



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΛΑΡΙΣΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Εμπειρίες φροντιστών για ηλικιωμένους με άνοια

Μαρία Μπαλτίνη
Κοινωνική Λειτουργός Π.Ε.

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Θεοδόσιος Παραλίκας, Επίκουρος Καθηγητής Γενικού Τμήματος Λάρισας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Επιβλέπων Καθηγητής

Ευαγγελία Κοτρώτσιου, Καθηγήτρια Γενικού Τμήματος Λάρισας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Στυλιανή Κοτρώτσιου, Επίκουρος Καθηγήτρια Γενικού Τμήματος Λάρισας Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2021



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΛΑΡΙΣΑΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»



Experiences of caregivers for the elderly with dementia

Λάρισα, 2021

Περιεχόμενα

Περίληψη	5
Abstract	6
Εισαγωγή.....	7
Ενότητα 1: Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	10
1.1: Η έννοια της φροντίδας	10
1.2: Η έννοια της ποιότητας ζωής	11
1.3: Ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια.....	16
1.4: Παράγοντες που σχετίζονται με το φορτίο επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια	18
1.4.1: Ο παράγοντας του φύλου.....	18
1.4.2: Ο παράγοντας της σχέσης ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή.....	20
1.4.3: Ο παράγοντας των στρατηγικών διαχείρισης.....	21
1.4.4: Ο παράγοντας της κατάστασης του ασθενούς.....	22
1.5: Παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια ..	24
Ενότητα 2: Μεθοδολογία έρευνας.....	27
2.1: Στόχος.....	27
2.2: Ερευνητικά ερωτήματα	27
2.3: Μεθοδολογία έρευνας	27
2.4: Δείγμα.....	29
2.5: Εργαλεία.....	29
2.6: Ανάλυση δεδομένων	29
Ενότητα 3: Αποτελέσματα	31
3.1: Ευρύτερο θέμα 1: Βιώματα των φροντιστών αναφορικά με την ασθένεια	32
3.1.1: Υποθέμα 1: Η έννοια της λέξης φροντίδα	32
3.1.2: Υποθέμα 2: Η κατάσταση της υγείας των ασθενών	33
3.1.3: Υποθέμα 3: Συμπτώματα	34
3.1.4: Υποθέμα 4: Στοιχεία που οδήγησαν στη διάγνωση.....	35
3.2: Ευρύτερο θέμα 2: Η καθημερινότητα ενός φροντιστή	36
3.2.1: Υποθέμα 1: Καθήκοντα	37
3.2.2: Υποθέμα 2: Χρόνος που απορροφά η φροντίδα του ασθενούς	38
3.2.3: Υποθέμα 3: Συναισθήματα που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή.....	39

3.2.4: Υποθέμα 4: Υποστήριξη	41
3.3: Ευρύτερο θέμα 3: Η επίδραση του ρόλου του φροντιστή στη ζωή του.....	42
3.3.1: Υποθέμα 1: Δυσκολίες που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή.....	43
3.3.2: Υποθέμα 2: Οφέλη που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή	44
3.3.3: Υποθέμα 3: Επιρροή του ρόλου του φροντιστή στη ζωή και την καθημερινότητα του	46
3.4: Ευρύτερο θέμα 4: Παρούσα κατάσταση και μελλοντικές προοπτικές	48
3.4.1: Υποθέμα 1: Η επίδραση του κορονοϊού στο ρόλο του φροντιστή.....	48
3.4.2: Υποθέμα 2: Προτάσεις για την υποστήριξη των φροντιστών στο μέλλον	49
Ενότητα 4: Συζήτηση.....	51
Ενότητα 5: Επίλογος - συμπεράσματα.....	54
Βιβλιογραφικές αναφορές.....	55
Παραρτήματα	60
Παράρτημα I:.....	60
Πίνακας 1: Θέματα και κωδικοί	60
Παράρτημα II:.....	63
Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών χαρακτηριστικών:	63
Παράρτημα III:	65
Δημογραφικά στοιχεία συνεντεύξεων:.....	65
Παράρτημα IV:.....	66
Ερωτηματολόγιο συνεντεύξεων:	66
Παράρτημα V:	67
Απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις:	67
Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Κ.Χ.....	67
Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Ε.Γ.....	74
Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Ν.Κ.....	80
Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με τον κο. Β.Α.....	86
Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Κ.Ζ.	91
Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Ν.Μ.	96

Περίληψη

Στόχος της παρούσας εργασίας ήταν η διερεύνηση των βιωμάτων και της εμπειρίας των φροντιστών ασθενών με άνοια. Για την εξυπηρέτηση αυτού του στόχου πραγματοποιήθηκε μια έρευνα ποιοτικής μεθοδολογίας. Στη μελέτη συμμετείχαν έξι φροντιστές ασθενών με άνοια, όλοι εκ των οποίων ήταν συγγενείς των ασθενών που φρόντιζαν. Για την ανάλυση των δεδομένων αξιοποιήθηκε η μέθοδος της θεματικής ανάλυσης. Από τα δεδομένα της έρευνας αναδύθηκαν θέματα που σχετίζονται με α) την εμπειρία των φροντιστών από την ασθένεια της άνοιας, β) την καθημερινότητα ενός φροντιστή, γ) την επίδραση που ο ρόλος του φροντιστή έχει σε σημαντικούς τομείς της ζωής του ατόμου και δ) την παρούσα κατάσταση της πανδημίας και τους τρόπους με τους οποίους οι φροντιστές μπορούν να υποστηριχθούν καλύτερα στο μέλλον. Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να αξιοποιηθούν στον τομέα της μέριμνας για τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους.

Λέξεις- κλειδιά: άνοια, φροντιστές ασθενών με άνοια, ποιότητα ζωής, ποιοτική έρευνα

Abstract

The purpose of the present study was to examine the experiences of dementia patients' caregivers. In order to fulfill this goal, a qualitative study was conducted. Six dementia patients' caregivers participated to the study, all of which were relatives of the patients they took care of. Thematic analysis was used in order to analyze the data. The results of our study generated four themes related to the under investigation issue: a) the participant's experiences regarding dementia, b) the participants' experience regarding their everyday life, c) the participants' experience regarding the way in which the role of the caregiver affected significant aspects of their life and d) the participants' experience regarding the way in which the COVID-19 pandemic affected their everyday life and caregiving role, as well as their attitudes regarding the ways in which they can be better supported in their caregiving role in the future. The results of our study can be applied in the field of care for dementia patients and their caregivers.

Keywords: dementia, dementia patients caregivers, quality of life, qualitative study.

Εισαγωγή

Με το μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής και τη συνεχιζόμενη ανάπτυξη του ηλικιωμένου πληθυσμού, μεγαλύτερος αριθμός ατόμων θα επηρεαστεί από άνοια, επηρεάζοντας την ικανότητά του να λειτουργεί ανεξάρτητα. Επιπλέον, οι χρόνιες παθήσεις, όπως η άνοια, είναι οι κύριες αιτίες θανάτου μεταξύ των ηλικιωμένων (Wilkins 2006). Συγκεκριμένα, η άνοια είναι μια από τις πιο συχνές και σοβαρές διαταραχές που αντιμετωπίζει ο σύγχρονος άνθρωπος. Είναι ένα παγκόσμιο ζήτημα. 46 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν άνοια και το κόστος σχετικά με την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη και τη φροντίδα του κοστίζει πάνω από 600 δισεκατομμύρια δολάρια (450 δισεκατομμύρια λίρες) ετησίως (Alzheimer's Disease International, 2009; 2010). Οι αριθμοί που σχετίζονται με την άνοια θα διπλασιαστούν και θα κοστίσει τουλάχιστον τριπλάσια τα επόμενα 20 χρόνια (Alzheimer's Disease International, 2009; 2010). Η άνοια προκαλεί μη αναστρέψιμη μείωση της γνωστικής, κοινωνικής και σωματικής λειτουργίας. Οι ανωμαλίες στη συμπεριφορά, στη διορατικότητα και στην κρίση, το άγχος και η κατάθλιψη αποτελούν μέρος της διαταραχής (Department of Health, 2009).

Το 2009 περίπου 10 εκατομμύρια Αμερικανοί ήταν φροντιστές ενός ατόμου με νόσο του Αλτσχάιμερ ή άλλης μορφής άνοιας (Alzheimer's Disease International, 2009). Το μεγαλύτερο ποσοστό αυτών των φροντιστών ήταν σύζυγοι, ακολουθούμενο από παιδιά και εγγόνια, κυρίως γυναίκες. Το τυπικό προφίλ ενός φροντιστή άνοιας είναι ένα μεσήλικας ή μεγαλύτερο θηλυκό παιδί ή σύζυγος του ατόμου με άνοια (Australian Institute of Health and Welfare, 2007; The 10/66 Dementia Research Group, 2004). Στις ΗΠΑ, τουλάχιστον το 60% των μη αμειβόμενων φροντιστών είναι σύζυγοι, κόρες, νύφες, εγγονές και άλλες γυναίκες συγγενείς, αν και οι άνδρες φροντιστές εμφανίζονται όλο και συχνότερα (MetLife Mature Market Institute, 2006).

Η φροντίδα επεκτείνεται πέρα από την πρακτική φροντίδα και μπορεί να περιλαμβάνει τα ακόλουθα: πρόβλεψη μελλοντικών αναγκών υποστήριξης, παρακολούθηση και επίβλεψη, διατήρηση της αίσθησης του εαυτού του ατόμου και βοήθεια ώστε το άτομο να αναπτύξει νέους και πολύτιμους ρόλους (Nolan, Keady, & Grant, 1995). Οι προκλήσεις της φροντίδας είναι σημαντικές. Το 50% των ατόμων με άνοια στην κοινότητα λαμβάνουν 351 ώρες οικογενειακής φροντίδας την εβδομάδα. Η φροντίδα της άνοιας μπορεί να περιπλέκεται από την αντίσταση στη φροντίδα, την ταραχή ή /και την έλλειψη διορατικότητας εκ μέρους του ατόμου με άνοια για τις δικές του ανάγκες. Πολλοί φροντιστές ατόμων με άνοια είναι ηλικιωμένοι, σωματικά αδύναμοι με τις δικές τους δύσκολες συνθήκες υγείας. Η άνοια είναι μια προοδευτική, τερματική διαταραχή και η φροντίδα δεν είναι ένα σταθερό σύνολο εμπειριών, αλλά εξελίσσεται σε μια «σταδιοδρομία φροντίδας». Η κύρια ευθύνη για την καθημερινή φροντίδα τείνει να ανήκει σε ένα μέλος της οικογένειας, συνήθως σε μια γυναίκα

(κατά σειρά πιθανότητας: σύζυγος, κόρη, νύφη, γιος, άλλος συγγενής και μη συγγενής) (Lian Dongxia., Fan, Xianmu, Zhen & Ren, 2017).

Αν και για πολλούς υπάρχει προσωπική ικανοποίηση που προκύπτει από τη φροντίδα, η εμπειρία μπορεί επίσης να είναι επιζήμια, σωματικά, ψυχολογικά και οικονομικά (Cooper, Balamurali & Livingston, 2007). Οι φροντιστές ατόμων με άνοια έχουν περισσότερο άγχος, νευρική κατάσταση και κατάθλιψη από ό,τι οι μη φροντιστές και η φροντίδα ατόμου με άνοια έχει περισσότερες αρνητικές επιπτώσεις από τη φροντίδα ατόμου με άλλες διαταραχές (Moise, Schwarzingger & Um, 2004). Ταυτόχρονα, χωρίς τη δουλειά των οικογενειακών φροντιστών, το επίσημο σύστημα φροντίδας θα είχε καταρρεύσει. Η υποστήριξη των οικογενειακών φροντιστών αποτελεί επομένως προτεραιότητα εθνικής και διεθνούς πολιτικής (Schoenmakers, Buntinx & Delepeleire, 2010).

Η οικογενειακή φροντίδα για άτομα με άνοια επηρεάζει όλα τα μέλη της οικογένειας. Ο ρόλος των φροντιστών στο πλαίσιο της οικογενειακής φροντίδας ενός ατόμου με άνοια είναι πολύπλοκος και ποικίλος, καθώς οι σύζυγοι και τα παιδιά διαχειρίζονται τον αντίκτυπο της νόσου και ταυτόχρονα ικανοποιούν τις μεταβαλλόμενες ανάγκες του ατόμου με την ασθένεια (Mace & Rabins, 2006). Οι οικογενειακοί φροντιστές παρέχουν ασταμάτητα φροντίδα και βρίσκονται σε κατάσταση συνεχούς επαγρύπνησης για να διασφαλίσουν την ασφάλεια των ασθενών με άνοια (Mace & Rabins, 2006). Επειδή η φροντίδα της οικογένειας είναι ένας απαιτητικός ρόλος, υπάρχει έντονη ανησυχία για το πώς αυτή η κατάσταση επηρεάζει την υγεία και την ευημερία των οικογενειακών φροντιστών (Bramble, Moyle, & McAllister, 2009).

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα, καθίσταται σαφές πως η άνοια αποτελεί μια απειλητική για τη ζωή ασθένεια η οποία, επηρεάζει, καθώς η κατάσταση της υγείας του ασθενούς επιδεινώνεται, όχι μόνον τον ίδιο τον ασθενή, αλλά και τα πρόσωπα του οικογενειακού ή του κοινωνικού του περιβάλλοντος, καθώς αυτά καλούνται να αναλάβουν μέρος ή εξ ολοκλήρου τη φροντίδα του ασθενούς και την κάλυψη των ιατρικών, πρακτικών, οικονομικών και προσωπικών του αναγκών. Καθώς η φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια φαίνεται να αποτελεί ένα ιδιαίτερα απαιτητικό εγχείρημα, εγείρεται το ερώτημα του σε ποιο βαθμό, και με ποιον τρόπο, επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή την ποιότητα ζωής του ατόμου που έχει αναλάβει αυτό το ρόλο. Παράλληλα, εγείρονται ερωτήματα αναφορικά με τις δυσκολίες που οι φροντιστές ασθενών με άνοια αντιμετωπίζουν, καθώς επίσης και τον τρόπο με τον οποίο ο ρόλος του φροντιστή επηρεάζει τη ζωή και την καθημερινότητά τους.

Στη βάση αυτών των δεδομένων κρίθηκε σκόπιμη η διεξαγωγή μιας ποιοτικής έρευνας που ως στόχο θα έχει τη διερεύνηση των βιωμάτων και των εμπειριών φροντιστών ασθενών με άνοια, μια μελέτη που παρουσιάζεται στα πλαίσια της παρούσας εργασίας. Πιο συγκεκριμένα, στην πρώτη ενότητα παρουσιάζονται τα αποτελέσματα μιας σύντομης βιβλιογραφικής ανασκόπησης που πραγματοποιήθηκε αναφορικά με την επίδραση που ο ρόλος του φροντιστή έχει στην ποιότητα ζωής

του ατόμου, καθώς επίσης και με τις διαθέσιμες παρεμβάσεις που έχουν αποδειχθεί να έχουν κάποιο αποτέλεσμα στη μείωση του φορτίου επιβάρυνσης που οι άνθρωποι αυτοί φέρουν. Στη συνέχεια, στη δεύτερη ενότητα της παρούσας εργασίας παρουσιάζεται η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για τη διεξαγωγή της έρευνας. Ως εκ τούτου, στη δεύτερη αυτή ενότητα παρουσιάζονται ζητήματα που αφορούν τη μεθοδολογία έρευνας, το δείγμα και το ερευνητικό εργαλείο, καθώς επίσης και τη διαδικασία που επιλέχθηκε για την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τη μελέτη. Στην τρίτη ενότητα της εργασίας παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας, τα οποία συζητώνται και συνδέονται με τα δεδομένα που προέκυψαν από προγενέστερες σχετικές μελέτες που παρουσιάζονται στην τέταρτη ενότητα. Η εργασία ολοκληρώνεται με την ενότητα του επιλόγου, όπου συντίθενται και συνοψίζονται τα βασικότερα ευρήματα της έρευνας.

Ενότητα 1: Βιβλιογραφική ανασκόπηση

1.1: Η έννοια της φροντίδας

Παρά το γεγονός ότι η διαδικασία της παροχής φροντίδας σε αγαπημένα ή συγγενικά πρόσωπα είναι άμεσα συνυφασμένη με την ανθρώπινη ζωή εδώ και αιώνες, η διαδικασία του ορισμού της έννοιας της φροντίδας και η εισαγωγή του συγκεκριμένου όρου στη σύγχρονη βιβλιογραφία πραγματοποιήθηκε πολύ πρόσφατα, μόλις στα μέσα της δεκαετίας του 1960 (Hermanns & Mastel-Smith, 2012).

Από τα μέσα της δεκαετίας του 1960 έως σήμερα, μια σειρά από ορισμούς έχουν δοθεί για την έννοια της φροντίδας, κάποιοι από τους οποίους είναι οι εξής:

- «Ως φροντίδα ορίζεται η διαδικασία του να προσέχει και να σπεύδει κανείς να ικανοποιεί τις ανάγκες των άλλων, ειδικότερα εκείνων που για οποιονδήποτε λόγο δεν δύνανται να φροντίσουν οι ίδιοι τον εαυτό τους επαρκώς». (Oxford English Dictionary, 2010)
- «Η διαδικασία του να προσέχει κανείς ένα παιδί, έναν ενήλικο που πάσχει από κάποια ασθένεια, ή κάποιο άτομο με ειδικές ανάγκες» (Oxford English Dictionary, 2010).

Άλλοι θεωρητικοί, όπως η Drentea (2007) διαχωρίζουν την παροχή φροντίδας από επαγγελματίες (π.χ., νοσοκόμους, επαγγελματίες ψυχικής υγείας κ.ο.κ.) και γονείς και ορίζουν την έννοια της φροντίδας ως

- «τη διαδικασία παροχής άμισθης βοήθειας και υποστήριξης σε πρόσωπα του συγγενικού ή φιλικού περιβάλλοντος που εκδηλώνουν ψυχολογικές, σωματικές ή αναπτυξιακές ανάγκες που απαιτούν ικανοποίηση από κάποιον άλλο».

Με βάση τους παραπάνω ορισμούς, καθίσταται σαφές πως η έννοια της φροντίδας αποτελεί έναν όρο που, παραδόξως, εμφανίστηκε στη σύγχρονη βιβλιογραφία πολύ πρόσφατα, και εμπεριέχει την έννοια της ικανοποίησης των αναγκών ατόμων που για ιατρικούς κυρίως λόγους (δηλαδή, είτε λόγω κάποιας σωματικής είτε λόγω κάποιας ψυχικής ασθένειας) δεν είναι σε θέση να φροντίσουν μόνοι τους τον εαυτό τους σε ικανοποιητικό βαθμό.

Ένας από τους λόγους που ο ορισμός της έννοιας της φροντίδας καθυστέρησε τόσο πολύ να εμφανιστεί στη σύγχρονη βιβλιογραφία ενδέχεται να είναι και το γεγονός ότι, παρότι οι άνθρωποι και οι οικογένειες έτειναν ανέκαθεν να προστατεύουν και να φροντίζουν εκείνα τα μέλη τους που για οποιονδήποτε λόγο (π.χ., ηλικία ή/και κάποια σωματική, ψυχική ή αναπτυξιακή διαταραχή) θεωρούνταν ότι βρίσκονταν σε αδύναμη θέση, η ανάγκη για εντατική και συστηματική παροχή

φροντίδας εμφανίστηκε κυρίως στο Δυτικό κόσμο κατά τη διάρκεια των τελευταίων μόλις δεκαετιών, λόγω του ζητήματος της γήρανσης του γενικού πληθυσμού.

Με άλλα λόγια, παρά το γεγονός ότι η φροντίδα είναι μια έννοια άμεσα συνυφασμένη με την ανθρώπινη ύπαρξη και αλληλεπίδραση, το ποσοστό των ανθρώπων που χρειάζονται την παροχή εντατικής και συστηματικής φροντίδας, και ως εκ τούτου και το ποσοστό των ανθρώπων που καλούνται να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή αυξήθηκε ραγδαία κατά τη διάρκεια του δεύτερου μισού του 20^{ου} και τις αρχές του 21^{ου} αιώνα, λόγω της ραγδαίας αύξησης του μέσου όρου ηλικίας του ανθρώπινου πληθυσμού (Liu & Kendig, 2000).

Ο βασικός λόγος που εδράζει πίσω από την αύξηση του αριθμού των ανθρώπων που έχουν ανάγκη για την παροχή συστηματικής και εντατικής φροντίδας είναι η γήρανση του πληθυσμού, η οποία μπορεί να αποδοθεί, με τη σειρά της, στην ραγδαία ανάπτυξη της ιατρικής στο δυτικό κόσμο και την καταπολέμηση βασικών αιτιών πρόωρου θανάτου, όπως είναι οι ασθένειες ή οι αιτίες θανάτων κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και της γέννας (είτε οι θάνατοι αυτοί αφορούν στη μητέρα είτε στο βρέφος) (Liu & Kendig, 2000).

Με άλλα λόγια, η – καθόλα επιθυμητή και ευκαία – ανάπτυξη της ιατρικής επιστήμης σε τέτοιο βαθμό που να καταφέρει η ανθρωπότητα να καταπολεμήσει κάποιους από τους βασικούς παράγοντες πρόωρης θνησιμότητας, όπως είναι οι σοβαρές μολυσματικές ασθένειες, σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες, όπως η βελτίωση των συνθηκών ζωής και εργασίας που έφερε η βιομηχανοποίηση και οι τεχνολογικές εξελίξεις που πραγματοποιήθηκαν κατά τη διάρκεια του δεύτερου μισού του 20^{ου} και των πρώτων δεκαετιών του 21^{ου} αιώνα, ανέβασαν σημαντικά το μέσο όρο ηλικίας του ανθρώπινου πληθυσμού (Liu & Kendig, 2000). Το ολοένα αυξανόμενο αυτό φαινόμενο της γήρανσης του πληθυσμού οδήγησε, με τη σειρά του, στην ανάδυση ενός ολοένα αυξανόμενου ποσοστού ατόμων που εμφανίζουν σωματικές, ψυχικές ή αναπτυξιακές ανάγκες που χρειάζονται ικανοποίηση από κάποιο τρίτο πρόσωπο - χρειάζονται, δηλαδή, την συστηματική παροχή φροντίδας από κάποιο συγγενικό/φιλικό πρόσωπο ή από κάποιον επαγγελματία ψυχικής ή σωματικής υγείας (Liu & Kendig, 2000).

1.2: Η έννοια της ποιότητας ζωής

Η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί έναν όρο που έχει εμφανιστεί στη βιβλιογραφία που σχετίζεται με την σωματική και ψυχική υγεία κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών. Πιο συγκεκριμένα, η έννοια της ποιότητας ζωής, καθώς επίσης και η αξιολόγησή της ως παράγοντα που σχετίζεται με την ικανοποίηση από τη ζωή, εμφανίστηκε στη διεθνή βιβλιογραφία κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1960-1970, ενώ ένας από τους βασικούς λόγους εμφάνισης του όρου αυτού ήταν

η βελτίωση των υπηρεσιών υγείας ανά τον κόσμο, και η συνεπαγόμενη αύξηση του προσδόκιμου ζωής (Burckhardt & Anderson, 2003).

Με άλλα λόγια, καθώς βελτιώνονται οι υπηρεσίες υγείας και οι επιλογές που ασθενείς και ιατροί διαθέτουν για να αντιμετωπίσουν κάποια ασθένεια, καθώς αυξάνεται το προσδόκιμο ζωής και ασθένειες που παλαιότερα θεωρούνταν απειλητικές για τη ζωή είναι πλέον αντιμετωπίσιμες, ένα ερώτημα που εγείρεται αφορά στο κατά πόσο το αυξημένο αυτό προσδόκιμο ζωής θα είναι κάτι που, ειδικά οι ασθενείς με αντιμετωπίσιμες, αλλά όχι θεραπεύσιμες ασθένειες, μπορούν να απολαύσουν (Burckhardt & Anderson, 2003).

Με αυτόν τον τρόπο έκανε την εμφάνισή της στη διεθνή βιβλιογραφία η έννοια της ποιότητας ζωής, ένας όρος που αξιοποιείται για να αναφερθεί κανείς στο βαθμό στον οποίο το άτομο απολαμβάνει μια «καλή ζωή» ή όχι (Burckhardt & Anderson, 2003).

Οι τρόποι με τους οποίους ορίζεται η ποιότητα ζωής είναι πολλαπλοί, ωστόσο οι ορισμοί μπορούν να διαχωριστούν σε δύο διακριτές κατηγορίες: εκείνους που υιοθετούν έναν ολιστικό τρόπο θεώρησης της έννοιας, οι οποίοι λαμβάνουν υπόψιν τους παραμέτρους όπως η κοινωνική, επαγγελματική, συναισθηματική και ψυχική ζωή του ατόμου, και εκείνους που εξετάζουν τη σχετιζόμενη με τη σωματική υγεία ποιότητα ζωής (Health -related quality of life) και αναφέρονται στο βαθμό στον οποίο η κατάσταση της σωματικής υγείας του ασθενούς του επιτρέπουν να ζήσει μια ολοκληρωμένη και ικανοποιητική ζωή (Carr, Gibson & Robinson, 2001).

Στα πλαίσια της παρούσας εργασίας υιοθετείται η πρώτη δέσμη ορισμών και θεώρησης της ποιότητας ζωής, εκείνοι δηλαδή που λαμβάνουν υπόψιν τους παραμέτρους που άπτονται του οικονομικού, κοινωνικού, επαγγελματικού και ψυχικού τομέα της ζωής του ατόμου.

Υπάρχουν πολλοί ορισμοί οι οποίοι έχουν δοθεί κατά καιρούς στην έννοια της ποιότητας ζωής, με μερικούς από τους πιο περιεκτικούς και ευρέως χρησιμοποιούμενους να είναι οι παρακάτω:

«Ένα ευρύ φάσμα πλευρών της ανθρώπινης εμπειρίας που σχετίζονται με την αίσθηση της ευμάρειας και της ευρωστίας. Αποτελεί μια έννοια που καθορίζεται από την υποκειμενική αίσθηση και εμπειρία του ατόμου σε συνδυασμό με τις προσδοκίες και τις στάσεις του σχετικά με τη ζωή και την ικανοποίηση από αυτή. Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι, από τη φύση της, υποκειμενική και σχετιζόμενη με ιδιοσυγκρασιακά χαρακτηριστικά του ατόμου, αλλά ταυτόχρονα, είναι παρατηρήσιμη και αναγνωρίσιμη και από τρίτους παρατηρητές» (Revicki, Osoba, Fairclough, Barofsky, Berzon, Leidy & Rothman, 2000, p. 888).

Άλλοι θεωρητικοί ορίζουν την ποιότητα ζωής ως την γνωστική αποτίμηση που το άτομο κάνει για τις συνθήκες της ζωής του, σε συνδυασμό με την (συναισθηματική και γνωστική) αντίδραση σε αυτές τις συνθήκες (Diener, 2006).

Θεωρητικοί όπως ο Naess θεωρούν την ποιότητα ζωής παράμετρο της αυτογνωστικής διαδικασίας και την αξιολογούν με βάση το βαθμό ενεργοποίησης και τα επίπεδα ενεργητικότητας, την ποσότητα και την ποιότητα των σχέσεων που το άτομο διατηρεί με τους άλλους, το βαθμό στον οποίο σέβεται τον εαυτό του και την ευτυχία του (Sahin, 1997).

Τέλος, η ομάδα εργασίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας που ασχολείται με την ποιότητα ζωής (WHOQOL Group) (1993) ορίζει τη συγκεκριμένη έννοια ως τον τρόπο με τον οποίο το άτομο αντιλαμβάνεται τη θέση του στη ζωή, σύμφωνα με το πολιτισμικό και αξιακό σύστημα στο οποίο ζει και μεγαλώνει, και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες και τα δεδομένα της ζωής τους.

Με βάση τους παραπάνω ορισμούς, καθίσταται σαφές πως η έννοια της ποιότητας ζωής καθορίζεται από μια σειρά παραγόντων, όπως είναι η σωματική και ψυχική υγεία, ο τρόπος με τον οποίο περνά κανείς τον ελεύθερο χρόνο του κ.ο.κ.

Στα τέλη της δεκαετίας του 1970, ο Flanagan δημιούργησε μια κλίμακα μέτρησης της ποιότητας ζωής, η οποία αποτυπώνει με σαφήνεια τους επιμέρους παράγοντες που χρειάζεται να εξετασθούν ούτως ώστε να διαμορφώσει κανείς μια πλήρη εικόνα για τα συνολικά επίπεδα ποιότητας ζωής που απολαμβάνει κανείς (Burckhardt & Anderson, 2003). Σύμφωνα με τον Flanagan (1978), υπάρχουν πέντε επιμέρους παράγοντες που καθορίζουν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής που απολαμβάνει κανείς, τα οποία μπορούν να χωριστούν σε επιμέρους κατηγορίες. Πιο συγκεκριμένα, οι πέντε επιμέρους παράμετροι της ποιότητας ζωής, είναι, σύμφωνα με τον Flanagan (1978):

- Σωματική υγεία και υλικά αγαθά: η παράμετρος αυτή αναφέρεται αφενός στα επίπεδα της σωματικής υγείας που απολαμβάνει κανείς (που ορίζεται είτε με την απουσία νόσου, είτε με το βαθμό στον οποίο το άτομο διαχειρίζεται αποτελεσματικά κάποια νόσο που έχει εκδηλώσει), αφετέρου στην ευμάρεια και στα υλικά αγαθά και τους υλικούς και οικονομικούς πόρους που το άτομο έχει στη διάθεσή του.
- Σχέσεις με τους άλλους: η δεύτερη παράμετρος της ποιότητας ζωής αναφέρεται τόσο στην ύπαρξη ή μη όσο και στην ποιότητα των σχέσεων που το άτομο διατηρεί με τους άλλους. Σε αυτή την παράμετρο συνυπολογίζονται παράγοντες όπως:
 - α) ποιότητα των σχέσεων με τους γονείς, τα αδέρφια και άλλους συγγενείς της πατρικής οικογένειας του ατόμου,

β) το κατά πόσο το άτομο απέκτησε και κατάφερε να μεγαλώσει το ίδιο τα παιδιά του, γ) η ποιότητα της σχέσης με τον/την σύντροφο ή τον/τη σύζυγο και
δ) η ποσότητα και η ποιότητα των φιλικών σχέσεων που το άτομο διατηρεί.

- Κοινωνικές, εθελοντικές και πολιτικές δραστηριότητες: η παράμετρος αυτή αναφέρεται στο βαθμό στον οποίο το άτομο εμπλέκεται σε δραστηριότητες που σχετίζονται με την αλληλεγγύη και τη συμμετοχή στα κοινά, όπως είναι η εθελοντική προσφορά και η συμμετοχή σε δράσεις που διοργανώνει η κοινότητα.
- Προσωπική εξέλιξη και αυτοπραγμάτωση: η παράμετρος αυτή περιλαμβάνει μεταβλητές όπως
α) επίπεδο μόρφωσης και προσωπικής καλλιέργειας,
β) αυτογνωσία και κατανόηση του εαυτού και της προσωπικότητας του ατόμου,
γ) επαγγελματική ταυτότητα, επαγγελματική ζωή και επαγγελματικός ρόλος και
δ) δημιουργικότητα και δυνατότητα αυτοέκφρασης.
- Ελεύθερος χρόνος και αναψυχή: η πέμπτη και τελευταία παράμετρος που φαίνεται να καθορίζει την ποιότητα ζωής του ατόμου είναι εκείνη της αναψυχής και του ελεύθερου χρόνου, και μπορεί να χωριστεί σε τρεις υποκατηγορίες:
α) βαθμός κοινωνικοποίησης και συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες με άλλους, β) παθητική συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής, όπως επισκέψεις σε μουσεία και εκθέσεις, παρακολούθηση ταινιών και κινηματογράφου, κ.ο.κ. και
γ) ενεργητική συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής και ελεύθερου χρόνου, όπως διοργάνωση κοινωνικών εκδηλώσεων και δρώμενων, συμμετοχή σε αθλητικές δραστηριότητες κ.ο.κ.

Αξίζει να σημειωθεί πως η έννοια της ποιότητας ζωής αποτελεί μια περισσότερο υποκειμενική έννοια, η οποία αξιολογείται με βάση τις προσωπικές πεποιθήσεις, προσδοκίες από τη ζωή και την τρέχουσα κατάσταση που το άτομο αισθάνεται ότι βιώνει, και λιγότερο μια αντικειμενική μεταβλητή, που αξιολογείται με βάση τις παρατηρήσεις τρίτων (π.χ., ειδικοί ψυχικής και σωματικής υγείας, κοινωνικός και οικογενειακός περίγυρος του ατόμου) (Cella, 1994). Στη βάση αυτού, η ποιότητα ζωής νοείται συχνά ως η απόσταση που υπάρχει ανάμεσα στις προσδοκίες του ατόμου από τη ζωή του και τον τρόπο με τον οποίο το ίδιο ορίζει την ευμάρεια, την ευρωστία και την ικανοποίηση από τη ζωή και τις πραγματικές συνθήκες ζωής που το άτομο βιώνει σε μια δεδομένη χρονική στιγμή (Cella, 1994).

Άλλοι ερευνητές υποστηρίζουν, μέσω των αποτελεσμάτων τους, το συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε ο Cella (1994) σχετικά με την υποκειμενικότητα της έννοιας της ποιότητας ζωής. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα μιας μετα – αναλυτικής βιβλιογραφικής έρευνας σχετικά με την ποιότητα ζωής σε άτομα που έπασχαν από κάποια ψυχική νόσο υποδεικνύουν πως τα επίπεδα ποιότητας ζωής που

αναφέρουν οι συμμετέχοντες καθορίζονται περισσότερο από υποκειμενικούς (π.χ., συμπτώματα) και λιγότερο από αντικειμενικούς (π.χ., οικονομική ευχέρεια) παράγοντες (Hansson, 2006).

Με βάση αυτά τα δεδομένα, εύκολα γίνεται αντιληπτό πως η ποιότητα ζωής είναι άμεσα συνυφασμένη με την προσωπική αίσθηση που έχει το ίδιο το άτομο αναφορικά με το πόσο οι συνθήκες της ζωής του του επιτρέπουν να αντλεί ικανοποίηση από αυτή, ενώ αντικειμενικοί, παρατηρήσιμοι από τρίτους παράγοντες, όπως είναι το κοινωνικοοικονομικό και το μορφωτικό επίπεδο, επηρεάζουν μεν, αλλά όχι σε τόσο έντονο βαθμό δε, το επίπεδο ποιότητας ζωής που απολαμβάνει το άτομο (Hansson, 2006).

Αξίζει επίσης να σημειωθεί πως η ποιότητα ζωής αποτελεί μια έννοια που μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, καθώς αυτό περνά από διάφορα ηλικιακά στάδια και βιώνει γεγονότα ζωής, όπως μια απώλεια, μια αλλαγή στην κοινωνική και οικονομική του κατάσταση, ή μια ασθένεια (Cella, 1994). Για το λόγο αυτό γίνεται λόγος συχνά στα πλαίσια της παρούσας εργασίας για μείωση των επιπέδων ποιότητας ζωής που βιώνει κανείς, καθώς σημαντικά γεγονότα ζωής, όπως μια ασθένεια ή η ανάληψη του ρόλου του φροντιστή ενός ατόμου που αντιμετωπίζει μια μακροχρόνια ασθένεια όπως η άνοια, μπορούν να αλλάξουν σημαντικά τις συνθήκες ζωής που σχετίζονται με την συνολική ποιότητα ζωής που απολαμβάνει κανείς.

Η έννοια της ποιότητας ζωής είναι άμεσα συνυφασμένη με εκείνη της αίσθησης ικανοποίησης από τη ζωή. Πιο συγκεκριμένα, παρά το γεγονός ότι κάποιοι θεωρητικοί, όπως ο Sahin (1997) ορίζουν την ποιότητα ζωής ως ένα είδος αξιολόγησης της αίσθησης ικανοποίησης από τη ζωή που το άτομο διατηρεί, οι περισσότερες σχετικές έρευνες συμφωνούν πως πρόκειται για δύο ξεχωριστές μεν, αλληλοεξαρτώμενες δε, έννοιες και μεταβλητές.

Επί παραδείγματι, τα αποτελέσματα μιας σχετικής έρευνας που έλαβε χώρα στην Τουρκία, με δείγμα 517 ηλικιωμένους πολίτες, υποδεικνύουν πως τα επίπεδα της ποιότητας ζωής που απολαμβάνει κανείς σχετίζονται θετικά με την αίσθηση ικανοποίησης από τη ζωή που διατηρεί (Sahin, Ozer & Zubaroglu Yanardag, 2019). Πιο συγκεκριμένα, στόχος της εν λόγω μελέτης ήταν η διερεύνηση της σχέσης ανάμεσα στην κοινωνική υποστήριξη και τους κοινωνικούς δεσμούς του ατόμου, την ποιότητα ζωής και την αίσθηση ικανοποίησης από τη ζωή (Sahin et al., 2019).

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως οι τρεις αυτές υπό διερεύνηση μεταβλητές παρουσίαζαν μια θετική συσχέτιση μεταξύ τους (Sahin et al., 2019). Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας υπέδειξαν πως η κοινωνική υποστήριξη, οι δεσμοί δηλαδή που το άτομο διατηρεί με τον κοινωνικό του περίγυρο και ο βαθμός στον οποίο έχει διαμορφώσει ένα κοινωνικό δίκτυο στο οποίο μπορεί να απευθυνθεί σε περίπτωση ανάγκης ή με το οποίο διατηρεί καλές επαφές, συμβάλλει σημαντικά στη διατήρηση ενός καλού επιπέδου ποιότητας ζωής, καθώς φαίνεται να λειτουργεί

προστατευτικά για την αποφυγή εμφάνισης συμπτωμάτων ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη (Sahin et al., 2019). Τα αυξημένα αυτά επίπεδα ποιότητας ζωής συμβάλλουν, με τη σειρά τους, στη διατήρηση της αίσθησης ικανοποίησης από τη ζωή (Sahin et al., 2019).

Με άλλα λόγια, τα αποτελέσματα ερευνών όπως η μελέτη των Sahin et al. (2019) που παρουσιάστηκαν παραπάνω υποδεικνύουν πως η ποιότητα ζωής αποτελεί μια έννοια που σχετίζεται θετικά με παραμέτρους όπως η διαμόρφωση ενός υποστηρικτικού κοινωνικού δικτύου, ενώ συμβάλλει σημαντικά στη διαμόρφωση και διατήρηση μιας αίσθησης ικανοποίησης από τη ζωή.

Συνοψίζοντας, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως η ποιότητα ζωής αποτελεί μια περισσότερο υποκειμενική έννοια που μπορεί να οριστεί ως η απόσταση που υπάρχει ανάμεσα στις προσδοκίες και τις επιθυμίες του ατόμου από τη ζωή του και τις πραγματικές, δεδομένες συνθήκες τις οποίες βιώνει σε μια δεδομένη χρονική στιγμή. Η έννοια της ποιότητας ζωής μεταβάλλεται κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου, καθώς σημαντικά γεγονότα ζωής όπως μια ασθένεια, ή, εν προκειμένω, η ανάληψη του ρόλου του φροντιστή ενός ατόμου που πάσχει από μια μακροχρόνια ασθένεια, δύνανται να αλλάξουν τις συνθήκες ζωής του ατόμου και να επηρεάσουν παραμέτρους που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής, όπως η σωματική και ψυχική υγεία ή ο διαθέσιμος ελεύθερος χρόνος.

Στη βάση αυτού, εξετάζονται, στις επόμενες ενότητες αυτού του κεφαλαίου, τα δεδομένα από έρευνες σχετικά με τα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολαμβάνουν οι φροντιστές ασθενών με άνοια, καθώς επίσης και οι παράγοντες που φαίνεται να καθορίζουν τον αντίκτυπο που η ανάληψη του ρόλου του φροντιστή επιφέρει στην ποιότητα ζωής του ατόμου.

