

## Η φροντίδα των ατόμων με HIV/AIDS και η εμφάνιση του συνδρόμου «burn-out»

ΘΕΟΔΩΡΑ Γ. ΣΤΡΟΥΜΠΟΥΚΗ<sup>1</sup>, ΑΡΕΤΗ Σ. ΣΤΑΥΡΟΠΟΥΛΟΥ<sup>2</sup>

Το σύνδρομο HIV/AIDS, ίσως περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη νόσο, έχει μία ιδιαίτερα σημαντική επίδραση στους φροντιστές των ατόμων με HIV/AIDS. Λόγω των αυξημένων αναγκών φροντίδας, οι περισσότεροι φροντιστές βιώνουν το σύνδρομο «υπερκόπωσης» ή “burn-out”. Για την αντιμετώπισή του, οι φροντιστές θεωρούν πολύ σημαντικό να έχουν σαφή πληροφόρηση σχετικά με α) θέματα καθημερινής φροντίδας και επικοινωνίας με το άτομο με HIV/AIDS, β) επικοινωνίας με τους λειτουργούς υγείας, γ) μείωσης και διοχέτευσης του άγχους, δ) εξοικείωσης με τους φόβους τους και ε) χειρισμού δύσκολης συμπεριφοράς του ατόμου με HIV/AIDS. Τέλος θεωρούν σημαντική τη δημιουργία ενός περιβάλλοντος αμοιβαίας υποστήριξης με άλλους φροντιστές σε δύσκολες καταστάσεις στην προσωπική και κοινωνική τους ζωή.

Τα αρνητικά συναισθήματα που βιώνουν πολλοί φροντιστές ατόμων με HIV/AIDS είναι συνήθως έντονα και επηρεάζουν τη ζωή και την καθημερινότητά τους. Εμφανίζουν άσχημες ψυχολογικές αντιδράσεις, αισθάνονται απομονωμένοι, σωματικά εξουθενωμένοι και πιθανόν συναισθηματικά φορτισμένοι.

Ο σκοπός αυτού του άρθρου είναι να παρέχει πληροφορίες με σκοπό την έγκαιρη αναγνώριση και πρόληψη της ψυχικής και σωματικής εξάντλησης των φροντιστών. Οι πληροφορίες που παρατίθενται μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους λειτουργούς υγείας με σκοπό την υποστήριξη των φροντιστών και την ενθάρρυνσή τους στην επίλυση των αναμενόμενων ψυχικών και σωματικών προβλημάτων που προκύπτουν από την καθημερινή φροντίδα των ατόμων με HIV/AIDS.

**Λέξεις - κλειδιά:** HIV/AIDS, φροντιστής, σύνδρομο “burn out”.

### Εισαγωγή

Η προσφορά φροντίδας μέσα στο πλαίσιο του HIV/AIDS έχει αποκτήσει ιδιαίτερη σημασία τα τελευταία χρόνια. Η συνεργασία μεταξύ φροντιστών και λειτουργών υγείας για το κοινό καλό των ατόμων με HIV/AIDS παραμένει πρόκληση στις μέρες μας.

Το σύνδρομο HIV/AIDS, ίσως περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη νόσο, έχει πολύ σημαντική επίδραση στους φροντιστές. Η φροντίδα ενός ατόμου με HIV/AIDS μπορεί να οδηγήσει οποιοδήποτε άνθρωπο σε ακραίες συναισθηματικές καταστάσεις. Αυτό συμβαίνει εξαιτίας των αναπόφευκτων αλλαγών στη σχέση μεταξύ φροντιστή και ατόμου με HIV/AIDS, αλλά και των αλλαγών στη συμπεριφορά του ατόμου με HIV/AIDS οι οποίες μπορεί να δημιουργήσουν σοβαρά προβλήματα<sup>1</sup>. Οι φροντιστές βιώνουν διαφορετική μορφή και ένταση ανησυχίας, άγχους, και αντιδράσεων, από ότι το άτομο με HIV/AIDS και έχουν την τάση να είναι περισσότερο ευάλωτοι στα αρνητικά συναισθήματα ειδικά αν η αλλαγή στην συμπεριφορά του ατόμου με HIV/AIDS είναι ιδιαίτερος έντονη ή αν η σχέση είναι αδύναμη<sup>2</sup>.

Αντικειμενικός σκοπός αυτής της ανασκόπησης είναι να παρουσιάσει τα προβλήματα των φροντιστών

και να παρέχει την κατάλληλη πληροφόρηση για την αναγνώριση και αποφυγή του συνδρόμου «burn out». Μέσω αυτής της παρουσίασης οι λειτουργοί υγείας θα μπορέσουν να υποστηρίξουν τους φροντιστές και να εκλάβουν την φροντίδα του ατόμου με HIV/AIDS περισσότερο ως μία καθολική προσέγγιση στο σύνδρομο HIV/AIDS και των καταστάσεων που απορρέουν από αυτή τη φροντίδα, παρά ως διευθέτηση ενός προβλήματος.

