

#JasamviseodMSa!

Brinem o tebi, brinem o sebi

Ova brošura nastala je u sklopu kampanje
"Ja sam više od MS-a!", a povodom
Svjetskog dana multiple skleroze,
30.5.2022. godine



VODIČ ZA NEFORMALNE NJEGOVATELJE OSOBA S MULTIPLOM SKLEROZOM



Maja Liković
Dijana Roginić



Savez društava
multiple skleroze
Hrvatske

VODIČ ZA NEFORMALNE NJEGOVATELJE OSOBA S MULTIPLOM SKLEROZOM

Autorice i urednice:

Maja Liković, mag.act.soc.
Dijana Roginić, mag.oec.

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, p.p. 74, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
Facebook: [savezdrustavamshrvatske](#)
Instagram: [savezdrustavamultipleskleroze](#)
Web: www.sdmsh.hr

Grafička priprema i dizajn:
Tanja Malbaša, mag.paed.

Tiskar: Tiskara "Hlad"

Naklada:
3000 komada

1. izdanje
Svibanj, 2022.

Ova brošura nastala je u sklopu kampanje
"Ja sam više od MS-a!", a povodom Svjetskog dana multiple
skleroze, 30.5.2022. godine

 Biogen  MERCK

Zahvaljujemo se kompaniji Roche d.o.o. na donaciji

UVOD



Multipla skleroza je kronična autoimuna bolest središnjeg živčanog sustava, koja je specifična budući da individualno djeluje od osobe do osobe i uzrokuje brojne poteškoće, zbog čega se naziva i »bolest s tisuću lica«. Najčešće se javlja između 20. i 40. godine života te se često vrlo teško nositi s njom u tom intenzivnom periodu života, tim više što je vrlo nepredvidiva i često ostavlja nepovratne posljedice na zdravlje.

Procjenjuje se da danas u Republici Hrvatskoj od multiple skleroze boluje oko 7000 osoba, a prema zadnjem službenom istraživanju iz 2018. godine koje je proveo Hrvatski zavod za javno zdravstvo u suradnji sa Savezom društava multiple skleroze Hrvatske, taj broj je bio 6160 osoba. U navedenom istraživanju podaci pokazuju kako je prevalencija multiple skleroze u Republici Hrvatskoj 143,8/100.000 stanovnika, što svrstava Republiku Hrvatsku u zemlje s najvećom prevalencijom u svijetu, među kojima su SAD, Kanada i mnoge europske zemlje, poglavito skandinavske zemlje i Ujedinjeno Kraljevstvo.

Dugotrajna skrb o osobama s multiplom sklerozom koji su ovisni o tuđoj pomoći uključuje niz usluga kao što su obavljanje osnovnih svakodnevnih aktivnosti (pomoć u liječenju, u osobnoj higijeni, kupanje, odijevanje, pomoć u obavljanju nužde, ustajanje iz kreveta, transfer i pomoć u upravljanju ortopedskim pomagalima poput hodalica, invalidskih kolica i sl.) i instrumentalne svakodnevne aktivnosti (obavljanje kućanskih poslova- pospremanje, pranje i sušenje odjeće, kuhanje, pratnja kod liječnika, obavljanje administrativnih poslova i drugo). Dugotrajna skrb može biti formalna (institucionalna - smještaj u institucijama poput domova za starije i nemoćne), izvaninstitucionalna (kroz socijalne usluge kao što su pomoći u kući, osobna asistencija i dr.) i neformalna koja je obično obiteljska i najčešće neplaćena, iako Zakon o socijalnoj skrbi (NN18/22) omogućuje kroz naknade status roditelja njegovatelja/njegovatelja.

Otprilike jedna trećina osoba s multiplom sklerozom (MS) u svijetu treba dugotrajnu njegu svoje obitelji, međutim malo je korisnih informacija kao i savjeta koje bi trebale olakšati mnogima koji žive taj život ili će ga živjeti u budućnosti. Značajni teret brige o osobama s MS-om je upravo na ramanima neformalnih njegovatelja – članova obitelji.

U ovoj knjižici posvetit ćemo se svima onima koji pružaju upravo tu neformalnu, dugotrajanu, skrb osobama s multiplom sklerozom, svim članovima obitelji koji skrbe o onima kojima je bolest MS-a nepovratno ugrozila zdravlje do te mjere da bez pomoći članova obitelji i/ili prijatelja ne bi mogli živjeti u svojim domovima. Bez obzira jeste li supružnik, partner, roditelj, djed, baka, član obitelji ili prijatelj koji se redovito brine o nekome s multiplom sklerozom, vaša je uloga neizmјerno važna bez obzira bila neformalna skrb dugotrajna ili ne. Veza između osobe s kroničnom bolešću kao što je MS i osobe koja pruža neformalnu skrb, odnosno brine o osobi s MS-om, može biti vrlo jaka i vrlo pozitivna, a posebice ako se radi o neformalnoj dugotrajnoj skrbi. Prvenstveno zato jer osobe kojima je potrebna pomoć preferiraju da o njima brinu članovi obitelji i prijatelji te briga za nekoga s MS-om može pružiti priliku za iskazivanje ljubavi i predanosti toj osobi u trenucima njezine najveće potrebe, ali također može biti izazovna, fizički i emocionalno zahtjevna, iscrpljujuća i stresna.

Uobičajeno je da se nakon psihofizičkih aktivnosti osjeća zdrav umor kroz smanjenu energiju i nedostatak snage za kontinuitet rada nakon kojeg su potrebne stanke, relaksacije, godišnji odmori kako bi se vratio osjećaj sposobnosti i vitalnosti za daljnji rad. No, ako se nakon odmora osjeća umor, govorimo o kroničnom umoru, premoru ili sagorijevanju što se događa kod neformalnih njegovatelja jer konstantna skrb i briga za člana obitelji, za vlastite potrebe i potrebe ostalih članova obitelji dovode do iscrpljenosti. Prečesto neformalni njegovatelji stavljaju svoje vlastite potrebe u drugi plan, što može dovesti do osjećaja depresije, ogorčenosti i izolacije.

Svjesni smo činjenice kako je neformalnim njegovateljima, posebice članovima obitelji teško pričati kroz što prolaze i da često nisu spremni o tome razgovarati. Ipak, iskustva članova obitelji koji skrbe o osobama s MS-om govore nam kako ovu, možemo reći najčešću, vrstu podrške treba poboljšati. Kako? Poboljšanjem svih oblika podrške neformalnim njegovateljima od strane dјelatnika zdravstva, socijalne skrbi, organizacija civilnog društva, lokalne zajednice, ali i vlade, učinci bi bili dvojaki jer bi se pružila bolja kvaliteta skrbi za osobe s MS-om od strane neformalnih njegovatelja, a očuvalo bi se zdravlje neformalnih njegovatelja pružanjem podrške njima. Kako doći do poboljšanja podrške neformalnim njegovateljima osoba s MS-om?

Povećanjem svijesti da u liječenju osoba s MS-om veliku ulogu imaju i oni koji sudjeluju u skrbi o samoj osobi, posebice u dugotrajnoj skrbi za osobu s MS-om čime bi se odmaknuli od medicinskog pristupa osobama s multiplom sklerozom gdje se osoba s multiplom sklerozom ogleda samo kroz važnost liječenja dijagnoze multiple skleroze i ulogu zdravstvenih dјelatnika u istom. Za dugoročnu dobrobit osoba s multiplom sklerozom, važno je pri liječenju i pružanju informacija o liječenju uključiti i neformalne njegovatelje s obzirom da upravo oni direktno sudjeluju u osiguranju kvalitete života osoba s multiplom sklerozom, a pritom imajući na umu da se i neformalnim njegovateljima pruža potrebna podrška kako ne bi došlo do sagorijevanja i istrošenosti njihovih snaga za skrb o osobama s MS-om.

Povećanjem svijesti o ovom problemu u Republici Hrvatskoj želimo potaknuti institucije vlasti, ali i zdravstvene dјelatnike na planiranje i osmišljavanje sveobuhvatnih modela skrbi za osobe s MS-om kako bi se razvili kvalitetni programi podrške za neformalne njegovatelje, odnosno članove obitelji. U Republici Hrvatskoj već nekoliko godina priča se o deinstitucionalizaciji i životu u zajednici... No, ovo je stvarna slika situacije u kojoj se nalaze obitelji osoba s MS kojima je potrebna dugotrajna skrb te svi zajedno na ovome moramo poraditi. Ovaj vodič je samo mali dio kojim želimo osnažiti obitelji čiji je član obitelji osoba s MS-om kojoj je potrebna dugotrajna skrb.

