

Φροντίδα Ατόμων με Πολλαπλή Σκλήρυνση:

Ένας οδηγός αισιοδοξίας



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ**

είμαστε κοντά σας, μπορούμε να βοηθήσουμε



Πρόλογος

Αγαπητές φίλες και φίλοι,

η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας από την ίδρυση της, το 1992, ακολουθώντας τα επιστημονικά δεδομένα, θεωρούσε ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.) δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή, αλλά και το οικογενειακό και ευρύτερο περιβάλλον. Για τον λόγο αυτό εξάλλου έχει ως μέλη της όχι μόνο ασθενείς, αλλά και συγγενείς τους, θεραπευτές και εθελοντές.

Ο οδηγός που κρατάτε στα χέρια σας απευθύνεται σε φροντιστές ασθενών, οι οποίοι αναλαμβάνουν ένα βαρύ φορτίο στην διαχείριση της πάθησης, από την δική τους φυσικά πλευρά. Καθώς δεν είναι πάντα εύκολη η διαχείριση τέτοιων ζητημάτων, ελπίζουμε να βοηθήσουμε με τις κατευθύνσεις και τις οδηγίες που δίνουμε.

Εξάλλου, μην ξεχνάτε ότι είμαστε κοντά σας, μπορούμε να σας βοηθήσουμε!

Ο πρόεδρος της ΕΕΣΚΠ

Αναστάσιος Ωρολογάς

Ομ. Καθηγητής Νευρολογίας ΑΠΘ,
Υπεύθυνος Κέντρου Πολλαπλής Σκλήρυνσης, Κλινική «ΑΓΙΟΣ ΛΟΥΚΑΣ»

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΕΕΣΚΠ) βρίσκεται στην ευχάριστη θέση να εκδώσει έναν ενημερωτικό οδηγό ενημέρωσης των φροντιστών ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Οι πληροφορίες που παρέχονται βασίζονται στην επιστημονική γνώση και την πολυετή εμπειρία ενασχόλησης με το ζήτημα της φροντίδας του ασθενούς.

Η έγκαιρη και ολιστική θεραπεία του πάσχοντα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) καθώς και η παράλληλη υποστήριξη και ενημέρωση του φροντιστή του, συνθέτουν ένα αποτελεσματικό σχήμα για τη διαχείριση των δυσκολιών.

Ο παρών οδηγός στοχεύει στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση αναφορικά με τα ζητήματα που άπτονται του ρόλου του φροντιστή ατόμου που ζει με τη νόσο της ΣΚΠ.

Εάν ενδιαφέρεστε για εξειδικευμένη πληροφόρηση και συμβουλευτική, μπορείτε να απευθυνθείτε στα γραφεία της ΕΕΣΚΠ ώστε να σας ενημερώσουν για τους συνεργαζόμενους φορείς και επαγγελματίες υγείας.



Περιεχόμενα

Εισαγωγή	6 - 7
----------	-------

Μέρος 1: Συναισθηματική Υποστήριξη

“Γιατί δε ρώτησε κανένας πως είμαι εγώ;”	8
Αποτελεσματικοί τρόποι για την αναγνώριση των συναισθημάτων	9
Αμφίδρομη επικοινωνία	9
Φροντίζοντας τον φροντιστή	10
Εξωτερικές δραστηριότητες	11
Διαχειρίζομαι το απροσδόκητο	11
Σεξουαλική επαφή και οικειότητα	12
Εξάρτηση και απομόνωση	13
Θυμός	13
Αποφεύγοντας κακοποιητικές συμπεριφορές	15

Μέρος 2: Ρόλοι Φροντίδας

Ευέλικτοι ρόλοι	16
Βοηθώντας με τις καθημερινές δραστηριότητες	16
Ρόλοι και διαφορές φύλου	17
Οικογένεια και φίλοι	18
Όταν το παιδί έχει το ρόλο του φροντιστή	19
Όταν ο γονέας είναι ο φροντιστής του παιδιού του	20
Συνεργασίας με τους ειδικούς περίθαλψης	20

Μέρος 3:

Το σύνδρομο εξουθένωσης του φροντιστή και πώς να το αποφύγετε	22 - 23
---	---------



Εισαγωγή



Η πρόκληση της φροντίδας ενός αγαπημένου ανθρώπου με χρόνια ασθένεια μπορεί να φέρει κοντά τους συντρόφους, την οικογένεια και τους φίλους του. Η παροχή φροντίδας σε αυτόν που αγαπάμε, μπορεί να μας προσφέρει μεγάλη ικανοποίηση, αλλά μπορεί επίσης να είναι σωματικά και ψυχολογικά εξουθενωτική, ειδικά για εκείνο το άτομο που έχει αναλάβει την κύρια φροντίδα του ασθενή (συνήθως είναι σύντροφος ή σύζυγος, ένα τέκνο, γονέας ή φίλος).

Ο όρος “φροντιστής” αναφέρεται σε έναν/μία σύζυγο ή σύντροφο, ένα μέλος της οικογένειας, ή έναν φίλο που παρέχει συναισθηματική στήριξη, βοήθεια και φροντίδα - όπου χρειάζεται - στον ασθενή με ΠΣ. Σε αυτό το εγχειρίδιο, χρησιμοποιείται ο όρος “παροχή φροντίδας” για την περιγραφή της πρακτικής βοήθειας στις καθημερινές δραστηριότητες, όπως η χρήση της τουαλέτας, το μπάνιο, το ντύσιμο και η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής.

