

Poradnik dla opiekunów osób z SM



Spis treści

Wstęp	2
Rodzaje opiekunów	4
Opiekunowie nowi vs. z długim stażem	6
Nieprzewidziane okoliczności i plan finansowy	7
Organizowanie opieki	9
Dobrostan psychiczny	10
Dobrostan fizyczny	12
Jakość życia	13
Dodatkowe informacje	14



Wstęp

Opiekun zapewnia bezpośrednie wsparcie osobie chorującej na schorzenie przewlekłe jakim jest stwardnienie rozsiane (SM). Są różni opiekunowie, w tym płatni i nieformalni.

Wykwalifikowany/płatny opiekun jest zatrudniany do świadczenia opieki. Może oferować usługi medyczne albo niemedyczne, w domu oraz w placówce. Jego rolą jest wspieranie podopiecznego w sposób umożliwiający mu względnie niezależne funkcjonowanie.

Opiekun nieformalny/członek rodziny to bliski, który codziennie lub okresowo pielęgnuje, zapewnia wsparcie emocjonalne, finansowe, socjalne i inne, osobie przebywającej w domu. "Opiekowanie się" jest zróżnicowane: od robienia zakupów, do pomagania w podstawowych czynnościach. Ci opiekunowie często wpasowują opiekę między inne obowiązki, jak praca, szkoła, czy zajmowanie się dzieckiem.

Opiekunowie odgrywają istotną rolę w życiu osób z SM, ale bycie opiekunem niesie ze sobą liczne wyzwania. Większość opiekunów nieformalnych pomaga bliskim wymagającym opieki, ofeuując nieodpłatnie swój czas. Przejście z roli partnera, członka rodziny, przyjaciela albo dziecka do roli opiekuna może mieć wpływ na relacje. Rola opiekunów musi być dostrzeżona



i powinni oni otrzymywać właściwe wsparcie. Pomóc w tym może rozmowa z innymi opiekunami, a także kontakt z krajowymi organizacjami pacjenckimi.

Poradnik skupia się na wyjaśnieniu roli opiekuna. Radzi także, jak utrzymać jakość życia, skupiając się na swoim zdrowiu fizycznym i psychicznym.

O MSSI

Poradnik został stworzony przez Multiple Sclerosis Society of India (MSSI) z grantu Światowego Dnia SM, otrzymanego od MS International Federation (MSiF). Podziękowania dla prof. Nimesh G Desai (Institute of Human Behavior & Allied Sciences in Delhi), Shankar Subramanian (członek grupy roboczej MSiF's World MS Day), Renuka Malaker (Narodowy Sekretarz Honorowy MSSi), Mamta Gupta (członek grupy roboczej ds. zasobów MSiF), Tanya Raj (redaktor) oraz wszystkich innych z MSSi, którzy wnieśli wkład w stworzenie tego poradnika.

MSSI jest międzynarodową organizacją ustanowioną w 1985 r. Przez ostatnie 34 lata pracuje nad poprawą jakości życia osób z SM. MSSi skupia się na podnoszeniu świadomości oraz prowadzi działania rzecznicze na rzecz praw osób z SM w Indiach. Oferuje szeroki zakres usług skierowanych do osób z SM poprzez swoje oddziały w Bengalurze, Madrasie, Deli, Hajdarabadzie, Indore, Kalkucie, Mumbaju i Pune.

Więcej informacji o MSSi:

www.mssocietyindia.org

O opiece nad się/ opiekunach

W przypadku SM opieka jest czymś więcej niż tylko pomocą bezpośrednią, czasem obejmuje również działania w imieniu osób z SM. Poza opiekunami - członkami rodziny chorego na SM, dostępne są też usługi opiekunów wykwalifikowanych.

Mimo, że cechą wspólną różnych opiekunów jest chęć pomagania innym, to niejednokrotnie ich podobieństwa w tym miejscu się kończą. Jest wiele rodzajów opiekunów, którzy pracują w różnorodnych branżach. W samej opiece niemedyce można wyróżnić kilka typów.

