MANAŽMENT OŠETROVATELSKEJ STAROSTLIVOSTI O ĽUDÍ SO ŠPECIÁLNÝMI POTREBAMI V KOMUNITE

Management of nursing care for people with special needs in a community

11: 1–270, 2009
ISSN 1212-4117

Andrea Solgajová, Miroslava Lišková

Univerzita Konštantína Filozofa v Nitre, Fakulta sociálnych vied a zdravotníctva, katedra ošetrovateľstva

Summary

The term people with functional handicaps or people with special needs characterizes an individual and his/her specific features by a more positive concept compared with the negativistic concept of an individual considered as involved, defective or handicapped. The person with functional involvements, (which can either be somatic, sensory and mental ones or concern communication functions) cannot eliminate the disorder, but the fact, whether he/she will be handicapped, disadvantaged in all aspects or only in certain aspects of his/her life, depends on attitudes and activity of the society which he/she is living in.

The change in our health-social system with respect to people with health involvements/people with special needs is of a principal importance in the process of the socialization and integration of handicapped people by the support of the family care and alternative forms of services in a community. The institutional form of the care should be limited, since it frequently results in isolation and emotional and functional deprivation of clients. Alternative and non-traditional forms of nursing care in the community should be simultaneously developed. An integral part of the definition of the care quality is mutual interconnection of taking the care when dismissing the patient to the home environment. Many quality data positively affect the education of people with development of a certain type of handicap, their position and self-fulfilment in the society. The public information is considerably affected by media, literature and education by healthcare professionals. An important part of the timely integration of people with existing involvement into the society are also associations, which can be already recognized and considered in the hospital similarly as further possibilities of help in economic and social spheres. The target of the contribution is to analyze the extent to which the amount of acquired information associated with an individual involvement can affect the quality of life as well as evaluation of the importance of the integration of people with special needs into the community.

Key words: people with special needs with health involvements – nursing care – community – family – education – compensatory tools – information – integration

Súhrn

Termín ľudia s funkčným postihnutím, ľudia so špeciálnymi potrebami charakterizuje človeka a jeho špecifikum pojmovovo pozitívnejšie oproti negativistickému poňatiu individua v pojmoch postihnutý, defektný či handicapovaný. Človek s funkčným postihnutím (či už somatickým, zmyslovým, mentálnym alebo v komunikačných funkciách) sa danej poruchy síce nezbaví, ale to, či bude handicapovaný, znevýhodnený, vo všetkých, alebo v niektorých aspektoch života, závisí na postojoch a konaní spoločnosti, v ktorej žije.

Zmena nášho zdravotno-sociálneho systému vo vzťahu k ľuďom so zdravotným postihnutím/ľuďom so špeciálnymi potrebami má základnú úlohu v procese socializácie a integrácie ľudí s postihnutím, podporou rodinnej starostlivosti a alternatívnych foriem služieb v komunite. Mala by byť obmedzovaná ústavná starostlivosť, ktorá často vedie k izolácii a k citovej a činnostnej deprivácii.

cii klientov. Súčasne by mali byť rozvíjané alternatívne a netradičné formy ošetrovateľskej a opatrovateľskej starostlivosti v komunite. Neodmysliteľnou súčasťou definovania kvality starostlivosti je vzájomné prepojenie starostlivosti pri prepustení pacienta do domáceho prostredia. Množstvo kvalitných informácií pozitívne ovplyvňuje vzdelávanie ľudí so vznikom určitého druhu postihnutia, ich uplatnenie a sebarealizáciu v spoločnosti. Informovanosť verejnosti značne ovplyvňujú médiá, literatúra, ale i edukácia zdravotníkmi. Dôležitou súčasťou včasnej integrácie ľudí so vzniknutým postihnutím do spoločnosti sú aj združenia, o ktorých je možné ich informovať ešte v nemocnici ako aj o ďalších možnostiach pomoci v ekonomickej a sociálnej sfére, poskytnutím kontaktov. Cieľom príspevku je analyzovať, do akej miery množstvo získaných informácií spojených s postihnutím jedinca ovplyvňuje kvalitu jeho života ako aj vyhodnotenie dôležitosti integrácie ľudí so špeciálnymi potrebami do komunity.

