



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗΣ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ
ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ
ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ. ΜΙΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΜΕΛΕΤΗ

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια: Παπαφίλη Αρχόντω

Τριμελής Επιτροπή

Εμμανουήλ Σπυριδάκης (επιβλέπων καθηγητής)

Μαρία Σαρίδη (μέλος τριμελούς)

Αικατερίνη Τόσκα (μέλος τριμελούς)

Μάϊος 2019

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους με ενθάρρυναν και με υποστήριξαν καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της διπλωματικής εργασίας.

Είμαι ευγνώμων στον καθηγητή κ. Σπυριδάκη για την μεταδοτικότητα των επιστημονικών του γνώσεων, αλλά και για την αφοσίωσή του στην καθοδήγηση μου.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την κ. Σαρίδη και την κ. Τόσκα για την επιστημονική και συναισθηματική τους υποστήριξη.

Τέλος, είμαι βαθιά ευγνώμων σε όλους τους φροντιστές που συμμετείχαν στη μελέτη αυτή, για το χρόνο και την υπομονή τους κατά την συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	6
ABSTRACT.....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	11
1.1. Ιστορικές και Σύγχρονες Εξελίξεις.....	11
1.2. Η Φύση της Φροντίδας των Γενεών	13
1.3. Προφίλ φροντιστή οικογένειας.....	15
1.3.1. Θέματα φύλου, ηλικίας, οικογενειακής κατάστασης και απασχόλησης ...	15
1.3.2. Οι σύζυγοι, τα παιδιά και οι νύφες ως φροντιστές	17
1.4. Κύρια Καθήκοντα Φροντίδας.....	19
1.5. Κίνητρα για Φροντίδα και Θετικές Πτυχές Φροντίδας	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ .22	
2.1. Επιπτώσεις στη φυσική και ψυχολογική υγεία και ευημερία.....	22
2.2. Επιπτώσεις στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή	24
2.3. Επιπτώσεις στη σχέση φροντιστή – ασθενή	25
2.4. Επιπτώσεις στην απασχόληση και στην οικονομική κατάσταση	25
2.5. Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση.....	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ	29
3.1. Επίδραση της φροντίδας στη φυσική, κοινωνική και ψυχική υγεία του φροντιστή.....	31
3.2. Οικονομικές επιβαρύνσεις.....	33
3.3. Παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών και τη μειωμένη ΠΖ.....	34
3.4. Αξιολόγηση αναγκών φροντιστή.....	36
3.5. Επιπτώσεις παρεμβάσεων.....	37

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ	39
4.1. Σκοπός έρευνας.....	39
4.2. Μεθοδολογία Έρευνας.....	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	42
5.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος	42
5.2. Ανάλυση συνεντεύξεων	44
ΣΥΖΗΤΗΣΗ	54
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	57
Βιβλιογραφία	59
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄	76
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄	77
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ΄	80

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η νεφρική ανεπάρκεια τελικού σταδίου είναι μια χρόνια ασθένεια που συνήθως αντιμετωπίζεται με αιμοκάθαρση. Είναι μια δια βίου θεραπεία που επιβάλλει επιβάρυνση στους ασθενείς και τους φροντιστές τους. Οι περισσότεροι ασθενείς έχουν μη αμειβόμενους οικογενειακούς φροντιστές που εκτελούν ποικίλα καθήκοντα και καθίστανται όλο και περισσότερο επιβαρυνμένοι, και είναι ανίκανοι να συμμετάσχουν σε δραστηριότητες που τους ενδιαφέρουν. Σκοπός της παρούσας διπλωματικής είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο στο Γενικό Νοσοκομείο Κορίνθου. Για την επίτευξη του στόχου της μελέτης διεξήχθη ποιοτική έρευνα στους φροντιστές ασθενών. Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης από την ερευνήτρια. Τα δεδομένα της μελέτης συλλέχθηκαν με βάση έναν οδηγό συνέντευξης. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μέθοδος ανάλυσης περιεχομένου (content analysis) μετά από ανοικτές ερωτήσεις σε μορφή ημιδομημένων συνεντεύξεων. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες βιώνουν μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση από την παροχή επαρκούς φροντίδας στους ασθενείς. Οι φυσικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές πτυχές της ζωής των φροντιστών επηρεάστηκαν από τη φροντίδα των ασθενών με νεφρική νόσο. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι ασθενείς εξαρτώνται πλήρως από τη φροντίδα της οικογένειας για παροχή όλων των μορφών φροντίδας. Αξιοσημείωτο είναι ότι οι φροντιστές λαμβάνουν ικανοποίηση και ευχαρίστηση από τη φροντίδα που συνήθως θεωρείται οικογενειακή υπόθεση, και αισθάνονται ότι έκαναν αυτό που έπρεπε να κάνουν για τους άρρωστους συγγενείς τους. Το άγχος ανάμεσα στη φροντίδα για τον ασθενή και στην προσπάθεια να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες ήταν μια σημαντική πηγή επιβάρυνσης για τους συμμετέχοντες με συνέπεια τις διαταραχές στην κοινωνική ζωή. Όσον αφορά τα οικονομικά, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν έχουν αρκετά χρήματα για να ανταπεξέλθουν στα υψηλά έξοδα της περίθαλψης, και θυσιάζουν τις αποταμιεύσεις τους. Τέλος, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι φροντιστές αποκάλυψαν ότι έχασαν τον έλεγχο της ζωής τους. Καθώς ο αριθμός των ασθενών αιμοκάθαρσης στην Ελλάδα αυξάνεται, όλο και περισσότερο τα μέλη της οικογένειας θα συμμετέχουν στη φροντίδα τους. Η διαθεσιμότητα της ψυχοκοινωνικής στήριξης μπορεί να οδηγήσει σε μείωση του επίπεδου της επιβάρυνσής. Η χώρα πρέπει να βελτιώσει το σύστημα υγείας προκειμένου να ανταποκριθεί στις ανάγκες του ασθενή και να παρέχει επαρκή υποστήριξη στους φροντιστές τους.

ABSTRACT

End-stage renal failure is a chronic disease routinely treated with hemodialysis. It is a life-long treatment that imposes burdens on patients and their caregivers. Most patients have unpaid family caregivers who do a variety of tasks and so become increasingly burdened, occupied with those tasks, and unable to participate in activities of interest to them. The aim of this thesis is to investigate the burden of caregivers of patients with chronic kidney disease at the General Hospital of Corinthos. To achieve the goal of the study, qualitative research was carried out on caregivers. The questionnaire collection was carried out by the method of a personal interview by the researcher. Study data were collected based on an interview guide. For the analysis of the data, the qualitative method of content analysis was used after open questions in the form of semi-structured interviews. The results of the study showed that participants experience a moderate to severe burden of providing adequate care to patients. The physical, psychosocial and financial aspects of caregivers' lives were influenced by the care of patients with kidney disease. Participants stated that patients are fully dependent on family care for all forms of care. It is noteworthy that caregivers receive satisfaction and pleasure from the care, which they usually consider as a family affair, and they feel they did what they should do for their sick relatives. The anxiety between patient care and the effort to respond to other responsibilities has been a major source of burden for participants with consequent disturbances in social life. As far as finances are concerned, the participants said they did not have enough money to cope with the high care costs, and sacrificed their savings. Finally, during the interviews, caregivers revealed that they had lost control of their lives. As the number of hemodialysis patients in Greece is rising, family members will increasingly be involved in their care. The availability of psychosocial support can lead to a reduction in the level of the burden. The country needs to improve the health system to meet the patients' needs and provide adequate support to caregivers.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η φροντίδα ασθενών ορίζεται ως βοήθεια, η οποία μπορεί να έχει τη μορφή ενίσχυσης και η βοήθεια σε άτομα που έχουν ανάγκη (Brown και Brown, 2014). Εκτεταμένες είναι οι δραστηριότητες φροντίδας που παρέχονται από τα μέλη της οικογένειας σε έναν ασθενή ασκώντας μια σημαντική επιβάρυνση, ιδίως όσον αφορά τις απαιτήσεις και τη διάρκεια της παροχής φροντίδας (Northouse και συν. 2012). Οι φροντιστές της οικογένειας είναι εκείνοι που παρέχουν την πλειοψηφία των αναγκών σωματικής, συναισθηματικής, οικονομικής και κοινωνικής φροντίδας του ασθενούς σε όλη τη συνέχεια της περίθαλψης χωρίς να λαμβάνουν οποιαδήποτε αμοιβή (Collins και Swartz, 2011).

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι οι σωματικές, οικονομικές και ψυχοκοινωνικές δυσκολίες της φροντίδας ενός αγαπημένου προσώπου, συνήθως ενός μέλους της οικογένειας που αγωνίζεται με μια ασθένεια (Garlo και συν. 2010). Επίσης, η επιβάρυνση των φροντιστών έχει χρησιμοποιηθεί για τον εντοπισμό του αντίκτυπου της φροντίδας για τους φροντιστές. Οι Given και συν. (2001) ορίζει αυτή την επιβάρυνση ως μια «πολυδιάστατη βιοψυχοκοινωνική αντίδραση που απορρέει από μια ανισορροπία των απαιτήσεων περίθαλψης σε σχέση με τον προσωπικό χρόνο των φροντιστών, τους κοινωνικούς ρόλους, τις φυσικές και συναισθηματικές καταστάσεις, τους οικονομικούς πόρους και τους πόρους της υγειονομικής περίθαλψης».

Οι φροντιστές της οικογένειας μπορεί να αναπτύξουν την επιβάρυνση των φροντιστών, όταν το άγχος της φροντίδας υπερβαίνει τους διαθέσιμους πόρους για την αντιμετώπιση των αιτημάτων της φροντίδας (Northouse et al., 2012). Καθώς οι ανάγκες για φροντίδα αυξάνονται, η οικογένεια και οι φροντιστές απομονώνονται συνήθως από τις κοινωνικές δραστηριότητες (Bauer και συν. 2015, Crespo και συν. 2013), και συνήθως οδηγούν τους φροντιστές σε ποικίλα προβλήματα υγείας, τόσο σωματικά όσο και ψυχολογικά (Tong και 2010).

Η αιμοκάθαρση είναι μια δια βίου θεραπεία για την νεφρική νόσο τελικού σταδίου που σχετίζεται με σωματικές και ψυχοκοινωνικές προκλήσεις που δεν επηρεάζουν μόνο τους ασθενείς, αλλά και τα μέλη της οικογένειας που τους φροντίζουν (Low και συν. 2008). Οι φροντιστές βοηθούν τους ασθενείς στο σπίτι με πολλές καθημερινές δραστηριότητες, μεταξύ των οποίων η μεταφορά στα κέντρα αιμοκάθαρσης, η

διαχείριση συμπτωμάτων, η κινητικότητα, το ντύσιμο και η προετοιμασία μιας κατάλληλης νεφρικής διαίτας (Einoollahi και συν. 2009). Μερικές μελέτες έχουν τεκμηριώσει πώς η συνεχής φροντίδα των χρόνιων ασθενών από μέλη της οικογένειας επηρεάζει αρνητικά πολλές πτυχές της ζωής των φροντιστών, συμπεριλαμβανομένου του επιπέδου στρες, των οικογενειακών σχέσεων και της κοινωνικής ζωής γενικά (Stenberg και συν. 2010).

Όπως πολλές χώρες, έτσι και στην Ελλάδα που ο θεσμός της οικογένειας είναι ισχυρός, οι οικογένειες παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς με χρόνιες ασθένειες. Ο ασθενής μπορεί να μεταφερθεί στο σπίτι του φροντιστή ή ο φροντιστής μπορεί να μεταφερθεί στο σπίτι του ασθενούς. Αυτό η πολιτιστική πρακτική έχει γίνει πρόσφατα πιο διαδεδομένη επειδή υπάρχει μια ταχεία αύξηση του αριθμού των ηλικιωμένων ατόμων με χρόνιες παθήσεις (Al-Heeti 2007).

Μια πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι η ποιότητα ζωής των ασθενών που έλαβαν αιμοκάθαρση και των φροντιστών ήταν χαμηλότερο από αυτή του γενικού πληθυσμού (Shdaifat και συν. 2012). Μια άλλη μελέτη ανέφερε ότι οι φροντιστές ασθενών με εγκεφαλικό επεισόδιο είχαν υψηλό βαθμό επιβάρυνσης και κατάθλιψης (Kamal και συν. 2012). Επίσης, η σημαντική φροντίδα που απαιτείται από τους ασθενείς με χρόνια νεφρική νόσου τελικού σταδίου μπορεί να αυξήσει την ευαισθησία του οικογενειακού φροντιστή με συναισθηματικές, σωματικές και ψυχολογικές συνέπειες (Ajuwon και Brown 2012, Ekelund και Andersson, 2010). Οι αναπροσαρμογές όσον αφορά τις οικογενειακές ευθύνες και άλλες πτυχές της ζωής είναι απαραίτητες για την αντιμετώπιση των αλλαγών.

Η εργασία απαρτίζεται από δυο κύρια μέρη, το Γενικό Μέρος που περιλαμβάνει 3 κεφάλαια και το Ειδικό Μέρος που παρουσιάζεται η πρωτογενής μελέτη.

Ειδικότερα, στο κεφάλαιο 1 περιγράφονται αναλυτικά η οικογενειακή φροντίδα, οι ιστορικές και σύγχρονες εξελίξεις αυτής, η φύση της φροντίδας των γενεών, το προφίλ του οικογενειακού φροντιστή, τα κύρια καθήκοντα φροντίδας και τα κίνητρα για φροντίδα και θετικές πτυχές φροντίδας. Στο κεφάλαιο 2 παρουσιάζεται ο αντίκτυπος της φροντίδας στη ζωή του φροντιστή και συγκεκριμένα, οι επιπτώσεις στη φυσική και ψυχολογική υγεία, στην ευημερία, στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή, στη σχέση φροντιστή – ασθενή, στην απασχόληση και στην οικονομική κατάσταση και τέλος αναφέρονται οι παράγοντες που επηρεάζουν την

επιβάρυνση. Στο τελευταίο κεφάλαιο παρατίθενται η επιβάρυνση των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, η επίδραση της φροντίδας στη φυσική, κοινωνική και ψυχική υγεία του φροντιστή, οι οικονομικές επιβαρύνσεις, οι παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών και τη μειωμένη ποιότητα ζωής, η αξιολόγηση των αναγκών του φροντιστή και οι επιπτώσεις των παρεμβάσεων.

Στο Ειδικό Μέρος παρουσιάζεται η πρωτογενής μελέτη και συγκεκριμένα ο σκοπός της έρευνας, η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε και η ανάλυση των αποτελεσμάτων. Τέλος, αναφέρεται η συζήτηση και τα συμπεράσματα της έρευνας και πραγματοποιείται σύγκριση με άλλες παρόμοιες μελέτες. Η έρευνα ολοκληρώνει με προτάσεις και δράσεις σχετικές με το θέμα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

1.1. Ιστορικές και Σύγχρονες Εξελίξεις

Η ιστορία του ανθρώπου δείχνει ότι «τα ενήλικα παιδιά έχουν αναλάβει την πρωταρχική ευθύνη της φροντίδας των ηλικιωμένων γονέων» (Silverstein & Gans, 2006). Το έργο του Himes (1994) και των Sorenson και Zarit (1996) επιβεβαιώνει ότι η άτυπη οικογενειακή φροντίδα ηλικιωμένων γονέων έγινε αποδεκτή ως κανονιστική συνιστώσα της πορείας ζωής. Πιο πρόσφατα, το φαινόμενο του αυξημένου προσδόκιμου επιβίωσης στις περισσότερες κοινωνίες έχει προσθέσει επιπλέον χρονικές περιόδους στο ρόλο της οικογενειακής φροντίδας για τα ηλικιωμένα μέλη της οικογένειας που βρίσκονται σε κίνδυνο (Cicirelli 1990). Ο Connell (2003), χρησιμοποιώντας το παράδειγμα των σύγχρονων κοινωνικών συστημάτων, απεικονίζει την ακόλουθη εξελικτική διαδικασία που περιβάλλει την ηλικιωμένη φροντίδα:

Πριν από εκατό ή ακόμα και πενήντα χρόνια, τόσο οι πυρηνικές οικογένειες όσο και οι εκτεταμένες ζούσαν κοντά και είχαν τη στήριξη των συγγενών. Οι οικογένειες τώρα συχνά εξαπλώνονται γεωγραφικά. Οι ηλικιωμένοι που έχουν ανάγκη από οικογενειακή φροντίδα, τη λαμβάνουν από γηροκομεία, νοσοκομεία και γενικά βοηθητικές εγκαταστάσεις διαβίωσης.

Είναι σημαντικό να σημειώσουμε μια έκθεση του Ινστιτούτου Ιατρικής (2008) ότι "τα μέλη της οικογένειας, οι φίλοι και άλλοι μη αμειβόμενοι φροντιστές αποτελούν μεγάλο μέρος της φροντίδας που λαμβάνουν οι ηλικιωμένοι ενήλικες στις Ηνωμένες Πολιτείες". Ενώ η ιατρική πρόοδος έχει συμβάλει στην παράταση του προσδόκιμου ζωής, υπάρχει τώρα η τάση για καθυστερημένη γονιμότητα, γεγονός που αύξησε την πιθανότητα διπλών ευθυνών για πολλές οικογένειες (Himes 1992, Schumacher 2010). Η άτυπη οικογενειακή φροντίδα του ευάλωτου και εξαρτώμενου ηλικιωμένου πληθυσμού είναι πλέον ένα σημαντικό ερευνητικό επίκεντρο, με έναν αυξανόμενο κατάλογο δημοσιευμένων μελετών που διεξάγονται από ερευνητές των κοινωνικών και ανθρωπιστικών επιστημών και των επιστημών της υγείας (Schultz & Martire, 2004). Οι ερευνητικές μελέτες σχετικά με την περίθαλψη άνοιας που αναλαμβάνουν οι οικογένειες αντιπροσωπεύουν μια σημαντική εστίαση στη βιβλιογραφία περίθαλψης (Schultz, 2000, Ζαχαροπούλου 2003). Οι Damron-Rodriguez και Lubben

(2007) κάνουν την κρίσιμη παρατήρηση ότι οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να εκτιμήσουν ότι ο χρόνος είναι ένα σημαντικό στοιχείο στη διαφοροποίηση της ανεπίσημης και επίσημης υποστήριξης. Οι άτυποι φροντιστές δεν είναι "επί τόπου" ως επίσημοι φροντιστές. Η χρονική δέσμευση των άτυπων φροντιστών απαιτεί να ανταποκρίνονται σε απρόβλεπτες απαιτήσεις σε όλες τις ώρες της ημέρας και της νύχτας, όπως η ακράτεια.

Σήμερα, διαπιστώνεται ότι όλο και περισσότεροι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής αναγνωρίζουν την ανάγκη αντιμετώπισης της αναδυόμενης δυναμικής των ευάλωτων ομάδων του πληθυσμού που γηράσκουν και των φροντιστών που σχετίζονται με τη φροντίδα ηλικιωμένων ατόμων με χρόνιες ασθένειες και σωματικές αναπηρίες. Μια σειρά δύο τόμων σχετικά με τα «Μαθήματα γήρανσης από τρία έθνη» που εκδόθηκαν από τους Carmel et al., (2007) και αφορούν την Αυστραλία, το Ισραήλ και τις Ηνωμένες Πολιτείες δείχνει ότι η οικογενειακή φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι και θα συνεχίσει να είναι ένα τομέας που προκαλεί μεγάλη ανησυχία τόσο για τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής όσο και για τους φορείς παροχής κοινωνικών υπηρεσιών. Ο Raveis (2007) σε μια εξέταση των αιτημάτων των οικογενειακών φροντιστών των ασθενών με καρκίνο υπογραμμίζει την πιθανότητα επιβάρυνσης του καρκίνου, όταν η διάγνωση του καρκίνου συνδυάζεται με άλλες συννοσηρές καταστάσεις του λήπτη περίθαλψης. Για τον Raveis "Η σωρευτική επίδραση όλων αυτών των πιέσεων και επιβαρύνσεων με την πάροδο του χρόνου μπορεί να μειώσει την ικανότητα ή την προθυμία των φροντιστών να συνεχίσουν αυτό το ρόλο". Προσπαθώντας να κατανοήσουμε τις πτυχές της σύγχρονης φροντίδας της οικογένειας μέσα σε συγκεκριμένα πολιτισμικά πλαίσια, είναι ίσως σημαντικό να εκτιμήσουμε την ακόλουθη εικόνα που δίνουν οι Silverstein και Gans (2006) ότι «το παράδειγμα αλληλεγγύης μεταξύ των γενεών έχει σταθερές ρίζες στη θεωρία των ρόλων, δίνοντας έμφαση στις σχετικές στατικές δομές ρόλου και τις προσδοκίες συμπεριφοράς των καθιερωμένων φορέων. Ωστόσο, έχει εξελιχθεί ώστε να περιλαμβάνει ερμηνευτικές θεωρίες που υπογραμμίζουν τον λανθάνοντα χαρακτήρα των οικογενειακών σχέσεων».

Για ορισμένες οικογένειες, το σύνθετο μίγμα συνθηκών ζωής και φιλοδοξιών στον τρόπο ζωής μπορεί να αποδυναμώσει την κανονιστική προσδοκία παροχής άτυπης οικογενειακής φροντίδας σε εξαρτώμενους μεγαλύτερους γονείς. Η ανάγκη κατανόησης της δυναμικής της άτυπης φροντίδας της οικογένειας είναι καλά

διαρθρωμένη από τους Schultz και Martire (2004) όπου αναφέρουν ότι «η αντιμετώπιση των προκλήσεων της φροντίδας των παιδιών στην αμερικανική κοινωνία τώρα και στο μέλλον θα απαιτήσει όχι μόνο καινοτόμες έρευνες και κλινικές εφαρμογές αλλά και κοινωνικά πειράματα μακροοικονομικού επιπέδου για την υποστήριξη και παρακίνηση των φροντιστών καθώς και αλλαγές στην πολιτική υγειονομικής περίθαλψης που αναγνωρίζουν πλήρως τον φροντιστή ως πόρο υγειονομικής περίθαλψης».

1.2. Η Φύση της Φροντίδας των Γενεών

Μια παγκόσμια αξία που υπερβαίνει τα εθνικά σύνορα είναι η έμφυτη ευθύνη των γονέων να παρέχουν φροντίδα στα παιδιά τους. Οι γονείς φροντίζουν τα παιδιά τους, εξασφαλίζοντας τις ανάγκες τους ως την ενηλικίωση. Ως εκ τούτου, οι εποχές της ζωής δεν σταματούν και οι γονείς τελικά μεγαλώνουν ακριβώς όπως τα παιδιά μεγαλώνουν. Ιστορικά, σε αυτό που μπορεί να περιγραφεί ως αντιστροφή των ρόλων, τα παιδιά συνεχίζουν να παρέχουν φροντίδα στους γηράσκοντες γονείς τους όταν δεν είναι πλέον σε θέση να καλύψουν όλες τις δικές τους βασικές ανάγκες. Μπορεί να αναμένεται ότι οι περισσότερες οικογένειες θα βρεθούν αντιμέτωπες με αποφάσεις φροντιστή για έναν γηράσκοντα γονέα και σε ορισμένες περιπτώσεις και για τους δύο γονείς λόγω της εμφάνισης αδυναμίας και χρόνιας ασθένειας. Ενώ θα υπάρχουν διαφορετικές διαμορφώσεις παροχής φροντίδας σε μια οικογένεια, είναι επίσης σαφές ότι πολλές οικογένειες επιλέγουν να διαδραματίσουν κεντρικό ρόλο στην παροχή μακροχρόνιας φροντίδας στο σπίτι. Συνήθως τα μέλη της οικογένειας επιθυμούν να αναλάβουν την ευθύνη και αυτό γιατί έχει αποδειχθεί ότι καμία κοινωνία δεν μπορεί να αντέξει οικονομικά να καλύψει όλες τις ανάγκες μακροχρόνιας φροντίδας των ευπαθών ηλικιωμένων (Feldman & Seedsman, 2005).

Φυσικά, η φροντίδα των ηλικιωμένων δεν παρέχεται μόνο από ενήλικα παιδιά, αλλά και από συζύγους, άλλους συγγενείς, γείτονες ή φίλους. Εκτός από την οικογενειακή ή άτυπη φροντίδα, οι επίσημοι φροντιστές μπορούν να παρέχουν φροντίδα σε εκείνους τους ηλικιωμένους που είναι σε θέση να παρέχουν τις υπηρεσίες τους ή που έχουν την τύχη να επωφεληθούν από κάποια μορφή ιδιωτικής ή δημόσιας κοινωνικής ασφάλισης.

Ο συνδυασμός των κοινωνικών και πολιτιστικών αξιών επηρέαζε ανέκαθεν τόσο τις προσδοκίες όσο και τον ρόλο της οικογένειας και του κράτους στην παροχή φροντίδας για ηλικιωμένους ενήλικες, συμπεριλαμβανομένης της έκτασης των διαθέσιμων επιλογών και του βαθμού πρόσβασης σε πόρους που σχετίζονται με την περίθαλψη. Οι κοινωνίες στη Βόρεια Ευρώπη, για παράδειγμα, θα προσεγγίσουν αναπόφευκτα το ερώτημα ποιος είναι υπεύθυνος για να φροντίσει τους ηλικιωμένους πολίτες.

Τα συστήματα κοινωνικής πρόνοιας σε όλο τον κόσμο χρησιμοποιούν διαφορεικά μοντέλα και προσεγγίσεις στην παροχή υποστήριξης περίθαλψης και συναφών υπηρεσιών. Ανεξάρτητα από το εν λόγω σύστημα κοινωνικής πρόνοιας, η διαθεσιμότητα των δυνατοτήτων περίθαλψης και στήριξης που παρέχονται, αντικατοπτρίζουν γενικά τις κοινωνικές προτεραιότητες και τις πολιτιστικές αξίες που υποστηρίζει το κράτος. Αποδεχόμενοι ότι υπάρχουν διαφορετικές ερμηνείες και κατανοήσεις που σχετίζονται με την έννοια της "ευημερίας" στις ανεπτυγμένες και αναπτυσσόμενες χώρες, θα πρέπει επίσης να αναμένεται ότι ο πολιτισμός μπορεί να επηρεάσει την οικογενειακή φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων λόγω διαφορετικών αξιών, στάσεων, κανόνων και εννοιών σχετικά με τη φροντίδα (Dilworth-Anderson & Gibson, 2002, Dilworth-Anderson et al., 2002, Werth et al., 2002). Οι Mestheneos και Triantafillou (2005) αναφέρουν την ακόλουθη προοπτική που βοηθά να εξηγηθεί η συμφραζόμενη ή πολιτισμική βάση για την ποικιλομορφία μεταξύ των προσανατολισμών, πρακτικών και δεσμεύσεων των οικογενειών φροντιστών:

Οι οικογενειακοί φροντιστές όλων των ειδών και όλων των ηλικιών μεγαλώνουν με τους κοινωνικούς τους κανόνες και υποχρεώσεις. Επίσης, ανήκουν σε μια μεγαλύτερη αξία και ένα ιδεολογικό σύστημα πολιτικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων (...) οι οποίες συστέλλουν σε ορισμένο δόγμα τις αξίες που συνδέονται με τη φροντίδα του άλλου, τον ρόλο της οικογένειας και των γυναικών. (σελ. 17)

Η έρευνα του Arber και του Ginn (1991) υπογραμμίζει ότι οι πρώτες προσπάθειες φεμινιστικής έρευνας επικεντρώθηκαν στη φύση της άτυπης φροντίδας των ηλικιωμένων εξαρτημένων ατόμων. Σύμφωνα με τους Bitman et al. (2004) ο φεμινιστικός στόχος της κοινωνικής πολιτικής οδήγησε στην ανακάλυψη της άτυπης φροντίδας που παρέχεται συνήθως από τις γυναίκες στις οικογένειες. Οι ίδιοι συγγραφείς περιέγραψαν την ανεπίσημη φροντίδα από τις γυναίκες ως «το βυθισμένο τμήμα του παγόβουνου της ευημερίας» (σελ. 70). Επίσης, οι Daly και Lewis (2000)

αναφέρουν ότι "η φροντίδα είναι από καιρό συνδεδεμένη με την έννοια της γυναίκας" (σελ. 283).

