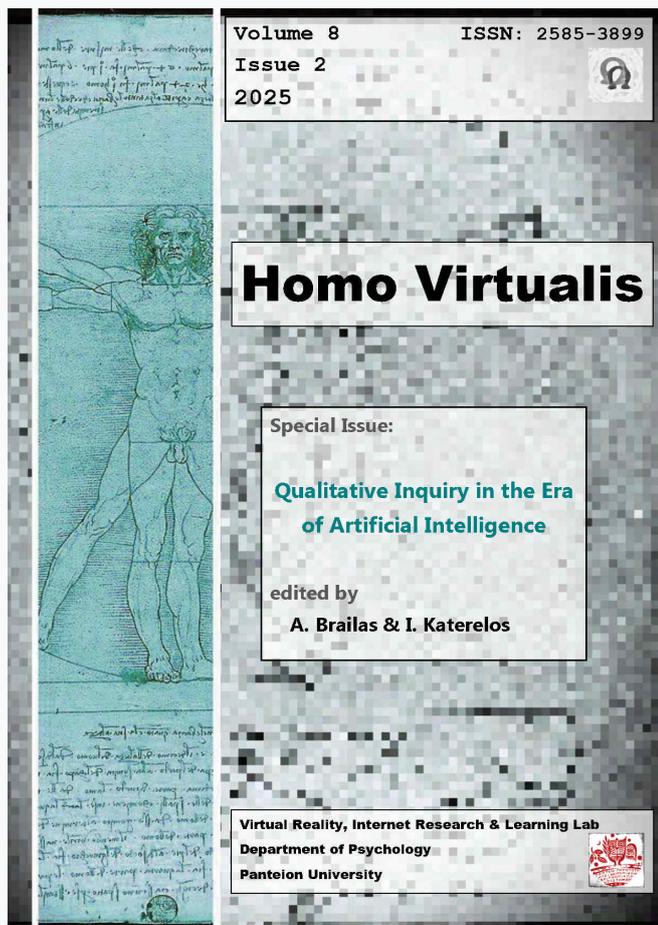


Homo Virtualis

Vol 8, No 2 (2025)

Qualitative Inquiry in the Era of Artificial Intelligence



Women's narratives on caring for people living with dementia: Exploring challenges and resources

Sophia Adaliali

doi: [10.12681/homvir.43479](https://doi.org/10.12681/homvir.43479)

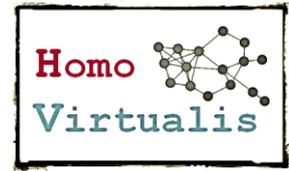
Copyright © 2025, Sophia Adaliali



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

To cite this article:

Adaliali, S. (2025). Women's narratives on caring for people living with dementia: Exploring challenges and resources. *Homo Virtualis*, 8(2), 25–61. <https://doi.org/10.12681/homvir.43479>



Women's narratives on caring for people living with dementia: Exploring challenges and resources

Sophia Adaliali ¹

Abstract: Dementia is a growing global health issue, affecting not only those diagnosed, but also their close environment, particularly family members, most often women, who take on caring responsibilities. The present research aims to explore the experiences of women caring for people with dementia within the Greek sociocultural context, focusing on the difficulties they encounter, the strategies they adopt to cope. The study is grounded in the phenomenological paradigm, seeking to highlight the subjective experience as it is lived and given meaning by the participants themselves. The sample consisted of 12 women caregivers of different ages and social characteristics from three major Greek cities, who care for or have cared for relatives with dementia in the past. Data were collected through semi-structured interviews that integrated appreciative inquiry activities and multimodal methods, such as photo-elicitation and projective cards, which contributed to the emergence of symbolic meanings. Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) was used, through which common themes were identified regarding the practical and emotional challenges of caregiving, its impact on relationships and roles, fears and existential concerns, loss management and personal sources of meaning and resilience. The study concludes that caring for people with dementia is a complex and multidimensional experience, and as such requires greater recognition and support at both social and institutional levels.

Keywords: dementia, women caregivers, appreciative inquiry, interpretative phenomenological analysis

¹ Sociologist and Psychology Graduate, Panteion University, Athens, Greece. Email: adaliali.sophia@gmail.com

Extended summary in English

This qualitative study explores the experiences of women who provide care for individuals living with dementia, aiming to investigate their lived experiences and the strategies they employ to manage the challenges that their caregiving role entails. Globally, women bear a disproportionate share of family caregiving responsibilities when such need arises, largely due to gender stereotypes and social expectations. Focusing on women's experiences highlights the gendered dimension of care and the fact that this emotionally and physically demanding labor often remains socially "invisible" and under-recognized. The research interest centers on the everyday, psychological and social difficulties that arise, as well as resilience and meaning-making mechanisms that caregivers develop through their experience. The need to examine this phenomenon stems from the growing demand for psychosocial support of informal caregivers, as the number of people diagnosed with dementia is expected to triple in the coming decades, creating an urgent need for systematic support structures. Caring for people with dementia, often a long-term and progressively burdensome process due to the nature and course of the disease, is not limited to practical duties. It is a deeply emotional experience that encompasses tension, loss, love and personal transformation. Caregivers are called upon to perform a demanding and multidimensional role that includes practical responsibilities, frequently at the expense of their own needs and obligations, while also involving intense emotional engagement, as the person they care for is usually a loved family member, such as a parent or spouse. For this reason, the present study seeks to give voice to women who care for individuals with dementia, documenting their narratives as they themselves perceive and interpret them.

The research is grounded in the phenomenological paradigm, which focuses on the participants' lived experiences as they process and understand them internally. The main research question guiding the study was: "How do women caregivers experience caring for a person with dementia, and what psychological mechanisms do they activate in order to cope with the demands of their role?". This question opens up subthemes such as changes in daily life, emotional burden, role balance, the experience of loss and personal growth. The study aims to bring to light the caregivers' personal narratives beyond a quantitative understanding of dementia, emphasizing the subjective dimension of their experiences.

The chosen methodology was Interpretative Phenomenological Analysis (IPA), which allows for an in-depth exploration of participants' experiences in two complementary directions: through the meaning ascribed by the participants themselves and through the researcher's interpretation. The sample consisted of twelve women with diverse social and demographic characteristics, who were currently or had previously been caring for individuals at different stages and forms of dementia. Data collection was conducted through semi-structured interviews, that integrated appreciative inquiry activities, aimed at identifying and emphasizing positive experiences and strengths,

as well as through multimodal methods such as photo-elicitation and dixit cards. These techniques facilitated the emergence of symbolic meanings and the expression of deeper emotions through non-verbal means, beyond linear storytelling.

Data analysis was carried out in two stages: first, idiographically for each interview separately, and subsequently cross-case, by identifying recurring patterns and shared experiences among participants' narratives. From this process, five superordinate themes emerged: difficulties and obstacles in caregiving, emotional experience of care, impact on relationships and roles, sources of support and resilience and meaning-making and loss.

Particular emphasis was placed on reflexivity as an integral component of both data collection and analysis, as well as of the overall research stance. The practice of reflexivity enhanced the validity and transparency of the study, allowing the researcher to maintain awareness of her personal involvement, biases, and the ethical issues that arose during the interview and interpretation process.

The findings portray caregiving as an experience marked by intense challenges and a wide emotional range. Feelings of anger, guilt, and frustration coexist with hope, tenderness, and love. Often, assuming the responsibility of caring for a person with dementia becomes a moral obligation, grounded in a sense of duty. For many caregivers, this role leads to a restriction of personal, social, and professional life, while simultaneously fostering empathy, self-reflection, and psychological resilience. The participants move through phases of exhaustion and discouragement, toward acts of self-care, and the process of narrating their stories served, for several of them, as a form of empowerment, self-awareness, and emotional release.

The study concludes that caring for a person with dementia is not a one-dimensional experience confined to practical aspects, but a phenomenon with personal, ethical, and cultural implications. Alleviating the burden of care cannot rely solely on individual endurance and emotional resources. Instead, there is a clear need for more systematic institutional support for caregivers, both material and psychosocial, through the development of state mechanisms, counseling services, and support programs aimed at enhancing caregivers' well-being and, consequently, the quality of life of people with dementia.

The contribution of this study lies in offering an authentic, lived, and interpretative understanding of dementia care by amplifying the voices of the women who perform this role and illuminating aspects that often remain invisible in public discourse and health policy. The findings can be used to inform the design of support interventions, psychoeducational programs and burnout prevention strategies, thereby strengthening a more holistic and systemic approach to dementia care.

Αφηγήσεις γυναικών για τη φροντίδα ατόμων που ζουν με άνοια: Διερεύνηση δυσκολιών και αποθεμάτων

Σοφία Αδάλιαλη

Περίληψη: Η άνοια αποτελεί ένα ολοένα αυξανόμενο, παγκόσμιο ζήτημα υγείας που επηρεάζει όχι μόνο τα άτομα που νοσούν, αλλά και το οικείο τους περιβάλλον, ιδιαίτερα τα οικογενειακά πρόσωπα που αναλαμβάνουν τη φροντίδα τους, τα οποία συνήθως είναι γυναίκες. Η παρούσα έρευνα στοχεύει στη διερεύνηση των εμπειριών γυναικών που φροντίζουν άτομα με άνοια μέσα στο ελληνικό κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν και τις στρατηγικές που υιοθετούν για την διαχείρισή τους. Εντάσσεται στο φαινομενολογικό παράδειγμα, με στόχο την ανάδειξη της υποκειμενικής εμπειρίας όπως βιώνεται και νοηματοδοτείται από τις ίδιες τις συμμετέχουσες. Το δείγμα αποτέλεσαν 12 γυναίκες φροντίστριες διαφορετικών ηλικιών και κοινωνικών χαρακτηριστικών στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη και την Κατερίνη, οι οποίες φροντίζουν ή φρόντιζαν στο παρελθόν συγγενικά τους πρόσωπα με άνοια. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε με ημιδομημένες συνεντεύξεις, εμπλουτισμένες με στοιχεία καταξιοτικής διερεύνησης και πολυτροπικές μεθόδους, όπως το photo-elicitation και τις κάρτες dixit. Χρησιμοποιήθηκε η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση, από την οποία αναδείχθηκαν κοινά θέματα που αφορούν πρακτικές και συναισθηματικές δυσκολίες της φροντίδας, επιδράσεις στις σχέσεις και στους ρόλους, φόβους και υπαρξιακούς προβληματισμούς, διαχείριση της απώλειας και προσωπικές πηγές νοηματοδότησης και ανθεκτικότητας. Η φροντίδα αναδεικνύεται ως ένα σύνθετο και πολυδιάστατο βίωμα, το οποίο χρήζει μεγαλύτερης αναγνώρισης και υποστήριξης σε κοινωνικό και θεσμικό επίπεδο.

Λέξεις κλειδιά: άνοια, γυναίκες φροντίστριες, καταξιοτική διερεύνηση, ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση

Εισαγωγή

Η φροντίδα ατόμων με άνοια αποτελεί ένα παγκόσμιο, συνεχώς διευρυνόμενο φαινόμενο, καθώς η γήρανση του πληθυσμού αυξάνει τον αριθμό των πασχόντων, ενώ η άνοια αποτελεί μία από τις βασικές αιτίες αναπηρίας στη τρίτη ηλικία (World Health Organization, χ.χ.) γεγονός που την καθιστά μεγάλη πρόκληση για τη δημόσια υγεία. Οι συνέπειες της άνοιας δεν βαραίνουν μόνο τα ίδια τα άτομα που νοσούν, αλλά και τις οικογένειές τους, που αναλαμβάνουν μεγάλο μέρος της φροντίδας τους. Στην Ελλάδα, όπου η θεσμική μέριμνα είναι ακόμα περιορισμένη, η φροντίδα παρέχεται σχεδόν αποκλειστικά από την οικογένεια, κυρίως από τις γυναίκες, οι οποίες παραδοσιακά αναλαμβάνουν αυτούς τους ρόλους. Το γεγονός αυτό συνδέεται με πολιτισμικούς παράγοντες και έμφυλες προσδοκίες που εξακολουθούν να ρυθμίζουν την καθημερινότητα.

Η εμπειρία της φροντίδας είναι βαθιά αντιφατική. Συνυπάρχουν η σωματική και ψυχική εξάντληση, οι συγκρούσεις, η απώλεια και ο θυμός με την αγάπη και τη προσωπική εξέλιξη. Αφορά ένα ζήτημα που μπορεί να μελετηθεί σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο, καθώς συνυφίνεται με την έλλειψη κατάλληλων δομών και τις στρατηγικές ανθεκτικότητας. Η παρούσα έρευνα εστιάζει στο πως βιώνουν και νοηματοδοτούν οι γυναίκες φροντίστριες τον ρόλο τους και πως τον προσαρμόζουν στην καθημερινότητα και τους άλλους ρόλους τους. Στόχος δεν είναι να αναδειχθούν μόνο οι δυσκολίες που εμπεριέχονται σε μια τέτοια κατάσταση, αλλά και η δύναμη που αναδύεται μέσα από αυτή.

Μεθοδολογικά η έρευνα βασίστηκε στη ποιοτική μέθοδο, με τη διεξαγωγή εις βάθος συνεντεύξεων και ανάλυση με βάση την Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση. Η μέθοδος αυτή επιτρέπει να αναδειχτούν τα προσωπικά νοήματα που αποδίδουν οι συμμετέχουσες στην εμπειρία τους, φέρνοντας στο προσκήνιο πτυχές της που συχνά μένουν αθέατες. Συνολικά, η παρούσα έρευνα επιχειρεί να ακουστούν οι φωνές των ίδιων των φροντιστριών, που συχνά δεν υπάρχουν στον δημόσιο λόγο, να αναδειχτούν όλες οι πλευρές της φροντίδας, πέρα από τα ιατρικά και στατιστικά στοιχεία, και, τέλος, να προσφέρει χρήσιμα ερευνητικά δεδομένα, τα οποία μπορούν να αξιοποιηθούν για την ανάπτυξη πρακτικών υποστήριξης των φροντιστών ατόμων με άνοια στην Ελλάδα.

Βιβλιογραφική Ανασκόπηση

Η άνοια είναι ο γενικός όρος που περιγράφει την προοδευτική μείωση των νοητικών λειτουργιών, όπως η μνήμη, η σκέψη και η καθημερινή λειτουργικότητα. Δεν πρόκειται για μια μόνο ασθένεια, αλλά για έναν όρο «ομπρέλα», που καλύπτει ένα σύνολο συμπτωμάτων τα οποία σχετίζονται με τον νευροεκφυλισμό του εγκεφάλου (Alzheimer's Association, χ.χ.). Η άνοια επηρεάζει περισσότερους από 50 εκατομμύρια ανθρώπους παγκοσμίως, με τον αριθμό αυτό να αναμένεται να τριπλασιαστεί έως το 2050. Μέχρι στιγμής είναι διαθέσιμα ορισμένα φάρμακα για τη διαχείριση της άνοιας, η αποτελεσματικότητα των οποίων είναι περιορισμένη, κάτι που αναδεικνύει την ανάγκη για ενίσχυση των ατόμων με άνοια σε επίπεδο δημόσιας πολιτικής (Wurm & Stögmann, 2021).

Σε παγκόσμιο επίπεδο, η φροντίδα ατόμων με άνοια βασίζεται σε μεγάλο βαθμό στην οικογένεια, ενώ σε μεσογειακά πλαίσια, όπως της Ελλάδας, η φροντίδα

εκλαμβάνεται ως «οικογενειακή υπόθεση» και όχι ως επιλογή, ενώ η ιδρυματική φροντίδα είναι περιορισμένη (Moreno-Cámara et al., 2019). Συνήθως είναι οι γυναίκες που αναλαμβάνουν αυτόν τον ρόλο, λόγω πολιτισμικών προσδοκιών γύρω από τη φροντίδα (Issari & Tsaliki, 2017; Tatangelo et al., 2018).

Η φροντίδα ενός ηλικιωμένου και πάσχοντος ατόμου επηρεάζει την υγεία των φροντιστών. Οι φροντιστές συχνά βιώνουν έντονο συναισθηματικό και σωματικό φορτίο, στρες και κατάθλιψη λόγω των μεγάλων και ακατάπαυστων απαιτήσεων ενός τέτοιου ρόλου (Pinquart & Sorensen, 2003). Συγκεκριμένα η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια μπορεί να είναι ακόμα πιο επιβαρυντική από άλλες καταστάσεις φροντίδας, λόγω της φύσης της νόσου, ειδικά όταν ο ασθενής χάνει τη δυνατότητα επικοινωνίας ή αναγνώρισης (Hazzan et al., 2022). Η επιφόρτιση της φροντίδας επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το στάδιο της άνοιας και τις ανάγκες κάθε ασθενή, αλλά και τα προσωπικά χαρακτηριστικά του φροντιστή, σε συνάρτηση με το διαθέσιμο υποστηρικτικό δίκτυο. Για το λόγο αυτό είναι σημαντική η θεσμοθετημένη βοήθεια που μπορεί να μειώσει την επιβάρυνση των φροντιστών για όσο επιλέγουν να παρέχουν τη φροντίδα στο οικείο τους πρόσωπο (Zarit, 2006).

Η πανδημία του COVID-19 ενέτεινε τις δυσκολίες που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι φροντιστές ατόμων με άνοια, επιβαρύνοντας ακόμα περισσότερο την ήδη απαιτητική καθημερινότητά τους. Τα περιοριστικά μέτρα, η απομόνωση και η αναστολή των υπηρεσιών φροντίδας, αύξησαν την εξάντληση και τη ψυχική πίεση που δέχονται οι φροντιστές. Μεγάλο ποσοστό των φροντιστών αναφέρει ότι η κατάσταση της φροντίδας επιδεινώθηκε σημαντικά κατά τη περίοδο της πανδημίας, ειδικά όταν υπήρχε ανάγκη για ιατρική περίθαλψη (Rising et al., 2022; Budnick et al., 2021).

