

Multiplā skleroze: ceļvedis aprūpētājiem

Mēs esam izveidojuši šo ceļvedi, lai sniegtu Jums nepieciešamo atbalstu un dalītos ar praktiskiem ieteikumiem, kā Jūs varat dzīvot pilnvērtīgu dzīvi, aprūpējot multiplās sklerozes slimnieku.



teva



Rūpes par personu ar multiplo sklerozi

Neatkarīgi no tā, vai Jums tuvajam cilvēkam nesen ir diagnosticēta multiplā skleroze vai arī viņš jau kādu laiku sadzīvo ar šādu diagnozi, Jums kā aprūpētājam var nākties saskarties ar pastāvīgu stresu un bažām.

Ar aprūpi saistītie uzdevumi var būt palīdzības sniegšana, lai apģērbtos, nomazgātos, paēstu, apmeklētu labierīcības, vingrotu, nodrošinātu transportu, apmeklētu ārstus un lietotu medikamentus. Tas viss jā dara papildus ikdienas mājsaimniecības darbiem, piemēram, uzkopšanai, veikala apmeklējumiem, ēdiena gatavošanai, veļas mazgāšanai, kā arī citām ikdienas nodarbēm saistībā ar ģimenes aprūpi, bērnu audzināšanu, darbu, atpūtu, izklaidi, fiziskām aktivitātēm, hobijiem.

Personas ar multiplo sklerozi aprūpe rada unikālus izaicinājumus. Tā kā multiplās sklerozes pirmie simptomi rodas gados jauniem pieaugušajiem, tad sākotnēji tas var ietekmēt studijas, karjeras veidošanu un ģimenes dzīvi.

Laika gaitā uzmanība no slimnieka ar multiplo sklerozi ārstēšanas un vajadzību apmierināšanas ir jānovirza uz pieeju, kas vērsta ne tikai uz rūpēm par pacientu, bet arī aprūpētāju.

Saikne starp personu ar multiplo sklerozi un aprūpētāju var būt ļoti spēcīga un pozitīva. Vienlaikus aprūpe var būt arī fiziski un emocionāli smaga un nogurdinoša.

Aprūpētāji ir tā dēvētie „slēptie pacienti”, kuru labklājība ir ārkārtīgi svarīga slimnieka ar multiplo sklerozi labsajūtai.



Izdegšana, veicot aprūpētāja pienākumus

Multiplai sklerozei progresējot, aprūpe var kļūt fiziski un emocionāli grūtāka un laikietilpīgāka. Pienākumu apvienošana dažkārt liek aprūpētājam atstāt novārtā savas vajadzības un pašaprūpi.

Aprūpētājam reizēm var rasties sajūta, ka viņš nav piemērots šādam aprūpes darbam, var mocīt vainas sajūta un pašpārmetumi, neraugoties uz to, ka viņš ir uzticīgs tuvajam cilvēkam. Var rasties grūtības ar darba organizēšanu un aprūpes pienākumu efektīvu izpildi.

Aprūpētājam ir svarīgi atcerēties, ka ir jālūdz atbalsts, pirms vēl viņš jūtas izsmelts un pārlietu aizņemts ar aprūpētāja pienākumu pildīšanu.

Ja tālāk minētās aprūpētāja izdegšanas pazīmes varat attiecināt arī uz sevi, Jums jākonsultējas ar veselības aprūpes speciālistu un noteikti jāpasaka, ka aprūpējat personu ar multiplu sklerozi.

- 1 Jūtat neierastu spriedzi, aizkaitināmību vai satraukumu, esot kopā ar citiem.
- 2 Esat aizkaitināts un dusmīgs uz personu, kuru aprūpējat.
- 3 Jūtaties skumji, bieži raudat, vai esat kopumā neapmierināts ar dzīvi.
- 4 Jūtaties izsmelts un pārslogots.
- 5 Izvairaties no laika pavadīšanas ar draugiem un patīkamas emocijas raisošām aktivitātēm, jo trūkst vēlmes un/vai enerģijas.
- 6 Jums ir novājināta imunitāte: biežāka slimošana un neierasti ilgs atveseļošanās laiks.
- 7 Pastiprināta vēlme lietot medikamentus un/vai apreibinošas vielas vai alkoholu.
- 8 Jums ir sajūta, ka nekontrolējat savu ierasto ikdienas rutīnu un neredzat iespējas, kā to ātri mainīt.
- 9 Miega traucējumi un/vai traucējoši sapņi.
- 10 Ēstgribas izmaiņas.
- 11 Intereses zudums par aktivitātēm, kas agrāk sagādāja prieku.
- 12 Biežas galvassāpes, fiziskas sāpes vai citas fiziska rakstura problēmas.
- 13 Paaugstinās asinsspiediens.



