

Išsėtinė sklerozė: Gairės slaugantiems artimuosius

Parengėme šias gaires, norėdami pasidalinti praktiniais patarimais, kaip galite gyventi visavertį gyvenimą, slaugydami išsėtinę sklerozę sergantį artimąjį.





Sergančiojo išsėtine skleroze slauga

Nesvarbu, ar jūsų artimajam išsėtinė sklerozė diagnozuota neseniai, ar jis jau kurį laiką serga išsėtine skleroze, jums, kaip slaugytojui, gali tekti nuolat patirti stresą ir rūpesčius.

Su slauga susijusios užduotys gali apimti pagalbą aprenkiant, maudant, valgant, tuštinantis, mankštinantis, pervežant, lankantis pas gydytoją ir vartojant vaistus. Ir visa tai yra šalia įprastų namų ruošos darbų, pavyzdžiui, tvarkymosi, apsipirkimo, maisto gaminimo, skalbimo, vaikų priežiūros ir vežiojimo, taip pat įprastos kasdienės veiklos, pavyzdžiui, šeimos įsipareigojimų, darbo, poilsio, pramogų, mankštos, pomėgių, asmeninio laiko ir religinės veiklos.

Išsėtinė sklerozė sergančio asmens slauga kelia ypatingų iššūkių. Išsėtinė sklerozė susergama jaunystėje, todėl ligos pradžia gali pasireikšti mokymosi aukštojoje mokykloje, santuokos, profesinės veiklos ir šeimyninio gyvenimo metais.

Ilgainiui gydant ir kontroliuojant išsėtinę sklerozę, dėmesys turi būti teikiamas tiek pacientui, tiek slaugančiam asmeniui.

Ryšys tarp sergančiojo išsėtinė skleroze ir jūsų gali būti labai stiprus ir pozityvus. Tačiau slauga taip pat gali būti fiziškai ir emociškai labai sunki bei varginanti.

Slaugytojai yra „slapti pacientai“. Jūsų gerovė yra labai svarbi sergančiojo išsėtinė skleroze gerovei.



Artimojo slauga sukelia perdegimą

Progresuojant išsėtinei sklerozei, slauga gali tapti fiziškai ir emociškai sunkesnė ir reikalauti daugiau laiko. Dėl to slaugytojai kartais pamiršta savo poreikius ir rūpinimąsi savimi.

Nors slaugytojai yra atsidavę savo artimam žmogui, jie kartais jaučia nevisavertiškumą ir kaltę, juos kamuoja savigrauža. Jiems gali būti sunku išlikti organizuotiems ir veiksmingai slaugyti. Jeigu slaugote žmogų, nepamirškite, kad galite prašyti pagalbos, kol dar nepasijutote pervargę.

Toliau pateikiami slaugytojų perdegimo požymiai. Jei juos atpažįstate, pasitarkite su gydytoju ir būtinai priminkite, kad esate sergančiojo išsėtine skleroze slaugytojas.

- 1 Jaučiate neįprastą įtampą, irzlumą ar nerimą dėl kitų žmonių.
- 2 Esate irzlus ir piktas ant asmens, kuriuo rūpinatės.
- 3 Liūdna, daug verkiate arba apskritai esate nepatenkinti gyvenimu.
- 4 Jaučiatės išsekęs ir prislėgtas.
- 5 Vengiate leisti laiką su draugais ir malonių emocijų veiklų, nes jums trūksta noro ir (arba) energijos.
- 6 Susilpnėjęs imunitetas: dažniau sergate ir neįprastai ilgai sergate.
- 7 Padidėjęs poreikis vartoti vaistus ir (arba) svaigiuosius gėrimus ar alkoholį.
- 8 Kontrolės praradimo jausmas kasdienėje veikloje.
- 9 Miego sutrikimai ir (arba) nerimą keliantys sapnai.
- 10 Apetito pokyčiai.
- 11 Prarandate susidomėjimą veikla, kuri anksčiau teikė malonumą.
- 12 Dažni galvos skausmai, fizinis skausmas ar kitos fizinės problemos.
- 13 Padidėjęs kraujospūdis.



Nepamirškite, kad
galite prašyti
pagalbos, kol dar
nepasijutote pervargę.



Dalyvaukite jums
svarbioje veikloje,
palaikykite socialinius
ryšius.



Pasirūpinkite savimi

Išsėtine skleroze sergančiam pacientui reikalingas sveikas ir energingas slaugytojas. Atsižvelkite į pateikiamus siūlymus, kad kuo geriau galėtumėte padėti sau ir savo artimam žmogui.



