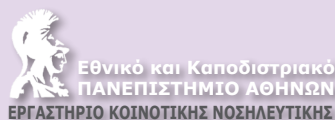


Τμήμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας και Πρόνοιας

Οδηγός ενημέρωσης φροντιστών ατόμων με νεοπλασίες



ΥΠΟΕΡΓΟ (Υ1)

«Μελέτες-Εμπειρογνωμοσύνες για τη διάγνωση της υφιστάμενης κατάστασης και την ευαισθητοποίηση/επιμόρφωση ασθενών με νεοπλασίες, φροντιστών ασθενών και επαγγελματιών υγείας στην κατ' οίκον φροντίδα και αυτοφροντίδα με σκοπό την ανάπτυξη του προτύπου μοντέλου ποιότητας»

ΠΑΡΑΔΟΤΕΟ (Π4)

«Σεμινάριο επιμόρφωσης ασθενών με νεοπλασίες, φροντιστών ασθενών και επαγγελματιών υγείας»

Έργο:

Ανάπτυξη προτύπου μοντέλου ποιότητας στην αγωγή υγείας, αυτό-φροντίδα και αποκατάσταση ασθενών με νεοπλασίες

Επιστημονικός Υπεύθυνος έργου:

Γεώργιος Πιερράκος,
Επίκουρος Καθηγητής ΤΕΙ Αθήνας

Συντονιστική Ομάδα Έργου:

Μάρκος Σαρρής, Καθηγητής ΤΕΙ Αθήνας
Σωτήριος Σούλης, Καθηγητής ΤΕΙ Αθήνας
Αθηνά Καλοκαιρινού, Αν. Καθηγήτρια Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ

Ομάδα Συγγραφής Οδηγού ενημέρωσης ασθενών με νεοπλασίες:

Αθηνά Καλοκαιρινού Αν. Καθηγήτρια Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ (Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ)

Δρ. Θεοδούλη Αδαμακίδου RN, MSc, PhD (Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ)

Μαρία Αθανασοπούλου RN, MSc, PhD(c) (Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ)

Ιωάννης Καλεμικεράκης RN, MSc, PhD(c) (Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ)

Θεόδωρος Πεσιρίδης RN, MSc, PhD(c) (Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ)

Ελίνα Γρανά RN, MSc (Εργαστήριο Κοινωνικής Νοσηλευτικής ΕΚΠΑ)

Δικαιώματα του φροντιστή

Έχω το δικαίωμα να:

- Φροντίζω τον εαυτό μου. Αυτό δεν είναι μία πράξη εγωισμού. Θα με κάνει ικανό να φροντίζω καλύτερα το αγαπημένο μου πρόσωπο.
- Να ζητώ βοήθεια από τρίτους, ακόμα και αν το αγαπημένο μου άτομο παραπονιέται γι' αυτό. Αναγνωρίζω τα όρια της αντοχής και της ενέργειάς μου.
- Να ασχολούμαι με την προσωπική μου ζωή, όπως θα έκανα και εάν το αγαπημένο μου πρόσωπο ήταν υγιές. Ξέρω ότι κάνω ό,τι μπορώ για το συγκεκριμένο άτομο και έχω το δικαίωμα να κάνω κάποια πράγματα για τον εαυτό μου.
- Να θυμώνω, να νιώθω θλίψη και να εκφράζω τα συναισθήματά μου.
- Να απορρίπτω κάθε προσπάθεια του αγαπημένου μου ατόμου (συνειδητή) να με επηρεάσει λόγω της ενοχής, του θυμού ή της κατάθλιψής του.
- Να λαμβάνω την αποδοχή, τη στοργή του αγαπημένου μου προσώπου, για όσα προσφέρω.
- Να νιώθω περηφάνια για ότι έχω καταφέρει και τη δύναμη που έχω για να καλύψω τις ανάγκες του αγαπημένου μου ατόμου.
- Να διατηρώ την ατομικότητά μου και το δικαίωμά μου να δημιουργήσω μία προσωπική ζωή, που θα με βοηθήσει όταν το αγαπημένο μου άτομο δεν θα χρειάζεται συνεχώς τη βοήθεια και την στήριξή μου.
- Να αναζητώ και να απαιτώ βοήθεια από πηγές σωματικής και ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για τον εαυτό μου όπως και για το αγαπημένο μου πρόσωπο που νοσεί.

