

Το φορτίο του φροντιστή

Εισαγωγή

Έχουμε δει έως τώρα ότι η άνοια επηρεάζει τον άνθρωπο που πάσχει σε πολλά επίπεδα, καθώς εκτός από τη γνωστική έκπτωση, συνοδεύεται από μειωμένη λειτουργικότητα και προβλήματα στη συμπεριφορά. Εκτός όμως από το πρόσωπο με άνοια, πάσχει και ολόκληρη η οικογένειά του, καθώς η άνοια επηρεάζει σε πολλούς τομείς και το φροντιστή.

Στην ενότητα αυτή θα αναφερθούμε στις σωματικές, συναισθηματικές και οικονομικές επιπτώσεις που επιφέρει στη ζωή του οικογενειακού φροντιστή η φροντίδα ενός ανθρώπου με άνοια. Επίσης, θα αναφερθούμε στις δυσκολίες και τα πιο ειδικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ο έμμισθος φροντιστής, καθώς και σε τρόπους αντιμετώπισης προκειμένου να μειωθεί η επιβάρυνση και να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής του.

Φροντιστής

Ο φροντιστής (caregiver) είναι ένα άτομο (μέλος της οικογένειας, του φιλικού περιβάλλοντος ή επαγγελματίας) που βοηθά σε τακτική ή καθημερινή βάση έναν ασθενή με άνοια και φροντίζει για την κάλυψη των αναγκών του και την άνετη και ασφαλή διαβίωσή του. Στη διεθνή βιβλιογραφία οι φροντιστές διακρίνονται σε οικογενειακούς και έμμισθους φροντιστές. Οι οικογενειακοί φροντιστές είναι σύζυγοι, παιδιά ή κάποιος άλλος συγγενής ή φίλος, που έχει μια προσωπική σχέση με τον άνθρωπο που πάσχει από άνοια, και του προσφέρει βοήθεια σε όλους τους τομείς της καθημερινής ζωής χωρίς να πληρώνεται. Οι έμμισθοι φροντιστές από την άλλη πλευρά αναλαμβάνουν σε τακτική βάση τη φροντίδα του ανθρώπου που πάσχει και πληρώνονται για τη βοήθεια που παρέχουν.

Το φορτίο του φροντιστή

Η πλειονότητα των ανθρώπων που πάσχουν μένουν στο ίδιο σπίτι με τους συγγενείς τους και εκείνοι αναλαμβάνουν τις υποχρεώσεις της φροντίδας τους. Στην Ελλάδα η ανάληψη του ρόλου του φροντιστή από ένα μέλος της οικογένειας συναντάται πολύ συχνά, εν

αντιθέσει με τις χώρες της Βόρειας Ευρώπης όπου η εμπλοκή της οικογένειας στη φροντίδα είναι περιορισμένη.

Η παροχή φροντίδας είναι μια πηγή έντονου και διαρκούς στρες για τους οικογενειακούς φροντιστές, καθώς κλονίζεται η σωματική και ψυχική τους υγεία, απομονώνονται κοινωνικά και επιβαρύνονται με πρόσθετες οικονομικές υποχρεώσεις. Το «φορτίο» των φροντιστών περιγράφει τη σωματική, συναισθηματική, κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση των ανθρώπων που παρέχουν βοήθεια σε έναν άνθρωπο που πάσχει από άνοια.

Η εξέλιξη της νόσου φέρνει συχνά τους φροντιστές αντιμέτωπους με νέες δυσκολίες, καθώς η γνωστική έκπτωση επιδεινώνεται με το χρόνο και οι ανάγκες του ασθενούς πληθαίνουν. Στα αρχικά στάδια, ο φροντιστής καλείται να βοηθήσει τον ασθενή μόνο σε πολύπλοκες και σύνθετες διαδικασίες, όπως στη διαχείριση χρημάτων, σε φορολογικά ζητήματα. Στα μεταγενέστερα στάδια, ο άνθρωπος με άνοια χρειάζεται συνεχή επίβλεψη και φροντίδα ακόμη και για απλές καθημερινές δραστηριότητες, όπως το ντύσιμο, το πλύσιμο, το φαγητό.