### Τα προβλήματα των φροντιστών

Συχνά ο σύντροφος ή ο στενός συγγενής αναλαμβάνει τη φροντίδα ενός ατόμου το οποίο είναι άρρωστο. Αυτό συχνά σημαίνει ότι ο φροντιστής επωμίζεται μεγάλο φορτίο σε καθημερινή βάση. Πολλοί φροντιστές λόγω αυτού του φορτίου αισθάνονται απομονωμένοι, παραμελούν τις προσωπικές τους ανάγκες και αφοσιώνονται αποκλειστικά στη φροντίδα του άρρωστου. Αυτή η αποκλειστική αφοσίωση δημιουργεί πολλά προβλήματα στους φροντιστές και ως εκ τούτου την ανάγκη υποστήριξης τους<sup>3</sup>.

Τα σημαντικότερα προβλήματα που οι φροντιστές ατόμων με HIV/AIDS αναφέρουν σχετίζονται με την έλλειψη ελεύθερου χρόνου, την εντατική και συνε-

<sup>1</sup>Νοσηλεύτρια στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο «ΑΤΤΙΚΟΝ», Αιματολογική Μονάδα, <sup>2</sup>Επίκουρος Καθηγήτρια Τμήμα Νοσηλευτικής ΤΕΙ Κρήτης

χή φροντίδα – ιδιαίτερα όταν ο ασθενής εμφανίζει προβλήματα αυτοεξυπηρέτησης – την σωματική και ψυχική κόπωση και την απομόνωση<sup>4</sup>.

Εκτός από την καθημερινή φροντίδα, για τα άτομα με HIV/AIDS, οι φροντιστές αντιπροσωπεύουν μια σημαντική συμπαράσταση. Η συνεχής συμπαράσταση και φροντίδα που χρειάζονται τα άτομα με HIV/AIDS δημιουργούν μεγάλη συναισθηματική και σωματική κόπωση για τους φροντιστές<sup>5,6</sup>, με αποτέλεσμα να βιώνουν συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης χωρίς να αναζητούν βοήθεια από ειδικούς. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι φροντιστές θεωρούνται «κρυφοί ασθενείς»<sup>7</sup>.

Στις συντροφικές ή τις οικογενειακές σχέσεις όπου ένας ή περισσότερα άτομα είναι οροθετικά, δημιουργούνται εντάσεις, η κοινωνική ζωή πολλών φροντιστών βρίσκεται συνήθως υπό πίεση λόγω της προκατάληψης σχετικά με τον ιό και μακροπρόθεσμα αυτό σημαίνει ότι ο φροντιστής γίνεται κοινωνικά απομονωμένος<sup>6</sup>. Προβλήματα διαπροσωπικών σχέσεων επίσης αναφέρονται από τους φροντιστές ιδιαίτερα όταν τα άτομα με HIV/AIDS αναπτύσσουν ψυχολογικά προβλήματα και συμπεριφοράς. Επιπλέον κατά την πορεία του συνδρόμου HIV/AIDS, η ερωτική σχέση των συντρόφων μπορεί να αλλάξει. Το ζευγάρι μπορεί να διασκεδάσει λιγότερο, να συζητάει λιγότερο ή να εκφράζει λιγότερο ενδιαφέρον για το σεξ. Τα φάρμακα ή κάποιες σωματικές αλλαγές, όπως η αδυναμία, μπορεί να μειώσουν την σεξουαλικότητα και να αποδυναμώσουν τη σχέση<sup>8</sup>.

Εξαιτίας της αδυναμίας του ατόμου με HIV/AIDS, ένας μεγάλος αριθμός υποχρεώσεων μεταφέρονται στον φροντιστή, όπως τα οικονομικά, η διαχείριση του σπιτιού ή η ανατροφή των παιδιών<sup>9</sup>. Μερικοί φροντιστές βρίσκουν αυτό το ρόλο πολύ δύσκολο. Ξαφνικά καλούνται να μετατραπούν στον πιο «ισχυρό» μέσα στη σχέση ή να λάβουν σημαντικές αποφάσεις. Όλες αυτές οι αλλαγές μπορεί να δημιουργήσουν προβλήματα και ένταση στη σχέση. Ένταση επίσης μπορεί να προκληθεί όταν ο φροντιστής καλείται να πάρει αποφάσεις σχετικά με την φαρμακευτική αγωγή ή με νέους κανόνες που το άτομο με HIV/AIDS πρέπει να συνηθίσει. Προβλήματα πρακτικής φύσης όπως π.χ. οικονομικά προκύπτουν λόγω των αυξημένων αναγκών φροντίδας<sup>10</sup>.

Όλα τα παραπάνω καθώς και η μειωμένη ικανότητα των φροντιστών στην επίλυση των προβλημάτων που προκύπτουν, προξενούν αισθήματα θυμού, και πόνου, απαισιοδοξίας, ανυπαρξίας βοήθειας και ελπίδας, κατάθλιψη, φόβου αποτυχίας και αναποφασιστικότητας. Αυτά τα αισθήματα και τα προβλήματα που προαναφέρθηκαν είναι μερικοί από τους λόγους για τους οποίους οι φροντιστές φαίνεται να εμφανίζουν το σύνδρομο «burn out»<sup>11</sup>.

Επομένως, είναι σημαντικό τόσο οι φροντιστές όσο και οι λειτουργοί υγείας να μπορούν να αναγνωρίζουν το σύνδρομο «burn out» στα αρχικά του στάδια, και κατά συνέπεια να είναι ικανοί οι μεν να αναζητήσουν βοήθεια και οι δε να προσφέρουν υποστήριξη όταν τα πρώτα συμπτώματα παρουσιαστούν.

