



# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CARE-  
GIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## GUIDE





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Táto príručka bola vyvinutá ako Intelektuálny výstup 1 v rámci Strategického partnerstva Erasmus + „Podpora rodinných opatrovateľov – stratégie a nástroje na podporu duševného a emocionálneho zdravia opatrovateľov“, projekt č. 2018-1-AT01-KA204-039210

Vedúci partner: Oddelenie psychiatrie a psychologickej medicíny, Lekárska fakulta na Univerzite v Rijeke

S príspevkami od:

School of Allied Health Technologies, Instituto Politécnico do Porto (Fakulta zdravotníckych technológií, Polytechnický inštitút v Porte)

Health Promotion Research Centre, National University of Ireland (Výskumné centrum na podporu zdravia na Írskej národnej univerzite)

INTEGRA Institute for Development of Human Potentials (INTEGRA Inštitút ľudského rozvoja)

ECC Association for Interdisciplinary Education and Consulting (ECC Asociácia pre interdisciplinárne vzdelávanie a poradenstvo)



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

Tento projekt bol financovaný s podporou Európskej komisie. Táto publikácia odráža názory výlučne jej autora a Komisia nezodpovedá za akékoľvek použitie informácií v nej obsiahnutých.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

ÚVOD .....	1
1. DEMENCIA.....	3
1.1 Čo je demencia? .....	3
1.2 Prvé prejavy a príznaky: Sú to prejavy súvisiace s Alzheimerovou chorobou alebo vekom? .....	5
1.3 Správanie, ktoré možno očakávať.....	6
1.4 Možnosti liečby .....	7
1.5 Obavy týkajúce sa demencie .....	8
1.6 Čo sa dá robiť?.....	9
2. UŽÍVANIE NÁVYKOVÝCH LÁTOK .....	13
2.1 Čo je užívanie návykových látok?.....	13
2.2 Správanie, ktoré možno očakávať.....	14
2.3 Obavy opatrovateľa týkajúce sa užívania návykových látok .....	15
2.4 Čo sa dá robiť?.....	17
3. SCHIZOFRÉNIA A INÉ PSYCHOTICKÉ PORUCHY .....	22
3.1 Čo je schizofrénia a iné psychózy? .....	22
3.2 Možnosti liečby .....	24
3.3 Obavy týkajúce sa schizofrénie .....	25
3.4 Správanie, ktoré možno očakávať.....	26
3.5 Čo sa dá robiť?.....	27
4. BEŽNÉ AFEKTÍVNE PORUCHY.....	31
4.1 Čo sú afektívne poruchy?.....	31
4.2 Správanie, ktoré možno očakávať.....	33
4.3 Obavy rodinného opatrovateľa .....	36





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

4.4	Odporúčania pre opatrovateľov .....	40
5	DUŠEVNÉ POSTIHNUTIE .....	43
5.1	Čo je duševné postihnutie .....	43
5.2	Aké správanie je typické pre ľudí s DP .....	43
5.3	Obavy opatrovateľa .....	44
5.4	Stratégie pre pacienta / cvičenia pre opatrovateľa .....	45
6	PORUCHA POZORNOSTI S HYPERAKTIVITOU (ADHD) .....	50
6.1	Čo je ADHD? .....	50
6.2	Správanie, ktoré možno očakávať .....	50
6.3	Liečba .....	51
6.4	Obavy opatrovateľa .....	52
6.5	Stratégie pre pacienta a opatrovateľa .....	54
7	AUTIZMUS .....	59
7.1	Čo je autizmus? .....	59
7.2	Správanie, ktoré možno očakávať .....	59
7.3	Obavy opatrovateľa .....	60
7.4	Stratégie pre pacienta .....	62
8	PORUCHY PRÍJMU POTRAVY .....	69
8.1	Čo sú poruchy príjmu potravy? .....	69
8.2	Správanie, ktoré možno očakávať .....	71
8.3	Výstražné príznaky porúch príjmu potravy .....	72
8.5	Čo sa dá robiť? .....	74
9	POSTTRAUMATICKÁ STRESOVÁ PORUCHA .....	80





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

9.1	Čo je posttraumatická stresová porucha? .....	80
9.2	Správanie, ktoré možno očakávať.....	81
9.3	Obavy opatrovateľov .....	82
9.4	Odporúčania pre opatrovateľov .....	83
DODATOK: REFERENCIE .....		89
Referencie Demencia .....		89
Referencie Užívanie návykových látok .....		91
Referencie Schizofrénia .....		92
Referencie Afektívne poruchy .....		93
Referencie Duševné poruchy.....		94
Referencie ADHD .....		95
Referencie Autizmus .....		96
Referencie Poruchy príjmu potravy .....		97
Referencie PTSD .....		99





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### Úvod

Rodinní opatrovatelia zohrávajú v starostlivosti o osoby s ťažkým duševným ochorením ústrednú úlohu. Toto je dôležitá skutočnosť a výsledkom toho je, že väčšina opatrovateľov je s dotýčným príbuzným v kontakte 24 hodín denne, každý deň v roku.

Výskum ukazuje, že členovia rodiny, ktorí poskytujú starostlivosť osobám s chronickým alebo duševným ochorením, sú sami ohrození. Emocionálne, duševné a fyzické zdravotné problémy vznikajú v dôsledku komplexných situácií týkajúcich sa opatrovateľstva a napätia vychádzajúceho z opatrovania chorých alebo postihnutých príbuzných.