1.3. Προφίλ φροντιστή οικογένειας

1.3.1. Θέματα φύλου, ηλικίας, οικογενειακής κατάστασης και απασχόλησης

Όπως αναφέρεται στη βιβλιογραφία, οι εργασίες φροντίδας πραγματοποιούνται κυρίως από γυναίκες, οι περισσότερες από τις οποίες είναι σύζυγοι (Daly & Grant, 2008). Οι ανησυχίες εκφράστηκαν από τους Brody (1981) και τους Hooyman και Lustbader (1986) για τις γυναίκες στη μεσαία γενιά που έχουν πολλαπλές ευθύνες όπως η σύζυγος, η μητέρα και ο φροντιστής σε έναν ηλικιωμένο γονέα (Feldman & Seedsman, 2005, Phillips, 2007). Ενώ οι γυναίκες είναι οι κυρίαρχοι φορείς άτυπης οικογενειακής φροντίδας για εξαρτώμενα ηλικιωμένα μέλη της οικογένειας, τα τελευταία έτη και άνδρες μέσης ηλικίας φροντίζουν τόσο τα εξαρτώμενα παιδιά όσο και έναν ηλικιωμένο εξαρτώμενο γονέα ή μέλος της οικογένειας. Το φαινόμενο υπογραμμίζεται από το γεγονός ότι οι γυναίκες συμβάλλουν περισσότερο στην απλήρωτη εργασία (φροντίδα για τους άλλους, εθελοντική εργασία, οικιακή εργασία, παιδική μέριμνα) σε σχέση με τους άνδρες καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους, και συχνά με βαθιές συνέπειες για την υγεία τους (Daly & Grant, 2008). Ειδικά για τις γυναίκες, οι Feldman και Seedsman (2005) χρησιμοποιούν τον όρο «ανακατεύθυνση προτεραιότητας». Σύμφωνα με τον όρο αυτόν, οι γυναίκες πρέπει να διατηρήσουν μια σταθερή και εξειδικευμένη εξισορρόπηση της ενέργειας, εστιασμένη προσοχή και διαχείριση χρόνου στην παροχή πολλαπλών ρόλων φροντίδας για τα μέλη της οικογένειας. Μερικοί φροντιστές, ενώ παράλληλα παρέχουν μη αμειβόμενη φροντίδα σε άλλους, απασχολούνται επίσης σε αμειβόμενη θέση. Σε μια έκθεση σχετικά με τις γυναίκες και την άτυπη φροντίδα στην Αυστραλία, η Rice et al., (2008) τονίζουν τη δυσκολία της ικανότητας των γυναικών φροντιστών ηλικίας 35-64 ετών να συμμετέχουν πλήρως στην αμειβόμενη εργασία. Συγκεκριμένα αναφέρουν ότι: «ως επακόλουθο των ευθυνών τους, οι γυναίκες υποχρεώνονται συχνά να εργάζονται λιγότερες ώρες, επιλέγουν θέσεις εργασίας με ευελιξία και όχι με βάση την ικανοποίηση από την εργασία» (σελ.5).

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης Eurofamcare, απασχολείται το 41% των ερωτηθέντων οικογενειακών φροντιστών (Triantafyllou & Mestheneos, 2006). Είναι ενδιαφέρον ότι, σε μια канаδική μελέτη που αφορούσε 55 γυναίκες -φροντιστές, οι απασχολούμενες ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν καλή υγεία από εκείνους που δεν απασχολούνταν (Blakely & Jaffe, 2000). Θα πρέπει να σημειωθεί ότι σε αυτή τη μελέτη οι εργαζόμενες γυναίκες που είχαν τη βοήθεια και άλλων μελών της οικογένειας ήταν πιο πιθανό να αναφέρουν ότι η παροχή φροντίδας δεν είχε επηρεάσει αρνητικά την υγεία τους (Wagner & Niles-Yokum, 2006). Η εξισορρόπηση των εργασιακών και οικογενειακών ευθυνών για τις γυναίκες είναι αρκετά δύσκολη, αλλά ακόμη περισσότερο όταν έχουν την πρόσθετη ευθύνη να παρέχουν μακροχρόνια κατ' οίκον φροντίδα σε ένα γηραιό μέλος της οικογένειας.

Πράγματι, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι οι μεγάλες περίοδοι της άτυπης οικογενειακής φροντίδας για ηλικιωμένους, μπορεί να δημιουργήσει εντάσεις και αγχωτικές καταστάσεις οδηγώντας σε χρόνια κόπωση και αυξημένη πιθανότητα κακής υγείας για τον φροντιστή (Mestheneos & Triantafyllou 1993, Cooke et al., 2001, Hooyman & Kiyak, 2002). Παλαιότερες έρευνες από τους Archbold (1983), Baines (1984), Barusch (1988), και Cantor (1983) προσδιορίζουν μια σειρά αρνητικών συνεπειών για τον φροντιστή όπως συναισθηματική, σωματική, οικονομική και οικογενειακή, ενώ οι Bailli et al., (1988) παρέχουν πολύτιμες πληροφορίες για την κατάθλιψη του φροντιστή. Πιο πρόσφατα, οι Schultz και Sherwood (2008) αναφέρουν ότι η άτυπη φροντίδα της οικογένειας ταιριάζει στα κριτήρια του χρόνιου στρες και ότι ο αυξημένος κίνδυνος επιβλαβών επιπτώσεων στην κατάσταση υγείας του φροντιστή αποτελεί σημαντικό ζήτημα δημόσιας υγείας. Από την άλλη πλευρά, η έρευνα δείχνει επίσης ότι για ορισμένους φροντιστές η εμπειρία φροντίδας, τουλάχιστον σε βραχυπρόθεσμο ορίζοντα μπορεί να παρέχει μια θετική αίσθηση της αυτο-αξίας και του σκοπού της ζωής (Kinney & Stephens, 1989, Lawton et al., 1989, Tarlow et al., 2004). Παρόλο που οι αρνητικές συνέπειες της φροντίδας υγείας έχουν τεκμηριωθεί καλά, είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι η φροντίδα των χρονίων ασθενών από την πλευρά των φροντιστών ταυτίζεται με το αίσθημα της ικανοποίησης και ευχαρίστησης μέσω του ρόλου της φροντίδας (Hirschfield 1978). Είναι συνεπώς σημαντικό να αναγνωριστεί ότι η κατανόηση της πραγματικής «εμπειρίας που ζει» και της φύσης των αντιλήψεων, των εννοιών, των

συμπεριφορών και της ευημερίας του φροντιστή σε σχέση με τον ρόλο του φροντιστή, είναι δυνατή μόνο όταν εξετάζεται στο πλαίσιο αναφοράς του φροντιστή.

Ενώ οι γυναίκες αναγνωρίζονται ως η πρώτη γραμμή της φροντίδας των παιδιών, ο αριθμός των ανδρών φροντιστών αυξάνεται στις Ηνωμένες Πολιτείες, όπου από το 26% το 1989 και το 36% το 1999 (Wagner & Niles-Yokum, 2006), το 37% και το 33% το 2004 και το 2009 για τους ενήλικες ηλικίας 50 ετών και άνω. Ωστόσο, οι άνδρες στη μελέτη του 2004 είχαν περισσότερες πιθανότητες να παρέχουν μόνο λίγες ώρες φροντίδας την εβδομάδα, σε σύγκριση με τις γυναίκες που ήταν πιθανότερο να παρέχουν φροντίδα όλο το 24ωρο (NAC & AARP, 2004).

Η έκθεση Caregiving στις ΗΠΑ παρέχει ένα γενικό προφίλ, συμπεριλαμβανομένης της οικογενειακής κατάστασης των φροντιστών που φροντίζουν ενήλικες ηλικίας 50 ετών και άνω. Η πλειονότητα των φροντιστών στο 64% ήταν παντρεμένοι ή ζούσαν με έναν σύντροφο, πολύ λιγότεροι ήταν άγαμοι (15%), ενώ 14% διαζευγμένοι ή χωρισμένοι και 7% χήρες.

Η μελέτη Eurofamcare που διεξήχθη σε 23 ευρωπαϊκές χώρες διαπίστωσε ότι οι μέσοι οικογενειακοί φροντιστές ηλικιωμένων ενηλίκων είναι γυναίκες (76%), ηλικίας 55 ετών και παρέχουν φροντίδα σε φροντιστές άνω των 80 ετών (53%). Κατά μέσο όρο, σχεδόν οι μισοί από τους φροντιστές ήταν ενήλικα παιδιά (Mestheneos & Triantafyllou, 2006).

1.3.2. Οι σύζυγοι, τα παιδιά και οι νύφες ως φροντιστές

Ενώ έχει αποδειχθεί ότι οι γυναίκες συνήθως λειτουργούν ως η κύρια πηγή ανεπίσημης φροντίδας της οικογένειας, είναι σημαντικό να έχουμε κάποια κατανόηση των άτυπων φροντιστών μέσα σε συγκεκριμένα κοινωνικο-πολιτιστικά πλαίσια. Έτσι, ενώ η βιβλιογραφία τυπικά αναφέρει τους συζύγους, τα ενήλικα παιδιά και τις νύφες μεταξύ εκείνων που είναι πιθανότερο να παρέχουν φροντίδα σε εξαρτώμενα μέλη της οικογένειας, οι κοινωνικές αξίες ή οι προσδοκίες διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην επίδραση του ποιος θεωρείται πρωταρχικός υπεύθυνος τόσο για τη φροντίδα καθώς και για την οργάνωση και τη διαχείριση των συνολικών συνθηκών διαβίωσης. Ενώ οι φροντιστές συζύγων εμφανίζονται σε ολόκληρη τη διεθνή βιβλιογραφία, η ένταξη των ενηλίκων παιδιών και των νυφών που υπηρετούν ως φροντιστές φαίνεται να αποτελεί συνάρτηση των καθιερωμένων κοινωνικών υποχρεώσεων. Για παράδειγμα, οι Johansson και Sundström (2006) αναφέρουν ότι στη Σουηδία οι νύφες

σπάνια εμπλέκονται στην περίθαλψη. Σύμφωνα με τους Johansson και Sundström, οι ευπαθείς ηλικιωμένοι ενήλικες στη Σουηδία φροντίζουν γενικά ένα μέλος της οικογένειας: σύζυγο, κόρη ή γιο. Αντίθετα, οι Isaac et al., (2011) αναφέρουν ότι στην Ινδία υπάρχουν περισσότερες νύφες που φροντίζουν τους ηλικιωμένους. Προσθέτουν ότι οι νύφες, κατά πάσα πιθανότητα σύμφωνα με τις πολιτιστικές προσδοκίες, θεωρούν τον ρόλο τους ως πάροχο φροντίδας.

Στη Σουηδία και τη Δανία, μόνο το 2% (Johansson & Sundström, 2006) και το 3% (Stuart & Hansen, 2006) αντίστοιχα, των ενηλίκων παιδιών ζουν με τους μεγαλύτερους γονείς. Λιγότερα ενήλικα παιδιά συγκατοικούν με ηλικιωμένους γονείς στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες (Johansson & Sundström, 2006). Οι Johansson και Sundström (2006) αναφέρουν επίσης ότι στη Σουηδία, 2 στους 5 ηλικιωμένους ενήλικες ηλικίας 65 ετών και άνω ζουν μόνοι ή με τη σύζυγό τους ή σύντροφο, ενώ η μοναχική διαβίωση δεν είναι ασυνήθιστη στις σκανδιναβικές χώρες, την Ολλανδία και τη Βρετανία.

Σύμφωνα με το Κέντρο για τη Γηράσκουσα Κοινωνία στο Πανεπιστήμιο του Georgetown, Washington, D.C. (2005), το 41% των οικογενειακών φροντιστών στις ΗΠΑ είναι σύζυγοι και το 44% είναι ενήλικα παιδιά. Οι σύζυγοι παρείχαν κατά μέσο όρο 15 έως 28 ώρες φροντίδας ανά εβδομάδα, ενώ οι κόρες και οι γιοι παρείχαν 10 έως 13 ώρες φροντίδας ανά εβδομάδα αντίστοιχα. Αυτά τα στοιχεία επιβεβαιώνουν τους Wagner και του Niles-Yokum (2006) ότι οι σύζυγοι και τα ενήλικα παιδιά αντιπροσωπεύουν τα μεγαλύτερα δίκτυα ανεπίσημης φροντίδας για ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας στις ΗΠΑ. Οι Kahana and Young (1990) αναφέρονται στο ότι οι φροντιστές σύζυγοι είναι λιγότερο πιθανό να υποφέρουν από επιβάρυνση, σε σύγκριση με τα ενήλικα παιδιά. Περισσότερο από το 80% των συζύγων αποδέχτηκαν τον ρόλο του φροντιστή χωρίς επιφύλαξη, συγκριτικά με τους ενήλικες (56%). Επιπρόσθετα, ενώ οι ηλικιωμένοι ασθενείς έδειξαν μεγαλύτερα ποσοστά ικανοποίησης με τους συζύγους φροντιστές, οι φροντιστές συζύγων εμφανίστηκε ότι έχουν λιγότερο άγχος από τα παιδιά φροντιστές (Kahana & Young, 1990). Πρόσφατες έρευνες έδειξαν μεγαλύτερο βάρος για τα παιδιά- φροντιστές, ιδιαίτερα για εκείνους που συγκατοικούν με τον λήπτη της φροντίδας και έχουν και άλλα οικογενειακά καθήκοντα (Conde-Sala et al., 2010). Οι Conde-Sala et al. αναφέρουν ότι οι σύζυγοι θεωρούν την φροντίδα ως μέρος της συζυγικής τους υποχρέωσης, ενώ τα ενήλικα παιδιά θεωρούν ότι η φροντίδα προκαλεί σημαντικούς περιορισμούς και

ανεπιθύμητες αλλαγές στο τρόπο ζωής τους. Ο Byrd et al., (2011), από την άλλη πλευρά, δείχνουν ότι οι φροντιστές συζύγων αντιμετωπίζουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης σε σχέση με άλλους φροντιστές. Οι συγγραφείς περιγράφουν διάφορες πιθανές εξηγήσεις, συμπεριλαμβανομένων των αλλαγών στη συζυγική σχέση που οφείλονται στα απαιτητικά καθήκοντα φροντίδας, γεγονός που με τη σειρά του προκαλεί στο φροντιστή αίσθημα αυξημένης επιβάρυνσης και άγχους, οδηγώντας σε αυξημένο κίνδυνο παραμέλησης των αναγκών του να εκπληρώσει τις οικογενειακές δέσμευση σχετικά με τη συνεχιζόμενη περίθαλψη για τον ή τη σύζυγό του. Επιπρόσθετα, οι Byrd et al. (2011) επισημαίνουν ότι οι γυναίκες σύζυγοι δυσκολεύονται να αναλάβουν ευθύνες που κάποτε χειριζόταν μόνο ο ασθενής σύζυγος τους, και τώρα πρέπει να αναλάβουν περισσότερα καθήκοντα πέρα από την περίθαλψη. Οι Wagner και Niles-Yokum (2006) επισημαίνουν ότι οι σύζυγοι αναφέρουν ότι δίνουν περισσότερο χρόνο στις δραστηριότητες φροντίδας και διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο αρνητικών συνέπειων λόγω της φροντίδας σε σχέση με τα ενήλικα παιδιά. Είναι αξιοσημείωτο ότι οι Johansson και Sundström (2006) δηλώνουν ότι «οι άντρες φροντίζουν για τις συζύγους όσο και οι γυναίκες φροντίζουν τους συζύγους» (σελ. 14).

1.4. Κύρια Καθήκοντα Φροντίδας

Στην έκθεση Caregiving στις Η.Π.Α. που χρησιμοποιήθηκε ένας τυπικός φροντιστής, εκτιμήθηκε ότι δαπανά κατά μέσο όρο 22 ώρες την εβδομάδα παρέχοντας φροντίδα και υποστήριξη στους γονείς (NAC & AARP, 2009). Σύμφωνα με τα ευρήματα της μελέτης Eurofamcare, οι οικογενειακοί φροντιστές δαπάνησαν κατά μέσο όρο 45,6 ώρες την εβδομάδα για τη φροντίδα του εξαρτώμενου μέλους της οικογένειας τους (Triantafyllou & Mestheneos, 2006).

Οι ρόλοι και οι ευθύνες των φροντιστών της οικογένειας ποικίλλουν ανάλογα με τις ανάγκες του λήπτη περίθαλψης. Οι φροντιστές μπορεί να υποχρεούνται να παρέχουν συντροφικότητα και συναισθηματική υποστήριξη, περιλαμβανομένης: α) της άμεσης φροντίδας, όπως η σίτιση, το ντύσιμο, η καθαριότητα, και β) θέματα που σχετίζονται με τις ανάγκες μετακινήσεις, αγορές, συναντήσεις, οικονομική διαχείριση και οργάνωση επισκέψεων σε ιατρούς (Gitlin & Schulz, 2012, Quadagno, 2008), Ωστόσο, γίνεται διάκριση στη βιβλιογραφία σχετικά με τη σχέση μεταξύ φύλου φροντιστή και ρόλων. Οι κόρες -νύφες έχουν περισσότερες πιθανότητες να εκτελούν χειρωνακτικές

ανάγκες φροντίδας, ενώ οι γιοι είναι πιο πιθανό να εκτελούν τα καθήκοντα εκτός σπιτιού π.χ. πληρωμή λογαριασμών, αγορές κ.λ.π. (Quadagno 2008).

Ενώ το είδος των καθηκόντων φροντίδας που κατανέμονται σε μέλη της οικογένειας ανδρών και γυναικών παρουσιάζει μια σειρά από ερευνητικές προκλήσεις, είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι η ποικιλία ή ο συνδυασμός καθηκόντων φροντίδας και όχι η πραγματική διάρκεια των καθηκόντων φροντίδας μπορούν να βοηθήσουν στην εξήγηση της έντασης της εμπειρίας φροντίδας (Montgomery et al., 1985). Η ένταση που σχετίζεται με την παροχή περίθαλψη ενός μέλους οικογένειας με νόσο Αλτσχάιμερ θεωρείται καλύτερα ότι παρουσιάζει διαφορικές επιπτώσεις λόγω συνδυασμού των σωματικών, ψυχολογικών ή συναισθηματικών κοινωνικών και οικονομικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές που εκπροσωπούν τόσο υποκειμενικές όσο και αντικειμενικές πτυχές των επιπτώσεων της περίθαλψης (Acton & Kanga, 2001). Έτσι, καθώς η φύση, ο τύπος και η έκταση ή και ο συνδυασμός της φροντίδας χρειάζονται αλλαγές από κατάσταση σε κατάσταση, οι διαφορετικές επιπτώσεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές ποικίλουν επίσης ανάλογα και με μια πληθώρα διαφορετικών και αλληλεπιδραστικών παραγόντων.

1.5. Κίνητρα για Φροντίδα και Θετικές Πτυχές Φροντίδας

Στην καθημερινή ζωή, οι περισσότεροι άνθρωποι συνηθίζουν να χρησιμοποιούν τον όρο άγχος για να αναφερθούν σε αρνητικές ή δυσάρεστες καταστάσεις. Αλλά το άγχος δεν πρέπει να παράγει μόνο αρνητικά αποτελέσματα. Ο ορισμός του άγχους είναι "... μια εμπειρία που προκύπτει από τις συναλλαγές μεταξύ ενός ατόμου και του περιβάλλοντος" (Aldwin 2007, σελ. 27). Σε αυτόν τον ορισμό, το άγχος δεν συνδέεται αναγκαστικά με μια αρνητική εμπειρία ή το αποτέλεσμα αυτής, αλλά το αποτέλεσμα καθορίζεται από τις ειδικές αλληλεπιδράσεις του ατόμου και του περιβάλλοντός του, προτείνοντας έναν άπειρο αριθμό αποτελεσμάτων, τα οποία σύμφωνα με τον Selye (1976) οδηγούν σε άγχος ευχάριστο ή υγιές, ή δυσάρεστο ή παθογόνο. Ο Selye αναφέρει ότι το πώς ένα άτομο αντιδρά ή πώς ένα άτομο δέχεται την αλλαγή, καθορίζει κατά ένα πολύ σημαντικό τρόπο το κατά πόσον ή όχι ένα άτομο μπορεί να προσαρμοστεί με επιτυχία σε μεγάλες σχετίζονται με τη ζωή τάσεις.

Σύμφωνα με τον ισχυρισμό ότι το άγχος μπορεί να είναι είτε αρνητικό είτε θετικό, η έρευνα του φροντιστή υποστηρίζει αρνητικές και θετικές επιδράσεις των

στρεσογόνων παραγόντων. Τα αποτελέσματα μιας σειράς μελετών έχουν διαπιστώσει ότι η φροντίδα μπορεί να επιφέρει θετικά ψυχολογικά και σωματικά οφέλη για μερικούς φροντιστές (Brown et al., 2009, Roth et al., 2009). Η έρευνα έδειξε ότι τα θετικά αποτελέσματα στη σχέση φροντιστή-αποδέκτη συχνά πηγάζουν από: (α) την παροχή ουσιαστικής φροντίδας (Schulz, 1990) και (β) την παροχή φροντίδας σε ένα αγαπημένο άτομο (Roth et al., 2009).

Οι εκτιμήσεις των ΗΠΑ αναφέρουν ότι τα $\frac{3}{4}$ των φροντιστών αισθάνονται χρήσιμα ως αποτέλεσμα της παροχής φροντίδας (Roth et al., 2009). Τα αποτελέσματα της μελέτης Eurofamcare δείχνουν ότι 4 στους 5 ερωτηθέντες της οικογένειας ανέφεραν ότι η φροντίδα ήταν χρήσιμη και ότι ήταν σε θέση να ανταπεξέλθουν ακόμη και κάτω από δύσκολες ή αγχωτικές συνθήκες (Triantafillou & Mestheneos, 2006). Οι συγγραφείς Singer et al., (2005) αναφέρουν τόσο θετικά όσο και αρνητικά αποτελέσματα της επίδρασης της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των υψηλών ποσοστών άγχους, εξάντλησης, σκοπού της ζωής και της οικογενειακής εγγύτητας.

Από μια άλλη οπτική, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι όταν εξετάζεται το πολιτιστικό πλαίσιο, η έννοια της δυσφορίας (ή της επιβάρυνσης) σε σχέση με τη φροντίδα μπορεί να γίνει αντιληπτή από τον φροντιστή ως ευλογία ή χάρις από τον Θεό. Από θεολογική άποψη, το άγχος μπορεί να μην ερμηνεύεται πάντοτε από τον φροντιστή ως αρνητικό αίσθημα ταλαιπωρίας αλλά και ως θετικό συναίσθημα ή προσδοκία αποζημίωσης ή ανταμοιβής στην επόμενη ζωή (Roth et al., 2009).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΑΝΤΙΚΤΥΠΟ ΤΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΤΗ ΖΩΗ ΤΟΥ ΦΡΟΝΤΙΣΤΗ

2.1. Επιπτώσεις στη φυσική και ψυχολογική υγεία και ευημερία

Η έρευνα για τη επιβάρυνση της περίθαλψης επικεντρώθηκε κυρίως στην επίδραση των οικογενειακών και ανεπίσημων περιθάλψεων σε ψυχικά ασθενείς που μεταβαίνουν από τα ιδρύματα στο σπίτι. Παλαιότερες μελέτες δεν εξετάζουν γενικά τα αποτελέσματα σωματικής ή ψυχικής υγείας των φροντιστών (Raveis et al., 1990). Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια οι ερευνητές έχουν συγκεντρώσει όλο και μεγαλύτερο αριθμό αποδεικτικών στοιχείων για τους φροντιστές, ιδιαίτερα εκείνους που παρέχουν φροντίδα σε ένα χρόνιο άρρωστο μέλος της οικογένειας (Pinguart & Sörensen, 2003, Butler et al., 2005), υποστηρίζοντας ότι υπάρχουν ψυχολογικές και φυσικές συνέπειες. Για μισό αιώνα, η έκθεση στο άγχος έχει συνδεθεί με διάφορα σωματικά και ψυχολογικά προβλήματα (Chiriboga et al., 1990).

Η πρόσφατη έρευνα υποστηρίζει τη σύνδεση φυσικής και ψυχολογικής υγείας, η οποία προτείνει ότι η ψυχική υγεία επηρεάζει τη σωματική υγεία των φροντιστών (Savundranayagam et al., 2011, Knight & Losada, 2011). Οι Knight και Losada επισημαίνουν ότι η ψυχολογική επιβάρυνση συνδέεται με αρνητικές φυσικές εκβάσεις για τους φροντιστές, συμπεριλαμβανομένου του χαμηλού ανοσοποιητικού και του υψηλότερου αριθμού ορμονών του στρες. Υποστηρίζουν ότι αυτά τα αρνητικά αποτελέσματα μπορεί να προκαλέσουν θνησιμότητα στους φροντιστές (Knight & Losada, 2011).

Μερικοί ερευνητές θεωρούν ότι η σημαντικότερη αρνητική συνέπεια (Raveis et al., 1990, Stuart & Hansen, 2006) που σχετίζεται με φροντιστές μπορεί να είναι στον συναισθηματικό ή ψυχολογικό τομέα. Οι Raveis et al. (1990) τεκμηριώνουν μια ποικιλία δυνητικών ψυχολογικών αποτελεσμάτων για τους φροντιστές, συμπεριλαμβανομένων αυξημένων επιπέδων κατάθλιψης, άγχους, αδυναμίας, απελπισίας, συναισθηματικής εξάντλησης, χαμηλού ηθικού, δυσφορίας, αισθημάτων απομόνωσης, ενοχής και θυμού. Οι Knight και Losada (2011) υποστηρίζουν οι φροντιστές που φροντίζουν άτομα με άνοια έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην ψυχική τους υγεία.

Όπως έχει υποστηριχθεί σε προηγούμενες έρευνες, υπάρχει υψηλός συσχετισμός μεταξύ της επιβάρυνσης του φροντιστή και της κατάθλιψης (Butler et al., 2005). Οι Butler et al., αναφέρουν υψηλές συσχετίσεις τόσο της επιβάρυνσης των φροντιστών όσο και της κατάθλιψης, συμπεριλαμβανομένης της απομόνωσης, της γνώσης των καθηκόντων, της δυσκολίας της εργασίας και της υποστήριξης της οικογένειας. Εντούτοις, δεν φαίνεται να υπάρχει έντονη συσχέτιση μεταξύ των δημογραφικών μεταβλητών (συμπεριλαμβανομένης της ηλικίας, του φύλου, της εκπαίδευσης και της απασχόλησης) και της επιβάρυνσης του φροντιστή ή της ύπαρξης κατάθλιψης (Butler et al., 2005). Ορισμένες έρευνες, από την άλλη πλευρά, υποδεικνύουν ότι η φροντίδα που παρέχεται από τους φροντιστές μπορεί να επιφέρει θετικά ψυχολογικά και σωματικά αποτελέσματα (Foley et al., 2002, Brown et al., 2009).

Οι στρεσογόνοι παράγοντες, ιδιαίτερα εκείνοι που σχετίζονται με την εργασία και τις κοινωνικές σχέσεις, αλληλοεπιδρούν έντονα με τους δείκτες ευημερίας. Η ευεξία και η υγεία του φροντιστή έχει βρεθεί ότι επηρεάζονται από διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων των δημογραφικών χαρακτηριστικών, των επιπέδων άγχους που σχετίζονται με την περίθαλψη και τη ποιότητα των διαθέσιμων πόρων, για να βοηθήσουν τους φροντιστές να αντιμετωπίσουν το άγχος (Byrd et al., 2011).

Ο συνδυασμός των καθηκόντων του φροντιστή και του άγχους μπορεί να οδηγήσει σε συμβιασμένη υγεία μεταξύ των φροντιστών (Butler et al., 2005). Η έρευνα των φροντιστών εντοπίζει τις πιθανές δυσμενείς επιπτώσεις του στρες τόσο στην ψυχολογική όσο και στη σωματική υγεία των φροντιστών. Οι Saldaña et al., (1999) αναφέρουν ότι οι φροντιστές παρουσιάζουν κακή ψυχολογική και σωματική υγεία λόγω του άγχους που προκύπτει από την απομόνωση και τη μειωμένη διαθέσιμη υποστήριξη. Οι Casado et al., (2011) συνδέουν τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών με αρνητικές επιπτώσεις στην ευημερία των φροντιστών, συμπεριλαμβανομένης της ψυχολογικής και συναισθηματικής δυσφορίας, της αύξησης της επιβάρυνσης του φροντιστή και γενικά προβλήματα σωματικής υγείας. Η σχέση μεταξύ του φροντιστή και της ευημερίας του λήπτη-φροντίδας, ωστόσο, δεν είναι καλά εδραιωμένη, ειδικά σε χώρες με περισσότερες οικογενειακές δομές φροντίδας (Isaac, et al. 2011).

