

## INFO VÄHIHAIGE HOOLDAJALE

Siin toodud info on mõeldud eelkõige vähihaigete hooldajatel, kuid sellest võib abi olla ka teistele.

Välja on toodud mõned enamlevinud väljakutsed, millega hooldajad peavad rinda pistma vähiga võitleva lähedase eest hoolitsemisel. Sind võib aidata teadmine, et

**hooldajad, kes hoolitsevad ka enda vajaduste eest ja saavad vajaliku info, abi ja toetuse, on paremini ette valmistatud enda lähedase eest hoolitsemiseks.**

Anname sulle mõned ideed, kuidas enda eest hoolt kanda ning leida vajalik abi ja tugi, kui sa seda vajad. Samuti saad mõned nõuanded, kuidas ennast ette valmistada mõningate probleemide lahendamiseks.

### Sisukord:

<b>KES ON HOOLDAJAD JA MIDA NAD TEEVAD?</b> .....	<b>2</b>
<b>SUHTLUS</b> .....	<b>3</b>
<b>TERVISHOIUSÜSTEEMIST ARU SAAMINE</b> .....	<b>8</b>
<b>TERVIST PUUDUTAVA OTSUSE TEGEMINE</b> .....	<b>8</b>
KUIDAS MA TEAN, MIDA PATSIENT VAJAB? .....	10
<b>KAUGHOOLDUS</b> .....	<b>14</b>
<b>RAVI AJAKAVA</b> .....	<b>16</b>
KUIDAS VIIBIMISTEGA TEGELEDA? .....	17
KUIDAS EBAKINDLUSEGA HAKKAMA SAADA? .....	18
MIDA MA PEAN RAVIST TEADMA? .....	20
MIS JUHTUB PEALE RAVI LÕPPU? .....	21
MIDA PEAME TEADMA TÖÖLE VÕI NORMAALSE ELU JUURDE TAGASIMINEKU KOHTA? .....	22
MIDA TEHA, KUI VÄHK TULEB TAGASI? .....	22
MIS SIIS, KUI RAVI MUUDKUI JÄTKUB JA EI LÕPEGI? .....	23
MIS SIIS, KUI RAVI ENAM EI AITA? .....	24
MIDA TEHA, KUI PATSIENT OTSUSTAB RAVI LÕPETADA? .....	24
<b>ASJADE KORRAS HOIDMINE</b> .....	<b>25</b>
<b>ENESE EEST HOOLITSEMINE</b> .....	<b>26</b>
<b>KUST MA ABI LEIAN?</b> .....	<b>27</b>
<b>ABI KÜSIMINE</b> .....	<b>28</b>
VÕIN MA TOETUDA PERE JA SÕPRADE ABILE? .....	29
KUIDAS MA ENDA LASTE EEST SEE AEG HOOLITSEN? .....	29
KUST MA PROFESSIONAALSET ABI SAAN? .....	29
MILLISED ABIVAHENDID AITAVAD PATSIENDIL ISESEISVALT HAKKAMA SAADA? .....	30

## Kes on hooldajad ja mida nad teevad?

Allpool räägime hooldajatest kui meile kallitest inimestest, kes raha saamata meie eest emotsionaalselt ja füüsiliselt hoolt kannavad. Hooldajaks võib olla nii abikaasa, elukaaslane, pereliige või mõni lähedane sõber. Tavaliselt ei ole neid koolitatud hooldaja tööd tegema. Kuid sellegipoolest on nad paljudel kordadel vähahaigele päästenööriks.

Mõned tegevused, millega hooldaja saab vähahaiget aidata:

- Poes käimine ja söögi valmistamine
- Söömine
- Rohtude võtmine
- Vanniskäimine ja riietumine
- Majapidamise koristamine ja pesu pesemine
- Arvete maksmine
- Emotsionaalse toe andmine
- Arsti juurde viimine, uuringute tegemine ja ravi saamine
- Kodus ravi saamine
- Vähiravi koordineerimine
- Uute probleemide puhul otsustamine, kas arstilt abi otsida

Kõik see nõuab hooldajalt aega ja raha. Hooldamisel võib olla mõju ka hooldaja enda tervisele ja heaolule, kuid sageli nad lihtsalt teevad, mis vaja, ja kannatavad vaikides.

Sulle võib pakkuda rõõmu vähiga maadleva inimese heaolu enesest kõrgemale seadmine. Sinu armastus selle inimese vastu annab vajaliku energia tema aitamiseks raskel ajal. Kõigele vaatamata on hooldamine raske töö. Paljud hooldajad on oma lähedase jaoks kohal 24h päevas kuude, vahest isegi aastate kaupa.

Siin on toodud mõned enamlevinud väljakutsed, millega hooldajad peavad rinda pistma vähiga võitleva lähedase eest hoolitsemisel. Sind võib aidata teadmine, et

**hooldajad, kes hoolitsevad ka enda vajaduste eest ja saavad vajaliku info, abi ja toetuse, on paremini ette valmistatud enda lähedase eest hoolitsemiseks.**

Anname sulle mõned ideed, kuidas enda eest hoolt kanda ning leida vajalik abi ja tugi, kui sa seda vajad. Samuti saad mõned nõuanded, kuidas ennast ette valmistada mõningate probleemide lahendamiseks. Hooldajaks olemine on raske töö, kuid see on ka tähtis ja rahuldustpakkuv.

Allpool on toodud mõned moodused, kuidas enda tööd kergemaks ja efektiivsemaks muuta:

- Suhtlus
- Tervishoiusüsteemi mõistmine
- Tervist puudutavate otsuste tegemine
- Kaugelt hooldamine
- Ravi ajakava
- Organiseerituks jäämine
- Enese eest hoolitsemine
- Abi otsimine

## Suhtlus

Hea suhtluse abil saad ennast väljendada, aidata teistel aru saada sinu piiridest ja vajadustest, ning aru saada vähiga maadleva inimese piiridest ja vajadustest. Sa pead suutma rääkida patsiendi, ravimeeskonna, sõprade, perekonna ja isegi nendega, keda sa vaevu tunnud, kuid kes tunnevad patsiendi pärast muret. See võib olla omajagu raske. Ja kui sa vajad infot ravimeeskonnalt, võib selle jaoks vaja minna kirjalikku luba patsiendilt.

Mõned nõuanded aitamaks sul selgemalt väljendada:

- Pea lugu enda tunnetest, vajadustest ja soovidest, nagu ka patsiendi omadest
- Räägi ausalt enda tunnetest ning ole tundlik teiste tunnete suhtes
- Püüa kasutada pigem „mina” väiteid, kui „sina” väiteid. Näiteks ütle: „Ma vajan puhkust”, mitte „Sa ei aita mind kunagi!”. Hoidu väidetest nagu „Mulle tundub, et sa ignoreerisid mind”, mis ütleb teisele inimesele, et tema tegi midagi valesti. Selle asemel proovi „Ma ei kuulnud sinu vastust, kui mainisin...” või „Ma vajan sinu abi selle probleemiga”.
- Keskendu praegusele, mitte ära kaeva üles vanu haavu ja käitumismustreid.

## **Kuidas ma patsiendiga räägin?**

Alusta patsiendist. Anna talle teada, et sa tahad tema jaoks kohal olla ja olla kaasatud tema eest hoolitsemisse. Proovi midagi taolist:

- „Tegu on hirmutava ajaga meie mõlema jaoks, kuid ma tahan siin sinu jaoks olemas olla ja aidata sul sellest läbi saada. Sa ei ole üksik.“
- „Ma teen kõik, mis minu võimuses, et aidata sind sellest läbi saada. Vahel võin ma midagi valesti teha või mitte teada, mida teha, kuid ma annan endast parima.“
- „Koos saame me hakkama. Proovime teineteise suhtes avatud olla ja koos töötada, ükskõik mis ka ei juhtuks.“

Parem on kohe alguses kokku leppida avatuses ja jagamises. Tuletage üksteisele meelde, et olete „samas meeskonnas“. Jagage oma hirmusid ja muresid- mõnikord võib see raske olla ja te võite vaielda ja võib-olla isegi kakelda, kuid avatus laseb teil konfliktidega hakkama saada. See aitab teil ka üksteist toetada ja stressi ning ängistust vähendada. Üksteise aktsepteerimine ja jagamine aitavad teie suhte tugevana hoida.