V reakcii na túto situáciu má náš projekt v úmysle posilniť postavenie rodinných príslušníkov v úlohe opatrovateľov a poskytnúť im prístup nielen k relevantným lekárskeým informáciám, ale aj k psychologickému podpore pre ich vlastné potreby.

Táto príručka predstavuje doplnok ku sade materiálov s názvom Resource Pack, ktorá je k dispozícii na internete (<https://www.family-caregiver-support.eu>). Na tejto online platforme nájdú čitatelia, ktorí prejavia záujem, moduly s informáciami pre nasledujúcich deväť duševných porúch:

- Demencia
- Užívanie návykových látok
- Schizofrénia
- Bežné afektívne poruchy
- Duševné poruchy
- Porucha pozornosti sprevádzaná hyperaktivitou (ADHD)
- Autizmus
- Poruchy príjmu potravy
- Posttraumatická stresová porucha (PTSD)

Každý modul obsahuje rôzne sekcie, ktoré pokrývajú aspekty starostlivosti v snahe o pochopenie príslušnej poruchy, obavy opatrovateľov, úlohu výživy, aktivity na podporu a posilnenie postavenia opatrovateľa a aktivity určené osobe vyžadujúcej starostlivosť.

Táto príručka poskytuje základné informácie o každej poruche, vysvetľuje, aké typy správania je od pacienta možné očakávať, zameriava sa na obavy opatrovateľov a predstavuje stratégie, čo s sa s tým dá robiť a ako sa s danou poruchou vysporiadať.

Dúfame, že táto príručka a sada materiálov Resource Pack budú nápomocné a posilnia postavenie rodinných opatrovateľov v ich náročných úlohách.

Würnitz, apríl 2020

Wolfgang Eisenreich, koordinátor projektu





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## DEMENCIA





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 1. DEMENCIA

Zostavené Fakultou zdravotníckych technológií, Polytechnický inštitút v Porte

#### 1.1 ČO JE DEMENCIA?

Demencia je klinický prejav niekoľkých patologických entít. Je definovaná ako komplexný proces zahŕňajúci interakciu medzi špecifickými molekulárnymi dráhami, ktoré ovplyvňujú bunkové funkcie, čo vedie k strate synaptických väzieb, bunkovej smrti, zápalom a narušeniu funkčných sietí, ktoré sú základom kognitívnych, osobnostných, behaviorálnych a senzomotorických funkcií, čo vedie k strate samostatnosti. Najzávažnejším rizikovým faktorom demencie je starnutie. Jej výskyt a rozšírenie rastie exponenciálne s vekom. Viac ako 90 percent prípadov demencie sa objavuje po 65 rokoch veku človeka. Existujú však aj iné genetické a environmentálne faktory (napr. nízka úroveň vzdelania alebo vykonávanie nedostatočne stimulujúcej práce / pracovných činností), ktoré môžu zvýšiť predpoklady pre vznik syndrómu.

Podľa Svetovej zdravotníckej organizácie (WHO) bola Alzheimerova choroba (AD) považovaná za piatu najčastejšiu príčinu smrti v roku 2015. Svetová správa o Alzheimerovej chorobe, komplexná metaanalýza populačných štúdií, odhadovala, že na celom svete trpí demenciou 46,8 milióna ľudí a očakáva sa, že ich počet do roku 2050 dosiahne 131,5 milióna.

Demencie sa klasifikujú na základe ich základných patológií, ktoré sú všeobecne definované hromadením abnormálnych proteínových agregátov v neurónoch, ako aj v extracelulárnom kompartmente v zraniteľných oblastiach mozgu. Okrem toho môže byť demencie náročné diagnostikovať kvôli multifaktorálnym príčinám, prekrývajúcim sa symptómom a rôznym degeneratívnym patológiám, čo vedie k nekonzistentným klinickým prejavom a diagnostickým výzvam. Odhaduje sa, že degeneratívne demencie zodpovedajú 80% najbežnejších klinických stavov, najbežnejšími subtypmi sú demencia s Lewyho telieskami a frontotemporálna demencia.

Demencia nie je jedno ochorenie; je to všeobecný termín – podobne ako ochorenia srdca – ktorý pokrýva širokú škálu špecifických zdravotných stavov vrátane Alzheimerovej choroby. Poruchy zoskupené pod všeobecným pojmom „demencia“ sú spôsobené abnormálnymi zmenami v mozgu. Tieto zmeny vedú k oslabeniu schopností myslenia, známych tiež ako kognitívne schopnosti, a to dostatočne závažných na to, aby narušili každodenný život a nezávislosť pacienta. Ovplyvňujú tiež správanie, pocity a vzťahy.

Alzheimerova choroba predstavuje 60 až 80 percent prípadov. Vaskulárna demencia, ktorá sa vyskytuje v dôsledku mikroskopického krvácania a upchatia krvných ciev v mozgu, je druhou najčastejšou príčinou demencie. Existuje však mnoho ďalších stavov, ktoré môžu spôsobovať príznaky demencie, vrátane niektorých, ktoré sú reverzibilné, ako sú problémy so štítnou žľazou a nedostatok vitamínov.

Demencia sa často nesprávne označuje ako „senilita“ alebo „senilná demencia“, ktorá odráža v minulosti rozšírené, ale nesprávne presvedčenie, že výrazné zhoršenie mentálnych schopností je bežnou súčasťou starnutia.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Príznaky demencie sa môžu veľmi líšiť. Príklady zahŕňajú:

- Problémy s krátkodobou pamäťou;
- Hľadanie kľučky alebo peňaženky;
- Platenie účtov;
- Plánovanie a príprava jedál;
- Pamäť na termíny;
- Vycestovanie mimo svojej štvrte.