Η διαδικασία της φροντίδας φαίνεται να επηρεάζει και τον τρόπο που οι φροντίστριες αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους. Σε μια μελέτη των Tuomola et al. (2016), πολλές γυναίκες αναφέρθηκαν στη σταδιακή απώλεια πτυχών της προσωπικότητάς τους καθώς προχωρούσε η νόσος του συζύγου τους. Οι υπόλοιποι ρόλοι, της συζύγου, της εργαζόμενης, ακόμα και του αυτόνομου ατόμου, αποδυναμώθηκαν από αυτόν της φροντίστριας. Παρόλα αυτά, κάποιες κατάφεραν να επανοικειοποιηθούν κομμάτια του εαυτού τους με μικρές πράξεις αυτοφροντίδας και υποστήριξη από τον κοινωνικό τους περίγυρο, έτσι ώστε για ορισμένες η αλλαγή αυτή να μη σημαίνει μόνο απώλεια, αλλά και μια νέα αίσθηση εαυτού και ενδυνάμωσης.

Παρόλο που η φροντίδα συνδέεται με δύσκολες συνθήκες και αρνητικά συναισθήματα, αρκετοί φροντιστές μιλούν για εμπειρίες νοήματος, αισθήματα ευθύνης και βαθιάς αγάπης. Η Agyes (2000), μέσα από την συλλογή και ανάλυση αφηγήσεων φροντιστών, κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι άνθρωποι που φροντίζουν συγγενείς με χρόνιες παθήσεις, αφού περάσουν από τα στάδια της αβεβαιότητας και της προσαρμογής, φτάνουν σε ένα σημείο που επιχειρούν να νοηματοδοτήσουν την εμπειρία τους μέσω εσωτερικής επεξεργασίας. Τελικά, πολλοί οδηγούνται σε αναδιοργάνωση της ταυτότητάς τους και προσωπική ανάπτυξη, ενώ η αφήγηση της προσωπικής τους ιστορίας λειτουργεί και συμβολικά ως τρόπος να ενσωματωθεί η καινούρια εμπειρία μέσα της.

Μεθοδολογία

Η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε στη παρούσα μελέτη για την διερεύνηση των εμπειριών των γυναικών φροντιστριών, ήταν η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση (ΕΦΑ). Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει έναν συνδυασμό από ερμηνευτικές και φαινομενολογικές παρατηρήσεις, δίνοντας έμφαση στη λεπτομερή διερεύνηση των προσωπικών βιωμάτων μικρού αριθμού συμμετεχόντων και του νοήματος που αποδίδεται σε αυτά από τους ίδιους (Smith, 2017). Πιο συγκεκριμένα, η φαινομενολογική διάσταση αναφέρεται στην υποκειμενική εμπειρία και νοηματοδότηση, ενώ η ερμηνευτική διάσταση αφορά την προσπάθεια του ερευνητή να ερμηνεύσει τις αφηγήσεις των συμμετεχόντων για τις εμπειρίες τους. Ο ερευνητής δεν περιμένει από τον συμμετέχοντα να αναφερθεί αντικειμενικά στην εμπειρία του, αλλά να αποδώσει τα προσωπικά του νοήματα και να παραθέσει τις σκέψεις του ως προς αυτή. Συνεπώς, πρόκειται για μία διττή ερμηνευτική (double hermeneutic), καθώς κατά τη διαδικασία ανάλυσης και ερμηνείας των δεδομένων από τον ερευνητή, ο λόγος των συμμετεχόντων είναι ήδη ερμηνευμένος από τους ίδιους (Λυδάκη, 2016).

Πίνακας 1

Χαρακτηριστικά συμμετεχουσών

Σημείωση. Διάρκεια = Έτη που η συμμετέχουσα παρέχει φροντίδα.

Συμμετέχουσα	Ηλικία	Συγγενική σχέση	Διάρκεια	Οικογενειακή κατάσταση
1- Ε.	47	Σύντροφος γιου	4	Συμβίωση
2 - Σ.	75	Σύζυγος	7	Έγγαμη με ενήλικα παιδιά
3 - Ν.	63	Σύζυγος/Κόρη	7	Έγγαμη με ενήλικα παιδιά
4 - Τ.	68	Κόρη/Σύζυγος γιου	6	Έγγαμη με ενήλικα παιδιά
5 - Κ.	55	Κόρη	6	Άγαμη
6 - Η.	56	Κόρη	2	Διαζευγμένη με ενήλικο παιδί
7 - Ι.	53	Σύζυγος	5	Έγγαμη
8 - Α.	62	Κόρη	8	Έγγαμη με ενήλικα παιδιά
9 - Λ.	61	Κόρη	12	Έγγαμη με ενήλικα παιδιά
10 - Β.	43	Κόρη	1	Έγγαμη με ανήλικα παιδιά
11 - Ο.	40	Εγγονή	1	Άγαμη
12 - Μ.	67	Σύζυγος	4	Έγγαμη με ενήλικα παιδιά

Συμμετέχουσες

Οι συμμετέχουσες εντοπίστηκαν κυρίως μέσω της μεθόδου χιονοστιβάδας, καθώς και μέσω διαδικτυακής πρόσκλησης. Το δείγμα αποτελείται από 12 συμμετέχουσες, φροντίστριες ατόμων με άνοια στο παρόν ή το παρελθόν, οι οποίες κατοικούν στην Αθήνα, τη Θεσσαλονίκη και την Κατερίνη, με ηλικίες από 40 μέχρι 75 ετών. Οι περισσότερες είναι κόρες των ατόμων με άνοια, ενώ στο δείγμα περιλαμβάνονται επίσης σύζυγοι, μία εγγονή και μία συμμετέχουσα που φρόντιζε τη μητέρα του συντρόφου της. Σε δυο περιπτώσεις, οι συμμετέχουσες είχαν αναλάβει τη φροντίδα περισσότερων του ενός ατόμου με άνοια. Από τις 12 συμμετέχουσες, οι 4 αναφέρθηκαν στη φροντίδα προσώπων που έχουν ήδη αποβιώσει.

Όσον αφορά το επίπεδο εμπλοκής στη φροντίδα, 10 από τις συμμετέχουσες διέμεναν στο ίδιο σπίτι ή κτίριο με τα άτομα που φρόντιζαν, ενώ 2 παρείχαν φροντίδα μέσω τακτικών επισκέψεων. Η χρονική διάρκεια της φροντίδας κυμαινόταν από 1 έως 12 έτη. Οι ανάγκες φροντίδας που απαιτούσε κάθε ασθενής παρουσιάζουν διαφοροποιήσεις, ανάλογα με το στάδιο της άνοιας και τον βαθμό αυτονομίας του, αναδεικνύοντας διαφορετικά στάδια εμπειρίας στον φροντιστικό ρόλο.

Συνεντεύξεις

Για τη συλλογή των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις, οι οποίες παρείχαν τη δυνατότητα προσαρμογής στις ατομικές εμπειρίες και αφηγήσεις των συμμετεχουσών. Ο οδηγός συνέντευξης σχεδιάστηκε ειδικά για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας με βάση τη βιβλιογραφία που αφορά τις ποιοτικές συνεντεύξεις (Ίσαρη & Πουρκός, 2015), και ειδικότερα τις αφηγηματικές, πολυτροπικές και καταξιοτικές προσεγγίσεις (Brailas, 2025; Willig, 2015). Περιλαμβάνει ανοιχτές ερωτήσεις που στοχεύουν στην διερεύνηση των εμπειριών, των δυσκολιών και των πηγών ανθεκτικότητας των φροντιστριών. Ο οδηγός συνέντευξης διαμορφώθηκε σε δύο εκδοχές: για τις συμμετέχουσες που παρείχαν φροντίδα σε άτομα εν ζωή και για εκείνες των οποίων το φροντιζόμενο πρόσωπο είχε αποβιώσει, με μικρές διαφοροποιήσεις που αφορούν ερωτήσεις σχετικές με την εμπειρία της απώλειας. Το πλήρες κείμενο του οδηγού συνέντευξης παρατίθεται στο παράρτημα.

Οι συνεντεύξεις είχαν πολυτροπικό χαρακτήρα, καθώς αξιοποιήθηκαν εναλλακτικά ερευνητικά εργαλεία. Συγκεκριμένα, ενσωματώθηκε η καταξιοτική διερεύνηση (appreciative inquiry), ώστε να ενθαρρυνθεί η ανάδειξη θετικών αποθεμάτων και προσωπικών δυνάμεων (Brailas, 2025). Επιπρόσθετα, χρησιμοποιήθηκαν φωτογραφίες της επιλογής των συμμετεχουσών, οι οποίες είχαν ζητηθεί πριν την ημέρα της συνέντευξης, ως ερέθισμα αφήγησης (photo-elicitation), κάτι που έδωσε τη δυνατότητα στις συμμετέχουσες να εκφράσουν συναισθήματα και νοήματα με αφετηρία οπτικό υλικό (Gill, 2024; Brailas, 2020), καθώς και κάρτες Dixit ως προβολική τεχνική, ενισχύοντας τη συμβολική σκέψη.

Οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν στο διάστημα από 9 Μαρτίου έως 21 Απριλίου 2025 σε τρεις ελληνικές πόλεις (Αθήνα, Θεσσαλονίκη και Κατερίνη) και σε χώρους της επιλογής των συμμετεχουσών. Οι περισσότερες επέλεξαν το σπίτι τους ή το γραφείο τους, ενώ κάποιες προτίμησαν καφετέριες ή εξωτερικούς χώρους. Η

διάρκεια των συνεντεύξεων κυμαινόταν από 38 μέχρι 96 λεπτά, με μέση διάρκεια περίπου 55 λεπτά.

Δεοντολογικά Ζητήματα

Η έρευνα διεξήχθη με σεβασμό στις αρχές δεοντολογίας που διέπουν την ποιοτική έρευνα. Οι συμμετέχουσες ενημερώθηκαν για τους σκοπούς και τη διαδικασία της έρευνας, ενώ τονίστηκε ότι η συμμετοχή τους είναι απολύτως εθελοντική και ανώνυμη. Επιπρόσθετα ενημερώθηκαν για το δικαίωμά τους να διακόψουν τη διαδικασία σε οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς καμία συνέπεια. Όλες οι συμμετέχουσες υπέγραψαν έντυπο ενημερωμένης συγκατάθεσης πριν την έναρξη της συνέντευξης. Για τη διασφάλιση της ανωνυμίας, οι συμμετέχουσες και οι οικείοι τους αναφέρονται με το αρχικό γράμμα του μικρού τους ονόματος, το οποίο δεν αντιστοιχεί απαραίτητα στο πραγματικό τους όνομα.

Αποτελέσματα

Οι συμμετέχουσες μίλησαν με ειλικρίνεια και αμεσότητα για τις προκλήσεις που συνοδεύουν τη φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, ενώ ταυτόχρονα επέδειξαν εντυπωσιακή ικανότητα αναστοχασμού πάνω στο βίωμά τους, κάτι που έγινε ιδιαίτερα εμφανές κατά τη διαδικασία της ανάλυσης των συνεντεύξεων από την ερευνήτρια. Η ποιοτική έρευνα επιδιώκει έναν συστηματικό τρόπο μετάβασης από το επίπεδο των ακατέργαστων εμπειρικών δεδομένων σε εκείνο της αφηρημένης τους αναπαράστασης (Brailas et al., 2023). Στη συγκεκριμένη έρευνα, τα δεδομένα αναλύθηκαν με βάση τις αρχές της Ερμηνευτικής Φαινομενολογικής Ανάλυσης: η πρώτη φάση ήταν ιδιογραφική, με σχόλια και σημειώσεις για κάθε συνέντευξη ανεξάρτητα από τις άλλες, από τα οποία ανέκυψαν τα πρώτα θέματα (Smith, 2017). Πιο συγκεκριμένα, ταυτόχρονα με την ανάγνωση των απομαγνητοφωνήσεων, πραγματοποιήθηκε επανειλημμένη ακρόαση των συνεντεύξεων, ώστε να κατανοηθούν όχι μόνο τα λεγόμενα των συμμετεχουσών, αλλά και τα παραγλωσσικά στοιχεία, όπως είναι οι αλλαγές στον τόνο της φωνής, οι παύσεις και η συναισθηματική φόρτιση των συμμετεχουσών. Δόθηκε επίσης προσοχή και στις προσωπικές αντιδράσεις της ερευνήτριας, οι οποίες καταγράφηκαν αναστοχαστικά, ώστε να αναγνωριστεί η πιθανή επίδρασή τους στην ερμηνεία των δεδομένων. Στη δεύτερη φάση της ανάλυσης, τα ευρήματα και τα σχόλια των μεμονωμένων συνεντεύξεων συγκρίθηκαν μεταξύ τους, έγιναν συνδέσεις και βρέθηκαν κοινά νοήματα, από τα οποία αναδύθηκαν ευρύτερα θέματα. Μέσα από την διαδικασία της ανάλυσης προέκυψαν πέντε υπερθέματα: δυσκολίες και εμπόδια στη φροντίδα, συναισθηματική εμπειρία της φροντίδας, επίδραση στις σχέσεις και τους ρόλους, πηγές υποστήριξης και ανθεκτικότητας, αναζήτηση νοήματος και απώλεια. Στον πίνακα 2 παρατίθεται συνοπτικά η δομή των υπερθεμάτων και των αντίστοιχων υποθεμάτων τους, με ενδεικτικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις, ενώ στη συνέχεια παρουσιάζονται αναλυτικότερα, με περισσότερα παραδείγματα από τις αφηγήσεις των γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα.

Πίνακας 2

Κατηγοριοποίηση θεμάτων με ΕΦΑ

Υπερθέματα	Υποθέματα	Ενδεικτικά αποσπάσματα από τις συνεντεύξεις
1. Δυσκολίες και εμπόδια στη φροντίδα	1.1. Περιορισμοί στην καθημερινότητα και εγκλωβισμός	«Δεν μπορώ να πάω και πουθενά. Τώρα εδώ στο χωριό κάνουν γιορτές, χορούς. Έχουμε συλλόγους στο χωριό. Δεν γίνεται να πάω γιατί είναι η ώρα που κοιμάται, δεν μπορώ να τον αφήσω μόνο του μέσα.» (Σ2)
	1.2. Ελλιπής κρατική και θεσμική υποστήριξη	«Ας πούμε, την ψυχολογική υποστήριξη του φροντιστή θα μπορούσε το κράτος να την κάνει, έτσι;» (Σ7)
	1.3. Οικονομική επιβάρυνση	«Το μεγάλο πρόβλημα είναι το οικονομικό, γιατί ήμασταν ελεύθεροι επαγγελματίες. Έπρεπε να αφαιρέσω στο τέλος πάρα πολλές ώρες, δηλαδή έφτασα να πηγαίνω στο μαγαζί πολύ λίγο και να μην έχω το μυαλό να απασχοληθώ μέχρι να εγκριθεί το επίδομα.» (Σ9)
	1.4. Πρακτικά εμπόδια	«...είχαμε πάρει οδηγίες από έναν γιατρό, να 'ναι καλά ο άνθρωπος, τηλεφωνικά τουλάχιστον, γιατί τότε με τον κορωνοϊό δεν ξέραμε και εμείς τι να κάνουμε [...]. Γιατρός δεν πλησίαζε, δεν υπήρχε περίπτωση, όλες οι οδηγίες ήταν τηλεφωνικές.» (Σ1)
	1.5. Επιβάρυνση της υγείας της φροντίστριας	«Επειδή έπρεπε να σκύβω σε μια συγκεκριμένη στάση για να τη γυρίζω, είχα μείνει από τη μέση αρκετές φορές, γιατί δυσκολευόμουν και είναι βαρείς γενικότερα αυτοί οι άνθρωποι.» (Σ1)
2. Συναισθηματική εμπειρία της φροντίδα	2.1. Συναισθήματα στη διάγνωση	«Δε φαινόταν. Και δεν έδωσα σημασία, γιατί ήταν λειτουργική πλήρως. Λειτουργούσα μάλλον με την ασφάλεια της άγνοιας.» (Σ5)
	2.2. Αποδοχή της κατάστασης	«Πλέον μετά την αποδοχή από πλευράς μου, προσπαθώ να το βλέπω λίγο πιο ήρεμα, να μη με ρίχνει τόσο πολύ εμένα, όπως τον πρώτο καιρό που πέρασα πολύ δύσκολα εγώ μέχρι να το αποδεχτώ.» (Σ7)
	2.3. Θυμός και ένταση	«Το βράδυ τα είχα παίξει, ξημέρωσα μέσα στην κουζίνα και περιμένα και περιμένα. Είχα βγει εκτός ελέγχου, έσπασα τα κάγκελα.» (Σ9)
	2.4. Ενοχές	«Είχα κάποιες τύψεις που δεν τον πίεσα να πάμε και λίγο νωρίτερα...» (Σ12)
	2.5. Απόγνωση, εξουθένωση και σκέψεις λύτρωσης	«Πολλές φορές πήγα στη φωτογραφία του μπαμπά και του είπα: μπαμπά, σε παρακαλώ, πάρε τη μαμά, δεν αντέχω άλλο.» (Σ9)
	2.6. Αγάπη και τρυφερότητα	«Για μένα ήταν μια έκπληξη η αλήθεια είναι όλο αυτό. Από εκεί που δεν είχαμε σχέσεις, ξαφνικά την αγάπησα πολύ. Ίσως ήταν και καλό όλο αυτό.» (Σ1)
	2.7. Χιούμορ και ανακούφιση	«...γιατί είναι ένας άνθρωπος που όντως έχει χάσει τη λογική της, έχει χάσει τελείως το συνειρμό της, αλλά κατάφερε μέσα σε όλο αυτό να κάνει όλο αυτό το λογοπαίγνιο και να μου την πει. Δεν με πείραξε που μου την είπε, ακόμα την λέω σαν μια χιουμοριστική ιστορία...» (Σ1)
3. Επίδραση στις σχέσεις και στους ρόλους	3.1. Σχέση με τον ασθενή	«...ενώ γενικά η μητέρα μου ήταν ένας πολύ αυστηρός άνθρωπος, μετά έγινε μια χαρούμενη γυναίκα, σαν παιδάκι, και της φερόμουν σαν παιδάκι, δηλαδή η συμπεριφορά της με έκανε να της φέρομαι σαν παιδί.» (Σ4)