## **Kuidas ma ravimeeskonnaga räägin?**

### **Kõigepealt võta patsiendilt nõusolek.**

Hooldaja on sageli lüliks patsiendi ja ravimeeskonna vahel. Ravimeeskond võib jagada sinuga infot alati, kui sa oled koos patsiendiga. Kuid andmekaitse seadused kaitsevad isiklikku terviseinfot. Need määravad, mis laadi meditsiinilist infot sa võid saada, kui patsienti juures ei ole. Sellegipoolest on sul võimalik oma patsiendi kohta meditsiinilist infot saada. Lihtsaim ning levinuim moodus on võtta patsiendilt kirjalik kinnitus, et sa võid arstilt tema kohta puudutatavat infot saada.

Isegi kui sul ei ole patsiendilt kirjalikku kinnitust, võid sa siiski enda poolt infot anda. Ning tõenäoliselt saad ka üldist infot patsiendi probleemide kohta. Näiteks „kas oksendamine on üks eelmisel nädalal tehtud kemoterapia kõrvalmõjusid?“. Võid küsida ka hüpoteetilist infot, näiteks „kui ta on oksendanud 2 päeva, kas me peaksime tulema teda ette näitama?“ Isegi detailset infot saamata võib see järgmiste sammude üle otsustamisel abiks olla.

## Millise arstiga rääkida?

Vähiraviga tegelevad tavaliselt mitu arsti. Vahest võib raviga tegeleda terve meeskond arstidest, õdedest ja teistest sinu lähedase eest hoolitsejatest. Sa võid küll saada infot mitmelt inimeselt, kuid parem on välja valida üks arst, kelle poole enda küsimustega pöörduda. Enamasti valitakse arst, keda kõige sagedamini nähakse. Olles arsti enda peamise kontaktisikuna välja valinud, võid temalt üle küsida:

- Kas tema on see, kes ravi koordineerib?
- Kas ta hoiab ka teisi arste toimuvaga kursis?

Nii patsient kui sa ise peaksite ennast selle arstiga suhtlemisel mugavalt tundma. Vahel võib see natuke aega võtta, enne kui see juhtub. Võta aega, et oma küsimused esitada ja oma muredest talle teada anda. Arst peaks küsimustele vastamiseks ja murede ära kuulamiseks aega võtma. Kui sina ja arst suhtute info jagamisse ja otsustamisse sarnaselt, tekib teil tõenäoliselt ka hea suhe ja sa saad, mis vaja.

## Kas ma peaksin arsti juurde koos patsiendiga minema?

Koos patsiendiga arsti juurde minek on hea moodus tema meditsiinilise olukorra teada saamiseks. Sellest võib hiljem väga palju abi olla. See võib aidata ka patsienti, kes unustab enda probleemidest arstile rääkida või siis tuleb koju tagasi ilma infota, mida sina vajad. Nii võid saada ka konkreetsed soovitused vajalike inimeste kohta, on see siis spetsialist, sotsiaaltöötaja või meditsiinitarvikute müüja.

## Kuidas arsti aega võimalikult hästi kasutada?

Keskmine arsti vastuvõtuaeg on 10-15 minutit või isegi lühem. Seetõttu on parem igaks külastuseks valmis olla. Mõelge enne koos patsiendiga läbi, mis on kõige tähtsamad teemad, millest rääkida. Koostage nimekiri küsimustest ja muredest. Näiteks mis sümptomitest pead sa ravimeeskonnale rääkima? Nimekirja ette valmistamine aitab aega arsti juures hästi kasutada ning sa ei unusta midagi olulist küsida.

Ära lahku arsti juurest enne, kui oled saanud vastused kõigile oma küsimustele ja te mõlemad saate aru, mida järgmiseks teha. Väga heaks infoallikaks on ka õed, kellega võid isegi rohkem aega kulutada kui arstiga. Kirjuta üles, mis sulle räägitakse ja mida sa pead meeles pidama. Kui saad uuringute tulemused, veendu enne lahkumist, et oled kõigest aru saanud. Kui sinult võetakse proovid, uuri välja, millal ja kuidas sa uuringute tulemused teada saada. Uuri ka, kes sulle uuringute tulemusi selgitab.

Abi võib olla ka diktofonist. Enamus arste ja õdesid on sellega harjunud, kuid küsi see enne kasutamist üle.

## Mida pean ma ravimitest teadma?

Kui sinu patsiendile määratakse uus ravim, veendu, et sa tead selle nime, milleks seda vaja on ja miks sinu lähedane seda saab. Lisaks pead sa veel teadma:

- Kuidas ja kui tihti seda ravimit tuleb võtta?
- Kui palju seda tuleb võtta?
- Kas seda tuleb võtta koos söögi või veega?
- Mis on selle kõrvalmõjud (unisus, iiveldus, kuivav suu)?
- Kuidas sa aru saad, et sellest on kasu? Kui kaua selle mõjuma hakkamine aega võtab?
- Kuidas see reageerib teistele ravimitele ja toidulisanditele, mida patsient kasutab?
- Milliste söökide, vitamiinide või ravimite võtmist peaks vältima koos selle ravimiga?
- Mida teha, kui õigel ajal läheb meelest ravimit võtta? Vahele jätta?
- Palju see maksab ja kas ravikindlustus hüvitab selle? On sellele asendusvariante?

Lisa see ravim kindlasti nimekirja, kus sul on kirjas kõik ravimid, mida patsient kasutab. **Vaata ka siia: [Mis ma ravimitega teen?](#)**

## Mis kasu on perekoosolekutest?

Tänapäeval on kõigil pereliikmetel väga kiire ja kõigi kursis hoidmine võib olla raske ettevõtmine. Perekoonna liikmed võivad tunda end infost ilma jäetuna ja frustrerituna. Nad ei pruugi aru saada patsiendi meditsiinilisest olukorrast, eriti

kui patsiendil on probleeme. Nad ei pruugi ka teada, et nende abi ja ideed on vajalikud, või kuidas kõige paremini abiks olla.

Kõigi kursis hoidmise üheks viisiks on pidada perekoosolek koos ravimeeskonnaga. Koosolekut planeerides on oluline kaasata kõik, kes on seotud patsiendi koduse hooldamisega. Nendeks võivad olla kas perekonna sõber, naaber või palgatud hooldaja- ja ära unusta ka patsienti ennast. Kui on raske kõiki ühte kohta kokku saada, võib konverentskõnest abi olla.

Teemad, millest rääkida:

- Viimane info arstilt;
- Kuidas asjad edenevad?
- Mida võib järgmiseks oodata?
- Tunnete ja murede jagamine;
- Mida patsient tahab ja vajab?
- Kui palju abi või külastusi on igalt pereliikmelt vaja?
- Muud moodused, kuidas igaüks saab aidata. Mis abi on veel saadaval?
- Hooldamise rahalised mured;
- Kui palju see maksma läheb?
- Kui palju saavad pereliikmed töölt puududa?
- Kas on mõni muu finantsabi saadaval?
- Mis abi on peamisel hooldajal vaja?
- Aeg-ajalt väike puhkus hooldamisest;
- Abi söögi, poeskäimise, koristamise, aiatöödega, laste hoidmisega jne;
- Emotsionaalne tugi telefoni või e-maili teel;
- Abi meditsiinilise raviga, näiteks patsiendi arsti juurde viimiseks;
- Abi info ja viimaste uudiste jagamisega nii, et peamine hooldaja ei peaks iga päev oma aega kulutama uudiste kordamisele.

Igal perel on oma ajalugu. See mõjutab iga isiku rolli peres, kuidas liikmed omavahel suhtlevad, kuidas nad haigesse suhtuvad ja kuidas nad haigusega hakkama saavad. Paigas on kirjutamata reeglid, mida võib välja öelda ja millised on kohased emotsioonid. Koosoleku pidamine võib olla raske, kui patsiendi seisund nõuab tabuteemade arutamist. Kui arvad, et kindel situatsioon on probleemiks, võib parem olla see enne ära lahendada. Mõnikord võib abi olla mõnest targemast pereliikmest. Võid rääkida ka mõne sotsiaaltöötaja või teise elukutselise nõustajaga, kuidas delikaatset teemat käsitleda.

Püüa kõigi tähelepanu saada käsilolevale teemale. Sa võid isegi teha nimekirja probleemidest ja küsimustest ning paluda kõigil see läbi vaadata ja lisada nende endi teema. Sellisel moel saate konkreetse teemade nimekirja, mida koos arutada.

## Tervishoiusüsteemist aru saamine

Haiglasse arsti juurde minek või elukindlustusfirmaga rääkimine võib olla hirmutav ja stressi tekitav. Tundub, et inimesed räägiksid justnagu teist keelt, kõigil tundub olema kiire. Sina ja patsient võite tunda ennast tähtsusetuna kogu selles möllus. See on normaalne- võtab aega, enne kui sa õpid arsti tundma ning tunned ennast koos temaga mugavalt. Samuti võtab aega tervishoiusüsteemi toimimisest aru saamine.

