

Hulgiskleroos (*Sclerosis multiplex*): juhend hooldajatele

Oleme koostanud selle juhendi, et toetada teid hooldamise ajal ning jagada praktilisi nõuandeid, kuidas saate jätkata täisväärtuslikku elu.





SM-ga inimese eest hoolditsemine

Olenemata sellest, kas teie lähedasel on hulgiskleroos (SM) diagnoositud hiljuti või on ta sellega elanud juba mõnda aega, võib teie kui hooldaja jaoks elu temaga olla pidev stress ja mure.

Hooldamisülesanded võivad hõlmata abi riietumisel, pesemisel, söömisel, tualetis käimisel, võimlemisel, transpordil, arstivisiitidel ja ravimite võtmisel. See lisandub tavalistele majapidamistoimingutele, nagu üldine koristus, ostude tegemine, toiduvalmistamine, pesu pesemine, lastehoid ja transport, samuti tavalistele igapäevastele tegevustele, nagu perekondlike kohustuste, töö, vaba aja veetmise, meelelahutuse, treeningu, hobide, eraelu ja usuliste tegevuste korraldamine.

SM-i ravi on unikaalne väljakutse. Kuna SM areneb välja noores täiskasvanueas, võib esialgne mõju alata juba ülikoolihariduse, abielu, karjääri ja pereelu korraldamiseks sobivatel aastatel.

Aja jooksul tuleb SM-i ravimisel ja toimetulekul keskenduda mitte ainult patsiendile, vaid sellele, mis teid patsiendiga ühendab.

Teie side SM-haigega võib olla väga tugev ja positiivne, kuid samal ajal võib hooldamine olla füüsiliselt ja emotsionaalselt raske ning kurnav.

Hooldajaid võib nimetada nähtamatuteks patsientideks: teie heaolu on SM-haige heaolu tagamiseks ülimalt oluline.



Hooldusest tulenev läbipõlemine

SM-i edasi arenedes muutub hooldamine füüsiliselt ja emotsionaalselt nõudlikumaks ja ajamahukamaks. See kombinatsioon viib mõnikord selleni, et hooldajad ei pööra enam tähelepanu iseenda vajadustele ja enesehooldusele.

Hooldajad tunnevad mõnikord, et nad ei ole piisavad, lisanduvad süütunne ja enesesüüdistused, kuigi nad on pühendunud oma lähedase aitamisele. Neil võib olla raskusi ajakasutusega ja kõigi hooldustoimingutega tõhusalt toimetulekuga.

Olles hooldaja, ärge unustage, et teil on täielik õigus paluda abi enne, kui olete viidud viimase piirini.

Järgnevalt on loetletud hooldaja läbipõlemise tunnused. Kui teil on tekkinud mõni neist, peaksite pidama nõu oma arstiga, tuletades talle kindlasti meelde ka seda, et te olete SM-haige hooldaja.

- 1 Ebatavaliselt pinges, ärritunud või teiste suhtes närviline olek
- 2 Ärritus ja viha hooldatava isiku suhtes
- 3 Kurbus, pisarate käepärasus või üldine eluga rahulolematus
- 4 Kurnatus ja ülesannetega ülekoormatus
- 5 Eemaldumine sõpradest ja meeldivatest tegevustest, sest puudub soov ja/või energia
- 6 Vähenenud immuunsus: sagedam haigestumine, ebatavaliselt pikk taastumine
- 7 Suurenenud vajadus ravimite ja/või alkoholi järele
- 8 Tunne, et igapäevased tavategevused on kontrolli alt väljas, ilma et oleks selge, kuidas asju peagi taas kontrolli alla saada
- 9 Unehäired ja/või häirivad unenäod
- 10 Sagedased peavalud, valud kehas, muud füüsilised probleemid
- 11 Alkoholi või ravimite kuritarvitamine, sh retseptiravimite
- 12 Kõrge vererõhk
- 13 Söögiisu muutus
- 14 Huvi kadumine tegevuste vastu, mis varem meeldisid



Pidage meeles, et teil on õigus küsida abi enne, kui olete viimase piirini ära kurnatud.



Jätkake osalemist
tegevustes, millel on teie
jooks tähendus, sealhulgas
säilitage sotsiaalsed
sidemed teiste inimestega.



Hoolitse enda eest

Reumatoidartriidiga inimene vajab tervet ja energilist hooldajat. Alljärgnevad soovitusel aitavad sul paremini hoolitseda nii enda kui ka oma lähedase eest.



Olukorra aktsepteerimine

Võib-olla on sul raske leppida tõsiasjaga, et sinu lähedasel on eluohtlik haigus. Kuid olukorra võtmine sellisena nagu see on aitab uute väljakutsetega toime tulla.



