



ZÁŤAŽ PRIMÁRNYCH OPATROVATEĽOV V DOMÁCOM PROSTREDÍ – VYBRANÉ ASPEKTY

Mgr. Martina Lepiešová, PhD.

Mgr. Radka Kurucová, PhD.

Ústav ošetrovateľstva JLF UK v Martine

Centrum paliatívnej starostlivosti Bjørnstjerne Bjørnsona

Plán stretnutia

- Vymedzenie pojmov:
 - opatrovateľ, primárny / rodinný / neformálny opatrovateľ
 - záťaž / preťaženie opatrovateľa (príznaky, príčiny, posudzovanie / vyhľadávanie)
 - potreby opatrovateľa
 - intervencie
- Príklady poskytovania informačnej / emocionálnej opory

The background of the slide is white and decorated with numerous green butterfly silhouettes of various sizes and orientations, scattered around the central text.

Vymedzenie pojmov

OPATROVATEĽ

Opatrovateľ

- ...neprofesionálna osoba, ktorá poskytuje primárnu pomoc pri aktivitách denného života (ADL) čiastočne alebo úplne závislej osobe a jej bezprostrednému okoliu

(Európska charta pre rodinných opatrovateľov, 2007)

- ...člen rodiny alebo priateľ, ktorý pomáha pacientovi v domácej starostlivosti pravidelne (obvykle denne) s plnením aktivít potrebných pre nezávislé existovanie; oblieka, umýva, kŕmi, podáva lieky, denne sleduje stav a zariaďuje potrebné veci

(Tošnerová, 2000, s.18)

- ...osoba denne poskytujúca ošetrovateľskú starostlivosť závislému (staršiemu) človeku; môže sa psychicky vyčerpať a rýchlo unaviť

(Koval, 2000, s.24)

- *opatrovateľ v domácom prostredí* – osoba, ktorá pomáha uspokojovať potreby svojmu rodinnému príslušníkovi (opatrovanému); vykonáva také činnosti, ktoré by opatrovaný vykonával sám, keby mal na to dostatok síl, vôle alebo potrebné vedomosti

Opatrovateľ

- *primárny opatrovateľ* – člen rodiny alebo človek, ktorý preberie prevažnú časť starostlivosti o pacienta (Bártlová, 2005, s.99)
- *rodinný opatrovateľ* – je rodinný príslušník, ktorý sa stará o chorého (starého) človeka z lásky, reciprocity, dlhoročnej väzby, pre spirituálne naplnenie, z pocitu povinnosti, viny alebo ako odpoveď na sociálny tlak alebo kultúrne zvyklosti (Balková, 2003, s.36)
- *rodinný opatrovateľ* – poskytuje značnú časť starostlivosti osobe s chronickým ochorením, čím znižuje náklady na komunitnú starostlivosť a v mnohých prípadoch poskytuje starostlivosť na úkor svojho vlastného fyzického a psychického zdravia (Tabaková, Zeleníková, Kolegárová, 2011, s.28)

Primárni opatrovatelia

= rodinní opatrovatelia / neformálni opatrovatelia

- rodina, priatelia, susedia, známi a iné pre pacienta blízke osoby, ktorí poskytujú neplatené služby, individualizovanú komplexnú starostlivosť a asistenciu chronicky chorým a postihnutým:
 - každý, kto poskytuje pomoc niekomu inému, kto ju potrebuje
 - seniori starajúci sa o partnera
 - deti alebo vnúčatá starajúci sa o svojich rodičov alebo starých rodičov
 - susedia alebo priatelia starajúci sa o starých ľudí žijúcich v okolí
 - starí rodičia v starostlivosti o vnúčatá
 - väčšinou jedna osoba s rozhodujúcou opatrovateľskou rolou, podporovaná širšou rodinou a priateľmi

príbuzný / blízky / pacient / chorý / opatrovaný

- osoba, o ktorú sa opatrovateľ stará (napr. pacient v paliatívnej starostlivosti, dlhoveký starý človek)

Ako sa stať opatrovateľom?

- profesionálna skúsenosť ⇔ osobná skúsenosť
 - vedomé rozhodnutie pri zhoršení stavu svojho príbuzného
 - očakávania zo strany príbuzného
 - chcieť to robiť – pocit zodpovednosti
 - „prinútenie“ okolnosťami, „hodený“ do situácie
-
- CHCIEŤ / MUSIEŤ



MÔCŤ?

VEDIEŤ?