### Ορισμός του «burn out»

Σύμφωνα με τον άτυπο ορισμό του όρου<sup>12</sup>, «το burn out είναι μια κατάσταση η οποία επηρεάζει άτομα τα οποία εργάζονται σε ευαίσθητους τομείς όπως αυτός της υγείας, –ιδιαίτερα αφορά εκείνους που καλούνται να προσφέρουν βοήθεια σε άτομα που έχουν ανάγκη και συνοδεύεται από σωρεία συμπτωμάτων– συναισθηματικών, σωματικών, ψυχολογικών».

Σύμφωνα με τον τυπικό ορισμό του όρου<sup>12</sup>, «το burn out είναι το αποτέλεσμα της συνεχούς και επαναλαμβανόμενης πίεσης η οποία σχετίζεται με μια εντατική και συνεχή εμπλοκή, για μια μεγάλη χρονική περίοδο, με άτομα που έχουν χρόνια προβλήματα».

Ο Herbert Freudenberger εισήγαγε την έννοια του «burn out» το 1974. Την περιέγραψε ως «μια κατάσταση φυσικής και συναισθηματικής εξάντλησης η οποία προέρχεται από υπερκόπωση». Ο Miller<sup>13</sup> περιέγραψε το «burn out» με πιο ακριβείς όρους και συμπεριέλαβε στον ορισμό του τα εξής:

- Φυσικά/σωματικά συμπτώματα, όπως κόπωση, επαναλαμβανόμενοι πονοκέφαλοι, πόνοι στην πλάτη, γαστρεντερικές διαταραχές και παράπονα για αόριστο πόνο.
- Αλλαγές στη συμπεριφορά, που συμπεριλαμβάνουν ευερεθιστότητα, αγχωτική συμπεριφορά, μη ανεκτικότητα, προκατάληψη, αυξημένη χρήση αλκοολούχων ποτών και/ή φαρμάκων, προβλήματα στις σχέσεις, μειωμένη ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και παρορμητική συμπεριφορά
- Συναισθηματική αδιαφορία, υπερευαισθησία, θλίψη και πόνο, απαισιοδοξία, έλλειψη βοήθειας και ελπίδας, κατάθλιψη, φόβος αποτυχίας και απόρριψης.

Επομένως, το burn out «αποτελεί σύνδρομο συναισθηματικής εξάντλησης, ελλειμματικής προσωπικότητας και μείωσης της προσωπικής ικανοποίησης, το οποίο μπορεί να επηρεάσει τους ασκούντες εργασία με ανθρώπους, και ιδίως εκείνους που καλούνται να φροντίζουν άτομα με χρόνια προβλήματα υγείας. Αποτελεί αντίδραση σε κάποιες χρόνιες συναισθηματικές εντάσεις όταν κάποιος έρχεται σε επαφή με άτομα με προβλήματα υγείας»<sup>14</sup>.

Η συναισθηματική εξάντληση χαρακτηρίζεται από συναίσθημα κενού και ανυπαρξίας, μειωμένη ενέργεια και από την αίσθηση έλλειψης ψυχικών αποθεμάτων. Αισθήματα ενοχής, αποτυχίας και ανεπάρκειας ως προς τις σχέσεις τους αποτελούν επίσης το πλαίσιο της συναισθηματικής εξάντλησης που βιώνουν οι φροντιστές.

Η διαδικασία του συνδρόμου «burn out» αποτελείται από τρία στάδια:

- Έλλειψη ισορροπίας μεταξύ των διεξόδων και των απαιτήσεων (άγχος)
- Άμεση βραχυπρόθεσμη συναισθηματική αντίδραση σε αυτή την έλλειψη (ανησυχία, ένταση, εξάντληση)
- Αλλαγές στις στάσεις και στη συμπεριφορά (μηχανισμοί άμυνας)

Το σύνδρομο «burn out» φαίνεται να επιδρά σε άτομα με ιδεαλιστικό και ενθουσιώδη χαρακτήρα.

Άλλοι παράγοντες σχετίζονται με το φύλο, την ηλικία, την οικογενειακή κατάσταση και το επίπεδο μόρφωσης. Οι γυναίκες και οι άνδρες δεν διαφέρουν στον τρόπο βίωσης του συνδρόμου “burn out”. Υπάρχουν όμως διαφορές ανάμεσα σε άτομα διαφορετικών χωρών και πολιτισμών καθώς αυτοί αντιμετωπίζουν και βιώνουν τη ζωή με διαφορετικούς τρόπους. Τα νεότερα άτομα όπως και τα άτομα με υψηλό μορφωτικό επίπεδο έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να εμφανίσουν το σύνδρομο<sup>15</sup>.

Άλλοι παράγοντες που σχετίζονται με την εμφάνιση του συνδρόμου αφορούν στην προσωπικότητα του ατόμου και συνδέονται με άτομα ανήσυχα ή ευθυσσώδη, αδύναμα να ελέγξουν δύσκολες καταστάσεις, ανυπόμονα, με έλλειψη αντοχής και αυτοπεποίθησης<sup>5</sup>.

### Συμπτώματα του συνδρόμου «burn out»

Η διεθνής βιβλιογραφία<sup>4,11,12,13,14,16,19</sup> αναφέρεται στα πρώιμα συμπτώματα του συνδρόμου «burn-out» σε τρία επίπεδα. Στα σωματικά, ψυχολογικά και στα συμπτώματα συμπεριφοράς.

