



A2.2 – Materiały edukacyjne dla nauczycieli

## OPIEKA SKUPIONA NA RODZINIE

Module: 6 – SZKOLENIE SPECJALNE

Sub-Module: 6.4. Opieka skupiona na rodzinie



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

This project has been funded with support from the European Commission. This publication [communication] reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein. Project N°.: 2020-1-PT01-KA203-078360

# Introduction

<b>Module</b>	SELF-CARE
<b>Sub-module</b>	FAMILY CENTERED CAREGIVING
<b>Lesson nr.</b>	#1
<b>Duration</b> (minutes)	90
<b>Date</b>	

# Wyniki lekcji/efekty uczenia się

1. Struktura rodzinna
2. Różnorodność kulturowa
3. Najczęstsze stany długoterminowe
4. Opieka skoncentrowana na rodzinie

# Moja rodzina

Istnieje wiele struktur rodzinnych

1. Nuklearna (dwoje rodziców i dzieci) - rodzice różnej płci lub rodzice tej samej płci
2. Rodzina z jednym rodzicem
3. Dalsza rodzina (co najmniej 3 pokolenia)
4. Wspólna rodzina (po rozwodzie lub wdowie/wdowcu osoba znajduje inną osobę z dziećmi lub bez)
5. Rodzina bezdzietna (tylko para)
6. Rodzina przybrana lub rodzina adopcyjna
7. Rodzina zastępcza lub rodzina tymczasowa
8. Rodzina dziadków

# Ważni inni

Niektórzy ludzie nie mają dobrych lub żadnych relacji z członkami rodziny. Musimy to uszanować. Prawdopodobnie mają do wsparcia innych ważnych.

1. Krewni (ciocia, wujek, kuzyn itp.)
2. Sąsiedzi
3. Przyjaciele
4. Znajomi
5. Inni

# Różnorodność kulturowa i różnice kulturowe

Różnorodność kulturowa i różnice zaczynają się w RODZINIE. Rodzina ma swój własny język, tradycję, religię, wierzenia, wartości, historię, pożywienie, w dużej mierze zależnie od położenia/stanu/miejsca zamieszkania, statusu społecznego i ekonomicznego, wieku itp.



# Zadanie 1: – moja/twoja rodzina

1. Utwórz małe grupy 3-5 uczestników
2. Zapisz 5-10 rzeczy, które definiują Twoją rodzinę i odróżniają ją od innych
3. Porównaj swoje rodziny i omów różnice kulturowe
4. Ułatw dyskusję w grupie

# Różnice kulturowe

Wchodząc do innego domu lub rodziny musimy szanować ich kulturę.

Kiedy opiekujesz się lub jesteś opiekunem własnego członka rodziny, aspekt kulturowy jest mniej widoczny i/lub ważny, ponieważ możesz mieć wspólne wartości, przekonania, religię.

Jeśli nie, to najważniejsze są SZACUNEK i ZROZUMIENIE.

- Zadawaj pytania, jeśli masz wątpliwości.
- Nie oceniaj



# Choroby długoterminowe/Long term conditions (LTC)

Najczęstsze długoterminowe schorzenia wymagające opieki to:

1. Nowotwór
2. Choroby neurologiczne
3. Udary
4. Choroba wieńcowa
5. Zaburzenia funkcji poznawczych
6. Przewlekła choroba nerek
7. Przewlekła obturacyjna choroba płuc
8. Cukrzyca itp.

# Po zdiagnozowaniu...

Wiele osób przechodzi przez **etapy żałoby**:

1. Zaprzeczanie
2. Gniew
3. Targowanie się
4. Depresja
5. Przyjęcie/akceptacja

Członkowie rodziny/ważni inni również są mocno zaangażowani. Wszyscy potrzebują **WSPARCIA**.