Patsiendil endal on oluline osa tema tervishoius, samamoodi nagu ka sinul. Sul on õigus saada lugupidavalt koheldud. Iga ekspert, kes sinu lähedast läbi vaatab, peaks kuulama sinu muresid ja pühendama piisavalt aega küsimustele vastamiseks.

Tõenäoliselt sa tead, et mitte kõik tervishoiuga tegelevad inimesed ei ole head suhtlejad. Paljud võivad unustada, et sõnavara, protseduurid ja masinad, mida nemad iga päev kasutavad, on teiste jaoks uued ja tõenäoliselt ka hirmutavad.

Ära karda küsimusi küsida. Ja ära loobu enne, kui saad arusaadava vastuse.

## Tervist puudutava otsuse tegemine

Ravimeeskond arutab alati peamisi ravi puudutavaid küsimusi patsiendiga, kui viimane suudab selgelt mõelda ja oma mõtteid väljendada. Patsiendi otsustega arvestatakse, kui need ei ole talle endale ohtlikud.



Mõnikord soovib patsient asju, mida teised ei soovi teha. Kui patsient vajab abi enda soovide täideviimiseks, võib see olla raske nende jaoks, kes tahavad patsiendist erinevaid asju.

### **Mis siis, kui me ei jõua olulises ühele meelele?**

On parem, kui sa tead, et sina ja patsient ei pea alati ühel meelel olema. Mõned otsused ja probleemid, mis kaasnevad vähi diagnoosiga, võivad olla väga tõsised ja emotsionaalsed. Kui vähegi võimalik, lase vähahaigel endal otsustada enda ravi üle. Mõned asjad, mida saad omalt poolt teha, aitamaks tal parimat otsust teha:

- Väljenda selgelt enda vajadusi ja soove ning lase patsiendil sama teha. Näiteks võib sul seda vaja minna otsustamiseks, kas teatud ravi saada kodus või haiglas. Patsient võib seda tahta teha kodus, kuid vajab selleks sinu abi. Sa võid talle öelda: „See on minu jaoks liiga hirmus. Ma kardan, et ma ei suuda seda kodus teha, kuid ma võin su iga päev kliinikusse viia.“ Otsi lahendust, mis sobib mõlemale-te mõlemad tahate patsiendile parimat võimalikku ravi.
- Paku erinevaid valikuid või ajalist piirangut otsustamiseks. Ravimite vahetus on selleks hea näide: „Proovime seda unerohtu mõned öhtud ja vaatame, kas see aitab sul paremini uinuda. Kui ei aita, räägime uuesti arstiga ja proovime midagi muud.“
- Pööra oma tähelepanu ja mõju tähtsatele asjadele. Lase patsiendil otsustada nii palju kui võimalik. Näiteks vaidlemine selle üle, mis riideid kanda, ei ole tõenäoliselt kõige mõistlikum energia kasutamine. Kuid näiteks ravimite mitte võtmist ei tohi ignoreerida. Kui patsiendile selgitamine ei toimi, selgita talle, et sa räägid ravimeeskonnaga ja küsid neilt abi- ning seejärel tee seda.

Avatud suhtlemine sinu ja patsiendi vahel on sinu rolli kõige olulisem osa. Seisa patsiendi vajaduste eest. Aita tal saada vajalikku infot. Küsi infot teistelt toetajatelt ja paku enda abi ja julgustust.

### **Millal ma pean helistama arstile?**

Mõnikord on raske arusaada, kas toimuv on küllalt halb, et selle pärast arstile keset ööd helistada. Parim võimalus seda teada saada, on see üle küsida. Uuri arstilt või öelt, mida nad tahavad kohe teada, sõltumata kellaajast. See võib olla palavik või uus

valu või mõni muu probleem. Võid ka uurida, millega kannatab oodata hommikuni või järgmise arsti vastuvõtu ajani.

Veendu, et sa tead kellele helistada õhtul, nädalavahetustel ja pühadel. Kui sul ei ole 24h ligipääsu kellelegi ravimeeskonnast, siis uuri, mida peaksid tegema probleemide korral. Peaksid sa helistama ravimitega seotud probleemide korral apteekrile? Peaksid sa minema kiirabisse? Sageli kerkivad probleemid siis esile, kui arsti vastuvõtt on suletud. Veendu, et sul on olemas varuplaan hädaolukordade jaoks.

### ***Kuidas ma tean, mida patsient vajab?***

Igapäevaseid otsuseid on lihtsam teha, kui sa mõistad patsiendi eelistusi, harjumusi ja väärtusi. Mis on tema jaoks elus kõige olulisem? Igapäevaotsused hõlmavad ka väga lihtsaid asju- näiteks mida selga panna, millal vannis käia või süüa ja mida peale seda teha? Kuid isegi nii lihtsaid otsuseid võib olla raske teha, kui inimene peab vähiga võitlema. Mõnikord võib väike kriis põhjustada patsiendi võimetust oma soove ja vajadusi väljendada. Nii palju kui võimalik, austa patsiendi soove.

### **Mida teha, kui patsient ei tee, mida ta peaks?**

See võib hooldajale ärritav olla. Sa oled veendunud, et patsient saaks osa hooldusest ise teha, kuid ta ei tee seda ning seetõttu pead sina teda aitama. Mõnikord on selle taga meditsiinilised või emotsionaalsed põhjused, näiteks tõsine nõrkus või kliiniline depressioon. Kui sa ei ole kindel endas, vii patsient arsti juurde ja selgita selgelt probleemi. Ravimeeskond aitab aru saada, mis patsiendiga toimub.

Alati ei ole see vajalik ning seda tundub olema raske teha, kuid vahel pead sa mõned piirid tõmbama. Näiteks:

- Püüa selgeks teha, milliseid enesehooldamise toiminguid saab patsient ise ohutult teha. Kui sa ei tea, mida patsient suudab teha, palu ravimeeskonna abi patsiendi seisukorra hindamiseks. Samuti võivad sind aidata sotsiaaltöötajad ja tervisenõustajad.



**Eesti Vähiliit**  
**Estonian Cancer Society**  
[www.cancer.ee](http://www.cancer.ee)

- Julgusta patsienti enda eest nii palju hoolt kandma kui võimalik.
- Julgusta patsienti rääkima asjadest, mida ta naudib- nii ei pea te alati vähist ja haigusest rääkima.
- Lase patsiendil teha nii palju otsuseid kui ta suudab. Kui neid on tema jaoks liiga palju, anna talle lihtsamad valikud. Näiteks: „Eelistaksid sa kana või kala õhtueineks?“
- Kaasa teisi, kui patsient väldib ravi või teeb asju, mis võivad teda kahjustada. Pereliikmed võivad suuta teda mõjutada- kaasa neid.
- Kui otsus on tehtud, aktsepteeri seda ja liigu edasi. Ja kui sa ei ole patsendi raviotsusega nõus, pea meeles, et see on tema otsustada. Kiida teda tema suutlikkuse üle otsustada.

Pea meeles, et professionaalide abi on sinu jaoks alati olemas. On normaalne tunda ärritust, frustratsiooni ja stressi vähihaiget hooldades. Kasuta ravimeeskonna abi, kui sa seda vajad. Nad võivad aidata sul leida vajalikku tuge, näiteks psühholoogilise nõustaja, kodust hooldust pakkuva inimese või finantsnõustaja.

### **Mida teha, kui peres on vägivalda?**

Vähidiagnoos võib tugevdada vägivaldset käitumist peredes, mis on juba niigi pinges. Vähidiagnoos võib avaldada mõju nii hooldajale kui ka patsiendile. Enda eest hoolitsemine ja vajaliku abi saamine aga aitavad sul olla hea ja tõhus hooldaja.

Tavaliselt nähakse rohkem patsiente vägivalla ohvritena, kuid mis siis, kui hoopiski patsient on vägivaldne? Vähist tingitud stress võib muuta sinu suhte raskemaks. Kui vägivaldne käitumine algab peale vähiravi algust, võivad probleemse käitumise taga olla meditsiinilised põhjused, mille saab arsti abiga selgeks teha. Ära lepi vägivallaga lihtsalt selle pärast, et patsient on haige.

Aegajalt võib esineda arusaamatusi, pingeid, haavumist ja viha. Emotsioonid tuleb välja lasta ja neid aktsepteerida. Nii patsient kui hooldaja peavad üksteist austama ja mitte kartma emotsionaalset, verbaalset, füüsilist või seksuaalset vägivalda. Räägi kellegiga ravimeeskonnast, kui sa vajad abi.