Rezultati istraživanja Pehlić i sur. (2018.) govore kako su pravovremeno i fokusirano informiranje te razumijevanje dobivenih informacija važni za ostvarenje svojih prava što potkrpljuju izjavom sudionika istraživanja (R5) „...najbitnije su informacije. Da ljudi dođu na vrijeme do informacija i da znaju šta i gdje mogu ostvariti, a to je u današnje vrijeme teško doći do informacija jer se zakoni često mijenjaju i mnogi tumače zakon na svoj način i nikad ne znaš na čemu si“ što je ujedno i povod za izradu ovog Vodiča.

Ako ste netko tko brine o nekome tko je osoba s MS-om, ovo je Vodič za Vas i poslušajte naše savjete I informacije kako biste si olakšali jer mi smo prepoznali Vaš doprinos osobama s MS-om. Bez obzira na opseg Vaše njege, važno je da brinete o sebi!



Simptomi multiple skleroze

MS može dovesti do manifestacije niza simptoma, a najčešći inicijalni simptomi su: smetnje osjeta (parestezije), smetnje vida (optički neuritis, dvoslike), slabost udova (gubitak motorne snage, spretnosti, pojačano zamaranje, smetnje hoda), ataksija (smetnje ravnoteže, tremor), vrtoglavica, smetnje kontrole stolice i mokrenja, bol, demencija, smetnje spolnih funkcija, depresija, spasticitet (napetost mišića, grčevi), umor, ukočenost, kognitivne poteškoće, poremećaji govora i dr. No, važno je još jednom napomenuti kako je multipla sklerozu bolest s tisuća lica koja ima nepredvidiv tijek bolesti s mnoštvom različitih simptoma, a pobrojani su oni najčešći.

Što znači podrška osobama s multiplom skleroziom?

Osobama s MS-om je potrebna podrška u svim sferama života kao i svakom drugom pojedincu neovisno o dijagnozi multiple skleroze. Emocionalnu, praktičnu i financijsku podršku su kao oblike neformalne podrške koje osobe s multiplom sklerozom dobivaju istaknuli sudionici u istraživanju Liković (2021.). Majke s dijagnozom multiple skleroze u istraživanju Pehlić i sur. (2018.) podršku u kretanju i mobilnosti vide u djeci (*Kćer više sa mnom, recimo vodi me pod ruku kad idem u šetnju. (R2)* ili im djeca pružaju podršku kad partner nije dostupan (*Djeca, djeca su tu. Oni su isto ono njegova desna ruka, kad njega nema onda su oni tu... vode me, mada to tako nije prečesto, ali dogodi se situacija. Da ne bi pala, onda su oni tu. Da mi treba nešto donijet ili... (R2)*). O značaju dobivene podrške partnera kao neformalnih njegovatelja osoba s MS-om govore neke od izjava sudionika u istraživanju Liković (2021.) o doživljaju podrške osoba s MS-om - „...upravo sama ta znači podrška da nisam sama, znači da je moj suprug uz mene, da će mi pomoći u bilo kojoj situaciji da mi zatreba, da ćemo to sve zajednički prebroditi da nisam sama (S5)“ i („...uz aktivan razgovor o tome svemu i iskrenim, ajmo reći stavili smo karte na stol, što može biti ovaj smo zapravo odlučili zajedno krenuti u to i ono podrška uvijek neupitna zapravo... (S3)“). Osobama s MS-om ste Vi kao neformalni njegovatelji izuzetno važni i nezamjenjivi pa makar telefonskim razgovorom ukoliko niste fizički u mogućnosti biti tu, a o toj emocionalnoj podršci govori sudionica istraživanja Pehlić i sur. (2018.) kao partnerica s MS-om (*“Uglavnom muž...i kad fizički nije tu, postoji telefonska komunikacija, tako da mi je on u svakom slučaju podrška, odgovor na mnoga pitanja, pomoći u mnogim nedoumnicama...“*).



Podržavajući savjeti za neformalne njegovatelje

Neformalni njegovatelji - članovi obitelji se mogu suočiti s različitim životnim okolnostima, zbog čega želimo pružiti pregled nekih mogućih situacija i pitanja koja se mogu pojaviti. Teškoće i okolnosti s kojima se neformalni njegovatelji mogu suočiti se vide kroz više aspekata koji govore o sagorijevanju i premoru neformalnih njegovatelja kao što su emocionalni, fizički, duhovni, ekonomski, socijalni i drugi. Emocionalni se ponajviše aspekti vide kroz posljedice izazvane brigom za člana i vlastitom nemoći da se pomogne više, fizički aspekti se očituju kroz primjerice zapostavljanje svog fizičkog izgleda i zdravlja gubitkom na težini, nespavanjem, potom duhovni aspekti kroz ispitivanje vlastitih uvjerenja i je li skrb koja se pruža osobi s MS-om dovoljna. Zatim, ekonomski aspekti se s druge strane očituju kroz financijske teškoće zbog nemogućnosti radnog odnosa radi pružanja dugotrajne skrbi osobi s MS-om te oni socijalni aspekti u kojima iscrpljenost brigom i davanjem sebe do iznemoglosti dovode do socijalne izolacije radi izbjegavanja opterećivanja okoline svojim teškoćama u pružanju dugotrajne skrbi osobi s MS-om.

Vaša uloga u zdravstvenoj skrbi

Potreba za nadzorom nad medicinskom skrbi je često neizostavna. Smatrajte se saveznikom medicinskog tima. Educirajte se i saznajte više o MS-u. Što više znate o MS-u, to ćete se više osjećati spremnima za suočavanje s izazovima koje multipla skleroza može predstavljati. Naučite što više o bolesti i dostupnim mogućnostima liječenja te se na taj način osnažite kako bi pomogli svojoj voljenoj osobi u donošenju odluka u vezi s njegovom ili njezinom skrbi. Više informacija o bolesti možete pronaći u brošurama Saveza društava multiple skleroze Hrvatske, a većina ih je dostupna na našoj web stranici www.sdmsh.hr u kategoriji Digitalna knjižnica - publikacije. Ako imate problema sa pronalaskom informacija, slobodno nam se obratite na SOS MS telefon 0800 77 89 svakim radnim danom od 8 do 16h. Također, pitajte liječnika i/ili zdravstveni tim za upute i savjete o skrbi kod kuće ili obuku o pružanju pomoći u rutinama upravljanja simptomima. Mnogi simptomi MS-a mogu se kontrolirati i ublažiti lijekovima, rehabilitacijskim terapijama i drugim tehnikama. Možda ćete morati pratiti uzimanje lijekova, pomagati s davanjem injekcija i paziti na nuspojave lijekova. Liječenje MS-a i njegovih simptoma bit će lakše ako svi uključeni postanu educirani o toj bolesti.

Uloga članova obitelji kao neformalnih njegovatelja osoba s MS-om

Osobama s multiplom sklerozom su najčešće neformalni njegovatelji članovi obitelji poput roditelja, braće/sestara, djece, baka/djedova i drugih. Oni provode vrijeme s članom obitelji s MS-om, pružaju skrb koja je potrebna u tom trenutku, planiraju aktivnosti i sve što uključuje neformalnu njegovateljsku skrb. Važno je osvestiti kako su ljubav, solidarnost te dobri odnosi s osobom s MS-om koja treba pomoći najvažnije značajke njegovatelja člana obitelji koje umanjuju njegov stres u toj ulozi. Stoga je važno očuvati obiteljski odnos primjerice majke i kćeri, bake i unuka, partnera međusobno koja je van njegovateljske skrbi kako bi zajedničkim snagama postigli bolju kvalitetu skrbi osobe s MS-om, a time i veću kvalitetu života ne samo osobe s MS-om, već i člana obitelji koji pruža skrb. Razlog važnosti očuvanja obiteljskog odnosa je i prevencija neravnoteže u odnosu gdje član obitelji koji je njegovatelj osobe s MS-om osjeća da daje sve od sebe, bez dobivanja ničega za uzvrat, a pritom gubi primaran odnos s osobom s MS-om, može izazvati visok stupanj ljutnje, ogorčenosti i frustracije.

Ograničenja koja se mogu javiti kod člana obitelji kao neformalnog njegovatelja osobe s MS-om su primjerice količina vremena provedenog u skrbi za osobu s MS-om, potreba za uspostavom ravnoteže između zaposlenja i njegovateljskih aktivnosti, pitanje dostojanstva i privatnosti neformalnog njegovatelja člana obitelji i osobe s MS-om prilikom obavljanja njegovateljskih aktivnosti poput promjene pelena, pomoći prilikom tuširanja ili obavljanja drugih fizioloških potreba.

