

زمانی برای مراقبت

مراقبت خانگی از فردی که
دارای بیماری وخیم است

A Time to Care

Caring for someone seriously ill at home

بیمارستان لاینز گیت
231 East 15th Street
North Vancouver BC V7L 2L7
تلفن: 604-988-3131

برای نسخه‌های بیشتر، به نشانی اینترنتی <http://vch.eduhealth.ca> بروید یا
به این نشانی ایمیل کنید pchem@vch.ca و شماره کاتالوگ EF.100.T56.FA را ذکر کنید.
© ونکوور کوهستان هلت. ژانویه 2016

اطلاعات آمده در این نوشته تنها برای فردی در نظر گرفته شده است
که آن را از تیم مراقبت بهداشتی دریافت می‌کند.
www.vch.ca

فهرست مطالب

صفحه	
4	مقدمه.....
5	چه کسی می‌تواند به شما کمک کند؟.....
10	آمادگی‌های لازم پیش از رفتن به خانه.....
13	مراقبت شخصی.....
19	حمایت عاطفی.....
23	مراقبت از خودتان.....
26	هنگامی که مرگ نزدیک است.....
	سازمان‌های مفید.
29	خدمات و منابع اجتماعی.....
30	کتاب‌های مفید.....

آیا مایلید که به ما کمک کنید؟

بیشتر خدمات مراقبت‌های تسکینی ما از سوی بنیاد ال جی اچ و کمک‌های سخاوتمندانه‌ی جامعه‌مان حمایت می‌شود.

اگر مایلید که به هر طریقی از کار ما حمایت کنید - خواه با اعطای کمک مالی یا با برگزاری یک مراسم محلی گردآوری اعانه - لطفاً با ما تماس بگیرید.

بنیاد ال جی اچ

شماره تلفنهای مفید

اگر در خانه از کسی که به سختی بیمار است مراقبت می‌کنید، شاید بخواهید که شماره تلفنهای اشخاصی که نیاز دارید به طور معمول یا در حالت اضطراری با آنها تماس بگیرید را یادداشت کنید.

تلفن

	پزشک خانوادگی
	پرستار رابط مراقبتهای تسکینی
	خدمات پرستاری اجتماعی
	داروخانه‌ی محل

مواجهه با مرگ همسر همجنس
(GV.250.C672)

سوگواری در مرگ یکی از نزدیکان (GV.250.G75)

زندگی پس از مرگ شریک زندگی یا همسر (GV.250.L59)

صحبت کردن با کودکان در مورد مرگ (GV.250.T35)

ده چیز که در مورد سوگواری باید دانست (GV.200.22.T46)

خانواده‌ی عزادار (GV.200.G75)

درک سوگواری (GV.200.U53)

هنگامی که کسی که برایتان مهم است سوگوار است (GV.200.W43)

کتابهای مفید

آنچه افراد در حال مرگ می‌خواهند، دیوید کوهل

آخرین هدیه‌ها، کالان

در خانه با کسی که در حال مرگ است، کالت مریل

خوب مردن، بیک، ایرا

سازمانهای مفید، خدمات

و منابع اجتماعی

خدمات خانوادگی نورت شور

familyservices.bc.ca

انجمن آسایشگاه بیماران لاعلاج لاینز گیت

www.lionsgatehospicesociety.org

حمل و نقل هندی دارت

www.transitbc.com

میلز آن ویلز

www.northvancouver.com/community/organizations

www.nscr.bc.ca/information/caregiver

اطلاعات زیر را می‌توان آنلاین در این نشانی یافت: <http://vch.eduhealth.ca>

جزوه‌های اطلاعاتی برنامه مراقبت‌های تسکینی

برنامه مراقبت تسکینی و حمایت نورت شور (GV.110.P351)

کمک به کودکان و نوجوانان در زمان دشوار (GK.770.H45)

کتابی برای راهنمایی ما در زمانهای دشوار (GV.100.G85)

برنامه مراقبت تسکینی روزانه نورت شور (GV.110.P35)

پس از مرگ یک عزیز (GV.300.D349)

مجموعه‌هایی در باره سوگواری و فقدان

سوگواری نوجوان (GV.200.A77)

بزرگسالانی که سوگوار مرگ پدر یا مادر هستند (GV.257.A39)

مواجهه با کریسمس و سایر تاریخ‌های خاص (GV.250.C67)

هدف این کتاب این است که به کسانی کمک کند که می‌خواهند در خانه از یک عضو خانواده یا دوستی که دارای بیماری وخیم است مراقبت کنند. برای کسانی که دارای بیماری وخیم هستند امر غیر معمولی نیست که بخواهند در خانه از آنها مراقبت به عمل آید. برنامه‌ی مراقبت‌های تسکینی نیاز به حمایت از چنین کسانی را تشخیص می‌دهد و هدفش این است که از طریق خدمات مراقبت از بیماران و با دادن چنین کمک‌هایی به خانواده‌ها به این امر دست یابد.

اعضای خانواده‌ها و دوستان بیماران اغلب این کار را دارای ثواب می‌دانند. هم‌چنین ممکن است دریابید که این شیوه‌ی مراقبت از بیمار به تقویت روابط شما نیز خواهد انجامید.

تصمیم‌گیری برای مراقبت خانگی از یک خویشاوند یا دوستی که دارای بیماری وخیم است کار آسانی نیست. در ابتدا ممکن است در برابر میزان مراقبتی که آنها نیاز دارند احساس استیصال یا تشویش کنید. یا ممکن است احساس کنید که از توانایی جسمی یا عاطفی لازم برخوردار نیستید تا از عهده‌ی آن همه کار برآید. با این وجود، ممکن است هم‌چنان بخواهید که خویشاوند یا دوستان در محیطی آشنا از حد اکثر آسایش برخوردار شود. این کار با حمایت و کمک‌های مناسب انجام پذیر است.

بسته به این که فرد تا چه حد بیمار است، احتمال دارد که به مراقبت 24-ساعته نیاز باشد و یک نفر نتواند به تنهایی از عهده بر آید. به همین دلیل کمک گرفتن از دیگران و سهیم کردن دیگران در کارها مهم است. قبل از ترخیص خویشاوند یا دوستان از بیمارستان، لازم است برنامه‌ریزی و آماده‌سازی لازم را انجام دهید تا تغییر از بیمارستان به خانه با حد اکثر سهولت صورت گیرد.

این کتابچه در مورد جنبه‌های عملی مراقبت از افرادی که دارای بیماری وخیم هستند صحبت می‌کند. این کتاب شیوه‌ی انجام مراقبت‌های مورد نیاز را توضیح می‌دهد. همچنین کمک می‌کند که شما به عنوان یک مراقبت‌گزار منابع حمایتی موجود در جامعه آگاهی یابید. به علاوه، شماره‌های تماس و سایر اطلاعات مربوط به خدمات محلی در پشت جلد این کتابچه آورده شده‌اند.

به عنوان یک مراقبت‌گر، مهم است که از خودتان نیز مراقبت کنید و از نیازها و عواطف خود آگاهی داشته باشید. در طول این دوره، از پیشنهاد‌های کمک استقبال کنید و تا آنجا که می‌توانید از پشتیبانی دیگران استفاده کنید.

هنگامی که کسی از نزدیکان شما فوت می‌کند، گذراندن یک دوره‌ی اندوه و سوگواری طبیعی است. احتمال دارد که تا مدتی بعد، احساسات مختلفی از قبیل شوک، رهایی، گناه و سوگ را تجربه کنید. همه‌ی این احساسات واکنش‌هایی عادی به شمار می‌آیند. در واقع، برخی از روزها ممکن است که حالتان در مقایسه با روزهای دیگر بهتر باشد.

بهتر است که سعی نکنید بلافاصله پس از مرگ خویشاوند یا دوستتان به سراغ انجام کارهای زیادی بروید. شما به زمانی نیاز دارید تا به فقدان فرد از دست رفته و به وضعیت جدید عادت کنید.

