

18

Παροχή στήριξης στον συγγενή που φροντίζει τον ασθενή με άνοια

Κωνσταντίνος Λυκέτσος

Κύρια σημεία

- ▶ Η παροχή φροντίδας στον συγγενή που φροντίζει ασθενή με άνοια αποτελεί κεντρική συνιστώσα στη διαχείριση της νόσου, καθίσταται δε περισσότερο αποτελεσματική όταν γίνεται με συστηματικό τρόπο.
- ▶ Ζωτικής σημασίας είναι η εκπαίδευση του φροντιστή, με σκοπό την απόκτηση βασικών γνώσεων γύρω από την άνοια.
- ▶ Μία ακόμη κρίσιμη συνιστώσα είναι η παροχή βοήθειας, που θα επιτρέψει στον φροντιστή να αναπτύξει δεξιότητες σχετικές με τη φροντίδα.
- ▶ Οι φροντιστές των απόμων με άνοια διατρέχουν τον κίνδυνο να εμφανίσουν σοβαρές διαταραχές στην ψυχολογική τους κατάσταση.
- ▶ Οι επαγγελματίες περίθαλψης καλούνται να αναγνωρίσουν άμεσα μη διεγνωσμένα ψυχιατρικά συμπτώματα ή κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ από τους φροντιστές.
- ▶ Είναι αναγκαίο οι φροντιστές να λαμβάνουν συμβουλευτική καθοδήγηση σχετικά με τη διαμόρφωση της δικής τους καθημερινότητας, έτσι ώστε να αποφεύγουν τη σωματική αδράνεια και την κοινωνική απομόνωση και να συμμετέχουν σε ουσιώδεις δραστηριότητες.

Όταν ένα άτομο εκδηλώνει άνοια, πολλοί είναι εκείνοι που καλούνται να αναλάβουν τον ρόλο του πρωτεύοντος ή του δευτερεύοντος φροντιστή. Τούτο συνεπάγεται τεράστια ευθύνη, καθώς, όσο εξελίσσεται η νόσος, ο φροντιστής μετατρέπεται ολοένα και περισσότερο σε «σανίδα σωτηρίας» για τον ασθενή: ο ασθενής βασίζεται στον φροντιστή, ώστε αυτός να λειτουργήσει ως «συμπληρωματικός εγκέφαλος» του, διασφαλίζοντας έτσι ότι επιτυγχάνεται η περαιώση οποιασδήποτε λειτουργίας στην καθημερινή του ζωή. Όσο μεγαλύτερη αδυναμία αναπτύσσει ο ασθενής τόσο μεγαλύτερο γίνεται το σωματικό, το συναισθηματικό, ακόμη και το χρονικό φορ-

τίο για τον φροντιστή. Η φροντίδα ενός ατόμου που πάσχει από άνοια είναι πραγματικά ιδιαίτερη, καθότι διαφέρει πολύ από τη φροντίδα των ατόμων που υποφέρουν από άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως ο καρκίνος ή οι καρδιοπάθειες τελικού σταδίου. Και τούτο εξαιτίας της απώλειας μνήμης και άλλων διανοητικών δεξιοτήτων, αλλά και των ιδιαίτερων συμπεριφορικών αλλαγών που παρουσιάζουν τα άτομα με άνοια. Δεν αποτελεί, επομένως, έκπληξη ότι οι φροντιστές των πασχόντων από άνοια διατρέχουν τον κίνδυνο να υποστούν σημαντικές ψυχολογικές και σωματικές επιπτώσεις εξαιτίας του στρες που βιώνουν. Ακόμα πιο σημαντικό είναι ότι οι σύζυγοι-φροντιστές ηλικιωμένων ατόμων με άνοια διατρέχουν πολύ υψηλότερο κίνδυνο να αναπτύξουν και οι ίδιοι άνοια! Επιπλέον, το στίγμα που συνδέεται με τη συγκεκριμένη νόσο μεταφέρεται και στον φροντιστή, γεγονός που μπορεί να τον οδηγήσει στο να αναπτύξει αισθήματα ντροπής και απόγνωσης, αλλά και τάσεις απομόνωσης και αποφυγής του κοινωνικού του περίγυρου. Τέλος, εξαιτίας της έντασης που εξ αντικειμένου ενέχει η δραστηριότητα της φροντίδας, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια τείνουν να παραμελούν τη δική τους σωματική υγεία, με αποτέλεσμα να διατρέχουν σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο δικής τους νοσηρότητας και θνησιμότητας.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, γίνεται αντιληπτό ότι η παροχή φροντίδας στον ίδιο τον φροντιστή αποτελεί κεντρική συνιστώσα στη διαχείριση της άνοιας, καθίσταται δε περισσότερο αποτελεσματική όταν γίνεται με συστηματικό τρόπο (βλ. Κεφάλαιο 17). Οι φροντιστές των πασχόντων από άνοια ουδέποτε ανέμεναν ότι θα αναλάβουν έναν τέτοιο ρόλο· ουσιαστικά, αναγκάζονται να τον εκπληρώσουν, ενώ έχουν ήδη αναπτύξει μια πολύ διαφορετική σχέση με το άτομο που χρήζει βοήθειας. Πρέπει, λοιπόν, να μεταπηδήσουν από τον προηγούμενο ρόλο τους στον ρόλο του φροντιστή, εξέλιξη που συνεπάγεται ότι χρειάζεται να κατανοήσουν, πέρα από τα καθαυτό καθήκοντα τα οποία πρέπει να αναλάβουν, και τη διαφορά του νέου τους ρόλου από αυτόν που είχαν ως εκείνη τη στιγμή, π.χ. τον ρόλο του/της συζύγου. Προφανώς, δεν είναι όλοι οι άνθρωποι επαρκώς προετοιμασμένοι ή κατάλληλοι ώστε να επωμιστούν τον ρόλο του φροντιστή — οι περισσότεροι πάντως μπορούν να μάθουν πώς να τον επιτελέσουν αποτελεσματικά. Αποτελεί, επομένως, ευθύνη των επαγγελματιών υγείας να βοηθήσουν τους ασθενείς και τους φροντιστές ώστε να πραγματοποιήσουν τούτο το περίπλοκο «ταξίδι» με επιτυχία (βλ. Πίνακα 18.1). Όπως είδαμε και στο Κεφάλαιο 14, προκειμένου να διαμορφωθεί ένα πλαίσιο φροντίδας για τον ίδιο τον φροντιστή, έχει αναπτυχθεί