Ograničenja predstavljaju prepreku kada su neformalnom njegovatelju kao članu obitelji jednostavno previše u odnosu na to što im osoba s MS-om kao član obitelji jest. Primjerice mlađa sestra kao neformalna njegovateljica svog brata kaže sljedeće - „I ok je ne raditi neke stvari, tipa ja sam brata hranila kad je trebao i oblačila, al' nikad nisam s njim obavljala wc jer bi to prešlo granicu gdje sam njegova mlađa sestra i postala bi njegov njegovatelj. To je primjer u našem odnosu, nekome je i to okej i neće narušit taj drugi dio.“, dok s druge strane otac kao neformalni njegovatelj svoje kćeri govori “Kao tata bilo mi je teško i nisam mogao kupati svoju kćer kad je imala relapse...to mi je bilo previše pa joj je baka uskakala za takve stvari kada je mama radila. Osjećao sam se loše, ali sam razgovarao s njom i rekla mi je da je u redu da ju baka tušira, da bi joj neugodno bilo da ju ja kao tata tuširam i da se ne osjećam krivim radi toga.“.

Na primjeru ovih izjava može se zaključiti kako je **važno očuvati obiteljske odnose, postaviti granicu i biti u redu s osjećajima koji naviru zbog nemogućnosti izvršavanja nekih stvari potrebnih osobi s MS-om o kojoj se skrbi.**

Također, potreba za sve intenzivnjom skrbi o osobi s MS-om može imati velik negativan utjecaj na život neformalnih njegovatelja koji o njoj skrbe kako na psihološkom, tako i na profesionalnom te finansijskom planu (često odustaju od zapošljavanja i radnih odnosa ili su prisiljeni smanjiti broj radnih sati), kao i na međusobne odnose s obitelji i širom socijalnom okolinom. No, važno je napomenuti kako postoje i oni obiteljski odnosi u neformalnoj skrbi za osobe s MS-om koje neformalni njegovatelji normaliziraju te ne smatraju preprekom što možemo vidjeti u izjavi djeteta neformalnog njegovatelja u istraživanju Pehlić i sur. (2018.) koja glasi - “Pa nije nikakva velika prepreka, isto funkcioniramo kao i svaka druga obitelj. Nismo puno drugačiji...mama sve može raditi samo ne može hodati, a to nije nešto što smeta tu.(D4)“.

Čitajući knjigu **“Kud si krenula?”** autorice **Nastje Kulović** koja je osoba s MS-om odrasla uz sestru s MS-om, može se shvatiti više važnost očuvanja obiteljskih odnosa i brigu o sebi samom te svojim potrebama kako ne bismo postali stakleno dijete koje zatomišljuje svoje potrebe u odnosu sa sestrom/bratom koji je osoba s MS-om, ali i u odnosu na bilo kojeg drugog člana obitelji koji je osoba s MS-om.

Postavite si pitanje **kako pružiti brigu članu obitelji osobi s MS-om, ako ne brinemo o sebi samima?** Primjerice u partnerskim odnosima najčešće njegovateljsku skrb preuzima **partner** što je iznimno zahtjevna uloga jer je potrebno uskladiti partnerske odnose i potrebe, a uz to pružiti neformalnu njegovateljsku skrb. Partneri neformalni njegovatelji stoga često doživljavaju neke promjene u svom partnerskom, ali i seksualnom odnosu.

Te promjene mogu imati fizičke ili emocionalne uzroke stoga ne zanemarujte svoje seksualne odnose s partnerom. MS može ometati i seksualni nagon i funkciju pa pokušajte razumjeti svog partnera s MS-om i potražite potrebnu pomoć.

Za više informacija poslušajte na YouTube kanalu Savez društava multiple skleroze Hrvatske webinar **“Seksualni problemi kod multiple skleroze”** sa predavačem prim.dr.sc. Goranom Arbanasom i pogledajte video odgovore **pitanja za psihijatra** i video odgovore **pitanja za psihologa.**



Djeca kao neformalni njegovatelji svojih roditelja sa MS-om

Djeca postaju neformalni njegovatelji kada su djeca roditelju s MS-om bez obzira na svoju dob, a posebice je osjetljiva uloga maloljetne djece neformalnih njegovatelja roditelju s MS-om, no ne treba zanemariti niti ulogu punoljetne, već odrasle djece. Djeca nisu educirana da se nose sa stresom koji sa sobom nosi dugotrajna neformalna skrb o roditeljima s MS-om. No, kada se životne okolnosti ne mogu promijeniti na bolje, djeca razumiju i žele pomoći, vjerujte im da mogu preuzeti više odgovornosti kao što je obavljanje nekih kućanskih poslova. Osjećaj da daju svoj doprinos čini ih ponosnima u takvoj situaciji.

U istraživanjima provedenim s djecom i mladima roditelja s MS-om rezultati govore kako oni osjećaju više odgovornosti i dužnosti, nego djeca roditelja bez MS-a. No,isto tako izražavaju više straha i anksioznosti vezanu uz samu dijagnozu multiple skleroze roditelja te veći osjećaj opterećenja i veću razinu ljutnje (Yahav i sur., 2005; prema Pehlić i sur., 2018.).

No, ne treba očekivati da će djeca preuzeti na sebe dugotrajanu neformalnu skrb jer oni i u tim situacijama imaju potrebu za roditeljskom pažnjom i brigom jer ipak su samo djeca.

Čuvajte odnos roditelj - dijete i odnos dijete - roditelj u situacijama kada je potrebno da kao dijete pružate skrb roditelju kako odnos ne bi prerastao u samo njegovateljski odnos koji može izazvati razne frustracije, ljutnje i druge negativne emocije. Potrebno je razgovarati s roditeljima kroz što prolazite i kako se osjećate jer ćete na taj način bolje razumijeti roditelja o kojem brinete, ali ono još važnije što će na taj način oni razumijeti bolje Vas kao dijete. Ukoliko kao dijete osjećate da su Vam neke stvari vezane uz skrb o roditelju previše i prelaze granicu odnosa dijete - roditelj, u redu je osjećati to i ne stvarajte si krivnju radi toga jer su i to osjećaji koje kao takve treba prihvati i biti u redu s njima. Ne zaboravite na svoje potrebe koje nisu vezane uz roditelja s MS-om, već isključivo uz Vas i Vaše potrebe poput onih za druženjem s prijateljima, slobodnim vremenom, učenjem i slično. Stoga, razgovarajte o tome i potražite zajedničkim snagama način kako ostvariti ono što Vam je kao djetetu previše u skribi za roditelja.

Roditelji kao neformalni njegovatelji djece s MS-om

Roditelj je neformalni njegovatelj kada je roditelj djetetu s MS-om (uključujući i punoljetnu djecu) i potrebna mu je dugotrajna podrška. Kako roditelji stare, pružanje skrbi je sve teže i stresno je za roditelje i djecu, čak i odraslu djecu s MS-om. S vremenom se jedan ili oba roditelja mogu razboljeti i sami zahtijevati njegu. Stoga o alternativnim planovima skrbi i životnim pitanjima razgovarajte s odraslim djetetom mnogo prije, nego što dođe do takve situacije. Također, ne zaboravite na svoju ulogu majke ili oca u odnosu sa svojim djetetom s MS-om van potrebne njegovateljske uloge. Provedite vrijeme s djetetom u šetnji, gledanju filmova, razgovarajte o dalnjim planovima, izletima i bilo čemu drugome što Vas ispunjava kao roditelja svog djeteta neovisno o MS-u.

Prepreke s kojima se susreću neformalni njegovatelji

Jasno je svima da su empatija i suočanje glavne komponente skrbi i u toj situaciji važno je da ne dođe do zanemarivanja emocionalne podrške osobama s multiplom sklerozom, no koje su to sve situacije i prepreke s kojima se susreću članovi obitelji koji skrbe za osobu s MS-om? Znamo da dugotrajna tjelesna briga i njega, a ponekad i nedostatak poboljšanja situacije osobe s MS-om iscrpljuje članove obitelji. Kombinacija svih navedenih situacija kod članova obitelji kao neformalnih njegovatelja često puta izaziva osjećaj nemoći, a kod njih se pojavljuju simptomi narušenog mentalnog zdravlja kao što su anksioznost, depresija i stres. Stoga je važno pronaći načine za smanjenje psihičkog pritiska koji osjećaju njegovatelji. Jedan od češćih oblika pomoći koji su dostupni u razvijenijim zemljama od Hrvatske jesu usluge privremene njege radi predaha njegovatelja. U Hrvatskoj ovakav oblik usluge još uvijek nije prepoznat kao važan, no najbliža usluga tome je usluga poludnevног ili cjelodnevног boravka koju pružaju najčešće domovi za starije i nemoćne i/ili udruge te usluga smještaja radi korištenja odmora roditelja njegovatelja, odnosno njegovatelja te radi privremene nesposobnosti za rad roditelja njegovatelja, odnosno njegovatelja.

