

**Poradnik dla opiekunów osób
ze stwardnieniem rozsianym**

Tanya Radford

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Warszawa 2009**

Poradnik dla opiekunów osób z SM

Tanya Radford

Copyright © 2008 National Multiple Sclerosis Society

Copyright for Polish edition © 2009 Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Tłumaczenie: Artur Olejniczak

Redakcja wydania polskiego: Izabela Czarnecka

Korekta: Maja Jackowska

Niniejsza publikacja została opracowana i opublikowana przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego za zgodą Narodowego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (USA).

Projekt okładki: Karolina Witowska, Maciej Łepkowski

Skład z użyciem systemu T_EX: BOP s.c., www.bop.com.pl

ISBN: 978-83-60780-56-5

SPIS TREŚCI

Spis treści	3
Wstęp	5
Część I: Kwestie praktyczne	6
Planowanie przyszłości i sytuacji finansowej	6
Jaki rodzaj opieki jest potrzebny?	7
Opieka w domu	8
Inne opcje związane z opieką	8
Koszt opieki	8
Opiekując się chorym w domu	9
Elastycznie przejmowane role	10
Pomoc w codziennych czynnościach	11
Przyjęte role i różnice pomiędzy płciami	11
Kiedy dziecko jest opiekunem	12
Kiedy rodzic staje się opiekunem	13
Rodzina i przyjaciele	13
Wynajęcie osoby do opieki	14
Zagadnienia związane z bezpieczeństwem	15
Kwestie medyczne	15
Zespół medyczny i zwalczanie objawów	15
To nie zawsze jest SM	16
Zadbaj o opiekuna	17
CZĘŚĆ II: ZAGADNIENIA EMOCJONALNE	17
Walka ze stresem i uczuciem wypalenia opiekuna	17
„Dlaczego nikt nie pyta, jak ja się czuję?”	18
Wzajemny kontakt	19
Jak skutecznie przyznawać się do własnych uczuć?	19
Radzenie sobie z nieprzewidywalnością	20

Uzależnienie i izolacja	20
Złość	21
Unikanie obraźliwych zachowań	21
Życie seksualne i intymność	22
Grupy samopomocy	23
Część III: Możliwości uzyskania pomocy	24
Możliwości uzyskania pomocy	24
Rehabilitacja	26

WSTĘP

Opieka nad osobą cierpiącą na przewlekłą chorobę taką, jak SM może dawać wiele satysfakcji. Kiedy pojawiają się wyzwania, partnerzy, rodzina i przyjaciele niekiedy zbliżają się do siebie. Jednak opieka stanowi też ogromny wysiłek fizyczny i emocjonalny, szczególnie dla kogoś, kto jest głównym opiekunem chorego. Ta osoba to najczęściej partner lub małżonek, ale może być nim też dziecko, rodzic albo przyjaciel.

Istnieje bardzo szeroki wachlarz zajęć związanych z opieką, podobnie jak występują duże różnice w sprawności wśród osób z SM, zmieniające się w czasie nawet w przypadku jednego chorego. Opiekun osoby ze stosunkowo niewielką liczbą zaburzeń czynnościowych, może pomagać przy podawaniu zastrzyków leków modyfikujących przebieg choroby lub oferować wsparcie podczas pracy z zespołem medycznym. Natomiast opieka nad chorym na SM w bardziej zaawansowanej fazie, często obejmuje udział w codziennych czynnościach takich jak: wizyty w toalecie, ubieranie, przenoszenie, karmienie oraz leczenie medyczne. Niniejsza broszura pozwala opiekunom zapoznać się z zagadnieniami, w obliczu których mogą kiedyś stanąć.

Osoby opiekujące się chorym z niedawno zdiagnozowanym SM, bądź którego stopień niesprawności jest niewielki, mogą być zainteresowani rozdziałami dotyczącymi ich konkretnej sytuacji. Rozdział umieszczony na końcu, omawiający dostępne formy pomocy, stanowi dobry początek dla poszukujących bardziej szczegółowych informacji o określonych rodzajach wsparcia.

W niniejszej publikacji termin **opiekun** odnosi się do osoby odpowiedzialnej za codzienną opiekę nad chorym z SM. Dobrze jest

zapamiętać, że osoba udzielająca pomocy i chory pozostają we wzajemnym związku, więc można ich traktować jako **partnerów** – tak też czasem są oni określani w naszej broszurze.

Relacje dotyczą obu stron i SM nie może tego zmienić. Chory potrzebuje dużego wsparcia, jednak aby wspólne relacje pozostały „zdrowe”, należy wziąć pod uwagę potrzeby i obawy obojga partnerów.

CZĘŚĆ I: KWESTIE PRAKTYCZNE

U większości osób z SM niesprawność nie osiąga takiego stopnia, który wymagałby długotrwałej całodobowej opieki. Ponieważ jednak nie ma sposobu, który pozwalałby przewidzieć dalszy rozwój choroby, warto przygotować plany awaryjne. Oznacza to, że zanim pojawi się potencjalny kryzys, należy dowiedzieć się na jakie rodzaje i koszty długotrwałej opieki trzeba być przygotowanym.

Planowanie przyszłości i sytuacji finansowej

Planowanie przyszłości pod kątem stabilności finansowej jest sprawą zasadniczą i należy się nią zająć jak najwcześniej. Długoterminowy plan pomoże partnerom czuć się pewniej, bez względu na to, co przyniesie przyszłość.