Mnohé demencie sú progresívne, čo znamená, že príznaky sa objavujú pomaly a postupne sa zhoršujú. Ak vy alebo niekto, koho poznáte, má problémy s pamäťou alebo na sebe pozoruje iné zmeny v kognitívnych schopnostiach, neignorujte to. Bezodkladne navštívte lekára a zistite príčinu. Odborná konzultácia môže odhaliť liečiteľný stav.

### 1.1.1 STUPNE DEMENCIE

Demencia postihuje každú osobu iným spôsobom v závislosti od dopadu choroby a typu pacientovej osobnosti predtým, ako ochorie. Prejavy a príznaky spojené s demenciou sa dajú pochopiť v troch etapách.

**Rané štádium:** Počiatočná fáza demencie je často prehlíadaná, pretože jej nástup je postupný. Bežné príznaky zahŕňajú:

- Zabúdanie;
- Strata pojmu o čase;
- Strácanie sa na známych miestach.

**Stredné štádium:** Ako demencia postupuje do stredného štádia, prejavy a príznaky sa stanú jasnejšími a obmedzujúcejšími. Patrí medzi ne:

- Zabúdanie nedávnych udalostí a mien ľudí;
- Strácanie sa v domácnosti;
- Výraznejšie problémy s komunikáciou;
- Potreba pomoci s osobnou starostlivosťou;
- Zmeny správania, vrátane blúdenia a opakovaných otázok

**Neskoré štádium:** Neskoré štádium demencie prináša takmer úplnú závislosť a nečinnosť. Poruchy pamäti sú závažné a fyzické príznaky a symptómy sú zreteľnejšie. Príznaky zahŕňajú:

- Stratu povedomia o čase a mieste;
- Problémy s rozpoznaním príbuzných a priateľov;
- Rastúcu potrebu asistovanej osobnej starostlivosti;
- Problémy s chôdzou;
- Zmeny správania, ktoré môžu eskalovať a zahŕňať agresiu.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 1.2 PRVÉ PREJAVY A PRÍZNAKY: SÚ TO PREJAVY SÚVISIACE S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU ALEBO VEKOM?

Strata pamäti, ktorá narúša každodenný život, môže byť príznakom Alzheimerovej choroby alebo inej demencie. Alzheimerova choroba je ochorenie mozgu, ktoré spôsobuje pomalé oslabenie pamäte, myslenia a schopností argumentácie. Ak si všimnete niektorý z varovných signálov a príznakov, neignorujte ich. Navštívte svojho lekára, neprepadajte však panike! Možno sú to len menšie zmeny súvisiace s vekom!

Strata pamäti, ktorá narúša každodenný život	Zmeny súvisiace s vekom:
Jedným z najbežnejších prejavov Alzheimerovej choroby, najmä v počiatočnom štádiu, je zabúdanie nedávno získaných informácií. Medzi ďalšie prejavy patrí zabúdanie na dôležité dátumy alebo udalosti, opakované kladenie rovnakých otázok a čoraz väčšia potreba spoliehať sa na pamäťové pomôcky (napr. pripomienky alebo elektronické zariadenia) alebo na rodinných príslušníkov pri veciach, o ktoré sa vedel pacient postarať sám.	Občasné zabúdanie mien alebo termínov, avšak s neskorším spomenutím si na tieto fakty.
Výzvy pri plánovaní alebo riešení problémov	Zmeny súvisiace s vekom:
U niektorých ľudí trpiacich demenciou sa môžu vyskytnúť zmeny v ich schopnosti plánovania, riadenia sa podľa plánov alebo v práci s číslami. Môžu mať problémy postupovať podľa dobre známeho receptu alebo si udržiavať prehľad v mesačných výdavkoch. Môžu mať problémy s koncentráciou a niektoré činnosti im môžu trvať oveľa dlhšie než predtým.	Robenie občasných chýb pri správe financií alebo účtov týkajúcich sa domácnosti.
Ťažkosti s dokončovaním známych úloh	Zmeny súvisiace s vekom:
Ľudia s Alzheimerovou chorobou majú často problémy s plnením každodenných úloh. Niekedy môžu mať problémy s jazdou autom na známe miesto, s vytváraním nákupného zoznamu alebo so zapamätaním si pravidiel obľúbenej hry.	Pri nastavovaní mikrovlnnej rúry alebo pri nahrávaní televíznej relácie je potrebné niekedy pomôcť.
Zmätok týkajúci sa času alebo miesta	Zmeny súvisiace s vekom:
Pre niektorých ľudí sú problémy so zrakom príznakom Alzheimerovej choroby. To môže viesť k ťažkostiam s rovnováhou alebo problémom pri čítaní. Tiež sa objavujú problémy s odhadovaním vzdialenosti a určovaním farieb alebo kontrastu, čo spôsobuje problémy so šoférom.	Zmeny videnia súvisiace s kataraktmi.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Zmätok týkajúci sa času alebo miesta	Zmeny súvisiace s vekom:
Osoby s Alzheimerovou chorobou môžu strácať prehľad o dátumoch, ročných obdobiach a plynutí času. Môžu mať problémy s pochopením niečoho, ak sa to nestane okamžite. Niekedy môžu zabudnúť, kde sú alebo ako sa tam dostali.	Strácanie sa v tom, aký je práve deň v týždni. Neskôr na to však osoba vie prísť.
Nové problémy so slovami pri hovorení alebo písaní	Zmeny súvisiace s vekom:
Osoby s Alzheimerovou chorobou môžu mať problémy so sledovaním konverzácie alebo účasťou na nej. Môžu sa uprostred rozhovoru zastaviť bez toho, aby tušili, ako pokračovať, alebo sa môžu opakovať. Môžu zápasit' so slovnou zásobou, môžu mať problémy s pomenovaním známeho predmetu alebo s nesprávnym menom.	Občasný problém s nájdením správneho slova.
Nesprávne umiestňovanie vecí a strata schopnosti opakovať kroky	Zmeny súvisiace s vekom:
Osoba s Alzheimerovou chorobou môže ukladať veci na neobvyklé miesta. Môže strácať veci a nemusí byť schopná vrátiť sa pár krokov späť, aby ich znova našla. Môže obviňovať ostatných z krádeže, najmä pri ďalšom rozvoji choroby.	Príležitostné zlé rozhodnutie alebo chyba, napríklad zanedbanie výmeny oleja v aute.
Stiahnutie sa z práce alebo zo spoločenských aktivít	Zmeny súvisiace s vekom:
Osoba s Alzheimerovou chorobou môže zažívať zmeny v schopnosti viesť alebo sledovať rozhovor. V dôsledku toho môže stiahnuť z koníčkov, spoločenských aktivít alebo iných činností. Môže mať problém udržať krok so svojím obľúbeným tímom alebo aktivitou.	Občasný pocit ľahostajnosti voči rodinným alebo spoločenským povinnostiam.
Zmeny nálady a osobnosti	Zmeny súvisiace s vekom:
Osoby s Alzheimerovou chorobou môžu pociťovať zmeny nálady a osobnosti. Môžu byť zmätené, podozrievavé, depresívne, bojzlivé alebo znepokojené. Môžu sa ľahko rozrušiť v domácom prostredí, s priateľmi alebo keď sa ocitnú mimo ich komfortnej zóny.	Rozvoj veľmi špecifických postupov pre rôzne činnosti. Pocit podráždenia pri narušení rutiny.

