

Vähk: juhend hooldajatele

Koostasime selle juhendi, et toetada teid hooldamise teekonnal ja jagada praktilisi soovitusi, kuidas elada täisväärtuslikku elu samal ajal, kui hooldate oma vähihaiget lähedast.







Vähihaige hooldamine

Kui hooldate pereliiget või sõpra, kellel on selline eluohtlik haigus nagu vähk, siis tähendab see tihti väga suur pühendumust ning palju toetust ja julgustust.

Iga hooldussituatsioon on erinev ja võib ajas muutuda. Ühel päeval võite pakkuda emotsionaalset tuge ja praktilist hooldust, teisel päeval võite aidata ravimite võtmisel või kohtumiste organiseerimisel. Samuti on võimalik, et teete igapäevatöid, nagu toiduvalmistamine ja koristamine. Hooldus on harva vaid üks asi ja see ongi põhjus, miks hooldamine on nii keeruline.

Need uued kohustused võivad olla nõudlikud ja mõnikord stressirohked, kuid on olemas viise, kuidas sellist stressi vähendada. Peate kindlasti ülesandeid ette planeerima, hoolitsema iseenda eest ja ära kasutama kättesaadavat abi. Samuti pidage meeles, et ka teie vajate sama palju teavet ja tuge kui teie hooldatav.

Vähihaige lähedase eest hoolitsemine võib olla ka väga rahulduspakkuv: teil võib tekkida lähedasem side ning võite avastada uusi oskusi, sisemist jõudu ja vastupidavust, aga ka tunnustust toetavatelt pereliikmetelt ja sõpradelt.



Hooldajad
on tervishoiu
meeskonna
oluline osa



Diagnoosi saamine

Hooldajaks olemine on suur töö, seega peate teadma, mida oodata.

Teie kohustuseks võib olla:

- Arstivisiitide koordineerimine ja arsti juurde kaasa minemine
- Ravimite andmine, patsiendi jälgimine ja kõrvaltoimetega toimetulemine
- Füüsiline hooldamine, sh patsiendi toitmine, riietamine ja pesemine
- Perekonna ja sõprade olukorraga kursis hoidmine
- Ravimite, uuringutulemuste ja muu paberimajanduse jälgimine
- Õigus- ja finantsküsimuste haldamine
- Emotsionaalse toetuse pakkumine hooldatavale ja talle toetavaks liitlaseks olemine
- Abistamine tulevikku puudutavate otsuste langetamisel

Haiguse edasi arenedes võib vähihaige isiksus muutuda. Need võivad olla ravi kõrvaltoimed või olla tingitud vähihaigusest.

Näiteks võivad muutuda:

- Inimese välimus
- Isiksus või meeleolu
- Mälu
- Uni
- Söögiisu või toitumisvajadused

Isikul, keda te hooldate, võivad tekkida need kõik või mitte midagi neist. Siiski oleks hea arstilt küsida, kas tal võib midagi sellist tekkida ja mida sel juhul ette võtta.

Nimekirja rakendustest, mis on abiks oma tegevuste ja ressursside planeerimisel, ja muud allikad, millest võite hooldamisel abi saada, on veebilehel teva.ee.





Hoolduse mõju

Paljud hooldajad seavad sageli oma lähedase vajadused enda omadest ettepoole, kuid enese hooletusse jätmisel võib olla tõsine mõju inimese tervisele ja heaolule. Kui jätate ennast hooletusse, on teil raske pakkuda oma lähedasele kvaliteetset hooldust.

Kui hooldamisega seotud nõudmised hakkavad teile üle jõu käima, võib tulemuseks olla läbipõlemine. Läbipõlemist võib põhjustada ka vaimne stress, mis tuleneb sellest, et lähedane saab vähiravi ja te olete tuleviku pärast mures. Läbipõlemine avaldub tihti väsimuse, stressi ja üldise energiapuudusena.

Kaastundeväsimus, veel üks läbipõlemise liik, võib tekkida siis, kui keegi väga suure kirega osaleb kannatava inimese hooldamisel. Hooldaja võib sattuda abitusse seisundisse, kus tal on liiga vähe varusid või ressursse, et oma energiaallikaid täiendada.