## Kas patsiendi peaks ümber kolima?

Avatud ja aus diskussioon patsiendi ja ülejäänud pereliikmete vahel on esimeseks sammuks otsustamisel, kas patsient peaks haiguse ajaks mujale kolima. Vähk ja selle ravi võivad põhjustada segadust ja unustamist ning võivad võimendada teiste haiguste sümptomeid, näiteks dementsust. Patsiendid võivad ise endale ohtlikuks saada, kui unustavad rohtusid võtta või süüa, lahkuvad majast või kaotavad süüa tehes ajataju. Samuti võivad nad olla ohuks teistele, kui hakkavad lööma, hammustama või teisi asjadega loopima. Tavaliselt ei ole kodud sellisteks olukordadeks kohandatud. Sellistest juhtudest tuleb ravimeeskonnale teada anda. Ja kui probleemi põhjust on võimalik ravida, tuleb patsient paigutada haiglasse.

Kergemate probleemide puhul, näiteks lihtsamad unustamised, ebakindel kõndimine ja ajutine väiksem ebakindlus, võivad olla muud variandid asjakohased. Jällegi peaks rääkima ka ravimeeskonnaga, selgitamaks välja, kas probleemide taga on meditsiiniline põhjus ning kas selle raviks peaks patsiendi haiglasse panema.

Mõnikord on lihtsamate probleemidega võimalik kodus hakkama saada, kui seal on keegi, kes saab kogu aeg patsiendi juures olla. Kuid neid teemasid on parem kogu perega rääkida. Vastasel juhul on teistel pereliikmetel lihtsam eeldada, et hooldaja on see, kes peab kodus olema ja patsiendi eest 24h päevas hoolt kandma.

Perekoosolek koos patsiendi, abikaasa, laste ja teiste võtmeisikutega laseb igapäev oma mõtteid jagada ja aitab otsustada järgmiste sammude üle. Mõnikord võivad need olla väga rasked ja emotsionaalsed vestlused, kuid teatud teemadest peab rääkima.

- Vajalik hoolduse liik ja kogus. Näiteks kas on vajalik 24h järelevalve. Mida võib ta ise ohutult teha?
- Millised muud elukohad on võimalikud? Kas patsiendi võiks mõne teise pereliikme juurde kolida? Mõni korter peamiseks hooldajale lähemal? Väiksem maja? Mõni hooldekodu?

See võib olla keeruline jutuajamine, kui patsient satub segadusse või on hirmunud. Abi võib olla arsti hinnangust patsiendi vajadustele. Näiteks kui tema hinnangu järgi ei tohi patsienti üksi jätta ja ainuke hooldaja peab ka oma põhitöökohal täiskohaga töötama, tuleb leida mõni muu lahendus.

## **Mida teha, kui patsient keeldub kodust lahkumast?**

Mõnikord ei taha vähki põdev inimene mujale kolida. Kodust lahkumine on emotsionaalselt väga raske, isegi lühikeseks ajaks, ning emotsioonid on juba niigi kõrgel. Patsient võib tunda, et ta ei juhi enam oma elu või siis kardab oma iseseisvuse kaotada. Võib-olla ei taha ta saada teistele koormaks. Kui ta on samas kohas kaua elanud, on tal välja kujunenud tugevad sidemed kogukonna, pere, sõprade ja meditsiinilise abi osutajatega, samuti oma igapäevased rutiinid ja sotsiaalne elu.

Mõnikord pead sa kindlaks jääma, eriti kui tegu on tervisele ohtliku situatsiooniga. Kui sa pead tegutsema vastu vähihaige soovet, räägi talle otse, mida sa tegema hakkad. Mõnikord on aga võimalik läbi rääkida. Nii sina, patsient kui pere peate olema veendunud, et te olete läbi mõelnud kõik võimalikud variandid.

Rääkige ka üksteise muredest. Näiteks patsiendi ohutus, mugavus, finantsküsimused ja hooldamine vajavad läbi arutamist ja kindla plaani koostamist. Abi on uue koha üle vaatamisest ja patsiendi vajaduste ajakava koostamisest. Näiteks kas patsiendi juures peab ravi ajal olema ainult kindlatel kellaaegadel. Kus patsient magama hakkab? Kuidas ta treppidel liigutud saab, nii maja sees kui väljas?

Kui see ikkagi ei tööta, võib sotsiaaltöötaja aidata erinevaid variante leida ja plaanid liikvele lükata. Kasu võib olla ka perekoosolekule vähemalt mõne ravimeeskonna liikme kaasamisest, et temalt infot ja tuge saada.

## **Mida teha, kui patsient ei jaga minuga infot?**

Mõnikord võib patsient sulle või arstile mitte rääkida teatud sümptomitest või nende tõsisemaks muutumisest. Püüa aru saada põhjustest, miks ta info enda teada hoiab. On ta loomuomaselt väga eraklik inimene? Püüab ta sind või teisi oma lähedasi sel moel kaitsta? On ta hirmunud ja püüab toimuvat eitada?

Püüa alustada õrnalt - patsient on tõenäoliselt niigi häiritud. Istu temaga koos maha ja uuri, kas on midagi, mida ta tahaks sinuga jagada? Kui vastus on ei, uuri, kas on midagi, mida ta ei taha sinuga jagada. Anna talle hetk aega järele mõtlemiseks. Ütle talle, et sa oled täheldanud märke uuest probleemist või tõsisemaks muutunud sümptomitest. Tuleta talle meelde, et see võib olla kas tõsine probleem või lihtsalt uus sümptom, mida on arstil lihtne leevendada. Maini talle, kuidas see probleem teda ja sind mõjutab. Kui sellega toimetulek on sinu jaoks raske, siis nii ütlegi ja jaga oma kõhklusi abi saamise osas. Kui see probleem mõjutab teisi, too ka see välja.

Kui patsient ikka veel eitab probleemi või keeldub sellest rääkimast, võid pöörduda teiste lähedaste poole abi saamiseks. Või siis helistada arstile ja temaga oma muret jagada ning uurida, kas on midagi muud, mida sa veel teha saaksid.

Parima abi andmiseks pead sa teadma, mis toimub ja kuidas sellega hakkama saada.

## Kaughoodus

Patsiendi kaugelt hooldamine võib olla raskem ja kulukam. Reisimise aja- ja rahakulu, telefonikõned, töölt puudumine ja muud igapäevased kulud on suuremad, kui hooldaja ei ela abi vajajale lähedal. Mõnikord on koha peale vaja palgelist hooldajat, mis võib olla üsna kulukas.

Sageli kaasnevad eemalt hooldamisega suurenenud stressi- ja süütunne. Sa võid muretseda: „Mis saab, kui midagi juhtub ning ma ei jõua õigeaks ajaks kohale?“ Või „Kes seisab hea, et patsient võtab rohtu, sööb, joob jne?“ Ning kui patsiendi lähedal elavad lähedased, võid tunda ennast süüdi selles, et koormus langeb neile ja sina ei täida enda osa.

Lisaks tunded süütunnet koos patsiendiga olles: „Kes mu lapsed koolist koju toob, süüa teeb jne?“

Sa võid ka tunda ennast otsustajate ringist välja jäetuna, kui otsuseid teevad haige ja lähedal elavad pereliikmed. Sellegipoolest saad sa aidata ja võtta aktiivse rolli lähedase hooldamisel, isegi kui sa elad kaugel.

- Patsienti külastades kontrolli tema maja ohutust. Näiteks täis kuhjatud liikumisteed, lahtised vaibad, kehv valgustus jmt. Võib-olla on abi käetugedest vannitoas. Tee need parendused ise või organiseeri keegi teine appi.
- On maja puhas ja aed hooldatud? Kas majas on piisavalt toitu? Selliste asjade eest hoolitsemine võib haigele suureks abiks olla.
- Võta ühendust inimestega, kes elavad haigele lähedal. Nendeks võivad olla nii teised pereliikmed, sõbrad, naabrid või arst. Ja veendu, et nad teavad, kuidas sind kätte saada.
- Valmistu hädaolukorraks- kellele võid loota igal ajal, nii päeval kui ööl?
- Pea nimekirja kõikidest ravimitest, mida patsient kasutab (kaasa arvatud kogused ja võtmise aeg) ja uuenda seda regulaarselt.
- Veendu, et patsient saab sinu ja teiste tema eest hoolitsejatega ühendust. See võib tähendada näiteks haigele mobiili ostmist. Võid ka tema telefoni sisestada kiirvalimisnumbritena olulised kontaktid.
- Võimalusel tee veebileht, kus inimesed saavad ennast kirja panna erinevate abitööde ja ülesannete jaoks. Nii on sul ülevaade, mida on vaja teha ja mis on juba tehtud.

