

HOGYAN
SEGÍTSÜNK?

SCLEROSIS MULTIPLEX
AZ EZERARCÚ BETEGSÉG

SM kézikönyv



Fogadjuk el!

Megismerni

A sclerosis multiplex a központi idegrendszer megbetegedése. Az agyvelő, gerincvelő területén a fehérállományban elszórtan jelentkezők gyulladásos területek és ezek működészavara okozza a tüneteket.

Kialakulnak különböző testi vagy pszichés, kognitív tünetek, attól függően, hogy az agynak milyen területét érinti a gyulladás.

A betegség lefolyását, a folyamat gyorsaságát nem lehet pontosan előre látni, ebből a szempontból az első öt év meghatározó. A prognózist befolyásolja a beteg neme és kora is az első tünetek jelentkezésekor. A csupán enyhe tünetekkel járó betegségtől a gyorsan romló és rokkantsághoz vezető formáig nagyon sok változat létezik.

De egy biztos: ez egy olyan betegség, ami egész élete során végigkíséri a beteget.



Az SM olyan betegség, amit nem lehet megélni a nélkül, hogy ne okozzon lelki problémákat.

Dr. Mátyás Klotild

*Az MSMBSZ Orvosi Tanácsadó
Testületének elnöke*

Értsük meg!

Amikor valaki szembesül ezzel a betegséggel, akkor ennek feldolgozása számára lelkiileg nagyon nehéz feladat. A betegség első időszakában az SM érintettek többnyire két - akár egyszerre, akár egymás után bekövetkező - pszichés reakciójára számíthatunk: az egyik a tagadás, a másik a szorongás. Az érintettnek mindkét esetben komoly lelki támaszra, illetve

sokszor szakember segítségére van szüksége. Ezek feldolgozásában nagy segítséget jelentenek a hozzátartozók. Nemcsak úgy segíthetnek, hogy a beteget meggyőzik a szakszerű segítség elfogadásának fontosságáról, hanem úgy is, hogy hozzátartozóként kérik és megfogadják a szakemberek tanácsait.

Elfogadni

A sclerosis multiplex tüneteit néha még az SM betegek közvetlen környezete is félreértelmezi. Mindenképpen tudnunk kell, hogy:

Az SM beteg nem lusta ...

... csak a betegség egyik tünete a fáradékonyság.

Nem részeg...

... csak ez a betegség gyakran egyensúlyzavarral jár.

Nem ügyetlen...

... csak a mozgáskoordinációs zavarok miatt az érintetteknek nagyobb kihívást jelent a finom mozgások összehangolása is.

Nem ostoba...

... csak sokszor nehezebben fejezi ki magát, hiszen a beszédzavar az SM egyik jellemző tünete.





Beszéljessünk!

Alkalmazkodni

Vannak a betegek között is, akik zárkózottak és vannak, akik könnyen megnyílnak. Pontosan úgy, ahogy egészséges embertársaink is nagyon sokfélék lehetnek ebből a szempontból.

Egyszerűen vegyük tudomásul személyiségének ezt az oldalát és alkalmazkodjunk hozzá. Ennek megfelelően válasszuk meg beszélgetéseink témáját és annak hosszát is. Ne akarjuk megváltoztatni a személyiségét! Ha egészséges lenne, akkor sem tennénk ilyet. Egymással beszélgetünk, nem egy beteggel.



Nadabánné Benyik Éva
Magyar Sclerosis Multiplexes
Betegekért Alapítvány titkára

*Ugyanúgy beszél-
gessünk vele, mint
mindenki mással...*

Beszéljünk magunkról, beszéljünk a környezetünkéről!

Mindenről lehet és kell is az SM beteggel beszélgetni. A napi dolgainkról, a divatról, a politikáról, a sütés-főzésről, a családról, a gyerekekről, az unokákról...

Beszéljünk vele, róla!

Nyíltan beszéljünk az SM beteggel a betegség tüneteiről, a felmerülő problémákról, hiszen így leszünk igazi partnerek, így tudunk együtt megoldásokat találni. Természetesen nincsenek pontos receptek, de ha együtt sikerül „kibeszélnünk” azokat a kérdéseket, amik foglalkoztatják, biztosan sokkal könnyebb lesz számára megélni, feldolgozni, megoldani azokat. Nagyon fontos, hogy érezze: vele vagyunk.

Hallgatni

Adjunk az SM betegnek teret, hogy el tudja mondani azokat az érzéseket, problémákat, amiket megél a betegsége kapcsán. Sokan nagyon szeretnek beszámolni például arról, hogy a mindennapi életben hogyan tudnak boldogulni, egy-egy nehézséget

hogyan oldanak meg, milyen praktikákat, technikákat dolgoztak ki. A pozitív fejlődésről is szeretnek beszélgetni és ennek is nagyon fontos gyógyító szerepe van. Hallgassuk meg, legyünk partnerek!

Tabuk nélkül

Abszolút tabu téma nincs. Bármire őszintén kíváncsiak vagyunk, azt kérdezzük meg nyugodtan, hiszen a másiknak biztosan jó érzés az, hogy valaki figyel rá. Minden ember, így a betegek is szeretnek magukról beszélni, ha olyan szintig megy a társalgás,

ami még nekik is jólesik. Meg kell éreznünk, hogy hol a határ, melyek azok a témák, amik kínosan érintik és ott meg kell állnunk. Hiszen annyi más, izgalmas témáról beszélgethetünk vele ezen kívül is.