Prepreke u obitelji

MS nije samo bolest osobe s MS-om, već je bolest obitelji što nerijetko dovodi do ekonomskih problema, emocionalne i fizičke štete članovima obitelji osobe s MS-om. Mnoga istraživanja nedvojbeno pokazuju kako skrb o članu obitelji osobe s multiplom sklerozom povećavaju troškove kućanstva za lijekove, prijevoz, medicinsku pomoć i slično. S druge strane, utječe i na manju zaposlenost članova obitelji koji su neformalni njegovatelji jer zbog skrbi mnogi su primorani raditi manje i/ili teže zadržavaju svoja radna mjesta, a sve zajedno naravno da dovodi do većeg rizika siromaštva. Osim navedenog, često dolazi do izmijenjene uloge u obitelji, što znači da na druge članove obitelji pada teret uloge koju je do tada imao oboljeli član obitelji. Na primjer, teret kućanskih poslova koje je obavljala majka s MS-om, nerijetko preuzimaju u obvezu djeca i/ili supružnik. Mnoge situacije u skrbi za osobu s MS-om u obitelji nažalost dovode do narušavanja obiteljskog mira jer briga o nepokretnom članu obitelji često dovodi do danonoćne brige- buđenja noću, provjeravanja je li sve u redu...

Prepreke u zajednici i društvu

Troškovi njege i liječenja dovode do poteškoća u financiranju svih potreba za kvalitetnu skrb i njegu i ne postoji državna potpora za pokriće istih, zatim troškovi fizičke prilagodbe stambenog prostora za skrb o članu obitelji i slično stavlja obitelji u vrlo lošu obiteljsku finansijsku situaciju. Također, briga o osobi s MS-om u krevetu zahtijeva pomoći šire obitelji i rodbine, no navedeno često nedostaje u ključnim trenucima. Članovi obitelji nerijetko su nezadovoljni nedostatkom adekvatne edukacije od strane zdravstvenih djelatnika o lijekovima i pravilnoj njezi osobe s MS-om pa zbog neznanja često se dovode u još veće probleme jer ne znaju kakve nuspojave može imati primjerice neka prehrana za člana obitelji za kojeg skrbe.

Dvosmjerna komunikacija

MS ne mijenja činjenicu da su važni odnosi uvijek dvosmjerna ulica. Mnogi emocionalni stresovi su posljedica loše komunikacije. Neformalni njegovatelj bi trebao biti u mogućnosti otvoreno razgovarati o zabrinutostima i strahovima jer osoba koja prima njegu nije jedina kojoj je potrebna emocionalna podrška. Iako suradnja nije uvijek laka niti moguća, zajednički rad na dugoročnim planovima i ciljevima pomoći će objema osobama da se osjećaju sigurnije. Dobra komunikacija pomaže u stresnim okolnostima tako što umanjuje frustracije, potiče razumijevanje vlastitih granica i potreba, potiče zauzimanje za sebe i osobu o kojoj brinemo na asertivan način pritom izbjegavajući agresivnu ili pasivnu komunikaciju.

Preuzimanje odgovornosti

Multipla skleroza je nepredvidiva i toga treba biti svjestan. Osobe s MS-om mogu doživjeti recidive i remisije, gubitak i oporavak ili djelomični oporavak određenih funkcionalnih sposobnosti. Ljudi koji žive s progresivnim oblikom MS-a mogu izgubiti neovisnost i neformalni njegovatelji će možda morati preuzeti više odgovornosti na sebe. U zajedničkom kućanstvu svatko će morati ponovno razmislići tko obavlja koji zadatak potreban za nesmetano odvijanje kućanstva.



Upravljanje nepredvidljivošću

Nepredvidljivost MS-a može biti vrlo stresna, ali njome se može upravljati izradom rezervnih planova i fokusiranjem na ono što se može učiniti, a ne na ono što se ne može. Ono što radite kao njegovatelj može se mijenjati iz dana u dan i možete očekivati neočekivano. Jednog dana se Vaša voljena osoba može osjećati dobro, dok već sljedećeg dana može biti iscrpljena, ponekad se može činiti da je dobro, a onda odjednom može završiti u bolnici s komplikacijama. Nazovite unaprijed da provjerite pristupačnost institucija, zgrada koje su Vam potrebne, izradite popis ljudi koji mogu pomoći kada je to potrebno.

Potaknite neovisnost

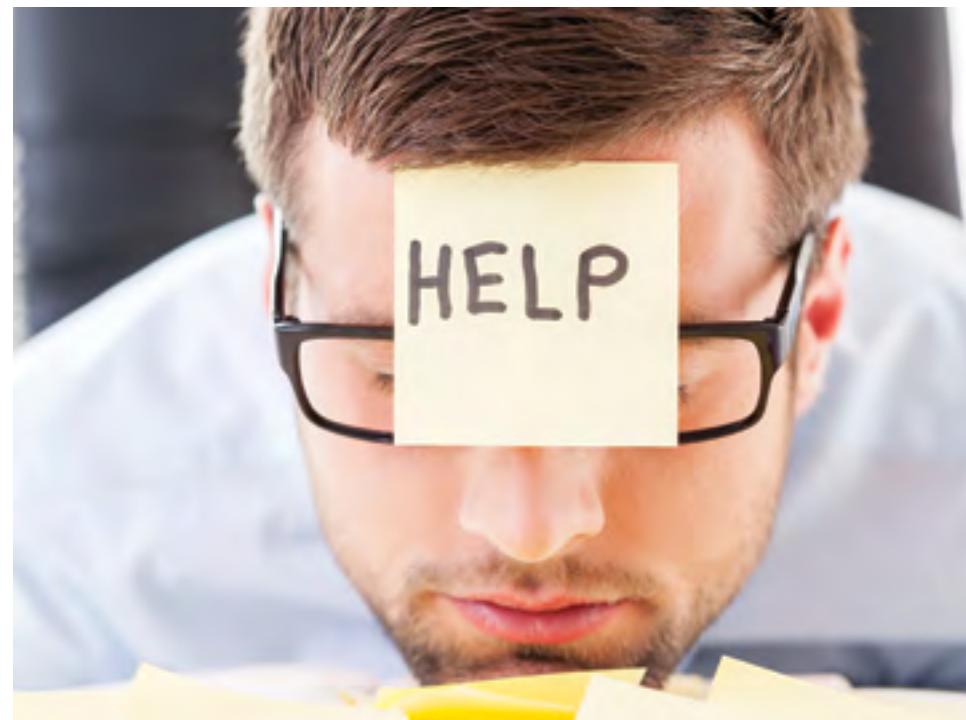
Budite otvoreni za tehnologije i ideje koje omogućuju Vašoj voljenoj osobi s MS-om da bude što neovisnija. Ne samo da će on ili ona cijeniti slobodu da mogu sami postići neke stvari, već ćete i Vi imati više vremena da se usredotočite na druge stvari.

Povežite se s drugima

Pružanje emocionalne podrške i fizičke skrbi nekome s MS-om često je zadovoljavajuće, ali je ponekad uznemirujuće, a s vremenom na vrijeme može biti i teško. Neki njegovatelji smatraju da sve mogu sami podnijeti ili se pak mogu osjećati kao da su sami i da drugi jednostavno ne mogu ili neće razumjeti kroz što prolaze. Umrežavanje s drugim njegovateljima, bilo kroz udruge ili putem društvenih mreža, može Vam pomoći u sprječavanju krivnje i nemira koji se mogu pojaviti kada negativne emocije isplivaju na površinu. Dijeljenje problema s drugima ne samo da ublažava stres, nego Vam također može pomoći da sagledate situaciju s druge točke gledišta, smislite nova rješenja za suočavanje s problemima povezanim s MS-om ili jednostavno osjetite da niste sami. Iako su obitelj i prijatelji prvi kojima ćete se obratiti kada Vam je teško, ponekad pomaže razgovarati s drugima koji razumiju kroz što prolazite pa je zato Savez društava multiple skleroze kroz uslugu **SOS MS telefona (0800 77 89)** uvijek tu za Vas - nazovite kada Vam je potrebno. Također, možete se uključiti u **MS grupe za podršku** na web stranici <https://msmreza.sdmsh.com.hr/> i razmijeniti iskustva s drugim neformalnim njegovateljima koji su u istoj ili sličnoj situaciji kao Vi.