Ο όρος “ασθενής” αναφέρεται στο άτομο που ζει με Πολλαπλή Σκλήρυνση και λαμβάνει φροντίδα από τον φροντιστή. Μαζί, διαχειρίζονται τις αλλαγές που φέρνει η Πολλαπλή Σκλήρυνση, υποστηρίζουν και φροντίζουν ο ένας τον άλλον. Η σχέση φροντίδας που δημιουργούν μεταξύ τους είναι ικανή να τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις προκλήσεις που θέτει η Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Υπάρχει ένα μεγάλο εύρος δραστηριοτήτων με τις οποίες μπορούμε να φροντίσουμε κάποιον, όπως είναι μεγάλο και το εύρος των ικανοτήτων και δυσκολιών που έχουν οι άνθρωποι με Πολλαπλή Σκλήρυνση. Ένας φροντιστής ενός ασθενούς που έχει σχετικά λίγες λειτουργικές δυσκολίες μπορεί να παρέχει συναισθηματική στήριξη, βοήθεια στις ενέσεις της αγωγής, να συνδράμει στην επικοινωνία με την ιατρική ομάδα, κ.ά. Ο φροντιστής ενός ασθενούς με μεγαλύτερα επίπεδα δυσκολιών μπορεί να προσφέρει συναισθηματική στήριξη αλλά και να συνεισφέρει καθημερινά σε βασικές λειτουργίες όπως είναι η υγιεινή, το ντύσιμο, η διατροφή, η μεταφορά, η φαρμακευτική αγωγή, κ.ά.



Η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι μία πολυεπίπεδη και μη προβλέψιμη ασθένεια, επομένως ο ρόλος του φροντιστή μπορεί να αλλάξει από τη μία μέρα στην άλλη - για παράδειγμα, όταν ο άνθρωπος με Πολλαπλή Σκλήρυνση βιώνει κάποια επιδείνωση των συμπτωμάτων - ή μπορεί να τροποποιηθεί σταδιακά μέσα στον χρόνο, όταν και εάν υπάρχει εξέλιξη της ασθένειας. Το παρόν εγχειρίδιο παρέχει μία επισκόπηση από τις πιο συχνές καταστάσεις που ενδέχεται να αντιμετωπίσει ένας φροντιστής.

Είναι σημαντικό να έχετε κατά νου ότι ο φροντιστής και ο ασθενής με Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι σύμμαχοι στον ίδιο αγώνα. Η ζωή με την Πολλαπλή Σκλήρυνση χρειάζεται ομαδική δουλειά - μία σχέση συντροφικότητας που μεγαλώνει και εξελίσσεται μέσα στο χρόνο. Σε αυτό το εγχειρίδιο χρησιμοποιείται ο όρος “φροντιστής” γιατί στην Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν αλλάζει το γεγονός ότι οι σημαντικές σχέσεις είναι πάντοτε αμφίδρομες - σύντροφοι φροντίδας, ο ένας για τον άλλον. Ο άνθρωπος με τις δυσκολίες μπορεί να χρειάζεται αρκετή και σημαντική βοήθεια, όμως πρέπει να καλύπτονται οι ανάγκες και να ακούγονται οι ανησυχίες και των δύο συντρόφων, ώστε να παραμένει υγιής η σχέση τους.

Όσα περισσότερα μαθαίνετε και οι δύο για την Πολλαπλή Σκλήρυνση, τόσο πιο ικανοί θα γίνεστε στο να διαχειρίζεστε τις προκλήσεις που βρίσκονται μπροστά σας. Μην διστάσετε να ζητήσετε συμβουλές από την ιατρική σας ομάδα για το που μπορείτε να βρείτε υποστήριξη και βοήθεια.

Η σωστή προετοιμασία και ενημέρωση θα σας βοηθήσει να μην απογοητευτείτε στην πορεία. Η ανοικτή επικοινωνία μεταξύ όλων όσων εμπλέκονται στην ασθένεια είναι άκρως σημαντική.

Μέρος 1:

Συναισθηματική Υποστήριξη

Η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και σωματικής φροντίδας σε κάποιον με Πολλαπλή Σκλήρυνση προσφέρει συχνά μεγάλη ικανοποίηση, αλλά κάποιες φορές γίνεται αγχωτική και ίσως εξουθενωτική. Ο κόπος για να υπάρξουν ισορροπίες στην επαγγελματική ζωή, η ανατροφή των παιδιών, οι αυξημένες υπευθυνότητες ή ευθύνες στο σπίτι και η συνεχής φροντίδα κάποιου αγαπημένου προσώπου μπορούν να οδηγήσουν σε συναισθήματα μαρτυρίου, θυμού και ενοχών.

Ένα από τα μεγαλύτερα λάθη που κάνουν οι φροντιστές είναι ότι πιστεύουν πως μπορούν - και ότι θα έπρεπε - να τα διαχειρίζονται όλα μόνοι τους. Όμως ο καλύτερος τρόπος για να αποφύγουμε την εξουθένωση είναι να δεχόμαστε την πρακτική και τη συναισθηματική υποστήριξη από άλλους ανθρώπους. Το να μοιραζόμαστε τα προβλήματά μας με τους άλλους δε μας ανακουφίζει μόνο από το άγχος, αλλά μπορεί και να μας δώσει νέες οπτικές στα προβλήματά μας.

“Γιατί δε ρώτησε κανένας πως είμαι εγώ;”

“Χρειάζεσαι δύναμη από τον ίδιο σου τον πληγωμένο εαυτό, ενθάρρυνση από τους δικούς σου ανθρώπους, αλληλεγγύη από αυτούς που έχουν βρεθεί στην ίδια θέση και ενσυναίσθηση από όσους μπορούν να σε στηρίζουν”
Π.Σ.