در باره‌ی ایجاد هرگونه تغییر در زندگی خود، از قبیل جابه‌جایی خانه، عجولانه تصمیم نگیرید زیرا ممکن است که بعد پشیمان شوید. صبر کنید تا اندوه سوگواری کمتر شود.

سازمان‌های فراوانی موجودند که در چنین زمانی می‌توانند به شما کمک کنند. اگر نگرانی دارید یا برای سازگاری با شرایط جدید مشکل دارید، با پزشک عمومی یا برنامه‌ی مراقبت‌های تسکینی تماس بگیرید.

چه کسی می‌تواند به شما کمک کند؟

اگر تصمیم بگیرید که در خانه از خویشاوند یا دوست خود مراقبت کنید، متخصصان بهداشت فراوانی هستند که می‌توانند به شما کمک و حمایت عملی بدهند.

برخی از این افراد در محل زندگی شما کار می‌کنند. برخی وابسته به بیمارستان یا آسایشگاه بیماران لاعلاج هستند. در حالی که عده‌ای از این افراد هم در بیمارستان و هم در خانه‌ی شما کمک خواهند کرد.

بسته به محل زندگی شما، خدمات ممکن است از یک منطقه‌ی ارائه‌ی خدمات بهداشتی به منطقه‌ی دیگر متفاوت باشد.

ممکن است عبارت "مراقبت‌های تسکینی (palliative care)" به گوش شما بخورد. این عبارت به معالجه و مراقبت‌هایی گفته می‌شود که برای تسکین درد و علائم بیماری به فرد دارای بیماری حاد داده می‌شود. این مراقبت‌ها بیماری آنها را درمان نخواهد کرد ولی کیفیت باقی عمر آنها را بهبود خواهد بخشید. پزشک عمومی یا پرستار اجتماعی شما می‌توانند به شما اطلاع دهند که چه نوع مراقبت‌های تسکینی در محل زندگی شما موجود است.

فهرست زیر نام متخصصان مراقبت‌های بهداشتی است که می‌توانند به شما کمک کنند تا بهترین مراقبت‌های لازم را از عزیز خود به عمل بیاورید. اهمیتی ندارد که خویشاوند یا دوست شما در خانه مستقر باشد. یا در آسایشگاه، بیمارستان همگانی یا آسایشگاه بیماران لاعلاج باشد. به طور معمول، این متخصصان بهداشتی برای مراقبت از خویشاوند یا دوست بیمار شما به شکل یک تیم با هم کار خواهند کرد.

پزشک عمومی (General Practitioner - GP)

پزشک خانوادگی یا پزشک عمومی یکی از عضوهای مهم تیمی است که از خویشاوند یا دوست شما مراقبت به عمل می‌آورد. پزشک عمومی مسئول مراقبت‌های پزشکی در خانه است. او با پرستار اجتماعی و سایر اعضای تیم همکاری می‌کند تا از خویشاوند یا دوست شما مراقبت به عمل آورند.

پرستار اجتماعی (Community Nurse - CN)

پرستاران اجتماعی پرستاران رسمی هستند و با پزشک عمومی و سایر متخصصان بهداشتی محل همکاری می‌کنند.

پرستار اجتماعی به محض مطلع شدن از سوی بیمارستان یا پزشک عمومی، از خویشاوند یا دوست شما معاینه به عمل می‌آورد.

پس از معاینه، پرستار اجتماعی در مورد سایر خدمات مورد نیاز دوست یا خویشاوند شما گفتگو خواهد کرد. او ممکن است درخواست کند که متخصصان یا خدمات دیگری نیز در این مراقبت‌ها گنجانده شوند. به این طریق شما مجبور نخواهید بود که خودتان به تنهایی با افراد زیادی تماس بگیرید. این خدمات ممکن است خدمات متخصص کار درمانی (Occupational Therapist - OT)، گفتار درمانی یا فیزیوتراپیست را در بر بگیرد.

متخصص کار درمانی یا فیزیوتراپیست توضیح خواهد داد که چه دستگاهی می‌تواند به راحتی خویشاوند یا دوست شما کمک کند، یا به طور کلی چه کاری می‌توان انجام داد که کیفیت زندگی بیمارستان بهبود یابد. آنها در مورد طرز تهیهی دستگاه نیز شما را راهنمایی خواهند کرد. اغلب اوقات دستگاه‌های امدادی را می‌توان به طور رایگان از طریق برنامه‌ی مزایای مراقبت‌های تسکینی (Palliative Benefits Program) تهیه کرد.

مراقبت در خانه

احتمال دارد که سایر کارکنان مراقبت‌های بهداشتی نیز به خانه شما بیایند و برای شستشو و تعویض لباس خویشاوند یا دوست بیمارستان به شما کمک کنند. چنانچه این خدمت شامل شما بشود، پرستار اجتماعی به شما اطلاع خواهد داد.

خدمات تخصصی مراقبت‌های تسکینی

خدمت متخصص مراقبت تسکینی به نام تیم امداد رسانی تسکینی (Palliative Outreach Team) نیز معروف است. این تیم به بیماران و خانواده‌های آنان مشاوره و امداد می‌رسانند.

آنها برای کنترل درد و علائم بیماری و نیز برای کمک به شما در فایق آمدن بر ناراحتی عاطفی آموزش‌های ویژه دیده‌اند. این تیم متشکل است از پزشکان، پرستاران و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی. این تیم همچنین ممکن است کسانی مانند مددکار اجتماعی، مشاوران حمایت از بیمار و خانواده، و روحانی را نیز در برگیرد.

بسته به محل زندگی شما، تیم‌های متخصص مراقبت‌های تسکینی ممکن است از متخصصان مراقبت‌های پزشکی بیشتری برخوردار باشند. توسعهی این خدمات همچنان در حال گسترش است.

هنگامی که فرد چرت می‌زند یا پاسخ نمی‌دهد گمان نکنید که نمی‌تواند صدای شما را بشنود. ممکن است که او نسبت به نزدیکانش آگاه باشد و صداهای آشنا را تشخیص دهد. به همین دلیل مهم است که در مورد بیماری آنها یا تغییر حالشان در حضور آنها صحبتی نکنید.

هر چه خویشاوند یا دوستتان ضعیفتر شود، تنفس آنها هم ممکن است که تغییر کند و نامنظم شود. وقتی تنفس سطحی شود، در ته گلوی آنها مایعات ترش‌حی جمع می‌شود. این امر باعث ایجاد صدا و خرخر می‌شود. اما به این معنی نیست که خویشاوند یا دوست شما احساس ناراحتی می‌کند.

زمان مرگ

پیش‌بینی زمان وقوع مرگ بسیار مشکل است. اگر به نظرتان می‌رسد که زمان مرگ خویشاوند یا دوستتان نزدیک است، بهتر است کسی در کنارتان باشد. در کنار خویشاوند یا دوستتان بنشینید تا زمانی که متوجه شوید که دیگر نفس نمی‌کشد.

هنگامی که مرگ فرا می‌رسد، ممکن است بخواهید که برای مدتی در کنار خویشاوند یا دوستتان بنشینید. به طور طبیعی، در چنین هنگامی احساسات و عواطف فراوانی به شما دست خواهد داد. ممکن است احساس شوک کنید یا هم چیز به نظرتان غیر واقعی برسد.

هنگامی که در خانه مرگی روی می‌دهد لازم نیست که به 911 تلفن کنید. در زمانی که برایتان مناسب است، با پزشک عمومی تماس بگیرید تا مرگ را تأیید کند. هنگامی که آمادگی لازم را دارید با متصدی کفن و دفن تماس بگیرید. آنها در مورد همه‌ی امور کفن و دفن خویشاوند یا دوستتان و نیز برای ترتیب مراسم ترحیم شما را راهنمایی و کمک خواهند کرد.

هنگامی که مرگ نزدیک است...

هنگامی که مرگ نزدیک می‌شود به طور طبیعی زمانی اندوهبار و اضطراب آور است.