1.3: Ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια

Η ύπαρξη ενός φροντιστή για τους ασθενείς με άνοια έχει βρεθεί να συνδέεται με ιδιαίτερα θετικά αποτελέσματα για τη ζωή των ασθενών, καθώς η ύπαρξη ενός ατόμου που φροντίζει το άτομο με άνοια φαίνεται να έχει μια ιδιαίτερα θετική επίδραση σε τομείς όπως η βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς ή η εξέλιξη της ανοϊκής νόσου (Brodaty & Donkin, 2009). Ένα ερώτημα που εγείρεται, ωστόσο, αφορά την ποιότητα ζωής των ίδιων των φροντιστών των ασθενών με άνοια, καθώς επίσης και τον τρόπο με τον οποίο ο ρόλος τους ως φροντιστές επηρεάζει τον τρόπο ζωής τους.

Τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών υποδεικνύουν πως, δυστυχώς, η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια κυμαίνεται σε ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα, ενώ μια σειρά από σημαντικούς τομείς της ζωής και της καθημερινότητάς τους, όπως ο κοινωνικός, ο επαγγελματικός, ο οικονομικός κ.ο.κ., επηρεάζονται αρνητικά από τη φροντίδα του ασθενούς (Brodaty & Donkin, 2009). Ειδικότερα, τα αποτελέσματα μιας μετα- αναλυτικής έρευνας υποδεικνύουν πως η ποιότητα

ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια επηρεάζεται ιδιαίτερα αρνητικά, καθώς ο ρόλος του φροντιστή επιφέρει συχνά έκπτωση στα επίπεδα ψυχικής υγείας, υψηλά επίπεδα αίσθησης επιβάρυνσης, κοινωνική απομόνωση και οικονομικές δυσκολίες (Brodsky & Donkin, 2009).

Πιο συγκεκριμένα, δύο από τους βασικότερους λόγους για τους οποίους φαίνεται να παρουσιάζει τόσο σημαντική έκπτωση η ποιότητα ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια είναι αφενός το φορτίο επιβάρυνσης που τα άτομα αυτά φέρουν, αφετέρου τα συμπτώματα ψυχικών νόσων όπως η κατάθλιψη που οι φροντιστές συχνά εμφανίζουν (Santos, Barroso de Sousa, Simoes – Neto, Nogueira, Belfort, Torres, Lopes da Rosa, Laks & Dourado, 2014). Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, όπως εκείνη που διεξήχθη από τους Santos et al. (2014) υποδεικνύουν πως παράγοντες όπως η σοβαρότητα της νόσου επηρεάζουν τα επίπεδα του φορτίου επιβάρυνσης που οι φροντιστές βιώνουν – όσο σοβαρότερη η νόσος, τόσο χαμηλότερες είναι οι δεξιότητες αυτοεξυπηρέτησης που οι ασθενείς επιδεικνύουν, και ως εκ τούτου τόσο περισσότερες οι ευθύνες που χρειάζεται να αναλάβει ο φροντιστής. Επομένως, όσο σοβαρότερα είναι τα συμπτώματα του ασθενούς, τόσο περισσότερο αυξάνεται το φορτίο επιβάρυνσης, οι ευθύνες και τα καθήκοντα του φροντιστή, μια συνθήκη που έχει βρεθεί να μειώνει δραστικά τα επίπεδα ποιότητας ζωής που οι φροντιστές ασθενών με άνοια απολαμβάνουν (Santos et al., 2014).

Παράλληλα, οι συνθήκες της καθημερινής ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια, όπως η απόσυρση από τις κοινωνικές δραστηριότητες λόγω έλλειψης διαθέσιμου χρόνου, η ψυχική πίεση και η κακή διάθεση που βιώνουν συχνά οι φροντιστές λόγω των ευθυνών και της πίεσης που η ευθύνη της φροντίδας ενός ασθενούς επιφέρει, αυξάνουν την πιθανότητα να εκδηλώσουν οι φροντιστές συμπτώματα ψυχικής υγείας, με πιο συχνά εμφανιζόμενα τα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης (Santos et al., 2014). Η έκπτωση αυτή στα επίπεδα ψυχικής υγείας που οι φροντιστές ασθενών με άνοια απολαμβάνουν φαίνεται να είναι, σύμφωνα με τους Santos et al. (2014) ο δεύτερος λόγος, μαζί με το φορτίο επιβάρυνσης που οι άνθρωποι αυτοί φέρουν, για τα ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής τους.

Οι περισσότερες σχετικές έρευνες που έχουν διεξαχθεί με σκοπό να διερευνήσουν τα επίπεδα της ποιότητας ζωής που απολαμβάνουν οι φροντιστές ασθενών με άνοια υποδεικνύουν πως ο ρόλος του φροντιστή επιφέρει σημαντική έκπτωση στην ποιότητα ζωής, καθώς φαίνεται να επηρεάζει αρνητικά σημαντικούς τομείς της μεταβλητής αυτής, όπως η σωματική και ψυχική υγεία, η κοινωνική ζωή, οι δραστηριότητες του ελεύθερου χρόνου, κ.ο.κ. (Thomas, Lalloue, Preux, Hazif-Thomas, Pariel, Inscale, Belmin & Clement, 2005).

Παράλληλα, τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών υποδεικνύουν πως μια σειρά από παράγοντες, που εκτείνονται από την κατάσταση της υγείας του ασθενούς και τα επίπεδα της έκπτωσης της λειτουργικότητάς του που η νόσος έχει επιφέρει, μέχρι το φύλο και τις στρατηγικές διαχείρισης του

άγχους και της πίεσης που επιστρατεύουν οι φροντιστές, αποτελούν ενδιάμεσους παράγοντες που επηρεάζουν τη σχέση ανάμεσα στο ρόλο του φροντιστή και τα επίπεδα της ποιότητας ζωής που αυτός απολαμβάνει (Thomas et al., 2005).

Τα στοιχεία αυτά υποδεικνύουν πως χρειάζεται να διαμορφωθεί ένα πολυεπίπεδο σύστημα στήριξης των φροντιστών ασθενών με άνοια, καθώς τα άτομα αυτά φαίνεται να χρειάζονται υποστήριξη τόσο σε πρακτικό (π.χ., οικονομική υποστήριξη) όσο και σε ψυχολογικό- κοινωνικό επίπεδο (Brodady & Donkin, 2009). Παράλληλα, τα παραπάνω στοιχεία υποδεικνύουν πως η σχέση ανάμεσα στο ρόλο του φροντιστή και την επίδραση που ο ρόλος αυτός έχει στη συνολική ποιότητα ζωής που ο φροντιστής απολαμβάνει είναι πολυεπίπεδη, και καθορίζεται από μια πληθώρα παραγόντων, όπως το φύλο του φροντιστή ή η κατάσταση της υγείας του ασθενούς που φροντίζει. Οι παράγοντες αυτοί εξετάζονται με μεγαλύτερη λεπτομέρεια στις επόμενες υποενότητες αυτού του κεφαλαίου.

1.4: Παράγοντες που σχετίζονται με το φορτίο επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια

1.4.1: Ο παράγοντας του φύλου

Ένας από τους παράγοντες που έχει βρεθεί, σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, να επηρεάζουν το φορτίο επιβάρυνσης για τους φροντιστές ανοϊκών ασθενών είναι το φύλο. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών υποδεικνύουν πως οι γυναίκες τείνουν να επιβαρύνονται σε μεγαλύτερο βαθμό σε σύγκριση με τους άνδρες από τη φροντίδα κάποιου συγγενικού προσώπου με άνοια, μια συνθήκη που φαίνεται να έχει έναν σημαντικό αρνητικό αντίκτυπο σε τομείς της ζωής τους όπως ο οικονομικός, ο κοινωνικός, ο διαπροσωπικός κ.ο.κ. (Akpinar, Kucukguclu & Yener, 2011). Παρόλα αυτά, τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας, που αξιοποίησε ένα δείγμα 192 φροντιστών ανοϊκών ασθενών (120 γυναίκες και 72 άνδρες) με σκοπό να διερευνήσει το βαθμό στον οποίο το φύλο του φροντιστή επηρεάζει την αίσθηση επιβάρυνσης που έχει από την παροχή φροντίδας, υποδεικνύουν πως το συναισθηματικό φορτίο που προκύπτει από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς είναι το ίδιο και για τα δύο φύλα (Akpinar et al., 2011).

Με τα παραπάνω αποτελέσματα συμφωνούν εν μέρει και εκείνα που προκύπτουν από άλλες έρευνες, τα οποία υποδεικνύουν πως οι γυναίκες φροντιστές, λόγω του γεγονότος ότι συνήθως επωμίζονται περισσότερες ευθύνες που έχουν να κάνουν με την παροχή φροντίδας, αντιμετωπίζουν τόσο υψηλότερα επίπεδα πίεσης και άγχους, όσο και μια μεγαλύτερη πιθανότητα να εμφανίσουν κάποιο σύμπτωμα ψυχικής υγείας (Yee & Schulz, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα της μετα- αναλυτικής μελέτης των Yee & Schulz (2000) υποδεικνύουν πως οι γυναίκες είναι πιο εύκολο να αναλάβουν το ρόλο του φροντιστή όταν υπάρχει κάποιος ασθενής στο οικογενειακό τους περιβάλλον, ενώ ακόμη και σε εκείνες τις περιπτώσεις που υπάρχουν και άλλοι φροντιστές, εκείνες είναι που επωμίζονται τις περισσότερες ευθύνες. Λόγω αυτών των συνθηκών, οι γυναίκες φροντιστές αντιμετωπίζουν περισσότερη ψυχική πίεση και άγχος σε σύγκριση με τους άνδρες, ενώ λόγω ακριβώς αυτής της αυξημένης πίεσης είναι πιο πιθανό να εμφανίσουν κάποιο σύμπτωμα ψυχικής υγείας, όπως π.χ. συμπτώματα άγχους ή κατάθλιψης (Yee & Schulz, 2000).

Άλλες έρευνες, όπως εκείνη που διεξήχθη από τους Thomas et al. (2005), με δείγμα 100 ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους, υποστηρίζουν, μέσω των αποτελεσμάτων τους, τα παραπάνω δεδομένα, καθώς υποδεικνύουν πως οι γυναίκες που αναλαμβάνουν το ρόλο του φροντιστή απολαμβάνουν συνήθως χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής σε σχέση με τους άνδρες που αναλαμβάνουν τον ίδιο ρόλο. Οι Thomas et al. (2005) υποστηρίζουν πως ο βασικός λόγος για τα σημαντικά χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολαμβάνουν οι γυναίκες φροντιστές είναι το γεγονός ότι, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνάς τους, οι γυναίκες συμμετέχουσες φάνηκε να είναι πιο ευάλωτες στην εκδήλωση συμπτωμάτων κατάθλιψης – αυτή η έκπτωση στα επίπεδα ψυχικής υγείας που απολάμβαναν οι γυναίκες που αναλάμβαναν το ρόλο του φροντιστή, δικαιολογεί και τη μεγάλη έκπτωση στα επίπεδα της ποιότητας ζωής τους.

Άλλες έρευνες, ωστόσο, υποδεικνύουν, μέσω των αποτελεσμάτων τους, πως οι άνδρες φροντιστές αντιμετωπίζουν έναν αυξημένο κίνδυνο να εκδηλώσουν συμπτώματα σωματικής υγείας ως αποτέλεσμα του ρόλου τους σε σύγκριση με τις γυναίκες φροντιστές (Mills, Ancoli – Israel, von Kaenel, Mausbach, Aschbacher, Patterson, Ziegler, Dimsdale & Grant, 2009). Ειδικότερα, οι Mills et al. (2009) επιχείρησαν να διερευνήσουν το ρόλο που το φύλο του φροντιστή διαδραματίζει τόσο στην ποιότητα του ύπνου του, όσο και στην αύξηση ή μείωση της πιθανότητας να εμφανίσει κάποιο σύμπτωμα σωματικής υγείας.

Προκειμένου να εξυπηρετήσουν αυτό το στόχο, οι Mills et al. (2009) πραγματοποίησαν μια έρευνα με δείγμα 81 άνδρες και γυναίκες φροντιστές και 41 άτομα που αξιοποιήθηκαν ως ομάδα ελέγχου. Οι συμμετέχοντες αξιολογήθηκαν ως προς την ποιότητα του ύπνου τους και ως προς τα επίπεδα της σωματικής τους υγείας (Mills et al., 2009).

Τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν πως οι άνδρες φροντιστές τείνουν να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ύπνου σε σύγκριση με τις γυναίκες φροντιστές, ειδικά σε εκείνες τις περιπτώσεις που τα συμπτώματα της άνοιας του ασθενή που φροντίζουν είναι πιο βαριά (Mills et al., 2009). Παράλληλα, τα αποτελέσματα της έρευνας των Mills et al. (2009) υποδεικνύουν πως οι άνδρες φροντιστές

αντιμετωπίζουν έναν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης συμπτωμάτων σωματικής υγείας, κυρίως καρδιαγγειακά προβλήματα.

Παράλληλα, άλλες έρευνες υποδεικνύουν, μέσω των αποτελεσμάτων τους, πως οι διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα ως προς τα επίπεδα του φορτίου επιβάρυνσης που βιώνουν ως αποτέλεσμα του ρόλου του φροντιστή είναι πολύ μικρές (Pinqart & Soerensen, 2006). Ειδικότερα, οι Pinqart & Soerensen (2006) κατέληξαν, έπειτα από τη μετα – ανάλυση 229 σχετικών ερευνών πως οι γυναίκες που φροντίζουν ανοϊκούς ασθενείς τείνουν να το κάνουν με διαφορετικό τρόπο σε σχέση με τους άνδρες, καθώς εκείνες αφιερώνουν περισσότερες ώρες μέσα στη ημέρα στην παροχή βοήθειας, αναλαμβάνουν περισσότερες ευθύνες (π.χ., να βοηθήσουν σε περισσότερα πρακτικά θέματα) και παρέχουν προσωπική φροντίδα (π.χ., βοήθεια στο μπάνιο) σε σχέση με τους άνδρες φροντιστές.

Λόγω του διαφορετικού αυτού τρόπου παροχής φροντίδας οι γυναίκες φροντιστές τείνουν να αναφέρουν πιο υψηλά επίπεδα φορτίου επιβάρυνσης σε σχέση με τους άνδρες (Pinqart & Soerensen, 2006). Παρόλα αυτά, οι διαφορές ανάμεσα στα δύο φύλα ως προς το φορτίο επιβάρυνσης που αναφέρουν πως βιώνουν παραμένουν, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης των Pinqart & Soerensen (2006), πολύ μικρές.

Συνοπτικά, τα αποτελέσματα των αντίστοιχων ερευνών σχετικά με το ρόλο που το φύλο διαδραματίζει στο βαθμό επιβάρυνσης του φροντιστή από το ρόλο του, υποδεικνύουν πως οι γυναίκες φαίνεται να αντιμετωπίζουν έναν αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ψυχικών συμπτωμάτων, ενώ οι άνδρες είναι πιθανότερο να εμφανίσουν συμπτώματα σωματικής υγείας ως απόρροια του ρόλου τους ως φροντιστές.

1.4.2: Ο παράγοντας της σχέσης ανάμεσα στο φροντιστή και τον ασθενή

Ένας ακόμη παράγοντας που φαίνεται να επηρεάζει το φορτίο επιβάρυνσης (δηλαδή, την ψυχική πίεση που θα βιώσει ένας φροντιστής ως αποτέλεσμα του ρόλου του) των φροντιστών είναι η σχέση που τον/την συνδέει με τον ασθενή (Chappell, Dujela & Smith, 2015). Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα μιας ποιοτικής έρευνας που πραγματοποιήθηκε στον Καναδά με δείγμα 873 φροντιστές υποδεικνύουν πως το είδος της σχέσης (δηλαδή, αν είναι σύντροφος, παιδί ή άλλου είδους συγγενής) που ενώνει το φροντιστή με τον ασθενή καθορίζει σε σημαντικό βαθμό την επιβάρυνση που θα νιώσει ο φροντιστής από το ρόλο αυτό (Chappell et al., 2015).

Ειδικότερα, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας των Chappell et al. (2015), οι γυναίκες φαίνεται να αναλαμβάνουν συχνότερα το ρόλο του φροντιστή, ωστόσο οι κόρες τείνουν να βιώνουν το μεγαλύτερο φορτίο επιβάρυνσης αλλά και την υψηλότερη αυτό-εκτίμηση που απορρέει από το ρόλο του φροντιστή. Αντίστοιχα, οι γυναίκες σύζυγοι των ασθενών τείνουν να βιώνουν ταυτόχρονα

το μεγαλύτερο φορτίο επιβάρυνσης σε συνδυασμό με τη χαμηλότερη αυτοεκτίμηση που απορρέει από το ρόλο τους ως φροντιστές, μια συνθήκη που τις θέτει σε μια αρκετά ευάλωτη θέση για την εμφάνιση συμπτωμάτων σωματικής και ψυχικής υγείας (Chappell et al., 2015).

Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν το βαθμό στον οποίο ένας φροντιστής θα αισθανθεί ψυχική πίεση που απορρέει από το ρόλο του είναι η σοβαρότητα της νόσου του ασθενούς και η ηλικία του (Takano & Arai, 2005). Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα μιας αντίστοιχης έρευνας που διερεύνησε τους παράγοντες που επηρεάζουν το φορτίο επιβάρυνσης σε 24 ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους υποδεικνύουν πως εκείνοι οι φροντιστές που είχαν έναν ασθενή που ήταν σε μεγάλη ηλικία και που τα συμπτώματά του ήταν πιο σοβαρά αντιμετώπιζαν και το μεγαλύτερο φορτίο επιβάρυνσης (Takano & Arai, 2005). Αξίζει να σημειωθεί πως, σύμφωνα με τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης έρευνας, το μέγεθος της επιβάρυνσης που ανέφεραν οι φροντιστές παρουσίαζε μια σημαντική θετική συσχέτιση με συμπτώματα κατάθλιψης που οι άνθρωποι αυτοί βίωναν – όσο μεγαλύτερο το φορτίο επιβάρυνσης, τόσο πιθανότερο ήταν να αναφέρουν οι φροντιστές αυτοί καταθλιπτικά συμπτώματα όπως θλίψη, δυσκολία άντλησης ικανοποίησης από τη ζωή τους κ.ά. (Takano & Arai, 2005).

1.4.3: Ο παράγοντας των στρατηγικών διαχείρισης

Ένας ακόμη παράγοντας που έχει βρεθεί να συνδέεται με το φορτίο επιβάρυνσης των φροντιστών ασθενών με άνοια είναι οι στρατηγικές που οι ίδιοι χρησιμοποιούν προκειμένου να ανταπεξέλθουν στο ρόλο τους και να διαχειριστούν τις δυσκολίες που αυτός επιφέρει. Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα μιας εμπειρικής έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα υποδεικνύουν πως κάποιες στρατηγικές διαχείρισης, όπως το να φροντίζει κανείς να διατηρεί μια θετική ματιά στην κατάσταση ή έναν θετικό τρόπο σκέψης φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματικές σε σύγκριση με άλλες στρατηγικές, όπως η άρνηση ή η έκφραση των αρνητικών συναισθημάτων που ο φροντιστής βιώνει (π.χ., θυμός) στον ασθενή (Papastavrou, Tsangari, Karayiannis, Papacostas, Eftsathiou & Sourtzi, 2011). Ειδικότερα, οι Papastavrou et al. (2011) πραγματοποίησαν μια έρευνα με δείγμα 172 φροντιστές ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ, προκειμένου να διερευνήσουν ποιες στρατηγικές διαχείρισης είναι αποτελεσματικές και μειώνουν την αίσθηση βάρους που προκύπτει από το ρόλο του φροντιστή. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα αξιολογήθηκαν, μεταξύ άλλων, ως προς τις στρατηγικές διαχείρισης που επιστρατεύουν, μεταξύ των οποίων ήταν οι εξής: α) διατήρηση μιας θετικής ματιάς στα πράγματα, β) τεχνικές επίλυσης προβλημάτων, γ) αναζήτηση υποστήριξης από το κοινωνικό περιβάλλον, δ) διατήρηση ενός θετικού τρόπου σκέψης, ε) άρνηση και στ) στρατηγικές αντιμετώπισης του προβλήματος, όπως η έκφραση των αρνητικών συναισθημάτων που βιώνει ο φροντιστής (Papastavrou et al., 2011).

Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας έδειξαν πως οι στρατηγικές διαχείρισης που βρέθηκαν να είναι πιο αποτελεσματικές ήταν τόσο η διατήρηση μιας θετικής ματιάς στα πράγματα, όσο και η διατήρηση ενός θετικού τρόπου σκέψης (Papastavrou et al., 2011). Αντίθετα, στρατηγικές όπως η άρνηση, η αντιμετώπιση του προβλήματος ή η εφαρμογή τεχνικών επίλυσης προβλημάτων δεν βρέθηκαν να είναι βοηθητικές στη διαχείριση των δυσκολιών που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή, καθώς δε φάνηκε να μειώνουν το φορτίο επιβάρυνσης που οι συμμετέχοντες αισθάνονταν (Papastavrou et al., 2011). Αξίζει, τέλος, να σημειωθεί πως η εμφάνιση καταθλιπτικών συμπτωμάτων, όπως είναι το αίσθημα θλίψης ή η αδυναμία να αντλήσει κανείς ικανοποίηση από τη ζωή του βρέθηκαν να συνδέονται αρνητικά με την εφαρμογή στρατηγικών διαχείρισης γενικά (Papastavrou et al., 2011). Με άλλα λόγια, εκείνοι οι συμμετέχοντες που ανέφεραν συμπτώματα κατάθλιψης ήταν εκείνοι που δυσκολεύονταν να εφαρμόσουν οποιαδήποτε στρατηγική διαχείρισης, κάτι που αύξανε σημαντικά και το φορτίο επιβάρυνσης που βίωναν ως αποτέλεσμα του ρόλου τους ως φροντιστές (Papastavrou et al., 2011).

1.4.4: Ο παράγοντας της κατάστασης του ασθενούς

Ένας ακόμη παράγοντας που βρέθηκε, σύμφωνα με τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών, να σχετίζεται με τα επίπεδα της ποιότητας ζωής που απολαμβάνουν οι φροντιστές ασθενών με άνοια είναι η κατάσταση της υγείας του ασθενούς (Aguglia, Onor, Trevisiol, Negro, Saina & Maso, 2004). Ειδικότερα, ο βαθμός της γνωστικής έκπτωσης του ασθενούς, το κατά πόσο είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετείται, καθώς επίσης και το στάδιο στο οποίο βρίσκεται η νόσος έχουν βρεθεί να επηρεάζουν σημαντικά το βαθμό πίεσης που ασκείται στο φροντιστή, κάτι που επηρεάζει, κατ' επέκταση, και τα επίπεδα ποιότητας ζωής που αυτός απολαμβάνει (Aguglia et al., 2004).

Πιο συγκεκριμένα, τα αποτελέσματα μιας έρευνας που πραγματοποιήθηκε στην Ιταλία, όπου η οικογένεια του ασθενούς είναι εκείνη που κατά κανόνα αναλαμβάνει τη φροντίδα του σε περίπτωση που αυτός διαγνωσθεί με άνοια, υποδεικνύουν πως η κατάσταση του ασθενούς αποτελεί το βασικό παράγοντα που καθορίζει τα επίπεδα άγχους και ψυχικής πίεσης που βιώνουν οι φροντιστές τους, και κατ' επέκταση και τα επίπεδα ποιότητας ζωής που αυτή απολαμβάνουν (Aguglia et al., 2004). Ειδικότερα, στη συγκεκριμένη έρευνα συμμετείχαν 236 φροντιστές ασθενών με άνοια, η συντριπτική πλειοψηφία των οποίων ήταν γυναίκες που είχαν κάποιου είδους συγγένεια με τον ασθενή (σύζυγος, κόρη, νύφη, αδερφός/ή, εγγόνι κλπ.) (Aguglia et al., 2004). Οι φροντιστές αξιολογήθηκαν ως προς το φορτίο επιβάρυνσής τους και ως προς το βαθμό στον οποίο εκδήλωναν συμπτώματα άγχους ή/και κατάθλιψης, ενώ οι ασθενείς αξιολογήθηκαν, βάσει του ιατρικού τους φακέλου και κάποιων ερωτηματολογίων, ως προς τα επίπεδα της γνωστικής έκπτωσης που

παρουσίαζαν, το βαθμό στον οποίο μπορούσαν να αυτοεξυπηρετηθούν ή να ζήσουν αυτόνομα, καθώς επίσης και την έκταση της νόσου (Aguglia et al., 2004).

Τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας υποδεικνύουν πως όσο λιγότερο ικανός για ανεξάρτητη διαβίωση ήταν ο ασθενής, και όσο υψηλότερα τα επίπεδα της έκπτωσης στη γνωστική του λειτουργία που παρουσίαζε, τόσο περισσότερος ήταν ο χρόνος που ο φροντιστής χρειαζόταν να αφιερώσει στη φροντίδα του, και κατ' επέκταση τόσο υψηλότερο το φορτίο επιβάρυνσης που βίωναν και χαμηλότερα τα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολάμβαναν (Aguglia et al., 2004). Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες στην εν λόγω έρευνα ανέφεραν πως η φροντίδα των νοσημάτων απορροφούσε περίπου τα δύο τρίτα του χρόνου τους μέσα σε μια ημέρα, ένα ποσοστό που αυξανόταν όσο πιο πολύ επιδειωνόταν η κατάσταση της υγείας του ασθενούς (Aguglia et al., 2004). Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν πως σταδιακά, όσο χειρότερη γινόταν η κατάσταση της υγείας και της ικανότητας για αυτοεξυπηρέτηση του ασθενούς, τόσο λιγότευε ο χρόνος που οι φροντιστές είχαν για τον εαυτό τους (που έφτανε έως και τις δύο ώρες την εβδομάδα σε προσωπικό χρόνο), τόσο αυξανόταν το φορτίο επιβάρυνσης που βίωναν και τόσο χαμηλότερα αξιολογούσαν τα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολάμβαναν (Aguglia et al., 2004).

Με τα παραπάνω δεδομένα συμφωνούν και εκείνα που προκύπτουν από μια ακόμη έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ιαπωνία, με δείγμα 110 φροντιστές ασθενών με άνοια και τους ασθενείς των οποίων τη φροντίδα είχαν αναλάβει οι συμμετέχοντες (Oba, Matsuoka, Kato & Narumoto, 2018). Ειδικότερα, στόχος της έρευνας που διεξήχθη από τους Oba et al. (2018) ήταν η διερεύνηση του βαθμού στον και του τρόπου με τον οποίο η κατάσταση του υπό φροντίδα ασθενούς επηρέαζε τα επίπεδα της ποιότητας ζωής που απολάμβαναν οι φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη. Το δείγμα της εν λόγω μελέτης αντλήθηκε από μια κλινική με υπηρεσίες που απευθύνονται σε ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους, η οποία βρίσκεται στο Κιότο (Oba et al., 2018).

Οι διεξάγοντες την έρευνα μελέτησαν την αλληλεπίδραση μεταβλητών όπως η γνωστική έκπτωση και η έκπτωση στις δεξιότητες αυτόνομης καθημερινής διαβίωσης, τα συμπτώματα κατάθλιψης και άλλων ψυχικών διαταραχών που εκδήλωναν οι φροντιστές, καθώς επίσης και τα γενικά επίπεδα ποιότητας ζωής που οι συμμετέχοντες στην έρευνα απολάμβαναν (Oba et al., 2018).

Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν πως, όσο χαμηλότερα ήταν τα επίπεδα της ικανότητας για αυτόνομη διαβίωση και αυτοεξυπηρέτηση που εμφάνιζαν οι ασθενείς με άνοια, τόσο συχνότερα και εντονότερα ήταν τα συμπτώματα κατάθλιψης που εκδήλωναν οι φροντιστές, κάτι που με τη σειρά του μείωνε σημαντικά τα συνολικά επίπεδα ποιότητας ζωής που απολάμβαναν οι φροντιστές (Oba et al., 2018). Παράλληλα, τον ίδιο αρνητικό αντίκτυπο είχε και η έκπτωση των γνωστικών δεξιοτήτων των ασθενών με άνοια στα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολάμβαναν οι φροντιστές: όσο μεγαλύτερη η έκπτωση στις γνωστικές δεξιότητες, τόσο συχνότερα και εντονότερα βρέθηκαν

να είναι τα συμπτώματα κατάθλιψης και άλλων ψυχικών νόσων που εμφάνιζαν οι φροντιστές, και ως εκ τούτου, τόσο χαμηλότερα τα γενικά επίπεδα ποιότητας ζωής που οι συμμετέχοντες στην έρευνα απολάμβαναν (Oba et al., 2018).

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα, παρατηρούμε πως τα αποτελέσματα της μελέτης των Oba et al. (2018) υποδεικνύουν πως η κατάσταση της υγείας του ασθενούς επηρεάζει με έναν έμμεσο τρόπο τα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολαμβάνουν οι φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως όσο χαμηλότερα είναι τα επίπεδα των γνωστικών δεξιοτήτων και της ικανότητας αυτοεξυπηρέτησης που παρουσιάζουν οι ασθενείς, τόσο συχνότερα και εντονότερα είναι τα συμπτώματα κατάθλιψης που εκδηλώνουν οι φροντιστές, μια συνθήκη που μειώνει δραστικά τα συνολικά επίπεδα ποιότητας ζωής που τα άτομα αυτά απολαμβάνουν (Oba et al., 2018).

1.5: Παρεμβάσεις για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια

Με βάση τις πληροφορίες που παρατέθηκαν στις προηγούμενες ενότητες, καθίσταται σαφές πως ο ρόλος του φροντιστή επιφέρει μια σειρά από αρνητικές επιπτώσεις στη ζωή του ατόμου, κάποιες από τις οποίες, όπως οι οικονομικές δυσκολίες, μπορούν να αντιμετωπιστούν άμεσα και με πρακτικούς τρόπους (π.χ., με τη διασφάλιση κάποιου επιδόματος για τα άτομα αυτά), ενώ κάποιες άλλες, όπως η έκπτωση της ποιότητας ζωής, ή η εμφάνιση συμπτωμάτων ψυχοπαθολογίας, χρειάζονται δομημένες παρεμβάσεις με μια κάποια διάρκεια στο χρόνο.

Σε ό,τι αφορά τις παρεμβάσεις που έχουν ως στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων ψυχοπαθολογίας που αυτοί μπορεί να εκδηλώσουν, τα αποτελέσματα αντίστοιχων ερευνών είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικά ως προς την αποτελεσματικότητά τους.

Επί παραδείγματι, τα αποτελέσματα μιας έρευνας που μελέτησε την αποτελεσματικότητα μιας παρέμβασης που είχε σχεδιαστεί για να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη σε φροντιστές ανοϊκών ασθενών υποδεικνύουν πως τα άτομα αυτά μπορούν να επωφεληθούν πολύ από αυτού του είδους τις παρεμβάσεις (Belle, Burgio & Zhang, 2006). Ειδικότερα, στην εν λόγω έρευνα συμμετείχαν 642 φροντιστές ασθενών με άνοια, οι οποίοι τοποθετήθηκαν, μέσω τυχαίας διαλογής, άλλοι στην πειραματική ομάδα και άλλοι στην ομάδα ελέγχου (Belle et al., 2006).

Οι συμμετέχοντες της πειραματικής ομάδας έλαβαν μια δομημένη παρέμβαση ψυχολογικής υποστήριξης αποτελούμενη από 12 συνεδρίες οι οποίες πραγματοποιήθηκαν είτε μέσω τηλεφώνου είτε δια ζώσης, ενώ οι συμμετέχοντες που είχαν τοποθετηθεί στη ομάδα ελέγχου έλαβαν μόνον δύο τηλεφωνικές κλήσεις που ως στόχο είχαν να επιβεβαιώσουν ότι όλα είναι καλά και συνεχίζουν να

αποτελούν μέρος της έρευνας (Belle et al., 2006). Η παρέμβαση διήρκεσε έξι μήνες, ενώ οι συμμετέχοντες αξιολογήθηκαν ως προς τα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολάμβαναν και τα επίπεδα της ψυχικής τους υγείας τόσο στην έναρξη της έρευνας, πριν την εφαρμογή της παρέμβασης, όσο και στο τέλος της (Belle et al., 2006).

Τα αποτελέσματα της εν λόγω μελέτης έδειξαν πως οι συμμετέχοντες της πειραματικής ομάδας, που είχαν λάβει την παρέμβαση παροχής ψυχολογικής υποστήριξης, ανέφεραν στο τέλος της μελέτης σημαντικά βελτιωμένα επίπεδα ποιότητας ζωής και ψυχικής υγείας, ενώ οι συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου δεν ανέφεραν κάποια αλλαγή ως προς τους παράγοντες αυτούς (Belle et al., 2006). Τα αποτελέσματα αυτά υποδεικνύουν πως μια παρέμβαση ψυχολογικής υποστήριξης μπορεί να συμβάλλει σημαντικά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια.

Παρομοίως, τα αποτελέσματα μιας άλλης μελέτης που πραγματοποιήθηκε το 2009 υποδεικνύουν πως η εφαρμογή ψυχοεκπαιδευτικών προγραμμάτων παρέμβασης δύναται να έχει ιδιαίτερα θετικά αποτελέσματα στην υποστήριξη των φροντιστών ασθενών με άνοια και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Martin- Carasco, Martin, Valero, Millan, Garcia, Montalban, Vazquez, Piris & Vilanova, 2009).

Πιο συγκεκριμένα, στην εν λόγω μελέτη συμμετείχαν συνολικά 115 φροντιστές ασθενών που είχαν διαγνωσθεί με τη νόσο Αλτσχάιμερ, οι οποίοι χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, την ομάδα που έλαβε την παρέμβαση (60 άτομα) και την ομάδα ελέγχου, που έλαβε την τυπική παρέμβαση που παρέχεται σε φροντιστές ασθενών με άνοια (55 άτομα) (Martin- Carasco et al., 2009).

Στόχος της εν λόγω έρευνας ήταν η διερεύνηση του βαθμού στον οποίο μια ψυχοεκπαιδευτική παρέμβαση που θα εκπαίδευε τους φροντιστές:

- α) να διαχειριστούν το άγχος και την πίεση που απορρέει από το ρόλο τους ως φροντιστές,
- β) να μάθουν νέες στρατηγικές διαχείρισης των προβλημάτων συμπεριφοράς που εμφάνιζαν οι ασθενείς που φρόντιζαν και
- γ) να αυξηθεί η αίσθηση ικανοποίησης από τη ζωή τους θα είχε κάποια σημαντικά αποτελέσματα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους (Martin- Carasco et al., 2009).

Οι συμμετέχοντες στην πειραματική ομάδα συμμετείχαν σε ένα ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα διάρκειας 4 μηνών, που αποτελούνταν από 8 ατομικές συνεδρίες (Martin- Carasco et al., 2009). Οι συμμετέχοντες στην έρευνα αξιολογήθηκαν ως προς τα επίπεδα άγχους που βίωναν, την ποιότητα ζωής τους και τα επίπεδα της σωματικής τους υγείας τόσο πριν την εφαρμογή της παρέμβασης όσο και έπειτα από 4 και 10 μήνες μετά την εφαρμογή της παρέμβασης (Martin- Carasco et al., 2009).

Τα αποτελέσματα της έρευνας υποδεικνύουν πως το ψυχοεκπαιδευτικό πρόγραμμα παρέμβασης επέφερε σημαντικά θετικά αποτελέσματα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ασθενών με άνοια (Martin – Carasco et al., 2009). Πιο συγκεκριμένα, οι συμμετέχοντες της πειραματικής ομάδας παρουσίασαν σημαντική βελτίωση και στους τρεις παράγοντες αξιολόγησης που αναφέρθηκαν παραπάνω: τα επίπεδα της σωματικής τους υγείας και της αίσθησης ικανοποίησης από τη ζωή βελτιώθηκαν σημαντικά, ενώ τα επίπεδα του άγχους που βίωναν μειώθηκαν σε σημαντικό βαθμό (Martin- Carasco et al., 2009).

Αντίστοιχα, τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας υποδεικνύουν πως η εφαρμογή ενός ψυχοεκπαιδευτικού προγράμματος παρέμβασης υπερτερεί σημαντικά ως προς την αποτελεσματικότητά του σε σχέση με τη φροντίδα που παρέχεται έως τώρα στους φροντιστές ασθενών με άνοια, καθώς οι συμμετέχοντες της ομάδας ελέγχου που έλαβαν το πρόγραμμα παρέμβασης που συνήθως παρέχεται σε αυτές τις περιπτώσεις όχι μόνον δεν παρουσίασαν την βελτίωση που παρουσίασαν οι συμμετέχοντες της πειραματικής ομάδας, αλλά αντίθετα ανέφεραν επιδείνωση στα επίπεδα ποιότητας ζωής που απολάμβαναν (Martin – Carasco et al., 2009).

Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα της εν λόγω έρευνας υποδεικνύουν πως η εκπαίδευση των φροντιστών ασθενών με άνοια στη διαχείριση προβλημάτων που ενδέχεται να ανακύψουν κατά τη διάρκεια της φροντίδας ενός ανοϊκού ασθενούς δύναται να έχει σημαντικά θετικά αποτελέσματα στη βελτίωση των επιπέδων ποιότητας ζωής που απολαμβάνουν (Martin – Carasco et al., 2009).

Ενότητα 2: Μεθοδολογία έρευνας

2.1: Στόχος

Στόχος της υπό παρουσίαση έρευνας είναι η διερεύνηση της εμπειρίας των φροντιστών ασθενών με άνοια. Πιο συγκεκριμένα, στόχος της υπό παρουσίαση έρευνας ήταν η μελέτη του βιώματος και της εμπειρίας ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με άνοια κατά τη διάρκεια των τελευταίων ετών, προκειμένου να μελετηθούν ζητήματα όπως οι δυσκολίες που ο πληθυσμός αυτός αντιμετωπίζει ή ο αντίκτυπος που ο ρόλος του φροντιστή έχει στον οικονομικό, κοινωνικό και προσωπικό τομέα της ζωής των συμμετεχόντων στην έρευνα.

2.2: Ερευνητικά ερωτήματα

Με βάση τον παραπάνω στόχο, το βασικό ερώτημα που κατηύθυνε την έρευνα που παρουσιάζεται στις επόμενες ενότητες αυτής της εργασίας είναι το εξής:

- Ποια είναι τα βιώματα και οι εμπειρίες των φροντιστών ασθενών με άνοια;

Ενώ κάποια από τα επιμέρους ερευνητικά ερωτήματα στα οποία επιχειρεί να απαντήσει η υπό παρουσίαση έρευνα είναι τα εξής:

- Πως ορίζουν οι φροντιστές την έννοια της φροντίδας;
- Ποια είναι τα βιώματα των φροντιστών ηλικιωμένων με άνοια;
- Πως αντιλαμβάνονται οι φροντιστές την ποιότητα ζωής τους;
- Ποιες είναι οι εμπειρίες των φροντιστών ηλικιωμένων με άνοια την περίοδο της πανδημίας του κορονοϊού;

2.3: Μεθοδολογία έρευνας

Με τον όρο «μεθοδολογία έρευνας» αναφερόμαστε στη μέθοδο, τα εργαλεία, τα υλικά, καθώς επίσης και στη διαδικασία συλλογής και ανάλυσης των δεδομένων που ένας ερευνητής επιλέγει προκειμένου να εξυπηρετήσει τους σκοπούς της εκάστοτε έρευνάς του (Δημητρόπουλος, 2005).

Στο πεδίο της μεθοδολογίας έρευνας, διακρίνονται δύο ευρύτερες κατηγορίες μεθόδων που δύναται να επιλέξει κανείς, οι ποσοτικές και οι ποιοτικές μέθοδοι (Σταλίκας, 2011). Οι ποσοτικές μέθοδοι έρευνας έχουν συνδεθεί περισσότερο με τις θετικές επιστήμες, όπως η φυσική και τα μαθηματικά, και αξιοποιούνται κυρίως σε εκείνες τις περιπτώσεις που επιθυμεί κανείς να διερευνήσει τη σχέση

που υπάρχει ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες μεταβλητές, ή σε εκείνες τις περιπτώσεις που επιθυμεί κανείς να μελετήσει το βαθμό και τον τρόπο με τον οποίο διάφορες μεταβλητές ή παράγοντες επιδρούν στην υπό μελέτη μεταβλητή (Σταλίκας, 2011). Αξίζει να σημειωθεί πως στην περίπτωση των ποσοτικών μεθόδων έρευνας, ο ερευνητής έχει ορίσει από πριν τις μεταβλητές τη σχέση των οποίων επιθυμεί να διερευνήσει, ενώ παράλληλα έχει διαμορφώσει, με βάση τα διαθέσιμα βιβλιογραφικά δεδομένα από προγενέστερες έρευνες, συγκεκριμένες υποθέσεις αναφορικά με τον τρόπο που οι μεταβλητές αυτές εικάζει πως θα αλληλοεπιδρούν, τις οποίες υποθέσεις επιχειρεί να επαληθεύσει ή να απορρίψει ανάλογα με τα αποτελέσματα της έρευνάς του (Σταλίκας, 2011). Αξίζει επίσης να σημειωθεί ότι τα αποτελέσματα μιας ποσοτικής έρευνας αξιοποιούνται για να καταλήξει κανείς σε γενικεύσιμα συμπεράσματα αναφορικά με τη σχέση ανάμεσα σε δύο ή περισσότερες μεταβλητές (Σταλίκας, 2011).