	3.2. Σχέση με την οικογένεια	«Ήμουν νευριασμένη, αλλά δεν νευρίαζα ποτέ με τη γιαγιά μου. Με τη θεία μου όμως ναι. Γιατί ήξερα ότι θα μπορούσε να βοηθήσει και ήξερα ότι αν μοιράζονταν τα βάρη...» (Σ11)
	3.3. Κοινωνικές σχέσεις	«Με τη γειτονιά έχουμε καλές σχέσεις, προσπαθούσαν έτσι να μας εμψυχώσουν, όποτε μας βλέπανε. Βέβαια να πω και ένα παράπονο, όλοι αυτοί οι άνθρωποι, ξέρεις πόσο θα ήθελα κάποια στιγμή να ερχότανε και να μου λέγανε να κάτσουν μια ώρα μαζί της; Οι περισσότεροι με το που αρρώστησε και έχασε το μυαλό της που λέμε, τη συνείδησή της, λέγανε ότι δεν θέλουν να τη δουν έτσι.» (Σ1)
	3.4. Εξισορρόπηση ρόλων	«Και γιατί πριν ένιωθα και ενοχές γιατί αφιέρωνα όλον αυτόν τον χρόνο στη μαμά μου και τα παιδιά μου τράβηξαν ζόρια. [...] Άμα ήταν άρρωστοι, άμα ήταν κάτι, δεν μπορούσα να τρέξω, να πάω, να βοηθήσω, να κάνω κάτι από αυτά που έκανε η μαμά μου για μένα. Εγώ δεν μπορούσα να τα κάνω στα παιδιά μου. Θα μου πεις τα παιδιά σου είναι μακριά. Ε, εντάξει, σε μια ανάγκη θα έπαιρνα το λεωφορείο και θα πήγαινα. Δεν το έκανα.» (Σ9)
4. Πηγές υποστήριξης και ανθεκτικότητας	4.1. Υποστήριξη από το περιβάλλον	«Εγώ παρακολουθούμαι από ψυχολόγο για άλλους λόγους και το συζητώ και αυτό, αλλά είναι πάρα πολύ δύσκολο να βρεις την υποστήριξη. Δεν μπορείς να την βρεις ούτε από τους γιατρούς. Δηλαδή, όταν η μητέρα μου αντιμετώπισε ένα πρόβλημα πριν από καιρό, όχι το ορθοπεδικό, μου είπαν «καλά τώρα τι περιμένεις; Καρκίνος δεν είναι, αν ήταν θα πονούσε υπερβολικά πολύ. Τώρα ένας άνθρωπος με άνοια είναι». Και αυτή είναι παντού η αίσθηση. Οπότε, δεν μπορείς να βρεις υποστήριξη από κανέναν.» (Σ6)
	4.2. Αυτοφροντίδα	«Γιατί μη με κοιτάς σε αυτή την ηλικία που είμαι τώρα στα 63 έτσι, έκανα πολλή γυμναστική παλιά, είχα μια κορμάρα με φέτες. Έχουν αλλάξει πάρα πολλά, πάρα πολλά πράγματα. Άρα για τον εαυτό μου, ναι, θα φροντίσω τον εαυτό μου, θα κάνω το μανικιούρ μου. Μη με βλέπεις έτσι. Τώρα είμαι έτσι γιατί απαγορεύεται σε μια συντηρήτρια να έχει βαμμένα νύχια. Θα κουρευτώ, θα πάω στο κομμωτήριο μία φορά το μήνα.» (Σ3)
	4.3. Προσωπική ανάπτυξη και δημιουργικότητα	«Είναι η περίοδος που άρχισα να γράφω. Έγραφα πάρα πολλά ποιήματα. Έκανα το διδακτορικό μου.» (Σ11)
	4.4. Η υπομονή ως στρατηγική προσαρμογής	«Το χειρότερο σκέφτομαι και κάνω υπομονή. Είμαι της υπομονής και μου αρέσει. [...] Υπομονή και αγάπη. Υπομονή, υπομονή και αγάπη. Ευτυχώς είχα υπομονή, είχα μάθει από μικρή.» (Σ12)
5. Αναζήτηση νοήματος και απώλεια	5.1. Πηγές χαράς και νοηματοδότησης	«Ναι. Οι αναμνήσεις οι ωραίες σε κρατάνε για το αύριο. Που λένε να μην σκέφτεσαι το παρελθόν, μα άμα αποκοπεί από το παρελθόν, από αυτόν τον άνθρωπο και μου φέρεις έναν άλλον, δε θα καθίσω μαζί του. Οι σχέσεις χτίζονται.» (Σ7)
	5.2. Αίσθηση καθήκοντος	«...έκανα το καθήκον μου στους ανθρώπους που αγαπούσα, και αυτό είναι πολύ μεγάλη ανακούφιση και μεγάλη χαρά...» (Σ4)

5.3. Σταδιακή απώλεια του ανθρώπου	«Αλλά βιώνεις την απώλεια συνεχόμενα, συνέχεια. Και δεν μπορείς να το ξεχάσεις, γιατί είναι τώρα... Αυτή η απώλεια έχει αρχίσει τα τελευταία πέντε χρόνια. Και όπως έλεγα και σε μια φίλη μου, εγώ τη μαμά μου την έθαψα.» (Σ6)
5.4. Συναισθήματα μετά την απώλεια	«Λες και το περίμενα ότι θα συνέβαινε. Ήταν και μια ανακούφιση. Γιατί τώρα που το σκέφτομαι δεν μπορούσα να της προσφέρω όπως θα ήθελα εγώ να είναι.» (Σ9)
5.5. Υπαρξιακές ανησυχίες και φόβος κληρονομικότητας	«Άλλαξε πολύ η ζωή μου, θεωρώντας ότι μπορεί να συμβεί και σε μένα αυτό. Αν με ρωτάς αυτό, έχω κάνει εικόνες. Όλες αυτές οι εικόνες, ότι θα συμβεί στον άντρα μου. Τι θα κάνω;» (Σ10)
5.6. Ελπίδα για θεραπεία	«Παρακολουθώ τις μελέτες και λένε ότι βγάζουν φάρμακα τώρα και ότι γενικά σε λίγα χρόνια θα υπάρχουν, οπότε ελπίζω τα παιδιά μου να μην το ζήσουν αυτό το πράγμα. Και αυτό λέω και στον αδερφό μου. Λέω «έλα, έχουμε ακόμα χρόνια. Σε 10 χρόνια θα έχουν βγάλει, θα έχουν βγει τα φάρμακα». Γιατί και η γιατρός μου το είχε πει αυτό το πράγμα, προχωράει πάρα πολύ η επιστήμη σε αυτό το θέμα. Μακάρι, μακάρι.» (Σ8)

Σημείωση. Οι κωδικοί των συμμετεχουσών εμφανίζονται με τη μορφή Σ1, Σ2, Σ3 κ.ο.κ.

1. Δυσκολίες και εμπόδια στη φροντίδα

Οι συμμετέχουσες της έρευνας αναφέρθηκαν στην εμπειρία τους ως ιδιαίτερα απαιτητική με πολλές πρακτικές και συναισθηματικές δυσκολίες, που δεν περιορίζονται μόνο στη φροντίδα του ασθενή αλλά και στον γενικότερο επαναπροσδιορισμό της καθημερινότητάς τους γύρω από τον ρόλο της φροντίστριάς.

1.1. Περιορισμοί στην καθημερινότητα και εγκλωβισμός

Όλες οι γυναίκες μίλησαν για το πως ο χρόνος τους περιορίστηκε και δεν έχουν πλέον την ίδια ελευθερία στο πρόγραμμά τους, το οποίο σε μεγάλο βαθμό ρυθμίζεται από τις ανάγκες του ασθενή. Ο φόβος να αφήσουν τον ασθενή μόνο στο σπίτι και η ανασφάλεια του τι μπορεί να κάνει όσο εκείνες λείπουν, είναι αρκετά έντονος.

Δεν μπορώ να πάω και πουθενά. Τώρα εδώ στο χωριό κάνουν γιορτές, χορούς. Έχουμε συλλόγους στο χωριό. Δεν γίνεται να πάω γιατί είναι η ώρα που κοιμάται, δεν μπορώ να τον αφήσω μόνο του μέσα. (Συμμετέχουσα 2)

Αντίστοιχα, μια άλλη κυρία ανέφερε ότι είναι ο ίδιος ο ασθενής που της ζητά να μένει περισσότερο στο σπίτι, καθώς νιώθει ανασφάλεια, παρότι διατηρεί ακόμα κάποια αυτονομία.

[...] σαν να νιώθει ανασφάλεια του ότι είμαι μακριά. Είχε συμβεί τώρα μια μέρα και έλεγα πώς να πάω; Καλά, ήμουν κουρασμένη κι εγώ, δεν το είχα αποφασίσει, αλλά μου λέει «σε παρακαλώ μην πας». (Συμμετέχουσα 12)

Μία συμμετέχουσα, η οποία συνήθιζε να ταξιδεύει και να πραγματοποιεί πολλές αυθόρμητες εξόδους, αναφέρει χαρακτηριστικά πως έχει χάσει την ελευθερία της.

Όταν ένιωσα ότι εγκλωβίζομαι, ότι δεν είχα πια το δικαίωμα του να βγω, εντάξει. Γενικά είμαι πολύ ελεύθερη σαν άνθρωπος. Ε, τώρα περιορίζομαι. Δηλαδή έχω ήδη περιοριστεί, αλλά δεν το πολυκαταλαβαίνω. Δεν έχω τη δυνατότητα του να ξυπνήσω την Κυριακή και να μου πει μια φίλη μου «φεύγουμε, πάμε μια γύρα». [...] Αυτή την ελευθερία την έχω χάσει. (Συμμετέχουσα 5)

1.2. Ελλιπής κρατική και θεσμική υποστήριξη

Η εμπειρία υποστήριξης των συμμετεχουσών από το κράτος και τους θεσμικούς φορείς παρουσιάζει διαφοροποιήσεις. Ορισμένες ανέφεραν θετικά στοιχεία, όπως η ύπαρξη κέντρων άνοιας και η καθοδήγηση που έλαβαν από νοσοκομειακές δομές. Ωστόσο, αναφορικά με τη θεσμοθετημένη μέριμνα, όπως τα οικονομικά επιδόματα και οι οργανωμένες δομές φροντίδας, αυτή περιγράφηκε ανεπαρκής.

Ας πούμε, την ψυχολογική υποστήριξη του φροντιστή θα μπορούσε το κράτος να την κάνει, έτσι; (Συμμετέχουσα 7)

Πρώτα απ' όλα, νομίζω ότι για τους περισσότερους, για την κοινωνία, αυτοί οι άνθρωποι δεν υπάρχουν, δεν υφίστανται, είναι σαν αόρατοι. Κανείς δεν τους θέλει τελικά και σαν κρατικός μηχανισμός είναι αυτό που είπα πριν, ότι εντάξει, τι να κάνουμε; Άνοια έχει. Δηλαδή, ναι, το ξέρω, θα πεθάνει, δεν τίθεται το θέμα, δε θα γίνει καλύτερα, αλλά να μην του φτιάξουμε, ας πούμε, το ισχίο, επειδή θα πεθάνει; (Συμμετέχουσα 6)

Επιπλέον, η διαδικασία λήψης επιδόματος περιγράφεται ιδιαίτερα χρονοβόρα, γραφειοκρατική και περίπλοκη, με αποτέλεσμα να επιβαρύνει περισσότερο τον φροντιστή αλλά και το ίδιο το άτομο με άνοια.

Το σημαντικό είναι ότι πρέπει να είναι από το κράτος περισσότερη βοήθεια. Η μαμά μου ήταν αρκετά καλά, ναι, αλλά ήθελε έναν άνθρωπο συνέχεια να είναι δίπλα της, να την πάει στην τουαλέτα, να της δώσει ένα ποτήρι νερό. Επειδή ήταν περιποιημένη και καθαρή και μιλούσε δε χρειαζόταν υποστήριξη; [...] Ας τα προσπεράσω όλα αυτά που δεν ξέρεις από που να αρχίσεις και δεν υπάρχει άνθρωπος να σας συμβουλευσει, καταφέραμε να κάνουμε την αίτηση. Έπρεπε να κάνουμε πάρα πολλά έξοδα. Έπρεπε να γίνω δικαστική εκπρόσωπος της μαμάς μου, να την πάρω υπό την κηδεμονία μου για να προχωρήσουμε σε αυτό το επίδομα. Και να αιτηθούμε ότι οφείλεται στην άνοια. Δεν τους αρκούσανε που επί 12 χρόνια είχε το φάκελο η γιατρός της, επειδή ήταν ιδιώτης και έπρεπε να την πάμε τη γιαγιά, ενώ ήταν με το σπασμένο το πόδι, να την πάμε σε ίδρυμα δημόσιο, να διαγνώσουν την άνοια. Δεν μπορούσαν να στείλουν εδώ έναν νευρολόγο, έναν εκπρόσωπο. Έκλεισα ραντεβού στο ψυχιατρείο. Κρύο, χειμώνας, το Γενάρη να την πάρω, να την πάω εκεί να διαγνώσουν την άνοια. Εδώ οι άλλοι την παρακολουθούσαν τόσα χρόνια. [...] Και ταλαιπωρία και έξοδα. Και όταν ήρθαν μετά από μήνες και επειδή η γιαγιά καθόταν εδώ, δεν έβγαλαν απόφαση για επίδομα. [...] Και μετά μας είπαν να κάνουμε ένσταση και δικαιωθήκαμε. Απλά, πήγε πάρα πολύ πίσω και ήμασταν στα όριά μας δηλαδή. Ήταν και ένας λόγος που δεν μπορούσα να πάρω τη γυναίκα πιο νωρίς. Οπότε βασικά το πρόβλημα είναι η κρατική παρουσία. (Συμμετέχουσα 9)

1.3. Οικονομική επιβάρυνση

Για αρκετές συμμετέχουσες η εμπειρία της φροντίδας έχει σημαντικό οικονομικό αντίκτυπο στην οικογένεια, όχι μόνο λόγω της ελλιπούς οικονομικής στήριξης από το κράτος για τον ίδιο τον ασθενή, αλλά και στην ανάγκη να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους.

Το μεγάλο πρόβλημα είναι το οικονομικό, γιατί ήμασταν ελεύθεροι επαγγελματίες. Έπρεπε να αφαιρέσω στο τέλος πάρα πολλές ώρες, δηλαδή έφτασα να πηγαίνω στο μαγαζί πολύ λίγο και να μην έχω το μυαλό να απασχοληθώ μέχρι να εγκριθεί το επίδομα. (Συμμετέχουσα 9)

Ειδικά στη περίπτωση που η βασική πηγή εισοδήματος είναι ο μισθός της φροντίστριας, όπως στη περίπτωση της Συμμετέχουσας 7, αυτό συνοδεύεται από έντονη ανασφάλεια και άγχος για το μέλλον, καθώς στο ενδεχόμενο ο σύζυγός της να χρειαστεί συνεχή παρουσία, θα της είναι αδύνατο να συνεχίσει στην εργασία της.

Μένει μόνος του, ευτυχώς, δόξα τω Θεώ, γιατί μπορώ να πάω να δουλέψω. Ένας μισθός είναι και με αυτόν πορευόμαστε. [...] Σίγουρα οικονομικά έχει αλλάξει η ζωή και φοβάμαι να μη χάσω και τη δουλειά μου, αλλά δόξα τω Θεώ τα φέρνουμε καλά μέχρι στιγμής. (Συμμετέχουσα 7)

Παράλληλα οικονομικά προβλήματα δημιουργούνται και από τον ίδιο τον ασθενή, στη περίπτωση που δεν μπορεί να ελέγξει αποτελεσματικά τις δαπάνες του λόγω της άνοιας.

[...] δεν μπορεί να καταλάβει τον έλεγχο των χρημάτων του πλέον. Ποτέ στη ζωή μου δεν είχαμε ξεμείνει, γιατί παίρνει ένα αρκετά ευκαταφρόνητο ποσό. Ε, φέτος ξεμείναμε δύο φορές. Ήταν ανεξέλεγκτα. Πήγαινε και ψώνιζε. (Συμμετέχουσα 3)

1.4. Πρακτικά εμπόδια

Η καθημερινότητα της φροντίδας χαρακτηρίζεται και από αρκετές πρακτικές δυσκολίες και εμπόδια που μπορούν να εντείνουν την αίσθηση φόρτου και αδιεξόδου. Συγκεκριμένα, αρκετές συμμετέχουσες αναφέρθηκαν στη περίοδο της πανδημίας του κορωνοϊού, που επηρέασε τόσο τη πορεία της νόσου λόγω της απομόνωσης, αλλά σε μια περίπτωση ήταν και ο λόγος που έφυγε από τη ζωή το άτομο με άνοια, καθώς η ιατρική του περίθαλψη περιορίστηκε σε τηλεφωνικές οδηγίες.

[...] είχαμε πάρει οδηγίες από έναν γιατρό, να 'ναι καλά ο άνθρωπος, τηλεφωνικά τουλάχιστον, γιατί τότε με τον κορωνοϊό δεν ξέραμε και εμείς τι να κάνουμε. [...] Γιατρός δεν πλησίαζε, δεν υπήρχε περίπτωση, όλες οι οδηγίες ήταν τηλεφωνικές.» (Συμμετέχουσα 1)

Η άρνηση του ασθενούς να αποδεχτεί το γεγονός ότι δεν μπορεί πλέον να οδηγήσει είναι κάτι που προκαλεί άγχος σε αρκετές από τις φροντίστριες και αποτελεί μόνιμη πηγή έντασης ανάμεσά τους.