Είναι εύκολο να αισθάνεσαι αόρατος. Η προσοχή όλων είναι στραμμένη προς τον ασθενή με Πολλαπλή Σκλήρυνση και φαίνεται πως κανένας δεν κατανοεί τι βιώνει ο φροντιστής. Πολλοί φροντιστές λένε “Κανένας δε με ρώτησε, ποτέ”. Οι ειδικοί Ψυχικής Υγείας όμως υποστηρίζουν ότι δεν είναι χρήσιμο να αφήνουμε τα συναισθήματα παραμέλησης να μεγαλώνουν. Οι φροντιστές χρειάζεται να μιλάνε και να εξηγούν στους άλλους ανθρώπους τι χρειάζονται και πως αισθάνονται οι ίδιοι.

Εάν είστε ένας φροντιστής που φοβάται ότι μπορεί να χαρακτηριστεί εγωιστής, παραπονούμενος ή μη έμπιστος, θυμηθείτε πόσο σημαντικό είναι το “να βάζουμε πρώτα τη δική μας μάσκα οξυγόνου πριν βοηθήσουμε τον διπλανό μας”. Η φροντίδα του εαυτού μας είναι ουσιαστική ώστε να μπορούμε να φροντίσουμε και κάποιον άλλον. Μπορείτε να αναζητήσετε βοήθεια για τα συναισθήματα και τις ανησυχίες σας σε διάφορες ομάδες υποστήριξης και αυτοβοήθειας ή να απευθυνθείτε σε ειδικούς Ψυχικής Υγείας για πληροφορίες, υποστήριξη και κατευθύνσεις. Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας διαθέτει ένα πλούσιο δίκτυο συνεργαζόμενων επαγγελματιών υγείας.

Αποτελεσματικοί τρόποι για την αναγνώριση των συναισθημάτων

Σε κάποιους ανθρώπους είναι πιο εύκολο να μιλάνε για όσα αντιμετωπίζουν στη σχέση τους με τον άνθρωπο που φροντίζουν, όταν έχουν προγραμματίσει μία συγκεκριμένη ώρα γι' αυτή τη συζήτηση. Το να αφιερώσουμε χρόνο στο να κατανοήσουμε τα συναισθήματά μας, πριν τα συζητήσουμε με κάποιον, μας βοηθάει ώστε να μιλήσουμε πιο ήρεμα και πιο ξεκάθαρα. Το να αγνοούμε ένα πρόβλημα, δε θα κάνει το πρόβλημα να εξαφανιστεί. Ο θυμός, το πένθος και ο φόβος είναι φυσιολογικές αντιδράσεις στις προκλήσεις που συναντάμε, που μπορεί να είναι και ιδιαίτερες έντονες, αλλά το να μιλάμε γι' αυτές θα οδηγήσει σε μία παραγωγική και συνεργατική επίλυση των προβλημάτων. Αντιθέτως, βάζοντάς τες απλώς “κάτω από το χαλί” μεγαλώνουν οι ενοχές, η απάθεια και η πικρία που μπορεί να αισθανόμαστε.

Αμφίδρομη επικοινωνία

Συζητήστε τους φόβους και τις ανησυχίες σας ανοιχτά. Όλοι μας χρειαζόμαστε συναισθηματική υποστήριξη. Αν και η συνεργασία δεν είναι πάντοτε εύκολη ή εφικτή, δουλεύοντας πάνω σε μακροχρόνιους στόχους και σχέδια από κοινού βοηθάει και τις δύο πλευρές (τον ασθενή και τον φροντιστή) να αισθανθούν μεγαλύτερη ασφάλεια.

Τα συναισθηματικά και τα γνωστικά συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης προκαλούν συνήθως μεγαλύτερο άγχος και σύγχυση απ' ό,τι οι σωματικές αλλαγές. Εάν η απώλεια μνήμης, οι δυσκολίες στην επίλυση προβλημάτων, οι αλλαγές στη διάθεση ή η κατάθλιψη επηρεάζουν την επικοινωνία μεταξύ σας ή επιβαρύνουν τις καθημερινές δραστηριότητες, επικοινωνήστε με έναν γιατρό. Επιπλέον, οι ειδικοί Ψυχικής Υγείας μπορούν να διαχειριστούν τα θέματα στη διάθεση και τις γνωστικές λειτουργίες και να σας δώσουν συμβουλές και στρατηγικές για την επικοινωνία σας.



Φροντίζοντας τον φροντιστή

Πολλοί φροντιστές δίνουν όλη τους την προσοχή μόνο στις ανάγκες του ανθρώπου με Πολλαπλή Σκλήρυνση κάνοντας έτσι συμβιβασμούς στην προσωπική τους υγεία. Παραμελούν την κατάσταση της δικής τους υγείας και αμελούν σημαντικές δραστηριότητες όπως είναι η σωματική άσκηση, η ορθή διατροφή και οι τακτικές ιατρικές εξετάσεις.

Πολλοί φροντιστές δεν ξεκουράζονται αρκετά και δεν καταφέρνουν να έχουν έναν ποιοτικό ύπνο, δίχως διακοπές. Αν ο ύπνος του ασθενή διακόπτεται συχνά, γιατί ο άνθρωπος χρειάζεται βοήθεια στην τουαλέτα, ή για την κάλυψη άλλων βασικών αναγκών του, συζητήστε το πρόβλημα αυτό με την γιατρό σας.

Να θυμάστε ότι όταν για έναν ασθενή ο φροντιστής είναι και σύντροφος ζωής, η αποτελεσματική συντροφικότητα εξαρτάται από τη σωματική και συναισθηματική ευεξία και των δύο συντρόφων.