Με βάση τις παραπάνω πληροφορίες, καθίσταται σαφές πως οι ποσοτικές μέθοδοι έρευνας βασίζονται σε μεγάλο βαθμό στη θετική σκέψη, σύμφωνα με την οποία υπάρχει μία και μοναδική αλήθεια ή πραγματικότητα η οποία χρειάζεται να «ανακαλυφθεί» από τον ερευνητή (Σταλίκας, 2011). Αυτός ο θετικός τρόπος σκέψης έχει κατηγορηθεί σε μεγάλο βαθμό από ερευνητές και μελετητές θεωρητικών επιστημών όπως η ψυχολογία, η εκπαίδευση και η κοινωνιολογία, οι οποίες βασίζονται σε έναν πιο φαινομενολογικό τρόπο σκέψης, σύμφωνα με τον οποίο δεν υπάρχει μια, μοναδική και αδιαμφισβήτητη πραγματικότητα που χρειάζεται να ανακαλυφθεί, αλλά αντίθετα, έχει αξία να μελετηθεί η εμπειρία και το βίωμα του ατόμου, ο οποίος διαμορφώνει ο ίδιος την πραγματικότητά του (Σταλίκας, 2011).

Στη βάση αυτού, η δεύτερη ευρύτερη κατηγορία μεθοδολογίας έρευνας, οι ποιοτικές μέθοδοι, έχουν ως στόχο περισσότερο την σε βάθος διερεύνηση της προσωπικής εμπειρίας και του βιώματος του ατόμου και λιγότερο την επαλήθευση ή απόρριψη υποθέσεων που ο ερευνητής έχει θέσει από πριν (McLeod, 2011). Ειδικότερα, η ποιοτική έρευνα χρησιμοποιείται για την κατανόηση των υποκείμενων αιτιών απόψεων και κινήτρων που σχετίζονται με ένα φαινόμενο, ενώ παρέχει γνώσεις σχετικά με το πρόβλημα ή βοηθά στην ανάπτυξη ιδεών και υποθέσεων για την ποσοτική έρευνα (Herman, 2009).

Με βάση τα παραπάνω δεδομένα, η μέθοδος που επιλέχθηκε ως η πλέον κατάλληλη για τη διεξαγωγή της υπό παρουσίαση έρευνας είναι η ποιοτική. Πιο συγκεκριμένα, επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία, δεδομένου ότι στόχος της έρευνας είναι η διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας και του προσωπικού βιώματος των φροντιστών ασθενών με άνοια, ενώ δεν υπάρχουν συγκεκριμένες μεταβλητές των οποίων τη συσχέτιση επιθυμεί η ερευνήτρια να μελετήσει. Στη βάση αυτού, η ποιοτική μέθοδος προκρίθηκε ως η πλέον κατάλληλη για τη διεξαγωγή της έρευνας που παρουσιάζεται στα πλαίσια της παρούσας εργασίας.

2.4: Δείγμα

Αξίζει να σημειωθεί πως στα πλαίσια των ποιοτικών ερευνών το μέγεθος του δείγματος είναι συνήθως μικρό, καθώς στόχος δεν είναι η παραγωγή γενικεύσιμων συμπερασμάτων αναφορικά με το υπό διερεύνηση θέμα, αλλά περισσότερο η σε βάθος διερεύνηση της υποκειμενικής εμπειρίας των συμμετεχόντων (Herman, 2009). Δείγμα της παρούσας έρευνας αποτέλεσαν 6 φροντιστές ασθενών με άνοια. Τα απαραίτητα κριτήρια που οι συμμετέχοντες έπρεπε να πληρούν για να λάβουν μέρος στη μελέτη ήταν α) να φροντίζουν κάποιον ασθενή με άνοια και β) η φροντίδα αυτή να παρέχεται για τουλάχιστον ένα χρόνο.

2.5: Εργαλεία

Οι ποιοτικές μέθοδοι συλλογής δεδομένων ποικίλλουν με τη χρήση μη δομημένων ή ημι-δομημένων τεχνικών. Μερικές κοινές μέθοδοι περιλαμβάνουν ομάδες εστίασης (ομαδικές συζητήσεις) και ατομικές συνεντεύξεις (Herman, 2009). Στα πλαίσια της παρούσας έρευνας το εργαλείο που αξιοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων ήταν η ημι-δομημένη συνέντευξη, ένα εύχρηστο και ευέλικτο εργαλείο που αξιοποιείται συχνά στα πλαίσια των ποιοτικών ερευνών (Bryman, 2017).

Στα πλαίσια της ημι-δομημένης συνέντευξης, ο ερευνητής έχει αποφασίσει από πριν τα θέματα που επιθυμεί να διερευνήσει, καθώς επίσης και τις συγκεκριμένες ερωτήσεις που επιθυμεί να θέσει στους συνεντευξιαζόμενους (Bryman, 2017). Ωστόσο, το εν λόγω εργαλείο συλλογής δεδομένων επιτρέπει στον ερευνητή να έχει μια μικρή ευελιξία κατά τη διάρκεια της διεξαγωγής της συνέντευξης, καθώς ο ερευνητής μπορεί να αλλάξει τη σειρά με την οποία θα θέσει τις ερωτήσεις ανάλογα με την πορεία της συζήτησης, να παραλείψει κάποια ερώτηση ή να προσθέσει κάποια άλλη, ανάλογα με τον συνεντευξιαζόμενο που έχει απέναντί του και τις πληροφορίες που εκείνος επιθυμεί να μοιραστεί μαζί του (Bryman, 2017). Διατηρώντας αυτή την ευελιξία, η ημι-δομημένη συνέντευξη επιτρέπει στον ερευνητή να διατηρήσει ένα θετικό κλίμα κατά τη διάρκεια της συνέντευξης και να πάρει η διαδικασία περισσότερο τη μορφή μιας συζήτησης και λιγότερο τη μορφή μιας διαδικασίας ερωταπαντήσεων, κάτι που επιτρέπει και στον συνεντευξιαζόμενο να μοιραστεί το βίωμά του με περισσότερη φυσικότητα και ελευθερία (Bryman, 2017).

2.6: Ανάλυση δεδομένων

Η μέθοδος ανάλυσης δεδομένων που επιλέχθηκε να ακολουθηθεί στα πλαίσια της παρούσας έρευνας είναι η θεματική ανάλυση, μια ιδιαίτερα εύχρηστη και ευέλικτη διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων που προκύπτουν από ποιοτικές έρευνες.

Πιο συγκεκριμένα, η θεματική ανάλυση αποτελεί μια διαδικασία εύρεσης, κωδικοποίησης, και ανάλυσης ευρύτερων θεμάτων και υποθεμάτων που αναδύονται από τα δεδομένα μιας ποιοτικής έρευνας (Braun & Clarke, 2006). Με άλλα λόγια, η θεματική ανάλυση αποτελεί μια διαδικασία εντοπισμού, κωδικοποίησης και ερμηνείας των θεμάτων και των υποθεμάτων που προκύπτουν από τα αποτελέσματα της διαδικασίας συλλογής δεδομένων (Braun & Clarke, 2006)

Η εν λόγω μέθοδος επιλέχθηκε καθώς θεωρήθηκε ως μια εύχρηστη και ευέλικτη διαδικασία ανάλυσης δεδομένων, καθώς επιτρέπει στον ερευνητή να διαχειριστεί έναν μεγάλο όγκο δεδομένων ενώ παράλληλα δεν απαιτεί τη δέσμευση σε ένα συγκεκριμένο θεωρητικό πλαίσιο όπως γίνεται, επί παραδείγματι, στην περίπτωση της ερμηνευτικής φαινομενολογικής ανάλυσης που απαιτεί τη δέσμευση στη φαινομενολογική θεωρία (Ισαρη & Πουρκός, 2015).

Στη βάση αυτού, προκειμένου για την ανάλυση των δεδομένων της υπό παρουσίαση έρευνας, ακολουθήθηκαν τα έξι παρακάτω βήματα που προτείνονται από τους Braun & Clarke (2006):

- Εξοικείωση με τα δεδομένα: κατά τη διάρκεια του πρώτου αυτού σταδίου ανάλυσης ο ερευνητής περιορίζεται στην ανάγνωση του κειμένου, προκειμένου να εξοικειωθεί με τα δεδομένα και να έχει μια πρώτη εικόνα για το περιεχόμενο του κειμένου που πρόκειται να επεξεργαστεί.
- Κωδικοποίηση: Κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου, ο ερευνητής επιχειρεί να κάνει μια πρώτη κωδικοποίηση των δεδομένων, να προσδώσει δηλαδή σε κάθε πρόταση του κειμένου έναν κωδικό που θα αποτυπώνει το νόημά του.
- Αναζήτηση των θεμάτων: κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου ο ερευνητής επιχειρεί να οργανώσει τους κωδικούς που έχει αποδώσει στο κείμενο σε ευρύτερες και επιμέρους θεματικές κατηγορίες.
- Επανεξέταση των θεμάτων: κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου ο ερευνητής επιχειρεί να επανεξετάσει τα θέματα και τα υποθέματα που προέκυψαν από το προηγούμενο βήμα της διαδικασίας, φροντίζοντας ότι τα θέματα δεν αλληλοεπικαλύπτονται ή ότι δεν υπάρχει κάποια πληροφορία που δεν έχει τύχει επεξεργασίας και ομαδοποίησης.
- Ορισμός και ονομασία των θεμάτων: κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου ο ερευνητής επιχειρεί να ονοματίσει τα θέματα και τα υποθέματα που προέκυψαν από τα προηγούμενα βήματα της διαδικασίας, ενώ η ονομασία του κάθε θέματος θα πρέπει να αποδίδει συνοπτικά το περιεχόμενό του.
- Συγγραφή των αποτελεσμάτων: κατά τη διάρκεια αυτού του σταδίου ο ερευνητής επιχειρεί να παρουσιάσει τα αποτελέσματα με τη μορφή ενός συνεκτικού κειμένου.

Ενότητα 3: Αποτελέσματα

Στην έρευνα συμμετείχαν έξι φροντιστές ασθενών με άνοια, πέντε εκ των οποίων ήταν γυναίκες και ένας άνδρας. Σε ό,τι αφορά στη σχέση που ο κάθε φροντιστής είχε με τον ασθενή που φρόντιζε, δύο από τους συμμετέχοντες ήταν σύζυγοι των ασθενών, 3 ήταν παιδιά τους, ενώ μία από τις συμμετέχουσες ήταν η αδερφή του ασθενούς που φρόντιζε. Από τους έξι συμμετέχοντες, δύο εργάζονται με πλήρη απασχόληση, μια συμμετέχουσα ασχολείται με τα οικιακά, ενώ οι υπόλοιποι τρεις συμμετέχοντες έχουν ήδη βγει στη σύνταξη. Το χρονικό διάστημα για το οποίο οι συμμετέχοντες στην έρευνα φροντίζουν τους ασθενείς που έχουν αναλάβει εκτείνεται από 1 έως 6 χρόνια. Αξίζει επίσης να σημειωθεί πως για όλους τους συμμετέχοντες είναι η πρώτη φορά που βιώνουν την εμπειρία της φροντίδας ενός ασθενούς με άνοια, καθώς κανένας από αυτούς δεν είχε κληθεί να αναλάβει αυτό το ρόλο στο παρελθόν.

Από την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από τις συνεντεύξεις, αναδύθηκαν 4 ευρύτερα θέματα. Το **πρώτο** ευρύτερο θέμα αναφέρεται στα βιώματα των συνεντευξιζόμενων από την ασθένεια της άνοιας, ενώ σε αυτό το θέμα εντάσσονται τέσσερα υποθέματα, τα οποία σχετίζονται α) με την έννοια της λέξης «φροντίδα», β) με την κατάσταση της υγείας των ασθενών, γ) με τα συμπτώματα της ασθένειας και δ) με τα στοιχεία που οδήγησαν στη διάγνωση.

Το **δεύτερο** ευρύτερο θέμα που αναδύθηκε σχετίζεται με την καθημερινότητα των φροντιστών, ενώ σε αυτό εντάσσονται 4 υποθέματα, τα οποία αναφέρονται α) στα καθήκοντα που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή, β) στο χρόνο που απορροφά η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς, γ) στα συναισθήματα που ο ρόλος αυτός εγείρει και δ) στις επιθυμητές ή υπάρχουσες πηγές υποστήριξης των συμμετεχόντων στο ρόλο τους ως φροντιστές.

Το **τρίτο** ευρύτερο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των δεδομένων έχει να κάνει με την επίδραση που ο ρόλος του φροντιστή έχει στην καθημερινότητα των συμμετεχόντων, ένα θέμα στο οποίο εντάσσονται τρία υποθέματα: α) οι δυσκολίες και β) τα οφέλη που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή, καθώς επίσης και γ) ο τρόπος με τον οποίο ο ρόλος του φροντιστή επηρεάζει την καθημερινότητά του.

Τέλος, το **τέταρτο** ευρύτερο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των δεδομένων σχετίζεται με την παρούσα κατάσταση και τις μελλοντικές προοπτικές για τις ζωές των συμμετεχόντων, ένα θέμα στο οποίο εντάσσονται δύο υποθέματα, το πρώτο εκ των οποίων σχετίζεται με την επίδραση της πανδημίας COVID-19 στο ρόλο του φροντιστή και το δεύτερο με τις προτάσεις των συμμετεχόντων αναφορικά με τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσαν να υποστηριχθούν στο ρόλο τους αποτελεσματικότερα στο μέλλον.

Τα ευρύτερα αυτά θέματα, καθώς επίσης και τα υποθέματα και οι επιμέρους κωδικοί που εντάσσονται σε αυτά αποτυπώνονται συνοπτικά στον πίνακα 1 που παρουσιάζεται στο Παράρτημα Ι.

Στη συνέχεια αναλύονται, στις επόμενες υποενότητες, τα συγκεκριμένα θέματα διεξοδικότερα.

3.1: Ευρύτερο θέμα 1: Βιώματα των φροντιστών αναφορικά με την ασθένεια

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, σε αυτό το πρώτο ευρύτερο θέμα εντάσσονται πληροφορίες που σχετίζονται με τα βιώματα που οι συνεντευξιζόμενοι ανέφεραν πως έχουν από την επαφή τους με την ασθένεια της άνοιας. Ως εκ τούτου, στο ευρύτερο αυτό θέμα εντάσσονται πληροφορίες αναφορικά με τα συμπτώματα, την έναρξη και την πορεία της νόσου, καθώς επίσης και με τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι συμμετέχοντες στην έρευνα την έννοια της λέξης «φροντίδα».

3.1.1: Υποθέμα 1: Η έννοια της λέξης φροντίδα

Η πρώτη ενότητα πληροφοριών που αναδύθηκε για το συγκεκριμένο ευρύτερο θέμα σχετίζεται με τον τρόπο που οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν πως αντιλαμβάνονται την έννοια της φροντίδας. Από τις απαντήσεις των συνεντευξιζόμενων μπορούμε να παρατηρήσουμε πως η έννοια της λέξης αυτής σχετίζεται με νοιάξιμο, αγάπη, παροχή βοήθειας και κάλυψη των αναγκών του ατόμου που βρίσκεται σε κατάσταση ανάγκης. Πιο συγκεκριμένα, στο εν λόγω θέματα εντάσσονται οι εξής τρεις κωδικοί:

A. Ενδιαφέρον/νοιάξιμο: κάποιιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως η λέξη φροντίδα σχετίζεται, σύμφωνα με τους ίδιους, με την έννοια του ενδιαφέροντος και του νοιαξίματος για τον άλλο. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει μία από τους συμμετέχοντες,

«Λοιπόν, εεε για εμένα σημαίνει πως ενδιαφέρομαι για τον άνθρωπό μου. Νοιάζομαι.» (Κ.Χ., σύζυγος).

B. Βοηθάω/ικανοποιώ ανάγκες: κάποιιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως η έννοια της φροντίδας σχετίζεται για αυτούς με εκείνη της παροχής βοήθειας και της ικανοποίησης των αναγκών του άλλου:

«Φροντίζω για εμένα σημαίνει πως προσφέρω τη βοήθειά μου σ' έναν άνθρωπο που αγαπώ πολύ. Εεεεε, τον προσέχω όπως μπορώ καλύτερα» (Ε.Γ., κόρη).

«Προσπαθώ να του καλύψω κάποιες βασικές ανάγκες που μπορεί να έχει και να μην μπορεί μόνος του να τις κάνει.» (Ν.Γ., κόρη).

Γ. Προσέχω/αγαπώ: Τέλος, κάποιιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως η έννοια της φροντίδας σχετίζεται για εκείνους με την έννοια της αγάπης και της προσοχής:

«Φροντίζω για εμένα σημαίνει ότι προσέχω τον άνθρωπό μου που με χρειάζεται ώστε να βελτιώσω τις συνθήκες ζωής του ώστε να νιώθει καλύτερα ο ίδιος. Δείχνω την αγάπη μου στο πρόσωπό του». (N.B., Σύζυγος).

3.1.2: Υποθέμα 2: Η κατάσταση της υγείας των ασθενών

Το δεύτερο υποθέμα που αναδύθηκε από τις απαντήσεις των συνεντευξιζόμενων στις ερωτήσεις της ερευνήτριας αναφορικά με την εμπειρία τους με την νόσο της άνοιας αναφέρεται στην κατάσταση της υγείας των ασθενών που οι συμμετέχοντες στην έρευνα φροντίζουν. Πιο συγκεκριμένα, σε αυτό το υποθέμα εντάσσονται δύο κατηγορίες πληροφοριών:

A. Ο ασθενής παρουσίασε σταδιακή επιδείνωση της κατάστασής του: οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως οι ασθενείς που φροντίζουν παρουσίασαν μια σταδιακή επιδείνωση στην κατάστασή τους, καθώς στην απαρχή της νόσου τα συμπτώματα δεν ήταν τόσο έντονα, καθώς η ασθένεια προχωρούσε ωστόσο, οι δεξιότητες του ασθενούς (π.χ., μνημονικές, γνωστικές κλπ) παρουσίαζαν σημαντική έκπτωση, μέχρι να φτάσει ο ασθενής στο σημείο να μην μπορεί, σε πολλές περιπτώσεις, να αυτοεξυπηρετηθεί. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν κάποιοι από τους συμμετέχοντες:

«Βέβαια τώρα για να είμαι ειλικρινής δε μπορεί πλέον να κάνει τίποτα μόνος του. Έχει χειροτερέψει πολύ, εεε βρισκόμαστε στο τελικό στάδιο. Με δυσκολία θα σηκωθεί από το κρεβάτι του μόνος του. Τον βοηθάω εγώ, εγώ και για να τον κάνω μπάνιο και για να φάει και για όλα. Δυστυχώς έτσι έχουν τα πράγματα.» (N.M., σύζυγος).

«Τώρα εάν με ρωτάς πως είναι, θα σου πω είναι χειρότερα, μακάρι να ήταν όπως ήταν στην αρχή που ανησυχούσα. Γενικά, όσο περνούσε ο καιρός έβλεπα μία σταδιακή πτώση στη μητέρα μου σε όλα τα επίπεδα. Από το πιο απλό μέχρι το πιο σύνθετο» (N.K., κόρη).

B. Ο ασθενής διατηρεί ακόμη μεγάλο κομμάτι της λειτουργικότητάς του: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως η επέλαση της νόσου δεν ήταν τόσο σφοδρή για τους ασθενείς που φροντίζουν οι ίδιοι, είτε επειδή βρίσκονται ακόμη σε αρχικό στάδιο της νόσου είτε επειδή πρόλαβαν να διαγνωσθεί και να αντιμετωπιστεί η άνοια όσο η ασθένεια βρισκόταν ακόμη σε πρώιμο στάδιο:

«Γενικά έχει αλλάξει στη συμπεριφορά του αρκετά αλλά ωστόσο δεν έχει χειροτερέψει και πάρα πολύ» (K.Z., αδελφή).

«Εεεε είμαι πολύ ευχαριστημένη και εγώ και τα παιδιά μου από αυτόν τον γιατρό. Προς το παρόν τουλάχιστον. Του δίνει μία συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή από την αρχή και έτσι δεν έχει χειροτερέψει πολύ. Δηλαδή εννοώ πως μας καταλαβαίνει, δεν ξεχνάει ποιοι είμαστε ούτε ποιος είναι αυτός» (Κ.Χ., σύζυγος).

3.1.3: Υποθέμα 3: Συμπτώματα

Το τρίτο υποθέμα που εντάσσεται στο πρώτο ευρύτερο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας αναφέρεται στα συμπτώματα που οι συνεντευξιαζόμενοι παρατήρησαν στους ασθενείς που φροντίζουν. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα παρατηρήθηκαν τα εξής συμπτώματα άνοιας:

Α. Έκπτωση μνημονικής ικανότητας: το σύμπτωμα που οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν πιο συχνά, το οποίο σε πολλές περιπτώσεις ήταν και το σύμπτωμα που οδήγησε τους φροντιστές να αναζητήσουν τη γνώμη ενός ειδικού για την αλλαγή στη συμπεριφορά του ασθενούς ήταν η έκπτωση στην μνημονική ικανότητα. Ειδικότερα, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν πως οι ασθενείς συχνά ξεχνούσαν είτε πληροφορίες που είχαν συζητήσει οι ίδιοι με τους συγγενείς τους, είτε προγραμματισμένες δραστηριότητες και ραντεβού:

«...όταν την έβλεπα ότι άρχισε να ξεχνάει σιγά σιγά πράγματα που λέγαμε. Δεν τα θυμόταν, λες και δεν τα είπαμε ποτέ και όσο περνούσε ο καιρός ξεχνούσε όλο και περισσότερο. Κάποιες φορές ακόμα ενώ μπορεί να κανονίζαμε να βρεθούμε ξεχνούσε να έρθει στο ραντεβού μας γιατί κοιμόταν» (Ν.Κ., κόρη).

«Σιγά σιγά με τον καιρό η αδερφή μου που την έβλεπε πιο συχνά από εμένα είχε παρατηρήσει ότι ξεχνούσε πολλές φορές» (Β.Α., υιός).

«Ακόμη, είχα παρατηρήσει ότι ξεχνούσε μερικές φορές τα ραντεβού του με τους φίλους του στο καφενείο εδώ στην γειτονιά μας και δεν πήγαινε και όταν τον έπαιρναν μετά τηλέφωνο το θυμόταν» (Κ.Χ., σύζυγος).

Β. Σύγχυση: ένα δεύτερο σύμπτωμα που προέκυψε με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων ήταν εκείνο της σύγχυσης: οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν πως οι ασθενείς συχνά μπερδευαν τις ώρες της ημέρας, τα πρόσωπα που είχαν απέναντί τους, κλπ., ενώ γενικότερα παρουσίαζαν μια εικόνα αποπροσανατολισμού:

«Επίσης μπερδευόταν και στην ώρα δηλαδή μπορεί να με έπαιρνε τηλέφωνο και έξι το πρωί ή πολύ αργά το βράδυ» (Ε.Γ., κόρη).

Γ. Απόσυρση/μείωση της ενασχόλησης με δραστηριότητες που παλιά ήταν ευχάριστες: κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως οι ασθενείς που φροντίζουν παρουσίασαν, καθώς η νόσος

επιδειωνόταν σταδιακά, μια απόσυρση από κοινωνικές δραστηριότητες, καθώς επίσης και εγκατάλειψη κάποιων δραστηριοτήτων που μέχρι πρότινος τους ήταν ευχάριστες και δημιουργικές:

«Γενικά, δεν είχε ιδιαίτερη όρεξη για να ασχοληθεί με διάφορα πράγματα. Στη μητέρα μου άρεσε πολύ να μαγειρεύει μπορεί να καθόταν με τις ώρες στην κουζίνα και να μας έφτιαχνε φαγητά και γλυκά. Γενικά ήταν πολύ νοικοκυρά, δεν καθόταν κάτω με τίποτα. Συνέχεια θα ασχολούνταν με διάφορα πράγματα. Επίσης, της άρεσε πολύ και το πλέξιμο [...] Επίσης άρχισε να μην θέλει πολύ να βγαίνει έξω, είτε να συναντάει τις φίλες της, είτε να βγαίνει μία βόλτα στο κέντρο. Ακόμα και σε εμένα που παλιά ερχόταν πολύ συχνά για να δει και τον εγγόνο της άρχισα να βλέπω ότι έλεγε δικαιολογίες για να μην έρθει. Δηλαδή από εκεί που ήταν ένα πολύ δραστήριο άτομο έβλεπα ότι άρχισε να τα παρατάει σιγά σιγά» (Ν.Κ., κόρη).

Δ. Κόπωση: Τέλος, ένα ακόμη από τα συμπτώματα που παρατηρήθηκαν με βάση τα βιώματα των συνεντευξιαζόμενων από τη νόσο της άνοιας ήταν η έντονη κόπωση που παρουσίαζαν οι ασθενείς, οι οποίοι σε πολλές περιπτώσεις επιθυμούσαν να κοιμούνται πολλές ώρες την ημέρα:

«Γενικά είχα αρχίσει να βλέπω ότι κοιμόταν αρκετές ώρες και όποτε να ‘ναι.» (Ν.Κ., κόρη).

3.1.4: Υποθέμα 4: Στοιχεία που οδήγησαν στη διάγνωση

Τέλος, η τέταρτη κατηγορία πληροφοριών που εντάσσεται στο πρώτο, ευρύτερο θέμα των βιωμάτων των συνεντευξιαζόμενων από τη νόσο της άνοιας, σχετίζεται με εκείνα τα στοιχεία που θορύβησαν τους φροντιστές ώστε να λάβουν τη γνώμη κάποιου ειδικού αναφορικά με τις αλλαγές στη συμπεριφορά και στη λειτουργικότητα των ασθενών τους και οδηγήθηκαν, έτσι, στη διάγνωση της ασθένειας. Τα στοιχεία που, με βάση τις απαντήσεις των συνεντευξιαζόμενων, οδήγησαν στη διάγνωση της νόσου μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως εξής:

Α. Ο ασθενής παρουσίασε κάποια ανησυχητική αλλαγή στη συμπεριφορά του: η πρώτη και πιο συχνά εμφανιζόμενη στις απαντήσεις των συμμετεχόντων κατηγορία πληροφοριών που οδήγησε στη διάγνωση της νόσου έχει να κάνει με κάποιες αλλαγές που οι συνεντευξιαζόμενοι παρατήρησαν στη συμπεριφορά των ασθενών που φρόντιζαν, οι οποίες τους ανησύχησαν και τους οδήγησαν στο να ζητήσουν τη γνώμη κάποιου ειδικού:

«Στην αρχή παρατήρησα πως ξεχνούσε αρκετά συχνά πράγματα που της έλεγα, γενικά άρχισα να βλέπω αλλαγές στη συμπεριφορά της. Κάποιες φορές γινόταν και νευρική, δεν είχε υπομονή, μπορεί να με έπαιρνε τηλέφωνο δέκα φορές την ημέρα για να μου πει διάφορα πράγματα που θυμόταν, άσχετα τις περισσότερες φορές» (Ε.Γ., κόρη).

«Τον πρώτο καιρό βλέπαμε με τον άντρα μου ότι είχε αλλάξει στη συμπεριφορά του, αλλά δε μπορούσαμε να καταλάβουμε τι ακριβώς γινόταν. Μετά άρχισε λίγο να μπερδεύεται σε αυτά που ήθελε να πει, να ξεχνάει και έτσι αποφασίσαμε να τον πάμε σ' ένα γιατρό να δούμε τι συμβαίνει. Εεεε τότε ήταν στα πρώτα στάδια της άνοιας» (Κ.Ζ., αδερφή).

Β. Η διάγνωση ήρθε έπειτα από κάποιο ατύχημα/σημαντικό γεγονός: κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως οι ασθενείς που φροντίζουν έπαθαν κάποιο ατύχημα και αυτό ήταν η συμπεριφορά που θορύβησε τους φροντιστές και τους οδήγησε στην αναζήτηση της γνώμης κάποιου ειδικού:

«Το αποκορύφωμα ήταν όταν μία μέρα που είχα πάει να την δω με τα παιδιά μου την βρήκαμε αρκετά αναστατωμένη. Όταν την ρώτησα τί είχε πάθει μου είχε πει πως ξέχασε το μάτι της κουζίνας ανοιχτό και πετάχτηκε μέχρι την γειτόνισσα για να πει έναν καφέ. Ευτυχώς δεν είχε αργήσει πολύ και δεν έπαθε μεγάλη ζημιά η κουζίνα. Εκεί θορυβηθήκαμε όλοι και αποφασίσαμε να την πάω με την αδερφή μου για εξετάσεις να δούμε τί γίνεται. Μετά από κάποιες εξετάσεις και από γιατρό σε γιατρό μάθαμε ότι η μητέρα μας πάσχει από άνοια και συγκεκριμένα από τη νόσο Αλτσχάιμερ» (Β.Α., υιός).

Γ. Η έναρξη της ασθένειας συνέπεσε με κάποιο σημαντικό γεγονός ζωής: Τέλος, μια από τους συμμετέχοντες ανέφερε πως η απαρχή της νόσου συνέπεσε με κάποιο σημαντικό γεγονός ζωής, όπως η απώλεια ενός αγαπημένου προσώπου, και έκτοτε η ασθενής που φρόντιζε παρουσίασε αλλαγές στη συμπεριφορά της που αύξησαν την ανησυχία και τους οδήγησαν στο γραφείο ενός ειδικού:

«Όταν πέθανε ο πατέρας μου λόγω κάποιων προβλημάτων υγείας που αντιμετώπιζε, η μητέρα μου αναγκάστηκε να μείνει μόνη της και αυτό της στοίχισε πάρα πολύ. Την επηρέασε στη ψυχολογία της και αυτό είναι λογικό γιατί έχασε τη συντροφιά που είχε όλα αυτά τα χρόνια [...] Δε ξέρω εάν αυτό έπαιξε κάποιο ρόλο ώστε να ξεκινήσει η ασθένεια της πάντως μετά από ένα χρόνο περίπου από το θάνατο του πατέρα μου άρχισα να βλέπω τις αλλαγές στη συμπεριφορά της» (Ν.Κ., κόρη).

3.2: Ευρύτερο θέμα 2: Η καθημερινότητα ενός φροντιστή

Το δεύτερο ευρύτερο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας σχετίζεται με θέματα που άπτονται της καθημερινότητας και απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή, όπως τα καθήκοντα, ο χρόνος που αφιερώνει στη φροντίδα του ασθενούς κλπ. Ειδικότερα, σε αυτή την ευρύτερη κατηγορία διακρίνονται τέσσερα υποθέματα, τα οποία παρουσιάζονται στη συνέχεια.

3.2.1: Υποθέμα 1: Καθήκοντα

Η πρώτη υποκατηγορία που εντάσσεται στο δεύτερο αυτό ευρύτερο θέμα αναφέρεται στα καθήκοντα που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή. Με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα, μπορούμε να διακρίνουμε τις εξής κατηγορίες καθηκόντων:

A. Φροντίδα για ιατρική παρακολούθηση/λήψη φαρμακευτικής αγωγής: ένα από τα βασικότερα και σημαντικότερα καθήκοντα που ανέφεραν οι συμμετέχοντες στην έρευνα είναι η ανάληψη της ευθύνης για την ορθή ιατρική παρακολούθηση του ασθενούς και την τακτική λήψη της φαρμακευτικής αγωγής.

«Εμείς έχουμε αναλάβει πιο πολύ να κοιτάζουμε πως είναι η υγεία του. Τον πηγαίνουμε για εξετάσεις, στους γιατρούς τέτοια πράγματα.» (Κ.Ζ., αδερφή).

B. Κινητοποίηση να βγει από το σπίτι ή να διατηρήσει τις δραστηριότητές του ο ασθενής: μια δεύτερη δέσμη καθηκόντων σχετίζεται με τη διατήρηση μιας κανονικότητας στην καθημερινότητα του ασθενούς, καθώς επίσης και την κινητοποίησή του να μην αποσυρθεί από τις καθημερινές δραστηριότητες και τη μέχρι πρότινος ρουτίνα του:

«Τώρα σε σχέση με την καθημερινότητα μας συνεχίζουμε να κάνουμε κάποια πράγματα μαζί και τον παροτρύνω γιατί ειδικά το τελευταίο διάστημα έχει αρχίσει να βαριέται να βγει από το σπίτι.» (Κ.Χ., σύζυγος).

«Εγώ βέβαια συνεχώς την ενθάρρυνα να κάνει πράγματα, να μην αφεθεί τελείως.» (Ν.Κ., κόρη).

«Είχαμε ένα πρόγραμμα καθημερινό βέβαια τον έπαιρνα μαζί μου παντού για να κινείται και να μην μένει μόνος του στο σπίτι, μα στην λαϊκή πηγαίναμε, μα στο σουπερμάρκετ, παντού μαζί. Τον πήγαίνα και δύο φορές την εβδομάδα στο Κ.Α.Π. Η της περιοχής μας, του άρεσε πολύ εκεί γιατί είχε κάνει και φίλους και μαζεώντουσαν μόνο άντρες και τα λέγανε» (Ν.Μ., σύζυγος).

Γ. Εξωτερικές/διαδικαστικές εργασίες/λογαριασμοί: μια άλλη δέσμη καθηκόντων σχετίζεται με τις εξωτερικές δουλειές που χρειάζονται για να συντηρηθεί ένα νοικοκυριό, όπως η πληρωμή των λογαριασμών, οι αγορές των ειδών πρώτης ανάγκης κλπ.:

«Ότι έχει να κάνει με τους λογαριασμούς του σπιτιού τους πληρώνουμε εμείς, γενικά προσπαθούμε να τον ξεκουράζουμε και να μην τον βάζουμε να έχει πολλές ευθύνες» (Κ.Ζ., αδερφή).

Δ. Δουλειές του σπιτιού: μια άλλη δέσμη καθηκόντων σχετίζεται με τις δουλειές που είναι απαραίτητες για να διατηρηθεί καθαρό το σπίτι του ασθενούς, ή ακόμη και τις καθημερινές δουλειές όπως το μαγείρεμα ή το συμμαζέμα:

«...της έφερνα φαγητό (σταμάτησε να μαγειρεύει από τότε που έγινε το σκηνικό με το μάτι της κουζίνας), της έκανα καμιά δουλειά στο σπίτι ότι μπορώ και εγώ» (B.A., υιός).

E. Βοήθεια στην προσωπική υγιεινή/αυτοεξυπηρέτηση: όπως αναφέρουν κάποιοι από τους συμμετέχοντες, οι ασθενείς που φροντίζουν έφτασαν σταδιακά σε ένα τελικό στάδιο της νόσου, όπου δεν είχαν πλέον τη δυνατότητα να αυτοεξυπηρετηθούν. Για αυτούς τους συμμετέχοντες, μια ακόμη δέσμη καθηκόντων περιλαμβάνει και το πλύσιμο ή το τάισμα του ασθενούς:

«Όσο περνούσε ο καιρός όμως δυσκολευόταν να εξυπηρετηθεί μόνη της. Δηλαδή δεν πλενόταν καλά μόνη της, το ίδιο και με την τουαλέτα. Οπότε τότε ήρθε σπίτι μου για να την φροντίζω καλύτερα. Το τελευταίο διάστημα πλέον δυσκολεύεται να ντυθεί και μόνη της και δεν μπορεί να φάει επίσης μόνη της. Οπότε την βοηθάω και σε αυτό το κομμάτι.» (E.Γ., κόρη).

«Δηλαδή τώρα εάν με ρωτάς τα κάνω όλα εγώ γιατί δεν μπορεί να κάνει τίποτα μόνος του χωρίς τη βοήθεια κάποιου ατόμου. Τις περισσότερες φορές δεν μας αναγνωρίζει καλά καλά. Δε μιλάει και ιδιαίτερα τώρα. Θα τον σηκώσω από το κρεβάτι, θα τον αλλάξω, θα τον πλύνω, θα τον ταΐσω. Βασικά όλα εγώ» (N.M., σύζυγος).

ΣΤ. Παρέα/διατήρηση θετικής ψυχολογίας: τέλος, κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως ένα από τα καθήκοντα που οι ίδιοι θεωρούν ότι απορρέει από το ρόλο τους είναι το να κάνουν παρέα στον ασθενή, να κουβεντιάζουν μαζί του και να διατηρούν υψηλά το ηθικό και την ψυχολογία του, ούτως ώστε να μην είναι τόσο σφοδρή η έκπτωση στις γνωστικές και μνημονικές του λειτουργίες:

«την βοηθούσα κυρίως να φτιάξει η ψυχολογία της γιατί έβλεπα ότι εκεί έχει το μεγαλύτερο πρόβλημα και παράλληλα σε ότι άλλο με χρειαζόταν [...] Στην αρχή απλά την βοηθούσα για να έχει μία πιο ευχάριστη πραγματικότητα, της άρσεσε και της ίδιας γιατί πήγαινα αρκετά συχνά και την έβλεπα είτε μόνη μου είτε της πήγαινα και τον εγγονό της για να τον δει.» (N.K., κόρη).

3.2.2: Υποθέμα 2: Χρόνος που απορροφά η φροντίδα του ασθενούς

Το δεύτερο θέμα που αναδύθηκε για αυτή την ευρύτερη κατηγορία είναι εκείνο που αναφέρεται στο χρόνο που η φροντίδα του ασθενούς με άνοια απορροφά από την καθημερινότητα του φροντιστή. Ειδικότερα, σε αυτή την υποκατηγορία εντάσσονται οι εξής δύο δέσμες πληροφοριών:

A. Η φροντίδα του ασθενούς είναι διαρκής: Μια μερίδα των συμμετεχόντων ανέφερε πως η φροντίδα του ασθενούς είναι διαρκής από μεριάς τους, είτε επειδή μένουν μαζί με τον ασθενή είτε επειδή η κατάσταση της υγείας τους είναι τέτοια που δεν επιτρέπει τη διακοπή της φροντίδας ούτε για κάποιες ώρες μέσα στην ημέρα:

«Εεε σίγουρα πολλές ώρες. Ειδικά τον πρώτο καιρό μέχρι να βρούμε τα πατήματα μας πήγαινα όσο πιο συχνά μπορούσα» (Ν.Κ., κόρη).

«Τον φροντίζω, τον προσέχω συνέχεια» (Κ.Χ., σύζυγος).

B. Η φροντίδα του ασθενούς απορροφά λίγες ώρες μέσα στην ημέρα: κάποιιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως η φροντίδα του ασθενούς είναι μεν καθημερινή, αλλά δεν απορροφά όλο ή το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας και του χρόνου τους:

«... Εεε πηγαίνω και τον βλέπω κάθε μέρα. Τώρα πόσες ώρες ακριβώς δε μπορώ να σου πω. Είναι αρκετές πάντως» (Κ.Ζ., αδελφή).

« Εεεεε δεν τις έχω μετρήσει για να είμαι ειλικρινής. Στην αρχή, πήγαινα συνήθως το μεσημέρι μετά τη δουλειά για να της δώσω και τα φάρμακα της, το φαγητό της. Βέβαια όταν προέκυπτε κάτι δηλαδή μπορεί να με έπαιρνε τηλέφωνο ή μετά όταν μας έπαιρνε τηλέφωνο η γειτόνισσα πεταγόμενοι ανά πάσα στιγμή και όταν δεν μπορούσα ερχόταν η αδερφή μου. Μετά που βάλουμε τη γυναίκα για λίγες ώρες ήταν καλύτερα τα πράγματα γιατί μπορούσαμε και εμείς να έχουμε ένα πρόγραμμα και ταυτόχρονα να ξέρουμε ότι είναι και η μάνα μας καλά. Τώρα λόγω της κατάστασης της υγείας της αλλά και λόγω κορονοϊού μένει μόνιμα στο σπίτι η γυναίκα που την φροντίζει και πηγαίνουμε και εμείς όποτε θέλουμε να την δούμε.» (Β.Α., υιός).