Planowanie obejmuje zapoznanie się z kwestiami podatkowymi, ochronę dotychczasowego stanu posiadania, poczynienie oszczędności na poczet przyszłych potrzeb. Osoby zainteresowane powinny szukać porad dotyczących ubezpieczenia, praw pracowniczych i wsparcia ze strony samorządów, a następnie

przedyskutować dostępne opcje. Pomocnym źródłem może być publikacja „SM i... praca”. Omawia ona zagadnienia związane z zatrudnieniem, ubezpieczeniem niepełnosprawnych osób z SM. Potrzebnych informacji może udzielić również prawnik pod numerem infolinii: 0 801 313 333.

Opiekunowie powinni także postarać się zaznajomić z aktami prawnymi, które zapewniają ochronę w zakresie potrzeb mieszkaniowych, transportowych, rehabilitacyjnych i zatrudnienia.

Jaki rodzaj opieki jest potrzebny?

Ocena potrzeb związanych z opieką powinna być dokonana wspólnie. Należy poprosić zespół lekarski o to, aby oszacował, jakie zmiany będą konieczne w wyniku leczenia, czy też przystosowania się do sytuacji związanej z postępem SM. Niektórym chorym wystarczy nauka samodzielnego przyjmowania leków, porady dotyczące radzenia sobie ze zmęczeniem i okresowymi rzutami oraz pomoc w długofalowym planowaniu własnych finansów. Natomiast dla innych najlepszym rozwiązaniem będzie opieka w domu. Czasem dobrym wyborem jest znalezienie miejsca w domu pomocy społecznej.

To ważne, aby realnie patrzeć na potrzeby osoby z SM, uwzględniając możliwości czasowe, finansowe i umiejętności zawodowe opiekuna. Łatwiej to jednak powiedzieć, niż zrobić. Wprowadzanie zmian – małych, czy też dużych – bywa niezmiernie trudne. Pogodzenie się z chroniczną chorobą i powodowaną przez nią niesprawnością wymaga czasu i siły. Racjonalne decyzje bywają zagłuszone przez gniew, poczucie winy, żal, dezorientację oraz wstyd. Pomocne dla partnerów może być spotkanie z terapeutą

lub doradcą, którzy, jako osoby widzące zaistniałą sytuację z zewnątrz, mogą pomóc rozwiązać problem.

Nie bój się prosić o pomoc. Jeśli tego nie zrobisz, to koszt takiej decyzji może być dla wszystkich bardzo wysoki.

Opieka w domu

Nawet osoby z poważnymi zaburzeniami czynnościowymi mogą z powodzeniem mieszkać w domu. Zazwyczaj wystarczy parę praktycznych rozwiązań. Na przykład, chorego poruszającego się na wózku, który ma kłopoty z dostaniem się do wanny lub łóżka, można w odpowiedni sposób przenieść. Niepełnosprawni z SM są bardziej samodzielni, kiedy w domu znajdują się szerokie drzwi i odpowiednio zamocowane poręcze. W wypadku kiedy opiekun pracuje, a osoba z SM potrzebuje pomocy lub towarzysztwa, należy skorzystać z jakiejś formy opieki zastępczej. Ponadto, aby uchronić opiekuna przed uczuciem „wypalenia”, partnerzy, oprócz wspomnianej opieki zastępczej, powinni zaangażować do pomocy przyjaciół, bądź grupy wsparcia.

Inne opcje związane z opieką

Zapewnienie opieki w domu może się okazać dla niektórych osób niemożliwe. Istnieją różne wyspecjalizowane instytucje, zarówno prywatne, jak i państwowe domy opieki społecznej. Decyzja o tym, który z nich byłby najlepszy dla chorego, zależy od indywidualnych potrzeb i możliwości finansowych.

Koszt opieki

Opieka kosztuje – a sytuacja kryzysowa zbiega się zwykle ze zmniejszeniem zarobków osoby z SM. Zapoznanie się z istniejącymi możliwościami wsparcia finansowego należy zacząć od kontaktu z przedstawicielami lokalnych oddziałów PTSR lub pracownikami socjalnymi z ośrodków pomocy społecznej. Dobrze jest też zadzwonić na infolinię o SM 0 801 313 333. Coś, czego jeszcze nie wiesz może okazać się pomocne!

Ośrodki pomocy społecznej i domy opieki społecznej (często oferujące pomoc także młodszym niepełnosprawnym) dają duże możliwości wsparcia chorym z SM. Z zasadami otrzymania długoterminowej opieki można się zapoznać w powiatowym centrum pomocy rodzinie lub w miejscowym ośrodku pomocy społecznej.

Opiekując się chorym w domu

Usprawnienia przystosowujące mieszkanie zwiększają poziom bezpieczeństwa, samodzielność i komfort życia codziennego. Jednak zanim zdecydujemy się przeprowadzić poważne przeróbki w domu lub mieszkaniu, sprawdźmy dokładnie jakie zmiany będą nam potrzebne. Podjazdy, poszerzone drzwi, odpowiednia przebudowa kuchni i łazienki rozwiązują problemy związane z ograniczeniami ruchowymi, wynikającymi z niepełnosprawności. Nie wszystkie zmiany pociągają za sobą wysokie koszty. Spora część tych wydatków jest pokrywana przez powiatowe centra pomocy rodzinie.