2.2. Επιπτώσεις στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή

Η οικογένεια, καθώς και η βοήθεια που παρέχεται από γείτονες ή φίλους, μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην άτυπη φροντίδα υγείας (Kashner et al., 1990). Ωστόσο, το παράδοξο είναι ότι «καθώς η φροντίδα χρειάζεται να αυξηθεί, τα δίκτυα στήριξης γίνονται μικρότερα και πιο επικεντρωμένα σε στενούς συγγενείς» (Keating, 2008). Για τους φροντιστές, αυτό μπορεί να μεταφραστεί σε μείωση των πιθανών πόρων στην παροχή περίθαλψης σε όλες τις περιπτώσεις που απαιτείται η πρόσθετη βοήθεια, όταν οι ανάγκες φροντίδας έχουν αυξηθεί. Αυτή η παρατήρηση, ότι η υποστήριξη φροντίδας γίνεται περισσότερο εστιασμένη σε στενούς συγγενείς, καθώς οι ανάγκες φροντίδας αυξάνονται, μπορεί επίσης να έχει τεράστιο αντίκτυπο στην οικογένεια και στην κοινωνική ζωή των φροντιστών.

Σε μια μελέτη του Hoff και του Hamblin (2011), οι απασχολούμενοι οικογενειακοί φροντιστές ανέφεραν ότι έχουν σημαντικές συνέπειες από το συνδυασμό εργασίας και φροντίδας τόσο στην οικογένειά τους όσο και στην κοινωνική τους ζωή. Οι Hoff και Hamblin (2011) ανέφεραν ως σημαντική επιβάρυνση την έλλειψη χρόνου και τη δυσκολία να εγκαταλείψουν το σπίτι, ενώ η βοήθεια από άλλα μέλη της οικογένειας ή φίλους αποτελεί ανακούφιση για τους φροντιστές. Ορισμένοι φροντιστές, ωστόσο, κατάφεραν να κάνουν τη μετάβαση από μια κοινωνική ζωή έξω από το σπίτι σε μια κοινωνική ζωή μέσα στο σπίτι (Hoff and Hamblin, 2011). Μεταξύ των επίσημων επιπτώσεων στην οικογένεια που αναφέρθηκαν από τους φροντιστές που συνδυάζουν την απασχόληση και τη φροντίδα, υπήρξαν αυξημένες συγκρούσεις με τα παιδιά, τους συζύγους, τα αδέρφια και τα παιδιά ή τα εγγόνια. Μεταξύ των παντρεμένων ζευγαριών, η έλλειψη χρόνου, η προσοχή ή η οικειότητα, αναφέρθηκαν συχνά και μερικές φορές είχαν ως αποτέλεσμα «δραματικές συνέπειες» για τη σχέση (Hoff & Hamblin, 2011).

Ενώ η προαναφερθείσα μελέτη επικεντρώνεται στους φροντιστές που συνδυάζουν την φροντίδα με την απασχόληση, οι ανάλογοι χρονικοί περιορισμοί στους μη απασχολούμενους φροντιστές και οι συνέπειες για την οικογενειακή και κοινωνική ζωή μπορεί να αντιμετωπιστούν από τους φροντιστές. Οι παράγοντες περιλαμβάνουν: (α) την παροχή υψηλών επιπέδων φροντίδας, (β) τη φροντίδα για άτομα με προβλήματα συμπεριφοράς ή κινητικότητας και (γ) την παροχή / εξισορρόπηση άλλων καθηκόντων φροντίδας εντός της οικογένειας.

2.3. Επιπτώσεις στη σχέση φροντιστή – ασθενή

Στην πρόσφατη μελέτη του Iecovich (2011) διαπίστωθηκε ότι μεταξύ των πολλαπλών παραγόντων που δοκιμάστηκαν, η σχέση μεταξύ ασθενή και φροντιστή είχε τον σημαντικότερο αντίκτυπο στην επιβάρυνση του φροντιστή. Ο Iecovich υποστηρίζει ότι όταν η σχέση μεταξύ ασθενή και φροντιστή ήταν στο παρελθόν καλή, τότε αυτό μπορεί να συμβάλει στην υψηλότερη ικανοποίηση της παροχής φροντίδας από τον φροντιστή, με αποτέλεσμα να οδηγήσει σε χαμηλότερη επιβάρυνση που προκαλείται από τη φροντίδα. Επίσης, ο συγγραφέας αναφέρει ότι μια καλή σχέση προ-εξάρτησης μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση ενώ η φτωχή σχέση προ-εξάρτησης, συμπεριλαμβανομένων των ανεπίλυτων συγκρούσεων, μπορεί να αυξήσει την επιβάρυνση (Iecovich, 2011).

2.4. Επιπτώσεις στην απασχόληση και στην οικονομική κατάσταση

Σύμφωνα με στοιχεία της μελέτης Eurofamcare, περισσότεροι από 2 στους 5 οικογενειακούς φροντιστές που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν μη εργαζόμενοι (Triantafyllou & Mestheneos 2006). Τα συμπεράσματα σχετικά με τις επιπτώσεις της απασχόλησης στους φροντιστές, ωστόσο, δεν είναι σαφή. Ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι οι φροντιστές που απασχολούνται σε αμειβόμενη εργασία παρέχουν λιγότερη φροντίδα (Edwards et al., 2002, Jaffe & Blakely, 2000, Wang et al., 2011), ενώ άλλες έρευνες δεν διαπίστωσαν σημαντικές διαφορές μεταξύ των απασχολούμενων και μη (Edwards et al., 2002). Οι Jaffe και Blakely (2000) σε μια καναδική μελέτη, διαπίστωσαν ότι η οικογενειακή βοήθεια και η εξωτερική απασχόληση είναι οι σημαντικότερες μεταβλητές για να εξηγήσουν την αυτοαξιολόγηση της φροντίδας των φροντιστών σχετικά με την παρούσα υγεία και την αλλαγή στην πρόβλεψη για την υγεία. Οι φροντιστές που απασχολούνται εκτός του σπιτιού έχουν πολύ μεγαλύτερη πιθανότητα να εκτιμηθούν ως υγιείς από τους μη απασχολούμενους φροντιστές. Πολλοί μη απασχολούμενοι οικογενειακοί φροντιστές που αξιολόγησαν την υγεία τους ως φτωχή δεν έλαβαν βοήθεια από την οικογένεια, ενώ οι φροντιστές που έλαβαν βοήθεια από την οικογένεια είχαν περισσότερες πιθανότητες να εκτιμηθούν ως υγιείς και ήταν λιγότερο πιθανό να αισθάνονται την υγεία τους να επιδεινώνεται (Jaffe & Blakely, 2000). Οι Edwards et al., (2002) επισημαίνουν ότι οι εμπειρίες που σχετίζονται με τον ρόλο της απασχόλησης των φροντιστών μπορούν να προσδώσουν μεγαλύτερη ή μικρότερη γενική πίεση.

Η έκθεση Caregiving στις Η.Π.Α. (NAC & AARP, 2005) βρήκε το επίπεδο επιβάρυνσης και το κατά πόσο οι φροντιστές είχαν την αίσθηση ότι είχαν την επιλογή να αναλάβουν τις ευθύνες φροντίδας, ότι είναι οι δυο μεγαλύτεροι παράγοντες πρόβλεψης των οικονομικών δυσκολιών των φροντιστών. Οι φροντιστές που ανέφεραν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και οι οποίοι δεν αισθάνονται καμία επιλογή για το αν θα αναλάβουν ευθύνες φροντίδας ανέφεραν μεγαλύτερες οικονομικές δυσκολίες. Η ηλικία, η υγεία και το εισόδημα των φροντιστών βρέθηκαν επίσης ότι συμβάλλουν σε οικονομικές δυσκολίες. Πιο συγκεκριμένα, οι ηλικιωμένοι, οι πιο φτωχοί, η χαμηλή αυτοαξιολόγηση της υγείας και η μείωση των εισοδημάτων αύξησαν το αναφερόμενο επίπεδο χρηματοοικονομικών δυσκολιών (NAC & AARP, 2005). Επιπλέον, ο Mears (1998) συνδέει την πιθανότητα αύξησης των οικονομικών δυσκολιών με την παρατεταμένη περίθαλψη, την αυξημένη σοβαρότητα της ασθένειας, το φύλο και την ηλικία (Carretero et al., 2009).

2.5. Παράγοντες που επηρεάζουν την επιβάρυνση

Ο ρόλος των κοινωνικοδημογραφικών μεταβλητών του φροντιστή

Η ευημερία και η υγεία του φροντιστή έχουν βρεθεί ότι επηρεάζονται από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, μεταξύ άλλων παραγόντων (Byrd et al., 2011). Σύμφωνα με μια μελέτη του Kim et al., (2010), διαπιστώθηκε ότι οι συσχετισμοί μεταξύ ηλικίας, φύλου, συγγενικής σχέσης και συνθηκών διαβίωσης επηρέασαν την έκταση της επιβάρυνσης. Οι φροντιστές που ήταν ηλικιωμένοι, γυναίκες, σύζυγοι ή ζούσαν μαζί με τον ασθενή διαπιστώθηκε ότι είχαν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης. Η αυτοαξιολόγηση της υγείας των φροντιστών βρέθηκε να έχει σημαντική επίδραση στην επιβάρυνση της φροντίδας και συγκεκριμένα, όσο χαρακτηρίζεται φτωχότερη η αυτοαξιολόγηση υγείας, τόσο μεγαλύτερη είναι η αντιληπτή επιβάρυνση (NAC & AARP 2004, Iecovich, 2011). Το επίπεδο εκπαίδευσης των φροντιστών έχει αποδειχθεί ότι έχει σημαντική αρνητική συσχέτιση με την επιβάρυνση της φροντίδας, καθώς όσο χαμηλότερο είναι το εκπαιδευτικό επίπεδο τόσο υψηλότερη είναι η επιβάρυνση που αναφέρουν οι φροντιστές (Byrd et al., 2011, Iecovich, 2011).

Ο ρόλος της κατάστασης της υγείας του ασθενή

Ο Iecovich (2011) διαπίστωσε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της αυτο-αξιολογούμενης υγείας του ασθενή και της επιβάρυνσης των φροντιστών, έτσι ώστε όσο χαμηλότερη είναι η αναφερθείσα υγεία του ασθενή, τόσο μεγαλύτερο είναι το επίπεδο επιβάρυνσης που αναφέρει ο φροντιστής. Εκτός από την υποκειμενική αυτο-αξιολογούμενη κατάσταση υγείας των ασθενών, μπορεί να υπολογιστεί ανάλογα και με τη συνδρομή στις καθημερινές δραστηριότητες, η οποία αναφέρεται στις ανάγκες που σχετίζονται με τις βασικές λειτουργίες της καθημερινής ζωής. Η παροχή βοήθειας από τους φροντιστές συνδέεται με μεγαλύτερη αντικειμενική επιβάρυνση και συγκεκριμένα, έχει βρεθεί μια θετική συσχέτιση μεταξύ της παροχής βοήθειας από τον φροντιστή στις καθημερινές δραστηριότητες με υψηλή επιβάρυνση (Savundranayagam et al., 2011, Byrd et al., 2011).

Ο ρόλος της σχέσης φροντιστή - ασθενή: εξάρτηση, αλληλεξάρτηση, αμοιβαιότητα και αλτρουισμός

Η εξάρτηση, ως κατασκεύασμα, είναι πολυδιάστατο (Kahana & Young, 1990). Όπως επεσήμανε ο Baltes (1999), η εξάρτηση δεν είναι αφορά μόνο τη διάρκεια του γήρατος, αλλά όλα τα στάδια της ζωής. Η εξάρτηση δεν επηρεάζεται απλώς από τις βιολογικές, αλλά και τις περιβαλλοντικές και κοινωνικές συνθήκες (Baltes, 1999). Η βιβλιογραφία αναφέρει ένα ευρύ φάσμα εξαρτήσεων, συμπεριλαμβανομένων των κοινωνικών, ψυχικών, σωματικών, οικονομικών, συναισθηματικών, γνωστικών, ψευδών ή νευρωτικών εξαρτήσεων, αναλυόμενες από διαφορετικές οπτικές γωνίες, είτε καταστάσεων είτε διαπροσωπικού επιπέδου (Baltes, 1999).

Κοιτάζοντάς την από ψυχολογική άποψη, η εξάρτηση μπορεί να είναι μια μορφή αντιμετώπισης ή ένα μέσο για την επίτευξη παθητικού ελέγχου πάνω στο περιβάλλον κάποιου (Kahana & Young, 1990). Οι Kahana and Young (1990) επισημαίνουν ότι αυτή η προοπτική είναι σύμφωνη με την τυπολογία του Goldfarb (1969), όπου ένας ηλικιωμένος ασθενής μπορεί να επιδιώξει τον έλεγχο αυτών που τον περιβάλλουν, παρουσιάζοντας παθητικές και εξαρτώμενες συμπεριφορές. Οι ασθενείς, οι οποίοι θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως αδύναμοι ή ανήμποροι, μπορούν να αποκτήσουν αποτελεσματικά την εξουσία ή την επιρροή στους φροντιστές από τους οποίους

εξαρτώνται. Η παθητική και εξαρτώμενη συμπεριφορά, για παράδειγμα, μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους ασθενείς για να κερδίσουν την προσοχή.

Οι Kahana και Young (1990) αναφέρουν ότι η αλληλεξάρτηση μπορεί να είναι ακόμη πιο σημαντική σε καταστάσεις όπου η σωματική ασθένεια, σε αντίθεση με την ψυχική ασθένεια, είναι ο λόγος για την ανάγκη φροντίδας. Συνεπώς, στο βαθμό που η σχέση φροντίδας μπορεί να είναι αμφίδρομη, σε αντίθεση με τον μονόδρομο, όπου και οι φροντιστές και οι ασθενείς έχουν κάτι να δώσουν ή να προσφέρουν - η ευκαιρία για αλληλεξάρτηση στη σχέση φροντίδας υπάρχει. Οι Kahana και Young παρέχουν τρεις εξηγήσεις σχετικά με την πιθανή ύπαρξη αλληλεξάρτησης στις σχέσεις φροντίδας: (α) συνεχιζόμενη αμοιβαιότητα, (β) πρόβλεψη μελλοντικής αμοιβαιότητας ή και (γ) αναγνώριση προηγούμενης αμοιβαιότητας (Kahana & Young, 1990).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ ΤΩΝ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ ΝΕΦΡΙΚΗ ΝΟΣΟ

Οι μη αμειβόμενοι οικογενειακοί φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε άρρωστους εξαρτώμενους συγγενείς είναι ένα μεγάλο πλεονέκτημα της κοινωνίας, παρόλο που ο ρόλος τους παραμελείται συχνά χωρίς να τους παρέχεται υποστήριξη (Tong 2008). Τόσο οι άνδρες και οι γυναίκες όλων των ηλικιών χρησιμεύουν ως φροντιστές, η πλειοψηφία των φροντιστών είναι γυναίκες, με χαμηλό έως μέτριο εισόδημα και χαμηλό μορφωτικό επίπεδο (Alvarez et al., 2004, Bayoumi et al., 2014, Prasad et al., 2007, Belasco et al., 2002). Σε πολλές περιπτώσεις, οι φροντιστές είναι είτε μεσήλικες είτε σύζυγοι του ασθενή (Collins 2009).

Η φροντίδα μπορεί να είναι επωφελής, παρέχοντας προσωπική ικανοποίηση και ικανοποίηση από τη βοήθεια ενός άλλου. Εκείνοι που εκτιμούν ότι ο ρόλος τους ως θεματοφύλακας είναι θετικός έχουν μικρότερη επιβάρυνση και καλύτερη αυτο-αξιολόγηση της υγείας. Ωστόσο, τα στοιχεία δείχνουν ότι, μακροπρόθεσμα, η φροντίδα οδηγεί τον φροντιστή σε επιβάρυνση και μειωμένη ποιότητα ζωής (Collins 2009, Aldrich 2011). Οι απαιτήσεις της φροντίδας έχουν επίδραση στον φροντιστή στην φυσική, κοινωνική, οικονομική και συναισθηματική ευημερία του. Παρόλα αυτά, η οικογενειακή υποστήριξη είναι ζωτικής σημασίας για τον αιμοκαθαρόμενο ασθενή. Αυτό οδηγεί σε επιτυχή προσαρμογή στην αιμοκάθαρση και σε συμμόρφωση με την ιατρική θεραπεία που οδηγεί σε χαμηλότερο κίνδυνο νοσηλείας, καθώς και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη φροντίδα και την ποιότητα ζωής (Σπυρίδη και συν. 2008, Untas et al., 2010, Plantinga et al., 2010).

Η διακοπή της αιμοκάθαρσης έχει καταστεί κύρια αιτία θανάτου σε τελικού σταδίου ασθενείς. Αυτοί που αντιλαμβάνονται τους εαυτούς τους ως επιβάρυνση για τους φροντιστές είναι πιθανότερο να διακόψουν την αιμοκάθαρση (Chan et al., 2012, Ashby et al., 2005). Είναι επίσης πιο πιθανό να είναι καταθλιπτικοί και να έχουν χειρότερη αυτοαναφερόμενη ποιότητα ζωής (Suri et al., 2011). Το ποσοστό θνησιμότητας σε ασθενείς με χαμηλή οικογενειακή υποστήριξη είναι 3 φορές υψηλότερο σε σχέση με τους ασθενείς με υψηλή υποστήριξη και έχουν υψηλότερη πιθανότητα μη συμμόρφωσης σε ιατρική περίθαλψη (Untas et al., 2010, Christensen et al., 1994).

Το υψηλό βάρος των φροντιστών μπορεί να προκαλέσει εγκατάλειψη καθώς και κακομεταχείριση του ασθενούς (Carretero et al., 2009). Η νεφροπάθεια τελικού σταδίου και η έναρξη της αιμοκάθαρσης έχει ως αποτέλεσμα τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή να υποβληθούν σε δια βίου τροποποιήσεις στον τρόπο ζωής (Low et al., 2008).

Η νεφρική φροντίδα απαιτεί συνεχείς και επανειλημμένες θεραπείες που πολλές φορές ο ασθενής και ο φροντιστής πρέπει να διανύσουν μακρινή απόσταση για να φτάσουν στην μονάδα αιμοκάθαρσης. Επιπλέον, υπάρχει συνεχής ανάγκη να ληφθεί μέριμνα για τους καθημερινούς διατροφικούς περιορισμούς καθώς και για τον αριθμό των φαρμάκων που χρειάζονται. Η αιμοκάθαρση είναι χρονοβόρα και έχει ως αποτέλεσμα την απώλεια της προσωπικής ελευθερίας του ασθενούς καθώς και του φροντιστή και οδηγεί σε μειωμένη εργασιακή ικανότητα και συνεπώς χαμηλότερα εισοδήματα (Ziegert 2005). Ο ασθενής και ο φροντιστής βρίσκονται σε κατάσταση εξάρτησης όχι μόνο από το μηχάνημα αιμοκάθαρσης αλλά και από το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης που διαχειρίζεται αυτές τις μονάδες (Jadhav et al., 2014).

Η νεφρική ανεπάρκεια συσχετίζεται με έναν αριθμό συννοσηρών διαταραχών, ειδικά σε εκείνες τις ηλικίες άνω των 65 ετών, οι οποίες διακυβεύουν τη συνολική λειτουργική και νοητική ικανότητα του ασθενούς (Gayomali et al., 2008). Η βάση δεδομένων USRD (United States Renal Data System) αναφέρει ότι το 40% των ασθενών άνω των 65 ετών έχει 5 ή περισσότερες συσχετισμένες συννοσηρότητες (Saran et al., 2015). Άλλες επιβαρυντικές καταστάσεις που προσβάλλουν τους ασθενείς με νεφρική νόσο περιλαμβάνουν την άνοια, τις διαταραχές του ύπνου και τον φυσικό πόνο (Braun et al., 2012). Η φυσική δυσλειτουργία έχει αναφερθεί επίσης στις μελέτες και έχει θεωρηθεί ως η πιο διαδεδομένη και εξουθενωτική (Braun et al., 2012). Προκύπτει από τις αιματολογικές διαταραχές, την περιφερική νευροπάθεια και τη νεφρική οστεοδυστροφία που αναπτύσσουν, επηρεάζοντας την αρθροπλαστική και ως εκ τούτου την αυξανόμενη εξάρτηση (Ziegert 2005). Οι ψυχιατρικές διαταραχές, ιδιαίτερα η κατάθλιψη και η αίσθηση της απελπισίας παρά την καλή σχέση με τον φροντιστή, είναι κοινές (Ziegert 2005, Jadhav et al., 2014, Saeed et al., 2012). Οι διατροφικές διαταραχές λόγω ναυτίας και εμέτου, η κατακράτηση υγρών και η αύξηση του σωματικού βάρους μεταξύ των συνεδριών, η δυσκοιλιότητα, η περικαρδίτιδα, η ανεπαρκώς ελεγχόμενη υπέρταση αποτελούν χαρακτηριστικό της αιμοκάθαρσης και προάγουν την εξάρτηση από τον φροντιστή στις δραστηριότητες

της καθημερινής ζωής. Έχει επίσης αποδειχθεί ότι λόγω εξάντλησης μετά από κάθε αιμοκάθαρση, οι ασθενείς χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να σκέφτονται και να εκτελούν καθήκοντα.

Ως εκ τούτου, οι φροντιστές των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών αναμένεται να λειτουργήσουν ευρέως και να αναλάβουν πολλαπλούς ρόλους και αυτό συνδέεται με αυξημένη καταπόνηση και επιβάρυνση. Η επιβάρυνση αυξάνεται όσο μειώνεται η ικανότητα του ασθενούς να φροντίζει για τον εαυτό του.

3.1. Επίδραση της φροντίδας στη φυσική, κοινωνική και ψυχική υγεία του φροντιστή

Η φροντίδα είναι μια χρόνια εμπειρία άγχους και συνοδεύεται από υψηλά επίπεδα αβεβαιότητας για το μέλλον, απώλεια ελέγχου της ζωής του φροντιστή και πιθανότητα θανάτου του ασθενή, επηρεάζοντας επίσης την εργασία και τις οικογενειακές σχέσεις (Schulz et al., 2008). Λόγω των πολλαπλών ρόλων που διαδραματίζει, ο φροντιστής πρέπει να ισορροπεί μεταξύ του ρόλου του φροντιστή και των υποχρεώσεων του για την εργασία και τις άλλες οικογενειακές ευθύνες (Reinhard et al., 2015). Οι αντικειμενικοί παράγοντες άγχους στους φροντιστές που φροντίζουν έναν ασθενή σε αιμοκάθαρση συνδέονται με τις σωματικές, ψυχιατρικές και γνωστικές διαταραχές που παρουσιάζει ο αιμοκαθαιρόμενος ασθενής (Ziegert 2005, Jadhav et al., 2014). Αυτό οδηγεί σε ψυχοκοινωνικό άγχος και στις βλαβερές συμπεριφορές που σχετίζονται με την υγεία, οι οποίες προκαλούν φυσιολογικές αντιδράσεις και θέτουν σε κίνδυνο την ανάπτυξη δευτερογενών προβλημάτων υγείας που υπονομεύουν την ικανότητα της φροντίδας (Schulz et al., 2008, Αντωνάκη και συν. 2018).

Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές που αναφέρουν άγχος εμφανίζουν καρδιαγγειακά προβλήματα, έχουν μειωμένη ανοσία, μεγαλύτερες συγκεντρώσεις ορμονών στρες καθώς και υψηλότερο εκτιμώμενο κίνδυνο εγκεφαλικού επεισοδίου (Schulz et al., 2008, Beinart et al., 2012, Haley et al., 2012). Λόγω των αδυναμιών τους, οι ηλικιωμένοι φροντιστές σύζυγοι που αναφέρουν άγχος έχουν ένα ποσοστό θνησιμότητας κατά 63% υψηλότερο σε 4 χρόνια από τους μη φροντιστές της ίδιας ηλικίας, όπως φαίνεται στη μελέτη Caregiver Health Effects Study (Schulz & Beach 1999). Το άγχος του φροντιστή σχετίζεται επίσης με διαταραχές ύπνου, κόπωση και

παραμέληση της υγείας ενός ατόμου (White et al., 1999). Σε μια έρευνα που διεξήχθη από την NAC στις ΗΠΑ, το 17% των φροντιστών ανέφερε πολύ κακή ή κακή υγεία σε σύγκριση με το 9% των ερωτηθέντων στο γενικό πληθυσμό (Aldrich 2011). Το υψηλότερο επίπεδο άγχους αναφέρθηκε σε όσους είχαν φτωχότερη υγεία και επιδεικνύουν ένα πιο έντονο επίπεδο φροντίδας.

Ο επιπολασμός του συναισθηματικού άγχους που οδηγεί σε κατάθλιψη και τα συμπτώματα που σχετίζονται με το άγχος κυμαίνεται από 18-47%. Εκείνοι που παρουσιάζουν συναισθηματικό άγχος αναφέρουν υψηλότερη επιβάρυνση (White et al., 1999, Burden et al., 2000). Οι συναισθηματικές διαταραχές των φροντιστών προέρχονται όχι μόνο από την περίθαλψη, αλλά και από την καθημερινή επαφή με τον πάσχοντα (Aldrich 2011). Οι διαταραχές αυτές είναι συχνότερες στις γυναίκες παρά στους άνδρες (Hébert et al., 2000). Οποιαδήποτε συναισθηματική διαταραχή έχει σημαντικές συνέπειες στη ποιότητα ζωής μεταξύ των φροντιστών καθώς και στη ποιότητα της φροντίδας στον ασθενή. Σε μία μελέτη που συνέκρινε τους φροντιστές των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών και εκείνους με μεταμόσχευση νεφρού, οι φροντιστές των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών είχαν υψηλότερες συναισθηματικές διαταραχές καθώς και κακή ποιότητα ύπνου σε σύγκριση με τους φροντιστές των ασθενών με μεταμόσχευση (Avşar et al., 2015). Δεδομένου ότι η φροντίδα είναι χρονοβόρα, μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση καθώς και σε απώλεια προσωπικού χρόνου (White et al., 1999).

Η ψυχική υγεία και η κοινωνική λειτουργία είναι οι πλέον επηρεασμένοι αρνητικά τομείς με τα υψηλότερη αντιληπτή επιβάρυνση που σχετίζονται σημαντικά με μια χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Οι φροντιστές ανέφεραν επίσης ότι αισθάνονται περιορισμένοι και κοινωνικά απομονωμένοι καθώς δεν έχουν χρόνο για κοινωνικές αλληλεπιδράσεις (Low et al., 2000).

Πίνακας 1: Αρνητικές συνέπειες της φροντίδα στον φροντιστή

Φυσικές Συνέπειες	Ψυχικές Συνέπειες	Κοινωνικές Συνέπειες
Αυξημένες καρδιαγγειακές διαταραχές	Κατάθλιψη	Μειωμένος ελεύθερος χρόνος
Χαμηλή ανοσία	Ανησυχία	Κοινωνική απομόνωση
Υπερβολική κόπωση	Υπερβολικό χρήση ψυχοτρόπων φαρμάκων	Οικογενειακές και συζυγικές συγκρούσεις
Παραμέληση της υγείας του φροντιστή	Κακή ποιότητα ύπνου	
Χαμηλότερη πιθανότητα αναζήτησης ιατρικής περίθαλψης	Αρνητική αξιολόγηση της υγείας	
Αυξημένος κίνδυνος πρόωρης θνησιμότητας		

Πηγή: Low et al., 2000

3.2. Οικονομικές επιβαρύνσεις

Οι οικογένειες επιβαρύνονται με οικονομικά κόστη είτε μέσω άμεσων δαπανών φροντίδας είτε έμμεσα, μέσω αναξιοποίητων εργασιακών ευκαιριών λόγω του ρόλου που τους αναλογεί. Η φροντίδα των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, ιδίως εκείνων που παρουσιάζουν δυσλειτουργίες, προκαλεί επιβλαβή οικονομική επιβάρυνση σε εκείνους που δεν έχουν ασφάλιση υγείας (Bello et al., 2011, Arogundade et al., 2014). Η οικονομική δέσμευση που συνοδεύει κάθε αιμοκάθαρση μπορεί να αποτελέσει πηγή επιβάρυνσης για τον φροντιστή (Carretero 2009, Tong 2008, Collins 2011, Aldrich 2011). Λόγω της χρόνιας ασθένειας, οι πόροι μειώνονται και αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι περισσότεροι ασθενείς δεν μπορούν να αντέξουν στην αιμοκάθαρση μετά από 3 μήνες (Bello et al., 2014, Arogundade et al., 2011). Επιπλέον, τείνουν να απαιτούν πολλαπλές εισαγωγές στα νοσοκομεία λόγω επιπλοκών από την αιμοκάθαρση ή την ίδια την ασθένεια. Άλλοι παράγοντες που οδηγούν στην οικονομική καταστροφή είναι η εγκατάλειψη της εργασίας τους και η αδυναμία πρόσβασης στην αγορά εργασίας (Carretero 2009, Reinhard et al., 2015). Οι Lai et al., (2012) έδειξαν ότι το οικονομικό κόστος συνεισέφερε σημαντικά στο επίπεδο επιβάρυνσης που αντιλαμβάνονται τόσο οι άνδρες όσο και οι γυναίκες φροντιστές .