### 1.3 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

V prípade Alzheimerovej choroby sa za hlavný symptóm považuje úbytok pamäti. V počiatočnom štádiu choroby sú najviac postihnuté nedávne epizodické spomienky, zatiaľ čo spomienky na vzdialenú minulosť sú vo všeobecnosti zachované. Človek si dokáže spomenúť na všetky spomienky z detstva, ale nedokáže povedať, čo sa stalo včera. Na rozdiel od epizodickej pamäte sa pracovná a sémantická pamäť zachovávajú až do neskorších štádií choroby. Rečové deficity, najmä ťažkosti pri





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

hľadání slov, sú častým raným príznakom Alzheimerovej choroby. K jemnému zhoršeniu vizuálne-priestorových zručností dochádza rovnako v počiatočných štádiách demencie a pokračuje v jej priebehu. Zhoršenie výkonných funkcií na druhej strane začína ešte skôr a rovnako ako všetky ostatné kognitívne domény sa postupom času zhoršuje. Osoby s Alzheimerovou chorobou majú rôzne psychiatrické príznaky. Medzi prvé príznaky patrí apatia, úzkosť a podráždenosť. Na začiatku sa tiež často vyskytujú mierne až stredne silné príznaky depresie. Stravovacie a spánkové poruchy, disinhibícia a zmeny vo vnímaní (halucinácie) alebo myšlienky (klamné predstavy) ako paranoidné myšlienky o tom, že niekto sa dopúšťa krádeže, sa zvyčajne vyskytujú v neskorších štádiách demencie.

Vo všeobecnosti a bez ohľadu na etiologický podtyp a primárne klinické prejavy majú demencie za následok zhoršenie nasledujúcich schopností:

- Kognitívnych;
- Behaviorálnych;
- Funkčných.

Mnoho ľudí považuje zmeny v správaní spôsobené Alzheimerovou chorobou za najnáročnejší a najznepokojujúcejší prejav choroby. Hlavnou príčinou behaviorálnych symptómov je progresívne zhoršovanie stavu mozgových buniek. Lieky, vplyvy prostredia a niektoré zdravotné stavy však môžu tieto symptómy spôsobovať alebo ich aj zhoršiť.

V raných fázach môžu ľudia zažívať zmeny správania a osobnosti, ako napríklad:

- Podráždenosť;
- Úzkosť;
- Depresiu.

V neskorších štádiách sa môžu vyskytovať ďalšie príznaky vrátane:

- Agresie a hnevu;
- Úzkosti a nepokoja;
- Celkovej emocionálnej záťaže;
- Fyzických alebo verbálnych výbuchov;
- Nepokoja, nervózných pohybov, trhania papierikov alebo vreckoviek;
- Halucinácií (videnie, počutie alebo cítenie vecí, ktoré v skutočnosti neexistujú);
- Bludov (skalopevná viera vo veci, ktoré nie sú pravdivé);
- Problémov so spánkom a sundowningom.

### 1.4 MOŽNOSTI LIEČBY

Aj keď na Alzheimerovu chorobu neexistuje žiadna liečba alebo spôsob, ako zastaviť alebo spomaliť jej priebeh, existujú medikamentózne a iné prístupy, ktoré môžu pomôcť s liečbou príznakov. Pochopenie dostupných možností môže jednotlivcom s touto chorobou a ich opatrovateľom pomôcť vyrovnáť sa s jej príznakmi a zvýšiť kvalitu svojho života.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### Lieky na pamäť

Pri postupe Alzheimerovej choroby postupne odumierajú mozgové bunky a strácajú sa medzi nimi spojenia, čo spôsobuje zhoršovanie kognitívnych príznakov. Zatiaľ čo súčasné lieky nevedia zastaviť poškodenie, ktoré Alzheimerova choroba spôsobuje v mozgových bunkách, môžu ovplyvňovaním určitých chemikálií zapojených do prenosu správ medzi nervovými bunkami v mozgu na istý čas pomôcť pri obmedzení alebo stabilizácii príznakov. Lekári niekedy predpisujú oba typy liekov naraz.

