



Οδηγός για Φροντιστές

Πληροφορίες για άτομα που φροντίζουν ασθενείς με
Πολλαπλό Μυέλωμα

EM-154219/PEA/0424/001

janssen  Oncology

Περιεχόμενα

Εισαγωγή

Πώς μπορείτε να βοηθήσετε

Φροντίζοντας τον εαυτό σας

Βρίσκοντας βοήθεια και υποστήριξη

Περίληψη

3

4–6

7–8

9

10–11

Εισαγωγή

Η φροντίδα ενός ασθενή με Πολλαπλό Μυέλωμα μπορεί να είναι περίπλοκη και απαιτητική, τόσο σωματικά όσο και συναισθηματικά. Φροντιστής είναι όποιος παρέχει βοήθεια σε κάποιον άλλο, ο οποίος δεν είναι σε θέση να διαχειριστεί την κατάσταση χωρίς αυτή την υποστήριξη. Μπορεί να είναι ένας φίλος, ένας στενός συγγενής ή ακόμη και ένας γείτονας. Τις περισσότερες φορές είναι ο/η σύντροφος ή ο/η σύζυγος.

Η μετάβαση από το να είσαι μέρος μιας ισότιμης σχέσης σε μια σχέση, στην οποία εξαρτάται κάποιος από τον άλλο για φροντίδα και υποστήριξη, μπορεί μερικές φορές να είναι δύσκολη. Οι φροντιστές δεν είναι εκπαιδευμένοι για να βοηθούν τους ασθενείς, γεγονός που τους κάνει να διαφέρουν από τους επαγγελματίες, όπως τους νοσηλευτές ή τους εργαζόμενους ως φροντιστές.

Η αναγνώριση του ρόλου και των ευθυνών σας ως φροντιστή είναι σημαντική. Είναι το πρώτο βήμα που πρέπει να κάνετε για να εξασφαλίσετε ότι θα έχετε τη βοήθεια που ενδέχεται να χρειαστείτε τώρα ή αργότερα.

Είναι επίσης σημαντικό να αναγνωρίσετε ότι μπορεί να χρειαστείτε βοήθεια για εσάς τον ίδιο σε αυτόν τον νέο ρόλο. Το πρώτο βήμα είναι συνήθως να μιλήσετε με τον γιατρό του ατόμου που φροντίζετε.¹ Θα πρέπει να είναι σε θέση να σας βοηθήσει να βρείτε τρόπους υποστήριξης, είτε πρακτικούς είτε οικονομικούς, συμπεριλαμβανομένης και της υποστήριξης των τοπικών υπηρεσιών φροντίδας και της πρόνοιας.

Το ογκολογικό τμήμα της Janssen δημιούργησε αυτό τον οδηγό.

Όλες οι φωτογραφίες των ανθρώπων σε αυτό τον οδηγό είναι ενδεικτικές και συμπεριλήφθηκαν μόνο ως εικονογράφηση.

Πώς μπορείτε να βοηθήσετε

Η φροντίδα ενός ατόμου μπορεί να ποικίλει από το να είστε ένας συμπονετικός ακροατής, έως την παροχή πιο πρακτικής βοήθειας, όπως η οδήγηση από και προς τα ραντεβού στο νοσοκομείο ή η βοήθεια σε καθημερινές δραστηριότητες όπως το ντύσιμο, τα ψώνια ή οι οικιακές εργασίες.¹ Ορισμένοι τρόποι που μπορείτε να βοηθήσετε είναι οι παρακάτω.

Η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης¹



Η συναισθηματική και ψυχολογική ευεξία ενός ατόμου μπορεί να επηρεαστεί ανά πάσα στιγμή μετά τη διάγνωση και μπορεί να αλλάζει με τον χρόνο. Μπορείτε να προσφέρετε συναισθηματική υποστήριξη με το να είστε απλά ένας καλός ακροατής, όταν το άτομο που φροντίζετε έχει την ανάγκη να μιλήσει.

Ή μπορείτε να βοηθήσετε κανονίζοντας να λάβει μία πιο επίσημη υποστήριξη, όπως από έναν σύμβουλο ή έναν ψυχολόγο.

Το άγχος, η αγωνία και ο φόβος είναι φυσικά συναισθήματα που μπορούν να επηρεάσουν ένα άτομο που πάσχει από πολλαπλό μυέλωμα.

Μπορεί να υπάρχουν στιγμές πιο δύσκολες από άλλες, αλλά και στιγμές που μπορείτε να εστιάσετε στα θετικά, ιδιαίτερα σε περιόδους ύφεσης.