Planeeri oma külastusi ette. Kohale jõudes võid sa mattuda tegemist vajavate asjade alla, kuid plaan hoiab sind tähtsale keskendununa ja vähem stressis. Räägi patsiendiga, mida tegema peab ja sea kindlad eesmärgid oma külastusele. Pea meeles veeta ka aega koos patsiendiga ja teha midagi koos, eriti asju, mida mõlemad naudite.

Kui teised pereliikmed teevad enamuse tööst, võid sa anda neile aega puhkamiseks. Võib-olla saad oma külastuse nii plaanida, et nemad saavad puhkusele minna või lihtsalt kauaoodatud pausi pidada.

Kaugemalt tegutsedes võib olla raske tunda, et teed midagi tähtsat või et see on piisav. Kuid mõnikord on kaugemalt hooldaja see, kes otsad kokku seob ja hoiab kõik kontrolli all. Sina võid olla see, kellele helistatakse, kuna sa tead, mida teha või kuhu minna, kui on abi vaja või kerkib esile mingi probleem.

## Ravi ajakava

### Kuidas ma ennast uue maailmaga kurssi viin?

Üks esimesi samme peale lähedasel vähi avastamist on enda kurssi viimine tema diagnoosiga. See aitab sul aru saada haiguse kulgemisest ja annab aimu, mis ees ootab. Mõned esimestest küsimustest, mida sina ja haige peaksite arstilt või ravimeeskonnalt küsima:

- Mis vähiliik see on?
- Kus see on? On see levinud alguskohast kaugemale?
- Millised on ravi võimalused? Mida te soovitate?
- Mis on selle ravimeetodi eesmärk?
- Kui kaua see ravi kestab? Mismoodi see välja näeb? Kus seda tehakse?
- Milliseid kõrvalmõjusid on oodata?
- Milline on ravi mõju igapäevastele tegevustele?
- Milline on tõenäoline pikaajaline tulemus?

### Mida me oodata võime?

Kui inimesel on vähk, võib haigus väga erinevatel viisidel areneda. Kuigi kindlalt viisi teadmiseks ei ole, peaks ravimeeskond suutma anda aimu, kuidas asjad edasi liiguvad. See saab aja jooksul selgemaks, kui nad saavad vähihaigega paremini tuttavaks. Mõned võimalikest stsenaariumitest on:

- Diagnoos, aktiivne ravi, ravi lõpp, ellujäämine normaalse elu juurde naasmisega
- Ravi lõpp, ellujäämine võimalike pikaajaliste ravi kõrvalmõjudega
- Ravi lõpp, haiguse tagasi tulek, aktiivne ravi, ellujäämine edasi kestva ravi ja selle kõrvalmõjudega
- Haiguse tagasitulek, ellujäämine võimalike pikaajaliste ravi kõrvalmõjudega, haiguse tagasitulek, elu lõpp
- Diagnoos, aktiivne ravi, elu lõpp
- Hilises staadiumis vähi diagnoos, kergendav ravi, elu lõpp



Vähiga võivad kõikvõimalikud asjad juhtuda ja olukord muutuda, nii paremuse kui halvema poole. Kuigi oleks hea teada, mis ees ootab, pole võimalik toimuvat ennustada.

## ***Kuidas viibimistega tegeleda?***

### **Uuringuvastuste viibimine**

Mõnikord võib laborist vastuse saamine aega võtta. Selle ootamine võib olla raske, kui te ootate vastust saamaks teada, kas tegu on vähiga või on vähk peale ravi tagasi tulnud.

Enamasti on ainsaks kindlaks vähi diagnoosimise meetodiks biopsia tegemine. Selle käigus võtab arst osa kahtlasest kohast ja uurib seda mikroskoobi all, otsides vähirakke. Proovi saab ka süstlaga võtta, näiteks luuüdi analüüsimiseks.

Tulemuste ootamisel võivad inimesed kogeda erinevaid tugevaid emotsioone, sh uskumatust, ängistust, hirmu, viha ja kurbust. On oluline meeles pidada, et need on normaalsed tunded selles olukorras. Mõned inimesed saavad lohutust sellest teistega rääkimisest, teised eelistavad omaette olla. Proovi patsiendi soove austada sellele ajal.

### **Ravi viibimine**

Vähiravi planeerimine võtab aega. Samas tahab enamus inimestest kohe raviga alustada. Nad muretsevad, et testidele ja otsustamisele kuluv aeg röövib väärtuslikku aega, mida saaks vähiga võitlemiseks kulutada.

Vähiraviga peaks alustama võimalikult vara peale diagnoosi, kuid mõned nädalad raviga ootamist ei muuda asja. See annab haigele aega arutada kõiki ravivariante ravimeeskonna, pere ja sõpradega ning teha seejärel parim otsus.

Patsient võib tahta ka teist arvamust parima raviviisi kohta. Sageli on see hea mõte, eriti kui patsient saab rääkida arstiga, kes omab kogemust selle vähiliigi ravis. Teine arvamus võib anda patsiendile rohkem infot ja panna ennast kindlamini tundma oma ravi valikus. Mõned kindlustusfirmad võivad isegi nõuda teist arvamust, enne kui nad on nõus teatud raviviiside eest maksma.

Patsient võib vajada veidi aega, et enda tavategevused „ootele“ panna ravi ajaks. Näiteks tööga või laste hoidmisega seotud asjaajamine. Lisaks aitab nende eest ette hoolitsemine paremini keskenduda ravile.

Erinevad vähiliigid kasvavad erineva kiirusega. Teatud tüüpi leukeemia kaldub kiiremini kasvama kui tahke kasvaja, ja kohene ravi on oluline. Kuid enamus vähiliike ei kasva väga kiiresti, nii et teil on piisavalt aega vähi kohta info uurimiseks, spetsialistidega kohtumiseks ja otsustamiseks, milline raviviis on parim. Pea meeles, et sel ajal kogutud info on võtmetähtsusega parima ravi planeerimiseks. Kui sina või patsient tunnete muret, et ravi ei alga otsekohe, arutage seda oma ravimeeskonnaga ja veenduge, et ravi viibimine ei põhjusta rohkem probleeme.

### ***Kuidas ebakindlusega hakkama saada?***

Vähihaiged läbivad erinevad staadiumid. Sinu arusaamine ja hooldus muutub samuti aja jooksul. Tulevad ajad, kui sa ei tea, mis järgmiseks juhtub, ning sellise tõsise haigusega nagu vähk võib see hirmutav olukord olla. Kuid kahjuks pole vähiravis mingeid garantiisid. Ei ole võimalik ette teada, kas ravi toimib. Ja isegi peale edukat ravi võib juhtuda, et vähk tuleb tagasi. Või isegi ilmub tulevikus mõni uus vähk.

Sellises pidevas teadmatuses võib olla raske elada, nii sinul kui patsiendil. Allpool on toodud mõned ideed, mis on aidanud teistel ebakindluse ja hirmuga hakkama saada ning lootusrikkamalt tulevikku vaadata:

- Uuri, mis aitab hoida patsiendi nii terve kui võimalik, ja mis teenused on sulle kättesaadavad. See võib anda suurema kontrollitunde. Ja ära unusta ka ennast tervena hoidmast.
- Tea, et sul ei ole kontrolli vähi üle. Selle aktsepteerimine on kasulikum kui vastu võitlemine.



- Lase oma hirmudel minna, kuid ära eita neid. Selliste mõtete ilmumine on normaalne, kuid sa ei pea neisse kinni jääma. Mõned inimesed kujutavad neid eemale hõljuvat või aurustavat. Teised annavad need kõrgematele jõududele lahendamiseks. Ükskõik, kuidas sa seda teed, nende minna laskmine vabastab sind aja ja energia kulutamisest mõttetule muretsemisele.
- Jaga oma hirme ja ebakindlust usaldusväärse sõbra või nõustajaga. Emotsioonidega tegelemine ja avatud olek aitab paljudel inimestel vähem muretseda. Inimesed on avastanud, et tugevate tunnete, näiteks hirmu, väljendamine aitab neil tunnetest paremini lahti lasta. Kuigi vähil ei tohi lasta oma elu üle valitseda, on seda vahel raske teha. Kui sa leiad ennast mõtlemas ainult vähile, võib abi olla oma tunnete väljendamisest.
- Kasuta oma energiat keskendumaks heaolule ja sellele, mida saad teha võimalikult tervislikult elamiseks. Pea meeles hoolt kanda nii enda kui patsiendi eest.
- Leia viise enda lõdvestamiseks.
- Leia aega regulaarseks liigutamiseks ja ole nii aktiivne kui võimalik.
- Kontrolli seda, mida võimalik. Mõned inimesed ütlevad, et oma elu tagasi korda panek pani neid vähem kartma. Oma elu võimalikult normaalses rütmis hoidmine ja muudatuste tegemine elustiilis on head näited asjadest, mida saad kontrollida. Isegi päevale ajakava paika panek võib sulle rohkem jõudu anda. Keegi ei suuda küll kontrollida iga oma mõtet, kuid mõned on otsustanud mitte kinni jääda hirmutavatesse mõtetesse.

