

A2.2 – Izobraževalni viri za učitelje

V DRUŽINO USMERJENA SKRB

Modul: 6 – SPECIFIČNE VSEBINE

Pod-Modul: 6.4. V DRUŽINO USMERJENA SKRB



Uvod

Modul	SPECIFIČNE VSEBINE
Pod-modul	V DRUŽINO USMERJENA SKRB
Številka lekcije	#1
Dolžina (minute)	90
Datum	

VSEBINA

- Zgradba družine
- Kulturna raznolikost
- Najbolj pogosta dolgotrajna obolenja
- V družino usmerjena skrb

MOJA DRUŽINA

Poznamo veliko različnih vrst družin:

- tradicionalna družina (dva starša in otrok, starši so lahko istospolni ali različnih spolov)
- enostarševska družina
- razširjena družina (vsaj 3 generacije),
- združena družina (po ločitvi, vdova/ec najde drugo osebo z/brez družine)
- družina brez otrok (par)
- posvojitvena družina (posameznik ali par s posvojenim otrokom)
- rejniška družina/začasna družina
- družina starih staršev

POMEMBNI DRUGI

Nekateri ljudje nimajo dobrih odnosov ali celo nimajo odnosov z družinskimi člani. To moramo spoštovati. Zato imajo lahko ob sebi pomembne druge:

- Sorodnike (teta, stric, bratranec, sestrična...),
- sosede,
- prijatelje,
- znance ali
- druge

KULTURNA RAZNOLIKOST IN KULTURNE RAZLIKE

Kulturna raznolikost in razlike se začnejo v DRUŽINI. Vsaka družina ima svoj jezik, tradicije, vero, prepričanja, vrednote, zgodovino, hrano ter druge posebnosti. Razlike so odvisne od lokacije/države/prostora kjer družine živijo, od socialnega in ekonomskega statusa, starosti in podobno.



NALOGA 1 – moja družina, tvoja družina

1. Naredite majhne skupine po 3-5 članov
2. Izpišite 5-10 stvari ki definirajo vašo družino, in jo naredijo drugačno od ostalih
3. Primerjajte družine in se pogovorite o kulturnih razlikah
4. Vodite skupinsko razpravo

KULTURNE RAZLIKE

Ko vstopamo v drug dom ali družino moramo spoštovati njihovo kulturo.

Ko skrbimo za svojega člana družine so kulturne razlike manj vidne/pomembne, saj si najbrž z njim delite vrednote, prepričanja, vero.

Če temu ni tako, sta najbolj pomembni stvari spoštovanje in razumevanje.

Če imamo pomisleke lahko postavljamo vprašanja, ne smemo pa osebe obsojati.

DOLGOTRAJNA STANJA

Najbolj pogosta dolgotrajna stanja, kjer je potrebna nega/skrb so:

- rak
- nevrološka obolenja
- kap
- koronarna obolenja srca
- kognitivne motnje
- kronična obolenja ledvic
- KOPB (kronična obstruktivna pljučna bolezen)
- sladkorna bolezen

OB POSTAVITVI DIAGNOZE

Veliko uporabnikov gre ob postavitvi diagnoze čez posamezne stopnje žalovanja:

1. zanikanje
2. jeza
3. pogajanje
4. depresija
5. sprejemanje

Kronične bolezni in dolgotrajna stanja vplivajo tudi na družino ter pomembne bližnje. Vsi skupaj (uporabnik ter družina) potrebujejo podporo.

SPOPADANJE S STANJEM/BOLEZNIJO

Sprejemanje in obvladovanje sta nujna za doseganje pozitivnega življenja. Obvladovanje vsebuje vedenjske in kognitivne strategije prilagajanja.

Uporabnik in družinski člani ter pomembni drugi poskušajo najti načine oziroma strategije za:

- samooskrbo (kaj lahko naredijo še sami tako uporabniki kot oskrbovalci)
- integracijo (vključevanjem v aktivnosti, delovno okolje, idr.)
- prilagajanje

MEHANIZMI OBVLADOVANJA IN PRILAGAJANJA

- Zavedanje spremenjene situacije, ki jo je povzročila dolgotrajna bolezen oziroma stanje
- Osebna socialna mreža
- Informacije in izobraževanje o dolgotrajni bolezni oziroma stanju
- Osebno stanje (prejšnje izkušnje, socialno-ekonomsko stanje, ...)
- Odnos do življenja
- Komunikacija

NALOGA 2 – samorefleksija

Vzemite si čas da odgovorite na ta vprašanja

- Ste že kdaj žalovali?
- Kako ste se počutili? Poskusite opisati čustvene in fizične probleme ki so se pojavili
- Kdo vam je bil v oporo?
- Kako ste se soočili in prilagodili na situacijo?