Vymedzenie pojmov

ZÁŤAŽ

PREŤAŽENIE OPATROVATEĽA

príznaky

súvisiace faktory = príčiny
posudzovanie / vyhľadávanie

Záťaž

- ...nadradený pojem pre rôzne psychické stavy, s prejavmi záťažových faktorov v oblasti somatických a psychických funkcií a v zmenách štruktúry i dynamiky činnosti, ktoré vyvolávajú záťažové situácie
(Bratská, 2004, s.405)
- ...faktor pôsobiaci na organizmus a kladúci požiadavky, ktorými sa naruší rovnováha v organizme, čo podnieti činnosť zameranú na jej obnovenie, pričom kladie zvýšené požiadavky na senzorické, mentálne, vôľové procesy a na schopnosti človeka
(Raiskup, 1998, s.314)
- skutočnosť, keď ochorenie jedného z partnerov zvyšuje riziko ochorenia alebo zhoršenia zdravotného stavu aj u druhého partnera, pričom je známe, že duševné ochorenie alebo kognitívne postihnutie má výraznejší negatívny vplyv ako somatické ochorenie
(Ogden, 2006)

Záťaž / preťaženie opatrovateľa

- záťaž opatrovateľa – problémy vo vykonávaní role opatrovateľa v domácom prostredí, ktoré súvisia s aktivitou, fyzickým, psychickým a sociálno-ekonomickým stavom

(Ackley, 2006, s.279)

- preťaženie opatrovateľa je stav, v ktorom jednotlivec poskytujúci opatrovateľskú starostlivosť v domácom prostredí prežíva telesnú, psychickú, sociálnu a/alebo finančnú záťaž spôsobenú touto starostlivosťou
- štandardizovaný názov ošetrovateľského problému človeka s ťažkosťami vyplývajúcimi z vykonávania opatrovateľskej role pri starostlivosti o blízku osobu (opatrovaného)

Príznaky záťaže

1. snaha o popretie diagnózy / ochorenia – *"Ja viem, že to nie je rakovina, mama je určite zdravá",*
2. pocit zlosti manifestovaný hnevom,
3. snaha o izoláciu, odlúčenie – pocit vyčerpanosti a zbytočnosti, čo vedie k odlúčeniu od priateľov a zanedbaniu predtým obľúbených činností,
4. strach z budúcnosti, obavy – *"Čo, ak nebudem schopný zabezpečiť takú starostlivosť, akú bude môj blízky (opatrovaný) potrebovať?"*
5. beznádej – vedie k depresívnym náladám, že všetko, o čo sa snaží, nemá žiadny význam,
6. únava a vyčerpanie prameniace z faktu, že starostlivosť o opatrovaného je psychicky a fyzicky náročná,
7. porucha spánku
8. popudlivosť – prameniaca z trvalého napätia sprevádzaného náladovosťou, strohými odpoveďami aj na dobre mierené otázky a rady,
9. neschopnosť sústrediť sa na nič iné okrem ochorenia opatrovaného

Preťaženie opatrovateľa – príznaky

Telesné príznaky

gastrointestinálne problémy (krče žalúdka, nauzea, vracanie, hnačka)

zmeny v hmotnosti

hypertenzia

bolesti hlavy

vyčerpanosť

Psychické a spirituálne príznaky

zhoršené zvládanie emócií

porušený spánok

hnev, zhoršená adaptácia na stres

nárast nervozity

netrpezlivosť, frustrácia

nedostatok času naplňať osobné potreby

obavy o budúcnosť vyplývajúce zo strachu o zdravie opatrovaného,

strachu zo starostlivosti

Psychické a spirituálne príznaky – pokrač.

obavy z možnej inštitucionalizovanej starostlivosti opatrovaného

obavy o zabezpečenie starostlivosti v prípade choroby alebo úmrtia opatrovateľa

pochybnosti o svojich schopnostiach vykonávať starostlivosť

ťažkosti vo vykonávaní / dokončovaní požadovaných úloh

ťažkosti vyplývajúce z nepretržitého sledovania zmien zdravotného stavu opatrovaného

nesúhlas opatrovaného s požiadavkami, ktoré vyžaduje opatrovateľ

Sociálne príznaky

nedostatočné zdroje (čas, peniaze, pomoc od iných)

vytrhnutie zo spoločenského života

zmeny v spôsobe trávenia voľného času

znížená produktivita činnosti v práci

obavy o členov rodiny

rodinné rozpory týkajúce sa otázok opatrovania, neuspokojené potreby

Preťaženie opatrovateľa – súvisiace faktory = príčiny

Príjemca starostlivosti / opatrovaný

- polymorbidita
- výskyt chronických ochorení
- zvyšujúca sa závislosť / potreba starostlivosti
- nepredvídateľný priebeh ochorenia (náhle zmeny v stave)
- nestabilný zdravotný stav
- prepustenie člena rodiny z inštitucionalizovanej starostlivosti s veľkými nárokmi na domácu starostlivosť
- problémové správanie, psychické problémy
- únikové reakcie opatrovaného v zmysle abúzu návykových látok

Opatrovateľská činnosť

- nadmerná zaneprázdnenosť opatrovateľa
- zložitosť opatrovateľských činností
- 24 hodinová zodpovednosť za starostlivosť
- zmeny v opatrovateľských činnostiach

