Relația Bolnav – Aparținător și Rutina Dependenței

Autor: **Avrigeanu Luiza Mihaela**, *aparținător, sociolog* și *muzician*

|  |
| --- |
| *Boala schimbă semnificativ mersul unei vieți. O complică, nu încape îndoială. Dar în același timp îl responsabilizează pe pacient și nu de puține ori și pe cei din familie, nevoiți să își ofere sprijinul și/sau înțelegerea. Cerne prietenii și redefinește obiceiuri, vise și strategii de viață. Constrânge deopotrivă, dar discret lansează noi oportunități. Aspecte valabile atât pentru pacienți cât și pentru aparținători.* |

Introducere

În orice stadiu al său, boala lansează provocări. Simpla primire a unui diagnostic îi tulbură pacientului echilibrul interior. Diferitele manifestări sau indicii care semnalizează boala, îi determină pe cei din jur să își adapteze reacțiile, gesturile, modul de relaționare și comportamentul față de cel suferind. De asemenea, boala obligă pacientul să își reconsidere obiceiurile de viață și să se supună unui tratament, care poate lua în timp forma unei rutine, mai mult sau mai puțin comode, respectiv plăcute.

În cazul cazul pacientului grav bolnav, fragilizarea fizicului și/sau a psihicului conduc adesea la nevoia instituirii unui aparținător. Când bolnavul nu își mai poate purta singur de grijă, o nouă realitate se cristalizează, care dă mai departe naștere unor noi tipuri de relații. Mai exact, drama celui bolnav devine drama familiei și/sau apropiaților, care trebuie să își asume responsabilitatea ajutorului – fie că îl oferă personal, fie că angajează pe cineva în acest sens.

Pentru a ajunge să fie și ulterior să rămână funcțională, relația dintre bolnav și aparținător trebuie să avantajeze ambele părți. Din familie sau din afara acesteia, aparținătorul trebuie să își asume rolul de protector, prieten și partener de nădejde în respectarea tratamentului. Sunt importante în acest sens compatibilitatea, înțelegerea, respectul, dorința de a ajuta și de a fi ajutat/ă, receptivitatea, răbdarea și rezistența, aspecte de care trebuie să dea dovadă ambele părți, dar mai cu seamă aparținătorii.

Categorii de Bolnavi

Pacientul devine treptat dependent de o serie de structuri care îl clasifică, ghidează și controlează: intră în grija unuia sau mai multor medici, primește un diagnostic, un tratament și un set de instrucțiuni, care să îl sprijine să înțeleagă și să se adapteze mai bine diferitelor încercări ale bolii, își informează sau nu angajatorul (dacă este cazul), acceptă sau nu ajutorul familiei, prietenilor și/sau asociațiilor în domeniu, solcită sau nu anumite drepturi de care poate dispune prin lege (de asemenea, dacă este cazul și/sau dacă dorește să își supună evaluării statutul de *persoană cu handicap* ) ș.a.m.d.

Cea mai rapidă clasificare a pacienților s-ar reduce la două categorii:

* pacienții capabili să își poarte singuri de grijă
* pacienții dependenți de sprijin

Câți bolnavi, atâtea scenarii de viață, cât și tipuri de abordări ale bolilor, este pe cât se poate de clar. Apartenența socială, istoricul familial, stilul de viață, nivelul de educație, ocupația, sistemul de valori influențează deciziile legate de boală și mai departe, relațiile cu cei care își oferă sprijinul.

Cine este aparținătorul? De unde apare acesta? Categorii de Aparținători

Când de rutina unui bolnav ajunge să se ocupe *aparținătorul* sau după caz, *aparținătorii,* scenariile de viață se întrepătrund, iar viața devine puțin mai complexă.

De obicei, *aparținătorul*  își asumă acest rol în mod organic, observând progresul bolii celei/celui de care urmează să aibă grijă. Este de fel o rudă foarte apropiată sau un/o prieten/ă, care se autodesemnează și de care pacientul este apropiat, respectiv atașat.