Czasem najlepszym rozwiązaniem jest przeprowadzenie się do domu lepiej przystosowanego do potrzeb osoby niepełnosprawnej. Zamieszkanie w miejscu, które znajduje się w pobliżu środków komunikacji publicznej i różnych publicznych instytucji, daje więcej możliwości osobom niepełnosprawnym. Ułatwia także wynajęcie opiekuna. Dobre pomysły związane z adaptacją domu można znaleźć w broszurze „SM i przystosowanie domu”.

Elastycznie przejmowane role

Zmiany nie ograniczają się do szerszych drzwi i do odpowiedniego umieszczenia wyłączników światła. Osoby o ostrym przebiegu SM szybko tracą samodzielność. W tym wypadku opiekunowie muszą wziąć na siebie większą odpowiedzialność. Taka zmiana może stać się źródłem ogromnych lęków.

Oczywistą rzeczą jest, że opiekun i osoba z SM patrzą z różnej perspektywy na to samo zagadnienie – na usprawnienia, efekty uboczne farmaceutyków, jak i ustalenie harmonogramu dla wynajętego opiekuna zastępczego. Warto pamiętać, że chociaż stwardnienie rozsiane dotyka wszystkich w rodzinie, to jednak każdego w inny sposób.

SM jest chorobą o bardzo zmiennym i nieprzewidywalnym przebiegu. Osoby nią dotknięte doświadczają rzutów i remisji, utraty i całkowitego lub częściowego powrotu do sprawności. Jednego dnia chory z SM może się samodzielnie ubrać, a następnego już nie. Opiekun przejmuje jego obowiązki do chwili, kiedy chory będzie w stanie sam sobie z nimi poradzić. Opiekun i chory, wraz z pozostałymi członkami rodziny, powinni zastanowić się

nad podziałem ról w domu tak, aby życie codzienne przebiegało w miarę bez zakłóceń. Na przykład:

- zajęcia domowe, takie jak sprzątanie, robienie zakupów, gotowanie, pranie, opieka nad dziećmi.
- zadania związane z opieką, takie jak ubieranie, kąpiel, karmienie, pomoc w toalecie, wsparcie podczas ćwiczeń, transport, wizyty u lekarza i podawanie leków.
- codzienne czynności, takie jak praca, rekreacja, rozrywka, zajęcia fizyczne, prywatny czas, hobby, chodzenie do kościoła.

W przypadku zmian w stanie chorego należy na nowo rozdzielić zadania, pamiętając przy tym, aby nikogo nie pozostawić „bezrobotnym”.

Pomoc w codziennych czynnościach

Jeśli zadanie wydaje się zbyt trudne, bądź wywołuje nadmierny stres, to prawdopodobnie istnieje jakiś prostszy sposób na jego wykonanie. Dobrze jest zasięgnąć porady i poznać techniki ułatwiające kąpiel, ubieranie się, wizyty w toalecie oraz bezpieczne przemieszczanie. Tego rodzaju informacje dostępne są m. in. w Centrum Informacyjnym SM.

Przyjęte role i różnice pomiędzy płciami

Kobiety i mężczyźni, którzy spełniają funkcję opiekunów, stają wobec tych samych codziennych obowiązków, satysfakcji, jak i frustracji. Jednak kobiety w tej roli mogą czuć się bardziej

swobodnie, ponieważ opieka jest tradycyjnie postrzegana jako kobiece zajęcie.

Przeprowadzone badania pokazują, że mężczyźni – opiekunowie mają trudności z omawianiem własnych problemów i są bardziej skłonni do tłumienia emocjonalnych reakcji. Trudniej im przychodzi proszenie o pomoc, a wielu z nich nie wykorzystuje wszystkich dostępnych możliwości uzyskania wsparcia. Z drugiej strony, niektórzy mężczyźni chętniej biorą udział w towarzyskich i rekreacyjnych zajęciach, co korzystnie wpływa na ich samopoczucie.

Niektóre kobiety łatwiej wyrażają uczucia i chętniej przystępują do sieci grup wsparcia. Jednak opiekunki częściej zaniedbują własne zdrowie i lekceważą potrzebę aktywności niezwiązanej z opieką. Częściej też niż mężczyźni, informują o fizycznych i emocjonalnych dolegliwościach.

Kiedy dziecko jest opiekunem

Czasami, kiedy rodzic jest niepełnosprawny z powodu SM, dzieci przejmują obowiązki związane z opieką i prowadzeniem domu. Taka sytuacja zdarza się najczęściej w przypadku rodziców samotnie wychowujących dzieci. O ile przejęcie zajęć domowych spełnia na ogół pozytywną rolę, to należy pamiętać o potrzebach dzieci i uważnie przydzielać im zadania opiekuńcze.

Dzieci nie są przygotowane do tego, aby radzić sobie ze stresem, który odczuwa główny opiekun. Nigdy nie powinny być odpowiedzialne za podawanie rodzicowi leków, czy pomoc w czynnościach takich jak wizyty w toalecie. Dzieci w wieku poniżej 10 lat

dobrze dają sobie radę z pracami domowymi. Młodsze nastolatki mogą podejmować bardziej odpowiedzialne zadania, jednak oni także powinni spędzać trochę czasu ze swoimi rówieśnikami. Starsze dzieci mogą kompetentnie spełniać funkcję opiekuna, jednak nie powinno się od nich wymagać, aby zajęli się długotrwałą opieką. W końcu muszą zająć się też własną przyszłością.