### Alternatívna liečba

Rastúce množstvo rastlinných liekov, doplnkov výživy a „liečivých potravín“ sa propaguje ako vylepšovač pamäte alebo liečba na oddialenie alebo prevenciu Alzheimerovej choroby a iných demencií. Tvrdenia o bezpečnosti a účinnosti týchto výrobkov sa však zakladajú do veľkej miery na svedectvách, tradícii a pomerne nízkej miere vedeckého výskumu.

## 1.5 OBAVY TÝKAJÚCE SA DEMENCIE

### 1.5.1 ÚLOHA RODINY V STAROSTLIVOSTI

Rodinní opatrovatelia zohrávajú dôležitú úlohu pri včasnom rozpoznávaní príznakov demencie, pretože s pacientmi prichádzajú do styku každý deň a dobre ich poznajú. Rodina má však často s rozhodnutím osloviť lekára problém; prevláda pocit viny za to, že niečo nie je v poriadku, alebo pocit zrady a naštrbenia dôvery. V každom prípade – potom, ako je rodina schopná zobrať pacienta k lekárovi – zvyčajne lekár nariaduje sériu vyšetrení, ktoré umožňujú včasnú a bezpečnú diagnostiku.

Členovia rodiny prvé príznaky demencie často nevedia rozoznať, pretože chorá osoba môže byť schopná udržiavať si po určitú dobu veľa svojich funkcií (stále vie variť, občas tam dá trochu viac soli, atď.). Pacient v ranej fáze demencie môže byť schopný prekryť nedostatok pamäti svojimi skúsenosťami alebo rutinou. Ale ak ho postavíme do pozície, kde bude riešiť trochu komplikovanejšie nové problémy, nebude si s nimi vedieť poradiť. Existuje jednoduchý test, ktorý sa môže vykonať za účelom toho, aby sa zistilo, či v procese syntézy nevytvárajú nejaké problémy: povedzte osobe, aby nakreslila hodinky na ktorých je čas 11:10. Rozloženie kresby na výkrese poukáže na možné ťažkosti týkajúce sa časovej a priestorovej organizácie, čo by mohli byť príznaky vývoja demencie.

Niekedy členovia rodiny cítia, že sa osoba mení. Často opisujú, že sa táto osoba stáva náchylnejšou na konflikty alebo nikomu nedôveruje.

Chorí ľudia si tiež často začínajú myslieť, že im niekto kradne veci (v skutočnosti už veci nevedia sami nájsť).

### 1.5.2 STIGMA

Stigma je kolektívny jav, ktorý sa prejavuje napríklad v podobe strachu a hanby, ktoré môžu príbuzní jednotlivcov s demenciou cítiť v súvislosti s negatívnou sociálnou konotáciou choroby, čo v mnohých prípadoch vedie aj k „utajovaniu“ symptómov demencie ako aj o neskoré vyhľadanie relevantnej lekárskej pomoci. Stigma sa prejavuje aj vtedy, keď si starí ľudia s demenciou a ich podporné siete





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

začnú uvedomovať stigmú zameranú na túto chorobu. To zasa súvisí so zníženou sebaúctou, sebavedomím a kvalitou života, so zvýšenými úzkostnými a depresívnymi symptómami, sociálnym vylúčením a so zdravotným postihnutím. Demencia koreluje s procesmi sociálneho vylúčenia, čo vedie k neželanej situácii, v ktorej je vo všeobecnosti týmto ľuďom zabránené zapojiť sa do spoločnosti, čo má škodlivé následky pre jednotlivca a dokonca aj pre spoločnosť.

### 1.5.3 RIZIKOVÉ PRAKTIKY

Niekoľko štúdií preukázalo, že demencie majú multifaktorálny charakter, pričom ochranu alebo riziko pre ne predstavuje množstvo genetických, environmentálnych a behaviorálnych faktorov. Vzhľadom na veľký počet modifikovateľných rizikových faktorov vrátane fyzickej nečinnosti, zlej stravy, fajčenia, nedostatočného vzdelania, hypertenzie a obezity stredného veku, cukrovky, depresie a pracovnej výkonnosti, ponúka prevencia prostredníctvom zvýšenej kognitívnej rezervy a redukcie modifikovateľných rizikových faktorov potenciálne nefarmakologické alternatívy na zníženie rastúceho množstva osôb, u ktorých sa vyvinie demencia. Nefarmakologické zásahy vo viacerých oblastiach ako napríklad fajčenie, stravovanie, pravidelné liečenie iných somatických ochorení, poskytujú príležitosť na riešenie viacerých rizikových faktorov, ktoré sa vyskytujú súčasne u starších osôb s rizikom demencie.

## 1.6 ČO SA DÁ ROBIŤ?

Ako sa Alzheimerova choroba a ďalšie demencie vyvíjajú, mení sa tiež správanie – rovnako ako aj vaša úloha ako opatrovateľa.