Εξωτερικές δραστηριότητες

Έρευνες έχουν δείξει πως το συναισθηματικό άγχος που βιώνει ο φροντιστής σχετίζεται ελάχιστα με την ίδια τη σωματική κατάσταση του ασθενή ή με τη χρονιότητα της ασθένειας. Το συναισθηματικό άγχος φαίνεται να σχετίζεται περισσότερο με την αίσθηση του πόσο “παγιδευμένος” αισθάνεται ο φροντιστής μέσα στην κατάσταση. Στη συνέχεια, αυτή η αίσθηση φαίνεται να έχει υψηλή σχέση με το επίπεδο της ικανοποίησης που λαμβάνουν οι φροντιστές από τις προσωπικές και τις κοινωνικές τους σχέσεις, αλλά και από το χρόνο που μπορούν να αφιερώσουν στα ενδιαφέροντά τους και τις δραστηριότητες που τους αρέσουν.



Όταν οι φροντιστές καταφέρνουν να διατηρήσουν τις δραστηριότητες που απολαμβάνουν, τότε είναι συνήθως και πιο επιτυχημένοι στην παροχή φροντίδας. Υπάρχουν αρκετές δραστηριότητες με τις οποίες μπορεί να ασχοληθεί ένας φροντιστής, κάνοντας ένα διάλειμμα από τη φροντίδα που παρέχει. Συνήθως, τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας ή το φιλικό περιβάλλον είναι πρόθυμοι - και μάλιστα δέχονται με χαρά - να περάσουν χρόνο με τον ασθενή, ώστε να ξεκουράσουν τον κύριο φροντιστή. Κρατήστε μία λίστα με τους ανθρώπους που θα είχαν τη δυνατότητα και θα ήταν πρόθυμοι να σας βοηθήσουν και με τον τρόπο αυτό φροντίστε να αφιερώνετε χρόνο στον εαυτό σας.

Διαχείριση της αβεβαιότητας

Το να ζει κάποιος με τη Πολλαπλή Σκλήρυνση ισούται με το να προσδοκά το απροσδόκητο, να κάνει υποθετικά σενάρια, στην πλειοψηφία τους περισσότερο απαισιόδοξα παρά αισιόδοξα. Η αβεβαιότητα που χαρακτηρίζει τη Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να γίνει πολύ αγχωτική για κάποιον, αλλά σε κάθε περίπτωση είναι διαχειρίσιμη. Αυτό που χρειάζεται είναι προσαρμογή και προγραμματισμός.

Για παράδειγμα, όταν κάνετε σχέδια για εξωτερικές δραστηριότητες ή εκδρομές, να υπολογίζετε πάντοτε παραπάνω χρόνο για τη διαδρομή. Μπορείτε να καλείτε εκ των προτέρων στο κατάλυμα που θα διαμείνετε προκειμένου να ελέγξετε το μπάνιο ή την είσοδο, και να έχετε κατά νου, πως τα κτίρια δεν είναι πάντοτε τόσο προσβάσιμα όσο αναφέρονται. Μην κάνετε ιδιαίτερος πολύπλοκα σχέδια, κι αν έστω και τα πιο απλά σχέδιά σας αποτύχουν, να έχετε έτοιμες εναλλακτικές. Επιπλέον, θα σας είναι πολύ βοηθητικό να έχετε μία έτοιμη λίστα με ανθρώπους που μπορούν να σας βοηθήσουν, το συντομότερο δυνατό, όταν τους καλέσετε.

Σεξουαλική επαφή και οικειότητα

Οι φροντιστές που έχουν το ρόλο του/της συζύγου ή του/της συντρόφου, έρχονται αντιμέτωποι με αλλαγές στη σεξουαλική τους σχέση. Αυτές οι αλλαγές οφείλονται τόσο σε σωματικές όσο και σε συναισθηματικές αιτίες. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση μπορεί να επηρεάσει τη σεξουαλική επιθυμία και τη λειτουργία του ατόμου. Τα προβλήματα μπορεί να περιλαμβάνουν για τον ασθενή μειωμένη λίπανση του κόλπου, μούδιασμα ή επώδυνη αίσθηση, μειωμένη λίμπιντο, στυτική δυσλειτουργία ή οργασμικές δυσκολίες.



Η κόπωση, ένα από τα πιο συχνά συμπτώματα της Πολλαπλής Σκλήρυνσης, μπορεί να επηρεάσει τη σεξουαλική δραστηριότητα, ενώ παράλληλα τα προβλήματα σπαστικότητας ή ακράτειας μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά τη σεξουαλική επιθυμία. Τα περισσότερα από αυτά τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν, μη διστάσετε να ζητήσετε τη βοήθεια ενός ειδικού Ψυχικής Υγείας.

Εκτός από τα λειτουργικά προβλήματα όμως, που σχετίζονται με την Πολλαπλή Σκλήρυνση, οι αλλαγές στους ρόλους των συντρόφων / συζύγων μπορεί να αλλάξουν τη μεταξύ τους σεξουαλική σχέση. Οι φροντιστές που παρέχουν και την πρακτική φροντίδα μπορεί να αισθάνονται ότι έχουν περισσότερο το ρόλο νοσηλεύτη, παρά αυτόν του εραστή ή συζύγου κάτι το οποίο μπορεί να συμβάλλει στη μείωση της οικειότητας μεταξύ του ζευγαριού.

Η σεξουαλικότητα όμως δεν θα πρέπει να εξαφανιστεί.

Για το ζευγάρι θα ήταν βοηθητικό να ξεκινήσει να συζητάει τι βρίσκει πιο ικανοποιητικό στις στενές του σχέσεις. Η ανταλλαγή ιδεών όσον αφορά το “τι πρέπει να είναι” το σεξ, θα πρέπει να στοχεύουν στην ικανοποίηση των αναγκών και της απόλαυσης. Αυτού του είδους οι συζητήσεις θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην ανακάλυψη πιο ευφάνταστων σεξουαλικών συμπεριφορών. Η ανοιχτή και ειλικρινής επικοινωνία των σεξουαλικών αναγκών και απολαύσεων χωρίς φόβο γελοιοποίησης και αμηχανίας είναι ένα ουσιαστικό πρώτο βήμα. Η αναζήτηση βοήθειας από έναν ειδικό Ψυχικής Υγείας με ειδίκευση στις σεξουαλικές διαταραχές θα ήταν χρήσιμη σε αυτή τη διαδικασία.