[...] αντιμετωπίζω ένα πολύ σοβαρό πρόβλημα. Το γεγονός ότι, δεν ξέρω αν το έχουν όλοι οι άντρες, γιατί συζητάω πολλές φορές και με άλλους ανθρώπους, δεν μπορεί να διανοηθεί σε αυτή την ηλικία να μην μπορεί να οδηγάει. Είχε τσακωθεί με τον νευρολόγο, έχει τσακωθεί με μένα, έχει τσακωθεί με τα παιδιά του. Και πολλές φορές τώρα βέβαια δεν τον αφήνω να οδηγήσει. Οδηγάω εγώ. Όμως κάθε φορά που θα μπορούμε μέσα στο αυτοκίνητο και εκείνος αισθάνεται άβολα γιατί λέει «πώς είναι δυνατόν, εγώ αισθάνομαι μια χαρά και εσύ θέλεις να με ευνουχίσεις, να μη μ' αφήνεις να οδηγώ». Δεν μπορεί να το καταλάβει, δεν μπορεί. Έχει τη μηχανή, του έκλειψα το κλειδί, του το έκρυψα, πάλι το βρήκε, πήγε, έκανε αντικλειδί και ξανά πάλι την έχει τη μηχανή. Δεν ξέρω πλέον τι να κάνω. (Συμμετέχουσα 3)

Τέλος, η αναζήτηση του κατάλληλου προσώπου για επί πληρωμή βοήθεια στη φροντίδα παρουσιάστηκε από τις φροντίστριες ως περίπλοκη διαδικασία. Η εύρεση

αξιόπιστου και έμπιστου ατόμου είναι δύσκολη και μπορεί να εντείνει το άγχος και το φόρτο της φροντίδας, αντί να τα μετριάσει.

[...] από εκεί που το σπίτι ήταν δικό μας και ήμασταν η οικογένεια, ξαφνικά βρεθήκαμε με άλλους και με κυρίες. Το πιο δύσκολο ήταν οι κυρίες, οι οποίες μέχρι να καταλήξουμε στη σωστή πέρασε ολόκληρο στράτευμα. [...] Δηλαδή άρχισε να μαλώνει την μητέρα μου, να της φέρεται άσχημα, οπότε επιδιώξαμε να πάρει άδεια μια μέρα, μάλιστα ήταν και Πρωτομαγιά. Και είπε «όχι, δεν θα βγω την Πρωτομαγιά, θα βγω στις 2 του μηνός». Και στις 2 του μήνα είχε κλείσει να αλλάξει δουλειά και μου έφυγε. Και δεν ξαναγύρισε ποτέ. (Συμμετέχουσα 4)

1.5. Επιβάρυνση της υγείας της φροντίστριας

Οι συμμετέχουσες περιγράφουν ότι η φροντίδα έχει άμεσες επιπτώσεις στην υγεία τους, τόσο σωματική όσο και ψυχική. Η ανάγκη για μετακίνηση του ατόμου με άνοια όταν πια δεν μπορεί να μετακινηθεί αυτόνομα, επιφέρει μεγάλη σωματική επιβάρυνση στις φροντίστριες.

Επειδή έπρεπε να σκύβω σε μια συγκεκριμένη στάση για να τη γυρίζω, είχα μείνει από τη μέση αρκετές φορές, γιατί δυσκολευόμουν και είναι βαρείς γενικότερα αυτοί οι άνθρωποι. (Συμμετέχουσα 1)

Παράλληλα, το άγχος και η συναισθηματική επιβάρυνση που προκαλεί η καθημερινότητα της φροντίστριας, μπορεί να επιφέρει και ψυχοσωματικά συμπτώματα.

Μόλις ξυπνάω αρχίζει να με τρώει το στομάχι μου. Δε θέλω να πιω καφέ. Παίρνω τα ζαναξάκια μου. Τι να κάνουμε; Γιατί άμα ξυπνάω δε με ξαναπαίρνει ο ύπνος και μετά με πιάνει το στρες. Άμα αρχίζει και στριφογυρίζει, μετά αρχίζει το έντερο και χτυπάει. (Συμμετέχουσα 12)

2. Συναισθηματική εμπειρία της φροντίδας

Η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια συνδέεται άρρηκτα με τη συναισθηματική εμπλοκή της φροντίστριας. Οι συμμετέχουσες περιέγραψαν τα συναισθήματα τους σε ένα ευρύ φάσμα, από στεναχώρια, θλίψη και άρνηση για τη νέα πραγματικότητα, μέχρι στιγμές χαράς και αγάπης που τις ενδυναμώνουν και νοηματοδοτούν τον ρόλο τους.

2.1. Συναισθήματα στη διάγνωση

Η πρώτη επαφή με τα συμπτώματα ή τη διάγνωση της άνοιας, για τις περισσότερες φροντίστριες συνοδεύτηκε από άρνηση. Αρκετές από αυτές ανέφεραν ότι δεν έδωσαν σημασία αρχικά και υποτίμησαν την κατάσταση.

Δε φαινόταν. Και δεν έδωσα σημασία, γιατί ήταν λειτουργική πλήρως. Λειτουργούσα μάλλον με την ασφάλεια της άγνοιας. (Συμμετέχουσα 5)

Στην αρχή δεν θέλαμε να το πιστέψουμε. Νομίζαμε ότι ήταν και κάτι της ηλικίας, κάτι και του χαρακτήρα, λίγο το πένθος μας είχανε πει. Και μας φάνηκε ότι εντάξει μωρέ δεν είναι έτσι, δεν θα αλλάξει πολύ η ζωή μας. (Συμμετέχουσα 1)

Η διάγνωση δεν αποτελεί ένα στιγμιαίο γεγονός, αλλά βιώνεται ως μια διαδικασία σταδιακής συνειδητοποίησης που προκαλεί έντονα και αντιφατικά συναισθήματα.

Ένωσα πάρα πολύ άβολα. Δεν είχα στην αρχή συνειδητοποιήσει πώς μπορεί να γίνει ένας άνθρωπος. Γιατί έλεγα εντάξει μωρέ, θα πάρει τα χάπια του και σιγά σιγά

θα αρχίσει να σταθεροποιείται. Δεν είναι έτσι. Καμία, μα καμία θεραπεία δεν υπάρχει για αυτό το πράγμα. Όμως την τρενάρεις. (Συμμετέχουσα 3)

Το σοκ και η δυσπιστία είναι επίσης συναισθήματα που μπορούν να προκύψουν στις φροντίστριες με τις πρώτες ενδείξεις της ασθένειας, ειδικά στη περίπτωση που ο ασθενής βρίσκεται σε σχετικά πρώιμη ηλικία, όπως έγινε με τον σύζυγο της συμμετέχουσας 7.

[...] ήταν πολύ ερωτευμένος μαζί μου, θυμόταν τα πάντα, τι φορούσα ας πούμε όταν με γνώρισε, τα πάντα. Και όταν διαπίστωσα ότι δε θυμόταν τι έχω σπουδάσει ή πότε έχω γενέθλια, εκεί σοκαρίστηκα και είχα μια άρνηση να το αποδεχτώ. (Συμμετέχουσα 7)

2.2. Αποδοχή της κατάστασης

Η διαδικασία αποδοχής της ασθένειας και της νέας καθημερινότητας περιγράφεται ως ιδιαίτερα απαιτητική από τις συμμετέχουσες της έρευνας. Μετά από μία αρχική περίοδο με έντονα συναισθήματα, αρκετές περιγράφουν πως σταδιακά καταφέρνουν να αντιμετωπίζουν με περισσότερη ψυχραιμία την κατάσταση.

Πλέον μετά την αποδοχή από πλευράς μου, προσπαθώ να το βλέπω λίγο πιο ήρεμα, να μη με ρίχνει τόσο πολύ εμένα, όπως τον πρώτο καιρό που πέρασα πολύ δύσκολα εγώ μέχρι να το αποδεχτώ. (Συμμετέχουσα 7)

Τώρα το έχω καταλάβει, το έχω πάρει απόφαση ότι πρέπει να ηρεμήσω. Στην αρχή κι εγώ έκλαιγα, στενοχωριόμουν. Τώρα προχθές με λέει ο γιος μου «μάννα να βάλεις στο μυαλό σου ότι ο μπαμπάς κάποια στιγμή θα χαθεί». Αυτός το είπε τώρα μια φορά, εγώ το σκέφτομαι πολλές φορές, γιατί αφού έχει πάρει αυτόν τον δρόμο και βλέπουμε ότι δεν έχει θεραπεία. (Συμμετέχουσα 2)

Ωστόσο, η αποδοχή της διάγνωσης της άνοιας και της νέας πραγματικότητας που τη συνοδεύει, δεν συνεπάγεται και απουσία πόνου ή γενικότερα δυσάρεστων συναισθημάτων, καθώς η σταδιακή ψυχολογική και συμβολική απώλεια του αγαπημένου προσώπου παραμένει δύσκολη και υπό συνεχή εσωτερική διαπραγματέυση.

Αυτό που δεν ήξερα, επίσης, είναι πόσο πολύ στοιχίζει, όσο και να προσπαθείς να προετοιμαστείς για αυτό, γιατί εμείς είχαμε τον χρόνο, εγώ είχα τον χρόνο να προετοιμαστώ ψυχολογικά, ότι τελικά δεν προετοιμάζεσαι ποτέ για αυτό. Δεν είσαι έτοιμος ποτέ να το αποδεχτείς. (Συμμετέχουσα 6)

2.3. Θυμός και ένταση

Ο θυμός αποτελεί ένα κεντρικό συναίσθημα για τις περισσότερες συμμετέχουσες, ειδικά στην πρώτη περίοδο της φροντίδας. Εκδηλώνεται τόσο με ξεσπάσματα, όσο και με πιο εσωτερική αίσθηση ματαίωσης και απογοήτευσης. Ορισμένες περιέγραψαν στιγμές όπου, μη μπορώντας να διαχειριστούν τον θυμό τους, έχασαν τον έλεγχο της συμπεριφοράς τους.

Το βράδυ τα είχα παίξει, ξημέρωσα μέσα στην κουζίνα και περίμενα και περίμενα. Είχα βγει εκτός ελέγχου, έσπασα τα κάγκελα. (Συμμετέχουσα 9)

Εχθές τσακωθήκαμε πολύ το απόγευμα, επειδή πήρε τα ρούχα από το καλάθι των απλύτων και τα έβαλε στο καλάθι της τουαλέτας. Οπότε καταλαβαίνεις, αυτό άλλες φορές μπορείς να το ελέγξεις και άλλες φορές μπορείς να μην το ελέγξεις. Αυτό ήταν η δεύτερη ή τρίτη φορά που το έκανε και χθες εγώ δεν το έλεγξα. Το

έκανε και την Πέμπτη και απλά φώναξα. Χθες πέταξα το καλάθι και πέταξα και τα ρούχα όλα. [...] Χθες, νομίζω ότι, πώς να σου πω, αρρώστησα που πέταξα το καλάθι και που το πέταξα με δύναμη και την έβαλα με το ζόρι για ύπνο. Την έκανα μπάνιο, που μπορεί μόνη της να κάνει μπάνιο, αλλά καμιά φορά, επειδή βιάζεσαι και θες να τελειώνεις και θες λίγο να ησυχάσεις. Ε, μετά έκατσα εδώ μόνη μου και έκλαιγα. (Συμμετέχουσα 5)

Ο θυμός μπορεί να μείνει και εσωτερικός, ως σκέψη, λόγω της εξουθένωσης της φροντίστριας, χωρίς να εξωτερικεύεται με κάποιο ξέσπασμα.

Είναι φορές που αγανακτώ, που λέω «ρε μάνα αν ήξερες πόσο με ταλαιπωρείς». (Συμμετέχουσα 8)

Πίσω από το συναίσθημα του θυμού, μπορεί να κρύβονται πιο περίπλοκες εξηγήσεις, όπως το αίσθημα του φόβου και της απώλειας του ανθρώπου όπως τον ήξεραν. Ο θυμός συχνά δεν είναι απλώς «νεύρα» απέναντι στον ασθενή ή τη δύσκολη κατάσταση που βρίσκονται οι φροντίστριες, αλλά μπορεί να αποτελεί και συναισθηματική αντίδραση που πηγάζει από την εξάντληση και τη ματαίωση.

Νομίζω ότι όταν είμαι στο σπίτι με τον μπαμπά και τη μαμά, νευριάζω εύκολα. Και όταν έφαξα να βρω γιατί νευριάζω εύκολα, συνειδητοποίησα ότι νευριάζω γιατί τους βλέπω πια ανήμπορους και εκνευρίζομαι, και δε θέλω να το δω αυτό. (Συμμετέχουσα 10)

2.4. Ενοχές

Πολλές από τις φροντίστριες ανέφεραν ότι βιώνουν αισθήματα ενοχής για τη συμπεριφορά τους ή τις αποφάσεις που πήραν. Οι ενοχές μπορεί να εμφανιστούν και αναδρομικά για πράγματα που θα έπρεπε να έχουν γίνει αλλιώς, όπως στη περίπτωση που μια συμμετέχουσα δεν έδωσε εξαρχής σημασία στα συμπτώματα άνοιας του συζύγου της.

Είχα κάποιες τύψεις που δεν τον πίεσα να πάμε και λίγο νωρίτερα... (Συμμετέχουσα 12)

Το δίλημμα ανάμεσα στην αφοσίωση στον ασθενή και την αυτοπροστασία της δικής τους υγείας, μπορεί επίσης να δημιουργήσει αισθήματα ενοχής στις γυναίκες που φροντίζουν άτομα με άνοια.

Αργότερα είχε γίνει μια κουβέντα. Συμμετείχα, αλλά δε συμμετείχα πια όπως πριν. Δηλαδή δε θα έμενα μόνη μου με τη γιαγιά να την έχω 24 ώρες το 24ωρο. Έθεσα όριο, δεν άντεχα, δεν μπορούσα αλλιώς. Ναι, έπρεπε να μπει ένα όριο για να καταλάβουν ότι, οκ, τους αγαπώ αλλά δε γίνεται να πεθάνω. Αυτό με πολλές τύψεις. (Συμμετέχουσα 11)

2.5. Απόγνωση, εξουθένωση και σκέψεις λύτρωσης

Η απαιτητική φύση της φροντίδας ενός ατόμου με άνοια, οδηγεί συχνά τις φροντίστριες σε συναισθήματα απόγνωσης. Ορισμένες προσμένουν τον θάνατο του ασθενή ως λύτρωση και ξεκούραση και των δύο.

Πολλές φορές πήγα στη φωτογραφία του μπαμπά και του είπα: μπαμπά, σε παρακαλώ, πάρε τη μαμά, δεν αντέχω άλλο.» (Συμμετέχουσα 9)

[...] γιατί πάντα ένα παράπονο βγαίνει που πρέπει να τα κάνω αυτά. Και έρχεται τελικά και μια ερώτηση, θα τελειώσει ποτέ αυτό; (Συμμετέχουσα 1)

Οι σκέψεις αυτές εκφράζουν αφενός την ψυχική εξάντληση της φροντίστριας και αφετέρου την επιθυμία να μη φτάσει το οικείο τους πρόσωπο σε σημείο που θα χαθεί η αξιοπρέπειά του.

Ναι, με λυπεί αυτό το πράγμα, αλλά νομίζω ότι έχω δουλέψει μέσα μου το ενδεχόμενο του θανάτου του. Πολύ. Οπότε θέλω να φύγει από τη ζωή όχι πολύ ταλαιπωρημένος, να μην πέσει πολύ κι άλλο. Δηλαδή τώρα βγαίνει κάθε μέρα, ας πούμε, πάει με τον φίλο του για καφέ, έρχεται ένας φίλος του και τον παίρνει κάθε μέρα και πάνε βόλτα. Δε θέλω να μην μπορεί να περπατήσει, να πέσει στο κρεβάτι. Αυτό δε θέλω. (Συμμετέχουσα 10)

Η συνεχής πίεση και τα αρνητικά συναισθήματα μπορούν να οδηγήσουν σε εξουθένωση της φροντίστριας. Αυτό βιώνεται ως μια ολοκληρωτική εμπειρία απώλειας, όπου ο ρόλος τη φροντίστριας καταλαμβάνει κάθε άλλο κομμάτι της ζωής.

[...] μετά από αυτό με τη γιαγιά βάρεσα ένα τεράστιο burpout, επειδή ήταν τόσο μεγάλη η πίεση από παντού, τόσο άσχημες εικόνες, άσχημα συναισθήματα. Παντού. Πολύ πένθος. Πένθος για ό,τι έχανα, για τις σχέσεις μου, για την υγεία, για τη ζωή μου από ένα σημείο κι έπειτα. Εννοώ τη ζωή που άφησα. Δυσκολεύτηκα πάρα πολύ. (Συμμετέχουσα 11)

2.6. Αγάπη και τρυφερότητα

Παρά το βάρος και τα αρνητικά συναισθήματα που πλαισιώνουν την εμπειρία της φροντίδας, πολλές συμμετέχουσες ανέφεραν ότι η εμπειρία τους συνοδεύτηκε από συναισθήματα αγάπης και τρυφερότητας. Συγκεκριμένα, η συμμετέχουσα 1, η οποία φρόντισε τη μητέρα του συντρόφου της, βίωσε την εξέλιξη της αποστασιοποιημένης τους σχέσης σε σχέση αγάπης.

Για μένα ήταν μια έκπληξη η αλήθεια είναι όλο αυτό. Από εκεί που δεν είχαμε σχέσεις, ξαφνικά την αγάπησα πολύ. Ίσως ήταν και καλό όλο αυτό.» (Συμμετέχουσα 1)

Ορισμένες συμμετέχουσες ανέφεραν μετατόπιση στον τρόπο έκφρασης της αγάπης από πλευράς του ατόμου που φροντίζουν και ταυτόχρονα πένθος για τη παλιά μορφή αγάπης με τον σύντροφό τους.