Nemedikamentózne prístupy ku kontrole symptómov v oblasti správania podporujú fyzické a emocionálne pohodlie. Cieľom mnohých z týchto stratégií je identifikovať a riešiť potreby, ktoré môže byť pre osobu s Alzheimerovou chorobou náročné v priebehu ochorenia vyjadriť. Nemedikamentózne prístupy by mali vždy byť vyskúšané ako prvé.

Kroky smerom k úspešnej nemedikamentóznej liečbe zahŕňajú:

- Rozpoznanie toho, že daná osoba sa nespráva „nevďačne a nevrlo,“ ale vykazuje príznaky choroby;
- Identifikácia príčiny a toho, ako môže daný symptóm súvisieť so skúsenosťami pacienta s Alzheimerovou chorobou;
- Zmena prostredia za účelom riešenia výziev a prekážok v oblasti pohodlia, bezpečnosti a pohody.

Ak je voľbou rodiny ponechať staršiu osobu s demenciou vo svojom vlastnom dome alebo v domácnosti jedného z členov rodiny, je potrebné prijať určité bezpečnostné opatrenia, aby sa predišlo nehodám. Ako choroba postupuje, staršie osoby sa stávajú menej a menej schopné bezpečne sa o seba postarať. Rodinným opatrovateľom môže pomôcť niekoľko všeobecných bezpečnostných zásad.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Rodinní opatrovatelia by mali priložiť núdzové čísla (na ktoré môže staršia osoba s demenciou zavolať v prípade potreby) a svoju domácu adresu ku všetkým telefónom v domácnosti osoby s demenciou;
- Inštalácia požiarneho poplachu v domácnosti môže byť veľmi užitočnou stratégiou za účelom prevencie a možnosti okamžitého zásahu rodiny;
- Opatrujúca rodina by mala obmedziť prítomnosť a používanie horľavých predmetov v priestoroch domácnosti;
- Inštalácia bezpečnostných zámkov na všetky vonkajšie dvere a okná je nevyhnutná pre bezpečnosť staršieho človeka s demenciou, ako aj opatrujúcej rodiny;
- Rodina by mala mať k dispozícii rezervný kľúč mimo domu na bezpečnom mieste, pretože starší človek s demenciou môže zamknúť dvere a nechať opatrovateľov vonku;
- Eliminácia káblov a kobercov je dobrou stratégiou, ktorú si môže rodina osvojiť;
- Do elektrických zásuviek vložte záslepky;
- Ak je v dome schodisko, musí mať jedno madlo, ktoré vedie od prvého až po posledný schod;
- Rodina by mala uzamknúť všetky lieky a plastové vrecká na bezpečnom mieste (staršie osoby s demenciou sa môžu náhodne udusiť);
- Odstránenie tieňov, prenikavého svetla a vzorov, ktoré môžu zmiest alebo vystrašiť starších ľudí trpiacich demenciou, je dobrou stratégiou, ktorú si môže rodina osvojiť.

### 1.6.1 STRATÉGIE NA OSVOJENIE PRE OPATROVATEĽOV

Starší človek s demenciou nedokáže ľuďom v svojom okolí prejavíť svoje emócie a môže sa uchýliť k podivnému správaniu. Rodinní opatrovatelia by mali pochopiť, že tieto reakcie nie sú úmyselné, ale charakterizujú ich stav.

#### *Kazuistika*

Alena má 65 rokov a žije v dome svojej dcéry so svojím zaťom a vnúčatami. Dcéra Aleny je veľmi znepokojená tým, že jej deti často vidia, ako sa ich babička potuluje po miestnosti alebo okolo jedálenského stola a vystraší ich to. Dcéra tiež uvádza, že Aleny kladie sústavne tie isté otázky, aj keď jej práve na ne odpovedala. "Nahnevám sa a kričím na ňu," priznáva dcéra.

#### *Diskusia:*

- Aj keď to môže byť pre rodinu opatrovateľa veľmi nepríjemné a nepohodlné, správanie pozostávajúce z nepretržitého potulovania sa po dome samo o sebe nespôsobuje škodu ani neohrozuje osobu alebo rodinu.
- Rodinný opatrovateľ by mal osobu nechať prechádzať sa a deťom alebo príbuzným vysvetliť, že toto správanie je sa prirodzeným dôsledkom ich zdravotného stavu a len poukazuje na nepokoj na strane osoby trpiacej demenciou.
- Rodinní opatrovatelia by mali usporiadať domácnosť tak, aby starším ľuďom s demenciou umožnili prechádzať sa bez toho, aby narážali do nábytku alebo iných prekážok.
- Ak sa toto správanie nemení, rodinní opatrovatelia by mali iniciovať prechádzky vonku,





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

najlepšie popoludní a na miestach so zníženou premávkou.

- Pokiaľ ide o opakujúce sa otázky, nemá zmysel byť podráždený alebo sa snažiť hádať; jednoducho na ne odpovedzte a uvedomte si, že ide o maximálny výkon, ktorý vedia starší ľudia s demenciou dosiahnuť.
- Napríklad: „Odpovedal som viac než dvadsaťkrát“ alebo okrikovanie starých ľudí trpiacich demenciou len zvýši ich neistotu.
- Rodina by sa mala dovoliť staršiemu človeku s demenciou klásť otázky a musí sa snažiť na ne odpovedať jasne, presne, pomaly a artikulovane a požiadať staršiu osobu, aby zopakovala, čo bolo práve povedané.
- Ak sa opakujúca otázka týka času („Koľko je hodín?“), rodina by sa mala pokúsiť odpoveď priradiť k určitej aktivite („Je čas na obed“, „čas na večeru“, „čas osprchovať sa,“ atď.). Aktivita môže stále slúžiť na zakotvenie času, zatiaľ čo zmienka o presnej hodine už pravdepodobne stratila svoj konkrétny význam.
- Ak chorá osoba zabudne meno svojho dieťaťa alebo príbuzných, nie je to preto, že ich nemá alebo nemala rada, ale kvôli patologickým procesom v mozgu.

