



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΑΓΩΓΗΣ



ΔΗΜΟΚΡΙΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΡΑΚΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΗΣ

ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ-ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΝ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ, ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ, ΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑ»

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

«Η εμπειρία των φροντιστών ατόμων με Αλτσχάιμερ»

Όνομα: Πηλού Ελένη
Αριθμός Μητρώου: 9404

Επόπτρια:
Έσαρη Φιλία, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Συμβουλευτικής Ψυχολογίας ΕΚΠΑ

ΑΘΗΝΑ 2020

Περίληψη	3
Εισαγωγή.....	5
Βιβλιογραφική ανασκόπηση.....	6
1. Οι ανοϊκές ασθένειες	6
1.1 Ανοϊκές ασθένειες: κλινική εικόνα και συμπτωματολογία.....	6
1.2 Η νόσος Αλτσχάιμερ.....	6
1.3 Επιδημιολογία της νόσου Αλτσχάιμερ.....	8
1.4 Φροντίδα στην Ελλάδα και ασθενείς με άνοια.....	9
1.5 Φροντίδα διεθνώς και ασθενείς με άνοια.....	11
2. Η έννοια της φροντίδας και του φροντιστή.....	13
2.1 Η έννοια της φροντίδας.....	13
2.2 Η ηθική της φροντίδας.....	14
2.3 Ποιος έχει την ευθύνη της φροντίδας;.....	14
2.4 Χαρακτηριστικά του φροντιστή.....	15
2.5 Ο Ρόλος του άτυπου φροντιστή.....	17
3. Επιβάρυνση και φροντίδα.....	19
3.1 Η έννοια της επιβάρυνσης της φροντίδας.....	19
3.2 Παράγοντες επιβάρυνσης.....	20
3.3 Η σωματική και ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση του φροντιστή.....	20
4. Υποστήριξη των φροντιστών.....	24
Μεθοδολογία	28
Σκοπός της Έρευνας.....	29
Μεθοδολογία έρευνας.....	29
Συμμετέχοντες στην Έρευνα.....	29
Περιγραφή εργαλείου έρευνας και διαδικασία συλλογής δεδομένων.....	30
Ζητήματα Δεοντολογίας.....	30
Μέθοδος Ανάλυσης.....	31
Ανάλυση ευρημάτων.....	32

1. Η ανάληψη της φροντίδας.....	32
1.1 Προσδίδοντας ηθικό νόημα στην ανάληψη της φροντίδας.....	32
1.2 Αναγνωρίζοντας την φροντίδα ως οικογενειακή ευθύνη σε αντίθεση με την ιδρυματική φροντίδα.....	33
1.3 Ανταποδίδοντας την φροντίδα στο αγαπημένο πρόσωπο.....	34
1.4 Οικονομικός παράγοντας.....	35
1.5 Η φροντίδα ως αντισταθμιστικός παράγοντας	36
1.6 Φροντίδα και συναισθηματική εγγύτητα	36
2. Οι επιπτώσεις της παροχής φροντίδας.....	37
2.1. Ψυχολογικό φορτίο.....	37
2.2 Σωματική εξουθένωση.....	40
2.3 Προκλήσεις στους εργαζόμενους άντρες.....	41
2.4. Διαφοροποίηση καθημερινότητας.....	41
2.5 Στις αδελφικές σχέσεις των φροντιστών.....	43
2.6 Οικονομικό κόστος.....	43
3. Η αλλαγή των ατόμων με Αλτσχάιμερ και τα ζητήματα που προκαλεί.....	44
3.1 Αντιστροφή των ρόλων.....	44
3.2 Αλλαγή στη σχέση και στην επικοινωνία με το αγαπημένο πρόσωπο.....	45
4. Παράγοντες υποστήριξης.....	46
4.1 Φίλοι και συγγενείς.....	46
4.2 Υποστήριξη επί πληρωμή.....	47
4.3 Η θρησκευτική πίστη ως μέσω υποστήριξης.....	48
4.4 Κοινοτικές υπηρεσίες.....	48
5. Τα θετικά στοιχεία της φροντίδας.....	48
Συζήτηση.....	51
Περιορισμοί της Έρευνας.....	57
Προτάσεις για Παρεμβάσεις και Μελλοντικές έρευνες.....	58
Βιβλιογραφία.....	59
Παράρτημα.....	70

Περίληψη

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση των εμπειριών των αντρών φροντιστών ατόμων με Αλτσχάιμερ. Πιο συγκεκριμένα μέσω της θεματικής ανάλυσης γίνεται μια προσπάθεια να αποτυπωθούν οι βιωμένες εμπειρίες τους σχετικά με την φροντίδα, οι δυσκολίες που οι ίδιοι αντιμετωπίζουν, οι επιπτώσεις που βιώνουν, καθώς και οι μηχανισμοί υποστήριξής τους. Στην έρευνα συμμετείχαν έντεκα οικογενειακοί φροντιστές, οι οποίοι ζουν στην Αθήνα και την Ρόδο. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με ημιδομημένη ποιοτική συνέντευξη είτε δια ζώσης είτε μέσω της διαδικτυακής εφαρμογής Skype. Τα ερευνητικά ευρήματα ανέδειξαν ότι οι εμπειρίες των συμμετεχόντων περιλαμβάνουν ζητήματα τα οποία σχετίζονται με ηθικές και πολιτισμικές πλευρές της προσφοράς οικογενειακής φροντίδας. Τις επιπτώσεις και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν μέσα από τις εμπειρίες τους, τις αλλαγές που επιφέρει η ασθένεια στο άτομο και ως συνέπεια αυτού και στις μεταξύ τους σχέσεις, τις πηγές υποστήριξής τους και τις θετικές πτυχές της παροχής φροντίδας και την θετική νοηματοδότηση που προσδίδουν σε αυτή.

Λέξεις κλειδιά: οικογενειακή φροντίδα, νόσος Αλτσχάιμερ, φροντιστής

Abstract

The aim of this research is to study the experiences of male caregivers of people with Alzheimer. More specifically, through the thematic analysis, an attempt is made to capture their experiences regarding care, the difficulties they face, the consequences they experience, as well as their support mechanisms. The study involved eleven family caregivers living in Athens and Rhodes. Data collection was conducted through a semi-structured quality interview, either in person or through Skype application. The research findings showed that the participants' experiences include issues related to the ethical and cultural aspects of providing caregiving. The effects and difficulties they face through their experiences, the changes the disease brings to the individual and as a consequence of it and in the relationships between them, their sources of support and the positive aspects of the care and the positive meaning they give to it.

Keywords: family care, Alzheimer's disease, caregiver

Εισαγωγή

Η άνοια στην εποχή μας είναι από τις πιο γρήγορα αυξανόμενες ασθένειες και χαρακτηρίζεται από προοδευτική μείωση των γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων και συχνά σχετίζεται με μη γνωστικές διαταραχές, όπως οι ψυχωσικές, τα καταθλιπτικά συμπτώματα και η μη τυπική συμπεριφορά. Οι προκλήσεις αυτής της ασθένειας ποικίλουν και σχετίζονται με το φύλο και το πολιτισμικό, κοινωνικό και πολιτικό πλαίσιο.

Η πλειοψηφία των ατόμων με άνοια χρήζουν ιδιαίτερης και εντατικής φροντίδας, η οποία παρέχεται από τους φροντιστές. Οι απαιτήσεις που έχουν αναλάβει οι φροντιστές είναι βαριές και οι συνέπειές τους ποικίλουν. Τα χαρακτηριστικά της άνοιας έχουν συνδεθεί με πολλά αρνητικά αποτελέσματα στους φροντιστές, συμπεριλαμβανομένου τις ψυχοσυναισθηματικές δυσκολίες (George & Gwyther, 1986), σωματικά προβλήματα υγείας (Golodetz et al, 1969), αλλαγές στις σχέσεις (Morris et al, 1988) και περιορισμούς κοινωνικής δραστηριότητας (Sainsbury & Grad de Alarcon, 1970). Η συσσώρευση αυτών των πιέσεων μπορεί να απειλήσει την ικανότητα των φροντιστών να συνεχίσουν να υποστηρίζουν το πάσχοντα από άνοια στο σπίτι.

Ο σκοπός της παρούσας εργασίας είναι λοιπόν να μελετηθεί το πώς οι άντρες φροντιστές των ατόμων με Αλτσχάιμερ βιώνουν αυτές τις απαιτήσεις και πιο συγκεκριμένα οι άντρες φροντιστές. Καθώς, οι έρευνες που έχουν διεξαχθεί για τους άντρες φροντιστές είναι ελάχιστες, δόθηκε έτσι το έναυσμα για την παρούσα έρευνα. Έχουν διεξαχθεί έρευνες που επικεντρώνονται στις γυναίκες φροντιστές αλλά πολύ λιγότερες στους άντρες. Παράλληλα στόχος είναι να διερευνηθούν μέσα από τις αφηγήσεις των μετεχόντων οι ψυχολογικές επιπτώσεις, οι εμπειρίες, και να ακουστούν οι ιστορίες των ανθρώπων που νοιάζονται για ένα ηλικιωμένο μέλος της οικογένειας με άνοια εντός του ελληνικού κοινωνικοπολιτιστικού πλαισίου.

Βιβλιογραφική ανασκόπηση

1. Οι ανοϊκές ασθένειες

1.1 Ανοϊκές ασθένειες: κλινική εικόνα και συμπτωματολογία

Ο όρος άνοια εμφανίζεται για πρώτη φορά στις ευρωπαϊκές γλώσσες μετά τον δέκατο έβδομο αιώνα. Στο τώρα, στο ICD 10 (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, 1992) η άνοια έχει περιγραφεί ως εξής: ένα σύνδρομο το οποίο οφείλεται στη νόσο του εγκεφάλου, συνήθως χρόνιας ή προοδευτικής φύσης, στην οποία υπάρχει διαταραχή της υψηλότερης λειτουργίας του φλοιού, συμπεριλαμβανομένης της μνήμης, της σκέψης, του προσανατολισμού, της κατανόησης, του υπολογισμού, της ικανότητας εκμάθησης, της γλώσσας και της κρίσης.. Οι μειώσεις της γνωστικής λειτουργίας συνήθως συνοδεύονται και περιστασιακά προηγούνται, από την επιδείνωση των συναισθηματικών ελέγχων, κοινωνικής συμπεριφοράς ή κινήτρου. Στο DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), ο ορισμός ενσωματώνει παρόμοια στοιχεία, τονίζοντας την ανάγκη ύπαρξης επιζήμιας επιρροής στις καθημερινές δραστηριότητες της ζωής. Υπάρχουν πολλά βασικά στοιχεία σε όλα τα διαγνωστικά κριτήρια, κυρίως ότι η άνοια είναι μια νόσος του εγκεφάλου, τείνει να είναι προοδευτική και παγκοσμίως επηρεάζει υψηλότερες γνωστικές λειτουργίες, καθώς και τη συναισθηματική και κοινωνική λειτουργία. Συνήθως η έναρξη των συμπτωμάτων είναι μεταξύ των ηλικιών 40 και 90 και συνήθως μετά την ηλικία των 65 ετών. Μερικές από τις πιο συνηθισμένες μορφές άνοιας είναι: η νόσος Αλτσχάιμερ, η αγγειακή άνοια, η μετωποκροταφική άνοια, η σημασιολογική άνοια και η άνοια με σωματία Λεβί.

1.2 Η νόσος Αλτσχάιμερ

Αν και η προοδευτική γνωστική μείωση, που σχετίζεται με την ηλικία είναι γνωστή από την αρχαιότητα, μια αναφορά κρούσματος από τον Alois Alzheimer περιγράφει την νευροπαθολογία, η οποία σχετίζεται με ένα «ιδιόμορφο» σύνδρομο αποστροφής (Alzheimer, 1907). Ο Δρ Αλτσχάιμερ, ψυχίατρος στο Μόναχο, ανέφερε την πενταετή κλινική πορεία μιας 51χρονης γυναίκας με προοδευτική άνοια και αυτόπτη ευρήματα σχετικά με βιοχημικές λειτουργίες του εγκεφάλου. Έτσι, ήταν ο πρώτος που πρότεινε μια σύνδεση, ίσως αιτιώδης, ανάμεσα σε αυτή τη νόσο και τα ανώμαλα πρωτεϊνούχα συσσωματώματα στον εγκέφαλο (Lichtenberg, Murman & Mellow, 2004). Ωστόσο, σε αναγνώριση των σπερματικών παρατηρήσεων του Δρ Αλτσχάιμερ, η διαταραχή έγινε γνωστή ως η νόσος του Αλτσχάιμερ. Η νόσος θεωρήθηκε αρχικά εξαιρετικά σπάνια και οι λανθασμένες αντιλήψεις ανατράπηκαν

πολλές δεκαετίες αργότερα. Στη δεκαετία του 1960, πρωτοποριακές μελέτες που έγιναν στο Newcastle της Αγγλίας από τους Blessed, Tomlinson και Roth έδειξαν, ότι υπάρχει κάποια σχέση ανάμεσα στον αριθμό των γεροντικών πλακών στον εγκεφαλικό φλοιό και τη σοβαρότητα της νοητικής ανεπάρκειας, ενώ δεν υπήρχε διαφορά ανάμεσα σε γεροντικές και προ-γεροντικές περιπτώσεις.

Πιο συγκεκριμένα η νόσος Αλτσχάιμερ είναι μια νευροεκφυλιστική διαταραχή που οδηγεί στη σταδιακή αποδιοργάνωση των γνωστικών και λειτουργικών ικανοτήτων του ατόμου οδηγώντας το σε κοινωνική απομόνωση. Αποτελεί τη πιο συχνή μορφή άνοιας, καθώς ευθύνεται για άνω του 50-70% των περιστατικών της ασθένειας μετά το 65ο έτος. Η νόσος Αλτσχάιμερ με τα σημερινά δεδομένα προσβάλλει περίπου το 5% των ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών, το 15-20% ατόμων ηλικίας άνω των 85 ετών και η πιθανότητα εκδήλωσής της μετά τα 85 έτη διπλασιάζεται μετά το πέρας κάθε πενταετίας (McKhann et al, 2011). Παρά την ερευνητική προσπάθεια που έχει καταβληθεί έως σήμερα δεν έχει καταστεί δυνατή η εύρεση του εκφυλιστικού μηχανισμού, που θα εξηγούσε τη γένεση και εξέλιξη της νόσου. Τα κριτήρια για την κλινική διάγνωση της νόσου Αλτσχάιμερ περιλαμβάνουν:

- άνοια που διαπιστώνεται με κλινική εξέταση και τεκμηριωμένη από το Mini-Mental test, Blessed Dementia Scale ή κάποια παρόμοια εξέταση και επιβεβαιώθηκε από νευροψυχολογικές δοκιμές ·
- ελλείμματα σε δύο ή περισσότερες περιοχές της γνώσης.
- προοδευτική επιδείνωση της μνήμης και άλλων γνωστικών λειτουργιών
- δεν υπάρχει διαταραχή της συνείδησης.
- εμφάνιση μεταξύ των ηλικιών 40 και 90, συνήθως μετά την ηλικία 65 και απουσία συστηματικών διαταραχών ή άλλων ασθενειών του εγκεφάλου που από μόνες τους μπορούν να είναι υπεύθυνες για τα προοδευτικά ελλείμματα της μνήμης και της γνώσης.

Η νόσος Αλτσχάιμερ ίσως αποτελεί μια διαδικασία ολόκληρης ζωής. Οι επιδημιολογικές μελέτες έχουν προσφέρει αξιόλογες πληροφορίες με σκοπό να γίνουν κατανοητοί οι παράγοντες κινδύνου αλλά και οι τρόποι προφύλαξης, όμως ακόμη υπάρχουν σημεία αμφιλεγόμενα (Τσολάκη, 2002). Από τις μελέτες που έχουν διενεργηθεί μέχρι τώρα, κάποιες υποστηρίζουν ότι παράγοντας κινδύνου είναι το οικογενειακό ιστορικό, το οικογενειακό ιστορικό συνδρόμου Down, η κρανιοεγκεφαλική κάκωση, η μεγάλη ηλικία της

μητέρας, οι ιογενείς λοιμώξεις, κάποιες τοξικές ουσίες, οι παθήσεις του θυρεοειδούς κ.ο.κ (Τσολάκη, 2002). Μελέτη στην Ιαπωνία για την επίπτωση της άνοιας ανέδειξε, ότι η ηλικία και το χαμηλό αποτέλεσμα σε νοητική κλίμακα ήταν σημαντικοί παράγοντες κινδύνου για τη ΝΑ, ενώ η άσκηση και η γυμναστική ήταν παράγοντες βοηθητικοί (Τσολάκη, 2002). Η αιτιολογία της άνοιας, ωστόσο, είναι πολυπαραγοντική. Γενετικοί και περιβαλλοντικοί παράγοντες συνεισφέρουν στην άνοια.

.

1.3 Επιδημιολογία της νόσου Αλτσχάιμερ

Η αύξηση του προσδόκιμου ζωής και η φυσιολογική γήρανση του πληθυσμού είναι οι λόγοι για τους οποίους η άνοια τύπου Alzheimer θα αυξηθεί με ταχύτερους ρυθμούς. Η νόσος επηρεάζει τώρα περίπου το 2% έως 3% των ατόμων στην ηλικία των 65 ετών, με κατά προσέγγιση διπλασιασμό της συχνότητας εμφάνισης ανά πενταετία. Έτσι, ο επιπολασμός της νόσου σε μια μελέτη (Evans, Funkenstein, Albert, Scherr, Cook, et al., 1989) προσεγγίζει το 50% αυτών άνω των 85 ετών. Το 1990, είχε εκτιμηθεί ότι 4 εκατομμύρια άνθρωποι στις Ηνωμένες Πολιτείες είχαν Αλτσχάιμερ (Lichtenberg, Murman & Mellow, 2004). Λόγω του αυξανόμενου πληθυσμού και της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης σε πλούσιες κοινωνίες, ο αριθμός των προσβεβλημένων ατόμων θα αυξηθεί στα 14 εκατομμύρια έως το 2050. Οι περισσότεροι ασθενείς που ζουν και πεθαίνουν με τη νόσο είναι γυναίκες, λόγω υψηλότερου κινδύνου και μεγαλύτερου προσδόκιμου επιβίωσης από τους άνδρες. Το 1998, το ετήσιο άμεσο και έμμεσο κόστος για τη φροντίδα ενός ασθενούς ήταν περίπου 40.000 δολάρια, εν μέρει επειδή η νόσος έχει δύο θύματα, ασθενή και φροντιστή. Ο υψηλός επιπολασμός της έχει τεράστιο οικονομικό αντίκτυπο. Καθώς ο ευρύτερος πληθυσμός αυξάνεται και στις λιγότερο εύπορες χώρες, θα εμφανιστεί μεγάλος αριθμός ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ και θα αντιμετωπίσει έντονο ανταγωνισμό από τους νεότερους πληθυσμούς για περιορισμένους πόρους υγειονομικής περίθαλψης (Lichtenberg, Murman & Mellow, 2004). Η αργή εξέλιξη της νόσου (μέσος όρος 7 ετών, εύρος 2 έως 18) προκαλεί πολλά χρόνια κόστους για την υγειονομική περίθαλψη. Καθώς η άνοια γίνεται σοβαρή και οι ασθενείς γίνονται προοδευτικά πιο εξαρτημένοι από τους φροντιστές για τις βασικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, οι δαπάνες αυξάνονται. Ένα σημαντικό κόστος για πολλούς ασθενείς στα τελευταία στάδια της νόσου είναι η υποβοηθούμενη διαβίωση και η νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι (Lichtenberg, Murman & Mellow, 2004).

Στην Ελλάδα η συχνότητα της νόσου παραμένει άγνωστη λόγω της έλλειψης ερευνών. Σύμφωνα όμως με δεδομένα άλλων χωρών, σήμερα στην Ελλάδα πρέπει να υπάρχουν 150.000-200.000 ασθενείς με νόσο Αλτσχάιμερ, με πρόβλεψη για αριθμό άνω των 500.000

το 2050. Στη Γαλλία ο επιπολασμός της νόσου υπολογίζεται σε 400.000 περιστατικά και η ετήσια επίπτωση σε 100.000 (Dartigues, 2002) ενώ στην Αγγλία αναφέρθηκε ετήσια επίπτωση 3,6% (O'Connor, 1989) με αυξητική τάση σε μεταγενέστερες μελέτες (Peykel, 1998). Στο Ηνωμένο Βασίλειο υπολογίζεται ότι 750.000 άτομα υποφέρουν από άνοια και ότι υπάρχουν σήμερα περισσότεροι συνταξιούχοι από μαθητές σχολείων. Το ποσοστό της άνοιας έχει μετρηθεί στο 28% στη μελέτη της Ολλανδίας (Hofman et al., 1991). Εκτός από την κοινωνική και ανθρωπιστική διάσταση της ασθένειας, το ετήσιο οικονομικό κόστος φροντίδας για τους ασθενείς αυτούς υπερβαίνει τα 40.000 δολάρια στις ΗΠΑ.

1.4 Φροντίδα στην Ελλάδα και ασθενείς με άνοια

Από έρευνα στην Ελλάδα αναδείχθηκε πως οι γυναίκες άτυποι φροντιστές είναι εμφανώς περισσότερες από τους άντρες, καθώς επτά στους δέκα είναι γυναίκες. Οι Πετμετζίδου και συν. (2015) με βάση στοιχεία του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας Ανάπτυξης (ΟΟΣΑ) το 2011 έδειξε πως στην Ελλάδα οι γυναίκες 50-64 ετών αντιστοιχούν στο 77,6% των άτυπων. Επίσης, φάνηκε πως οι μισοί φροντιστές απασχολούνται όλο το 24ωρο με την φροντίδα. Έτσι αποδεικνύεται, ότι δεν υπάρχει επαρκής υποστήριξη από κοινοτικές υπηρεσίες φροντίδας, οι οποίες θα μπορούσαν για κάποιες ημέρες ή ώρες να αναλάβουν μέρος της φροντίδας. Άλλη έρευνα έδειξε πως οι γυναίκες ήταν εκείνες που αναλάμβαναν ρόλους φροντίδας μη αυτοεξυπηρετούμενων ηλικιωμένων, καθώς το 80,9% των άτυπων φροντιστών ήταν γυναίκες. Όσον αφορά τους συγγενικούς δεσμούς με το ηλικιωμένο άτομο το 17,1% φρόντιζε τον / την σύζυγό του, το 55,4% ήταν παιδιά του, το 13,9% ήταν γαμπροί ή νύφες, το 4,2% ήταν ανίψια και ένα ποσοστό 9,4% ήταν άλλα άτομα, όπως κουμπάροι, γείτονες, άλλοι συγγενείς (Τριανταφύλλου και συν., 2006). Στον Ελλαδικό χώρο έχουν διεξαχθεί λίγες έρευνες σχετικά με τους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με Αλτσχάιμερ και ιδιαίτερα που να αφορούν τους άντρες φροντιστές. Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα το 2005, φάνηκε πως η κατάθλιψη όπως και η επιβάρυνση σχετίζεται με το φύλο του φροντιστή, όπου οι γυναίκες παρουσιάζουν πιο ψηλά επίπεδα κατάθλιψης σε σχέση με τους άνδρες (Παπασταύρου, 2005). Επίσης και σε άλλη έρευνα φάνηκε, ότι το φύλο διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στα επίπεδα εσωτερικής και εξωτερικής ντροπής που βιώνουν οι φροντιστές ατόμων που πάσχουν από κάποιου είδους άνοια. Πιο συγκεκριμένα, οι γυναίκες φροντιστές βρέθηκε να είναι περισσότερο επιρρεπείς από τους άνδρες φροντιστές σε συναισθήματα ντροπής σχετικά με τον ρόλο τους ως πάροχοι φροντίδας σε ένα συγγενή τους που πάσχει από άνοια. Εκτός από την ντροπή όμως οι γυναίκες φροντιστές φάνηκε να είναι πιο επιρρεπείς και στις ψυχικές παθήσεις σε σχέση με τους άντρες (Αυδίκου, 2011). Επίσης, σε έρευνα που έχουν

πραγματοποιήσει οι Issari and Tsaliki (2017) ανέδειξε, ότι οι γυναίκες προσδίδουν μία ηθική έννοια και ευθύνη στην φροντίδα που προσφέρουν. Επίσης, η αγάπη και η αίσθηση της διαγενεακής ευθύνης τονίστηκε μέσα από τα λεγόμενά τους, οι οποίες είναι αναμενόμενη απόρροια της Ελληνικής κουλτούρας. Ακόμα ανέφεραν, τόσο θετικές όσο και αρνητικές επιπτώσεις από το βίωμα της φροντίδας, όπως σωματική, ψυχολογική και η οικονομική επιβάρυνση. Ως πηγές υποστήριξης ανέφεραν την πνευματικότητα, την καλλιτεχνική εκτόνωση, την θεραπευτική βοήθεια, αλλά και τους φίλους (Issari and Tsaliki, 2017). Εν συνεχεία, άλλη έρευνα που διενεργήθηκε έδειξε πως τα προβλήματα που βιώνουν οι φροντιστές είναι οι αλλαγές στη συμπεριφορά του ατόμου με άνοια, η συναισθηματική κούραση αλλά και τα προβλήματα υγείας που εμφανίζονται, εξ αιτίας του ότι ο ασθενής δυσκολεύεται να εκφράσει τις ανάγκες του (Γρηγορίου, 2019). Σε έρευνα που διενεργήθηκε στην Ελλάδα, οι γιοι, οι κόρες και οι σύζυγοι αποτελούν το μεγαλύτερο μέρος των φροντιστών, όπως επίσης και οι περισσότερες ήταν γυναίκες. Γενικά οι φροντιστές ατόμων με άνοια ήταν ευχαριστημένοι με τις ιατρικές και κοινωνικές υπηρεσίες στις οποίες απευθύνθηκαν, αλλά δεν ήταν ευχαριστημένοι σχετικά με την οικονομική υποστήριξη, την ψυχοεκπαίδευση και την βοήθεια στο σπίτι. Ανέφεραν ότι αντιμετωπίζουν οικονομική δυσκολία και αυτό επηρεάζει την συναισθηματική τους κατάσταση (Sakka & Karpathiou, 2015). Σε μελέτη που πραγματοποίησε η Ζαχαροπούλου (2013) φάνηκε πως το φύλο διαδραματίζει ρόλο στην επιβάρυνση ενός ατόμου που φροντίζει συγγενή του με άνοια. Ακόμα, σε έρευνα που πραγματοποίησαν οι Mougias et al. (2015) διαφάνηκε πως η χαμηλότερη ηλικία του φροντιστή, τα υψηλά συμπτώματα συμπεριφοράς των ασθενών με άνοια και η κατάθλιψη των φροντιστών σχετίζονται με το βάρος της φροντίδας. Σε άλλη έρευνα τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πλειοψηφία των φροντιστών είχαν υψηλό φορτίο και η μειοψηφία είχε μέτρια έως σοβαρή, με τους άνδρες να υποφέρουν λιγότερο. Το φύλο ήταν ο πιο σημαντικός παράγοντας που προέβλεπε τον βαθμό επιβάρυνσης. Όπως δείχνει αυτή η μελέτη, οι φροντιστές ατόμων που πάσχουν από άνοια, αντιμετωπίζουν υψηλό φορτίο σε μεγάλο ποσοστό για μια μικρή επαρχιακή πόλη. Οι άνδρες φροντιστές, για διάφορους λόγους εξακολουθούν να «διατηρούν αποθέματα» και επηρεάζονται πολύ λιγότερο από το βάρος της φροντίδας (Zacharopoulou et al., 2015).