باور رایج بر این است که برای مردن، خانه آرام‌ترین و امن‌ترین مکان است. اما به دلایل گوناگون چنین کاری گاهی عملی نیست. در چنین زمانی، پزشک عمومی یا پرستار سیار می‌توانند برای تصمیم‌گیری در خصوص مناسب‌ترین محل مراقبت از خویشاوند یا دوستتان به شما مشورت و رهنمود بدهند.

چگونه می‌توانم بدانم که خویشاوند یا دوستم در حال مرگ است؟

اگر مدتی از پرستاری شما از خویشاوند یا دوستتان می‌گذرد، ممکن است که متوجه تغییر حال آنها بشوید. پرستار سیار یا پزشک عمومی می‌توانند به پرسشهای شما در باره این تغییر حالت پاسخ دهند و شما را در مورد هر نشانه‌ای که مبنی بر مرگ نزدیک خویشاوند یا دوستتان باشد راهنمایی خواهند کرد.

هر چه زمان مرگ نزدیک‌تر می‌شود، اشتهای آنها کاهش می‌یابد و ممکن است که بلع غذا برایشان مشکل‌تر شود. به آنها مقدار کمی از غذا یا نوشیدنی مورد علاقه‌شان تعارف کنید ولی آنها را مجبور به خوردن یا آشامیدن نکنید. اگر خویشاوند یا دوستتان از خوردن و آشامیدن به طور کامل دست بکشد نگران نشوید.

ممکن است که خویشاوند یا دوستتان بیش از پیش بخوابد یا گاهی خواب آلود باشد یا به آسانی بیدار نشود. بنا بر این بهتر است که زمانهای مکالمه را برای اوقات هوشیاری آنها تنظیم کنید. هم‌چنین ممکن است که مشکل بینایی پیدا کنند یا نگاهشان به نقطه‌ی ثابتی خیره بماند. در این صورت بهتر است که اتاق را با نوری ملایم روشن نگاه دارید.

گاهی ممکن است که آنها ناآرام یا سردرگم باشند. برای مثال، ممکن است که به ملافه یا پتو چنگ بزنند یا نتوانند اوقات شبانه روز را تشخیص دهند یا چهره‌های آشنا را نشناسند. بهتر است که با آرامی صحبت کنید تا آنها وحشت‌زده نشوند. به آنها ساعت و روز را یاد آوری کنید و بگویید که چه کسانی در اتاق هستند. برای آنها آرام‌بخش خواهد بود اگر دستشان را در دست بگیرید. حتماً اگر نتوانند واکنشی نشان دهند.

پرستار رابط مراقبت های تسکینی (Palliative Liaison Nurse- PLN)

پزشک عمومی یا پزشک بیمارستان خویشاوند یا دوست بیمار شما را به برنامه‌ی مراقبتهای تسکینی ارجاع می‌دهند. پس از ارجاع، پرستار رابط مراقبتهای تسکینی ترتیب یک ملاقات را خواهد داد. پرستار با خویشاوند یا دوست شما همکاری خواهد کرد تا ببینند که چه روشی برای فایق آمدن بر بیماریشان بهتر است. به علاوه آنها با شما و خانواده‌تان نیز کار خواهند کرد. آنها توضیح خواهند داد که چه کسان دیگری در آن تیم مشارکت دارند و آنها چگونه خواهند توانست به شما و خویشاوند یا دوستتان کمک کنند.

برنامه‌ی مراقبت تسکینی ضرورتاً مراقبت از خویشاوند یا دوست شما را به تمامی بر عهده نخواهد گرفت اما با پزشک، پرستار اجتماعی و هر یک از دیگر متخصصان یا خدمات مراقبتهای بهداشتی که در این مراقبتهای مشارکت دارند همکاری خیلی نزدیکی خواهد داشت.

متخصص بالینی مراقبت های تسکینی خانگی (Palliative Home Care Clinician)

متخصص بالینی مراقبت های تسکینی خانگی یکی از اعضای تیم مراقبت تسکینی است که در محل کار می‌کند و از نزدیک با تیم بیمارستان همکاری می‌کند. متخصص بالینی هنگام ملاقات با شما در خانه همکاری نزدیکی با پزشک عمومی و پرستار اجتماعی دارد تا از خویشاوند یا دوست شما حمایت به عمل آورند. این پرستاران هم‌چنین می‌توانند از بیماران در بیمارستان یا آسایشگاه نیز بازدید کنند.

خدمات مراقبت‌های تسکینی در بیمارستان عمومی

خدمات مراقبت تسکینی در بیشتر بیمارستانهای عمومی موجود است.

این خدمات با همکاری تیم بیمارستان مشاوره و حمایت خود را ارائه می‌کند. پزشک بیمارستان یا پزشک عمومی ارجاع به تیم خدمات مراقبت تسکینی بیمارستان را انجام می‌دهد.

واحد مراقبت تسکینی بیمار بستری

حتمالاً دارد که در منطقه‌ی شما یک واحد مراقبت تسکینی بیمار بستری موجود باشد.

آسایشگاه بیماران لاعلاج

پزشکی که مسئول مراقبت از خویشاوند یا دوست شماست ممکن است توصیه کند که بیمارتان در آسایشگاه بیماران لاعلاج بستری شود. شما می‌توانید این موضوع را با جزئیات بیشتری با تیم مراقبت تسکینی بیمارتان به بحث بگذارید.

مرکز مراقبت تسکینی

احتمال دارد که یک مرکز مراقبت تسکینی روزانه / آسایشگاه بیماران لاعلاج روزانه در محل زندگی شما موجود باشد. پرستار رابط مراقبت تسکینی شما می‌تواند اطلاعات بیشتری در مورد این خدمات به شما بدهد.

داروساز محل

داروساز محل شما مواظب خواهد بود که همه داروهایی که در نسخه پزشکتان تجویز شده، یا داروهایی که نیاز به نسخه ندارند صحیح و سالم در اختیار شما قرار گیرد. آنها همچنین مواظب خواهند بود که هرگونه داروی جدیدی که به خویشاوند یا دوست شما داده می‌شود با سایر داروها سازگاری داشته و مصرف آنها بی خطر است.

آنها همچنین می‌توانند در مورد چگونگی و زمان مصرف داروها و عوارض جانبی معمول آنها نیز شما را مطلع و راهنمایی کنند.

اگر به میزان بیشتری دارو نیاز داشته باشید، آنها می‌توانند این کار را هم برای شما بکنند. اگر هرگونه مشکلی پیش بیاید، آنها می‌توانند آن را با پزشک عمومی و سایر متخصصان مراقبت‌های بهداشتی در میان بگذارند.

فیزیوتراپیست

فیزیوتراپیست می‌تواند در مورد هرگونه مشکل حرکتی به خویشاوند یا دوست شما کمک کند. آنها همچنین می‌توانند در مورد علائم بیماری مانند درد یا مایعات زائد در بافتها یا ششها نیز کمک کنند. آنها می‌توانند به شما یا دیگر اعضای خانواده‌تان آموزش دهند که چگونه چطور بیمار را به آرامی حرکت دهید و بر تخت یا صندلی قرار دهید. این کار مهم است زیرا می‌تواند وارد آمدن فشار بر ناحیه‌های حساس را کاهش دهد.

معمولاً، یک رویکرد باز و صادقانه بهترین شیوهی اطلاع دادن به کودکان است. حتی کودکان خردسال هم می‌توانند بفهمند که مشکلی وجود دارد. بنا بر این آنها را در ناآگاهی نگاه ندارید - به زبان خودشان به آنها اطمینان دهید و صحبت کنید.

موارد عملی - امور کاربردی سودمند

آگاهی از خواسته‌ها و آرزوهای خویشاوند یا دوستتان باعث می‌شود که راحتتر بتوانید از عهده‌ی برخی از موارد عملی برآیید. برای این که خود و خانواده‌تان پس از مرگ خویشاوند یا دوستتان فشار روانی کمتری را متحمل شوید، بهتر است که از قبل خود را آماده کنید.