Recite DA za pomoć

Neformalni njegovatelji često se osjećaju da moraju sve sami raditi te stoga odbijaju pomoći kada im se ona pruži jer se osjećaju manje kompetentnima za pružanje skrbi kada bi zatražili ili primili pomoć. Stoga umjesto da odbijate pomoći kada Vam ju netko ponudi, recite DA i budite spremni objasniti pojedinosti. Nemate razloga osjećati se loše i manje vrijednima ako zatražite pomoći u nečemu, štoviše na taj način brinete o sebi i svome mentalnom zdravlju. Vrlo važna kvaliteta neformalnih njegovatelja je osvještavanje vlastitih snaga, ali i prepoznavanje slabosti kada su prisutne kako bi se moglo raditi na njima te poduzeti mjere i pobrinuti se o sebi. Vi ste najvažniji alat u pružanju skrbi Vašoj voljenoj osobi kao neformalni njegovatelj te ukoliko ste Vi dobro, moći ćete takvu i skrb pružati. Napravite popis telefonskih brojeva i poslova, usluga koje bi drugi članovi obitelji i/ili prijatelji mogli obaviti kada Vi niste u mogućnosti. Sljedeći put kad netko ponudi pomoći na neki način, bit ćete spremniji zaista dopustiti da Vam i pomognu. Nemojte se bojati tražiti pomoći ili prihvati pomoći koja Vam se nudi. Trebate li nekoga tko će boraviti s voljenom osobom dok idete u kupovinu jednom tjedno? Možete li koristiti pomoći oko prijevoza do i od liječnika? Što god da je, nemojte se bojati pitati. Ljudi često žele pomoći, ali ne znaju kako.



Ne poričite svoje osjećaje - potražite pomoć za sebe

Dopustite sebi da tugujete zbog gubitaka uzrokovanih MS-om Vaše voljene osobe, kao i da sanjate nove snove o budućnosti. Ako se borite, razgovarajte o svojim osjećajima s prijateljem od povjerenja ili se obratite nama. Svakako se обратите liječniku ako se pojave neke od sljedećih situacija koje su upozoravajući znakovi njegovateljskog sagorijevanja - osjećate se beznadno ili bespomoćno, imate problema sa spavanjem, gubite ili dobivate na težini, gubite interes za stvari u kojima ste nekada uživali, plačete ili se osjećate kao da ste na rubu suza, osjećate da ste lako razdražljivi, često osjećate da ste ljuti na osobu s MS-om o kojoj brinete ili ste jednostavno emocionalno ili fizički iscrpljeni. Te situacije ukazuju na znakove sagorijevanja koji mogu dovesti i do depresije te drugih raznih bolesti i stanja kao posljedica sagorijevanja. Stoga, rano dobivanje pomoći za ove osjećaje može Vam pomoći da izbjegnete ozbiljnije probleme kasnije. Neki njegovatelji ne traže pomoć koja im je potrebna jer se ne žele osjećati ovisnima o drugima, što također može dovesti do izolacije. Ljutnja i frustracija uobičajene su emocije i treba se suočiti s njima kada osjećate da Vam je previše, a udruge Vam mogu pružiti podršku i savjet. Psiholozi, psihoterapeuti, socijalni radnici i mnogi drugi Vam mogu pomoći u nošenju sa situacijom. Također možete nazvati kada Vam je potrebno i Savez društava multiple skleroze kroz uslugu SOS MS telefona (0800 77 89) radnim danom od 8 do 16 sati jer ćemo Vas rado saslušati.



I Vaše je zdravlje važno!

Osjećat ćete se puno sposobnije nositi se sa zadacima njegovatelja osobe s MS-om ako se izvrsno brinete i o vlastitom zdravlju. Neki njegovatelji zanemaruju vlastito tjelesno zdravlje, uključujući tjelovježbu, prehranu i redovite liječničke pregledе. Dovoljno spavajte, nadite vremena za hobije ili aktivnosti u kojima uživate i planirajte vrijeme za opuštanje, bolje ćete se nositi sa stresom dugotrajne skrbi. I osoba koja živi s MS-om i njegovatelj moraju imati na umu da MS ne štiti nikoga od bolesti koje mogu utjecati na čovjeka. Važno je održavati redovite posjete Vašem liječniku radi rutinskih, preventivnih zdravstvenih pregleda te reagirati na potencijalne promjene u organizmu. Također, brinite i o svome mentalnom zdravlju te odvojite vrijeme za njega. To možete učiniti upravo hobijima, šetnjom, boravkom u prirodi, molitvom, kavom s prijateljima, bilo čime što Vas ispunjava možete očuvati svoje mentalno zdravlje, a time i zdravlje u cijelosti.

Odmorate se

Briga o članu obitelji je veliki posao. I kao i svaki posao, s vremenom na vrijeme treba Vam odmor. Povremeno zatražite pomoć obitelji ili prijatelja da uzmete predah barem par sati ili koji dan, napravite pauzu od rutine, tako da možete odvojiti vrijeme koje Vam je potrebno za „punjenje baterija“.

Česti znakovi izgorjevanja kod neformalnih njegovatelja



Pronađite vremena za opuštanje

Kako biste očuvali svoje zdravlje, možete koristiti tehnike opuštanja. Otkrijte što je najbolje za Vas. Neke tehnike opuštanja uključuju:

- **Duboko disanje:** Duboko disanje i fokusiranje na dah mogu pomoći u smanjenju napetosti i omogućiti Vašem umu i tijelu da se osjećaju ugodnije.
- **Meditacija:** Mnogi ljudi smatraju da meditacija uvelike smanjuje stres u njihovim životima. Postoje mnoge aplikacije i online alati koji Vam mogu pomoći da počnete s meditacijom.
- **Vizualizacija:** Vizualizirajte pozitivne misle i pomaknite te misli u sliku.
- **Progresivno opuštanje mišića:** Progresivno opuštanje mišića uključuje prolazak kroz cijelu skupinu mišića Vašeg tijela – napinjanje, opuštanje i fokusiranje na promjene koje se događaju kako bi došlo do osjećaja ugode.
- **Joga:** Joga uključuje vježbe disanja i niz istezanja koja se vrte oko kralježnice. Joga povećava fleksibilnost tijela i oslobađa napetost.
- **Tradicionalni programi vježbanja:** utvrđeno je da tjelovježba ili bilo koja tjelesna aktivnost, osobito ako se radi redovito, smanjuje stres i poboljšava tjelesno i mentalno zdravlje. Šetnja, plivanje ili vrtlarstvo mogu ublažiti stres.

Obratite nam se

Kako bi se stres savladao, umanjio ili izbjegao možete koristiti i neki od sljedećih savjeta: osvijestite svoje reakcije na stresne događaje, razgovarajte s drugima o svojim osjećajima, osnažite pozitivna osjećanja, prepoznajte i poštujte svoje granice, postavljajte si realne ciljeve i dopustite si odmor, kada ste pod pritiskom radnih zadataka češće se odmarajte. Nema potrebe da se osjećate kao da plovite u nepoznate vode kao neformalni njegovatelj za nekoga s MS-om. Bez obzira kakvo je Vaše pitanje vezano uz njegu osobe s multiplom sklerozom, u Savezu društava multiple skleroze Hrvatske postoji usluga besplatnog SOS MS telefona (0800 77 89) i naši savjetnici su tu da Vas osnaže, pruže podršku i pomognu usmjeriti Vas prema informacijama ili resursima koji su Vam potrebni.



Zapamtite
U REDU JE...
osjećati nelagodu, ljutnju, ...
trebati prostora
odmoriti se
uzeti vrijeme za sebe
potražiti pomoć
osjećati potrebu za razgovorom
ne raditi neke stvari
postaviti granice
Ne zaboravite... U redu je ne biti u redu.

Ono što Vam ovim porukama želimo potaknuti jest svijest da niste sami.

Niste jedini s osjećajem nelagode, ljutnje ili bilo kojeg drugog osjećaja s kojim se suočavate vezanim uz brigu o osobi s MS-om ili ako ste sami osoba s MS-om i susreli ste se s nekim osjećajima vezanim uz skrb koju Vam pruža netko od članova obitelji kao neformalni njegovatelj.

U prilog tome govore i sudionici istraživanja Pehlić i sur. (2018.) gdje majka s MS-om izražava pritisak i nelagodu zbog potrebe da joj maloljetna kćer pomaže u kretanju ("...ja i kćer hodamo ulicom, ja se moram primit za nju i krenemo se šalim sad na račun toga, a obe osjećamo pritisak i nelagodu...(R7)".