# Choroba/stan jest tutaj – jak dalej można żyć

**Akceptacja i radzenie sobie** są niezbędne do osiągnięcia pozytywnego życia. Radzenie sobie obejmuje behawioralne i poznawcze strategie dostosowania. Pacjent i rodzina/ważni inni starają się dalej radzić sobie przez:

1. Samozarządzanie (jak i co może jeszcze zrobić pacjent, samozarządzanie życiem przez opiekuna)
2. Integracja
3. Dostosowanie

# Mechanizmy radzenia sobie i przystosowania

1. Świadomość sytuacji zmiany stworzonej przez LTC
2. Sieci osobiste
3. Informacja i edukacja o LTC
4. Kondycja osobista (wcześniejsze doświadczenia, status społeczno-ekonomiczny itp.)
5. Stosunek do życia
6. Komunikacja

# Zadanie 2: – samorefleksja

Poświęć trochę czasu, aby odpowiedzieć na te pytania.

1. Czy kiedykolwiek doświadczyłeś żalu?
2. Jak się czułeś? Spróbuj opisać emocjonalne i fizyczne problemy, które się pojawiły.
3. Kto udzielił Ci wsparcia?
4. Jak sobie poradziłeś i dostosowałeś się do sytuacji?

Jeśli czujesz się komfortowo, ułatwiał raportowanie i dyskusję w grupie.

# Nowotwór

Najbardziej rozpowszechnione nowotwory to nowotwory: piersi, płuca, prostaty, okrężnicy, pęcherza moczowego, czerniak itp.

Najczęstsze sposoby leczenia to:

1. Operacja chirurgiczna
2. Chemioterapia
3. Radioterapia

Strategie leczenia można łączyć i zależą od rodzaju nowotworu.

Chemioterapia jest najbardziej agresywna i ma najbardziej negatywne skutki uboczne (wymioty, nudności, wypadanie włosów, krwotok, przewlekły ból, problemy z pęcherzem i nerkami, dysfagia itp.)

# Pacjent z nowotworem potrzebuje

1. Miłość i wsparcie – bądź z nim (rozważ grupę wsparcia)
2. Spokój i odpoczynek dla odzyskania zdrowia
3. Możliwa pomoc w podstawowych potrzebach (karmienie, wydalanie, higiena, ubranie, spanie, przenoszenie i transport)
4. Nadzór i wsparcie przy przyjmowaniu pokarmów i płynów (kiedy i co lubią)
5. Nadzór i wsparcie lekami
6. Bądź cierpliwy, czas nie jest bez znaczenia dla niektórych rzeczy

# Schorzenia neurologiczne

Najczęstsze długoterminowe schorzenia neurologiczne, w których ludzie potrzebują pomocy i opieki, to: udar, stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, nowotwory, demencja, padaczka itp. Każdy stan jest wyjątkowy, więc również doświadczenia i objawy pacjentów są wyjątkowe.

Objawy, które często występują:

1. Wymioty, nudności
2. Silny ból głowy
3. Problemy z mową i koordynacją
4. Problemy z orientacją
5. Utrata wzroku, podwójne widzenie
6. Osłabienie nóg, ramion, problem z równowagą
7. Mrowienie, zaburzenia czucia
8. Nietrzymanie lub zatrzymanie moczu



# Pacjent ze schorzeniami neurologicznymi potrzebuje

1. Miłość i wsparcie – bądź z nim (rozważ grupę wsparcia)
2. Pomoc w zaspokojeniu podstawowych potrzeb (karmienie, wydalanie, higiena, ubranie, ruch)
3. Komunikacja werbalna może być pogorszona lub nieobecna
4. Zanik funkcji poznawczych (mowa, rozumienie, rozpoznawanie, uczenie się, myślenie)
5. Cierpienie emocjonalne
6. Może to mieć wpływ na funkcję dotykową

# Cukrzyca

Cukrzyca to poważna choroba. Staranna opieka może zmniejszyć komplikacje zagrażające życiu:

1. Hipoglikemia (niski poziom cukru we krwi) lub hiperglikemia (wysoki poziom cukru we krwi)
2. Cukrzycowa kwasica ketonowa
3. Nefropatia (uszkodzenie nerek)
4. Neuropatia (uszkodzenie nerwów)
5. Retinopatia (uszkodzenie oka)
6. Problemy ze stopami (owrzodzenie stopy cukrzycowej)
7. Ubytek słuchu
8. Atak serca

# Pacjent z cukrzycą potrzebuje

1. Miłość i wsparcie (rozważ grupę wsparcia)
2. Pomoc w kontrolowaniu poziomu cukru we krwi i leczeniu cukrzycy
3. Rzuć palenie
4. Regularna kontrola ciśnienia krwi i cholesterolu
5. Regularna kontrola u lekarza (lekarza rodzinnego, specjalisty)
6. Regularne badania fizykalne i okulistyczne
7. Dbanie o zdrowie jamy ustnej/zębów
8. Pielęgnacja stóp/pedicure (neuropatia)
9. Rozważ codzienne przyjmowanie aspiryny (ryzyko chorób sercowo-naczyniowych)
10. Ogranicz przyjmowanie alkoholu
11. Traktuj stres poważnie

# Choroba wieńcowa

Główne objawy:

1. Ból w klatce piersiowej
2. Duszność
3. Ból w całym ciele
4. Nudności

Główne przyczyny choroby wieńcowej:

1. Miażdżyca (czynniki ryzyka: palenie, alkoholizm)
2. Wysoki cholesterol
3. Wysokie ciśnienie krwi
4. Cukrzyca

# Pacjent z chorobą wieńcową potrzebuje

1. Miłość i wsparcie
2. Zmienić styl życia (zdrowe odżywianie, zbilansowana dieta, rzucenie palenia, picia alkoholu, aktywność fizyczna)
3. Regularna kontrola u lekarza
4. Regularna kontrola ciśnienia krwi, cukru we krwi i cholesterolu
5. Po zawale serca, angioplastyce lub operacji serca można wyzdrowieć i wrócić do normalnego życia

# Przewlekły ból

1. Ból utrzymujący się przez 12 tygodni lub dłużej pomimo leków lub leczenia.
2. Może wystąpić po operacji, złamaniu, kontuzji...
3. Może wpływać na osoby z cukrzycą, zapaleniem stawów, fibromialgią, bólem pleców...
4. Dotyka wielu ludzi, jest problemem zdrowia publicznego
5. Najczęstsze typy:
  - Ból głowy
  - Ból stawów
  - Ból pooperacyjny
  - Ból neurogenny
  - Ból pourazowy
  - Ból psychogenny
  - Ból w dole pleców
  - Ból nowotworowy

# Pacjent z przewlekłym bólem potrzebuje

1. Miłość i wsparcie (rozważ grupę wsparcia)
2. Regularne leki na przewlekły ból
3. Zabiegi/terapia wspomagająca (stymulacja elektryczna, blokada nerwów, akupunktura, chirurgia...)
4. Środki na styl życia (fizjoterapia, tai chi., joga, sztuka i muzykoterapia, terapia dla zwierząt, psychoterapia, masaż, medytacja)
5. Staraj się kontynuować codzienną rutynę i czynności
6. Zadbaj o swoje ciało (dobre odżywianie, wystarczająca ilość snu, regularne ćwiczenia, zmniejsz stres)

# Przewlekłe choroby dzieci

1. Nowotwór
2. Zaburzenia psychiczne (lęk, depresja, zaburzenia odżywiania, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, zespół stresu pourazowego, zespół Tourette'a itp.)
3. Zaburzenia neurologiczne (drgawki, encefalopatia, wrodzone wady neurologiczne itp.)
4. Zaburzenia neurorozwojowe (niepełnosprawność intelektualna, ADHD – zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, zaburzenia ze spektrum autyzmu)
5. Wrodzona wada serca
6. Cukrzyca ...