- **Σωματικά συμπτώματα**, όπως ταχυκαρδία, εφίδρωση, κόπωση, πονοκέφαλοι, πόνοι στο στομάχι, εντερικές διαταραχές, ένταση των μυών, πόνος στο λαιμό ή στους ώμους ή στη μέση, υπέρταση.

- **Ψυχολογικά συμπτώματα**, όπως αισθήματα ενοχής ή ντροπής, κρίσεις άγχους, διαταραχές στη συγκέντρωση, αμνησία, κατάθλιψη, διαταραχές στον ύπνο, ανησυχία και ξέσπασμα σε κλάμα.

- **Συμπτώματα στη συμπεριφορά**, όπως ερεθιστική συμπεριφορά, θυμό, παραμέληση της εμφάνισης, αύξηση του καπνίσματος και ποτού, λάθη και ατυχήματα και παράπονα.

Η έγκαιρη αναγνώριση αυτών των συμπτωμάτων σε συνδυασμό με τους παράγοντες πρόκλησης του συνδρόμου “burn out”, όπως αυτοί προαναφέρθηκαν, μπορεί να βοηθήσει αποτελεσματικά στην πρόληψη και αποφυγή του<sup>16</sup>.

Οι φροντιστές χρειάζονται βοήθεια και υποστήριξη για να συνεχίσουν να εκτελούν το βαρύ έργο της προσφοράς ολοκληρωμένης φροντίδας στα άτομα με HIV/AIDS. Η βοήθεια προσφέρεται ως επί το πλείστον από τους λειτουργούς υγείας<sup>3</sup>. Προσωρινή εισαγωγή του ασθενούς στο νοσοκομείο μπορεί να είναι χρήσιμη και να δώσει την ευκαιρία στους φροντιστές να επανακτήσουν τις δυνάμεις τους. Κάποιοι φροντιστές βοηθούνται με τη συμμετοχή τους σε ομάδες υποστήριξης. Η αναγνώριση συμπτωμάτων του στρες είναι ιδιαίτερα σημαντική. Υιοθετώντας έναν ομαλό τρόπο ζωής, συμπεριλαμβανομένης της υγιεινής διατροφής, της μέτριας χρήσης ποτού και καπνίσματος και του επαρκούς ύπνου το άτομο γίνεται πιο ανθεκτικό<sup>16</sup>.

### Η υποστήριξη των φροντιστών και η αποφυγή του συνδρόμου «burn out»

Τα αυξανόμενα προβλήματα υγείας, καθώς και η μειωμένη ικανότητα οργάνωσης της ζωής και της φροντίδας τους συμπεριλαμβάνονται ανάμεσα στα γενικά χαρακτηριστικά των ατόμων με HIV. Αυτά τα γενικά χαρακτηριστικά ωστόσο καλύπτουν μια ποι-

κιλία εξατομικευμένων διαφορών. Κάθε περίπτωση ατόμου με HIV/AIDS και φροντιστή είναι διαφορετική. Οι διαφορές οφείλονται στο κοινωνικό και πολιτιστικό υπόβαθρο, στη φύση και τη σοβαρότητα της ασθένειας, στο επίπεδο της λοίμωξης καθώς και σε συγκεκριμένα συνωδά προβλήματα<sup>10</sup>.

Τα άτομα με HIV/AIDS τα οποία εξακολουθούν να ζουν στο σπίτι αλλά είναι ανίκανα να φροντίσουν τους εαυτούς τους εξαρτώνται πολύ από τη βοήθεια των άλλων. Αυτό δημιουργεί μια μεγάλη ευθύνη στο φροντιστή. Είναι δύσκολο να καθοριστεί πόσο συναισθηματικά και σωματικά εξαντλητικό είναι αυτό το έργο για το φροντιστή. Κάθε περίπτωση φροντίδας είναι διαφορετική. Όχι μόνο εξαιτίας του πολιτιστικού υποβάθρου ή του τρόπου ζωής του ασθενούς αλλά επειδή η κάθε οικογένεια διαφέρει. Η φροντίδα χαρακτηρίζεται από τον τρόπο με τον οποίο ο φροντιστής αντιμετωπίζει την νόσο, είναι ικανός να αποδεχθεί την κατάσταση σε όλες της τις πλευρές και μπορεί να προσφέρει φροντίδα στο άτομο<sup>17</sup>.

Η διαφορετικότητα των ατόμων και των οικογενειών καλεί τους λειτουργούς υγείας να διαφοροποιήσουν και τη βοήθεια που προσφέρεται σε κάθε εξατομικευμένη περίπτωση ασθενούς και φροντιστή. Η εντόπιση των πραγματικών προβλημάτων και η αξιολόγηση τους από τους ίδιους τους φροντιστές είναι σημαντικοί παράγοντες για την προσφορά αποτελεσματικής βοήθειας. Η αξιολόγηση της εξατομικευμένης κατάστασης του ασθενούς και οι απόψεις του φροντιστή θα πρέπει να είναι τα σημεία έναρξης για βοήθεια<sup>16</sup>.