Sul on patsiendi elus tähtis roll, kuid sa ei saa kontrollida, kuidas tal läheb füüsiliselt või mentaalselt. Ära võta patsiendi progressi ja häid päevi kui tõendit enda hooldaja oskustele. Kui sa seda teed, hakkad sa ennast suurema tõenäosusega süüdistama patsiendi halbades päevades või tagasilöökide korral. Ebakindlus ja üles ning alla liikumine on vähi loomulik osa- mitte keegi, isegi parim hooldaja, ei suuda neid kontrollida.

## **Kuidas me diagnoosiga kohaneme?**

Aja jooksul hakkavad nii patsient kui lähedased vähi diagnoosiga kohanema. See on muutuste ja tegevuste aeg- kõik harjuvad ootamatu ja hirmutava situatsiooniga. Isegi kogu tegevuse juures võivad mõned inimesed tunda tuimust ja tegevusetust. Teised võivad tunda ennast kurva, ärritava või vihasena. Emotsioonid võivad iga minutiga muutuda, kuna igaüks kohaneb oma moodi. Asjade rahunemine võib aega võtta, kuid vahepeal on teil asjaajamised ajada, teemad arutada ja plaanid teha.

Oluline on saada täpne ja usaldusväärne info kirjalikul kujul juhuks, kui sul või teistel tekivad küsimused või sa pead ravi koordineerima:

- Mis on vähi täpne nimetus ja asukoht?
- Mis staadiumis see on?
- Milliseid raviviise soovitatakse? Kuidas neid tehakse ja kui kaua need kestavad?
- Kas patsient peab haiglas olema, kui jah, siis millal ja kui kauaks?

Peale täpsema info saamist võid lisainfo saamiseks pöörduda vähiravi spetsialisti poole või uurida ka internetist.

### ***Mida ma pean ravist teadma?***

Vähiravi erineb väga palju sõltuvalt selle tüübist ja staadiumist. Enimlevinud viisid hõlmavad kirurgiat, kemoterapiat ja/või kiiritust. Ravi võib tähendada kas aega haiglas või palju kliiniku külastamisi kiiritus- või keemiaravi saamiseks. Patsient võib vajada rohkem kui ühte raviviisi ja igal ühel neist on omad väljakutsed. On parem, kui sa mõistad patsiendi ja arsti poolt tehtud ravi valikuid, kuna tõenäoliselt aitad sina nende elluviimist planeerida.

Patsient võib olla suuteline osa ravist ise saama. Teistele raviviisidele peab keegi ta kohale sõidutama või kaasa minema. Mõningatel juhtudel saab haige ravimeid, mis teevad ta uniseks või põhjustavad muid sümptomeid, mis vajavad teiste abi.

Keemiaravi saav inimene võib tunda iiveldust, erakordset väsimust, kergelt tekkivat veritsust ja lisaks muret nakkushaiguste pärast. Sõltuvalt raviviisist võib olla ka teisi kõrvalmõjusid.

Ravi võib võtta aega või mööduda suhteliselt kiirelt, kuid isegi kiire ravi kaldub inimese elu mitmeks nädalaks rivist välja viima. Hooldajana võib ka sinu ja sinu pere elu sassi löödud saada. Sa pead end võib-olla töölt vabaks võtma.

Ravi ajal tahad sa ilmselt teada saada üldist infot vähi, selle ravi ja kõrvalmõjude kohta ning kuidas neid leevendada.

Neid küsimusi võid ravimeeskonnaga arutada juba enne ravi:

- Millistest sümptomitest pean kohe teatama ja millistega võib oodata?
- Kuidas me teid kätte saame väljaspool tööaega, nädalavahetustel, pühadel?
- Mida saame teha kõrvalmõjude leevendamiseks?
- Kuidas me teame, kas ravi töötab?

Parem on see info üles kirjutada ja alles hoida. Sellest võib palju abi olla kui sina või keegi teine hiljem probleemi ette satub.

### ***Mis juhtub peale ravi lõppu?***

Peale ravi on patsient paranemise ja taastumise etapis. Vähem aega kulutatakse kliinikus ja sa näed ravimeeskonda harvemini. Patsiendi mure võib taanduda, kuid hooldaja oma mitte. Patsiendi igapäevane hooldus ja jälgimine saab hooldaja tööks. Ravimeeskonna harvem nägemine võib sinus tekitada üksilduse, abituse ja toetuseta olemise tunde. Hooldajal on sel ajal võtmeroll koos paljude kohustustega.

Endiselt on veel palju ebakindlust. Võimatu on teada, kas ja millal võib vähk tagasi tulla, isegi kui arst ütleb, et enam ei ole vähist märkigi.

Küsi arstilt sedalaadi küsimusi ja kirjuta need hilisemaks kasutamiseks üles:

- Milliseid kontrollvisiite arstile peaks tegema. Kui tihti ja kui pikalt?
- Millistest sümptomitest peaks teadma andma? Kellele peaks teiste probleemide korral helistama?
- Millal saab patsient tagasi tavapärase graafikuga tööle minna (kui ta on töölt eemal olnud või töötanud osalise ajaga)?
- Kuidas me aru saame, kui vähk on tagasi tulnud?

Kui ravi on läbi, veendu, et patsiendil on kirjalik info tema diagnoosi ja kasutatud ravi (kaasa arvatud ravimid) kohta, kirurgilise ravi kokkuvõtte (kui kasutati), biopsia või patoloogia raportid, kiiritusravi ja –koguste raport, haiglast väljakirjutused ja väljavõtted kõigi suuremate probleemide kohta ravi ajal. Nende saamiseks peab patsient võib-olla külastama erinevaid raviautusi.

Kui kogu info on koos, võid tahta ka endale sellest koopiad teha. See info on oluline hilisemate küsimuste puhul, kui patsiendil on tulevikus teine arst või kui vähk tuleb tagasi.

### ***Mida peame teadma tööle või normaalse elu juurde tagasimineku kohta?***

Kui patsient naaseb normaalse elu ja töörütmi juurde, võib tal esineda päevi, mil ta tunneb ennast väsinuna ja vajab sinu abi. Sellest etapist läbisaamine võib võtta aega, nii et sa võid vajada oma tugigruppi, kes võimaldaks ka sul pöörduda tavarütmi juurde tagasi. Kui väsimus ei lähe üle, tuleb võib-olla arsti juurde tagasi minna, selgitamaks välja, kas tegu on uue probleemiga või saab midagi muud teha, mis patsienti aitaks.

On võimalik, et ravi muutis patsienti jäädavalt. Mõne inimese jaoks tähendab see lõplikku muutust elus, nii et nad ei saa naasta elu juurde, mis neil oli enne ravi algust. On normaalne tunda kurbust asjade pärast, mida enam ravi tõttu ei ole. Nende kaotustega leppimine võib võtta aega nii patsiendil kui ka hooldajal.

Hooldajana võid leida ennast tegemas asju, mida tegid siis, kui patsient sai ravi. Kuid oluline on aja jooksul lasta patsiendil naasta tegevuste juurde, mida ta suudab ja peaks ise tegema. See võib mõne kuu aega võtta, kuni patsient saab tugevamaks. Kontrolli iga nädala või kahe tagant, mida seni sinu poolt tehtust suudaks patsient kas ise või kerge abiga teha. Kui on asju, mida patsient ise veel teha ei saa, palu arstilt saatekirja füsioterapeudi juurde. Nemad võivad aidata patsiendil taastada enda võimed, aidates neil lihasjõu üles ehitada ja/või pakkudes vastavaid abivahendeid.

### ***Mida teha, kui vähk tuleb tagasi?***

Mõnikord ei ole peale ravi lõppu vähist märkigi, kuid see tuleb ikkagi tagasi. Sel juhul tasub arstilt uurida, kas on lootust raviks, millist ravi ta soovitab ja mis eesmärgid sellel ravil on.