Koos vähktõve arenemisega muutuvad ka haige vajadused tervishoius ja sotsiaalabis.



Hooldaja läbipõlemise tunnuste äratundmine

Vähk on tõsine haigus, mille tõttu võib lähedane inimene muutuda sinust füüsiliselt ja psühholoogiliselt sõltuvaks.

Võimalik, et oled hooldajana nii palju keskendunud lähedase inimese vajaduste rahuldamisele, et ei tajugi, kui palju kannatab sinu enda tervis ja heaolu.

Hoolitsemisel on oluline ära tunda järgmised hooldaja läbipõlemise tunnused ning konsulteerida arstiga ja otsida vajalikku tuge enne, kui jõuad kurnatuspunkti.

Kaaluge neid hooldaja läbipõlemise märke:

- 1 Emotsionaalsus või pidev ärritus;
- 2 Tunneb end sageli väsinuna;
- 3 Liiga palju või liiga vähe aega magamisele;
- 4 Kaotada või kaalust alla võtta;
- 5 Muutub kergesti ärrituvaks või vihaseks;
- 6 Kaob huvi tegevuste vastu, mis varem rõõmu pakkusid;
- 7 Kurbus;
- 8 Sagepäävalud, kehalud või muud füüsilised probleemid;
- 9 Alkoholi või narkootikumide, sealhulgas retseptiravimite kuritarvitamine



Rääkige oma
tervishoiutöötajaga
strateegiatest,
mis aitavad teil
toime tulla.



Hoolitsege enda eest

Vähihaige vajab ja soovib, et teie kui tema hooldaja püsiksite terve. Järgige neid soovitusi, et saaksite olla parimas vormis ja aidata ennast ning oma lähedast.



Leppige tegelikkusega

Võib olla raske tunnistada, et teie lähedasel on eluohtlik haigus, kuid kui olete sellega leppinud, on teil lihtsam oma ootusi juhtida ja muutunud eluga kohaneda.



Tunnistage oma piire

Vähihaige eest hoolitsemine nõuab aega ja energiat. Tõenäoliselt on piiratud võimalused, mida te üldse saate teha, ja te peate seadma prioriteedid. Võib olla raske tunnistada, et te ei suuda teha kõike, aga peate leppima asjaoluga, et mõnele asjale tuleb ei öelda.



Aktsepteerige oma tundeid

Hooldajad kogevad palju erinevaid tundeid. Erinevatel aegadel võite tunda rahulolu, viha, pettumust, süütunnet, rõõmu, kurbust, armastust, hirmu, pahameelt, lootust ja lootusetust. Olge enda vastu lahke ja kannatlik ning püüdke leida positiivseid viise, kuidas nende muutuvate tunnetega toime tulla. Abiks võib olla toetavate sõpradega rääkimine, sportimine või päevikupidamine.



Jagage oma tundeid teistega

Püüdke mitte peita emotsioone endasse. Jagades oma tundeid mõne usaldusalusega, võivad muremõtted muutuda kergemini lahendatavaks. Hooldajate tugirühmadesse saab minna kohapeale ja liituda internetis. Need võivad anda teile võimaluse kohtuda ja õppida teistelt sarnases olukorras olevatelt inimestelt.



Otsige igas asjas positiivset külge

Elus heade asjade märkamine ja tänulikkuse avaldamine võivad parandada teie enesetunnet, isegi kui olete väga hõivatud. Pidage meeles, et on täiesti normaalne säilitada oma huumorimeel ja naerda ka siis, kui teie lähedane on ravil – naer vabastab pingeid ja parandab enesetunnet.



Hoolitsege enda eest

Plaanige kindlasti piisavalt aega selliste asjade jaoks, nagu liikumine, tervisliku toidu söömine, piisav vedeliku joomine ja piisav uni. Seadke enda emotsionaalne ja vaimne tervis esikohale. Ärge kartke otsida professionaalset abi – rääkige vajadusel oma arsti või nõustajaga.