Καταλαβαίνω ότι με αγαπάει και ότι ας πούμε νοιάζεται, αλλά δεν το εκφράζει και αυτό εμένα με στεναχωρεί, γιατί πρέπει να το φαντάζομαι εγώ πλέον, ας πούμε. Δύσκολα θα σε ακουμπήσει, αλλά όταν σε αγκαλιάζει καταλαβαίνεις ότι σε αγαπάει. [...] Μα πέρασα καλά με αυτόν τον άνθρωπο και ακόμα και τώρα παίρνω αγάπη, με τον τρόπο του. [...] Έχω πάρει πολύ αγάπη. Αυτό είναι που με κρατάει τώρα. Γιατί πολλές φορές, ενώ λυπάμαι που είναι δίπλα μου και τον βλέπω έτσι και τον λυπάμαι, έχω την ανάγκη κι εγώ να τον αγκαλιάσω και να τον φιλήσω και να του πω κάτι. Δηλαδή μου βγαίνει αυτό από μέσα μου σαν αγάπη, όχι σαν λύπηση. Ναι, γιατί αυτό πρέπει να κρατήσω. Κι εγώ από κάπου πρέπει να κρατηθώ. (Συμμετέχουσα 7)

Η σχέση που μορφοποιείται μέσα στη φροντίδα δεν είναι γραμμική ή μονοδιάστατη, δεν υπάρχει δηλαδή μόνιμα η ένταση και ο θυμός ως βασικά συναισθήματα. Συχνά υπάρχει έντονη αμφιθυμία στις φροντίστριες και εναλλαγή ανάμεσα σε ένταση και τρυφερότητα προς το άτομο που φροντίζουν, κυρίως όταν οι ρυθμοί της φροντίδας ηρεμούν.

Είναι πολύ περίεργο, μου κάνει εντύπωση πως από τη μία βγαίνουν όλα αυτά, όλη αυτή η κούραση, η οποία κούραση προκαλεί όλες αυτές τις άσχημες αντιδράσεις. Αλλά όταν ηρεμήσει λίγο, βγαίνει μόνο αγάπη. (Συμμετέχουσα 11)

2.7. Χιούμορ και ανακούφιση

Οι συμμετέχουσες ανέφεραν χιουμοριστικά περιστατικά και στιγμές που τους προσέφεραν ανακούφιση μέσα στις δυσκολίες της φροντίδας. Αυτές οι στιγμές συνήθως προκύπταν από απρόβλεπτες συμπεριφορές του ασθενούς.

[...] γιατί είναι ένας άνθρωπος που όντως έχει χάσει τη λογική της, έχει χάσει τελείως το συνειρμό της, αλλά κατάφερε μέσα σε όλο αυτό να κάνει όλο αυτό το λογοπαίγνιο και να μου την πει. Δεν με πείραξε που μου την είπε, ακόμα την λέω σαν μια χιουμοριστική ιστορία. (Συμμετέχουσα 1)

Για κάποιες φροντίστριες το χιούμορ λειτούργησε ως συνειδητή στρατηγική διαχείρισης της κατάστασης.

Αλλά είχε πλάκα τις στιγμές, ας πούμε, που την έβλεπα ότι άρχισε να χάνεται ρε παιδί μου, να μπερδεύεται, να την πιάνει μια νευρική κατάσταση, ένα πράγμα. Έχουν νεύρα με όλα. Δεν μπορούν. Οπότε εκεί τι έκανα; Κάθε φορά τη ρωτούσα: «Γιαγιά πες μου λίγο, θέλω να μαγειρέψω αύριο. Συγκεκριμένα θέλω να κάνω μακαρόνια με σάλτσα» ή την έλεγα «θέλω να κάνω μοσχάρáκι μπριζόλες». Ήθελε να μου πει πως να τα κάνω και κάθε φορά φυσικά από ένα σημείο κι έπειτα η συνταγή άλλαζε. Δηλαδή, είχε πλάκα γιατί ξεκινούσε να μου λέγε τις μπριζόλες και μετά έλεγε «και παίρνεις τη σοκολάτα», δηλαδή γινόταν μια συνταγή σαν της Rachel από τα φιλαράκια. (Συμμετέχουσα 11)

Εκτός από γέλιο, οι φροντίστριες αντλούσαν και ικανοποίηση από μικρές στιγμές διαύγειας του ατόμου που φρόντιζαν.

Κυρίως με τη μαμά μου, η οποία αγαπούσε το ωραίο, ήταν και μοδίστρα, όταν έβλεπε να φοράω ένα ωραίο φουστάνι, μου έλεγε «τι ωραία που είσαι!», που το χαϊρόμουνα πολύ. (Συμμετέχουσα 4)

Αξίζει να σημειωθεί ότι τα χιουμοριστικά περιστατικά αναφέρθηκαν κυρίως από τις συμμετέχουσες οι οποίες ήδη έχουν βγει από το ρόλο της φροντίστριας και έχουν αποστασιοποιηθεί συναισθηματικά από εκείνη τη περίοδο της ζωής τους. Ενδεχομένως, η χρονική απόσταση και η επεξεργασία της εμπειρίας τους να διευκολύνουν την ανάδυση του χιουμοριστικού στοιχείου, σε αντίθεση με όσες βρίσκονται στον ενεργό ρόλο της φροντίστριας και η εξάντληση υπερκαλύπτει τέτοιες εμπειρίες.

3. Επίδραση στις σχέσεις και στους ρόλους

3.1. Σχέση με τον ασθενή

Η άνοια μεταμορφώνει ριζικά τις σχέσεις της φροντίστριας με τον ασθενή, καθώς οι ρόλοι αλλάζουν και η αλληλεπίδραση αποκτά διαφορετικό χαρακτήρα. Σχεδόν όλες οι συμμετέχουσες περιέγραψαν ότι ξεκίνησαν να βλέπουν το άτομο που φροντίζουν ως παιδί ή μωρό που χρειάζεται φροντίδα.

[...] ενώ γενικά η μητέρα μου ήταν ένας πολύ αυστηρός άνθρωπος, μετά έγινε μια χαρούμενη γυναίκα, σαν παιδάκι, και της φερόμουν σαν παιδάκι, δηλαδή η συμπεριφορά της με έκανε να της φέρομαι σαν παιδί. (Συμμετέχουσα 4)

Η μαμά πια είναι μωρό που δε θα γίνει καλύτερα, δε θα μάθει να μιλάει ή να εκφράζεται ή να περπατήσει. Και μάλλον, εγώ αναγκαστικά μεγάλωσα και έγινα μαμά παραπάνω από ενός παιδιού. (Συμμετέχουσα 6)

Νιώθω πιο πολύ τρυφερότητα γι' αυτόν. Τον βλέπω σαν ένα μικρό παιδί. [...] Όλα αυτά συντελούν. (Συμμετέχουσα 12)

Άλλες συμμετέχουσες περιέγραψαν την απώλεια της κατανόησης και της αλληλεγγύης από τη σχέση τους με το άτομο που φροντίζουν.

Καμιά φορά κουράζομαι, ξαπλώνω να κοιμηθώ και δε με αφήνει. Ενώ παλιά έλεγα «Γ., δεν μπορώ. Με πονάει το κεφάλι. Είμαι αδιάθετη, δεν μπορώ» και μου έλεγε «ξάπλωνε, με την κουβέρτα ξάπλωνε. Μην κάνεις τίποτα». Αυτός γύρω γύρω, τα έκανε όλα. Τώρα δεν με αισθάνεται. Τον πόνο μου δεν τον καταλαβαίνει. Είχα αυτές τις μέρες από το άγχος πίεση, από το άγχος και τη στενοχώρια. Δεν με αφήνει να ησυχάσω, έρχεται με ξυπνάει, μου λέει να σηκωθώ. Μόνο όταν κοιμάται ηρεμώ. (Συμμετέχουσα 2)

Τέλος, υπάρχουν περιπτώσεις που η σχέση έχει αποδυναμωθεί λόγω της έλλειψης ουσιαστικής επικοινωνίας.

Θεωρώ ότι είχαμε μια καλή σχέση. Δεν είχαμε προβλήματα. Και τώρα δεν μπορείς να έχεις πολύ καλή σχέση. Δεν μπορείς να έχεις καν σχέση. Τώρα δεν έχω κάτι, δεν έχει αλλάξει κάτι. Απλά δεν υπάρχει αλληλεπίδραση. (Συμμετέχουσα 10)

3.2. Σχέση με την οικογένεια

Οι σχέσεις με την ευρύτερη οικογένεια για κάποιες συμμετέχουσες υπέστησαν ρήξη, καθώς η έλλειψη υποστήριξης έφερε εντάσεις και αισθήματα αδικίας, λόγω της άνιση κατανομής του βάρους της φροντίδας.

Ήμουν νευριασμένη, αλλά δεν νευρίαζα ποτέ με τη γιαγιά μου. Με τη θεία μου όμως ναι. Γιατί ήξερα ότι θα μπορούσε να βοηθήσει και ήξερα ότι αν μοιράζονταν τα βάρη [...] (Συμμετέχουσα 11)

Ούτε ο αδερφός του που μένει απέναντι, ούτε η συννυφάδα, κανείς. Κορίτσι μου, αυτοί λένε ότι στεναχωριούνται που τον βλέπουν έτσι και δεν έρχονται ούτε εδώ στο σπίτι. Τους λέω ελάτε να πιούμε καφέ. Δεν θέλει γιατί στεναχωριέται. «Άμα στεναχωριέσαι εσύ», τον κάνω, «άμα στεναχωριέσαι εσύ, εγώ τι να κάνω; Και εσύ τον έχεις αδερφό και εγώ τον έχω άντρα». (Συμμετέχουσα 2)

Ίσως από τα παιδιά του, ας πούμε, ή την αδερφή του, θα ήθελα μια περισσότερο ενεργή δράση, την οποία δεν την βλέπω. [...] Εγώ είπα «το σπίτι μας είναι ανοιχτό, ελάτε να καθίσετε μαζί του, και εγώ που λείπω, ελάτε, καθίστε. Ανοίξτε το ντουλάπι, κάντε ένα καφέ, πιείτε και καθίστε». Τι άλλο να πω; Από εκεί και πέρα δεν παρακαλάω, απλά εγώ προσπαθώ να τον πηγαίνω για να τους βλέπει και να χαίρεται. Εγώ τους λέω «θα σας ξεχάσει κάποια στιγμή». [...] Έχουν τη ζωή τους. Εντάξει, έδειξαν ενδιαφέρον δεν μπορώ να πω, αλλά μπορεί και να μη θέλουν να εμπλακούν για να μην αναλάβουν μετά πιο πολύ ή τους ζητήσουμε κάτι παραπάνω. Και σου λέει κάτσε να κρατάμε πισινή. (Συμμετέχουσα 7)

Υπάρχουν όμως και περιπτώσεις που οι σχέσεις με την οικογένεια αποτελούν πηγή νοηματοδότησης και ανθεκτικότητας.

Είχα νιώσει πάρα πολύ μη μοναξιά. Είχα αισθανθεί πολύ πλήρης. Ήμουν με την οικογένειά μου, τα ξαδέλφια μου και ένιωσα ασφάλεια, όπως έζησα ως μικρό παιδί. (Συμμετέχουσα 5)

3.3. Κοινωνικές Σχέσεις

Η ενασχόληση με τη φροντίδα επηρεάζει τις κοινωνικές σχέσεις των περισσότερων φροντιστριών. Ειδικότερα, η συμμετέχουσα 1, ανέφερε το παράπονο της για του γείτονες, οι οποίοι αν και θαύμαζαν τη φροντίδα που παρείχε στη πεθερά της, δεν προσέφεραν κάποια ουσιαστική βοήθεια.

Με τη γειτονιά έχουμε καλές σχέσεις, προσπαθούσαν έτσι να μας εμπυχώσουν, όποτε μας βλέπανε. Βέβαια να πω και ένα παράπονο, όλοι αυτοί οι άνθρωποι, ξέρεις πόσο θα ήθελα κάποια στιγμή να ερχότανε και να μου λέγανε να κάτσουν μια ώρα μαζί της; Οι περισσότεροι με το που αρρώστησε και έχασε το μυαλό της που λέμε, τη συνείδησή της, λέγανε ότι δεν θέλουν να τη δουν έτσι. (Συμμετέχουσα 1)

Επιπλέον, η κοινωνική ζωή των φροντιστριών συρρικνώνεται και λόγω δικής τους απομάκρυνσης και απουσίας διάθεσης και χρόνου για κοινωνική συναναστροφή.

Μπορώ να πω ότι και εγώ απομακρύνθηκα. Δηλαδή δεν κάνω πλέον παρέες, δηλαδή από τη δουλειά μου, κάποιες κοπέλες που πολλές φορές μου είπαν να βγούμε και αποφεύγω πλέον. Έχω κλειστεί λιγάκι γιατί δεν έχω και χρόνο βέβαια. (Συμμετέχουσα 7)

3.4. Εξισορρόπηση ρόλων

Η ανάληψη του ρόλου της φροντίστριας συχνά οδηγεί σε σύγκρουση με άλλους σημαντικούς ρόλους, όπως ο ρόλος της μητέρας, της συζύγου, της φοιτήτριας ή της εργαζόμενης. Αυτό μπορεί να επιφέρει στις φροντίστριες αισθήματα ανεπάρκειας και ενοχές.

Και γιατί πριν ένιωθα και ενοχές γιατί αφιέρωνα όλον αυτόν τον χρόνο στη μαμά μου και τα παιδιά μου τράβηξαν ζόρια. [...] Άμα ήταν άρρωστοι, άμα ήταν κάτι, δεν μπορούσα να τρέξω, να πάω, να βοηθήσω, να κάνω κάτι από αυτά που έκανε η μαμά μου για μένα. Εγώ δεν μπορούσα να τα κάνω στα παιδιά μου. Θα μου πεις τα παιδιά σου είναι μακριά. Ε, εντάξει, σε μια ανάγκη θα έπαιρνα το λεωφορείο και θα πήγαινα. Δεν το έκανα. (Συμμετέχουσα 9)

Πολλές φορές η φροντίδα του ατόμου με άνοια επιφέρει ένα μεγάλο νοητικό φορτίο που καταλαμβάνει μεγάλο μέρος της σκέψης των φροντιστριών, εμποδίζοντάς τες να αφευθούν σε χαρούμενες στιγμές της δικής τους οικογένειας. Ωστόσο αναγνωρίζουν την ανάγκη για ισορροπία ανάμεσα στο ρόλο τους ως φροντίστριες και στο ρόλο τους ως μητέρες. Η προσπάθεια αυτή δεν είναι εύκολη και μπορεί να συνοδευτεί και από ενοχικά συναισθήματα.

Από την άλλη προσπαθώ λίγο να το ξεχωρίσω από την οικογένειά μου, από τα παιδιά μου, και να σκεφτώ ότι στη ζωή πρέπει να είμαστε εμείς καλά. [...] Τώρα ας πούμε, κοίταξε, η κόρη μου θα παντρευτεί τον Αύγουστο και εγώ δεν μπορώ να το χαρώ αυτό το πράγμα στο πίσω μέρος του μυαλού μου και λέω αν η μαμά μου τώρα άρχισε να πέφτει, πόσο θα πάει και τι θα γίνει; Τι θα γίνει αν, να σου το πω απλά, αν πεθάνει κοντά στο γάμο; Αλλά αυτό το πράγμα με ζορίζει πάρα πολύ. Δεν μπορώ όσο και να θέλω να τα ξεχωρίσω. (Συμμετέχουσα 8)

[...] Θα το κάνω, το κάνω αναγκαστικά. Θα το κάνω όσο μπορώ, στα πλαίσια που μπορώ. Γιατί έχω κι εγώ οικογένεια, πρέπει να κρατήσεις ισορροπία, ρε παιδί μου. (Συμμετέχουσα 10)

Οι απαιτήσεις της φροντίδας μπορεί να έρχονται και σε άμεση σύγκρουση με τις επαγγελματικές υποχρεώσεις, οδηγώντας τις φροντίστριες ακόμα και σε

αναγκαστική παύση της εργασίας τους ή ακόμα και γενικότερο «πάγωμα» των υπόλοιπων υποχρεώσεών τους. Αυτού του είδους οι αποφάσεις επηρεάζουν τη πορεία της ζωής τους και μελλοντικά, ακόμα και μετά το τέλος της περιόδου που επιτελούν τον ρόλο της φροντίστριας.

Όταν όμως ήρθε και η μαμά μου στο σπίτι, μου ήταν πολύ δύσκολο να πηγαίνω και στη δουλειά και πήρα σύνταξη. (Συμμετέχουσα 4)

Εγώ έπρεπε να αφήσω όλη μου τη ζωή πίσω. Για έναν χρόνο έπρεπε να αφήσω όλη μου τη ζωή πίσω, τη δουλειά μου, τα πάντα όλα. (Συμμετέχουσα 11)

4. Πηγές υποστήριξης και ανθεκτικότητας

4.1. Υποστήριξη από το περιβάλλον

Οι συμμετέχουσες περιέγραψαν διάφορες εκδοχές υποστήριξης από τον περίγυρό τους, από σταθερή συμπαράσταση της οικογένειας έως και περιπτώσεις που η υποστήριξη είναι ελάχιστη ή ανύπαρκτη και οδηγεί σε αισθήματα απογοήτευσης και μοναξιάς.

Εγώ παρακολουθούμαι από ψυχολόγο για άλλους λόγους και το συζητώ και αυτό, αλλά είναι πάρα πολύ δύσκολο να βρεις την υποστήριξη. Δεν μπορείς να την βρεις ούτε από τους γιατρούς. Δηλαδή, όταν η μητέρα μου αντιμετώπισε ένα πρόβλημα πριν από καιρό, όχι το ορθοπεδικό, μου είπαν «καλά τώρα τι περιμένεις; Καρκίνος δεν είναι, αν ήταν θα πονούσε υπερβολικά πολύ. Τώρα ένας άνθρωπος με άνοια είναι». Και αυτή είναι παντού η αίσθηση. Οπότε, δεν μπορείς να βρεις υποστήριξη από κανέναν. (Συμμετέχουσα 6)

Η απουσία εξωτερικής υποστήριξης μπορεί να οδηγήσει τις συμμετέχουσες να στραφούν αποκλειστικά στον εαυτό τους, με κόστος τη ψυχική τους ηρεμία.