ΠΙΝΑΚΑΣ 18.1 Πίνακας υποστηρικτικών δράσεων για φροντιστές ατόμων με άνοια

Εκπαίδευση των φροντιστών: απόκτηση βασικών γνώσεων γύρω από την άνοια	<ul style="list-style-type: none"> - ενστάλαξη ελπίδας - κατανόηση του εύρους των προβλημάτων ενός ατόμου με άνοια - κατανόηση ότι η άνοια μπορεί να επιφέρει αλλαγές στη συμπεριφορά
Ανάπτυξη δεξιοτήτων σχετικών με τη φροντίδα	<ul style="list-style-type: none"> - αποτελεσματική επικοινωνία με τον ασθενή - τρόπος λήψης καθημερινών αποφάσεων - υποστήριξη του ασθενούς στις καθημερινές του δραστηριότητες - ασφαλής οδήγηση, μόνος στο σπίτι, ασφαλής λήψη φαρμάκων - διαχείριση των συμπεριφορών ενός ατόμου με άνοια - ρόλος «συνηγόρου» του ασθενούς απέναντι σε τρίτους - διαχείριση αλλαγών στις συνθήκες φροντίδας (π.χ. μετακίνηση του ασθενούς σε σπίτι συγγενούς)
Αναγνώριση και αντιμετώπιση διαταραχών στην ψυχολογική κατάσταση του φροντιστή	<ul style="list-style-type: none"> - ψυχιατρικά συμπτώματα - κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ - σωματική υγεία - προληπτική φροντίδα υγείας
Καθοδήγηση σχετικά με τη διαμόρφωση της καθημερινότητας	<ul style="list-style-type: none"> - αποφυγή κοινωνικής απομόνωσης - αποφυγή του φαινομένου «σκίασης»
Αντιμετώπιση ενδεχομένου λήψης αποφάσεων για τον ασθενή	<ul style="list-style-type: none"> - σύνταξη πληρεξουσιών

η «Johns Hopkins Αξιολόγηση Αναγκών Φροντίδας στην Άνοια — για τον Φροντιστή» ως ένα μέσο καθορισμού συγκεκριμένων τομέων οι οποίοι χρειάζονται προσοχή.