Võimaluste nägemine

Reumatoidartriidiga inimese hooldamine nõuab üksjagu aega ja energiat. Sinu võimalused on tõenäoliselt piiratud, mistõttu pead õppima prioriteete seadma. Vahel on raske endale tunnistada, et kõike ei saagi teha, ja tuleb teatud asjadele „ei“ öelda.

Hooldajad võivad kogeda mitmesuguseid, isegi vastakaid tundeid. Võid tunda rahulolu, viha, pettumust, süütunnet, rõõmu, kurbust, armastust, hirmu ja pahameelt. Võid olla tulvil lootust või kogeda sügavat lootusetuse tunnet. Siin tasub jääda enda suhtes leebeks ja kannatlikuks ning otsida positiivseid emotsioone pakkuvaid tegevusi. Need aitavad sul muutlike tunnetega paremini toime tulla. Abi võib olla ka vestlusest toetava sõbraga, treeningutest või päeviku pidamisest.



Oma tunnete jagamine

Ära hoiu emotsioone liiga vaka all. Oma tunnete jagamine kellegagi, keda usaldata, võib muuta muremõtted kergemini talutavaks. Hooldajatele pakutakse ka võimalust osaleda tugirühmades – kas siis kohapeale minnes või veebi teel. Sellised rühmad annavad võimaluse õppida teistelt, kes on sinuga sarnases olukorras.



Positiivsele keskendumine

Keskendudes elus pigem headele asjadele ja näidates üles tänulikkust, tunned end tõenäoliselt paremini isegi äärmiselt hõivatud päevadel. Vahel tasub võtta asju huumoriga ja ütlus, et naer on terviseks kehtib ka sinu ravi saava lähedase puhul, aidates vabaneda pingetest ja suurendades heaolu.



Enda eest hoolitsemine

Püüa olla füüsiliselt aktiivne, toituda tervislikult, juua palju vett ja piisavalt magada. Sea isiklik emotsionaalne ja vaimne tervis enda jaoks esikohale. Vajadusel ära karda otsida abi asjatundjalt või rääkida arsti või nõustajaga.



Enda jaoks aja võtmine

Sul on vaja võtta teadlikult aega selleks, et tegeleda mõne hobiga väljaspool hooldamist. Sa mitte üksnes ei vääri seda, vaid see on sulle lausa hädavajalik. Püüa leida aega oma asjadega tegelemiseks ja pööra tähelepanu olulistele suhetele veel enne, kui üleväsimus maad võtab. See aitab sul püsida kauem energilise ja reipana – omadused, mida vajad reumatoidartriidiga lähedase hooldamisel.

Perekond ja sõbrad on need, kes kuuluvad oluliste liikmetena teie hooldusvõrgustikku.



SM-i ettearvamatusena toime tulemine

SM-iga inimesed kogevad haiguse ägenemisi ja paranemisi, funktsioonide kadumist, taastumist ja osalist taastumist. Ühel päeval saab SM-iga inimene ise riietuda, järgmisel päeval ei saa ta seda teha. Te ei pruugi olla võimeline ennustama haiguse ägenemise teket, haiguse üldist kulgu ega isegi lähedase funktsionaalset võimekust ühe päeva jooksul.

Hooldajad peavad toime tulema SM-i ettearvamatute kuluga ning võimalusega, et nende hoolealune võib saada raske puude.



Ehkki SM-i ettearvamus võib põhjustada väga palju stressi, saab selle juhtimiseks siiski astuda mõningaid samme:

- Püüdke olla oma rollis paindlik ja teha muutusi, kui hooldusvajadused muutuvad.
- Võimalik, et peate regulaarselt ülesandeid enda kanda võtma ja neid taas loovutama – pidage meeles, et teil on õigus panna hoolduses paika piirid.
- Hinnake uuesti päevakava ja ülesandeid, kui teie vajadused ja asjaolud on muutunud.



Kasutage arstivisiite maksimaalselt ära

Hooldaja rollis olete te hooldusmeeskonna elutähtis liige.

Teie kohustuseks võib olla ravimite õige kasutamise jälgimine, süstitavate ravimite manustamine või kusepõie kateteriseerimine.

Võimalik, et teil on tarvis leppida kokku kohtumisi tervishoiutöötajatega, et saada teavet, nõu ja koolitust. Raviplaan võib ebaõnnestuda, kui hooldaja ei tunne meditsiinitöötajaid, ei mõista, miks ja kuidas mingit protseduuri tehakse, või kui talle antakse juhiseid, mille täitmine tundub võimatu.