Στον Ελλαδικό χώρο, οι υποδομές για την φροντίδα των ανοϊκών ασθενών είναι ανεπαρκής και οι υπηρεσίες που παρέχονται δεν μπορούν να καλύψουν τις συνεχώς αυξανόμενες ανάγκες τους (Βένιου et al., 2016).

Οι παροχές που προσφέρει το Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ) της Ελλάδας είναι πολύ λίγες σε σχέση με τις ανάγκες. Πρέπει να δημιουργηθούν εξειδικευμένες δομές φιλοξενίας

ασθενών με άνοια, επιδόματα για περιθάλποντες αλλά και κονδύλια για έρευνα και πρόληψη, καθώς το νομοθετικό πλαίσιο για θέματα που αφορούν σε ασθενείς με νόσο Alzheimer είναι ανύπαρκτο (Βένιου et al., 2016). Επίσης, οι δομές πρωτοβάθμιας περίθαλψης για ανοϊκούς ασθενείς και οι ψυχιατρικές κλινικές δεν εντάσσονται πολλές φορές στα νοσοκομεία, εντείνοντας έτσι το στίγμα του κοινωνικού αποκλεισμού. Σύμφωνα με έρευνα που διενήργησε η Σακκά (2010), από τους άτυπους φροντιστές ο/η σύζυγος αποτελούσε το 50%, ενώ οι απόγονοι των ασθενών αποτελούσαν το 32%. Έτσι διαφαίνεται το κρατικό έλλειμμα σχετικά με την φροντίδα των ασθενών με άνοια.

Οι υπηρεσίες που παρέχονται στην χώρα μας είναι:

- Τα ιατρεία μνήμης, στα οποία σε ελάχιστα από αυτά παρέχονται και υποστηρικτικές υπηρεσίες οι οποίες αφορούν στην άνοια και στα προβλήματα που παρουσιάζονται εξ αιτίας αυτής.
- Τα Κέντρα Ανοικτής Προστασίας Ηλικιωμένων (ΚΑΠΗ),
- Τα Κέντρα Ημέρας Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ)
- Οι Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες Αλτσχάιμερ
- Ψυχογηριατρικές κλινικές, οι οποίες λειτουργούν ως θεραπευτήρια.

1.5 Φροντίδα διεθνώς και ασθενείς με άνοια

Η διεθνής βιβλιογραφία έχει αναδείξει τα ζητήματα που προκύπτουν από την βιωμένη εμπειρία των φροντιστών ατόμων με άνοια. Σε έρευνα που πραγματοποίησε ο Harris () αναδείχθηκαν τα ζητήματα που απασχολούν τους άντρες φροντιστές. Τα πιο κοινά θέματα που ανέκυψαν ήταν η αφοσίωση, η κοινωνική απομόνωση/ απώλεια της συντροφικότητας, η μηχανισμοί αντιμετώπισης, μία δομημένη ρουτίνα σε συνδυασμό με φροντίδα ανάπαυλας, προσέγγιση εστιασμένη στην λύση των προβλημάτων και εξωτερικές δραστηριότητες. Ακόμα, ανέφεραν ότι βιώνουν αίσθημα ολοκλήρωσης, την ανάγκη για εξειδικευμένες παροχές για άντρες και μειωμένες ελπίδες για βοήθεια από τα παιδιά τους. Πολλές μελέτες αναφέρουν, ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι πιο αγχωτική από τη φροντίδα ενός ατόμου με σωματική αναπηρία (Ory et al., 1999). Επίσης σχετικά με την διαφοροποίηση ως προς το φύλο των φροντιστών και τη σχέση με την ψυχολογική επίπτωση, έρευνα ανέδειξε πως δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες οικογενειακούς φροντιστές σχετικά με το φορτίο της φροντίδας (Thompson et al., 2004). Οι Collins and Jones (1997) υπολόγισαν, ότι οι άντρες σύζυγοι βρήκαν ικανοποίηση και αίσθηση σκοπού από τη φροντίδα. Σύμφωνα με έρευνα των de Vugt et al. (2005), οι φροντιστές συχνά βιώνουν αισθήματα κοινωνικής

απομόνωσης. Επίσης, σε έρευνα των Cassie et al. (2008) οι φροντιστές είναι πολύ πιθανό να εμφανίσουν συναισθηματικό φορτίο, άγχος, κατάθλιψη και μία πληθώρα επιπλοκών στην υγεία τους.

Σχετικά με την ευθύνη που βιώνουν για την ανάληψη της φροντίδας και την λήψη βοήθειας, έρευνα έδειξε πως πολλοί άντρες φροντιστές πιστεύουν πως είναι λάθος να μεταβιβάσουν την φροντίδα σε κάποιον συγγενή ή κάποιον άλλο, ή ότι αισθάνονται ένοχοι να ζητήσουν βοήθεια. Πιο συγκεκριμένα οι σύζυγοι αισθάνονται ότι είναι δική τους ευθύνη να παρέχουν όλη την φροντίδα και πως τα παιδιά τους δεν θα πρέπει να είναι υποχρεωμένα να βοηθούν (Zarit & Zarit, 1982). Επίσης, σύμφωνα με μελέτες, οι οποίες καταγράφηκαν από τους Tarlow et al. (2004) η ικανοποίηση ήταν ο πιο συχνά χρησιμοποιούμενος όρος, που ορίστηκε στο πλαίσιο της αξιολόγησης των εμπειριών των φροντιστών. Άλλοι ορισμοί περιελάμβαναν «απολαύσεις και ανταμοιβές της φροντίδας», «απόλαυση της φροντίδας», «ανυψώσεις ή καθημερινές εκδηλώσεις που προκαλούν συναισθήματα χαράς» και «χαρά ή ικανοποίηση».

Σύμφωνα με έρευνες σχετικά με τη συμπεριφορά του φροντιστή που αναζητά βοήθεια υποδηλώνει, ότι οι άνδρες φροντιστές έχουν λιγότερες πιθανότητες να γνωρίζουν τη διαθεσιμότητα κοινοτικών υπηρεσιών από ό, τι οι γυναίκες φροντιστές (Strain & Blandford, 1999), οι οποίες μπορεί να υποστηρίξουν τη μειωμένη πρόσβασή τους και τη χαμηλή χρήση των υπηρεσιών. Οι άνδρες εμφανίζονται, περισσότερο από τις γυναίκες, να προτιμούν την οικογενειακή ανεξαρτησία στην παροχή φροντίδας, είναι πιο πιθανό να απορρίψουν την κυβερνητική παροχή κοινοτικών υπηρεσιών και είναι λιγότερο σίγουροι για αυτές τις ίδιες υπηρεσίες (Stommel et al., 1999). Φαίνεται επίσης να ανησυχούν περισσότερο για το πώς αντιμετωπίζονται από τους άλλους και μπορεί να αντιληφθούν ότι η αποτυχία να διαχειριστεί τον εαυτό του συνεπάγεται ότι είναι αδύναμοι και χάνουν τον έλεγχο (Kaye & Applegate, 1993). Επίσης, σε βιβλιογραφική έρευνα αναδείχθηκε ότι οι άνδρες βιώνουν τη φροντίδα διαφορετικά από τις γυναίκες, και αναμενόταν ότι το φύλο θα ήταν μια σημαντική πτυχή της έρευνας στη φροντίδα της άνοιας (Baker & Robertson, 2008).

Τέλος, σε έρευνα φάνηκε ότι οι άντρες που φροντίζουν τις γυναίκες τους έχουν συναισθήματα απομόνωσης και πως δεν φαίνεται το έργο φροντίδας που καταβάλουν, χρησιμοποιούν ένα στυλ φροντίδας που εμπεριέχει και τη διαχείριση και τη φροντίδα και έχουν συναισθήματα δέσμευσης, ευθύνης και αφοσίωσης (Russel, 2001).

2. Η έννοια της φροντίδας και του φροντιστή

2.1 Η έννοια της φροντίδας

Η έννοια της φροντίδας έχει πολλές διαστάσεις. Το κάθε άτομο διαμορφώνει μία αντίληψη, η οποία εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως το εκάστοτε θρησκευτικό, πολιτισμικό και κοινωνικό περιβάλλον μέσα στο οποίο ζει. Ως φροντίδα ορίζεται από τον Waerness (1984) «όλο το φάσμα των ανθρώπινων δραστηριοτήτων και εμπειριών, όσον αφορά στην αίσθηση του προσωπικού ενδιαφέροντος για τους άλλους και την ανάληψη ευθυνών για την ποιότητα ζωής τους» (Στασινοπούλου, 2002). Μέσα στην έννοια της φροντίδας εμπεριέχεται η έννοια της εντατικής ενασχόλησης, της υπευθυνότητας, της επιμέλειας αλλά και του ανθρωπισμού.

Η φροντίδα είναι δυνατό να ερμηνευτεί υπό πολλές οπτικές. Από την οπτική της πρακτική άποψης, ως φροντίδα ερμηνεύεται η δραστηριότητα την οποία αναλαμβάνουν κάποιοι, προκειμένου να επιτελέσουν ορισμένες δραστηριότητες για κάποιους άλλους, οι οποίοι δεν μπορούν να τις αναλάβουν εξαιτίας κάποιας έλλειψης ή αδυναμίας. Τα άτομα, που αναλαμβάνουν την φροντίδα, μπορεί να είναι μικρά παιδιά, ηλικιωμένοι ή ασθενείς. Η φροντίδα μπορεί να επιτελεστεί ως μια απλή τυπική συνδιαλλαγή ανάμεσα στον εξυπηρετούμενο και στο άτομο ή φορέα της παροχής φροντίδας. Έτσι, η διαδικασία παίρνει τη μορφή της προσφοράς υπηρεσιών, η οποία χαρακτηρίζεται τις περισσότερες φορές από χρηματικές συνδιαλλαγές. Υπάρχει όμως και η δυνατότητα να εμπλέκονται προσωπικές σχέσεις ανάμεσα στα δύο αυτά μέρη, όπου η κυριαρχία των συναισθημάτων και η ηθική δέσμευση είναι ιδιαίτερα ισχυρές (Κωστακιώτης 2015).

Θα μπορούσαμε να περιγράψουμε το ενδιαφέρον προς τους άλλους σαν ένα πλέγμα κύκλων στο κέντρο των οποίων τοποθετείται ο άνθρωπος. Μέσω της διαδικασίας της κοινωνικοποίησης οι κοινωνικές αξίες μεταδίδονται μεταξύ των πολιτών, όπως το ότι η φροντίδα είναι δεδομένες για το οικογενειακό μας κύκλο, ο οποίος είναι και ο πιο κοντινός κύκλος αλληλεπίδρασης. Έπειτα, πιθανά ακολουθεί ο κύκλος των συγγενών, των κοινωνικών συναναστροφών και της κοινωνίας. Όσο πιο πολύ απομακρύνονται οι κύκλοι από το άτομο, τόσο πιο πολύ χαλαρώνουν τα καθήκοντα και οι υποχρεώσεις προς τους τρίτους. Παράλληλα, όμως, όσο πιο πολύ μπορεί να μεγαλώσει το εύρος του ενδιαφέροντος και της έννοιας προς τους άλλους, τόσο μπορεί κάποιος να κερδίσει μεγαλύτερο κύρος στην κοινωνία. Μέσω της φροντίδας επιδιώκεται η συλλογικότητα και αλληλεγγύη, αρετές οι οποίες είναι απαραίτητες για την κοινωνική αναπαραγωγή και την κοινωνική συνοχή.

O Graham (1983) αναφέρει πως η εντατική φροντίδα ενός άλλου προσώπου είναι ταυτόχρονα ταυτότητα και δραστηριότητα. Αποτελεί δηλαδή και ένα ρόλο, τον οποίο οφείλουν τα εκτελέσουν με τον καλύτερο τρόπο και αναπόφευκτα όλοι οι πολίτες, προκειμένου να γίνουν αποδεκτά μέλη μιας κοινωνίας. Η μη αποδοχή αυτού του ρόλου κρίνεται ως ατομική παθολογία, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική παρεκτροπή (Στασινοπούλου, 2002).

2.2 Η ηθική της φροντίδας

Οι αρχές της ηθικής της φροντίδας δόθηκαν από την Gilligan (1982, όπως αναφ. Forsyth, Nye & Kelley, 1988), όταν αναφέρθηκε στον προβληματισμό στον οποίο μπορεί να επέλθει ο άνθρωπος, όταν αναγκάζεται να επιλέξει ανάμεσα σε αφηρημένες έννοιες περί ηθικής, οι οποίες προσφέρουν έναν γενικό προσανατολισμό για την πορεία της ζωής και σε παγιωμένες προσωπικές απόψεις σχετικά με το τι είναι λάθος ή σωστό σε μια συγκεκριμένη περίπτωση. Η ηθική της φροντίδας έχει ως ακρογωνιαίο λίθο την αναγνώριση της ανθρώπινης ύπαρξης ως κοινωνική, η οποία είναι άμεσα συνυφασμένη με τα άλλα μέλη της κοινωνίας για την επιβίωση και την ευημερία της. Πολλοί επιστήμονες τονίζουν, πως η φροντίδα πρέπει να κατανοηθεί με τρεις τρόπους: ως τρόπος διαμόρφωσης προσωπικών και κοινωνικών σχέσεων, ως ένα σύνολο ηθικών αρχών και αξιών και ως πράξη.

Σύμφωνα με τον Tronto (1993, οπ. αναφ. Mol, 2008) τα χαρακτηριστικά που είναι απαραίτητα για να διατηρηθεί η ακεραιότητα της φροντίδας είναι τα εξής: η αποκριτικότητα (*responsiveness*), η υπευθυνότητα (*responsibility*), η ικανότητα (*competence*) και η προσήλωση (*attentiveness*). Τα χαρακτηριστικά αυτά έρχονται να εναντιωθούν στην έννοια της φροντίδας ως εμπόρευμα, ως υποχρέωση, ή συνδιαλλαγή η οποία αναγκαστικά γίνεται επιλογή. Ο ορισμός αυτός για τη φροντίδα, έρχεται να διαχωρίσει τη θέση της από την πιο ουδέτερη έννοια της «υποστήριξης» (*support*) η οποία έχει μια πιο θεωρητική και αφηρημένη έννοια.

2.3 Ποιος έχει την ευθύνη της φροντίδας;

Όπως έχει ήδη ειπωθεί παραπάνω, ο έννοια της φροντίδας δεν είναι μια έννοια την οποία την αντιλαμβάνονται όλοι με τον ίδιο τρόπο, αλλά η ερμηνεία της επηρεάζεται μέσα στο πολιτισμικό και το κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον του χώρου μέσα στο οποίο κάποιος ζει και λειτουργεί. Συγχρόνως αποτελεί μία έννοια η οποία κρύβει υποκειμενικότητα, δηλαδή είναι άμεσα εξαρτώμενη από τις ατομικές και τις ψυχοσυναισθηματικές προσλαμβάνουσες του κάθε ατόμου. Σε κάθε χώρα λοιπόν υπάρχουν διαφορετικές αντιλήψεις σχετικά με τη φροντίδα.

Σύμφωνα με τον Ferrera (1996) τόσο η Ελλάδα, όσο η Ισπανία και η Πορτογαλία ακολουθούν ένα ιδιαίτερο μοντέλο κοινωνικής προστασίας που ονομάζεται «νοτιοευρωπαϊκό» πρότυπο (latin-rim model), το οποίο παρουσιάζει σημαντικές ομοιότητες με το βιομηχανικό μοντέλο όπως συστήνει ο Titmuss (1974). Το οικογενειοκεντρικό, κομφουκιανό πρότυπο της Ιαπωνίας αποτελεί παράδειγμα για να τονιστούν οι κοινωνικο-πολιτισμικές διαφορές στην αντιμετώπιση των ασθενών και της ασθένειας. Κατά το μοντέλο αυτό, η εξάρτηση και η αλληλοβοήθεια δεν ιδώνονται ως αρνητικά φαινόμενα, αλλά αντίθετα αποτελούν τη βάση, πάνω στην οποία οικοδομείται τόσο η ενότητα της κοινωνίας όσο και την ανάπτυξη της οικονομίας. Στο μοντέλο αυτό η έννοια της φροντίδας για ένα συγγενή που βρίσκεται σε ανάγκη, είναι τόσο ανεπτυγμένη, που η ανάληψη φροντίδας από το κράτος θεωρείται πράξη προσβολής (Στασινοπούλου 2002,; Κοντιάδης 2008). Στις μέρες ακόμα, η οικογένεια έρχεται να καλύψει ζητήματα κοινωνικής πρόνοιας. Συχνά έρχεται να διαφυλάξει και να διασφαλίσει την φροντίδα μη προνομιούχων ομάδων, όταν το κράτος απουσιάζει.

2.4 Χαρακτηριστικά του φροντιστή

Ως φροντιστής μπορεί να οριστεί το άτομο που προσφέρει υποστήριξη είτε με αμοιβή είτε χωρίς, σε έναν άνθρωπο, τόσο για την ικανοποίηση αναγκών του σε επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας, όσο και σε επίπεδο συντροφικότητας (Τριαντάφυλλου και Μεσθεναίου, 2006). Τα άτομα τα οποία αναλαμβάνουν τη φροντίδα των ατόμων που πάσχουν από ασθένειες χωρίς να λαμβάνουν άμεση χρηματική ανταμοιβή ονομάζονται «άτυποι φροντιστές». Ως «οικογενειακός φροντιστής» ορίζεται το μέλος της οικογένειας, το οποίο παρέχει φροντίδα και υποστήριξη σε ένα εξαρτημένο μέλος. Στις ανοϊκές νόσους η αποκλειστική φροντίδα μπορεί να διαρκέσει περισσότερα από 10 χρόνια και συνήθως το στενό περιβάλλον των ασθενών αναλαμβάνει την φροντίδα του. Μπορεί να είναι συγγενείς πρώτου βαθμού, αλλά μπορεί να ανήκουν στο ευρύτερο συγγενικό περιβάλλον, να είναι γείτονες, φίλοι ή κάποιοι κοινωνικά ευαισθητοποιημένοι πολίτες.

Η έμφυλη διάσταση της ανάληψης της ευθύνης της φροντίδας, αποτελεί ένα ιδιαίτερο πεδίο έρευνας, που σχετίζεται με τη φεμινιστική κυρίως τάση της κοινωνιολογίας (Στασινοπούλου, 2002). Οι κλινικοί που εργάζονται με φροντιστές συχνά υποθέτουν ότι οι άνδρες και οι γυναίκες θα απαντήσουν στον ρόλο του φροντιστή διαφορετικά. Αυτή η υπόθεση βασίζεται στα πολιτιστικά στερεότυπα και την αναπτυξιακή λογοτεχνία. Για παράδειγμα, η διαπίστωση ότι οι γυναίκες δημιουργούν πιο στενές σχέσεις με τους άλλους στο κοινωνικό τους περιβάλλον και έχουν ισχυρότερα συστήματα κοινωνικής υποστήριξης

από τους άνδρες (Lowenthal et al., 1975) προτείνει ότι οι άντρες φροντιστές θα είναι πιο κοινωνικά απομονωμένοι. Η Gilligan (1982, όπως αναφ. Forsyth, Nye & Kelley, 1988) σε μελέτες της για τις γυναίκες και την ηθική ανάπτυξη, προτείνει, ότι οι γυναίκες θέτουν ισχυρότερη έμφαση από ό, τι οι άνδρες στις προσωπικές τους σχέσεις. Αν οι γυναίκες έχουν ισχυρότερη "ηθική φροντίδας" από τους άνδρες, όπως υποθέτει η Gilligan, αλλά και ισχυρότερη κοινωνική υποστήριξη, όπως προτείνεται από τους Lowenthal et al. (1975), τότε οι άνδρες φροντιστές αναμένεται να αισθάνονται μεγαλύτερη επιβάρυνση και δυσκολία προσαρμογής στον νεοαποκτηθέντα ρόλο τους. Οι γυναίκες έχουν υπάρξει παραδοσιακά φροντιστές στις οικογένειές τους. Οι Lowenthal et al. (1975) αναφέρουν, ότι οι άνδρες φροντιστές θα μπορούσαν να απολαύσουν τη λήψη του ρόλου του φροντιστή, διότι είναι καινούργιος και αποτελεί μέσο για να εκφράζουν τα συναισθήματά τους. Το 2015 διενεργήθηκε μία έρευνα στην Ελλάδα, στην οποία φάνηκε ότι οι φροντιστές ατόμων με Alzheimer είναι γυναίκες, άνω των 45 ετών, σε ποσοστό 78,2%, κυρίως σύζυγοι ή θυγατέρες. Το 69,4% ζει στο ίδιο σπίτι με τον ασθενή, ενώ το 41,1 % ανήκει στο μεσαίο και υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης (Dimakopoulou et al, 2015).

Τα τελευταία χρόνια φαίνεται να παρουσιάζεται μια έλλειψη σε φροντιστές. Έχει φανεί μέσα από παρελθοντικές έρευνες, ότι η φροντίδα ανοϊκών ασθενών συνδέεται με την μεγάλη επιβάρυνση της σωματικής, της οικονομικής, κοινωνικής και ψυχοσυναισθηματικής υγείας των φροντιστών σε σύγκριση με τους φροντιστές άλλων νοσημάτων. Αυτό το γεγονός έχει επικεντρώσει τα βλέμματα των επιστημών και έχει συστήσει αυτήν την κατηγορία φροντιστών ως ιδιαίτερο αντικείμενο μελέτης.

2.4.1 Τα είδη του φροντιστή

Η παροχή φροντίδας εξαρτάται από τις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ατόμου και χωρίς αυτήν οι αποδέκτες θα βίωναν με δυσκολία την καθημερινότητα τους. Σε κάποιες μάλιστα περιπτώσεις, όπως στα άτομα που πάσχουν από Αλτσχάιμερ, αποτελεί η ύπαρξή της, ζωτικής σημασίας ζήτημα.

Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την διάκριση των φροντιστών ανάλογα με το είδος της φροντίδας που παρέχουν. Οι φροντιστές μπορεί να κατηγοριοποιηθούν σε επίσημους και ανεπίσημους (Τριανταφύλλου, 2006). Επίσημος φροντιστής θεωρείται αυτός που ειδικεύεται σε επαγγελματικές υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας ως υπάλληλος δημόσιου ή ιδιωτικού οργανισμού τόσο σε ίδρυμα, όπως τα κέντρα περίθαλψης ηλικιωμένων, όσο και κατ'οίκον.

Τέτοιοι φροντιστές μπορεί να είναι οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι νοσηλευτές καθώς και εκπαιδευμένο προσωπικό (Τριανταφύλλου, 2006).

Εκείνος που παρέχει φροντίδα χωρίς να λαμβάνει κάποια οικονομική αποζημίωση χαρακτηρίζεται ως ανεπίσημος φροντιστής. Ο οποιοσδήποτε είναι δυνατό να χαρακτηριστεί ως ανεπίσημος φροντιστής, δεδομένου ότι συναντάμε φροντιστές από όλα τα κοινωνικά επίπεδα τις κουλτούρες και τις ηλικίες (Τριανταφύλλου, 2006). Συνήθως τα άτομα αυτά είναι κάποιο μέλος της οικογένειας (σύζυγος, παιδιά, αδέρφια), άτομα του ευρύτερου κοινωνικού κύκλου (φίλοι, γείτονες, συγγενείς) ή και εθελοντές. Ακόμη και το ανήλικο παιδί που συνεισφέρει στη φροντίδα κάποιου ηλικιωμένου μέλους της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί φροντιστής.