Ņemiet vērā, ka Jums ir atļauts lūgt atbalstu, pirms vēl esat nonācis situācijā, kad jūtaties pārguris un esat izsmēlis visus savus spēkus.



Iesaistieties aktivitātēs,
kas Jums ir nozīmīgas,
tostarp uzturiet
sociālos kontaktus.



Rūpējieties par sevi

Multiplās sklerozes slimniekam ir būtiski, lai Jūs kā aprūpes palīgs būtu vesels un enerģisks. Ņemiet vērā šos ieteikumus, lai Jūs varētu pēc iespējas labāk palīdzēt sev un savam tuviniekam.



Pieņemiet pašreizējo realitāti

Var būt grūti atzīt, ka Jūsu tuviniekam ir dzīvībai bīstama slimība. Taču, kad Jūs to pieņemsiet, būs vieglāk pielāgoties jaunajiem apstākļiem.



Savu iespēju apzināšana

Jūsu rūpes par kādu, kam ir multiplā skleroze, prasa laiku un enerģiju. Pastāv varbūtība, ka jūsu iespējas būs ierobežotas un Jums būs jānosaka prioritātes. Iespējams, būs grūti atzīt, ka nevarat paveikt visu, un Jums būs jāsamierinās ar to, ka par dažām lietām jāsaka „nē”.



Pieņemiet savas sajūtas

Aprūpētāji jūtas dažādi. Jūs varat justies apmierināts, dusmīgs, neapmierināts, vainīgs, laimīgs, skumjš, mīlošs, bailīgs, aizvainots, cerību pārpilns un cerības zaudējis. Esiet laipns un pacietīgs pret sevi un mēģiniet atrast nodarbošanās veidus, kas sniedz Jums pozitīvas emocijas un palīdz tikt galā ar šīm mainīgajām sajūtām. Tās var būt sarunas ar draugiem, kuri sniedz vajadzīgo atbalstu, tā var būt vingrošana vai dienasgrāmatas rakstīšana.



Dalieties savās sajūtās

Centieties nepaturēt sevī esošās emocijas. Dalieties savās sajūtās ar kādu, kam uzticaties, Jūsu bažas var šķīst vieglāk pārvaramas. Aprūpētāju atbalsta grupas ir pieejamas gan klātienē, gan tiešsaistē. Tās var sniegt Jums iespēju mācīties no citiem, kas atrodas līdzīgā situācijā.



Meklējiet pozitīvo

Meklējot dzīvē labās lietas un izrādot pateicību, varat justies labāk pat tajos brīžos, kad esat ļoti aizņemts. Ņemiet vērā, ka ir labi saglabāt humora izjūtu un smieties arī tajos brīžos, kad Jūsu tuvinieks ārstējas, jo smieklī palīdz atbrīvoties no spriedzes un uzlabo pašsajūtu.



Rūpējieties par sevi

Neaizmirstiet veltīt laiku fiziskām aktivitātēm, ēst veselīgu pārtiku, dzert daudz ūdens un pietiekami izgulēties. Gādājiet, lai emocionālā un garīgā veselība būtu Jūsu prioritāte. Nevilcinieties meklēt profesionālu palīdzību. Ja nepieciešams, aprunājieties ar ārstu vai konsultantu.