Kľúčové slová: Ľudia so špeciálnymi potrebami – zdravotne postihnutí – ošetrovateľská starostlivosť – komunita – rodina – edukácia – kompenzačné pomôcky – informovanosť – integrácia

ÚVOD

Do kategórii občanov so zdravotným postihnutím patria muskulárni dystrofici, kardiaci, ľudia s onkologickými ochoreniami, ľudia s detskou mozgovou obrnou, s roztrúsenou sklerózou, vozíčkarí s kvadruparézami, paraplegici, spastici, ľudia zrakovo postihnutí, ľudia s postihnutím sluchu, so závažnými civilizačnými ochoreniami, s mentálnym postihnutím, s duševným ochorením, u seniorov často s demenciou a Alzheimerovou chorobou (Novosad, 2000).

Devastácia životného prostredia a zničujúci životný štýl prináša nové formy civilizačných ochorení. Taktiež starnutie populácie je fenoménom súčasnosti, takže nemôžeme očakávať pokles počtu zdravotne postihnutých občanov v populácii, trend je skôr opačný.

Následkom funkčného postihnutia vznikajú zmeny vo všetkých oblastiach ľudského života. Zasiahnutá býva sféra aktivity, pracovných a sociálnych vzťahov. Človek s funkčným postihnutím (či už somatickým, zmyslovým, mentálnym alebo v komunikačných funkciách) sa danej poruchy síce nezbaží, ale to, či bude handicapovaný, znevýhodnený vo všetkých alebo v niektorých aspektoch života, závisí aj od postojov a konaní spoločnosti, v ktorej žije. Existuje mnoho spôsobov pomoci ľuďom a ich rodinám, aby boli schopní čo najviac užívať si života a prispôbobiť sa individuálnym obmedzeniam a okolnostiam a viedli kvalitný život v rámci svojich možností, nielen ho prežívali.

Základným predpokladom na úspešné zvládnutie následkov ochorenia a adaptáciu pacienta na postihnutie je dobre fungujúci zdra-

votný systém, súčasťou ktorého je ošetrovateľská starostlivosť. Cieľom komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s funkčným postihnutím je zlepšiť funkčný stav pacientov.

V posledných rokoch sa v ošetrovateľskej starostlivosti vyvíja a používa veľké množstvo rôznych hodnotiacich a meracích techník zameraných na objektivizáciu údajov, ktoré sestra potrebuje k zaisteniu kvalitnej individualizovanej starostlivosti o pacienta. Na hodnotenie funkčného stavu sa v ošetrovateľstve používajú meracie techniky – škály pre určenie stupňa postihnutia v rôznych oblastiach postihnutia (somatickom, zmyslovom, mentálnom, komunikačnom).

„Používané testy hovoria o stupni funkčného stavu pacienta, o kvalitatívnej a kvantitatívnej potrebe ošetrovateľskej starostlivosti“ (Gulášová, 2003, s. 6).

Na základe objektívneho merania a na základe zistených skutočností sa následne stanoví rozsah a metódy pomoci. Toto hodnotenie sa týka fyzikálneho a sociálneho kontextu jednotlivcov, zahŕňa množstvo údajov, ktoré sa dotýkajú denného života jedinca, voľných chvíľ a sociálnych interakcií. Nevýhodou je, že posudzované zdravotné postihnutia sa nekombinujú ani nenásobia, neprihliada sa k tomu, že primárne postihnutie často vedie ku vzniku a rozvoju postihnutia sekundárneho, napr. psychického, sociálneho a pod.

Významné postavenie v ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s funkčným postihnutím má sestra, ktorá by mala poznať riešenia pretrvávajúcich problémov, t.j. problematiku

rehabilitačného ošetrovateľstva, náviku reči, psychológie.

Pred ukončením hospitalizácie je potrebné, aby sestra uskutočnila záverečné hodnotenie funkčného stavu pacienta, aby mohla kvalitne zabezpečiť kvalitu starostlivosti a kontinuitu ďalšieho poskytovania starostlivosti podľa potrieb chorého. Pri prepustení pacienta do domáceho prostredia je z hľadiska ošetrovateľskej starostlivosti dôležité získať dôkladné poznatky o rodinnej starostlivosti, o prostredí rodiny a možnostiach pomoci z jej strany.