Võtke aega enda jaoks

Teil on tarvis aega iseendale, et saaksite tegeleda oma huvidega, mis ei ole seotud hooldamisega. Te väärите hädavajalikku puhkust. Võtke aega, et tegeleda teie jaoks oluliste asjade ja suhetega – enne, kui jõuate kurnatuse piirile. See aitab teil säilitada oma energiataset ja meeleolu hooldamise ajal pikemat aega.



Suhtlemine tervishoiuteenuse osutajatega

Hea suhtlemine tervishoiuteenuse osutajatega võib positiivselt mõjutada teie ja teie lähedase heaolu.

Siinkohal mõned soovitused, kuidas tervishoiuteenuse osutajatega tõhusalt suhelda.

- ✓ Pidage päevikut või kontrollnimekirja, mille saate arsti juurde kaasa võtta.
- ✓ Rääkige oma muredest selgelt.
- ✓ Tutvuge oma lähedase vähidiagnoosiga, sh selle ravimise viiside ja olemasolevate võimalustega.
- ✓ Pidage päevikut uute või muutuvate sümptomite ja arstivisiitide tulemuste kohta.
- ✓ Olge valmis seisma oma lähedase eest, et ta saaks vajalikud hindamised, teenused ja teraapiad. Teil on lubatud avaldada arvamust ja osaleda otsuste tegemisel.
- ✓ Pange paika selged piirid - andke teistele teada, mida te saate teha ja mida mitte.



Veenduge, et te olete raviplaanist aru saanud ja sellesse kaasatud.



Pärast ravi

Isegi pärast ravi lõppemist on vähihaiged tihti silmitsi ravi kõrvalmõjudega. Nad peavad kohanema ka muude elumuutustega. Järgmised soovitused aitavad teil juhtida oma ootusi siis, kui ravi on lõppenud.

Olge teadlik oma tunnetest

On täiesti normaalne, et ravi lõppedes on teil segaseid tundeid. Näiteks võite tunda:

- Kergendust, et teie lähedase ravi on lõppenud
- Ärevust, sest te ei võitle enam aktiivselt vähiga
- Süütunnet, nagu ei oleks te teinud piisavalt, kuigi tahtsite aidata
- Üksildust ja isoleeritust

Võtke aega, et mõtiskleda kogemuste üle, mida te olete saanud seoses vähktõvega. Pidage meeles, et teie ja teie lähedane ning teised pereliikmed ja sõbrad võivad emotsioonide läbi töötamiseks vajada erinevat aega.

Võtke aega enda jaoks

Hooldajad kipuvad tihti oma vajadusi ravi ajal kõrvale lükkama. Pärast seda, kui teie lähedase ravi on lõppenud, mõelge, kuidas kõige paremini enda eest hoolitseda. Kaaluge:

- Tagasi pöördumist tegevuste juurde, mida varem nautisite
- Võimalusi, kuidas teised saavad teid aidata
- Uute viiside leidmist sõpradega suhtlemiseks

Laske teistel ennast aidata

Abi palumine on tugevuse märk. Kuigi teil võib tekkida kiusatus öelda kõigile, et teil ja teie lähedasel läheb hästi, arvestage sellega, et kõik sõbrad, naabrid, töökaaslased ja teised, kes ravi ajal eemale jäid, saavad nüüd teid toetada. Mõelge, millist liiki abi oleks teretulnud. Mida selgemalt oma vajadusi kirjeldate, seda lihtsam on saada vajalikku abi.

Perekonnaga rääkimine

Pärast ravi on suhtlemine sama oluline kui ravi ajal. See võib olla ettearvamatu aeg ja teie pere võib vajada aega kohanemiseks. Kuulake kindlasti üksteist ja olge kannatlik ning toetav.



*"Normaalsuse
taastumine" võib
võtta kauem aega,
kui oskate arvata.*



Kaugelearenenud vähk

Kui teie lähedase vähk areneb edasi, võib hooldamine muutuda raskemaks. Olulisem kui kunagi varem - nii teie kui ka vähihaige jaoks - on nüüd hoolitseda enda eest ja otsida vajadusel abi.