V kolikor želite, poskušajte poročati za skupinsko razpravo.

RAK

Najpogostejše oblike raka so: rak dojk, pljuč, prostate, črevesja, mehurja, melanom...

Najbolj pogosti načini zdravljenja so:

- operacija,
- kemoterapija in
- radioterapija.

Načini zdravljenja se prilagajajo tipu raka ter se medsebojno lahko kombinirajo. Kemoterapija je najbolj agresivna in ima največ negativnih stranskih učinkov (slabost, bruhanje, diareja, izguba las, krvavitve, kronična bolečina, težave z ledvicami in mehurjem, težave s požiranjem,...).

POTREBE UPORABNIKA Z RAKOM

Uporabnik potrebuje:

- Ljubezen in podporo, potrebno mu je stati ob strani (razmislite o podpornih skupinah/društvih)
- Mir in počitek za okrevanje
- Pomoč pri vsakodnevnih opravilih (hranjenje, izločanje in odvajanje, osebna higiena, oblačenje, spanje, premikanje...)
- Nadzor in pomoč pri uživanju hrane in pijače (ko in kar hočejo)
- Nadzor in pomoč pri jemanju zdravil
- Biti moramo strpni, čas ni najpomembnejši

NEVROLOŠKA OBOLENJA

Najbolj pogosta dolgotrajna nevrološka obolenja, kjer ljudje potrebujejo pomoč so: kap, multipla skleroza, Parkinsonova bolezen, tumorji, demenca, epilepsija in podobno.

Vsako obolenje je edinstveno, zato so tudi bolnikovi simptomi lahko različni. Najbolj pogosti pa so:

- slabost in bruhanje
- hud glavobol
- zmedenost
- šibkost v okončinah, težave z ravnotežjem in koordinacijo
- ščemenje
- inkontinenca ali retenca
- težave z govorom
- deziorentiranost
- izguba vida/dvojni vid

POTREBE UPORABNIKA Z NEVROLOŠKIM OBOLENJEM

Uporabnik potrebuje:

- Ljubezen in podporo – moramo mu stati ob strani
- Pomoč pri vsakodnevnih opravilih (hranjenje, izločanje in odvajanje, higiena, oblačenje, spanje, premikanje...)
- Verbalna komunikacija je lahko poslabšana ali je sploh ni
- Pomoč zaradi upada kognitivnih funkcij pri govoru, razumevanju, prepoznavanju, učenju, razmišljanju
- Lahko je prizadet čut za tip

SLADKORNA BOLEZEN

Sladkorna bolezen je resna bolezen. Pazljiva skrb in nadzor nad boleznijo lahko zmanjša tveganje za življenjsko ogrožajoče komplikacije

- hipoglikemija/hiperglikemija (nizek/visok krvni sladkor)
- dehidracija ali diabetična ketoacidoza
- nefropatija (obolenje ledvic)
- nevropatija (obolenje živčevja)
- retinopatija (obolenje oči)
- težave z nogami (diabetično stopalo)
- težave s sluhom
- srčni infarkt/možganska kap...

POTREBE UPORABNIKA S SLADKORNO BOLEZNIJO

Uporabnik potrebuje:

- ljubezen in podporo
- pomoč pri nadzorovanju krvnega sladkorja in nadzorovanju bolezni
- prenehati s kajenjem
- redne kontrole krvnega tlaka in holesterola
- redne kontrole pri zdravniku
- redne fizične preglede in preglede oči
- skrb za ustno higieno in zobovje
- skrb za stopala
- po potrebi vsakodnevno jemanje aspirina (pri tveganju za kardiovaskularno obolenje)
- omejitev alkohola
- stres je potrebno jemati resno

KORONARNA SRČNA BOLEZEN

Glavni simptomi so:

- bolečina v prsnem košu,
- težko dihanje,
- bolečina po celem telesu,
- občutek omedlevice,
- slabost

Glavni vzroki za nastanek koronarne srčne bolezni:

- ateroskleroza (zaradi življenjskega sloga, kajenja, alkoholizma)
- visok holesterol
- visok krvni pritisk
- sladkorna bolezen

POTREBE UPORABNIKA S KORONARNO SRČNO BOLEZNIJO

Uporabnik potrebuje:

- ljubezen in podporo
- spremembo življenjskega sloga (zdrava in uravnotežena prehrana, prenehanje kajenja in pitja alkohola, povečana telesna aktivnost)
- redne preglede pri zdravniku
- redne kontrola krvnega tlaka, krvnega sladkorja in holesterola
- po srčnem infarktu, angioplastiki ali operaciji srca je možno popolnoma okrevati in se vrniti v normalno življenje

KRONIČNA BOLEČINA

Bolečina, ki traja 12 tednov ali več kljub jemanju zdravil in zdravljenju.

1. Lahko se pojavi po operaciji, zlomu, poškodbi...
2. Lahko prizadene ljudi z diabetesom, artritisom, fibromialgijo, vzdraženim črevesjem...
3. Prizadene veliko ljudi, je problem javnega zdravja.
4. Najpogostejši tipi bolečine so:
 - glavobol
 - pooperativna bolečina
 - bolečina po poškodbah
 - bolečine v križu
 - bolečina pri artritisu
 - neurogena bolečina
 - psihogena bolečina
 - bolečine pri raku

POTREBE UPORABNIKA S KRONIČNO BOLEČINO

Uporabnik potrebuje:

- ljubezen in podporo
- redno terapija (zdravila) za kronično bolečino
- podporno terapijo (elektrostimulacija, blokada živca, akupunktura, operacija...)
- Spremembo/prilagoditev življenjskega sloga (fizioterapija, tai chi, joga, terapija z umetnostjo in glasbo, terapija z živalmi, psihoterapija, masaža, meditacija...)
- poskušati mora nadaljevati z dnevno rutino
- skrb za telo (zdrava in uravnotežena prehrana, dosti spanca, redna telesna aktivnost, zmanjšanje stresa)

DOLGOTRAJNA OBOLENJA PRI OTROCIH

- rak
- mentalne bolezni otrok (tesnoba, depresija, motnje hranjenja, obsesivno-kompulzivno motnja, posttravmatski stres, Tourettov sindrom...)
- nevrološke bolezni (epilepsija, encefalopatija, razvojne nevrološke napake...)
- motnje v duševnem razvoju (intelektualna motnja, ADHD – motnja pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo, motnje avtističnega spektra)
- prirojene srčne napake
- sladkorna bolezen
- in drugo

POTREBE OTROKA IN STARŠA PRI DOLGOTRAJNI OSKRBI

Vsi potrebujejo:

- ljubezen in podporo
- starši potrebujejo ustrezne informacije s strani zdravnika, zdravstvenih delavcev o obolenju in njegovi resnosti, možnostih zdravljenja, trajanju zdravljenja, možnostih ozdravitve...
- otroci imajo različne potrebe glede na njihovo starost in stanje
- najbolj pomembno je, da otrok ne čuti bolečine ter da se počuti varno in udobno

NALOGA 3 – delo z otroci

- Razdelite se v skupine po 8-10 ljudi
- Vsaka skupina naj se razdeli v 2 manjši skupini (A in B)
- Skupina A razglablja in zapisuje prednosti dela z otroci, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (3-5 minut)
- skupina B razglablja o slabostih dela z otroci, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (3-5 minut)
- Nato vsaka skupina predstavi svoja stališča in razglablja.
- Na koncu združimo mnenja in naredimo skupne zaključke.