3.2.3: Υποθέμα 3: Συναισθήματα που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή

Μια τρίτη κατηγορία θεμάτων που αναδύθηκε για τη δεύτερη αυτή ευρύτερη κατηγορία είναι εκείνη που αναφέρεται στα συναισθήματα που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή. Αξίζει να σημειωθεί πως τα συναισθήματα που ανέφεραν οι συνεντευξιαζόμενοι ήταν όλα τους αρνητικά, όπως στενοχώρια, ντροπή, θυμός κ.ο.κ. Ειδικότερα, με βάση τις πληροφορίες που μοιράστηκαν οι συνεντευξιαζόμενοι με την ερευνήτρια, μπορούμε να παρατηρήσουμε τα εξής συναισθήματα:

A. Στενοχώρια: οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως το κυρίαρχο συναίσθημα που απορρέει για τους ίδιους από το ρόλο του φροντιστή είναι εκείνο της στενοχώριας, κυρίως επειδή βλέπουν ένα αγαπημένο τους πρόσωπο σε μια τόσο άσχημη κατάσταση:

«Όποτε ναι στεναχωρήθηκα πολύ και τώρα στεναχωριέμαι που βλέπω πως αλλάζει με τον καιρό και δεν είναι ο ίδιος που ήταν παλιά» (Κ.Χ., σύζυγος).

«Με τον καιρό κατάλαβα ότι δεν θα ήταν ποτέ ξανά η μητέρα μου όπως πριν, όπως την ήξερα εγώ και αυτό με στεναχωρούσε πάρα πολύ.» (Ν.Κ., κόρη).

Β. Φόβος: κάποιιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν το συναίσθημα του φόβου, κυρίως για το μέλλον του ασθενούς που φροντίζουν:

«φοβάμαι πως μπορεί να είναι στο μέλλον τα πράγματα και προσπαθώ να μην το σκέφτομαι και πολύ» (Κ.Χ., σύζυγος).

Γ. Θυμός: Αρκετοί από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως αισθάνονται συχνά θυμωμένοι, κυρίως λόγω της κατάστασης του ασθενούς, που τον οδηγεί να ξεχνά πράγματα ή να έχει διαρκώς ανάγκες:

«Κάποιες φορές χάνω και την υπομονή μου και θυμώνω μαζί της γιατί ξεχνάει αυτά που λέμε.» (Ν.Κ., κόρη).

Δ. Τύψεις/ ενοχές: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως αισθάνονται σε αρκετές περιπτώσεις τύψεις ή ενοχές, όταν αισθάνονται ότι δεν συμπεριφέρονται όπως θα ήθελαν στον ασθενή που φροντίζουν ή όταν χάνουν την υπομονή τους μαζί του:

«Μερικές φορές θυμώνω και μαζί του που ξεχνάει κάποια πράγματα ή που θα πρέπει να τα πω ξανά και ξανά και μετά νιώθω και τύψεις γιατί το έκανα αυτό.» (Κ.Χ., σύζυγος).

Ε. Άγχος/ψυχική πίεση: ένα ακόμη συναίσθημα που φαίνεται να βιώνουν οι συμμετέχοντες στην έρευνα είναι εκείνο του άγχους και της ψυχικής πίεσης, που απορρέουν από την ένταση και το άγχος για το μέλλον:

«Ακόμα έχω μόνιμα ένα άγχος, γενικά είμαι αγχώδης σαν άτομο αλλά όλο αυτό με την μητέρα μου πολλές φορές νιώθω ότι είμαι ανίκανη να το αντιμετωπίσω» (Ε.Γ., κόρη).

«Έχω άγχος για το τί θα γίνει στη συνέχεια.» (Β.Α., υιός).

«Άσε που όλη αυτή η κατάσταση με αγχώνει και εμένα πάρα πολύ. Έχω αναλάβει αρκετά πράγματα που πριν από λίγο καιρό ούτε να το φανταστώ δε μπορούσα. Γενικά είναι περίεργα τα πράγματα, δε ξέρεις και πως θα εξελιχθεί και όλο αυτό, οπότε είμαστε σε μία ένταση συνέχεια.» (Κ.Ζ., αδερφή).

ΣΤ. Ντροπή: Τέλος, μία από τους συμμετέχοντες ανέφερε πως έχει αισθανθεί στο παρελθόν ντροπή για την κατάσταση του ασθενούς που φροντίζει:

«Στην αρχή κιόλας ντρεπόμουν να το πω στους γνωστούς μας για την ασθένεια της μάνας μου, δε ξέρω αλήθεια γιατί αισθανόμουν κάτι τέτοιο. Ίσως δε μπορούσα να το αποδεχτώ και εγώ η ίδια, τι να πω;» (Ν.Κ., κόρη).

3.2.4: Υποθέμα 4: Υποστήριξη

Το τέταρτο και τελευταίο υποθέμα που προέκυψε από την ανάλυση των δεδομένων για το δεύτερο ευρύτερο θέμα που σχετίζεται με την καθημερινότητα των φροντιστών αναφέρεται στην υποστήριξη που οι συμμετέχοντες αισθάνονται ότι μπορούν ή δεν μπορούν να λάβουν στο ρόλο τους ως φροντιστές. Η υποστήριξη μπορεί να είναι οικονομική, κοινωνική, πρακτική κ.ο.κ, ενώ μπορεί να παρέχεται από επαγγελματίες (π.χ., ψυχολόγους) ή από πρόσωπα του συγγενικού και κοινωνικού περιβάλλοντος του ατόμου. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τα δεδομένα που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας προέκυψαν οι εξής κατηγορίες πληροφοριών αναφορικά με την υποστήριξη που μπορούν να λάβουν οι φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα:

A. Στήριξη από συγγενικό πρόσωπο: κάποιιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως έχουν πρακτική υποστήριξη από άτομα του συγγενικού τους περιβάλλοντος, είτε αυτά ανήκουν στην πατρική (π.χ., αδερφός/αδερφή), την πυρηνική (π.χ., σύζυγος/παιδιά) ή την ευρύτερη (π.χ., θείος/θεία) οικογένεια:

«Ναι έχω βοήθεια από την κόρη μου που σας είπα πως μένει εδώ κοντά.» (Κ.Χ., σύζυγος).

«Αυτός που με έχει στηρίζει πολύ σε ψυχολογικό επίπεδο είναι ο άντρας μου. Είχε από την αρχή πολύ κατανόηση και με βοηθάει όπως μπορεί και αυτός» (Ν.Κ., κόρη).

B. Απουσία/έλλειψη ανάγκης οικονομικής στήριξης: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες αναφέρουν πως δεν έχουν την ανάγκη να τους παρέχει κάποιος οικονομική στήριξη:

«Οικονομική στήριξη εάν χρειάζομαι από τα παιδιά μου; Όχι, όχι τα καταφέρνουμε μια χαρά με τη σύνταξη του άντρα μου έχουμε κάνει και το κουμάντο μας όλα αυτά τα χρόνια οπότε είμαστε καλά μπορώ να πω» (Κ.Χ., σύζυγος).

Γ. Ανάγκη/ύπαρξη οικονομικής στήριξης: Κάποιοι άλλοι από τους συμμετέχοντες, από την άλλη μεριά, ανέφεραν πως επειδή τα έξοδα που απαιτούνται για τη φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια είναι πολλά, χρειάζονται ή/και λαμβάνουν οικονομική υποστήριξη από τον οικογενειακό τους περίγυρο:

«Ωστόσο για να μην είμαι εντελώς άδικη όταν χρειάζεται συνεισφέρει οικονομικά γιατί όπως καταλαβαίνεις μόνο με τη σύνταξη της μάνας μου δε φτάνουν για να καλυφθούν όλα της τα έξοδα» (Ε.Γ., κόρη).

Δ. Απουσία/άρνηση στήριξης από κρατικές ή ιδιωτικές δομές φιλοξενίας: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως γνωρίζουν για την ύπαρξη δομών φιλοξενίας για ανοϊκούς ασθενείς, αλλά αυτή δεν είναι μια επιλογή που επιθυμούν για τον δικό τους άνθρωπο:

«Όχι δεν έχει χρειασθεί θεωρώ να απευθυνθώ και κάποιου άλλου.» (Κ.Χ., σύζυγος).

Ε. Ανάγκη/ύπαρξη υποστήριξης από κρατικές/ιδιωτικές δομές και επαγγελματίες: Κάποιοι συμμετέχοντες ανέφεραν, από την άλλη μεριά, ότι έχουν ζητήσει/λάβει τη βοήθεια κάποιου επαγγελματία για τη φροντίδα του ασθενούς:

«Δε το συζητώ πως από τη στιγμή που προσλάβαμε και τη γυναίκα που σου ότι έρχεται και με βοηθάει στο σπίτι με την μητέρα μου για κάποιες ώρες αισθάνθηκα μία ανακούφιση, λες και φροντίζει στην ουσία εμένα. Το είχα πολύ ανάγκη» (Ε.Γ., κόρη).

«Επίσης μεγάλη βοήθεια έχουμε από τη στιγμή που αποφασίσαμε να βάλουμε γυναίκα να την προσέχει. Ηρεμήσαμε κάπως» (Β.Α., υιός).

ΣΤ. Απουσία/άρνηση ψυχολογικής στήριξης από ειδικό: Σε ό,τι αφορά την ψυχολογική υποστήριξη από κάποιον ειδικό, κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως δεν έχουν αναζητήσει αυτή την υπηρεσία:

«Όχι δεν έχω κάποια ψυχολογική υποστήριξη από κάποιον επαγγελματία.» (Κ.Χ., σύζυγος).

Ζ. Ανάγκη/ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης από επαγγελματία: Άλλοι συμμετέχοντες, από την άλλη μεριά, ανέφεραν πως έχουν αξιοποιήσει τις υπηρεσίες κάποιου ειδικού ψυχικής υγείας προκειμένου να ανταπεξέλθουν στο ρόλο τους ως φροντιστές:

«Ναι μία φίλη μου μου πρότεινε έναν ψυχολόγο που τον γνώριζε ώστε να πάω για να του μιλήσω. Στην αρχή ήμουν αρνητική αλλά επειδή δεν ήμουν και πολύ καλά αποφάσισα να πάω μήπως μου πει κάποια πράγματα και με βοηθήσει. Μπορώ να πω πως με βοήθησε, με έκανε να νιώσω καλύτερα, να αισθανθώ πιο σιγουριά, με αποτέλεσμα να σκέφτομαι πιο θετικά» (Ε.Γ., κόρη).

«Συζητάω αρκετά συχνά με τον νευρολόγο της μητέρας μου που με βοηθάει και εμένα πάρα πολύ ώστε να αντιμετωπίσω την νέα αυτή κατάσταση που ζω αλλά και αυτά που πρόκειται να έρθουν. Με βοηθάει πάρα πολύ.» (Ν.Κ., κόρη).

Η. Στήριξη από κοινωνικό/φιλικό περιβάλλον: Τέλος, μια συμμετέχουσα ανέφερε πως έχει την πολύτιμη για την ίδια υποστήριξη από πρόσωπα του φιλικού της περιβάλλοντος:

«έχω και μία πολύ καλή μου φίλη που γνωριζόμαστε χρόνια και με έχει στηρίξει πάρα πολύ. Είναι κοντά μου όταν την χρειάζομαι» (Ε.Γ., κόρη).

3.3: Ευρύτερο θέμα 3: Η επίδραση του ρόλου του φροντιστή στη ζωή του

Το τρίτο ευρύτερο θέμα που αναδύθηκε από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας αναφέρεται στην επίδραση που ο ρόλος του φροντιστή έχει στη ζωή του. Ειδικότερα, σε αυτή την κατηγορία εντάσσονται υποθέματα όπως οι δυσκολίες και τα οφέλη που προκύπτουν από το ρόλο του

φροντιστή, καθώς επίσης και ο τρόπος με τον οποίο επιδρά ο ρόλος αυτός στην καθημερινότητα των συμμετεχόντων στην έρευνα.

3.3.1: Υποθέμα 1: Δυσκολίες που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή

Η πρώτη υποκατηγορία που εντάσσεται στο τρίτο αυτό ευρύτερο θέμα σχετίζεται με τις δυσκολίες που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή, όπως ο περιορισμός των δραστηριοτήτων και η ψυχική και σωματική κούραση. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τις πληροφορίες που μοιράστηκαν οι συμμετέχοντες με την ερευνήτρια, οι βασικότερες δυσκολίες που αναγνωρίζουν οι συνεντευξιαζόμενοι είναι οι εξής:

A. Αλλαγή ρόλων και ανάληψη ευθυνών: Για πολλούς από τους συμμετέχοντες, η έλευση της ασθένειας ανέτρεψε τις μέχρι τότε υπάρχουσες ισορροπίες στη σχέση τους με τον ασθενή, καθώς κλήθηκαν να αναλάβουν έναν διαφορετικό ρόλο από αυτόν που μέχρι πρότινος είχαν στη σχέση αυτή, ενώ παράλληλα επωμίστηκαν επιπλέον ευθύνες που μέχρι πρότινος δεν είχαν:

«Εγώ είχα μάθει όλα αυτά τα χρόνια ο άντρας μου να πηγαίνει μπροστά και εγώ να τον ακολουθώ. Και τώρα έτσι ξαφνικά πρέπει να τα αναλάβω όλα εγώ και να έχω και την ευθύνη για όλα. Γιατί ο ίδιος δεν είναι πλέον σε αυτή την θέση και δεν μπορεί να τα κάνει» (Κ.Χ., σύζυγος).

B. Περιορισμός δραστηριοτήτων: μια ακόμη σημαντική δυσκολία που αναγνωρίζουν οι συμμετέχοντες στην έρευνα ότι απορρέει από το ρόλο του φροντιστή είναι ο σημαντικός περιορισμός των δραστηριοτήτων τους: καθώς ο ελεύθερος χρόνος ολοένα και μειωνόταν, οι συνεντευξιαζόμενοι ανέφεραν πως ολοένα και περισσότερες κοινωνικές ή άλλου τύπου δραστηριότητές τους μειώθηκαν δραστικά:

«Έχει αλλάξει σίγουρα η δική μας καθημερινότητα με τον άντρα μου αφού αφιερώνουμε κάποιες ώρες της ημέρας για να τον φροντίσουμε. Δεν έχουμε τόσο ελεύθερο χρόνο και να φανταστείς ότι είμαστε και οι δύο συνταξιούχοι. Πιο παλιά ασχολούμασταν και με άλλα πράγματα, εγώ κρατούσα για κάποιες ώρες και τα εγγόνια μου γιατί η κόρη μου δουλεύει, μου αρέσει να πλέκω διάφορα και πήγαινα και μία φορά την εβδομάδα σε μία ομάδα που ασχολείται με τη δημιουργία κοσμημάτων. Εεεε τώρα τα περισσότερα από αυτά τα έχω κόψει, δεν προλαβαίνω με τίποτα» (Κ.Ζ., αδελφή).

«Είμαστε και εμείς κλεισμένοι τις περισσότερες ώρες στο σπίτι, οπότε δεν έχουμε και εμείς τόση μεγάλη υπομονή όπως πριν» (Ε.Γ., κόρη).

Γ. Επιδείνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς: Μια ακόμη σημαντική δυσκολία που αναγνωρίζουν οι συνεντευξιαζόμενοι είναι το γεγονός ότι, λόγω του ρόλου τους και της καθημερινής

τους επαφής με τον ασθενή, παρατηρούσαν από κοντά την σταδιακή επιδείνωση της κατάστασης της υγείας του, μια συνθήκη που τους έθλιβε πολύ:

«όσον αφορά για την πιο δύσκολη στιγμή θεωρώ πως είναι τώρα που τον βλέπω σε αυτή την κατάσταση, ανήμπορο, να μην μπορεί να κάνει ούτε τα βασικά μόνος τους για να αυτοεξυπηρετηθεί. Είναι πολύ στενάχωρο να τον βλέπω έτσι.» (N.M., σύζυγος).

«Από την πρώτη φορά που έμαθα πως η μητέρα μου πάσχει από άνοια και στεναχωρήθηκα πάρα πολύ μέχρι και χθες που την επισκέφθηκα στο σπίτι και αντίκρισα την εικόνα της που δε θύμιζε σε τίποτα την μητέρα μου όπως ήταν πριν νοσήσει. Κουρασμένη, ταλαιπωρημένη, αδυνατισμένη, να είναι στα χαμένα και να δυσκολεύεται να επικοινωνήσει μαζί μου. Στεναχωριέμαι πάρα πολύ που την βλέπω να είναι έτσι.» (B.A., υιός)

Δ. Ψυχική και σωματική κούραση: Τέλος, μια ακόμη δυσκολία που αναγνώρισαν, με βάση τα λεγόμενά τους, οι συμμετέχοντες στην έρευνα, είναι η ψυχική και σωματική κούραση που απορρέει από τη διαρκή φροντίδα ενός ασθενούς με άνοια:

«Οι μεγαλύτερες δυσκολίες θεωρώ πως είναι πως δεν σταματάς καθόλου να ξεκουράζεσαι. Από την πρώτη στιγμή που μαθαίνεις για την αρρώστια μέχρι και τώρα. Είναι σαν να έχεις αρρωστήσει και εσύ κατά κάποιο τρόπο και όχι μόνο ο άνθρωπός σου.» (N.M., σύζυγος).

3.3.2: Υποθέμα 2: Οφέλη που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή

Το δεύτερο υποθέμα που αναδύθηκε σε αυτή την ευρύτερη κατηγορία είναι εκείνο που αναφέρεται στα οφέλη που προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή. Με βάση τα δεδομένα που μοιράστηκαν οι συμμετέχοντες με την ερευνήτρια, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως κάποια από τα οφέλη που αναγνωρίζουν οι συμμετέχοντες είναι η ευγνωμοσύνη για όσα έχουν, η ικανοποίηση που πηγάζει από την αίσθηση ότι τα καταφέρνουν ή η αίσθηση ότι με τη βοήθειά τους βελτιώνουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τις πληροφορίες που μοιράστηκαν οι συμμετέχοντες με την ερευνήτρια, αναδύθηκαν τα εξής οφέλη που απορρέουν από το ρόλο του φροντιστή:

A. Ευγνωμοσύνη για την προσωπική υγεία: Μια από τις συμμετέχουσες ανέφερε πως η επαφή της με την ασθένεια μέσω του ρόλου της ως φροντιστή τη βοήθησε να είναι ευγνώμων για την καλή κατάσταση της δικής της υγείας:

«Εεεε σίγουρα ευχαριστώ το Θεό που έχει εμένα καλά και είμαι σε θέση να βοηθάω εγώ τον άντρα μου και μακάρι να συνεχίσω να είμαι καλά για να τον προσέχω και να τον φροντίζω εγώ και να μην αναγκαστούν να έχουν τα παιδιά μου αυτό το βάρος.» (K.X., σύζυγος).

B. Ευγνωμοσύνη/χαρά/άντληση ικανοποίησης από μικρά πράγματα: Η ίδια συμμετέχουσα ανέφερε πως η επαφή της με τη νόσο τη βοήθησε να συνειδητοποιήσει τις μικρές χαρές στην καθημερινότητά της και να αντλεί ικανοποίηση από αυτές:

«Επίσης, βλέπω ότι εκτιμώ κάθε μέρα που περνάει και την χαίρομαι πραγματικά, δηλαδή έχω μάθει να χαίρομαι με τα απλά πράγματα που πριν τα θεωρούσα δεδομένα» (Κ.Χ., σύζυγος).

Γ. Αίσθηση ότι με τη βοήθεια που προσφέρει βελτιώνει την ζωή του ασθενούς: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως αισθάνονται καλά με το γεγονός ότι γνωρίζουν πως με τη βοήθειά τους βοηθούν τον άνθρωπό τους να διατηρήσει ένα καλό επίπεδο ποιότητας ζωής, παρά την ασθένειά τους:

«Ξέρω πως τώρα που την βοηθώ σίγουρα της προσφέρω μία καλή ποιότητα ζωής. Δεν θα την άφηνα σε αυτή την κατάσταση αβοήθητη, ούτε σε κάποια κλινική» (Ε.Γ., κόρη).

«Θέλω να πιστεύω πως την βοηθάω ώστε να έχει μία καλύτερη ζωή τώρα που είναι άρρωστη» (Ν.Κ., κόρη).

Δ. Ικανοποίηση από την αίσθηση ότι τα καταφέρνει: Άλλοι συμμετέχοντες ανέφεραν πως αντλούν ικανοποίηση από την επίγνωση ότι τα καταφέρνουν να ανταπεξέλθουν καλά στο ρόλο του φροντιστή και στις ευθύνες που αυτός επιφέρει:

«Φροντίζοντας την μητέρα μου μπορώ να πω με σιγουριά ότι ένιωθα και νιώθω καλά που μπορώ να το κάνω όσο δύσκολο και εάν είναι αυτό.» (Ε.Γ., κόρη).

Ε. Ικανοποιείται το αίσθημα της υποχρέωσης: Άλλοι συμμετέχοντες αναφέρουν πως ένα ακόμη όφελος που απορρέει από το ρόλο του φροντιστή είναι πως ικανοποιούν το αίσθημα της υποχρέωσης απέναντι στο άτομο που φροντίζουν:

«Νιώθω καλά με τον εαυτό μου που φροντίζω τη μητέρα μου, όπως μας φρόντιζε αυτή τόσα χρόνια [...] Η φροντίδα που της παρέχω θεωρώ πως είναι υποχρέωση μου. Τώρα είναι που με χρειάζεται και ας υπάρχουν τόσες δυσκολίες». (Ε.Γ., κόρη).

ΣΤ. Κανένα όφελος: Τέλος, κάποιοι από τους συμμετέχοντες δεν θεωρούν ότι προκύπτει κάποιο όφελος από το ρόλο του φροντιστή:

«Δε βλέπω και κανένα όφελος για να είμαι ειλικρινής. Τι όφελος να βρω αφού η μάνα μου αρρώστησε.» (Β.Α., υιός).

«Να σου πω την αλήθεια δε μπορώ να δω κάποιο όφελος σε όλο αυτό που ζω αυτά τα έξι χρόνια.» (Ν.Μ., σύζυγος).

3.3.3: Υποθέμα 3: Επιρροή του ρόλου του φροντιστή στη ζωή και την καθημερινότητα του

Τέλος, η τρίτη υποκατηγορία που εντάσσεται σε αυτή την ευρύτερη κατηγορία θεμάτων είναι εκείνη που αναφέρεται στην επιρροή που έχει ο ρόλος του φροντιστή στην καθημερινότητά του. Σε αυτή την κατηγορία πληροφοριών εντάσσονται ζητήματα όπως οι οικονομικές δυσκολίες, οι εντάσεις στις σχέσεις με την πυρηνική οικογένεια, κ.ο.κ. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τις πληροφορίες που μοιράστηκαν οι συμμετέχοντες με την ερευνήτρια, παρατηρούμε τους εξής τομείς επιρροής:

A. Απουσία επιρροής στον οικονομικό τομέα: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως δεν έχουν παρατηρήσει κάποια αρνητική επίδραση στον οικονομικό τομέα της ζωής τους, είτε επειδή ο ασθενής είχε φροντίσει να έχει χρήματα στην άκρη είτε επειδή οι ίδιοι είχαν προβλέψει για αυτό:

«Ευτυχώς, δεν έχουμε κάποια οικονομική επιβάρυνση σχετικά με τη φροντίδα του αδερφού μου καθώς καλύπτει ο ίδιος, όπως σου είπα τα έξοδά του» (Κ.Ζ., αδερφή).

«Προς το παρόν δε μας έχει επηρεάσει ιδιαίτερα πιστεύω γιατί όπως σου είπα η μητέρα μου παίρνει τη σύνταξη της, είχε και κάποια χρήματα στην άκρη όποτε οικονομικό θέμα δεν μπορώ να πω ότι είχαμε.» (Ν.Κ., κόρη).

B. Αρνητικές επιπτώσεις στον οικονομικό τομέα (αύξηση εξόδων/μείωση εσόδων): άλλοι συμμετέχοντες, από την άλλη μεριά, ανέφεραν πως παρατηρούν μια σημαντική αρνητική επίδραση του ρόλου τους ως φροντιστές στον οικονομικό τομέα της ζωής τους:

«Στο οικονομικό τομέα δυσκολευόμαστε αρκετά για να ανταπεξέλθουμε αλλά προσπαθώ να κάνω μία καλή διαχείριση των οικονομικών ώστε να καλύπτουμε τα βασικά.» (Ν.Μ., σύζυγος).

«Δηλαδή στον οικονομικό τομέα υπάρχουν πολλά έξοδα που δεν μπορούν να καλυφθούν από τη σύνταξη της μάνας μου, οπότε αναγκαστικά συμβάλλουμε οικονομικά εγώ με την αδερφή μου. Χωρίς να σημαίνει αυτό ότι μας περισσεύουν χρήματα, ίσα ίσα τα βγάζουμε πολύ δύσκολα οικονομικά.» (Β.Α., υιός).

Γ. Περιορισμός της κοινωνικής δραστηριότητας: Μια ακόμη αρνητική επίδραση του ρόλου του φροντιστή που αναγνωρίζουν οι συνεντευξιαζόμενοι είναι ο περιορισμός των κοινωνικών τους δραστηριοτήτων, καθώς πολλοί αναγνωρίζουν πως με την έλευση της ασθένειας οι έξοδοί τους μειώθηκαν σημαντικά:

«Πλέον δεν μπορώ να πω ότι έχω κοινωνική ζωή. Και πως να έχω δηλαδή; Αφού πλέον δεν μπορώ να κάνω τίποτα αρχικά με το σύζυγο αλλά και μόνη μου πλέον. Αφού τον φροντίζω όλη την ώρα εγώ» (Ν.Μ., σύζυγος).

Δ. Περιορισμός του ελεύθερου χρόνου: Μια ακόμη αρνητική επιρροή του ρόλου του φροντιστή είναι η μείωση του ελεύθερου χρόνου που έχει κανείς για τον εαυτό του:

«Ο χρόνος μου μειώθηκε πάρα πολύ για εμένα και για τους δικούς μου ανθρώπους διότι καθημερινά έπρεπε να φροντίζω την μητέρα μου αρκετές ώρες που όσο περνούσε ο καιρός και γινόταν χειρότερα έπρεπε να της αφιερώνω όλο και περισσότερο χρόνο. Οπότε για εμένα ελεύθερος χρόνος δεν υπήρχε καθόλου» (Ε.Γ., κόρη).

Ε. Παραμέληση εαυτού/προσωπικής υγείας: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες αναφέρουν πως ο ρόλος του φροντιστή απορροφά τόσο μεγάλο κομμάτι της καθημερινότητάς τους, που συχνά παραμελούν τη δική τους υγεία και τον εαυτό τους:

«Δε το συζητώ ότι είχα παραμελήσει εντελώς τον εαυτό μου. Δεν υπήρχε χρόνος να κάνω για εμένα τίποτα.» (Β.Α., υιός).

«Παραμέλησα και την υγεία μου και είχε ως αποτέλεσμα να αποκτήσω προβλήματα υγείας όπως σας είπα (αυτοάνοσο νόσημα).» (Ε.Γ., κόρη).

ΣΤ. Αρνητική επίδραση/επιβάρυνση της ζωής της πυρηνικής οικογένειας: Τέλος, μια ακόμη αρνητική επιρροή του ρόλου του φροντιστή είναι η επιβάρυνση της ζωής της πυρηνικής οικογένειας του φροντιστή. Ειδικότερα, κάποιοι από τους συμμετέχοντες αναφέρουν εντάσεις ανάμεσα στους ίδιους και τον/τη σύζυγό τους, διαταραχή των ισορροπιών ή αλλαγή της καθημερινής ρουτίνας της πυρηνικής τους οικογένειας:

«Όσον αφορά στο προσωπικό τομέα είχαμε αρκετές εντάσεις στο σπίτι με την γυναίκα μου και διαφωνούσαμε σε πολλά πράγματα. Σίγουρα με στήριξε και με βοήθησε και αυτή με τον τρόπο της αλλά και πάλι έρχονται κάποιες στιγμές που κουράζεσαι και δεν έχεις άλλη υπομονή. Είχε κουραστεί δηλαδή να με βλέπει να φεύγω συνέχεια από το σπίτι, καταλάβανε βέβαια το λόγο αλλά και πάλι είχε αναλάβει σχεδόν όλες τις δικές μας οικογενειακές υποχρεώσεις. Δηλαδή τις δραστηριότητες και το διάβασμα των παιδιών, τις δουλειές στο σπίτι σε συνδυασμό με τη δουλειά της. Οπότε είναι λογικό να δημιουργούνται αυτές οι εντάσεις.» (Β.Α., υιός).

«Συνεχώς εμφανίζονταν νέα θέματα που προέκυπταν με την αρρώστια της μητέρας μου και χρειαζόταν περισσότερος χρόνος για να ασχοληθώ μαζί της που από αυτόν τον χρόνο αναγκαστικά τον στερούσα από τον άντρα μου και το παιδί μου. Αλλά δυστυχώς δεν είχα άλλη επιλογή. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να αλλάξουν και οι ισορροπίες στο σπίτι και να υπάρχουν και κάποιες συγκρούσεις με τον άντρα μου που στο παρελθόν δεν υπήρχαν» (Ν.Κ., κόρη).

3.4: Ευρύτερο θέμα 4: Παρούσα κατάσταση και μελλοντικές προοπτικές

Το τέταρτο και τελευταίο θέμα που προέκυψε από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας, αναφέρεται στην παρούσα κατάσταση λόγω της πανδημίας COVID-19 και στις μελλοντικές προοπτικές που υπάρχουν για τους φροντιστές. Πιο συγκεκριμένα, σε αυτό το ευρύτερο θέμα εντάσσονται δύο υποθέματα: το πρώτο έχει να κάνει με την επίδραση της πανδημίας COVID-19 στη ζωή των φροντιστών και των ασθενών που αυτοί προσέχουν, ενώ το δεύτερο υποθέμα σχετίζεται με τις μελλοντικές προοπτικές και τους πιθανούς τρόπους με τους οποίους οι ίδιοι οι φροντιστές διακρίνουν ότι μπορούν να υποστηριχθούν καλύτερα στο μέλλον.

3.4.1: Υποθέμα 1: Η επίδραση του κορονοϊού στο ρόλο του φροντιστή

Το πρώτο υποθέμα της τελευταίας αυτής κατηγορίας πληροφοριών σχετίζεται με την επιρροή που η πανδημία που έχει πλήξει την ανθρωπότητα παγκοσμίως κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο ετών έχει στη ζωή, την καθημερινότητα και το ρόλο του φροντιστή. Σε αυτή την υποκατηγορία εντάσσονται πληροφορίες όπως η ανάγκη που αναδύθηκε λόγω της πανδημίας να προσλάβουν κάποιον επαγγελματία για να προσέχει τον ασθενή, ή ο περιορισμός των κοινωνικών και άλλων δραστηριοτήτων λόγω του φόβου ή των συνεχόμενων lockdown. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τις απαντήσεις των συμμετεχόντων, διακρίνονται οι εξής τρόποι επιρροής:

A. Φόβος και προσοχή μήπως νοσήσει ίδιος/κάποιο μέλος της οικογένειας: Μια από τις βασικότερες αρνητικές επιδράσεις του κορονοϊού στη ζωή των συμμετεχόντων που αναφέρουν σχεδόν όλοι οι συνεντευξιαζόμενοι είναι ο μόνιμος φόβος μήπως και κολλήσουν οι ίδιοι, ο ασθενής ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας τον ίδιο:

«Δεν θέλουμε να κολλήσουμε και να καταλήξουμε σε κανένα νοσοκομείο. Οπότε προσέχουμε πάρα πολύ. Εγώ βέβαια προσέχω ακόμα περισσότερο τώρα τον Δ. γιατί δεν καταλαβαίνει τη σοβαρότητα της κατάστασης, θεωρεί ότι δεν είναι τόσο σοβαρά τα πράγματα όσο τα παρουσιάζουν οι ειδικοί» (Κ.Χ., σύζυγος).

«Καταρχήν φοβόμαστε να πάμε να την δούμε για να μην την κολλήσουμε. Γιατί ξέρουμε πως εάν κολλήσει και πάει στο νοσοκομείο δύσκολα θα τα καταφέρει» (Β.Α., υιός).

B. Περιορισμός των κοινωνικών επαφών/δραστηριοτήτων λόγω φόβου/απαγόρευσης της κυκλοφορίας: μια δεύτερη αρνητική επίδραση του κορονοϊού που διακρίνουν οι συμμετέχοντες είναι ο –έτι περισσότερο- περιορισμός των δραστηριοτήτων τους: οι συνεντευξιαζόμενοι αναφέρουν πως δεν μπορούν να δουν τους δικούς τους ανθρώπους ή να βγουν μια βόλτα, είτε επειδή φοβούνται μήπως κολλήσουν είτε λόγω των συνεχόμενων μέτρων περιορισμού της κυκλοφορίας:

«δεν μπορούμε να δούμε κανέναν γνωστό μας, ούτε καλά καλά την οικογένεια μας, τα παιδιά μας.» (Κ.Χ., σύζυγος).

«Με τον κορονοϊό δεν μπορούμε να βγούμε και να πάμε πουθενά έξω, μόνο δουλειά και σπίτι και εκεί με την μητέρα μου μέσα είναι αρκετά δύσκολα για όλους. Δε μπορώ να κάνω και τίποτα για εμένα για να ξεχαστώ και να νιώσω λίγο καλύτερα.» (Ε.Γ., κόρη).

«Τώρα όμως όχι. Όσον αφορά βέβαια εμένα στο ψυχολογικό κομμάτι με έχει επηρεάσει πάρα πολύ διότι δεν ήμουν καλά ψυχολογικά με την κατάσταση αυτή που ζούσαμε στο σπίτι τώρα έγιναν ακόμα χειρότερα τα πράγματα γιατί περιορίστηκαν ακόμα πιο πολύ οι εξόδοι μου, όσους έκανα έστω για τις βασικές εξωτερικές δουλειές» (Ν.Μ., σύζυγος).

Γ. Οι αλλαγές στην καθημερινότητα λόγω του ιού επηρεάζουν αρνητικά την πορεία της νόσου του ασθενούς: κάποιοι από τους συμμετέχοντες αναφέρουν πως οι αλλαγές που ο ιός έφερε στις ζωές τους είχαν έναν αρνητικό αντίκτυπο στην πορεία της νόσου του ασθενή, είτε επειδή περιορίσει πολύ και ο ίδιος ο ασθενής τις εξόδους του, είτε επειδή συγχύζεται/μπερδεύεται που βλέπει τους άλλους με μάσκες:

«Όταν θα μπούμε στο δωμάτιο της κυρίως εγώ μπαίνω μόνο το τελευταίο διάστημα θα φοράω πάντα μάσκα με αποτέλεσμα η ίδια να μπερδεύεται ακόμα περισσότερο. Δυστυχώς έχουμε σταματήσει να κάνουμε βόλτες εδώ στη γειτονιά και είναι συνέχεια μέσα στο δωμάτιο της που θεωρώ πως αυτό δε την βοηθάει και ιδιαίτερα» (Ε.Γ., κόρη).

«Και εμείς δηλαδή που πηγαίνουμε φοράμε πάντα διπλή μάσκα. Καταλαβαίνεις τώρα τι γίνεται, με τη μάσκα που μας βλέπει μπερδεύεται και εκείνη πολύ. Πρέπει να μιλάμε και πιο δυνατά για να μας ακούει. Που να μας ακούσει με τη μάσκα στο στόμα.» (Β.Α., υιός).

Δ. Ο φροντιστής αποφάσισε να προσλάβει επαγγελματία/να ζητήσει βοήθεια λόγω κορονοϊού: Τέλος, αρκετοί ήταν εκείνοι οι συμμετέχοντες που λόγω των νέων συνθηκών που διαμορφώθηκαν στη ζωή τους λόγω κορονοϊού έλαβαν την απόφαση να προσλάβουν κάποιον επαγγελματία για να τους υποστηρίξει στη φροντίδα του ασθενούς:

«Τώρα βέβαια εδώ και λίγους μήνες που ξεκίνησε αυτή η ιστορία με τον κορονοϊό αποφασίσαμε να βάλουμε μία κυρία να την φροντίζει και να της κάνει παρέα. Στην αρχή πήγαινε για κάποιες ώρες αλλά τώρα επειδή φοβόμαστε μην κολλήσει, μένει στο σπίτι μαζί της.» (Ν.Κ., κόρη).

3.4.2: Υποθέμα 2: Προτάσεις για την υποστήριξη των φροντιστών στο μέλλον

Τέλος, το τελευταίο υποθέμα που προέκυψε με βάση τα λεγόμενα των συνεντευξιαζόμενων αφορά τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσαν να υποστηριχθούν οι φροντιστές των ασθενών με άνοια

στο μέλλον. Πιο συγκεκριμένα, με βάση τα όσα μοιράστηκαν οι συμμετέχοντες στην έρευνα με την ερευνήτρια, διακρίνονται τρεις κατηγορίες πληροφοριών αναφορικά με τους τρόπους υποστήριξης των φροντιστών στο μέλλον:

A. Ανάγκη για οικονομική/πρακτική υποστήριξη από το κράτος: αρκετοί ήταν εκείνοι οι συμμετέχοντες που υπογράμμισαν την απουσία κρατικής μέριμνας για τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους, υποστηρίζοντας ότι με τη διαμόρφωση κατάλληλων δομών φιλοξενίας ή την οικονομική ενίσχυση των ασθενών αυτών θα μπορούσαν να υποστηριχθούν σε σημαντικό βαθμό και οι φροντιστές τους, που μέχρι τώρα σηκώνουν το βάρος της φροντίδας των ανθρώπων αυτών μόνοι τους:

«Εάν έκανε κάτι ο κρατικός μηχανισμός για όλο αυτό που ζούμε εμείς οι φροντιστές. Δηλαδή να παρείχε τουλάχιστον κλινικές δημόσιες που να διαμένουν εκεί άτομα με τέτοιες ασθένειες έστω που βρίσκονται στο τελικό στάδιο και δεν μπορούν οι οικογένειες τους να τους φροντίζουν.» (N.M., σύζυγος).

«Εάν είχε προβλέψει το κράτος κάτι γι' αυτούς τους ανθρώπους. Να υπάρχουν δηλαδή κάποιες δομές για να μένουν όταν δεν μπορούν να τα καταφέρουν πλέον μόνοι τους ή όταν δεν μπορούν να τους βοηθήσουν τα παιδιά τους. Ή να δίνουν κάποιο επίδομα για να μας βοηθήσουν οικονομικά γιατί υπάρχουν πολλά έξοδα τα οποία δεν μπορούν να καλυφθούν.» (B.A., υιός).

B. Επιθυμία για περισσότερη βοήθεια από συγγενικό/κοινωνικό περιβάλλον: Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πως θα μπορούσαν να υποστηριχθούν καλύτερα στο μέλλον εάν μέλη του συγγενικού τους περιβάλλοντος αναλάμβαναν μέρος της ευθύνης για τη φροντίδα του ασθενούς:

«Εεεε εάν έμενε στη Λάρισα και ο γιος του Δ. τότε σίγουρα δεν θα είχαν πέσει όλες οι ευθύνες σε εμένα αλλά θα τις μοιραζόμασταν. Πάλι θα ασχολούμουν μαζί του γιατί τον νοιάζομαι απλά δεν θα έτρεχα για όλα εγώ όπως το κάνω τώρα» (K.Z., αδερφή).

«Μμμμμμ δεν ξέρω. Ίσως εάν με βοηθούσε λίγο και ο αδερφός μου ο οποίος δεν ασχολείται ιδιαίτερα. Ναι μεν καταλαβαίνω ότι μένει μακριά και έχει και αυτός τις δικές του υποχρεώσεις, επαγγελματικές και οικογενειακές αλλά ωστόσο θεωρώ ότι όφειλε να ασχοληθεί λίγο περισσότερο» (E.Γ., κόρη).