Priimkite dabartinę realybę

Gali būti sunku pripažinti, kad Jūsų mylimas žmogus serga šia liga. Tačiau vos tai suvoksite ir priimsite, bus lengviau prisitaikyti prie naujų aplinkybių.



Žinokite savo galimybes

Išsėtine skleroze sergančio asmens rūpyba reikalauja laiko ir energijos. Gali būti taip, kad Jūsų galimybės bus ribotos, todėl teks susidėlioti prioritetus. Gali būti sunku pripažinti, kad negalite visko padaryti, ir teks susitaikyti su tuo, kad kai kuriems dalykams turite pasakyti „ne“.



Priimkite savo jausmus

Globėjų jausmai kitokie. Galite jaustis patenkinti, pikti, nusivylę, kalti, laimingi, liūdni, mylintys, išsigandę, įskaudinti, kupini vilties ir beviltiški. Būkite malonus ir kantrus pats sau, stenkitės susirasti tokios veiklos, kuri sukeltų teigiamų emocijų ir padėtų susidoroti su šiais besikeičiančiais jausmais. Tai gali būti pokalbis su draugais, kurie teikia Jums reikalingą paramą, tai gali būti mankšta ar dienoraščio rašymas.



Pasidalykite savo jausmais

Stenkitės emocijų nelaikyti savyje. Pasidalijant savo jausmais su žmogumi, kuriuo pasitikite, Jūsų rūpesčiai gali pasirodyti lengviau įveikiami.



Ieškokite pozityvo

Ieškodami gyvenime gerų dalykų ir rodydami dėkingumą, galite jaustis geriau net ir įtempčiausiu metu. Nepamirškite, kad gera yra išlaikyti humoro jausmą ir pasijuokti net tomis akimirkomis, kai mylimas žmogus gydos, nes juokas padeda išlaisvinti įtampą ir gerina savijautą.



Pasirūpinkite savimi

Nepamirškite skirti laiko fizinei veiklai, sveikai maitintis, gerti daug vandens ir pakankamai išsimiegoti. Padarykite emocinę ir psichinę sveikatą savo prioritetu. Nedvejodami kreipkitės profesionalios pagalbos. Prireikus pasitarkite su gydytoju arba konsultantu.



Skirkite laiko sau

Jums reikia laiko sau, kad galėtumėte įgyvendinti savo neglobėjiškus interesus. Jūs nusipelnėte reikalingo poilsio. Kol nesate pernelyg pavargę, skirkite laiko tvarkyti savo reikalams bei skirkite pakankamai dėmesio asmeniniams santykiams. Tai padės ilgiau išlaikyti energiją ir nuotaiką, reikalingą slaugant išsėtine skleroze sergantį pacientą.

Šeima ir draugai gali jums
labai padėti.



Suvaldykite išsėtinės sklerozės nenuspėjamumą

Sergantieji išsėtine skleroze patiria priepuolių ir remisijų, praranda ir atgauna (arba atgauna iš dalies) savo gebėjimus. Vieną dieną sergantysis išsėtine skleroze gali apsirengti, kitą dieną – jau nebe. Tikėtina, kad negalėsite nuspėti ligos atkryčio pradžios, ligos progresavimo ar net savo artimo žmogaus funkcinių gebėjimų.

Slaugytojai turi susidoroti su nenuspėjama išsėtinės sklerozės trajektorija, įskaitant ir tai, kad pacientui gali išsivystyti sunki negalia.



Nors išsėtinės sklerozės nenusėjamumas gali kelti didelę įtampą, galima imtis tam tikrų veiksmų, kad tai suvaldytumėte:

- Leiskite sau lanksčiai keisti savo vaidmenį, keičiantis slaugos poreikiams.
- Gali tekti reguliariai prisiimti, o paskui perduoti atsakomybę – priminkite sau, kad jūs galite nustatyti slaugos ribas.
- Pasikeitus poreikiams ir aplinkybėms, iš naujo peržiūrėkite tvarkaraščius ir darbus.



Gali reikėti pritaikyti
namus, kad jie taptų
saugesni,
prieinamesni ir
patogesni.



Pritaikykite savo namus

Jums gali prireikti pritaikyti namus, kad padidintumėte slaugomo asmens saugumą, prieinamumą ir patogumą, taip pat, kad ir jums būtų lengviau slaugyti. Prieinamumo problemas dažnai padeda išspręsti rampos, platesnės durų angos, virtuvės ir vonios kambario remontas.

Kreipkitės pagalbos į ergoterapeutą ir kineziterapeutą, kad jie pasiūlytų, kaip užtikrinti kuo didesnį sergančiojo išsėtine skleroze savarankiškumą, saugumą ir sumažinti jums tenkantį fizinį krūvį.