Rodzaje opiekunów

Poniżej znajdują się opisy opiekunów różnego typu, które mogą pomóc zrozumieć kim są i jakie są ich zadania.

Opiekun-członek rodziny

to krewny, który udziela osobie z SM przebywającej w domu wsparcia emocjonalnego, finansowego, opiekuńczego i społecznego oraz pomocy innego rodzaju, na co dzień lub okresowo. Większość z nich pomaga swoim bliskim bez wynagrodzenia.

Opiekun nieformalny/ niewykwalifikowany

to najczęściej przyjaciel lub sąsiad, który świadczy opiekę, zazwyczaj nieodpłatnie, nad osobą, z którą pozostaje w relacji interpersonalnej. Od opiekuna-członka rodziny różni się tym, że zazwyczaj nie jest spokrewniony ze swoim podopiecznym.

Wykwalifikowany opiekun

zajmuje się podopiecznym w ramach zatrudnienia. Może świadczyć medyczne lub pozamedyczne usługi opiekuńcze w

domu albo w placówce. Jego zadaniem jest asystować podopiecznemu tak, aby w miarę możliwości mógł funkcjonować samodzielnie. Wykwalifikowani opiekunowie mogą pracować dla agencji świadczącej usługi opiekuńcze, którą zatrudnia osoba potrzebująca opieki.

Opiekun niezależny

to określenie używane najczęściej w stosunku do specjalistów opieki domowej, którzy nie pracują dla agencji, a są zatrudniani bezpośrednio przez rodzinę podopiecznego.

Opiekun-wolontariusz

zazwyczaj pracuje w opiece wytchnieniowej albo hospicyjnej. Oferuje moment przerwy osobom

zajmującym się osobami z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi. Zapewnia towarzystwo, nadzór oraz przyjazną i nową twarz osobie wymagającej specjalnej troski.

Broszura skupia się w dużej mierze na opiekunach nieformalnych i opiekunach-członkach rodziny.



Nowi opiekunowie vs. opiekunowie z długim stażem

Pierwsze dni z nowym podopiecznym mogą wydawać się przytłaczające, niezależnie od tego, czy jesteś “nowym” opiekunem czy takim z długim stażem.

Biorąc pod uwagę, że niektóre osoby z SM potrzebują opieki długoterminowej, kluczowe wydaje się poznanie form wsparcia dostępnych opiekunom

w ich kraju, a także opanowanie umiejętnego zarządzania finansami związanymi z opieką. Najważniejszym aspektem jest jednak dbanie o siebie i swoje samopoczucie. Łatwo bywa przeoczone, a odgrywa kluczową rolę w utrzymaniu relacji opiekuńczej w długoterminowej perspektywie.



Nieprzewidziane okoliczności i planowanie finansów

Przewidywanie tego, co może się zdarzyć i związane z tym planowanie wydatków jest istotnym elementem właściwego zarządzania finansami. Nieprzewidziane wydatki, takie jak badania obrazowe czy testy, mogą być bardzo kosztowne.

Utrata sprawności fizycznej, niezależności, zarobkowania i więzi emocjonalnych może wpłynąć na dynamikę w rodzinie. Zmiany, które pojawiają się wraz z upływem czasu mogą być przytłaczające, dlatego ważne jest przewidywanie i bycie

przygotowanym na różne okoliczności.

Niektórych zmian można się spodziewać, np. utraty dochodu związanej z faktem, że głównym żywicielem rodziny była osoba z SM albo nowego zakresu obowiązków wynikającego z opieki i modyfikacji ról w rodzinie. A także braku czasu na zadbanie o swoje potrzeby w efekcie nieustannego troszczenia się o osobę bliską, pogorszenia życia społecznego, w tym utraty przyjaciół i rodziny oraz problemów z poruszaniem się i utratą zależności, wymagającą wsparcia innych.