### 1.6.2 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA ČLENA RODINY S DEMENCIOU

Osoba s demenciou bude časom potrebovať pomoc s každodenným životom. Pomocou tvorivých a opatrovateľských zručností môžete rutiny a činnosti prispôbovať meniacim sa potrebám.

- Monitorujte osobné pohodlie. Kontrolujte bolesť, hlad, smäd, zápchu, močový mechúr, únavu, infekcie a podráždenia kože. Udržujte pohodlnú izbovú teplotu.
- Vyhnite sa konfrontácii alebo hádkam o faktoch. Napríklad, ak osoba prejaví želanie navštíviť rodiča, ktorý je pár rokov po smrti, nepoukazujte na to, že rodič je mŕtvy. Namiesto toho povedzte: „Tvoja matka je úžasná osoba. Tiež by som ju chcel/a navštíviť.“
- Presmerujte pozornosť osoby. Snažte sa zostať flexibilný/á, trpezlivý/á a podporujúci/a tým, že zareagujete na emóciu a nie na správanie.
- Vytvorte pokojné prostredie. Vyhnite sa šumu, odleskom, nezabezpečenému priestoru a prílišným rozptyľovačom pozornosti vrátane televízie.
- Medzi stimulujúcimi udalosťami ponechajte čas na primeraný odpočinok.
- Vyberte predmet, ktorý bude pre pacienta predstavovať bezpečie.
- Reagujte na žiadosti a odpovedajte na ne.
- Za každým správaním hľadajte dôvod. Poradte sa s lekárom, aby ste zistili akékoľvek príčiny týkajúce sa liekov alebo choroby.
- Skúmajte rôzne riešenia.
- Neberte si správanie pacienta osobne a zdieľajte svoje skúsenosti s ostatnými.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## UŽÍVANIE NÁVYKOVÝCH LÁTOK





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 2. UŽÍVANIE NÁVYKOVÝCH LÁTKOK

Zostavené Fakultou zdravotníckych technológií, Polytechnický inštitút v Porte

#### 2.1 ČO JE UŽÍVANIE NÁVYKOVÝCH LÁTKOK?

Užívanie návykových látok možno definovať ako „opakované použitie látky, ktoré má za následok neschopnosť plniť si profesionálne alebo osobné povinnosti, vážne fyzické poškodenie alebo opakujúce sa sociálne a právne problémy. Môže sa vyskytovať v súvislosti s alkoholom a nelegálnymi drogami, aj keď ešte stále nevznikla závislosť.“ (*National Institute on Drug Abuse*).

V roku 2016 malo skúsenosť s drogami vyše 275 miliónov ľudí. Približne 31 miliónov ľudí, ktorí užívajú drogy, trpí poruchami vyplývajúcimi z užívania drog a potrebuje liečbu.

Psychoaktívne látky možno rozdeliť do troch hlavných kategórií:

- **Depresíva**, ktoré spomaľujú činnosť centrálného nervového systému, znižujú bdelosť, dýchanie a srdcový tep (napríklad alkohol, heroín, kanabis a trankvilizéry na predpis ako napríklad benzodiazepíny);
- **Stimulanty**, ktoré zvyšujú aktivitu centrálného nervového systému, zvyšujú ostražitosť a vzrušenie človeka (príkladmi sú nikotín, kofeín, kokaín, extáza a metamfetamíny, speed a ice);
- **Halucinogény**, ktoré v človeku spôsobujú to, aby videl, počul, voňal alebo cítil veci, ktoré neexistujú (napríklad LSD, lysohlávky, extáza a kanabis).

Spomedzi psychoaktívnych látok používajú mladí ľudia najčastejšie **alkohol**, ktorý vykazuje vyššie hodnoty v porovnaní s tabakovými a nelegálnymi látkami. Medzi užívaním drog a alkoholom a závislosťou od týchto látok je však dôležité rozlišovať. Prekročiť hranicu, ktorá ich oddeľuje, nie je také ťažké prekročiť. Je mimoriadne dôležité, aby sa cesta k závislosti zastavila skôr, ako sa objavia prvé vážne problémy. Medzi užívateľmi alkoholu vykazuje nadmernú konzumáciu 16,9% osôb, rizikovú spotrebu 0,9% osôb a závislosť od alkoholu 2,1% osôb. Na rozdiel od niektorých drog, ako je kokaín alebo heroín, nie je alkohol obzvlášť návykový; užívanie alkoholu sa však vyskytuje u časti populácie a má výrazné následky pre užívateľov, ich rodiny a spoločnosť ako celok. Najnovšie poznatky ukazujú, že konzumácia alkoholu je zodpovedná za 3,3 milióna úmrtí ročne (5,9% všetkých úmrtí) v dôsledku dopravných nehôd, kardiovaskulárnych a gastrointestinálnych chorôb, cukrovky, rakoviny, tráum, fetálnej smrti, cirhózy, atď.

Po alkohole sú najčastejšie užívanými drogami **kanabis a amfetamíny**. Náchylnosť k riskantnému správaniu sa zvyšuje od detstva po dospelosť a v tomto štádiu života dosahuje svoj maximálny potenciál. Adolescencia je kritickým obdobím spojeným so začiatkom experimentovania / užívania návykových látok a je to tiež obdobie s vysokým počtom užívateľov. Aj keď v školách existujú programy prevencie, užívanie návykových látok je stále realitou.