# Dzieci z przewlekłymi chorobami i ich rodzice potrzebują

1. Miłość i wsparcie – bądź z nimi (rozważ grupę wsparcia)
2. Rodzice potrzebują odpowiednich informacji od lekarzy, pracowników ochrony zdrowia na temat choroby/stanu, ciężkości, opcji leczenia, długości leczenia, możliwości powrotu do zdrowia, możliwości instytucji, finansowania itp.
3. Potrzeby dziecka zależą od wieku i stanu zdrowia
4. Bez bólu, bezpieczeństwo i komfort – najważniejsze rzeczy dla dziecka

# Zadanie 3: – praca z dziećmi z LTC

1. Utwórz grupy 8-10 członków
2. Każda grupa powinna teraz podzielić się na 2 mniejsze grupy (A i B)
3. Grupa A omówi i zapisze zalety pracy z dziećmi z LTC (3-5 minut)
4. Grupa B omówi i zapisze wady pracy z dziećmi z LTC (3-5 minut)
5. Zaprezentuj i omów w grupie podstawowej wyniki pracy (5 minut)
6. Można wyciągnąć wspólne wnioski ze wszystkich grup

# Podstawowe koncepcje opieki skoncentrowanej na pacjencie i rodzinie/Core concepts of patient- and family-centered care (PFCC)

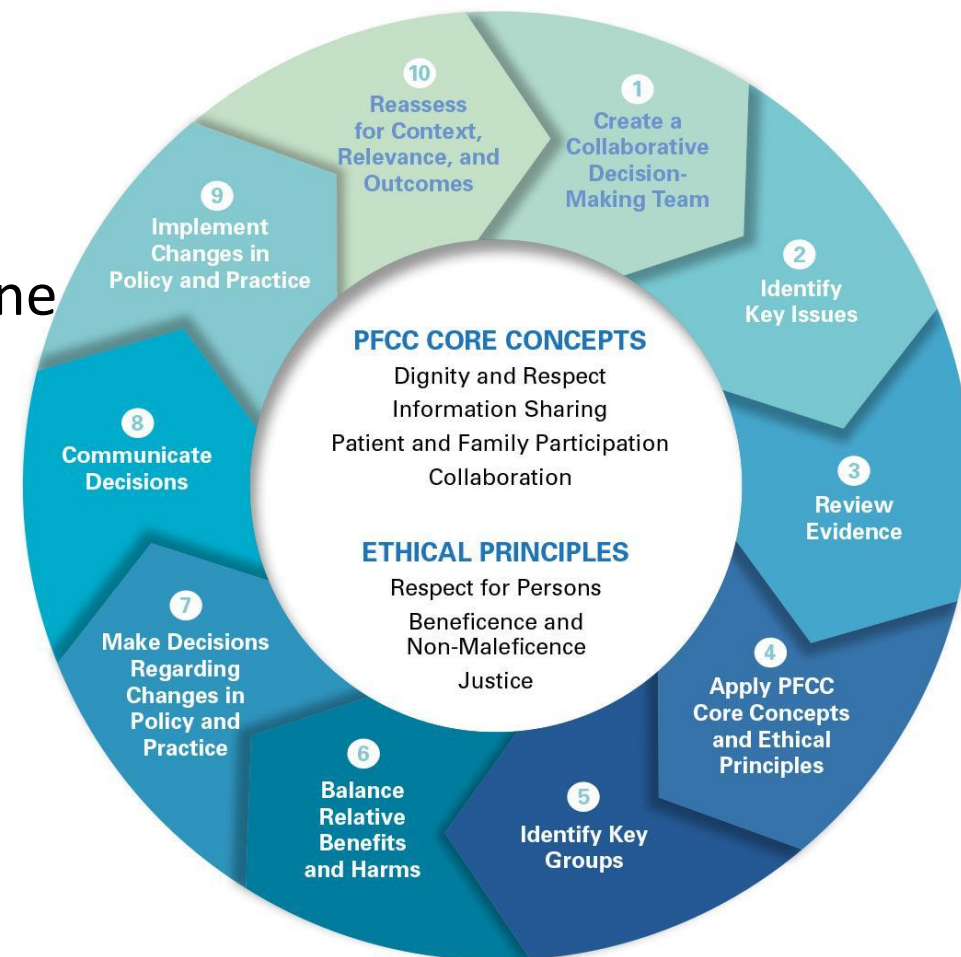
1. **Godność i szacunek.** Pracownicy ochrony zdrowia słuchają i szanują perspektywy i wybory pacjenta i rodziny. Wiedza, wartości, przekonania i pochodzenie kulturowe pacjenta i rodziny są uwzględniane w planowaniu i świadczeniu opieki.
2. **Udostępnianie informacji.** Pracownicy ochrony zdrowia komunikują się i dzielą z pacjentami i rodzinami pełnymi i bezstronnymi informacjami w sposób, który jest afirmujący i użyteczny. Pacjenci i rodziny otrzymują aktualne, kompletne i dokładne informacje, aby skutecznie uczestniczyć w opiece i podejmowaniu decyzji.
3. **Udział.** Pacjenci i rodziny są zachęceni i wspierani w uczestniczeniu w opiece i podejmowaniu decyzji na wybranym przez siebie poziomie.
4. **Współpraca.** Pacjenci, rodziny, pracownicy ochrony zdrowia i liderzy opieki zdrowotnej współpracują przy opracowywaniu, wdrażaniu i ocenie polityki i programów; w projektowaniu obiektów; w edukacji zawodowej; oraz w badaniach; jak również w dostarczaniu opieki.