اندیشیدن به برخی از موارد عملی که بر آینده‌ی شما تأثیر خواهند گذاشت مفید است.

بهترین کار این است که خویشاوند یا دوستتان را تشویق کنید تا وصیت نامه‌ای تهیه کند. البته اگر پیش‌تر این کار را نکرده باشد، یا دست کم فرصتی فراهم کنید تا در باره‌ی آن صحبت کنند. اگر وصیت نامه نوشته نشده باشد اغلب در مورد وراثت مشکلاتی پیش می‌آید.

همچنین مفید است اگر بدانید مدرکهای مهم متعلق به خویشاوند یا دوستتان در کجا نگهداری می‌شوند. برخی از این مدارک عبارتند از سند خانه، وصیت نامه، گذرنامه، گواهی‌نامه رانندگی، گواهی‌های تولد، ازدواج یا طلاق (در صورت وجود)، اطلاعات مربوط به حسابهای بانکی یا مؤسسه اعتباری مسکن، بیمه نامه‌ها و بیمه‌های بازنشستگی.

متخصص کاردرمانی

متخصص کاردرمانی می‌تواند در مورد تجهیزات یا انجام تغییراتی در خانه که برای آسایش خویشاوند یا دوست شما مفید است توصیه‌های لازم را بدهد. آنها همچنین می‌توانند کمک کنند تا خویشاوند یا دوست شما تا حد ممکن مستقل باشد. برای این کار آنها سعی می‌کنند که فرد بیمار بتواند کارهای روزمره‌ی خود از قبیل حمام کردن و لباس پوشیدن، خوردن و آشامیدن، کار کردن (در صورت امکان) را انجام دهد و بتواند از فعالیتهای تفریحی بهره ببرد.

مددکار اجتماعی مراقبتهای تسکینی

اگر برای شما مشکل است که از خویشاوند یا دوستتان در خانه مراقبت کنید، مددکار اجتماعی می‌تواند به شما حمایت عاطفی و کمک دهد. او همچنین می‌تواند به کودکان کمک کند تا با موضوع نگهداری از فرد بیمار در خانه خود را مطابقت دهند.

مراقبت از یک خویشاوند یا دوست بیمار در خانه امر مشکلی است. به ویژه اگر مشکل مالی نیز مطرح باشد. خویشاوند یا دوست شما ممکن است پیش از ابتلا به بیماری نان آور اصلی بوده باشند. یا شاید شما ناچار شده باشید که شغلتان را ترک کرده و به کاری پاره وقت مشغول شوید. در نتیجه، ممکن است که کمبود پولی داشته باشید. به ویژه اگر ناچار به پرداخت هزینه‌های دیگری مانند هزینه‌های گرمایی، لباسشویی، تجهیزات خاص یا رژیم غذایی خاص هم باشید.

مددکار اجتماعی می‌تواند در خصوص حمایت‌های مالی و خدمات اجتماعی به شما اطلاعات لازم را بدهد. برخی از خدمات براساس ارزیابی امکانات مالی ارائه می‌شوند، اما نه همه‌ی آنها. مددکار اجتماعی در بیمارستان کار می‌کند.

داوطلبان / گروههای حمایتی

چندین سازمان داوطلب وجود دارد که کمک و حمایت‌هایی را به شما به عنوان مراقبت کننده و به خویشاوند یا دوست بیمار شما ارائه می‌کنند. آنها می‌توانند انواع حمایت‌های عملی را در محل به شما ارائه کنند و شما را راهنمایی کنند. پرستار اجتماعی یا پرستار رابط مراقبتهای تسکینی شما می‌توانند شما را از گروههای داوطلب محلی مطلع نمایند. این پرستاران هم‌چنین می‌توانند به کودکان نیز کمک کنند تا با مسئله‌ی نگهداری از یک فرد بیمار در خانه کنار بیایند.

- آیا کسی را می‌شناسم که شنونده‌ی خوبی باشد؟
- آیا هنگامی که در مورد احساساتم صحبت می‌کنم می‌توانم به آنها اعتماد کنم؟
- آیا به اندازه‌ی کافی استراحت و خواب دارم؟
- آیا به طور منظم غذا می‌خورم و رژیم غذایی سالمی دارم؟
- آیا مرتب نرمش می‌کنم؟
- آیا برای استراحت منظم وقت می‌گذارم؟
- آیا به دیگران اجازه می‌دهم که آنها هم کمک کنند و از بیمار مراقبت کنند؟

خانواده و دوستان

به یاد داشته باشید که هر گاه نیاز به کمک دارید از خانواده و دوستان درخواست کمک کنید. پیشنهادهای کمک از سوی دیگران را بپذیرید. به ویژه کمک‌های مالی، آشپزی، کارهای خانه، خرید، یا حتی همنشینی با خودتان. کاری نکنید که سنگینی بار آن همه نیازهای خویشاوند یا دوستتان کمرتان را خم کند. اگر به دشواری از عهده‌ی کار بر می‌آیید، متخصصان مراقبتهای بهداشتی زیادی وجود دارند که می‌توانند به شما کمک کنند.

صحبت کردن با کودکان

هنگامی که از یک خویشاوند یا دوست مراقبت می‌کنید و کودکان نیز حضور دارند، ممکن است که آنها از شما سؤالهای زیادی بپرسند. در چنین حالتی بهتر است که نظر کارشناسی را کسب کنید. در بسیاری از مناطق تیمهای حمایت بیمار و خانواده (Patient and Family Support) یا خدمات مشاوره موجود است که برنامه‌های خاصی برای کودکان دارند. از تیم مراقبتهای تسکینی در این مورد سؤال کنید.

اینکه چه مقدار راجع به آن بیماری با کودکان صحبت کنید بستگی به سن آنها دارد. کودکان خردسال بیماری را درک نمی‌کنند و لازم است که به زبانی ساده برایشان توضیح داده شود که چرا پدر، مادر یا دوستشان باید به بیمارستان برود یا اینکه چرا او در خانه بستری است و نیاز به مراقبت دارد. کودکانی که کمی بزرگتر هستند نیاز به اطلاعات بیشتری دارند.

آمادگی‌های لازم پیش از رفتن به خانه

هنگامی که تصمیم بگیرید تا از یک خویشاوند یا دوستی که دارای بیماری وخیم است در خانه پرستاری کنید، مهم است به طور دقیق بدانید که این کار چه چیزهایی را در بر می‌گیرد.

پرستاری از یک بیمار ممکن است به این معنا باشد که برای کارهایی مانند حرکت کردن، حمام کردن و لباس پوشیدن، دستشویی رفتن، غذا دادن و مصرف دارو به خویشاوند یا دوست خود کمک کنید. مهم است که به طور حتم در مورد هر یک از این کارها از پرستاران راهنمایی بخواهید.

قبل از اینکه فردی که قرار است از او مواظبت کنید از بیمارستان مرخص شود، نشستی با کارکنان بیمارستان داشته باشید و پیشاپیش در باره آنچه نیاز دارید برنامه ریزی کنید.

در صورت امکان خویشاوند یا دوست خود را در جریان این تصمیم بگذارید. زیرا لازم است که آنها نیز در این باره نظر بدهند. این کار به این معناست که در مورد‌های زیر اطلاع حاصل کنید:

- دارو - زمان مصرف داروها
- رژیم غذایی - هر گونه خوراکی یا نوشیدنی که باید مصرف نشود
- حرکت - راهنمایی در مورد بلند کردن یا حرکت دادن بیمار
- تنظیمها و برنامه‌ریزیهای عملی - محل اتاق خواب یا حمام
- لوازم کمکی و تجهیزات - تختخواب و تشک مخصوص
- خدمات پرستاری که در خانه به شما داده خواهد شد - پرستار اجتماعی.