Zvládnutie komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti v nemocničnom prostredí, zabezpečenie nadväznosti a kontinuity starostlivosti v komunitnej starostlivosti a dostatočná informovanosť môže zlepšiť kvalitu života človeka s funkčným postihnutím ako aj jeho rodiny.

Je veľmi dôležité, aby boli aj členovia rodiny informovaní o postihnutí a o možnostiach pomoci. Informovanosť verejnosti značne ovplyvňujú média a literatúra, ale i edukácia zdravotníckymi pracovníkmi. Najnovšou metódou zlepšovania informovanosti je oblasť telezdravia, ktorá umožňuje sestram zlepšovať prístup k informáciám a pomoci, kvalite a kontinuálnej zdravotnej starostlivosti ľudom na celom svete. Prostredníctvom teleošetrovateľstva budú sestry postupne riadiť požiadavky na zdravotnú starostlivosť, edukovať, poskytovať informácie a služby pacientom trpiacim chronickými ochoreniami ako aj ľudom s funkčným postihnutím. Tieto informácie môžu výrazne zlepšiť starostlivosť.

Nesmieme však zabudnúť, že k splneniu cieľa potrebujeme dosiahnuť spoluprácu nielen s chorými, ale i jeho rodinou a inými možnosťami pomoci, ako sú napríklad aj svojpomocné skupiny ľudí s rovnakým postihnutím. Svojpomocné skupiny, v ktorých sa realizuje aktívna účasť pacienta, sú dôležitou súčasťou včasnej integrácie handicapovaných do spoločnosti. O ich existencii môžeme informovať ešte v nemocnici, ako aj o ďalších možnostiach pomoci v ekonomickej a sociálnej sfére, poskytnutím kontaktov (Líšková, Solgajová, Mesárošová, 2005).

Cieľ práce

Analyzovať úroveň informovanosti ľudí s funkčným postihnutím a zhodnotiť, do akej miery

množstvo získaných informácií ovplyvňuje kvalitu jeho života a jeho rodiny.

Metodika práce

Na získanie údajov týkajúcich sa našej práce sme zvolili metódu anonymného dotazníka a rozhovoru u 50 ľudí s funkčným postihnutím (telesným) pri nervosvalovom ochorení.

Metódou dotazníka sme vyhodnocovali úroveň informovanosti ľudí s funkčným postihnutím, zdroje informácií a porovnávali sme úroveň informovanosti ľudí s funkčným postihnutím – členov a nečlenov svojpomocných skupín. Účelom rozhovorov bolo zoznámiť sa s problematikou integrácie ľudí s funkčným postihnutím do spoločnosti. Zhodnotiť, či je dostatok informácií jedným z faktorov, ktoré ovplyvňujú integráciu človeka s postihnutím do spoločnosti.

Základný súbor tvorilo 50 respondentov. Určujúcim kritériom bolo prítomné funkčné (telesné) postihnutie pri nervosvalovom ochorení. Súbor tvorili dve prieskumné skupiny. Prvú prieskumnú skupinu tvorilo 25 respondentov – ľudí s funkčným postihnutím zároveň členovia svojpomocnej skupiny. Druhú prieskumnú skupinu sme získali náhodným výberom – 25 ľudí s funkčným postihnutím pri nervosvalovom ochorení.

Analýza výsledkov

Odpovede respondentov na otázku týkajúcu sa ich informovanosti o samotnom postihnutí a o možnostiach ďalšej starostlivosti boli nasledovné: 15 (60 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 14 (56 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) odpovedalo, že neboli dostatočne informovaní o postihnutí a o možnostiach ďalšej starostlivosti, ale radi by poskytnutie informácií prijali. Informácie o postihnutí, ale až neskôr získalo 6 (24 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) prostredníctvom kontaktu v svojpomocných skupinách. Na danú možnosť z respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) neodpovedal nikto. 2 (8 %) respondenti (členovia svojpomocných skupín) a 7 (28 %) respondenti (nečlenovia svojpomocných skupín) získali informácie sami. Pozoruhodné je získanie informácií na začiatku ochorenia u malého počtu

respondentov, len u 2 (8 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a u 4 (16 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín).