Pidage meeles, et teie tervishoiutöötaja on väärtuslik allikas, kes saab aidata teie lähedase SM- haiguse ravi. Näiteks saab tervishoiutöötaja:

- Vaadata läbi kõik ravimid ja teha kindlaks, millest on abi ja millest mitte
- Hinnata võimalikke takistusi ravist kinni pidamisel
- Tuvastada võimalikud ravimite koostoimed või vastunäidustused teatud SM-ravidele

Soovitused

- ✓ Pidage päevikut uute või muutuvate sümptomite ja arstivisiitide tulemuste kohta.
- ✓ Olge valmis võitlema selle eest, et teie hooldatavale on kättesaadavad vajalikud hindamised, teenused ja ravimeetodid. Teil on lubatud oma arvamust väljendada.
- ✓ Veenduge, et te mõistate raviplaane ja olete nendesse kaasatud.
- ✓ Registreerige ja teavitage tervishoiutöötajat kõigist käitumise ja vaimse seisundi muutustest.
- ✓ Seadke paika selged piirid – andke teistele teada, mida te saate teha ja mida mitte.



Pidage meeles, et teil on väärtuslik allikas tervishoiutöötaja näol, kes aitab teil optimeerida SM-iga lähedase hooldamist.



Võimalik, et peate
kohandama oma kodu,
et suurendada selle
turvalisust, ligipääsetavust
ja mugavust.



Kohandage oma kodu

Võimalik, et teil tuleb kohandada oma kodu, suurendamaks selle turvalisust, ligipääsetavust ja mugavust teie hooldatava jaoks ning hõlbustamaks hooldustoiminguid. Ligipääsetavuse probleem on tihti lahendatav kaldteede paigaldamise, uste laiendamise ning köögi ja vannitoa renoveerimise abil.

Pöörduge tegevusterapeudi ja füsioterapeudi poole, et saada soovitusi, kuidas säilitada SM-i haige võimalikult suurem iseseisvus, tagada ohutus ja vähendada teie füüsilist koormust.



Hankige nii palju teadmisi kui võimalik

SM-i ja selle sümptomitega on lihtsam toime tulla, kui teie, teie hooldatav ning teie lähedased ja sõbrad saavad selle haiguse kohta võimalikult rohkem teadmisi.

Näiteks on SM-iga inimeste puhul tavalised nn nähtamatud sümptomid, nagu suur väsimus, sensoorsed aistingud ja nägemise kadu.

Hooldajate jaoks on kõige raskemini mõistetav nähtamatu sümptom just väsimus ja selle ulatus. SM-i väsimus erineb tavalisest väsimusest, kuna see esineb terve päeva jooksul: see võib esineda isegi hommikul pärast head und. Väsimus võib päeva jooksul süveneda ja tõenäoliselt häirib igapäevategevusi.



Küsi abi

Võid olla reumatoidartriidiga inimese abikaasa, elukaaslane, laps, pereliige või sõber. Igal juhul vajab see inimene sinu regulaarset hoolt, mistõttu sinu roll hooldajana on väga oluline.

Vahel tuleb lihtsalt tunnistada, et vajad kodu- või hooldustöodes abi.

Pere ja sõprade tugi võib siin olla äärmiselt oluline. Anna neile teada, et vajad abi. Enamik inimesi tahab aidata, kuid ei tea, kuidas seda teha. Sõbrad muretsevad sageli, et abi pakkumine tundub pealetükkiv. Seega ütle neile, et oled hea meelega valmis abi vastu võtma. Kirjelda oma vajadusi nii täpselt kui võimalik.

Koosta nimekiri töödest, ülesannetest ja teenustest, milles teised võiksid sind aidata. Järgmine kord, kui keegi oma abi pakub, saad anda konkreetseid juhiseid, kuidas seda võimalikult tõhusalt teha.

Reumatoidartriidiga inimesed vajavad sageli igapäevast hooldust. Paljudel juhtudel ei pruugi isegi perekond ja sõbrad olla võimelised kõiki hooldusvajadusi katma, mistõttu tuleb abi otsida ikkagi väljastpoolt. Võta ühendust meditsiinitöötajate või kohalike tugiühingutega, et saada teavet professionaalse ravi kättesaadavuse ja võimalike hüvitiste kohta nii riigi kui ka kindlustusandja tasandil.



Koostatud ettevõttes UAB Teva Baltics filiaal Eestis

See brošüür on mõeldud üksnes üldiseks teavitavaks koolitusvahendiks ega asenda diplomeeritud tervishoiutöötaja nõuandeid, soovitusi ega ravi. See brošüür ei asenda teie kordumatuid asjaolusid tundva tervishoiutöötaja nõuandeid. Küsige alati nõu oma tervishoiutöötajalt, kui teil on küsimusi seoses tervises seisundi või ravivõimalustega. Ärge kunagi jätke tähelepanuta tervishoiutöötaja nõuandeid ega viivitage nende hankimisega käesolevas brošüüris sisalduva teabe tõttu. NPS-EE-NP-00144

teva.ee → Tervise eest hoolitsemine