Η ικανότητα του φροντιστή να προσαρμόζεται στις αλλαγές που επιφέρει η φροντίδα δεν είναι μόνο θέμα χρόνου και εμπειρίας. Η προσωπικότητα του φροντιστή συμβάλλει επίσης σε αυτό<sup>18</sup>. Οι φροντιστές, που θέτουν όρια στην προσφορά φροντίδας και δεν αφοσιώνονται αποκλειστικά και μόνο σε αυτή έχουν μικρότερες πιθανότητες να προσβληθούν από το σύνδρομο burn-out<sup>16</sup>.

Οι οργανισμοί υγείας και οι λειτουργοί υγείας παίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των φροντιστών. Για πολλούς λειτουργούς υγείας αυτός είναι ένας καινούριος ρόλος. Η σωστή πληροφόρηση προσφέρει στους λειτουργούς υγείας το μέσο για να έρθουν σε επαφή με τους φροντιστές, να τους μιλήσουν για τη φροντίδα που προσφέρουν και πώς αυτοί αισθάνονται γι' αυτή την κατάσταση, να ανακαλύψουν τα προβλήματα που έχουν και να ψάξουν πιθανές λύσεις<sup>19</sup>.

Γενικές συμβουλές υποστήριξης των φροντιστών ατόμων με HIV/AIDS, όπως αυτές παρατίθενται στη διεθνή βιβλιογραφία<sup>3,8,9,10,11,15,16,18,20</sup>, μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους λειτουργούς υγείας προκειμένου να προστατέψουν τους φροντιστές από το σύνδρομο «burn-out»:

- Η θέσπιση προτεραιοτήτων στην φροντίδα και στα πρόσωπα που λαμβάνουν αποφάσεις γι' αυτή είναι σημαντική.
- Η εξεύρεση ελεύθερου χρόνου και η ενασχόληση με προσωπικές ευχάριστες δραστηριότητες που δεν σχετίζονται με τη φροντίδα του ασθενούς βοηθούν στην αποφυγή του άγχους.

- Η αποφυγή της αποκλειστικής ενασχόλησης με την φροντίδα του ασθενούς είναι σημαντικός παράγοντας για την εξοικονόμηση στιγμών ξεκούρασης και ηρεμίας.
- Η θέσπιση ορίων στην προσφορά φροντίδας βοηθά επίσης τον φροντιστή στην εξοικονόμηση ενέργειας.
- Η καταγραφή των καθημερινών αναγκών του ασθενούς βοηθά στην καλύτερη οργάνωση της φροντίδας και στην εξοικονόμηση χρόνου και ενέργειας.
- Η προσπάθεια δημιουργίας ευχάριστου περιβάλλοντος για τον ασθενή αλλά και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας βοηθά στην ενδυνάμωση των σχέσεων και οδηγεί σε συναισθηματική ικανοποίηση.
- Η καταγραφή υπαρκτών και πιθανών προβλημάτων για τον ασθενή και για την οικογένεια και η εξεύρεση λύσεων βοηθά στο να προληφθούν μεγαλύτερα προβλήματα ή κρίσεις.
- Η αναζήτηση υποστήριξης από άλλα άτομα του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος είναι απαραίτητη για την διατήρηση καλής φυσικής και συναισθηματικής κατάστασης του φροντιστή.
- Η συζήτηση με τους λειτουργούς υγείας σχετικά με τα όρια φροντίδας και το διαχωρισμό των καθηκόντων είναι επίσης απαραίτητη.
- Τέλος η σωστή και επαρκής πληροφόρηση σχετικά με τον ιό, την πρόγνωση και την φροντίδα αποτελούν σημαντικούς παράγοντες βοήθειας για τους φροντιστές.

### Συμπεράσματα

Τα απρόβλεπτα αυξανόμενα προβλήματα υγείας, καθώς και η μειωμένη ικανότητα οργάνωσης της ζωής και της φροντίδας τους συμπεριλαμβάνονται ανάμεσα στα γενικά χαρακτηριστικά των ατόμων με HIV. Πάντως αυτές οι γενικεύσεις καλύπτουν μια πλούσια ποικιλία εξατομικευμένων διαφορών. Κάθε περίπτωση είναι διαφορετική για κάθε άτομο με HIV. Αυτές οι διαφορές οφείλονται στο κοινωνικό και πολιτιστικό υπόβαθρο, στη φύση και τη σοβαρότητα της ασθένειας, στο επίπεδο της λοίμωξης καθώς και σε συγκεκριμένα συνωδά προβλήματα.

Τα άτομα με HIV τα οποία εξακολουθούν να ζουν στο σπίτι αλλά είναι ανίκανα να φροντίσουν τους εαυτούς τους εξαρτώνται πολύ από τη βοήθεια των άλλων. Αυτό δημιουργεί μια μεγάλη ευθύνη στο σύντροφο ή το φροντιστή. Τις περισσότερες φορές η ευθύνη αυτή είναι υπερβολική. Οι φροντιστές των ατόμων με HIV που ζουν στο σπίτι συχνά προσφέρουν φροντίδα κάθε μέρα. Είναι δύσκολο να καθοριστεί πόσο συναισθηματικά και σωματικά εξαντλητικό είναι αυτό το έργο για το φροντιστή. Κάθε περίπτωση φροντίδας είναι διαφορετική. Όχι μόνο εξαιτίας του πολιτιστικού υποβάθρου ή του ειδικού τρόπου ζωής του μολυσμένου ατόμου αλλά επίσης απλά επειδή οι οικογένειες είναι διαφορετικές. Οι καταστάσεις φροντίδας χαρακτηρίζονται από τον τρόπο με τον οποίο ο φροντιστής αντιμετωπίζει την κατάσταση, είναι ικανός να αποδεχθεί την κατάσταση σε όλες