Võib juhtuda, et vähki enam ravida ei saa, kuid ravi võib veel elu pikendada. Sellisel juhul võib patsient tahta teada edasise ravi plusse ja miinuseid. Näiteks kui ravi peatab vähi ja tõenäoliselt pikendab elu mitmeks aastaks, tasub selle peale minna, isegi kui iga mõne nädala tagant esineb kõrvalmõjusid. Teisalt, kui ravi pikendab elu 4-6 kuud ja tekitab tõsiseid kõrvalmõjusid, võib patsient tahta valida ainult palliatiivse (elukvaliteeti parandava) ravi aktiivse ravi asemel.

Käige patsiendiga üle ravi jätkamise oodatav mõju ja tulemus võrreldes ravist loobumisega, veendumaks, et saate sellest ühte moodi aru. Veendu, et tead, mida sinult kui hooldajalt nõutakse, kui raviga jätkatakse.

### ***Mis siis, kui ravi muudkui jätkub ja ei lõpegi?***

Mõnikord ei lõpe ravi oodatud ajal. Mõningate patsientide puhul ravitakse vähki nagu kroonilist haigust, millega inimesed elavad päevast-päeva, nagu diabeedi või südamehaiguste puhul.

Patsient võib otsustada raviga jätkata nii kaua, kuni see vähi levikut aeglustab või peatab, isegi kui ravi pole enam võimalik. Kõrvalmõjud võivad aga endiselt probleeme tekitada teatud tegemistes. Hooldamine on keerulisem ja patsient on sageli haiglast välja kirjutatud, mis tähendab hooldajale suuremat vastutust. Aja möödudes võivad inimesed, kellele toetusid, olla sunnitud tagasi tõmbama aega, mis nemad saavad koos patsiendiga veeta. Mõned saavad siiski jätkata piiratud aja või abiga teatud tegevustes.

Hooldaja jaoks võib see olla väga keeruline situatsioon. Sa aitad patsienti ravi saamisel, millega kaasnevad kõrvalmõjud ja sagedased haigla külastamised. Kuid erinevus tavaraviga on, et sa ei tea, kui kaua see kestab. Sellise ebeaselgusega elamine on täiendav väljakutse.

Mõned patsiendid on suutelised tööle tagasi minema kroonilise ravi ajal, kuigi nad võivad vajada täiendavat abi peale ravikuuri. Nad võivad vajada ka abi koduste toimetuste, perekonnaga ja arvete maksmisega. Teistel juhtudel annab harvem keemiaravi ja kõrvalmõjude parem juhtimine võimaluse hooldajale tööle tagasi

minna. Või siis saavad nii patsient kui hooldaja tööle minna, kuigi tavaliselt on teatud muudatused tavalises töögraafikus vajalikud seoses kemoteeraapiaga.

Isegi kui kõik lähevad tööle tagasi, on teatud abi siiski vajalik- nii haigusega seotud töödega kui ka emotsionaalne tugi.

### ***Mis siis, kui ravi enam ei aita?***

Kui ravi enam ei aita ja vähk kasvab edasi, võib patsient otsustada ravi lõpetada ja valida hooldava ravi, mis aitab sümptomeid kergendada. Sel ajal aitab teadmine, mis on tema jaoks kõige olulisem. Mis muudab tema elu elamisväärseks? Abi on sellest, kui patsient ütleb selle ise välja ja jagab seda enda lähedastega.

Patsient peab otsustama asjade üle nagu näiteks „Millal ma lõpetan vähiga võitluse ja naudin allesjäänud elu?“ või „Kas ma pigem veedaksin järgmised kaks kuud lugedes ja oma lastelastega mängides või ravi kõrvalmõjudega tegeledes?“ Patsiendi jaoks olulise teadmine aitab paremini tema otsuseid mõista. Mõnikord saab hooldaja patsiendil aidata selgusele jõuda tema prioriteetides, nii et ta saab keskenduda olulisele enne kui hilja. Mõnikord on vaja kellegi abi ravimeeskonnast või elukutselist nõustajat, kes aitab patsiendil selgusele jõuda enda jaoks olulises ning selles, mida edasine ravi endaga kaasa toob. See on raske aeg kõigi jaoks, kus võib ravimeeskonna abi vaja minna situatsioonist täieliku pildi arusaamiseks ja patsiendi jaoks parima välja valikuks.

### ***Mida teha, kui patsient otsustab ravi lõpetada?***

Kui otsus ravi lõpetada on tehtud, veendu, et teised pereliikmed ja lähedased mõistavad ja toetavad seda otsust. On aeg järjekordseks perekoosolekuks, kus küsimused saavad vastatud ja mured selgitatud. Pea meeles kutsuda ka teised igapäevased hooldajad, kui nad endiselt toetavad patsienti.

Nüüd on aeg rääkida ka arstiga palliatiivravist. Paljusid vähisümptomeid on võimalik leevendada- näiteks valu, hingamisprobleeme ja kurnatust. Kui patsient saab nendega abi, võib ta energiat juurde saada endale oluliste asjade tegemiseks.



Hoia tihedat sidet arstiga, et kõik uued sümptomid saaksid kiirelt hoitud. Lisainfo saamiseks võid lugeda: [Füüsilised sümptomid elu viimastel kuudel](#)

Patsiendi füüsiline hooldamine võib muutuda veel keerukamaks ja vajada rohkem aega. Ka teised pereliikmed peavad situatsioonist ja patsiendi soovidest aru saama.

Kui peres on lapsi, on väga tähtis, et nemad toimuvat mõistaksid. Mõtteid laste ja teismelistega rääkimiseks vaata ka siit: [Suhtluse olulisusest](#).

Patsiendiga koos olemine võib sind muuta kurvaks ja isegi panna ahastama, kui mõtled tema kaotamise peale. Parem on hoida ühendust enda toetajatega. Abi võib ka olla tugigrupist või elukutselisest nõustajast.

## Asjade korras hoidmine

Asjade heast organiseerimisest on abi. Sa saad palju infot- ka uut infot, millest on raske aru saada- ja kõige ühes kohas hoidmisest on abi. Tee märkmeid. Märkmik või väike kaustade hoidik võib sulle hästi sobida. Mõned inimesed kasutavad elektroonilisi abimehi, mis on ka head, niikaua kuni neid võib usaldada ja on olemas tagavara koopiad. Mida iganes sa kasutad, võta see kaasa igale arstikülastusele ja raviseansile.

Õpi nii palju kui võimalik haiguse ja raviplaani kohta. See teeb sul lihtsamaks arsti ja patsiendiga rääkimise. See aitab ka paremini aru saada, mida oodata.

### Mis ma ravimitega teen?

Pea nimekirja kõigist ravimitest, mida patsient kasutab, ka kõikidest vitamiinidest ja teistest lisanditest. Nimekiri peaks hõlmama:

- Ravimi nime
- Doosi (mg tableti kohta; tavaliselt märgitud pakendile)

- Ajakava (millistel nädalapäevadel ja mitu korda päevas?)
- Tarvitamise põhjust
- Arsti, kes selle määras (kui patsiendil on mitu arsti, ei pruugi üks teise määratust teada)

Ära unusta ka ravimeid, mida patsient võtab aeg-ajalt või siis kui vaja- valuvaigistid, palavikualandajad, unerohi jmt.

Võta see nimekiri iga kord arsti juurde kaasa ning anna talle koopia. Uuenda nimekirja iga kord, kui midagi lisatakse või eemaldatakse või doos muutub. Jaga uut nimekirja kõigi arstidega, keda sa külastad. Hoia see ka käepärast arstile probleemi tõttu helistamisel.

Mõned hooldajad hoiavad seda nimekirja arvutis ning kinnitavad selle koopia külmkapi uksele. Nii on see alati kättesaadav, kui keegi seda vajab. Abi on ka teisest koopiast patsiendi rahakotis.

Kui patsiendi seisund muutub, uuri, kas ta peab nende ravimitega jätkama. Kui ta näiteks kaotab kaalus, ei pruugi teatud vererõhu ravimeid enam vaja olla. Või kui vähiravi lõpetatakse, ei pruugi enam vaja olla sellega kaasnevaid ravimeid.

## Enese eest hoolitsemine

Keegi ei oska ette planeerida vähitaolist haigust. Järsku pead sa vähihaige eest hoolt kandma, lisaks pead aitama tal teha otsuseid ravi üle. See pole lihtne. On aegu, mil sa tead ennast hästi hakkama saavat, ja aegu, kui tahad alla anda. See on normaalne.