Βοήθεια με τα φάρμακα, τις επισκέψεις στο νοσοκομείο και τις ερωτήσεις



Στο πλαίσιο της θεραπείας του, το άτομο που φροντίζετε θα έχει τακτικά ραντεβού στο νοσοκομείο και ελέγχους. Πιθανότατα θα χρειαστεί να πηγαίνει συχνά στο νοσοκομείο για να λάβει θεραπεία, αλλά μπορεί να λάβει θεραπεία και στο σπίτι.

Μπορεί να τον βοηθήσετε να προετοιμαστεί για το ραντεβού του συζητώντας για:

- τις ερωτήσεις που έχει σχετικά με τη θεραπεία ή τα συμπτώματά του
- το πώς αντιμετωπίζει τη θεραπεία

Βοήθεια στη διαχείριση των παρενεργειών^{1,2}



Το άτομο που φροντίζετε μπορεί να εμφανίσει συμπτώματα και παρενέργειες που σχετίζονται είτε με την πάθησή του είτε με τη θεραπεία του.

Τα άτομα που υποβάλλονται σε θεραπεία για το μυέλωμα θα πρέπει να προσπαθούν να τρώνε λίγο και συχνά όταν θέλουν να φάνε. Μία καλή ιδέα είναι να καταψύχετε τα τρόφιμα σε μικρές, ατομικές μερίδες για να τις έχει το άτομο που φροντίζετε όταν τις θελήσει. Οι ασθενείς και οι φροντιστές πρέπει πάντα να ενημερώνουν τον γιατρό για οποιαδήποτε φάρμακα ή συμπληρώματα, συμπεριλαμβανομένων των βιταμινών, λαμβάνει το άτομο με μυέλωμα, καθώς ορισμένα μπορεί να επηρεάσουν τη θεραπεία του.

Το άτομο που φροντίζετε μπορεί να ρωτήσει τον γιατρό ή τον νοσηλευτή του σχετικά με τα φάρμακα που βοηθούν στον πόνο. Ίσως μπορέσετε να τον βοηθήσετε να βρει μια πιο άνετη θέση όταν κάθεται ή ξαπλώνει.

Εάν δυσκολεύεται να κοιμηθεί, ελέγξτε ότι το δωμάτιό του έχει καλή θερμοκρασία και ρωτήστε τον νοσηλευτή για τα στρώματα ανακούφισης από την πίεση.

Είναι σημαντικό να ενημερώσετε τον γιατρό του, εάν τα συμπτώματα ή οι παρενέργειες δεν βελτιωθούν.

Βοήθεια στις καθημερινές δραστηριότητες¹



Που και που, αυτός που φροντίζετε μπορεί να αισθάνεται ιδιαίτερα κουρασμένος ή αδύναμος για να διαχειριστεί τα καθημερινά πράγματα.

Η βοήθεια στις οικιακές εργασίες, όπως το μαγείρεμα, το καθάρισμα και τα ψώνια μπορεί να κάνει τεράστια διαφορά. Μπορεί να είναι απαραίτητο να τον βοηθήσετε σωματικά, όπως να τον βοηθήσετε να πάει στο κρεβάτι ή να σηκωθεί από αυτό ή να τον βοηθήσετε στην προσωπική του υγιεινή όπως στο μπάνιο και στην τουαλέτα.



Φροντίζοντας τον εαυτό σας

Όταν φροντίζετε κάποιον, είναι εύκολο να παραβλέψετε τις δικές σας ανάγκες. Αλλά η φροντίδα της δικής σας υγείας και ευεξίας είναι εξίσου σημαντική με την υποστήριξη του ατόμου που φροντίζετε.¹

Καλή Διατροφή^{1,2}



Ακολουθούν μερικές συμβουλές που θα σας βοηθήσουν να πάρετε την ενέργεια που χρειάζεστε για να φροντίσετε τον εαυτό σας:

- Να τρώτε τουλάχιστον πέντε μερίδες από διάφορα φρούτα και λαχανικά κάθε μέρα.
- Να βασίζετε τα περισσότερα γεύματά σας σε αμυλούχα τρόφιμα, όπως οι πατάτες, το ψωμί, το ρύζι ή τα ζυμαρικά
- Να έχετε κάποιες εναλλακτικές σε γαλακτοκομικά ή μη προϊόντα (όπως ρόφημα σόγιας)
- Να τρώτε φασόλια, όσπρια, ψάρια, αυγά, κρέας και άλλες πρωτεΐνες.
- Να επιλέγετε ακόρεστα λίπη και αλειμματα, αλλά να τα καταναλώνετε σε μικρές ποσότητες.
- Να πίνετε πολλά υγρά.
- Να προσπαθείτε να περιορίσετε την πρόσληψη τροφών και ποτών που είναι πλούσια σε λιπαρά, αλάτι και ζάχαρη.