Ο όρος «οικογενειακός φροντιστής» αναφέρεται σε εκείνον που παρέχει σε κάποιο μέλος της οικογένειάς του, το οποίο είναι εξαρτημένο από αυτό. Κατά γενική αποδοχή ο όρος αυτός περιλαμβάνει την παροχή φροντίδας η οποία έχει ιδιαίτερες απαιτήσεις, οι οποίες ξεπερνούν το συνηθισμένο. Οι φροντιστές μπορεί να είναι πλήρους ή μερικής απασχόλησης. Μπορεί να ζουν με τον ασθενή ή να παρέχουν φροντίδα από απόσταση.

2.5 Ο Ρόλος του Άτυπου Φροντιστή

Ο αριθμός των ηλικιωμένων που ενδέχεται να χρειάζονται βοήθεια από άτυπους φροντιστές στο περιβάλλον της κοινότητας αυξάνεται ως αποτέλεσμα των πληθυσμών και των επιδημιολογικών αλλαγών (Bookman & Harrington 2007). Στις ανεπτυγμένες χώρες, συμπεριλαμβανομένης της Βόρειας Αμερικής, της Ευρώπης, της Ιαπωνίας, της Αυστραλίας και της Νέας Ζηλανδίας, ο αριθμός των ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών αυξάνεται ραγδαία, ως ποσοστό του συνολικού πληθυσμού, από 7,9% το 1950 σε 20,6% το 2010 (United Nations, 2011). Συνοδεύοντας αυτήν τη δημογραφική μετάβαση είναι μια επιδημιολογική μετάβαση με αυξανόμενη νοσηρότητα και θνησιμότητα που σχετίζεται με χρόνιες και εκφυλιστικές ασθένειες (Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας 2008). Η άνοια είναι μια τέτοια ασθένεια και είναι η τέταρτη υψηλότερη αιτία, χρόνων που χάθηκαν λόγω αναπηρίας στις ανεπτυγμένες χώρες (ΠΟΥ, 2008). Το 2010, ο επιπολασμός των ατόμων που ζούσαν με άνοια ηλικίας άνω των 60 ετών στις ανεπτυγμένες χώρες εκτιμήθηκε ότι ήταν περίπου 6,5%. Ο επιπολασμός παγκοσμίως εκτιμάται ότι θα διπλασιαστεί σχεδόν από 35 εκατομμύρια ανθρώπους το 2010 σε 66 εκατομμύρια έως το 2030 (Alzheimer's Disease International, 2009).

Αναγνωρίζεται λοιπόν η αναγκαιότητα της ύπαρξης των άτυπων φροντιστών. Η αρχή της αξιοπρέπειας και του σεβασμού προς το δικαιούχο της φροντίδας είναι θέμα που θα πρέπει

να γνωρίζουν οι φροντιστές (Richardson et al., 2013). Επίσης είναι σημαντικής σημασίας να αναγνωρίζουν οι φροντιστές ότι οποιαδήποτε έλλειψη ή απώλεια σωματικής λειτουργίας και νοητικής, σε καμία περίπτωση δεν αφαιρεί από την ανθρώπινη φύση του δέκτη φροντίδας. Τα καθήκοντα και ο ρόλος του φροντιστή συνεχώς μεταβάλλονται με το πέρασμα του χρόνου και την εξέλιξη της ασθένειας του εξυπηρετούμενου και οι ανάγκες του δεν παραμένουν στατικές. Πρέπει να είναι συνεχώς σε επαγρύπνηση για τις νέες απαιτήσεις που προκύπτουν.

Οι φροντιστές παρέχουν ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, από την απλή βοήθεια, όπως τα ψώνια, μέχρι πιο πολύπλοκες και απαιτητικές, όπως τη διαχείριση της φροντίδας υγείας. Η φροντίδα που παρέχει ο φροντιστής περιλαμβάνει την κάλυψη των καθημερινών αναγκών (καθαριότητα, ψώνια, και προετοιμασία φαγητού, μετακίνηση εντός σπιτιού, προσωπική φροντίδα, μπάνιο, κ.α.), την οικονομική (πληρωμή λογαριασμών, αγορά φαρμάκων, διατροφή και άλλα έξοδα.) και τη συναισθηματική (Richardson et al., 2013). Επίσης έρχονται να διαχειριστούν δύσκολες καταστάσεις όπως η διαχείριση του πόνου, όπου καλούνται να αναλάβουν αποφάσεις για την αντιμετώπιση του, όπως τη ρύθμιση της δοσολογίας ή την αλλαγή του είδους των φαρμάκων και να κάνουν χρήση της τεχνολογίας για την χορήγησή τους (Richardson et al., 2013). Η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής είναι ένας από τους πιο σημαντικούς ρόλους που εμπεριέχει έντονα την ευθύνη. Συχνά δεν είναι προετοιμασμένοι για αυτά και έρχονται αντιμέτωποι με την λήψη σημαντικών αποφάσεων.

Στα δικαιώματα των ηλικιωμένων ατόμων αναφέρεται πως οι άνθρωποι ακόμα και αν μεγαλώνουν και ίσως φτάνουν στο σημείο να εξαρτώνται από τους άλλους για υποστήριξη και φροντίδα, συνεχίζουν να διατηρούν το δικαίωμα να απαιτούν από τους άλλους να σέβονται την ανθρώπινη αξιοπρέπεια τους (Richardson et al., 2013). Η φροντίδα που παρέχεται από τους φροντιστές διακρίνεται σε άμεση και έμμεση. Η άμεση περιλαμβάνει την παροχή της σωματικής φροντίδας και την επίβλεψη και την καταγραφή των αντιδράσεων του ασθενούς στις διάφορες παρεμβάσεις. Η έμμεση φροντίδα περιλαμβάνει πιο πρακτικά καθημερινά ζητήματα ευθυνών του ασθενούς, όπως είναι τα ψώνια και το μαγείρεμα. Οι φροντιστές οφείλουν να είναι συνειδητοποιημένοι για το σημαντικό ρόλο τους στην προστασία των ατόμων τα οποία εξαρτιούνται από αυτούς. Οφείλουν να προστατεύουν την ευεξία των ατόμων που δέχονται τη φροντίδα και να τους στηρίζουν ώστε να αισθάνονται ασφάλεια και σιγουριά. Η εμπιστευτικότητα θεωρείται ως απαραίτητη προϋπόθεση για την διατήρηση της εμπιστοσύνης μεταξύ ενός ατόμου και των φροντιστών του.

Τα άτομα που πάσχουν από κάποια ψυχική ασθένεια και τα ηλικιωμένα άτομα που χρήζουν μακροχρόνιας φροντίδας συχνά βλέπουν την αυτονομία τους να μειώνεται. Είναι πιθανό οι περιορισμοί που επιβάλλουν οι φροντιστές αλλά και η έλλειψη χρόνου να οδηγούν σε

αυτό. Ο κύριος στόχος του φροντιστή είναι να διατηρεί την ανεξαρτησία και την αυτονομία του ατόμου που δέχεται φροντίδα. Οι φροντιστές είναι απαραίτητο να εμπλέκουν τα άτομα στην παροχή φροντίδας τους, οποτεδήποτε είναι δυνατόν (Schulz et al., 2002). Θα πρέπει να φροντίζουν για την κινητικότητα τους, να τα ενθαρρύνουν να εκφράζουν τις απόψεις τους σχετικά με την ποιότητα της ζωής τους και την φροντίδα που τους παρέχεται (Schulz et al., 2002) Επίσης, να φροντίζουν το περιβάλλον να είναι καθαρό και λειτουργικό για τα άτομα που φροντίζουν.

Καθώς περνάει ο χρόνος και η ασθένεια προχωράει οι κοινωνικές δεξιότητες και διασυνδέσεις τείνουν να χαλαρώνουν, οπότε ο φροντιστής πρέπει να φροντίζει να ενθαρρύνει το άτομο να συμμετέχει και να κοινωνικοποιείται. Η έλλειψη κοινωνικής συμμετοχής μπορεί να επιφέρει αδράνεια και απαισιόδοξα συναισθήματα. Η παροχή φροντίδας μπορεί να γίνει εξαντλητική, ψυχολογικά στρεσογόνα και κουραστική, καθώς απαιτεί χρόνο και χρήμα. Οπότε είναι πολύ σημαντικό να αντιλαμβάνονται οι φροντιστές ότι για να φροντίσουν όσο το δυνατό με τον καλύτερο τρόπο τον εξυπηρετούμενο χρειάζεται πρώτα να φροντίσουν τον εαυτό τους και να μην παραμελούν τα δικά τους συναισθήματα (Κυριακίδου, 2008).

3. Επιβάρυνση και φροντίδα

3.1 Η έννοια της επιβάρυνσης της φροντίδας

Με το πέρασμα των χρόνων, η επιβάρυνση πήρε διάφορες σημασίες, όπως βάρος από την εργασία, αμαρτία, υποχρέωση, κάτι που γεννιέται από την ψυχή, αλλά τελικά έχει επικρατήσει η έννοια της «υποχρέωσης». Χρησιμοποιείται μάλιστα από διάφορους κλάδους, όπως στον νομικό κλάδο και αφορά την υποχρέωση και το βάρος της απόδειξης, της πειθούς και της προσαγωγής στοιχείων. Στα νομικά, ο όρος χρησιμοποιείται ως επιβάρυνση του χρέους, ενώ μεταγενέστερες μελέτες αναφέρουν ότι οι οικογένειες ψυχικά ασθενών αναφέρουν ότι οι οικογένειες των ατόμων αυτών βιώνουν σημαντικά επίπεδα συνεχούς ή χρόνιου στρες το οποίο συζητούν σε όρους οικογενειακής επιβάρυνσης.

3.2 Παράγοντες επιβάρυνσης

Φαίνεται πως οι συγγενείς ψυχικά ασθενών αποτελούν συχνά ένα «αόρατο» υγειονομικό σύστημα λόγω της χρονιότητας των νόσων αυτών και της αναγκαιότητας για μακροχρόνια χρήση των κοινοτικών υπηρεσιών υγείας. Οι φροντιστές των ψυχικά ασθενών βιώνουν την επιβάρυνση η οποία διακρίνεται στο αντικειμενικό φορτίο (οικονομικό κόστος,

μείωση αποδοτικότητας, στην εργασία, διαταραχή οικογενειακής καθημερινότητας) και σε το υποκειμενικό φορτίο (αισθήματα απώλειας, ανησυχία, κατάθλιψη).

Μέσα από μελέτη που πραγματοποιήθηκε σχετικά με την επιβάρυνση οικογενειών, βρέθηκαν διαφορές οι οποίες σχετίζονται με την χρήση ψυχιατρικών υπηρεσιών. Αναδείχθηκε, ότι όταν η παρεχόμενη φροντίδα από τις υπηρεσίες υγείας ήταν ποιοτική ο φροντιστής φαίνεται να λαμβάνει σημαντική βοήθεια. Ακόμη και αν ο ασθενής είχε επανειλημμένες εισαγωγές σε ψυχιατρείο, ή σε υπηρεσία ψυχικής υγείας και είχε θετική επιρροή στο περιβάλλον, ώστε να μην υποφέρει από την ψυχολογική πτυχή του στίγματος. Αυτό αντιστρέφεται όταν οι συγγενείς προσεγγίζοντας τις ψυχιατρικές υπηρεσίες υγείας δεν λάμβαναν την απαραίτητη προσοχή από τους επαγγελματίες υγείας (Σταθάρου κ.α. 2011).

3.3 Η σωματική και ψυχοσυναισθηματική επιβάρυνση του φροντιστή

Η άνοια είναι μια επίκτητη φθορά της γενικής γνωστικής λειτουργίας. Η άνοια συνήθως αρχίζει με δυσκολία να θυμηθεί νέες πληροφορίες που ακολουθούνται από προοδευτική επιδείνωση της μνήμης, γλώσσας και / ή της κρίσης με διαταραχή στην αντίληψη, τη διάθεση και τη συμπεριφορά με αποτέλεσμα τη λειτουργική εξασθένηση (Richardson et al., 2013). Τελικά οι ασθενείς με τη νόσο Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας χρειάζονται συνεχή φροντίδα. Η συνολική φροντίδα είναι οικονομικά, σωματικά και συναισθηματικά απαιτητική και οι φροντιστές βιώνουν βάρος με σημαντικές επιπτώσεις για την υγεία και την ευημερία τους. Διάφοροι ορισμοί του βάρους του φροντιστή υπάρχουν στη βιβλιογραφία. Ο απλούστερος, ορίζεται ως η "υποκειμενική εκτίμηση του στρες και του άγχους που μπορεί να προκύψουν από την αντίληψη ότι οι ανάγκες εξωτερικής φροντίδας υπερβαίνουν τους διαθέσιμους πόρους" (Werner et al., 2012). Ωστόσο, είναι καλύτερα κατανοητό ως πολυδιάστατο κατασκεύασμα, που συμπεριλαμβάνει τους φροντιστές που αγωνίζονται για την οικονομική, σωματική, ψυχολογική ή συναισθηματική και κοινωνική ευημερία (Ankri et al., 2005). Σε έρευνα προέκυψαν τρεις διαστάσεις του βάρους του φροντιστή: επιβάρυνση λόγω στρες (ένταση και άγχος), αντικειμενική επιβάρυνση (χρονικές παραβάσεις) και το βάρος της σχέσης (Ankri et al., 2005). Το στρες που βιώνουν είναι ιδιαίτερα έντονο και απορρέει τόσο από την αλλαγή της συμπεριφοράς και της προσωπικότητας των ασθενών ως αποτέλεσμα της νόσου, όσο και από τις απαιτήσεις της ίδιας της εργασίας.

Δεδομένης της σημασίας των φροντιστών σε ασθενείς με Αλτσχάιμερ και άλλες μορφές άνοιας, είναι σημαντικό να κατανοηθούν οι παράγοντες κινδύνου που επηρεάζουν την υγεία και την ευημερία του φροντιστή.

- Η σωματική υγεία

Το άγχος της φροντίδας της υγείας ενός ασθενούς με άνοια έχει αποδειχθεί, ότι έχει αρνητικές επιπτώσεις στη σωματική υγεία των φροντιστών. Οι φροντιστές της άνοιας έχουν περισσότερες πιθανότητες να αναφέρουν κακή υγεία, την επιδείνωση της υγείας, λόγω φύλαξης και να βρουν δύσκολη τη διατήρηση της υγείας (Alzheimer's Association, 2012). Η μείωση της σωματικής υγείας μπορεί να οφείλεται σε λειτουργίες που κάνει ο φροντιστής στην προσπάθειά του να φροντίσει το μέλος της οικογένειας με άνοια, στον λιγότερο διαθέσιμο χρόνο για άσκηση και προετοιμασία υγιεινών γευμάτων αλλά και σε φυσιολογικές αλλαγές που σχετίζονται με το άγχος (Pinquart & Sorensen, 2007). Μία από τις φυσιολογικές αλλαγές που σχετίζονται με την πίεση του φροντιστή είναι τα αυξημένα επίπεδα κορτιζόλης. Η κορτιζόλη συμβάλλει όχι μόνο στην εξασθένηση της γνωστικής λειτουργίας, αλλά και στην ανάπτυξη άλλων παραγόντων κινδύνου που συνδέονται με τη γνωστική εξασθένηση, όπως η παχυσαρκία, η υπερινσουλιναιμία και η φλεγμονή (von Kanel et al., 2012)

Οι μεταβλητές που συνδέονται με τη φτωχή σωματική υγεία μεταξύ των φροντιστών της άνοιας περιλαμβάνουν: προβλήματα συμπεριφοράς και νοητικής εξασθένησης λήπτη φροντίδας, η διάρκεια της φροντίδας υγείας, υψηλότερο βάρος φροντιστή, υψηλότερη κατάθλιψη του φροντιστή, μεγαλύτερη ηλικία και χαμηλότερη κοινωνικοοικονομική κατάσταση (Pinquart & Sorensen, 2007). Όπως διαπιστώνεται με την αντιληπτή επιβάρυνση, οι φροντιστές με υψηλό νευρωτισμό και χαμηλή εξωστρέφεια είναι πιο πιθανό να αναφέρουν φτωχότερη σωματική υγεία. Από την άλλη πλευρά, οι φροντιστές αντιλαμβάνονται την καλύτερη σωματική υγεία όταν οι λήπτες της φροντίδας έχουν μια πιο ευχάριστη προσωπικότητα (Riffin et al., 2013). Οι αντικειμενικές συνέπειες της σωματικής υγείας για τους φροντιστές είναι οι αυξημένες ορμόνες του στρες και οι φλεγμονώδεις δείκτες της υπέρτασης και το μεταβολικό σύνδρομο που μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο για καρδιαγγειακές παθήσεις (Schulz & Beach, 1999).

Η φροντίδα μπορεί να αποτελεί παράγοντα κινδύνου για τη θνησιμότητα. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις, ότι οι φροντιστές συζύγων διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο θνησιμότητας από κάθε άλλη αιτία. Ο Perkins και οι συνάδελφοί του (2013) αναφέρουν, ότι το υψηλό άγχος της φροντίδας σχετίζεται με αυξημένη θνησιμότητα σε σύγκριση με τους φροντιστές που αντιμετωπίζουν λιγότερο στρες, ανεξάρτητα από τους φυσικούς παράγοντες υγείας. Δεν είναι σαφές εάν η πράξη της φροντίδας αυξάνει τον κίνδυνο θνησιμότητας. Ωστόσο υπάρχει συσχέτιση υψηλών επιπέδων αυτοσυσχετιζόμενου στρες και θνησιμότητας στους φροντιστές, γεγονός που υποδηλώνει, ότι το άγχος αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο για τον εντοπισμό των φροντιστών που διατρέχουν κίνδυνο αρνητικών αποτελεσμάτων στην υγεία (Richardson et al., 2013).

- Ψυχική υγεία

Η κατάθλιψη είναι μια κοινή διαταραχή της διάθεσης μεταξύ των φροντιστών της άνοιας. Σε μια πρόσφατη μελέτη, οι Joling και συνεργάτες (2010) διαπίστωσαν, ότι οι σύζυγοι που φροντίζουν ασθενείς με άνοια είναι τέσσερις φορές πιο πιθανό να έχουν κατάθλιψη σε σύγκριση με τους μη φροντιστές και δύο φορές πιο πιθανό να λάβουν αντικαταθλιπτική αγωγή. Τα υψηλότερα επίπεδα στρες σχετίζονται με περισσότερα καταθλιπτικά συμπτώματα (Wimo et al., 2013). Οι φροντιστές με κακή αυτοαξιολόγηση υγείας, που αντιμετωπίζουν μερικά συμπτώματα κατάθλιψης χωρίς διαταραχή, είναι πιθανότερο να αναπτύξουν διαταραχή (Wimo et al., 2013). Τα μέλη της οικογένειας, συνήθως ενήλικα παιδιά ασθενών με άνοια που χρειάζονται νοσηλεία στο νοσοκομείο, βιώνουν κατάθλιψη με μεγαλύτερη σοβαρότητα. Επίσης, βιώνουν μεγαλύτερη σοβαρότητα θλίψης και επιβάρυνσης (Epstein-Lubow et al., 2012). Προστατευτικοί παράγοντες για την κατάθλιψη των φροντιστών περιλαμβάνουν: μεγαλύτερη αυτοαποτελεσματικότητα, συχνότητα στις δραστηριότητες αναψυχής και γνωστική επανεκτίμηση, οι οποίοι έχουν συσχετιστεί με τη μείωση της κατάθλιψης με την πάροδο του χρόνου (Romero-Moreno et al., 2012). Δυστυχώς όμως, η πολύωρη απασχόληση στερεί τις κοινωνικές συναναστροφές, που είναι απαραίτητες για να δομήσει την κοινωνική του ταυτότητα, μέσα από την οποία παίρνει κύρος και αναγνώριση (Goffman 1996). Η πνευματικότητα συσχετίζεται με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης στους φροντιστές (López et al., 2012).

Τα άτομα που φροντίζουν τους ασθενείς με άνοια μπορεί να παρουσιάσουν πτώση της γνωστικής ικανότητας και μπορεί να έχουν πρόσθετους κινδύνους για την ανάπτυξη άνοιας (Richardson et al. 2013) . Οι σύζυγοι που παρέχουν φροντίδα στους ασθενείς με άνοια έχουν έξι φορές μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης άνοιας μετά από την καταγραφή γνωστών παραγόντων κινδύνου όπως η ηλικία, η εκπαίδευση, η κοινωνικοοικονομική κατάσταση και ο γονότυπος, ιδιαίτερα η λιποπρωτεΐνη E4 (Richardson et al. 2013). Οι πιθανοί παράγοντες που αποδίδουν μεγαλύτερο κίνδυνο γνωστικής παρακμής είναι οι ψυχοκοινωνικές, συμπεριφορικές και φυσιολογικές μεταβλητές (Vitaliano et al., 2011). Οι φροντιστές διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν κατάθλιψη και να βιώσουν κοινωνική απομόνωση, μοναξιά και διαταραχές στον ύπνο, οι οποίες ενδέχεται να συμβάλλουν στη μείωση της γνωστικής ικανότητας.

Οι φροντιστές ενδέχεται να υποφέρουν από κακό ύπνο ως αποτέλεσμα των διαταραχών ύπνου των ασθενών με άνοια, όπως αϋπνία, δυσπεψία, κινητικές διαταραχές και προβλήματα συμπεριφοράς (Richardson et al. 2013). Οι διαταραχές της διάθεσης, η σωματική πίεση, η διαταραχή των καρδιακών ρυθμών και η κακή υγιεινή του ύπνου μπορούν να συμβάλλουν άμεσα στην αϋπνία του φροντιστή (Richardson et al. 2013).

Μετά την εισαγωγή στο νοσοκομείο ενός ασθενούς με άνοια, οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν μείωση της επιβάρυνσης και της κατάθλιψης (Gaugler et al., 2010). Ωστόσο, μερικοί φροντιστές συνεχίζουν να παρουσιάζουν κλινικά σημαντική κατάθλιψη και επιβάρυνση. Πρόσφατη μελέτη από τους Gaugler et al. (2010) διαπίστωσε, ότι οι γυναίκες και οι κόρες των ασθενών με άνοια είχαν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν επίμονη επιβάρυνση μετά την τοποθέτηση στο νοσοκομείο. Από την άλλη πλευρά, η επίμονη κατάθλιψη ήταν πιο πιθανή σε συζύγους ασθενών με άνοια. Οι Givens και συνεργάτες (2012) διαπίστωσαν, ότι το συνεχιζόμενο άγχος που βίωσαν οι φροντιστές μετά την εισαγωγή νοσηλευτικής στο σπίτι συνδέθηκε με διάφορους παράγοντες. Τα μέλη της οικογένειας βιώνουν την ενοχή τους με την ανάθεση των καθηκόντων τους σε επαγγελματίες. Μπορεί να αισθάνονται ταλαιπωρημένοι, ενώ παράλληλα προχωρούν σε σχέδια φροντίδας χωρίς σαφή κατανόηση της πρόγνωσης των ασθενειών και των πληροφοριών για να καθοδηγήσουν τις αποφάσεις τους (Richardson et al. 2013). Αναφέρουν επίσης δυσαρέσκεια για την ανεπαρκή επικοινωνία με τους γιατρούς με ανεπαρκή προσωπική φροντίδα (Richardson et al. 2013).

Επίσης, έρχονται αντιμέτωποι με μία νέα διαφορετική σχέση με τον ασθενή. Καθώς η ασθένεια προχωράει βλέπουν ότι η επικοινωνία αλλάζει μορφή και σιγά σιγά η αλληλεπίδραση μειώνεται. Οι φροντιστές πλέον μπορεί και να μην αναγνωρίζουν τον συγγενή τους παρά μόνο από την εξωτερική εμφάνιση. Ο φροντιστής καλείται να αντιμετωπίσει τη νέα κατάσταση, όπου μόνο να δίνει επιτρέπεται, χωρίς να λαμβάνει κάποιου είδους ανταπόδοση (Παπασταύρου, 2005).

Το αίσθημα της ενοχής φαίνεται να είναι κάτι ακόμα που βιώνουν οι φροντιστές των ατόμων με Αλτσχάιμερ. Αυτή πιθανώς να οφείλεται εν μέρει στο αίσθημα αδυναμίας να προσφέρουν περισσότερα στους αγαπημένους τους και να αντιστρέψουν τις συνθήκες της ασθένειας. Ακόμα, μπορεί να οφείλεται στον τρόπο που συνήθιζαν να συμπεριφέρονταν στον άρρωστο πριν αυτός ασθενήσει ή μπορεί να κατηγορούν τους εαυτούς τους για την έλλειψη ψυχραιμίας στις απαιτήσεις του ασθενή. Τέλος, μπορεί να είναι η αδυναμία να ελέγξουν σκέψεις, που σχετίζονται με συναισθήματα όπως ο θυμός, η απογοήτευση ή ανακούφιση στη σκέψη του θανάτου κ.α.