În cazurile fericite, pacientul și aparținătorul își consolidează relația pe parcursul îngrijirii, aceasta având de la bun început un fond bun, bazată fiind pe încredere, înțelegere și sprijin natural (nimic nu este forțat).

Sunt din păcate și nenumărate cazuri în care o astfel relație (pacient- aparținător/i) se construiește cu greutate sau nu reușește nici măcar să ajungă la maturitate. Bolnavii sunt mult prea puțin sau deloc ajutați, starea lor de sănatate agravându-se chiar mai tare.

Poate nu chiar forțat spus, aparținătorul potrivit îi crește pacientului speranța de viață, sprijinul său fiind încă un tip de terapie de care pacientul poate ajunge să beneficieze.

Azilele / centrele de sprijin pot reprezenta desigur o opțiune, dar poate ultima, apărută ca urmare a faptului că aparținătorul ajunge să fie depășit de situație, cerând sprijin mai departe. Acestea însă resocializează. Sunt instituții totale care scot pacientul din mediul său de confort și îl desprind chiar și de societate, supunându-l unui cu totul alt trai și altor reguli. Cei care nu se obișnuiesc, ei bine, se pierd destul de repede (așa cum ne explică și sociologul Erving Goffman, în lucrarea sa „Aziluri”, 1961/2004, Editura Polirom).

Revenind la aparținător, trebuie menționat faptul că acesta trece la rândul său prin schimbări. Este nevoit să își reorganizeze viața dramatic – familia, prietenii, locul de munca, timpul liber, confortul, sănătatea, aproape fiecare nivel al vieții sale suferă modificări.

De cele mai multe ori, în viața aparținătorului dedicat se instalează sindromul de *burnout.* Epuizarea se instalează pe măsură ce nevoile pacientului se înmulțesc și totodată îngreunează. Supus rutinei, tratamentului obligatoriu, de care se ocupă exclusiv, pe lângă restul responsabilităților zilnice, aparținătorul obosește și posibil chiar să ajungă la rândul său să se îmbolnăvească.

Care sunt, în mare, sarcinile unui aparținător?

Apelând la propria experiență iar prin *observație socială* și la cea a unor persoane aflate în situații similare, rude și prieteni, aș înșira următoarele, lista râmânând deschisă eventualelor completări:

* asigurarea hranei pacientului, conform nevoilor acestuia;
* asigurarea igienei – schimb de scutece, dușuri, schimbarea așternuturilor;
* schimbul bandajelor și tratarea zonelor cutanate sensibile;
* administrarea medicamentelor, conform instrucțiunilor medicilor;
* programarea vizitelor medicale și însoțirea pacientului la fiecare dintre acestea;
* păstrarea evidenței documentelor medicale și sociale;
* asigurarea curățeniei locuinței;
* ascultarea și încurajarea pacientului;
* reglarea eventualelor conflicte;
* păstrarea legăturii cu rudele și prietenii.

Delegarea este dificilă și uneori chiar imposibilă.

Aparținătorul este nevoit să se împartă între propriul scenariu de viață și cel al pacientului, cele două ajungând de multe ori să se întrepătrundă, din pricina dependenței de sprijin a celui din urmă.

Neputința creează un raport de dependență, specific și relației pacient-aparținător.

Boala este un nou tip de școală, atât pentru pacient, cât și pentru aparținător, care cere adaptare și urmarea unui plan.

Aparținătorii întâmpină probleme la nivel internațional în recunoașterea eforturilor pe care le depun. Nu există o ocupație oficială, prin care să le fie recunoscută experiența și eforturile depuse. Avem părinți care se ocupă de copii cu probleme grave de sănătate încă din naștere, care se pot păstra pe parcursul întregii vieți, copii care au grijă de părinții bolnavi, frați care au grijă de alți frați ș.a.m.d.

Aparținătorul full-time în regim intern ajunge să trăiască cel puțin două vieți într-una: pe a sa și pe a celui de care aleeg să aibă grijă. Căci la urma urmei vorbim de o alegere și de o ocupație suficient de dificilă.