Παραμείνετε υγιής¹



Το να παραμείνετε υγιής σημαίνει να προσέχετε, ώστε να μην παραμελήσετε τη δική σας υγεία και ευεξία. Φροντίστε να κάνετε τακτικά ελέγχους για την υγεία σας, όπως και οδοντιατρικούς ελέγχους.

Η φροντίδα μπορεί να είναι σωματικά απαιτητική. Αν ο ρόλος σας περιλαμβάνει να σηκώνετε τον ασθενή ή να τον μεταφέρετε, μπορεί να έχετε ενοχλήσεις και πόνους, ιδιαίτερα στην πλάτη σας. Η τακτική άσκηση είναι ευεργετική με πολλούς τρόπους και μπορεί να σας βοηθήσει δίνοντας σας την αντοχή και τη δύναμη, ώστε να είστε όσο το δυνατόν καλύτερος φροντιστής. Μπορεί να είναι είτε κάτι τόσο απλό όσο μια ωραία βόλτα ή μπορείτε να πάτε σε ένα κοντινό γυμναστήριο. Η σωματική δραστηριότητα έχει επίσης αποδειχθεί ότι βοηθά στη βελτίωση της διάθεσής και στην ανακούφιση από το στρες και το άγχος.

Αρκετή ξεκούραση¹



Υπάρχουν πολλοί λόγοι, για τους οποίους η φροντίδα κάποιου μπορεί να σας κάνει να μην κοιμάστε αρκετά. Η ανησυχία για διάφορα θέματα μπορεί να σας κρατάει ξύπνιους ή το άτομο που φροντίζετε μπορεί να χρειάζεται βοήθεια τη νύχτα.

Για να χαλαρώσετε και να "αδειάσει" το κεφάλι σας, θα μπορούσατε να προσπαθήσετε να εντάξετε λίγο χρόνο για τον εαυτό σας μέσα στη μέρα, είτε διαβάζοντας ένα βιβλίο είτε κάνοντας ένα ζεστό μπάνιο, ό,τι σας βοηθά να χαλαρώσετε.

Εάν το άτομο που φροντίζετε χρειάζεται πολλή βοήθεια τη νύχτα, δυσχεραίνοντας τον ύπνο χωρίς διακοπές, κοιτάξτε να κοιμάστε κατά τη διάρκεια της ημέρας.

Κάντε ένα διάλειμμα¹



Είναι σημαντικό να κάνετε ένα διάλειμμα κάθε τόσο. Ρωτήστε τους γύρω σας εάν μπορούν να αναλάβουν ό,τι κάνετε εσείς για κάποια διαστήματα κάθε εβδομάδα και σχεδιάστε πράγματα για τα οποία θα ανυπομονείτε.

Το να βρείτε χρόνο για να δείτε φίλους και συγγενείς και να συνεχίσετε μερικά από τα συνηθισμένα σας χόμπι μπορεί να σας βοηθήσει να αποφύγετε τη συσσώρευση άγχους. Μπορεί να είναι καλύτερα για το άτομο που φροντίζετε αν δεν αισθάνεται ότι βασίζεται υπερβολικά πολύ σε εσάς και μπορεί επίσης να εκτιμήσει ότι έχει χρόνο για τον εαυτό του.

Μη φοβάστε να ζητήσετε βοήθεια¹



Η φροντίδα ενός ατόμου είναι τεράστια ευθύνη. Είναι σύνθηρες να υπάρχουν έντονα και μπερδεμένα συναισθήματα και δεν αποτελούν σημάδι αδυναμίας. Δεν είναι εγωιστικό να προσέχετε ιδιαίτερα την φροντίδα του εαυτού σας, στην πραγματικότητα είναι ζωτικής σημασίας, τόσο για τη δική σας ευεξία όσο και για την ευεξία του ατόμου που φροντίζετε.

Βρίσκοντας βοήθεια και υποστήριξη

Η λήψη βοήθειας για εσάς τον ίδιο

Εάν πιστεύετε ότι χρειάζεστε βοήθεια για εσάς τον ίδιο ή ότι έχετε κάποιο συναισθηματικό πρόβλημα το πρώτο βήμα είναι συνήθως να μιλήσετε με τον γιατρό του ατόμου που φροντίζετε.¹ Θα πρέπει να είναι σε θέση να σας βοηθήσει να βρείτε τρόπους υποστήριξης, είτε πρακτικούς είτε οικονομικούς, συμπεριλαμβανομένης και της υποστήριξης των τοπικών υπηρεσιών φροντίδας και της πρόνοιας.