Επίσης, η εκδήλωση της άνοιας συνοδεύεται από διαταραχές στη συμπεριφορά, οι οποίες αρκετές φορές είναι έντονες και ο φροντιστής πρέπει να αντιμετωπίσει συμπτώματα, όπως περιπλανήσεις, ψευδαισθήσεις, άρνηση, δυσκολίες στον ύπνο, ακράτεια, αστάθεια. Τέτοιες συμπεριφορές απαιτούν ειδικό χειρισμό και αυξάνουν την επιβάρυνση του ανθρώπου που φροντίζει τον άνθρωπο που πάσχει.

Διαστάσεις του φορτίου των οικογενειακών φροντιστών

Η επιβάρυνση των οικογενειακών φροντιστών είναι πολυδιάστατη, καθώς επιδρά σε πολλούς τομείς της ζωής τους. Η πολύχρονη παροχή φροντίδας επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό τη σωματική και ψυχική υγεία των οικογενειακών φροντιστών, την οικονομική τους κατάσταση και τη συνολική ποιότητα της ζωής τους.

Οι φροντιστές των ανθρώπων με άνοια παρουσιάζουν έντονα σωματικά συμπτώματα και πόνους, υποφέρουν από χρόνιες παθήσεις, αναφέρουν συχνά υπερκόπωση και εξάντληση, δεν κοιμούνται καλά και διατρέχουν υψηλό κίνδυνο εμφάνισης καρδιαγγειακών νόσων. Το πιο σημαντικό όμως είναι ότι δεν προστατεύουν την υγεία τους και δεν ακολουθούν τις ιατρικές συστάσεις. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι φροντιστές κοιμούνται και ασκούνται σωματικά λιγότερο από άλλα άτομα της ηλικίας τους, τα οποία δεν έχουν αναλάβει τη φροντίδα ενός ανθρώπου με άνοια, παράγοντες που επιδρούν με διαφορετικό τρόπο στην υγεία τους. Ακόμη, οι φροντιστές φαίνεται να χρησιμοποιούν περισσότερα ψυχοτρόπα φάρμακα και να πραγματοποιούν συχνότερες επισκέψεις σε γιατρούς. Το χρόνιο στρες της φροντίδας επηρεάζει και το ανοσοποιητικό σύστημα, καθιστώντας τους ευάλωτους σε μικρόβια και ιούς. Όλα αυτά τα δεδομένα επιβεβαιώνουν το σοβαρό κόστος που επιφέρει ο ρόλος της φροντίδας στην υγεία των φροντιστών.

Οι απαιτήσεις του ρόλου της φροντίδας κλονίζουν και την ψυχική τους υγεία. Οι άνθρωποι που φροντίζουν ανθρώπους με άνοια βιώνουν υψηλά επίπεδα στρες και έχουν τρεις φορές μεγαλύτερη πιθανότητα να νοσήσουν από κατάθλιψη, σύμφωνα με αποτελέσματα πρόσφατων ερευνών. Τα συμπτώματα της κατάθλιψης, αν και πολύ φροντιστές υποφέρουν από κατάθλιψη και παραμένουν χωρίς συμπτώματα για αρκετά μεγάλο διάστημα, σχετίζονται με το βαθμό νοητικής έκπτωσης του ανθρώπου με άνοια, αλλά κυρίως με τα συμπεριφορικά συμπτώματα που εμφανίζει. Σημαντικός παράγοντας στην εκδήλωση της κατάθλιψης είναι η υποκειμενική αξιολόγηση της κατάστασης. Οι φροντιστές που θεωρούσαν ότι δεν μπορούν να διαχειριστούν τον άνθρωπο με άνοια ή ότι οι συμπεριφορές αυτές είναι εσκεμμένες και χειριστικές, εμφάνιζαν κατάθλιψη σε σοβαρότερο βαθμό από εκείνους που ένιωθαν επαρκείς στο ρόλο τους, θεωρούσαν ότι τα προβλήματα μπορούσαν να επιλυθούν, έδιναν θετικό νόημα στην παροχή φροντίδας και εστίαζαν στα οφέλη που μπορούν οι ίδιοι να αποκομίσουν από αυτήν την κατάσταση.