Γ. Καμία πρόταση/δυνατότητα μείωσης της επιβάρυνσης: Τέλος, κάποιοι από τους συμμετέχοντες δεν κατάφεραν να διακρίνουν κάποιον τρόπο για να λάβουν υποστήριξη στο μέλλον:

«Εεεεεε δε νομίζω ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή μου. Δηλαδή τι θα μπορούσα να κάνω για να αλλάξει αυτό; Τίποτα. Ο Δ. πάσχει από άνοια, το έχουμε δεχτεί όσο και να μας στεναχωρεί και εγώ και τα παιδιά και τώρα κάνουμε ότι μπορούμε για να τον βοηθήσουμε» (K.X., σύζυγος).

Ενότητα 4: Συζήτηση

Από την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας που παρουσιάστηκε στις προηγούμενες ενότητες της παρούσας εργασίας προέκυψαν κάποιες χρήσιμες πληροφορίες αναφορικά με την εμπειρία των φροντιστών ασθενών με άνοια που συμμετείχαν στη μελέτη. Πιο συγκεκριμένα, οι πληροφορίες που προέκυψαν αφορούν τις εξής τέσσερις ευρείες κατηγορίες: α) τα βιώματα των συμμετεχόντων σχετικά με την ασθένεια της άνοιας, β) τις εμπειρίες τους αναφορικά με τον τρόπο που ο ρόλος του φροντιστή επηρεάζει την καθημερινότητά τους, γ) τα βιώματα των συμμετεχόντων αναφορικά με τις δυσκολίες, τα οφέλη και την επίδραση που ο ρόλος του φροντιστή έχει σε σημαντικούς τομείς της ζωής, όπως ο οικονομικός, ο κοινωνικός και ο διαπροσωπικός-οικογενειακός, καθώς επίσης και δ) τα βιώματα των συμμετεχόντων αναφορικά με την επίδραση που είχε η πανδημία της νόσου COVID-19 στο ρόλο τους ως φροντιστές και στην καθημερινότητά τους, καθώς επίσης και τις απόψεις τους αναφορικά με τον τρόπο που θα μπορούσαν να υποστηριχθούν καλύτερα στο μέλλον.

Με βάση αυτά τα αποτελέσματα, μπορούμε να έχουμε μια αρκετά πλήρη εικόνα αναφορικά με τον τρόπο που οι φροντιστές ασθενών με άνοια βιώνουν την ευθύνη και την επιβάρυνση, αλλά και τα οφέλη που προκύπτουν από το ρόλο τους.

Με βάση τα αποτελέσματα της έρευνάς μας, σύμφωνα με τα βιώματα των συμμετεχόντων στην έρευνα αναφορικά με την ασθένεια της άνοιας, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως η εν λόγω νόσος ξεκινά συχνά με συμπτώματα όπως η έκπτωση των μνημονικών λειτουργιών και η σύγχυση. Καθώς ο ασθενής παρουσιάζει κάποια ανησυχητικά συμπτώματα που εκτείνονται από το να ξεχνά κάποια ραντεβού ή κάποιες πληροφορίες, έως το να προκαλέσει κάποιο ατύχημα, οι φροντιστές ανέφεραν ότι θορυβήθηκαν και αυτό τους οδήγησε στο γραφείο κάποιου ειδικού και στη διάγνωση της νόσου. Παράλληλα, τα συμπτώματα που οι ίδιοι αναφέρουν πως παρατηρούν στους ασθενείς που φροντίζουν είναι εκείνα της έκπτωσης των μνημονικών δεξιοτήτων, της κόπωσης, της απόσυρσης και της σύγχυσης, ενώ η νόσος παρουσιάζει μια σταδιακή επιδείνωση, μέχρι να φτάσει ο ασθενής σε κάποιες περιπτώσεις να μην μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί (π.χ., να μην πλένεται καλά ή να ξεχνά να φάει). Τα δεδομένα αυτά συμφωνούν εν μέρει με τα αποτελέσματα άλλων ερευνών, τα οποία συγκαταλέγουν στα συμπτώματα της νόσου αυτά που αναφέρθηκαν από τους συμμετέχοντες στην έρευνά μας, προσθέτουν, ωστόσο και άλλα συμπτώματα όπως η ψυχοκινητική διέγερση, η ευερεθιστότητα, αλλαγή στη συμπεριφορά και η εμφάνιση επιθετικότητας (Cerejeira, Lagarto & Mukaetova-Ladinska, 2012; Kales, Gitlin & Lyketsos, 2015), συμπτώματα που οι συμμετέχοντες στη μελέτη που παρουσιάστηκε στα πλαίσια της παρούσας εργασίας δεν ανέφεραν.

Παράλληλα, με βάση τα δεδομένα που προέκυψαν από την έρευνα που παρουσιάστηκε στις προηγούμενες ενότητες της παρούσας εργασίας, σε ό,τι αφορά στην καθημερινότητα των

φροντιστών ασθενών με άνοια, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως η φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς απορροφά όλο ή το μεγαλύτερο μέρος του χρόνου και της προσοχής του φροντιστή μέσα στην ημέρα, ενώ η πίεση που προκύπτει από το ρόλο αυτό οδηγεί σε πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων, όπως η στενοχώρια, ο θυμός, ο φόβος και το άγχος. Τα δεδομένα αυτά συμφωνούν με εκείνα που προκύπτουν από προγενέστερες σχετικές έρευνες, τα οποία υποδεικνύουν πως τα επίπεδα ψυχικής πίεσης στους φροντιστές ασθενών με άνοια είναι ιδιαίτερα υψηλά και τα άτομα αυτά βιώνουν πολλά αρνητικά συναισθήματα που μπορούν να τους οδηγήσουν και στην εμφάνιση συμπτωμάτων άγχους ή κατάθλιψης (Crespo, Lopez & Zarit, 2005; Schulz, McGinnis & Belle, 2008). Παράλληλα, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν πως τα καθήκοντά τους περιλαμβάνουν την πλήρη ανάληψη της ιατρικής και πρακτικής φροντίδας του ασθενούς, καθώς επίσης και το «τρέξιμο» του νοικοκυριού στο οποίο ο ασθενής μένει, ενώ σε αυτή τη διαδικασία η υποστήριξη που λαμβάνουν οι φροντιστές είναι είτε πρακτική είτε οικονομική και προέρχεται από άτομα του συγγενικού ή φιλικού τους περιβάλλοντος και από επαγγελματίες.

Σε ό,τι αφορά στον τρόπο με τον οποίο ο ρόλος του φροντιστή επηρεάζει σημαντικούς τομείς της ζωής τους, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν πως σε πολλές περιπτώσεις παρουσιάζουν σωματικά συμπτώματα, αισθάνονται ψυχικά και σωματικά κουρασμένοι, ενώ παρατηρούν πως ο συγκεκριμένος ρόλος έχει πολλές φορές έναν αρνητικό αντίκτυπο στη ζωή της πυρηνικής τους οικογένειας, καθώς επίσης και στον οικονομικό τομέα. Τα δεδομένα αυτά συμφωνούν εν μέρει με εκείνα που προκύπτουν από προγενέστερες έρευνες, τα αποτελέσματα των οποίων υποδεικνύουν πως οι φροντιστές βιώνουν ένα μεγάλο φορτίο ψυχικής και σωματικής επιβάρυνσης (Arevalo-Flechas, Acton, Escamilla, Bonner & Lewis, 2014). Παράλληλα, οι συμμετέχοντες στην έρευνα ανέφεραν και κάποια οφέλη που παρατηρούν να προκύπτουν από το ρόλο του φροντιστή, όπως η ευγνωμοσύνη για τα μικρά πράγματα, η ικανοποίηση από την αίσθηση ότι τα καταφέρνουν ή η ικανοποίηση του αισθήματος της υποχρέωσης που οι φροντιστές αισθάνονται ότι έχουν απέναντι στους ασθενείς που φροντίζουν.

Τέλος, σε ό,τι αφορά την εμπειρία των φροντιστών ασθενών με άνοια αναφορικά με τον τρόπο που η πανδημία της νόσου COVID-19 επηρέασε την καθημερινότητα και το ρόλο τους, με βάση τα δεδομένα που προέκυψαν από την υπό παρουσίαση μελέτη, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως σε κάποιες περιπτώσεις η επίδραση της πανδημίας ήταν αρνητική, καθώς οι φροντιστές περιόρισαν ακόμη περισσότερο τις δραστηριότητές τους λόγω του φόβου μήπως κολλήσουν και μεταφέρουν την ασθένεια στον ασθενή που φρόντιζαν, ενώ σε άλλες περιπτώσεις η επίδραση ήταν θετική, καθώς οι φροντιστές αποφάσισαν να αναζητήσουν και να λάβουν τη βοήθεια κάποιου επαγγελματία για να φροντίζει τον ασθενή, και έτσι σταμάτησαν να επωμίζονται όλο το βάρος της φροντίδας του μόνου τους.

Σε ό,τι αφορά τους τρόπους με τους οποίους θα μπορούσαν να υποστηριχθούν οι φροντιστές ασθενών με άνοια στο μέλλον, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες εξέφρασαν την ανάγκη και την ελπίδα να υπάρξει μια μέριμνα από το κράτος για τους ασθενείς αυτούς, είτε με τη μορφή της οικονομικής ενίσχυσης είτε με τη μορφή της διαμόρφωσης κάποιων δομών φιλοξενίας στις οποίες να μπορούν να απευθυνθούν οι ασθενείς αυτοί.

Ενότητα 5: Επίλογος - συμπεράσματα

Τα αποτελέσματα της έρευνάς μας παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες αναφορικά με τα βιώματα των φροντιστών ασθενών με άνοια. Ειδικότερα, τα αποτελέσματα της έρευνάς μας παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες αναφορικά με τα βιώματα των ασθενών από τη νόσο της άνοιας και τον τρόπο που αυτή επιδρά στη ζωή και την καθημερινότητά τους. Τα αποτελέσματα αυτά μπορούν να αξιοποιηθούν στον τομέα της δημόσιας ψυχικής και σωματικής υγείας, και ειδικότερα στον τομέα της μέριμνας για τους ασθενείς με άνοια και τους φροντιστές τους, καθώς φαίνεται, με βάση τις εμπειρίες των συμμετεχόντων, το έντονο φορτίο επιβάρυνσης που επιφέρει ο ρόλος του φροντιστή και η ανάγκη για οικονομική και πρακτική υποστήριξη από το κράτος. Με βάση τα δεδομένα της έρευνας που παρουσιάστηκε στις προηγούμενες ενότητες, οι φροντιστές ασθενών με άνοια φαίνεται να απολαμβάνουν ιδιαίτερα χαμηλά επίπεδα ποιότητας ζωής, καθώς ο ρόλος του φροντιστή επηρεάζει αρνητικά σημαντικούς τομείς της ζωής τους, όπως ο οικονομικός, ο κοινωνικός και ο οικογενειακός- διαπροσωπικός.

Παρά τη χρησιμότητα των αποτελεσμάτων, η παρούσα έρευνα χαρακτηρίζεται από κάποιους περιορισμούς, με τον σημαντικότερο από αυτούς να είναι το γεγονός ότι πρόκειται για μια μικρής έκτασης έρευνα που δεν μπορεί να αξιοποιηθεί για να καταλήξει κανείς σε ασφαλή και γενικεύσιμα συμπεράσματα αναφορικά με το υπό μελέτη ζήτημα.

Αξίζει να σημειωθεί, τέλος, πως, με βάση τη βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε προκειμένου για την εξυπηρέτηση των σκοπών της παρούσας εργασίας, μπορούμε να παρατηρήσουμε πως οι ποιοτικές έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί στον τομέα της φροντίδας ασθενών με άνοια είναι πολύ περιορισμένες, μια συνθήκη που δημιουργεί ταυτόχρονα έναν περιορισμό και ένα πλεονέκτημα για την έρευνα που παρουσιάζεται στα πλαίσια της παρούσας εργασίας. Ο περιορισμός αφορά στο γεγονός ότι δεν υπήρχε η δυνατότητα, λόγω έλλειψης σχετικών ερευνών, να συγκριθούν τα αποτελέσματα που προέκυψαν από την έρευνα που παρουσιάζεται στα πλαίσια της παρούσας εργασίας με εκείνα που προέκυψαν από προγενέστερες μελέτες. Ωστόσο, το πλεονέκτημα που γεννάται από την έλλειψη σχετικών με το υπό μελέτη ζήτημα ερευνών είναι το γεγονός ότι παρατηρείται εκεί ένα κενό στη βιβλιογραφία, το οποίο επιχείρησε να καλύψει μερικώς η δική μας έρευνα.

Βιβλιογραφικές αναφορές

- Aguglia, E., Onor, M.L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M. & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 19(4), 248-252.
- Akpınar, B., Kucukguclu, O. & Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship* 43(3), 248-254.
- Alzheimer's Disease International. (2009). *World Alzheimer's Report 2009*. London, England: Alzheimer's Disease International.
- Alzheimer's Disease International. (2010). *The Global Economic Impact of Dementia*. London, England: Alzheimer's Disease International (ADI).
- Are'valo-Flechas, L.C., Acton, G., Escamilla, M.I., Bonner, P.N. and Lewis, S.L. (2014), "Latino Alzheimer's caregivers: what is important to them?", *Journal of Managerial Psychology*, 29(6), 661-684
- Australian Institute of Health and Welfare. (2007). *Dementia in Australia: National Data Analysis and Development*. Canberra, Australia: Australian Institute of Health and Welfare
- Belle, S.H., Burgio, L. & Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups. *Annals of Internal Medicine*, 145(10), 727-738.
- Bramble, M., Moyle, W., & McAllister, M. (2009). Seeking connection: Family care experiences following long-term dementia care placement. *Journal of Clinical Nursing*, 18, doi: 3118-3125. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02878.x
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77-101.
- Brodatty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience* 11(2), 217-228.
- Bryman, A. (2017). *Μέθοδοι κοινωνικής έρευνας* (μτφρ: Π. Σακελλαρίου). Αθήνα: Gutenberg.
- Burckhardt, C.S. & Anderson, K.L. (2003). The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1(60), doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-60>.

- Carr, A.J., Gibson, B. & Robinson, P.G. (2001). Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 322(7296), 1240-1243.
- Cella, D.F. (1994). Quality of life: concepts and definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 9(3), 186-192.
- Cerejeira, J., Lagarto, L. & Mukaetova- Ladinska, E.B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, doi: <https://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>
- Chappell, N.L., Dujela, C. & Smith, A. (2015). Caregiver well- being: intersections of relationship and gender. *Research on Aging* 37(6), 623-645.
- Cooper, C., Balamurali, T. & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19,175–195.
- Crespo, M., Lopez, J. & Zarit, S.H. (2005). Depression and anxiety in primary caregivers: a comparative study of caregivers of demented and nondemented older persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 591-592.
- Δημητρόπουλος, Ε.Γ. (2005). *Συμβουλευτική και συμβουλευτική ψυχολογία: θεωρία – μεθοδολογία – πράξη*. Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.
- Diener, E. (2006). Guidelines for national indicators of subjective well-being and ill being. *Applied Research in Quality of Life*, 1(1–2), 151–157. doi:10.1007/s11482-006-9007-x
- Drentea, P. (2007). Caregiving. In G. Ritzer (Ed.), *Blackwell encyclopedia of sociology*. [Caregiving]. Blackwell Reference Online. Retrieved http://www.blackwellreference.com/subscriber/book?id=g9781405124331_9781405124331.
- Flanagan, J.C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist* 33, 138–147
- Hansson, L. (2006). Determinants of quality of life in people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 13(s429), 46-50.
- Herrman, C. S. (2009). *Fundamentals of Methodology, a series of papers On the Social Sciences*. Research Network (SSRN).
- Hermanns, M. & Mastel- Smith, B. (2012). Caregiving: A qualitative concept analysis. *The Qualitative Report*, 17(75), 1-18.

Ισάρη, Φ., Πούρκος, Μ. (2015). *Ποιοτική μεθοδολογία έρευνας: Εφαρμογές στην ψυχολογία και στην εκπαίδευση*. Αθήνα: www.kallipos.gr

Kales, H.C., Gitlin, L.N. & Lyketsos, C.G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 2015;350:h369

Lian, Y. Dongxia, X.L., Fan, Z., Xianmu, W., Zhen, W. & Ren, H. (2017). The Experiences of People with Dementia and Their Caregivers in Dementia Diagnosis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 59, 1-9.

Liu, W. T., & Kendig, H. (2000). Critical issues of caregiving: East-west dialogue. In W. T. Liu & H. Kendig (Eds.), *Who should care for the elderly? An east-west value divide* (pp. 183–199). Singapore: Singapore University Press and World Scientific Singapore.

Mace, N. L., & Rabins, P. V. (2006). *The 36-hour day: A family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life (4th ed.)*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press

Martin- Carasco, M., Martin, M.F., Valero, C.P., Millan, P.R., Garcia, C.I., Montalban, S.R., Vazquez, A.L.G., Piris, S.P. & Vilanova, M.B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 489-499.

McLeod, J. (2011). *Qualitative research in counselling and psychotherapy (2nd edition)*. Los Angeles: Sage Publications.

MetLife Mature Market Institute. (2006). *The MetLife study of Alzheimer's Disease: the Caregiving Experience*.

<http://www.metlife.com/WPSAssets/14050063731156260663V1FAlzheimerCaregivingExperience.pdf> Mature Market Institute.

Mills, P.J., Ancoli – Israel, S., von Kaenel, R., Mausbach, B.T., Aschbacher, K., Patterson, T.L., Ziegler, M.G., Dimsdale, J. & Grant, I. (2009). Effects of gender and dementia severity on Alzheimer's disease caregivers' sleep and biomarkers of coagulation and inflammation. *Brain, Behavior and Immunity*, 23(5), 603-610.

Moise, P., Schwarzinger, M. & Um, M.Y. (2004). *Dementia Care in 9 OECD Countries*. Paris: OECD Publishing.

Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 256–265.

- Oba, H., Matsuoka, T., Kato, Y. & Narumoto, J. (2018). Factors associated with quality of life of dementia caregivers: Direct and indirect effects. *Journal of Advanced Nursing*, 74(9), 2126-2134.
- Oxford English Dictionary. (2011). Caregiving. Oxford University Press. Retrieved from http://oxforddictionaries.com/view/entry/m_en_us1230846#m_en_us1230846.003
- Papastavrou, E., Tsangari, H., Karayiannis, G., Papacostas, S., Eftsathiou, G. & Sourtzi, P. (2011). Coping and caring: the dementia caregivers. *Aging and Mental Health* 15(6), 702-711.
- Pinquart, M. & Soerenesen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta- analysis. *The Journal of Gerontology: Series B*, 61(1), P33-P45.
- Revicki, D.A., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., Leidy, N.K. & Rothman, M. (2003). Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Quality of Life Res.*, 9, 887–900.
- Santos, R.L., Barroso de Sousa, M.F., Simoes – Neto, J.P., Nogueira, M.L., Belfort, T.T., Torres, B., Lopes da Rosa, R.D., Laks, J. & Dourado, M.C.N. (2014). Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Archives of Neuro-Psiquiatria*, 72(12), doi: <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140155>
- Σταλίκας, Α. (2011). *Μέθοδοι έρευνας στην κλινική ψυχολογία (3^η έκδοση)*. Αθήνα: Τόπος.
- Şahin, H. (1997). An old concept, a new criterion: Quality of life. *Community and Physician*, 12(77), 40–46
- Sahin, H., Ozer, O. & Zubaroglou Yanardag, M. (2019). Perceived social support, quality of life and satisfaction with life in elderly people. *Educational Gerontology*, 45(1), 69-77.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of caregiving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas*, 66, 191–200.
- Schulz, R., McGinnis, K.A. & Belle, S.E. (2008). Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22(2), 170-176.
- Takano, M. & Arai, H. (2005). Gender difference and caregivers' burden in early-onset Alzheimer's disease. *Psychogeriatrics* 5, 73-77.
- The 10/66 Dementia Research Group. (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19,170-177

Thomas, P., Lalloue, F., Preux, P.M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J. & Clement, J.P. (2005). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, doi: 10.1002/gps.1422

WHOQOL Group. (1993). Study protocol for the World Health Organisation project to develop a quality of life assessment instrument. *Quality of Life Research*, 2(2), 153–159.

Wilkins, K. (2006). Predictors of death in seniors. Health Reports. Statistics Canada, *Catalogue 82-003*, suppl 16, 57–67.

Yee, J.L. & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *The Gerontologist* 40(2), 147-164.

Παραρτήματα

Παράρτημα Ι:

Πίνακας 1: Θέματα και κωδικοί

Θέματα	Υποθέματα	Κωδικοί
Ευρύτερο Θέμα 1: Βιώματα των φροντιστών αναφορικά με την ασθένεια	Υποθέμα 1: Έννοια της φροντίδας	Κωδικός 1: Ενδιαφέρον/νοιάξιμο
		Κωδικός 2: Βοηθώ/ικανοποιώ ανάγκες
		Κωδικός 3: Προσέχω/αγαπώ
	Υποθέμα 2: Η κατάσταση της υγείας των ασθενών	Κωδικός 1: Ο ασθενής παρουσίασε σταδιακή επιδείνωση της κατάστασής του
		Κωδικός 2: Ο ασθενής διατηρεί ακόμη μεγάλο κομμάτι της λειτουργικότητάς του
	Υποθέμα 3: Συμπτώματα	Κωδικός 1: Έκπτωση μνημονικής ικανότητας
		Κωδικός 2: Σύγχυση
		Κωδικός 3: Απόσυρση/μείωση της ενασχόλησης με δραστηριότητες που παλιά ήταν ευχάριστες
		Κωδικός 4: Κόπωση
	Υποθέμα 4: Στοιχεία που οδήγησαν στη διάγνωση	Κωδικός 1: Ο ασθενής παρουσίασε κάποια ανησυχητική αλλαγή στη συμπεριφορά του
		Κωδικός 2: Η διάγνωση ήρθε έπειτα από κάποιο ατύχημα/σημαντικό γεγονός
		Κωδικός 3: Η έναρξη της ασθένειας συνέπεσε με κάποιο σημαντικό γεγονός ζωής
Θέμα 2: Η καθημερινότητα ενός φροντιστή	Υποθέμα 1: Καθήκοντα	Κωδικός 1: φροντίδα για ιατρική παρακολούθηση/λήψη φαρμακευτικής αγωγής

		Κωδικός 2: Κινητοποίηση να βγει από το σπίτι/να διατηρήσει δραστηριότητες
		Κωδικός 3: Εξωτερικές/διαδικαστικές εργασίες/λογαριασμοί
		Κωδικός 4: Δουλειές του σπιτιού
		Κωδικός 5: Βοήθεια στην προσωπική υγιεινή/αυτοεξυπηρέτηση
		Κωδικός 6: παρέα/διατήρηση θετικής ψυχολογίας
	Υποθέμα 2: Χρόνος που απορροφά η φροντίδα του ασθενούς	Κωδικός 1: Διαρκής φροντίδα
		Κωδικός 2: Λίγες ώρες την ημέρα
	Υποθέμα 3: Συναισθήματα	Κωδικός 1: Στενοχώρια
		Κωδικός 2: Φόβος
		Κωδικός 3: Θυμός
		Κωδικός 4: Τύψεις/ενοχές
		Κωδικός 5: Άγχος/Ψυχική πίεση
		Κωδικός 6: Ντροπή
	Υποθέμα 4: Υποστήριξη	Κωδικός 1: Στήριξη από συγγενικό πρόσωπο
		Κωδικός 2: Απουσία/έλλειψη ανάγκης οικονομικής στήριξης
		Κωδικός 3: Ανάγκη/ύπαρξη οικονομικής στήριξης
		Κωδικός 4: Απουσία/άρνηση στήριξης από κρατικές ή ιδιωτικές δομές φιλοξενίας
		Κωδικός 5: Ανάγκη/ύπαρξη υποστήριξης από κρατικές/ιδιωτικές δομές και επαγγελματίες
		Κωδικός 6: Απουσία/άρνηση ψυχολογικής στήριξης από ειδικό
		Κωδικός 7: Ανάγκη/ύπαρξη ψυχολογικής υποστήριξης από επαγγελματία

		Κωδικός 8: Στήριξη από κοινωνικό/φιλικό περιβάλλον
Θέμα 3: Η επίδραση του ρόλου του φροντιστή στη ζωή του	Υποθέμα 1: Δυσκολίες	Κωδικός 1: Αλλαγή ρόλων και ανάληψη ευθυνών
		Κωδικός 2: Περιορισμός δραστηριοτήτων
		Κωδικός 3: Επιδείνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς
		Κωδικός 4: Ψυχική και σωματική κούραση
	Υποθέμα 2: Οφέλη	Κωδικός 1: Ευγνωμοσύνη για την προσωπική υγεία
		Κωδικός 2: Ευγνωμοσύνη/χαρά/άντληση ικανοποίησης από μικρά πράγματα
		Κωδικός 3: Αίσθηση ότι με τη βοήθεια που προσφέρει βελτιώνει την ζωή του ασθενούς
		Κωδικός 4: Ικανοποίηση από την αίσθηση ότι τα καταφέρνει
		Κωδικός 5: Ικανοποιείται το αίσθημα της υποχρέωσης
		Κωδικός 6: Κανένα όφελος
	Υποθέμα 3: Επιρροή του ρόλου του φροντιστή στη ζωή και την καθημερινότητα του	Κωδικός 1: Απουσία επιρροής στον οικονομικό τομέα
		Κωδικός 2: Αρνητικές επιπτώσεις στον οικονομικό τομέα (αύξηση εξόδων/μείωση εσόδων)
		Κωδικός 3: περιορισμός της κοινωνικής δραστηριότητας
		Κωδικός 4: περιορισμός του ελεύθερου χρόνου
Κωδικός 5: Παραμέληση εαυτού/προσωπικής υγείας		
Κωδικός 6: Αρνητική επίδραση/επιβάρυνση της ζωής της πυρηνικής οικογένειας		
	Κωδικός 1: Φόβος και προσοχή μήπως νοσήσει	

Θέμα 4: Παρούσα κατάσταση και μελλοντικές προοπτικές	Υποθέμα 1: Η επίδραση του κορονοϊού στο ρόλο του φροντιστή	ίδιος/κάποιο μέλος της οικογένειας
		Κωδικός 2: Περιορισμός των κοινωνικών επαφών/δραστηριοτήτων λόγω φόβου/απαγόρευσης της κυκλοφορίας
		Κωδικός 3: Οι αλλαγές στην καθημερινότητα λόγω του ιού επηρεάζουν αρνητικά την πορεία της νόσου του ασθενούς
	Υποθέμα 2: Προτάσεις για την υποστήριξη των φροντιστών στο μέλλον	Κωδικός 4: Ο φροντιστής αποφάσισε να προσλάβει επαγγελματία/να ζητήσει βοήθεια λόγω κορονοϊού
		Κωδικός 1: Ανάγκη για οικονομική/πρακτική υποστήριξη από το κράτος
		Κωδικός 2: Επιθυμία για περισσότερη βοήθεια από συγγενικό/κοινωνικό περιβάλλον
	Κωδικός 3: Καμία πρόταση/δυνατότητα μείωσης της επιβάρυνσης	

Παράρτημα II:

Ερωτηματολόγιο Δημογραφικών χαρακτηριστικών:

Απαντήστε βάζοντας X στο αντίστοιχο κουτάκι:

1. Φύλο	
Ανδρας	
Γυναίκα	

2. Ηλικία	
18-25	
26-35	
36-45	
46-55	
56-65	
66 και άνω	

3. Οικογενειακή κατάσταση	
Άγαμος-η	
Παντρεμένος-η	
Διαζευγμένος-η	
Χήρος/α	

4. Μορφωτικό επίπεδο	
Αγράμματος-η	
Δημοτικό	
Γυμνάσιο	
Λύκειο	
ΙΕΚ	
ΤΕΙ	
Πανεπιστήμιο	
Μεταπτυχιακό	
Διδακτορικό	

5. Επαγγελματική κατάσταση	
Άνεργος-η	
Οικιακά	
Ιδιωτικός υπάλληλος με μερική απασχόληση	
Ιδιωτικός υπάλληλος με πλήρη απασχόληση	
Δημόσιος υπάλληλος	
Ιδιοκτήτης επιχείρησης	
Συνταξιούχος-α	

6. Είδος σχέσης με το άτομο που φροντίζει:	
Σύζυγος	
Υιός/κόρη	
Αδερφός/η	
Ξάδερφος/η	
Οικογενειακός φίλος/η	
Καμία συγγενική σχέση	

7. Χρονικό διάστημα που φροντίζει αυτό το άτομο:	
0 έως 12 μήνες	
13 μήνες έως 24 μήνες	
25 μήνες έως 36 μήνες	
37 μήνες έως 48 μήνες	
49 μήνες έως 60 μήνες	
61 μήνες και άνω	

Παράρτημα III:

Δημογραφικά στοιχεία συνεντεύξεων:

Δημογραφικά στοιχεία-Συνεντεύξεις	Άτομο 1	Άτομο 2	Άτομο 3	Άτομο 4	Άτομο 5	Άτομο 6
1. Φύλο	Θ	Θ	Θ	Α	Θ	Θ
2. Ηλικία	66 και άνω	46-55 ετών	46-55ετών	56-65 ετών	66 και άνω	66 και άνω
3.Οικογενειακή κατάσταση	Παντρεμένη	Παντρεμένη	Παντρεμένη	Παντρεμένος	Παντρεμένη	Παντρεμένη
4.Μορφωτικό επίπεδο	Λύκειο	Πανεπιστήμιο	ΙΕΚ	ΤΕΙ	Λύκειο	Λύκειο
5.Επαγγελματική κατάσταση	Οικιακά	Ιδιωτικός υπάλληλος με πλήρη απασχόληση	Ιδιωτικός υπάλληλος με πλήρη απασχόληση	Δημόσιος υπάλληλος	Συνταξιούχος	Συνταξιούχος
6. Είδος σχέσης με το άτομο με άνοια	Σύζυγος	Κόρη	Κόρη	Υιός	Αδερφή	Σύζυγος
7.Χρονικό διάστημα φροντίδας ατόμου με άνοια	13-24 μήνες	37-48 μήνες	25-36 μήνες	37-48 μήνες	25-36 μήνες	61 μήνες και άνω

Παράρτημα IV:

Ερωτηματολόγιο συνεντεύξεων:

- 1) Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;
- 2) Ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;
- 3) Είχατε φροντίσει στο παρελθόν ξανά άτομο με άνοια;
- 4) Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;
- 5) Πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;
- 6) Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;
- 7) Έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;
- 8) Αν ναι, τι στήριξη (δηλαδή συναισθηματική, οικονομική, πρακτική);
- 9) Έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;
- 10) Έχετε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;
- 11) Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;/ Δηλαδή ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;
- 12) Ποια θα λέγατε ότι είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;
- 13) Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/ Δηλαδή ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ. οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;
- 14) Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;
- 15) Θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

Παράρτημα V:

Απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις:

Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Κ.Χ.

Στη συνέχεια θα σας γίνουν ορισμένες ερωτήσεις σχετικά με την εμπειρία που έχετε ως φροντιστής ηλικιωμένου ατόμου με άνοια. Θέλω να μου απαντήσετε με ειλικρίνεια στις παρακάτω ερωτήσεις καθώς δεν υπάρχει λάθος απάντηση.

M.M. Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;

K.X. Λοιπόν, εεε για εμένα σημαίνει πως ενδιαφέρομαι για τον άνθρωπό μου. Νοιάζομαι. Προσπαθώ να τον βοηθήσω με όποιον τρόπο εγώ μπορώ και να ικανοποιήσω τις ανάγκες που έχει. Βέβαια δε σημαίνει ότι τα καταφέρνω πάντα αλλά τουλάχιστον προσπαθώ.

M.M. Ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;

K.X. Σχετικά με τον σύζυγό μου λέτε που έχει άνοια έτσι;

M..M. Ναι ακριβώς.

K.X. Λοιπόν, ο Δ. εμφάνισε τα πρώτα συμπτώματα πριν ενάμιση περίπου όποτε σύμφωνα με το γιατρό που τον παρακολουθεί είμαστε ακόμα στην αρχή. Πηγαίνουμε σ' έναν πολύ καλό νευρολόγο που έχει το ιατρείο του στο κέντρο της Λάρισας. Μας τον πρότεινε ο γείτονας μας που τυχαίνει να είχε και αυτός το ίδιο πρόβλημα με την μητέρα του, η οποία όμως δε ζει πλέον. Εεεε είμαι πολύ ευχαριστημένη και εγώ και τα παιδιά μου από αυτόν τον γιατρό. Προς το παρόν τουλάχιστον. Του δίνει μία συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή από την αρχή και έτσι δεν έχει χειροτερέψει πολύ. Δηλαδή εννοώ πως μας καταλαβαίνει, δεν ξεχνάει ποιοι είμαστε ούτε ποιος είναι αυτός. Ωστόσο κάποιες φορές ξεχνάει κάποια πράγματα που τα βάζει και νομίζει ότι τους αλλάζω εγώ θέση μέσα στο σπίτι. Αλλά αυτό συμβαίνει λόγω της άνοιας. Έτσι καταλάβαμε ότι κάτι δεν πάει καλά και το ψάξαμε με τα παιδιά μου. Ξεχνούσε πολύ συχνά που αυτό πριν δεν το έκανε ποτέ.

M.M. Μάλιστα. Συνεχίστε.

K.X. Επίσης, πολλές φορές μπορεί να ρωτήσει το ίδιο πράγμα ξανά και ξανά. Γι' αυτό το λόγο και εγώ από την αρχή του έδινα τα φάρμακα του για να είμαι σίγουρη ότι θα τα πάρει και δεν θα γίνει χειρότερα. Ευτυχώς τα παίρνει και δεν γκρινιάζει. Ακόμη, είχα παρατηρήσει ότι ξεχνούσε μερικές φορές τα ραντεβού του με τους φίλους του στο καφενείο εδώ στην γειτονιά μας και δεν πήγαινε και όταν τον έπαιρναν μετά τηλέφωνο το θυμόταν. Να με τέτοια πράγματα που έκανε καταλάβαμε ότι κάτι δεν πάει καλά. Ωστόσο, μπορώ να πω πως δεν με κουράζει ιδιαίτερα ούτε έχει αλλάξει εντελώς η ζωή μας. Δηλαδή άλλαξε αλλά όχι και ριζικά. Για παράδειγμα έχει σταματήσει να οδηγεί και

οδηγώ μόνο εγώ, όχι πως δεν μπορεί αλλά ο γιατρός μας είπε πως είναι καλύτερα να σταματήσει την οδήγηση. Έτσι όταν θέλουμε να πάμε στο χωριό ή στο κέντρο της πόλης για δουλειές, οδηγώ εγώ. Στην αρχή όταν το άκουσε δεν του άρεσε καθόλου σαν ιδέα αλλά έχω τον τρόπο μου και τον έπεισα ότι είναι για το καλό όλων. Επίσης, έχει σταματήσει να πηγαίνει να πληρώνει μόνος του τους λογαριασμούς για το σπίτι δηλαδή το ρεύμα, το νερό, τις κάρτες μας που αυτά τα έκανε παλιά μόνο ο Δ. Τώρα ή θα πάω εγώ ή μας τα πληρώνουν τα παιδιά μας από το internet. Δεν τα πάω και πολύ καλά με την τεχνολογία εγώ.

M.M. Ωραία, θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο;

K.X. Όχι δεν νομίζω ότι θέλω να προσθέσω κάτι άλλο. Μιλώ και πολύ εγώ γενικά (χαμογέλασε).

M.M. Όχι μια χαρά τα λέτε.

M.M. Η επόμενη ερώτηση μου είναι εάν έχετε φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια;

K.X. Όχι, δεν έτυχε να έχει άλλο άτομο από την οικογένεια μου αυτή την ασθένεια. Επίσης, ούτε από τους συγγενείς του άντρα μου αλλά ούτε και από τη δικιά μου. Ευτυχώς δηλαδή.

M.M. Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;

K.X. Από την αρχή που έμαθα ότι ο άντρας μου έχει άνοια αμέσως ρώτησα τον νευρολόγο που πηγαίνουμε τι πρέπει ακριβώς να κάνω εγώ για να τον βοηθήσω και να μην πάει χειρότερα στην υγεία του. Ο γιατρός μου είπε να είμαι σίγουρη ότι παίρνει τα φάρμακά του καθημερινά χωρίς να τα ξεχνάει και μου ανέφερε πως καλό θα ήταν να έχει ένα σταθερό πρόγραμμα καθημερινής ρουτίνας ώστε να μην αφηθεί με τον καιρό. Γι' αυτό και εγώ καθημερινά είτε του δίνω τα φάρμακά του είτε τον τσεκάρω όταν τα παίρνει μόνος του για να είμαι σίγουρη ότι δεν θα τα ξεχάσει. Τώρα σε σχέση με την καθημερινότητα μας συνεχίζουμε να κάνουμε κάποια πράγματα μαζί και τον παροτρύνω γιατί ειδικά το τελευταίο διάστημα έχει αρχίσει να βαριέται να βγει από το σπίτι. Πιο παλιά κάποια από αυτά τα έκανε μόνος του αλλά τώρα φοβάμαι να τον αφήσω μόνο του γιατί ξεχνάει. Δηλαδή κάθε πρωί θα πάμε τον περίπατο μας εδώ στην Νέα Πολιτεία, θα πάρουμε το ψωμί μας, όταν τελειώνουν τα φάρμακά μας θα περάσουμε και από το φαρμακείο και μετά θα πάρουμε και την εφημερίδα μας από το περίπτερο και μετά θα γυρίσουμε στο σπίτι. Εγώ θα μαγειρέψω και θα κάνω δουλειές και ο Δ. θα διαβάσει την εφημερίδα του ή την άνοιξη και το καλοκαίρι θα βγει στην αυλή να φτιάξει τα λουλούδια. Του αρέσει πολύ να ασχολείται με την αυλή μας. Είναι το χόμπι του αφότου βγήκε στη σύνταξη. Πιο παλιά πήγαινε συχνά και στο καφενείο, τώρα δεν πάει τόσο συχνά εάν και τον πιέζω να πηγαίνει, δεν θέλει λέει. Πάει πιο σπάνια. Και μόλις έρχεται το μεσημέρι πηγαίνουμε και παίρνουμε την εγγονή μας από το σχολείο. Είναι τρίτη δημοτικού και δεν μπορεί να γυρίσει μόνη της και οι γονείς της δουλεύουν. Πολλές φορές με βοηθάει και στο τραπέζι το μεσημέρι, μετά ξεκουραζόμαστε και τα απογεύματα συνήθως είμαστε στο σπίτι και θα δούμε μαζί τηλεόραση ή θα

έρθει η κόρη μας να μας δει για λίγο. Μένει εδώ κοντά. Τις Κυριακές τρώμε συνήθως όλοι μαζί με την κόρη μου, το γαμπρό μου και την εγγονή μας.

M.M. Πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;

K.X. Δεν τις έχω μετρήσει να σας πω την αλήθεια. Τον φροντίζω, τον προσέχω συνέχεια. Πάντοτε τον φρόντιζα, από τη στιγμή που παντρευτήκαμε. Άντρας μου είναι, δεν θέλω να πάθει κάτι κακό, ούτε να γίνει χειρότερα. Όχι, όχι σε καμία περίπτωση δεν θέλω να γίνει χειρότερα. Είμαστε μαζί παντρεμένοι σχεδόν 40 χρόνια, 39 για να είμαι πιο συγκεκριμένη. Μία ολόκληρη ζωή. Μαζί μεγαλώσαμε και μαζί γερνάμε. Οπότε ο ένας φροντίζει και προσέχει τον άλλο. Και αυτός με προσέχει για να μην πάθω κάτι. Είμαστε πολύ αγαπημένοι η αλήθεια είναι. Τώρα εάν στην πορεία χειροτερέψουν τα πράγματα που δεν θέλω ούτε να το σκέφτομαι πάλι εδώ κοντά του θα είμαι για ότι με χρειαστεί.

M.M. Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;

K.X. Τι νιώθω εγώ λέτε σωστά;

M.M. Ναι σωστά.