Εξάρτηση και Απομόνωση

Η ανησυχία σχετικά με την εξάρτηση και την απομόνωση είναι συχνή στις οικογένειες που επηρεάζονται από κάποια χρόνια ασθένεια. Ο ασθενής εξαρτάται ολοένα και περισσότερο από την υποστήριξη του φροντιστή και ο φροντιστής με τη σειρά του χρειάζεται να απευθυνθεί σε άλλους για την ανακούφιση και την υποστήριξή του.

Πολλοί φροντιστές ντρέπονται να εξαρτώνται από άλλους, με αποτέλεσμα πολλοί να μην ζητούν βοήθεια ενώ τη χρειάζονται.

Το άγχος όμως μειώνεται σημαντικά για τους φροντιστές όταν είναι σε θέση να αναπτύξουν ένα προσωπικό και κοινωνικό δίκτυο υποστήριξης.

“Είναι δύσκολο, αλλά πρέπει να έχουμε εμπιστοσύνη. Στον εαυτό μας. Στους ανθρώπους. Στη ζωή”
Χ.Μ.

Θυμός

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση εκλαμβάνεται ως αδικία της ζωής από τους περισσότερους. Ενίοτε ο θυμός και η απογοήτευση συσσωρεύονται έως ότου αρχίσουν να εκφράζονται με οδυνηρά λόγια ή πράξεις. Τα να μιλάμε για, όσα νιώθουμε, ιδιαίτερα με τη βοήθεια ενός ειδικού Ψυχικής Υγείας, αποτελεί έναν αποτελεσματικό τρόπο για να τα διαχειριστούμε τα συναισθήματά μας και να αποφύγουμε να γίνουν υπερβολικά ή να βγουν εκτός ελέγχου. Η σωματική άσκηση, οι ασκήσεις αυτοσυγκέντρωσης και επίγνωσης και άλλες δραστηριότητες αυτοφροντίδας είναι επίσης υγιείς διέξοδοι για το θυμό και την απογοήτευση.

“Η διάγνωσή μου ήταν ένα μεγάλο σοκ! Ζώντας αρκετό καιρό ασυμπτωματικός μαζί της αλλά και με την εξέλιξη της πάθησης, έμαθα τον εαυτό μου, το πείσμα ή και την ξεροκεφαλιά μου και πόσο μακριά μπορούν να φτάσουν τα όριά μας σαν το θελήσουμε!”
Σ.Ν.



Αποφεύγοντας κακοποιητικές συμπεριφορές

Είναι ζωτικής σημασίας, τόσο για τον φροντιστή όσο και για τον ασθενή, να ενδιαφέρονται για τη συναισθηματική και σωματική ευεξία και των δύο μερών. Αν και οι καταστάσεις που προκαλούν συναισθήματα απογοήτευσης και θυμού είναι σχεδόν αναπόφευκτες, η συναισθηματική κακοποίηση και η σωματική βία δεν είναι επιτρεπτές. Οι εντάσεις μπορούν να αυξηθούν ακόμα και στις πιο αγαπημένες οικογένειες και οι φροντιστές μπορεί να παλεύουν με έντονα συναισθήματα - όμως η κακοποιητική συμπεριφορά δε θα έπρεπε να είναι ποτέ αποδεκτή. Εάν οι εντάσεις αυξάνονται, προτιμήστε να πάρετε μία απόσταση από την κατάσταση για λίγο χρονικό διάστημα και ζητήστε βοήθεια.

Ωστόσο, ευτυχώς η πλειονότητα των φροντιστών δε βιώνουν ποτέ τέτοια επίπεδα δυσφορίας, ούτε κακοποίηση. Η οικογένεια και οι κοινωνικές ομάδες μπορούν να παρέχουν υποστήριξη και συμβουλές. Επιπλέον, οι ειδικοί Ψυχικής Υγείας μπορούν να βοηθήσουν τους συντρόφους να επιλύσουν τα προβλήματά τους. Μερικές φορές η παρουσία ενός άλλου ατόμου διευκολύνει τις συζητήσεις γύρω από τις πραγματικές προκλήσεις της Πολλαπλή Σκλήρυνση τόσο για τον ασθενή όσο και για τον φροντιστή. Και οι δύο μπορούν να βοηθηθούν στο να κατανοούν καλύτερα ο ένας τον άλλον.

Μέρος 2:

Φροντίδα στο Σπίτι

Ευέλικτοι Ρόλοι

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι εξαιρετικά ευμετάβλητη και απρόβλεπτη. Οι ασθενείς έχουν εμπειρίες από εξάρσεις και υφέσεις της νόσου καθώς και από παροδικές απώλειες και ανακτήσεις ή μερικές ανακτήσεις των ικανοτήτων τους. Ο φροντιστής καλείται να προσαρμόζεται διαρκώς στη συνθήκη ανάλογα με την κατάσταση του ασθενή. Επίσης θα πρέπει να επανεξετάζει τα καθήκοντα και το οικογενειακό πρόγραμμα για να διασφαλιστεί η ομαλή λειτουργία του νοικοκυριού. Για παράδειγμα:

- * Οικιακές εργασίες όπως γενικό καθαρίσμα, ψώνια, μαγείρεμα, πλυντήριο, φροντίδα παιδιών και μετακινήσεις.
- * Εργασίες που σχετίζονται με τη φροντίδα, όπως ντύσιμο, μπάνιο, φαγητό, τουαλέτα, άσκηση, μετακινήσεις, επισκέψεις γιατρών και λήψη φαρμάκων.
- * Καθημερινές δραστηριότητες, όπως δουλειά, ψυχαγωγία, διασκέδαση, άσκηση, χόμπι, προσωπικός χρόνος και θρησκευτικές δραστηριότητες.