Sposoby na zaplanowanie spraw finansowych



Sprawdź dostępne świadczenia i ulgi podatkowe

W niektórych krajach rządzący zapewniają ulgi podatkowe i/lub refundację kosztów medycznych dla osób z niepełnosprawnościami. Dowiedz się, co jest dostępne dla ciebie.



Przejrzyj różne ubezpieczenia zdrowotne

Zobacz, co obejmują polisy, a co jest z nich wykluczone.

Porównaj plany i wybierz ten, który odpowiada twoim potrzebom.



Dowiedz się o możliwościach otrzymywania dochodu z tytułu niepełnosprawności

Państwo oferuje wiele sposobów na wspieranie osób z niepełnosprawnościami. Dowiedz się, co jest dostępne w twoim kraju.



Skonsultuj się z profesjonalnym doradcą finansowym

Znajdź kogoś, kto pomoże ci zrozumieć twój dochód, twoje zaplecze finansowe i kto udzieli ci niezależnej porady.



Organizowanie opieki

Opiekun musi przyjmować wiele różnych ról, pomagając osobie bliskiej. Oprócz pilnowania spraw, jak np. regularne przyjmowanie leków, są też codzienne obowiązki domowe, np. sprzątanie, robienie zakupów, gotowanie, pranie, opieka nad dzieckiem, transport.

Czynności związane z opieką to również ubieranie, kąpanie, karmienie, pomoc w toalecie, ćwiczenia, przemieszczanie

się, wizyty u lekarza, plan przyjmowania leków. Typowe aktywności to także praca, rekreacja, rozrywka, ćwiczenia, hobby, czas dla siebie i aktywności związane z wiarą.



Aby zmniejszyć ryzyko wypalenia:

1

Przemodeluj standardowy plan działania i zaplanuj wiele przerw między obowiązkami

2

Poszukaj porad profesjonalistów, np. lekarzy czy pielęgniarek, w kwestiach takich jak kąpanie, ubieranie, pomoc w toalecie, czy bezpieczne przemieszczanie się i podnoszenie

3

W zależności od zaawansowania objawów, oceń czy w domu potrzebne są odpowiednie adaptacje, sprzęt do poruszania się oraz jaki jest zakres tych potrzeb

4

Jeśli jest taka konieczność, zatrudnij profesjonalną pomoc

5

Poszukaj wsparcia ze strony rodziny i przyjaciół, nie próbuj robić wszystkiego samodzielnie

6

Razem zadajcie lekarzowi pytania o objawy SM i sposoby radzenia sobie z nimi

7

Bądź na bieżąco z lekami, podawaniem leków w zastrzykach i wykonywaniem przerywanego cewnikowania

8

Miej pod ręką najważniejsze informacje i kontakty

Dobrostan psychiczny

Naukowcy wskazują, że stres emocjonalny związany z opieką nad osobą z SM ma niewiele związku z jej kondycją fizyczną chorego ani długością chorowania na SM.

Stres emocjonalny ma przede wszystkim związek z tym, że opiekun ma poczucie bycia "w pułapce". To z kolei wydaje się być mocno związane z odczuwaną przez niego satysfakcją z interakcji społecznych i prywatnych oraz z czasem, jaki ma na realizację zainteresowań i innych aktywności.

Często, w trakcie codziennych zadań opiekunowie doświadczają depresji, uczucia żalu, bezradności i rozpacz, lęku, smutku, złości, poczucia winy i frustracji.

Stres to uczucie przytłoczenia albo braku możliwości poradzenia sobie z emocjonalną i psychiczną presją, a depresja to termin używany na określenie szerokiego spektrum stanów emocjonalnych. Może opisywać smutek trwający kilka godzin danego dnia, ale też ciężką depresję kliniczną, trwającą wiele miesięcy. Łagodnym, codziennym smutkiem niekoniecznie należy się martwić, ale długotrwałe napady depresji powinny być zdiagnozowane przez specjalistów zdrowia psychicznego.