4. Υποστήριξη των φροντιστών

Έχουν προταθεί διάφορες μορφές παρεμβάσεων για τους φροντιστές της άνοιας, όπως η πρακτική βοήθεια (π.χ. ανακούφιση), η εκπαίδευση και η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης. Παρόλο που οι χρήστες αναφέρουν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης με αυτές τις υπηρεσίες, οι αναλύσεις των αφηγήσεων σχετικά με τα αντικειμενικά μέτρα έκβασης, όπως η ψυχολογική υγεία ή η θεσμοθέτηση, δεν κατέληξαν σε κάποιο συμπέρασμα. Για παράδειγμα, βάσει των έξι μελετών, οι Thompson και Spilsbury (2004) καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι υπάρχουν λίγα ή καθόλου στοιχεία για την ποσοτικοποίηση της επιρροής των παρεμβάσεων στους φροντιστές ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ, ενώ οι Cooke et al. (2001) αναφέρουν ότι το 30% και το 45% των μελετών που εξετάζουν επηρεάζουν το βάρος των φροντιστών και την ψυχολογική υγεία αντίστοιχα. Οι Schulz et al. (2002) αναφέρουν ότι το 60% των συμπεριφορικών παρεμβάσεων και των παρεμβάσεων μέσω των φαρμάκων επηρέασε τουλάχιστον μία πτυχή της ποιότητας ζωής των φροντιστών. Cooke et al. (2001) υποστηρίζουν τις υποστηρικτικές παρεμβάσεις, ενώ οι Pusey και Richards (2001) καταλήγουν στο συμπέρασμα, ότι η διαχείριση προβλημάτων και συμπεριφοράς είναι πιο αποτελεσματική.

Κάποιες από τις μορφές υποστήριξης είναι:

- Οι ψυχοεκπαιδευτικές παρεμβάσεις

Αυτές επικεντρώνονται στη δομημένη παρουσίαση των πληροφοριών σχετικά με θέματα άνοιας και φροντίδας και μπορεί να περιλαμβάνουν ενεργό ρόλο των συμμετεχόντων (π.χ. παιχνίδι ρόλων, εφαρμογή νέων γνώσεων σε μεμονωμένα προβλήματα (Bourgeois et al., 2002)). Η υποστήριξη μπορεί να είναι μέρος μιας ομάδας ψυχοεκπαίδευσης, αλλά είναι δευτερεύουσα σε σχέση με το εκπαιδευτικό περιεχόμενο.

- Γνωσιοσυμπεριφοριστική θεραπεία (CBT)

Αυτές οι προσεγγίσεις εφαρμόζουν τεχνικές από το CBT σε φροντιστές και επικεντρώνονται στον εντοπισμό και την τροποποίηση συναφών πεποιθήσεων, στην ανάπτυξη ενός νέου ρεπερτορίου συμπεριφοράς για την αντιμετώπιση των απαιτήσεων περί

φροντίδας και στην ενθάρρυνση των δραστηριοτήτων που μπορούν να προάγουν το SWB (McCurry et al., 1998).

- Η συμβουλευτική

Ο στόχος είναι να επιλυθούν τα προϋπάρχοντα προσωπικά προβλήματα που περιπλέκουν τη φροντίδα, τη μείωση των συγκρούσεων μεταξύ των φροντιστών και των CR και / ή τη βελτίωση της λειτουργίας της οικογένειας (π.χ. Roberts et al., 1999).

- Γενική υποστήριξη

Αυτό είναι λιγότερο δομημένο από τις ψυχοεκπαιδευτικές και θεραπευτικές παρεμβάσεις. Οι ομάδες υποστήριξης παρέχουν την ευκαιρία να μοιραστούν προσωπικά συναισθήματα και ανησυχίες και να ξεπεράσουν τα συναισθήματα κοινωνικής απομόνωσης (π.χ. Gonyea και Silverstein, 1991).

- Ανακούφιση

Αυτή είναι μια προγραμματισμένη, προσωρινή ανακούφιση για τον φροντιστή μέσω της παροχής εναλλακτικής φροντίδας. Η ανακούφιση μπορεί να παραδοθεί ως ένα κέντρο ημερήσιας φροντίδας που προσφέρει συγκεντρωτική περίθαλψη για ένα ορισμένο αριθμό εβδομαδιαίων ωρών, ανάπαυλα στο σπίτι και θεσμική ανάπαυλα (ανάπαυση διακοπών ή έκτακτης ανάγκης, Gottlieb and Johnson, 2000).

Η μελέτη των Pinguart & Sörensen (2006), έδειξε ότι οι παρεμβάσεις στους φροντιστές για ασθενείς με άνοια έχουν, κατά μέσον όρο, μικρές αλλά σημαντικές επιδράσεις στη μείωση του βάρους και των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και την αύξηση της ικανότητας / γνώσης για ένα υποσύνολο παρεμβάσεων. Ωστόσο, λόγω του μικρού μεγέθους της αλλαγής, υπάρχει συνεχής ανάγκη βελτίωσης της ποιότητας των παρεμβάσεων. Καθώς είναι σαφές ότι πιο οργανωμένες και πιο εντατικές παρεμβάσεις, ειδικά εκείνες που απαιτούν ενεργό συμμετοχή του φροντιστή, είναι αποτελεσματικότερες από τις λιγότερο διαρθρωμένες παρεμβάσεις και μια προσέγγιση για τη βελτίωση των παρεμβάσεων μπορεί να είναι η προώθηση της πιο ενεργού συμμετοχής των φροντιστών στην εφαρμογή των θεωρητικών γνώσεων. Επιπλέον, συνιστούν στους κλινικούς ιατρούς να αποφασίσουν εκ των προτέρων εάν επιθυμούν συγκεκριμένα ή ευρέα αποτελέσματα, επειδή κάθε στόχος μπορεί να απαιτεί διαφορετικές τεχνικές παρέμβασης. Προτείνεται να

δοκιμαστεί ένας συνδυασμός αποτελεσματικών μεμονωμένων παρεμβάσεων, όπως η εκπαίδευση ή η απόρριψη του CBT, θα παράσχει μια αποτελεσματική πολυσύνθετη παρέμβαση ή εάν οι απλούστερες παρεμβάσεις με λιγότερα συστατικά θα ληφθούν καλύτερα και επομένως θα είναι πιο αποτελεσματικές. Επειδή οι θετικές πτυχές της φροντίδας υγείας μπορούν να αποτρέψουν τους στρεσογόνους παράγοντες (Mausbach et al., 2004), θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην κατανόηση αυτών των παραγόντων σε μελλοντικές διαχρονικές αναλύσεις. Επιπλέον, οι βραχυπρόθεσμες και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις των παρεμβάσεων σε φροντιστές εθνικών μειονοτήτων έχουν λάβει ελάχιστη προσοχή και συνιστώνται για μελλοντικές μελέτες. Επίσης, η μελέτη αυτή συνιστά να γίνουν μελέτες σχετικά με τις ατομικές διαφορές στην ανταπόκριση των φροντιστών σε συγκεκριμένες στρατηγικές παρέμβασης, για παράδειγμα ανάλογα με τους συγκεκριμένους παράγοντες πίεσης, τους πόρους, τις προσδοκίες ή τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας (Pinquart & Sörensen, 2006). Τέλος, απαιτούνται μελέτες σχετικά με τους μεσολαβητές των επιπτώσεων της παρέμβασης. Για παράδειγμα, τα παρατηρούμενα αποτελέσματα προκύπτουν από τη μεταβολή των πεποιθήσεων των φροντιστών, από συγκεκριμένες στρατηγικές αντιμετώπισης ή από τη μείωση του ύψους της περίθαλψης (Pinquart & Sörensen, 2006).

Σε έρευνα που πραγματοποίησε το Κέντρο Νόσου Αλτσχάιμερ του Πανεπιστημίου της Νέας Υόρκης από το 1989 έως το 2000 αξιολογήθηκαν τα οφέλη ενός πολύπλευρου, δομημένου προγράμματος θεραπείας για τους φροντιστές συζύγων ασθενών με νόσο Αλτσχάιμερ (Mittelman, 2000). Αυτή η στρατηγική παρέμβασης για τους φροντιστές βασίστηκε στην κλινική εμπειρία συμβούλων και συνεργάστηκε με οικογένειες ασθενών τόσο ατομικά όσο και σε υποστηρικτικές ομάδες για πολλά χρόνια. Το θέμα της παρέμβασης ήταν ότι η βελτίωση της κοινωνικής υποστήριξης βελτιώνει την ικανότητα του φροντιστή να αντέχει τις δυσκολίες της φροντίδας (Mittelman, 2000). Η παρέμβαση αυτή βασίστηκε στην υπόθεση ότι οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις μπορούν να μεταβάλουν τις δευτερεύουσες επιδράσεις της νόσου στους φροντιστές και έτσι να τους βοηθήσει να παρέχουν την καλύτερη δυνατή φροντίδα για τους ασθενείς (Mittelman, 2000). Η θεραπεία ήταν πολύπλευρη, ανταποκρινόμενη σε πολλές ανάγκες και προβλήματα των οικογενειακών φροντιστών καθώς παρείχε εκπαίδευση για την αύξηση της γνώσης του φροντιστή σχετικά με την άνοια. Παρείχε επίσης βοήθεια και υποστήριξη στους φροντιστές με τη μορφή στρατηγικών με επίκεντρο των προβλημάτων, πρακτικών λύσεων σε κοινά προβλήματα και κατανόησης από την κατανόηση, καθώς και με την οργάνωση κατάλληλων επίσημων υποστηρικτών. Τέλος, η θεραπεία φάνηκε να βελτιώνει την οικογενειακή υποστήριξη, να μειώνει τις οικογενειακές συγκρούσεις και να μειώνει την απομόνωση του

φροντιστή (Mittelman, 2000). Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής απέδειξαν, ότι η ψυχοκοινωνική παρέμβαση, προσαρμοσμένη στις ατομικές ανάγκες του φροντιστή, ασθενούς και οικογένειας και διαθέσιμη καθ' όλη τη διάρκεια της ασθένειας, μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ευημερία των οικογενειακών φροντιστών και των ασθενών της νόσου.

Μεθοδολογία

Σκοπός της Έρευνας

Το θέμα της παρούσας διπλωματικής εργασίας αφορά τις εμπειρίες των φροντιστών ατόμων με νόσο Αλτσχάιμερ και πιο συγκεκριμένα φροντιστών του αρσενικού φύλου. Κύριος στόχος της έρευνας είναι να διερευνηθούν σε βάθος και να καταγραφούν οι εμπειρίες των ατόμων που έχουν επωμιστεί τον ρόλο του φροντιστή του ασθενή στο Ελληνικό κοινωνικοπολιτιστικό πλαίσιο. Να αναδυθούν, μέσα από το μοίρασμα του προσωπικού τους βιώματος, οι τυχόν δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν τόσο σε προσωπικό και ψυχολογικό επίπεδο όσο και σε κοινωνικό.

Ένα από τα βασικά ερωτήματα που οδήγησε στην τελική επιλογή του θέματος, ήταν να ερευνηθεί, γιατί ενώ υπάρχει επιλογή στην παροχή φροντίδας, οι οικογενειακοί φροντιστές των ανοϊκών ασθενών, αποφασίζουν να αναλάβουν την ευθύνη. Τι νόημα τους προσδίδει ο ρόλος τους ως φροντιστές στην ζωή τους και αν υπάρχει θετική οπτική σε όλο αυτό.

Τα ερευνητικά ερωτήματα στα οποία δομείται η έρευνα μπορούν να συνοψιστούν στα εξής:

1. Ποιες οι απόψεις/αντιλήψεις και εμπειρίες των αντρών φροντιστών ασθενών με Αλτσχάιμερ;
2. Ποιο το νόημα που προσδίδουν οι άντρες φροντιστές στη φροντίδα των ατόμων αυτών;
3. Ποιες οι μορφές υποστήριξης τους;
4. Ποιες οι προκλήσεις που καλούνται να αντιμετωπίσουν;

Η χρησιμότητα των δεδομένων που εξάγονται είναι μεγάλη, καθώς δίνει την δυνατότητα να καταγραφούν και να ακουστούν οι ιστορίες των αντρών φροντιστών. Είναι γεγονός πως μέχρι τώρα στην Ελλάδα, υπάρχουν πολύ περιορισμένες έρευνες στον χώρο της φροντίδας της άνοιας και σπάνια αυτές χρησιμοποιούν την ποιοτική ανάλυση. (Lionis, 2000).

Μεθοδολογία Έρευνας

Για να γίνει η διερεύνηση των βιωμένων εμπειριών των ατόμων αυτών χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μεθοδολογία. Η ποιοτική έρευνα έχει σχεδιαστεί για να διερευνήσει τα ανθρώπινα στοιχεία ενός δεδομένου θέματος, όπου χρησιμοποιούνται συγκεκριμένες μέθοδοι για να εξεταστεί πώς τα άτομα βλέπουν και βιώνουν τον κόσμο (Given, 2008). Οι Dezin & Lincoln (2005, οπ. αναφ. Ίσαρη & Πουρκός 2015) αναφέρουν, ότι η ποιοτική έρευνα είναι μια πλαισιοθετημένη δραστηριότητα, η οποία χρησιμοποιεί ερμηνευτικές και υλικές πρακτικές, οι οποίες κάνουν τον κόσμο ορατό. Οι ποιοτικοί ερευνητές διερευνούν τα πράγματα στο φυσικό τους πλαίσιο, προσπαθώντας να δώσουν νόημα ή να ερμηνεύσουν τα φαινόμενα με όρους των νοημάτων που οι άνθρωποι δίνουν σε αυτά. Επιπλέον, οι ερευνητές αναγνωρίζουν ότι οι

ποιοτικές μέθοδοι παρέχουν «μια πηγή καλά στηριγμένων, πλούσιων περιγραφών και επεξηγήσεων διαδικασιών σε αναγνωρίσιμα τοπικά περιβάλλοντα» (Miles et al., 2014). Οι λέξεις-κλειδιά που σχετίζονται με τις ποιοτικές μεθόδους περιλαμβάνουν την πολυπλοκότητα, εξερεύνηση, ανακάλυψη και επαγωγική λογική. Χρησιμοποιώντας μια επαγωγική προσέγγιση, ο ερευνητής μπορεί να προσπαθήσει να κατανοήσει μια κατάσταση χωρίς να επιβάλει τις προϋπάρχουσες προσδοκίες για τα υπό μελέτη φαινόμενα. Έτσι, ο ερευνητής ξεκινά με συγκεκριμένες παρατηρήσεις και επιτρέπει την εμφάνιση των κατηγοριών ανάλυσης από τα δεδομένα προς μελέτη (Mertens, 2014). Ενώ η ποσοτική έρευνα τείνει να εστιάζει στη συχνότητα, την ένταση ή τη διάρκεια μιας συμπεριφοράς, οι ποιοτικές ερευνητικές μέθοδοι μας επιτρέπουν να διερευνήσουμε τις πεποιθήσεις, τις αξίες και τα κίνητρα που εξηγούν γιατί συμβαίνουν οι συμπεριφορές. Ο πρωταρχικός στόχος της ποιοτικής έρευνας είναι να αποκτήσει καλύτερη κατανόηση του φαινομένου μέσω των εμπειριών εκείνων που έχουν βιώσει άμεσα το φαινόμενο, αναγνωρίζοντας την αξία των μοναδικών απόψεων των συμμετεχόντων που μπορούν να γίνουν πλήρως κατανοητές μόνο στο πλαίσιο της εμπειρίας και της κοσμοθεωρίας τους (Castleberry & Nolen, 2018). Η αξία αυτής της προσέγγισης στην εμπειρική έρευνα είναι ότι παρέχει μια πλουσιότερη, βαθύτερη κατανόηση των εννοιών που οι άνθρωποι τοποθετούν σε ενέργειες, γεγονότα και σχέσεις (Yin, 2011).

Συμμετέχοντες στην Έρευνα

Σχετικά με το μέγεθος του δείγματος γνωρίζουμε, ότι στην ποιοτική έρευνα δεν υπάρχουν σταθεροί κανόνες ως προς αυτό. Ο ερευνητής μπορεί να αποφασίσει να σταματήσει την διαδικασία των συνεντεύξεων όταν αντιλαμβάνεται ότι φτάνει σε ένα σημείο κορεσμού, δηλαδή η προσθήκη νέων μελών στο δείγμα δεν προσφέρει καινούργιες πληροφορίες. (Ισαρη & Πούρκος, 2015). Τα ερωτήματα των συνεντεύξεων απευθύνονται σε οικογενειακούς φροντιστές, δηλαδή άτομα τα οποία δεν έχουν άμεση οικονομική συνδιαλλαγή με τον ασθενή, υπάρχουν δεσμοί συγγένειας, διαβιούν κάτω από την ίδια στέγη ή σε κοντινή απόσταση και έχουν την αποκλειστική μέριμνα των ασθενών (ή τις περισσότερες ώρες της ημέρας). Η επιλογή των συγκεκριμένων φροντιστών έγινε προκειμένου να αναδειχτούν καλύτερα οι σχέσεις και οι επιρροές της σύγχρονης ελληνικής οικογένειας, όσον αφορά τις δεσμεύσεις των μελών. Το δείγμα λοιπόν είναι μικρό, σκόπιμο και απαρτίζεται από 11 άντρες φροντιστές ατόμων με Αλτσχάιμερ. Οι τρεις συμμετέχοντες βρέθηκαν μέσω του κέντρου ημέρας και η μελέτη εγκρίθηκε από τις επιτροπές δεοντολογίας της, ενώ οι υπόλοιποι έξι μέσω της μεθόδου της

χιονοστιβάδας, καθώς αυτοί που επιλέχθηκαν αρχικά οδήγησαν στον εντοπισμό άλλων οικογενειακών φροντιστών.

Περιγραφή εργαλείου έρευνας και διαδικασία συλλογής δεδομένων

Εν προκειμένω, η ποιοτική έρευνα αποτελεί το καλύτερο εργαλείο προσέγγισης των συνεντευζομένων, καθώς ο στόχος ήταν να αποτυπώσουμε τις αντιλήψεις των φροντιστών ατόμων με Αλτσχάιμερ εις βάθος.

Το ερευνητικό εργαλείο που επιλέχθηκε είναι η συνέντευξη, η οποία όπως υποστηρίζει ο Madge (1965) «ο βασικός στόχος της στις κοινωνικές επιστήμες, είναι να κάνει τους ανθρώπους να μιλούν για τον εαυτό τους».

Για να γίνουν οι σε βάθος ατομικές ημιδομημένες συνεντεύξεις, αναπτύχθηκε ένας οδηγός συνέντευξης με ερωτήσεις σχετικά με τις εμπειρίες του φροντιστή Αλτσχάιμερ, τα κίνητρα που οδήγησαν στην ανάληψη της φροντίδας και το νόημα που προσδίδουν σε αυτή, τις πιθανές αλλαγές στην οικογένεια, τις προκλήσεις που έχει η φροντίδα υγείας και την υποστήριξη που πιθανά λαμβάνουν και την αναζήτηση βοήθειας. Οι ερωτήσεις ήταν ανοιχτού τύπου. Η συλλογή των συνεντεύξεων διήρκεσε ένα περίπου μήνα. Οι 2 συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο σπίτι των συμμετεχόντων και οι 9 μέσω Skype. Οι συνεντεύξεις διήρκεσαν από 30-50 λεπτά και καταγράφηκε χρησιμοποιώντας έναν ψηφιακό καταγραφέα φωνής και μεταφράστηκε κατά λέξη.

Ζητήματα δεοντολογίας

Καθ' όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της έρευνας και του σχεδιασμού της, ο ερευνητής θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη του τα δεοντολογικά ζητήματα που πιθανά να αναδύονται. Τα κυριότερα ζητήματα δεοντολογίας αφορούν την πληροφορημένη συγκατάθεση των μετεχόντων στην έρευνα, την ανωνυμία και εμπιστευτικότητα και την προστασία του συμμετέχοντα από ενδεχόμενη βλάβη (Ισαρη & Πούρκος, 2015).

Οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν προφορικά και γραπτά (στις δια ζώσης συνεντεύξεις) πριν την πραγματοποίηση κάθε συνέντευξης, σχετικά με την έρευνα, στα πλαίσια στα οποία πραγματοποιείται, τους στόχους που έχει και την μεθοδολογία και τη διαδικασία που θα ακολουθηθεί (ηχογράφηση- απομαγνητοφώνηση). Εξασφαλίστηκε η ανωνυμία των συμμετεχόντων καθώς χρησιμοποιήθηκαν ψευδώνυμα, ενώ αποκρύφθηκαν άλλα στοιχεία που θα μπορούσαν να οδηγήσουν στην ταυτοποίησή τους, όπως η περιοχή εργασίας ή το όνομα του οργανισμού. Προσπάθησα να διατηρήσω όσο τον δυνατόν πιο ουδέτερη και αυθεντική στάση γινόταν, με σκοπό να μπορέσει και ο συμμετέχων να εκφράσει με άνεση τις απόψεις του.

Μέθοδος ανάλυσης

Η ποιοτική έρευνα απαιτεί ευελιξία και επαναληπτικότητα/ επαναφορά μεταξύ των σταδίων διεξαγωγής της (Καλλινικάκη, 2010). Προκειμένου να διενεργηθεί η ανάλυση των συνεντεύξεων χρησιμοποιήθηκε η θεματική ανάλυση. Η θεματική ανάλυση είναι μια στρατηγική ανάλυσης δεδομένων που είναι κοινώς χρησιμοποιούμενη σε όλα τα ποιοτικά σχέδια. Η θεματική ανάλυση είναι μια μέθοδος «αναγνώρισης, ανάλυσης και αναφοράς προτύπων (θεμάτων) μέσα στα δεδομένα» (Braun et al., 2006) Περιγράφεται ως περιγραφική μέθοδος που μειώνει τα δεδομένα με άκαμπτο τρόπο που συνδυάζεται με άλλες μεθόδους ανάλυσης δεδομένων (Vaismoradi et al., 2013) Χρησιμοποιείται συνήθως λόγω της ευρείας ποικιλίας ερευνητικών ερωτήσεων και θεμάτων που μπορούν να αντιμετωπιστούν με αυτήν τη μέθοδο ανάλυσης δεδομένων. Οι ανοιχτές απαντήσεις από έρευνες ή μεταγραμμένες συνεντεύξεις μπορούν να εξερευνήσουν το πλαίσιο της διδασκαλίας και της μάθησης σε επίπεδο βάθους που δεν διαθέτει η ποσοτική ανάλυση, ενώ επιτρέπει την ευελιξία και την ερμηνεία κατά την ανάλυση των δεδομένων, αλλά θα πρέπει να πραγματοποιείται με ιδιαίτερη προσοχή και προσοχή στη διαφάνεια της μεθόδου προκειμένου να διασφαλιστεί η εμπιστοσύνη στα ευρήματα.

Ανάλυση ευρημάτων

Σε αυτό το κεφάλαιο παρουσιάζεται η ανάλυση των δεδομένων της έρευνας, όπως προέκυψαν από τη θεματική ανάλυση. Οι κύριες θεματικές μου ανέκυσαν είναι πέντε. Πιο συγκεκριμένα είναι 1. Η ανάληψη της φροντίδας, 2. Οι επιπτώσεις της ανάληψης φροντίδας, 3. Η αλλαγή των ατόμων Αλτσχάιμερ και τα ζητήματα που προκαλεί, 4. Οι παράγοντες υποστήριξης και 5. Τα θετικά στοιχεία της φροντίδας. Έπειτα, παρουσιάζονται οι κατηγορίες και οι υποκατηγορίες που αναδύθηκαν από την ανάλυση των δεδομένων μαζί με αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις.

1. Η ανάληψη της φροντίδας

Η πρώτη κατηγορία της ανάληψης της φροντίδας αποτελείται από τις εξής έξι υποκατηγορίες: την Προσδίδοντας ηθικό νόημα στην ανάληψη της φροντίδας, την Αναγνωρίζοντας την φροντίδα ως οικογενειακή ευθύνη σε αντίθεση με την ιδρυματική φροντίδα, την Ανταποδίδοντας την φροντίδα στο αγαπημένο πρόσωπο, τον Οικονομικό παράγοντα, την Φροντίδα ως αντισταθμιστικός παράγοντας και την Φροντίδα και συναισθηματική εγγύτητα

1.1. Προσδίδοντας ηθικό νόημα στην ανάληψη της φροντίδας

Στην έρευνα διαφάνηκε, ότι οι φροντιστές προσδίδουν ένα νόημα σχετιζόμενο με την ηθική και το καθήκον. Οι οικογενειακοί φροντιστές αισθάνονται την ανάγκη να προσφέρουν στην οικογένεια. Η επιλογή της φροντίδας αποτελεί μια πράξη ευθύνης, η οποία πάρθηκε με απόλυτη συνείδηση. Το γήρας συνιστά αναπόσπαστο μέρος της φυσιολογικής εξέλιξης του κύκλου της ζωής, της οικογένειας και της σχέσης που εξελίσσεται στο χρόνο. Διαφαίνεται ότι το καθήκον έρχεται χωρίς να είναι βεβαιωμένη σκέψη και το οποίο πηγάζει από το πως νοηματοδοτούν οι ίδιοι την οικογένεια. Η πιο σημαντική στιγμή για τους φροντιστές, η οποία φαίνεται να αποτελεί τομή στην ζωή τους (Σαββάκης και Τζανάκης, 2006), δεν είναι η περίοδος της μετέπειτα πορείας τους βιώνοντας την φροντίδα του αγαπημένου προσώπου, αλλά η στιγμή της απόφασης της ευθύνης της φροντίδας.

Κυρίως όμως εξυπηρετούν τον εαυτό τους, την συνείδηση τους. Ο φροντιστής αισθάνεται ότι κάνει το καθήκον του και λειτουργεί με το αίσθημα ευθύνης.