Atvēliet laiku sev

Jums ir nepieciešams laiks sev, lai varētu nodoties savām interesēm, kas nav saistītas ar aprūpi. Jūs esat pelnījis tik ļoti vajadzīgo atpūtas laiku. Pirms esat pārlietu noguris, atvēliet laiku, lai tiktu galā ar savām lietām un veltītu pietiekami daudz uzmanības svarīgām attiecībām. Tas palīdzēs Jums saglabāt ilgāk nepieciešamo enerģiju un noskaņojumu, aprūpējot multiplārās sklerozes slimnieku.

Ģimene un draugi var būt
ļoti svarīgi Jūsu aprūpes
komandas locekļi.



Kā tikt galā ar multiplās sklerozes gaitas neparedzamību

Cilvēki, kuriem ir diagnosticēta multiplā skleroze, piedzīvo lēkmes un remisiju, dažādu spēju zudumu, kā arī to pilnīgu vai daļēju atgūšanu. Vienu dienu cilvēks ar multiplu sklerozi var apgērbties patstāvīgi, taču nākamajā dienā vairs ne. Jūs, iespējams, nevarēsiet paredzēt slimības recidīva sākumu, slimības gaitas progresēšanu un Jūsu tuvinieka funkcionālās spējas pat vienas dienas ietvaros.

Aprūpētājiem ir jārēķinās ar šo neprognozējamo multiplās sklerozes gaitu, tostarp ar iespēju, ka pacients var kļūt smagi slims.



Lai gan multiplās sklerozes neprognozējamība var radīt lielu stresu, ir daži ieteikumi, kas var palīdzēt pārvaldīt situāciju.

- Esiet elastīgs un mainiet savus ieradumus, mainoties aprūpes vajadzībām.
- Iespējams, Jums būs regulāri jāuzņemas atbildība par noteiktiem ar aprūpi saistītiem uzdevumiem, kā arī jāapzinās, ka būs brīži, kad Jums nevajadzēs uzņemties atbildību. Atgādiniet sev, ka Jums ir atļauts noteikt aprūpes robežas.
- Mainoties Jūsu vajadzībām un situācijai, izvērtējiet aprūpes grafiku un veicamos uzdevumus.



Jums var būt
nepieciešams pielāgot
mājokli, lai uzlabotu
drošību, pieejamību
telpām un komfortu.



Mājokļa pielāgošana

Iespējams, Jums būs jāpielāgo mājoklis, lai palielinātu tā drošību, nodrošinātu pieejamību telpām un ērtības Jūsu aprūpē esošajai personai, vienlaikus atvieglot Jūsu aprūpes pienākumus. Piekļuves problēmas bieži var atrisināt, ierīkojot uzbrauktuves, paplašinot durvju ailas, kā arī veicot izmaiņas virtuves un vannas istabas iekārtojumā.

Vaicājiet palīdzību ergoterapeitam un fizioterapeitam, lai saņemtu ieteikumus par to, kā saglabāt slimnieka iespējami lielāku neatkarību, nodrošināt drošību un mazināt Jūsu fizisko slodzi.



Iegūstiet pēc iespējas vairāk informācijas par multiplo sklerozi

Multiplās sklerozes un tās simptomu ārstēšana noritēs vieglāk, ja Jūs, Jūsu aprūpē esošā persona, kā arī Jūsu ģimenes locekļi un draugi uzzinās pēc iespējas vairāk šo slimību.

Piemēram, cilvēkiem ar multiplo sklerozi bieži ir novērojami tādi uzreiz vizuāli nepamanāmi simptomi kā liels nogurums, sensorisko sajūtu simptomi un redzes traucējumi.

Aprūpētājam visgrūtāk novērtējamais simptoms ir nogurums un tā pakāpe. Nogurums multiplās sklerozes gadījumā ļoti atšķiras no parastā noguruma, jo tas visbiežāk rodas dienas laikā, turklāt var rasties pat no rīta pēc kārtīga miega. Tas var pastiprināties dienas laikā un ietekmēt personas spējas.



Izmantojiet visas iespējas attiecībā uz medicīniskajām apskatēm

Kā aprūpētājs Jūs esat nozīmīgs aprūpes komandas posms.

Jūs varat būt atbildīgs par medikamentu uzskaiti, injicējamo zāļu ievadīšanu vai periodisku urīnpūšļa katetrizāciju.