Legyünk együtt!

Figyelni

A közösségi kapcsolattartás igénye erőteljesen összefügg azzal, hogyan tudta az érintett feldolgozni a saját betegségét. Amíg ő maga nem tudja elfogadni az állapotát, addig nyilvánvalóan nem jó erőltetni azt, hogy minél többet legyen társaságban.

Hagyjunk időt neki a betegség lelki feldolgozására. Ha már elfogadta, tudomásul vette a betegségét, akkor viszont nagyon fontos a közösségbe integrálása.

Ez a jobb szellemi és fizikai közérzet érdekében is kulcsfontosságú tényező.



Balda György

Klinikai szakpszichológus,
kognitív- és neuropszichológus

*...szükséges dolog
a kapcsolattartás,
de ennek minden-
képpen igazodnia
kell a páciens lehető-
ségeihez, szükségle-
teihez, életritmu-
sához...*

Támogassuk őt!

Aki nehezen mozdul ki otthonról, az könnyen izolálódhat. A gyakori egyedüllét pedig sok rossz gondolatot tud szülni. Ezért is érdemes segíteni őt abban,

hogy kapcsolatot építsen, biztosítani neki valamiféle társaságot, illetve elindítani egy olyan úton, hogy társaságot találjon magának.

Alkalmazkodjunk hozzá!

Hogy a beteget hogyan látogatjuk, az attól is függ, hogy milyen állapotban van.

Ha olyankor látogatjuk meg a beteget, amikor nem érzi jól magát, akkor nem biztos, hogy olyan lesz a találkozás, amit mi szerettünk volna vagy amit ő várt volna.

Ennek hatására sajnos elindulhat az a folyamat, melynek végén a későbbiekben elmaradnak a találkozások, lemondja a találkozókat, mert esetleg rossz partnernek, beszélgetőtársnak tartja magát.

Érdemes tehát látogatásainkat előre egyeztetni vele.

Használni

Az új technikai eszközök új lehetőségeket teremtenek a kapcsolattartásra. A telefon, a skype vagy bármely online csatorna, közösségi tér gyakoribbá teheti a beszélgetéseket. Tehát amikor esetleg idő hiányában nem tudjuk meglátogatni, ő pedig fizikai korlátai miatt nem tud kimozdul-

ni, akkor különösen fontos ezeket a lehetőségeket kihasználni. Ha szükséges, akkor érdemes megtanítani őt ezeknek az eszközöknek, alkalmazásoknak a használatára.

Egy új világot nyithatunk meg számára!





Segítsünk!

Biztatni

A naponta ismétlődő cselekedetek, az ismerős napirend biztonságérzetet, magabiztosságot ad a betegnek. Ez az érzés azután egy olyan lelki stabilitás kulcsa lehet, ami visszahat a fizikai tüneteire, akár egy egyensúlytartási biztonságra is.

Tudnunk kell, hogy az SM betegnek több, jóval több idő kell a mindennapi rutinra, mosakodásra, öltözködésre, tornára, étkezésre... Tudomásul kell vennünk, hogy számára ez nem egy melléktevékenység, hanem a napi munkája.

Ismerjük el tehát a napi munkába fektetett erőfeszítését!



Majoros Csilla
gyógytornász

*...ha könnyebben
mozognak, könny-
ebben ellátják
önmagukat, az már
pszichésen, lelkiileg
is erősíti őket...*

Csak amire szüksége van!

Lehetnek olyan rosszabb periódusok a beteg életében, amikor komoly fizikai és lelki segítségre van szüksége akár a legalapvetőbb tevékenységekben is. Ilyenkor nagyon fontos, hogy vele, mellette legyünk a szó fizikai értelmében is.

De ha el tudja látni a mindennapi feladatát és ezt szívesen teszi,

akkor ne akarjunk beavatkozni azzal, hogy bizonyos tevékenységeket átvállalnánk. Jószándékunk ellenére ilyenkor úgy érezheti, hogy ő csökkent értékű, vagy biztosan nem úgy látta el korábban azt a feladatot, ezért szeretnénk segíteni.

Amennyire lehetséges, hagyjunk teret neki!

Legyünk pozitívak!

Mindez egy pozitív megerősítés számára. Tehát tegyük meg mindent annak érdekében, hogy az élet minél nagyobb területén legyen önálló, önellátó.

Próbáljunk meg természetesen

viselkedni, segítséget nyújtani, amennyiben igényli és elkerülni azt a „gyámoltalan tutujgatást” amivel esetleg megalázó helyzetbe hozzuk őt.

Tornázni

A gyógytornász szerepe, hogy az érintett életébe beillessze a rendszeres fizikai aktivitást, a mozgást, a gyógytornát. Amellett, hogy megtaníttja őt például lépcsőzni vagy szobakerékpározni vagy egyszerűen csak az

ágyból könnyebben kikelni és járókerettel vagy segédeszközzel sétálni, a gyógytornász komoly lelki támogatást is tud nyújtani akár azzal, hogy egy másik beteg tanácsait, praktikáit át tudja adni.



Érdeemes
odafigyeln
a gyógytornászra
és tanulni tőle.



További
információkért
látogasson el a
www.msmba.hu
weboldalra.

Ez a kiadvány a **Roche Magyarország Kft.** támogatásával jött létre.

 HU/NEUR/0518/0037