Χ.: Ξέρετε είναι το καθήκον μου, είναι η σύζυγός μου. Είμαστε μαζί τόσα χρόνια, κάναμε παιδιά μαζί και τώρα δεν την αφήνω. Αν είναι δυνατόν! Την αγαπάω και την πονάω όσο τίποτα. Την αγαπάω και είναι υποχρέωσή μου. (34-37)

B:...αλλά κυρίως πέρα από το θέμα της υποχρέωσης ήταν και το συναισθηματικό, γιατί υπήρχε αγάπη... (59-60)

K: Ναι.. Δεν θα μπορούσε να γίνει αλλιώς.. Θα ένιωθα, ότι πετάω έναν άνθρωπο. (50)

Διαφαίνεται επίσης, πως η απόφαση της φροντίδας τους οικογενειακούς φροντιστές υπαγορεύεται και από την κοινωνία αλλά και από την δική τους συνείδηση. Ένας άλλος φροντιστής ανέφερε το νόημα της επίκρισης από την κοινωνία σε συνδυασμό με την εσωτερική του συνείδηση, οι οποίες υπαγορεύουν την επιλογή τους για την ανάληψη της φροντίδας.

A: Θα ήμουν ένας αλήτης εδώ.. ο άσωτος.. Δεν θα μπορούσα να βγω έξω χωρίς να με δείχνουν. Ούτε καλημέρα δεν θα μου έλεγαν εδώ οι γείτονες. Θα έλεγαν που την παράτησε σε ίδρυμα το κάθαρμα.

1.2. Αναγνωρίζοντας την φροντίδα ως οικογενειακή ευθύνη σε αντίθεση με την ιδρυματική φροντίδα

Μέσα από τα λεγόμενα των φροντιστών διαφαίνεται, ότι αντιλαμβάνονται την φροντίδα περισσότερο ως οικογενειακή ευθύνη και αντιτίθενται στην ιδέα της ιδρυματικής φροντίδας. Από τη στιγμή που ο φροντιστής θα αναλάβει την φροντίδα φαίνεται να δεσμεύεται με κάθε τρόπο. Έχουν μία εγωιστική διάθεση, η οποία αποτελεί κινητήριο δύναμη για να συνεχίσουν την αποστολή τους. Αυτό φαίνεται και από το γεγονός ότι μπροστά στο δίλημμα της απόφασης της φροντίδας δεν σκέφτηκαν, ότι μπορεί να υπήρχε άλλη οδός, ακόμη και αν δεν είχαν προετοιμαστεί στο παρελθόν για μια τόσο σημαντική δέσμευση.

A:...αρχικά ο αδερφός μου ήθελε να τον πάμε σε ίδρυμα. Ε εγώ δεν μπορούσα με τίποτα να το κάνω. Ειδικά όταν πήγα σε ένα για να δω πως είναι, πιο πολύ για να του κάνω την χάρη, είπα ότι δεν θα το κάνω με τίποτα. Ήμουν σίγουρος ότι αν τον πηγαίναμε εκεί θα έφευγε γρήγορα. (37-40)

X: Α όχι! Το σπίτι της είναι εδώ και εδώ θα μείνει μαζί μου. Δεν σκέφτηκα κάτι άλλο. Για ίδρυμα ούτε λόγος. Μας έχει προσφέρει τόσα τόσα χρόνια

και τώρα θα την παρατήσω σε ίδρυμα; Ποτέ. Θα της δώσω ό, τι μας έδωσε. Αγάπη. ((30-32)

Επίσης, διαφαίνεται η δυσπιστία τους στο τρόπο παροχής φροντίδας σε αυτά τα ιδρύματα και απορρίπτουν την ιδέα σε ένδειξη ενδιαφέροντος και αγάπης

Κ.:Ούτε πουθενά θα μπορούσα να την πάω γιατί και δεν εμπιστεύομαι πως θα την αντιμετωπίσουν (55-56)

Γ. Ναι. Με τίποτα. Είναι χάλια εκεί. Καμία προσοχή. Την μάνα μου που έφτυσε αίμα να μας μεγαλώσει δεν θα την πήγαινα σε ίδρυμα. Είχα μία γυναικα που την πρόσεχε τις ώρες που δούλευα αλλά πλέον, που έμεινα άνεργος την προσέχω μόνο εγώ. (22-24)

1.3. Ανταποδίδοντας την φροντίδα στο αγαπημένο πρόσωπο

Από τα λεγόμενα των φροντιστών φαίνεται ότι, η φροντίδα μετατρέπεται έτσι σε μια πράξη ανταπόδοσης της φροντίδας που έλαβαν από τα αγαπημένα τους πρόσωπα όταν ήταν καλά. Αποτελεί η φροντίδα τους μία πράξη εκτίμησης για όλα αυτά που τους πρόσφεραν και για την κοινή πορεία που είχαν μαζί τους. Αποτελεί μία πράξη τιμησης της προιστορίας τους. Σε ένα ταξίδι όπου το παρελθόν συναντάει το παρόν και πορεύονται σε ένα κοινό μέλλον με νέους όρους, συμφωνίες, βιώματα, συμβολισμούς. Έτσι, δεν αντιμετωπίζουν την φροντίδα ως μία εμπειρία που τους περιορίζει, αλλά ως μία πράξη συμβολική ανταπόδοσης όλων εκείνων των καλών που απήλαυσαν στο παρελθόν.

Τ.: Και εκείνη θα έκανε το ίδιο για μένα κ αυτή η φροντίδα μου δίνει και δύναμη μπορώ να πω.. (χαμογελάει). (75-76)

Β.:Δηλαδή εγώ προσωπικά το ένιωσα σαν υποχρέωση, από την στιγμή, που ήμουν σε μία οικογένεια και από μία μητέρα που μου είχε, όπως και οι περισσότερες μητέρες που νοιάζονται, μου είχε φερθεί καλά, με είχε στηρίζει και έτσι λοιπόν υπήρχε το αίσθημα της υποχρέωσης. (47-59)

N: Ε βέβαια γιατί είπαμε ότι ήταν μια γυναίκα δραστήρια, που μεγάλωσε τα παιδιά της, που δούλεψε και αξίζει πολλά. Δηλαδή αξίζει να την βοηθήσεις όσο δεν πάει. (105-107)

K: Εκείνη μας μεγάλωσε και μας έδωσε τα πάντα οπότε θα κάνω ό,τι χρειαστεί. (50-51)

H: Ναι φυσικά είναι δικό μου καθήκον. Είναι η μητέρα των παιδιών μου. Πρέπει να της το ανταποδώσω. (38-39)

H.: Κοιτάζτε αφού μπορώ, γιατί να μην το κάνω; Να σας πω, μου αρέσει. Φροντίζω και προσφέρω στην μητέρα των παιδιών μου και την γυναίκα που αγαπώ. (43-44)

Γ: Ναι καθήκον μου. Την αγαπάω και θέλω να της δώσω ο,τι μας έδωσε. (26-27)

Ακόμα, μέσα από τα λεγόμενα των φροντιστών διαφαίνεται ότι όταν υφίσταται συζυγική σχέση ανάμεσα στον φροντιστή και την ασθενή τότε η επιθυμία για αυτονομία είναι ιδιαίτερα έντονη. Οι φροντιστές δεν θέλουν να αποτελέσουν πιθανό βάρος στα παιδιά τους και πιθανά θέλουν να διατηρήσουν την πρώιμη εικόνα τους στα μάτια των παιδιών τους. Το ζευγάρι φαίνεται να αποτελεί μία ισχυρή δυάδα και προασπίζονται με κάθε μέσο την αξιοπρέπειά τους.

T: Η κόρη μου εδώ και χρόνια έχει φύγει από το σπίτι και έχει κάνει την ζωή της, οπότε έχω μείνει με την γυναίκα μου εδώ στο χωριό και είναι η ζωή μου και η συντροφιά μου, αν μπορείς να το πεις έτσι. (20-22)

A: Σας είπα δεν θα μπορούσα να κάνω κάτι άλλο. Η γυναίκα μου μου λέει να πάρω την κόρη μας να μας βοηθήσει, αλλά εγώ δεν θέλω γιατί έχει την οικογένειά της με τα τρία της παιδιά. (52-54)

1.4 Οικονομικός παράγοντας

Η πλειοψηφία των φροντιστών ανέφερε ότι ο οικονομικός παράγοντας δεν αποτέλεσε ρόλο στην επιλογή της οικιακής φροντίδας. Τα χρήματα σίγουρα διαδραματίζουν ρόλο στην ζωή τους αλλά δεν αποτελούν αυτοσκοπό για την απόφαση εξυπηρέτησης του ασθενή. Παρά τις οικονομικές τους δυσκολίες που ανέφεραν κάποιοι ότι αντιμετωπίζουν δεν στάθηκαν σε αυτό και προσπάθησαν να παρέχουν με τον καλύτερο δυνατό τρόπο την φροντίδα τους.

X.: Όχι δεν είναι τα χρήματα. Δεν είναι αυτό. Απλά δεν θέλω (να την φροντίζει άλλος)

Ο οικονομικός παράγοντας φαίνεται να διαδραματίζει ρόλο στην ανάληψη της φροντίδας, όμως για την μειοψηφία. Δύο φροντιστές ανέφεραν, ότι το κίνητρο για ανάληψη της φροντίδας ήταν και η έλλειψη οικονομικής δυνατότητας, με αποτέλεσμα να αναλάβουν οι ίδιοι την φροντίδα του συγγενικού τους προσώπου.

K.: δεν έχω χρήματα. (56)

Ο ένας φροντιστής αναφέρεται με απουσία συναισθήματος και προτάσσει την εκλογίκευση της κατάστασης της φροντίδας ως εργασιακή ευκαιρία. Εδώ παρουσιάζεται ένα πιο ψυχρό πρόσωπο των φροντιστών που αντιμετωπίζεται η παροχή φροντίδας, ως μία δουλειά. Οι σχέσεις ανάμεσα στον φροντιστή και τον πατέρα του δεν ήταν καλές, όπως ισχυρίστηκε και έτσι οδηγείται στο να αντιμετωπίζει την παροχή φροντίδας ως δουλειά, μέσα από την αποκόμιση απολαβών, όπως μία στέγη και την σύνταξη του πατέρα του.

A.: Αυτή τη στιγμή δεν έχω μια δουλειά, και είναι σαν δουλειά για μένα. Δεν υπάρχουν συναισθηματικοί λόγοι. Είναι πρακτικοί πιο πολύ. Έχω ένα σπίτι, από την σύνταξή του ζω. Λέω μέσα μου, ότι θα κάνω κουράγιο. (56-58)

1.5 Η φροντίδα ως αντισταθμιστικός παράγοντας

Κλείνοντας αυτήν την ενότητα φαίνεται, ότι η φροντίδα μπορεί να ιδωθεί και ως ευκαιρία για ψυχική ανάταση και διέξοδο για έναν φροντιστή. Μπορεί να αποτελέσει το κλειδί για την συναισθηματική εκτόνωση που αναζητούσε ο φροντιστής, σε μία πολύ δύσκολη περίοδο της ζωής του. Επίσης αποτέλεσε την ευκαιρία για συναισθηματική εγγύτητα με την μητέρα του και εκμετάλλευσης του εναπομείναντα χρόνου για να βιώσει την σχέση του μαζί της.

Δ.: Κοιτά εγώ όταν έμαθα για την ασθένεια της μητέρας μου, κατά σύμπτωση ήμουν και στη φάση που έπαιρνα διαζύγιο από την πρώην γυναίκα μου.. (...) Ναι ξεκάθαρα. Ήθελα να μην σκέφτομαι τα δικά μου και ασχολήθηκα με την φροντίδα της μητέρας μου. (23-29) (...) η διέξοδος που είπαμε οπότε μου έδινε την εκτόνωση που ήθελα. (31-32)

1.6 Φροντίδα και συναισθηματική εγγύτητα

Δ: Όλο αυτό ήταν πολύ δύσκολο, αλλά το είδα σαν ευκαιρία να ξεφύγω και να έρθω πιο κοντά με την μητέρα μου. Οπότε ήρθα και έμεινα μαζί της στο πατρικό μου. Ήθελα και να την ζήσω όσο γίνεται και πιο πολύ πριν την χάσω. (23-29)

2. Οι επιπτώσεις της παροχής φροντίδας

Η θεματική των επιπτώσεων που βιώνουν οι φροντιστές που αναδύθηκε μέσα από τις συνεντεύξεις αποτελείται από πέντε υποκατηγορίες, το Ψυχολογικό φορτίο, τη Σωματική εξουθένωση, τις Προκλήσεις στους εργαζόμενους άντρες, τη Διαφοροποίηση καθημερινότητας και τις Επιπτώσεις στις αδελφικές σχέσεις των φροντιστών. Οι υποκατηγορίες Ψυχολογικό φορτίο και Διαφοροποίηση καθημερινότητας υποδιαιρούνται σε μικρότερες κατηγορίες.

2.1. Ψυχολογικό φορτίο

Σχεδόν όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν το ψυχολογικό φορτίο, το οποίο βιώνουν μέσα από την εμπειρία τους με την φροντίδα των αγαπημένων τους προσώπων. Το αντικειμενικό βάρος αναφέρεται στις απαιτήσεις της φροντίδας από τον φροντιστή σχετικά με την εξάρτηση του ασθενή και το επίπεδο της συμπεριφορικής αποδιοργάνωσης. Το υποκειμενικό βάρος αναφέρεται στην εκτίμηση του φροντιστή σε σχέση με την συναισθηματική, ψυχολογική και σωματική επίπτωση (Wolfs et al., 2012). Οι φροντιστές μιλούν για την αγωνία τους για την υγεία των ασθενών και το άγχος που επιφέρει η ευθύνη της φροντίδας. Πολλοί μιλούν για την αγωνία τους για το μέλλον και την εξέλιξη της ασθένειας που είναι προγεγραμμένη και μη αναστρέψιμη. Επηρεάζονται συναισθηματικά και νιώθουν να καταβάλλονται ψυχολογικά. Κάποιοι επίσης μιλούν για μία δύσκολη εμπειρία και βιώνουν αισθήματα απελπισίας.

Μ: Το βασικό ήταν ο φόβος μου μην πάθει κάτι. (46)

Ν: Δύσκολη εμπειρία. Δύσκολη. Κάποιες φορές σε πιάνει και απελπισία. (44)

Κάποιοι αναφέρονται σε ψυχοσωματικά συμπτώματα.

T: Να.. δεν μπορώ να πω ότι είμαι ήρεμος. Δυσκολεύομαι να κοιμηθώ τα βράδια και έχω συνεχές άγχος. Φοβάμαι, ότι κάτι κακό θα συμβεί στη γυναίκα μου και δεν θα το προλάβω. (26-27)

X: Είναι δύσκολα πολύ. Δεν θα πω ψέματα. Από την αγωνία μου δεν κοιμάμαι πολλές φορές. Αυτό με έχει θερίσει. Δεν κοιμάμαι. Έχω αγωνία μήπως πάθει κάτι. Έχω κλειστεί και αρκετά μέσα. Δεν βγαίνω πολύ και αυτό μου στερεί από την χαρά μου, αλλά έχω πει ότι θα την φροντίσω και τέλος. (45-48)

X: Σίγουρα. Με στενοχωρεί που την βλέπω έτσι και νιώθω κάποιες φορές εξαντλημένος. (55)

Κάποιοι βιώνουν αισθήματα θυμού απέναντι στον ασθενή, καθώς δεν μπορούν να δεχτούν την αλλαγή της λειτουργίας του ατόμου. Οι πράξεις τους δεν συνάδουν με την λογική και αυτό φαίνεται να εξουθενώνει συναισθηματικά τους φροντιστές. Ακόμα, αναφέρουν αισθήματα μοναξιάς μέσα σε όλη αυτήν την προσπάθεια να παρέχουν ο,τι καλύτερο στον άνθρωπό τους.

N: Στεναχώρια, να έλεγα λύπη, θυμό. Να λες να κάνει πράγματα που δεν είναι λογικά. Τέτοιες κινήσεις που προκαλούν εκνευρισμό σίγουρα. Αλλά επειδή είμαι και υπομονετικό άτομο, εντάζει τι να κάνουμε.. (77-79)

K.: νιώθω πολύ μονός. Μοναξιά σε αυτή την προσπάθεια για να την κρατήσω όσο καλύτερα γίνεται. Κάποιες φορές όμως, νιώθω και θυμό απέναντί της, γιατί κάνει πράγματα που με εξοργίζουν. (72-74).

Ύστερα, όμως βιώνουν αισθήματα ενοχών και τύψεων, καθώς αναγνωρίζουν την κατάσταση υγείας του ατόμου

K.: με πιάνουν οι ενοχές. Δεν θέλω να θυμώνω μαζί της αλλά με εξοργίζει πολλές φορές. (76-77) .

Τέλος, ένας φροντιστής ανέφερε ότι ναι μεν επηρεάζεται, αλλά το αντιμετωπίζει και προσπαθεί να συνεχίζει

B.: παρ' όλ' αυτά συναισθηματικά λίγο με προβληματίζει, με στενοχωρεί, αλλά ντάξει.. το αντιμετωπίζω (163-164)

2.1.1 Σχέση συναισθηματικής επίπτωσης και χρόνου φροντίδας

Από την εμπειρία των φροντιστών φαίνεται να αναδύεται μία εξάρτηση του χρόνου και των συναισθηματικών επιπτώσεων. Έξι φροντιστές μιλούν για τα πιο έντονα συναισθήματα που ένιωθαν στην αρχή της παροχής της φροντίδας, παρόλο που οι απαιτήσεις σε πρακτικό επίπεδο μπορεί να ήταν λιγότερες σε σχέση με τις μετέπειτα, καθώς η ασθένεια εξελισσόταν και δημιουργούσε περισσότερες δυσκολίες στο άτομο με Αλτσχάιμερ. Οι φροντιστές αναφέρουν αισθήματα μεγαλύτερης απόγνωσης στην αρχή και το συνδυάζουν με την άγνοια για την ασθένεια και του τρόπου που θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν σε αυτές τις νέες απαιτήσεις φροντίδας.

B:...Σε σχέση με πριν είμαι πιο συνειδητοποιημένος, γιατί στην αρχή ένιωθα μεγαλύτερη απόγνωση (120-121) ...αλλά το έχω αποδεχτεί περισσότερο, δηλαδή στην αρχή ένιωθα πιο άσχημα οφείλω να ομολογήσω, παρόλο που τώρα η πραγματική κατάσταση της μητέρας μου είναι χειρότερη από πριν. (127-129).

A: Ειδικά στην αρχή ήταν πάρα πολύ δύσκολα. Ένιωθα πανικό γιατί δεν ήξερα τι να κάνω. Σιγά σιγά όμως τα πράγματα ηρέμησαν και πλέον έχω μπει σε μία σειρά. (65-68)

A: Αρχικά στεναχωρήθηκα πολύ και πλέον στεναχωριέμαι που βλέπω ότι δεν με θυμάται και νευριάζει συνέχεια. (40-41)

Επίσης, το πρώτο σοκ και η δυσκολία της αρχικής συνειδητοποίησης της ασθένειας από τους ίδιους λειτούργησε ως βάρος για τους φροντιστές στην αρχή.

K: Δύσκολα. Στην αρχή νομίζω πιο δύσκολα ακόμα γιατί όλα μου φαίνονταν καινούρια και βουνό... Δεν μπορούσα να το χωνέψω ότι η μητέρα μου από εδώ και πέρα θα ναι έτσι. Έπρεπε να προσαρμοστώ στις νέες συνθήκες και να δεχτώ τα νέα γεγονότα. Στην αρχή τρέχαμε σε γιατρούς για να καταλάβουμε τι συμβαίνει. Ούτε σε ποιον γιατρό να πάω δεν ήξερα. Ρώτησα όμως αυτά τα παιδιά και μου είπαν μήπως να την πας σε νευρολόγο. Έτσι πήγαμε στον Ευαγγελισμό και από εκεί και πέρα μας εξήγησαν. Ήταν σοκ.

Τώρα πλέον έχω προσαρμοστεί κάπως αν και πάλι είναι δυσβάσταχτο πολλές φορές. Δεν έχω χρόνο για μένα και αυτό μου λείπει. Νιώθω πολλές φορές μόνος και ότι αν πάθει κάτι εγώ θα έχω την ευθύνη, Φοβάσαι για την ίδια της την ζωή. Μην πέσει ή χαθεί. . (59-67)

Μ.: Να σας πω, στην αρχή που έβλεπα τις αλλαγές ήταν έντονο και σοκαριστικό. Τότε θρηνούσα την απώλεια του πνεύματός του, που ήμασταν τόσο δεμένοι. Πλέον πάνε τόσα χρόνια που έχουμε χάσει επαφή και δεν μου λέει κάτι. Το έχω συνηθίσει. (38-40)

2.2. Σωματική εξουθένωση

Οι φροντιστές είναι αυτοί που καθημερινά αντιμετωπίζουν τόσο τον μεγάλο όγκο προβλημάτων και προκλήσεων φροντίζοντας τους ανθρώπους τους, αλλά και προσπαθούν να προστατεύουν τον ίδιο τους τον εαυτό από τις διάφορες επιβαρύνσεις σε σωματικό και ψυχικό επίπεδο που προκαλεί η φροντίδα αυτή (Βοσνιάδου, 2001). Πολλοί από τους φροντιστές μιλούν για το σωματικό φορτίο και την εξουθένωση που βιώνουν μέσα από την φροντίδα.

Τ.: Εγώ τα έχω αναλάβει όλα. Το φαγητό, τα πάντα. Αυτό με εξουθενώνει κάποιες φορές.. (67-68)

Α.: εε αυτά τα καθημερινά. Να την φροντίσω, να μαγειρέψω, να σκουπίσω. Όλο το νοικοκυριό και μαζί να έχω την αγωνία μην μου πάθει κάτι. Να θυμάμαι τα φάρμακά της και να την τρέχω στους γιατρούς. Είμαι 24 ώρες σε επαγρύπνηση και αυτό είναι εξαντλητικό. (97-100)

Χ.: Με κουράζει. Δηλαδή και σωματικά δυσκολεύομαι γιατί όσο περνάει ο καιρός παχαίνει επειδή δεν κινείται και δεν έχω και εγώ πολλές δυνάμεις. (66-67)

Μ: Το δύσκολο είναι πια η σωματική κούραση. Δεν μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί και πια κ εγώ κουράστηκα. (40-41)

2.3 Προκλήσεις στους εργαζόμενους άντρες

Σύμφωνα με την Σακκά (2013) ο φροντιστής, σύζυγος ή παιδί, πιθανά να αναγκαστεί να περιορίσει το ωράριο εργασίας του ή ακόμα και να τη διακόψει εντελώς και μπορεί να χάσει φιλικές σχέσεις εξ' αιτίας των υποχρεώσεων απέναντι στον ασθενή. Ανάλογα και με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται ο ασθενής, μπορεί να οδηγήσει σε ακόμη μεγαλύτερες απαιτήσεις για τον φροντιστή. Σύμφωνα με έρευνες, πολλοί φροντιστές οδηγούνται στο να μειώσουν τις ώρες που εργάζονται, να σταματήσουν την καριέρα τους, να εγκαταλείψουν την δουλειά τους ή να μην μπαίνουν στη διαδικασία αναζήτησης εργασίας, λόγω των καθηκόντων παροχής φροντίδας. Κάποιοι από τους φροντιστές, οι οποίοι εργάζονται μιλούν για τις επιδράσεις που έχει η ασθένεια το αγαπημένου τους προσώπου στην εργασία τους και στη ν απαιτητική διαδικασία να συνδυάσουν την εργασία τους με την φροντίδα. Αυτό φαίνεται να δημιουργεί άγχος και ανασφάλεια στους ίδιους.

B.: Ναι γιατί πολλές φορές έχει τύχει κάτι να της συμβεί και να είμαι στην εργασία μου και να πρέπει να φύγω για να πάω να την βοηθήσω. (135-136)

X.: Επίσης, πρέπει να συνδυάσω την δουλειά μου και ευτυχώς που έχω καλό αφεντικό και κάνει υπομονή όταν συμβαίνει κάτι και πρέπει να φύγω. (67-75)

Δ.: με δυσκολεύει με την δουλειά μου. Έρχεται η αδερφή μου εκείνες τις ώρες να με βοηθήσει αλλά άμα συμβεί κάτι και πέσει ή κάτι, θα πρέπει να τρέξω εγώ γιατί και η αδερφή μου δεν το έχει και πολύ. Αγχώνεται. Κάποιες φορές ναι. Αυτό δεν το μπορώ. Εντάξει το ιατρείο μου είναι κοντά ευτυχώς αλλά έχω ακυρώσει ραντεβού γιατί έχει προκύψει κάτι. (32-38)

2.4. Διαφοροποίηση καθημερινότητας

Η διαφοροποίηση της καθημερινότητας σε σχέση με πριν την εμφάνιση της νόσου είναι κάτι το οποίο παρουσιάζεται από την πλειοψηφία των φροντιστών των ασθενών με Αλτσχάιμερ. Αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι της εμπειρίας τους με την φροντίδα και διαφαίνεται η επιρροή της στο σύνολο των λειτουργιών τους. Υπήρχε, όμως και ένας φροντιστής, ο οποίος δεν παρατηρεί ιδιαίτερη αλλαγή.