Ενδεικτική Βιβλιογραφία

Jo Hornes. Caregiving:
Helping an Aging loved one. AARP books, 1985
National Association of Home Care (NAHC)
<http://www.nahc.org/consumer/wamraap.html>



ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
&
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗΣ

Με την συμβολή της Ελλάδας
και της Ευρωπαϊκής Ένωσης



ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
"ΑΝΑΠΤΥΞΗ ΑΝΘΡΩΠΙΝΟΥ ΔΥΝΑΜΙΚΟΥ"
2007-2013
ΠΡΟΣΑΝΑΤΟΛΙΣΜΟΣ ΣΤΟΝ ΑΝΘΡΩΠΟ



ΕΣΠΑ
2007-2013
ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΩΣΗ
ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΤΑΜΕΙΟ

www.ygeia-pronoia.gr

www.epanad.gov.gr

www.espa.gr

Φροντίζοντας ένα αγαπημένο πρόσωπο με καρκίνο



Αν παρέχετε φροντίδα και υποστήριξη σε ένα αγαπημένο σας άτομο, που πάσχει από καρκίνο, τότε είστε ένας «φροντιστής». Μπορεί να μη θεωρείτε τον εαυτό σας «φροντιστή», καθώς αισθάνεστε αυτό που κάνετε ως κάτι φυσικό, να φροντίζετε δηλαδή κάποιον που αγαπάτε. Η φροντίδα ενός αγαπημένου προσώπου για πολλά άτομα δεν είναι εύκολη υπόθεση, παρόλα αυτά υπάρχουν κάποια πράγματα που μπορείτε να κάνετε ώστε η φροντίδα να είναι πιο εύκολη.

Το συγκεκριμένο έντυπο σχεδιάστηκε για να βοηθήσει εσάς, ως φροντιστή. Περιέχει χρήσιμες συμβουλές από επαγγελματίες που ασχολούνται με τον καρκίνο.

Ο ρόλος του φροντιστή

Ο φροντιστής παρέχει σημαντική και συνεχή συναισθηματική και σωματική φροντίδα στο άτομο που πάσχει. Συχνά οι φροντιστές είναι είτε συγγενείς είτε φίλοι. Μπορεί να ζουν κοντά ή μακριά από τον τόπο κατοικίας του πάσχοντα.

Όποιος φροντίζει αγαπημένο άτομο στην καθημερινότητά του, όπως να ζει σε ένα καθαρό και υγιεινό περιβάλλον, να τρέφεται σωστά, να το συνοδεύει στο γιατρό, να το βοηθά να μην παραμελεί τη φαρμακευτική του αγωγή, να φροντίζει τη σωματική του υγιεινή, να τον ενθαρρύνει στην αντιμετώπιση πιθανών συναισθηματικών προβλημάτων, είναι φροντιστής.

Υποστήριξη στην οργάνωση της φροντίδας

Όταν ένα άτομο διαγνωσθεί με καρκίνο νιώθει συγκλονισμένο και μπορεί να χρειάζεται κάποιον να το βοηθήσει με τις επιλογές της θεραπείας του. Όπως:

- Συλλογή πληροφοριών
- Συνοδεία στα ραντεβού με το γιατρό
- Εκπαίδευση και βοήθεια στην καθημερινή σωματική φροντίδα (διατροφή, μπάνιο, κινητοποίηση, δουλειές του σπιτιού, συνταγογράφηση κ.ά.)
- Αναζήτηση εξειδικευμένων οδηγιών για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων (π.χ. ειδική διατροφή, επικοινωνία, με ειδικούς κ.ά.)
- Εκπαίδευση σχετικά με την οργάνωση της φαρμακευτικής αγωγής.

Ψυχοσυναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη

Ως φροντιστής, θα δείτε το αγαπημένο σας άτομο να περνά μέσα από σημαντικές συναισθηματικές αλλαγές. Αυτή η κατάσταση είναι το ίδιο δύσκολη και για τους δυο σας, όμως η θέλησή σας να ακούσετε και να προσφέρετε υποστήριξη, θα κάνει τη διαφορά. Είναι δύσκολο να βλέπεις το άτομο που φροντίζεις να υποφέρει.

Υπάρχουν κάποια πράγματα που μπορείτε να κάνετε που θα βοηθήσουν και εσάς και το άτομο που πάσχει, όπως:

- Να ακούτε και μόνο να ακούτε, χωρίς να κρίνετε
- Υποστηρίξετε την απόφαση του ατόμου που φροντίζετε σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή που θα ακολουθήσει
- Συνεχίστε να υποστηρίζετε τον αγαπημένο σας σε κάθε φάση της πορείας της νόσου (διάγνωση, θεραπεία, ύφεση, επιδείνωση)
- Ζητήστε βοήθεια από την υπηρεσία κατ’οίκον φροντίδας του νοσοκομείου για να σας φέρει σε επαφή με άλλους ειδικούς επαγγελματίες (ψυχολόγο, ψυχίατρο, κοινωνικό λειτουργό, φυσιοθεραπευτή κ.ά.)
- Συλλέξτε πληροφορίες σχετικά με ομάδες κοινωνικής υποστήριξης και ζητήστε βοήθεια.

Υποστήριξη σε πρακτικά θέματα

Εκτός από τη βοήθεια με τη φαρμακευτική αγωγή και τη ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη, οι φροντιστές συχνά βοηθούν στα πρακτικά-καθημερινά θέματα π.χ. βοήθεια με το νοικοκυριό, προετοιμασία γευμάτων, αγορά φαρμάκων, βοήθεια στη φροντίδα των παιδιών.

Άλλα πρακτικά θέματα που μπορείτε να κάνετε είναι:

- Μάθετε για την ασφαλιστική κάλυψη του ατόμου που πάσχει
- Μάθετε για τα ασφαλιστικά δικαιώματα του πάσχοντα
- Ζητήστε βοήθεια από την υπηρεσία κατ’οίκον φροντίδας του νοσοκομείου για να σας παραπέμψει σε άλλες πηγές υποστήριξης
- Κάντε αίτηση για επιδόματα (συμβουλευτείτε κοινωνικούς λειτουργούς)



Φροντίστε τον εαυτό σας

Η φροντίδα ενός αγαπημένου ατόμου μπορεί να είναι μία θετική εμπειρία, για παράδειγμα, κάποια άτομα υποστηρίζουν ότι η παροχή φροντίδας δυνάμωσε τη μεταξύ τους σχέση. Από την άλλη πλευρά η παροχή φροντίδας μπορεί να είναι μια πολύ αγχωτική διαδικασία, πολλοί φροντιστές υποστηρίζουν ότι είναι μία δουλειά πλήρους ωραρίου. Η φροντίδα μπορεί να γίνει ακόμα πιο δύσκολη αν έχετε και άλλες ευθύνες, όπως εργασία, μέγισμα παιδιών, φροντίδα της δικής σας υγείας.

Πολλές φορές οι φροντιστές τείνουν να βάζουν τις δικές τους ανάγκες και τα συναισθήματά τους στην άκρη. Είναι σημαντικό όμως να προσέχουν τον εαυτό τους, για να γίνει η όλη φροντίδα λιγότερο αγχωτική ή ακόμα να γίνει και μια θετική εμπειρία.

Φροντίστε τη δική σας υγεία

Οι φροντιστές περνούν πολύ χρόνο με το να φροντίζουν για την υγεία των αγαπημένων τους ατόμων. Αυτό συχνά σημαίνει ότι αφιερώνουν λιγότερο χρόνο για τις δικές τους ανάγκες, όπως η διατροφή και ο ύπνος. Όμως το να διατηρούν τη σωματική τους υγεία είναι ένα μέρος της παροχής φροντίδας.