Οι ομάδες φροντιστών μπορούν να είναι ένας καλός τρόπος για να λάβετε υποστήριξη και συμβουλές από άλλους φροντιστές που καταλαβαίνουν τι περνάτε, καθώς και ένας τρόπος να μοιραστείτε τις δικές σας εμπειρίες.¹ Εάν δυσκολεύεστε να βρείτε έξω ή εάν χρειάζεστε κάποιον να μιλήσετε όταν δεν υπάρχει κάποιος άλλος κοντά, τότε οι διαδικτυακές ομάδες αποτελούν επίσης μια εξαιρετική πηγή πληροφοριών και υποστήριξης.

Κάποιες χρήσιμες οργανώσεις και ομάδες υποστήριξης περιλαμβάνουν:

Eurocarers

Το Eurocarers είναι το ευρωπαϊκό δίκτυο που εκπροσωπεί τους μη επαγγελματίες φροντιστές και τις οργανώσεις τους. Αφορά όλους τους φροντιστές, ανεξάρτητα από την ηλικία ή τις ανάγκες υγείας του ατόμου που φροντίζουν.
ιστοσελίδα: <https://eurocarers.org/>

ΕΠΙΟΝΗ - Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών

Το «Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών ΕΠΙΟΝΗ» είναι ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο που ιδρύθηκε το 2017 και επιδιώκει να ενισχύσει την αναγνώριση της ανεπίσημης φροντίδας που παρέχουν οι συγγενείς ή φίλοι ενός ατόμου με χρόνια πάθηση ή αναπηρία και να εκπροσωπήσει και να δράσει για τους φροντιστές και τους πρώην φροντιστές, ανεξαρτήτου ηλικίας και ιδιαίτερων αναγκών.
ιστοσελίδα: <https://epioni.gr/>

Περίληψη

Αυτό το φυλλάδιο περιγράφει πώς το να είσαι φροντιστής κάποιου ατόμου μπορεί να περιλαμβάνει την παροχή υποστήριξης σε μια σειρά θεμάτων.¹ Εδώ θα βρείτε μία περίληψη των τρόπων με τους οποίους μπορείτε να βοηθήσετε:

Η προσωπική σας ευεξία έχει σημασία

- Φροντίστε για τη δική σας υγεία και ευεξία
- Κάντε διαλείμματα που και που
- Αποδοχή βοήθειας και υποστήριξης από άλλους
- Αναζητήστε επαγγελματική βοήθεια εάν αισθάνεστε μπερδεμένοι

Ιατρική υποστήριξη

- Κρατήστε σημειώσεις και ερωτήσεις κατά τη διάρκεια των επισκέψεων στο γιατρό
- Υπενθυμίστε τους να πάρουν τα φάρμακα που τους έχουν συνταγογραφηθεί
- Παρακολουθήστε τους για τυχόν παρενέργειες όταν δεν είναι στο νοσοκομείο
- Ειδοποιήστε αμέσως την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης εάν παρατηρήσετε τυχόν παρενέργειες
- Υποστηρίξτε τους όταν εμφανιστούν συμπτώματα



Συναισθηματική υποστήριξη

- Να είστε καλός ακροατής όταν θέλουν να μιλήσουν
- Ενθαρρύνετε τους να μιλήσουν για το πώς αισθάνονται
- Να είστε μια χαλαρωτική και θετική παρουσία
- Κανονίστε την παροχή πιο επίσημης υποστήριξης με τη βοήθεια της ομάδας επαγγελματιών υγείας, όπως ενός συμβούλου ή ψυχολόγου, εάν απαιτείται

Φροντίδα/νοσηλευτική υποστήριξη

- Οδηγήστε από και προς τα ραντεβού
- Ψώνια και προετοιμασία γευμάτων
- Συλλογή συνταγογραφήσεων
- Βοηθήστε στην οργάνωση των επισκέψεων της οικογένειας και των φίλων
- Φροντίστε να αισθάνονται άνετα
- Διατηρήστε το σπίτι καθαρό

Βιβλιογραφικές αναφορές

1. Myeloma UK. Infopack for carers of myeloma patients. Available at: <https://www.myeloma.org.uk/wp-content/uploads/2024/01/Myeloma-UK-Infopack-for-carers-of-myeloma-patients.pdf> . Last accessed: March 2024.
2. Myeloma UK. Infopack for living well with myeloma. Available at: <https://www.myeloma.org.uk/wp-content/uploads/2023/04/Myeloma-UK-Infopack-for-living-well-with-myeloma.pdf>. Last accessed: March 2024.

Αυτές οι πληροφορίες προορίζονται για την παροχή καθοδήγησης σχετικά με την αυτο-φροντίδα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με Πολλαπλό Μυέλωμα.