K.X. Όταν έμαθα ότι ο άντρας μου πάσχει από άνοια στεναχωρήθηκα πάρα πολύ δεν το περίμενα πως θα πάθαινε κάτι τέτοιο γιατί δεν είναι και μία αρρώστια που την ξεπερνάς. Θα πάρεις δηλαδή τα σωστά φάρμακα που θα σου δώσει ο γιατρός και θα γίνεις καλά. Αλλά όσο περνάει ο καιρός γίνεσαι χειρότερα, δηλαδή έτσι γίνεται στα περισσότερα άτομα. Οπότε ναι στεναχωρήθηκα πολύ και τώρα στεναχωριέμαι που βλέπω πως αλλάζει με τον καιρό και δεν είναι ο ίδιος που ήταν παλιά. Επίσης, κάποιες φορές για να είμαι ειλικρινής φοβάμαι πως μπορεί να είναι στο μέλλον τα πράγματα και προσπαθώ να μην το σκέφτομαι και πολύ. Άλλες φορές σκέφτομαι εάν τον βοηθάω σωστά, εάν δηλαδή κάνω το καλύτερο γι' αυτόν για να μην χειροτερέψει. Γενικά, σκέφτομαι διάφορα. Μερικές φορές θυμώνω και μαζί του που ξεχνάει κάποια πράγματα ή που θα πρέπει να τα πω ξανά και ξανά και μετά νιώθω και τύψεις γιατί το έκανα αυτό. Αλλά γενικά προσπαθώ να σκέφτομαι τα θετικά έτσι ήμουν πάντοτε σαν άνθρωπος και πιστεύω με τη βοήθεια του θεού πως δεν θα χειροτερέψουν τα πράγματα.

M.M. Έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια; Αν ναι τι στήριξη (δηλαδή συναισθηματική, οικονομική, πρακτική κτλ)

K.X. Ναι έχω βοήθεια από την κόρη μου που σας είπα πως μένει εδώ κοντά. Δυστυχώς, ο γιος μας έχει παντρευτεί και μένει στην Αθήνα με την οικογένεια του και δεν μπορεί λόγω των υποχρεώσεων που έχουν να έρχονται να μας βλέπουν συχνά. Όχι ότι δεν έρχονται αλλά πιο σπάνια αν και μιλάμε καθημερινά σχεδόν στο τηλέφωνο. Η κόρη μας μας βοηθάει όποτε μπορεί να προκύψει κάτι. Κάποιες

φορές που θέλω να πάω στην αγορά στο κέντρο μπορεί να την πάρω ένα τηλέφωνο να έρθει με την μικρή για να τον δούνε και τον κάνουν παρέα για λίγο γιατί δεν θέλουμε να τον αφήνουμε και για πολλή ώρα μόνο του. Ή πάλι και ο γαμπρός μου τον παίρνει τηλέφωνο και πηγαίνει από το σπίτι τους και κάθονται όταν εμείς οι γυναίκες θέλουμε να βγούμε καμία βόλτα έξω για κανένα καφεδάκι. Δεν μπορώ να πω έχω πολύ καλό γαμπρό. Ακόμα και τις Κυριακές το πρωί που εγώ πήγαινα εκκλησία πάντοτε, τώρα δεν πάω βέβαια τόσο συχνά, του κάνουν παρέα τα παιδιά. Βέβαια μένει και μόνος του στο σπίτι δεν υπάρχει κάποιο πρόβλημα απλά τον έχω έννοια μου.

M.M. Οικονομική στήριξη θεωρείτε ότι χρειάζεστε;

K.X. Οικονομική στήριξη εάν χρειάζομαι από τα παιδιά μου; Όχι, όχι τα καταφέρνουμε μια χαρά με τη σύνταξη του άντρα μου έχουμε κάνει και το κουμάντο μας όλα αυτά τα χρόνια οπότε είμαστε καλά μπορώ να πω.

M.M. Έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

K.X. Όχι δεν έχει χρειασθεί θεωρώ να απευθυνθώ και κάπου αλλού. Μόνο ο γιατρός μας, ο νευρολόγος που παρακολουθεί τον άντρα μου από την αρχή της άνοιας. Αυτός μας βοηθάει και μας λέει τι να κάνουμε κάθε φορά και τι εξετάσεις χρειάζονται να γίνουν. Τώρα για το μέλλον εάν χειροτερέψουν τα πράγματα δεν το έχω σκεφθεί να σας πω την αλήθεια. Ξέρω από κάποιους γνωστούς μας ότι είχαν πάρει άτομο για να τους βοηθάει στο σπίτι κάποιες ώρες και κάποιους άλλους που έχουν αφήσει τους γονείς τους αυτοί σε ιδιωτικές κλινικές που υπάρχουν εδώ στη Λάρισα, ξέρετε. Αλλά όχι εμείς είμαστε άλλη περίπτωση. Άσε που ότι και να γίνει δεν θα πήγαινα τον άντρα μου σε καμία κλινική. Σαν τον σπίτι σου δε συγκρίνεται τίποτα.

M.M. Ωραία. Η επόμενη μου ερώτηση είναι εάν έχετε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

K.X. Όχι δεν έχω κάποια ψυχολογική υποστήριξη από κάποιον επαγγελματία. Δε νομίζω ότι την χρειάζομαι. Με στηρίζουν πολύ τα παιδιά μου στο ψυχολογικό κομμάτι. Αν και πιστεύω πως είμαι γενικά ένας πολύ δυνατός χαρακτήρας. Έχω περάσει πολλά στη ζωή μου εγώ και τα έχω καταφέρει πιστεύω καλά. Κάποιες φορές μπορεί να μιλήσω με τον νευρολόγο του άντρα μου, να του ζητήσω να με συμβουλευσει σε κάτι. Θεωρώ πως εάν δεν με έβλεπε αυτός καλά, κάτι θα μου έλεγε τόσο καιρό που πηγαίνουμε. Τώρα όσον αφορά το μέλλον θα δείξει.

M.M. Δηλαδή δεν είστε αρνητική εάν χρειαστεί να απευθυνθείτε στο μέλλον σε κάποιον ειδικό;

K.X. Όχι γιατί να είμαι αρνητική. Μπορεί να χρειασθεί να πάω σε κάποιον ειδικό για βοήθεια στο μέλλον εάν δω ότι δεν αισθάνομαι εγώ καλά. Πάνω από όλα παίζει ρόλο και η ψυχική μας υγεία.

M.M. Πολύ ωραία. Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς; /Δηλαδή ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;

K.X. Σίγουρα υπάρχουν αρκετές δυσκολίες όταν θα πρέπει να αναλάβεις αποκλειστικά εσύ τη φροντίδα ενός αγαπημένου σου προσώπου. Όλα τα δεδομένα που ήξερες πως υπάρχουν μέχρι τώρα στη ζωή σου θα πρέπει κάπως να αλλάξουν. Αλλάζουν και οι ισορροπίες σίγουρα. Θα πρέπει δηλαδή να αναθεωρήσεις κάποια πράγματα. Έτσι συμβαίνει και σε έμενα τώρα. Εγώ είχα μάθει όλα αυτά τα χρόνια ο άντρας μου να πηγαίνει μπροστά και εγώ να τον ακολουθώ. Και τώρα έτσι ξαφνικά πρέπει να τα αναλάβω όλα εγώ και να έχω και την ευθύνη για όλα. Γιατί ο ίδιος δεν είναι πλέον σε αυτή την θέση και δεν μπορεί να τα κάνει. Αυτό που λίγο με ζορίζει είναι ότι δεν μπορούμε να κάνουμε κάποια πράγματα που κάναμε πριν, όπως καμία εκδρομούλα με τους φίλους μας, πηγαίναμε αρκετές βόλτες μας άρεσαν. Τώρα θα πάμε μόνο στο χωριό που έχουμε το σπίτι και τον βλέπω με τον καιρό πως αρχίζει να βαριέται να πηγαίνει και εκεί. Προτιμά λέει το σπίτι μας και να μην τρέχουμε από εδώ και από εκεί. Επίσης, έχουμε σταματήσει να πηγαίνουμε στον Α., τον γιο μας που μένει στην Αθήνα γιατί και εκεί του φαίνεται μακριά λέει η Αθήνα, βέβαια τώρα έχουμε και τον κορονοϊό αλλά από πριν ξεκίνησε να βαριέται. Μου λέει καλύτερα να έρχεται ο Α. να μας βλέπει. Επίσης, ούτε σειρές στην τηλεόραση μπορούμε πλέον να δούμε μαζί και να το κουβεντιάσουμε όπως κάναμε παλιά, έχω παρατηρήσει πως δεν τα θυμάται και όταν κάτι δεν τον ενδιαφέρει πηγαίνει για ύπνο. Όταν όμως μπορεί να δει κάτι στην τηλεόραση που μπορεί να του κινήσει το ενδιαφέρον θα μείνει ξύπνιος, αλλά εάν τον ρωτήσω μετά τι είδε και ποιο ήταν το θέμα, δεν το θυμάται. Εεεε όλα αυτά δεν μου είναι καθόλου ευχάριστα.

M.M. Ναι, είναι λογικό. Ποια θα λέγατε ότι είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;

K.X. Οφέλη; Εεεε σίγουρα ευχαριστώ το Θεό που έχει εμένα καλά και είμαι σε θέση να βοηθάω εγώ τον άντρα μου και μακάρι να συνεχίσω να είμαι καλά για να τον προσέχω και να τον φροντίζω εγώ και να μην αναγκαστούν να έχουν τα παιδιά μου αυτό το βάρος. Γιατί και αυτά έχουν τη δικιά τους ζωή και τα δικά τους προβλήματα για να τους φορτωνόμαστε και εμείς. Επίσης, βλέπω ότι εκτιμώ κάθε μέρα που περνάει και την χαίρομαι πραγματικά, δηλαδή έχω μάθει να χαίρομαι με τα απλά πράγματα που πριν τα θεωρούσα δεδομένα. Όπως να πάω μία βόλτα στο κέντρο, να πιώ ένα καφέ με τις φίλες μου, να κάνω μια βόλτα με τον άντρα μου, να παίξω με την εγγονή μου. Και όλα αυτά γιατί όπως και τόσοσ άλλος κόσμος θεωρούσα την υγεία μας δεδομένη και βλέπω τώρα που μας συνέβη αυτό πως τίποτα δεν είναι δεδομένο. Επίσης χαίρομαι που μπορώ και τον φροντίζω εγώ σε αυτή τη στιγμή γιατί τον νοιάζομαι και τον αγαπάω και ξέρω ότι εάν συνέβαινε σε εμένα αυτό, το ίδιο θα έκανε και αυτός.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/Δηλαδή ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ., οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;

K.X. Σε οικονομικό επίπεδο προς το παρόν δε βλέπω μεγάλη αλλαγή για να σας πω την αλήθεια. Σίγουρα ξέρουμε ότι κάθε μήνα πρέπει να δώσουμε ένα ποσό για τον γιατρό που τον παρακολουθεί καθώς και για τα φάρμακα που πρέπει να παίρνει και μπορεί ενδιάμεσα να προκύψουν και κάποιες εξετάσεις που μπορεί να κάνει. Αυτά είναι από τα πρώτα έξοδα που υπολογίζουμε για το μήνα σε συνδυασμό με τους λογαριασμούς για να μπορούμε να βγαίνουμε στις υποχρεώσεις μας. Ευτυχώς, είχαμε κάνει στο παρελθόν τις οικονομίες μας για να έχουμε για τα γεράματά μας.

M.M. Ωραία. Στο κοινωνικό τομέα;

K.X. Τώρα στο κοινωνικό κομμάτι όπως σας είχα πει και πιο πριν σίγουρα τα πράγματα κάπως άλλαξαν. Είμαι λίγο πιο περιορισμένη ως προς τις βόλτες που έκανα γιατί πρέπει να αφιερώνω περισσότερο χρόνο στον Δ. αλλά δε γίνεται να γίνει και κάτι άλλο. Για πολλά χρόνια πήγαινα σε σύλλογο με παραδοσιακούς χορούς, μου αρέσει πολύ να χορεύω αλλά τώρα έχω σταματήσει. Δεν μπορώ να κάνω τα ίδια πράγματα που έκανα και πριν γιατί δεν μπορώ να τον αφήνω μόνο του για πολλές ώρες. Φοβάμαι μήπως πάθει κάτι. Εεεε επίσης, ανησυχώ πολύ για την υγεία του για να μην γίνει χειρότερα με αποτέλεσμα να μην κοιτάζω τόσο τη δική μου υγεία κάποιες φορές. Μμμμμ αυτά.

M.M. Ωραία. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;

K.X. Εεεεεε δε νομίζω ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή μου. Δηλαδή τι θα μπορούσα να κάνω για να αλλάξει αυτό; Τίποτα. Ο Δ. πάσχει από άνοια, το έχουμε δεχτεί όσο και να μας στεναχωρεί και εγώ και τα παιδιά και τώρα κάνουμε ότι μπορούμε για να τον βοηθήσουμε. Γενικά ο ένας βοηθάει τον άλλο.

M.M. Θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

K.X. Η πανδημία με τον κορονοϊό σίγουρα μας έχει επηρεάσει όλους πάρα πολύ και έχει αλλάξει τη ζωή όλων μας προς το χειρότερο. Όλοι είμαστε με ένα άγχος μην κολλήσουμε, δεν μπορούμε να δούμε κανέναν γνωστό μας, ούτε καλά καλά την οικογένεια μας, τα παιδιά μας. Τώρα εμείς ως μεγάλοι άνθρωποι προσέχουμε ακόμα περισσότερο γιατί φοβόμαστε για τα χειρότερα. Δεν θέλουμε να κολλήσουμε και να καταλήξουμε σε κανένα νοσοκομείο. Οπότε προσέχουμε πάρα πολύ. Εγώ βέβαια προσέχω ακόμα περισσότερο τώρα τον Δ. γιατί δεν καταλαβαίνει τη σοβαρότητα της κατάστασης, θεωρεί ότι δεν είναι τόσο σοβαρά τα πράγματα όσο τα παρουσιάζουν οι ειδικοί. Και εγώ πλέον κουράστηκα να διαφωνώ συνέχεια μαζί του σε αυτό το κομμάτι οπότε τον αφήνω να λέει

τα δικά του και κάνουμε μετά στην ουσία αυτό που λέω εγώ. Τώρα περιμένουμε να δούμε τι θα γίνει και με τα εμβόλια για να έρθει και η σειρά μας να το κάνουμε και εμείς.

M.M. Σας ευχαριστώ πολύ για τον χρόνο σας. Δεν έχω κάποια άλλη ερώτηση να σας κάνω.

K.X. Και εγώ σας ευχαριστώ. Ελπίζω να σας κάλυψα με τις απαντήσεις μου.

Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Ε.Γ.

M.M. Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;

E.Γ. Φροντίζω για εμένα σημαίνει πως προσφέρω τη βοήθειά μου σ' έναν άνθρωπο που αγαπώ πολύ. Εεεεε, τον προσέχω όπως μπορώ καλύτερα. Δεν ξέρω εάν σας κάλυψα με την απάντησή μου αλλά αυτό είναι το πρώτο πράγμα που σκέφτηκα.

M.M. Ναι μια χαρά. Έτσι και αλλιώς σας είπα πως δεν υπάρχει λάθος απάντηση.

E..Γ. Ωραία, γιατί δεν μπορώ να σκεφτώ κάτι άλλο.

M.M. Η επόμενη ερώτησή μου είναι, ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;

E.Γ. Εεεε, σίγουρα δεν θα την χαρακτηρίζα ως μία ευχάριστη εμπειρία αλλά δεν μπορώ να κάνω και κάτι άλλο για να αλλάξω την κατάσταση. Η μητέρα μου έχει άνοια εδώ και πέντε χρόνια κοντά. Είναι αρκετά δύσκολο όλο αυτό που μας συμβαίνει. Έχει αλλάξει εντελώς η καθημερινότητά μας. Στην αρχή έμεινε στο δικό της το σπίτι, είναι αρκετά κοντά στο δικό μου και έτσι πήγαινα καθημερινά και την φρόντιζα. Έχω έναν ακόμα αδερφό ο οποίος όμως δε μένει στη Λάρισα, έχει φτιάξει τη ζωή του και μένει μόνιμα στα Γιάννενα με την οικογένεια του οπότε ανέλαβα εγώ εξολοκλήρου τη φροντίδα της. Ο αδερφός μου ερχόταν λίγο στην αρχή πιο συχνά αλλά τώρα έρχεται πιο σπάνια λόγω των υποχρεώσεων του. Στην αρχή ήταν κάπως καλύτερα τα πράγματα γιατί μπορούσε κατά κάποιο τρόπο να εξυπηρετηθεί και μόνη της. Είχα και βοήθεια από την θεία μου, την αδερφή της μάνας μου που την επισκεπτόταν καθημερινά και της έκανε παρέα για αρκετές ώρες, είναι και αυτή χήρα και είχε η μία την άλλη για παρέα. Αυτό με βοηθούσε πολύ γιατί και εγώ δυσκολευόμουν να τα προλάβω όλα και δουλειά και το σπίτι αλλά και τη μητέρα μου. Στην αρχή παρατήρησα πως ξεχνούσε αρκετά συχνά πράγματα που της έλεγα, γενικά άρχισα να βλέπω αλλαγές στη συμπεριφορά της. Κάποιες φορές γινόταν και νευρική, δεν είχε υπομονή, μπορεί να με έπαιρνε τηλέφωνο δέκα φορές την ημέρα για να μου πει διάφορα πράγματα που θυμόταν, άσχετα τις περισσότερες φορές. Επίσης, μπερδευόταν και στην ώρα δηλαδή μπορεί να με έπαιρνε τηλέφωνο και έξι το πρωί ή πολύ αργά το βράδυ. Προσπαθούσα να την βάλω σε ένα πρόγραμμα για να έχει μία συγκεκριμένη καθημερινότητα αλλά ήταν αρκετά δύσκολο. Όσο περνούσε ο καιρός καταλάβαμε ότι δεν μπορούσε να μείνει μόνη της όσο και εάν με βοηθούσε η θεία μου. Δηλαδή το τελευταίο διάστημα είχαμε φτάσει στο σημείο τις περισσότερες ώρες να μένει η θεία μου μαζί της και να πηγαίνει στο δικό της μόνο για έναν ύπνο. Ο αδερφός μου γνωρίζοντας την κατάσταση που επικρατούσε μου πρότεινε να δούμε κάποιες από τις ιδιωτικές κλινικές που υπάρχουν εδώ στη Λάρισα ώστε να μείνει εκεί και να την φροντίζουν επαγγελματίες και εγώ να την επισκέπτομαι όποτε μπορώ. Εγώ ήμουν αρκετά αρνητική αλλά με επηρέασε και ο άντρας μου οπότε πήγαμε και ρωτήσαμε κάποιες κλινικές. Βλέποντας το μέρος που μένουν εμένα δεν μου άρεσε ιδιαίτερα οπότε αποφασίσαμε με τον άντρα μου να την πάρουμε στο

σπίτι μας και να την φροντίζω εγώ. Εεεε εντάξει ο άντρας μου δεν ήθελε καθόλου στην αρχή, είχαμε κάποια θέματα αλλά εγώ δε μπορούσα με τίποτα να την αφήσω σε κάποια κλινική. Ξέρω πως δεν θα ήμουν εγώ καλά μετά και γι' αυτό το δέχτηκε. Είχαμε βρει και μία γυναίκα που φρόντιζε ηλικιωμένους και όποτε θέλαμε να βγούμε ερχόταν αυτή στο σπίτι και της έκανε παρέα. Σίγουρα από τη στιγμή που ήρθε στο σπίτι τα πράγματα ήταν ακόμα πιο δύσκολα γιατί έπρεπε να μείνουμε όλοι μαζί οπότε προέκυψαν και άλλες εντάσεις που δεν υπήρχαν πριν. Εεεε εντάξει δεν είναι εύκολο να συγκατοικείς στο σπίτι με έναν ηλικιωμένο που έχει και προβλήματα υγείας. Σιγά σιγά βρήκαμε κάπως τις ισορροπίες μας. Τώρα βέβαια με τον κορονοϊό είναι ακόμα πιο δύσκολά τα πράγματα για όλους μας.

Μ.Μ. Μάλιστα. Πολύ ωραία. Η επόμενη ερώτησή μου είναι εάν έχετε φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια;

Ε.Γ. Όχι δεν έχω φροντίσει ξανά στο παρελθόν, δεν είχε δηλαδή κάποιος δικός μου άνοια ξανά. Οπότε είναι η πρώτη φορά.

Μ.Μ. Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;

Ε.Γ. Εεε την βοηθάω γενικά όπου με χρειάζεται από την αρχή της άνοιας, για να ζήσει και αυτή καλύτερα. Είναι μεγάλη γυναίκα και δυσκολεύεται να εξυπηρετηθεί. Στην αρχή όταν έμενε στο σπίτι της εγώ ήμουν αυτή που την πήγαινα στους γιατρούς για τις εξετάσεις, την μαγεύερα κάθε μέρα, της έδινα τα φάρμακα της, ψώνιζα στο σουπερμάρκετ, της έκανα τις δουλειές στο σπίτι, της πλήρωνα τους λογαριασμούς του σπιτιού και ότι άλλο μπορείς να φανταστείς. Ήμουν λίγο πιο ήσυχη γιατί της έκανε και πολλές ώρες παρέα η θεία μου οπότε δεν ανησυχούσα τόσο για την ασφάλεια της στο σπίτι. Όσο περνούσε ο καιρός όμως δυσκολευόταν να εξυπηρετηθεί μόνη της. Δηλαδή δεν πλενόταν καλά μόνη της, το ίδιο και με την τουαλέτα. Οπότε τότε ήρθε σπίτι μου για να την φροντίζω καλύτερα. Το τελευταίο διάστημα πλέον δυσκολεύεται να ντυθεί και μόνη της και δεν μπορεί να φάει επίσης μόνη της. Οπότε την βοηθάω και σε αυτό το κομμάτι.

Μ.Μ. Πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;

Ε.Γ. Στην αρχή που έμενε στο δικό της σπίτι πήγαινα κάθε μέρα μετά τη δουλειά μου και την έβλεπα και την βοηθούσα. Κάποιες φορές πήγαινα και το βράδυ. Γενικά δεν είχα κάποιο συγκεκριμένο πρόγραμμα. Έμενε και κοντά στο δικό μου το σπίτι οπότε πεταγόμουν όταν με έπαιρνε τηλέφωνο. Με βοήθησε πολύ και η θεία μου ειδικά στην αρχή όπως σας είπα. Στη συνέχεια που ήρθε στο σπίτι να μείνει μαζί μας εκτός από τις ώρες που ήμουν στη δουλειά όταν γύριζα στο σπίτι θα ασχολούμουν μαζί της για ότι μπορεί να χρειαζόταν. Πλέον δεν μπορεί να κάνει και πολλά πράγματα μόνη της και χρειάζεται τη βοήθειά μου σχεδόν για όλα. Ευτυχώς τώρα έρχεται και μία γυναίκα που την προσέχει και μπορώ να ηρεμώ και εγώ κάποιες ώρες μέσα στην ημέρα.

M.M. Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;

E.Γ. Νιώθω μία μεγάλη στεναχώρια για την αρρώστια της μάνας μου. Επίσης, πολλές φορές ακόμα και τώρα νιώθω ότι είμαι μόνη μου σε όλο αυτό. Έχω σίγουρα την οικογένεια μου που βοηθάει με τον τρόπο της όπως μπορεί, αλλά ο αδερφός μου δεν ασχολείται καθόλου για την πορεία της υγείας της μάνας μας και αυτό με θυμώνει. Ακόμα έχω μόνιμα ένα άγχος, γενικά είμαι αγχώδης σαν άτομο αλλά όλο αυτό με την μητέρα μου πολλές φορές νιώθω ότι είμαι ανίκανη να το αντιμετωπίσω. Γι' αυτό θεωρώ πως δεν είναι τυχαίο που έχω αποκτήσει αυτοάνοσο νόσημα, δεν θα ήθελα αυτό να το συζητήσω περαιτέρω. Ελπίζω στην πορεία να μην αποκτήσω και άλλα προβλήματα υγείας γιατί και εγώ μεγαλώνω. Γενικά δεν μπορώ να πω πως είμαι στα καλύτερα μου. Οι δικοί μου μου λένε ότι περνάω ένα είδος κατάθλιψη. Μπορεί τι να σου πω.

M.M. Μάλιστα. Έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια; Αν ναι τι στήριξη (συναισθηματική, οικονομική, πρακτική κτλ)

E.Γ. Έχω σίγουρα από τον άντρα μου και το παιδί μου που με στήριξαν και με στηρίζουν σε όλο αυτό. Ιδιαίτερα στην αρχή είχα τη βοήθεια της θείας μου που με βοηθούσε όσο μπορούσε η γυναίκα. Δε σου κρύβω ότι θα ήθελα να είναι πιο υποστηρικτικός και ενεργός ο αδερφός μου αλλά δυστυχώς δεν είναι. Ωστόσο για να μην είμαι εντελώς άδικη όταν χρειάζεται συνεισφέρει οικονομικά γιατί όπως καταλαβαίνεις μόνο με τη σύνταξη της μάνας μου δε φτάνουν για να καλυφθούν όλα της τα έξοδα. Επίσης, έχω και μία πολύ καλή μου φίλη που γνωριζόμαστε χρόνια και με έχει στηρίξει πάρα πολύ. Είναι κοντά μου όταν την χρειάζομαι. Δε το συζητώ πως από τη στιγμή που προσλάβαμε και τη γυναίκα που σου έλεγα ότι έρχεται και με βοηθάει στο σπίτι με την μητέρα μου για κάποιες ώρες αισθάνθηκα μία ανακούφιση, λες και φροντίζει στην ουσία εμένα. Το είχα πολύ ανάγκη.

M.M. Ωραία. Η επόμενη μου ερώτηση αν και περίπου την έχετε ήδη απαντήσει είναι εάν έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

E.Γ. Στην αρχή δεν είχα τέτοιου είδους βοήθεια που λέτε αλλά από τη στιγμή που ήρθε η μητέρα μου στο σπίτι και μένει μαζί μας, προσλάβαμε όπως σας είπα και μία γυναίκα και την προσέχει, την φροντίζει για κάποιες ώρες την ημέρα την μητέρα μου γιατί η ίδια δεν μπορεί πλέον να αυτοεξυπηρετηθεί. Τώρα όσον αφορά για άλλες δομές φιλοξενίας και κέντρα που λέτε όχι δεν έχω κάποια βοήθεια και ούτε είμαι ενημερωμένη για το εάν υπάρχουν στη Λάρισα.

M.M. Έχετε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

E.Γ. Ναι μία φίλη μου μου πρότεινε έναν ψυχολόγο που τον γνώριζε ώστε να πάω για να του μιλήσω. Στην αρχή ήμουν αρνητική αλλά επειδή δεν ήμουν και πολύ καλά αποφάσισα να πάω μήπως μου πει κάποια πράγματα και με βοηθήσει. Μπορώ να πω πως με βοήθησε, με έκανε να νιώσω καλύτερα,

να αισθανθώ πιο σιγουριά, με αποτέλεσμα να σκέφτομαι πιο θετικά. Επίσης με βοήθησε να προσαρμοστώ στην νέα κατάσταση γιατί ήμουν σε μία άρνηση. Πήγα κάποιες φορές και κάναμε ορισμένες συνεδρίες αλλά μετά από λίγο τον σταμάτησα. Όχι γιατί δεν ήθελα τόσο αλλά δεν μπορούσα να πληρώνω και τις επισκέψεις αυτές. Είναι ήδη πολλά τα έξοδα που έχουμε οπότε δεν μπορούσα να έχω και αυτό επιπλέον. Αλλά θυμάμαι αυτά που μου έχει πει και προσπαθώ να τα χρησιμοποιώ.

M.M. Ωραία. Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς; /Ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;

E.Γ. Πολλές δύσκολες στιγμές υπάρχουν. Εεε νομίζω ότι τις πιο δύσκολες στιγμές τις ζούμε αυτή την περίοδο σε συνδυασμό και με τον κορονοϊό,. Είμαστε και εμείς κλεισμένοι τις περισσότερες ώρες στο σπίτι, οπότε δεν έχουμε και εμείς τόση μεγάλη υπομονή όπως πριν. Επίσης και η μητέρα μου πλέον δυσκολεύεται σε όλα πάρα πολύ. Δεν μπορεί να κάνει στην ουσία τίποτα μόνη της εάν δεν είμαι εγώ δίπλα της. Όλη αυτή η κατάσταση με θλίβει πάρα πολύ. Δεν αντέχω να την βλέπω να είναι κάθε μέρα και χειρότερα. Ξέρω ότι έτσι είναι αυτή η αρρώστια αλλά πραγματικά είναι πολύ λυπηρό να την βλέπω να σβήνει σιγά σιγά, ενώ εγώ κάνω ότι καλύτερο μπορώ για να την βοηθήσω. Γενικά, είναι πολύ σκληρό γιατί βλέπω πως η μητέρα μου είναι ένας άλλος άνθρωπος, δεν είναι δηλαδή η μαμά που είχα, αλλά αναγκαστικά πρέπει να το αποδεχτώ για να προχωρήσω.

M.M. Ποια είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;

E.Γ. Φροντίζοντας την μητέρα μου μπορώ να πω με σιγουριά ότι ένιωθα και νιώθω καλά που μπορώ να το κάνω όσο δύσκολο και εάν είναι αυτό. Νιώθω καλά με τον εαυτό μου που φροντίζω τη μητέρα μου, όπως μας φρόντιζε αυτή τόσα χρόνια. Ξέρω πως τώρα που την βοηθώ σίγουρα της προσφέρω μία καλή ποιότητα ζωής. Δεν θα την άφηνα σε αυτή την κατάσταση αβοήθητη, ούτε σε κάποια κλινική. Η φροντίδα που της παρέχω θεωρώ πως είναι υποχρέωση μου. Τώρα είναι που με χρειάζεται και ας υπάρχουν τόσες δυσκολίες.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ., οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;

E.Γ. Έχει αλλάξει εντελώς η ζωή μου, δεν είναι όπως ήταν πριν. Βασικά έχω αλλάξει πλέον εγώ σαν άνθρωπος. Με την αρρώστια της μητέρας μου άλλαξε εντελώς η ζωή μου, η καθημερινότητά μου. Όλη μου η σκέψη περιστρεφόταν γύρω από την μητέρα μου και πως θα είναι η ζωή της από εδώ και πέρα. Ο χρόνος μου μειώθηκε πάρα πολύ για εμένα και για τους δικούς μου ανθρώπους διότι καθημερινά έπρεπε να φροντίζω την μητέρα μου αρκετές ώρες, που όσο περνούσε ο καιρός και γινόταν χειρότερα έπρεπε να της αφιερώνω όλο και περισσότερο χρόνο. Οπότε για εμένα ελεύθερος

χρόνος δεν υπήρχε καθόλου. Δεν είχα χρόνο ούτε να δούμε τους φίλους μας ή να πάω μία βόλτα για ένα φαγητό. Βασικά πιστεύω ότι δεν είχα και τόσο όρεξη για να τα κάνω αυτά, τα θεωρούσα πολυτέλεια. Βέβαια με παρακινούσε πολύ ο άντρας μου δεν με άφηνε να μένω στο σπίτι. Παραμέλησα και την υγεία μου και είχε ως αποτέλεσμα να αποκτήσω προβλήματα υγείας όπως σας είπα (αυτοάνοσο νόσημα). Πολλές φορές σκέφτηκα ότι εάν είχα την οικονομική δυνατότητα μπορεί να σταματούσα και τη δουλειά μου. Είχα φτάσει σε ένα σημείο να νιώθω τόσο κουρασμένη που δε μπορούσα να ξυπνήσω για να ετοιμαστώ και να πάω να δουλέψω. Τώρα σχετικά με το οικονομικό κομμάτι, τα έξοδα για τη φροντίδα της μητέρας μου αυξανόταν με τον καιρό ειδικά όταν έπρεπε να πληρώνουμε και τη γυναίκα που προσλάβαμε οπότε επειδή όπως καταλαβαίνεις μόνο με τη σύνταξη που παίρνει δε φτάνουν για να καλυφθούν οι ανάγκες της, συμμετείχαμε οικονομικά εγώ με τον αδερφό μου.

Μ.Μ. Μάλιστα. Θέλετε να μου πείτε κάτι άλλο;

Ε.Γ. Πάνω στην ερώτηση που μου κάνατε. Μμμμ όχι, όχι δεν έχω κάτι άλλο να πω.

Μ.Μ. Ωραία, η επόμενη ερώτηση μου είναι με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;

Ε.Γ. Μμμμμμ δεν ξέρω. Ίσως εάν με βοηθούσε λίγο και ο αδερφός μου ο οποίος δεν ασχολείται ιδιαίτερα. Ναι μεν καταλαβαίνω ότι μένει μακριά και έχει και αυτός τις δικές του υποχρεώσεις, επαγγελματικές και οικογενειακές αλλά ωστόσο θεωρώ ότι όφειλε να ασχοληθεί λίγο περισσότερο. Αυτό με στεναχωρεί αρκετά. Όταν είδε ότι η μητέρα μας πήγαινε χειρότερα αυτό που μου πρότεινε ήταν να την βάλουμε σε μία ιδιωτική κλινική εδώ στη Λάρισα γιατί θα ήταν δύσκολο να την φροντίσουμε καθημερινά. Εγώ όπως σας είπα ήμουν αρνητική και έτσι κατέληξα να την φροντίζω εξ ολοκλήρου εγώ. Τώρα που έχει περάσει και τόσοσ καιρός δεν παίρνει καν τόσο συχνά ούτε τηλέφωνο που στην αρχή έπαιρνε καθημερινά. Επίσης δεν ξέρω ίσως και η εκάστοτε κάθε φορά κυβέρνηση που βγαίνει θα μπορούσε να έχει κάνει κάτι για να βοηθήσει αυτούς τους ανθρώπους και εμάς μαζί τους που έχουμε αναλάβει τη φροντίδα τους. Δεν ξέρω αλήθεια. Πολλές φορές σκέφτομαι πως εάν εγώ δεν ήμουν σε θέση για να την φροντίσω τί θα γινόταν.

Μ.Μ. Μάλιστα. Και τελευταία ερώτηση είναι εάν θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

Ε.Γ. Σίγουρα κατά κάποιο τρόπο έχει επηρεάσει το ρόλο μου. Μπορεί να μένει μέσα στο σπίτι η μητέρα μου μαζί μας ωστόσο, προσέχουμε πολύ όλοι μας για να μην την κολλήσουμε και έχουμε χειρότερα μετά. Όταν θα μπορούμε στο δωμάτιο της κυρίως εγώ μπαίνω μόνο το τελευταίο διάστημα θα φοράω πάντα μάσκα με αποτέλεσμα η ίδια να μπερδεύεται ακόμα περισσότερο. Δυστυχώς έχουμε σταματήσει να κάνουμε βόλτες εδώ στη γειτονιά και είναι συνέχεια μέσα στο δωμάτιο της που θεωρώ πως αυτό δε την βοηθάει και ιδιαίτερα. Επίσης και για εμένα είναι πολύ δύσκολο γιατί και

εγώ πλέον δεν έχω άλλη υπομονή. Με τον κορονοϊό δεν μπορούμε να βγούμε και να πάμε πουθενά έξω, μόνο δουλειά και σπίτι και εκεί με την μητέρα μου μέσα είναι αρκετά δύσκολα για όλους. Δεν μπορώ να κάνω και τίποτα για εμένα για να ξεχαστώ και να νιώσω λίγο καλύτερα. Δεν ξέρω πόσο θα κρατήσει αυτό ακόμα. Θεωρώ πως και αυτή η χρονιά έτσι θα πάει, από το 2022 θα είναι κάπως καλύτερα τα πράγματα που θα κάνουμε οι περισσότεροι το εμβόλιο.

Μ.Μ. Μάλιστα. Θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο γιατί εγώ δεν έχω κάποια άλλη ερώτηση να σας κάνω.

Ε. Γ. Όχι, όχι δεν έχω κάτι άλλο να πω.

Μ.Μ. Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

Ε.Γ. Και εγώ σας ευχαριστώ.

Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Ν.Κ.

M.M. Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;

N.K. Φροντίζω σημαίνει πως στηρίζω ένα κοντινό μου άνθρωπο στα δύσκολα. Σε δύσκολες δηλαδή καταστάσεις που μπορεί να περνάει και να με χρειάζεται. Προσπαθώ να του καλύψω κάποιες βασικές ανάγκες που μπορεί να έχει και να μην μπορεί μόνος του να τις κάνει.

M.M. Ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;

N.K. Όταν πέθανε ο πατέρας μου λόγω κάποιων προβλημάτων υγείας που αντιμετώπιζε, η μητέρα μου αναγκάστηκε να μείνει μόνη της και αυτό της στοίχισε πάρα πολύ. Την επηρέασε στη ψυχολογία της και αυτό είναι λογικό γιατί έχασε τη συντροφιά που είχε όλα αυτά τα χρόνια. Ωστόσο, εγώ προσπάθησα να την βοηθήσω όσο μπορώ και να την παροτρύνω να κάνει πράγματα. Είμαι μοναχοπαίδι οπότε μόνο εμένα έχει. Δε ξέρω εάν αυτό έπαιξε κάποιο ρόλο ώστε να ξεκινήσει η ασθένεια της πάντως μετά από ένα χρόνο περίπου από το θάνατο του πατέρα μου άρχισα να βλέπω τις αλλαγές στη συμπεριφορά της. Γενικά, δεν είχε ιδιαίτερη όρεξη για να ασχοληθεί με διάφορα πράγματα. Στη μητέρα μου άρεσε πολύ να μαγειρεύει μπορεί να καθόταν με τις ώρες στην κουζίνα και να μας έφτιαχνε φαγητά και γλυκά. Γενικά ήταν πολύ νοικοκυρά, δεν καθόταν κάτω με τίποτα. Συνέχεια θα ασχολούνταν με διάφορα πράγματα. Επίσης, της άρεσε πολύ και το πλέξιμο. Όλα αυτά όμως μετά τον θάνατο του πατέρα μου άρχισε σιγά σιγά να τα σταματάει. Δεν είχε την ίδια όρεξη με πριν, έλεγε ότι δεν έχει δυνάμεις για να τα κάνει. Επίσης άρχισε να μην θέλει πολύ να βγαίνει έξω, είτε να συναντάει τις φίλες της, είτε να βγαίνει μία βόλτα στο κέντρο. Ακόμα και σε εμένα που παλιά ερχόταν πολύ συχνά για να δει και τον εγγόνο της άρχισα να βλέπω ότι έλεγε δικαιολογίες για να μην έρθει. Δηλαδή από εκεί που ήταν ένα πολύ δραστήριο άτομο έβλεπα ότι άρχισε να τα παρατάει σιγά σιγά. Εγώ βέβαια δεν την άφηνα μόνη της συνεχώς την έπαιρνα τηλέφωνο και την παρότρυνα να κάνει πράγματα. Άλλες φορές τα κατάφερνα άλλες πάλι όχι. Αυτό που με ανησύχησε όμως πολύ και την πήγα σε γιατρό για να την δει ήταν όταν την έβλεπα ότι άρχισε να ξεχνάει σιγά σιγά πράγματα που λέγαμε. Δεν τα θυμόταν, λες και δεν τα είπαμε ποτέ και όσο περνούσε ο καιρός ξεχνούσε όλο και περισσότερο. Κάποιες φορές ακόμα ενώ μπορεί να κανονίζαμε να βρεθούμε ξεχνούσε να έρθει στο ραντεβού μας γιατί κοιμόταν. Γενικά είχα αρχίσει να βλέπω ότι κοιμόταν αρκετές ώρες και όποτε να ‘ναι. Έτσι θορυβήθηκα και την πήγα σε διάφορους γιατρούς και ξέρεis πως πάει αυτό, ο ένας γιατρός σε παραπέμπει στον άλλο. Κάναμε διάφορες εξετάσεις και αυτό που μας είπαν ήταν ότι η μητέρα μου έχει άνοια. Αντιμετωπίζεται με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή αλλά δεν θεραπεύεται. Θα πρέπει να την παρακολουθεί μόνιμα ένας γιατρός και θα πρέπει να υπάρχει ένα άτομο για να την βοηθάει συνεχώς στην νέα της πλέον καθημερινότητα.