Kiedy rodzic staje się opiekunem

Powrót dorosłych dzieci do domu może być powodem stresu zarówno dla nich, jak i dla rodziców. Często takie wydarzenie wywołuje spory, które zdarzały się już w czasach, gdy dzieci nie były jeszcze samodzielne. Rodzice zwykle chcą, aby były przestrzegane pewne reguły obowiązujące w domu. Jednak dorosłe dzieci, uważające niektóre z tych domowych zasad za formę niepotrzebnej zależności, powinny być przez rodziców traktowane jak dorośli.

Kiedy rodzice są w podeszłym wieku, zapewnienie opieki staje się coraz trudniejsze. Z czasem rodzice mogą sami potrzebować pomocy. Należy więc rozważyć alternatywne formy opieki zastępczej, zanim nadejdzie kryzys.

Rodzina i przyjaciele

Rodzina i przyjaciele mogą być głównymi ogniwami w łańcuchu pomocy, jednak opiekunowie często twierdzą, że trudno jest uzyskać ich wsparcie. Pierwszym krokiem powinno być przekazanie rodzinie i przyjaciołom, że ich pomoc jest potrzebna i mile widziana. Przyjaciele zazwyczaj martwią się, że ich oferta wsparcia

może być odebrana jako wtrącanie się. Dzieje się tak szczególnie w sytuacji, gdy wszystko wskazuje na to, że kwestie związane z opieką nad chorym nie przysparzają wielu problemów.

Zachowaj listę projektów, spraw do załatwienia, o które możesz poprosić przyjaciół. W przypadku, gdy ktoś zaproponuje pomoc, będzie ci łatwo dać konkretną odpowiedź. Postaraj się wyznaczać innym określone, niewymagające dużo czasu, zadania. Pytanie, czy przyjaciel lub krewny wpadnie w sobotę na trzy godziny, ponieważ w tym czasie możesz zająć się innymi sprawami, będzie lepszym rozwiązaniem, niż prośba o to, aby przyszli do ciebie w wolnej chwili.

Wynajęcie osoby do opieki

Osoby niepełnosprawne najbardziej potrzebują pomocy związanej z dzienną opieką. Niestety, ta forma wsparcia jest tylko częściowo zapewniana przez ośrodki pomocy społecznej i pielęgniarki środowiskowe. Opiekunka z pomocy społecznej może zostać zatrudniona zarówno do pomocy w sprawach domowych, jak i do opieki fizycznej. Aby uzyskać takie wsparcie należy się zgłosić do miejscowego ośrodka pomocy społecznej. Pracownik socjalny przeprowadzi wówczas wywiad środowiskowy, w którym określi potrzeby wsparcia (ilość godzin, rodzaj i częstotliwość wizyt opiekunki). Opieka taka jest płatna, a wysokość odpłatności zależy od dochodu na członka rodziny.

Ponieważ zatrudniane przez ośrodki pomocy społecznej opiekunki raczej nie mają przygotowania pielęgniarskiego, w przypadku gdy istnieje taka konieczność (chory na SM nie porusza

się samodzielnie, pojawiają się odleżyny itp.), warto zwrócić się o pomoc do pielęgniarki środowiskowej w miejscowej przychodni zdrowia.

Zagadnienia związane z bezpieczeństwem

Pozostawienie niepełnosprawnej osoby samej w domu stanowi poważny problem dla obojga partnerów. Planowanie z wyprzedzeniem wyjścia i usprawnienia zastosowane w domu pomogą zmniejszyć te obawy. Dostępne dla chorego wizjery, przenośne telefony z szybkim wybieraniem numeru, automatycznie otwierane drzwi i system telefoniczny umożliwiający natychmiastowe połączenie w nagłych wypadkach mogą zapewnić większy poziom bezpieczeństwa.

Jeśli jednak nie ma bezpiecznego sposobu, który umożliwiłoby pozostawienie chorego samego w domu, to nie rób tego! Znajdź kogoś, kto cię zastąpi.

Kwestie medyczne

Walka z SM i jego objawami będzie łatwiejsza, jeśli każda zaangażowana osoba postara się dowiedzieć jak najwięcej o samej chorobie. Aby zdobyć ogólne informacje wystarczy skontaktować się Centrum Informacyjnym SM przy Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego. Jednak w przypadku konkretnej osoby, opiekun powinien najpierw zwrócić się do chorego z SM, a następnie do jego lekarzy.

Zespół medyczny i zwalczanie objawów

Wiele objawów SM można łagodzić dzięki lekom, określonym technikom i terapiom rehabilitacyjnym. Zespół terapeutyczny (rehabilitant, terapeuta zajęciowy, lekarz) może dawać partnerom porady na temat diety i odpowiednich zachowań, które pozwolą na uregulowanie snu i wizyt w toalecie. Chociaż, jak na razie, SM jest nieuleczalne, to istnieją metody umożliwiające skuteczne radzenie sobie z jego objawami.

Niektóre osoby w opiece nad przewlekle chorym najbardziej przeżywa odpowiedzialność za leczenie. To może obejmować pilnowanie przyjmowania odpowiednich leków, podawanie zastrzyków lub wykonywanie okresowych zabiegów cewnikowania.