3.3. Παράγοντες που συμβάλλουν στην επιβάρυνση των φροντιστών και τη μειωμένη ΠΖ

Ο βαθμός επιβάρυνσης που βιώνει ο φροντιστής εξαρτάται από πολλαπλές μεταβλητές. Τα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή που προβλέπουν υψηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης και φτωχότερη ποιότητα ζωής περιλαμβάνουν την μεγαλύτερη ηλικία, τις γυναίκες, τους συζύγους, τη χαμηλή εκπαιδευτική κατάσταση, τους στρατηγικούς τρόπους συναισθηματικής αντιμετώπισης, τη διαμονή με τον ασθενή, τη μεγαλύτερη διάρκεια φροντίδας, την κοινωνική απομόνωση και την απουσία εναλλακτικού φροντιστή (Shdaifat et al., 2012).

Από την άλλη πλευρά, οι συναισθηματικά ισορροπημένοι ασθενείς και εκείνοι που χρησιμοποιούν στρατηγική αντιμετώπιση των προβλημάτων, είναι πιθανότερο να αναφέρουν χαμηλότερα επίπεδα επιβάρυνσης καθώς είναι σε θέση να προσαρμοστούν ανάλογα (Ferrario et al., 2002, Lindqvist et al., 2000). Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι υψηλότερο σε εκείνους της χαμηλότερης κοινωνικής και οικονομικής κατάστασης καθώς είναι επιρρεπείς στη στέρηση κοινωνικής και ψυχολογικής υποστήριξης (Belasco et al., 2002). Οι νεότεροι φροντιστές αναφέρουν καλύτερη σωματική υγεία, αλλά περισσότερη επιβάρυνση και κατάθλιψη, ενώ οι ηλικιωμένοι έχουν περισσότερες επιπτώσεις στη σωματική τους υγεία (Pinquart & Sörensen 2007). Αυτό θα μπορούσε να εξηγηθεί από τις ανταγωνιστικές απαιτήσεις του ρόλου των φροντιστών και άλλων κοινωνικών ρόλων. Οι γυναίκες σύζυγοι φροντιστές παρουσιάζουν καλύτερη ψυχική υγεία λόγω της μεγαλύτερης συναισθηματικής επένδυσης και της φυσικής εγγύτητας των συζύγων. Ένας άλλος επιτακτικός προγνωστικός παράγοντας για την επιβάρυνση των φροντιστών είναι οι λειτουργικές, γνωστικές και ψυχιατρικές διαταραχές που επιβάλλει η ασθένεια στον ασθενή, οδηγώντας σε υψηλότερο επίπεδο εξάρτησης από τον φροντιστή στις καθημερινές δραστηριότητες (Jadhav et al., 2014). Η μεταμόσχευση νεφρού, η οποία αποτελεί το χρυσό πρότυπο της θεραπείας, συνδέεται με την εξαιρετική ποιότητα ζωής και μειωμένο επίπεδο επιβάρυνσης της φροντίδας (Avşar et al., 2015).

Πίνακας 2: Παράγοντες φροντίδας φροντιστή - ασθενή

Παράγοντες φροντίδας φροντιστή	Παράγοντες φροντίδας ασθενή
Άτομα σε μεγαλύτερη ηλικία	Λειτουργική βλάβη
Γυναίκες	Γνωστική δυσλειτουργία
Σύζυγοι	Ψυχιατρική συννοσηρότητα
Χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο	Αιμοκάθαρση
Συναισθηματική στρατηγική αντιμετώπισης	
Χαμηλή κοινωνική οικονομική κατάσταση	
Διαμονή με τον ασθενή	
Μεγαλύτερη διάρκεια ζωής	
Κακή πρόσβαση στην κοινωνική υποστήριξη	

Πηγή: Anzar et al., 2015

Η αντιληπτή ποιότητα ζωής μεταξύ των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση έχει αξιολογηθεί μέσω του γενικού εργαλείου SF-36 ή της βαθμολογίας WHOQOL-BREF, ενώ η επιβάρυνση από την περίθαλψη έχει αξιολογηθεί μέσω ενός αριθμού εργαλείων (Low et al., 2008). Το εργαλείο Zarit Burden Interview είναι ένα από τα πιο συχνά αναφερόμενα εργαλεία μέτρησης της επιβάρυνσης και έχει επικυρωθεί σε πολλούς πολιτισμικά ή εθνολογικά διαφορετικούς πληθυσμούς (Hébert et al., 2000 Schreiner et al., 2006, Rutkowski et al., 2011).

Σε μελέτη των Nagarathnam et al, (2016) που αξιολόγησαν την επιβάρυνση του φροντιστή χρησιμοποιώντας το εργαλείο ZBI, παρατηρήθηκε ότι η υψηλότερη μέση βαθμολογία επιβάρυνσης ήταν στους άνδρες φροντιστές συγκριτικά με τις γυναίκες φροντιστές. Οι Mashayekhi et al., (2015) με τη χρήση του ερωτηματολόγιο αποκάλυψαν επιβάρυνση στο 49% των ατόμων. Υψηλότερες βαθμολογίες επιβάρυνσης καταγράφηκαν μεταξύ εκείνων που φροντίζουν άνδρες ασθενείς και ασθενείς με χαμηλότερο εισόδημα. Οι Alvarez ude et al. (2004) έδειξαν ότι η ψυχική υγεία επηρεάστηκε περισσότερο σε εκείνους που είχαν χαμηλότερη κοινωνική στήριξη και είχαν αναλάβει τη φροντίδα ενός ασθενούς με ψυχιατρική συννοσηρότητα, ενώ η σωματική υγεία επηρεάστηκε περισσότερο στους νεότερους φροντιστές.

Η υποκειμενική επιβάρυνση ήταν υψηλότερη σε εκείνους με λιγότερη κοινωνική στήριξη και χειρότερη κατάσταση σωματικής και ψυχικής υγείας (Alvarez ude et al.

2004). Μια σημαντική συσχέτιση παρατηρήθηκε μεταξύ των χαμηλότερων βαθμολογιών στις διαστάσεις της ποιότητας ζωής σε ασθενείς, καθώς και στους φροντιστές και υψηλότερο φορτίο φροντίδας (Belasco et al., 2002).

3.4. Αξιολόγηση αναγκών φροντιστή

Πρόκειται για μια συλλογή στοιχείων σχετικά με μια κατάσταση φροντίδας για να εντοπιστούν οι ανάγκες, οι δυνατότητες και τα οικονομικά που διαθέτει ο άτυπος φροντιστής και μπορεί να γίνει από οποιοδήποτε μέλος της ομάδας υγείας (Collins & Swartz 2011). Ο προσδιορισμός της επιβάρυνσης ενός φροντιστή και της ποιότητας ζωής είναι μια έννοια που θα πρέπει να ενσωματωθεί σε οποιοδήποτε μοντέλο υγειονομικής περίθαλψης (Honea et al., 2008, Aldrich 2011). Καθορίζοντας την αντίληψη που έχουν για την ευημερία τους και την ποιότητα ζωής τους, η ομάδα υγείας μπορεί να συγκεντρώσει ολοκληρωμένες πληροφορίες που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ανάπτυξη στρατηγικής διαχείρισης για τον φροντιστή και να καθορίσει τις απαραίτητες υπηρεσίες υποστήριξης.

Η εκτίμηση της επιβάρυνσης μπορεί να γίνει είτε υποκειμενικά είτε αντικειμενικά. Η αντικειμενική αξιολόγηση εξετάζει τις μεταβλητές που σχετίζονται με την παροχή φροντίδας, δηλαδή τον αριθμό των ωρών που αφιερώθηκαν στην φροντίδα. Σκοπός είναι να διαπιστωθεί ο βαθμός διαταραχής της ζωής του φροντιστή λόγω του ρόλου του (Mashayekhi et al., 2015). Ένα πλεονέκτημα της χρήσης αντικειμενικής αξιολόγησης είναι ότι είναι λιγότερο επιρρεπής σε προκατάληψη και υπογραμμίζει σαφώς τους τομείς παρέμβασης. Ωστόσο, δεν καταγράφει με ακρίβεια την πολυπλοκότητα της ταλαιπωρίας του φροντιστή και ενδέχεται να παραβλέψει τις πτυχές που προκαλούν μεγαλύτερη δυσφορία.

Από την άλλη πλευρά, η υποκειμενική εκτίμηση είναι ένα πιο αντιπροσωπευτικό μέτρο της συναισθηματικής αντίδρασης του φροντιστή στο ρόλο του. Μελέτες έχουν δείξει ότι τα καθήκοντα της φροντίδας οδηγούν σε αρνητικά αποτελέσματα για τον φροντιστή (Schreiner et al., 2006). Ο ΠΟΥ ορίζει την ποιότητα ζωής ως «την αντίληψη ενός ατόμου για τη θέση του στη ζωή, στο πολιτιστικό πλαίσιο και στα συστήματα αξιών στα οποία ζει και σε σχέση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του» (Group 1998). Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η

φροντίδα έχει αρνητική επίδραση στο συνολική ποιότητα ζωής (Belasco et al., 2002). Η αξιολόγηση της ποιότητας ζωής είναι κυρίως υποκειμενική και επηρεάζεται τόσο από τις μεταβλητές του φροντιστή όσο και από τον ασθενή. Μια από τις μεταβλητές που συσχετίζονται σταθερά με τα χαμηλά επίπεδα της ποιότητας ζωής είναι το επίπεδο επιβάρυνσης που αντιλαμβάνεται ο φροντιστής (Belasco et al., 2002).

Η μέτρηση της ποιότητας ζωής του φροντιστή έχει πολλά οφέλη. Επιτρέπει στον πάροχο υγειονομικής περίθαλψης να αποκτήσει νέες προοπτικές για τις πτυχές που έχουν επηρεάσει τον φροντιστή. Μέσω της κατανόησης του τι βιώνει ο φροντιστής, βελτιώνεται η σχέση μεταξύ του παρόχου υγειονομικής περίθαλψης και του φροντιστή. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των διαφόρων επεμβατικών εργαλείων καθώς και ως εργαλείο για την αξιολόγηση της παροχής υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης (Skevington et al., 2014).

3.5. Επιπτώσεις παρεμβάσεων

Το προσωπικό της υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να γνωρίζει το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζουν οι φροντιστές και τον αντίκτυπό τους στο αποτέλεσμα των ασθενών με νεφρική ανεπάρκεια. Θα πρέπει επίσης να γνωρίζει τις τεράστιες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η νεφρική ανεπάρκεια και η θεραπεία της στις οικογένειες, σε μια εποχή όπου είναι δυνατόν να διατηρηθεί η ζωή για χρόνια με τη χρήση προηγμένης τεχνολογίας (Low et al., 2008, Rutkowski & Rychlik 2011). Στην αρχή της αιμοκάθαρσης, ο καθορισμός του ποιος θα είναι ο κύριος φροντιστής είναι σημαντικός καθώς μπορεί να συζητηθεί η ικανότητα αντιμετώπισης, η μείωση της επιβάρυνσης και η βελτίωση της ποιότητας ζωής. Υπάρχει ανάγκη ανάπτυξης εργαλείων παρέμβασης για τους φροντιστές των αιμοκαθαιρόμενων ασθενών, με τη χρήση των οποίων μπορούν οι φροντιστές να εκπαιδευτούν, να βελτιώσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες τους, να παρέχουν ψυχοκοινωνική και πρακτική υποστήριξη στον ασθενή και έτσι να μειώσουν την επιβάρυνση από την φροντίδα και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους (Carretero et al., 2009).

Όταν τόσο ο ασθενής όσο και ο φροντιστής αντιμετωπίζονται ως ομάδα, τα αποτελέσματα και για τους δύο βελτιώνονται. Το μοντέλο της παρέμβασης που πρέπει να εφαρμοστεί πρέπει να είναι συγκεκριμένο για κάθε μονάδα αιμοκάθαρσης. Οι μελέτες που εξετάζουν τα παρεμβατικά αποτελέσματα των ατόμων που

φροντίζουν ασθενείς σε αιμοκάθαρση είναι λίγες. Οι Ghane et al. (2016) πραγματοποίησαν μια τυχαιοποιημένη ελεγχόμενη κλινική δοκιμή και έδειξαν την αποτελεσματικότητα των στρατηγικών αντιμετώπισης προβλημάτων με επίκεντρο τη μείωση της επιβάρυνσης μεταξύ των φροντιστών των ασθενών σε αιμοκάθαρση. Παρά την ανεπάρκεια των μελετών σε φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο, η βιβλιογραφία έχει δείξει το όφελος των παρεμβάσεων στήριξης σε φροντιστές ασθενών με χρόνια πάθηση μειώνοντας την επιβάρυνση και βελτιώνοντας την ποιότητα ζωής τόσο του φροντιστή όσο και του ασθενούς (Etemadifar et al., 2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΣΚΟΠΟΣ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ

4.1. Σκοπός έρευνας

Σκοπός της παρούσας διπλωματικής είναι η διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο στο Γενικό Νοσοκομείο Κορίνθου.

Ερευνητικά ερωτήματα

- Έχει αλλάξει η ζωή των φροντιστών από την παροχή φροντίδας στους ασθενείς με νεφρική νόσο;
- Έχουν επιβαρυνθεί σωματικά ή ψυχικά οι φροντιστές από την ενασχόληση με την φροντίδα του ασθενούς;
- Ποιοι είναι τρόποι αντιμετώπισης του άγχους και της πίεσης των φροντιστών;
- Τι βοήθεια θα ήθελαν οι φροντιστές στην παροχή φροντίδας των ασθενών;
- Σε τι βαθμό εξαρτάται ο ασθενής από τον φροντιστή και πως επηρεάζεται αυτός;
- Αισθάνονται ανασφάλεια οι φροντιστές λόγω των σύνθετων και πολύπλοκων διαδικασιών που πρέπει να ακολουθούν για την φροντίδα του ασθενούς;
- Έχουν επιβαρυνθεί οικονομικά οι φροντιστές με την φροντίδα του ασθενούς;

4.2. Μεθοδολογία Έρευνας

Για την επίτευξη του στόχου της μελέτης διεξήχθη ποιοτική έρευνα στους φροντιστές ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο που πραγματοποιούν αιμοκάθαρση στο Γενικό Νοσοκομείο Κορίνθου. Αρχικά ζητήθηκε σχετική άδεια από τη Διοίκηση του νοσοκομείου, προκειμένου να εγκριθεί το πρωτόκολλο της παρούσας μελέτης (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α'). Η συλλογή των ερωτηματολογίων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο της προσωπικής συνέντευξης από την ερευνήτρια.

Οδηγός συνέντευξης

Τα δεδομένα της μελέτης συλλέχθηκαν με βάση έναν οδηγό συνέντευξης (ημιδομημένες συνεντεύξεις) σχετικά με το εν λόγω θέμα. Για την δημιουργία του οδηγού συνέντευξης η ερευνήτρια βασίστηκε σε ελληνική και ξένη βιβλιογραφία

(Alnazly και Samara 2014, Oyegbile και Brysiewicz 2017, Σπυρίδη και συν. 2008). Ο οδηγός της συνέντευξης αποτελούνταν από 3 ενότητες. Ειδικότερα:

- **1^η ενότητα:** κοινωνικο-δημογραφικά χαρακτηριστικά του φροντιστή όπως: φύλο, ηλικία, οικογενειακή κατάσταση, επίπεδο εκπαίδευσης, εισόδημα νοικοκυριού και σχέση με τον ασθενή.
- **2^η ενότητα:** πληροφορίες για την ασθένεια όπως: έτη ασθένειας, στάδιο νεφρικής νόσου, θεραπεία που ακολουθείται, ώρες φροντίδας που αφιερώνει στον ασθενή την ημέρα.
- **3^η ενότητα:** ο οδηγός συνέντευξης αποτελούνταν από 8 ερωτήσεις σχετικά με τις αλλαγές στη ζωή του φροντιστή λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενή, τις συνέπειες στη σωματική και ψυχική υγεία και την πίεση – άγχος. Επίσης ο φροντιστής ρωτήθηκε σχετικά με τη βοήθεια που χρειάζεται για να διευκολυνθεί το έργο του.

Ο πλήρης οδηγός συνέντευξης παρουσιάζεται στο παράτημα Β΄.

Ανάλυση Δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ποιοτική μέθοδος ανάλυσης περιεχομένου (content analysis) μετά από ανοικτές ερωτήσεις σε μορφή ημιδομημένων συνεντεύξεων (Ισαρη και Πουρκός, 2015). Σύμφωνα με τον Wollcott (1992), η ανάλυση περιεχομένου είναι μία έρευνα αρχείο, που το ενδιαφέρον αυτής εστιάζεται στην ανακάλυψη κανονικοτήτων.

Επιλέχθηκε η ηχογραφημένη συνέντευξη έναντι του αυτοσυμπληρούμενου με ανοικτές ερωτήσεις ερωτηματολογίου λόγω των σημαντικών πλεονεκτημάτων της. Συγκεκριμένα, η ανάλυση των ηχογραφημένων συνεντεύξεων τείνει να λαμβάνει μια πιο «ολιστική» θέση για το τι ερευνάται αφού με την εστίαση στην γλώσσα, τις παύσεις και τις ερωτήσεις που γεννούν άλλες ερωτήσεις κατά την εκφορά του λόγου επιτυγχάνεται η κατανόηση των λεγομένων των ατόμων καθώς και του ευρύτερου πλαισίου μέσα στο οποίο αυτά και χρησιμοποιούνται και συμβαίνουν.

Για την ανάλυση των αποτελεσμάτων της ποιοτικής έρευνας χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της συνεχούς σύγκρισης των ποιοτικών δεδομένων η οποία αφορούσε: α) στη συνεχή σύγκριση ιδεών, διαδικασιών, γεγονότων μεταξύ τους με σκοπό τη

σταδιακή τους ένταξη σε ξεχωριστές κατηγορίες, και β) στη σύγκριση των ιδεών αυτών, των διαδικασιών και γεγονότων με διαφορετικές διαστάσεις των κατηγοριών, αποσκοπώντας στην ένταξή τους σε κάποια από αυτές.

Τα κείμενα των συνεντεύξεων αποτυπώθηκαν με τη μεγαλύτερη δυνατή ακρίβεια και για κάθε συνέντευξη δημιουργήθηκαν αναλυτικές περιλήψεις που περιλάμβαναν τα κεντρικά σημεία του λόγου κάθε ερωτώμενου. Στη συνέχεια ομαδοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις σε θεματικές κατηγορίες. Η πρόθεση της ερευνήτριας ήταν η αντικειμενική παρουσίαση των εμπειριών/ πληροφοριών που παρείχε ο ερωτώμενος, καθώς οι πληροφορίες αυτές προέρχονταν από τη διαδικασία της συνέντευξης και προσδιορίζονται από τη σχέση και τους ρόλους που αναπτύσσονται κατά τη διάρκεια της συνέντευξης μεταξύ συνεντευκτή και ερωτώμενων.

Περιορισμοί της Ερευνάς

Ως πρώτος περιορισμός της έρευνας θα μπορούσε να αναφερθεί το περιορισμένο μέγεθος του δείγματος αυτής της μελέτης, και το γεγονός ότι η μελέτη διεξήχθη σε μόνο μια μονάδα αιμοκάθαρσης που δεν επιτρέπει τη γενίκευση των ευρημάτων. Ένας ακόμη περιορισμός που θα μπορούσε να τεθεί είναι η μη ύπαρξη δεύτερου ερευνητή για σύγκριση των αποτελεσμάτων μεταξύ των ερευνητών με σκοπό την αντικειμενικότερη καταγραφή των απαντήσεων των συμμετεχόντων. Τέλος, ένας περιορισμός είναι ότι οι συνέντευξής λάμβαναν χώρα κατά τη διάρκεια που οι συμμετέχοντες προσέφεραν περίθαλψη κοντά στο κρεβάτι του ασθενούς, το οποίο μπορεί να έχει επηρεάσει τις απαντήσεις τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

5.1. Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά δείγματος

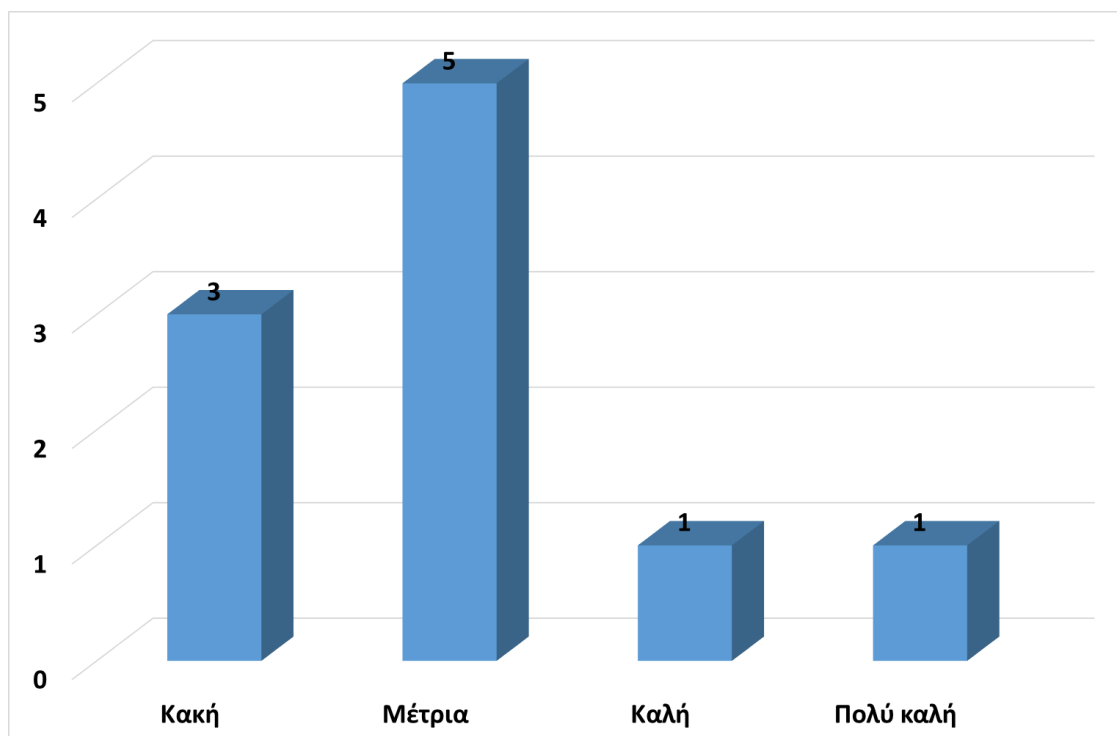
Στην έρευνα συμμετείχαν: 4 άνδρες και 6 γυναίκες, με μέση ηλικία 57,6 ετών.. Η πλειοψηφία του δείγματος ήταν έγγαμοι και είχαν ολοκληρώσει δευτεροβάθμια εκπαίδευση. Το μέσο εισόδημα του νοικοκυριού ήταν 1937 ευρώ. 9 στους 10 δεν εργαζόταν καθώς ήταν συνταξιούχοι (πίνακας 3).

Πίνακας 3: Κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά φροντιστή

Φύλο		Συχνότητα
	Άρρεν	4
	Θήλυ	6
Μέση τιμή Ηλικίας		57,6 ετών
Οικογενειακή κατάσταση		
	Έγγαμος/η	6
	Άγαμος/η	3
	Συζώ με σύντροφο	1
Εκπαίδευση		
	Δημοτικό	3
	Γυμνάσιο	4
	Λύκειο	2
	ΤΕΙ, Πανεπιστήμιο	1
Μηνιαίο εισόδημα του νοικοκυριού σας είναι: 1937 ευρώ		
Εργάζεστε		
	Όχι	9
	Ναι	1
Επαγγελματική κατάσταση	Αγρότης	1
	Συνταξιούχος	9

Το 50% των ατόμων δήλωσε ότι η υγεία τους είναι μέτρια, 3 άτομα δήλωσαν ότι η υγεία τους είναι κακή, 1 άτομο ότι είναι καλή και 1 άτομο ότι είναι πολύ καλή.

Διάγραμμα 1: Γενική υγεία φροντιστών



Η σχέση των φροντιστών με τον ασθενή ήταν συγγενική. Ειδικότερα, 5 άτομα δήλωσαν ότι ο ασθενής είναι σύζυγος, 3 άτομα ότι είναι γονιός και μόνο 2 άτομα δεν είχαν άμεση συγγένεια με τον ασθενή.

Οι ώρες που φρόντιζαν τον ασθενή ήταν συνήθως 24 ώρες το 24ώρο, με εξαίρεση του φροντιστές που ο ασθενής ήταν γονιός που τον βοηθούσαν κυρίως σε μετακινήσεις.

Η πλειοψηφία των ασθενών έπασχαν από την 5 και άνω έτη, με εξαίρεση 3 ασθενείς που έπασχαν λιγότερο από 6 μήνες.

5.2. Ανάλυση συνεντεύξεων

Τα ευρήματα της μελέτης συζητούνται στην παρακάτω ενότητα και αφορούν 8 κύρια θέματα: 1) αλλαγές στη ζωή λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενούς, 2) συνέπειες στην σωματική υγεία λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενούς, 3) συνέπειες στην ψυχική υγεία λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενούς, 4) τρόποι αντιμετώπισης της πίεσης – άγχους λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενούς, 5) βοήθεια που θα διευκόλυνε το έργο της φροντίδας του ασθενούς, 6) επιρροή της ζωής του φροντιστή λόγω εξάρτησης του ασθενούς από αυτόν, 7) αίσθημα ανασφάλειας λόγω σύνθετων και πολύπλοκων διαδικασιών που πρέπει να ακολουθούνται για την φροντίδα του ασθενούς, 8) δαπάνη χρημάτων από το εισόδημα του φροντιστή για την φροντίδα του ασθενούς.

1) Αλλαγές στη ζωή λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενή

Η πλειοψηφία των φροντιστών δήλωσαν ότι η ζωή τους έχει αλλάξει σημαντικά. Η ενασχόληση με τον ασθενή έχει δημιουργήσει προβλήματα σε επαγγελματικό επίπεδο για όσους είναι επαγγελματικά ενεργοί, στην οικογένεια τους και στην κοινωνική ζωή τους λόγω του χρόνου που αφιερώνουν στον ασθενή. Νιώθουν δεσμευμένοι να φροντίσουν τον ασθενή. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι περισσότεροι φροντιστές ασχολούνται με τον ασθενή 24 ώρες το 24ωρο που σημαίνει πλήρη αφοσίωση σε αυτόν, χωρίς προσωπική ζωή. Οι φροντιστές δήλωσαν ότι με το πέρασμα του χρόνου συνηθίζουν και προσαρμόζονται στα νέα δεδομένα της ασθένειας και των αναγκών της αιμοκάθαρσης. Ωστόσο, σχεδόν όλοι οι φροντιστές τόνισαν ότι παρά το γεγονός ότι η ζωή τους έχει αλλάξει ριζικά, νιώθουν ικανοποίηση και ευχαρίστηση που φροντίζουν ένα αγαπημένο τους πρόσωπο. Οι συμμετέχοντες αποκάλυψαν ότι η φροντίδα για τους συγγενείς τους αυξάνει την επιβάρυνσή τους. Επισημαίνουν ότι ο συνδυασμός των οικιακών ευθυνών με τις υποχρεώσεις φροντίδας και της επαγγελματικής σταδιοδρομίας αυξάνει την επιβάρυνσή τους.

«Είναι μια δέσμευση. Ευχάριστη βέβαια γιατί προσφέρουμε. Ούτως ή άλλως δεν έχουμε κάτι άλλο να κάνουμε.» (Συνέντευξη 3)

«1000% οι αλλαγές. Δεν μπορώ να πάω πουθενά, πουθενά! Γιατί έχω τον άνθρωπό μου. Τι να τον κάνω; Αλλά είχα περάσει πολύ καλά με τον άνθρωπο αυτό. Με είχε πάει πολλά ταξίδια όσο ήταν καλά και τώρα τον συντηρώ. Και πρέπει να τον συντηρώ.