Kuo daugiau mokykitės

Išsėtinę sklerozę ir jos simptomus valdyti bus lengviau, jeigu jūs, jūsų slaugomas žmogus, šeimos nariai ir draugai kuo daugiau sužinosite apie šią ligą.

Pavyzdžiui, išsėtinę sklerozę sergantiems žmonėms būdingi tokie nematomi simptomai kaip didelis nuovargis, jutiminiai simptomai ir regėjimo praradimas.

Sunkiausiai slaugytojui suprantamas nematomas simptomas yra nuovargis ir jo intensyvumas. Su išsėtinę sklerozę susijęs nuovargis labai skiriasi nuo įprasto nuovargio, nes jis paprastai pasireiškia dieną; jis gali atsirasti net ryte po gero miego. Jis gali paūmėti dienos metu ir trukdyti įprastai veiklai.



Išnaudokite visas apsilankymų pas gydytoją galimybes

Kaip artimo žmogaus slaugytojas esate labai svarbus slaugos komandos narys.

Galbūt turite vesti vaistų apskaitą, leisti švirkščiamuosius vaistus arba atlikti periodinę šlapimo kateterizaciją.

Turėsite susitarti dėl susitikimų su sveikatos priežiūros specialistais, kad gautumėte informaciją, patarimus ir mokymus. Gydymo planai gali žlugti, jei žmogus, slaugantis savo artimąjį, nepažįsta medicinos personalo, nesupranta, kodėl ir kaip atliekama tam tikra procedūra, arba gauna nurodymus, kurių, atrodo, neįmanoma įvykdyti.

Nepamirškite, kad vaistininkai yra vertingas informacijos šaltinis, nes jie gali padėti optimizuoti jūsų artimo žmogaus, sergančio išsėtine skleroze, slaugą. Jie gali:

- Peržiūrėti visus vaistus ir atitinkamai patarti jums rūpimais klausimais.
- Įvertinti galimas vaistų vartojimo režimo nesilaikymo priežastis.
- Nustatyti galimą vaistų sąveiką arba kontraindikacijas tam tikriems išsėtinės sklerozės gydymo būdams.

Patarimai

- ✓ Užsirašykite naujus ar besikeičiančius simptomus ir apsilankymų pas gydytoją rezultatus.
- ✓ Būkite pasirengę pasirūpinti, kad jūsų sergantis artimasis gautų reikiamą sveikatos būklės įvertinimą, paslaugas ir gydymą. Jūs turite teisę išsakyti savo nuomonę.
- ✓ Įsitikinkite, kad suprantate gydymo planą ir aktyviai jame dalyvaujate.
- ✓ Užsirašykite ir praneškite apie bet kokias elgesio ar psichikos būklės permainas.
- ✓ Aiškiai nubrėžkite savo ribas – kiti turi žinoti, ką galite ir ko negalite daryti.





Prašykite pagalbos

Jūs galite būti sutuoktinis, partneris, tėvas, vaikas, šeimos narys ar draugas, reguliariai prižiūrintis išsėtine skleroze (IS) sergantį asmenį. Jūsų, kaip globėjo, vaidmuo yra svarbus.

Šeima ir draugai gali būti gyvybiškai svarbūs priežiūros rato nariai. Pasakykite draugams ir šeimos nariams, kad Jums reikia jų pagalbos. Draugai dažnai nerimauja, kad pagalbos siūlymas gali atrodyti įkyrus, todėl pasakykite jiems, kad jų pagalba yra laukiama. Nedvejodami nurodykite savo pagalbos poreikius.

Turėkite projektų, pavedimų ir paslaugų, kurias gali atlikti kiti, sąrašą. Tuomet, kai kitą kartą kas nors pasiūlys kuo nors prisidėti prie pagalbos, galėsite jiems patarti, kaip jie galėtų geriausiai Jus palaikyti.



Paruošta UAB Teva Baltics.

Ši medžiaga skirta tik informaciniam tikslams, kaip bendroji švietimo priemonė. Tai nepakeičia kvalifikuoto sveikatos priežiūros specialisto patarimų, diagnozių ar gydymo. Šioje medžiagoje esanti informacija nepakeičia sveikatos priežiūros specialisto pateiktų patarimų, kuris žino jūsų sveikatos būklę. Visada klauskite patarimo savo sveikatos priežiūros specialisto dėl bet kokių klausimų, kurie gali būti susiję su jūsų sveikatos būkle arba galimomis gydymo galimybėmis. Niekada neignorokite sveikatos priežiūros specialistų patarimų ir nedelskite ieškodami jums rūpimo atsakymo informacinėse medžiagose. NPS-LT-NP-00047

teva.lt → Rūpinamės sveikata