# Patient- and Family-Centered Care (PFCC)

Proces PFCC:

1. Utwórz zespół
2. Zidentyfikuj kluczowy problem
3. Przejrzyj dowody
4. Zastosuj podstawowe koncepcje PFCC i zasady etyczne
5. Zidentyfikuj kluczowe grupy
6. Równowaga korzyści i szkód
7. Podejmuj decyzje
8. Komunikuj decyzje
9. Wdrażaj zmiany
10. Ponowna ocena

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



# Rodzinna opieka nad dziećmi

1. Uznaje rodzinę za stałą w życiu dziecka.
2. Opiera się na mocnych stronach rodziny.
3. Wspiera dziecko w poznawaniu i uczestniczeniu w jego opiece i podejmowaniu decyzji.
4. Honoruje różnorodność kulturową i tradycje rodzinne.
5. Uznaje znaczenie usług społecznościowych.
6. Promuje indywidualne i rozwojowe podejście.
7. Zachęca do wspierania rodziny i rówieśników.
8. Wspiera młodzież, która wkracza w dorosłość.
9. Opracowuje zasady, praktyki i systemy, które są przyjazne rodzinie i skoncentrowane na rodzinie we wszystkich środowiskach.
10. Świątuje sukcesy.

# Współpraca

1. Rodziny i profesjonaliści współpracują ze sobą w najlepszym interesie dziecka i rodziny. W miarę jak dziecko rośnie, przyjmuje rolę partnerską.
2. Każdy szanuje umiejętności i doświadczenie wniesione do związku.
3. Zaufanie jest uznawane za fundamentalne.
4. Komunikacja i wymiana informacji są otwarte i obiektywne.
5. Uczestnicy wspólnie podejmują decyzje.
6. Jest chęć do negocjacji.

# Rodzina pediatryczna – skoncentrowana na opiekuńczych interwencjach i praktykach 1

1. Szanowanie każdego dziecka i jego rodziny
2. Szanowanie różnorodności kulturowej i społeczno-ekonomicznej, rasowej, etnicznej i jej wpływu na doświadczenie rodziny i postrzeganie opieki
3. Rozpoznawanie i budowanie na mocnych stronach każdego dziecka i rodziny nawet w trudnych i wymagających sytuacjach
4. Wspieranie i ułatwianie dziecku i rodzinie wyboru podejścia do opieki i wsparcia
5. Zapewnienie elastyczności w procedurach polityki organizacyjnej i praktykach świadczeniodawców, tak aby usługi mogły być dostosowane do potrzeb, przekonań i wartości kulturowych każdego dziecka i rodziny