Επίσης, οι φροντιστές πολύ συχνά νιώθουν θυμό για τη συμπεριφορά του ανθρώπου με άνοια ή για την ίδια την κατάσταση και ενοχές για το θυμό που βιώνουν και για τη συμπεριφορά τους. Χάνουν την ελπίδα τους για το μέλλον, καθώς βλέπουν την εξέλιξη της νόσου και την απουσία σημαντικής βελτίωσης παρά τις δικές τους προσπάθειες. Αισθάνονται μοναξιά και συχνά νοσταλγούν τον άνθρωπό τους πριν αυτός νοσήσει, τον άνθρωπο που μπορούσαν να επικοινωνήσουν και να κάνουν πράγματα μαζί και τώρα πενθούν για τη σχέση που είχαν και δεν θα είναι ποτέ ξανά η ίδια. Στην αρχή μπορεί να αρνηθούν ότι ο δικός τους άνθρωπος πάσχει από κάποιο τύπο άνοιας, και όταν τελικά το αποδεχτούν πρέπει να προσαρμόζονται στις καινούριες κάθε φορά συνθήκες που διαμορφώνονται από την εξέλιξη της νόσου, όπως να ζουν με έναν άνθρωπο που δεν τους αναγνωρίζει.

Όπως υποστηρίζεται και από έρευνες, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι οικογενειακοί φροντιστές διαφέρουν ανάλογα με τη σχέση τους με τον ασθενή. Οι σύζυγοι φροντιστές είναι μεγάλης ηλικίας, αντιμετωπίζουν συχνά και οι ίδιοι προβλήματα με τη δική τους υγεία και θρηνούν για όσα πράγματα σχεδίαζαν να κάνουν στα γηρατειά τους και τώρα δεν μπορούν. Τα παιδιά φροντιστές από την άλλη γίνονται αυτοί πλέον που φροντίζουν τους γονείς τους, φροντίζουν τη δική τους οικογένεια και παράλληλα εργάζονται. Αυτοί οι παράμετροι κάνουν ακόμη πιο επιβαρυντική την ανάληψη αυτού του ρόλου. Οι οικογενειακοί φροντιστές επιλέγουν να φροντίσουν τον άνθρωπο τους λόγω της αγάπης που νιώθουν για εκείνον και το αίσθημα ευθύνης απέναντι του. Η μακροχρόνια όμως φροντίδα τους κάνει να νιώθουν εγκλωβισμένοι σε αυτόν το ρόλο και ότι δεν έχουν άλλη επιλογή. Αυτό το διαρκές αδιέξοδο που νιώθουν τους οδηγεί σε έντονη θλίψη με όλες τις ψυχολογικές συνέπειες που αναφέρθηκαν προηγουμένως.

Η πολύχρονη παροχή φροντίδας επηρεάζει αρνητικά και σε σημαντικό βαθμό όλες τις πτυχές της ζωής των οικογενειακών φροντιστών. Έτσι, επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής τους. Πρόκειται για μία έννοια υποκειμενική και πολυδιάστατη, καθώς περιλαμβάνει την κατάσταση της σωματικής και ψυχολογικής υγείας αλλά και την κοινωνικοοικονομική κατάσταση. Οι απαιτήσεις της φροντίδας, η έλλειψη προσωπικού χρόνου, η κοινωνική απομόνωση, οι επαγγελματικές και οικονομικές δυσκολίες, η σωματική και ψυχολογική εξάντληση, καθώς και η ανησυχία για το μέλλον και την

εξέλιξη της νόσου χειροτερεύουν σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα ζωής των φροντιστών. Ο οικογενειακός φροντιστής πολλές φορές χάνει τον προσωπικό του χρόνο, αναγκάζεται να παρατήρει πολλές φορές τη δουλειά του και ταυτόχρονα να χάσει και την προσωπική του ταυτότητα και μια σημαντική πηγή εισοδήματος.