Opiekunowie mogą i powinni się szkolić, zdobywać niezbędne informacje w ramach spotkań ze specjalistami. Leczenie może okazać się trudne, jeśli opiekun nie pozna zespołu medycznego, nie zrozumie jak i dlaczego przeprowadza się określone czynności medyczne lub dostanie polecenie, którego nie może wykonać. Jeśli pojawią się problemy z właściwym wypełnieniem obowiązków związanych z leczeniem, należy skontaktować się z lekarzem oraz postarać się o odpowiednie przeszkolenie. Odrobina doświadczenia i profesjonalne szkolenie pozwolą opiekunom na zmniejszenie lęków.

To nie zawsze jest SM

Zarówno osoba z SM, jaki i opiekun powinni pamiętać, że chory, oprócz stwardnienia rozsianego, jest narażony na zwykłe infekcje i choroby. To ważne w wypadku osób z SM, które w ramach

terapii odwiedzają neurologa. Nie powinno się więc rezygnować z regularnych wizyt u lekarza rodzinnego, przeprowadzającego rutynowe badania lekarskie, takie jak cytologia, czy też kontrola prostaty.

Zadbaj o opiekuna

Wielu opiekunów zaniedbuje własne zdrowie. Ignorują oni pojawiające się dolegliwości i lekceważą profilaktykę zdrowotną obejmującą ćwiczenia, właściwą dietę i regularne badania lekarskie.

Wielu opiekunów nie przesypia nawet 7 godzin w ciągu doby. Jeśli sen jest przerywany, ponieważ osoba z SM budzi się w nocy, potrzebując pomocy na przykład w toalecie, należy omówić pojawiające się problemy ze specjalistami.

Chory z SM potrzebuje zdrowego opiekuna. Natomiast każdy z nich potrzebuje nieprzerwanego snu.

CZĘŚĆ II: ZAGADNIENIA EMOCJONALNE

Walka ze stresem i uczuciem wypalenia opiekuna

Zapewnienie osobie z SM wsparcia emocjonalnego i opieki bywa bardzo satysfakcjonujące, ale też przygnębiające, a co jakiś czas nawet przytłaczające. Napięcie związane z niepewnym zatrudnieniem, wychowaniem dzieci, większą liczbą domowych obowiązków, opieką nad chorym prowadzi do powstania takich uczuć jak frustracja, gniew i poczucie winy.

Jednym z największych błędów popełnianych przez opiekunów jest przekonanie, że mogą i powinni poradzić sobie ze wszystkim sami. Najlepszym sposobem na uniknięcie poczucia wypalenia jest korzystanie z praktycznego i emocjonalnego wsparcia innych osób. Dzielenie się naszymi problemami z innymi nie tylko zmniejsza napięcie, ale pomaga też w uzyskaniu nowego spojrzenia na sytuację.

„Dlaczego nikt nie pyta, jak ja się czuję?”

Łatwo poczuć się niezauważanym. Każdy poświęca uwagę choremu z SM i nikt nie interesuje się tym, przez co przechodzi opiekun. Wielu z nich, nawet zapytanych, nie powie ani słowa. Psycholodzy twierdzą, że nie powinno się pozwolić narastać złym emocjom. Opiekunowie muszą wyraźnie powiedzieć innym, co naprawdę czują.

Jeśli może to wydawać się oznaką braku lojalności w stosunku do partnera lub członka rodziny, bądź opiekun nie chce zostać poświadczony o użalanie się nad sobą, to powinien skorzystać z pomocy grup wsparcia, terapeutów, którzy nauczą go odpowiednich technik komunikacji.

Zajęcia na zewnątrz

Badania wskazują, że emocjonalne napięcie związane z opieką, zależy w niewielkim stopniu od stanu fizycznego osoby z SM lub długości trwania choroby. Stres jest bardziej przypisywany poczuciu „uwięzienia”, który mogą odczuwać opiekunowie. To z kolei pozostaje w bliskim związku z poziomem satysfakcji, jaki

odczuwają we własnych związkach oraz z ilością czasu, który mogą poświęcić na własne sprawy.

Dobrzy opiekunowie nie rezygnują z zajęć przynoszącym im radość i zadowolenie. Często okazuje się, że inni członkowie rodziny bardzo chętnie spędziliby trochę czasu z osobą z SM. Może więc istnieje możliwość ustalenia regularnego zastępstwa. Dobrze jest mieć także listę osób, które można poprosić o pomoc w nagłych wypadkach.

Wzajemny kontakt

Napięcia powstają także w wyniku niezrozumienia we wzajemnych kontaktach. Opiekunowie powinni otwarcie wyrażać swoje troski i obawy. Osoba z SM nie jest jedyną, która potrzebuje emocjonalnego wsparcia. Chociaż współpraca nie zawsze jest łatwa, to wspólne wypracowanie długoterminowych planów i celów pomoże obu stronom poczuć się pewniej.

Objawy SM, powodujące zaburzenia emocjonalne i poznawcze, powodują większe zmartwienia, niż fizyczne zmiany. Jeśli zaniki pamięci, trudności z oceną sytuacji i logicznym myśleniem, zmiany nastroju i depresja niekorzystnie wpływają na wykonywanie codziennych zajęć domowych, to należy skonsultować się z odpowiednim specjalistą.

Jak skutecznie przyznawać się do własnych uczuć?