تیم بیمارستان با پزشک عمومی و پرستار اجتماعی تماس خواهد گرفت تا موضوع ترخیص خویشاوند یا دوست شما از بیمارستان را با آنها در میان بگذارد. تیم بیمارستان آنها را از وضعیت بیمار و مراقبتهای مورد نیاز آگاه خواهد کرد. با این وجود، بهتر است که پیش از آوردن خویشاوند یا دوستتان به خانه، شما نیز با پزشک عمومی و پرستار اجتماعی تماس بگیرید.

مراقبت از خود

مراقبت از کسی که دارای بیماری مهلکی است می‌تواند هم تجربه‌ای چالش برانگیز و هم ارزشمند باشد. این کار می‌تواند رضایت شخصی عظیمی در پی بیاورد، اما در عین حال گاهی هم می‌تواند خسته کننده، بازدارنده، ناراحت کننده و منزوی کننده باشد.

در حقیقت شما ممکن است در ظرف یک شب تبدیل به یک فرد پرستاری کننده از بیمار می‌شوید و احساس کنید که تجربه‌ی کافی برای برآمدن از پس مراقبتهای لازم برای خویشاوند یا دوست بیمارتان را ندارید. و از آن جهت که بیماری آنها قابل پیش بینی نیست، ممکن است که شما نگران یا در هراس از آینده باشید.

مراقبت از یک عزیز ممکن است به اینجا بیاچامد که شما بخواهید تمام وقت در خانه بمانید مبادا که اتفاقی روی دهد. ممکن است احساس گناه کنید یا از استراحت کردن اکراه داشته باشید. یا بسته به حمایتی از دیگران دریافت می‌کنید. ممکن است فرصت چندانی برای استراحت کردن یا مرخصی دادن به خودتان نداشته باشید.

در واقع ممکن است که شما عصبانی شوید یا به خاطر تغییری که بیماری خویشاوند یا دوستتان به زندگی شما تحمیل کرده است باعث رنجش آنها شوید.

با این وجود، مهم است که شما مراقب سلامتی خود نیز باشید تا پرستاری از یک بیمار باعث فشار روانی یا بیماری شما نشود.

هر روز زمانی را به استراحت اختصاص دهید: قدم زدن تا یک محل خرید، رفتن به آرایشگاه، کتابخانه یا سینما، یا شبی را با دوستان بیرون رفتن. در خانه به کارهای لذتبخش بپردازید: مجله یا روزنامه‌ی مورد علاقه‌تان را بخوانید، بنشینید و در آرامش یک فنجان قهوه یا چای بنوشید، یا در وان حمام دراز بکشید.

اگر هر گونه نگرانی در مورد سلامتی خودتان دارید، آن را پشت گوش نیاندازید و هر چه زودتر به پزشکتان مراجعه کنید.

فکر کردن به پرسشهای زیر می‌تواند مفید باشد. حتی اگر پاسخ برخی از آنها منفی باشد، این پرسشها می‌توانند به شما کمک کنند تا بر نیازهای خودتان تمرکز کنید.

همچنین ممکن است برای شما هم دشوار باشد که اندیشه‌ها و احساسهایتان را برای آنها بیان کنید. در چنین موقعی، لمس کردن آنها می‌تواند شیوه‌ی خوبی برای ابراز دوست داشتن و قدردانی از آنها باشد. با در آغوش کشیدن آنها، یا با در دست گرفتن دستشان، یا با نوازش کردن و ماساژ ملایم آنها می‌توان به آنها کمک کرد که آرامش پیدا کنند. چنین کارهایی گاهی حتی باعث تسکین درد و رفع بی‌خوابی هم می‌شود. این امر که آنها می‌توانند حضور شما را حس کنند نیز می‌تواند به آنها راحتی و آرامش زیادی بدهد.

محیط آرام

اگر خویشاوند یا دوست شما مبتلا به یک بیماری وخیم است و هر روز ضعیف‌تر می‌شود، ایجاد محیطی آرامبخش و مطبوع می‌تواند مفید واقع شود. موسیقی تأثیری خاص دارد و نواختن سدی‌ها و نوارهای موسیقی مورد علاقه‌شان می‌تواند اثر آرامبخشی زیادی داشته باشد. اگر خویشاوند یا دوستتان حیوان خانگی مانند سگ یا گربه دارد، نیازی نیست که آن را از اتاق دور نگاه دارید. باید محیطی آرام برقرار کرد و از جمع اعضای خانواده و عیادت کنندگان در اتاق جلوگیری کنید. اتاقی که در آن هوای تازه می‌تواند بچرخد بهتر از اتاقی است که گرم و خفه و گرفته باشد.

اگر خویشاوند یا دوستتان در گذشته از درمانهای مکمل استفاده کرده است یا به استفاده از آنها می‌اندیشد، با پرستار سیار یا پزشک عمومی در باره‌ی مناسب بودن آن در این مرحله از بیماری سؤال کنید.

مراقبت‌های معنوی و روحی

خویشاوند یا دوستتان که به بیماری وخیمی مبتلاست ممکن است به چیزهایی مانند معنی و هدف زندگی، خدا، و زندگی پس از مرگ بیندیشد. آنها ممکن است "کارهای ناتمامی" داشته باشند، از قبیل برخی وظیفه‌های دینی و معنوی که در زمان زندگی خود فرصتی برای انجامشان نیافته‌اند. در نتیجه، آنها ممکن است اکنون بخواهند که به این قبیل امور سر و سامانی بدهند.

بسیاری از مردم در زمان تشویش و اندوه در می‌یابند که اعتقاد مذهبی می‌تواند برایشان بسیار آرامش‌بخش باشد. خویشاوند یا دوست شما ممکن است بخواهد که با یک کشیش محلی، روحانی یا رهبر دینی برای حمایت‌های معنوی صحبت کند. بیماری کسی که برایتان عزیز است ممکن است بر سلامت روحی شما نیز تأثیر بگذارد. شما نیز ممکن است لازم داشته باشید که با یک رهبر دینی تماس بگیرید.

دارو

در زمان ترخیص از بیمارستان در مورد نسخه‌های دارویی سؤال کنید.

از یکی از پرستاران بخش بخواهید که نسخه‌های دارویی را برای شما توضیح دهد تا قبل از رفتن به خانه درک خوبی از آنها حاصل کنید.

تمهیدات و برنامه‌ریزی‌های عملی

حمام

یکی از کارهای مهمی که باید در نظر گرفته شود دسترسی به حمام است.

- آیا اتاق خواب خیلی از حمام دور است؟
- آیا خویشاوند یا دوست شما برای رفتن به حمام باید تلاش زیادی بکند؟
- آیا احتمال دارد که آنها در راه دستشویی خود را خیس یا کثیف کنند؟
- آیا آنها به لگن و توالت فرنگی متحرک دسترسی دارند؟

اگر خویشاوند یا دوست شما قادر به کنترل ادرار خود نیست، لازم است که این موضوع را قبل از ترخیص از بیمارستان با پرستار در میان بگذارید.

پله‌ها و تخت خواب

آیا در خانه پله وجود دارد؟ آیا خویشاوند یا دوست شما خواهد توانست که از پله‌ها بالا یا پایین برود؟ اگر چنین نیست، این موضوع را با خویشاوند یا دوست خود در میان بگذارید زیرا ممکن است لازم باشد که اتاق خوابی در طبقه‌ی پایین در نظر گرفته شود. در صورت امکان حتماً در اطراف تخت بیمار به اندازه‌ی کافی جا بگذارید تا در موقع تغییر جا یا رفتن به رختخواب یا بیرون آمدن از آن بتوان به آسانی به آنها کمک کرد.

اگر خویشاوند یا دوست شما در طبقه‌ی بالا است، قرار دادن یک کودکانه در اتاق آنها، به ویژه در شب، مفید خواهد بود. این کار باعث می‌شود که وقتی در طبقه‌ی پایین یا در اتاق دیگری هستید بتوانید او را زیر نظر داشته باشید. اگر به یک کودک دسترسی ندارید، یک زنگ معمولی می‌تواند مفید باشد تا در زمانی که بیمار به شما نیاز دارد بتواند شما را صدا کند.