Επιπλέον, η φροντίδα ενός ανθρώπου που πάσχει από άνοια συνεπάγεται έξοδα για τακτική ιατρική παρακολούθηση, φάρμακα, φροντίδα στο σπίτι, που πολλές φορές εξαντλούν οικονομικά την οικογένειά του.

Ανακούφιση των Οικογενειακών Φροντιστών

Οι οικογενειακοί φροντιστές για να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της φροντίδας ενός ανθρώπου με άνοια, χρειάζονται:

- Ενημέρωση και πληροφόρηση
- Ψυχολογική υποστήριξη
- Εκπαιδευτικά σεμινάρια
- Οδηγίες διαχείρισης των συμπεριφορικών και ψυχολογικών συμπτωμάτων
- Αναγνώριση του δύσκολου έργου που επιτελούν
- Ξεκούραση και ελεύθερο χρόνο
- Βοήθεια σε πρακτικά καθημερινά ζητήματα
- Υποστήριξη από επαγγελματίες υγείας και ειδικούς

Η εκπαίδευση των φροντιστών περιλαμβάνει:

- Ενημέρωση σχετικά με την άνοια, τα συμπτώματα, την εξέλιξη και την αντιμετώπιση της νόσου
- Ενημέρωση σχετικά με τις ανάγκες του ανθρώπου που πάσχει σε κάθε στάδιο
- Αντιμετώπιση των διαταραχών συμπεριφοράς, όπως η επιθετικότητα
- Οδηγίες σε πρακτικά ζητήματα της καθημερινότητας, όπως το λουτρό και η σίτιση
- Κατάλληλες δραστηριότητες για την κινητοποίηση του προσώπου που πάσχει

- Ενημέρωση για τους παράγοντες που επιβαρύνουν τους φροντιστές και τρόπους αντιμετώπισης του φορτίου

Η ενημέρωση πρέπει να ξεκινά νωρίς, στα αρχικά στάδια της νόσου και να συνεχίζεται σε όλη την πορεία της εξέλιξής της για να έχει τα καλύτερα αποτελέσματα.

Οι ενημερωμένοι φροντιστές:

- αισθάνονται ότι έχουν καλύτερο έλεγχο της κατάστασης
- χειρίζονται αποτελεσματικότερα τα προβλήματα τα οποία συνοδεύουν την άνοια
- αποδέχονται και διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους, εκείνα που προκαλούνται από τη φροντίδα
- προσφέρουν στον ασθενή υψηλής ποιότητας φροντίδα
- είναι σε θέση να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τόσο τη συναισθηματική καταπόνηση όσο και τις πρακτικές επιπτώσεις
- βοηθούν το έργο των επαγγελματιών υγείας

Έμμισθος Φροντιστής

Στη φροντίδα των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια συχνά εμπλέκονται και οι έμμισθοι φροντιστές. Ο έμμισθος φροντιστής είναι ένα πρόσωπο που αναλαμβάνει σε τακτική βάση τη φροντίδα ενός προσώπου που δεν μπορεί να ζήσει αυτόνομα λόγω ασθένειας ή αναπηρίας. Η διαφορά μεταξύ οικογενειακών και έμμισθων φροντιστών είναι ότι οι πρώτοι είναι συγγενείς, φίλοι ή γείτονες που φροντίζουν κάποιον χωρίς να πληρώνονται, ενώ οι έμμισθοι φροντιστές αμείβονται για τις υπηρεσίες που προσφέρουν.