2.4.1. Έλλειψη προσωπικού χρόνου και ελευθερίας

Σε επίπεδο διαπροσωπικών σχέσεων, η θέση των φροντιστών επιβαρύνεται. Ακόμα, οι ευκαιρίες ψυχαγωγίας μειώνονται εξαιτίας κυρίως του δραστικού περιορισμού του ελεύθερου χρόνου τους. Έτσι, μέσα από τα λεγόμενα των φροντιστών αναδύθηκε κυρίως η επιρροή της φροντίδας στον ελεύθερο χρόνο τους και στην προσωπική τους ελευθερία, να λειτουργήσουν όπως εκείνοι επιθυμούν. Φαίνεται η καθημερινότητα να περιστρέφεται γύρω από τους ασθενείς και τις δικές τους ανάγκες, περιορίζοντας έτσι τις προσωπικές επιθυμίες.

Τ.: Άλλαξε εντελώς. Έχω προσαρμόσει τα ωράρια μου με τα δικά της, έτσι ώστε να είμαι ήσυχος και εγώ. Πριν θα ήμουν πολύ πιο ελεύθερος να αποφασίσω τι να κάνω και πότε. Τώρα, τα κανονίζω με βάση του τι χρειάζεται η γυναίκα μου. (59-61)

Β.: ..οπότε εγώ δεν έχω καθόλου χρόνο για μένα. (125-126) (...) γιατί κατ' αρχάς είμαι πολλές φορές κάπως εγκλωβισμένος, δεν μπορώ να κάνω πολλά πράγματα, δεν μπορώ να ξεφύγω. (121-122)

Η.: Το μόνο που θα πω είναι είναι το να πάω καμιά βόλτα (71)

Δ.: Πλέον, όμως, το έχω ξεπεράσει και μου λείπει το να βγω και να έχω χρόνο για μένα. Θέλω να ηρεμήσω πια. (59-60)

2.4.2. Χωρίς διαφοροποίηση στην καθημερινότητα

Υπήρξε ένα άτομο το οποίο ανέφερε ότι δεν υπήρξε κάποια ιδιαίτερη διαφοροποίηση στην καθημερινότητα του και πως όσο κουραζόταν πριν που εργαζόταν σε χειρωνακτική δουλειά, το ίδιο κουράζεται και τώρα που φροντίζει το αγαπημένο του πρόσωπο. Φαίνεται να μην καταβάλλεται από την εμπειρία της φροντίδας και να διατηρεί την ψυχική και σωματική του ανθεκτικότητα.

Η.: Κούραση είχα στα χωράφια κούραση έχω τώρα και εδώ αλλά είναι και τα γεράματα. Έχω τα βάρη της γυναίκας τώρα. Δεν υπάρχει διαφορά (66-67)

2.5 Στις αδελφικές σχέσεις των φροντιστών

Η ανάληψη της φροντίδας φαίνεται να επηρεάζει και τις συγγενικές σχέσεις των φροντιστών και πιο συγκεκριμένα με τα αδέρφια τους. Μέσα από την παροχή φροντίδας οι αδελφικές σχέσεις δοκιμάζονται και πολλές φορές οδηγούνται σε ρήξη, γεγονός που φαίνεται να επηρεάζει ιδιαίτερα την ψυχολογία του φροντιστή που τελικά αναλαμβάνει την φροντίδα. Κάποια από τα παιδιά δεν διατίθενται να εμπλακούν στην διαδικασία της μακροχρόνιας φροντίδας και έτσι αποσύρονται από τα βάρη αυτά, εναποθέτοντας έτσι όλες τις ευθύνες στα αδέρφια τους. Αυτό φαίνεται να συνέβη και σε έναν από τους φροντιστές, ο οποίος αναφέρει, ότι αυτή η εμπειρία τον δυσκολεύει ίσως ακόμα πιο πολύ από την ίδια εμπειρία της φροντίδας.

B.: Αυτό όμως ήταν πολύ δύσκολο κομμάτι και πολλές φορές μπορώ να πω ακόμα πιο δύσκολο και από την ασθένεια της μητέρας μου. Γιατί πέρα από το κομμάτι που λες ότι υπάρχει ένας άλλος άνθρωπος που είναι υποτίθεται σαν και εμένα, που ό,τι υποχρέωση έχω εγώ την ίδια έχει και αυτός. Αυτό στην αρχή με συγκλόνιζε και δεν μπορούσα να το αποδεχτώ στην ουσία. (184-188)

2.6 Οικονομικό κόστος

Σχετικά με την οικονομική κατάσταση, το φορτίο είναι εμφανώς μεγάλο, ειδικά όταν δεν υπάρχουν επαρκείς εξειδικευμένες δομές και υπηρεσίες πρόνοιας και περίθαλψης, όπως συμβαίνει στη χώρα μας. Οι φροντιστές οδηγούνται να συμμετέχουν στις δαπάνες για φαρμακευτική, ιατρική και νοσηλευτική περίθαλψη των ευαίσθητων ασθενών. Το οικονομικό κόστος της φροντίδας του ασθενούς στις περιπτώσεις που νοσεί είναι μεγάλο και κατά συνέπεια επηρεάζεται το επίπεδο διαβίωσης όλης της οικογένειας. Έτσι έχει ως αποτέλεσμα να υπάρχει έντονη η παρουσία άγχους για το αν θα μπορέσουν να τα βγάλουν πέρα οικονομικά, καθώς και δυσφορία για τις δικές τους ανάγκες που παραμερίζονται (Σακκά, 2014). Αυτό φαίνεται και στα λεγόμενα των φροντιστών, οι οποίοι ανέφεραν το φορτίο του οικονομικού κόστους.

X.: Εεε είναι και το οικονομικό βάρος φυσικά γιατί τα έξοδα είναι πολλά και δεν υπάρχει καμία μέριμνα για εμάς. Τα αναλαμβάνουμε όλα μόνοι μας και δεν δίνεται κάποιο επίδομα ή κάτι για να βοηθηθούμε. (69-71)

K.: Είναι όμως και τα χρήματα. Δύσκολα τα βγάζεις πέρα με όλες αυτές τις υποχρεώσεις. Δεν υπάρχει βοήθεια από πουθενά. (92)

3. Η αλλαγή των ατόμων με Αλτσχάιμερ και τα ζητήματα που προκαλεί

Η ασθένεια είναι σαφές, ότι προκαλεί έντονες αλλαγές στο άτομο με Αλτσχάιμερ σε επίπεδο συμπεριφοράς και λειτουργίας. Αυτό φαίνεται να επηρεάζει τα άτομα που τα φροντίζουν, και πιο συγκεκριμένα όταν υφίσταται συγγενική σχέση, όπου διαφαίνεται μία αντιστροφή ρόλων και ιδιαίτερα όταν αναφερόμαστε σε άντρες φροντιστές που αναλαμβάνουν την ευθύνη των μητέρων τους. Επίσης, γίνεται φανερή η επίδραση που έχει στην επικοινωνία τους με το αγαπημένο τους πρόσωπο και ως αποτέλεσμα αυτού και στην μεταξύ τους σχέση.

3.1 Αντιστροφή ρόλων

Ένας από τους φροντιστές, ο οποίος είναι σύζυγος της ασθενούς, μίλησε για την αντιστροφή ρόλων, η οποία έχει οδηγήσει την γυναίκα του να μοιάζει σαν παιδί του, λειτουργώντας με τρόπο που δεν αντιστοιχεί στην ηλικία της. Αυτό τον σοκάρει, όπως ο ίδιος λέει, και τον δυσκολεύει.

H.: Είναι σαν να έχω ένα παιδί. Βασικά χειρότερα από παιδί. Δεν είναι η γυναίκα μου αλλά κάποια άλλη. Αυτό με σοκάρει ακόμα κάποιες φορές. (60-61)

3.1.1 Αντιστροφή συγγενικών ρόλων και έμφυλη διαφορά

Από τα λεγόμενα των αντρών φροντιστών, οι οποίοι έχουν συγγενική σχέση μητέρας- γιου αναδύεται και η συναισθηματική επιρροή που εμφανίζεται, λόγω της διαφορά φύλου της αντιστροφής των ρόλων και της συγγενικής σχέσης. Τρεις από τους συμμετέχοντες στην έρευνα τόνισαν τα αισθήματα ντροπής και αναστολών που βίωσαν, ειδικά στην αρχή, σε σχέση με την διαδικασία φροντίδας των μητέρων τους σε θέματα φροντίδας της υγιεινής των μητέρων τους. Στην πορεία όμως φαίνεται να μειώνονται αλλά χωρίς να εξαλείφονται τελείως.

B: ..ένιωθα κάποιες αναστολές στην αρχή.. (106)

H: Ναι είχα ενδοιασμούς που είναι γυναίκα και ακόμα και στο να την αλλάζω ένιωθα περίεργα (116-117)

K.: Εε ειδικά στην αρχή ήταν περίεργα και άβολα θα έλεγα. Αλλά δεν γινόταν αλλιώς. (98)

3.2. Αλλαγή στην σχέση και στην επικοινωνία με το αγαπημένο πρόσωπο

Οι φροντιστές βιώνουν αισθήματα πένθους καθώς προχωράει η νόσος. Ως πένθος ορίζεται η ψυχική αντίδραση αυτού που βιώνει μίαν απώλεια, είτε είναι πραγματική είτε συμβολική. Ο φροντιστής αισθάνεται, ότι έχει χάσει τον σύντροφο, τον γονέα ή έναν φίλο. Οι ευχάριστες αναμνήσεις επανέρχονται και οι συγκρίσεις με το παρελθόν πολλές φορές είναι αναπόφευκτες. Στα στάδια, όπου η νόσος εξελίσσεται πιο έντονα, ο ασθενής δεν μπορεί να αναγνωρίσει ενίοτε ούτε τον φροντιστή του και εκεί είναι που τα συναισθήματα οδύνης γίνονται πιο έντονα. Οι φροντιστές αναφέρουν δυσκολία στην επικοινωνία και πλέον δεν αναγνωρίζουν το αγαπημένο τους πρόσωπο. Παλιές συμπεριφορές τους έχουν αντικατασταθεί από λειτουργίες που δεν έχουν λογική και αυτό δυσκολεύει τους φροντιστές, οι οποίοι αναζητούν το χαμένη προσωπικότητα του ασθενούς.

T.: Τα τελευταία αυτά χρόνια είναι μεν δύσκολα και η επικοινωνία πλέον δεν υπάρχει, αλλά όπως και να χει είναι ο άνθρωπός μου. (22-24) (...) Κάποιες φορές δεν μπορώ να το διαχειριστώ. Πριν ήταν δραστήρια.. Δασκάλα στο επάγγελμα και ήταν μέσα σε όλα! Τώρα είναι άλλη, δεν μπορώ ούτε να συζητήσω, ούτε τίποτα. (ξεφυσάει). (54-56)

B.: .. όταν βλέπεις έναν άνθρωπο που αγαπάς να αλλάζει τελείως και να γίνεται ένας άλλος άνθρωπος, πέρα και από τις αντικειμενικές δυσκολίες που είχε για την φροντίδα και όλα αυτά, αλλά και καθαρά συναισθηματικά είναι κάτι συγκλονιστικό να βλέπεις τον άνθρωπό σου να γίνεται κάτι άλλο και να χάνει και την αξιοπρέπειά του σε έναν βαθμό... (51-54)

N.: δεν μπορεί να κουβεντιάσει, δεν μπορεί να ασχοληθεί με κάτι. τι κουβέντα να κάνεις; (61-62)

X.: Πλέον δεν είναι η γυναίκα που γνώριζα. Θα μιλήσουμε που και που αλλά καμία σχέση. Μπορεί να μην έχει φύγει από την ζωή αλλά είναι σαν να μην είναι εδώ. Αυτό είναι σκληρό για μένα. Μπορεί να μην έχει πεθάνει αλλά είναι μία απώλεια της γυναίκας που αγάπησα. (61-64)

Δ.: Ε αυτό δεν το αντέχω. Αυτό με πονάει όπως είπα. Η μητέρα μου ήταν πολύ κοινωνική και γλυκιά. Είχαμε καλές σχέσεις και πάντα ήταν εκεί για μένα. Σε αντίθεση με τον πατέρα μου. Το να την βλέπω έτσι χαμένη και να νευριάζει δεν το δέχομαι εύκολα. (48-50)

Υπήρξε, όμως, ένας συμμετέχων, ο οποίος ανέφερε, ότι δεν τον επηρεάζει αυτή η αλλαγή που υπάρχει στον πατέρα, καθώς οι σχέσεις που διατηρούσαν πριν από την νόσο δεν περιγράφονται ως καλές. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να βιώνει με τον ίδιο τρόπο, τόσο πριν όσο και μετά την νόσο, την επαφή του μαζί του.

Α: Για μένα και το πριν και το τώρα είναι σχεδόν το ίδιο. Γιατί πάντα δυσκολευόμουν μαζί του, απλά τώρα δεν έχουν και λογική αυτά που κάνει.
(83-85)

4. Παράγοντες υποστήριξης

Έχει φανεί, ότι το φορτίο είναι δυσβάσταχτο για τους φροντιστές και χρήζουν βοήθειας και υποστήριξης για να αποφευχθούν προβλήματα που δημιουργούνται κατά την διάρκεια της φροντίδας. Μέσα από την έρευνα φάνηκε ότι οι φροντιστές αναζητούν υποστήριξη στους φίλους και στους συγγενείς, στην υποστήριξη επί πληρωμή και στην θρησκευτική πίστη.

4.1 Φίλοι και συγγενείς

Οι φροντιστές αναφέρθηκαν στην υποστήριξη που λαμβάνουν τόσο από το φιλικό τους περιβάλλον όσο και από το στενό συγγενικό, όπως τα παιδιά τους. Τονίζουν την σημαντικότητα υποστηρικτικού δικτύου, τόσο σχετικά με την πρακτική φροντίδα, αλλά και το ψυχολογικό κομμάτι. Η βοήθεια που τους παρέχεται αποτελεί ευκαιρία για εκτόνωση, ψυχαγωγία και αξιοποίηση του προσωπικού τους χρόνου, γεγονός που αποτελεί σημαντική παράμετρος της ευημερίας τους.

Τ.: ...παρά μόνο όταν πάω για λίγο στο καφενείο και έρχεται μία φίλη και την προσέχει... (61-62)

Β.: Έχω βέβαια και καλούς φίλους, με τους οποίους εξακολουθώ να συναναστρέφομαι και οι οποίοι σε ψυχολογικό κομμάτι είναι αρκετά υποστηρικτικοί και με στηρίζουνε (137-139)

Ν.: Θα έρθουν οι δύο κόρες μου να φέρει η μία φαγητό, η άλλη να την λούσει. Μια βοήθεια την έχουμε. (103-104)

X.: Έχει 5 φίλες η γυναίκα μου που έρχονται και με βοηθούν και αυτό είναι πολύ βοηθητικό. (33-34) (....) Ναι αμέ! Όσο μπορούν θα βοηθήσουν με ψώνια και τέτοια. Οι κόρες μου θα την πλύνουν κιόλας κάποιες φορές. Και η μία η κόρη μου που δεν δουλεύει την προσέχει τα πρωινά που λείπω γιατί δουλεύω Όχι δεν μπορώ να πω! (39-41)

4.2 Υποστήριξη επί πληρωμή

Υπήρξαν φροντιστές, οι οποίοι ανέφεραν ότι προκειμένου να διατηρήσουν την εργασία τους, αναγκάστηκαν να αναζητήσουν υποστήριξη επί πληρωμή, καθώς δεν υπήρχε διαθέσιμο άτομο, είτε από το φιλικό είτε από το συγγενικό τους περιβάλλον, που να μπορεί να τους βοηθήσει. Φαίνεται να αποτελεί μία λύση ανάγκης, καθώς αν δεν διατηρήσουν την δουλειά τους δεν θα μπορούσαν να ανταπεξέλθουν στα απαραίτητα έξοδα που απαιτεί η φροντίδα, τα οποία είναι συχνά υπέρογκα.

B.: Γιατί έχω και βοήθεια την οποία πληρώνω αδρά, δηλαδή έρχεται η γυναίκα καθημερινά και την φροντίζει για λίγες ώρες έτσι ώστε να πάω να δουλέψω. (92-93)

K: ότι έχω μία βοήθεια από μία γυναίκα αλλά και αυτό είναι πολλά χρήματα και γενικά όσο μπορώ το αποφεύγω γιατί δεν έχω. (54-55)

M: Έχω και αυτή την γυναίκα που βοηθάει όταν είμαι στην δουλειά. (51-52)

4.3. Η θρησκευτική πίστη ως μέσο υποστήριξης

Η θρησκευτική πίστη αναδύθηκε ως παράγοντας υποστήριξης για δύο από τους φροντιστές, οι οποίοι εναποθέτουν τις ελπίδες τους στον Θεό. Επίσης, η ενασχόληση με την εκκλησία φαίνεται να αποτελεί διέξοδο για τον έναν από τους φροντιστές.

A.: Και ο Θεός είναι εκεί για εμάς το ξέρω. (32-33)

N.: Κάθε πρωί πάω στην εκκλησία γιατί ψέλνω. Αυτή είναι η βόλτα μου (66-67)

4.4 Κοινοτικές υπηρεσίες

Τρεις από τους φροντιστές αναφέρουν τα κέντρα ημέρας ως έναν μηχανισμό υποστήριξης. Ακόμα και οι λίγες ώρες στις οποίες απασχολούνταν το άτομο με Αλτσχάιμερ τους έδινε

την ευκαιρία για ψυχική και σωματική ξεκούραση ή και για να ολοκληρώσουν πρακτικές δουλειές σχετικά με την φροντίδα πάλι. Οι υπόλοιποι δεν ανέφεραν ότι επιθυμούν να απευθυνθούν σε κάποιο πλαίσιο υποστήριξης.

N.: Υπήρχε και το κέντρο ημέρας που την απασχολούσε ένα δίωρο και αυτό με βοηθούσε να ξεσκάσω λίγο. (103-104)

B.: Εκτός από το κέντρο ημέρας που πήγαινε και μου έδινε την ευκαιρία να κάνω εξωτερικές δουλειές και πάλι δεν υπάρχει κάτι άλλο. (91-92)

5. Τα θετικά στοιχεία της φροντίδας

Η τελευταία θεματική που αναδύθηκε είναι αυτή των θετικών στοιχείων και της ικανοποίησης που λαμβάνουν οι φροντιστές από την φροντίδα. Οι πλειοψηφία των φροντιστών ανέφερε στα θετικά στοιχεία που βιώνει είναι η ικανοποίηση από το αποτέλεσμα της φροντίδας που παρέχουν, αλλά και ότι μετά από τον θάνατο του αγαπημένου τους ανθρώπου δεν θα αισθάνονται τύψεις για τον τρόπο λειτουργήσαν. Το αίσθημα της “καθαρής συνείδησης” και της εκπλήρωσης του καθήκοντος είναι σημαντικός παράγοντας ευχαρίστησης για τους φροντιστές

T.: Νομίζω ότι από την φροντίδα που προσφέρω την κρατάω σε μία αξιοπρεπή κατάσταση και ποιότητα ζωής, όσο μπορείς να το πεις αυτό λόγω της κατάστασης και νιώθει επίσης ασφάλεια. Αυτά μπορώ να πω ότι μου προσφέρουν κάποια ικανοποίηση για την φροντίδα που προσφέρω στον άνθρωπό μου. Ξέρω ότι έχω κάνει ο, τι είναι ανθρωπίνως δυνατό για εκείνη και δεν έχω κανένα βάρος ή τύψη πάνω σε αυτό το κομμάτι. (75-76)

B.: Νιώθω ικανοποίηση, και ειδικά τον τελευταίο καιρό, που το έχω διαπιστώσει όσο περνάει ο καιρός, είναι οι στιγμές που αφού την φροντίσω και είναι ήρεμη και έχει και μια επικοινωνία, βλέπω στα μάτια της ότι θέλει να μου πει ένα ευχαριστώ. Αυτό με ικανοποιεί και παράλληλα νιώθω, ότι όταν έρθει το φυσικό τέλος, ότι θα έχω κάνει ό, τι καλύτερο μπορούσα. Δεν θα νιώθω ενοχές για αυτό. Ξέρω ότι έκανα και πάνω από αυτό που μου αναλογούσε και αυτό πιστεύω, ότι μετά θα μου φέρει πιο γρήγορα την γαλήνη. Αυτό. (215-220)

K.: Νιώθω πολύ καλά που την φροντίζω. Πιστεύω, ότι όταν θα φύγει από την ζωή θα νιώθω ότι έδωσα ο, τι μπορούσα. Δεν νιώθω καμία τύψη και ούτε θα

*νιώθω μετά από όλο αυτό και αυτό είναι η μεγαλύτερη ικανοποίηση για μένα.
(104-106)*

Α.: Νιώθω ικανοποίηση, ότι δεν τον εγκατέλειψα και στον αδερφό μου λέει ότι τον προσέχω, αν και δεν με αναγνωρίζει πάντα. Αυτό με βοηθάει στην δική μου συνείδηση καθαρά. (100-104)

Επίσης, μιλούν για την ικανοποίηση που λαμβάνουν από το γεγονός, ότι αποτελούν πρότυπο για τους απογόνους τους αλλά και την κοινωνική αποδοχή που λαμβάνουν από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον τους. Αυτό φαίνεται να κάνει το φορτίο της φροντίδας πιο ελαφρύ και διαχειρίσιμο.

Α.: Δίνω, όμως, τα πάντα και αυτό με ικανοποιεί μέσα μου. Τις προάλλες ήρθε η κόρη μου και μου λέει «Να ξέρεις όλοι στο χωριό μιλάνε με τα καλύτερα λόγια για σένα, είμαι πολύ υπερήφανη για σένα μπαμπά μου». Αυτό μου δίνει κουράγιο. Να ξέρω ότι κάνω τα πάντα και είμαι παράδειγμα για το παιδί μου και τα εγγόνια μου. (106- 110)

Χ.: Ικανοποίηση παίρνω κυρίως από τα παιδιά μου. Αλλά και από τη φροντίδα. Καμιά φορά θυμώνω, όταν με ξυπνάει στις 4 το πρωί και δεν μπορώ να κοιμηθώ. Αλλά αισθάνομαι ικανοποιημένος και με ήσυχος τη συνείδηση μου. (83-85)

Επίσης, κάποιος από τους φροντιστές αναφέρεται στην αγάπη που νιώθει για τον άνθρωπό του και το αίσθημα της προσφοράς, το οποίο τον πλημμυρίζει και του δίνει νόημα. Διαφαίνεται η ταύτιση της ζωής του φροντιστή με αυτή του ασθενή και η χαρά που προκύπτει από την φροντίδα

Μ.: Για μένα αυτό είναι η ζωή μου. Δεν μπορώ να φανταστώ την ζωή μου χωρίς τον πατέρα μου και μου δίνει ευχαρίστηση αυτή η προσφορά. Εφόσον δίνω στον άνθρωπο που αγαπώ για μένα είναι μια χαρά. (29-31) (...) Ναι, με γέμιζε αυτό που έκανα. Ότι τον βοηθούσα. Ήταν η παρέα μου και η μεγαλύτερη ικανοποίηση μου είναι, ότι έκανα το καθήκον μου με το παραπάνω. Αφιέρωσα όλη μου την ζωή στους γονείς μου. Για μένα είναι τεράστια ικανοποίηση που λένε όλοι ότι είμαι υπόδειγμα γιου. Αυτό μου έδινε κουράγιο. (61-64)

Ακόμα, κάποιοι αναφέρονται στο ότι η φροντίδα τους δίνει έναυσμα για ζωή και λειτουργεί και ως απασχόληση για εκείνους. Είναι η απόδειξη, ότι είναι ακόμα υγιείς και αντέχουν το φορτίο της ζωής. Όπως, επίσης ότι ένιωθαν γεμάτοι από αυτήν την προσφορά.

Η: Αλλά όχι για μένα είναι καλά. Δεν θέλω προς το παρόν καμία άλλη βοήθεια. Στην ηλικία μου πια δεν έχω κάτι άλλο να κάνω οπότε το βλέπω ως απασχόληση. (...) Α ναι! Φυσικά θα θελα να ταν καλά η σύζυγός μου αλλά εγώ είμαι εδώ για εκείνη και είμαι καλά με αυτό. Θα μου περάσει ο χρόνος γρήγορα και παρά την ηλικία μου βλέπω ότι βαστάω (γελάει). (45-47)

Δ: Με βοήθησε πάρα πολύ αυτή διαδικασία στο να διαχειριστώ το διαζύγιό μου. Έδωσα όλο μου το βάρος στην φροντίδα της μητέρα μου και στην δουλειά μου και τώρα ζω με αυτό. (42-44)

Συζήτηση

Η παρούσα έρευνα προσπάθησε να συνεισφέρει στην κατανόηση της εμπειρίας των αντρών οικογενειακών φροντιστών ατόμων με Αλτσχάιμερ. Πιο συγκεκριμένα, μελετήθηκε το πώς αντιλαμβάνονται την ανάληψη της φροντίδας, πώς τη βιώνουν οι φροντιστές, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν, πώς τις διαχειρίζονται, αλλά και τα θετικά στοιχεία που αποκομίζουν από την παροχή αυτής της φροντίδας. Όλα τα παραπάνω θα συζητηθούν σε συνάρτηση με εγχώρια και διεθνή βιβλιογραφία.