Σχεδιάστε ευέλικτα χρονοδιαγράμματα, αναλάβετε αλλά και αναθέστε εργασίες σε άλλους, ανάλογα με τις ανάγκες και τις συνθήκες που αλλάζουν. Φροντίστε να υπάρχει προσωπικός χρόνος για όλα τα μέλη της οικογένειας.



Οι σχέσεις αλλάζουν, ιδίως καθώς οι ανάγκες υποστήριξης του ασθενή αυξάνονται και ο φροντιστής θα πρέπει να αναλάβει όλο και περισσότερες ευθύνες. Αυτή η αλλαγή μπορεί να είναι πηγή τεράστιας ανησυχίας. Αναπόφευκτα, ο φροντιστής και ο ασθενής έχουν διαφορετικές προσδοκίες για το ίδιο θέμα - για παράδειγμα, τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, τις προσαρμογές στο σπίτι, τη χρήση κινητικών βοηθημάτων και το βαθμό της βοήθειας που χρειάζεται ή αν θα χρειαστεί κάποιο τρίτο άτομο εξωτερικό για επιπλέον βοήθεια. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση

επηρεάζει όλους όσους εμπλέκονται, όμως με διαφορετικό τρόπο. Αφιερώστε λίγο χρόνο για να το συζητήσετε.

Ρόλοι και διαφορές φύλου



“ Πλέον έχουμε φτιάξει ένα δικό μας σύστημα υποστήριξης, όπου καταλαβαίνει ο ένας τον άλλο και ωθεί ο ένας τον άλλο να γίνεται καλύτερος. Χωρίς να το ξέρει με έχει βοηθήσει να ειμαι πλέον ανοιχτή στο να λέω δυνατά έχω ΣκΠ. Δεν είμαι πια μόνη σε αυτό το ταξίδι και έχω γίνει πιο δυνατή! Σε ευχαριστώ. Σ.Π. ”

Οι γυναίκες και οι άνδρες που έχουν το ρόλο του φροντιστή έρχονται αντιμέτωποι με τις ίδιες καθημερινές ευθύνες, απογοητεύσεις και ικανοποιήσεις. Ωστόσο, οι γυναίκες φροντιστές ίσως να νιώθουν πιο άνετα από τους άντρες φροντιστές στην παροχή φροντίδας καθώς παραδοσιακά θεωρείται ως ένας πιο θηλυκός ρόλος. Μελέτες έχουν δείξει ότι πολλοί άντρες φροντιστές αναφέρουν δυσκολίες στο να συζητήσουν τα προβλήματά τους και είναι πιο πιθανό να καταστείλουν τις συναισθηματικές τους αντιδράσεις. Είναι πιο δύσκολο για αυτούς να απευθυνθούν κάπου για βοήθεια και πολλοί από αυτούς δεν χρησιμοποιούν τις παροχές που διατίθενται για τους φροντιστές.

Από την άλλη πλευρά, οι γυναίκες έχουν συχνά λιγότερη δυσκολία στην έκφραση των συναισθημάτων τους και είναι πιο πιθανό να αναζητήσουν και να αποκτήσουν πρόσβαση σε δίκτυα υποστήριξης. Ωστόσο, οι γυναίκες φροντιστές είναι πιο πιθανό να παραμελήσουν τη δική τους υγεία και τις προσωπικές τους ανάγκες για δραστηριότητες πέραν της φροντίδας του ασθενούς. Επιπλέον, τείνουν να αναφέρουν περισσότερες σωματικές και συναισθηματικές παθήσεις σε σύγκριση με τους άνδρες φροντιστές.

Οικογένεια και Φίλοι

Η οικογένεια και οι φίλοι είναι σημαντικά μέλη του δικτύου υποστήριξης. Συχνά όμως οι φροντιστές αναφέρουν ότι είναι δύσκολο να ζητήσουν ή να λάβουν τη βοήθειά τους. Το πρώτο βήμα είναι να επικοινωνήσετε στους φίλους σας και στην οικογένειά σας ότι η βοήθεια τους είναι για εσάς χρήσιμη και ευπρόσδεκτη. Οι φίλοι πολύ συχνά ανησυχούν ότι η προσφορά της βοήθειάς τους μπορεί να φανεί ως ενοχλητική, ειδικά όταν φαίνεται ότι τα πράγματα αντιμετωπίζονται καλά.

Δημιουργήστε έναν κατάλογο με αρμοδιότητες, θελήματα και εξυπηρετήσεις που οι φίλοι σας θα μπορούσαν να κάνουν. Στη συνέχεια, την επόμενη φορά που κάποιος προσφερθεί να βοηθήσει με κάποιο τρόπο, θα είναι εύκολο να τον εμπλέξετε. Αναθέστε τους δουλειές με συγκεκριμένο χρονικό προσδιορισμό. Για παράδειγμα, ζητήστε από έναν φίλο ή συγγενή να έρθει το Σάββατο για τρεις ώρες το απόγευμα, έτσι ώστε να μπορείτε να κάνετε τις δουλειές σας με το χρόνο σας. Είναι προτιμότερο από το να τους πείτε να έρθουν κάποια στιγμή όταν μπορούν.