Lai saņemtu nepieciešamo informāciju, ieteikumus un apmācības, Jums būs jātiekas ar veselības aprūpes speciālistiem. Ārstēšanas plāna īstenošana var nedot cerētos rezultātus, ja aprūpētājs nepazīst medicīnas personālu, nesaprot, kāpēc un kā tiek veikta kāda procedūra, vai saņem norādījumus, kuru izpilde šķiet neiespējama.

Nemiet vērā, ka farmaceits ir vērtīgs resurss, kas var palīdzēt optimizēt aprūpes procesu Jūsu tuviniekam ar multiplo sklerozi. Viņš var

- konsultēt par zāļu lietošanas režīmu un tā ievērošanu,
- informēt par iespējamo zāļu mijiedarbību vai kontraindikācijām.

Padomi

- ✓ Veiciet jauno un mainīgo simptomu uzskaiti, tostarp reģistrējiet ārsta apmeklējumu rezultātus.
- ✓ Esiet gatavi sniegt nepieciešamo atbalstu aprūpējamajam, lai viņš varētu saņemt nepieciešamo vērtējumu, pakalpojumus un terapiju. Jums ir atļauts paust savu viedokli.
- ✓ Pārlicinieties, vai Jūs saprotat ārstēšanās plāna norisi un esat tajā iesaistīts.
- ✓ Informējiet ārstējošo ārstu par jebkādam slimnieka uzvedības vai garīgā stāvokļa izmaiņām.
- ✓ Skaidri nosakiet savas robežas – dariet citiem zināmu, ko jūs varat uzņemties un ko – nē.



Ņemiet vērā, ka veselības aprūpes speciālists ir vērtīgs resurss, kas var palīdzēt optimizēt aprūpes procesu Jūsu tuviniekam ar multiplo sklerozi.



Lūdz palīdzību

Jūs varat būt laulātais, dzīvesbiedrs, vecāks, ģimenes loceklis vai draugs, kas ikdienā rūpējas par kādu ar multiplo sklerozi. Jūsu loma kā aprūpētājam ir svarīga.

Ģimene un draugi var būt svarīgi Jūsu “aprūpes loka” dalībnieki. Pastāstiet tuviniekiem, ka Jums nepieciešama palīdzība. Draugi bieži vien uztraucas, ka palīdzības piedāvāšana šķitīs uzmācīga, tāpēc dariet zināmu, ka labprāt saņemsiet palīdzību. Nevilcinieties būt specifiski savās vajadzībās.

Izveidojiet sarakstu ar darbiem, uzdevumiem un pakalpojumiem, ko var veikt citi. Nākamreiz, kad kāds piedāvā savu palīdzību, varat sniegt norādījumus, kā veiksmīgāk sniegt šo atbalstu.

Cilvēkiem ar multiplo sklerozi bieži nepieciešama ievērojama palīdzība ikdienas aprūpē. Daudzos gadījumos ģimene un draugi var nebūt spējīgi nodrošināt pilnīgu aprūpi, tad nepieciešama papildus palīdzība. Konsultējies ar mediķiem vai lokālām atbalsta biedrībām, lai uzzinātu par profesionālās aprūpes pieejamību, kā arī par iespējamo kompensāciju no valsts vai apdrošinātāja.



Sagatavoja UAB Teva Baltics filiāle Latvijā.

Šī brošūra ir paredzēta tikai informatīviem nolūkiem kā vispārējs izglītības palīg līdzeklis. Tā neaizstāj licencēta veselības aprūpes speciālista padomu, diagnozi vai ārstēšanu. Šī brošūra neaizstāj ieteikumus, kurus sniedz veselības aprūpes speciālists, kurš pārzina Jūsu veselības stāvokli un medicīnas datus. Vienmēr lūdziet padomu savam veselības aprūpes speciālistam par visiem jautājumiem, kas varētu attiekties uz Jūsu veselības stāvokli vai ārstēšanas iespējām. Nekad neignorējiet veselības aprūpes speciālistu ieteikumus un nekavējieties ar šāda padoma meklēšanu, paļaujoties uz šajā brošūrā ietvertu informāciju. NPS-LV-NP-00061

teva.lv → Rūpes par veselību