تقسیم مسئولیت

اگر دارای خانواده‌ی پرجمعیتی هستید، خوب است که یک فهرست نگرهبانی تهیه کنید تا همه با هم در آنجا حاضر نشوند. به این ترتیب همه می‌توانند وقتی برای استراحت داشته باشند و همه در مراقبت از خویشاوند یا دوست بیمار شما مشارکت داده می‌شوند.

لوازم کمکی و تجهیزات

مکن است که تجهیزات گوناگونی برای کمک به شما در مراقبت از خویشاوند یا دوستتان در خانه موجود باشد. متخصص کاردرمانی خواهد توانست در مورد انواع تجهیزات کمکی موجود، طرز تهیه و روش استفاده از آنها شما را راهنمایی کند.

بستر

مهم است که خویشاوند یا دوست شما در بستر راحت باشد. حتی اگر بیمار شما به طور کامل زمین‌گیر نباشد، مکن است ناچار باشد که زمان زیادی را در بستر بگذراند. متخصص کاردرمانی کمک خواهد کرد که مناسب‌ترین تختخواب و تشک را برای خویشاوند یا دوست بیمارتان تهیه کنید. هم‌چنین، پرستار اجتماعی شما را در مورد بهترین شیوه‌ی فراهم کردن راحتی بیمار در رختخواب راهنمایی خواهد کرد. به علاوه بهتر است که تعداد مناسبی بالش در خانه داشته باشید.

توالف فرنگی متحرک، لگن و قصری

اگر خویشاوند یا دوستتان برای رفتن به دستشویی مشکل دارد، مکن است که به یک توالف فرنگی متحرک، لگن یا قصری نیاز داشته باشد. پرستار اجتماعی یا متخصص کاردرمانی ترتیبی خواهند داد تا توالف فرنگی متحرک برای شما تهیه شود. هم‌چنین می‌توانید لگن یا قصری ادرا را از داروخانه محل تهیه کنید.

صندلی چرخدار و وسایل کمکی راه رفتن

خویشاوند یا دوست شما مکن است که بسته به وضعیتش برای راه رفتن مشکل داشته باشند. در این صورت، فیزیوتراپیست خواهد توانست که صندلی چرخدار یا واکر مناسبی برای بیمار شما تهیه کند.

مکن است که آنها از شما انتظار اطمینان بخشی نداشته باشند، بلکه فقط می‌خواهند که به ترسها و امیدهای آنها گوش کنید. حتی زمانی که امیدی به بهبودی نیست، آنها مکن است فقط بخواهند مطمئن شوند که مطرود و تنها نخواهند شد.

• اگر خویشاوند یا دوستتان بخواهد، تا آنجا که می‌توانید صادق باشید و آماده‌ی مواجهه با واقعیت باشید.

اغلب کسانی که مرگشان نزدیک است دوست ندارند که بر روی آنچه برایشان روی می‌دهد تمرکز کنند. با این حال آنها می‌خواهند که اطرافیانشان با آنها صادقانه رفتار کنند.

گاهی مکن است که آنها از مرگ صحبت کنند. بر زبان بیاورند که آنها در حال مرگ هستند، یا پرسشهایی بکنند که مشکل می‌شود به آنها جواب داد مانند "آیا مرگ من نزدیک است؟" یا "آیا من دارم می‌میرم؟" در چنین موقعیتهایی بسیار مشکل است که با کلمه‌ی "آری" به این پرسشها پاسخ داد. در حقیقت صحبت از مرگ هیچ گاه آسان نیست. شاید برایتان آسان‌تر باشد که پاسخ آنها را با یک پرسش متقابل بدهید. برای مثال، "چرا این سؤال را می‌کنید؟" یا "آیا فکر می‌کنی که داری می‌میری؟"

این کار به آنها فرصت می‌دهد تا نگرانی‌هایشان را بیان کنند.

• گاهی مکن است خویشاوند یا دوستتان نخواهد صحبت کند. مکن است که آنها چنین نیازی را احساس نکنند. به این نظر آنها احترام بگذارید. تنها دانستن این که شما همواره آماده‌ی گوش دادن به آنها هستید برای آنها اطمینان بخش است.

گاهی مکن است آنها تنها بخواهند که در سکوت کنار شما بنشینند.

تماس

ارتباط برقرار کردن با کسی که دارای بیماری وخیم است تنها از راه زبانی نیست. هر چه وضعیت آنها بدتر شود و توانشان تحلیل رود، خویشاوند یا دوستتان مکن است کمتر و کمتر صحبت کند یا برای شما دشوار باشد که بفهمید چه می‌گویند.

مراقبت‌های شخصی

شستشو

بنا به دلایل‌های فراوان شستشوی مرتب خویشتان یا دوستان مهم است.

این امر نه تنها برای بهداشت شخصی و آسایش آنها بلکه برای روحیه‌شان هم خوب است. این کار هم‌چنین برای بررسی نشانه‌های اولیه‌ی التهاب پوستی و پیشگیری از عفونت نیز روش خوبی است. التیام کبودی، عفونت یا زخم در کسانی که دارای بیماری پیشرفته هستند زمان زیادتری طول می‌کشد.

بسیاری از کسانی که مدتی طولانی در رختخواب بستری هستند عرق می‌کنند. بدنشان چسبناک می‌شود و احساس ناراحتی پیدا می‌کنند. اگر خویشتان یا دوست شما نمی‌تواند از بستر خارج شود و خود را بشوید، لازم خواهد بود که آنها را در تختخواب حمام کنید. این موضوع را با پرستار اجتماعی خود در میان بگذارید تا شما را راهنمایی و کمک کند. هم‌چنین امکان دارد که بتوان ترتیبی اتخاذ کرد تا کسی روزانه به آنجا بیاید و این کار را انجام دهد.

هنگامی که خویشتان یا دوستان را می‌شوید:

- تا آنجا که می‌توانید به ملایمت رفتار کنید.
- صابون را به تمامی بشویید و پوست بیمار را با ملایمت ولی به طور کامل خشک کنید. در طول شستشو، آب ظرف را چندین بار عوض کنید. از پودر یا صابون‌های معطر استفاده نکنید زیرا این کار ممکن است باعث خشکی و سوزش پوست شود.
- در موقع شستن هر یک از اندام‌های خویشتان یا دوستان، سایر بخش‌های بدن او را بپوشانید. پوشش را تنها از روی بخشی که شسته می‌شود کنار بزنید. این کار باعث می‌شود که خویشتان یا دوستان گرم بماند، و به علاوه وقار او را نیز حفظ خواهد کرد.
- به دنبال علائم التهاب یا خشکی پوست بگردید. به ویژه پیرامون گوشه‌ها، پشت سر، روی تیغ‌شانه‌ها، آرنج‌ها، ستون مهره‌ها، باسن، پاشنه و قوزک پا، در این بخش‌ها از یک مرطوب‌کننده‌ی ملایم استفاده کنید.
- برای تراشیدن موها، از یک ماشین صورت تراشی برقی استفاده کنید. زیرا ممکن است این کار آسان‌تر باشد.

چه زمانی باید به آنها گوش داد و چه زمانی باید با آنها حرف زد
مواجه شدن با احتمال مرگ یک عضو خانواده یا دوست ترکیب عجیبی از احساسات مختلف را به همراه می‌آورد. در این‌گونه مواقع، به دشواری می‌توان تشخیص داد که از چه چیزی با خویشتان یا دوست خود صحبت کنید زیرا آینده بسیار نامعلوم است.

ممکن است از این بترسید که مبادا حرف اشتباهی به آنها بزنید و می‌خواهید از آنها محافظت کنید و آنها را از نگرانی در بیاورید. در نتیجه ممکن است شما وانمود کنید که همه چیز عادی است و طبق معمول رفتار کنید.