Opatrovateľ

- telesné problémy (kardiovaskulárne ochorenie, DM)
- psychické problémy (napr. problémy v kognitívnej oblasti)
- zhoršenie zdravia opatrovateľa
- únikové reakcie opatrovateľa v zmysle abúzu návykových látok
- nerealistické očakávania od seba samého

Sociálno-ekonomické faktory

- nedostatok informácií
- izolovanosť od ostatných ľudí
- konflikt opatrovateľa, ktorý nie je schopný dostatočne plniť povinnosti vyplývajúce z viacerých rolí (napr. rola partnera, rodiča, zamestnaného jednotlivca – formálna autorita, živiteľ rodiny + rola opatrovateľa)
- odcudzenie sa od rodinných príslušníkov a spolupracovníkov
- nedostatok odpočinku

Vzťah medzi opatrovateľom a opatrovaným

- nedostatočná spolupráca
- výskyt zneužívania alebo násilia
- nerealistické očakávania od opatrovateľa zo strany príjemcu
- psychický stav príjemcu blokujúci komunikáciu

Rodinné procesy

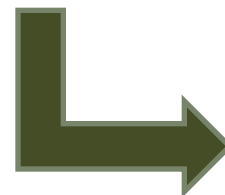
- neefektívne zvládanie situácií rodinou
- dysfunkcia rodiny
- emočné napätie v rodine

Prostredie a možnosti pre zabezpečenie starostlivosti

- nevyhovujúce prostredie pre poskytovanie starostlivosti (napr. nevyhovujúce bytové priestory, nevhodné podmienky)
- nedostatočné vybavenie / zariadenie pre poskytovanie starostlivosti (napr. nedostupnosť zapožičania špeciálnych pomôcok)
- problémy s transportom pacienta / opatrovaného
- nedostatok financií
- neskúsenosť s opatrovaním
- nedostatok času
- nedostatok vedomostí alebo problémy pri využívaní sociálnych služieb
- nedostatok súkromia u opatrovateľa
- nedostatok telesnej energie

Posudzovanie / vyhľadávanie preťaženia opatrovateľa

- životný štýl opatrovateľa
- súčasný denný program a povinnosti opatrovateľa
- dopad na fyzický, psychický a sociálny aspekt zdravia
- správanie opatrovateľa
- druh a rozsah zapojenia sa do spoločenských a rekreačných aktivít
- ekonomické prostriedky (zdroje, primeranosť v súčasnosti, v budúcnosti)
- únava a vyčerpanosť u opatrovateľa



1. Prejavy stresu u opatrovateľa

- *fyziologické*: napr. palpitácie, nechutenstvo, bolesti brucha, bolesti hlavy, častejšia migréna, nepríjemné pocity v krku,
- *emocionálne*: napr. prudké a výrazné zmeny nálad, neschopnosť prejať emocionálnu náklonnosť, nadmerné starosti o zdravotný stav a fyzický zjav, nadmerné pocity únavy, zvýšená podráždenosť,
- *behaviorálne (správanie)*: napr. nerozhodnosť, zvýšená nehodovosť, zhoršená kvalita práce, zvýšený počet vyfajčených cigariet, zvýšená konzumácia alkoholu, strata chuti k jedlu alebo prejedanie sa

2. Posúdenie opatrovaného

- stupeň závislosti v jednotlivých aktivitách – *Barthelovej index* – *ADL*, *Test inštrumentálnych denných činností* – *IADL*, *Test vývoja sebestačnosti* – *TVS*, *Katzov index nezávislosti v denných aktivitách*
- kognitívny stav – *Skrátený mentálny bodovací test* (hodnotenie psychického stavu podľa Gainda)
- problémové správanie
- požiadavky na vybavenie / zdroje a pomôcky ku zvýšenej nezávislosti a bezpečnosti opatrovaného

3. Vzťah medzi opatrovateľom a opatrovaným

- určiť vzťah a blízkosť opatrovateľa a príjemcu
- zistiť prítomnosť a závažnosť sporu medzi opatrovateľom a opatrovaným
- minulosť (obmedzenia, úloha, zodpovednosti)
- súčasnosť (zmena oproti minulosti) *analýza silového poľa*

4. Rodinné vzťahy

- Ako môžu členovia rodiny pomôcť?
- S čím jednotliví členovia rodiny nesúhlasia?
- Chápu členovia rodiny Vašu situáciu?
- Vidia vás ako dobrého opatrovateľa?
- Myslíte si o sebe, že ste dobrý opatrovateľ? *SWOT analýza*

5. Podporný systém

- Kto? (napr. rodina, susedia, priatelia, duchovný)
- Akým spôsobom? (napr. návštevy, oddych, domáce práce, sociálne služby: opatrovateľská služba, organizovanie spoločného stravovania, prepravná služba, sociálne pôžičky)
- Ako často?
- Čo ste vo svojom živote stratili z dôvodu vykonávania opatrovania?