Πουθενά. Από τον ίδιο μου τον εαυτό. Δεν έχω υποστήριξη. [...] Εγώ έχω φτάσει πολλές φορές να κλείνομαι στην τουαλέτα και να κλαίω χωρίς να με δει κανείς γιατί δεν αντέχω, δεν αντέχω. (Συμμετέχουσα 3)

Η υποστήριξη από την οικογένεια, όταν υπάρχει, λειτουργεί ως σημαντική πηγή ανακούφισης και φροντίδας.

Και ο άντρας μου βασικά. Γιατί ο άντρας μου; Επειδή μου έχει πολλή αδυναμία και είμαι πολύ τυχερή. Έχω έναν εξαιρετικό σύζυγο και κάνει τα πάντα για να μην είμαι στενοχωρημένη, να μην είμαι ζορισμένη. (Συμμετέχουσα 8)

[...] πριν να φύγει η κόρη μου, μου λέει «μαμά να σου πω κάτι; Εγώ τα έχω τακτοποιήσει όλα. Θα σου κάνω ένα δώρο. Θα πάμε μαζί διακοπές». Λέω «Πας καλά; Διακοπές; Πού να πάω διακοπές;». Λέει: «Τα έχω τακτοποιήσει. Θα έρθει ο αδερφός μου στη θέση σου στο μαγαζί και θα έρθει η θεία να φροντίσει τη γιαγιά. Θα πάμε στα Κανάρια δέκα μέρες. [...] Και πήγα. Και δεν σκέφτηκα τίποτα πίσω. (Συμμετέχουσα 9)

Η αίσθηση του ανήκειν σε μια κοινότητα ατόμων με κοινές εμπειρίες, αναδείχθηκε από τις συμμετέχουσες ως σημαντική πηγή στήριξης. Η ανταλλαγή εμπειριών ανάμεσα σε άτομα που βιώνουν κοινές δυσκολίες, φαίνεται να δρα ανακουφιστικά και να ενδυναμώνει τις φροντίστριες.

[...] και ήταν και άλλες κυρίες που είχαν μαμάδες και φροντίζανε και λέγαμε τον πόνο μας όλοι μαζί. (Συμμετέχουσα 4)

Κι ένας λόγος που κάθομαι και το κάνω αυτό εδώ, ξέρεις γιατί; Είναι γιατί αλήθεια πιστεύω ότι η κοινότητα του πόνου, όποιος πόνος και να είναι αυτός, βοηθάει πάρα πολύ. Γιατί; Γιατί μέσα σου για κάποιο λόγο έχουν αξία οι φωνές που πέρασαν το ίδιο πράγμα με εσένα. Σου απαλύνουν αλλιώς την ψυχή, αλήθεια. (Συμμετέχουσα 11)

4.2. Αυτοφροντίδα

Η φροντίδα του εαυτού είτε με μικρές είτε με μεγαλύτερες πράξεις, αναδείχτηκε ως σημαντική πηγή ανθεκτικότητας. Οι περισσότερες συμμετέχουσες προσπαθούν ακόμα και μέσα στην πολύ απαιτητική καθημερινότητα τους να βρίσκουν έστω λίγο χρόνο για αυτοφροντίδα.

Γιατί μη με κοιτάς σε αυτή την ηλικία που είμαι τώρα στα 63 έτη, έκανα πολλή γυμναστική παλιά, είχα μια κορμάρα με φέτες. Έχουν αλλάξει πάρα πολλά, πάρα πολλά πράγματα. Άρα για τον εαυτό μου, ναι, θα φροντίσω τον εαυτό μου, θα κάνω το μανικιούρ μου. Μη με βλέπεις έτσι. Τώρα είμαι έτσι γιατί απαγορεύεται σε μια συντηρήτρια να έχει βαμμένα νύχια. Θα κουρευτώ, θα πάω στο κομμωτήριο μία φορά το μήνα. (Συμμετέχουσα 3)

Κάνω pilates, διαβάζω, βγαίνω μια φορά την εβδομάδα, πάω στην γειτόνισσα για ένα κρασί. Τέτοια κάνω, εκτός κι αν πρέπει να ακυρώσω κάτι, γιατί θα πρέπει να πάω τον μπαμπά κάπου, ας πούμε. (Συμμετέχουσα 10)

Η αποσυμπίεση είναι να πηγαίνω ταξίδια. Η αποσυμπίεση μου είναι να βγω με τις παρέες μου. Αυτά κάνω. Και το γυμναστήριο. Υπάρχουν και πάρα πολύ καλές μέρες. (Συμμετέχουσα 5)

4.3. Προσωπική ανάπτυξη και δημιουργικότητα

Η περίοδος της φροντίδας, παρά τις δυσκολίες της, αναδείχτηκε για πολλές συμμετέχουσες ως αφορμή για δημιουργική έκφραση και ενασχόληση με τις σπουδές τους. Αυτό ενθαρρύνει τη προσωπική ανάπτυξη και στρέφει το ενδιαφέρον και τη σκέψη τους μακριά από τη συνεχή πίεση του ρόλου τους.

Είναι η περίοδος που άρχισα να γράφω. Έγραφα πάρα πολλά ποιήματα. Έκανα το διδακτορικό μου. (Συμμετέχουσα 11)

Παλιότερα πολύ πιο χαλαρά, όταν δεν είχα τη φροντίδα τους και δεν είχα ούτε και το πανεπιστήμιο, γιατί το πανεπιστήμιο το έβαλα αφότου άρχισε να έχουν πρόβλημα και οι δύο και το έκανα για το λόγο του να ξεφύγω, να κάνω κάτι τελείως διαφορετικό. Καλύτερα να έχω ένα βιβλίο στο χέρι, παρά να σκέφτομαι συνέχεια «θα ξυπνήσει κάποια στιγμή και δε θα με γνωρίσει». (Συμμετέχουσα 3)

Μέσα από την εμπειρία της φροντίδας, κάποιες από τις συμμετέχουσες κατάφεραν να ανακαλύψουν και νέες πτυχές του εαυτού τους που δεν είχαν εκφραστεί στη μέχρι τότε ζωή τους.

Είδα ότι μπορώ. Η αυτοθυσία που μπορώ να δείξω, την οποία δεν την είχα δείξει ποτέ, ότι βάζω τον εαυτό μου σε δεύτερη μοίρα και με ικανοποιεί αυτό και μου δίνει κουράγιο να μην τεμπελιάζω ποτέ, να είμαι συνέχεια δημιουργική, συνέχεια να κάνω κάτι. Νομίζω ότι βελτιώνομαι σαν χαρακτήρας. Ναι, βγαίνει κάτι καλό σίγουρα. (Συμμετέχουσα 7)

4.4. Η υπομονή ως στρατηγική προσαρμογής

Η λέξη «υπομονή» εμφανίστηκε επανειλημμένα στις αφηγήσεις της πλειονότητας των συμμετεχουσών, υποδεικνύοντας τη σημασία της ως στρατηγική προσαρμογής. Φαίνεται ότι μετά την αποδοχή της διάγνωσης και της νέας καθημερινότητάς τους, οι φροντίστριες καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι εφόσον η επικοινωνία με τον ασθενή δε μπορεί να επιτευχθεί με τη λογική ή τον θυμό, η πιο αποτελεσματική στάση είναι η καλλιέργεια της υπομονής απέναντι στις δυσκολίες και τις παραδοξότητες της συμπεριφοράς του, με στόχο να μειωθεί και η προσωπική τους επιβάρυνση, η οποία είναι ήδη μεγάλη.

Το χειρότερο σκέφτομαι και κάνω υπομονή. Είμαι της υπομονής και μου αρέσει. [...] Υπομονή και αγάπη. Υπομονή, υπομονή και αγάπη. Ευτυχώς είχα υπομονή, είχα μάθει από μικρή. (Συμμετέχουσα 12)

Όλη μέρα υπομονή κάνω και σκάζω. (Συμμετέχουσα 2)

Δεν μπορώ να κάνω και πολλά. Αυτό που μπορώ να κάνω είναι να κάνω υπομονή. Υπομονή όμως δεν μπορείς να κάνεις εύκολα. (Συμμετέχουσα 3)

Τώρα εδώ υπάρχουν κάποιες φορές που χάνω την υπομονή μου. Όπως χθες που σου είπα. (Συμμετέχουσα 7)

Τα παραπάνω αποσπάσματα αναδεικνύουν ότι η υπομονή δεν αποτελεί μια παθητική στάση εκ μέρους των φροντιστριών, δεν είναι δηλαδή άρνηση της κατάστασης ή αγνόηση των δυσκολιών, αλλά μια συνειδητή επιλογή μέσα στη φροντίδα για τη διατήρηση της ψυχικής τους ηρεμίας, η οποία συνοδεύεται από συνεχή προσπάθεια και αμφιθυμία.

5. Αναζήτηση νοήματος και απώλεια

5.1. Πηγές χαράς και νοηματοδότησης

Μέσα σε μια τόσο απαιτητική και εξουθενωτική κατάσταση, όπως είναι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια, οι φροντίστριες ανέφεραν τρόπους με τους οποίους αντλούν δύναμη και βρίσκουν νόημα στην εμπειρία τους. Εκτός από τα παιδιά τους, που για όσες είναι μητέρες αποτελούν τη μεγαλύτερη πηγή χαράς και περηφάνιας, ιδιαίτερη σημασία απέδωσαν και στη σχέση τους με το άτομο που φροντίζουν μέσα από αναμνήσεις και στιγμές οικειότητας.

Ναι. Οι αναμνήσεις οι ωραίες σε κρατάνε για το αύριο. Που λένε να μην σκέφτεσαι το παρελθόν, μα άμα αποκοπεί από το παρελθόν, από αυτόν τον άνθρωπο και μου φέρεις έναν άλλον, δε θα καθίσω μαζί του. Οι σχέσεις χτίζονται. (Συμμετέχουσα 7)

Παρά το γεγονός ότι οι φροντίστριες γνωρίζουν ότι η φροντίδα ενός ατόμου με άνοια πολύ σπάνια αναγνωρίζεται εκ μέρους του ασθενούς, όταν αυτό συμβαίνει, ακόμα και με έμμεσο τρόπο, προσφέρει σημαντική ψυχική ανακούφιση και δύναμη για να συνεχίσουν στον ρόλο τους.

[...] κάποιες φορές μπορούσε να αντιληφθεί το τι γίνεται, μας έλεγε συνέχεια «σας ευχαριστώ», καταλάβαινε ως ένα βαθμό και κάποια στιγμή μου είπε «σε ευχαριστώ που είσαι εδώ». Με τη δική μου ερμηνεία, ως φιλόλογος και ως άνθρωπος, γιατί πάντα υποκειμενικά είναι, θεώρησα ότι με ευχαριστούσε γιατί βρέθηκα στη ζωή της. Μπορεί να είναι δική μου ερμηνεία αυτό και να είμαι τώρα υπερφίαλη, αλλά τουλάχιστον νομίζω ότι αυτό το αίσθημα ευγνωμοσύνης που μου έδειξε εκείνη τη στιγμή, ήταν αυτό που λέμε ένα μικρό φάρμακο. (Συμμετέχουσα 1)

5.2. Αίσθηση καθήκοντος

Αν και καμία συμμετέχουσα δεν ανέφερε την αίσθηση του καθήκοντος ως τον βασικό λόγο για την ανάληψη της φροντίδας, πολλές περιγραφές δείχνουν ότι η αίσθηση ευθύνης και υποχρέωσης προς τον ασθενή σε συνδυασμό με την επίγνωση ότι η ιδρυματική φροντίδα συνήθως δεν είναι ιδανική, αποτέλεσαν καθοριστικό στοιχείο στη στάση τους.

[...] έκανα το καθήκον μου στους ανθρώπους που αγαπούσα, και αυτό είναι πολύ μεγάλη ανακούφιση και μεγάλη χαρά. (Συμμετέχουσα 4)

Αλλά αισθανόμουν ότι δεν κάνω κάτι διαφορετικό, έκανα αυτό που πρέπει να κάνω, δηλαδή είναι ένας άνθρωπος, τι θα τον κάνω; Θα τον αφήσω; Πού θα τον πάω; Σε νοσοκομείο, σε γηροκομείο να τον πετάξουν; Αυτός ο άνθρωπος εμένα μου στάθηκε, μου έδωσε έναν άνθρωπο. (Συμμετέχουσα 1)

Η ανάληψη του ρόλου της φροντίστριας σε κάποιες περιπτώσεις θεωρείται αυτονόητη και προκύπτει μέσω έμμεσης αίσθησης ευθύνης, όταν δεν υπάρχει εναλλακτική λύση και οι οικογενειακές προσδοκίες πιέζουν προς την απόφαση αυτή. Με αυτόν τον τρόπο η συμμετέχουσα 11 μπήκε στη διαδικασία της φροντίδας, χωρίς να υπάρχει πραγματική επιλογή.

Στην αρχή τη φρόντιζε η μαμά μου, αλλά από τη στιγμή που διαγνώστηκε και έπειτα, ειδικότερα τις περιόδους που δεν μπορούσε [...] εκεί μπήκα εγώ και μπήκα εγώ γιατί δεν έχω αδέρφια. Εγώ είμαι μοναχοπαίδι. Άρα προσπαθούσα να φροντίσω τη μαμά, στα βασικά με τους γιατρούς, με τα όλα, αλλά παράλληλα να φροντίσω τη γιαγιά μου. Γιατί ήταν και το μέλημα της μητέρας μου αυτό. Έτσι μπήκα εγώ στη διαδικασία να το κάνω. (Συμμετέχουσα 11)

5.3. Σταδιακή απώλεια του ανθρώπου

Η εμπειρία της φροντίδας προσδιορίστηκε ως μια εμπειρία συνεχούς πένθους. Η απώλεια βιώνεται καθημερινά, επιβαρύνει συναισθηματικά ακόμα περισσότερο τις φροντίστριες και εντείνει το πένθος πριν ακόμα επέλθει ο βιολογικός θάνατος.

Αλλά βιώνεις την απώλεια συνεχόμενα, συνέχεια. Και δεν μπορείς να το ξεχάσεις, γιατί είναι τώρα... Αυτή η απώλεια έχει αρχίσει τα τελευταία πέντε χρόνια. Και όπως έλεγα και σε μια φίλη μου, εγώ τη μαμά μου την έθαψα. (Συμμετέχουσα 6)

Η απώλεια αυτή συνδέεται κυρίως με την απομάκρυνση του ατόμου και την έλλειψη αλληλεπίδρασης. Η αλλαγή της σχέσης και η αδυναμία να υπάρξει η επαφή όπως ήταν κάποτε, βιώνεται από τις φροντίστριες ως μια ρήξη παρόμοια με θάνατο, αφού το άτομο είναι βιολογικά παρόν αλλά συναισθηματικά και ψυχικά απομακρυσμένο.

Απλά τώρα βλέπω ότι έχει απομακρυνθεί. Δεν μπορούμε να κάνουμε αυτά που κάναμε. Δηλαδή ούτε να με νιώσει, ούτε να με καταλάβει. (Συμμετέχουσα 8)

5.4. Συναισθήματα μετά την απώλεια

Το βίωμα του θανάτου για πολλές συμμετέχουσες δεν χαρακτηρίστηκε μόνο από θλίψη, αλλά και από ανακούφιση. Ο θάνατος του ατόμου που φρόντιζαν έθεσε τέλος σε μια μακρά περίοδο κούρασης και ταλαιπωρίας, τόσο για τις ίδιες ως φροντίστριες, όσο και για το ίδιο το άτομο που βίωνε εξαθλίωση.

Λες και το περίμενα ότι θα συνέβαινε. Ήταν και μια ανακούφιση. Γιατί τώρα που το σκέφτομαι δεν μπορούσα να της προσφέρω όπως θα ήθελα εγώ να είναι. Δεν μου άρεσε πως την φρόντιζαν, αν και προσπαθούσα να είμαι συνέχεια από πάνω και σκεφτόμουν μήπως θα καταλάβαινε ότι ένα άγνωστο άτομο τη φροντίζει; (Συμμετέχουσα 9)

Ανακούφιση. Η γιαγιά μου μου λείπει. Τη σκέφτομαι πολύ συχνά. [...] Αλήθεια μου λείπει, αλλά δεν ήταν ζωή αυτό. Αυτό δεν ήταν ζωή. Ήταν εξαθλίωση αυτό το πράγμα, για τη γιαγιά. Ήταν μεγάλη ταλαιπωρία για τους γονείς μου. (Συμμετέχουσα 11)

Σε άλλες περιπτώσεις, οι φροντίστριες προχώρησαν σε συμβολικές πράξεις, ώστε να ικανοποιήσουν την επιθυμία του αγαπημένου τους προσώπου και να λάβουν οι ίδιες μια αίσθηση ολοκλήρωσης και κλεισίματος του κύκλου της φροντίδας.

Εν τω μεταξύ η μαμά μου ήθελε να την πάω στο χωριό της, όταν τη βγάζαμε στην αυλή, νόμιζε ότι είναι στο χωριό της επειδή είναι εξοχή και όταν έφυγε τελικά την πήγα στο χωριό της, την έθαψα εκεί. (Συμμετέχουσα 4)

5.5. Υπαρξιακές ανησυχίες και φόβος κληρονομικότητας

Για ορισμένες συμμετέχουσες η εμπειρία τους ως φροντίστριες γέννησε υπαρξιακές ανησυχίες που σχετίζονται με το δικό τους μέλλον. Η καθημερινή τριβή με την άνοια και τις επιπτώσεις της συχνά τις οδηγεί να σκεφτούν τον εαυτό τους στη θέση του ασθενούς που χάνει την αυτονομία και τη λειτουργικότητά του.