Teie tunded

Teil võivad tekkida järgmised tunded; need on normaalsed ja tavalised:

- **Eitamine:** võite leida, et teil on raske leppida sellega, et teie lähedase tervis ei pruugi taastuda. Kuigi lootuse säilitamises pole midagi halba, püüdke kuulata oma lähedast ja arsti, et mõista täielikult, mida nad räägivad. Faktide eitamine võib tekitada teie hoolealuses tunde, et te ei mõista, mis toimub.
- **Lein:** võite hakata tundma oma lähedase kaotust, kuigi ta on veel elus. Seda nimetatakse ennetavaks leinaks. On normaalne, et tunnete kurbust tulevaste kaotuste ja muutuste üle, mida kogete oma keskkonnas, mõtetes ja tunnetes.

Teie lähedase tunded

Samuti peate arvestama vähihaige inimese tunnetega. Ta võib karta:

- Sõltuvaks muutumist
- Teiste poolt nõrgaks või koormaks pidamist
- Kolimist tervishoiuasutusse või muud liiki abistatud elamise asutusse

Rääkimine oma lähedasega, kellel on kaugelearenenud vähk

Kui kellelgi, keda armastad, on kaugelearenenud vähktõbi, siis on tavaline, et ei julge kõike öelda, kartes, et ütled midagi valesti; kuid pidage meeles, et hoolivuse näitamine ei seisne ainult valitud sõnades. Nii teil kui ka teie lähedasel on tõenäoliselt samad mõtted ja hirmud seoses elu lõpuga. Kuigi see on raske, peaksite püüdma rääkida oma lähedasega vähi staadiumist, tulevikuks valmistumisest, oma tunnetest seoses surmaga ja tema soovidest elu lõpul. Oluline on koostada elulõpu- ja surmatestament, mis aitab teil täita tema soove, lihtsustades samas otsuste tegemist sel raskel ajal.

Elukorraldus

Võimalik, et teil tuleb otsustada, kas kaugelearenenud vähiga inimene peaks elama kodus või tuleb tal minna hooldusasutusse või hosiipiisi. Nende otsuste tegemisel kaaluge:

- Millist abi vajab teie lähedane?
- Kas olete võimeline teda kodus hooldama?
- Kui ta elab üksi, kas see ei kujuta endast lisariski?
- Millised on kodus hooldamise tingimused?
- Kui tihti ta abi vajab?



Elu lõpp

Märgid, et surm on lähedal

Teatavad märgid võivad viidata sellele, et surm on lähedal. Siiski ei teki kõik need märgid kõigil inimestel ja isegi kui need märgid tekivad, ei tähenda see tingimata, et surm on lähedal. Teie lähedase tervishoiutöötaja saab teile paremini selgitada, mida elu lõpu lähedal oodata. Enam levinud märgid on järgmised:

- Patsient on uimane ja magab rohkem kui varem
- Segasus, ta ei orienteeru ajas ja kohas ega tunne ära pereliikmeid
- Patsient on enesestõmbunud ja reageerimisvõimetum
- Väheneb vajadus toidu ja vedelike järele
- Söögiisu puudub
- Kaob kontroll kusepõie ja sooletegevuse üle
- Uriin muutub tumedaks või uriini kogus väheneb
- Nahk muutub jahedaks või omandab sinaka tooni
- Korisevad või rägisevad helid hingamisel
- Pea pööramine valgusallika suunas
- Raskesti kontrollile alluv valu

Leinaprotsess

Kui teie lähedane sureb, võib lein muutuda tugevamaks. Igaüks leinab erinevalt:

- Mõned inimesed näitavad emotsioone välja vähem kui teised.
- Mõned on jätkuvalt hõivatud, näidates oma tundeid pigem tegudega kui nendest rääkimisega.
- Mõned tunnevad viha.

Kõik need tunded on normaalsed. Leina tugevus võib olla erinev, kurbus võib tulla ja minna mitmeid kuid ning anda endast märku siis, kui seda kõige vähem ootate. Kui tunnete, et vajate leinaprotsessis abi, pöörduge hospiitsi töötajate, vaimse tervise eksperdi või leinagrupi poole.



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 terviseseisundi või ravivõimalustega. Ärge kunagi jätke tähelepanuta tervishoiutöötaja nõuandeid ega viivitage nende hankimisega käesolevas brošüüris sisalduva teabe tõttu.

NPS-EE-NP-00145