Τελείωσε, κόπηκαν τα πάντα. Δεν γίνεται να τον αφήσω». (Συνέντευξη 4)

«Με τις μέρες συνηθίσαμε. Το προχωράμε. Δεν μπορείς να κάνεις κάτι. Συνηθίζεις, προσαρμόζεις τη ζωή σου με ότι σου έρχεται. Η ζωή μου άλλαξε.» (Συνέντευξη 5)

«Δεν υπάρχει καμία δραστηριότητα, πλην ο σύζυγος. Καμία απολύτως. Με χρειάζεται όλη μέρα και όλη νύχτα.» (Συνέντευξη 7)

«Δεν μπορώ να αντέξω να βλέπω τον άνθρωπο πως έχει γίνει. Δεν μπορώ να το αντέξω με τίποτα. Ήταν γεμάτος ενέργεια. Έχει παραιτηθεί... ..Άλλαξαν τα πάντα. Δεν μπορούμε να βγούμε έξω, δεν μπορούμε να ταξιδέψουμε. Κλειστήκαμε στο σπίτι. Κοινωνικά υπάρχει ριζική αλλαγή. Πρώτα είχαμε συγγενείς, φίλους, ερχόντουσαν στο σπίτι. Μετά περιοριστήκαμε στις δραστηριότητες». (Συνέντευξη 8)

«Τα παιδιά μου αντέδρασαν με την μετακίνηση. Της κόρης μου της κακοφαίνεται που χωριστήκαμε. Τα αγόρια, δεν τους νοιάζει.» (Συνέντευξη 9)

2) Συνέπειες στην σωματική υγεία λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενή

Η υγεία των φροντιστών εξαρτάται σημαντικά από την ηλικία τους. Συγκεκριμένα, οι φροντιστές που είναι σύζυγοι των ασθενών και η μέση ηλικία τους είναι περίπου 70 ετών, έχω προβλήματα υγείας λόγω γήρατος. Από την άλλη πλευρά, οι φροντιστές που είναι τέκνα των ασθενών και άρα μικρότεροι σε ηλικία (40 έως 50 ετών) δεν δήλωσαν προβλήματα υγείας. Η φροντίδα του ασθενή επιδεινώνει κυρίως το πρόβλημα με την οσφυαλγία λόγω του ότι πρέπει να τον μεταφέρουν, να τον καθαρίζουν, να τον σηκώνουν κλπ.

«Σίγουρα έχει επηρεαστεί η υγεία μου. Αρρωσταίνω συχνότερα. Νομίζω ότι κολλάω ασθένειες επειδή περνάω πολλές ώρες στο νοσοκομείο και οι άνθρωποι γύρω μου είναι άρρωστοι.» (Συνέντευξη 1)

«Η φροντίδα έχει επιπτώσεις στη μέση, στα γόνατα... Άμα πέφτει κάτω πρέπει να τον σηκώσω και η μέση μου έχει διαλυθεί.»
(Συνέντευξη 3)

«Έχω πίεση. Δόξα το θεό, ο θεός μου έχει δώσει υγεία. Έχω πίεση, τα πόδια μου, κούραση. Υποφέρω και από την χολή μου. Δεν κοιτάω τον εαυτό μου γιατί δεν προλαβαίνω να τον κοιτάζω. Παίρνω τα φάρμακά μου κι εντάξει τελειώσαμε.»
(Συνέντευξη 4)

«Σωματικά έχω υποστεί και χειρότερα.» (Συνέντευξη 5)

«Εκνευρισμός, αϋπνία, κούραση, πολλή κούραση. Ο γιατρός μου συνέστησε να ξεκουράζω το πόδι μου και να βάζω πάγο και να παίρνω παυσίπονα.» (Συνέντευξη 7)

«...μέση, χέρια, πόδια. Έχω όμως κουράγιο. Με ενοχλεί και το στομάχι μου. Έχω κούραση αλλά είμαι σε εγρήγορση.» (Συνέντευξη 9)

3) Συνέπειες στην ψυχική υγεία λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενή

Όλοι οι φροντιστές δήλωσαν ότι η ψυχική τους υγεία, έχει επηρεαστεί σημαντικά από την φροντίδα του ασθενή. Όλοι νιώθουν ψυχολογική πίεση, ωστόσο έχουν ελπίδα και θετικές σκέψεις ότι η κατάσταση της υγείας του ασθενή θα βελτιωθεί. Παραδέχονται ότι προσποιούνται μπροστά στον ασθενή ότι είναι καλά και δυνατοί για να μην επηρεάσουν αρνητικά την ψυχική υγεία του. Η προσευχή και η εμπιστοσύνη στο Θεό

ως μια αποτελεσματική στρατηγική αντιμετώπισης βοηθάει τους φροντιστές να ανταπεξέλθουν στην απαιτητική φροντίδα των ασθενών.

«Ήταν σοκαριστικό, αλλά τώρα έχω προσαρμοστεί.» (Συνέντευξη 2)

«Όταν έχεις τέτοιο πρόβλημα σου δίνει ο θεός υγεία και δύναμη» (Συνέντευξη 4)

«Είμαι πολύ δυνατός άνθρωπος. Προσπαθώ το ψυχολογικό κομμάτι να το αφήσω απ' έξω. Να μην μ' επηρεάζει. Θα μ' επηρεάσει λίγο. Λέω πως μέχρι εκεί θα στεναχωρηθώ.

Πάω καλά. Έχω εκπαιδεύσει τον εαυτό μου να μην δείχνω ότι αισθάνομαι.»

(Συνέντευξη 5)

«Νιώθω ψυχικό πόνο. Είμαι συναισθηματικά φορτισμένη. Όταν βγαίνω από το σπίτι μου το χαμόγελό μου φτάνει μέχρι τα αυτιά. Χαμογελάω παντού. Η φόρτιση προϋπάρχει εδώ και χρόνια. Η ανάγκη μου για χαλάρωση είναι πολυτέλεια. Προσπαθώ

να κάνω θετικές σκέψεις. Δεν θέλω να επηρεαστούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Δεν θέλω να υπάρχει φόρτιση.» (Συνέντευξη 6)

«Ψυχική υγεία χάλια. Σας μιλάω ειλικρινά, ήλπιζα να είχε πεθάνει, να μην τραβήξει κι αυτός κι εγώ αυτό που βλέπω, που ξέρω και που καταλαβαίνω πώς θα το αντιμετωπίσω. Η πίεσή μου βγαίνει σε νεύρα.» (Συνέντευξη 7)

«Ελπίζω ότι θα συνέλθει. Φέρνω και φυσιοθεραπευτές. Αισθάνομαι χάλια αλλά δεν αφήνω να το καταλάβει. Σκέφτεται, έχει αίσθηση και δεν θέλει να κουράζομαι.»

(Συνέντευξη 8)

«Ξεδίνω με δουλειές στο σπίτι. Μαγειρεύω και πηγαίνω φαγητό και γλυκά στο προσωπικό της μονάδας. Δεν περνάει η ώρα. Τον πλένω να είναι πάντα καθαρός.

Γυρίζω σπίτι και είμαι κουρασμένη λες και δούλευα.» (Συνέντευξη 9)

«Προσπαθώ να είμαι καλά. Εντάξει, είμαι καλά. Το σκέφτομαι, στενοχωριέμαι, αλλά... δεν γίνεται αλλιώς.» (Συνέντευξη 10)

4) Τρόποι αντιμετώπισης της πίεσης – άγχους λόγω της ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενή

Η πλειοψηφία των φροντιστών δήλωσε ότι νιώθει άγχος και πίεση από την κατάσταση του ασθενή. Οι περισσότεροι ανέφεραν ως πρόβλημα το χρόνο που πρέπει να δαπανούν για την φροντίδα του ασθενή, ο οποίος είναι πολύτιμος για την δική τους ζωή, οδηγώντας σε άγχος να προλάβουν όλες τις υποχρεώσεις. Σημαντικό είναι ότι υπήρχαν και άτομα που δήλωσαν ότι δεν νιώθουν πίεση καθώς είναι επιλογή τους και την στηρίζουν.

«Ούτε άγχος ούτε πίεση.» (Συνέντευξη 1)

«Νιώθω πεσμένος. Είμαι ψυχοπλακωμένος. Έχω πολύ άγχος όταν βρίσκομαι στο νοσοκομείο. Χαλαρώνω στο σπίτι, ακούω μουσική και βλέπω τηλεόραση. Με χαλαρώνει η φύση.» (Συνέντευξη 2)

«Άγχος και πίεση μέσα στ' ανθρώπινα πλαίσια. Περιορίζομαι καμιά φορά που έχουμε δουλειές που πρέπει να γίνουν. Μπορεί ίσως λίγο να αγχωθώ.» (Συνέντευξη 3)

«Έχουν διαλυθεί τα πάντα μέσα μου. Και με νευριάζει καμιά φορά. Παραφέρομαι κι εγώ και με το δίκιο μου. Μου λένε τα παιδιά μου πως αντέχεις.» (Συνέντευξη 4)

«Έχω πιεστεί μόνο από τον χρόνο. Δεν με φτάνει ο χρόνος της ημέρας για να καλύψω όλες μου τις υποχρεώσεις.» (Συνέντευξη 5)

«Ακούω μουσική, βλέπω εικόνες και προσπαθώ να έχω θετικά συναισθήματα για τον κόσμο. Χαμόγελο, ειλικρίνεια και σιωπή.» (Συνέντευξη 6)

«Δεν αισθάνομαι πίεση γιατί είναι δική μου επιλογή. Προσπαθώ τις ελεύθερες ώρες μου να τις περνάω ποιοτικά.» (Συνέντευξη 9)

5) Βοήθεια που θα διευκόλυνε το έργο της φροντίδας του ασθενή

Η πλειοψηφία των ασθενών απάντησε ότι θα χρειαζόνταν βοήθεια όχι τόσο για την φροντίδα του ασθενή, αλλά για να μπορούν να απολαύσουν μια βόλτα. Επίσης ανέφεραν ότι θα χρειαζόνταν βοήθεια για τις μετακινήσεις στο νοσοκομείο. Όλοι δήλωσαν ότι έχουν βοήθεια είτε από τα τέκνα τους, στην περίπτωση που επρόκειτο για σύζυγο φροντιστή, είτε από τον έναν γονέα στην περίπτωση που επρόκειτο για τέκνα φροντιστές. Υπήρξαν και άνθρωποι που δήλωσαν ότι δεν χρειάζονται βοήθεια καθώς έχουν οργανώσει τις διεργασίες για την φροντίδα του ασθενή.

«Δεν χρειάζομαι βοήθεια.» (Συνέντευξη 1)

«Στο σπίτι τον πατέρα μου τον αναλαμβάνει η μητέρα μου. Εκείνη τον πλένει, τον καθαρίζει, μαγειρεύει. Δεν οδηγεί οπότε όλα τα άλλα τα κάνω εγώ. Βοήθεια: “ λίγο από όλα”. Θα ήθελα βοήθεια από άλλο άτομο, ώστε να μπορώ να βιώσω περισσότερη ελευθερία.» (Συνέντευξη 2)

«Αν χρειαστώ βοήθεια θα φωνάζω κάποια άλλη αδερφή να με βοηθήσει. Έχω λυπηθεί.» (Συνέντευξη 3)

«Καλό θα ήταν να έχω έναν άνθρωπο, να έβγαινα κι εγώ μια φορά τον μήνα. Να πήγαινα έστω μια εκδρομή για μια μέρα το μήνα.» (Συνέντευξη 4)

«Δεν μου φαίνεται τόσο δύσκολο γιατί το προηγούμενο κομμάτι ...ήταν πολύ τραγικό, σε θέμα φροντίδας. Δεν χρειάζομαι βοήθεια για την φροντίδα του. Δεν είναι δύσκολο το κομμάτι αυτό. Το έχει δεχτεί, αυτοσυντηρείται. Προσωρινά μόνο για την μετακίνηση.» (Συνέντευξη 5)

«Αυτό που θα ήθελα είναι η πλήρης ενημέρωση περί του ιατρικού προβλήματος του συζύγου μου. Ακόμα τα καταφέρνουμε.» (Συνέντευξη 6)

«Δυο γυναίκες που πήρα έφυγαν, δεν τον άντεξαν. ...χρειάζομαι άτομο, γυναίκα για βοήθεια και να φύγω για 5-6 μέρες. Όχι πολλές. Να φύγω να πάω να κοιμηθώ. Τη μέρα που είχα τη γυναίκα, παρόλο που αυτός αντέδρασε, έπεσα και κοιμήθηκα 3 ώρες μονοκόμματα και μετά ζύπνησα. Είχα χορτάσει ύπνο.» (Συνέντευξη 7)

«Έχω και γυναίκα που με βοηθάει να τον βάζω στην καρέκλα για να τον πάω στο αυτοκίνητο. Μόνη μου δεν μπορώ να τον σηκώσω πια.»(Συνέντευξη 8)

«Άνθρωπο για να την πηγαινοφέρνει στο νοσοκομείο! Δεν έχω πρόβλημα να πάω να δουλέψω αλλά δεν μπορώ αυτή τη στιγμή.» (Συνέντευξη 9)

«Δεν χρειάζομαι βοήθεια, τον καλύπτω εγώ.» (Συνέντευξη 10)

6) Επιρροή της ζωής του φροντιστή λόγω εξάρτησης του ασθενή από αυτόν

Η πλειοψηφία των φροντιστών απάντησε ότι παρά το γεγονός ότι νιώθουν δέσμευση με τη φροντίδα του ασθενή, προσπαθούν να ισορροπούν τη δική τους τη ζωή, βάζοντας όρια μεταξύ της φροντίδας και της προσωπική τους ζωής. Καθώς η υγεία του ασθενούς επιδεινώνεται, εξαρτάται όλο και περισσότερο από τους φροντιστές της οικογένειας παρέχοντας όλες τις μορφές της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των καθημερινών δραστηριοτήτων.

«Δεν μπορώ να οργανώσω τη ζωή μου. Δεν μπορώ να εργαστώ. Είμαι αποπροσανατολισμένος. Δεν μπορώ να βιώσω ελευθερία. Δεν μπορώ να τον εγκαταλείψω.» (Συνέντευξη 2)

«Δεν έχω προσωπική ζωή ως μοναχή οπότε δεν με επηρεάζει.» (Συνέντευξη 3)

«Προσπαθώ να κρατάω τα όρια. Δεν μπορεί ένας ασθενής να κρέμεται από τον σύντροφό του ή από οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας τον φροντίζει. Ο φροντιστής θα πρέπει να έχει το κομμάτι του. Τις δραστηριότητες που έκανε. Εγώ δεν έχω σταματήσει. Με πιέζει ο χρόνος αλλά τα στριμώχνω.» (Συνέντευξη 5)

«Καθόλου δεν επηρεάζεται η προσωπική μου ζωή. Καθόλου ανασφάλεια.» (Συνέντευξη 10)

7) Αίσθημα ανασφάλειας λόγω σύνθετων και πολύπλοκων διαδικασιών που πρέπει να ακολουθούνται για την φροντίδα του ασθενή.

Η πλειοψηφία των φροντιστών δήλωσε ότι δεν νιώθει ανασφάλεια, λόγω του ότι έχουν προσαρμοστεί στην κατάσταση υγείας του ασθενή. Επίσης οι φροντιστές ανέφεραν ότι είναι ικανοποιημένοι από το προσωπικό της μονάδας ως προς την επεξήγηση και ανάλυση των σύνθετων και πολύπλοκων διαδικασιών που πρέπει να ακολουθούνται για την φροντίδα του ασθενή. Η συνεχής φροντίδα οδηγεί στην αποδοχή του ρόλου φροντίδας μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών. Η αποδοχή από τους φροντιστές όσον αφορά τον ρόλο τους φαίνεται ότι τους βοήθησε να μην αισθάνονται ντροπή ή θυμό κατά τη διάρκεια της περίθαλψης.

«Δεν αισθάνομαι ανασφάλεια, τα παιδιά εδώ κάνουν καλή δουλειά.» (Συνέντευξη 1)

«Τα φάρμακα τα έχω αναλάβει αποκλειστικά εγώ. Με την αιμοκάθαρση η γερόντισσα είναι καλύτερα. Βοηθάει πολύ και το προσωπικό.» (Συνέντευξη 3)

«Ανασφάλεια δεν αισθάνομαι γιατί έχω τα παιδιά μου δίπλα. Κάτω είμαι εγώ, πάνω είναι η κόρη μου και η άλλη η κόρη είναι δυο γωνίες πιο κάτω. Ότι και να μου συμβεί με ένα τηλέφωνο έχω τα παιδιά μου.» (Συνέντευξη 4)

«Καθόλου δεν αισθάνομαι ανασφάλεια.» (Συνέντευξη 5)

«Φοβάμαι μην μου συμβεί κάτι και δεν μπορέσω να τον κοιτάζω. Σκέψεις και φοβίες. Άσχημες εμπειρίες από τρίτα άτομα. Οι περισσότερες γυναίκες που φροντίζουν ηλικιωμένους και αρρώστους έχουν ηρεμιστικά στην τσέπη.» (Συνέντευξη 6)

«Ανασφάλεια αισθάνομαι γιατί έχει νεύρα και μπορεί να μου πετάξει τίποτα στο κεφάλι και να σκοτωθούμε. Ντρέπομαι που το λέω. Πέταξε το κινητό μου και μου το έσπασε. Πέταξε το δικό του στην αυλή, στον κήπο. Μονίμως σε ένταση. Βγάλε με έξω, βάλε με μέσα.» (Συνέντευξη 7)

«Δεν αισθάνομαι ανασφάλεια. Παίρνω δύναμη γιατί είμαι μόνη μου και δεν έχω βοήθεια. Κανένα περιθώριο για ανασφάλεια.» (Συνέντευξη 8)

«Δεν έχω ανασφάλεια. Το έχω συνηθίσει. Περιμένω ότι κάποια στιγμή θα γίνει το μοιραίο. Προσέχει, είναι άνθρωπος που είναι καλά αλλά εδώ την μια μέρα είσαι με τον άλλο και την άλλη μέρα δεν έρχεται.» (Συνέντευξη 9)

8) Δαπάνη χρημάτων από το εισόδημα του φροντιστή για την φροντίδα του ασθενή.

Η πλειοψηφία των φροντιστών δήλωσε ότι δαπάνα χρήματα για την φροντίδα του ασθενή. Συγκεκριμένα, τα έξοδα που δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία ή αργούν να καλυφθούν αποτελούν μια σημαντική οικονομική επιβάρυνση για τους φροντιστές. Οι μετακινήσεις επίσης αναφέρθηκαν από το δείγμα ως απώλεια εσόδων, καθώς το νοσοκομείο καλύπτει αρκετά απομακρυσμένα χωριά της περιοχής, με αποτέλεσμα οι φροντιστές να μην έχουν τη δυνατότητα εργασίας λόγω μακρινής απόστασης. Ορισμένοι συμμετέχοντες περιέγραψαν τον τρόπο με τον οποίο θυσιάσαν τις αποταμιεύσεις και τις επενδύσεις τους λόγω του σημαντικού κόστους της υγειονομικής περίθαλψης, καθώς οι κλινικές διαδικασίες για τη διαχείριση της ασθένειας είναι δαπανηρές και χρονοβόρες. Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν τον τρόπο με τον οποίο εξαθλιώθηκαν οικονομικά εξαιτίας των ατελειώτων πληρωμών για τεράστια ιατρικά έξοδα.

«Η σύνταξη και τα επιδόματά του καλύπτουν τα έξοδά του.» (Συνέντευξη 1)

«Πέρα από τα φάρμακα της ασθένειας έχουμε και άλλα έξοδα. Δεν γίνονται όλες οι εξετάσεις στο νοσοκομείο. Όλο και μια κρέμα, και ένα φάρμακο που δεν γράφεται και θα χρειαστεί να το αγοράσουμε. Και σε ιδιώτες γιατρούς θα πληρώσουμε επίσκεψη. Το νοσοκομείο και η ασφάλεια δεν καλύπτουν όλα τα έξοδα.» (Συνέντευξη 2)

«Χρήματα χρειάζονται. Τώρα δεν φτάνουν τα λεφτά.» (Συνέντευξη 4)

«Του συζύγου η σύνταξη καταναλώνεται στα προβλήματα της υγείας του, φάρμακα, γιατροί, μετακινήσεις.» (Συνέντευξη 6)

«Οικονομικά θα πιάσουμε πάτο. Έχω κι εγώ προβλήματα υγείας. Τώρα παίρνουμε ταξί για το νοσοκομείο, αγοράζουμε φαΐ απ' έξω γιατί δεν προλαβαίνω να μαγειρέψω.» (Συνέντευξη 7)

«Δεν έχω οικονομικό πρόβλημα.» (Συνέντευξη 5 και 8)

«Έχεις κάποια έξοδα, τρελά έξοδα. Όταν κάνεις 90 χιλιόμετρα την ημέρα και δεν πας για δουλειά. Από το σπίτι μπαίνουν χρήματα για τα μεταφορικά. Δίνουν χρήματα για βενζίνες αλλά εγώ δεν μπορώ να πάω για δουλειά. Τώρα βάζουν τα χρήματα (εννοεί ο ΕΟΠΥΥ). Παλιότερα αργούσαν και ζέμενες.» (Συνέντευξη 9)

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Τα ευρήματα αυτής της μελέτης δίνουν φως στις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές ασθενών με χρόνια νόσο όπως η νεφρική ανεπάρκεια. Οι πτυχές που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων έδειξαν ότι υπήρξε σημαντική ψυχοκοινωνική και σωματική επιβάρυνση που είχε αντίκτυπο σε διάφορες πτυχές της ευημερίας του φροντιστή.

Η πλειοψηφία των φροντιστών ήταν γυναίκες και ενήλικα παιδιά των ασθενών, και ζούσαν στην ίδια κατοικία με τους ασθενείς. Οι φροντιστές που ζουν μαζί με τον ασθενή βιώνουν περισσότερη επιβάρυνση σε σχέση με εκείνους που ζουν σε ξεχωριστές κατοικίες. Μελέτες έχουν αποκαλύψει ότι οι φροντιστές που παρέχουν φροντίδα σε ασθενείς χωρίς άλλη βοήθεια έχουν υψηλότερη σωματική και ψυχική επιβάρυνση, σε σύγκριση με φροντιστές όπου και άλλα μέλη της οικογένειας βοηθούν εθελοντικά (Yusuf et al., 2011).

Μια μελέτη στη Σουηδία αναφέρει ότι οι φροντιστές των ασθενών που ζουν με χρόνιες ασθένειες υπογραμμίζουν ό,τι η ασθένεια γίνεται αντιληπτή ως μια οικογενειακή υπόθεση και οτιδήποτε συμβεί σε ένα μέλος της οικογένειας, συμβαίνει σε όλα τα μέλη, αυξάνοντας έτσι την κατανόηση και την αποδοχή συμπεριφορικών αντιδράσεων που συνοδεύουν τη νόσο (Årested et al., 2014). Αντίθετα, μελέτες για του φροντιστές ασθενών με νόσο του Alzheimer υπογράμμισαν ότι ήταν ανήσυχοι και θυμωμένοι κατά τη διάρκεια της φροντίδας, καθώς οι ασθενείς εκδηλώνουν πολλά ενοχλητικά συμπεριφορικά και γνωστικά συμπτώματα (Reed et al., 2014).

Οι φροντιστές διαπιστώθηκε ότι ήταν κοινωνικά απομονωμένοι, με την υγεία τους να επιδεινώνεται, να κατακλύζεται από την ευθύνη παροχής επαρκούς φροντίδας, έχοντας λίγο χρόνο για τον εαυτό τους. Το θέμα της «κοινωνικής απομόνωσης» συνοψίζει τα συναισθήματα των φροντιστών απομακρύνοντας τους από την κοινότητα, τους στενούς συγγενείς και τους φίλους. Έρευνες βασισμένες σε στοιχεία από άλλες μελέτες χρόνιων ασθενειών, όπως π.χ. σχετικά με τον καρκίνο και την άνοια, αναφέρουν ότι οι φροντιστές συχνά στερούνται την κοινωνική αλληλεπίδραση και νιώθουν αισθήματα απομόνωσης (Brodsky και Donkin (2009).

Οι απαντήσεις από τις συνεντεύξεις έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες βίωσαν άγχος, καθώς οι ασθενείς ανταγωνίζονταν άλλες ευθύνες του φροντιστή, αυξάνοντας έτσι την εμπειρία τους από την επιβάρυνση. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ήταν

γυναίκες που εκπληρώνουν πολλές ευθύνες που σχετίζονται με το φύλο, την οικογένεια και τον ασθενή. Όπως προκύπτει από αυτήν την ποιοτική μελέτη, τα ευρήματά μας είναι συνεπή με αυτά των Stenberg et al. (2010) και Tong et al. (2008), οι οποίοι εντόπισαν σημεία και συμπτώματα επιβάρυνσης, που συχνά περιλαμβάνουν ψυχολογικά προβλήματα με τη μορφή ψυχοκοινωνικής δυσφορίας, άγχους και κατάθλιψης. Παρόμοιες μελέτες επισημαίνουν ότι οι φροντιστές βιώνουν μειωμένη επαγγελματική σταδιοδρομία, απώλεια θέσεων εργασίας, οικογενειακή αναστάτωση και κρίση στα οικογενειακά συστήματα, ενώ προσπαθούν να εξισορροπήσουν τη φροντίδα με άλλες ευθύνες (Byrd et al., 2011, Erlingsson et al., 2011).

Επίσης, οι φροντιστές αναφέρουν φυσιολογικά προβλήματα, όπως η κόπωση, η διαταραχή του ύπνου και η μείωση της υγείας τους, έχοντας πολλαπλά προβλήματα υγείας που επηρεάζουν τη σωματική τους λειτουργία. Ο Tong et al. (2008) ανέφεραν ότι τα προβλήματα υγείας αφορούν κυρίως τη ψυχοκοινωνική και τη σωματική επίδραση της φροντίδας. Δεδομένου του υψηλού επιπέδου επιβάρυνσης που σχετίζεται με τη φροντίδα των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση όπως οι συναισθηματικές και σωματικές επιπτώσεις, χρειάζονται παρεμβάσεις με στόχο αυτές τις συνιστώσες ως μέρος της φροντίδας της αιμοκάθαρσης. Η εμπειρία των φροντιστών σε αυτή τη μελέτη είναι συγκρίσιμη με εκείνες άλλων χρόνιων ασθενειών, όπως ο καρκίνος, οι καρδιακές παθήσεις, η άνοια και το εγκεφαλικό επεισόδιο. Η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας από τους Goldberg και Rickler (2011) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι κύριες επιπτώσεις των φροντιστών σε όλες τις χρόνιες ασθένειες ήταν κοινωνικές, σωματικές και ψυχικές. Σύμφωνα με τον Glasdam et al. (2010) αναφέρουν ότι οι φροντιστές βίωσαν κακή σωματική υγεία, όπως ως πονοκέφαλοι, υψηλή αρτηριακή πίεση, και πόνος στην πλάτη και στις αρθρώσεις. Μια μελέτη από τους Yusuf et al., (2011) μεταξύ των φροντιστών των ασθενών με καρκίνο αποκάλυψε υψηλά επίπεδα επιβάρυνσης. Το ίδιο αποτέλεσμα αποδεικνύεται και σε μια μελέτη για τους φροντιστές ασθενών με σχιζοφρένεια (Adeosun, 2013).

Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι ασθενείς έχουν πλήρη εξάρτηση από αυτούς για τις καθημερινές δραστηριότητες τους και για την παροχή όλων των μορφών φροντίδας. Προηγούμενες μελέτες υπογράμμισαν ότι η εξάρτηση αυξάνεται σε ασθενείς που χάνουν τη λειτουργική τους ικανότητα (Akpan-Idiok & Anarado, 2014, Brinda et al., 2014, Byrd et al., 2011).

Καθώς η κατάσταση των ασθενών επιδεινώνεται, ο χρόνος που αφιερώνεται στην παροχή φροντίδας αυξάνεται (Noble et al., 2013). Οι φροντιστές των ασθενών που υποβάλλονται σε αιμοκάθαρση ανέφεραν ότι έπρεπε να εγκαταλείψουν τον κοινωνικό τρόπο ζωής τους, τον ελεύθερο χρόνο, τις διακοπές, τις δραστηριότητες χαλάρωσης και την κοινωνική επαφή με τους φίλους και την οικογένεια, αφιερώνοντας τον χρόνο στη φροντίδα του ασθενή και στην εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων αυτοεξυπηρέτησης. Ωστόσο, οι φροντιστές χρειάζονται περισσότερο χρόνο για τον εαυτό τους προκειμένου να ανακτήσουν τις ψυχοκοινωνικές και σωματικές δυνάμεις τους. Το θέμα της έλλειψης χρόνου επισημάνθηκε από την πλειοψηφία των φροντιστών αντικατοπτρίζοντας τον τρόπο με τον οποίο έχουν θέσει σε προτεραιότητα τις ανάγκες των ασθενών, οδηγώντας τους έτσι να αναβάλουν την ικανοποίηση των δικών τους αναγκών.