Posúdenie a objektivizácia údajov

Caregiver Strain Index / Index záťaže opatrovateľa

(Robinson, 1983)

- 13 položiek obsahujúcich oblasti: zamestnanie, finančná situácia, fyzický stav, sociálny stav a čas
- na každú položku opatrovateľ odpovedá možnosťami: áno (ohodnotená 1) – nie (ohodnotená 0)
- kladné odpovede 7 a viac položiek indikujú *vysoký stupeň záťaže*
- tri oblasti záťaže – objektívna, subjektívna, psychická záťaž

Index záťaže opatrovatele

Môj spánok je narušený (napr. nočné budenie, nočné vstávanie z postele a potulovanie sa po dome, ťažké prebúdzanie sa)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie mi nevyhovuje (napr. zaberá príliš veľa času, vyžaduje dlhé cestovanie)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie je fyzicky náročné (napr. presun lôžko – kreslo, rôzne činnosti vyžadujúce veľa koncentrácie a úsilia)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie ma obmedzuje (napr. vyžaduje si voľný čas a nemožnosť návštev)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie si vyžaduje prispôsobenie rodiny (napr. zmena zabehaného spôsobu života, strata súkromia)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie si vyžaduje zmenu osobných plánov (napr. nemožnosť ísť na dovolenku)	vždy	niekedy	nikdy
Sú na mňa kladené aj iné požiadavky (napr. od ostatných členov rodiny)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie si vyžaduje prispôsobenie sa zmeneným podmienkam (z množstva dôvodov)	vždy	niekedy	nikdy
Niektoré správanie opatrovaného ma obťažuje (napr. inkontinencia, problémy zapamätať si veci, obviňovanie iných)	vždy	niekedy	nikdy
Znepokojuje ma, že sa opatrovaný veľmi zmenil (napr. je to iná osoba, ako bola predtým)	vždy	niekedy	nikdy
Opatrovanie si vyžaduje prispôsobenie v práci (napr. musím si brať voľno)	vždy	niekedy	nikdy
Je to finančná záťaž	vždy	niekedy	nikdy
Cítim sa úplne zničený (napr. bojím sa o opatrovaného, mám obavy, ako to ďalej zvládne)	vždy	niekedy	nikdy



INTERVENCIE

Čo robiť?

Ako pomôcť?

Ako predchádzať preťaženiu
opatrovateľa?

Potreby opatrovateľov → intervencie

z výskumných štúdií → pre opatrovateľov je najdôležitejšia:

- spokojnosť opatrovaného
 - otvorená komunikácia
 - informovanosť
 - psychosociálna opora
- od členov multidisciplinárneho tímu*



3 kľúčové oblasti potrieb v oblasti:

- VEDOMOSTÍ
- AKTIVÍT
- SPÔSOBU ŽIVOTA

1. štádium – od oznámenia závažného život limitujúceho ochorenia a potreby prevziať rolu opatrovateľa
2. štádium – počas terminálneho stavu, tzn. stavu bezprostredného zomierania (špecifické intervencie)
3. štádium – po úmrtí príbuzného / opatrovaného (špecifické intervencie)

- *informačná opora*
- *inštrumentálna opora*
- *emocionálna opora*
- *komunikácia*
- *edukácia*
- *starostlivosť o seba / opatrovateľa*

OBLASŤ VEDOMOSTÍ

Ako sú členovia rodiny informovaní o relevantných problémoch, vznikajúcich počas starostlivosti o opatrovaného?



- *informačná opora*
 - *praktická pomoc / inštrumentálna opora*
-
- *Informačná opora* → témy: ochorenie príbuzného, jeho prognóza, obťažujúce symptómy, liečba, vývoj zdravotného stavu príbuzného, alternatívne možnosti starostlivosti, možnosti a zdroje finančnej či materiálnej pomoci, na ktoré majú nárok
 - *Praktická pomoc rodine resp. poskytnutie inštrumentálnej opory* → sprostredkovanie a nakontaktovanie rodiny na agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti (*ADOS*), služby paliatívnej a hospicovej starostlivosti (*mobilné hospice, denné stacionáre, respitná starostlivosť*) ako aj na skupiny s podobnou životnou situáciou (*podporné skupiny / svojpomocné skupiny*)

Inštrumentálna opora → získať peňažné príspevky, na ktoré majú nárok podľa *Zákona 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch*:

- finančný príspevok za opatrovanie pre fyzickú osobu,
- jednorazový finančný príspevok na úpravu bytu, rodinného domu, na dosiahnutie bezbariérovosti a zvýšenie schopnosti fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím premiestňovať sa, orientovať sa, dorozumievať sa alebo zabezpečiť si sebaobsluhu (nie na vybudovanie nového objektu),
- peňažný príspevok na osobnú asistenciu,
- jednorazový peňažný príspevok na kúpu osobného motorového vozidla pre osobu, ktorá je podľa komplexného posudku odkázaná na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom,
- peňažný príspevok na prepravu, ktorého účelom je zabezpečenie mobility občana s ťažkým zdravotným postihnutím,
- peňažný príspevok na kompenzáciu zvýšených výdavkov,
- peňažný príspevok na kúpu pomôcky, na výcvik používania pomôcky, na úpravu pomôcky,
- peňažný príspevok na kúpu zdvíhacieho zariadenia pre fyzickú osobu so zníženou schopnosťou pohybu na prekonávanie architektonických bariér a na zvýšenie schopnosti osoby premiestňovať sa alebo zabezpečiť sebaobsluhu

Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch:

- fyzickou osobou je príbuzný alebo iná osoba, ktorá opatruje občana s ťažkým zdravotným postihnutím, aj v prípade, keď má zamestnanie a príjem nie je vyšší ako dvojnásobok sumy životného minima (zamestnanie nesmie byť v rozpore s účelom a rozsahom opatrovania)
- osobnú asistenciu vykonáva osobný asistent (najviac 10 hodín denne), príspevok je pre osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, maximálny počet hodín asistencie do roka je 7300 hodín
- je poskytovaný fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá je podľa komplexného posudku odkázaná na kompenzáciu zvýšených výdavkov (napr. na diétne stravovanie)
- pomôckou (na účely tohto zákona) sa myslí vec, technologické zariadenie alebo jeho časť, ktoré umožňujú alebo sprostredkujú fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím vykonávať činnosti, ktoré by bez ich použitia nemohla vykonávať sama alebo vykonávanie tejto činnosti by bolo spojené s nadmernou fyzickou záťažou

- *respitná starostlivosť / tzv. odľahčovacia služba* → s cieľom eliminovať dôsledky psychosociálnej záťaže vyplývajúcej z vykonávania starostlivosti ťažko chorým a zomierajúcim

Žiadosť musí obsahovať:

- meno a priezvisko fyzickej osoby, ktorá žiada o poskytnutie odľahčovacej služby,
- dátum narodenia, adresu trvalého pobytu, štátne občianstvo,
- posudok vydaný príslušným úradom práce, sociálnych vecí a rodiny, čím je splnená podmienka odkázanosti fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím na sociálnu službu,
- písomný súhlas opatrovanej osoby na poskytnutie odľahčovacej služby,
- žiadosť o poskytovanie odľahčovacej služby musí fyzická osoba podať obci 14 dní pred dňom začatia poskytovania tejto služby

OBLASŤ AKTIVÍT

Aké aktivity sa očakávajú od členov rodiny / primárneho opatrovateľa v rámci starostlivosti o opatrovaného?

→ starostlivosť v domácom prostredí zahŕňa aktivity:

- osobná starostlivosť (aktivity denného života – ADL)
- minimalizácia obťažujúcich symptómov (bolesť, nauzea, vracanie, zápcha, dušnosť, únava a i.)
- pomoc s podávaním liekov a iné odborné činnosti (polohovanie, cvičenie – dychová rehabilitácia, cievna gymnastika, podávanie kyslíka, kŕmenie sondou – enterálna výživa a i.)
- práce v domácnosti (vrátane inštrumentálnych aktivít denného života – IADL)

→ oblasť aktivít znamená aj prevzatie nových rolí, prerozdelenie úloh v rodine, zmeny v chode domácnosti



- *edukácia (edukačné programy)*
 - *komunikácia*

OBLAŠŤ SPÔSOBU ŽIVOTA

- schopnosť otvorene rozprávať o svojich pocitoch v súvislosti s ochorením blízkeho, opatrovaním (otvorená komunikácia v rodine)
- snaha porozumieť vlastnému vnímaniu záťažovej situácie (zameranie sa na problém, spísanie PRE a PROTI, SWOT analýza)
- učenie sa zvládať emócie ako pocity smútku, viny, hnevu a neistoty
- identifikácia vhodných stratégií zvládania záťaže
- využívanie zdrojov sociálnej opory (zo strany rodiny a priateľov, podporných skupín, osôb s podobnými skúsenosťami)
- získanie času pre seba



- *emocionálna opora (prevzatie roly opatrovateľa, zvládanie jej výkonu, koping)*
 - *starostlivosť o seba / o primárneho opatrovateľa*

The background of the slide is white and features numerous green butterfly silhouettes of various sizes and orientations. Some butterflies are solid green, while others are semi-transparent, creating a layered effect. They are scattered across the slide, with a higher concentration around the edges.

Konkrétne príklady poskytovania informačnej / emocionálnej opory

The background of the slide is white and is decorated with numerous green butterflies of various sizes and orientations, scattered across the entire area.