Άλλαξε πολύ η ζωή μου, θεωρώντας ότι μπορεί να συμβεί και σε μένα αυτό. Αν με ρωτάς αυτό, έχω κάνει εικόνες. Όλες αυτές οι εικόνες, ότι θα συμβεί στον άντρα μου. Τι θα κάνω; (Συμμετέχουσα 10)

Η αγωνία για μια πιθανή νόσηση εντείνεται στη περίπτωση κληρονομικότητας. Επιπλέον υπάρχει η ανησυχία για το ποιος θα φροντίσει τις ίδιες, ειδικά στη περίπτωση που δεν έχουν παιδιά. Σε αυτό το πλαίσιο, η φροντίδα δεν λειτουργεί μόνο ως μια εξουθενωτική εμπειρία, αλλά και ως καθρέφτης που φέρνει στο προσκήνιο φόβους και αγωνίες για το μέλλον.

[...] για αυτό θεωρώ και την πεθερά μου σε εισαγωγικά «τυχερή», γιατί είχε εμάς. Και μπαίνω στη δική μου θέση που δεν έχω παιδιά και αν το πάθω που έχω και την κληρονομικότητα; Ωραία θα περάσουμε. [...] Φόβος, εγώ νομίζω αυτό ήταν ένα έντονο συναίσθημα, το οποίο υπήρχε στη συνέχεια, γιατί όταν τα έχεις ζήσει αυτά, μετά σκέφτεσαι αν μου συμβεί εμένα αυτό τι γίνεται; Έχεις ζήσει μια από τις χειρότερες εκφάνσεις της ανθρώπινης φύσης, όπου χάνεις τη δυνατότητα να κάνεις πράγματα μόνος σου. Τι κάνεις; Προσπαθείς να βρεις λύσεις βέβαια, αλλά δεν είναι πάντα εύκολο. Λοιπόν, δεν είναι λύση να κάνεις παιδί για να σε «γηροκομήσει», αυτό είναι το μόνο σίγουρο. (Συμμετέχουσα 1)

5.6. Ελπίδα για θεραπεία

Η ελπίδα για κάποια μελλοντική θεραπεία αποτέλεσε για πολλές από τις συμμετέχουσες έναν μηχανισμό ενδυνάμωσης. Η πίστη στις εξελίξεις της επιστήμης προσφέρει ανακούφιση στις ίδιες για το δικό τους μέλλον και κυρίως για τα παιδιά τους, τα οποία δεν θα ήθελαν να επιβαρυνθούν με τον τρόπο που επιβαρύνονται οι ίδιες στο παρόν.

Παρακολουθώ τις μελέτες και λένε ότι βγάζουν φάρμακα τώρα και ότι γενικά σε λίγα χρόνια θα υπάρχουν, οπότε ελπίζω τα παιδιά μου να μην το ζήσουν αυτό το

πράγμα. Και αυτό λέω και στον αδερφό μου. Λέω «έλα, έχουμε ακόμα χρόνια. Σε 10 χρόνια θα έχουν βγάλει, θα έχουν βγει τα φάρμακα». Γιατί και η γιατρός μου το είχε πει αυτό το πράγμα, προχωράει πάρα πολύ η επιστήμη σε αυτό το θέμα. Μακάρι, μακάρι. (Συμμετέχουσα 8)

Ας ελπίσουμε σε ένα καλύτερο φάρμακο. Αυτό λέω, όποιος βρει το φάρμακο, Νόμπελ θα πάρει. (Συμμετέχουσα 7)

Η ελπίδα για θεραπεία λειτουργεί ως αντίβαρο στην εξουθένωση που βιώνουν όλες και στην αίσθηση ματαιότητας που δημιουργεί η απουσία αποτελεσματικής θεραπείας στο παρόν. Η ελπίδα να υπάρξει κάποια καλύτερη θεραπεία μελλοντικά αγγίζει και βαθύτερες υπαρξιακές ανησυχίες, καθώς η προσδοκία ότι στο μέλλον οι άνθρωποι δεν θα υποφέρουν από την ασθένεια όπως οι ίδιες, λειτουργεί ως νοηματοδότηση της εμπειρίας των φροντιστριών.

Συζήτηση

Η εμπειρία της φροντίδας των ατόμων με άνοια, όπως αναδύθηκε μέσα από τις αφηγήσεις των συμμετεχουσών, είναι βαθιά προσωπική, πολυεπίπεδη και συχνά αντιφατική. Οι γυναίκες που συμμετείχαν στην έρευνα δεν περιέγραψαν απλώς μια επιβαρυσμένη καθημερινότητα, αλλά έναν ρόλο που εκτείνεται σε όλες τις πτυχές της ζωής του και δρα μεταμορφωτικά. Επηρεάζει το σώμα, τη ψυχοσύνθεση, τις κοινωνικές σχέσεις και την αίσθηση ταυτότητας.

Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν την εμπειρία της φροντίδας ως μια κοπιαστική καθημερινότητα, όπου οι ανάγκες της φροντιστριάς συχνά «εξαφανίζονται» πίσω από τις ανάγκες του ασθενή. Οι περιορισμοί, ο εγκλωβισμός στο σπίτι και η συνεχής επιφυλακή αποτελούν στοιχεία που έχουν επιβεβαιωθεί σε πολλές μελέτες (Issari & Tsaliki, 2017; Zarit, 2008). Τονίζεται επίσης η ελλιπής κρατική και θεσμική στήριξη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, καθώς για τη κοινωνική μέριμνα δεν αποτελούν προτεραιότητα, κάτι που προκαλεί απογοήτευση και αίσθηση εγκατάλειψης στις συμμετέχουσες. Προστίθεται έτσι ένα ακόμα στρώμα ματαίωσης στην ήδη δύσκολη εμπειρία της φροντίδας.

Οι συμμετέχουσες μοιράστηκαν με ειλικρίνεια το ευρύ φάσμα των συναισθημάτων που συνοδεύει την εμπειρία τους: υπάρχουν στιγμές που τις κατακλύζει ο θυμός και η απόγνωση και επιθυμούν να τελειώσει η ταλαιπωρία τους. Το φαινόμενο της συναισθηματικής εξουθένωσης έχει μελετηθεί εκτενώς, συχνά με τον όρο «caregiver burnout» (Gérain & Zech, 2019; Alves et al., 2019). Ωστόσο, στη παρούσα μελέτη οι συμμετέχουσες αναφέρθηκαν και σε πολλές στιγμές χαράς και νοηματοδότησης της εμπειρίας τους, όπου η φροντίδα δεν είναι μόνο βάρος αλλά και χώρος για σχεσιακή και προσωπική ανάπτυξη.

Η σχέση που μεταμορφώνεται πιο ριζοσπαστικά, είναι η σχέση τους με το άτομο που φροντίζουν. Οι πλειονότητα των φροντιστριών ανέφεραν ότι το άτομο που κάποτε ήταν σύζυγος ή μητέρα, πλέον γίνεται παιδί, και αντιλαμβάνονται και οι ίδιες τον εαυτό τους ως μητέρα αυτού του παιδιού. Οι υπόλοιπες σχέσεις τους επίσης επηρεάζονται σημαντικά, αφού η προσπάθεια εξισορρόπησης των πολλαπλών ρόλων οδηγεί σε ενοχές, αλλά και σε μια αίσθηση εσωτερικής διάσπασης. Αυτή η ανατροπή στους ρόλους προκαλεί μια επαναδιαπραγμάτευση της προσωπικής ταυτότητας των φροντιστριών, όπως έχει επισημανθεί και από

τους Tuomola et al. (2016). Παράλληλα, εάν η υποστήριξη από την οικογένεια και τον κοινωνικό περίγυρο απουσιάζει, δημιουργούνται αισθήματα αδικίας και μοναξιάς, ενώ είναι το σύνηθες η επαγγελματική και κοινωνική ζωή να παραγκωνίζεται. Αξίζει να σημειωθεί πως όταν οι συμμετέχουσες είχαν ένα καλό δίκτυο υποστήριξης, φάνηκαν να διαχειρίζονται πιο ισορροπημένα τα συναισθήματά τους και να παίρνουν μικρές ανάσες μέσα στην απαιτητική τους καθημερινότητα.

Οι ίδιες αναγνωρίζουν την ανάγκη για αυτοφροντίδα και προσπαθούν, όταν ο χρόνος το επιτρέπει, να τοποθετούν τις δικές τους ανάγκες σε πιο κεντρική θέση, κάτι που συνήθως είναι δύσκολο και ορισμένες φορές συνοδεύεται από τύψεις. Η φροντίδα ατόμων με άνοια χαρακτηρίζεται από έντονη συναισθηματική επιβάρυνση και σύγκρουση ανάμεσα στο καθήκον και την ανάγκη για ξεκούραση. Η ενοχή των φροντιστών επηρεάζεται από την αίσθηση ηθικής υποχρέωσης να φροντίσουν το άτομο με άνοια, την αρνητική αξιολόγηση προς τις ικανότητες τους στη φροντίδα ή στους άλλους ρόλους τους και την αίσθηση ότι προδίδουν το άτομο που φροντίζουν με κάποιες από τις πράξεις ή τις σκέψεις τους (Prunty & Foli, 2019).

Εικόνα 1. Αναστοχαστική ζωγραφιά/ονείρεμα



Note. Αναστοχαστική ζωγραφιά για το προσωπικό ονείρεμα της έρευνας από την αρχική φάση διεξαγωγής της.

Η έκπτωση της προσωπικότητας του αγαπημένου τους προσώπου, οδηγεί πολλές στο να βιώνουν ένα συνεχές πένθος. Θρηνούν το άτομο που χάνουν, ακόμα και όσο είναι εν ζωή. Αυτή η εμπειρία παραπέμπει στην έννοια της «ασαφούς απώλειας» (ambiguous loss) που περιγράφει η Boss (2007), όταν υπάρχει φυσική παρουσία αλλά ψυχολογική απουσία. Αυτό το είδος απώλειας παγώνει τη διαδικασία του πένθους και οδηγεί σε ψυχολογική σύγχυση. Παράλληλα πολλές γυναίκες

περιέγραψαν την ανάγκη τους να βρίσκουν νόημα σε αυτό που κάνουν. Η έννοια της ελπίδας επανερχόταν συχνά στις αφηγήσεις τους και λειτουργούσε σαν αντίβαρο στη ματαίωση.

Η παρούσα μελέτη φιλοδοξεί να συμβάλει στην αποστιγματοποίηση της φροντίδας και την αναγνώρισή της ως διαδικασία ψυχικά και κοινωνικά σύνθετη. Δεν εστιάζει στη γενίκευση των αποτελεσμάτων, αλλά στην ανάδειξη και την εις βάθος κατανόηση του προσωπικού βιώματος. Η συμβολή της εντοπίζεται κυρίως στην ανάδυση της αντιφατικής και μη γραμμικής φύσης της φροντίδας, που μπορεί να αποτυπωθεί με μεγαλύτερη γλαφυρότητα μέσω της ανάλυσης με ΕΦΑ. Η χρήση πολυτροπικών στοιχείων όπως η αφήγηση με αφητηρία φωτογραφικό υλικό (photo-elicitation) και η κάρτες dixit, συνέβαλαν στην εκφραστικότητα των συμμετεχουσών. Οι φωτογραφίες κινητοποίησαν μνήμες και συναισθήματα που ενδεχομένως να μην εκφράζονταν με τον ίδιο τρόπο με τη κλασική ημιδομημένη συνέντευξη. Αντίστοιχα οι κάρτες dixit ενεργοποίησαν τη συμβολική σκέψη των συμμετεχουσών και τους έδωσαν τη δυνατότητα να εκφραστούν με μη κυριολεκτικό τρόπο, ενώ ταυτόχρονα ανέδειξαν υπαρκτικές ανάγκες, όπως η επιθυμία για ελπίδα και ελευθερία. Στη συνέντευξη εντάχθηκε και το καταξιωτικό στοιχείο, καθώς οι συμμετέχουσες κλήθηκαν να φέρουν στο μυαλό τους μια θετική εμπειρία της ζωής τους και να μιλήσουν για αυτή. Η δραστηριότητα αυτή βασίστηκε στη λογική της καταξιωτικής διερεύνησης (appreciative inquiry) και χρησιμοποιήθηκε ως βοήθημα για να μετακινηθούν συμβολικά οι συμμετέχουσες από το αρνητικά φορτισμένο περιεχόμενο της φροντίδας σε πιο θετικές και ενδυναμωτικές μνήμες, επιτρέποντας να κλείσει ομαλά ο κύκλος της συνέντευξης.

Κατά τη διάρκεια της έρευνας παρατηρήθηκαν και ορισμένοι περιορισμοί. Αν και η Ερμηνευτική Φαινομενολογική Ανάλυση δεν απαιτεί μεγάλο αριθμό συμμετεχόντων, σε αυτή τη περίπτωση δεν επιτεύχθηκε κορεσμός με το δείγμα των 12 γυναικών. Κάθε νέα αφήγηση προσέθετε διαφορετικά στοιχεία εμπλουτίζοντας συνεχώς το φάσμα των εμπειριών. Επιπρόσθετα, παρότι η επιλογή του χώρου αφέθηκε να επιλεγεί από τις συμμετέχουσες προκειμένου να ενισχυθεί το αίσθημα άνεσης και οικειότητας, υπήρξαν περιπτώσεις που οι συνεντεύξεις πραγματοποιήθηκαν σε εξωτερικούς χώρους, όπως καφετέριες, χωρίς επαρκή ιδιωτικότητα. Αυτό το γεγονός ενδεχομένως τελικά να επηρέασε την ελευθερία έκφρασης των συμμετεχουσών, καθώς το θέμα της φροντίδας ατόμων με άνοια και η συναισθηματική φόρτιση που το συνοδεύει απαιτούν ένα χώρο εμπιστοσύνης για να εκφραστούν σε όλη τους την έκταση.

Η παρούσα έρευνα εστίασε αποκλειστικά σε γυναίκες-φροντίστριες, για τον λόγο ότι η θηλυκοποίηση της φροντίδας και η αναπαράστασή της ως ενός εγγενώς γυναικείου χαρακτηριστικού, έχουν ως συνέπεια η πλειονότητα των φροντιστών να αποτελείται από γυναίκες. Ωστόσο, μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να λειτουργήσουν συγκριτικά ως προς τις εμπειρίες αντρών φροντιστών, καθώς και ατόμων με μη-δυναμική ταυτότητα φύλου, ώστε να αναδειχθούν πιθανές διαφοροποιήσεις βίωσης του φροντιστικού ρόλου.

Αναστοχαστικότητα

Η επιλογή του θέματος της έρευνάς μου δεν έγινε τυχαία, αλλά αποτελούσε μια σκέψη που υπήρχε στο πίσω μέρος του μυαλού μου από την αρχή των σπουδών

μου. Πριν από κάποια χρόνια ήρθα σε επαφή με τη φροντίδα ενός οικείου προσώπου με άνοια και αυτή η εμπειρία με έφερε αντιμέτωπη με τις δυσκολίες και την αμφιθυμία που κουβαλά η φροντίδα, ακόμα και χρόνια μετά το τέλος της. Κατά τη διαδικασία των συνεντεύξεων προσπάθησα να χρησιμοποιήσω το βίωμά μου για να δώσω φωνή και να πλησιάσω με ευαισθησία τις συμμετέχουσες, χωρίς όμως να το αφήσω να με παρασύρει μακριά από την επιστημονική μέθοδο και τη δεοντολογία. Αναγνωρίζω ότι η προσωπική μου εμπειρία με έκανε πιο ευαισθητοποιημένη απέναντι σε ορισμένες από τις αφηγήσεις, γεγονός που πιθανόν να επηρέασε τον τρόπο με τον οποίο ερμήνευσα ορισμένα κομμάτια. Αυτήν την αντίδρασή μου επιχείρησα να διαχειριστώ μέσω του προσωπικού αναστοχασμού και θεωρώ ότι καθώς προχωρούσαν οι συνεντεύξεις έμαθα να την αντιμετωπίζω καλύτερα.

Εικόνα 2. Οι λέξεις που μοιράστηκαν οι συμμετέχουσες



Note. Το έργο δημιουργήθηκε το 2022 με τεχνική ακουαρέλας και μου δόθηκε ως δώρο από την εικαστικό Σιλένα Νικολοπούλου. Το λουλούδι «μη-με-λησμένοι» έχει συνδεθεί διεθνώς με την ευαισθητοποίηση γύρω από την άνοια. Στην φωτογραφία έχουν ενσωματωθεί οι λέξεις που οι συμμετέχουσες ανέφεραν στο τέλος της συνέντευξης.

Το γεγονός ότι χρειάστηκε να ταξιδέψω σε διαφορετικές πόλεις δεν με κούρασε, αντιθέτως το ότι κατέληξα να αφιερώσω κόπο και ενέργεια για τη συλλογή του υλικού μου με έκανε να δεσμευτώ περισσότερο απέναντι στην έρευνα. Ένωσα ότι

οι μετακινήσεις αυτές ήταν μια μορφή προσωπικής επένδυσης και λειτούργησαν συμβολικά προς την ολοκλήρωση ενός δρόμου που είχα ξεκινήσει όταν μπήκα στο Τμήμα Ψυχολογίας.

Η πορεία των συνεντεύξεων υπήρξε άλλοτε ήρεμη και άλλοτε συναισθηματικά φορτισμένη. Αρχικά η στάση των περισσότερων ήταν επιφυλακτική, ίσως και ελαφρώς αμυντική, επιβεβαιώνοντάς μου ότι η εμπειρία της φροντίδας είναι συναισθηματικά μοναχική. Στη πορεία καθώς προχωρούσαμε με τις ερωτήσεις, γινόταν εμφανής η ανάγκη τους να μιλήσουν και να ακουστούν. Υπήρξαν περιπτώσεις που χρειάστηκε να μείνω αρκετή ώρα μαζί με τη συμμετέχουσα μετά το τέλος της συνέντευξης, ώστε να κλείσει ομαλά ο κύκλος που είχαμε ανοίξει ανασύροντας τόσο έντονες μνήμες και συναισθήματα. Αν και αυτό ξεπερνούσε το στενό ρόλο μου ως ερευνήτρια, δεν θεώρησα ότι μπορώ να λήξω απότομα μια αφήγηση που προκάλεσε ένταση στη συμμετέχουσα.