Επιπλέον, οι απαντήσεις έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες θυσιάσαν τις αποταμιεύσεις τους λόγω των ατελείωτων πληρωμών σε ιατρικά έξοδα. Σε αυτό πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή καθώς στην χώρα μας η παροχή φροντίδας είναι καθολική και δωρεάν. Όμως υπάρχουν έξοδα που δεν καλύπτονται από τα ασφαλιστικά ταμεία και αναγκάζουν την οικογένεια σε ιδιωτικές δαπάνες υγείας. Το αποτέλεσμα αυτό είναι συνεπές με άλλες μελέτες που αναφέρεται ότι η οικονομική πίεση ήταν το πιο κοινό βάρος που βίωσαν οι φροντιστές (Agaba & Tzamaloukas 2012, Arogundade 2013, Hoffman et al., 2012, Nugent et al., 2011, Yusuf et al., 2011). Αντίθετα σε χώρες όπου υπάρχει πλήρης και άμεση κάλυψη της υγειονομικής περίθαλψης οι φροντιστές ήταν απερίσπαστοι μόνο στην φροντίδα των ασθενών, επιτρέποντας τους να συνεχίσουν τη φροντίδα χωρίς να διακυβεύουν τα οικονομικά τους, την υγεία και την ευημερία τους (Northouse et al., 2012).

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έδειξαν ότι οι συμμετέχοντες βιώνουν μέτρια έως σοβαρή επιβάρυνση από τη παροχή επαρκούς φροντίδας στους ασθενείς. Οι φυσικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές πτυχές της ζωής των φροντιστών επηρεάστηκαν από τη φροντίδα των ασθενών με νεφρική νόσο. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι ασθενείς εξαρτώνται πλήρως από την φροντίδα της οικογένειας για παροχή όλων των μορφών φροντίδας. Οι φροντιστές εξήγησαν ότι αυτή η εμπειρία έχει αρνητικές συνέπειες για τις σωματικές και ψυχοκοινωνικές πτυχές της ζωής τους. Αξιοσημείωτο είναι ότι οι φροντιστές λαμβάνουν ικανοποίηση και ευχαρίστηση από τη φροντίδα που συνήθως θεωρείται οικογενειακή υπόθεση, και αισθάνονται ότι έκαναν αυτό που έπρεπε να κάνουν για τους άρρωστους συγγενείς τους.

Το άγχος ανάμεσα στη φροντίδα για τον ασθενή και στην προσπάθεια να ανταποκριθούν σε άλλες ευθύνες ήταν μια σημαντική πηγή επιβάρυνσης για τους συμμετέχοντες με συνέπεια τις διαταραχές στην κοινωνική ζωή.

Όσον αφορά τα οικονομικά, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν έχουν αρκετά χρήματα για να ανταπεξέλθουν στα υψηλά έξοδα της περίθαλψης, και θυσιάζουν τις αποταμιεύσεις τους. Η αβεβαιότητα σχετικά με την καταβολή σημαντικού ποσού για τη θεραπεία αυξάνει την εμπειρία της επιβάρυνσης των συμμετεχόντων. Τέλος, κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων, οι φροντιστές αποκάλυψαν ότι έχασαν τον έλεγχο της ζωής τους.

Προτάσεις

Καθώς ο αριθμός των ασθενών αιμοκάθαρσης στην Ελλάδα αυξάνεται, όλο και περισσότερο τα μέλη της οικογένειας θα συμμετέχουν στη φροντίδα τους. Η διαθεσιμότητα της ψυχοκοινωνικής στήριξης μπορεί να οδηγήσει σε μείωση του επίπεδου της επιβάρυνσής τους. Η χώρα πρέπει να βελτιώσει το σύστημα υγείας προκειμένου να ανταποκριθεί στις ανάγκες του ασθενή και να παρέχει επαρκή υποστήριξη στους φροντιστές του.

Επίσης, οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη βοήθεια των φροντιστών μέσω της εκπαίδευσης και ευαισθητοποίησης σχετικά με την ασθένεια που πρέπει να αντιμετωπίσουν. Οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη και εκπαίδευση από επαγγελματίες του τομέα της υγείας και άλλο

έμπειρο προσωπικό σχετικά με την ασθένεια και την φροντίδα των ασθενών. Σε αντίθεση με τους επαγγελματίες στον τομέα της υγείας, οι φροντιστές δεν έχουν τις δεξιότητες για να αντιμετωπίσουν τις άγνωστες συνθήκες που συναντούν και τις ανάγκες των ατόμων που φροντίζουν. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης είναι σημαντικό να ακολουθήσουν τις παρακάτω προτάσεις:

- Ενδυνάμωση τόσο των ασθενών όσο και των φροντιστών με λεκτικές και γραπτές πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία της νόσου, τη διαδικασία θεραπείας, τις επιπλοκές που αναμένονται μετά από αιμοκάθαρση και πώς να αντιμετωπιστούν καθώς και την αναμενόμενη πρόγνωση.
- Ενημέρωση των φροντιστών για οποιεσδήποτε αλλαγές στην κατάσταση της υγείας του ασθενούς ή της θεραπείας σε τακτική βάση.
- Παροχή συνεχούς εκπαίδευσης για τις δεξιότητες που απαιτούνται για την αντιμετώπιση των πιθανών έκτακτων αναγκών στο σπίτι, όπως κράμπες ή αιμορραγία από το σημείο του συριγγίου και δίνοντας τηλέφωνο έκτακτης ανάγκης εάν απαιτηθεί.

Έτσι ενδέχεται να μετριαστεί η σημαντική πηγή της επιβάρυνσης και να παρακινηθούν οι φροντιστές της οικογένειας να συνεχίσουν τη φροντίδα χωρίς να διακυβεύεται η υγεία και η ευημερία τους.

Βιβλιογραφία

- Acton, G. J., & Kanga, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24, 349-360.
- Adeosun, I. I. (2013). Correlates of caregiver burden among family members of patients with Schizophrenia in Lagos, Nigeria. *Schizophrenia Research and Treatment: Hindawi Publishing Corporation*, 2013, 1–8.
- African Development Bank Group. (2013). Federal Republic of Nigeria country strategy paper. In ORWA DEPARTMENT (Ed.). Abuja: African Development Bank Group.
- Agaba, E. I., & Tzamaloukas, A. H. (2012). The management of chronic kidney disease and end-stage renal disease in Nigeria. *International Urology and Nephrology*, 44, 653–654.
- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 61–70.
- Akpan-Idiok, P. A., & Anarado, A. N. (2014). Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *The Pan African Medical Journal*, 18, 1–8.
- Aldrich N. CDC seeks to protect health of family caregivers. *National Association of Chronic Disease Directors*; 2011.
- Al-Heeti RM (2007) Why Nursing Home will not work: Caring for the needs of the aging Muslim American population. *Elder Law Journal* 15: 205-231.
- Al-Jauissy MS (2010) Health care needs of Jordanian caregivers with cancer receiving chemotherapy on an outpatient basis. *Eastern Mediterranean Health Journal* 16: 1091-1097.
- Alnazly, E. K., & Samara, N. A. (2014). The burdens on caregivers of patients above 65 years old receiving hemodialysis: A qualitative study. *Health Care: Current Reviews*, 1-5.

- Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P, Group FS. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol*. 2004;17(6):841–50.
- Arber, S., & Ginn, J. (1991). The invisibility of age: Gender and class in later life. *Sociological Review*, 36(1), 33-47.
- Archbold, P. (1983). Impact of parent-caring on women. *Family Relations*, 32, 39-45.
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 29–37.
- Arogundade FA, Sanusi AA, Hassan MO, Akinsola A. The pattern, clinical characteristics and outcome of ESRD in Ile-Ife, Nigeria: Is there a change in trend? *Afr Health Sci*. 2011;11(4):594–601.
- Arogundade, F. A. (2013). Kidney transplantation in a low-resource setting: Nigeria experience. *Kidney International Supplements*, 3, 241–245.
- Ashby M, Hoog C op't, Kellehear A, Kerr PG, Brooks D, Nicholls K, et al. Renal dialysis abatement: lessons from a social study. *Palliat Med*. 2005;19(5):389–96.
- Avşar U, Avşar UZ, Cansever Z, Yucel A, Cankaya E, Certez H, et al. Caregiver burden, anxiety, depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. In: *Transplantation proceedings*. Elsevier; 2015. p. 1388–91.
- Baillie, V., Norbeck, J., & Barnes, L. (1988). Stress, social support, and psychological distress of family caregivers of older persons. *Nursing Research*, 37, 217-222.
- Baines, E. (1984). Caregiver stress in the older adult. *Journal of Community Health Nursing*, 1(4), 217-222.
- Baltes, M. M., Maas, I., Wilms, H.-U., & Borchelt, M. (1999). Everyday competence in old and very old age: Theoretical considerations and empirical findings. In P. B. Baltes & K. U. Mayer (Eds.), *The Berlin aging study* (pp. 384-402). Cambridge, England: Cambridge University Press.

- Barusch, A. (1988). Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers. *The Gerontologist*, 28, 677-685.
- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 431–441.
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing*, 8, 113–145.
- Bayoumi MM. Subjective Burden on Family Carers of Hemodialysis Patients. *Open J Nephrol*. 2014;4(2):79–85.
- Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer’s disease: a review. *Dement GeriatrCognDisord Extra*. 2012;2(1):638–48.
- Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers of hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2002;39(4):805–12.
- Bello BT. Identifying the barriers to achieving sustainable dialysis programs in sub-Saharan Africa: Nigeria as a reference point. *J NephrolTher*. 2014;4(186):2161–0959.10001.
- Bitman, M., Fast, J., Fisher, K., & Thomson, C. (2004). Making the invisible visible: The life and time(s) of informal caregivers. In M. Bitman & N. Folbre (Eds.), *Family time: The social organization of care*. London: Routledge.
- Blakely, B., & Jaffe, J. (2000). Coping as a rural caregiver: The impact of care reforms on rural women informal caregivers. *Centres of Excellence for Women’s Health Research Bulletin*, 1(1), 12-13.
- Braun L, Sood V, Hogue S, Lieberman B, Copley-Merriman C. High burden and unmet patient needs in chronic kidney disease. *Int J NephrolRenov Dis*. 2012;5:151–63.
- Brinda, E. M., Rajkumar, A. P., Enemark, U., Attermann, J., & Jacob, K. S. (2014). Cost and burden of informal caregiving of dependent older people in a rural Indian community. *BMC Health Services Research*, 14, 1–9.

- Brodaty H, Donkin M (2009) Family caregivers of people with dementia *Dialogues Clin Neurosci* 11: 217-228.
- Brody, E. M. (1981). Women in the middle and family help to older people. *The Gerontologist*, 21(5), 471-480.
- Brown, R. M., & Brown, S. L. (2014). Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review*, 8, 74–102.
- Brown, S. T., Smith, D. M., Shultz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M.,...Langa K. M. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494.
- Burden C, Quite NRS. A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician*. 2000;62(12):2613–20.
- Butler, S. S., Turner, W., Kaye, L. W., Ruffin, L., & Downey, R. (2005). Depression and caregiver burden among rural elder caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 46(1), 47-63.
- Byrd, J., Spencer, S., & Goins, R. (2011). Differences in caregiving: Does residence matter? *Journal of Applied Gerontology*, 30, 407–421.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Carmel, S., Morse, C., & Torres-Gil, F. (Eds.). (2007). *Lessons on aging from three nations*. New York: Baywood Publishing Company, Inc
- Carretero, S., Garces, J., Rodenas, F., & Sanjose, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and emirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, 74-79.
- Casado, B. L., van Vulpen, K. S., & Davis, S. L. (2011). Unmet needs for home and community-based services among frail older Americans and their caregivers. *Journal of Aging and Health*, 23(3), 529-553.
- Chan HW, Clayton PA, McDonald SP, Agar JW, Jose MD. Risk factors for dialysis withdrawal: an analysis of the Australia and New Zealand Dialysis and Transplant (ANZDATA) Registry, 1999–2008. *Clin J Am SocNephrol*. 2012;7(5):775–81.

- Chen, H.-Y., & Boore, J. R. (2010). Translation and back-translation in qualitative nursing research: Methodological review. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 234–239.
- Chiriboga, D. A., Weiler, P. G., & Nielsen, K. (1990). The stress of caregivers. In D. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging and caregiving: Theory, research & policy* (pp. 121-138). Newbury Park, CA: Sage.
- Christensen AJ, Wiebe JS, Smith TW, Turner CW. Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support. *Health Psychol.* 1994;13(6):521.
- Cicirelli, V.G. (1990). Family support in relation to health problems of the elderly. In T. H. Brubaker (Ed.), *Family relationships in later life*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Colaizzi P (1978) Psychological research as the phenomenologist's views it. Oxford University Press, New York.
- Collins, L. G., & Swartz, K. (2011). Caregiver care. *American Family Physician*, 83, 1311–1319.
- Conde-Sala, J., Garre-Olmo, J., Turro-Garriga, O., Vilalta-Franch, J., & Lopez-Pousa, S. (2010). Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*, 47(10), 1262-73.
- Connell, P. J. (2003). *A phenomenological study of the lived experiences of adult daughters and their elderly mothers* (Unpublished Doctoral dissertation). Florida: University of Florida.
- Cooke, D., McNally, L., Mulligan, K., Harrison, M., & Newman, S. (2001). Psychological interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review. *Aging and Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Crespo, C., Santos, S., Canavarró, M. C., Kielpikowski, M., Pryor, J., & Feres Carneiro, T. (2013). Family routines and rituals in the context of chronic conditions: A review. *International Journal of Psychology*, 48, 729–746.

- Daly, M., & Lewis, J. (2000). The concept of social care and the analysis of contemporary welfare states. *British Journal of Sociology*, 51(2), 281-298.
- Daly, Tamara, & Grant, Gordon (2008). Crossing borders: Lifecourse, rural ageing and disability. In Norah Keating (Ed.), *Rural ageing: A good place to grow old?* (pp. 11-19). The Policy Press: University of Bristol.
- Damon-Rodriguez, J., & Lubben, J. E. (2007). Family and community health care for older persons. In S. Carmel; C. Morse; & F. Torres-Gil (Eds.), *Lessons on aging from three nations* (Volume 1: The Art of Aging Well). New York: Baywood Publishing Company, Inc.
- Dilworth-Anderson, P., & Gibson, B. (2002). The cultural influence of values, norms, meanings, and perceptions in understanding dementia in ethnic minorities. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16, pp. 56-63.
- Dilworth-Anderson, P., Williams, I., & Gibson, B. (2002). Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research: A twenty year review (1980-2000). *The Gerontologist*, 42, 237-272.
- Dondorp, A. M., Iyer, S. S., & Schultz, M. J. (2016). Critical care in resource-restricted settings. *Journal of American Medical Association*, 315, 753–754.
- Edwards, A, Zarit, S., Stephens, M., & Townsend, A. (2002). Employed family caregivers of cognitively impaired elderly: An examination of role strain and depressive symptoms. *Aging & Mental Health*, 6(1), 55-61.
- Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh V, Nourbala MH (2009) Burden among care-giver of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi J Kidney Dis Transpl* 20: 30-34.
- Ekelund, M. L., & Andersson, S. I. (2010). “I need to lead my own life in any case” – A study of patients in dialysis with or without a partner. *Patient Education and Counseling*, 81, 30–36.
- Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T., Higginson, I., & Harding, R. (2012). Adjusting to the caregiving role: The

- importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing*, 18, 541–544.
- Erlingsson, C. L., Magnusson, L., & Hanson, E. (2011). Family caregivers' health in connection with providing care. *Qualitative Health Research*, XX, 1–16.
- Etemadifar S, Bahrami M, Shahriari M, KhosraviFarsani A. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014;19(3):217–23.
- Feldman, S., & Seedsman, T. (2005). Ageing: New choices, new challenges. In M. Poole (Ed.), *Family: Changing families, changing times*. Sydney: Allen & Unwin.
- Ferrario SR, Zotti AM, Baroni A, Cavagnino A, Fornara R. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol*. 2002;15(1):54–60.
- Foley, K. L., Tung, H. J., & Mutran E. J. (2002). Self-gain and self-loss among African-American and white caregivers. *Journals of Gerontology series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 57, 14-22.
- Garlo, K., O'Leary, J. R., van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of American Geriatrics Society*, 58, 2315–2323.
- Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein FO. The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2008;23(12):3749–51.
- Ghane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of Problem-Focused Coping Strategies on the Burden on Caregivers of Hemodialysis Patients. *Nurs Midwifery Stud*. 2016;5(2).
- Gitlin, L., & Shulz, R. (2012). Family caregiving of older adults. In T. Prohaska, L. Anderson, & R. Binstock (Eds.), *Public health on an aging society* (pp. 181-204). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.

- Given CW, Given B, Azzouze F, Kozachik S, Stommel M (2001) Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 21: 456-466.
- Given, B. A., Given, C. W., & Sherwood, P. (2012). *Caregiver burden*. Philadelphia, Saunders. Hoffman, M., Mofolo, I., Salima, C., Hoffman, I., Zadronzny, S., Martinson, C., & van der
- Glasdam S, Timm H, Vittrup R (2010) Support efforts for caregivers of chronically ill persons. *Clin Nur Res* 19: 233-265.
- Goldberg A, Rickler KS (2011) The role of family caregivers for people with chronic illness. *Medical and Health, RhodIland* 94: 41-42.
- Goldfarb, A. I. (1969). Predicting mortality in the institutionalized aged. *Archives of General Psychiatry*, 21, 172-176.
- Group W. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med*. 1998;28(3):551–8.
- Haley WE, Roth DL, Howard G, Safford MM. Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers. *Stroke*. 2010;41(2):331–6.
- Hébert R, Bravo G, Prévile M. Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Can J Aging Rev Can Vieil*. 2000;19(04):494–507.
- Himes, C. (1992). Future of caregivers: Projected family structures of older persons. *Journal of Gerontology*, 47(1), 17-26.
- Himes, C. (1994). Parental caregiving for adult women: A demographic perspective. *Research on Aging*, 16, 191-211.
- Hirschfield, M. (1978). *Families living with senile brain disease*. Unpublished doctoral dissertation. San Francisco, CA: University of California.
- Hoff, & Hamblin (2011). *Carers@Work: Carers between work and care – Conflict or chance?* (International report). University of Oxford: Oxford Institute of Population Ageing.

- Holley CK, Mast B (2009) The impact of anticipatory grief of caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist* 49: 388-396.
- Honea NJ, Colao DB, Somers SC. Putting Evidence Into Practice®: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clin J OncolNurs*. 2008;12(3):507.
- Hooyman, N. R. & Kiyak, H. A. (2002). *Social gerontology: A multidisciplinary perspective* (6th ed.). London: Allyn and Bacon
- Hooyman, N. R., & Lustbader, W. (1986). *Taking care: Supporting older people and their families*. New York: Free Press.
- Horst, C. (2012). Utilization of family members to provide hospital care in Malawi: The role of hospital guardians. *Malawi Medical Journal*, 24, 74–78.
- Iecovich, E. (2011). Quality of relationships between care recipients and their primary caregivers and its effect on caregivers' burden and satisfaction in Israel. *Journal of Gerontological Social Work*, 54, 570-591.
- Isaac, V., Stewart, R., & Krishnamoorthy, E. S. (2011). Caregiver burden and quality of life of older persons with stroke: A community hospital study in south India. *Journal of Applied Gerontology*, 30(5), 643-654.
- Jadhav BS, Dhavale HS, Dere SS, Dadarwala DD. Psychiatric morbidity, quality of life and caregiver burden in patients undergoing hemodialysis. *Med J Dr DY Patil Univ*. 2014;7(6):722.
- Jaffe, J., & Blakely, B. (2000). Coping as a rural caregiver: The impact of health care reforms on rural women informal caregivers: Executive summary. *Prarie Women's Health*.
- Johansson, L., & Sundström, G. (2006). Policies and practices in support of family caregivers- Filial obligations redefined in Sweden. In F. G. Caro (Ed.), *Journal of Aging & Social Policy* (pp. 7-26). Vol. 18(3/4
- Kahana, E., & Young, R. (1990). Clarifying the caregiving paradigm: Challenges for the future. In B. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging and caregiving: Theory, research & policy* (pp. 76-97). Newbury Park, CA: Sage.

- Kamal AA, Bond AE, Froelicher SE (2012) Depression and caregiver burden experienced by caregivers of Jordanian patients with stroke. *Int J Nurs Pract* 18: 147-154.
- Kashner, T. M., Magaziner, J., & Pruitt, S. (1990). Family size and caregiving of aged patients with hip fractures. In D. Biegel, & A. Blum (Eds.), *Aging and caregiving: Theory, research & policy* (pp. 184-203). Newbury Park, CA: Sage.
- Keating, N. (2008). Revisiting rural ageing; In Norah Keating (Ed.), *Rural ageing: A good place to grow old?* (pp. 121-130). University of Bristol: The Policy
- Khosravan, S., Mazlom, B., Abdollahzade, N., Jamali, Z., & Mansoorian, M. R. (2014). Family participation in the nursing care of the hospitalized patients. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16, 1–6.
- Kim, H., Chang, M., & Rose, K. (2011). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855.
- Kinney, J. M., & Stephens, M. A. (1989). Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Aging*, 4(4), 402-408. doi:10.1037/0822-7974.4.4402
- Knight, B. G., Losada, A. (2011). Family caregiving for cognitively or physically frail older adults: Theory, research, and practice. In K. W. Schaie, & S. L. Willis (Eds.), *Handbook of the psychology of aging* (7th ed.) (pp. 353-362). Elsevier.
- Lawton, M., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., & Glickman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, 61-71.
- Levey, A. S., & Coresh, J. (2012). Chronic kidney disease. *The Lancet*, 379, 165–180.
- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, California: Sage Publications.
- Lindqvist R, Carlsson M, Sjöden P-O. Coping strategies and health-related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis, and transplant patients. *J AdvNurs*. 2000;31(6):1398–408.

- Low J, Smith G, Burns A, Jones L (2008) The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: A Literature review. *Clinical Kidney Journal* 1: 67-79.
- Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The Assessment of Caregiver Burden in Caregivers of Hemodialysis Patients. *Mater Socio-Medica*. 2015;27(5):333.
- Mason M (2010) Sample size and saturation in PhD studies using qualitative interviews. *Forum: Qualitative Social Research*.
- Mestheneos, E., & Triantafillou, J. (2005). *Supporting family carers of older people in Europe – The Pan-European background report*. EUROFAMCARE, Münster: LIT VERLAG
- Montgomery, R. J. V., Goneya, J. C., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.
- Muoghalu, C. O., & Jegede, S. A. (2010). The role of cultural practices and the family in the care for people living with HIV/AIDS among the Igbo of Anambra State, Nigeria. *Social Work in Health Care*, 49.
- Nagarathnam M, Reddy KP, Anuradha B, Sivakumar V, Latheef SAA. Assessment of burden among caregivers of hemodialysis patients at a Tertiary Care Hospital of Andhra Pradesh. *Indian J Nephrol*. 2016;26(2):152.
- National Bureau of Statistics (2014). The comparability of GDP growth rates (pre and post rebasing). Abuja: National Bureau of Statistics.
- National Family Caregivers Association (2010) State by State Statistics.
- Noble, H., Kelly, D., & Hudson, P. (2013). Experiences of carers supporting dying renal patients managed without dialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69, 1829–1839.
- Northouse, L., Katapodi, M., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28, 236–245.

- Nugent, R. A., Fathima, S. F., Feigl, A. B., & Chyung, D. (2011). The burden of Chronic Kidney Disease on developing nations: A 21st century challenge in global health. *Nephron Clinical Practice*, 118, C269–277.
- Okafor, C., & Kankam, C. (2012). Future options for the management of chronic kidney disease in Nigeria. *Gender Medicine*, 9, S86–S93.
- Oyegbile, Y. O., & Brysiewicz, P. (2017). Exploring caregiver burden experienced by family caregivers of patients with End-Stage Renal Disease in Nigeria. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 7, 136-143.
- Phillips, J. (2007). *Care: Key Concepts*. Polity Press.
- Pinquart M, & Sörensen S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta- analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250-267.
- Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B PsycholSciSoc Sci*. 2007;62(2):P126–37.
- Plantinga LC, Fink NE, Harrington-Levey R, Finkelstein FO, Hebah N, Powe NR, et al. Association of social support with outcomes in incident dialysis patients. *Clin J Am SocNephrol*. 2010;5(8):1480–8.
- Prasad B, Rani NI. Older persons, and caregiver burden and satisfaction in rural family context. *Indian J Gerontol*. 2007;21(2):216–32.
- Quadagno, J. (2008). *Aging and the life course: An introduction to social gerontology* (4th ed.). McGraw-Hill.
- Raveis, V. H. (2007). The challenges and issues confronting family caregivers to elderly cancer patients. In S. Carmel, C. Morse, & F. Torres-Gil (Eds.), *Lessons on aging from three nations* (Volume 2: The Art of Caring for Older Adults). New York: Baywood Publishing Company, Inc.
- Raveis, V. H., Siegel, K., & Sudit, M. (1990). Psychological impact of caregiving on the caregiver: Critical review of research methodologies. In B. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging and caregiving: Theory, research & policy* (pp. 53-75). Newbury Park, CA: Sage.

- Reed, C., Belger, M., Dell'Agnello, G., Wimo, A., Argimon, J. M., Bruno, G., Dodel, R., Haro, J. M., Jones, R. W., & Vellas, B. (2014). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 4, 51–64.
- Reinhard SC, Feinberg LF. The Escalating Complexity of Family Caregiving: Meeting the Challenge. *Fam Caregiving New Norm*. 2015;291.
- Rice, K., Walker, C., & Main, A. (2008). *Women and informal caregiving* (Gender Impact Assessment No:7). Melbourne: Women's Health Victoria. Retrieved from <http://www.whv.org.au/publications-resources/gender-impact-assessments>
- Roth, D. L., Perkins, M., Wadley, V. G., Temple, E. M., & Haley, W. E. (2009). Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research*, 18(6), 679-688.
- Rutkowski B, Rychlik I. Daily hemodialysis and caregivers burden. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26(7):2074–6.
- Saeed Z, Ahmad AM, Shakoor A, Ghafoor F, Kanwal S. Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi J Kidney Dis Transplant*. 2012;23(5):946.
- Saldaña, D., Dassori, A. M., & Miller, A. L. (1999). When is caregiving a burden? Listening to Mexican American women. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 21, 283-301.
- Saran R, Li Y, Robinson B, Ayanian J, Balkrishnan R, Bragg-Gresham J, et al. US Renal Data System 2014 Annual Data Report. *Am J Kidney Dis*. 2015;66(1):Svii.
- Sautter, J. M., Tulskey, J. A., Johnson, K. S., Olsen, M. K., Burton-Chase, A. M., Hoff Linqvist, J., & Steinhauser, K. E. (2014). Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 62, 1082–1090.

- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K., (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouse and adult children. *The Gerontologist*, 51(3), 321-331.
- Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*. 2006;10(2):107-11
- Schultz, R. (Ed.). (2000). *Handbook on dementia caregiving. Evidence based interventions for family caregivers*. New York: Springer.
- Schultz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23-27.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*. 1999;282(23):2215-9.
- Schulz, R. (1990). Theoretical perspectives on caregiving: Concepts, variables, & methods. In D. Biegel & A. Blum (Eds.), *Aging & caregiving: Theory, research & policy* (pp. 27-52). Newbury Park, CA: Sage.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249. doi:10.1176/appi.ajgp.12.3.240
- Schumacher, L. A. (2010). *The caregiver's journey: A phenomenological study of the lived experience for caregivers in the sandwich generation who care for a parent with dementia* (Master's Thesis). University of Iowa. Retrieved from Iowa Research Online: <http://ir.uiowa.edu/etd/599>
- Selye, H. (1976). Stress without distress. In *Psychopathology of human adaptation* (pp. 137-146). Springer, Boston, MA.
- Seng, B. K., Luo, N., Ng, W. Y., Lim, J., Chionh, H. L., & Yap, P. (2010). Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Annals Academy of Medicine*, 39, 758-763.
- Shdaifat EA, Abdul Manaf MR (2012) Quality of life of caregivers and patient undergoing haemodialysis at Ministry of Health, Jordan. *International Journal of Applied Science and Technology* 2: 75-85.