M.M. Εσείς πως αντιδράσατε με αυτά τα νέα δεδομένα;

N.K. Εεεε σοκαρίστηκα και εγώ το έβλεπα ότι κάτι δεν πάει καλά με την μητέρα μου γιατί δεν ήταν πλέον η ίδια, αλλά είναι εντελώς διαφορετικό όταν σου το λένε οι γιατροί. Και κάπως έτσι ξεκίνησε για εμάς αυτό ο γολγοθάς που μέχρι και σήμερα προσπαθούμε να τον αντιμετωπίσουμε όπως μπορούμε. Τώρα εάν με ρωτάς πως είναι, θα σου πω είναι χειρότερα, μακάρι να ήταν όπως ήταν στην αρχή που ανησυχούσα. Γενικά, όσο περνούσε ο καιρός έβλεπα μία σταδιακή πτώση στη μητέρα μου σε όλα τα επίπεδα. Από το πιο απλό μέχρι το πιο σύνθετο. Εγώ βέβαια όλα αυτά τα χρόνια είμαι δίπλα της και την βοηθάω όσο μπορώ, κάνω ότι περνάει από το χέρι μου. Τώρα βέβαια εδώ και λίγους μήνες που ξεκίνησε αυτή η ιστορία με τον κορονοϊό αποφασίσαμε να βάλουμε μία κυρία να την φροντίζει και να της κάνει παρέα. Στην αρχή πήγαινε για κάποιες ώρες αλλά τώρα επειδή φοβόμαστε μην κολλήσει, μένει στο σπίτι μαζί της. Την συμπαθεί, κάνουν καλή παρέα αν και δεν την θέλει συνέχεια στα πόδια της λέει. Προτιμά να είναι μαζί μου και να την κάνω εγώ παρέα αλλά της έχουμε εξηγήσει ότι δε γίνεται αλλιώς. Βέβαια εξακολουθεί να γκρινιάζει, που παλιά δεν γκρινιάζε ιδιαίτερα.

M.M. Έχετε φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια;

N.K. Όχι, δεν έχω ξαναφροντίσει άτομο με άνοια. Είναι η πρώτη φορά αν και ο πατέρας μου πριν πεθάνει αντιμετώπιζε προβλήματα υγείας και τον βοηθήσαμε και εγώ αλλά και η μητέρα μου. Αλλά όχι άνοια.

M.M. Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;

N.K. Τα καθήκοντα μου δεν ήταν από την αρχή τα ίδια, αλλά κατά καιρούς άλλαζαν ανάλογα με τις ανάγκες της μητέρας μου. Στην αρχή δεν ήταν τόσο εξαρτημένη σε εμένα, την βοηθούσα κυρίως να φτιάξει η ψυχολογία της γιατί έβλεπα ότι εκεί έχει το μεγαλύτερο πρόβλημα και παράλληλα σε ότι άλλο με χρειαζόταν. Επειδή είμαι μοναχοπαιδί όπως σου είπα ανέλαβα εγώ εξ ολοκλήρου τη φροντίδα της. Δεν υπήρχε κάποιο άλλο άτομο. Δε μένει στο ίδιο σπίτι μαζί μας, αλλά μένουμε αρκετά κοντά, εγώ οδηγώ οπότε πετάγομαι ανά πάσα στιγμή. Στην αρχή απλά την βοηθούσα για να έχει μία πιο ευχάριστη πραγματικότητα, της άρεσε και της ίδιας γιατί πήγαινα αρκετά συχνά και την έβλεπα είτε μόνη μου είτε της πήγαινα και τον εγγονό της για να τον δει. Δεν της εξήγησα τι ακριβώς συμβαίνει με τη υγεία της γιατί δεν θα καταλάβαινε κιόλας απλά της είπα πως για το καλό της θα πρέπει να παίρνει κάποια φάρμακα και να προσέχει λίγο παραπάνω. Ήταν δεκτική πάνω σε αυτό το κομμάτι. Της άρεσε που την πρόσεχα και εγώ και δεν έμενε πολλές ώρες μόνη της στο σπίτι. Εγώ βέβαια συνεχώς την ενθάρρυνα να κάνει πράγματα, να μην αφηθεί τελείως. Γιατί έβλεπα ότι γινόταν αρκετά μοναχική. Εεεε με τον καιρό τα πράγματα πήγαιναν προς το χειρότερο. Εξαρτώνταν όλο και περισσότερο πάνω μου. Δε μπορούσε να αυτοεξυπηρετηθεί τόσο καλά μόνη της. Σταμάτησε να μαγειρεύει, εννοείται ότι εγώ ανέλαβα την πληρωμή των λογαριασμών, τα ψώνια για το σουπερμάρκετ και ότι άλλο μπορείς να φανταστείς. Τώρα έχω και μία βοήθεια όπως σου είπα στο

σπίτι της μητέρας μου με εκείνη την κυρία γιατί τώρα δεν μπορεί να φάει τόσο καλά μόνη της κ δεν μπορεί να κάνει ούτε τόσο καλά μπάνιο μόνη της. Άσε που ξεχνάει τώρα ακόμα περισσότερο. Άστα, δεν το συζητώ.

M.M. Πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;

N.K. Εεε σίγουρα πολλές ώρες. Ειδικά τον πρώτο καιρό μέχρι να βρούμε τα πατήματα μας πήγαινα όσο πιο συχνά μπορούσα. Με έπαιρνε βέβαια και τηλέφωνο συνέχεια, καταλάβαινα ότι ένιωθε μία ανασφάλεια όταν ήταν μόνη της. Τώρα που έχουμε αυτή την κυρία στο σπίτι που μένει μαζί της πάλι πηγαίνω κάθε μέρα αλλά πολύ λιγότερο γιατί τα έχει αναλάβει εκείνη. Εγώ πηγαίνω για να την κάνω παρέα και να δω πως είναι.

M.M. Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;

N.K. Λοιπόν πέρασα και περνάω από πολλές φάσεις. Στην αρχή δε μπορούσα να το πιστέψω, ήμουν σε μία άρνηση. Με τον καιρό κατάλαβα ότι δεν θα ήταν ποτέ ξανά η μητέρα μου όπως πριν, όπως την ήξερα εγώ και αυτό με στεναχωρούσε πάρα πολύ. Συνειδητοποίησα ότι κατά κάποιο τρόπο την χάνω και δεν θα έχουμε ξανά τη σχέση που είχαμε σαν μάνα με κόρη. Κατάλαβα ότι από εδώ και πέρα θα πρέπει εγώ να είμαι αυτή που θα την φροντίζει γιατί αυτή με χρειάζεται τώρα. Ήταν και είναι πολύ δύσκολο. Κάποιες φορές χάνω και την υπομονή μου και θυμώνω μαζί της γιατί ξεχνάει αυτά που λέμε. Μετά στεναχωριέμαι ακόμα περισσότερο. Στην αρχή κιόλας ντρεπόμουν να το πω στους γνωστούς μας για την ασθένεια της μάνας μου, δε ξέρω αλήθεια γιατί αισθανόμουν κάτι τέτοιο. Ίσως δε μπορούσα να το αποδεχτώ και εγώ η ίδια, τι να πω; Τώρα το μόνο σίγουρο είναι ότι αυτό τουλάχιστον δε με απασχολεί καθόλου. Δε με ενδιαφέρει τι θα πουν οι άλλοι. Τώρα βλέπω ότι έχω μόνιμα ένα άγχος που δε μου φεύγει με τίποτα. Αγχώνομαι και την σκέφτομαι συνέχεια, ότι και να κάνω κυρίως όταν δεν είμαι μαζί της στο σπίτι. Είναι δύσκολο. Αισθάνομαι ότι έχω κουραστεί πολύ από όλο αυτό που ζούμε, έτσι όπως ήρθαν τα πράγματα. Τουλάχιστον θεωρώ ότι έκανα καλά και έβαλα μία κυρία που έχει εμπειρία σε ηλικιωμένους και τους φροντίζει όπως κάνει τώρα στη δική μου μητέρα τον τελευταίο χρόνο. Αυτό σε μεγάλο βαθμό μπορώ να πω πως με έσωσε γιατί την εμπιστεύομαι και ξέρω ότι την προσέχει. Έτσι κατά κάποιο τρόπο ανακουφίστηκα και εγώ η ίδια γιατί ένιωθα πολύ κουρασμένη και σωματικά αλλά και ψυχολογικά.

M.M. Μάλιστα πολύ ωραία. Ήθελα να σας ρωτήσω εάν έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια; Αν ναι τι στήριξη (συναισθηματική, οικονομική, πρακτική κτλ)

N.K. Κοίτα όπως σου είπα είμαι μοναχοπαιδί όποτε το μόνο άτομο που θα μπορούσε να αναλάβει τη μητέρα μου ήμουν αποκλειστικά εγώ. Δεν υπάρχει κάποιος άλλος. Αυτός που με έχει στηρίξει πολύ σε ψυχολογικό επίπεδο είναι ο άντρας μου. Είχε από την αρχή πολύ κατανόηση και με βοηθάει

όπως μπορεί και αυτός. Και όσον αφορά την πρακτική βοήθεια, σώθηκα από τη στιγμή που έβαλα αυτή τη γυναίκα που φροντίζει τώρα την μητέρα μου. Ο άντρας μου που με έβλεπε σε τι κατάσταση ήμουν επέμενε εδώ και πολύ καιρό γι' αυτή τη λύση αλλά εγώ δεν ήθελα να βάλω μία ξένη να ζει με την μάνα μου. Αλλά τελικά δε γινόταν αλλιώς δυστυχώς. Τώρα βλέπω πως πήρα την καλύτερη απόφαση. Ίσως σταθήκαμε και τυχεροί που πετύχαμε τον συγκεκριμένο άνθρωπο, τι να πω.

M.M. Οικονομική στήριξη έχετε από κάπου;

N.K. Από που δηλαδή θα μπορούσα να έχω; Μήπως από το κράτος λες; Όχι φυσικά, δεν έχω βοήθεια από πουθενά. Παίρνει μία σύνταξη η μητέρα μου, ευτυχώς το σπίτι που μένει είναι δικό της και δεν έχει να πληρώνει και ενοίκιο. Και είχε κάποια χρήματα στην άκρη που μάζευε παλιά με τον πατέρα μου για τα γεράματα τους όπως έλεγαν. Σαν να ήξερε. Μη φανταστείς ότι ήταν και πάρα πολλά.

M.M. Μάλιστα. Η επόμενη μου ερώτηση είναι εάν έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια; Μου έχετε απαντήσει εν μέρει βέβαια στη συγκεκριμένη ερώτηση.

N.K. Ναι, όντως έχω κάπως απαντήσει. Λοιπόν, έχω τη βοήθεια που σας είπα από την αποκλειστική που μένει τον τελευταίο καιρό με την μητέρα μου. Βέβαια δεν είναι νοσηλεύτρια αλλά έχει πολύ μεγάλη εμπειρία στη φροντίδα ηλικιωμένων γιατί με αυτή την δουλειά ασχολείται χρόνια. Δεν την επέλεξα δηλαδή τυχαία, το έψαξα πολύ πριν βάλω τη συγκεκριμένη κυρία. Δεν θα έβαζα όποια να ναι και ευτυχώς είμαι πολύ ικανοποιημένη.

M.M. Έχετε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

N.K. Συζητάω αρκετά συχνά με τον νευρολόγο της μητέρας μου που με βοηθάει και εμένα πάρα πολύ ώστε να αντιμετωπίσω την νέα αυτή κατάσταση που ζω αλλά και αυτά που πρόκειται να έρθουν. Με βοηθάει πάρα πολύ. Επίσης, από την αρχή είχα ενημερωθεί πάρα πολύ γύρω από αυτή την ασθένεια μέσα από το internet. Ότι θέλεις μπορείς να το βρεις και εκεί καταλαβαίνεις ότι δεν είσαι ο μόνος που μπορεί να το περνάει αυτό και κατά κάποιο τρόπο παίρνεις μία δύναμη για να συνεχίσεις.

M.M. Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς; /Ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;

N.K. Εεεε συνεχώς υπάρχουν δύσκολες στιγμές. Δεν έχω κάποια συγκεκριμένη να σου πω, αλλά σίγουρα υπάρχουν πάρα πολλές. Από την πρώτη φορά που έμαθα πως η μητέρα μου πάσχει από άνοια και στεναχωρήθηκα πάρα πολύ μέχρι και χθες που την επισκέφθηκα στο σπίτι και αντίκρισα την εικόνα της που δε θύμιζε σε τίποτα την μητέρα μου όπως ήταν πριν νοσήσει. Κουρασμένη,

ταλαιπωρημένη, αδυνατισμένη, να είναι στα χαμένα και να δυσκολεύεται να επικοινωνήσει μαζί μου. Στεναχωριέμαι πάρα πολύ που την βλέπω να είναι έτσι.

M.M. Μάλιστα. Ποια είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;

N.K. Το μεγαλύτερο όφελος είναι που φροντίζω την μητέρα μου όσο καλύτερα μπορώ με τις γνώσεις που έχω φυσικά και αυτές που απέκτησα στην πορεία μαθαίνοντας πληροφορίες γύρω από την άνοια. Θέλω να πιστεύω πως την βοηθάω ώστε να έχει μία καλύτερη ζωή τώρα που είναι άρρωστη. Εάν δεν το κάνω εγώ που είμαι η κόρη της δεν θα το κάνει κανένας. Οπότε μέσα από όλο αυτό αισθάνομαι και εγώ καλά που την φροντίζω και την προσέχω γιατί την αγαπάω πολύ.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ., οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;

N.K. Από τη στιγμή που έμαθα πως η μητέρα μου πάσχει από άνοια, άλλαξαν αμέσως οι ισορροπίες και γενικά η ζωή μας και λέω η ζωή μας γιατί αυτό πηγαίνει ντόμινο ξέρεις. Άλλαξε η ζωή της μητέρας μου αυτόματα άλλαξε και η δικιά μου και αυτό επηρέασε και τη ζωή της δικιάς μου οικογένειας, δηλαδή στον άντρα μου και στο παιδί μου και μιλάω για όλους τους τομείς. Συνεχώς εμφανίζονταν νέα θέματα που προέκυπταν με την αρρώστια της μητέρας μου και χρειαζόταν περισσότερος χρόνος για να ασχοληθώ μαζί της που από αυτόν τον χρόνο αναγκαστικά τον στερούσα από τον άντρα μου και το παιδί μου. Αλλά δυστυχώς δεν είχα άλλη επιλογή. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να αλλάξουν και οι ισορροπίες στο σπίτι και να υπάρχουν και κάποιες συγκρούσεις με τον άντρα μου που στο παρελθόν δεν υπήρχαν. Έπρεπε να προσαρμοστούμε αναγκαστικά στα νέα δεδομένα, άλλαξε ξαφνικά η καθημερινότητα που ήδη είχαμε. Εγώ ειδικά στην αρχή αισθανόμουν αρκετά εξουθενωμένη με όλο αυτό που ζούσαμε. Δεν θα μιλήσω για δικό μου ελεύθερο προσωπικό χρόνο γιατί πραγματικά αυτό ήταν το τελευταίο που με απασχολούσε αλλά γενικά δεν υπήρχε πλέον χρόνος για να κάνουμε το οτιδήποτε παρά μόνο τα βασικά. Δουλειά, υποχρεώσεις στο σπίτι και η φροντίδα της μητέρας μου. Είχα γίνει σαν ρομποτάκι για να καταλάβεις τι εννοώ ώστε να τα προλάβω όλα. Φυσικά και η ψυχολογία μου δεν ήταν καθόλου καλή γιατί έβλεπα ότι δυσκολευόμουν πολύ να τα διαχειριστώ όλα αυτά. Βεβαία με τον καιρό βρήκαμε σιγά σιγά τις νέες μας ισορροπίες.

M.M. Μάλιστα, καταλαβαίνω τι εννοείτε. Στον οικονομικό τομέα σας επηρέασε;

N.K. Προς το παρόν δε μας έχει επηρεάσει ιδιαίτερα πιστεύω γιατί όπως σου είπα η μητέρα μου παίρνει τη σύνταξη της, είχε και κάποια χρήματα στην άκρη όποτε οικονομικό θέμα δεν μπορώ να πω ότι είχαμε.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;

N.K. Θα μπορούσε το κράτος να έχει δημιουργήσει κάποιες υπηρεσίες στην Ελλάδα ώστε να απευθυνόμαστε εμείς που φροντίζουμε άτομα με αυτή την αρρώστια ώστε να μας βοηθήσουν. Να μας δώσουν κάποιες πληροφορίες και όχι να ψάχνουμε εμείς μέσω internet. Να μας κατευθύνουν και αυτοί από την πλευρά τους όπως μπορούν. Τώρα βέβαια μιλάμε πολύ ιδανικά και ξέρουμε πολύ καλά πως εάν δεν πληρώσεις στην Ελλάδα δε θα σε βοηθήσει κανένας. Απλά μιλάμε υποθετικά τώρα.

M.M. Θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

N.K. Φυσικά και τον επηρέασε και μάλιστα πάρα πολύ. Η κατάσταση αυτή με τον κορονοϊό που επικρατεί τους τελευταίους μήνες μας έχει αλλάξει εντελώς τη ζωή σε όλους μας. Οπότε είναι ακόμα πιο δύσκολο τουλάχιστον για εμένα να έχω και το άγχος για το πως θα είναι η μητέρα μου. Φοβάμαι πάρα πολύ για να μην κολλήσει η ίδια γιατί δε ξέρω μετά πως θα εξελιχθεί όλο αυτό. Γι' αυτό και στο σπίτι της πλέον πηγαίνω μόνο εγώ και η γυναίκα που την φροντίζει. Έχει σταματήσει να έρχεται ο άντρας μου αλλά και το παιδί μας. Προσπαθώ να μειώσω τις πιθανότητες για να κολλήσει. Γι' αυτό και αποφάσισα να μείνει η κυρία αυτή στο σπίτι με την μητέρα μου. Δε γινόταν να έρχεται για λίγες ώρες και να φεύγει γιατί τότε θα υπήρχαν πολλές πιθανότητες να κολλήσει και η ίδια. Δεν της έχω εξηγήσει ακριβώς τι γίνεται με τον κορονοϊό γιατί πιστεύω πως δεν θα καταλάβει και δε θέλω να την αγχώσω ακόμα περισσότερο. Αρκετά προβλήματα έχει ήδη με την υγείας της, θέλω όσο μπορώ να την κάνω να αισθάνεται ασφαλής και να περνάει καλά στην καθημερινότητα της, όσο φυσικά είναι εφικτό με αυτή την κατάσταση που ζούμε. Την παίρνω συνέχεια τηλέφωνο για να μιλάμε όταν δεν πηγαίνω από το σπίτι για να την δω για να μην αισθάνεται ότι την ξεχνάω αλλά και πάλι δεν είναι το ίδιο. Προτιμά να πηγαίνω από κοντά και να με βλέπει και να τα λέμε. Φυσικά όταν πηγαίνω φοράω μάσκα που ειδικά στην αρχή δεν της άρεσε, της είχε κάνει εντύπωση, αλλά της εξήγησα ότι είναι για να μην κολλήσουμε μικρόβια λόγω των ιώσεων που υπάρχουν αυτή την περίοδο. Τι να της έλεγα; Ελπίζω τώρα που έρχεται η άνοιξη και θα έχουμε και τα παράθυρα ανοιχτά θα είμαστε λίγο καλύτερα και θα βγαίνουμε και καμία βόλτα έξω.

M.M. Μάλιστα. Πολύ ωραία και εγώ πιστεύω ότι θα είναι σίγουρα πολύ καλύτερα τα πράγματα. Θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο; Γιατί εγώ δεν έχω κάποια άλλη ερώτηση να σας κάνω.

N.K. Όχι, δεν έχω κάτι άλλο να πω. Νομίζω ότι σας είπα τη δικιά μου ιστορία.

M.M. Πολύ ωραία. Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

N.K. Και εγώ σας ευχαριστώ.

Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με τον κο. Β.Α.

M.M. Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;

B.A. Φροντίζω κάποιον δικό μου άνθρωπο που με χρειάζεται. Που αντιμετωπίζει μία δυσκολία, που έχει ένα πρόβλημα υγείας, όπως τώρα με την μητέρα μου που έχει άνοια και με χρειάζεται. Δεν μπορεί πλέον να κάνει τίποτα μόνη της και εγώ την βοηθάω γιατί την πονάω πως το λένε. Μητέρα μου είναι με γέννησε και με φρόντιζε όταν ήμουν εγώ μικρός για πολλά χρόνια. Η μάνα μου με μεγάλωσε μαζί με τον πατέρα μου. Οπότε και εγώ τώρα πρέπει με τη σειρά μου να κάνω ότι καλύτερο μπορώ για να βοηθήσω, είναι υποχρέωση μου να την προσέξω.

M.M. Ωραία. Ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;

B.A. Εεεεε αρχικά να σου πω πως η μητέρα μου μένει σ' ένα χωριό που είναι δέκα λεπτά από την Λάρισα, στον Πλατύκαμπο εάν ξέρετε και εγώ με την αδερφή μου μένουμε εδώ στη Λάρισα. Έχουμε φτιάξει εδώ τις οικογένειές μας και πηγαίνουμε πολύ συχνά και την βλέπουμε με τα παιδιά μας ή ερχόταν αυτή παλιά με το λεωφορείο και μας έβλεπε. Σιγά σιγά με τον καιρό η αδερφή μου που την έβλεπε πιο συχνά από εμένα είχε παρατηρήσει ότι ξεχνούσε πολλές φορές. Αλλά εγώ δεν είχα δώσει τόση μεγάλη σημασία στην αρχή γιατί πίστευα ότι είναι λόγω ηλικίας. Ωστόσο με το καιρό βλέπαμε ότι η κατάσταση της υγείας της χειροτέρευε. Το αποκορύφωμα ήταν όταν μία μέρα που είχα πάει να την δω με τα παιδιά μου την βρήκαμε αρκετά αναστατωμένη. Όταν την ρώτησα τί είχε πάθει μου είχε πει πως ξέχασε το μάτι της κουζίνας ανοιχτό και πετάχτηκε μέχρι την γειτόνισσα για να πει έναν καφέ. Ευτυχώς δεν είχε αργήσει πολύ και δεν έπαθε μεγάλη ζημιά η κουζίνα. Εκεί θορυβηθήκαμε όλοι και αποφασίσαμε να την πάω με την αδερφή μου για εξετάσεις να δούμε τί γίνεται. Μετά από κάποιες εξετάσεις και από γιατρό σε γιατρό μάθαμε ότι η μητέρα μας πάσχει από άνοια και συγκεκριμένα από τη νόσο Αλτσχάιμερ. Τότε αποφασίσαμε με την αδερφή μου να αναλάβουμε εμείς τη φροντίδα της μητέρας μας και στη συνέχεια εάν τα πράγματα δεν πήγαιναν καλά να βάζαμε μία γυναίκα να την προσέχει. Εεεε και κάπως έτσι έγιναν τα πράγματα δηλαδή. Τον πρώτο καιρό πηγαίναμε εναλλάξ μία μέρα εγώ μία μέρα η αδερφή μου, της αφήναμε φαγητό, της δίναμε τα φάρμακά της, της κάναμε εμείς τα ψώνια της εβδομάδας, βλέπαμε εάν είναι καλά και φεύγαμε. Αυτό κράτησε για μεγάλο διάστημα από όσο θυμάμαι. Αλλά όσο περνούσε ο καιρός η ίδια γινόταν συνεχώς χειρότερα και έτσι αποφασίσαμε να βάλουμε μία γυναίκα για κάποιες ώρες να την προσέχει και να την κάνει και παρέα. Βέβαια και εμείς συνεχίζαμε να πηγαίνουμε πάλι αρκετά συχνά αλλά τουλάχιστον είχαμε μία βοήθεια από ένα άλλο άτομο. Τώρα για να σου πω την αλήθεια η γυναίκα αυτή μένει και το βράδυ στο σπίτι για να την προσέχει γιατί έχει χειροτερέψει πολύ.

M.M. Μάλιστα. Η επόμενη ερώτηση μου είναι εάν έχετε φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια;

B.A. Όχι, όχι δεν έχω ξαναφροντίσει άτομο με άνοια. Ο πατέρας μου που πέθανε εδώ και κάποια χρόνια πέθανε από άλλο πρόβλημα υγείας που είχε.

M.M. Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;

B.A. Λοιπόν να σου πω αρχικά πως ήμουν εντελώς απροετοίμαστος για όλο αυτό που συνέβη. Γνώριζα κάποια πράγματα για την άνοια αλλά είναι αλλιώς όταν θα πρέπει να αναλάβεις εσύ αποκλειστικά τη φροντίδα ενός δικού σου ανθρώπου. Έτσι αρχικά μας ενημέρωσε ο γιατρός που την παρακολουθεί αλλά ταυτόχρονα για να μάθω και εγώ περισσότερα πράγματα ενημερώθηκα πολύ από το internet. Μπορείς να βρεις αρκετές πληροφορίες για το πως θα αντιμετωπίσεις αυτή την ασθένεια. Βέβαια εξαρτάται και στην κάθε περίπτωση. Σε όλο αυτό είχα και την αδερφή μου την M. με την οποία αποφασίσαμε να την βοηθήσουμε εμείς αρχικά και με τον καιρό να δούμε τι θα γινόταν. Σκεφτήκαμε να την φέρουμε στα σπίτια μας για να μην πηγαينوερχόμαστε συνέχεια στο χωριό αλλά δεν ήθελε με τίποτα η ίδια. Έλεγε συνέχεια ότι δε φεύγει από το σπίτι της και άμα θέλουμε μπορούμε να την επισκεπτόμαστε. Άσε που πίστευε ότι είναι σε θέση να φροντίσει τον εαυτό της και μόνη της. Έτσι στην αρχή τουλάχιστον πηγαίναμε εναλλάξ τη μία μέρα εγώ την άλλη μέρα η αδερφή μου. Δε σου κρύβω ότι ήταν αρκετά δύσκολο αυτό στην αρχή γιατί άλλαξε εντελώς το πρόγραμμα που είχαμε. Γιατί έχουμε και μία οικογένεια από πίσω, τη δουλειά μας, αλλά δε μπορούσαμε να κάνουμε κάτι άλλο. Όταν πήγαινα να την δω της έδινα τα φάρμακά της, της έφερνα φαγητό (σταμάτησε να μαγειρεύει από τότε που έγινε το σκηνικό με το μάτι της κουζίνας), της έκανα καμία δουλειά στο σπίτι ότι μπορώ και εγώ τα περισσότερα τα έκανε η αδερφή μου η M. Αυτά σε γενικές γραμμές.

M.M. Πολύ ωραία, θέλετε κάτι άλλο να μου πείτε πάνω στη συγκεκριμένη ερώτηση;

B.A. Μμμμμ να σου πω ότι είχαμε συνεννοηθεί και με την γειτόνισσα της που είναι πολύ καλές φίλες και πήγαινε και αυτή αρκετά συχνά και την έβλεπε για να είμαστε ήσυχοι πως δεν θα πάθει και τίποτα. Βέβαια όλα αυτά τον πρώτο καιρό γιατί μετά χειροτέρεψε περισσότερο. Δηλαδή παρατηρήσαμε πως ξεχνούσε να κάνει μπάνιο έτσι ξεκινήσαμε να την κάνουμε εμείς, μπερδευόταν με τους αριθμούς του τηλεφώνου και δε μπορούσε να μας πάρει τηλέφωνο. Έτσι μας έπαιρνε η γειτόνισσα της όταν μας ήθελε για να μιλήσουμε. Επίσης, δε μπορούσε να βγει μόνη της για βόλτα γιατί χανόταν στο χωριό. Μέχρι τη γειτόνισσα της πήγαινε που είναι απέναντι. Ακόμα και με το φαγητό ενώ της αφήναμε κάθε μέρα καταλάβαμε στην πορεία πως ξεχνούσε να φάει και έτσι μετά έτρωγε πάντα μπροστά μας για να είμαστε σίγουροι. Είχε αδυνατίσει και δεν θέλαμε να πάθει και τίποτα χειρότερο. Δε χρειάζεται να αναφέρω ότι εμείς πληρώναμε και κανονίζαμε όλους τους λογαριασμούς που είχε γιατί αυτό το κάναμε και πριν. Αυτά σε γενικές γραμμές νομίζω.

M.M. Ωραία. Να σας ρωτήσω πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;

B.A. Εεεεε δεν τις έχω μετρήσει για να είμαι ειλικρινής. Στην αρχή, πήγαινα συνήθως το μεσημέρι μετά τη δουλειά για να της δώσω και τα φάρμακα της, το φαγητό της. Βέβαια όταν προέκυπτε κάτι δηλαδή μπορεί να με έπαιρνε τηλέφωνο ή μετά όταν μας έπαιρνε τηλέφωνο η γειτόνισσα πεταγόμενι ανά πάσα στιγμή και όταν δεν μπορούσα ερχόταν η αδερφή μου. Μετά που βάλουμε τη γυναίκα για λίγες ώρες ήταν καλύτερα τα πράγματα γιατί μπορούσαμε και εμείς να έχουμε ένα πρόγραμμα και ταυτόχρονα να ξέρουμε ότι είναι και η μάνα μας καλά. Τώρα λόγω της κατάστασης της υγείας της αλλά και λόγω κορονοϊού μένει μόνιμα στο σπίτι η γυναίκα που την φροντίζει και πηγαίνουμε και εμείς όποτε θέλουμε να την δούμε.

M.M. Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;

B.A. Είμαι αρκετά στεναχωρημένος όταν βλέπω πως έχει καταντήσει η μάνα μου. Στεναχωριέμαι που την βλέπω σε αυτή την κατάσταση, πολλές φορές θυμώνω που δεν μπορώ να κάνω κάτι παραπάνω για να είναι καλύτερα η ίδια. Έχω άγχος για το τί θα γίνει στη συνέχεια. Ειδικά στην αρχή πριν βάλουμε τη γυναίκα να την φροντίζει και την φροντίζαμε καθημερινά εμείς, ένιωθα συνεχώς κουρασμένος και δεν μπορούσα να κοιμηθώ καλά τα βράδια. Είχα ένα βάρος στο στήθος εάν μπορώ να σου το εξηγήσω.

M.M. Μάλιστα, καταλαβαίνω απόλυτα τι λέτε. Να σας ρωτήσω τώρα έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας της; Αν ναι τι στήριξη (συναισθηματική, οικονομική, πρακτική κτλ)

B.A. Ναι σαφώς. Σε όλο αυτό από την αρχή όπως σας είπα ήμουν με την αδερφή μου. Έχουμε πολύ καλές σχέσεις μεταξύ μας και έτσι αποφασίσαμε να την βοηθήσουμε εμείς όπως μπορούμε και να την στηρίξουμε. Και γενικά σε όλα τα θέματα που προέκυπταν αποφασίζαμε από κοινού. Το συζητούσαμε και παίρναμε μαζί μία απόφαση. Σίγουρα είχαμε και εμείς τις εντάσεις μας αλλά δε γίνεται να συμφωνείς σε όλα με τον άλλο. Σημασία έχει ότι βρήκαμε μία λύση. Επίσης σε όλο αυτό με στηρίξε και η οικογένεια μου δηλαδή η γυναίκα μου και τα παιδιά μου. Βέβαια και εκεί είχαμε τις εντάσεις μας λογικό είναι γιατί για να φροντίσω τη μάνα μου άφηνα κάποιες άλλες οικογενειακές υποχρεώσεις. Αλλά όχι δε μπορώ να πω με στηρίξαν και με στηρίζουν ακόμα δηλαδή κυρίως η γυναίκα μου. Επίσης μεγάλη βοήθεια έχουμε από τη στιγμή που αποφασίσαμε να βάλουμε γυναίκα να την προσέχει. Ηρεμήσαμε κάπως.

M.M. Ωραία, κάποια άλλη στήριξη είχατε; Οικονομική ίσως;

B.A. Οικονομική; Από που να την βρω; Ξέρεις εσύ να δίνει το κράτος λεφτά για να βοηθήσει; Μία σύνταξη παίρνει η μάνα μου που και αυτή όλο της την μειώνουν και φυσικά αυτά τα λεφτά δεν φτάνουν ούτε για τα βασικά της έξοδα. Ειδικά τώρα που έχουμε τη γυναίκα στο σπίτι συνέχεια τα

έξοδα είναι ακόμα περισσότερα. Αλλά και τι να κάνουμε; Αποφασίσαμε να τα πληρώσουμε με την αδερφή μου εμείς.

M.M. Μάλιστα. Έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια; Μου έχετε πει ότι έχετε μία γυναίκα που την φροντίζει.

B.A. Ναι σωστά. Έχουμε βάλει αυτή τη γυναίκα που την προσέχει. Είμαστε πολύ ευχαριστημένοι από τη δουλειά της. Προσέχει και φροντίζει τη μητέρα μας και η ίδια την θέλει για παρέα που είναι πολύ σημαντικό γιατί και η μάνα μας δεν είναι και ο πιο εύκολος άνθρωπος. Τώρα κάποια άλλη βοήθεια δεν έχουμε.

M.M. Έχετε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

B.A. Να πηγαίνω να με βλέπει κάποιος γιατρός, ψυχίατρος λέτε; Εεεε όχι.. Βεβαία όχι ότι είμαι και εγώ στα καλά μου το καταλαβαίνω ότι όλο αυτό με έχει επηρεάσει και με έχει αλλάξει, μου το λέει και η γυναίκα μου αλλά όχι δεν έχω πάει κάπου. Ότι μπορώ το κάνω μόνος μου.

M.M. Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς; /Ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;

B.A. Εεεε υπάρχουν δυσκολίες όταν φροντίζεις ένα άτομο που έχει άνοια, γενικά που δεν είναι καλά. Βασικά όλο δυσκολίες υπάρχουν σε όλα και όσο η κατάσταση επιδεινώνεται τόσο περισσότερα προβλήματα έχεις να αντιμετωπίσεις για να τα λύσεις. Αλλά για εμένα η πιο δύσκολη στιγμή που δε νομίζω ότι θα την ξεχάσω ποτέ ήταν όταν είχα πάει ένα απόγευμα να την δω και δε με αναγνώρισε. Εκεί πάγωσα, ήξερα ότι αυτό θα μπορούσε να συμβεί αλλά δε μπορούσα να πιστέψω ότι ενώ με βλέπει δε μπορεί να με θυμηθεί. Δε μπορεί να θυμηθεί ποιος είμαι. Εμένα με είχε πολύ αδυναμία η μάνα μου και ο πατέρας μας είχε αδυναμία την M., την αδερφή μου. Μετά από ώρα βέβαια με αναγνώρισε αλλά είχα πάθει σοκ πως το λένε. Όλα τα άλλα τα αντιμετωπίζω μπορώ να πω, αλλά αυτό με στεναχώρησε πολύ.

M.M. Ποια είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;

B.A. Δε βλέπω και κανένα όφελος για να είμαι ειλικρινής. Τι όφελος να βρω αφού η μάνα μου αρρώστησε. Καλό είναι να πεθαίνει ο άνθρωπος από τα γεράματα και όχι από αρρώστιες και να ταλαιπωρείται και αυτός αλλά και η οικογένειά του. Αυτό πιστεύω εγώ, αλλά ότι είναι γραφτό μας.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ., οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;

B.A. Βασικά όλους τους τομείς θεωρώ πως επηρεάζει και τον οικονομικό και τον κοινωνικό και τον προσωπικό. Δηλαδή στον οικονομικό τομέα υπάρχουν πολλά έξοδα που δεν μπορούν να καλυφθούν από τη σύνταξη της μάνας μου, οπότε αναγκαστικά συμβάλλουμε οικονομικά εγώ με την αδερφή μου. Χωρίς να σημαίνει αυτό ότι μας περισσεύουν χρήματα, ίσα ίσα τα βγάζουμε πολύ δύσκολα οικονομικά. Υπάρχουν και τόσα άλλα οικογενειακά έξοδα που τρέχουν. Απλά δεν έχουμε άλλη επιλογή. Όσον αφορά στο προσωπικό τομέα είχαμε αρκετές εντάσεις στο σπίτι με την γυναίκα μου και διαφωνούσαμε σε πολλά πράγματα. Σίγουρα με στήριξε και με βοήθησε και αυτή με τον τρόπο της αλλά και πάλι έρχονται κάποιες στιγμές που κουράζεσαι και δεν έχεις άλλη υπομονή. Είχε κουραστεί δηλαδή να με βλέπει να φεύγω συνέχεια από το σπίτι, καταλάβανε βέβαια το λόγο αλλά και πάλι είχε αναλάβει σχεδόν όλες τις δικές μας οικογενειακές υποχρεώσεις. Δηλαδή τις δραστηριότητες και το διάβασμα των παιδιών, τις δουλειές στο σπίτι σε συνδυασμό με τη δουλειά της. Οπότε είναι λογικό να δημιουργούνται αυτές οι εντάσεις. Δε το συζητώ ότι είχα παραμελήσει εντελώς τον εαυτό μου. Δεν υπήρχε χρόνος να κάνω για εμένα τίποτα.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;

B.A. Εάν είχε προβλέψει το κράτος κάτι γι' αυτούς τους ανθρώπους. Να υπάρχουν δηλαδή κάποιες δομές για να μένουν όταν δεν μπορούν να τα καταφέρουν πλέον μόνοι τους ή όταν δεν μπορούν να τους βοηθήσουν τα παιδιά τους. Ή να δίνουν κάποιο επίδομα για να μας βοηθήσουν οικονομικά γιατί υπάρχουν πολλά έξοδα τα οποία δεν μπορούν να καλυφθούν.

M.M. Θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

B.A. Σίγουρα έχει επηρεάσει. Καταρχήν φοβόμαστε να πάμε να την δούμε για να μην την κολλήσουμε. Γιατί ξέρουμε πως εάν κολλήσει και πάει στο νοσοκομείο δύσκολα θα τα καταφέρει. Αποφασίσαμε να βάλουμε τη γυναίκα που την φροντίζει όλες τις μέρες. Μένει δηλαδή μαζί της συνέχεια και εγώ με την αδερφή μου τους επισκεπτόμαστε για να τους αφήσουμε τα ψώνια και να την δούμε έστω για λίγο. Μόνο εγώ με την αδερφή μου πηγαίνουμε πλέον στο σπίτι της μάνας μου κανένας άλλος από τις οικογένειες. Είπαμε να μειώσουμε τις πιθανότητες για να μην κολλήσει. Και εμείς δηλαδή που πηγαίνουμε φοράμε πάντα διπλή μάσκα. Καταλαβαίνεις τώρα τι γίνεται, με τη μάσκα που μας βλέπει μπερδεύεται και εκείνη πολύ. Πρέπει να μιλάμε και πιο δυνατά για να μας ακούει. Που να μας ακούσει με τη μάσκα στο στόμα. Άσε είναι τραγική η κατάσταση, στεναχωριέμαι πάρα πολύ. Θα δούμε τι θα γίνει στο μέλλον.

M.M. Τι να πω; Υπομονή. Θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο; Εγώ δεν έχω κάποια άλλη ερώτηση.

B.A. Όχι, όχι σας ευχαριστώ.

M.M. Και εγώ σας ευχαριστώ πολύ.

Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Κ.Ζ.

M.M. Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;

K.Z. Περιποιούμαι ένα αγαπημένο μου πρόσωπο που εκείνη τη στιγμή έχει την ανάγκη μου. Χρειάζεται δηλαδή την βοήθειά μου. Δηλαδή τον προσέχω, τον βοηθάω, του κάνω συντροφιά για να μην είναι μόνος του. Του μαγειρεύω, του καθαρίζω το σπίτι. Προσπαθώ να τον κάνω να είναι χαρούμενος και να μην στεναχωριέται. Όλα αυτά.