GLAVNA NAČELA V PACIENTA IN V DRUŽINO USMERJENE SKRBI

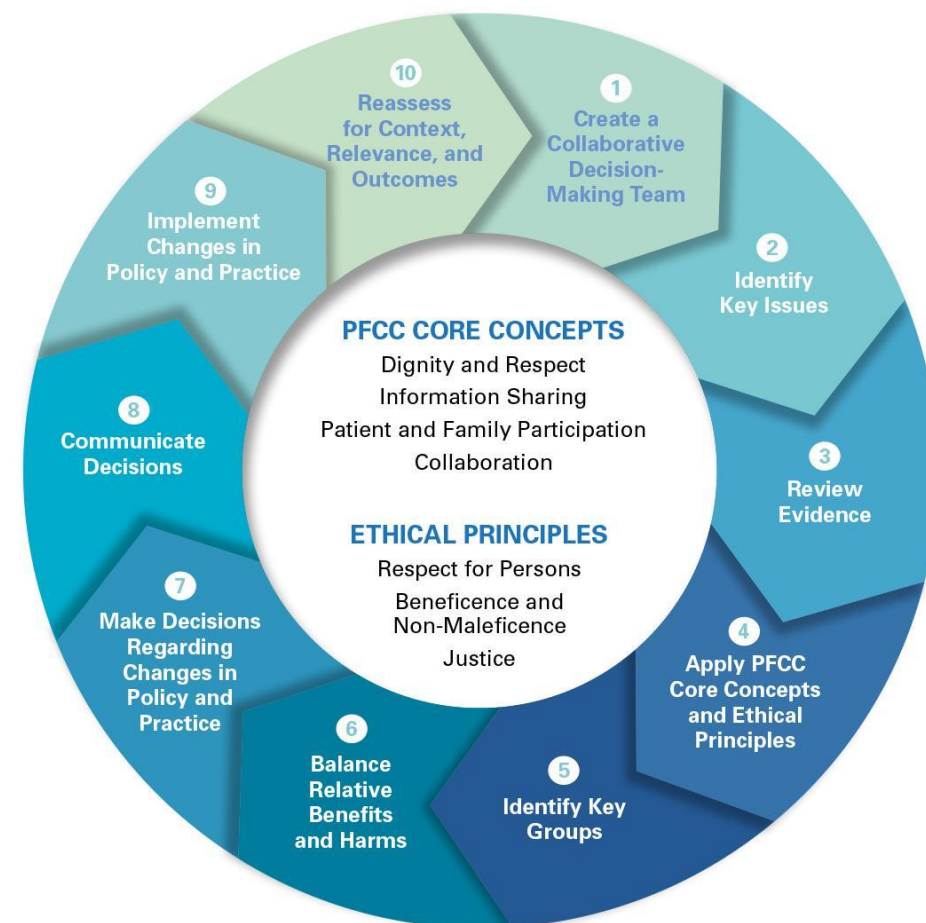
- **Spoštovanje in dostojanstvo.** Zdravstveni delavci poslušajo vidike in odločitve uporabnika in njegove družine. Znanje, vrednote, prepričanja in kulturno ozadje uporabnika in družine so vključeni v planiranje in izvajanje oskrbe.
- **Posredovanje informacij.** Zdravstveni delavci komunicirajo in delijo popolne in nepristranske informacije z uporabniki in družino, tako da so uporabne in potrjujoče. Uporabnik in njegova družina prejmejo redne, točne in natančne informacije, da lahko učinkovito sodelujejo v oskrbi ter odločanju.
- **Sodelovanje.** Uporabnika in družino spodbujamo k sodelovanju pri oskrbi ter odločanju na stopnji katero se izberejo sami.
- **Skupno delovanje.** Uporabnik, družina ter zdravstveni delavci sodelujejo med sabo pri razvijanju, uporabi in evalvaciji programa ter pri izobraževanju, raziskovanju ter pri oskrbi.

V UPORABNIKA IN DRUŽINO USMERJENA SKRB

Proces v uporabnika in družino usmerjene skrbi:

- Ustvarimo ekipo
- Identificiramo glavni problem
- Pregledamo dokaze
- Upoštevamo glavna načela oskrbe ter etične vidike
- Identificiramo glavne skupine
- Uravnotežimo koristi in škodljive vidike
- Sprejmemo odločitve
- Pogovorimo se o odločitvah
- Vpeljemo spremembe
- Ponovno ocenimo

An Iterative Process for Decision-Making Within a Patient- and Family-Centered Ethical Framework



V DRUŽINO USMERJENA SKRB PRI OTROCIH

- Potrjuje družino kot stalnico v otrokovem življenju
- Podpira družinske vezi
- Podpira otroka pri učenju in sodelovanju pri njegovi oskrbi in odločanju
- Spoštuje kulturno raznolikost in družinske tradicije
- Prepozna pomembnost storitev, ki temeljijo na skupnosti
- Promovira individualen in razvojni pristop
- Spodbuja med-družinsko podporo (društva obolelih)
- Podpira mlade med tem, ko prestopajo v odraslo dobo
- Razvija pravila, prakso in sisteme, ki so družinam prijazni in usmerjeni v družino
- Slavi uspeh