- Shdaifat EA, Manaf MRA. Quality of life of caregivers and patients undergoing hemodialysis at Ministry of Health, Jordan. *Int J Appl.* 2012;2(3).
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22, 63–75. The World Bank. Nigeria: The country at a glance. [Online]. (2014).
- Silverstein, M., & Gans, D. (2006). Intergenerational support to aging parents: The role of norms and needs. *Journal of Family Issues*, 27(8), 1068-1084.
- Singer, Y., Bachner, Y. G., Shvartzman, P., & Carmel, S. (2005). Home death - The caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 70-74.
- Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res.* 2004;13(2):299–310.
- Sorenson, S., & Zarit, S. H. (1996). Preparation for caregiving: A study of multigenerational families. *International Journal of Aging and Human Development*, 2, 43-63.
- Stenberg U, Ruland CM, Miaskowski C (2010) Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psych-Oncology* 19: 1013-1025.
- Stuart, M., & Hansen, E. B. (2006). Danish home care policy and the family: Implications for the United States. In F. G. Caro (Ed.), *Family and aging policy. Journal of Aging & Social Policy* (pp. 27-42). Vol. 18(3/4).
- Suri RS, Larive B, Garg AX, Hall YN, Pierratos A, Chertow GM, et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;gfr007
- 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.
- The National Alliance for Caregiving (NAC) & AARP (2004). *Caregiving in the U.S.*

- Tong A, Sainsbury P, Craig JC (2008) Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: A systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation* 23: 3960-3965.
- Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., & Craig, J. C. (2010). Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: An in-depth interview Study. *Child: Care, Health and Development*, 36, 549–557.
- Triantafyllou J., & Mestheneos E. (2006). Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage, Summary of main findings from EUROFAMCARE. The EUROFAMCARE-consortium.
- Untas A, Thumma J, Rascle N, Rayner H, Mapes D, Lopes AA, et al. The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clin J Am SocNephrol*. 2010;CJN. 02340310.
- Wagner, D. L., & Niles-Yokum, K. J. (2006). Caregiving in a rural context. In R. T. Goins & J. A. Krout (Eds.), *Service delivery to rural older adults* (pp. 145- 162). NY: Springer.
- Walker, R. C., Howard, K., Tong, A., Palmer, S. C., Marshall, M. R., & Morton, R. L. (2016). The economic considerations of patients and caregivers in choice of dialysis modality. *Hemodialysis International*, 20, 634–642.
- Wang, Y. N., Shyu, Y. I., Chen, M. C., & Yang, P. S. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: Effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*. 67(4), 829-840.
- Ward, D. J., Furber, C., Tierney, S., & Swallow, V. (2013). Using framework analysis in nursing research: A worked example. *Journal of Advanced Nursing*, 69, 2423–2431.
- Werth, J., Blevins, D., Toussaint, K., & Durham, M. (2002). The influence of cultural diversity on-end-of life care and decisions. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 204-219. doi:10. 1177/000276402236673

- White Y, Grenyer BF. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J AdvNurs*. 1999;30(6):1312–20.
- Yankuzo, K. I. (2014). Impact of globalization on the traditional african cultures. *International Letters of Social and Humanistic Sciences*, 15, 1–8.
- Yusuf, A. J., Adamu, A., & Nuhu, F. T. (2011). Caregiver burden among poor caregivers of patients with cancer in an urban African setting. *Psycho-Oncology*, 20, 902–905.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649–655.
- Ziegert K. Everyday life among next of kin of haemodialysis patients [Internet] [PhD dissertation]. [Linköping]; 2005.(Linköping University Medical Dissertations).
- Αντωνάκη Ε., Ξυδάκης Δ., Καλογεροπούλου Μ. & Λιναρδάκης Μ. (2018). Η επιβάρυνση και η ποιότητα ζωής των φροντιστών χρόνιων αιμοκαθαιρόμενων ασθενών στο νομό Ηρακλείου. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 11(3): 33-47
- Ζαχαροπούλου, Γ. (2013). Μέτρηση της επιβάρυνσης των οικογενειακών φροντιστών ηλικιωμένων ασθενών με άνοια και χρήση των ΤΠΕ στη διαχείριση της κατ' οίκον φροντίδας.
- Σπυρίδη Σ., Ιακωβίδης Α., Καπρίνης Γ. (2008) Νεφρική ανεπάρκεια: βιολογικές και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις *Ψυχιατρική*, 19:28 -34.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α΄



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
6^η ΥΠΕΙΘΟΝΟΜΙΚΗ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΑ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΙΟΝΙΩΝ ΝΗΣΩΝ, ΗΠΕΙΡΟΥ ΚΑΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΟΣ
ΓΕΝΙΚΟ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟ ΚΟΡΙΝΘΟΥ
ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ: ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΗ – ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΥΠΗΡΕΣΙΑ
ΤΜΗΜΑ: ΓΡΑΦΕΙΟ ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ &
ΕΡΕΥΝΑΣ
Ταχ. Κώδικας: 201 31
Πληροφορίες: Ζιάκκας Χ.
Τηλέφωνο : 27413-61513
Fax: 27410-20529
E-mail: ziakkas@hospkorinthos.gr

Βαθμός Ασφαλείας
Κόρινθος: 21/5/2019
Αρ. Πρωτ.: 13702
(βαθμός προτεραιότητας)

ΠΡΟΣ:
Όπως ο πίνακας αποδεκτών

ΘΕΜΑ: «Έγκριση πραγματοποίησης ερευνητικής εργασίας στην κα Παπαφίλη Αρχόντω.»
Σχετ : Απόφασμα πρακτικού της 16^{ης} Συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου της 09-05-2019

Κατά την 16^η Συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου με θέμα «9^ο: Εισήγηση για έγκριση πραγματοποίησης ερευνητικής εργασίας στην κ. Παπαφίλη Αρχόντω» αποφασίστηκαν τα παρακάτω:

α. Την έγκριση της χορήγησης άδειας στην κα. Παπαφίλη Αρχόντω συλλογής δεδομένων για την εκπόνηση ερευνητικής εργασίας με θέμα «Διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Μία ποιοτική μελέτη».

Τα στοιχεία που θα δοθούν θα τελούν κάτω από το καθεστώς της Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων και θα δοθούν και με την συνεργασία και εποπτεία του Υπευθύνου του GDPR του Νοσοκομείου κ. Ρεντούλη Σ. Μετά τα παραπάνω παρακαλούνται οι αποδέκτες για τήρηση και εφαρμογή των ανωτέρω.

Η ΔΙΟΙΚΗΤΡΙΑ

ΔΗΜ. ΚΑΛΟΜΟΙΡΗ

Ακριβές Αντίγραφο

Η Πρ/νη της Γραμματείας

ΠΙΝΑΚΑΣ ΑΠΟΔΕΚΤΩΝ

1. Κα. Παπαφίλη Αρχόντω (ιδιοχείρως)
ΚΟΙΝ: Διοικήτρια

Τμ. Πληροφορικής (κ. Ρεντούλη Σ.)

Δ/ντρια-Υποδ/ντριες Ν.Υ.

Δ/ντης-Υποδ/ντρια Διοικητικής Οικονομικής Υπηρεσίας

Γρ. Συνεχιζόμενης Εκπ/σης & Έρευνας

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Β΄



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΚΑΙ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

Αξιότιμες κύριες και κύριοι,

Το παρόν ερωτηματολόγιο θα χρησιμοποιηθεί για την εκπόνηση της διπλωματικής εργασίας μου με θέμα "Διερεύνηση της επιβάρυνσης των φροντιστών των ασθενών με χρόνια νεφρική νόσο. Μια ποιοτική μελέτη."

Τα αποτελέσματα της έρευνας θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για τους σκοπούς αυτής.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου γίνεται **ανώνυμα**. Η συμβολή σας είναι σημαντική για την διεξαγωγή της έρευνας.

Με εκτίμηση,
Παπαφίλη Αρχόντω

ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

A) Κοινωνικοδημογραφικά Χαρακτηριστικά Φροντιστή

1. Φύλο: Άνδρας <input type="checkbox"/> Γυναίκα <input type="checkbox"/>
2. Ηλικία _____
3. Οικογενειακή κατάσταση: Έγγαμος/η <input type="checkbox"/> Άγαμος/η <input type="checkbox"/> Συζώ με σύντροφο <input type="checkbox"/> Διαζευγμένος/η <input type="checkbox"/> Σε χηρεία <input type="checkbox"/> Αριθμός μελών οικογένειας: _____
4. Εκπαίδευση: Δημοτικό <input type="checkbox"/> Γυμνάσιο <input type="checkbox"/> Λύκειο <input type="checkbox"/> ΤΕΙ, Πανεπιστήμιο <input type="checkbox"/> Μεταπτυχιακό <input type="checkbox"/>
5. Μηνιαίο εισόδημα του νοικοκυριού σας είναι _____
7. Εργάζεστε Ναι <input type="checkbox"/> Όχι <input type="checkbox"/>
8. Επαγγελματική κατάσταση: Δημόσιος υπάλληλος <input type="checkbox"/> Ιδιωτικός υπάλληλος <input type="checkbox"/> Ελεύθερος επαγγελματίας <input type="checkbox"/> Αγρότης <input type="checkbox"/> Συνταξιούχος <input type="checkbox"/> Άλλο _____
8. Έχετε Δημόσια ασφάλεια υγείας Ναι <input type="checkbox"/> Όχι <input type="checkbox"/>
9. Έχετε ιδιωτική ασφάλιση υγείας; Ναι <input type="checkbox"/> Όχι <input type="checkbox"/>
10. Η γενική σας υγεία νομίζετε ότι είναι: 1. Πολύ κακή 2. Κακή 3. Μέτρια 4. Καλή 5. Πολύ καλή

B) Πληροφορίες Ασθένειας

1) Ποια η σχέση σας με τον ασθενή;
2) Πόσες ώρες φροντίζεται ημερησίως τον ασθενή;
3) Σε ποιο στάδιο είναι η ασθένεια; Στάδιο 1ο: νεφρική βλάβη με μειωμένο ή αυξημένο GFR > 90 ml/min/1,73 m ² <input type="checkbox"/> Στάδιο 2ο: μικρή μείωση του GFR: 60 - 89 ml/min/1,73 m ² <input type="checkbox"/> Στάδιο 3ο: μέτρια μείωση του GFR: 30 - 59 ml/min/1,73 m ² <input type="checkbox"/> Στάδιο 4ο: σημαντική μείωση του GFR: 15 - 29 ml/min/1,73 m ² <input type="checkbox"/> Στάδιο 5ο: νεφρική ανεπάρκεια - με τιμή του GFR < 15 ml/min/1,73 m ² <input type="checkbox"/>

4) Πόσα χρόνια πάσχει ο ασθενής από την χρόνια νεφρική νόσο;

5) Τι θεραπεία ακολουθεί ο ασθενής;

Γ) Ερωτήσεις

- 1) Παρακαλώ πείτε μου για τις αλλαγές στη ζωή σας λόγω της ενασχόλησης σας με την φροντίδα του ασθενή.
- 2) Πείτε μου τις συνέπειες στην σωματική σας υγεία λόγω της ενασχόλησης σας με την φροντίδα του ασθενή.
- 3) Πείτε μου τις συνέπειες στην ψυχική σας υγεία λόγω της ενασχόλησης σας με την φροντίδα του ασθενή.
- 4) Πείτε μου πώς αντιμετωπίζετε την πίεση – άγχος λόγω της ενασχόλησης σας με την φροντίδα του ασθενή.
- 5) Τι είδους βοήθεια νομίζετε ότι χρειάζεστε για να διευκολύνετε το έργο της φροντίδας του ασθενή;
- 6) Πόσο η εξάρτηση του ασθενή από εσάς επηρεάζει την ζωή σας (κοινωνική, επαγγελματική, οικογενειακή κλπ);
- 7) Αισθάνεστε ανασφάλεια λόγω των σύνθετων και πολύπλοκων διαδικασιών που πρέπει να ακολουθείτε για την φροντίδα του ασθενή; Εάν ναι πως νιώθετε για αυτό;
- 8) Ξοδεύετε χρήματα από το εισόδημα σας για την φροντίδα του ασθενή (π.χ. ιατροφαρμακευτική περίθαλψη);

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Γ΄

Συνέντευξη 1

«Ο ασθενής είναι κατάκοιτος. Χέρι, πόδι από τη μια μεριά δεν δουλεύει και δεν μιλάει κιόλας. Η ζωή μου είναι πιο ενδιαφέρουσα για εμένα. Το ζώ. Δεν μπορώ να το περιγράψω αλλιώς. Πολύ πιο ωραία. Αισθάνομαι ότι προσφέρω. Έχω έναν άνθρωπο κατάκοιτο που χρειάζεται κάποια βοήθεια. Το χέρι που δεν μπορεί αυτός το κάνω εγώ. Με καλύπτει σαν άνθρωπο. Όλοι εδώ με ξέρουν, δεν το πιστεύουν αυτό που βλέπουν. Τον καθαρίζω, τον σαπουνίζω, τον λούζω, τα πάντα. Δεν επιβαρύνομαι σωματικά. Έχουμε γερανό, καροτσάκι για να τον γυρίζω, έχω βρει τα κόλπα μου. Είμαι πολύ πρακτικός σ' αυτά τα πράγματα. Έχουμε συνεννόηση, τον δικό μας κωδικό. Δεν του μιλάω. Με τα μάτια και τις εκφράσεις. Δεν το περίμενα ούτε εγώ. Πιστεύω ότι καλύπτεται κι εκείνος. Δεν έχω επιβαρυνθεί ψυχικά καθόλου. Ούτε άγχος ούτε πίεση. Σηκώνομαι από μόνος μου το βράδυ να δω πω είναι. Δεν χρειάζομαι βοήθεια. Δεν έχω προσωπική ζωή με την σύντροφο. Καλυπτόμαστε με τον χώρο μας, με τον άνθρωπο που έχουμε. Και να φύγουμε θα μας βασανίζει η σκέψη. Έχουμε ξεπεράσει τέτοιες ανάγκες. Δεν αισθάνομαι ανασφάλεια, τα παιδιά εδώ κάνουν καλή δουλειά. Αν είναι να γίνει κάτι και δεν μπορέσουν να κάνουν κάτι εδώ, τι να γίνει; μόνο ο θεός ξέρει. Σ' αυτές τις καταστάσεις δεν ξέρεις πόσο θα τραβήξει. Θα πάει 5, 10 χρόνια; μπορεί και να μην πάει. Υπάρχει μεγάλο θέμα. Όταν συμβαίνει κάτι νοσηλεύεται. Θα κάνει και μια επέμβαση. Η σύνταξη και τα επιδόματά του καλύπτουν τα έξοδά του.»

Συνέντευξη 2

«Εγώ ασχολούμαι με τα φάρμακα, τους γιατρούς και τις μετακινήσεις του πάτερα μου. Αυτό που συνέβη ήταν σοκαριστικό. Ήταν δυνατός και δούλευε πολύ. Είχε ζάχαρο αλλά δεν το πρόσεχε. Ξαφνικά άρχισε να υποφέρει από αϋπνίες και μετά από εξετάσεις φάνηκε το πρόβλημα: νεφρική ανεπάρκεια. Δεν ήταν συνεπής ούτε στα φάρμακα αλλά ούτε και στη διαίτα που του υπέδειξαν οι νεφρολόγοι. Εγώ από τότε δεν μπόρεσα να εργαστώ. Σου κόβει τα πόδια! Η εργασία μου ήταν διακεκομμένη. Δούλευα σε εργοστάσιο αλλά έκλεισε. Κάποια στιγμή δούλευα στο δήμο, αλλά διέκοψα για να φροντίσω τον πατέρα μου. Χρειάζεται άνθρωπο να τον προσέχει και να τον βοηθά όποτε έρχεται για αιμοκάθαρση ή πηγαίνει και σε άλλους γιατρούς. Κάνει αιμοκάθαρση τρεις φορές την εβδομάδα, σχεδόν ανά δεύτερη μέρα. Έχω άγχος που μπαινοβγαίνω στα νοσοκομεία. Από παλιά είχα αλλά τώρα δεν γίνεται αλλιώς. Ήταν σοκαριστικό, αλλά τώρα έχω προσαρμοστεί. Σίγουρα έχει επηρεαστεί η υγεία μου. Αρρωσταίνω συχνότερα. Νομίζω ότι κολλάω ασθένειες επειδή περνάω πολλές ώρες στο νοσοκομείο και οι άνθρωποι γύρω μου είναι άρρωστοι. Νιώθω πεσμένος. Είμαι ψυχοπλακωμένος. Έχω πολύ άγχος όταν βρίσκομαι στο νοσοκομείο. Χαλαρώνω στο σπίτι, ακούω μουσική και βλέπω τηλεόραση. Με χαλαρώνει η φύση. Στο σπίτι τον πατέρα μου τον αναλαμβάνει η μητέρα μου. Εκείνη τον πλένει, τον καθαρίζει, μαγειρεύει. Δεν οδηγεί οπότε όλα τα άλλα τα κάνω εγώ. Βοήθεια: “λίγο από όλα”. Θα ήθελα να γίνει καλά αλλά κάτι τέτοιο μόνο με θαύμα. Θα ήθελα βοήθεια από άλλο άτομο, ώστε να μπορώ να βιώσω περισσότερη ελευθερία. Οικονομικά: Με τους φόρους δεν μένει τίποτα. Πέρα από τα φάρμακα της ασθένειας έχουμε και άλλα έξοδα. Δεν γίνονται όλες οι εξετάσεις στο νοσοκομείο. Όλο και μια κρέμα, και ένα φάρμακο που δεν γράφεται και θα χρειαστεί να το αγοράσουμε. Και σε ιδιώτες γιατρούς θα πληρώσουμε επίσκεψη. Το νοσοκομείο και η ασφάλεια δεν καλύπτουν όλα τα έξοδα. Δεν μπορώ να οργανώσω τη ζωή μου. Δεν μπορώ να εργαστώ. Είμαι αποπροσανατολισμένος. Δεν μπορώ να βιώσω ελευθερία. Δεν μπορώ να τον εγκαταλείψω.»

Συνέντευξη 3

«Υπάρχει μια μικρή αλλαγή. Είναι μια δέσμευση. Ευχάριστη βέβαια γιατί προσφέρουμε. Από εκεί και πέρα όχι κάτι ιδιαίτερο γιατί η ζωή μας είναι αφιερωμένη. Ούτως ή άλλως δεν έχουμε κάτι άλλο να κάνουμε. Η ασθενής έρχεται για αιμοκάθαρση εδώ και ενάμιση χρόνο. Έχω πληρότητα. Η φροντίδα έχει επιπτώσεις στη μέση, στα γόνατα... Αν χρειαστώ βοήθεια θα φωνάξω κάποια άλλη αδερφή να με βοηθήσει. Έχω λυπηθεί. Μέχρι να μπει στο τεχνητό νεφρό είχε περάσει από πολλές διαδικασίες η υγεία της. Τρία χρόνια ταλαιπωρούνταν. Τώρα είναι καλύτερα με την αιμοκάθαρση. Αισθάνομαι καλύτερα. Άγχος και πίεση μέσα στ' ανθρώπινα πλαίσια. Περιορίζομαι καμιά φορά που έχουμε δουλειές που πρέπει να γίνουν. Τώρα άνθρωπος που είναι στο κρεβάτι έχει ανάγκες. Μπορεί ίσως λίγο να αγχωθώ. Μερικές φορές χρειάζομαι επιπλέον βοήθεια. Η γερόντισσα είναι πολυασθενής. Χρειάζεται βοήθεια στο μπάνιο... Τα φάρμακα τα έχω αναλάβει αποκλειστικά εγώ. Δεν έχω προσωπική ζωή ως μοναχή οπότε δεν με επηρεάζει. Με την αιμοκάθαρση η γερόντισσα είναι καλύτερα (ερώτηση 7). Βοηθάει πολύ και το προσωπικό. Πριν αισθανόμουν ανασφάλεια. Η γερόντισσα είχε προβλήματα με το ουροποιητικό σύστημα, με τον αιματοκρίτη, έχει χειρουργηθεί στα ισχία, ταλαιπωρήθηκε με φλεγμονές, οι τιμές στις βιοχημικές εξετάσεις ανέβαιναν, τσεκάρουμε την πίεση. Απ' όταν μπήκαμε στην αιμοκάθαρση όλα αυτά ρυθμίστηκαν. Η γερόντισσα είναι συνταξιούχος, παίρνουμε και ένα επίδομα, βοηθάει ο θεός και αντιμετωπίζουμε τα έξοδα.»

Συνέντευξη 4

«1000 τα εκατό κάτω οι αλλαγές. Δεν μπορώ να πάω πουθενά, πουθενά! Γιατί έχω τον άνθρωπό μου. Τι να τον κάνω; κι έχει πάθει και νευρίτιδα ζαχάρου και μπορεί να πέσει να σκοτωθεί, μπορεί να πάθει υπογλυκαιμία, μπορεί, μπορεί, μπορεί. Κι έτσι δεν μπορώ να πάω πουθενά. Αλλά είχα περάσει πολύ καλά με τον άνθρωπο αυτό. Με είχε πάει πολλά ταξίδια όσο ήταν καλά και τώρα τον συντηρώ. Και πρέπει να τον συντηρώ. Τι να κάνω τώρα; δεν γίνεται αλλιώς. Ούτε εκδρομές μπορώ να πάω, ούτε πουθενά μπορώ να πάω. Τελείωσε, κόπηκαν τα πάντα. Δεν γίνεται να τον αφήσω. Αν τύχει καμιά φορά όπως πήγα προχθές στα ΑΜΕΑ στο συλλαλητήριο που έπρεπε να πάω. Μιλάμε ότι έκανα ολόκληρη ιστορία για να κάτσουνε τα παιδιά, ν' αλλάξουνε τη βάρδιά τους, για να πάω εγώ ένα πρωινό. Είναι ιστορία αρκετή αυτή.

Σωματική υγεία: Άμα πέφτει κάτω πρέπει να τον σηκώσω και η μέση μου έχει διαλυθεί. Είναι και δυο μέτρα άντρας και τι να τον κάνω εγώ; Πώς να τον σηκώσω; Όπως προχθές έπεσε και σκοτώθηκε στον δρόμο και δεν πρόλαβα να τον πιάσω. Αλλά ευτυχώς που ήμουν εκεί. Κι αν δεν είμαι εκεί; Γιατί υπάρχουν και τα εγγόνια, υπάρχουν και τα παιδιά που όλο και κάτι θέλουν. Η γιαγιά είναι το παν μέσα στο σπίτι. Και για τον άντρα και για τα παιδιά και για τα εγγόνια. Η μικρή μου η κόρη λέει: μαμά πρόσεξε την υγεία σου σε παρακαλώ. Γιατί έχω πίεση. Γιατί αν πάθεις εσύ τίποτα εγώ δεν θα είμαι καλά. Ε, και τι να κάνω της λέω. Δόξα το θεό, ο θεός μου έχει δώσει υγεία. Όταν έχεις τέτοιο πρόβλημα σου δίνει ο θεός υγεία και δύναμη. Προχθές που πήγα στο συλλαλητήριο έβλεπα ανθρώπους τυφλούς. Τυφλός είναι και ο δικός μου εδώ και 15 χρόνια. Δεν είναι η αιμοκάθαρση αλλά η τυφλότητα που με ενοχλεί. Μόλις έβλεπα τους τυφλούς να τους πηγαίνουν από την πλάτη, μ' έπιανε μια στενοχώρια, τι να σου πω! Έλεγα μέσα μου, αφού έχεις το ίδιο πρόβλημα γιατί στενοχωριέσαι που βλέπεις τους άλλους τώρα; Μου έχει δώσει ο θεός δύναμη και δεν κοιτάω το πρόβλημά μου. Έχω πίεση, τα πόδια μου, κούραση. Όταν ο άντρας έχει πίεση και δεν βλέπει, εγώ έχω γίνει και άντρας και γυναίκα στο σπίτι. Όλα περνάνε από τ' αυτιά μου, τα μάτια μου, τα χέρια μου. Τα πάντα. Δέκα χρόνια τίναζα ελιές μόνη μου με τρεις Πακιστανούς, με μηχανήματα, με όλα. Ευτυχώς που ξέρω και αυτοκίνητο. Τι να κάνω; Άμα σου τυχαίνει. Είναι σύζυγος και είχα περάσει καλά. Να πεις να μην είχα περάσει και καλά, θα λέγαμε, να έκανα και λίγο πίσω. Είχα περάσει καλά όμως. Είχα περάσει όλες τις ταβέρνες της Ελλάδος, διακοπές... Δεν μπορώ να τον αφήσω τώρα., είναι ντροπή. Κι εμείς στα χωριά μας πάνω είμαστε ηθικά στοιχεία. Δεν μπορούμε να κάνουμε ότι κάνει η νεολαία τώρα. Εμείς είμαστε παλαιές γυναίκες.

Συναισθηματικά: έχουν διαλυθεί τα πάντα μέσα μου. Και με νευριάζει καμιά φορά. Παραφέρομαι κι εγώ και με το δίκιο μου. Μου λένε τα παιδιά μου πως αντέχεις. Όταν αρρωσταίνει ο άνθρωπος γίνεται πολύ βαρετός. Δεν ήταν έτσι αυτός ο άνθρωπος. Τώρα αφού δεν βλέπει πρέπει να τα περάσει όλα μα όλα από το στόμα του. Μπορείς εσύ να έχεις το κουράγιο, που έχω τόσες δουλειές στο κεφάλι μου και να κάθομαι κάθε ώρα και στιγμή για το καθετί να του εξηγώ; Του λέω μια μέρα, να σου πάρω μια γυναίκα αν θες να μιλήσεις και να κάτσει εδώ 2-3 ώρες και να σου μιλάει, να σου μιλάει και να ξεδώσεις. Γιατί εγώ δεν μπορώ να κάνω αυτή τη δουλειά. Γιατί έχω χίλια πράγματα στο κεφάλι μου. Αμα κάτσω να σου εξηγήσω όλη μέρα για το καθετί που θέλεις εσύ δεν γίνεται. Πάει, θα τρελαθώ κι εγώ και το σπίτι έκλεισε. Έχω κουραστεί, τι να λέμε τώρα, αλλά ας είναι καλά. Περιμένουμε το νεφρό, περιμένουμε το νεφρό. Το νεφρό και το νεφρό. Αμα κάνει μεταμόσχευση μπορεί να είναι καλύτερα.

Αντιμετωπίζω την πίεση με φάρμακα (η συνοδός δεν κατάλαβε την ερώτηση, νόμιζε ότι την ρωτούσα για την αρτηριακή της πίεση). Υποφέρω και από την χολή μου. Δεν κοιτάω τον εαυτό μου γιατί δεν προλαβαίνω να τον κοιτάξω. Παίρνω τα φάρμακά μου κι εντάξει τελειώσαμε. Μετά από ενάμιση χρόνο θα πάω εκδρομή στα Γιάννενα και στα «Ζαχαροχώρια» λέει. Κι έχουμε κάνει ολόκληρο σκηνικό για ν' αλλάξουνε τα παιδιά βάρδιες που δουλεύουνε για να κάτσουνε στον μπαμπά Σάββατο Κυριακή για να φύγω εγώ. Γιατί «επιβάλλεται να φύγεις από την αρρώστια» μου λένε τα παιδιά μου.

Βοήθεια: καλό θα ήταν να έχω έναν άνθρωπο, να έβγαινα κι εγώ μια φορά τον μήνα. Να πήγαινα έστω μια εκδρομή για μια μέρα το μήνα. Αλλά έχω λεφτά να πληρώσω τον άνθρωπο να κάτσει να φεύγω να μην αρρωστήσω κι εγώ; Τα λεφτά είναι μειών. Έχει επηρεαστεί η ζωή μου. Όταν είναι ένας άρρωστος στο σπίτι είναι όλοι άρρωστοι στο σπίτι. Βγαίνει το κορίτσι έξω, βλέπει τις οικογένειες μαζί και λέει γιατί να είναι ο μπαμπάς μου έτσι. Την πιάνει το παράπονο.

Ανασφάλεια δεν αισθάνομαι γιατί έχω τα παιδιά μου δίπλα. Κάτω είμαι εγώ, πάνω είναι η κόρη μου και η άλλη η κόρη είναι δυο γωνίες πιο κάτω. Ότι και να μου συμβεί με ένα τηλέφωνο έχω τα παιδιά μου.

Χρήματα χρειάζονται. Τώρα δεν φτάνουν τα λεφτά.»

Συνέντευξη 5

«Ιστορικό ασθενούς: Ξεκίνησε με ακρωτηριασμό. 15 χειρουργεία σε 3 χρόνια. 30 τις εκατό οφείλεται στον διαβήτη και 70 τις εκατό σε γονιδιακή αδυναμία των αγγείων. Δεν μπόρεσαν να σώσουν το πόδι.