Jeśli zauważasz u siebie smutek,

drażliwość, utratę zainteresowania i przyjemności z codziennych zadań, utratę lub spadek apetytu, zaburzenia snu (bezsenna lub nadmierną senność), pobudzenie, zmęczenie, poczucie bezwartościowości i winy, problemy z koncentracją i ciągłe myśli o śmierci lub samobójstwie, powinieneś niezwłocznie skonsultować się z lekarzem.

Objawy stresu i depresji

- Przewlekła drażliwość/gniew
- Ciągłe znużenie
- Nadmierne zdenerwowanie i lęk
- Uczucie przytłoczenia
- Koszmary
- Zamartwianie się
- Rozpraszenie się
- Trudności w podejmowaniu decyzji
- Wilgotne dłonie i nadmierna potliwość
- Zaparcie/biegunka
- Suchość w ustach
- Ból głowy
- Palpitacje serca
- Bóle brzucha
- Napięcie i sztywność mięśni
- Zmęczenie
- Zaburzenia snu
- Krótki i płytki oddech

Czynniki obniżające poziom stresu i depresję

				
Komunikuj bliskim swoje potrzeby i uczucia	Uświadom sobie, że nie uda ci się wszystkiego naprawić	Miej czas na spontaniczne wyjścia, ale nie planuj zbyt złożonych aktywności	Sporządź listę kontaktową osób, które udzielą ci szybkiego wsparcia	Poświęć 45 min. do 1 godz. każdego dnia na zajęcia relaksacyjne, np. słuchanie muzyki, czytanie itp.

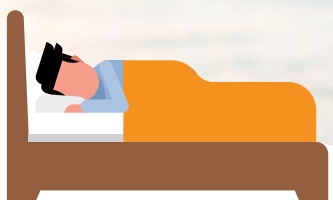
				
Uczyn z jogi codzienny zwyczaj	Wypróbuj medycyny alternatywnej, np. aromaterapii, masażu, medytacji, wizualizacji itp.	Wyśpij się	Monitoruj to, co spożywasz	Poszukaj profesjonalnej pomocy



Nadaj swojemu życiu taką samą wagę, co opiece nad bliskim

Dobrostan fizyczny

Ważne jest, aby opiekunowie zadbali także o swoje zdrowie fizyczne. Nie tylko pozwoli to na długie, zdrowe życie, ale również doda energii w trakcie pełnienia obowiązków opiekuna.



- **Zapewnij sobie porządny nocny wypoczynek i trzymaj się regularnych pór spania**

Poproś lekarza o pomoc. Przewlekłe choroby mogą wyczerpywać: osoby z SM i ich opiekunowie potrzebują odpowiedniej ilości snu o dobrej jakości.

- **Ćwicz regularnie**

Spaceruj, uprawiaj jogę lub rób cokolwiek, co pozwala ci czuć się zdrowszym. Każda forma ćwiczeń kardiowaskularnych zwiększa wytrzymałość i dodaje optymizmu. Joga i areobik są również znakomitą formą ćwiczeń dla zapracowanych opiekunów, którzy mogą dzięki temu poradzić sobie ze stresem.

- **Szukaj wsparcia**

Grupa wsparcia to szansa na spotkanie z innymi pacjentami i opiekunami oraz nawiązanie wartościowych relacji. To też okazja do wymiany pomysłów i wiadomości. Dodaje również otuchy. Skontaktuj się z najbliższą organizacją SM, aby dowiedzieć się więcej o grupach wsparcia.

- **Jedz wartościowe produkty**

Dieta uboga w tłuszcze i bogata w witaminy i błonnik może pomóc poczuć się lepiej, a także zwiększyć poziom energii.