Οι έμμισθοι φροντιστές στο πλαίσιο της φροντίδας του ηλικιωμένου ασθενούς, αναλαμβάνουν πολλά καθήκοντα, όπως:

- την προετοιμασία του γεύματος και τη σίτιση του ανθρώπου με άνοια
- την προσωπική του υγιεινή και ένδυση
- τη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής
- την τακτική παρακολούθηση της υγείας του και ενημέρωση του θεράποντος ιατρού
- οικιακές εργασίες

- τη συντροφιά και τη συναισθηματική στήριξη του ασθενούς
- τη μετακίνηση και μεταφορά του εντός κι εκτός σπιτιού
- την εφαρμογή κάθε είδους θεραπείας
- την αντιμετώπιση έκτακτων καταστάσεων

Όπως έχουμε αναφέρει σε προηγούμενη ενότητα, όταν ο ασθενής πάσχει από κάποιο τύπο άνοιας, οι έμμισθοι φροντιστές έρχονται αντιμέτωποι και με άλλες δυσκολίες όπως:

- Εξασθένηση της μνήμης
- Μειωμένη κρίση και αντίληψη
- Προβλήματα στη συμπεριφορά, όπως επιθετικότητα, άρνηση, ανησυχία, παραισθήσεις
- Αδυναμία επικοινωνίας και έκφρασης
- Διαταραχές του ύπνου
- Διαταραχές της όρεξης
- Καταθλιπτική διάθεση και απάθεια
- Άγχος και ευερεθιστότητα

Οι έμμισθοι φροντιστές καλούνται να ανταποκριθούν στις πρακτικές ανάγκες της καθημερινότητας αλλά και σε ειδικά προβλήματα, όπως είναι η συνεχής επανάληψη, η αδυναμία έκφρασης του λόγου, τα βίαια ξεσπάσματα, η επίμονη άρνηση, οι παραισθήσεις, οι ακατάλληλες και ανάρμοστες συμπεριφορές.

Το φορτίο των έμμισθων φροντιστών

Η παροχή φροντίδας σε τακτική βάση επιβαρύνει και τους έμμισθους φροντιστές. Οι υποχρεώσεις τους, οι ιδιαιτερότητες που παρουσιάζει ένας άνθρωπος με άνοια, καθώς και οι απαιτήσεις που προκύπτουν από την εξέλιξη της νόσου, αυξάνουν το φορτίο τους.

Τα συμπεριφορικά συμπτώματα των ανθρώπων που πάσχουν από άνοια, όπως η λεκτική και σωματική επιθετικότητα, η συνεχής διέγερση και ανησυχία αλλά και η χαμηλή καθημερινή λειτουργικότητα σχετίζονται σημαντικά με υψηλότερα επίπεδα φορτίου στους έμμισθους φροντιστές. Ο συνεχής και άσκοπος βηματισμός, η ακατανόητη ομιλία, η ακατάλληλη συμπεριφορά, η επίμονη άρνησή τους να δεχτούν την απαραίτητη φροντίδα, οι παραισθήσεις και οι ψευδαισθήσεις, τους εμποδίζουν να αναπτύξουν μια ζεστή σχέση με τον άνθρωπο που φροντίζουν. Συνεπώς, οι δυσκολίες αυτές αποτελούν

πηγή έντονου και καθημερινού στρες για τους ίδιους, επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους αλλά και την εργασίας τους.

Έμμισθος φροντιστής από ξένη χώρα

Στην Ελλάδα ένα μεγάλο ποσοστό μεταναστών εργάζονται ως έμμισθοι φροντιστές ηλικιωμένων και μένουν μαζί τους στο ίδιο σπίτι. Στις περιπτώσεις εκείνες που ο έμμισθος φροντιστής προέρχεται από ξένη χώρα, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει είναι περισσότερες, συνεπώς μεγαλύτερη είναι και η επιβάρυνσή του.