Η πρώτη εικόνα είναι το σοκ. Και μόνο ακουστικά, το τι συμβαίνει σε έναν άνθρωπο που κάνει αιμοκάθαρση χωρίς να γνωρίζεις λεπτομέρειες είναι ένα σοκ. Δεν μπορώ να το περιγράψω ως κάτι διαφορετικό. Όχι τόσο για τον ίδιο. Ο ίδιος δεν το έδειξε προφανώς. Έχει ταλαιπωρηθεί πάρα πολύ και δεν το έδειχνε. Είδε κι εμένα που προσπαθούσα να το επεξεργαστώ λιγάκι. Με τις μέρες συνηθίσαμε. Το προχωράμε. Δεν μπορείς να κάνεις κάτι. Συνηθίζεις, προσαρμόζεις τη ζωή σου με ότι σου έρχεται. Προχωράς. Η ζωή μου άλλαξε. Λόγω της δουλειάς μου έχω εγκλωβιστεί πάρα πολύ. Είμαστε αγρότες. Αυτή τη στιγμή κρατάω εγώ την περιουσία στα χέρια μου γιατί τώρα εγώ είμαι ο αρχηγός του σπιτιού. Η αγροτική δουλειά είναι δύσκολη. Τώρα, μόλις τελειώσουμε, εγώ πρέπει να πάω κατευθείαν στη δουλειά. Δεν γίνεται αλλιώς. Δεν έχω περιθώρια για κοπάνες. Δυστυχώς! Σωματικά έχω υποστεί και χειρότερα. Αυτό που συμβαίνει τώρα είναι το τίποτα. Πολύ ήπιο.

Ψυχικά: Είμαι πολύ δυνατός άνθρωπος. Προσπαθώ το ψυχολογικό κομμάτι να το αφήσω απ' έξω. Να μην μ' επηρεάζει. Θα μ' επηρεάσει λίγο. Λέω πως μέχρι εκεί θα στεναχωρηθώ. Πάω καλά. Έχω εκπαιδεύσει τον εαυτό μου να μην δείχνω ότι αισθάνομαι. Έχω αρνηθεί ν' ακολουθήσω αγωγή με τον ψυχίατρο που παρακολουθούσε τον σύζυγό μου όταν ακρωτηριάστηκε ώστε να μπορέσω να το αντιμετωπίσω. Ζήτησα βοήθεια μόνο για τον τρόπο που κοιτάω. Την θολούρα στα μάτια μου δεν μπορώ να σβήσω. Έβλεπα τα μάτια μου θολά και το ίδιο και οι γύρω μου.

Έχω πιεστεί μόνο από τον χρόνο. Δεν με φτάνει ο χρόνος της ημέρας για να καλύψω όλες μου τις υποχρεώσεις. Πιέζομαι λίγο σωματικά. Υπάρχουν και οι υποχρεώσεις βέβαια της μαμάς και της νύφης γιατί έχω και πεθερό στο σπίτι με ότι αυτό συνεπάγεται. Όλα καλά...

Πίεση και άγχος: δεν μου φαίνεται τόσο δύσκολο γιατί το προηγούμενο κομμάτι ήταν πολύ τραγικό, σε θέμα φροντίδας.

Δεν χρειάζομαι βοήθεια για την φροντίδα του. Δεν είναι δύσκολο το κομμάτι αυτό. Το έχει δεχτεί, αυτοσυντηρείται. Προσωρινά μόνο για την μετακίνηση. Από Δευτέρα ούτε

γι' αυτό. (ο ασθενής θα κάνει αιμοκάθαρση σε ιδιωτικό κέντρο όπου θα του παρέχουν την μετακίνηση). Είναι μόνο 55 ετών και ενεργός. Θα πρέπει να μάθει και αυτό το κομμάτι να το βγάλει μόνος του. Θα πάει παρακάτω όπως όσοι κάνουν αιμοκάθαρση. Δεν είναι ο μοναδικός, αφού νιώθει καλά... ίσως νιώθει και καλύτερα. Είναι μια χαρά.

Προσπαθώ να κρατάω τα όρια. Δεν μπορεί ένας ασθενής να κρέμεται από τον σύντροφό του ή από οποιοδήποτε μέλος της οικογένειας τον φροντίζει. Ο φροντιστής θα πρέπει να έχει το κομμάτι του. Τις δραστηριότητες που έκανε. Εγώ δεν έχω σταματήσει. Με πιέζει ο χρόνος αλλά τα στριμώχνω.

Καθόλου δεν αισθάνομαι ανασφάλεια. Ξοδεύονται πολλά επιπλέον χρήματα. Κυρίως ξοδεύονται πάνω στη δουλειά μου. Δηλαδή τις μέρες που εγώ χάνω θα πρέπει κάποιος να τις δουλέψει για να προχωρήσω. Είναι κομμάτι κι αυτό της όλης ιστορίας. Είναι το επάγγελμα τέτοιο. Με χρειάζεται μόνο τώρα, μέχρι να προσαρμοστεί.»

Συνέντευξη 6

«Τον λυπάμαι. Σωματικά αισθάνομαι σαν κοπελίτσα. Γεννήθηκε το εγγόني μου και δεν μπορώ να συμπαρασταθώ σαν γιαγιά. Νιώθω ενοχές δεν μπορώ να βοηθήσω τα παιδιά μου. Νιώθω ψυχικό πόνο. Είμαι συναισθηματικά φορτισμένη. Κάποιες φορές του λέω ησύχασε. Νιώθω ανάγκη να εκτονωθώ και να αποφορτιστώ. Δεν το δείχνω όμως. Όταν βγαίνω από το σπίτι μου το χαμόγελό μου φτάνει μέχρι τα αυτιά. Χαμογελάω παντού.

(2) Μου έχουν λείψει τα τακούνια μου. Δεν οδηγώ, περπατάω. Επειδή δεν βλέπει, πρέπει να τον στηρίζω.

Δεν κοιμάμαι τα βράδια. Μου έρχεται να βγω στο μπαλκόνι και να αρχίσω να μετράω τα αυτοκίνητα. Ο σύζυγός μου είναι πολυασθενής. Τα προβλήματα υγείας ξεκίνησα στα 35 του. Διαβητικός και εδώ και πολλά χρόνια ινσουλινοεξαρτώμενος. Χειρουργημένος στην καρδιά και στα μάτια. Το χειρουργείο στα μάτια του προκάλεσε απώλεια όρασης. Εκεί που έβλεπε, ξαφνικά μαύρο. Είναι πλέον 75 οπότε έχει και υπερπλασία προστάτη. Το βράδυ ξυπνάει πολλές φορές για τουαλέτα. Επειδή δεν βλέπει, πρέπει να το στηρίζω. Δεν κοιμάμαι καθόλου.

Η φόρτιση προϋπάρχει εδώ και χρόνια. Η ανάγκη μου για χαλάρωση είναι πολυτέλεια. Ζηλεύει. Ζηλεύει το χρόνο που θα αφιερώσω σε κάποιον άλλο εκτός από εκείνον. Ζηλεύει τα παιδιά μας, ως και το καινούργιο μας εγγόني.

Προσπαθώ να κάνω θετικές σκέψεις. Δεν θέλω να επηρεαστούν τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας. Δεν θέλω να υπάρχει φόρτιση. Ακούω μουσική, βλέπω εικόνες και προσπαθώ να έχω θετικά συναισθήματα για τον κόσμο. Χαμόγελο, ειλικρίνεια και σιωπή.

Οι αιμοκαθάρσεις είναι κάτι καινούργιο στη ζωή μας. Δεν έχουμε προσαρμοστεί ακόμα. Όλοι είναι άπογοι απέναντι μας. Αυτό που θα ήθελα είναι η πλήρης ενημέρωση περί του ιατρικού προβλήματος του συζύγου μου. Ακόμα τα καταφέρνουμε. Η δική μου σύνταξη εξανεμίζεται στα δάνεια, τα ενοίκια και στους φόρους. Του συζύγου η σύνταξη καταναλώνεται στα προβλήματα της υγείας του. Φάρμακα, γιατροί, μετακινήσεις.

(6) Πληρότητα στη σχέση. Με τον σύζυγό μου ήμασταν πάντα μαζί. Επειδή εργαζόμασταν και οι δύο δεν είχαμε ιδιαίτερη κοινωνική ζωή. Τα έντονα προβλήματα προέκυψαν όντας συνταξιούχοι. Δεν μπορώ να σταθώ στα παιδιά μου. Να αφιερώσω

χρόνο στο καινούργιο μέλος της οικογένειας, να τους βοηθήσω. (7)Φοβάμαι μην μου συμβεί κάτι και δεν μπορέσω να τον κοιτάξω. Σκέψεις και φοβίες. Άσχημες εμπειρίες από τρίτα άτομα. Οι περισσότερες γυναίκες που φροντίζουν ηλικιωμένους και αρρώστους έχουν ηρεμιστικά στην τσέπη. Δεν μπορεί οι άνθρωποι να κάθονται με τα χέρια να κρέμονται και να έχουν κενό βλέμμα, ούτε να κοιμούνται όλη την ώρα. (7)Χαριτολογώντας, λέμε με τον σύζυγο ότι είναι τρακαρισμένο αυτοκίνητο. Το απομένον εισόδημα από τα δάνειά τους φόρους και το ΕΝΦΙΑ εξανεμίζεται στην περίθαλψη του συζύγου.»±

Συνέντευξη 7

«Δεν υπάρχει καμία δραστηριότητα, πλην ο σύζυγος. Καμία απολύτως. Με χρειάζεται όλη μέρα και όλη νύχτα. Είναι παραπληγικός και η αιμοκάθαρση ... του ήρθε βαρύ. Δεν μπορεί να κάθεται πολλές ώρες κάπου και οπωσδήποτε το σκέφτεται τώρα πως θα του περάσει. Έχει λίγο χειροτερέψει, από τα νεύρα. Σήμερα το πρωί μαλώσαμε άσχημα. Ότι θέλει πρέπει να γίνεται. «Τι πας μέσα να κοιμηθείς» του λέω. «Εδώ είναι το τζάκι, η κουζίνα, το κρεβάτι. Μέσα έξω δεν μπορώ να σε πάω.» Να πάμε μέσα να κοιμηθεί και σε 1-2 ώρες να πάμε έξω ν' ανάψω το τζάκι. Δηλαδή όλη νύχτα είμαι εκεί. Δεν τον κάνω καλά να κόψει κάτι. Όταν είναι στα καλά του λέει ότι πρέπει να συνεργαστούμε γιατί μαλώνουμε. Λέω εγώ συνεργάζομαι. Εσύ γιατί δεν συνεργάζεσαι; Σου λέω να πέσω μισή ώρα; Εσύ κοιμήθηκες. Μόλις με βλέπει στο κρεβάτι λέει σήκω. Θέλει παρέα. Και τίποτα να μην θέλει σκέφτεται ... να φέρει το παπάκι να κατουρήσει. Πράγματα δηλαδή που θα με σηκώσουν. Ψιλοπράγματα. Έχει αγριέψει. Μ' αυτά και μ' αυτά έσπασαν τα νεύρα του. Το ίδιο και τα δικά μου. Εκνευρισμός, αϋπνία, κούραση, πολλή κούραση. Δεν μπορώ ούτε από το χειρουργείο να συνέλθω (η κυρία Μ. χειρουργήθηκε στο γόνατο). Είχα πάρει γυναίκα, μια κυρία που δεν τον άντεξε, έφυγε. Έκοψα τα ράμματα και ήρθε μια ξαδέρφη μου να τον κρατήσει. Ερχόμενη εδώ, στηριζόταν πάλι επάνω μου. Ο γιατρός μου συνέστησε να ξεκουράζω το πόδι μου και να βάζω πάγο και να παίρνω παυσίπονα. Είπα στον άντρα μου: «Να πέσω για δύο λεπτά;» Μόλις έπεσα με σήκωσε να παίξουμε μπιρίμπα! Όρθια δίπλα του! Έχει ανασφάλειες, φοβίες. Χάλια, χάλια, αυτόν τον καιρό είμαι χάλια. Και τότε με το εγκεφαλικό πάλι την ίδια κατάσταση. Εκτός εαυτού. Ψυχική υγεία χάλια. Ήλπιζα να μην φτάσει μέχρι εκεί. Σας μιλάω ειλικρινά, ήλπιζα να είχε πεθάνει, να μην τραβήξει κι αυτός κι εγώ αυτό που βλέπω, που ξέρω και που καταλαβαίνω πώς θα το αντιμετωπίσω.

Δεν έχω τα παιδιά στο σπίτι. Δεν πολυέρχονται. Θα έρθουν μόνο το Σαββατοκύριακο και όχι όλο. Μια Κυριακή και γεια σας, να κάνουν τις δουλειές της εβδομάδας. Δεν έχω άνθρωπο. Δυο γυναίκες που πήρα έφυγαν, δεν τον άντεξαν. Του λέω «Μ, δεν είναι οι γυναίκες, θα ζητάς μόνο τα απαραίτητα». «Μα βαριόταν να μου το κάνει...» Όλη την ώρα σήκω, κάτσε, η γυναίκα πόσο ν' αντέξει; δεν αντέχεις. Καλύτερα σου λέει να πάω να κοιμηθώ στο σπίτι μου και ας μην φάω το πρωί. Ας φάω ψωμί και κρεμμύδι. Είναι πολύ κούραση γιατί έχει το εγκεφαλικό και δεν βοηθάει, δεν μπορεί να βοηθήσει. Η πίεσή μου βγαίνει σε νεύρα. Φωνάζω. «Εσύ δεν φώναζες. Πως έχεις γίνει έτσι;» Τι να κάνω του λέω τώρα, κάτι πρέπει να κάνω κι εγώ. Είχα κόψει το τσιγάρο 10 χρόνια και

το άρχισα πάλι. Μου βγήκε εκεί. Δεν του το έχω πει βέβαια γιατί φώναζε. Πάω μέσα, κάνω το τσιγάρο μου. Μου φαίνεται πως το κάνω επίτηδες επειδή δεν ήθελε. Εκτονώνομαι σ' αυτό το σημείο και κάνω κακό στον εαυτό μου. Δεν έχει σημασία. Εκεί ξεσπάω τώρα. Έσπασαν τα νεύρα μου. Όχι μόνο τα καλά, θα περάσουμε και τα κακά μαζί. Σ' αυτό που φτάνει ο άνθρωπος εδώ δεν έχει λογική πλέον. Κανένας απ' όσους βρίσκονται εδώ δεν είναι νορμάλ, να το γράψετε! Και το μεταφέρουν και σ' εμάς. Θέλει να οδηγήσει.! Μέχρι χθες οδηγούσε. Φωνάζω και γίνεται χειρότερος.

Βοήθεια: χρειάζομαι άτομο, γυναίκα για βοήθεια και να φύγω για 5-6 μέρες. Όχι πολλές. Να φύγω να πάω να κοιμηθώ. Τη μέρα που είχα τη γυναίκα, παρόλο που αυτός αντέδρασε, έπεσα και κοιμήθηκα 3 ώρες μονοκόμματα και μετά ξύπνησα. Είχα χορτάσει ύπνο.

Και τη φιλική και τη γειτονική ζωή, όλα τα επηρεάζει. Και τα παιδιά μου ακόμα δεν το μπορούν. Έχουν αποτραβηχτεί. Δεν μπορούν να βλέπουν την κατάσταση. Ακόμα και τα παιδιά αποφεύγουν να έρχονται στο σπίτι. Τηλεφωνιόμαστε μόνο.

Ανασφάλεια αισθάνομαι γιατί έχει νεύρα και μπορεί να μου πετάξει τίποτα στο κεφάλι και να σκοτωθούμε. Ντρέπομαι που το λέω. Πέταξε το κινητό μου και μου το έσπασε. Πέταξε το δικό του στην αυλή, στον κήπο. Μονίμως σε ένταση. Βγάλε με έξω, βάλε με μέσα. Του λέω δεν μπορώ και δεν θέλει να το καταλάβει. Δεν μπορούμε να συνεργαστούμε πλέον.

Οικονομικά θα πιάσουμε πάτο. Έχω κι εγώ προβλήματα υγείας. Τώρα παίρνουμε ταξί για το νοσοκομείο, αγοράζουμε φαί απ' έξω γιατί δεν προλαβαίνω να μαγειρέψω. Είναι νωρίς ακόμα. Θα δούμε πως θα πάει.»

Συνέντευξη 8

«Ήταν ένας άνθρωπος γεμάτος ενέργεια. Είχαμε 4 εστιατόρια με 120 άτομα προσωπικό σε Η.Π.Α. και Καναδά. Είχαμε εξοχικό και σπίτι. Μόνος του έκοβε το χορτάρι. Μέχρι και κατσίκες είχε αγοράσει γιατί ήθελε να θυμάται το χωριό του. Είχαμε 27 κατσικάκια. Δεν μπορώ να αντέξω να βλέπω τον άνθρωπο που έχει γίνει. Δεν μπορώ να το αντέξω με τίποτα. Ήταν γεμάτος ενέργεια. Με την αιμοκάθαρση έπεσε. Το έβαλε κάτω και φαίνεται σαν να μην θέλει να γίνει καλά πια. Έχει παραιτηθεί. Αλλά το έχω δει και με άλλους ασθενείς στην αιμοκάθαρση. Δεν έχουν κουράγιο οι άνθρωποι. Όταν βγαίνουν είναι λες και είναι άλλος άνθρωπος. Τελείως πεσμένοι.

Άλλαξαν τα πάντα. Δεν μπορούμε να βγούμε έξω, δεν μπορούμε να ταξιδέψουμε. Μας απαγόρεψαν οι γιατροί να επιστρέψουμε στην Αμερική. Ούτε με συνοδεία γιατρού δεν μπορούμε να ταξιδέψουμε γιατί επιδεινώθηκε η λειτουργία της καρδιάς του λόγω της αιμοκάθαρσης. Η αιμοκάθαρση πειράζει την καρδιά. Το σωληνάκι του καθετήρα που περνάει το αίμα ακουμπάει στην καρδιά επάνω. Εγώ δεν το ήξερα. Μου το είπε ο αγγειοχειρουργός. Είχαμε πει να πάρουμε γιατρό μαζί, να του πληρώναμε τα εισιτήρια, τα έξοδά του, θα έμενε στο σπίτι μας ή σε ξενοδοχείο. Οι καρδιολόγοι όμως μας απαγόρεψαν να ταξιδέψουμε. Εγκλωβιστήκαμε στην Ελλάδα δυστυχώς και αυτό είναι το χειρότερο. Πρώτα βγαίναμε, πηγαίναμε τις εκδρομές μας, βόλτες, είχαμε γυρίσει όλη την Ελλάδα. Μετά δεν μπορούσε ούτε στο καφενείο να πάει με τους φίλους του να πιεί έναν καφέ. Κλειστήκαμε στο σπίτι. Κάνει αιμοκάθαρση κάθε δεύτερη μέρα. Είναι τόσο κουρασμένος που δεν μπορεί να πάει πουθενά. Πρέπει οπωσδήποτε να είναι μέσα στο σπίτι. Όταν μπορεί να περπατήσει. Πάμε βόλτα με το αυτοκίνητο, βγαίνουμε λίγο έξω, σε καμιά ταβέρνα... Το μυαλό του το έχει στις επιχειρήσεις. Σκέφτεται πως μπορεί το νοσοκομείο μπορεί να βγάλει και άλλα χρήματα. Όταν βλέπεις αυτόν τον άνθρωπο να μην μπορεί ούτε μόνος του να γυρίσει στο κρεβάτι, να καταντήσει έτσι... Έχω και γυναίκα που με βοηθάει να τον βάζω στην καρέκλα για να τον πάω στο αυτοκίνητο. Μόνη μου δεν μπορώ να τον σηκώσω πια. Δεν θέλω να χτυπήσει στα χέρια του, είναι τόσο λεπτό το δέρμα του. Όταν το βλέπεις αυτό τρελαίνεσαι, δεν στενοχωριέσαι μόνο.

Σώμα: μέση, χέρια, πόδια. Έχω όμως κουράγιο. Με ενοχλεί και το στομάχι μου. Έχω κούραση αλλά είμαι σε εγρήγορση. Τρέχω και για την μητέρα μου που είναι 90 χρόνων.

Ψυχική υγεία: Ελπίζω ότι θα συνέλθει. Φέρνω και φυσιοθεραπευτές. Αισθάνομαι χάλια αλλά δεν αφήνω να το καταλάβει. Σκέφτεται, έχει αίσθηση και δεν θέλει να κουράζομαι.

Ξεδίνω με δουλειές στο σπίτι. Μαγειρεύω και πηγαίνω φαγητό και γλυκά στο προσωπικό της μονάδας. Δεν περνάει η ώρα. Τον πλένω να είναι πάντα καθαρός.

Θέλει μόνο εμένα. Δεν πίνει μόνος του ούτε νερό. Ειδικά όταν μπαίνουμε στο νοσοκομείο φέρνω μαζί και βαλιτσάκι. Έχω ότι αλοιφές και ότι φάρμακα θες, γάζες, σύριγγες. Όλες τις εξετάσεις σε φακέλους με ημερομηνίες, όλα, όλα.

Είμαι πολύ οργανωμένη όπως και ο σύζυγος. Παίρνω τα δικά του σεντόνια, την κουβέρτα του και το μαξιλάρι του. Επαγγελματικά δεν επηρεάστηκε η ζωή μας. Είμαστε συνταξιούχοι. Δεν υπάρχει πρόβλημα. Έχει αναλάβει το παιδί. Κοινωνικά υπάρχει ριζική αλλαγή. Πρώτα είχαμε συγγενείς, φίλους, ερχόντουσαν στο σπίτι. Μετά περιοριστήκαμε στις δραστηριότητες. Είναι απαγορευτικό να έρθει κάποιος άρρωστος π.χ. στο σπίτι. Εδώ και 6 χρόνια βλέπουμε τον γιο μας, τη νύφη μας και την εγγονή μας μόνο στο Skype.

Δεν αισθάνομαι ανασφάλεια. Παίρνω δύναμη γιατί είμαι μόνη μου και δεν έχω βοήθεια. Κανένα περιθώριο για ανασφάλεια.

Δεν έχω οικονομικό πρόβλημα. Έχω ενοίκια και χρήματα έξω. Όταν θέλω, παίρνω τηλέφωνο στην τράπεζα, στέλνω και e-mail και μου στέλνουν χρήματα.»

Συνέντευξη 9

«Ήμουν στην Αθήνα 25 χρόνια. Αναγκάστηκα να γυρίσω στο χωριό για να πηγαίνοφέρνω τη μάνα μου στο νοσοκομείο. Γιατί αν την πάρω και την πάω στην Αθήνα που είναι και αυτό μια επιλογή θα πεθάνει αμέσως. Τους γέρους μόλις τους πάρεις απ' το χωριό, τέλειωσαν αμέσως, να το ξέρεις. Αλλά έχουμε και περιουσία και αναγκάστηκα να έρθω εδώ. Άλλη δουλειά δεν μπορώ να κάνω. Είμαι επαγγελματίας οδηγός 27 χρόνια. Δεν μπορώ να εργαστώ σαν οδηγός. Σε ποιον θα πω αύριο εγώ θα πάω στο νοσοκομείο και δεν θα έρθω για δουλειά; κατάλαβες τι γίνεται; Είναι θέματα υψηλού επιπέδου. Να πληρώσω ταξί να την πάει και να την φέρει. Αυτή θέλει όταν τελειώσει από το μηχανήμα να την πάρεις αγκαζέ και να την πας. Που είναι σκληρός άνθρωπος και πολύ δυνατή γυναίκα. Το μηχανήμα τους τελειώνει. Εδώ στην Ελλάδα είναι όλα δύσκολα. Οι αλλαγές μέσω ΕΟΠΥΥ... δεν σου βάζουν τα λεφτά... Έχεις κάποια έξοδα, τρελά έξοδα. Όταν κάνεις 90 χιλιόμετρα την ημέρα και δεν πας για δουλειά. Δεν είναι μόνο τα χρήματα αλλά και ο χρόνος. Να πληρώσω αλλά να είμαι κι εγώ ελεύθερος να πάω για δουλειά. Αφού δεν μπορώ να πάω για δουλειά. Αναγκάζομαι και ασχολούμαι με τα κτήματα. Να παίρνω και κανά μεροκάματο.

Την φροντίζω ένα χρόνο. Τα προηγούμενα βμιση χρόνια την φρόντιζε ο αδερφός μου που πέθανε στα 50 του χρόνια. Αυτό εδώ μέσα δεν παλεύεται. Γυρίζω σπίτι και είμαι κουρασμένος λες και δούλευα. Δεν κάνω τίποτα. Γυρνάω δεξιά κι αριστερά. Περιμένω να τελειώσει από το μηχανήμα. Είναι ψυχολογικό; δεν ξέρω. Είναι επώδυνο. Και μόνο που είσαι στο νοσοκομείο όλη μέρα είναι θέμα. Δεν αισθάνομαι πίεση γιατί είναι δική μου επιλογή. Προσπαθώ τις ελεύθερες ώρες μου να τις περνάω ποιοτικά.

Βοήθεια: άνθρωπο για να την πηγαίνοφέρνει στο νοσοκομείο! Δεν έχω πρόβλημα να πάω να δουλέψω αλλά δεν μπορώ αυτή τη στιγμή. Ε, ας μου δώσουν τα λεφτά, τι να πω. Όταν πεις ότι θέλω περισσότερα λεφτά δεν ακούγεται ωραίο. Έχω και 25 χρόνια ΙΚΑ, βάλει και ανθυγιεινά. Αυτή τη στιγμή αν η γιαγιά μείνει έτσι 5-6 χρόνια, ούτε σε σύνταξη δεν θα μπορώ να βγω. Άντε τώρα να πάω στον ΟΓΑ, να γίνω αγρότης, να πληρώνω. Είναι θέματα που δεν τα βλέπουμε.

Επηρεάζεται και η οικογενειακή μου ζωή. Κοινωνικά όχι, δεν το έχω αισθανθεί γιατί είμαι σε χωριό. Δεν μου αρέσει βέβαια να με λυπούνται. Τα παιδιά μου αντέδρασαν με την μετακίνηση. Της κόρης μου της φαίνεται που χωριστήκαμε. Τα αγόρια, δεν τους νοιάζει. Ο μπαμπάς φωνάζει. Η κόρη μας αναζητάει. Αναγκάστηκαν να μείνουν μόνα

στην Αθήνα. Η μάνα αναζητάει τα παιδιά της. Εκεί γίνεται ο χαμός. Άστο, μην το ψάχνεις.

Δεν έχω ανασφάλεια. Το έχω συνηθίσει. Περιμένω ότι κάποια στιγμή θα γίνει το μοιραίο. Προσέχει, είναι άνθρωπος που είναι καλά αλλά εδώ την μια μέρα είσαι με τον άλλο και την άλλη μέρα δεν έρχεται. Το έχω ζήσει τόσα χρόνια παρόλο που εγώ δεν ήμουν καθημερινά εδώ αλλά ο αδερφός μου. Τους ήξερα, κάθε τόσο ερχόμουν κι εγώ.

Από το σπίτι μπαίνουν χρήματα για τα μεταφορικά. Δίνουν χρήματα για βενζίνες αλλά εγώ δεν μπορώ να πάω για δουλειά. Είναι αυτά που χάνονται. Έχουν φτιάξει λίγο τα πράγματα. Τώρα βάζουν τα χρήματα. Παλιότερα αργούσαν και ξέμενες. Έλεγε θα τα βάλουν, δεν θα τα βάλουν για να έχω λεφτά τη άλλη εβδομάδα;»

Συνέντευξη 10

«Καμία δυσκολία. Δεν αντιμετωπίζω καμία δυσκολία. Τα ίδια οικονομικά. Ανεργία. Άμα είχαμε δουλειά θα είχαμε μαζευτεί λίγο. Δεν δυσκολεύεται η υγεία μου καθόλου. Δόξα το θεό αυτοσυντηρείται.

Ψυχική υγεία: Προσπαθώ να είμαι καλά. Εντάξει, είμαι καλά. Το σκέφτομαι, στενοχωριέμαι, αλλά... δεν γίνεται αλλιώς. Άγχος υπάρχει κυρίως λόγω ανεργίας, τι θα γίνει... Δεν χρειάζομαι βοήθεια, τον καλύπτω εγώ. Καθόλου δεν επηρεάζεται η προσωπική μου ζωή. Καθόλου ανασφάλεια. Αφού είμαι άνεργος, δεν υπάρχουν χρήματα να ξοδευτούν.»