Jakość życia

Mimo, że osoby z SM mogą prowadzić zdrowe i aktywne życie, to jednak niektóre z nich będą potrzebować w pewnym momencie życia wsparcia od nieformalnego i nieodpłatnego opiekuna. Jakość życia opiekunów może się więc drastycznie zmienić.

W wielu przypadkach opiekę zapewnią małżonek lub partner. Wyzwania, które to ze sobą niesie, mogą wywołać stres fizyczny, psychiczny, społeczny i finansowy.

Być może osoby sprawujące opiekę będą musiały znacząco zmienić życie zawodowe, a opieka wpłynie też na ich życie osobiste i społeczne. Będą musiały też dostosować się do nowych warunków mieszkaniowych i innych praktycznych aspektów życia.



Aby utrzymać pozytywną perspektywę:

Zaplanuj czas na spotkania towarzyskie, np. rodzinne i z przyjaciółmi, wyjścia na miasto itp.

Zbuduj swoją własną sieć wsparcia, szczególnie z osób pomocnych i godnych zaufania, na które będziesz mógł liczyć w nagłych wypadkach

Położ nacisk na równowagę między twoim dobrostanem a szczęściem osoby, którą się opiekujesz

Rozmawiaj z zaufanymi przyjaciółmi i otwarcie dziel się swoimi problemami

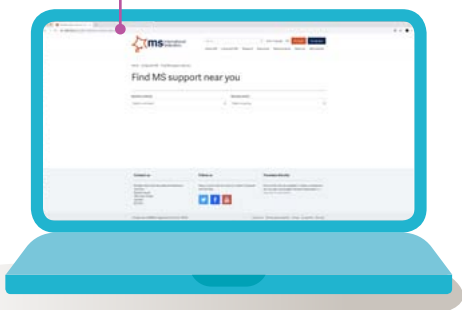
Wiedz, kiedy ustąpić i poszukać pomocy



Dodatkowe informacje

Aby uzyskać więcej informacji i wsparcie, możesz skontaktować się z najbliższą organizacją SM. Jeśli jeszcze się z nią nie skontaktowałeś, wejdź na stronę MSIF, aby dowiedzieć się, gdzie jej szukać.

www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you



Skontaktuj się z autorem

Dowiedz się więcej na:
www.mssocietyindia.org

Przydatne linki

MS Resource Hub na stronie MSIF odsyła do szerokiego wachlarza zasobów w ponad 32 językach. Zobacz zbiór źródeł na temat opiekunów, a także odwiedź Hub po więcej:
www.msif.org/resources

Towarzystwo SM, Wielka Brytania
www.msif.org/resource/advanced-ms-a-carers-handbook

Towarzystwo SM, Grecja
www.msif.org/resource/caring-for-people-with-ms-a-guide-to-optimism

Towarzystwo SM, Polska
www.msif.org/resource/how-to-support-people-with-ms

Krajowe Towarzystwo SM, USA
www.msif.org/resource/a-guide-for-support-partners

Europejska Platforma SM
www.msif.org/resource/caring-for-children-and-adolescents-with-multiple-sclerosis