Njegovanje i posvećenost drugoj osobi mogu imati i blagotvorne učinke poput pojačanog osjećaja vrijednosti, unaprijeđenih odnosa sa osobom koju se njeguje, uvjerenja da osoba dobiva optimalnu njegu, svijest o svrsi i značenju, osjećaj o uspješnom nošenju s potencijalno teškom životnom situacijom, povećano strpljenje i izdržljivost i mnoge druge. No, biti njegovatelj je često povezano s visokom izloženosti stresu koji nije uvijek štetan, no postaje kada je dugotrajan ili previšok s brojnim posljedicama po zdravlje njegovatelja.

Stoga nije sebično brinuti se i o svojim potrebama! Poduzimajući ove korake, ne samo da ćete se osjećati bolje, već ćete biti i bolji njegovatelj, odnosno potpora i podrška svojoj voljenoj osobi s MS-om. Posvećenost svojim potrebama poput redovitog spavanja, jela i fizičke aktivnosti, odlazak u prirodu, posvećenost duhovnosti, prisutnost socijalne podrške i druženja s prijateljima su dio prevencije u pogledu brige o sebi koja je usko povezana s većim osjećajem osobnog postignuća, a manjom pojavom sagorijevanja, zdravstvenih problema i emocionalne otuđenosti.

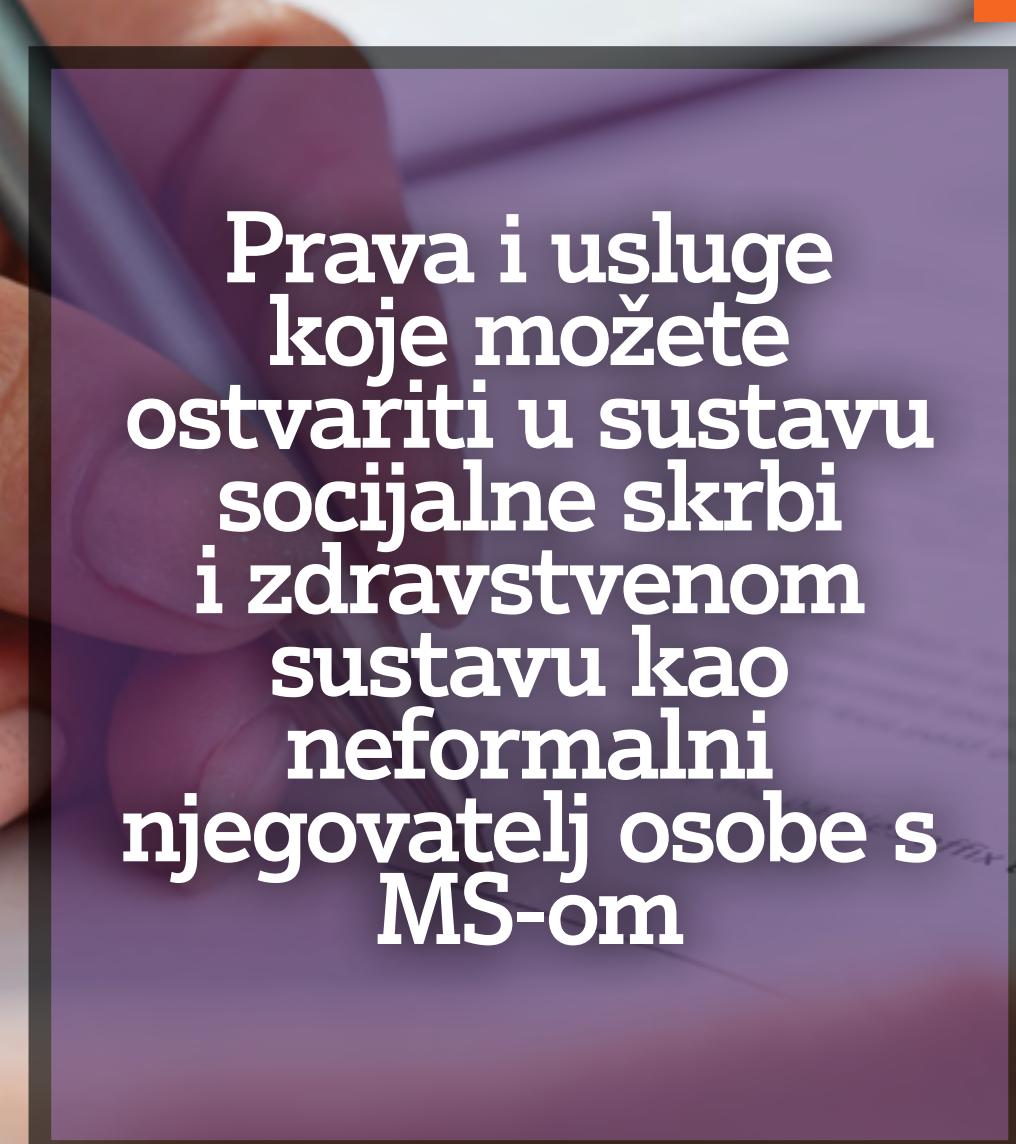


Mogućnosti formalne podrške i usluga

U situacijama kada je potrebno pružati dugotrajnu skrb osobi s MS-om, neformalni njegovatelji često si postavljaju pitanja: hoću li moći uskladiti svoje obveze sa potrebama dugotrajne skrbi? Mogu li osobe s MS-om s višim stupnjem invaliditeta živjeti kod kuće? Hoću li dobro brinuti o osobi s MS-om kojoj je potrebna dugotrajna skrb? Hoće li se osoba s MS-om naljutiti ako joj neću moći pružiti sve što joj je potrebno?

Kada dođete u situaciju da u obitelji postoji potreba za kontinuiranom skrbi, važno je da zajedno radite procjenu potreba kako se ne bi stvorila kriva očekivanja s jedne ili s druge strane. Važno je biti realan što osoba s MS-om treba i što Vi kao njegovatelj možete pružiti u smislu prava, vremena, zadovoljavanja potreba, ali i finansijske odgovornosti.

Ostavljanje voljene osobe koja živi s višom razinom invaliditeta kod kuće može izazvati određenu tjeskobu. Unaprijed planiranje i adaptacija doma mogu smanjiti ove brige. Napravite prilagodbe kod kuće koliko je god moguće više. Pomaganje voljenoj osobi da bude neovisnija dobro je za oboje, povećava sigurnost, pristupačnost i udobnost. Možda ćete morati istražiti opremu kao što su hodalice ili invalidska kolica. Istražite koje su prilagodbe potrebne, a najoptimalnije, pregledajte svoju kuću. Rampe, šira vrata i kupaonska oprema pomažu osobi s MS-om da ostane sigurna i olakšava joj kretanje. U svojoj lokalnoj zajednici raspitajte se što biste mogli ostvariti kao neformalni njegovatelj osobe s MS-om i na što biste mogli potaknuti osobe s MS-om da ostvare u svojoj lokalnoj zajednici. Raspitajte se u općini, gradu, županiji iz koje jeste te svakako u Društvu multiple skleroze iz Vaše županije.



**Prava i usluge
koje možete
ostvariti u sustavu
socijalne skrbi
i zdravstvenom
sustavu kao
neformalni
njegovatelj osobe s
MS-om**

Status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja

Kao neformalni njegovatelj možete ostvariti neka od prava iz sustava socijalne skrbi kako biste postigli veću kvalitetu skrbi za osobu s MS-om o kojoj skrbite. Možete ostvariti **status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja** za osobu s MS-om o kojoj skrbite ako je potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe jer joj je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične njege izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata, ako je u potpunosti nepokretna i uz pomoć ortopedskih pomagala te ako ima više vrsta oštećenja četvrtog stupnja (tjelesnih, mentalnih, intelektualnih ili osjetilnih) zbog kojih je potpuno osoba ovisna o pomoći i njezi druge osobe pri zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Ukoliko ostvarite status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja možete tijekom godine koristiti **odmor u trajanju od četiri tjedna**. Za ostvarivanje statusa roditelja njegovatelja ili status njegovatelja obratite se obližnjem **Centru za socijalnu skrb**.

Pravo na doplatak za djecu

Ako je Vašem djetetu s multiplom sklerozom **utvrđen teži ili teški invaliditet**, možete ostvariti doplatak za dijete neovisno o ukupnom dohotku po članu Vašeg kućanstva mjesečno.



Pravo na naknadu plaće za vrijeme privremene spriječenosti za rad radi njege člana obitelji

Kao neformalni njegovatelj koji je određen da njeguje oboljelog člana uže obitelji (dijete i supružnika) možete ostvariti pravo na naknadu plaće koji Vam pripada kao osiguraniku u vezi s korištenjem zdravstvene zaštite iz obveznoga zdravstvenog osiguranja, odnosno drugih okolnosti utvrđenih Zakonom o obveznom zdravstvenom osiguranju (NN98/19). Za više informacija obratite se **Hrvatskom zavodu za zdravstveno osiguranje** u Vašoj blizini.