Lekceważenie problemu nie oznacza, że on zniknie. Złość, żal i strach z czasem przechodzą w poczucie winy, odrętwienie, a nawet urazę. Niektórym osobom ujawnienie obaw przychodzi łatwiej, kiedy mogą o tym porozmawiać w ustalonym regularnie czasie. Należy spokojnie zastanowić się nad swoimi odczuciami, co ułatwi jasne i spokojne przedstawienie ich podczas dyskusji.

Radzenie sobie z nieprzewidywalnością

Życie z SM oznacza „oczekiwanie nieoczekiwanego”, tworzenie planów awaryjnych oraz koncentrację na sprawach, które można załatwić. Nieprzewidywalność związana z SM może być bardzo stresująca, ale można sobie dać z nią radę.

Podczas planowania wycieczki zawsze należy brać pod uwagę dodatkowy czas przeznaczony na podróż. Warto wcześniej zadzwonić, upewniając się, że wejścia do budynków i toalety są zaadaptowane dla potrzeb niepełnosprawnych. Plany nie powinny być zbyt skomplikowane, a kiedy coś idzie nie po naszej myśli, powinniśmy mieć jakieś alternatywne rozwiązanie. Jeśli, z jakichś powodów, nie możemy wieczorem wyjść na kolację, to po prostu zamówmy pizzę.

Przydatne będzie przygotowanie listy osób, które możemy poprosić o szybką pomoc.

Uzależnienie i izolacja

Strach przed uzależnieniem i izolacją jest powszechny w rodzinach osób przewlekle chorych. Osoba z SM jest coraz bardziej uzależniona od pomocy opiekuna, lecz on sam także potrzebuje wsparcia. Wielu opiekunów czuje się zawstydzonych faktem, że muszą polegać na innych. W wyniku tego nie proszą oni o pomoc, kiedy jej potrzebują. Partnerzy, którzy potrafią zbudować silne osobiste i towarzyskie więzi, są w stanie rozproszyć tego typu obawy.

Złość

Złość to powszechnie spotykane uczucie, szczególnie w sytuacji uważanej za niesprawiedliwą. Zdarza się, że podczas trudnego zadania padną przykre słowa, podczas różnicy zdań ktoś trzaśnie drzwiami, czy też rozmowę zastąpią pełne frustracji krzyki. Należy odpowiednio skierować złość i frustrację, znajdując im zdrowe ujście, zanim staną się fizycznie i emocjonalnie krzywdzące.

Unikanie obraźliwych zachowań

Obraźliwe zachowania są **zawsze** niedopuszczalne. Pamiętajmy, że napięcia mogą powstać nawet w najbardziej kochających się rodzinach. Czasem nie da się uniknąć sytuacji, w której pojawia się złość i frustracja, jednak krzywdząca lub nacechowana agresją reakcja jest nie na miejscu. Jeśli konflikt narasta, postaraj się zorganizować sobie przerwę i poszukać pomocy.

Fizyczne zniewagi zwykle pojawiają się podczas udzielania lub korzystania z pomocy przy wykonywaniu osobistych czynności – opiekun mógł być mało delikatny w trakcie ubierania lub kąpieli. Natomiast osoba z SM mogła zadrapać opiekuna w trakcie przenoszenia. W momencie, gdy złość osiągnie wysoki poziom, tego typu zniewagi mogą stać się dość częste.

Zagrożenia związane ze złym fizycznym traktowaniem są oczywiście, jednak równie szkodliwe może być emocjonalne dręczenie. Ciągłe poniżenia, bezpardonowa krytyka oraz wykorzystywanie manipulacji podkopują poczucie własnej wartości obojga partnerów.

Rodzina i różne grupy wsparcia mogą zapewnić pomoc i porady. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego prowadzi Telefoniczną Poradnię Psychologiczną, w której można uzyskać zarówno anonimową poradę, jak i terapię małżeńską.

Na szczęście zdecydowana większość opiekunów nigdy nie osiąga takiego poziomu frustracji i nie zachowuje się agresywnie.

Życie seksualne i intymność

Opiekun i chory, którzy jednocześnie są małżonkami lub partnerami, zwykle stają w obliczu zmian w życiu seksualnym. Przyczyny tego mogą mieć podłoże zarówno fizyczne, jak i emocjonalne. SM może wpływać na popęd i funkcje seksualne. Pojawiające się problemy obejmują zmniejszoną ilość wydzieliny pochwy, odrętwienie lub uczucie bólu, zmniejszone libido, zaburzenia erekcji, oraz trudności z osiągnięciem orgazmu. Zmęczenie wywołane

przez stwardnienie rozsiane przeszkadza w aktywności seksualnej. Spastyczność i utrata kontroli nad trzymaniem moczu mają negatywny wpływ na seksualne pożądanie. Większość z tych objawów można opanować, więc dobrym pomysłem będzie skontaktowanie się ze specjalistą.

Oprócz problemów związanych z SM, także zamiana ról pomiędzy partnerami może mieć wpływ na ich seksualne relacje. Opiekunowie mają poczucie, że stają się bardziej rodzicami niż kochankami czy partnerami, co może osłabiać intymne relacje.

Nie oznacza to, że życie seksualne musi zniknąć. Partnerzy mogą zacząć od rozmowy o tym, czego spodziewają się od tej sfery. Założenie z góry, jak ma wyglądać życie seksualne, stoi na przeszkodzie w spełnieniu prawdziwych potrzeb i osiągnięciu przyjemności. Dialog prowadzi zazwyczaj do odkrycia nowych, pomysłowych zachowań seksualnych.