Vähihaige hooldamisega kaasneb palju erinevaid stressipõhjuseid. Hakkama saamine vähist tekkinud kriisiga sulle lähedase elus, ebakindla tuleviku, finantsmurede, raskete otsuste ja ootamatute ning soovimatute muutustega elustiilis, on ühed vähestest näidetest. Hirm, lootusetus, süütunne, segadus, kahtlus, viha ja abitus võivad mõjuda nii patsiendile kui hooldajale. Ja kuigi tähelepanu on patsiendil, mõjub see kõik ka hooldaja füüsilisele ja mentaalsele tervisele.

Depressioon on hooldajate seas levinud. Kuid alati ei põhjusta hooldamine ise depressiooni ja mitte kõik hooldajad ei tunne raskeid depressiooniga kaasnevaid tundeid.

Igäühel on omad helgemad ja kurvemad hetked, kuid kui inimene tunneb ennast kogu aeg kehvasti, nutab palju või vihastub kergelt, võib see olla ohumärk depressioonist. Paljud inimesed vaatavad depressiooni kui märki nõrkusest, mitte aga märgist tasakaalutuse kohta. Kuid nende tunnete ignoreerimine või eitamine ei pane neid kaduma.

Varane tähelepanu depressiooni sümptomitele võib omada suurt mõju sellele, kuidas hooldaja ennast oma rollis tunneb ja kui hästi ta oma asjadega hakkama saab. Stressi vähendamiseks on omad meetodid. Tõsisema stressi küüsi langemast võivad aidata:

- Tugi perekonnalt ja sõpradelt patsiendi eest hoolitsemisel
- Füüsilised harjutused
- Tervislik dieet
- Spirituaalne abi, näiteks päeviku pidamine, meditatsioon, usuga seotud tegevused
- Meeldivalt veedetud aeg koos sõpradega
- Abi elukutseliselt nõustajalt

Kahjuks keskenduvad hooldajad sageli patsiendile ja jätavad ennast unarusse. Sa võid küll olla hooldaja, kuid oma vajadusi ei tohi kõrvale lükata.

## Kust ma abi leian?

On olemas palju erinevaid toetusviise, nii näost-näkku kui grupinõustamised ja tugigrupid. Tugigrupp võib olla väga hea abivahend nii vähki põdevatele, kui ka neid hooldavatele inimestele. Teiste sarnases situatsioonis olevate inimestega rääkimine võib leevendada üksindust. Samuti võid saada teistelt kasulikke ideid.

Mõned neist on ametlikud grupid, mis tegelevad vähi teemadel harimisega või tunnetega hakkama saamisega. Teised on mitteametlikud sotsiaalsed grupid. Mõned grupid koosnevad ainult vähki põdevatest või hooldajatest, teised kaasavad ka pereliikmeid või sõpru. Gruppide kestvus võib ulatuda teatud arvust nädalatest kuni pikaajaliste programmideni.

Tugi ükskõik mis vormis laseb sul oma tunnetest rääkida ning arendab oskusi nendega paremini hakkama saamiseks. Uuringute järgi on tugigruppides osalejate elukvaliteet parem, kaasa arvatud parem uni ja söögiisu. Siit leiad infot sinu piirkonnas oleva toe kohta: [Toetavad ühingud](#).

Internetis saad abi küsida siit: [Vähifoorum](#)

Mõnede inimeste jaoks on abi religioonist- nad leiavad uue usu vähki põdedes. Teised leiavad, et vähk tugevdab nende usku või siis olemasolev usk muutub tugevamaks.

Mitteusklikud võivad leida spirituaalset tuge muul moel. Meditatsioon, päeviku pidamine ja looduses viibimine on näited moodustest, kuidas inimesed tunnevad end osana millestki suuremast, kui nad seda ise on. Teiste jaoks võib energiat anda teenimine kodutute varjupaigas või mõni muu vabatahlik tegevus.

## Abi küsimine

Püsimeks terve ja olemaks hea hooldaja, vajad sa erinevat liiki toetust. Kuid sageli hooldajad ei tea, kuhu abi saamiseks pöörduda või kuidas seda vastu võtta.

Hooldajatel on leitud vähem stressi ning nad tunnevad ennast vähem koormatuna, kui neil on oma sotsiaalne tugivõrgustik. Ühe uuringu järgi oli vanuse või vähi staadiumi mõju palju väiksem, kui oli olemas tugivõrgustik hooldaja ümber. Sa ei saa ja ka ei tohiks olla üksipäini vastutav kogu hoolduse eest.

### ***Võin ma toetuda pere ja sõprade abile?***

Sa pead teadma, kellega saad rääkida ja kelle abile loota. Perekonnad, kus on vähk, võivad muutuda tugevamaks. Kui pereliikmetest pole abi või nad ei suuda seda pakkuda nii palju kui vaja, võid sa luua oma sõpradest tugivõrgustiku. Naabrid, kirikuliikmed ja teised inimesed võivad soovida sind aidata. Kaasa neid ka perekoosolekutele. Jaga nendega infot patsiendi olukorra, vajaduste ja hoolduse kohta.

Nad ei pruugi saada igapäevasest hooldusest osa võtta, kuid võib-olla saab sõber tulla kord nädalas 3-4 tunniks, nii saad aega enesele võtta. Keegi teine võib leida aega tulla tunniks või kaheks paar korda nädalas, nii et sina saad minna tugigrupi koosolekule, poodi või mujale. Vaata ka altpoolt lõiku „Võin ma pausi pidada või võtta aega enese jaoks?“

### ***Kuidas ma enda laste eest see aeg hoolitsen?***

Juhul kui sul on endal noored lapsed, pead sa välja mõtlema, kuidas nende ja nende vajaduste eest hoolt kanda, samal ajal patsiendi eest hoolitsedes. Laste liikumistega maadlemine ja nende elu võimalikult normaalsena hoidmine nõuab rohkem abi sõpradelt ja pereliikmetelt. Plaanides patsiendi hooldust, on hea ühendust võtta teiste usaldusväärsete inimestega naabruskonnas, kes saaks aidata sinu lapsi hoida.

Lapsed võivad tunda stressi pereliikmete seas ja märgata, et neile jääb vähem aega. Neil võivad tekkida probleemid koolis või hakata „lapsikult“ käituma. Isegi kui sul on vähe aega, pead seda võtma, et laste murede ja hirmudega ennast kurssi viia.

### ***Kust ma professionaalset abi saan?***

Vahel on loomulik tunda ennast ülekoormatuna kõikide hooldaja kohustuste all. Kui see aga muutub pidevaks probleemiks, võid sa vajada professionaalse nõustaja abi. Allpool on toodud märgid tõsistest probleemidest. Pöördu professionaalse abi poole, kui sa:

- Tunned ennast olevat depressioonis, füüsiliselt haige või lootusetu
- Avastad ennast endale või teistele haiget tegemas või teiste peale karjumas
- Sõltud liiga tugevalt alkoholist või rahustitest
- Ründad oma abikaasat, lapsi või teisi pereliikmeid ja sõpru
- Ei hoolitse enam enda eest

Abi otsimiseks pöörduetakse tavaliselt mõne ravimeeskonna liikme poole. Nad võivad teada, kes töötavad hooldajatega sinu piirkonnas.

### **Võin ma pausi pidada või võtta aega enese jaoks?**

Enamus hooldajaid kõhklevad isegi lühikese pausi pidamise juures. Tegelikult tunneks enamus neist isegi süütunnet, kui nad pausi peaks. Keegi aga ei suuda olla hooldaja iga päev, 24h päevas, paljude kuude ja isegi aastate jooksul. Püüa iga päev majast välja saada, isegi kui see on ainult lühike jalutuskäik või poeskäik. Kui sa ei saa patsienti üksi jätta ja sul ei ole sõpru või peret, kes võiks sind asendada, võid otsida abi elukutselistelt hooldajatelt.

### ***Millised abivahendid aitavad patsiendil iseseisvalt hakkama saada?***

Abivahendid aitavad inimesel paremini iseseisvalt hakkama saada ja muudavad sinu elu lihtsamaks. Mõnikord on need nii lihtsad nagu jalutuskepp või keerulised nagu lift majapidamises. Muud näited- kõndimise abivahendid, ratastoolid, dushitoolid, käepidemed või siibrid. Veebikaamerad või meditsiinilised kaugjälgimisvahendid võivad aidata patsiendil ennast ohutumalt tunda ja anda hooldajale meelerahu.

Mõttele ülesannetele, mida patsient tahab või peab täitma ja kuidas need abivahendid võivad need kergemaks või ohutumaks muuta. Kui sa pole kindel, räägi ravimeeskonnaga. Nendelt võid saada mõtteid, kuidas patsienti aidata. Nendelt võid saada ka juhtnööre, kust neid vahendeid rentida või osta saab. Osad neist võivad ka ravikindlustuse poolt kaetud olla.