Μέσα από την έρευνα φαίνεται οι άντρες φροντιστές να προσδίδουν ένα νόημα στις δυσκολίες της ζωή τους και της παροχής της φροντίδας, το οποίο σχετίζεται με ηθικές αξίες και πολιτισμικές πλευρές της οικογενειακής προσφοράς. Σχετικά με τις αξίες των φροντιστών διαφάνηκε, πώς οι οικογενειακοί φροντιστές έχουν έντονη την αίσθηση του καθήκοντος. Αυτό είναι αποτέλεσμα, τόσο των κοινών θετικών βιωμάτων και εμπειριών, που μοιράστηκαν τα δύο μέρη κατά το παρελθόν, είναι όμως και αποτέλεσμα της δέσμευσης στις οικογενειακές αξίες. Αποτελεί έτσι και μία πράξη, η οποία εμπεριέχει την έννοια της ανταποδοτικότητας για τις κοινές εμπειρίες και την προσφορά που έχουν διαμορφωθεί κατά το παρελθόν (Τεπέρογλου 2004, Finch 1995, Στασινοπούλου 2002, Dechaux 2008, Παπασταύρου 2005). Ωστόσο, για την Finch (1995) οι συγγενικές σχέσεις δεν διακατέχονται από υποχρέωση, αλλά από ελευθερία και δημιουργούνται στον χρόνο με τις βιωμένες κοινές εμπειρίες. Η έρευνα ανέδειξε, ότι οι οικογενειακοί φροντιστές επιλέγουν την οικογενειακή φροντίδα σε σύγκριση με την ιδρυματική. Σε έρευνα της Τεπέρογλου (2004) αναδείχθηκε πώς οι φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων διατηρούν αρνητική στάση για την ιδρυματική περίθαλψη. Σε αντίθεση, προτείνουν την τυπική οικογενειακή φροντίδα και ομολογούν πώς αισθάνονται χρέος απέναντι στους γονείς, διότι έχουν ωφεληθεί από αυτούς. Αναδύθηκε, όμως, και ο οικονομικός παράγοντας μέσα από τα λεγόμενα των φροντιστών. Υπήρξε φροντιστής, ο οποίος έβλεπε την φροντίδα με έναν πιο πρακτικό και απρόσωπο τρόπο και ο οποίος λαμβάνει από την φροντίδα τις οικονομικές απολαβές, όπως η στέγη και το φαγητό και το αντιμετωπίζει ως εργασία. Αυτό φαίνεται να σχετίζεται με τις προηγούμενα δύσκολα βιώματα που είχε με το συγγενικό του πρόσωπο, το οποίο φροντίζει. Σύμφωνα με έρευνα οι άντρες, σε αντίθεση με τις γυναίκες οι οποίες ταυτίζονται με τον ρόλο της παροχής φροντίδας, είναι πιο πιθανό να αντιμετωπίσουν την φροντίδα ως ένα έργο που πρέπει να ολοκληρώσουν (Miller and Cafasso, 1992). Οι άντρες μπορούν να την ερμηνεύσουν ως δουλειά και οι οποίοι έχουν οριστεί για να την ολοκληρώσουν. Οι άντρες φροντιστές ίσως χρησιμοποιούν έναν μηχανισμό αντικειμενικοποίησης με σκοπό να δημιουργήσουν ψυχολογική απόσταση. (Thompson et al., 2004).

Οι επιπτώσεις της παροχής φροντίδας αναδύθηκε επίσης από την έρευνα. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις αναφέρθηκαν από όλους τους συμμετέχοντες. Έγινε αναφορά στο στρες, το άγχος, τα ψυχοσωματικά συμπτώματα, τα αισθήματα θυμού και ενοχών που τους διακατέχουν, αισθήματα μοναξιάς και απομόνωσης και απώλειας. Οι φροντιστές συχνά βιώνουν αισθήματα κοινωνικής απομόνωσης (de Vugt et al., 2005). Αυτό επιβεβαιώνεται από έρευνες που έχουν διεξαχθεί στο παρελθόν. Οι φροντιστές είναι έχουν μεγάλη επικινδυνότητα να εμφανίσουν συναισθηματικό φορτίο, άγχος, κατάθλιψη και μία πληθώρα επιπλοκών στην υγεία τους (Cassie et al., 2008). Η εξουθένωση μπορεί να εκδηλωθεί ως ψυχολογική νοσηρότητα, συμπεριλαμβανομένης της κατάθλιψης και του άγχους. Μια ισχυρή σχέση μεταξύ της φροντίδας της άνοιας και των αρνητικών επιπτώσεων στην ψυχολογική υγεία έχει αποδειχθεί σε πολλές μελέτες (Campbell et al., 2008). Πολλές μελέτες αναφέρουν ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια είναι πιο αγχωτική από τη φροντίδα ενός ατόμου με σωματική αναπηρία (Ory et al., 1999). Επίσης σχετικά με την διαφοροποίηση ως προς το φύλο των φροντιστών και τη σχέση με την ψυχολογική επίπτωση, έρευνα ανέδειξε πως δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε άντρες και γυναίκες οικογενειακούς φροντιστές σχετικά με το φορτίο της φροντίδας (Thompson et al., 2004). Ακόμα αναδύθηκε η σχέση μεταξύ του χρονικού διαστήματος της φροντίδας και της συναισθηματικής επίπτωσης. Μέσα από τα λεγόμενα των φροντιστών φάνηκε ότι στην αρχή της της ασθένειας και της φροντίδας το συναισθηματικό τους βάρος ήταν πιο έντονο προερχόμενο από το σοκ που υπέστησαν

Η σωματική εξουθένωση αποτέλεσε άλλο ένα ζήτημα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Μέσα από τις καθημερινές πρακτικές ευθύνες που έχουν να αντιμετωπίσουν βιώνουν την κούραση και την σωματική εξουθένωση. Σύμφωνα με έρευνες, οι φροντιστές της άνοιας διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο διαφόρων προβλημάτων υγείας, όπως καρδιαγγειακά προβλήματα, χαμηλότερη ανοσία, χαμηλότερη ανοσοαπόκριση στο εμβόλιο, βραδύτερη επούλωση πληγών, υψηλότερα επίπεδα χρόνιων παθήσεων (όπως διαβήτης, αρθρίτιδα, έλκη και αναιμία), περισσότερες επισκέψεις σε γιατρό και χρήση συνταγογραφούμενων φαρμάκων, κακή αυτοεκτίμηση υγείας, μειωμένη εμπλοκή σε προληπτικές συμπεριφορές υγείας όπως η άσκηση και μεγαλύτερη πιθανότητα καπνίσματος, κατανάλωσης αλκοόλ και κακών προτύπων ύπνου (Baumgarten et al., 1992,; Schulz et al.,; 2004,; Alzheimer's Association, 2007). Οι φροντιστές αναφέρουν μεγαλύτερο αριθμό προβλημάτων σωματικής υγείας και χειρότερη συνολική υγεία σε σύγκριση με τους μη φροντιστές (Schulz et al., 1990). Εκείνοι με ψυχολογική νοσηρότητα και μεγαλύτερη πίεση είναι ακόμη πιο πιθανό να έχουν κακή σωματική υγεία και υψηλότερο κίνδυνο θνησιμότητας (Brodsky et al., 1990). Επίσης, η συνεχής παρακολούθηση του ασθενή φαίνεται να τους εξουθενώνει και σωματικά και ψυχικά.

Οι εργαζόμενοι άντρες έρχονται να αντιμετωπίσουν προκλήσεις στην διαχείριση και εξισορρόπηση του επαγγελματικού τους ρόλου και της παροχής φροντίδας στα αγαπημένα τους πρόσωπα. Οι δυσκολίες που σχετίζονται με την εργασία, όπως η απόλυση από την δουλειά, το να είναι ιδιαίτερα κουρασμένοι στη δουλειά και η απώλεια εργασιακών ευκαιριών ή ευκαιριών για εργασιακή ανέλιξη, είναι συχνό φαινόμενο στρεσογόνου παράγοντα στους οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με Αλτσχάιμερ (Neal et al., 1993).

Οι φροντιστές παρατηρούν διαφοροποίηση και στην καθημερινότητά τους. Πιο συγκεκριμένα αναφέρουν έλλειψη χρόνου και προσωπικής ελευθερίας, έτσι ώστε να έχουν την δυνατότητα να ψυχαγωγηθούν και να εκτονωθούν. Αυτό τους επιβαρύνει σε κάθε έκφανση της λειτουργικότητάς τους. Οι φροντιστές τείνουν να θυσιάζουν την ψυχαγωγική τους απασχόληση και τα χόμπι τους και να περιορίζουν τον χρόνο που αφιερώνουν σε φίλους και συγγενείς (Leong et al., 2001). Αναφέρθηκε, όμως, από έναν φροντιστή ότι δεν παρατηρεί αλλαγή στην καθημερινότητά του, καθώς, οι δυσκολίες προϋπήρχαν με άλλη μορφή και συνεχίζουν να υπάρχουν.

Επίσης, τονίστηκαν οι επιπλοκές που δημιουργούνται στις αδελφικές σχέσεις σχετικά με την ανάληψη της φροντίδας. Πιο συγκεκριμένα η εναπόθεση της φροντίδας σε ένα από τα αδέλφια από το άλλο δημιουργεί δυσκολίες και ρήξη στη μεταξύ τους σχέση. Έρευνα έδειξε, ότι η αδελφική συνοχή μπορεί να διασπαστεί όταν εμπλέκονται αποφάσεις ανάληψης της φροντίδας και φαίνεται να σχετίζεται με την ιεραρχία στην οικογένεια (Falcão et al., 2006).

Ακόμα, το οικονομικό κόστος φαίνεται να επηρεάζει τους φροντιστές και να έρχεται να τους επιβαρύνει. Αυτό επιβεβαιώνεται από την βιβλιογραφία η οποία αναφέρει ότι, οι έμμεσες δαπάνες περιλαμβάνουν απώλεια εισοδήματος από ασθενείς και οικογενειακούς φροντιστές, καθώς παραιτούνται ή μειώνουν την απασχόληση, ώρες άτυπης φροντίδας και επιβάρυνση θνησιμότητας. (Access Economics, 2005). Ένα σημαντικό ζήτημα είναι η εξισορρόπηση της φροντίδας και των εργασιακών ευθυνών. Σχεδόν το 60% των οικογενειακών φροντιστών των ατόμων με άνοια εργάζονται επίσης, εκ των οποίων τα δύο τρίτα ανέφεραν, ότι έχασαν τη δουλειά τους, 8% απέρριψαν τις ευκαιρίες προώθησης και έως και 31% ότι είχαν εγκαταλείψει την εργασία τους για να αναλάβουν τις ευθύνες φροντίδας (Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving, 2004). Το οικονομικό μειονέκτημα που σχετίζεται με τη φροντίδα στον αναπτυσσόμενο κόσμο είναι σημαντικό. Ενώ οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης είναι φθηνότερες, σε σχετικούς όρους, αυτές οι οικογένειες ξοδεύουν μεγαλύτερο μέρος του εισοδήματός τους για υγειονομική περίθαλψη για το άτομο με άνοια. Επιπλέον, οι φροντιστές από φτωχότερες χώρες τείνουν να χρησιμοποιούν τις ακριβότερες υπηρεσίες ιδιωτικών ιατρών, λόγω μη ικανοποιητικών δημόσιων υπηρεσιών (Mahoney et al., 2005).

Το ζήτημα της αλλαγής των αγαπημένων τους προσώπων σχολιάστηκε ιδιαίτερα από τους φροντιστές. Αρχικά, η αντιστροφή των ρόλων φαίνεται να τους προκαλεί σύγχυση και εκνευρισμό αρκετές φορές. Αναδύθηκε μία ιδιαίτερη διαφορά ανάμεσα στους συζύγους φροντιστές και στους γιους οι οποίοι φροντίζουν την μητέρα τους. Οι οικογενειακές σχέσεις, ειδικά μεταξύ των γονέων και των γιων τους κυβερνάται από συγκεκριμένους κανόνες, οι οποίοι παρά το πέρασμα των χρόνων δεν αλλάζουν. Μέσα από την έρευνα φάνηκε πως οι γιοι αντιμετωπίζουν δυσκολία σχετικά με το φύλο και την ανάληψη των πρακτικών ζητημάτων των οποίων προκύπτουν από την φροντίδα. Αισθήματα, όπως αμηχανία και ντροπή αναδύθηκαν από τα λεγόμενά τους, τα οποία έπρεπε να λάβουν υπόψη τους για την τελική ανάληψη της φροντίδας. Σύμφωνα και με έρευνα το φύλο και η συγγενική σχέση φαίνεται να δυσκολεύουν την κατάσταση για τους άντρες γιους φροντιστές (Parsons, 1997). Σύμφωνα με έρευνα οι γιοι συχνά εκφράζουν δυσκολία στο να αποδεχτούν ότι πρέπει να αναλάβουν ζητήματα, τα οποία τα αναλάμβαναν πριν οι γονείς τους (Harris, 1998).

Εν συνεχεία, η αλλαγή στη σχέση και στην επικοινωνία αναδύθηκε μέσα από τις συνεντεύξεις. Αναφέρουν αισθήματα απώλειας του αγαπημένου τους προσώπου, καθώς πλέον δεν υπάρχει δυνατότητα επικοινωνίας μαζί του. Οι παλιές καθημερινές δραστηριότητες που πρόσδιδαν χαρά και έδεναν το σχεσιακό τους δεσμό, πλέον έχουν εκλείψει. Αυτό φαίνεται να τους εξουθενώνει συναισθηματικά και να προκαλεί αισθήματα που συγκλονίζουν και θλίνουν τον φροντιστή. Αυτό επιβεβαιώνεται και από έρευνα, η οποία αναφέρει την εμπειρία φροντιστών ατόμων με άνοια. Τονίζει, ότι οι περισσότερες υποκειμενικές δυσκολίες προέκυψαν από την εμπειρία της απώλειας, το συναίσθημα ότι το άτομο με άνοια γλίστρησε, χάνοντας αναμνήσεις, επικοινωνία και προσωπικότητα. Μερικές φορές οι αλλαγές ήταν τόσο βαθιές που ο φροντιστής θα περιέγραφε τον σύντροφό του ως «δεν υπάρχει πια εκεί» ή ότι «γινόταν διαφορετικό άτομο». Μια κατηγορική διάκριση ήταν εμφανής μεταξύ δύο τύπων μη γνωστικών προβλημάτων που αναφέρθηκαν. Οι παθητικές συμπεριφορές (συμπεριλαμβανομένης της απάθειας, της απόσυρσης, της ακινησίας και της απώλειας επικοινωνίας) δημιούργησαν μια ξεχωριστή ομάδα απαντήσεων στις οποίες ο σύντροφος θεωρήθηκε ότι δεν ήταν προσιτός. Ενεργές ή υπερβολικές συμπεριφορές (συμπεριλαμβανομένων επιθετικότητας, ανησυχίας, ανυπομονησίας, διαταραχών ύπνου, αλλαγών στη διάθεση και αντικοινωνικής συμπεριφοράς) που απαιτούσαν εποπτεία αποτέλεσαν τη δεύτερη ομάδα. Και τα δύο πρότυπα θα μπορούσαν να υπάρχουν σε ένα άτομο (Thompson et al., 2004).

Προχωρώντας, προέκυψε το ζήτημα της υποστήριξης που λαμβάνουν οι άντρες φροντιστές. Οι φίλοι και οι συγγενείς, η επί πληρωμή υποστήριξη και η θρησκευτική πίστη αναδείχθηκαν ως τα κύρια μέσα υποστήριξης που χρησιμοποιούν οι φροντιστές.

Η κοινωνική υποστήριξη είναι ένα γνωστό οικοδόμημα για τους περισσότερους γεροντολόγους επαγγελματίες κοινωνικής εργασίας και ερευνητές. Ένα αυξανόμενο επίπεδο της γεροντολογικής έρευνας επικεντρώνεται στην απόκτηση καλύτερης κατανόησης της κοινωνικής υποστήριξης ως δυναμικής διαδικασίας που έχει σημαντικά πιθανά αποτελέσματα για τα άτομα και τα μέλη των άτυπων κοινωνικών τους δικτύων. Υπάρχουν τεράστια ερευνητικά στοιχεία ότι η υγεία, η ευεξία και η ικανοποίηση της ζωής των ηλικιωμένων μπορεί να επηρεαστούν θετικά από τη δομή των ανεπίσημων κοινωνικών τους δικτύων, καθώς και από τη φύση των υποστηρικτικών δραστηριοτήτων αυτών των δικτύων (Bishop et al., 2006; Levitt et al., 1985; Litwin & Shiovitz-Ezra, 2006; Pinquart & Sorensen, 2000; Yang, 2006). Προηγούμενη εργασία σχετικά με τη σχέση του φύλου των φροντιστών με τη χρήση της ανεπίσημης υποστήριξης δεν αποκαλύπτει κανένα συνεπές πρότυπο. Οι Collins και Jones (1997) δεν βρήκαν διαφορές στη χρήση της άτυπης υποστήριξης σε μια μελέτη των φροντιστών αντρών συζύγων και γυναικών. Οι Ingersoll-Dayton, Starrels και Dowler (1996) διαπίστωσαν ότι οι άνδρες χρησιμοποίησαν περισσότερη ανεπίσημη υποστήριξη από φίλους και οικογένειες με καθήκοντα φροντίδας από ότι οι γυναίκες, ενώ ο Wallsten (2000) διαπίστωσε ότι οι γυναίκες φροντιστές έχουν περισσότερη ανεπίσημη υποστήριξη από τους άνδρες. Η μετα-ανάλυση των Pinquart και Sorensen (2006) υποδηλώνει ότι οι διαφορές μεταξύ των φύλων μπορεί να είναι μικρότερες από το αναμενόμενο, επειδή οι γυναίκες διαθέτουν μεγαλύτερα κοινωνικά δίκτυα στη διάθεσή τους, αλλά οι γυναίκες φροντιστές έχουν περισσότερα κίνητρα από ό, τι οι άντρες φροντιστές για να ζητήσουν βοήθεια. Αυτό θα μπορούσε να συμβαίνει επειδή οι άνδρες φροντιστές είναι λιγότερο προετοιμασμένοι και λιγότερο άνετοι με τον ρόλο της φροντίδας (Stoller & Cutler, 1992).

Επίσης, η πίστη τους στον Θεό φαίνεται να αποτελεί πηγή δύναμης έτσι ώστε να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας. Εναποθέτουν τις ελπίδες τους και η εκκλησία αποτελεί διέξοδο για ψυχοσυναισθηματική ανάταση. Η σχέση μεταξύ της θρησκείας και της αναζήτησης βοήθειας των ηλικιωμένων και των φροντιστών τους έχει επίσης λάβει ερευνητική προσοχή. Ορισμένες μελέτες προτείνουν, ότι οι θρησκευτικές οργανώσεις μπορούν να αντικαταστήσουν ή να συμπληρώσουν τη βοήθεια που παρέχεται από ανεπίσημα δίκτυα (Sun et al., 2008). Σε άλλη μελέτη, εξετάστηκαν οι παράγοντες που επηρεάζουν και επηρεάζονται από τη θρησκευτική / πνευματική αντιμετώπιση μεταξύ εκείνων που παρέχουν φροντίδα για άτομα με ειδικές ανάγκες ηλικιωμένων. Φάνηκε, λοιπόν, ότι η θρησκευτική / πνευματική αντιμετώπιση επηρέασε έμμεσα την ψυχολογική δυσφορία των φροντιστών, μέσω της ποιότητας της σχέσης μεταξύ των φροντιστών και των παραληπτών. Οι φροντιστές

που ανέφεραν ότι χρησιμοποιούν θρησκευτικές ή πνευματικές πεποιθήσεις για να τους βοηθήσουν να χειριστούν την εμπειρία φροντίδας, είχαν καλύτερη ποιότητα σχέσης με τους παραλήπτες της φροντίδας, η οποία στη συνέχεια συσχετίστηκε με χαμηλότερα επίπεδα κατάθλιψης και υποβιβασμού ρόλων. Αυτά τα αποτελέσματα δείχνουν ότι οι επιπτώσεις της θρησκευτικής / πνευματικής περικοπής στη μείωση του επιπέδου των καταθλιπτικών συμπτωμάτων και της εναρμόνισης με τον ρόλο οφείλονται κυρίως στην υψηλότερη ποιότητα σχέσης (Chang et al., 1998).

Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν, ότι λαμβάνουν περιστασιακή φροντίδα επί πληρωμή, έτσι ώστε να μπορέσουν να ανταπεξέλθουν στην εργασία τους και να συνεχίσουν να φροντίζουν το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Ακόμα, κάποιοι ανέφεραν τις κοινοτικές υπηρεσίες ως μέσω υποστήριξης, καθώς απασχολεί για λίγες ώρες το άτομο με Αλτσχάιμερ και αφήνουν τον φροντιστή να εκμεταλλευτεί όπως εκείνος επιθυμεί τον ελεύθερο προσωπικό του χρόνο. Οι παρεμβάσεις κοινωνικής υποστήριξης παρουσιάζουν ιδιαίτερο ενδιαφέρον, επειδή οι άτυποι φροντιστές καλούνται όλο και περισσότερο να στραφούν στα κοινωνικά τους δίκτυα για βοήθεια και υποστήριξη, λόγω πίεσης από τις αρχές και άλλα τρίτα μέρη (WHO, 2012). Τα αποδεικτικά στοιχεία υποστηρίζουν ότι η κοινωνική υποστήριξη μειώνει την ψυχολογική και μη ψυχολογική επιβάρυνση, προστατεύει από νέα περιστατικά άνοιας, κοινωνική απομόνωση και μοναξιά και προωθεί την κοινωνική ένταξη (Lilly, 2003). Η κοινωνική υποστήριξη είναι πιο περίπλοκη επειδή μπορεί να ξεκινήσει από τη φυσική ύπαρξη των κοινωνικών δικτύων, αλλά και από το τυπικό σύστημα υποστήριξης. Αρκετές μελέτες έχουν δώσει ιδιαίτερη εστίαση σε συγκεκριμένους τρόπους θεραπείας, όπως ομάδες υποστήριξης προγράμματα φιλίας ή πιο πρόσφατα σε απομακρυσμένη διαδικτυακή και τεχνολογική υποστήριξη (Dam et al., 2016). Επιβεβαιώνεται λοιπόν ότι οι φροντιστές επιλέγουν ως πηγή υποστήριξης τόσο τα άτυπα δίκτυά τους όσο και τις κοινωνικές δομές.

Μέσα από την παρούσα έρευνα αναδείχθηκαν οι θετικές πτυχές των βιωμάτων των φροντιστών μέσα από την φροντίδα που παρέχουν. Στη διεθνή και στην εγχώρια βιβλιογραφία αναφέρονται τα αισθήματα ικανοποίησης και ευχαρίστησης που λαμβάνουν από την παροχή φροντίδας στο αγαπημένο τους πρόσωπο το οποίο πάσχει από μία ψυχική ασθένεια. Το αίσθημα αγάπης που νιώθουν για τον ασθενή αλλά και το ότι αισθάνονται ότι εκτελούν με τον καλύτερο τρόπο την προσφορά τους απέναντί του, έτσι ώστε να εξαλειφθούν οι πιθανές τύψεις όταν αποβιώσει είναι μερικές από τις θετικές πτυχές που αναγνωρίζουν στην φροντίδα που παρέχουν. Επίσης, το γεγονός ότι αποτελούν πρότυπο για τους απογόνους τους αλλά και για το κοινωνικό τους περιβάλλον έρχεται να προσδώσει σε αυτό το αίσθημα της ικανοποίησης που νιώθουν. Σύμφωνα με 14 μελέτες η ικανοποίηση ήταν ο πιο συχνά

χρησιμοποιούμενος όρος, που ορίστηκε στο πλαίσιο της αξιολόγησης των εμπειριών των φροντιστών. Άλλοι ορισμοί περιελάμβαναν «απολαύσεις και ανταμοιβές της φροντίδας», «απόλαυση της φροντίδας», «ανυψώσεις ή καθημερινές εκδηλώσεις που προκαλούν συναισθήματα χαράς» και «χαρά ή ικανοποίηση» (Tarlow et al., 2004). Ακόμα, το γεγονός ότι προσφέρουν τους προσφέρει το αίσθημα της απασχόλησης, την διέξοδο και την αίσθηση του σκοπού που αναζητούσαν και αυτό προσθέτει στο αίσθημα της χαράς από την φροντίδα. Οι Collins and Jones (1997) υπολόγισαν, ότι οι άντρες σύζυγοι βρήκαν ικανοποίηση και αίσθηση σκοπού από τη φροντίδα. Σύμφωνα με άλλη μελέτη, τα αποτελέσματα της διαχείρισης των θετικών πτυχών της παροχής φροντίδας αποκαλύπτουν ότι κατά την έναρξη (προ-παρέμβαση), οι περισσότεροι φροντιστές με γιο με άνοια θεωρούν ότι η φροντίδα τους παρέχει μια ποικιλία θετικών και ικανοποιητικών εμπειριών. Οι φροντιστές ανέφεραν συχνά ότι η φροντίδα τους έκανε να νιώθουν αναγκαίοι, χρήσιμοι και καλοί για τον εαυτό τους. Οι περισσότεροι φροντιστές ανέφεραν επίσης, ότι η φροντίδα τους έδωσε τη δυνατότητα να εκτιμήσουν τη ζωή περισσότερο, να αναπτύξουν μια πιο θετική στάση απέναντι στη ζωή και να ενδυναμώσουν τις σχέσεις τους με άλλους. Αυτά τα ευρήματα είναι γενικά συνεπή με αυτά που αναφέρονται στη βιβλιογραφία φροντίδας (Farran et al., 1999; Lawton et al., 1989; National Alliance for Caregiving and American Association of Retired Persons, 1997).