Όπως οι ίδιοι οι φροντιστές αναφέρουν, μια μεγάλη δυσκολία που αντιμετωπίζουν είναι η διαφορετική γλώσσα, την οποία πρέπει να μάθουν για να επικοινωνούν τόσο με τον ηλικιωμένο όσο και με την οικογένειά του. Επίσης, η πλειονότητα των έμμισθων φροντιστών μένουν στο ίδιο σπίτι με τον άνθρωπο που φροντίζουν, με αποτέλεσμα να μην έχουν καθόλου ελεύθερο χρόνο και να νιώθουν εντονότερη εξουθένωση.

Η σωματική καταπόνηση και κυρίως οι πόνοι στη μέση είναι ένας άλλος παράγοντας που οδηγεί στη σωματική επιβάρυνση των φροντιστών, ιδίως σε πιο προχωρημένα στάδια, που ο ασθενής χρειάζεται βοήθεια για τη μετακίνησή του.

Τέλος, η καλή επικοινωνία και εμπιστοσύνη ανάμεσα στον έμμισθο φροντιστή και τον κύριο οικογενειακό φροντιστή φαίνεται να επηρεάζει το επίπεδο του φορτίου των έμμισθων φροντιστών. Εάν η σχέση τους χαρακτηρίζεται από αρνητικά συναισθήματα, καχυποψία και διαρκή αμφισβήτηση, οι φροντιστές νιώθουν εντονότερα μοναξιά, απογοήτευση και ματαίωση. Εκτός από τις άλλες απαιτήσεις της φροντίδας, πρέπει να διαχειριστούν και τέτοιου είδους διαπροσωπική επικοινωνία.

Ανακούφιση των έμμισθων φροντιστών

Για να ανταπεξέλθουν πιο αποτελεσματικά οι έμμισθοι φροντιστές στο ρόλο τους, χρειάζονται:

- Ενημέρωση και πληροφόρηση σχετικά με την άνοια
- Εκπαιδευτικά σεμινάρια που απευθύνονται ειδικά σε έμμισθους φροντιστές
- Οδηγίες αντιμετώπισης δύσκολων καταστάσεων
- Αναγνώριση του έργου τους από τον κύριο φροντιστή
- Σωστή και αποτελεσματική επικοινωνία με την οικογένεια
- Ξεκούραση και ελεύθερο χρόνο
- Αναγνώριση των δικαιωμάτων τους

Οι έμμισθοι φροντιστές, οι οποίοι:

- αντιλαμβάνονται ότι η συμπεριφορά των ηλικιωμένων είναι αποτέλεσμα της νόσου
- δε θεωρούν ότι η συμπεριφορά τους είναι χειριστική ή απαιτητική
- έχουν αναπτύξει μια θετική σχέση με τον ηλικιωμένο και την οικογένειά του
- συζητούν και συμφωνούν με τον οικογενειακό φροντιστή για θέματα της φροντίδας
- εκπαιδεύονται και διαχειρίζονται αποτελεσματικά τα πρακτικά ζητήματα
- εξασφαλίζουν χρόνο στον εαυτό τους για δραστηριότητες που τους ευχαριστούν
- διατηρούν επικοινωνία με τους δικούς τους ανθρώπους ή άλλους έμμισθους φροντιστές

μπορούν να προσφέρουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας, νιώθουν μεγαλύτερη ικανοποίηση από τον εαυτό τους και αναφέρουν λιγότερη επιβάρυνση και αρνητικά συναισθήματα.

Συνοψίζοντας...

Στην ενότητα αυτή σας παρουσιάσαμε τις διαστάσεις του φορτίου των οικογενειακών και των έμμισθων φροντιστών των ανθρώπων που πάσχουν από κάποια μορφή άνοιας. Σκοπός είναι να κατανοήσετε τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια του ηλικιωμένου που φροντίζετε αλλά και να αναγνωρίσετε έγκαιρα και τη δική σας επιβάρυνση. Η ενημέρωση και η φροντίδα του εαυτού σας εξασφαλίζει καλύτερη ποιότητα ζωής για εσάς και καλύτερη ποιότητα φροντίδας για τον ηλικιωμένο.