# Rodzina pediatryczna – skoncentrowana na opiekuńczych interwencjach i praktykach 2

6. Dzielenie się szczerymi i bezstronnymi informacjami z rodzinami na bieżąco i w sposób, który uznają za użyteczny i potwierdzający
7. Zapewnienie i/lub zapewnienie formalnego i nieformalnego wsparcia (np. wsparcie rodzina-rodzina) dla dziecka i rodzica (rodziców) i/lub opiekuna (opiekunów) w czasie ciąży, porodu, dzieciństwa, dorastania i wczesnej dorosłości
8. Współpraca z rodzinami na wszystkich poziomach opieki zdrowotnej w opiece nad indywidualnym dzieckiem oraz w tworzeniu polityki kształcenia zawodowego i opracowywania programów
9. Umożliwienie każdemu dziecku i rodzinie odkrywania własnych mocnych stron, budowania pewności siebie oraz podejmowania wyborów i decyzji dotyczących ich zdrowia



# Korzyści dla rodzin

1. Zmniejszony niepokój
2. Przyspieszony czas odzyskiwania/powrotu do zdrowia
3. Zmniejszony płacz i niepokój
4. Zmniejszenie dystresu emocjonalnego z lepszym radzeniem podczas zabiegów, hospitalizacji, w okresie poszpitalnym i rekonwalescencji
5. Większa pewność siebie rodziców i zdolność rozwiązywania problemów
6. Poprawa stanu zdrowia psychicznego matek dzieci z chorobami przewlekłymi

# Korzyści dla szpitali/klinik

1. Lepsze wyniki zadowolenia pacjentów i rodzin
2. Poprawa standaryzowanego miernika wdrożenia domu medycznego
3. Większa satysfakcja personelu

# Korzyści dla pediatrów

1. Silniejszy sojusz z rodziną w promowaniu zdrowia i rozwoju każdego dziecka
2. Ulepszone podejmowanie decyzji klinicznych na podstawie lepszych informacji i procesów współpracy
3. Lepsza kontynuacja, gdy plan opieki jest opracowywany wspólnie z rodzinami
4. Większe zrozumienie mocnych stron rodziny i możliwości opiekuńczych
5. Wydajniejsze i efektywniejsze wykorzystanie czasu pracy i zasobów opieki zdrowotnej (np. większa opieka zarządzana w domu, zmniejszenie liczby zbędnych hospitalizacji i wizyt na oddziałach ratunkowych, bardziej efektywne wykorzystanie opieki profilaktycznej)
6. Lepsza komunikacja między członkami zespołu opieki zdrowotnej
7. Bardziej konkurencyjna pozycja na rynku opieki zdrowotnej
8. Udoskonalone środowisko uczenia się dla przyszłych pediatrów i innych specjalistów w szkoleniu
9. Środowisko praktyki, które zwiększa satysfakcję zawodową

# PFCC podczas pandemii

Nieobecność członków rodziny/ważnych osób w szpitalu z powodu przepisów epidemiologicznych zwiększała niepokój i stres wśród pacjentów i rodziny.

Izolacja prowadzi do samotności, problemów emocjonalnych i depresji:

- Przerywane więzi
- Zmniejszone możliwości opieki i nauki
- Zaburzenia komunikacji i brak informacji
- Szybkie zmiany przepisów, przepisy zwiększają stres

# Zadanie 4: – krótkie video

Instytutu Opieki Zorientowanej na Pacjenta i Rodzinę<sup>®</sup> ma na swojej stronie internetowej krótki film.

<https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

1. Po obejrzeniu tego filmu POMYŚL i PORÓWNAJ koncepcję opieki skoncentrowanej na rodzinie ze swoimi doświadczeniami w systemie opieki zdrowotnej.
2. Zastanów się z innymi, podejmij dyskusję w grupie.



**GIVINGCARE**  
Empowering Caregivers

Thank you!

Teachers's name

Teachers e-mail

Date of the session