Otwarta i szczerą rozmowa o seksualnych potrzebach i satysfakcji bez obawy o ośmieszenie lub zakłopotanie, stanowi pierwszy, decydujący krok. Publikacja PTSR „SM i... seks” zawiera wiele ciekawych informacji na ten temat. Można ją ściągnąć ze strony internetowej www.ptsr.org.pl lub zamówić pod numerem Info linii o SM 0 801 313 333.

Grupy samopomocy

Grupy samopomocy pozwalają rozładować emocje i stanowią źródło bardzo potrzebnych praktycznych informacji. Takie grupy dla osób z SM są przy większości oddziałów Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Podobnie sytuacja wygląda

w przypadku opiekunów, którzy także mogą się zwrócić do swoich grup samopomocy.

Wielu opiekunów twierdzi, że nie mają czasu na to, aby uczęszczać na spotkania grup, ponieważ chcą wykorzystać swój ograniczony czas na inne sprawy. W takim wypadku można skorzystać z działalności tych grup za pośrednictwem Internetu, aktywnie uczestnicząc on-line w forach dyskusyjnych związanych z SM. Jest ich bardzo dużo, każdy może znaleźć dla siebie odpowiednie miejsce w sieci. Co też ważne, przynależność do tego typu społeczności internetowych umożliwia zachowanie anonimowości.

CZĘŚĆ III: MOŻLIWOŚCI UZYSKANIA POMOCY

Możliwości uzyskania pomocy

Aby uzyskać dodatkowe informacje na temat wszystkich zagadnień omawianych w niniejszej broszurze należy skontaktować się z lokalnym oddziałem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, odwiedzić stronę internetową Towarzystwa – www.ptsr.org.pl – na której wymienione są wszystkie publikacje PTSR lub skontaktować się z infolinią – 0 801 313 333.

Dużo nowych informacji pomagających poradzić sobie z trudnościami, jakie stwarza choroba przewlekła, taka jak stwardnienie rozsiane, można znaleźć w kwartalniku „Pozytywny Impuls”. Można go zaprenumerować korzystając ze strony:
www.pozytywnyimpuls.pl

Dodatkowe kontakty Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Biuro Rady Głównej

Pl. Konstytucji 3/72

00-647 Warszawa

tel.: (0 22) 856 76 66, fax: (0 22) 849 10 65

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

www.ptsr.org.pl

Centrum Informacyjne SM

Udziela informacji o stwardnieniu rozsianym, jego objawach, leczeniu, rehabilitacji. Oferuje porady lub wsparcie specjalisty: psychologa, prawnika, doradcy zawodowego

Plac Konstytucji 3/94

00-647 Warszawa

tel.: (0 22) 745 11 25–27, fax: (0 22) 622 94 78

e-mail: cism@ptsr.org.pl

Infolinia o SM: 0 801 313 333

tlen: cism@tlen.pl

gadu-gadu: 1690270

skype: centrum-informacyjne-sm

Rzecznik Praw Osób z SM

Mec. Krzysztof Maśliński

Rzecznik Praw Osób z SM dyżuruje w godzinach:

Wtorek: 10.00–13.00, Czwartek: 16.00–19.00

tel. (+48 22) 745 11 25–27

e-mail: rzecznik@ptsr.org.pl

tlen: rzecznikcism@tlen.pl

W pozostałe dni należy dzwonić na numer Infolinii SM:

0 801 313 333 lub (0 22) 745 11 25

Rehabilitacja

Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny w Dąbku

Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane, Dąbek

06-561 Słupsk Mazowiecki

tel.: (0 23) 653 13 31, 653 13 32, 653 13 33

fax: (0 23) 653 13 34

e-mail: dabek@idn.org.pl,

Zapytania dotyczące skierowań i przyjęć do Ośrodka można kierować także na adresy e-mail:

e.loboda@komr.pl lub j.marciniak@komr.pl

www.dabek.of.pl

KOMR w Dąbku jest regionalnym domem pomocy społecznej okresowego pobytu o charakterze specjalistycznym, przyjmującym chorych na SM z całego kraju. Prowadzenie Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego dla Osób Chorych na SM w Dąbku należy do zadań Marszałka Województwa Mazowieckiego. Decyzję o skierowaniu do Ośrodka wydaje organ gminy właściwej dla miejsca zameldowania osoby w dniu jej kierowania. Decyzja ta wydawana jest w oparciu o dokumentację, którą przygotowuje właściwy miejscowo ośrodek pomocy społecznej. Ośrodek kompletuje dokumenty takie same jak do innych domów pomocy społecznej dołączając wypełnioną przez chorego i lekarza ankietę.

Wykaz dokumentów niezbędnych do wydania decyzji o skierowaniu do Ośrodka:

1. Pisemny wniosek osoby ubiegającej się o skierowanie.
2. Wywiad środowiskowy (rodzinny) przeprowadzony przez pracownika socjalnego ośrodka pomocy społecznej.
3. Decyzja o wysokości renty lub zaświadczenie o wysokości dochodu osoby ubiegającej się o skierowanie do Ośrodka.
4. Zgoda na ponoszenie odpłatności za pobyt w Ośrodku.
5. Ankieta – test funkcjonalny i badanie neurologiczne.