της τις πλευρές και μπορεί να προσφέρει φροντίδα στο άτομο<sup>17</sup>. Αυτό δεν ισχύει μόνο για τα άτομα με HIV και τη φροντίδα που τους παρέχεται, αλλά επίσης και για θέματα όπως είναι η προσωπική υγεία, η έλλειψη δραστηριοτήτων και κοινωνικών επαφών, η οικονομική και οικιακή κατάσταση, και τελευταία η βοήθεια που μπορεί να προσφέρεται ή να μην προσφέρεται από την οικογένεια και τους φίλους ή τους λειτουργούς υγείας.

Αυτή η ποικιλία δημιουργεί την υποχρέωση στους λειτουργούς υγείας να κανονίσουν κατάλληλη βοήθεια για κάθε εξατομικευμένη περίπτωση ασθενούς. Με άλλα λόγια, βοήθεια η οποία πραγματικά να βοηθάει τους φροντιστές. Στην καθημερινή πρακτική, όμως, οι λειτουργοί υγείας συχνά εκπλήσσονται από το γεγονός ότι τα πραγματικά προβλήματα με τα οποία οι φροντιστές επιφορτώνονται ανακαλύπτονται πολύ αργά. Αυτό τις περισσότερες φορές συμβαίνει γιατί οι λειτουργοί υγείας δίνουν προτεραιότητα στην αντιμετώπιση των περισσότερο φανερών προβλημάτων ή επειδή στηρίζονται πάρα πολύ στη δική τους αξιολόγηση των προβλημάτων. Αυτό επιδρά ενάντια στην αποδοτικότητα του έργου που προσφέρουν. Ούτε οι φροντιστές ούτε οι λειτουργοί υγείας επωφελούνται από βοήθεια η οποία υπερπηδά τα πραγματικά προβλήματα, και επομένως δεν είναι πραγματική βοήθεια. Αν η βοήθεια πρόκειται να έχει κάποια χρησιμότητα, μια κοινή αντιμετώπιση της κατάστασης της φροντίδας είναι αναγκαία. Η εξατομικευμένη κατάσταση του ασθενούς και οι απόψεις του φροντιστή θα πρέπει να είναι τα σημεία έναρξης για βοήθεια. Όλα μαζί συνθέτουν τον κύκλο φροντίδας.

Όπως όλα τα άτομα που είναι άρρωστα ή με ειδικές ανάγκες, τα άτομα με HIV/AIDS θέλουν επίσης να παραμένουν στο σπίτι όσο το δυνατόν περισσότερο. Αυτό επίσης δημιουργεί επιπρόσθετες επιβαρύνσεις στα άτομα του άμεσου περιβάλλοντος των ατόμων με HIV/AIDS. Σύντροφοι, μέλη οικογένειας, φίλοι και γείτονες (όλοι αυτοί μπορούν να ονομαστούν φροντιστές) παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη φροντίδα των ατόμων με HIV/AIDS. Αυτό μπορεί να ποικίλει από το καθάρισμα του σπιτιού μια φορά την εβδομάδα ή τα ψώνια κάθε ημέρας μέχρι τη συνοδεία στο νοσοκομείο, τη βοήθεια στο ντύσιμο ή στο φαγητό. Οι φροντιστές παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη διαδικασία της συνεργασίας. Για τα άτομα τα οποία είναι ενημερωμένα ότι έχουν μολυνθεί από τον ιό HIV/AIDS οι φροντιστές αντιπροσωπεύουν μια σημαντική συμπαράσταση. Τα άτομα με HIV/AIDS πολλές φορές χρειάζεται να πάρουν σημαντικές αποφάσεις. Γι' αυτές τις αποφάσεις τους θέλουν να συζητούν με τους φροντιστές τους.

Ο κίνδυνος υπερεξάντλησης του φροντιστή αποτελεί συχνά ένα υποβόσκον παράγοντα. Ένας μεγάλος αριθμός παραγόντων δίνεται στη γενική βιβλιογραφία, όπως η ένταση μιας στενής σχέσης με το άτομο με HIV/AIDS, η ανάληψη ευθυνών από το φροντιστή και η αναγκαιότητα της επίβλεψης των ατόμων με HIV/AIDS, η επιδείνωση της υγείας του φροντιστή και ο φόβος των φροντιστών για μόλυνση. Όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορούν να χαρακτηρίσουν την κα-

τάσταση την οποία αντιμετωπίζει ο φροντιστής των ατόμων με HIV/AIDS.

Σε πολλές περιπτώσεις τα άτομα με HIV/AIDS χρειάζονται συνεχή φροντίδα. Η προσωπική φροντίδα του ατόμου με HIV/AIDS, όπως στο να κάθονται και να σηκώνονται από την καρέκλα και το να ανεβαίνουν σκαλιά συχνά επιβάλλει περισσότερη σωματική προσπάθεια από το φροντιστή. Επομένως, οι φροντιστές συχνά αισθάνονται κουρασμένοι και δεν κοιμούνται αρκετά<sup>5</sup>. Επιπλέον, κάποιοι φροντιστές βρίσκονται κάτω από απίστευτη πίεση επειδή έχουν επίσης καριέρα ή οικογένεια.