Edukácia primárnych opatrovateľov pacientov v paliatívnej starostlivosti *Paliatívne oddelenie HNsP v Trstenej*

→ dve stretnutia; jún / október 2013:

1. rola opatrovateľa
2. potreby príbuzného (opatrovaného)
3. starostlivosť o seba
4. obťažujúce symptómy príbuzného
5. možnosti ich manažmentu opatrovateľom
v domácom prostredí

The background of the slide is white and decorated with numerous green butterfly silhouettes of various sizes and orientations, scattered around the central text.

rola opatrovateľa

potreby príbuzného (opatrovaného)

starostlivosť o seba

PRÁCA V SKUPINÁCH I.

stotožnenie sa s rolou primárneho opatrovateľa

- 1) Ako som sa stal opatrovateľom môjho príbuzného... ?
(analýza silového poľa, brainstorming, brainwriting)
- 2) Ja v role opatrovateľa môjho príbuzného...
(SWOT analýza):
S – silné stránky, W – slabé stránky,
O – príležitosti, možnosti, T – riziká, hrozby
- 3) Pokúste sa vytvoriť odkaz stretnutia na tému:
Desatoro podpory môjmu príbuznému
Desatoro starostlivosti o seba

Emocionálne, psychické a duchovné potreby Vášho príbuzného

- potreba nezostať sám, komunikovať s druhými, pri zhoršenom stave byť aspoň v prítomnosti druhých,
- potreba byť niekedy sám,
- potreba súkromia a intimity prostredia,
- potreba skúmania zmyslu života a zmyslu utrpenia,
- potreba hovoriť o svojej situácii otvorene a pravdivo, ale vždy s prítomnými prvkami nádeje,
- potreba vyjadriť emócie vzhľadom k svojmu súčasnemu stavu, vrátane obáv napr. z umierania a smrti, úzkosti, bezmocnosti, beznádeje, pocitu viny, ale aj túžob, očakávaní,
- potreba bilancovať svoj život, byť vypočutý (čo som urobil dobré, čo som pokazil, čo som mal urobiť),
- potreba vyjasniť si vzťahy – vzťah k sebe (objavovanie seba), k druhým..., potreba odpustenia, zmierenia,

- potreba otvorenej budúcnosti – t.j. vyjadriť sa k budúcnosti týkajúcej sa najbližších, zúčastňovanie sa na rozhodovaniach,
- potreba rozhodovať o sebe,
- potreba pripraviť sa na svoju vlastnú smrť (ak je na to čas),
- potreba tvoriť, prežívať krásu, konať dobro, zanechať odkaz,
- potreba rituálov (rozlúčenia, u veriacich modlitby a náboženské úkony),
- potreba uistenia, že smrť „nebude bolieť“, resp., že všetci urobia maximum preto, aby to tak bolo,
- potreba trúchliť (poplakať si).

Desatoro emocionálnej podpory Vášmu príbuznému


1. Doprajte Vášmu príbuznému čas pre seba, pokiaľ to chce.
2. Zabezpečte mu súkromie a intimitu prostredia.
3. Nechajte mu priestor realizovať vlastné rozhodnutia, napr. o každodenných, bežných činnostiach (čas kúpeľa, oblečenie, zlozvyky...).
4. Podporujte jeho zapojenie do každodenných aktivít.
5. Opýtajte sa ho, či existuje niečo, čo by ste mohli urobiť, aby to bolo jednoduchšie.
6. Hľadajte, či existuje niečo, po čom túži.
7. Nájdite si nejaké aktivity, ktoré by boli príjemné a zábavné pre Vás oboch.
8. Pokúste sa spolu venovať rôznym odpútavacím technikám – napr. muzikoterapia, biblioterapia, humor, dychové cvičenia...
9. Uvedomte si, že je normálne, že Váš príbuzný sa z času na čas cíti sklúčený.
10. Učte sa od neho – prežíva situáciu, ktorá Vás ešte len čaká...

Desatoro starostlivosti o seba

Ako pomôcť sám sebe?

1. Urobte si zoznam vecí, ktoré musíte urobiť a ktoré robíte radi každý deň. Veci, ktoré nie sú v zozname, počkajú...
2. Starajte sa nielen o Váš vzťah s príbuzným, ktorého opatrujete, ale aj o iné vzťahy – s príbuznými, priateľmi, (ne)známymi...
3. Každý deň si nájdite aspoň chvíľu čas na seba. Odmeňte sa niečím...
4. Jedzte zdravú stravu.
5. Pravidelne cvičte. Vykonávajte relaxačné cvičenia aspoň niekoľkokrát za týždeň. Urobte si priestor na dostatok spánku...
6. Akceptujte pomoc od iných, zaslúžite si to. Využite možnosť urobiť si prestávky v poskytovaní starostlivosti – napr. nechajte sa zastúpiť niekým iným z rodiny, priateľmi alebo dobrovoľníkmi, príp. využite služby respitnej starostlivosti...