Όταν το παιδί έχει το ρόλο του φροντιστή

Μερικές φορές τα παιδιά αναλαμβάνουν κεντρικό ρόλο στην κάλυψη των αναγκών του σπιτιού και της προσωπικής φροντίδας του γονιέα που αντιμετωπίζει κάποιου είδους αναπηρία εξαιτίας της Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Η συνθήκη αυτή συναντάται συνήθως σε μονογονεϊκές οικογένειες, αν και αυτό δεν είναι ο κανόνας. Σε κάθε περίπτωση, είναι σημαντικό να επιτευχθεί μία ισορροπία ανάμεσα στο βαθμό της παρεχόμενης φροντίδας και στις ανάγκες του παιδιού.

Τα παιδιά δεν είναι εφοδιασμένα με τις απαραίτητες γνώσεις και εμπειρίες ώστε να διαχειριστούν το στρες που συνεπάγεται ο ρόλος του κύριου φροντιστή. Κατ' επέκταση, δεν ενδείκνυται να είναι υπεύθυνα για τις ιατρικές θεραπείες του γονέως ή για την κάλυψη των καθημερινών τους αναγκών. Πιο συγκεκριμένα, τα παιδιά κάτω των 10 ετών προτείνεται να αναλαμβάνουν ορισμένες, χαμηλών απαιτήσεων, δουλειές του νοικοκυριού. Οι έφηβοι μπορούν να αναλάβουν πιο σύνθετα καθήκοντα, ωστόσο είναι σημαντικό να περνάνε επαρκή χρόνο με τους συνομηλίκους τους. Οι μεγαλύτεροι σε ηλικία έφηβοι, καθώς και οι νεαροί ενήλικες μπορούν ενδεχομένως να αναλάβουν σε μεγαλύτερο βαθμό τη φροντίδα του γονέα, ωστόσο καλό είναι να μην αναλάβουν μόνοι τους το ρόλο του κύριου φροντιστή.

‘Όταν ο γονέας είναι ο φροντιστής του παιδιού του

Η επιστροφή ενός ενήλικου παιδιού στο σπίτι είναι εκ των πραγμάτων μία στρεσογόνος συνθήκη, τόσο για το ίδιο όσο και για τους γονείς του. Πολύ συχνά, αυτή η επιστροφή φέρνει στην επιφάνεια άλυτα ζητήματα που απασχολούσαν την οικογένεια πριν την ανεξαρτητοποίηση του παιδιού. Οι γονείς είναι πολύ πιθανό να διατηρούν συγκεκριμένους κανόνες διαβίωσης στο σπίτι και να υιοθετούν συμπεριφορές που να βασίζονται στο παρελθόν. Από την άλλη πλευρά, το παιδί τους, ως ενήλικας πλέον, δυσκολεύεται να προσαρμοστεί στην ιδιόρρυθμη αυτή συνθήκη.

Οι συγκρούσεις ή η αποξένωση, είναι συνήθεις αντιδράσεις στις δυσκολίες που προκύπτουν. Η λύση βασίζεται στον ανοιχτό διάλογο και τη διάθεση κατανόησης και από τις δύο πλευρές. Όσο μάλλον οι φροντιστές γονείς μεγαλώνουν ηλικιακά, ίσως προκύψουν και δικά τους ζητήματα υγείας.

Είναι σημαντικό να συζητηθούν και από τις δύο πλευρές εναλλακτικά πλάνα φροντίδας, ώστε και απολαμβάνει ο καθένας ένα επαρκές επίπεδο υποστήριξης που να ανταποκρίνεται στις ανάγκες του.

**“Οι γονείς μου μονίμως στο πλευρό μου, με αυτή την ανάγκη τους να νιώθουν ότι έκαναν τα πάντα για μένα. Γιατί; Γιατί με αγαπούσαν και ακόμα με αγαπούν. Και δεν νομίζω ότι μπορώ εύκολα να τους το ανταποδώσω, παρά λέγοντας τους ότι κι εγώ τους αγαπώ πολύ.
Κ.Μ.”**

Συνεργασία με τους ειδικούς περίθαλψης

**“Δεν είμαι πια μόνη σε αυτό το ταξίδι και έχω γίνει πιο δυνατή! Σε ευχαριστώ.
Σ.Π.”**

Για πολλούς ανθρώπους, η πιο δύσκολη πτυχή της παροχής φροντίδας σε ένα άτομο με χρόνια ασθένεια, είναι ότι γίνονται οι ίδιοι υπεύθυνοι για τη θεραπεία του. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει την παρακολούθηση λήψης της φαρμακευτικής αγωγής, τη χορήγηση ενέσιμων φαρμάκων ή την εφαρμογή διαλειπόντων καθετηριασμών.

Οι φροντιστές θα πρέπει να απευθύνονται σε επαγγελματίες υγείας για να λαμβάνουν πληροφορίες, συμβουλές και την κατάλληλη εκπαίδευση. Τα σχέδια θεραπείας μπορεί να αποτύχουν εάν ο φροντιστής δεν γνωρίζει το θεράπον προσωπικό, δεν καταλαβαίνει γιατί και πώς γίνεται μια διαδικασία ή λαμβάνει οδηγίες που φαίνεται αδύνατο να πραγματοποιηθούν. Εάν υπάρχουν προβλήματα στην εφαρμογή μιας ιατρικής ή θεραπευτικής οδηγίας, επικοινωνήστε με το θεράπον προσωπικό και προγραμματίστε μια συνάντηση μαζί του. Με κατάλληλη εκπαίδευση και λίγη εμπειρία, οι περισσότεροι φροντιστές φτάνουν στο σημείο να αισθάνονται σίγουροι και αποτελεσματικοί για τον ρόλο τους.