Σε πολλούς φροντιστές βλέπουμε ότι η φροντίδα της δικής τους υγείας παραβλέπεται. Το να αισθάνονται εξαντλημένοι, να καταπιέζουν τα συναισθήματά τους, τις ανησυχίες ή τα αισθήματά τους, τα οποία έχουν γίνει μέρος της καθημερινής τους ζωής, πιέζονται στο υποσυνείδητο και λαμβάνουν ανεπαρκή προσοχή. Η φροντίδα των ατόμων με HIV/AIDS λαμβάνει πρωταρχική προτεραιότητα και οι φροντιστές μπορεί να αρχίσουν να παραμελούν την υγεία τους. Αυτό δεν σχετίζεται μόνο με σωματικά προβλήματα. Συμπτώματα στρες και κατάθλιψης συμβαίνουν συχνά και οι φροντιστές συνήθως δεν αναζητούν βοήθεια για κάποιους συγκεκριμένους τύπους ψυχολογικών συμπτωμάτων. Αυτοί οι φροντιστές επομένως θεωρούνται «κρυφοί ασθενείς»<sup>7</sup>.

Στις συντροφικές ή τις οικογενειακές σχέσεις όπου ένας ή περισσότερα άτομα είναι οροθετικά, δημιουργείται ακόμα περισσότερο στρες μέσα στη σχέση. Τα άτομα με HIV/AIDS έχουν τους δικούς τους μηχανισμούς άμυνας και τις δικές τους ανησυχίες για την υγεία τους αλλά μπορεί να πρέπει να φροντίζουν και κάποιο άλλο άτομο.

Καθώς υπάρχει προκατάληψη σχετικά με τον ιό HIV/AIDS, η κοινωνική ζωή πολλών φροντιστών μπορεί να βρίσκεται κάτω από αρκετή πίεση. Ανίκανοι να μιλήσουν για τα αισθήματά τους ή την υγεία των ατόμων που φροντίζουν η κοινωνική ζωή των φροντιστών μπορεί να γίνει όλο και περισσότερο προβληματική. Μπορεί να είναι δύσκολο να έχουν υποστήριξη από άλλα οικογενειακά μέλη ή γείτονες. Μακροπρόθεσμα αυτό μπορεί να σημαίνει ότι ο φροντιστής γίνεται κοινωνικά απομονωμένος.

Επίσης, η φροντίδα ατόμων με HIV/AIDS μπορεί να δημιουργήσει επιπλέον οικονομικά έξοδα. Σημαντικές μετατροπές μπορεί να χρειαστεί να γίνουν στο σπίτι, όπως είναι τα χερούλια στο μπάνιο ή οι ράμπες για τα αναπηρικά καρότσια. Έξοδα για φάρμακα (σε κάποιες χώρες), ειδικός ρουχισμός, συμπληρώματα διατροφής, η ανάγκη χρησιμοποίησης ταξί καθώς και κάποια άλλα πράγματα μπορούν να προστεθούν πολύ γρήγορα. Υπάρχει απώλεια εσόδων σε πολλές καταστάσεις. Το άτομο με HIV/AIDS σταματάει να εργάζεται και ο φροντιστής επίσης εργάζεται λιγότερο ή σταματάει εντελώς. Ως αποτέλεσμα οι φροντιστές καμιά φορά αναγκάζονται να μειώσουν τα έξοδά τους.

Η ικανότητα του φροντιστή να προσαρμόζεται στις αλλαγές που επιφέρει η φροντίδα δεν είναι μόνο θέμα χρόνου και εμπειρίας. Η προσωπικότητα του φροντιστή συμβάλλει επίσης σε αυτό. Οι φροντιστές,

οι οποίοι είναι πρόθυμοι να προσφέρουν βοήθεια, ίσως βιώνουν το ρόλο της φροντίδας λιγότερο ως υπευθυνότητα και επίσης αισθάνονται λιγότερο ότι η ζωή τους κλείνει γύρω από την προσφορά αυτής της φροντίδας. Συνήθως αυτοί οι φροντιστές έχουν την εμπειρία λήψης φροντίδας, επομένως η πρακτική πλευρά της προσφοράς φροντίδας προσθέτει λιγότερα προβλήματα.

Η πλειοψηφία των φροντιστών δεν σταματά στο πλαίσιο της έννοιας «μέχρι αυτό το σημείο και όχι παραπέρα» αλλά συνήθως προχωρούν και πέρα από το όριο. Προχωρούν χωρίς να βλέπουν που υπάρχει ο κίνδυνος να υπερεξαντληθούν. Κάποιοι φροντιστές είναι καλύτεροι στο να θέτουν αυτό το όριο από κάποιους άλλους. Αυτοί μετρούν τις προσπάθειες τους από το χρόνο που χρειάζονται για τις οικογένειες τους ή λειτουργούν αποδοτικά στην εργασία τους. Ακόμα κάποιοι άλλοι αναφέρουν ότι θα καλούσαν εξωτερική βοήθεια για θέματα όπως η αϋπνία το βράδυ, η ακράτεια κλπ. Αυτοί είναι ικανοί να καθορίσουν τα όρια τους. Οι φροντιστές οι οποίοι έχουν λιγότερο συναισθηματικό δεσμό με το άτομο με HIV/AIDS είναι συχνά ικανότεροι στο να θέσουν τα όρια τους.