کسانی که دارای بیماری وخیمی هستند ممکن است گاهی مضطرب و افسرده شوند. با این وجود، به دشواری می‌شود تشخیص داد که ناراحتی و علائمی که از خود نشان می‌دهند ناشی از بیماری آنهاست یا از اضطراب و افسردگی‌شان. ممکن است که به محیط پیرامونشان بی تفاوت شوند، اشتهایشان را از دست بدهند، عصبانی شوند، بد اخلاق و زودرنج شوند و گریه کنند، یا مشکل خواب پیدا کنند.

اگر در مورد روحیه‌ی ضعیف آنها نگران هستید، با پرستار سیار یا پزشک عمومی صحبت کنید.

- به آنچه خویشتان یا دوستان می‌گویند به دقت گوش کنید و به او پاسخ دهید. ممکن است فکر کنید که با گوش دادن تنها کار چندانی انجام نمی‌دهید. اما در واقع این کار یکی از بهترین شیوه‌های کمک است.

شما از طریق گوش دادن دقیق به آنها امکان می‌دهید که احساساتشان را با شما در میان بگذارند و این کار کمک می‌کند که شما نگرانی‌های آنها را بهتر درک کنید.

آنها ممکن است در باره‌ی "تکمیل برخی کارهای ناتمام" صحبت کنند یا شاید نگران مسائل مالی از قبیل وصیت نامه، وام مسکن یا بیمه باشند. هم‌چنین ممکن است بخواهند با اعضای خانواده یا دوستان صحبت کنند تا جبران مافات کنند یا تنها از حال آنها آگاه شوند.

- با صحبت نکردن با خویشتان یا دوستان یا بی‌اعتنائی به سخن آرامی که می‌گویند کاری نکنید که خویشتان یا دوستان احساس تنهایی و انزوا کند.

ادامه...

مرطوب‌نگاه داشتن پوست و ماساژ

برای خویشاوند یا دوست شما بسیار آرامش‌بخش است که دست و پایش را با کرم مرطوب کننده‌ی ملایمی به آرامی ماساژ دهید. از تیم مراقبت‌کننده‌ی خویشاوند یا دوستتان بپرسید که چه نوع کرم یا فرآورده‌ای برای او مناسب است. هم‌چنین در خصوص مراقبت از قسمت‌هایی از بدن بیمار که با پرتودرمانی درمان شده است نیز نیاز به راهنمایی خواهید داشت.

مراقبت از دهان

دهان و دندانهای خویشاوند یا دوستتان را هر روز یا بنا به نیاز به دفعات بیشتری با ملایمت تمیز کنید. اگر استفاده از خمیر دندان یا مسواک معمولی باعث درد دهانشان می‌شود، از مسواک نرم کودکان استفاده کنید. بهتر است که از مایع دهانشوی یا اسفنج آغشته به آب‌لیمو و گلیسیرین استفاده نکنید چرا که این کار ممکن است دهان را بیش از آنچه هست خشک کند و باعث ترک خوردگی لثه‌ها شود.

ثابت شده است که آب گریپ فروت و آب آناناس برای تمیزی دهان بیمار بسیار مؤثرند و مزه‌ی بسیار مطبوعی نیز دارند.

ممکن است متوجه شوید که خویشاوند یا دوستتان دچار برفک یا زخم دهان شده است. در مورد کسانی که دارای بیماری و خیمند چنین ناراحتی‌هایی بسیار معمول است. برفک دهان به شکل لکه‌های سفیدی بر روی زبان، لثه یا داخل دهان دیده می‌شود. بهترین کار این است که دندانها را به روش عادی تمیز کنید. در کسانی که دارای بیماری و خیمند اغلب دندانها لثه و دهانشان زخم می‌شود. اگر داخل دهان یا زبان زیاد زخم شود یا لعاب بگیرد، با پرستار اجتماعی یا پزشک عمومی صحبت کنید. و آنها شما را راهنمایی خواهند کرد که چه کار کنید. اگر لبها خشک شوند، می‌توانید برای مرطوب کردن آنها از وازلین® یا پمادهای معطر استفاده کنید.

مشکل خواب

احتمال دارد که خوابیدن در شب برای خویشاوند یا دوستتان مشکل باشد. این امر ممکن است به علت درد، خواب زیاد در طول روز یا نگرانی و نداشتن آرامش باشد.

به شیوه‌های گوناگونی می‌توان به آنها کمک کرد که آرامش پیدا کنند و در شب بخوابند. برای مثال، گوش دادن به موسیقی، مطالعه، مراقبه، و یک نوشیدنی گرم در آخر شب می‌تواند در خواب رفتن آنها مؤثر باشد. مواظب باشید که در اتاق خواب سکوت برقرار باشد و زیاد گرم یا سرد نباشد. مشکل مداوم خواب بیمار را با پزشک عمومی یا پرستار سیار مطرح کنید.

درد یا سایر علائم ناراحت کننده ی بیماری

اگر خویشاوند یا دوستتان درد یا سایر علائم ناراحتی ناشی از بیماری از خود بروز می‌دهد، لطفاً او را تشویق کنید تا موضوع را با پرستار سیار یا عضو دیگری از تیم متخصصان مراقبت‌های تسکینی در میان بگذارد. مهم است که خویشاوند یا دوستتان داروهای مسکن را به طور مرتب یا بر طبق تجویز پزشک مصرف کند. اگر درد شدیدتر شود، با پزشک عمومی یا پرستار سیار صحبت کنید.

ماساژ ملایم نیز راه مناسبی برای تسکین درد است. ممکن است مفید باشد که زمانهای عود درد، طول مدت درد کشیدن و این‌که چه چیزی در تسکین درد مؤثر بود یا نبود را یادداشت کنید.

حمایت عاطفی

برای کسانی که مبتلا به سرطان یا بیماری‌های خطرناک دیگر هستند طبیعی است که گاه‌گاهی احساس اندوه، اضطراب یا افسردگی کنند. در حقیقت آنها ممکن است که احساسات مختلفی را تجربه کنند و گاهی نیز با شما بداخلاقی کنند یا از شما برچند. این امکان نیز وجود دارد که احساسات خویشاوند یا دوستتان روز به روز یا حتی ساعت به ساعت تغییر کند. به خاطر داشته باشید که سلامت عاطفی هم به اندازه‌ی سلامتی جسمی آنها مهم است.

برخی از راههای همراهی با احساسات و عواطف آنها عبارتند از گوش دادن و صحبت کردن با آنها، تماس و لمس کردن آنها یا فقط بودن در کنار آنها.

ضرورت دستشویی رفتن

صحبت کردن در این باره با خویشاوند یا دوستان ممکن است کاری خجالت‌آور باشد. در حقیقت، این کار می‌تواند یکی از مشکل‌ترین جنبه‌های مراقبت از بیمار باشد. با این وجود، اگر به اطلاعات بیشتری در این مورد نیاز دارید با پرستار سیار خود صحبت کنید.

عامل‌های بسیاری بر ریزش ادرار و حرکت مدفوع تأثیر می‌گذارند. برخی از این عاملها عبارتند از تغییر عاداتهای تغذیه، نداشتن اشتها، حرک نداشتن و مصرف برخی داروها. هر گونه مشکلی در این مورد را با پرستار سیار در میان بگذارید. مهم است که در همان آغاز کار درخواست راهنمایی کنید. اگر کسی که از او مراقبت می‌کنید مشکلی برای خوردن ندارد، مفید است که او را به نوشیدن بیشتر تشویق کنید. همچنین می‌توانید میوه و غذاهای فیبردار را به رژیم خوراکی آنها اضافه کنید.

بی‌اختیاری ادراری

احتمال دارد که خویشاوند یا دوست شما در یک مقطع از دوران بیماری کنترل ادرار یا مدفوع خود را از دست بدهد. اگر چنین چیزی روی دهد، از پرستار سیار در مورد بی‌اختیاری ادراری راهنمایی بخواهید. ممکن است که با کارهایی مانند نزدیک کردن تختخواب به دستشویی یا قرار دادن یک لگن یا توالت فرنگی متحرک در کنار تخت بتوان این مشکل را کاهش داد.