Περιορισμοί έρευνας

Θα ήταν σημαντικό σε αυτό το σημείο να γίνει αναφορά στους περιορισμούς της παρούσας έρευνας, όπως αυτοί αναδύθηκαν με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα, τον σχεδιασμό αλλά και την υλοποίηση της έρευνας.

Αρχικά αξίζει να αναφερθούμε στον περιορισμό που αφορά στη δυσκολία της γενίκευσης των αποτελεσμάτων λόγω της μεθοδολογίας είναι ένα ακόμα χαρακτηριστικό της ποιοτικής έρευνας. (Ιωσηφίδης, 2008). Τέλος, η περιορισμένη ελληνική βιβλιογραφία σχετικά με το υπό διερεύνηση θέμα ήταν ένας ακόμα περιορισμός, καθώς τα δεδομένα στα οποία βασιστήκαμε τόσο στο θεωρητικό πλαίσιο όσο και στην συζήτηση προέρχονται κυρίως από διεθνείς έρευνες.

Προτάσεις για Παρεμβάσεις και Μελλοντικές Έρευνες

Μέσα από την παρούσα έρευνα προκύπτουν ευρήματα τα οποία θα μπορούσαν να αξιοποιηθούν για την δημιουργία και υλοποίηση προγραμμάτων υποστήριξης των οικογενειακών φροντιστών με στόχο την ψυχική τους ενδυνάμωση. Παρεμβάσεις για συμβουλευτική υποστήριξη αποδεικνύονται αναγκαίες, ειδικά στην επαρχία. Λόγω του πολιτισμικού και παραδοσιακού πλαισίου της Ελλάδας, το βάρος πέφτει στους οικογενειακούς φροντιστές και καταστεί επιτακτική την ανάγκη για κρατική υποστήριξη.

Επίσης, η παρούσα έρευνα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί ως εφαλτήριο, με στόχο να διερευνηθούν περισσότερο και με πιο ενδεδειγμένο τρόπο, οι συνθήκες κατά τις οποίες λαμβάνεται η απόφαση της οικογενειακής φροντίδας από υποψήφιους άντρες φροντιστές και πώς την νοσηματοδοτούν, καθώς υπάρχει έλλειψη ερευνών πάνω σε αυτό. Η ίδια έρευνα θα μπορούσε να επεκταθεί σε μεγαλύτερο πληθυσμό και να υπάρξει διάκριση των συμμετεχόντων σε ομάδες ανάλογα με τη σχέση συγγένειας, ή σε αντιπαράθεση με το οικονομικό και κοινωνικό τους κεφάλαιο. Θα παρουσίαζε επίσης ιδιαίτερο ενδιαφέρον, η δημιουργία συγκριτικής μελέτης των απόψεων για την ηθική, ανάμεσα σε άτομα τα οποία έχουν επιλέξει την ιδρυματική και στους φροντιστές οι οποίοι επέλεξαν την οικογενειακή φροντίδα.

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

- Αυδίκου, Κ. (2011). Συγκριτική μελέτη των ψυχολογικών χαρακτηριστικών (εσωτερική και εξωτερική ντροπή, οικογενειακές σχέσεις, άγχος, ψυχοπαθολογία) μεταξύ ανδρών και γυναικών, συγγενών φροντιστών ασθενών με άνοια.
- Βενιού, Α., Βασιλειάδη Σ., Βελέτα Δ., Μηλιάς Μ., Βεντούρης Ν., (2016). Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της άνοιας τύπου Alzheimer. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 33, 107-114.
- Βοσνιάδου Σ. (2001), *Εισαγωγή στην Ψυχολογία*, Gutenberg, Αθήνα.
- Γρηγορίου, Σ. (2019). *Οι εμπειρίες των φροντιστών απόμων με άνοια*. Bachelor's thesis, Τμήμα Επιστημών Αποκατάστασης, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τεχνολογικό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Ίσαρη, Φ., & Πούρκος, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας, Εφαρμογές στην Ψυχολογία και στην Εκπαίδευση*. Αθήνα: Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα.
- Ζαχαροπούλου, Γ. (2013). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ'οίκον φροντίδας.
- Ιωσηφίδης, Θ., (2008). *Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική Κοντιάδης Ξ. Ι. (2008), *Εισαγωγή στην κοινωνική διοίκηση και τους θεσμούς κοινωνικής ασφάλειας*, Αθήνα: Παπαζήση.
- Κυριακίδου Θ. Ε. (2008), *Κοινοτική Νοσηλευτική*, 8^η εκ. Αθήνα: Η Ταβιθά.
- Κωστακιώτης Γ. (2015). *Πολιτικές της φροντίδας: Προκλήσεις της γήρανσης σε ένα μικρό νησί*, Δημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Πανεπιστήμιο Αιγαίου, Ελλάδα.
- Παπασταύρου Ε., (2005). Η επιβάρυνση της οικογένειας που φροντίζει ασθενή με τη νόσο Alzheimer και άλλες σχετικές άνοιες. Δημοσίευτη διδακτορική διατριβή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα, Ελλάδα.
- Πετμετζίδου, Μ., Παπαναστασίου, Σ. Πεμπεντζόγλου, Μ., Παπαθεοδώρου, Χ., Πολυζωίδης, Π. (2015): Υγεία και μακροχρόνια φροντίδα στην Ελλάδα, Παρατηρητήριο Οικονομικών και Κοινωνικών Εξελίξεων, Ερευνητική Μονάδα Κοινωνικής Πολιτικής, Φτώχειας και Ανισοτήτων, Ινστιτούτο Εργασίας ΓΣΕΕ/ΑΔΕΔΥ, Αθήνα

- Σαββάκης Μ., Τζανάκης Μ. (2006). «Βιογραφική ρήξη και ιδρυματισμός: Θεσμικές και αφηγηματικές διαστάσεις μιας κοινωνικής διαδικασίας», *Επιθεώρηση κοινωνικών ερευνών*, 120, (Β), 37- 64.
- Σακελλαρίου, Ε. (2015):Εθνική έκθεση για τους φροντιστές νεαρής ηλικίας που ανήκουν σε ειδικές εθνικές και εθνοτικές ομάδες, KMOP, TheCare2work, Projectisfunded by Erasmus+, Αθήνα
- Σακκά, Π. (2010). *Η αποκάλυψη της διάγνωσης: Ελληνικές και ευρωπαϊκές απόψεις και πρακτικές*, στο Νομικά και κοινωνικά θέματα για την άνοια, 9-10 Μαρτίου 2012, Θεσσαλονίκη.
- Σακκά Π. (2014), *Το Φορτίο Των Φροντιστών*, Εταιρία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Αθήνα, Διαθέσιμο στο: www.alzheimer.gr, (Πρόσβαση 25 Αυγούστου, 2020)
- Στασινοπούλου Ο. Β., (2002). *Από το κράτος πρόνοιας στο «νέο» προνοιακό πλουραλισμό: Φροντίδα και γήρανση: Η σύγχρονη πλουραλιστική πρόκληση*, Αθήνα: Gutenberg.
- Τεπέρογλου Α. (2004). «Ο ηλικιωμένος και η οικογένεια του», στο Μουσούρου Λ. Μ., Στρατηγάκη Μ. (Επιμ. Έκδ.) (2004), *Ζητήματα οικογενειακής πολιτικής: Θεωρητικές αναφορές και εμπειρικές διερευνήσεις*, Αθήνα: Gutenberg: 161- 187
- Τσολάκη, Μ. (2002). Άνοια τύπου Alzheimer: η πρόκληση του 21ου αιώνα.
- Τριαντάφυλλου, Τ. και Μεσθεναίου, Ε., (2006). *Ποιος Φροντίζει; Οικογενειακή φροντίδα των εξαρτημένων στην Ελλάδα και στην Ευρώπη*, Αθήνα.

Ξενόγλωσση

- Access Economics. (2003). *The Dementia Epidemic: Economic Impact and Positive Solutions for Australia*. Canberra, Australia: Alzheimer's Australia
- Alzheimer, A. (1907). Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde (Translation: A characteristic disease of the cerebral cortex). *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie und Psychisch-gerichtliche Medizin*, 64, 146–148.
- Alzheimer's Association. (2007) *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Chicago, IL: Alzheimer's Association.
- Alzheimer's Association. (2012). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dementia*, 8(2), 131–68.

- Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving (2004). *Families care: Alzheimer's Caregiving in the United States*. Chicago, IL: Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving.
- Alzheimer's Disease International. (2009). World Alzheimer's Report. Available at: <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf> (accessed 5 June 2020).
- American Psychiatric Association, (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th edition. Washington DC, American Psychiatric Association.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International journal of geriatric psychiatry*, 20 (3), 254-260.
- Baumgarten M., Battista RN., Infante-Rivard C., et al. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal Clinical Epidemiology*, 45, 61–70.
- Bishop, A. J., Martin, P., & Poon, L. (2006). Happiness and congruence in older adulthood: A structural model of life satisfaction. *Aging & Mental Health*, 10, 445–453.
- Bookman A. & Harrington M. (2007). Family caregivers: a shadow workforce in the geriatric health care system?. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 32, 1005–1041.
- Bourgeois, M. S., Schulz, R., Burgio, L. and Beach, S. (2002). Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8, 53–73.
- Braun V, Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.*, 3 (2), 77–101.
- Brodsky H., Hadzi-Pavlovic D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust NZJ Psychiatry*. 24, 351–361.
- Burgener, S. C. (1994). Caregiver religiosity and well-being in dealing with Alzheimer's dementia. *Journal of Religion and Health*, 33(2), 175-189.
- Cassie KM., Sanders S. (2008). Familial caregivers of older adults. In: Cummings SM, Kropf, Nancy P, eds. *Handbook of Psychosocial interventions with Older Adults: Evidence-Based Approaches*. Philadelphia, PA: Haworth Press: 293–320.

- Campbell P., Wright J., Oyebode J., et al. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *IntJ Geriatr Psychiatry*, 23, 1078–1085.
- Chang, B. H. Noonan., A. E., & Tennstedt, S. L., (1998). The role of religion/spirituality in coping with caregivers for the disabled elders. *Gerontologist*, 38, 463-470.
- Cilligan, C., (1982). *In a different voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Collins, C., & Jones, R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: a matched comparison of husbands and wives. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(12), 1168-1173.
- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J. and Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: systematic review. *Aging and Mental Health*, 5, 120–135.
- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise?. *Maturitas*, 85, 117-130.
- Dartigues, J. F., Helmer, C., Dubois, B., Duyckaerts, C., Laurent, B., Pasquier, F., & Touchon, J. (2002). Alzheimer's disease: a public health problem: yes, but a priority?. *Revue neurologique*, 158(3), 311-315.
- Dechaux J. H. (2008). *Η κοινωνιολογία της οικογένειας*, Αθήνα: Πολύτροπον.
- de Vugt ME., Stevens F., Aalten P., Lousberg R., et al. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatrics*, 17, 577–589.
- Dimakopoulou E., Sakka P., Efthymiou A., Karpathiou N., Karydaki M., (2015). «Evaluating the Needs of Dementia Patients Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey». *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), 274-280.
- Epstein-Lubow, G., Gaudiano, B., Darling, E., Hinckley, M., Tremont, G., Kohn, R., ... & Miller, I. W., (2012). Differences in depression severity in family caregivers of hospitalized individuals with dementia and family caregivers of outpatients with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(9), 815-819.
- Evans, D. A., Funkenstein, H. H., Albert, M. S., Scherr, P. A., Cook, N. R., Chown, M. J., et al., (1989). Prevalence of Alzheimer's disease in a community population of older persons. Higher than previously reported. *Journal of the American Medical Association*, 262, 2551–2556.

- Farran, C., B. Miller, J. Kaufman, E. Donner & L. Fogg. (1999). "Finding Meaning Through Caregiving: Development of an Instrument for Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease." *Journal of Clinical Psychology*, 9:1107-25.
- Falcão, D. V. D. S., Teodoro, M. L. M., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2016). Family cohesion: A study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's disease.
- Ferrera M. (1996), «The "southern" model of welfare in social Europe», *Journal of European social policy*, 6 (1), 17- 37.
- Finch J. (1995). «Responsibilities, obligations and commitments», στο Allen I., Perkins E. (eds) (1995), *The future of family care in older people*, London: HMSO: 51- 64.
- Forsyth, D. R., Nye, J. L., & Kelley, K. (1988). Idealism, relativism, and the ethic of caring. *The Journal of Psychology*, 122(3), 243-248.
- Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R., (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC medicine*, 8(1), 85.
- Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds?. *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 10(6), 807-815.
- George, L K. & Gwyther, L P., (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 3, 253-259.
- Given, L. M. (Ed.) (2008). *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Sage publications.
- Givens, J. L., Lopez, R. P., Mazor, K. M., & Mitchell, S. L. (2012). Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer disease and associated disorders*, 26(3), 254.
- Goffman E. (1996). *Συναντήσεις: Δυο μελέτες στην κοινωνιολογία της αλληλεπίδρασης*, Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Graham H. (1983). «Caring: A labour of love», στο Finch J., Groves D. (Eds), *A labour of love: Women, work and caring*, London: Routledge and Kegan Paul: 13- 30.
- Golodetz, A., Evans, R., Heinritz, G., & Gibson Jr, C. D. (1969). The care of chronic illness: the "responder" role. *Medical Care*, 385-394.
- Gonyea, J. G. and Silverstein, N. M. (1991). The role of Alzheimer's disease support groups in families' utilization of community services. *Journal of Gerontological Social Work*, 16, 43-55.

- Gottlieb, B. H. and Johnson, J. (2000). Respite programs for caregivers of persons with dementia: a review with practice implications. *Aging and Mental Health*, 4, 119–129.
- Harris, P. B. (1998). Listening to caregiving sons: Misunderstood realities. *The Gerontologist*, 38(3), 342-352.
- Hofman, A., Rocca, W. A., BRAYNE, C., Breteler, M. M. B., Clarke, M., Cooper, B., ... & Heeren, T. J. (1991). The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980–1990 findings. *International journal of epidemiology*, 20(3), 736-748.
- Issari, P., & Tsaliki, C. (2017). Stories of family caregivers of people with dementia in Greece: Implications for counselling. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 19(3), 290-306.
- Joling, K. J., van Hout, H. P., Schellevis, F. G., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Knol, D. L., & van Marwijk, H. W. (2010). Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(2), 146-153.
- Kaye, L.W., & Applegate, J.S. (1993). Family support groups for male caregivers: Benefits of participation. *Journal of Gerontological Social Work*, 20(3/4), 167–185
- Kevin L. Baker & Noelle Robertson (2008) Coping with caring for someone with dementia: Reviewing the literature about men, *Aging & Mental Health*, 12 (4), 413-422
- Lawton, M. P., M. H. Kleban, M. Moss, M. Rovine, and A. Glicksman. (1989). "Measuring Caregiving Appraisal." *Journal of Gerontology*, 44, P61-71.
- Leong J., Madjar I., Fiveash B. (2001). Needs of family carers of elderly people with dementia living in the community. *Australasj Ageing*. 20, 133–138.
- Levitt, M. J., Antonucci, T. C., Clark, M. C., Rotton, J., & Finley, G. E. (1985). Social support and well-being: Preliminary indicators based on two samples of the elderly. *International Journal of Aging & Human Development*, 21, 61–77.
- Lichtenberg, P. A., Murman, D. L., & Mellow, A. M. (Eds.), (2004). *Handbook of dementia: Psychological, neurological, and psychiatric perspectives*. John Wiley & Sons.
- Lilly, M., Richards, B.S., Buckwalter, K.C., (2003). Friends and social support in dementia caregiving: assessment and intervention, *J. Gerontol. Nurs.* 29, 29–36.
- Lionis, C. (2000). Handling Alzheimer's disease in well defined primary health care area of 3 distant regions. In D. F. Marks, & C. M. Sykes (Eds.), *Dealing with dementia: Recent European research*. London: Middlesex University Press.

- Litwin, H., & Shiovitz-Ezra, S. (2006). The association between activity and wellbeing in later life: What really matters?. *Ageing & Society*, 26, 225–242.
- López, J., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., & Losada, A. (2012). Spirituality and self-efficacy in dementia family caregiving: trust in God and in yourself. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1943-1952.
- Lowenthal, M. F., Thurnher, M., Chirboga, D., & Associates, (1975). *Four stages of life: A comparative study of women and men facing transitions*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Madge J. (1965). *The tools of social science*, London: Longmans.
- Mahoney D.F., Cloutterbuck J., Neary S., Zhan L. (2005). African American, Chinese, and Latino family caregivers' impressions of the onset and diagnosis of dementia: cross-cultural similarities and differences. *Gerontologist*, 45, 783–792
- Mausbach, B. T. *et al.* (2004). Ethnicity and time to institutionalization of dementia patients: a comparison of Latina and Caucasian female family caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 1077–1084
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Vitiello, M. V. and Teri, L. (1998). Successful behavioral treatment for reported sleep problems in elderly caregivers of dementia patients: a controlled study. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 53B, 122–129.
- McKhann, G.M., Knopman, D.S, Chertkow, H., Hyman, B.T., Jack, C.R., Kawas, C.H., Klunk, W.E., Koroshetz, W.J., Manly, J.J., Mayeux, R., Mohs, R.C., Morris, J.C., Rossor, M.N., Scheltens, P., Carrilo, M.C., Thies, B., Weintraub, S., Phelps, C.H., (2011): The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging – Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia, the Journal of the Alzheimer's Association*, 7 (3), 263 – 269.
- Mertens, D. M. (2014). *Research and evaluation in education and psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Sage publications.
- Miles B, Huberman A, Saldana J. (2014). *Qualitative Data Analysis*.3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Miller B. & Cafasso L. (1992). Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist*, 32, 498-507.
- Mittelman, M. S. (2000). Effect of support and counseling on caregivers of patients with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 12 (1), 341-346.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge.

- Mougias, A. A., Politis, A., Mougias, M. A., Kotrotsou, I., Skapinakis, P., Damigos, D., & Mavreas, V. G. (2015). The burden of caring for patients with dementia and its predictors. *Psychiatrike= Psychiatriki*, 26(1), 28-37.
- National Alliance for Caregiving and American Association of Retired Persons. (1997). *"FamilyCaregiving in the US: Findings From a National Survey. Final Report."* National Alliance for Caregiving, Bethesda, MD.
- Neal, M. B., Chapman, N. J., Ingersoll-Dayton, B., et al (1993). *Balancing Work and Caregiving for Children, Adults, and Elders*. Newbury Park, CA, Sage, 31. Knight BG, Lutzk.
- O'Connor, D. W., (1989). A community survey of mental and physical infirmity in nonagenarians. *Age Ageing*. Nov, 18 (6), 411-4.
- Ory MG., Hoffman R., Yee JL., et al., (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177–185.
- Parsons, K. (1997). The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 7(3), 391-407.
- Paykel, E. S., Huppert, F. A., & Brayne, C. (1998). Incidence of dementia and cognitive decline in over-75s in Cambridge: overview of cohort study. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 33(8), 387-392.
- Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., ... & Roth, D. L. (2013). Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 504-512.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2000). Influences of socioeconomic status, social network, and competence on subjective well-being in later life: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 15, 187–224
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Pinquart M. & Sorensen S., (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *Journal Gerontology B Psychology Science Soc Science*, 62(2), 126–37.

- Pusey, H. and Richards, D. (2001). A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers with dementia. *Aging and Mental Health*, 5, 107–119.
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current psychiatry reports*, 15(7), 367.
- Riffin, C., Löckenhoff, C. E., Pillemer, K., Friedman, B., & Costa Jr, P. T. (2013). Care recipient agreeableness is associated with caregiver subjective physical health status. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(6), 927-930.
- Roberts, J., Browne, G., Milne, C., Spooner, L., Gafni, A. and Drummond-Young, M. (1999). Problem-solving counseling for caregivers of the cognitively impaired: effective for whom? *Nursing Research*, 48, 162–172.
- Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., Mausbach, B. T., & Losada, A. (2012). Variables modulating depression in dementia caregivers: a longitudinal study. *International psychogeriatrics*, 24(8), 1316-1324.
- Russell, R. (2001). In sickness and in health: A qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging studies*, 15(4), 351-367.
- Sainsbury, P. & Grad de Alarcon, J. (1970) The psychiatrist and the geriatric patient: the effects of community care on the family of the geriatric patient. *Journal of Geriatric Psychiatry*. 4, 23-41.
- Sakka P. & Karpithiou, N. (2015). Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2), 274.
- Schulz, R. *et al.* (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*, 42, 589–602.
- Schulz Ft., Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2004;12:240–249.
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz R., Vistainer P., Williamson GM.(1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journal Gerontology Psychology Science*, 45, P181–P91
- Stoller, E. P., & Cutler, S. J. (1992). The impact of gender on configurations of care among married elderly couples. *Research on Aging*, 14(3), 313-330.

- Stommel, M., Collins, C.E., Given, B.E., & Given, C.W.(1999). Correlates of community services attitudes among family caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 18(2), 145–161.
- Strain, L.A., & Blandford, A.A. (1999). Exploring reasons for not using community-based services. Poster session pre-sented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America, San Francisco, November, 1999.
- Sun, F., Lee Roff, L., Klemmack, D., & Burgio, L. D. (2008). The influences of gender and religiousness on Alzheimer disease caregivers' use of informal support and formal services. *Journal of aging and health*, 20(8), 937-953.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on aging*, 26(4), 429-453.
- Thompson, C. and Spilsbury, K. (2004). Support for carers of people with Alzheimer's type of dementia. In *The Cochrane Library*, Issue 4. Oxford: Update Software.
- Thompson, R. T. L., Lewis, S. L., Murphy, M. R., Hale, J. M., Blackwell, P. H., Acton, G. J., ... & Bonner, P. N. (2004). Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease?. *Biological research for nursing*, 5(4), 319-330.
- Titmuss R. M. (1974), *Social policy: An introduction*, New York: Pantheon books.
- United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division. (2011). World Population Prospects: The 2010 Revision, CD-ROM Edition. Available at: <http://www.un.org/en/development/desa/publications/world-population-prospects-the-2010-revision.html> (accessed 11 March 2020).
- Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study.. *Nurse Health Science*, 15(3), 398–405.
- Vitaliano, P. P., Murphy, M., Young, H. M., Echeverria, D., & Borson, S. (2011). Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(5), 900-908.
- von Kanel R., Mills PJ., Mausbach BT., et al. (2012). Effect of Alzheimer caregiving on circulating levels of C-reactive protein and other biomarkers relevant to cardiovascular disease risk: a longitudinal study. *Gerontology*, 58(4), 354–65.

- Wallsten, S. S. (2000). Effects of caregiving, gender, and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. *Journal of aging and health*, 12(1), 90-111.
- Werner, S., Auslander, G.K., Shoval, N. et al., (2012). Caregiving burden and out-of-home mobility of cognitively impaired care-recipients based on GPS tracking. *Int Psychogeriatr*. 24(11), 1836–45.
- WHO, (2012). Dementia a Public Health Priority, <http://www.who.int/mentalhealth/publications/dementiareport2012/en/>(accessed 12.08.20). J.W.Han,H.Jeong,J.Y.Park.
- Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M., Winblad, B., & International, A. D. (2013). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 1-11.
- Wolfs, C. A., Kessels, A., Severens, J. L., Brouwer, W., de Vugt, M. E., Verhey, F. R., & Dirksen, C. D. (2012). Predictive factors for the objective burden of informal care in people with dementia: a systematic review. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 26(3), 197-204.
- World Health Organization. (1992) *International Classification of Diseases and Health Related Problems*, 10th revision. Geneva, World Health Organization.
- World Health Organisation. (2008). The Global Burden of Disease: 2004 Update. Available at:http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GBD_report_2004update_full.pdf(accessed 6 June 2020).
- Yang, Y. (2006). How does functional disability affect depressive symptoms in late life? The role of perceived social support and psychological resources. *Journal of Health and Social Behavior*, 47, 355–372.
- Yin, R.K.(2011). *Qualitative Research from Start to Finish*. New York, NY: The Guilford Press.
- Zacharopoulou, V., Zacharopoulou, G., & Lazakidou, A. (2015) Burden of Family Caregivers of Patients with Dementia: Profile of Men Caregivers. *International Journal Of Occupational Health and Public Health Nursing*, 2 (3), 2053-2369
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1982). Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(4), 461.

Παράρτημα

1. Οδηγός συνέντευξης

- Ηλικία;
- Επάγγελμα;
- Έχετε τελειώσει κάτι;
- Σχέση με τον ασθενή;
- Είστε παντρεμένος/η;
- Πόσο χρόνο τον φροντίζετε;
- Πριν από την επαφή σας με αυτή τη νόσο γνωρίζατε πράγματα για αυτή και αν ναι τη άποψη είχατε διαμορφώσει;
- Τι σημαίνει οικογένεια για εσάς;
- Πως αποφασίσατε να αναλάβετε εσείς την φροντίδα;
- Πως βιώνετε την εμπειρία σας από την φροντίδα;
- Πως βιώνετε την αλλαγή στη συμπεριφορά και την προσωπικότητα του ασθενή;
- Ποιες οι προκλήσεις που αντιμετωπίζετε με την ανάληψη της φροντίδας;
- Συναισθηματικά πως σας έχει επηρεάσει η φροντίδα;
- Η καθημερινότητα σας πως είναι από τη στιγμή που αναλάβατε τη φροντίδα;
- Από την καθημερινότητα σας που έχει αλλάξει, πιο κομμάτι σας έχει λείψει περισσότερο;
- Από τη φροντίδα θεωρείτε ότι παίρνετε κάποια ικανοποίηση; Κάποια θετικά για εσάς στοιχεία;