Πόσο μακριά μπορεί ή θέλει ο φροντιστής να φτάσει στη φροντίδα του ατόμου με HIV/AIDS; Αυτή η ερώτηση γίνεται όλο και περισσότερο σημαντική καθώς εξαιτίας των νέων συνδυασμών φαρμάκων η περίοδος κατά την οποία προσφέρεται φροντίδα μεγαλώνει όλο και περισσότερο.

Οι οργανισμοί υγείας πείθονται όλο και περισσότερο ότι οι φροντιστές συμπεριλαμβάνονται άμεσα σε έναν συγκρίσιμο ρόλο που βοηθάει τα άτομα με HIV/AIDS που ζουν στο σπίτι. Οι λειτουργοί υγείας παίζουν επίσης ένα σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη των φροντιστών. Για πολλούς λειτουργούς υγείας αυτός είναι ένας καινούριος ρόλος. Η παρεχόμενη πληροφόρηση προσφέρει στους λειτουργούς υγείας το μέσο για να έρθουν σε επαφή με τους φροντιστές, να τους μιλήσουν για τη φροντίδα που προσφέρουν και πώς αυτοί αισθάνονται γι' αυτή την κατάσταση, να ανακαλύψουν τα προβλήματα που έχουν και να ψάξουν πιθανές λύσεις. Φροντίζοντας τους φροντιστές σημαίνει ότι φροντίζουν και τα άτομα με HIV/AIDS.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Latimer E., 'Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics' Canadian Medical Association Journal, Vol. 144, No. 7, pp 859-864, 1991.
2. Stavropoulou A., Skalkidis Y., "Communicating Health/AIDS 3 Project. Needs assessment stage. Greece, 1996, 1-22
3. Decarlo P, Folkman S, " Are informal caregivers important in AIDS care?", Positive Outlook, Winter 1997, 4 (2), 26-27.
4. Maj, M.: 'Psychological problems of families and health workers dealing with people infected with human immunodeficiency virus 1' Acta Psychiatrica Scandinavica. Vo. 83(3) p. 161-168, 1991
5. Janssen T. Thuiszorg: 'n hele zorg. Opvattingen en ervaringen van verzorg(st)ers van hulpbehoevende oudere mensen. Nijmegen ITS, 1988.
6. Leblanc AJ, London AS, Aneshensel CS, "the physical costs of AIDS caregiving" Social Science and Medicine, Sep 1997, 45 (6), 915-923.
7. Zarit S.H., Orr N.K., Zarit J.M. The hidden victims of Alzheimer's

- disease. Families under stress. New York: University Press, 1985.
8. Stroubouki T., Wilkins J., Davies M., and Stavropoulou A., «HIV/AIDS Family Care giving- Careful Communication», Information for Informal Carers, December 1998, Ευρωπαϊκή Κοινότητα, DGV, Λουξεμβούργο, 84-114.
  9. Gordon-Garofalo V, "Caregivers of HIV/AIDS patients need care themselves", Faculty Notes, Sep-Oct 1998, 10 (5), 6-7
  10. Stavropoulou A., Stroubouki T., Davies M., and Wilkins J., «HIV/AIDS Family Care giving- Careful Communication», Information for Health Care Professionals who work within the HIV/AIDS field, December 1998, Ευρωπαϊκή Κοινότητα, DGV, Λουξεμβούργο, 12-39.
  11. Barbier D, "The burn out syndrome of the caregiver", Presse Medicine, Mar 27 2004, 33 (6), 394-399
  12. Pines, A.N., Aronson, E., Kafry, D., 'Burn-out', The Free Press. A division of McMillan Publishing Co., Inc. New York., 1981
  13. Miller D, "Stress and burn out in HIV/AIDS carers", AIDS 1996, 10 Suppl A:S213-219.
  14. Maslach, C., 'Burnout, the cost of caring', Prentice Hall Inc, 1982.
  15. Στρομπούκη Θ., Wilkins J., and Davies M., «Πληροφόρηση που αφορά στους φροντιστές απόμων με HIV/AIDS, Φεβρουάριος 1999α, Αθήνα, 84-120.
  16. Ekberg JY, Griffith N, Foxall MJ, "Spouse burn out syndrome", Journal of Adnanced Nursing, Mar 1986, 11 (2), 161-165.
  17. Duijnste M.S.H. De belasting van familieledem van dementerenden. Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, Baarn: Intro, 1992.
  18. Bellani ML, Furlani F, Gneccchi M, Pezzotta P, Trotti EM, Belotti GG., "Burn out and related factors among HIV/AIDS health care workers", AIDS Care, Apr. 1996, 8 (2), 207-221.
  19. Gala C, Pergami A, and Invernizzi G., "The psychological impact of HIV infection and the 'burn-out' syndrome amongst health care workers dealing with HIV seropositive and AIDS patients", Minerva Psychiatrica, June 1993, 34 (2), 75-84.
  20. Στρομπούκη Θ., Davies M., and Wilkins J., και Σταυροπούλου Α., «Πληροφόρηση για τους Λειτουργούς Υγείας που εργάζονται στον τομέα του HIV/AIDS, Φεβρουάριος 1999β, Αθήνα, 6-36.

□