Μέσα σε όλη τη διαδικασία των συνεντεύξεων και αργότερα των απομαγνητοφωνήσεων και της ανάλυσης, προσπάθησα να χρησιμοποιήσω την αναστοχαστικότητα όχι μόνο για την αναγνώριση των δικών μου προκαταλήψεων, αλλά και ως μέσο μάθησης. Έμαθα να διαχειρίζομαι καλύτερα τις αντιδράσεις μου, να ακούω με περισσότερη ενσυναίσθηση, να αφήνω χώρο στο άλλο άτομο και ταυτόχρονα να θέτω όρια όταν χρειάζεται.

Συνολικά, η ερευνητική διαδρομή υπήρξε διπλή για εμένα: από τη μια πλευρά ακαδημαϊκή και χρήσιμη επιστημονικά, με βοήθησε να ανακαλύψω δυνατότητες που δεν είχα ως τότε αναγνωρίσει στον εαυτό μου, από την άλλη πολύ προσωπική και διαμορφωτική για τον τρόπο που σκέφτομαι. Το γεγονός αυτό αναδεικνύει ότι η ποιοτική έρευνα δεν μπορεί να είναι εντελώς αντικειμενική και ουδέτερη, αλλά συχνά φέρει μέσα της την παρουσία, τις εμπειρίες και τα εσωτερικά κίνητρα του ερευνητή.

Καταληκτικές Σκέψεις

Η παρούσα μελέτη ανέδειξε τη πολυπλοκότητα της εμπειρίας της φροντίδας ατόμων με άνοια, όπως αυτή βιώνεται από γυναίκες φροντίστριες στην Ελλάδα. Οι αφηγήσεις των 12 γυναικών που συμμετείχαν στην έρευνα, αποκάλυψαν ότι η φροντίδα συνιστά μια πολυδιάστατη κατάσταση, μια πράξη αγάπης και καθήκοντος προς το αγαπημένο συγγενικό πρόσωπο και ταυτόχρονα μια πηγή έντονης πρακτικής και συναισθηματικής επιβάρυνσης. Η συνεχής διαπραγμάτευση ανάμεσα στις προσωπικές ανάγκες και επιθυμίες και στις υποχρεώσεις της φροντίδας, τονίζει την λεπτή ισορροπία που καλούνται να διατηρήσουν οι φροντίστριες. Αυτή η αμφιθυμική κατάσταση συχνά συνοδεύεται από έντονα αρνητικά συναισθήματα, μοναξιά και αίσθηση εγκλωβισμού που οδηγούν στην απώλεια της ταυτότητας των φροντιστριών. Ωστόσο, πολλές είναι οι γυναίκες που καταφέρνουν να βρίσκουν νέα νοήματα στον ρόλο τους και να εντοπίζουν θετικές πτυχές της φροντίδας, οικοδομώντας μια νέα αίσθηση εαυτού.

Η έρευνα επιχειρεί να συμβάλει στη βαθύτερη κατανόηση της εμπειρίας της φροντίδας στο ελληνικό κοινωνικοπολιτισμικό πλαίσιο, φωτίζοντας πτυχές της που συχνά μένουν αθέατες. Η ανάγκη για ενίσχυση των υποστηρικτικών δομών γίνεται εμφανής στα ευρήματα, καθώς πολλές από τις προκλήσεις που ανακύπτουν στη

φροντίδα των ατόμων με άνοια θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικότερα εάν δεν αφήνονταν στην προσωπική προσπάθεια της οικογενειακής φροντίδας, αλλά στηρίζονταν θεσμικά.

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή της εργασίας μου, Δρ. Αλέξη Μπράιλα, για την καθοδήγηση, την εμπιστοσύνη και τη σταθερή υποστήριξη του σε κάθε στάδιο της έρευνας. Η διαθεσιμότητα, οι εύστοχες παρατηρήσεις και η ενθάρρυνσή του συνέβαλαν ουσιαστικά στη διαμόρφωση και την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας. Ευχαριστώ επίσης τις συμμετέχουσες της έρευνάς μου για τον χρόνο, την εμπιστοσύνη και την ειλικρίνεια με την οποία μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους.

Βιβλιογραφία

- Alves, L. C. de S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegri, L. N. de C., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, *13*(4), 415–421. <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>
- Alzheimer's Association. (n.d.). *What is dementia?* <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>
- Ayres, L. (2000b). Narratives of family caregiving: The process of making meaning. *Research in Nursing and Health*, *23*, 424-434
- Boss, P. (2007). Ambiguous Loss Theory: Challenges for Scholars and Practitioners. *Family Relations*, *56*: 105-111. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00444.x>
- Brailas, A. (2020). Using Drawings in Qualitative Interviews: An Introduction to the Practice. *The Qualitative Report*, *25*(12), 4447–4460. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2020.4585>
- Brailas, A. (2025). The Appreciative Qualitative Interview: A Research Method for Empowering People. *Methodology. European Journal of Research Methods for the Behavioral and Social Sciences*. <https://doi.org/10.5964/meth.15421>
- Brailas, A., Tragou, E., & Papachristopoulos, K. (2023). Introduction to Qualitative Data Analysis and Coding with QualCoder. *American Journal of Qualitative Research*, *7*(3), 19–31. <https://doi.org/10.29333/ajqr/13230>
- Budnick, A., Hering, C., Eggert, S. *et al.* Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Serv Res* *21*, 353 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06359-7>
- Gill S. L. (2024). About Research - Qualitative Data Collection: Photo Elicitation. *Journal of human lactation: official journal of International Lactation Consultant Association*, *40*(4), 503–505. <https://doi.org/10.1177/08903344241273863>
- Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, *10*, Article 1748. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>

- Hazzan, A. A., Dauenhauer, J., Follansbee, P., Hazzan, J. O., Allen, K., & Omobepade, I. (2022). Family caregiver quality of life and the care provided to older people living with dementia: qualitative analyses of caregiver interviews. *BMC Geriatrics*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-02787-0>
- Issari, P., & Tsaliki, C. (2017). Stories of family caregivers of people with dementia in Greece: Implications for counselling. *European Journal of Psychotherapy & Counselling*, 19(3), 290–306. <https://doi.org/10.1080/13642537.2017.1348378>
- Moreno-Cámara, S., Palomino-Moral, P. Á., Moral-Fernández, L., Frías-Osuna, A., Parra-Anguita, L., & del-Pino-Casado, R. (2019). Perceived needs of the family caregivers of people with dementia in a mediterranean setting: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6). <https://doi.org/10.3390/ijerph16060993>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 58(2), P112–P128. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.2.p112>
- Prunty, M. M., & Foli, K. J. (2019). Guilt experienced by caregivers to individuals with dementia: A concept analysis. *International Journal of Older People Nursing*, 14(2), e12227. <https://doi.org/10.1111/opn.12227>
- Rising, K. L., Salcedo, V. J., Amadio, G., Casten, R., Chang, A., Gentsch, A., O'Hayer, C. V., Sarpoulaki, N., Worster, B., & Gerolamo, A. M. (2021). Living Through the Pandemic: The Voices of Persons With Dementia and Their Caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 41(1), 30-35. <https://doi.org/10.1177/07334648211036399>
- Smith, J. A. (2017). Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 303–304. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262622>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). “I just don’t focus on my needs.” The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>
- Tuomola, J., Soon, J., Fisher, P., & Yap, P. (2016). Lived Experience of Caregivers of Persons with Dementia and the Impact on their Sense of Self: A Qualitative Study in Singapore. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 31(2), 157–172. <https://doi.org/10.1007/s10823-016-9287-z>
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research In Psychology*. McGraw Hill Education, Open University Press
- World Health Organization. (n.d.). *Dementia*. World Health Organization. https://www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab_2
- Wurm, R., & Stögmann, E. (2021). Epidemiology of dementia - the epidemic we saw coming. *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 171 (7–8), 247–248. <https://doi.org/10.1007/s10354-021-00838-6>
- Zarit, S. H. (2008). Diagnosis and management of caregiver burden in dementia. *Handbook of Clinical Neurology*, 89, 101–106

- Ίσαρη, Φ., & Πουρκός, Μ. (2015). *Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας: Εφαρμογές στην Ψυχολογία και την Εκπαίδευση*. ΣΕΑΒ (www.Kallipos.gr).
<http://dx.doi.org/10.57713/kallipos-473>
- Λυδάκη, Α. (2016). *Αναζητώντας το χαμένο παράδειγμα: Επιτόπια έρευνα, κατανόηση, ερμηνεία*. Παπαζήσης.

Παράρτημα

Αναλυτικός οδηγός της συνέντευξης

Ο οδηγός της συνέντευξης προσαρμόστηκε σε δύο εκδοχές, ώστε να ανταποκρίνεται καλύτερα στις διαφορετικές εμπειρίες των συμμετεχουσών. Η πρώτη χρησιμοποιήθηκε με τις συμμετέχουσες που βρίσκονταν στον ενεργό ρόλο της φροντίδας και η δεύτερη με εκείνες που είχαν ολοκληρώσει τον ρόλο τους ως φροντίστριες, λόγω του θανάτου του οικείου τους προσώπου. Στη δεύτερη εκδοχή υπήρχαν μικρές διαφοροποιήσεις στη σειρά των ερωτήσεων, καθώς και τρεις επιπλέον ερωτήσεις στο τέλος του κύριου μέρους, οι οποίες σχετίζονταν με την συναισθηματική και πρακτική εμπειρία της απώλειας. Πιο συγκεκριμένα:

1. Πώς νιώσατε όταν έφυγε από τη ζωή; (ομαλά, δίνοντας χρόνο)
2. Πώς ήταν η καθημερινότητα σας μετά την απώλεια του ατόμου;
3. Ποιες αναμνήσεις κυριαρχούν για το άτομο που φροντίζατε;

Ενδεικτικά, παρατίθεται η πρώτη εκδοχή του οδηγού συνέντευξης:

«Όλα όσα θα πούμε σήμερα θα παραμείνουν ανώνυμα. Αν νιώσετε άβολα με κάποια ερώτηση μπορείτε να επιλέξετε να μην απαντήσετε. Μπορείτε να ζητήσετε να σταματήσουμε τη συνέντευξη οποιαδήποτε στιγμή χωρίς εξηγήσεις. Η συνέντευξη θα ηχογραφηθεί με τη σύμφωνη γνώμη σας, θα απομαγνητοφωνηθεί από εμένα και μετά τη κατάθεση της εργασίας μου θα τη διαγράψω. Στόχος της συζήτησης είναι να κατανοήσουμε τις εμπειρίες των γυναικών που φροντίζουν άτομα με άνοια. Δεν υπάρχουν σωστές ή λανθασμένες απαντήσεις, αυτό που μας ενδιαφέρει είναι η προσωπική σας ιστορία.»

Αναγνωριστικές ερωτήσεις - οικειότητα:

1. Σας ευχαριστώ πολύ που ήρθατε σήμερα εδώ. Μπορείτε να μου πείτε λίγα πράγματα για τον εαυτό σας, να μου δώσετε κάποιες γενικές πληροφορίες; (Ηλικία, σπουδές, εργασία, καταγωγή, οικογενειακή κατάσταση κ.λπ.)
2. Πριν προχωρήσουμε, πώς αισθάνεστε σήμερα για τη συζήτηση αυτού του θέματος;

Κυρίως μέρος:

1. Μπορείτε να μου περιγράψετε πως ξεκίνησε η εμπειρία σας ως φροντίστρια; (ποιος είναι ο άνθρωπος που φροντίζει;)
2. Πόσος καιρός πάει που φροντίζετε τον/την...;
3. Ποιες ήταν οι πρώτες σας σκέψεις και τα πρώτα σας συναισθήματα όταν μάθατε τη διάγνωση;
4. Πως αποφασίστηκε ότι θα αναλάβετε εσείς αυτόν τον ρόλο; Υπήρχαν άλλες επιλογές;
5. Θέλετε να μου περιγράψετε μια τυπική σας μέρα, τι περιλαμβάνει, τι συνήθως κάνετε;
6. Πως έχει αλλάξει η καθημερινότητα σας από τότε που αναλάβατε την φροντίδα;

7. Ποιες είναι οι βασικές σας αρμοδιότητες στην καθημερινότητα του ατόμου που φροντίζετε;
8. Πόσο χρόνο αφιερώνετε καθημερινά στη φροντίδα του;
9. Τι είναι αυτό που σας φαίνεται πιο απαιτητικό ή και δύσκολο στην φροντίδα;
10. Πώς ήταν η σχέση σας με τον/την ... πριν την άνοια;
11. Πώς άλλαξε η σχέση σας/η δυναμική των ρόλων με τον/την (άτομο με άνοια), από τότε που έχετε αναλάβει τη φροντίδα του;
12. Υπάρχουν άλλα άτομα που συμμετέχουν στη φροντίδα;
13. Πού βρίσκετε υποστήριξη ως φροντίστρια (φίλοι, συγγενείς, ομάδες υποστήριξης) και πως σας βοηθάει; (Τι άλλο θα χρειαζόσασταν;)
14. Νιώθετε ότι με τις υποχρεώσεις που έχετε αναλάβει και τον τρόπο που έχει αλλάξει η καθημερινότητα σας, έχουν επηρεαστεί οι σχέσεις με την οικογένεια, με τους φίλους ή τους συναδέλφους;
15. Υπάρχουν φορές που νιώθετε πως τα πράγματα δεν πηγαίνουν όπως περιμένετε στην φροντίδα του ατόμου ή ότι δεν ανταποκριθήκατε όπως θα θέλατε;
16. Ποιες σκέψεις ή συναισθήματα νιώθετε σε αυτές τις στιγμές;
17. Γνωρίζω ότι είναι δύσκολο σε μια τέτοια θέση να βρει κανείς θετικές πτυχές, όμως θα σας ρωτήσω σε ποιες στιγμές βρίσκετε δύναμη ή ικανοποίηση στην καθημερινότητα σας, έστω και ελάχιστα, τόσο όσο, ή έστω συγκριτικά με άλλες στιγμές;
18. Νιώθετε ότι αυτή η εμπειρία σας έχει αλλάξει ως άτομο; Έχετε μάθει κάτι καινούριο για τον εαυτό σας ή τις ικανότητες σας;
19. Τι κάνετε για να φροντίζετε τον εαυτό σας;

Photo-elicitation:

1. Θα θέλατε να δώσετε έναν τίτλο στη φωτογραφία σας;
2. Τι συμβαίνει στη φωτογραφία;
3. Γιατί την επιλέξατε για να τη μοιραστείτε;
4. Τι συναισθήματα σας προκαλεί;

Σύντομη μετάβαση πριν από τις καταξιωτικές ερωτήσεις - χώρος για να προσαρμοστούν συναισθηματικά πριν αλλάξει το θέμα: «Μιλήσαμε για αρκετές δυσκολίες και σας ευχαριστώ πολύ για την ειλικρίνεια σας. Τώρα, θα ήθελα να εστιάσουμε σε κάποιες στιγμές που σας έδωσαν χαρά ή δύναμη. Θα σας φαινόταν εντάξει αυτό;»

Καταξιωτικό μέρος:

1. Τώρα, θα σας ζητήσω να χαλαρώσετε, εάν θέλετε μπορείτε και να κλείσετε τα μάτια σας και να πάρετε μια βαθιά ανάσα. Παίρνοντας όσο χρόνο σας χρειάζεται, θα ήθελα να φέρετε στο μυαλό σας κάποια στιγμή που θυμάστε με

χαρά, κάποια εμπειρία που σας ζεσταίνει την καρδιά. Μπορεί να είναι κάτι που καταφέρατε, κάτι που συνέβη, είτε είναι μικρό, είτε είναι μεγάλο. Συχνά, η πρώτη ανάμνηση που πετάγεται στο μυαλό μας είναι η «καλύτερη» επιλογή.

2. Θα θέλατε να μοιραστείτε αυτήν την ανάμνηση με εμένα τώρα;
3. Τώρα, θα ήθελα να πάρετε λίγο ακόμα χρόνο και να σκεφτείτε ποιοι άλλοι άνθρωποι συμμετείχαν άμεσα ή έμμεσα στην εμπειρία που μόλις περιγράψατε;
4. Τι σημαίνει αυτή η στιγμή για εσάς;
5. Dixit:
6. Θα απλώσω εδώ μερικές κάρτες με διάφορες εικόνες και μπορείτε αν θέλετε να διαλέξετε όποια σας αρέσει.
7. Πολύ ωραία. Μπορείτε τώρα πάλι να πάρετε τον χρόνο σας και να σκεφτείτε τι θα σας έλεγε αυτή η κάρτα αν είχε φωνή, ή ακόμα και τι θα σας συμβούλευε. Θέλετε να το μοιραστείτε;

Κλείσιμο:

1. Καθώς πλησιάζουμε στο τέλος της συζήτησής μας, υπάρχει κάτι που δεν καλύψαμε και θέλετε να αναφέρετε;
2. Πώς νιώθετε μετά από αυτή τη συζήτηση;
3. Αν σας ζητούσα να μου πείτε τη πρώτη λέξη που σας έρχεται στο μυαλό μετά από όσα συζητήσαμε, ποια θα ήταν αυτή;

Βοηθητικές ερωτήσεις που μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην διάρκεια της συνέντευξης:

- Πώς σας έκανε να νιώσετε αυτό;
- Πείτε μου περισσότερα, τι εννοείτε με αυτό;
- Μπορείτε να μου δώσετε ένα παράδειγμα σχετικά με αυτό;
- Για να καταλάβω καλύτερα, πώς είναι για κάποιον το να βιώνει κάτι σαν και αυτό;