Źródła

1. Bayen, E., Papeix, C., Pradat-Diehl, P., Lubetzki, C., y Joel, M. E. (2015). Patrones de carga objetiva y subjetiva de los cuidadores informales de personas con esclerosis múltiple. *Behav. Neurol.* 2015:648415. doi.org/10.1155/2015/648415
2. Buhse, M. (2008). Evaluación de la carga del cuidador en familias de personas con esclerosis múltiple. *J. Neurosci. Nurs.* 40, 25–31. doi.org/10.1097/01376517-200802000-00005
3. Hillman, L. (2013). La prestación de cuidados en la esclerosis múltiple. *Phys. Med. Rehabil. Clin. N. Am.* 24, 619–627. doi.org/10.1016/j.pmr.2013.06.007
4. Lebrun-Frenay, Christine, MD, PhD, Kantarci, Orhun, MD, Siva, Aksel, MD, Sormani, Maria P., PhD, Pelletier, Daniel, MD, y Okuda, Darin T., MD (2020). Síndrome radiológico aislado: estimación del riesgo en 10 años de un episodio clínico. doi.org/10.1002/ana.25799
5. Lublin, Fred D., MD, Coetzee, Timothy, PhD, Cohen, Jeffrey A., MD, Marrie, Ruth A., MD, PhD, y Thompson, Alan J., MD (2013). Descriptores del curso clínico de la esclerosis múltiple definidos en 2013. doi.org/10.1212/WNL.0000000000009636
6. Maguire, Rebecca y Maguire, Phil (2020). La carga del cuidador en la esclerosis múltiple: tendencias recientes y futuras. doi.org/10.1007/s11910-020-01043-5
7. Neate, Sandra L., Taylor, Keryn L., Jelinek, George A., De Livera, Alysha M., Brown, Chelsea R. y Weiland, Tracey J. (2018). Cambio psicológico en parejas de personas con esclerosis múltiple que realizan cambios en su modo de vida: un estudio fenomenológico interpretativo. doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00015
8. O'Connor, E. J., y McCabe, M. P. (2011). Indicadores de la calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedades neurológicas progresivas: un estudio longitudinal. *Qual. Life Res.* 20, 703–711. doi.org/10.1007/s11136-010-9804-4
9. Strickland, K., Worth, A., y Kennedy, C. (2015). La experiencia de las personas de apoyo de los individuos con diagnóstico reciente de esclerosis múltiple: un estudio fenomenológico interpretativo. *J. Adv. Nurs.* 71, 2811–2821. doi.org/10.1111/jan.12758
10. Gobierno de la India, Ministerio de Justicia Social e Integración, Departamento de Integración de Personas con Discapacidades (Divyangjan) disabilityaffairs.gov.in/content/page/acts.php

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) to organizacja pozarządowa i pożytku publicznego zrzeszająca osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM), ich rodziny i przyjaciół.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym.

Organizacja prowadzi szereg działań rzeczniczych, edukacyjnych, informacyjnych, wspierających, których celem jest ułatwianie dostępu do leczenia, rehabilitacji i specjalistycznych usług, dostarczanie rzetelnych informacji, podnoszenie świadomości na temat choroby.

Jak może pomóc ci nasza organizacja?

- W bezpłatnym Centrum Informacyjnym SM i Ogólnopolskiej Infolinii SM możesz uzyskać informacje o stwardnieniu rozsianym (leczeniu, objawach itp.).
Zadzwoń: (22) 127 48 50.
- W Poradni Specjalistycznej ty i twoi bliscy możecie uzyskać bezpłatne wsparcie psychologiczne, pracownika socjalnego, prawnika, lekarza neurologa i dietetyka.
Zadzwoń: (22) 127 48 50 lub zapisz się na: <https://ptsr.org.pl/specjalisci>
- W Centrum Informacyjnym SM możesz również zamówić bezpłatne publikacje o stwardnieniu rozsianym.
Publikacje można zamawiać na: <https://ptsr.org.pl/wydawnictwa>

ZGŁOŚ SIĘ DO NAS JEŚLI POTRZEBUJESZ WSPARCIA W OTRZYMANIU LECZENIA, INFORMACJI, POMOCY SPECJALISTÓW.

NASZA POMOC JEST BEZPŁATNA!

tel. (22) 127 48 50

e-mail biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl



MSSI® **MULTIPLE SCLEROSIS
SOCIETY OF INDIA**

Zarejestrowane na podstawie Ustawy o rejestracji stowarzyszeń z 1860 r. i ustawie o powiernictwie publicznym Bombaju z 1950 r. Darowizny są zwolnione z podatku dochodowego na podstawie sekcji 80G ustawy o podatku dochodowym z 1961.

Zarejestrowany w FCRA pod numerem: 083780439
PAN: AAATM0133E

www.mssocietyindia.org