U skladu s tim, pravo na naknadu plaće za vrijeme privremene spriječenosti za rad radi njege djeteta do navršene sedme godine života imate u trajanju **najviše do 60 dana za svaku utvrđenu bolest**, a za dijete od sedam do 18. godine života **najviše do 40 dana**. To pravo možete ostvariti pod uvjetom da drugi roditelj nije nezaposlen, odnosno ako živi sam s djetetom (npr. samohrani ili razvedeni roditelj), da istodobno ne koristi to pravo za drugo dijete te da za dijete kojemu je potrebna njega nema priznato pravo roditelja njegovatelja. No, ako je prema ocjeni doktora medicine primarne zdravstvene zaštite zdravstveno stanje člana obitelji – djeteta do 18. godine života takvo da duljina trajanja njege određena kao što je prethodno navedeno članka neće biti dovoljna, potrebno trajanje njege određuje liječničko povjerenstvo Zavoda za zdravstveno osiguranje. Pravo na naknadu plaće za vrijeme privremene spriječenosti za rad radi njege djeteta iznad 18 godina života ili supružnika kao neformalni njegovatelj imate pravo za svaku utvrđenu bolest **najviše do 20 dana**.

Kao neformalni njegovatelj privremenu spriječenost za rad radi njege člana obitelji možete koristiti i kao rad u polovici punog radnog vremena.

Pravo na osobni odbitak za invalidnost

Ukoliko osoba s MS-om o kojoj brinete je član Vaše obitelji i ima utvrđen invaliditet, a Vi ste u radnom odnosu, možete ostvariti poreznu olakšicu na način da Porezna uprava prizna uvećani osobni odbitak po osnovi invaliditeta uzdržavanog člana Vaše obitelji. Za dodatne informacije obratite se **Poreznoj upravi** u Vašoj blizini.

Usluga savjetovanja

Savjetovanje je usluga kojom stručna osoba u neposrednom kontaktu s Vama potiče na razvoj novih mogućnosti sagledavanja životne situacije sa svrhom prevladavanja teškoća, stvaranja uvjeta za očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti te odgovornog odnosa prema samom sebi, obitelji i društvu. Za korištenje ove usluge обратите se **Centru za socijalnu skrb** u Vašoj blizini kako bi kroz individualni rad sami ili s Vašom obitelji pa time i osobom s MS o kojoj skrbite prevladali teškoće koje je moguće riješiti kratkotrajnim intervencijama do tri susreta, a iznimno po procjeni stručnjaka do pet susreta.

Usluga psihosocijalne podrške

Psihosocijalna podrška obuhvaća stručne postupke i druge oblike pomoći i podrške kojima se potiče razvoj i unaprjeđenje kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih, govorno-jezičnih, socijalnih ili odgojnih vještina. Ona se može pružati individualno ili u grupi te se može pružati i uz sudjelovanje članova obitelji pa stoga možete sudjelovati Vi kao neformalni njegovatelj osobe s MS-om i sama osoba s MS-om o kojoj skrbite kao članu Vaše obitelji. Kao usluga psihosocijalne podrške obitelji odobrava se radi prevladavanja obiteljskih teškoća i osnaživanja obitelji za funkcioniranje u svakodnevnom životu između ostalog i radi usvajanja znanja i vještina za svakodnevnu brigu i skrb.

Kao što je navedeno, spomenute usluge može koristiti i osoba s MS-om o kojoj skrbite. No, osobe s MS-om mogu ostvariti još neke usluge iz sustava socijalne skrbi kao što su **socijalno mentorstvo, pomoć u kući, boravak, smještaj i organizirano stanovanje** pa ih možete potaknuti na ostvarivanje istih.

Socijalno mentorstvo je usluga kojom se pruža stručna pomoć usmjerenja jačanju njegovih snaga i sposobnosti za uspješnije rješavanje nepovoljnih životnih prilika i bolju integraciju u zajednicu, a tu uslugu može koristiti osoba s multiplom sklerozom kao osoba s invaliditetom s obzirom na rizik od socijalne isključenosti.

Pomoć u kući je usluga koju osoba s multiplom sklerozom može koristiti kada ne može sama ni uz pomoć neformalnog njegovatelja osigurati podmirenje svakodnevnih životnih potreba zbog privremenog ili trajnog oštećenja jer joj je prijeko potrebna pomoć druge osobe.

Boravak kao uslugu može koristiti osoba s multiplom sklerozom radi zadovoljavanja osnovnih i dodatnih životnih potreba koje ne mogu biti zadovoljene u obitelji, a osiguravaju se kroz organizirane aktivnosti tijekom dana uz stručnu i drugu pomoć i podršku.

Smještaj je usluga kojom se osobi s multiplom sklerozom osigurava intenzivna skrb i zadovoljavanje osnovnih životnih potreba kada to nije moguće osigurati u obitelji i pružanjem drugih usluga. No, osoba s multiplom sklerozom može koristiti pravo na uslugu smještaja kada njezin roditelj njegovatelj ili njegovatelj koristi odmor do 30 dana tijekom godine te zbog privremene nesposobnosti za rad roditelja njegovatelja ili njegovatelja dok traje potreba, a najviše do 60 dana tijekom godine. Drugim riječima, s ostvarenim statusom roditelj njegovatelj ili njegovatelj kada koristite odmor, osobi s multiplom sklerozom može biti osigurana briga i skrb kroz uslugu smještaja.

Organizirano stanovanje je usluga koja se osobi s multiplom sklerozom može priznati za stanovanje u stambenoj jedinici uz stalnu ili povremenu stručnu i drugu pomoć, ali i potporu u osiguravanju osnovnih životnih potreba. Također, organizirano stanovanje je usluga koja se provodi radi uspostavljanja i održavanja odnosa samih osoba, izjednačavanja mogućnosti, poboljšanje kvalitete života, poticanja aktivnog i samostalnog življenja te socijalnog uključivanja ovisno o potrebama samih osoba s multiplom sklerozom. Za sve usluge обратите se **Centru za socijalnu skrb** u Vašoj blizini.

Druge naknade u sustavu socijalne skrbi na koje možete uputiti osobe s MS-om o kojima skrbite da ih ostvare temeljem zdravstvenog stanja i dijagnoze multiple skleroze su **doplatak za pomoć i njegu te osobna invalidnina** za čije ostvarivanje obratite se obližnjem Centru za socijalnu skrb.

Doplatak za pomoć i njegu može se priznati osobi s MS-om o kojoj skrbite temeljem njezinog invaliditeta zbog čega joj je prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe u organiziranju prehrane, pripremi i uzimanju obroka, nabavi namirnica, čišćenju i pospremanju stana, oblačenju i svlačenju, održavanju osobne higijene, kao i obavljanju drugih osnovnih životnih potreba. Ukoliko je osobi s MS-om utvrđen treći stupanj težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti, ona ima pravo na doplatak za pomoć i njegu u **punom iznosu**, a ako je utvrđen drugi stupanj težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti ostvaruje pravo na doplatak za pomoć i njegu u **smanjenom iznosu**.

Osobna invalidnina može se priznati osobi s MS-om o kojoj skrbite ukoliko joj je utvrđen četvrti stupanj težine invaliditeta - oštećenja funkcionalnih sposobnosti, a u svrhu zadovoljavanja životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice. Važno je napomenuti kako se pravo na osobnu invalidninu ne može ostvariti paralelno s pravom na doplatak za pomoć i njegu.

Jednokratna naknada je pravo koje je moguće ostvariti zbog podmirenja izvanrednih troškova nastalih zbog trenutačnih životnih okolnosti poput neočekivanih troškova vezanih uz skrb osobe s MS-om kada niste u mogućnosti podmiriti osnovne životne potrebe. Za detaljnije uvjete obratite se obližnjem **Centru za socijalnu skrb**.

Bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalna terapija u kući

Osoba s MS-om može ostvariti pravo na **bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom** na osnovu dijagnoze multiple skleroze (G35). Također, osoba s MS-om može iznimno ostvariti pravo na provođenje **fizikalne terapije u kući** u slučaju kada je potpuno nepokretna, odnosno teško pokretna. Prijedlog za medicinsku rehabilitaciju ili fizikalne terapije u kući **daje liječnik obiteljske medicine** temeljem mišljenja u nalaza specijalista neurologa ili fizijatra te taj prijedlog podnosi liječničkom povjerenstvu Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje.