Κατ' αρχάς, ζωτικής σημασίας ζήτημα είναι η εκπαίδευση των φροντιστών: σημείο εκκίνησης, εν ολίγοις, αποτελεί η εκ μέρους τους απόκτηση βασικών γνώσεων γύρω από την άνοια. Είναι σημαντικό οι φροντιστές να γνωρίζουν τις επιπτώσεις που θα έχει η νόσος τόσο στους ίδιους όσο και στον ασθενή, ποια στάδια εξέλιξης περιλαμβάνει και ποια είναι η δυνατότητα πρόγνωσης της. Απαραίτητη πτυχή στην εκπαίδευσή τους αποτελεί επίσης η ενστάλαξη ελπίδας: είναι, δηλαδή, απαραίτητο να γνωρίζουν ότι τυχόν παρεμβάσεις στην πορεία της νόσου μπορεί να έχουν θετικό αντίκτυπο (βλ. Κεφάλαιο 14). Επιπλέον, στόχος της εκπαίδευσης των φροντιστών θα

πρέπει να είναι η εκ μέρους τους κατανόηση της έκτασης των προβλημάτων που αντιμετωπίζει ένα άτομο με άνοια. Τυχόν αμφισβήτηση της σοβαρότητας της νοητικής διαταραχής μπορεί να αποβεί επικίνδυνη εάν, φέρ' ειπείν, ο φροντιστής επιτρέπει στον ασθενή να οδηγεί, να παίρνει ο ίδιος τα φάρμακά του ή να μένει στο σπίτι μόνος για μεγάλα χρονικά διαστήματα. Τέλος, είναι πάρα πολύ σημαντικό οι φροντιστές να ενημερώνονται σχετικά με τους διαθέσιμους υποστηρικτικούς πόρους, όπως είναι οι ομάδες υποστήριξης, τα Κέντρα Ημέρας, οι κοινωνικές οργανώσεις και άλλες κοινοτικές δομές (π.χ. βοήθεια στο σπίτι· βλ. Κεφάλαιο 17), οι οποίες μπορούν να τους βοηθήσουν στο δύσκολο «ταξίδι» που έχουν αναλάβει να φέρουν σε πέρας.

Άλλη κρίσιμη συνιστώσα όσον αφορά την υποστήριξη των φροντιστών είναι η παροχή βοήθειας που θα τους επιτρέψει να αναπτύξουν δεξιότητες σχετικές με τη φροντίδα. Είναι σημαντικό οι φροντιστές να κατανοήσουν ότι η άνοια μπορεί να επιφέρει συμπεριφορικές αλλαγές, τις οποίες οφείλουν να αξιολογούν σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας. Ζωτική παράμετρος σε τούτη την κατανόηση είναι η συνειδητοποίηση ότι τα προβλήματα συμπεριφοράς των ασθενών συνήθως δεν είναι εμπρόθετα, και συνεπώς η ανυπομονησία, ο εκνευρισμός ή ο θυμός δεν βοηθούν την κατάσταση. Επιπλέον, σε περιπτώσεις κατά τις οποίες προκύπτουν συγκρούσεις με τον ασθενή στο πλαίσιο της λήψης αποφάσεων, ο φροντιστής ενδεχομένως θα χρειαστεί να περιορίσει την εμπλοκή του ασθενούς σε αυτή τη διαδικασία ή ακόμα και να τον αποκλείσει εντελώς, εφόσον αυτός δεν είναι πλέον σε θέση να συμμετάσχει. Για να επιτευχθεί κάτι τέτοιο, ο φροντιστής θα πρέπει να εκπαιδευτεί κατάλληλα, ώστε να μάθει να διαχειρίζεται τις συμπεριφορές ενός ατόμου με άνοια, αλλά και να διδαχθεί τρόπους που μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της κατάστασης και την αποτροπή δύσκολων συμπεριφορών, διά της παροχής ουσιαστικών δραστηριοτήτων στον ασθενή.

Πιθανότατα οι φροντιστές θα χρειαστεί να διδαχθούν πολλές ακόμη δεξιότητες. Λόγου χάρη, ενδέχεται να χρειαστεί να μάθουν πώς να επικοινωνούν αποτελεσματικά με τον ασθενή. Καθώς εξελίσσεται η άνοια, είναι σημαντικό η επικοινωνία να συντελείται με ολοένα απλούστερους τρόπους, μέσα από απλές προτάσεις, λιγότερο σύνθετο λεξιλόγιο, επαναλήψεις και μη λεκτικές εκφράσεις. Πολλά προβλήματα μπορούν να αποφευχθούν εάν οι φροντιστές αναλάβουν να επικοινωνήσουν με ήρεμο και αποφασιστικό τρόπο με τον ασθενή, χωρίς να φανερώσουν τη δική τους ταραχή ή αγωνία σε συνθήκες κρίσης.