Decyzję o skierowaniu do KOMR wraz z kompletem dokumentów ośrodek pomocy społecznej przekazuje do Departamentu Zdrowia Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie. Wszystkie osoby, których decyzje o skierowaniu do Ośrodka wraz z pełną dokumentacją zostaną przekazane do Urzędu Marszałkowskiego – otrzymują informację określającą kolejność na liście osób oczekujących. Postępowanie dotyczące

umieszczenia osób chorych na SM w KOMR i ustalenie opłaty za pobyt prowadzi:

Urząd Marszałkowski Województwa Mazowieckiego
w Warszawie, Departament Zdrowia
ul. Brechta 3
03-472 Warszawa

tel.: (0 22) 59 79 941 i (0 22) 59 79 942

e-mail: a.jadczyzyn@mazovia.pl, m.odnoczko@mazovia.pl

Odpłatność za miesięczny pobyt w KOMR wynosi nie więcej niż 70% miesięcznego dochodu osoby kierowanej. Gmina, z której osoba chora na SM została skierowana do Ośrodka nie ponosi żadnych kosztów. Ośrodek nie zapewnia transportu zarówno dla osób przyjeżdżających, jak i wyjeżdżających z Ośrodka po zakończonej rehabilitacji. Osoby wyjeżdżające nie mogą również korzystać z bezpłatnego transportu sanitarnego, gdyż Ośrodek nie jest zakładem opieki zdrowotnej.

Centrum Rehabilitacji SM w Bornem Sulinowie

NZOZ Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane

ul. Szpitalna 5
78-449 Borne Sulinowo

tel. (0 94) 373 38 05, fax (0 94) 373 38 06

e-mail: centrumsm@op.pl

www.centrumsm.eu

NZOZ Centrum Rehabilitacji Dla Osób Chorych Na Stwardnienie Rozsiane jest Ośrodkiem o charakterze specjalistycznym, przyjmującym chorych na SM z całego kraju. Szczegółowych informacji dotyczących umieszczania osób chorych na SM w Centrum Rehabilitacji w Bornem Sulimowie udzielają pracownicy Ośrodka pod nr telefonu (0 94) 37 338 05, wewn. 22

Osoby przyjeżdżające na rehabilitację powinny zabrać ze sobą niezbędne rzeczy i przedmioty osobiste, w tym koniecznie:

- zaświadczenie lekarskie od dermatologa i ginekologa (kobiety) – choroby zakaźne skóry i odleżyny stanowią główne przeciwwskazanie do przyjęcia na rehabilitację
- wypełnione ankiety (link: www.centrumsm.eu/Przyjecia/przyjecie.htm)
- skierowanie od lekarza neurologa na pobyt w Centrum Rehabilitacji
- dowód osobisty
- aktualny dowód ubezpieczenia (odcinek renty, emerytury, legitymacja ubezpieczeniowa)
- dokumentację dotyczącą przebiegu leczenia,
- aktualnie przyjmowane leki
- odpowiednią ilość pampersów – jeśli jest taka potrzeba
- przybory toaletowe, pidżamę, kaptur, dresy, strój kąpielowy, koszulki gimnastyczne – w wystarczającej ilości, trampki lub adidas
- odzież ochronną do uczestnictwa w krioterapii, tj. dwuczęściowy strój bawełniany, chodaki (istnieje możliwość wypożyczenia), bezciskowe podkolanówki bawełniane, opaskę na uszy, rękawiczki
- sprzęt pomocniczy, w zależności od potrzeb (wózek, balkonik)

Narodowy Fundusz Zdrowia

Centrala:

ul. Grójecka 186

02-390 Warszawa

tel.: (0 22) 572 60 00, fax: (0 22) 572 63 33

Infolinia: (0 22) 572 60 42, infolinia@nfz.gov.pl

www.nfz.gov.pl

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Infolinia dla osób niepełnosprawnych 0 800 533 335 (połączenie bezpłatne).

Centrala:

Al. Jana Pawła II 13

00-828 Warszawa

tel.: (022) 50 55 500

Rzecznik Praw Pacjenta

Biuro Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia

dyrektor biura: Krystyna Barbara Kozłowska

ul. Długa 38/40

00-238 Warszawa

tel./fax: (0 22) 635 75 78

e-mail: sekretariat@bpp.gov.pl

CZĘŚĆ III: MOŻLIWOŚCI UZYSKANIA POMOCY

Biuro czynne: pn.–pt. w godz. 8.15–16.15

Przyjmowanie petentów: pn.–pt. w godz. 9.00–15.00

Prawnik biura przyjmuje: pn.–pt. w godz. 9.00–15.00

Bezpłatna infolinia: 0 800 190 590 (pn.–pt. w godz. 9.00–21.00)

Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

ul. Gałczyńskiego 4

00-362 Warszawa

telefon (0 22) 826 96 73

adres korespondencyjny:

ul. Nowogrodzka 1/3/5

00-513 Warszawa

www.niepelnosprawni.gov.pl/

Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych przyjmuje interesantów w ramach Dnia Otwartego w każdy drugi wtorek miesiąca w godzinach 14–16. Zapisy telefoniczne przyjmowane są pod numerami telefonów: (0 22) 55 10 116, (0 22) 55 10 117, (0 22) 55 10 230

Baza ośrodków pomocy społecznej

www.ops.pl



Sfinansowano
przy wsparciu PFRON