Ακολουθούν μερικές συμβουλές για να διατηρήσετε την υγεία σας:

- Να ασκείστε
- Να τρώτε σωστά
- Να κοιμάστε αρκετά
- Να ξεκουράζεστε συχνά
- Να μην αμελείτε το δικό σας τσεκ-απ ή τυχόν τις εξετάσεις σας και τα φάρμακά σας
- Να ασχολείστε έστω και περιστασιακά με κάτι που σας ενδιαφέρει και σας ευχαριστεί (διάβασμα, πλέξιμο, μαγειρική, περίπατος, φιλικές επαφές κ.ά.)

Φροντίστε για τη συναισθηματική υποστήριξή σας

Η φροντίδα ενός αρρώστου είναι επίπονη, κοπιαστική και επιδρά στη συναισθηματική σας κατάσταση και υγεία. Η φροντίδα της προσωπικής σας υγείας περιλαμβάνει και τη διαχείριση των συναισθημάτων σας που προκύπτουν από την παροχή φροντίδας στο αγαπημένο σας πρόσωπο. Πολλοί γίνονται ευαίσθητοι συναισθηματικά, όταν το αγαπημένο τους πρόσωπο αντιμετωπίζει τον καρκίνο.

Αυτό είναι φυσιολογικό. Βέβαια είναι δύσκολο να αντιμετωπίσετε τα αρνητικά συναισθήματα (ενοχή, θυμό, λύπη, ανησυχία, απογοήτευση, εξουθένωση, κ.ά.) αλλά μπορείτε να κάνετε πράγματα για να νιώσετε καλύτερα, όπως:

- Κάντε ένα διάλλειμα, ακούστε μουσική, κάντε ένα περίπατο, επισκεφθείτε ένα φίλο, ασκηθείτε
- Να έχετε γνώση των ορίων σας, διακρίνετε να πείτε «όχι» όταν τα καθήκοντά σας υπερβαίνουν το χρόνο ή την ενέργεια που διαθέτετε
- Καταγράψτε τις σκέψεις, τα συναισθήματα, τις αναμνήσεις σας
- Μιλήστε σε φίλους και στην οικογένεια
- Ασχοληθείτε με τις ψυχικές σας ανάγκες, βρείτε νόημα στη ζωή σας,
- Συμβουλευτείτε έναν ειδικό για το άγχος και τις ανησυχίες σας
- Γίνετε μέλος μιας ομάδας υποστήριξης φροντιστών
- Μην πιέζετε τον εαυτό σας, εστιάστε στα θετικά πράγματα που κάνετε για τον αγαπημένο σας.

Πηγές υποστήριξης

Ως φροντιστής, είναι σημαντικό να γνωρίζετε και να αποδέχεστε τα όρια σας. Αυτό δε σημαίνει αποτυχία. Το να υποστηρίζετε και να φροντίζετε τον εαυτό σας είναι μέρος της παροχής φροντίδας στο αγαπημένο σας πρόσωπο. Αποφασίστε ποια πράγματα μπορείτε να κάνετε μόνος σας και σε ποια χρειάζεστε βοήθεια. Οι παρακάτω προτάσεις μπορούν να σας βοηθήσουν να ασκήσετε καλύτερα το ρόλο του φροντιστή:

- Ζητήστε βοήθεια από την οικογένεια, τους φίλους, τους συνεργάτες, τους γείτονες. Να είστε συγκεκριμένοι στη βοήθεια που ζητάτε
- Μάθετε τα δικαιώματά σας
- Επικοινωνήστε με την υπηρεσία κατ’οίκον φροντίδας του νοσοκομείου για να σας παραπέμψει σε άλλες υποστηρικτικές πηγές (κατ’οίκον υπηρεσία, σύλλογοι, άλλοι επαγγελματίες υγείας, κ. ά.).