Μία ακόμη σημαντική δεξιότητα που πιθανώς θα χρειαστεί να αποκτήσει ένας φροντιστής είναι να υποστηρίζει τον ασθενή στις καθημερινές του

δραστηριότητες. Είναι ασφαλές το να οδηγεί ο ασθενής; Είναι σε θέση να μένει μόνος στο σπίτι; Μπορεί να παίρνει τα φάρμακά του μόνος; Εάν η απάντηση σε όλα τα παραπάνω ερωτήματα είναι αρνητική και την ίδια στιγμή ο ασθενής δεν δείχνει να έχει επίγνωση των δυσκολιών, με αποτέλεσμα να αρνείται να του χορηγούν άλλοι τα φάρμακά του, να υπάρχει συνεχώς κάποιος μαζί του στο σπίτι ή να πάψει να οδηγεί, τότε οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να βοηθήσουν τους φροντιστές ώστε να ξεπεραστούν αυτές οι δυσκολίες. Επίσης, καθώς εξελίσσεται η άνοια, ο ασθενής χάνει την ικανότητά του να λαμβάνει για λογαριασμό του σημαντικές ή ακόμη και απλούστατες καθημερινές αποφάσεις, οπότε ο φροντιστής οφείλει να προσαρμοστεί και σε αυτήν τη νέα πραγματικότητα. Συγχρόνως, όμως, χρειάζεται να παίξει και έναν ρόλο «συνηγόρου» του ασθενούς απέναντι στους επαγγελματίες υγείας, τους επαγγελματίες φροντιστές, την οικογένεια και άλλους εμπλεκόμενους. Διόλου σπάνια, οι φροντιστές καλούνται να διαχειριστούν κάποια αλλαγή στις συνθήκες φροντίδας: λ.χ., να οργανώσουν τη μετακίνηση του ασθενούς από το σπίτι του στο σπίτι κάποιου συγγενούς, συνήθως ενός τέκνου, ή τη μετακίνησή του σε γηροκομείο ή άλλο ίδρυμα υποβοηθούμενης διαβίωσης. Μέρος, λοιπόν, της υποστήριξης προς τον φροντιστή είναι η παροχή βοήθειας που θα του επιτρέψει να αναπτύξει τις δεξιότητες που χρειάζονται για να πραγματοποιηθεί επιτυχώς μια τέτοια αλλαγή.

Όπως προαναφέρθηκε, οι φροντιστές των ατόμων με άνοια διατρέχουν κίνδυνο να εμφανίσουν σημαντικές διαταραχές στην ψυχολογική τους κατάσταση. Οι επαγγελματίες περίθαλψης θα πρέπει να μπορούν να αναγνωρίσουν άμεσα μη διεγνωσμένα ψυχιατρικά συμπτώματα ή κατάχρηση ουσιών και αλκοόλ. Σε τέτοιες περιπτώσεις, είναι σημαντικό ο φροντιστής να παραπέμπεται σε κάποιον ειδικό για παροχή βοήθειας. Εάν παρουσιάζει ενδείξεις σοβαρής αναστάτωσης εξαιτίας του ρόλου του, εάν λόγου χάρη αισθάνεται αβοήθητος, θυμωμένος, με πεσμένο ηθικό, κουρασμένος, ένοχος ή βαθιά θλιμμένος, καλό θα ήταν να αναζητήσει βοήθεια από κάποιον επαγγελματία σύμβουλο ή από ομάδα υποστήριξης. Εάν έχει προβλήματα ύπνου ή χάνει βάρος, επίσης θα πρέπει να ενθαρρυνθεί ώστε να αναζητήσει ιατρική βοήθεια. Γενικά, οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνονται ώστε να προσέχουν τη δική τους υγεία, διατηρώντας τακτική επαφή με τον γιατρό τους και υποβαλλόμενοι σε συστηματικές ιατρικές εξετάσεις ή προληπτική μέριμνα. Θα πρέπει επιπλέον να ενθαρρύνονται ώστε να λαμβάνουν τα φάρμακά τους και να αναζητούν βοήθεια από ειδήμονες εφόσον χρειαστεί. Τέλος, απαραίτητο είναι να μεριμνούν για την ανάληψη των καθηκόντων τους από «εφεδρικούς» φροντιστές σε περίπτωση που οι ίδιοι πάθουν κάτι.