PARTNERSTVO

- Družine in strokovnjaki delujejo skupaj v dobro otrok in družine. Ko otrok odraste, sam zavzame mesto partnerja
- Vsi spoštujejo veščine in znanje, ki so doprinesene k partnerstvu
- Zaupanje je prepoznano kot temeljna vrednota
- Komunikacija in deljenje informacij je odprto in objektivno
- Člani sprejemajo skupne odločitve
- Prisotna je pripravljenost za pogajanje

INTERVENCIJE PEDIATRIČNE V DRUŽINO USMERJENE SKRBI

- Spoštovanje vsakega otroka in njegove družine
- Spoštovanje rasne, kulturne, in socialno-ekonomske raznolikosti in njen učinek na izkušnje družine in vidik na oskrbo
- Prepoznavanje in gradnja na prednostih vsakega otroka in družine v težkih situacijah
- Podpiranje odločitev otroka in družine o pristopu do oskrbe
- Zagotavljanje prilagodljivosti in organizacijskih pravil ter postopkov, da so lahko storitve prilagojene potrebam, prepričanjem in kulturnim vrednotam vsakega otroka in družine
- Deljenje rednih, iskrenih in nepristranskih informacij z družino na njim uporaben način

INTERVENCIJE PEDIATRIČNE V DRUŽINO USMERJENE SKRBI

- Zagotavljanje formalne in neformalne podpore (npr. podpora od družine do družine) za otoka in starša ali skrbnika med nosečnostjo, porodom, otroštvom in mladostjo
- Sodelovanje z družinami na vseh ravneh zdravstvenega varstva pri skrbi za posameznega otoka ter pri oblikovanju politike strokovnega izobraževanja in razvoju programov
- Spodbujanje vsakega otoka in družine, da odkrijejo lastne prednosti, gradijo zaupanje in sprejemajo odločitve o svojem zdravju

PREDNOSTI ZA DRUŽINO

- Zmanjšana tesnoba
- Skrajšan čas okrevanja
- Zmanjšan jok in nemir
- Zmanjšana čustvena stiska z boljšim obvladovanjem med posegi, hospitalizacijo, po bolnišničnem obdobju in okrevanju
- Povečano zaupanje staršev in sposobnost reševanja problemov
- Izboljšano stanje duševnega zdravja mater otrok s kronično boleznijo

PREDNOSTI ZA BOLNIŠNICE/KLINIKE

- Izboljšane ocene zadovoljstva uporabnikov in družin v bolnišnici
- Izboljšanje standardiziranih ukrepov izvajanja zdravstvenih storitev ustanove
- Izboljšanje zadovoljstva zaposlenih

PREDNOSTI ZA PEDIATRE

- Močnejša povezava z družino pri spodbujanju zdravja in razvoja vsakega otroka
- Izboljšano klinično odločanje na podlagi boljših informacij in procesov sodelovanja
- Izboljšano spremljanje, ko se načrt oskrbe razvija v sodelovanju z družinami
- Večje razumevanje družinskih prednosti in sposobnosti za nego in oskrbo
- Učinkovitejša izraba strokovnega časa in virov zdravstvenega varstva (npr. več vodene oskrbe na domu zmanjša nepotrebne hospitalizacije in obiske urgentne ambulante, učinkovitejša uporaba preventivne oskrbe)
- Izboljšana komunikacija med člani zdravstvenega tima
- Bolj konkurenčen položaj na trgu zdravstvenega varstva
- Izboljšano učno okolje za bodoče pediatre in druge strokovnjake na usposabljanju
- Praktično okolje, ki povečuje poklicno zadovoljstvo

INTERVENCIJE PEDIATRIČNE V DRUŽINO USMERJENE SKRBI MED PANDEMIJO:

- Odsotnost družinskih članov/pomembnih drugih v bolnišnici zaradi epidemijskih predpisov je povečala tesnobo in stres med uporabniki in družino
- Izolacija vodi v osamljenost, čustvene težave in depresijo
- Prekinjeno povezovanje med sabo
- Zmanjšane možnosti oskrbe in učenja
- Prekinitev komunikacije in pomanjkanje informacij
- Hitre spremembe predpisov in pravil povečujejo stres



Hvala!

Ime učitelja

Učiteljev e-mail

Datum