Analýzou odpovedí na otázku o možnostiach získania aktuálnych informácií ľudí s postihnutím sme zistili: Najviac informácií získavajú 25 (100 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) prostredníctvom kontaktov v svojpomocných. Ďalšou možnosťou – z literatúry – si informácie získava 18 (72 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 16 (64 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín). 7 (28 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 12 (48 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) je informovaných prostredníctvom lekára-neurológa. Na stránkach internetu sa informuje o svojej chorobe 10 (40 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 12 (48 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín). Od sestry získavajú informácie 13 (52 %) respondenti (členovia svojpomocných skupín) a 17 (68 %) respondenti (nečlenovia svojpomocných skupín). 7 (28 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) sa vyjadruje, že nemajú žiadnu možnosť získania informácií.

Na otázku, u koho hľadajú pomoc a radu pri vyskytnutí problémov vyplývajúcich z ich postihnutia, odpovedali respondenti nasledovne: v rámci ambulantnej starostlivosti sa zhodne 14 (56 %) respondentov z oboch skupín obrátilo na sestru. 7 (28 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) by hľadalo pomoc u ostatných členov. Radu a pomoc u lekára by hľadalo 7 (28 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) a 3 (12 %) členovia svojpomocnej skupiny. Na členov rodiny by sa obrátilo 5 (20 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 6 (24 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín).

Nasledovné odpovede respondentov znázorňujú možnosti kontaktovania sestry v komunite. Na otázku odpovedalo v najväčšom zastúpení 17 (68 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 12 (48 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín), že nemali možnosť kontaktu na sestru, ktorá by im pomáhala. Doteraz nemajú žiaden kontakt 2 (8 %) respondenti (členovia svojpomocných skupín) a 7 (28 %) respondenti (nečlenovia svojpomocných skupín). Rovnako 6 (24 %) respondentov

z oboch strán vyjadrilo, že kontakt na sestru, ktorá im pomáha, mali od začiatku svojho postihnutia.

Na otázku v súvislosti s poučením príbuzných o chorobe a o možnostiach pomoci respondenti uvádzali nasledovné možnosti: 16 (68 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) prostredníctvom kontaktu v svojpomocných skupinách. Na danú možnosť z respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) odpovedali 3 (12 %). U 4 (16 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 16 (68 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) neboli príbuzní poučení, ale poučenie by radi prijali. 3 (12 %) respondenti (členovia svojpomocných skupín) a 4 (20 %) respondenti (nečlenovia svojpomocných skupín) sa vyjadrili, že ich príbuzní sa o informácie nezaujímali, a nevedeli, či boli príbuzní poučení.

Diskusia a interpretácia výsledkov

Analýzou dotazníkov sme zistili úroveň informovanosti ľudí s funkčným postihnutím, zdroje informácií a porovnávali sme úroveň informovanosti ľudí s funkčným postihnutím – členov a nečlenov svojpomocných skupín.

Viac ako 50 % respondentov z oboch skupín uviedlo, že neboli dostatočne informovaní o postihnutí a o možnostiach ďalšej starostlivosti, ale radi informácie prijali. Svoju informovanosť si respondenti z členov svojpomocných skupín zlepšili prostredníctvom kontaktu v svojpomocných skupinách. Na základe uvedeného sú svojpomocné skupiny vhodnou formou zvyšovania informovanosti.

Najviac informácií získavajú všetci 25 (100 %) respondenti (členovia svojpomocných skupín) v kluboch.

Z ostatných možností získavania informácií respondenti uviedli nasledovné poradie k jednotlivým možnostiam: 1. literatúra, 2. sestra, 3. lekár, 4. internet. Od sestry získali informácie 13 (52 %) členovia svojpomocných skupín a 17 (68 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín). Zaujímavosťou bolo, že 7 (28 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) sa vyjadruje, že nemajú žiadnu možnosť získania informácií.

V komunite pri vzniku problému súvisiacom s postihnutím sa v rámci ambulantnej starostlivosti zhodne 14 (56 %) respondentov z oboch skupín vyjadrilo najviac pre vyhľadávanie

dávanie pomoci a rady skôr u sestry ako u iných zdravotníckych pracovníkov. Radu a pomoc u lekára by hľadalo 7 (28 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) a 3 (12 %) členov svojpomocnej skupiny. Na členov rodiny by sa obrátilo 5 (20 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 6 (24 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín).