Pravo na ortopedska pomagala

Osobe s multiplom sklerozom mogu ostvariti **pravo na ortopedska pomagala**, popravak pomagala, rezervne dijelove i potrošni materijal za pomagala. Pomagalo propisuje liječnik specijalist ortoped ili fizijatar, a zahtjev se podnosi na **Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje** u Vašoj blizini. Također, to je mjesto gdje možete detaljno saznati informacije i što Vam je sve potrebno kako bi ostvarili prava na ortopedska pomagala.

Dopunsko zdravstveno osiguranje

Dopunsko zdravstveno osiguranje iz državnog proračuna osigurano je za osobe s multiplom sklerozom koje imaju utvrđeno 100% tjelesnog oštećenja, osobe s multiplom sklerozom ako im je utvrđeno više vrsta oštećenja te osobe s tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili psihičkom bolešću zbog kojih ne mogu samostalno izvoditi aktivnosti primjerene životnoj dobi. Da bi se povlastica ostvarila, potrebno se обратити **Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje** koja je izdala zdravstvenu knjižicu sa osobnom iskaznicom, zdravstvenom knjižicom i preslikom Rješenja o tjelesnom oštećenju.

Također, možete ostvariti pravo na besplatno dopunsko zdravstveno osiguranje ako Vam prihod u prethodnoj kalendarskoj godini po članu obitelji nije veći od 2000,00 kn. A ako ste samac, ostvarujete spomenuto pravo ako prihodi u prethodnoj kalendarskoj godini nisu veći od 2500,00 kn.

Da biste ostvarili ovo pravo, otidite u najbliži ured **HZZO-a** s dokazima o visini primanja te zatražite ponudu za sklapanje ugovora o dopunskom zdravstvenom osiguranju na teret državnog proračuna.

Pravo na znak pristupačnosti

Znak pristupačnosti omogućava parkiranje vozila kojima se prevozi osoba s multiplom sklerozom na parkirališna mjesta koja su za tu svrhu posebno obilježena. Znak pristupačnosti je valjan u slučaju kada vozilom upravlja ili ako se osoba s multiplom sklerozom nalazi u vozilu s utvrđenih 80 ili više posto tjelesnog oštećenja, odnosno s 60 ili više posto oštećenja donjih ekstremiteta. Zahtjev za izdavanje znaka pristupačnosti se podnosi uredu državne uprave u županiji nadležnom za promet, odnosno upravnom tijelu Grada Zagreba nadležnom za promet.



Osobna asistencija

Osobna asistencija je usluga kojom se pruža i omogućava bolja kvaliteta života osobama s multiplom sklerozom kada zbog svojeg zdravstvenog stanja više nisu u mogućnosti samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti, već im je potrebna pomoć i podrška u tome. Stoga su osobni asistenti produžena ruka osoba s MS-om za neovisan život i uključenost u zajednicu. Kako biste ostvarili uslugu osobne asistencije, javite se Društvu multiple skleroze u Vašoj županiji za dodatne informacije i način ostvarivanja usluge.

Kako sudionici istraživanja Pehlić i sur. (2018.) djeca roditelja s invaliditetom govore da bi udruge mogle pružati podršku (...možda bi im trebao netko za ragovor ako im je teško... Možda u udruzi nekoj i tako nešto. Ako se netko ne može nositi sa problemima u obitelji...) (D7), upravo zato je Savez društava multiple skleroze Hrvatske tu i ukoliko ste u potrebi za razgovorom, slobodno nazovite na SOS MS telefon. Također, možete se obratiti Društву multiple skleroze u Vašoj županiji za razgovor, podršku i informacije. U slučaju da zatrebate dodatno pojašnjenje i upute kako ostvariti koje pravo i/ili provjeriti dostupnost usluga na Vašem području budite slobodni obratiti se našim savjetnicama na **SOS MS telefonu 0800 77 89**, svakim radnim danom od 8:00 do 16:00 sati.

Riječi autorica

Kao osoba s multiplom sklerozom sam vrlo svjesna uloge neformalnih njegovatelja u skrbi za osobe s multiplom sklerozom iz osobnog iskustva skrbi mojih roditelja, partnera, obitelji i najbližih prijatelja za mene kao osobu s multiplom sklerozom tijekom pogoršanja bolesti i relapsa kada je bilo najteže. Kao srednjoškolka sam oboljela od multiple skleroze i vrlo rano sam se susrela sa situacijama u kojima mi je bila potrebna pomoć kod osobne higijene, presvlačenja, hranjenja i obavljanja nužde, a to su mi pružali upravo moji najbliži. U tim situacijama sam se osjećala kao da je njima potrebna veća podrška, nego meni samoj te su oni bili tu tada u teškim radoblijima, ali i u svim onim dobrim danima s multiplom sklerozom. Voljela bih da su tada moji najbliži imali ovakav Vodič koji bi ih dodatno osnažio u pružanju skrbi i suočavanju sa teškoćama koje moja multipla sklerozna nosi. Tada su izvore podrške pronašli u široj obitelji, ali i u lokalnom Društvu multiple skleroze. Vjerujem kako će ovaj Vodič doprinijeti motiviranju, ohrabrvanju i osnaživanju članova obitelji, partnera, prijatelja koji su neformani njegovatelji osoba s multiplom sklerozom u daljnjoj skrbi u onim lakšim i težim danima s obzirom na nepredvjetljivost multiple skleroze. Upravo iz tih razloga ovaj Vodič prije svega šalje poruku da Vi kao neformalni njegovatelji osobe s multiplom sklerozom niste sami te je briga o Vama samima važna kao i briga o osobi s multiplom sklerozom.

Maja Liković, osoba s multiplom sklerozom

Multipla skleroza ušla je u moj život dok sam bila dijete od 7 godina kada je moja majka dobila tu dijagnozu o kojoj se tada vrlo malo znalo. Cijela moja obitelj, susrela se s nečim sasvim nepoznatim, s nečim o čemu nismo imali vremena previše razmišljati jer su se stvari mijenjale iz dana u dan. Malo smo znali o samoj dijagnozi, što će ona donijeti sa sobom i kako će izgledati budućnost, a informacije koje smo dobivali nisu bile obećavajuće. Bilo je teških trenutaka kada nisam znala koja je riječ prava, kada sam se bojala pitati kako je i kako mogu pomoći jer sam se bojala odgovora. Teško je bilo razgovarati otvoreno o bolesti, bila sam dijete, no život te u takvima situacijama brzo nauči odrasti. Biti taj neformalni njegovatelj, svako će reći nije lako, no nije ni teško jer je prirodno i normalno. U tim najtežim trenucima ne razmišljate o sebi, bilo nam je najvažnije da joj budemo potpora u kojem god to smislu trebalo, a ovakav jedan vodič sa savjetom nekoga tko je to „iskusio na svojoj koži“ značio bi sve. Obratite nam se s povjerenjem, a u ovom vodiču pronađite savjete o svakodnevnim situacijama u kojima se možete naći. Budite otvoreni, u redu je da ste ponekad i vi slabi, a ono što bih voljela da uvijek imate na umu je da niste sami.

Dijana Roginić, kćer osobe oboljele od multiple skleroze

Literatura:

1. Bađun, M. (2015). Neformalna dugotrajna skrb za starije i nemoćne osobe. Newsletter Instituta za javne financije, 100, 1-9.
2. <https://gerontologija.wordpress.com/prirucnik-za-patronazne-sestre-2/11/> - (19.04.2022.).
3. Liković, M. (2021). Doživljaj podrške osoba s multiplom sklerozom. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
4. Pehlić, A., Urbanc, K., & Landler, V. (2018). Roditeljstvo i invaliditet – perspektiva djece, roditelja s invaliditetom i stručnjaka. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 54(1), str. 83-102.
5. Practical Tips for Caregivers, Multiple sclerosis society of Canada.
6. Pravilnik o izmjenama i dopunama pravilnika o ortopedskim i drugim pomagalima. Narodne novine, 81/20.
7. <https://www.singlecare.com/blog/caregivers-guide-to-self-care-avoiding-burnout/> - (19.04.2022.).
8. <https://www.verywellhealth.com/understanding-caregiver-burnout-4707773> - (19.04.2022.).
9. <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/features/when-someone-you-love-has-multiple-sclerosis> - (19.04.2022.).
10. Zakon o dobrovoljnem zdravstvenom osiguranju. Narodne novine, 120/21.
11. Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju. Narodne novine, 98/19.
12. Zakon o socijalnoj skrbi. Narodne novine, 18/22.

#JasamviseodMSa!

Brinem o tebi, brinem o sebi