7. Ak poznáte ľudí, ktorí sú ochotní pomôcť vám, využite ich. Ak viete o niekom v podobnej situácii, neváhajte osloviť ho...
8. Máte právo odmietnuť robiť veci, ktoré sú Vám nepríjemné, alebo na ktoré sa „necítite“.
9. Ak ste zdrvený a máte pocit, že situáciu nezvládajte, hovorte s niekým (priateľ alebo niekto, kto sa zúčastňuje/zúčastňoval poskytovania starostlivosti Vášmu príbuznému). Pripomeňte si, že to, čo robíte, robíte najlepšie ako viete a nie ste na to sám. Vaše pocity sú normálne a pomoc je Vám k dispozícii. Budete sa cítiť lepšie.
10. Vo všetkých situáciách sa pokúste na veci pozerať pozitívne. Nepôjde to ľahko, je potrebné sa to naučiť, ale stojí to za to!

The background of the slide is white and is decorated with numerous green butterfly silhouettes of various sizes and orientations, scattered around the edges and corners.

obťažujúce symptómy
príbuzného

možnosti ich manažmentu
opatrovateľom v domácom
prostredí

Manažment obťažujúcich symptómov

= symptómy spôsobujúce Vášmu príbuznému utrpenie (tzv. distress – fyzický, psychický, sociálny, spirituálny, existenciálny)

- každý sme iný → rôzne symptómy (*vid' tab. →*)
- úplne odstránenie nie je vždy možné – vo väčšine prípadov možná ich kontrola na prijateľnú úroveň (komfort Vášho príbuzného)
- manažment symptómov: včasné rozpoznanie, dokonalé posúdenie → liečba
- miera zapojenia opatrovateľa v manažmente symptómov závisí od:
 - ~ *(ne)závislosti príbuzného*
 - ~ *vzťahu medzi opatrovateľom a príbuzným*
 - ~ *pocitu, čo opatrovateľ chce/môže/vie robiť (komfort)*

Gastrointestinálne symptómy	Nutričné a metabolické symptómy	Kardiovaskulárne symptómy	Respiračné symptómy
dysfágia nauzea a vracanie ikterus zápcha hnačka inkontinencia stolice obštrukcia čriev	anorexia - nechutenstvo kachexia dehydratácia elektrolytová nerovnováha	angína pectoris arytmie edémy synkopy	preťaženie / upchatie / nadmerná sekrécia DC kašeľ dušnosť hemoptýza čkanie
Genitourinárne symptómy	Koža a sliznice	Kostrovosvalové symptómy	Imunitný systém
spazmy MM inkontinencia moču retencia moču	kandidózy malígne rany (napr. plesňové, fistuly) mukozitída dekubity pruritus xerostómia (suché ústa)	patologické fraktúry slabosť	reakcie na lieky (napr. alergická reakcia, anafylaxia) infekcia (napr. sepsa, herpes, pneumónia, stomatitída , kandidózy, IMC) pyrexia
Neurologické symptómy	Kognitívne zmeny	Iné symptómy	Akútne stavy
afázia dysfázia extrapyramídové symptómy letargia / sedácia parestézie / neuropatie záchvatové stavy	agitácia (vzrušenie) / terminálny nepokoj zmätenosť klamné predstavy delírium demencia halucinácie paranoja	zmeny sexuálnych funkcií, obrazu tela (body image), intimity ascites únava alebo asténia lymfedém myelosupresia (napr. anémia, neutropénia, trombocytopénia) myoklonus (záškľby svalov) poruchy spánku	akútna črevná obštrukcia tamponáda srdca delírium elektrolytová nerovnováha (napr. hyperkalciémia, hyperkaliémia) pády krvácanie lieková alebo opiátová toxicita embólia pľúc útlm dýchania záchvaty kompresia miechy syndróm hornej dutej žily

Výskyt symptómov

- systematický prehľad (2004, 44 štúdií, 25 tis. onkologických pacientov) → **37 symptómov**; 5 z nich u viac ako 50 % pacientov:
 - únava (74 %)
 - bolesť (71 %)
 - nedostatok energie (69 %)
 - slabosť (60 %)
 - nechutenstvo (53 %)
- v **posledných 2 týždňoch** života:
 - únava (88 %)
 - úbytok na hmotnosti (86 %)
 - slabosť (74 %)
 - nechutenstvo (56 %)
 - bolesť (45 %)
 - nauzea (17 %)

Výskyt symptómov

- systematický prehľad (2004, 64 štúdií, pacienti v ***pokročilých štádiách chronických nenádorových ochorení*** – AIDS, CHOCHP, ochorenia srdca, ochorenia obličiek) → symptómy u viac ako 50 % pacientov:
 - bolesť (až do 96 %)
 - dušnosť (90-95 % u CHOCHP, 60-88 % u ochorenia srdca)
 - únava (až do 90 %)
- **výskyt rovnakých symptómov** u pacientov v terminálnych štádiách nádorových aj nenádorových ochorení

PRÁCA V SKUPINÁCH II.