I napriek tomu, že zo zdravotníckych pracovníkov by respondenti vyhľadali pomoc a radu najmä u sestry, je možnosť zabezpečenia kontaktovania sestry v komunite ešte problémové. Až 17 (68 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 12 (48 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) uviedlo, že nemali možnosť kontaktu na sestru, ktorá by im pomáhala.

Rodina sa stáva dôležitou súčasťou starostlivosti. Informovanosť príbuzných o postihnutí člena rodiny a o možnostiach ďalšej starostlivosti uvádzali respondenti nasledovné možnosti: 16 (68 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) získalo informácie prostredníctvom kontaktu v svojpomocných skupinách. Na danú možnosť z respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) odpovedali 3 (12 %). U 4 (16 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 16 (68 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) neboli príbuzní poučení, ale prijali by to. 3 (12 %) respondentov (členov svojpomocných skupín) a 4 (20 %) respondentov (nečlenov svojpomocných skupín) sa vyjadrilo, že ich príbuzní sa o to nezaujímal, a nevedeli, či boli príbuzní poučení.

Prostredníctvom rozhovoru s nimi sme zhodnotili úroveň informovanosti ľudí s funkčným postihnutím. Stretli sme sa s ľuďmi s postihnutím, ktoré výrazne zasiahlo do ich života. Potvrdilo sa nám, že možnosť získať informácie hneď od začiatku postihnutia má značný vplyv na kvalitu života nielen človeka s funkčným postihnutím, ale aj jeho rodinu. Má vplyv na možnosť lepšieho vyrovnania sa s postihnutím, na rýchlejšiu a lepšiu integráciu postihnutého jedinca do spoločnosti, na možnosť pomoci a iné. Niekedy je naozaj veľmi

t ťažké získať potrebné informácie, ale najlepším spôsobom ako nájsť vhodné zdroje pomoci je veľa pýtať sa, a tak prekonať vzniknuté informačné vákuum.

ZÁVER

Získané výsledky našej práce poukazujú na široké možnosti ošetrovateľskej starostlivosti v prospech pomoci ľuďom s funkčným postihnutím a ich rodinám, ktoré sú v súčasnosti naplnené len čiastočne. Jednou z možností tejto pomoci je podpora a rozvoj komunitne zameranej ošetrovateľskej starostlivosti, kde jednou z úloh sestry je i spolupráca so svojpomocnými skupinami. Sestry v komunite, ktoré chcú pomáhať ľuďom s funkčným postihnutím, handicapom, musia mať široké vedomosti z rôznych disciplín, musia byť schopné zistiť možnosti a spôsoby poradenstva a edukácie postihnutého (handicapovaného) človeka so špeciálnymi potrebami a jeho rodiny a tým dospieť k zlepšeniu kvality ich života.

LITERATÚRA

- GULÁNOVÁ, M.: Funkčné hodnotenie. In: *Revue medicíny v praxi*, 2003, č. 5, s. 6–7.
- LÍŠKOVÁ, M., SOLGAJOVÁ, A., MESÁROŠOVÁ, J.: Ošetrovateľská starostlivosť a kvalita života u pacientov so Sclerosis Multiplex. In: *Ošetrovateľstvo 21. storočia v procese zmien*. Nitra: UKF, FSVaZ, katedra ošetrovateľstva, 2005. s. 266–273.
- NOVOSAD, L.: Základy špeciálneho poradenstvá. Praha: Portál, 2000. s. 160.
- SOLGAJOVÁ, A., LÍŠKOVÁ, M., MESÁROŠOVÁ, J.: Špecifiká ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s náhlou cievnu mozgovou príhodou so zameraním na zhodnotenie funkčného stavu pacienta. In: *Ošetrovateľstvo 21. storočia v procese zmien II. Zborník z 2. medzinárodnej vedeckej konferencie*. Nitra: UKF, 2007. s. 434–444.

* Práca je čiastkový výskumný materiál projektu KEGA 3/5283/07. Tematická oblasť: Nové technológie vo výučbe. Názov projektu: E-learningový modul vzdelávania vo výchove k zdraviu.

Andrea Solgajová a Miroslava Líšková
asolgajova@ukf.sk