M.M. Ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;

K.Z. Ο Δ. έχει άνοια κοντά στα τρία χρόνια περίπου, μπορεί και λίγο παραπάνω. Εεεε έχω αναλάβει εγώ τη φροντίδα του και με βοηθάει και ο άντρας μου όσο μπορεί και αυτός. Ο Δ. είναι χωρισμένος εδώ και πολλά χρόνια και έχει έναν γιο που ζει στο Λονδίνο. Έτσι ο πιο κοντινός του συγγενής εδώ στην Ελλάδα είμαι εγώ, η αδερφή του. Μένουμε στην ίδια πόλη σχετικά κοντά μπορώ να πω και έτσι πηγαίνω κάθε μέρα και τον φροντίζω. Είναι δύσκολο μπορώ να πω, έχει αλλάξει και εμένα η καθημερινότητα μου αλλά δε γίνεται και αλλιώς. Τον πρώτο καιρό βλέπαμε με τον άντρα μου ότι είχε αλλάξει στη συμπεριφορά του, αλλά δε μπορούσαμε να καταλάβουμε τι ακριβώς γινόταν. Μετά άρχισε λίγο να μπερδεύεται σε αυτά που ήθελε να πει, να ξεχνάει και έτσι αποφασίσαμε να τον πάμε σ' ένα γιατρό να δούμε τι συμβαίνει. Εεεε τότε ήταν στα πρώτα στάδια της άνοιας. Ο γιατρός μας είπε ότι θα πρέπει να έχει ένα άτομο να τον φροντίζει και να τον προσέχει καθημερινά γιατί δε ξέραμε και ποια θα είναι η εξέλιξη του. Ανησυχήσαμε πολύ αλλά ακούσαμε τις οδηγίες του γιατρού γιατί δε γνωρίζαμε και πολλά πράγματα γι' αυτή την αρρώστια. Μας έδωσαν κάτι φάρμακα που έπρεπε να τα παίρνει σε καθημερινή βάση για να μην χειροτερέψει και να έχει μία σταθερή κατάσταση. Έτσι άλλαξε και η δικιά μας καθημερινότητα ξαφνικά. Έπρεπε να πηγαίνω κάθε μέρα να τον βλέπω, τα φάρμακα του τα έπαιρνε μόνος του στην αρχή. Μετά από λίγο καιρό του τα έδινα εγώ. Όταν είχαμε πάει στο γιατρό του εξηγήσαμε πως έχει η κατάσταση της υγείας του και ο ίδιος είχε καταλάβει ότι κάτι δεν πάει καλά και έτσι δεν είχε θέμα να παίρνει τα φάρμακα του. Ήξερε ότι είναι για το καλό του. Επίσης, καταλάβαινε ότι άρχισε να χρειάζεται γενικά βοήθεια, δε μπορούσε πλέον μόνος του. Και πριν την άνοια ο Δ. έβαζε μία γυναίκα και του καθάριζε το σπίτι, του έκανε όλες τις δουλειές και του μαγειρεύε. Έτσι την συνεχίσαμε μέχρι και τώρα και έρχεται στο σπίτι και κάνει τις δουλειές, με βοηθάει και εμένα πολύ αυτό γιατί δε θα μπορούσα να έχω δύο σπίτια να καθαρίζω καθημερινά. Εμείς έχουμε αναλάβει πιο πολύ να κοιτάζουμε πως είναι η υγεία του. Τον πηγαίνουμε για εξετάσεις, στους γιατρούς τέτοια πράγματα. Ότι έχει να κάνει με τους λογαριασμούς του σπιτιού τους πληρώνουμε εμείς, γενικά προσπαθούμε να τον ξεκουράζουμε και να μην τον βάζουμε να έχει πολλές ευθύνες. Γενικά έχει αλλάξει στη συμπεριφορά του αρκετά αλλά ωστόσο

δεν έχει χειροτερέψει και πάρα πολύ. Μόνο το τελευταίο διάστημα αρχίζω να βλέπω πως δυσκολεύεται λίγο με το μπάνιο του και το φαγητό του. Δηλαδή παρατήρησα πως αρχίζει να ξεχνάει να φάει πολλές φορές ή δεν πλένεται τόσο καλά. Πρέπει δηλαδή να τον πάρω τηλέφωνο εγώ για να του το υπενθυμίσω ή αλλιώς να πάω από το σπίτι του για να είμαι σίγουρη πως θα φάει ή θα πλυθεί.

M.M. Μάλιστα. Πολύ ωραία. Η επόμενη ερώτηση μου είναι εάν έχετε φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια;

K.Z. Όχι, δεν έχω φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια. Βασικά δε χρειάστηκε.

M.M.. Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;

K.Z. Εγώ με τον άντρα μου έχουμε αναλάβει να καλύψουμε τις βασικές καθημερινές ανάγκες του αδερφού μου που είναι τα ψώνια για το σουπερμάρκετ, την καθαριότητα του σπιτιού και το μαγείρεμα το συνέχισε η γυναίκα που ερχόταν ήδη στο σπίτι όπως σας είπα. Επίσης, τον πηγαίνουμε στον γιατρό που τον παρακολουθεί, του αγοράζουμε και του δίνουμε τα φάρμακα του καθημερινά. Γενικά, προσπαθούμε να μην τον αφήνουμε πολλές ώρες μόνο του, θέλουμε να έχει μία παρέα, μία συντροφιά. Έτσι περνάει πιο ευχάριστα ο χρόνος του και πιστεύω ότι μέσα από τη συζήτηση τον βοηθάει και εκείνον ώστε να μην χειροτερέψει. Έχουμε ακούσει ότι κάνει καλό στο μυαλό να λύνει και σταυρόλεξα, οπότε του έχουμε πάρει μερικά και του τα έχουμε αφήσει στο σπίτι για να προσπαθεί να τα λύνει όσο μπορεί φυσικά. Βασικά κάνουμε ότι μπορούμε για να βοηθήσουμε γιατί και εμείς δε γνωρίζαμε και από πιο πριν τι πρέπει να κάνεις για να βοηθήσεις έναν άνθρωπο με άνοια. Δεν είμαστε και επαγγελματίες, ότι μας λέει και ο γιατρός του. Πριν τον κορονοϊό τον έπαιρνε ο άντρας μου και πηγαίνανε τα πρωινά στο καφενείο, τους άρεσε και τους δύο πολύ. Τώρα δυστυχώς έχουν κλείσει όλα. Επίσης τώρα τελευταία όπως σου είπα αρχίζει να δυσκολεύεται με το μπάνιο, δεν πλένεται τόσο καλά και με το φαγητό του ξεχνάει να φάει κάποιες φορές. Θα δούμε πως θα εξελιχθεί η κατάστασή του.

M.M. Πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;

K.Z. Εεε πηγαίνω και τον βλέπω κάθε μέρα. Τώρα πόσες ώρες ακριβώς δε μπορώ να σου πω. Είναι αρκετές πάντως. Μπορεί να πάω το πρωί και να ξαναπεράσω και το βράδυ για να δω ότι όλα είναι καλά και στο ενδιάμεσο πηγαίνει και η γυναίκα που σου είπα για να του κάνει τις δουλειές στο σπίτι. Βασικά δε μένει και πολλές ώρες μόνος του. Φυσικά εξαρτάται και πώς είναι κάθε φορά, δηλαδή υπάρχουν μέρες που τον βλέπω πως δεν είναι και πολύ καλά οπότε μπορεί να μείνω αρκετές ώρες στο σπίτι, άλλες φορές πάλι με διώχνει και ο ίδιος γιατί τον κουράζω λέει όλη την ώρα και θέλει την ησυχία του.

M.M. Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;

K.Z. Στεναχωριέμαι τώρα που αρχίζει να ξεχνάει, που δεν μπορεί να φροντίσει μόνος του τον εαυτό του αλλά θα πρέπει να εξαρτάται από κάποιο άλλο άτομο που όσο περνάει ο καιρός ξέρω ότι θα γίνεται όλο και χειρότερο. Ο Δ. ήταν ένας πολύ ανεξάρτητος άνθρωπος, πολύ δραστήριος και πολύ κοινωνικός. Δε περίμενα με τίποτα ότι θα μπορούσε να πάθει κάτι τέτοιο. Άσε που όλη αυτή η κατάσταση με αγχώνει και εμένα πάρα πολύ. Έχω αναλάβει αρκετά πράγματα που πριν από λίγο καιρό ούτε να το φανταστώ δε μπορούσα. Γενικά είναι περίεργα τα πράγματα, δε ξέρεις και πως θα εξελιχθεί και όλο αυτό, οπότε είμαστε σε μία ένταση συνέχεια.

M.M. Έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας του; Αν ναι τι στήριξη (συναισθηματική, οικονομική, πρακτική κτλ)

K.Z. Οικονομική στήριξη ευτυχώς δεν χρειαζόμαστε γιατί ο Δ. είναι συνταξιούχος στρατιωτικός, είχε πάρει και εφάπαξ όταν βγήκε στη σύνταξη οπότε καλύπτει όλες του τις υποχρεώσεις με τα δικά του λεφτά. Ευτυχώς δηλαδή γιατί εμείς δε θα μπορούσαμε να τον βοηθήσουμε οικονομικά καθόλου. Επίσης δεν έχουμε το άγχος ούτε για το μέλλον γιατί ξέρουμε πως ότι και να προκύψει δε θα έχουμε θέμα με τα χρήματα, που είναι και αυτό πολύ βασικό, ειδικά στις μέρες μας. Πρακτική στήριξη έχω όπως σας είπα από τη γυναίκα που έρχεται καθημερινά και κάνει τις δουλειές στο σπίτι και το μαγείρεμα. Και όπως σας είπα σε όλο αυτό με τον αδερφό μου έχω τον άντρα μου ο οποίος με βοηθάει παρά πολύ αλλά και τα παιδιά μου. Ο Ν. ο γιος του του Δ. του αδερφού μου με παίρνει συχνά τηλέφωνο το παιδί δε μπορώ να πω, ενδιαφέρεται για τον πατέρα του αλλά δε μπορεί να κάνει και πολλά πράγματα από το Λονδίνο που μένει οπότε γι' αυτό και έχω αναλάβει εγώ. Ωστόσο μου έχει πει πως όταν αισθανθώ πως δε μπορώ άλλο να βρούμε αμέσως μία λύση άλλη για τον Δ.

M.M. Έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

K.Z. Όχι δεν έχω κάποια άλλη βοήθεια. Αν και βοήθεια θεωρώ και τη γυναίκα που πηγαίνει στο σπίτι και του κάνει όλες τις δουλειές γιατί εγώ πραγματικά δε θα μπορούσα να το αναλάβω και αυτό το κομμάτι. Επίσης, έχω μιλήσει με τον γιο του και έχουμε πει πως εάν στο μέλλον τα πράγματα αλλάξουν και χειροτερέψουν θα του βάλουμε καμία αποκλειστική νοσοκόμα στο σπίτι και εγώ θα πηγαίνω απλά να τον βλέπω. Υπάρχουν και ιδιωτικές κλινικές εδώ στη Λάρισα που φιλοξενούν άτομα που έχουν προβλήματα υγείας αλλά ακόμα δεν το έχουμε ψάξει. Αναλόγως πως θα είναι τα πράγματα τότε, θα δούμε. Σίγουρα πάντως την κλινική θα την αφήσουμε ως τελευταία επιλογή.

M.M. Είχατε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

K.Z. Όσοοχι να πηγαίνω εννοείς σε κανέναν ψυχίατρο ή ψυχολόγο; Ότι κάνω το κάνω μόνη μου. Μόνη μου βοηθάω τον εαυτό μου και έχω φυσικά και τον άντρα μου και τα παιδιά μου που συζητώ

μαζί τους τις δυσκολίες που έχω να αντιμετωπίσω με τον αδερφό μου. Με βοηθάνε αρκετά και με στηρίζουν.

M.M. Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς; /Ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;

K.Z. Καθημερινά προκύπτουν πολλές δυσκολίες που πρέπει να λύσουμε. Γενικά από τη στιγμή που αρρώστησε και αναλάβαμε εμείς τη φροντίδα του, εμείς είμαστε υπεύθυνοι για όλα. Εεε αυτό όπως καταλαβαίνεις δεν είναι καθόλου εύκολο, γιατί άλλαξε και εμάς εντελώς η ζωή μας. Είναι σαν να έχουμε ένα μωρό που θα πρέπει να το φροντίζουμε συνέχεια. Δεν μπορούμε να πάρουμε ρεπό μία μέρα δηλαδή. Εάν εμείς δεν είμαστε καλά μία μέρα, γιατί και εμείς μεγάλοι άνθρωποι είμαστε δε μπορούμε να μην δεν πάμε γιατί θα υπάρξει πρόβλημα μετά. Μμμμμ τώρα μία συγκεκριμένη δύσκολη στιγμή δε μπορώ να θυμηθώ, αλλά μπορώ να σου πω ότι θυμάμαι αρκετά έντονα όταν μία περίοδο με έπαιρνε τηλέφωνο συνέχεια, ότι ώρα να ναι για να μου πει ότι του θυμόταν, ότι έχανε τα πράγματα του και γενικά τέτοια πράγματα. Είχε αρχίσει να χάνει και την αίσθηση της ώρας και δεν καταλάβαινε τί ώρα μπορεί να έπαιρνε. Τότε ήθελε να μιλάει συνέχεια μαζί μου και να πηγαίνω και να κάθομαι στο σπίτι μαζί του και να του κάνω παρέα για ώρες.

M.M. Ποια είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;

K.Z. Είμαι χαρούμενη που είμαι σε θέση να φροντίζω τον αδερφό μου και ας μην έχω όλες τις απαραίτητες γνώσεις γύρω από αυτή την ασθένεια. Ξέρω ότι κάνω ότι καλύτερο μπορώ. Επίσης, ξέρω πως εάν δεν ήμουν εγώ αυτή να τον φροντίζει ίσως τώρα θα ήταν σε κάποια κλινική. Σίγουρα θα ήταν μόνος του και πιστεύω ότι θα βρισκόταν σε πολύ χειρότερη κατάσταση από ότι είναι τώρα. Οπότε είμαι αρκετά περήφανη που τα έχω καταφέρει. Θεωρώ ότι τον βοηθάω πάρα πολύ, γιατί ότι κάνω το κάνω για το κάλο του και πραγματικά νοιάζομαι πολύ γι' αυτόν. Η οικογένεια είναι αυτή που θα νοιαστεί και θα ενδιαφερθεί για σένα και κανένας άλλος ξένος. Οι ξένοι δε θα σε πονέσουν.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ., οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;

K.Z. Έχει αλλάξει σίγουρα η δική μας καθημερινότητα με τον άντρα μου αφού αφιερώνουμε κάποιες ώρες της ημέρας για να τον φροντίσουμε. Δεν έχουμε τόσο ελεύθερο χρόνο και να φανταστείς ότι είμαστε και οι δύο συνταξιούχοι. Πιο παλιά ασχολούμασταν και με αλλά πράγματα, εγώ κρατούσα για κάποιες ώρες και τα εγγόνια μου γιατί η κόρη μου δουλεύει, μου αρέσει να πλέκω διάφορα και πήγαινα και μία φορά την εβδομάδα σε μία ομάδα που ασχολείται με τη δημιουργία κοσμημάτων. Εεεε τώρα τα περισσότερα από αυτά τα έχω κόψει, δεν προλαβαίνω με τίποτα, νιώθω και μία κούραση όσο περνάει ο καιρός. Ευτυχώς, δεν έχουμε κάποια οικονομική επιβάρυνση σχετικά με τη

φροντίδα του αδερφού μου καθώς καλύπτει ο ίδιος, όπως σου είπα τα έξοδά του. Αλλά γενικά δυστυχώς έχουμε περιοριστεί πάρα πολύ και δεν κάνουμε πράγματα που μας άρεσαν στο παρελθόν.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;

K.Z. Εεεε εάν έμενε στη Λάρισα και ο γιος του Δ. τότε σίγουρα δεν θα είχαν πέσει όλες οι ευθύνες σε εμένα αλλά θα τις μοιραζόμασταν. Πάλι θα ασχολούμουν μαζί του γιατί τον νοιάζομαι απλά δεν θα έτρεχα για όλα εγώ όπως το κάνω τώρα. Επίσης, θα μπορούσε και το κράτος να κάνει κάτι και γι' αυτούς τους ανθρώπους γιατί υπάρχουν και άλλα τόσα άτομα που δεν έχουν ούτε τα λεφτά αλλά ούτε και οικογένεια για να τους φροντίζουν. Αυτοί οι άνθρωποι που καταλήγουν αλήθεια; Απορώ.

M.M. Μάλιστα. Η επόμενη μου ερώτηση είναι εάν θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

K.Z. Φυσικά και έχει επηρεάσει και μας έχει δυσκολέψει πολύ όλη αυτή η κατάσταση και έχουμε φτάσει ένα χρόνο τώρα έτσι και όσο περνάει ο καιρός ακόμα πιο δύσκολα τα βλέπω τα πράγματα γιατί έχουμε κουραστεί όλοι πάρα πολύ. Από την αρχή σχεδόν είχαμε ενημερώσει τον αδερφό μου για τον κορονοϊό και του εξηγήσαμε πως πρέπει να προσέχουμε, να φοράμε μάσκα και εμείς και αυτός και γενικά να ακολουθούμε τις οδηγίες των γιατρών για να προφυλαχτούμε και να μην κολλήσουμε. Του έχουμε πάρει και αντισηπτικό και το έχουμε βάλει σε συγκεκριμένο σημείο στο σπίτι για να το χρησιμοποιεί και ο ίδιος όταν δε πηγαίνει να πλύνει τα χέρια του γιατί μερικές φορές βαριέται. Γενικά δεν τον αφήνουμε να βγαίνει μόνος του έξω για καμία βόλτα, αλλά θα βγει μαζί μου ή με τον άντρα μου αν και έχουμε περιορίσει αρκετά τις βόλτες μας στη γειτονιά. Προσπαθούμε να έχουμε ένα συγκεκριμένο πρόγραμμα κάθε μέρα, τον βοηθάει και τον ίδιο πάρα πολύ αν και η αλήθεια είναι ότι είναι πολύ δύσκολο πλέον αυτό να γίνει. Ελπίζω να περάσει γρήγορα.

M.M. Θα κάνουμε λίγη υπομονή όλοι μας και όλα καλά θα πάνε. Έχετε να προσθέσετε κάτι άλλο γιατί εγώ δεν έχω άλλη ερώτηση να σας κάνω.

K.Z. Όχι τίποτα άλλο.

M.M. Ωραία, σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

K.Z. Και εγώ σας ευχαριστώ.

Απομαγνητοφώνηση της συνέντευξης με την κα. Ν.Μ.

M.M. Τι σημαίνει για εσάς η λέξη «φροντίζω»;

N.M. Φροντίζω για εμένα σημαίνει ότι προσέχω τον άνθρωπό μου που με χρειάζεται ώστε να βελτιώσω τις συνθήκες ζωής του ώστε να νιώθει καλύτερα ο ίδιος. Δείχνω την αγάπη μου στο πρόσωπό του. Εεεεε κάτι τέτοιο.

M.M. Πολύ ωραία. Ποια είναι η εμπειρία σας από τη φροντίδα ατόμου με άνοια;

N.M. Ο σύζυγός μου ο Π. πάσχει από Parkinson, αυτό κάπως το προλάβαμε βέβαια γιατί ήταν πολύ στην αρχή και εξαιτίας του Parkinson δημιουργήθηκε η άνοια. Όλη αυτή η ιστορία έχει ξεκινήσει περίπου εδώ και έξι χρόνια. Παρατήρησα πως ξεχνούσε σιγά σιγά άρχισε να ξεχνάει διάφορα πράγματα όπως για παράδειγμα τα ραντεβού του ή πότε είναι να πληρώνουμε τους λογαριασμούς του μήνα αλλά δεν έδωσα τότε ιδιαίτερη σημασία γιατί πίστευα ότι είναι λόγω ηλικίας. Βέβαια όταν παρατήρησα ότι άρχισε να τρέμει το χέρι του και να μην μπορεί να γράψει πολύ καλά τότε θορυβήθηκα πάρα πολύ και το ανέφερα στα παιδιά μας. Έχουμε δύο παιδιά μαζί με τον Π. ένα αγόρι και ένα κορίτσι που έχουν φτιάξει και αυτοί τις δικές τους οικογένειες. Έτσι αποφασίσαμε να τον πάμε σ' ένα νευρολόγο για να κάνει τις απαραίτητες εξετάσεις για να ξέρουμε και εμείς τι γίνεται. Και έτσι έκανε αξονική, μαγνητική εγκεφάλου και ότι άλλες εξετάσεις μας είχε πει ο γιατρός και έτσι βγήκε η διάγνωση ότι έχει άνοια.

M.M. Μάλιστα, εσείς τότε πως νιώσατε;

N.M. Εεεε πως να νιώσω και εγώ, είχα στεναχωρηθεί πάρα πολύ δηλαδή ακόμα είμαι πολύ στεναχωρημένη που τον βλέπω σε αυτή την κατάσταση γιατί ο Π. ήταν ένας πολύ έξυπνος άνθρωπος και ξαφνικά αυτή η εικόνα που είχα για αυτόν τον άνθρωπο έχει αλλάξει εντελώς. Και τα παιδιά μου στεναχωρήθηκαν πάρα πολύ γιατί δεν είχαν μάθει να έχουν αυτήν την εικόνα για τον πατέρα τους. Όταν πήγαμε στο γιατρό δε μπορούσα να του κρύψω για το Parkinson αυτό του το είπα, του εξήγησα ότι είναι και λόγω ηλικίας, τι να έλεγα; Αλλά για την άνοια δεν του είπα κάτι, του το είπα πολύ αργότερα. Στην αρχή προσπάθησα να κρατήσουμε κάπως την καθημερινότητα μας όπως ήταν, να κάνουμε δηλαδή πράγματα που κάναμε και πριν. Βέβαια είχα μάθει, ενημερώθηκα περίπου τι με περιμένει στο μέλλον, δηλαδή ότι κάποια στιγμή μπορεί να μην μπορεί να εξυπηρετηθεί από μόνος του, δηλαδή να μην μπορεί να περπατάει από μόνος του ή να τρώει, να μην μας αναγνωρίζει εεε και όλα αυτά που ακολουθούν. Ωστόσο έλεγα και στα παιδιά μου και στο νευρολόγο να μην μου τα λένε όλα γιατί εμένα αυτό δεν μου έκανε και πολύ καλό στην ψυχολογία μου, με επηρέαζε πάρα πολύ. Άσε που εγώ πιστεύω ότι η κάθε περίπτωση είναι διαφορετική, μπορεί δηλαδή να διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο και να εξελίσσεται διαφορετικά η συγκεκριμένη ασθένεια. Εγώ πάντως θεωρώ πως κάπως το προλάβαμε στην αρχή γι' αυτό και δεν επιδεινώθηκε πολύ γρήγορα η κατάσταση του.

Είχαμε ένα πρόγραμμα καθημερινό βέβαια τον έπαιρνα μαζί μου παντού για να κινείται και να μην μένει μόνος του στο σπίτι, μα στην λαϊκή πηγαίναμε, μα στο σουπερμάρκετ, παντού μαζί. Τον πήγαίνα και δύο φορές την εβδομάδα στο Κ.Α.Π. Η. της περιοχής μας, του άρεσε πολύ εκεί γιατί είχε κάνει και φίλους και μαζευόντουσαν μόνο άντρες και τα λέγανε. Με τον καιρό άρχισε να θέλει υπενθύμιση για όλα, από τα να κόψει τα νύχια του, να ξυριστεί, να κάνει μπάνιο, παλιά αυτά τα έκανε μόνος του αλλά μετά σταμάτησε. Άρχισε να μην θέλει τόσο να βγαίνει, με το ζόρι τον έβγαζα έξω μετά και για συγκεκριμένα πράγματα. Όσο περνούσε ο καιρός ξεχνούσε και περισσότερο και τον έβλεπα ότι χειροτέρευε. Βέβαια τώρα για να είμαι ειλικρινής δε μπορεί πλέον να κάνει τίποτα μόνος του. Έχει χειροτερέψει πολύ, εεε βρισκόμαστε στο τελικό στάδιο. Με δυσκολία θα σηκωθεί από το κρεβάτι του μόνος του. Τον βοηθάω εγώ, εγώ και για να τον κάνω μπάνιο και για να φάει και για όλα. Δυστυχώς έτσι έχουν τα πράγματα.

M.M. Έχετε φροντίσει ξανά στο παρελθόν άτομο με άνοια;

N.M. Όχι δεν έχω φροντίσει ξανά. Και να σου πω και κάτι; Δεν είναι καθόλου εύκολη υπόθεση να φροντίζεις ένα άτομο με αυτή την ασθένεια. Αν δεν το έχεις περάσει, δεν μπορείς να το καταλάβεις πόσο δύσκολο είναι. Πάρα πολύ δύσκολο. Άστα.

M.M. Ποια θα λέγατε ότι είναι τα καθήκοντά σας ως φροντιστής;

N.M. Τα καθήκοντα μου είναι γενικά να τον φροντίζω και να τον προσέχω όλα αυτά τα χρόνια και ανάλογα με την κατάσταση που βρίσκεται σε κάθε χρονικό διάστημα έχω και κάποια καθήκοντα. Δηλαδή τώρα εάν με ρωτάς τα κάνω όλα εγώ γιατί δεν μπορεί να κάνει τίποτα μόνος του χωρίς τη βοήθεια κάποιου ατόμου. Τις περισσότερες φορές δεν μας αναγνωρίζει καλά καλά. Δε μιλάει και ιδιαίτερα τώρα. Θα τον σηκώσω από το κρεβάτι, θα τον αλλάξω, θα τον πλύνω, θα τον ταΐσω. Βασικά όλα εγώ. Πιο παλιά ήταν πολύ καλύτερα και κάναμε πολλά πράγματα μαζί.

M.M. Πόσες ώρες αφιερώνετε την ημέρα στη φροντίδα του ασθενούς;

N.M. Από τη στιγμή που μάθαμε για τη διάγνωση του συζύγου μου μέχρι και σήμερα συνεχώς τον φροντίζω εγώ. Θα μπορούσες κατά κάποιο τρόπο να πεις ότι είμαι η αποκλειστική του νοσοκόμα. 24 ώρες το 24 ωρο κάθε μέρα εδώ και έξι χρόνια.

M.M. Ποια είναι τα συναισθήματα που βιώνετε έχοντας το ρόλο του φροντιστή;

N.M. Τι να σου πω τώρα; Αλήθεια αισθάνομαι απίστευτη κούραση και σωματική αλλά κυρίως ψυχική γιατί τα έχω φορτωθεί όλα εγώ, όλα εγώ. Και το σπίτι έχω αναλάβει και την καθημερινότητα μας έχω αναλάβει, όλες τις υποχρεώσεις τις εξωτερικές και όλες τις δουλειές στο σπίτι. Ευτυχώς από την αρχή που είδαμε αυτή την κατάσταση στη υγεία του κανονίσαμε με τα παιδιά μου όλα τα διαδικαστικά, τα περιουσιακά γιατί μετά δεν θα γινόταν τίποτα από αυτά και από αυτό το κομμάτι ξεμπερδέσαμε. Στα υπόλοιπα κάπως με βοηθάνε και τα παιδιά μου αλλά έχουν και αυτοί τη δικιά

τους οικογένεια και τις δικές του υποχρεώσεις και έτσι έπεσε σε εμένα όλη η φροντίδα του Π. Γενικά αισθάνομαι ότι κουράζομαι πάρα πολύ, υπήρχαν στιγμές που ήθελα να βγω να πάρω λίγο αέρα, να ξεφύγω από όλο αυτό και άλλες πάλι φορές δεν είχα κουράγιο ούτε να σηκωθώ για να ξεκινήσει η μέρα μου. Μου έχουν πέσει πολλά μαζί και είναι και αρκετά χρόνια και με κούρασε και εμένα πάρα πολύ. Όλη αυτή η φροντίδα που του παρέχω, όπως μπορώ βέβαια και εγώ και ταυτόχρονα πρέπει να είμαι και χαμογελαστή και να έχω και υπομονή μαζί του γιατί καταλαβαίνω πως είναι άρρωστος και αυτός και δεν το κάνει επίτηδες. Βέβαια και εγώ για να αντέξω όλο αυτό, παίρνω αντικαταθλιπτικά φάρμακα, η γιατρός μου είπε ότι θα μου κάνει καλό για να είμαι και εγώ πιο ήρεμη. Τα παίρνω χρόνια τα φάρμακα γιατί και εγώ δεν άντεχα άλλο και δεν μπορούσα να έχω υπομονή. Τώρα το άγχος μου έχει κάπως καταλαγιάσει γιατί ξέρω πως ότι ήταν να κάνω το έκανα και με το παραπάνω και έχω αποδεχτεί την κατάσταση. Δε γίνεται κάτι άλλο να γίνει.

M.M. Έχετε κάποια στήριξη από άλλο μέλος της οικογένειας κατά τη διάρκεια της φροντίδας του; Αν ναι τι στήριξη (συναισθηματική, οικονομική, πρακτική κτλ)

N.M. Σε όλο αυτό έχω τα δυο μου τα παιδιά που και αυτά κάνουν ότι μπορούν για να με βοηθήνε με τον τρόπο τους και να με ξεκουράζουν όσο μπορούν. Αλλά και πάλι έχουν τις οικογένειες τους και αυτά και δεν μπορούν όλοι την ώρα να τρέχουν για εμάς, είναι λογικό αυτό. Και η αλήθεια είναι ότι έχουν περάσει και τόσα χρόνια ζώντας σε αυτή την κατάσταση και υπάρχει μία κούραση πλέον από όλους μας. Γι' αυτό και εγώ προσπαθώ να μην τους φορτώνω όλη την ώρα με τα δικά μας προβλήματα. Έχω αποφασίσει ότι αυτή είναι αποκλειστικά δικιά μου ευθύνη, το να φροντίζω δηλαδή το σύζυγο και όταν προκύψει κάτι που δεν μπορώ τότε τους ζητάω βοήθεια. Όσο ακόμα είμαι υγιείς εγώ, θα τον προσέχω εγώ.

M.M. Μάλιστα. Σχετικά με οικονομική στήριξη;

N.M. Οικονομική στήριξη δεν έχουμε από κανέναν. Έχουμε και εγώ και ο σύζυγός τις δικές μας συντάξεις και κάπως τα καταφέρνουμε και είμαστε συνεπείς σε όλες τις υποχρεώσεις μας. Δύσκολα βέβαια, αλλά τα καταφέρνουμε.

M.M. Έχετε κάποια κρατική/ιδιωτική στήριξη εκτός της οικογένειας (δομές φιλοξενίας, κέντρα, άλλα άτομα, νοσηλευτές κτλ) κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

N.M. Εκτός από την οικογένεια μου δεν έχω κάποια άλλη στήριξη και που να την βρω δηλαδή; Ποιος θα σε βοηθήσει πέρα από την οικογένεια σου, κανένας. Στο Κ.Α.Π.Η. πηγαίναμε που σου είχα πει που του άρεσε όταν ήταν ακόμα καλά και όχι κάπου αλλού. Ιδανικά θα ήταν καλό να είχα και μία νοσοκόμα στο σπίτι να με βοηθάει ειδικά τώρα που είναι στην ουσία κατάκοιτος αλλά βλέπεις παίζει μεγάλο ρόλο το οικονομικό και έτσι τον φροντίζω εγώ όλη των ώρα.

M.M. Είχατε ψυχολογική υποστήριξη από επαγγελματία υγείας κατά τη διάρκεια της φροντίδας ατόμου με άνοια;

N.M. Ναι είχα και ακόμα έχω. Είχα πάει σε μία ψυχίατρο που μου πρότειναν γιατί και εγώ δεν ήμουν καθόλου καλά ψυχολογικά. Δεν μπορούσα να το διαχειριστώ όλο αυτό που συνέβαινε με τίποτα. Κοίτα δεν πάω και πολύ συχνά ειδικά τώρα μετά από τόσα χρόνια αλλά που και πού θα πάω. Καλό με έκανε εάν με ρωτάς, ένας ειδικός θα σε βοηθήσει καλύτερα.

M.M. Ποιες θεωρείτε ότι είναι οι μεγαλύτερες δυσκολίες που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς; /Ποια ήταν η πιο δύσκολη στιγμή για εσάς;

N.M. Οι μεγαλύτερες δυσκολίες θεωρώ πως είναι πως δεν σταματάς καθόλου να ξεκουράζεσαι. Από την πρώτη στιγμή που μαθαίνεις για την αρρώστια μέχρι και τώρα. Είναι σαν να έχεις αρρωστήσει και εσύ κατά κάποιο τρόπο και όχι μόνο ο άνθρωπός σου. Έχεις να αντιμετωπίσεις μία νέα κατάσταση εντελώς διαφορετική από αυτή που μέχρι πριν ζούσες. Καλείσαι να αναλάβεις το ρόλο του φροντιστή χωρίς να τον γνωρίζεις και χωρίς να θέλεις στην ουσία, απλά αναγκάζεσαι. Εκτός από τη σωματική κούραση, η ψυχολογική κούραση είναι ακόμα χειρότερη. Και γνωρίζεις ότι αυτό δεν θα έχει αίσιο τέλος, δηλαδή δε θα κάνει ο άνθρωπος σου τη σωστή θεραπεία και θα γίνει καλά και όλα θα γίνουν όπως πριν, αλλά όσο περνάει ο καιρός τα πράγματα θα γίνονται όλο και χειρότερα. Τώρα όσον αφορά για την πιο δύσκολη στιγμή θεωρώ πως είναι τώρα που τον βλέπω σε αυτή την κατάσταση, ανήμπορο, να μην μπορεί να κάνει ούτε τα βασικά μόνος τους για να αυτοεξυπηρετηθεί. Είναι πολύ στενάχωρο να τον βλέπω έτσι.

M.M. Ποια είναι για εσάς τα κυριότερα οφέλη που προκύπτουν από τη φροντίδα ενός ανοϊκού ασθενούς;

N.M. Να σου πω την αλήθεια δε μπορώ να δω κάποιο όφελος σε όλο αυτό που ζω αυτά τα έξι χρόνια. Θα προτιμούσα σίγουρα να ήταν διαφορετική η ζωή μας και να μην είχε πάθει κάτι ο άντρας μου και να είμαστε καλά μαζί στα γεράματα μας, να έχουμε ο ένας τον άλλο παρέα, να καμαρώνουμε τα εγγονάκια μας και να ζούμε ήσυχα και ωραία. Αλλά δυστυχώς για εμάς αλλιώς ήρθαν τα πράγματα. Γι' αυτό και αναγκαστικά έπρεπε να αναλάβω εγώ τη φροντίδα του. Βέβαια για να είμαι ειλικρινής πολλές φορές σκέφτομαι ότι εάν το πάθαινα εγώ αυτό τι θα έκανε ο Π. γιατί αλλιώς είμαι εγώ που είμαι γυναίκα και τον φροντίζω και αλλιώς αυτός. Δε νομίζω ότι θα ήταν σε θέση να με φροντίσει, να με προσέχει όπως το κάνω εγώ όλα αυτά τα χρόνια. Τελοσπάντων, τώρα έτσι έχει η κατάσταση και πορευόμαστε με αυτήν.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι ο ρόλος του φροντιστή έχει επηρεάσει τη δική σας ζωή/ποιους τομείς της ζωής σας θεωρείτε ότι επηρεάζει ο ρόλος του φροντιστή (π.χ., οικονομικό, κοινωνικό, προσωπικό) και με ποιο τρόπο;

N.M. Στο οικονομικό τομέα δυσκολευόμαστε αρκετά για να ανταπεξέλθουμε αλλά προσπαθώ να κάνω μία καλή διαχείριση των οικονομικών ώστε να καλύπτουμε τα βασικά. Τώρα ιδανικά εάν ήμασταν καλύτερα σίγουρα θα έβαζα μία αποκλειστική νοσοκόμα για να με βοηθάει στο σπίτι με τον σύζυγο, ειδικά σε αυτή την κατάσταση που είναι τώρα. Από τα παιδιά δεν ζητάω χρήματα, έχουν και αυτά τις δικές τους υποχρεώσεις, δεν θα έχουν επιπλέον και εμάς.

M.M. Καταλαβαίνω τι εννοείτε. Τώρα στο κοινωνικό και προσωπικό τομέα;

N.K. Πλέον δεν μπορώ να πω ότι έχω κοινωνική ζωή. Και πως να έχω δηλαδή; Αφού πλέον δεν μπορώ να κάνω τίποτα αρχικά με το σύζυγο αλλά και μόνη μου πλέον. Αφού τον φροντίζω όλη την ώρα εγώ. Πριν το lockdown, μπορεί να ερχόταν και λίγο τα παιδιά μου να μας δούνε να πούμε μία κουβέντα να ξεχαστώ και εγώ από την καθημερινότητα που ζω αλλά τώρα που προσέχουμε είμαστε μόνοι μας. Κάποιες φορές τον άφηνα και με τα παιδιά και έκανα και εγώ με την ησυχία μου τις εξωτερικές δουλειές, έβγαينا και λίγο έξω, αλλά τώρα εδώ και κάτι μήνες δεν κάνω τίποτα. Ξεχάσαμε και τον έναν καφέ που πίνουμε με καμία φιλενάδα που και που.

M.M. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι θα μπορούσε να έχει μικρότερο αντίκτυπο στη ζωή σας ο ρόλος του φροντιστή;

N.M. Εάν έκανε κάτι ο κρατικός μηχανισμός για όλο αυτό που ζούμε εμείς οι φροντιστές. Δηλαδή να παρείχε τουλάχιστον κλινικές δημόσιες που να διαμένουν εκεί άτομα με τέτοιες ασθένειες έστω που βρίσκονται στο τελικό στάδιο και δεν μπορούν οι οικογένειες τους να τους φροντίζουν. Δηλαδή εγώ συγκεκριμένα είμαι μία μεγάλη γυναίκα που τον προσέχω όλα αυτά τα χρόνια αλλά δεν είμαι επαγγελματίας και δεν έχω τις απαραίτητες γνώσεις που θα έχει ένας επαγγελματίας. Ειδικά σε αυτή την κατάσταση που είμαστε τώρα. Κοιτάξαμε για ιδιωτικές κλινικές αλλά το κόστος το μηνιαίο είναι πολύ μεγάλο και δεν γίνεται να το πληρώνουμε. Οπότε αναγκαστικά έχω γίνει εγώ η αποκλειστική νοσοκόμα του χωρίς να έχω καμία απολύτως άλλη επιλογή. Εεε είναι τραγικό θεωρώ όλο αυτό. Βέβαια μιλάω και εγώ πολύ ουτοπικά γνωρίζοντας πως στην Ελλάδα δεν έχουν γίνει άλλα και άλλα, σιγά μην γινόταν κάτι τέτοιο. Απλά σου απαντώ γιατί με ρώτησες.

M.M. Θεωρείτε ότι η περίοδος με την πανδημία του κορονοϊού έχει επηρεάσει το ρόλο σας ως φροντιστή; Αν ναι, με ποιο τρόπο;

N.M. Όχι δεν θεωρώ ότι τον έχει επηρεάσει γιατί ο Π. στην κατάσταση που βρίσκεται τώρα δε μπορεί να κάνει και πολλά πράγματα. Εγώ με την σειρά μου ότι πρέπει να κάνω για να τον φροντίζω και για να τον προσέχω το κάνω. Δεν με έχει επηρεάσει σε αυτό το κομμάτι η πανδημία. Έτσι και αλλιώς δε μπορεί ο ίδιος πλέον να βγει από το σπίτι να πάμε για παράδειγμα μία βόλτα όπως κάναμε παλιά. Εάν η πανδημία ήταν κάποιο καιρό πιο πριν σίγουρα θα μας επηρέαζε πάρα πολύ. Τώρα όμως όχι. Όσον αφορά βέβαια εμένα στο ψυχολογικό κομμάτι με έχει επηρεάσει πάρα πολύ διότι δεν ήμουν καλά ψυχολογικά με την κατάσταση αυτή που ζούσαμε στο σπίτι τώρα έγιναν ακόμα χειρότερα τα

πράγματα γιατί περιορίστηκαν ακόμα πιο πολύ οι έξοδοι μου, όσους έκανα έστω για τις βασικές εξωτερικές δουλειές και επιπλέον θα πρέπει να προσέχω πάρα πολύ ώστε να μην κολλήσω γιατί μετά θα έχουμε τεράστιο πρόβλημα. Δε βλέπω σχεδόν καθόλου και τα παιδιά μου που παλιά ερχόντουσαν στο σπίτι και είχα και εγώ μία άλλη παρέα και ξεχνιόμουν κάπως. Τώρα μιλάμε μόνο από το τηλέφωνο. Εεε γενικά όλο αυτό με έχει φθείρει εμένα πάρα πολύ, γιατί δεν έχω τη δυνατότητα να κάνω κάτι άλλο για τον εαυτό μου εκτός από το να προσέχω τον άντρα μου.

M.M. Μάλιστα, καταλαβαίνω πολύ καλά τι θέλετε να μου πείτε. Θέλετε να προσθέσετε κάτι άλλο γιατί εγώ δεν έχω κάποια άλλη ερώτηση να σας κάνω.

N.M. Όχι, δεν έχω κάτι άλλο να σας πω.

M.M. Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

N.M. Και εγώ.