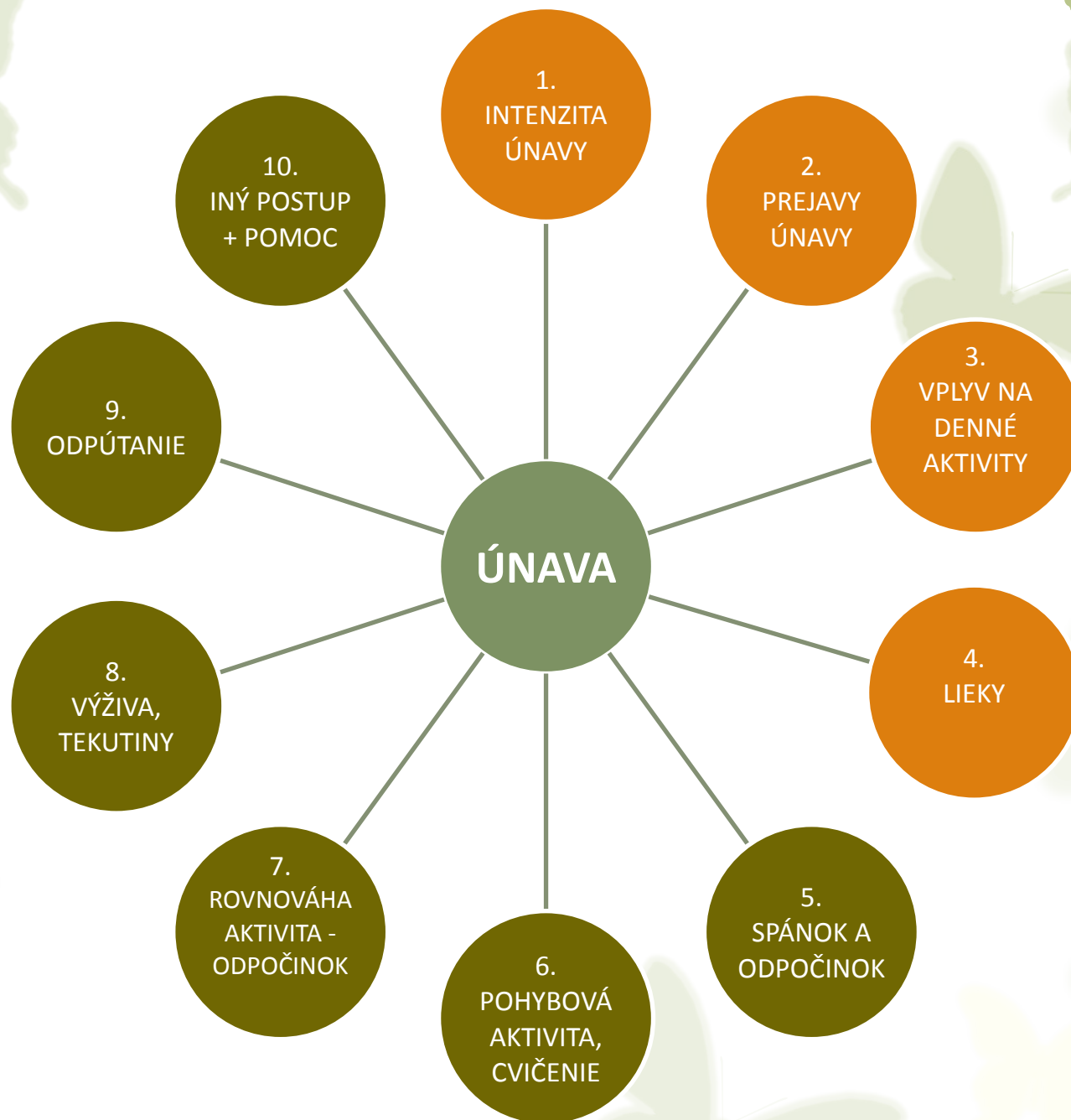
Analyzujte „DESATORO“
starostlivosti pri výskyte vybraných
obťažujúcich symptómov – Vaše
názory, skúsenosti, argumenty PRE
a PROTI, doplnenia...

(práca v skupinách – bzučiace skupiny)

BOLEŠŤ



ÚNAVA



DUŠNOST



NAUZEA VRACANIE





ZÁPCHA



The background of the slide is white and decorated with numerous green butterfly silhouettes of various sizes and orientations, scattered around the edges and corners.

Ďakujeme za pozornosť...

DISKUSIA, OTÁZKY...?