Εξίσου αναγκαίο είναι οι φροντιστές να λαμβάνουν συμβουλευτική καθοδήγηση σχετικά με τη διαμόρφωση της δικής τους καθημερινότητας, έτσι ώστε να αποφεύγεται η σωματική αδράνεια και η κοινωνική απομόνωση (βλ. Κεφάλαιο 17). Εξαιτίας των αυξημένων καθηκόντων τους απέναντι στον ασθενή, ενδέχεται να αισθανθούν ενοχές στην προοπτική τού να προγραμματίσουν για τον εαυτό τους κάποιο διάλειμμα. Διόλου ασύνηθες μάλιστα είναι το φαινόμενο της «σκίασης», κατά το οποίο ο ασθενής εμφανίζει πλήρη εξάρτηση από τον φροντιστή: ουσιαστικά, γίνεται «σκιά» του σε τόσο ακραίο βαθμό, ώστε ο φροντιστής δεν διαθέτει πλέον καμία προσωπική στιγμή. Ο καλύτερος τρόπος για να αποφευχθεί μια τόσο δύσκολη κατάσταση είναι η ανάληψη καθηκόντων φροντίδας από διαφορετικά πρόσωπα και η διασφάλιση περιόδων ανάπαυλας για αυτά, μέσω της αξιοποίησης των κέντρων ημερήσιας απασχόλησης για ασθενείς ή άλλων δραστηριοτήτων, όσο το δυνατόν πιο έγκαιρα. Για να αποτραπεί η κοινωνική απομόνωση, είναι σημαντικό να ενθαρρύνονται οι φροντιστές να παραμένουν σε επαφή με τους φίλους και την οικογένειά τους και να διατηρούν τα κοινωνικά τους δίκτυα όσο το δυνατόν πιο ενεργά. Τούτο πιθανόν να προϋποθέτει από τον φροντιστή να αναζητήσει βοήθεια από την οικογένεια και τους φίλους του, ή να συνάψει νέες φιλίες μέσω των ομάδων υποστήριξης, σε περίπτωση που οι παλιοί του φίλοι απομακρυνθούν. Εξίσου σημαντική παράμετρος στη στήριξη του φροντιστή είναι και η ενεργός συμμετοχή του σε ουσιαστικές για αυτόν δραστηριότητες, καθώς και η σωματική άσκηση.

Είναι, τέλος, κρίσιμο να τονιστεί ότι —εξελισσόμενη— η άνοια οδηγεί αναπόφευκτα σε απώλεια τόσο των νοητικών δεξιοτήτων όσο και της ικανότητας για λήψη αποφάσεων εκ μέρους του ασθενούς. Τούτη η παράμετρος θα πρέπει να αντιμετωπιστεί όσο το δυνατόν ταχύτερα μετά τη διάγνωση της νόσου, ώστε να μπορεί ο ασθενής να λάβει έγκαιρα μέτρα σχετικά με ζητήματα πληρεξουσιότητας και θέματα που σχετίζονται με τη λήψη αποφάσεων από κάποιο τρίτο πρόσωπο (βλ. Κεφάλαιο 28). Επειδή όμως είναι πολύ δύσκολο να προσδιοριστεί το πότε ακριβώς χάνει ένας ασθενής την ικανότητα λήψης αποφάσεων, η γνωμάτευση για το κατά πόσο έχει υπερβεί το «όριο» θα πρέπει να γίνεται από κάποιον ικανό επαγγελματία υγείας. Είναι, συνεπώς, απαραίτητο να έχει υπάρξει εκ των προτέρων η κατάλληλη μέριμνα για την ανάγκη λήψης αποφάσεων από κάποιον αντικαταστάτη του ασθενούς. Και τούτο διότι, εάν ο ασθενής χάσει την εν λόγω ικανότητα και δεν έχουν γίνει οι απαιτούμενες διευθετήσεις, το βάρος θα πέσει στον φροντιστή, καθότι εκείνος θα κληθεί να αντιμετωπίσει την αβεβαιότητα που θα δημιουργηθεί δευτερογενώς στον ασθενή και τούτο θα τον επηρεάσει αρνητικά.

Εν κατακλείδι, όπως υποστηρίζεται εδώ αλλά και σε επόμενα κεφάλαια, είναι απολύτως επιβεβλημένο να προσφέρουμε στον φροντιστή αφενός την απαραίτητη ενημέρωση και εκπαίδευση, ώστε να είναι σε θέση να αντεπεξέλθει στο δύσκολο έργο του, και αφετέρου την αναγκαία φροντίδα και ψυχολογική υποστήριξη, μέσα από ειδικά προγράμματα που λειτουργούν και διατίθενται στη χώρα μας (βλ. επίσης Κεφάλαια 24 & 25).

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Lyketsos, C. G., “Dementia and Milder Cognitive Syndromes”, στο: D. G. Blazer & D. C. Steffens (επιμ.), *Textbook of Geriatric Psychiatry*, APPI, 2009, 243–260.
- Rabins, P. V., C. G. Lyketsos, C. Steele, *Practical Dementia Care*, Νέα Υόρκη: Oxford University Press Inc. 1999, ²2006, ³2016.