Μέρος 3:

Το σύνδρομο εξουθένωσης του φροντιστή και πώς να το αποφύγετε

Καθώς εξελίσσεται η Πολλαπλή Σκλήρυνση, η παροχή φροντίδας μπορεί να γίνεται όλο και πιο απαιτητική, σωματικά και ψυχολογικά, και να χρειάζεται να αφιερώσουμε σε αυτήν όλο και περισσότερο χρόνο. Αυτός ο συνδυασμός οδηγεί συχνά τους φροντιστές στο να αγνοήσουν τις προσωπικές τους ανάγκες και την αυτοφροντίδα τους. Πολλές φορές οι φροντιστές βιώνουν την αίσθηση ότι δεν είναι αρκετοί, νιώθουν ενοχές και κατηγορούν τον εαυτό τους, παρά την αφοσίωσή τους στη φροντίδα του ασθενή. Μπορεί να παλεύουν να μείνουν οργανωμένοι και να παρέχουν αποτελεσματικά όση πιο πολλή φροντίδα μπορούν.

Η εξουθένωση των φροντιστών είναι μία κατάσταση κατά την οποία υπάρχει σωματική, συναισθηματική και νοητική εξάντληση, η οποία συνδέεται με μία αλλαγή στην στάση του φροντιστή - από θετική και με διάθεση στοργής σε αρνητική και με μία στάση αποστασιοποίησης. Οι φροντιστές με εξουθένωση βιώνουν κόπωση, άγχος, στρες και κατάθλιψη.

Πώς μπορώ να προστατέψω τον εαυτό μου από μία ενδεχόμενη εξουθένωση;

- ✓ Βρείτε ανθρώπους που εμπιστεύεστε - όπως έναν φίλο, έναν συνεργάτη ή έναν γείτονα- και μιλήστε για τα συναισθήματά σας και ό,τι σας δυσκολεύει.
- ✓ Να είστε ρεαλιστές σχετικά με την κατάσταση και τις δυσκολίες που συνεπάγεται η νόσος, όπως οι απροσδόκητες εξάρσεις ή τα “αόρατα” συμπτώματα. Η ανοιχτή επικοινωνία είναι η λύση απέναντι στην αποξένωση και τον φόβο.
- ✓ Αναζητείστε υποστήριξη και συμβουλευτική από τους ειδικούς για ζητήματα ψυχολογικής, ιατρικής και πρακτικής φύσης. Σε κάθε περίπτωση, η συμβολή τους μπορεί να βελτιώσει σημαντικά την καθημερινότητά σας.
- ✓ Ενημερωθείτε και εκπαιδευτείτε σχετικά με τον ρόλο σας. Όσα περισσότερα γνωρίζετε για τη νόσο της Πολλαπλής Σκλήρυνσης και τις ανάγκες των ασθενών, τόσο καλύτερα θα ανταποκρίνεστε στις προκλήσεις της εκάστοτε περίπτωσης.
- ✓ Παραμείνετε υγιείς, ακολουθώντας μία ισορροπημένη διατροφή, τακτική άσκηση και επαρκή ύπνο.
- ✓ Να θυμάστε ότι συναισθήματα όπως ο θυμός, οι τύψεις, η απελπισία είναι απολύτως φυσιολογικά. Εάν τα αισθάνεστε δε σημαίνει ότι είστε κακός άνθρωπος ή δεν αγαπάτε τον άνθρωπο που φροντίζετε. Το πρώτο βήμα είναι να τα αναγνωρίσετε και έπειτα να τα αποδεχτείτε.
- ✓ Να φροντίζετε τον εαυτό σας με την ίδια αγάπη και επιμέλεια, αντίστοιχη με όση δίνετε στο αγαπημένο σας πρόσωπο. Εξασφαλίστε χρόνο και χώρο για τον εαυτό σας. Δεν είναι πολυτέλεια, είναι ανάγκη προκειμένου να είστε αποτελεσματικοί στον ρόλο του φροντιστή.

Η επιστημονική επιμέλεια και η συγγραφή του υλικού έγινε από:

Σοφία Θεοδώρου,

Στρατιωτικός Ψυχολόγος MSc
Ειδικευμένη στη ψυχοθεραπεία οικογένειας και ζεύγους
Επιστημονική συνεργάτιδα της ΕΕΣΚΠ

Επιστημονική ομάδα:

Πέτρος Κεχαγιάς

Νευροψυχολόγος MSc
Εστιασμένη στις Λύσεις και Συστημική Θεραπεία
υπ. Διδάκτωρ Νευροεπιστημών Α.Π.Θ.

Θέμις- Μαρία Παπαμητούκα

Ψυχολόγος Α.Π.Θ - Ψυχοθεραπεύτρια,
MSc Ψυχοδυναμικής Ψυχοθεραπείας σε Ιατρικό Πλαίσιο,
ΕΚΠΑ, Τμήμα Ιατρικής

Φιλολογική επιμέλεια κειμένου:

Μιχαλάκης Κωνσταντίνος

Φιλολόγος - Ιστορικός, Συγγραφέας
Γενικός Γραμματέας της ΕΕΣΚΠ

Βιβλιογραφικές αναφορές:

A Guide for Support Partners (2019). National Multiple Sclerosis Society.

Carroll, L. (1993). Living Well with Multiple Sclerosis: A Guide for Patient, Caregiver & Family (1st ed.). William Morrow Paperbacks.

McKeown, L. P., Porter-Armstrong, A. P., & Baxter, G. D. (2003). The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 17(3), 234-248.

Pakenham, K. I., Tilling, J., & Cretchley, J. (2012). Parenting difficulties and resources: The perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 52.

Palacio G, C., Krikorian, A., Gómez-Romero, M. J., & Limonero, J. T. (2020). Resilience in caregivers: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 37(8), 648-658.

Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegenerative disease management*, 4(2), 177-185.

Solari, A. (2005). Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(1), 1-5.

Με την ευγενική υποστήριξη της