پرستار سیار می‌تواند در مورد استفاده از پوشاک مربوط به بی‌اختیاری ادراری و اقدام‌هایی برای حفاظت از رختخواب شما را راهنمایی کند. این کار برای این است که مطمئن شوید خویشاوند یا دوستان خشک و راحت بوده و رختخوابش تمیز است. اگر این کار نتیجه نبخشد، ممکن است که پرستار استفاده از سوند را توصیه کند. سوند به لوله‌ای گفته می‌شود که در مثانه قرار داده می‌شود تا ادرار را به درون کیسه‌ی مخصوصی تخلیه کند.

استفاده از سوند عاری از درد است و لوله‌ها و کیسه‌ی ادرار را می‌توان با پتو و ملافه پنهان کرد. برای مردان این امکان وجود دارد که ادرار را با استفاده از لوله‌ای که توسط یک غلاف به نوک آلت تناسلی بیمار وصل می‌شود تخلیه کرد.

بی‌اختیاری ادراری و استفاده از توالت فرنگی متحرک در اتاق خواب می‌تواند نگرانی‌هایی در مورد بدبو شدن اتاق ایجاد کند. راه‌های فراوانی برای حل این مشکل وجود دارد. بنا براین با پرستار سیار در این باره صحبت کنید.

شستشوی موها و آرایش

تمام وقت در بستر بودن باعث می‌شود که خویشاوند یا دوستان نتواند سر حال به نظر برسد یا احساس سلامت کند. شستن موهایشان می‌تواند به آنها احساس بسیار بهتری بدهد.

اگر آنها تمام مدت در بستر محبوس باشند، چنین کاری چندان آسان نیست. در باره‌ی بهترین شیوه‌ی انجام این کار با پرستار اجتماعی صحبت کنید.

تشویق زنان به اینکه خود را اندکی آرایش کنند باعث تقویت روحیه‌شان می‌شود. همچنین تشویق مردان به اصلاح صورتشان با یک ماشین اصلاح برقی می‌تواند روحیه‌شان را بالا ببرد. اگر خویشاوند یا دوست شما نمی‌تواند خودش این کارها را بکند، با پرستار اجتماعی صحبت کنید.

گرفتن ناخن‌ها

اگر لازم باشد که ناخن‌های خویشاوند یا دوستان کوتاه شوند، با پرستار اجتماعی صحبت کنید. با این وجود، یک لاک زدن یا مانیکور ساده می‌تواند روحیه‌ی بیمار را بالا ببرد.

حرک

مهم است که خویشاوند یا دوستان تمام مدت در یک وضعیت باقی نماند. آنها را تشویق و کمک کنید تا در صورت امکان جا به جا شوند. این کار نه تنها از نظر جسمی به آنها آرامش می‌دهد بلکه روحیه‌شان را هم تقویت می‌کند. مهم است که به آنها کمک کنید تا هر چه بیشتر احساس استقلال کنند.

مواظب باشید که مانع‌هایی مانند کفش، فرش یا چیزهای دیگری که ممکن است پای بیمار به آنها گیر کند و باعث زمین خوردن شود کف اتاق وجود نداشته باشد. اگر بیمار نیاز داشته باشد که از یک توالت فرنگی متحرک استفاده کند یا روی صندلی بنشیند، مطمئن شوید که آنها کنار تخت یا هر چه نزدیک‌تر به تخت گذاشته شوند.

اگر شما از بیماری مراقبت می‌کنید که برای به رختخواب رفتن و بیرون آمدن احتیاج به کمک دارد، نیاز به راهنمایی در مورد سالم حرکت دادن و بلند کردن آنها خواهید داشت.

هنگامی که کسی را جا به جا می‌کنید، تا حد امکان آرام و مواظب باشید. بسیار مهم است که نخست با پرستار اجتماعی در مورد شیوه‌ی صحیح بلند کردن و جابه‌جایی بیمار با پرستار اجتماعی‌تان صحبت کنید. معلوم است که شما نمی‌خواهید که خودتان یا خویشاوند یا دوستان صدمه‌ای ببینید.

دردهای ناشی از فشار بر اندامها

هنگامی که خویشاوند یا دوستتان به مدتی طولانی در بستر دراز کشیده یا روی صندلی نشسته باشد. احتمال دارد که بدن آنها در ناحیه‌های خاصی که متحمل فشار بیشتری می‌شود دردناک یا بی‌حس شود.

اگر فشاری که به هر ناحیه‌ی استخوانی از بدن وارد می‌آید به طور پی در پی از روی آن برداشته نشود، آن ناحیه دچار جراحت می‌شود. کسانی که دارای بیماری وخیم و خیلی لاغرند بیشتر در خطر ابتلا به جراحت هستند. این جراحتهای باعث ناراحتی می‌شوند و ممکن است که خطر عفونت را افزایش دهند.

در دراز مدت، بهتر است که از گسترش جراحتهای ناشی از فشار به طور کلی پیشگیری شود. در باره‌ی بهترین شیوه‌ی رفع فشارهای موضعی با پرستار سیار صحبت کنید. این کار را می‌توان با استفاده از یک تشک یا پستی مخصوص انجام داد. این گونه تشک یا پستی را ممکن است بتوان از طریق برنامه‌ی مزایا (Benefits Program) به طور رایگان تهیه کرد. اگر متوجه هر گونه تغییری از قبیل التهاب پوستی یا تاول در بافت پوست آنها شوید، به پرستار اطلاع دهید.

کم اشتها

کسانی که دارای بیماری وخیمند اغلب کم اشتها یا بی اشتها هستند یا ممکن است حالت تهوع داشته باشند. گاهی ممکن است آنها توان خوردن نداشته باشند. دهانشان زخم یا خشک باشد یا بلع غذا برایشان مشکل باشد.

پرستاری که به بیمار شما سر می‌زند یا پزشک عمومی ممکن است بتوانند در این مورد راهنمایی کنند.

- به جای غذا دادن در چند وعده‌ی معین روزانه، به خویشاوند یا دوستتان در چند نوبت، خرده خرده غذا بدهید. یا هنگامی که آنها مایلند چیزی بخورند به آنها غذا بدهید.
- کاری کنید که غذا تا حد امکان برای آنها جذاب به نظر برسد. غذاهای کوچک و سبک باعث می‌شود که خویشاوند یا دوستتان احساس بیماری نکند.
- غذای آبدار به آنها بدهید زیرا خوردن آن آسان‌تر است. این کار باعث جلوگیری از خشکی دهان هم می‌شود.
- در صورت امکان، هنگامی که خویشاوند یا دوستتان غذا بدهید که صاف در تخته‌خواب یا روی صندلی نشسته است.
- اگر خوردن غذای خشک و جامد برایشان مشکل است، غذای مایع یا نوشیدنی مغذی به آنها بدهید. هم‌چنین می‌توانید در خصوص انواع نوشیدنی‌های مغذی موجود با پرستار سیار صحبت کنید.
- به آنها لیوانی یخ خرد شده یا کاسه‌ای بستنی بدهید زیرا این کار می‌تواند برای آنها مفرح باشد. این کار کمک می‌کند که دهانشان نیز مرطوب بماند.
- اگر دهان یا زبان آنها زخم باشد، برای نوشیدن از نی استفاده کنید.
- اگر بیمارتان به سختی می‌تواند برای نوشیدن صاف بنشیند، از فنجان تغذیه‌ی کودک استفاده کنید.
- اگر آنها غذایی که شما با وسواس برایشان درست کرده‌اید را خیلی کم بخورند، احساس ناراحتی نکنید.
- اگر خویشاوند یا دوستتان نمی‌تواند هیچ غذایی بخورد، با پرستار سیار یا پزشک عمومی صحبت کنید. احساس تهوع یا استفراغ ممکن است مانع خوردن و آشامیدن آنها شود.