Facem diferență majoră între aparținătorii part-time (4-6 ore/zi), full-time (8 ore de lucru/zi) și cei full-time (regim intern 24/24 ore), cei din urmă neavând prea des sau poate chiar deloc șansa de a-și recupera energia pierdută.

Ce am învățat din experiența de aparținător

Să alegi să ai grijă de un membru al familei grav bolnav reprezintă o adevărată provocare. Opțiunile îți sunt puternic puse la încercare. Îți dorești și faci toate eforturile necesare să ajuți și în același timp te lupți să nu cedezi oboselii și/sau depresiei, pentru că acestea au toate condițiile să apară în timp și subsemnata se luptă deja cu ambele.

Am grijă de mama mea, total depenedentă de mine și care care suferă de o boală gravă cu destul de multe complicații. Nu, nu este deloc ușor, cu atât mai mult cu cât avem o relație specială, care din când în când este zdruncinată de boală și de cele două elemente mărturisite mai sus.

Mă recuperez greu. Nu am mai plecat în niciun concediu de 3 ani și chiar și atunci am fost plecată doar 3 zile, în bagaj luând cu mine grija tratamentului și păstrării legăturii prin telefon, interval în care am predat parte din responsabilități fratelui meu.

Mă trezesc în fiecare dimineață la ora 7 pentru a-i monta un aparat, care pe de o parte îi face bine, pentru că îi asigură aportul de medicament pe parcursul zilei, iar pe de altă parte îi forțează coloana, avariată la nivelul fiecărui disc vertebral.

Sufăr când o doare ceva (iar durerile sunt zilnice), sufăr când o văd tristă și lipsită de speranță. Mă lupt să îmi găsesc cuvintele necesare să îi redau cel puțin o parte din forță și să îi reîntăresc speranța.

Boala ei este una care nu are încă un tratament de vindecare. Avasează și procesul îi poate fi doar încetinit. Fiecare pacient are propriul său profil de boală, ceea ce face ca munca medicilor să fie încă una foarte dificilă. Mama este conștientă, eu sunt conștientă. Și alegem să sperăm în continuare în tratamentul “minune”.

Am ajuns să îmi ascund de cele mai multe ori suferința și oboseala de dragul ei. Mă simt uneori asemenea unui robot, programat să îndeplinească un program standard. Dar pe lângă proba *hard*, care implică bifarea tratamentului în forma indicată de medici, curățenia, igiena, gătitul, pansarea și alte astfel de acțiuni de rutină, proba *soft* necesită apropierea, înțelegerea, încurajarea, înveselirea, timpul de calitate petrecut împreună.

Sunt conștientă în acest punct, după aproape 8 ani petrecuți ca aparținător direct, că nu oricine își poate însuși acest rol. Ai nevoie în egală măsură de sensiblitate și de capacitatea fizică de a face față provocărilor. Cum deja am menționat, pe lângă un proces organic, a deveni aparținător este o alegere, care vine la pachet cu multe costuri, care trebuie asumate. Sacrificate ajung să fie parcursul profesional, planurile de familie, unele relații de prietenie, timpul liber și char sănătatea.

Pe de altă parte, acest rol îți deschide mai bine ochii în privința propriei persoane. Poate fiind zilnic supus acetui set de sarcini, care îți provoacă puternic zona emoțională, ajungi să te cunoști mai bine și în același timp să îți descoperi limitele. Poate ajungi să mai asociezi o activitate, care să îți vină de altfel în sprijin – poate lansezi sau te implici într-un ONG care militează pentru drepturile persoanelor cu handicap și a aparținătorilor, poate ajungi să scrii despre experiența ta și aceasta să le fie mai departe de folos și altor aparținători, poate scrii o carte, poate cânți penru a-ți elibera emoțiile acumulate. Ideea este că poți supraviețui și deveni chiar mai puternic. Trebuie să înveți să ai grijă și de tine pentru a putea reuși să ajuți în continuare pe cel aflat în nevoie. Nu toate lucrurile vin firesc. Ai nevoie de adaptare și de răbdare, atât cu cel de care alegi să ai grijă, cât și cu tine. Aceasta formă de dependență poate fi la urma urmei una constructivă.