Pokiaľ ide o užívanie drog, podľa WHO zomrelo v roku 2015 v dôsledku užívania drog približne 450 000 ľudí. V tom istom roku bolo v Európe hlásených približne 16 500 úmrtí súvisiacich s drogami, kde úmrtia z predávkovania bolo možné vo väčšine prípadov pripísať konope a opioidom.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Mozog je jedným z hlavných cieľov pôsobenia alkoholu a iných psychoaktívnych drog. Výskum ukazuje, že tieto drogy sú neurotoxické a majú priame účinky na nervové bunky. Tento aspekt je obzvlášť dôležitý pre dospievajúcich mladých ľudí, u ktorých vývoj mozgu dosahuje úplné vrchol až vo veku 25 rokov. Nezrelosť biologického systému mu neumožňuje odbúravať a/alebo vylučovať alkohol a drogy z tela, čo zhoršuje poškodenie mozgu a neurokognitívne deficity. To ovplyvňuje schopnosť učenia a uvažovania, pozornosť, rozhodovanie a pamäť.

Výskumy dokazujú, že vek začiatku užívania drog je silným prediktorom závislosti a výskytu problémov spojených s užívaním návykových látok počas života. Priemerný čas na vytvorenie závislosti od alkoholu je zvyčajne väčší ako v prípade nelegálnych drog ako heroín a kokaín a alkoholik to často nemôže predvídať.

Na rozdiel od užívania alkoholu a limitov pre jeho bezpečnú konzumáciu nie je jasné, čo v porovnaní s drogovou závislosťou definuje užívanie drog. Nedôslednosť v čistote drog, ako aj neznáme zloženie nových drog a dostupných kombinácií spôsobuje nepredvídateľnosť ohľadom tolerancie jednotlivca, účinkov konzumácie, ako aj vysokej pravdepodobnosti závislosti a smrti.

## 2.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

Pri **všetkých závislostiach** zvyčajne môžeme pozorovať:

- Poškodenie vzťahov;
- Nedostatočný pracovný výkon;
- Zlý zdravotný stav.

To je len niekoľko príznakov správania vyplývajúceho zo závislosti. Popri agresívnom a násilnom správaní, ktoré sa od alkoholika očakáva, je dôležitým problémom súvisiacim so užívaním alkoholu:

- Porucha spánku.

Alkohol môže narušiť kontinuitu a trvanie spánku. Užívateľ alkoholu sa prebúdzá zo snov a návrat do režimu spánku je veľmi ťažký. V súvislosti najmä s týmto problémom sú zvýšenému riziku vystavené staršie osoby, pretože dosahujú vyššie hladiny alkoholu v krvi a mozgu ako mladšie osoby konzumujúce ekvivalentné množstvo alkoholu.

Pokiaľ ide o užívanie drog, medzi časté behaviorálne príznaky patrí:

- Zvýšená agresivita a podráždenosť;
- Zmeny v postojoch / osobnosti;
- Smútok, letargia, depresia;
- Veľké zmeny v návykoch / prioritách a dokonca;
- Páchanie trestných činov.

Pri snahe rozprávať o svojich závislostiach možno očakávať niekoľko bežných vysvetlení, ktorými alkoholik „**obhajuje**“ **konzumáciu alkoholu**. Prvým je negácia. Zvyčajne ide o tvrdenia typu... „Ja nie som závislý/á, kedykoľvek s tým môžem skončiť, alkohol nie je problém...“ Potom, ako človek prijme vlastný alkoholizmus, často dochádza k „preneseniu viny“, kedy môže zaznieť... „Nuž, áno,





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

som alkoholik, ale je to preto, že moja žena mi nerozumie, moji priatelia ma nepodporujú, môj šéf si ma neváži...“ snažiac sa vyhnúť vlastnej úlohe vo vzťahu k alkoholizmu.

Závislá osoba sa okrem toho môže pokúšať „nájsť dôvod“ na konzumáciu alebo relaps. Často môžeme počuť dôvody ako „Stalo sa to preto, že ma opustila moja žena..., pretože mi zomrel priateľ..., pretože nedokážem zarobiť dosť peňazí...“ Toto sú bežne spomínané argumenty ku konzumácii alkoholu. Najťažšou obhajobou, s ktorou musí opatrovateľ pracovať, je keď dotyčná osoba akúkoľvek pomoc odmieta s postojom ako „Viem, že som alkoholik, ale mám rád pitie a to je môj život a budem piť ďalej... o následky sa nestarám...“ Na správne zvládnutie tohto postoja musí byť opatrovateľ osoby závislej od alkoholu alebo drog skutočne pripravený. Preto je nevyhnutné vyhľadať pomoc a podporu u odborníkov alebo v svojpomocných skupinách.

Osobitná pozornosť by sa mala venovať skutočnosti, že jednotlivci by mali byť veľmi dobre informovaní o **vplyve ukončenia užívania alkoholu a iných psychoaktívnych látok**. Vtedy sa objavujú niektoré účinky, napríklad

- Zvýšená úroveň úzkosti;
- Poruchy spánku.

Za účelom minimalizácie rizika rozvoja závislosti od iných látok je dôležité poznať adaptačné stratégie – spánkové návyky, techniky uvoľnenia a zvládania úzkosti.

### 2.3 OBAVY OPATROVATEĽA TÝKAJÚCE SA UŽÍVANIA NÁVYKOVÝCH LÁTOK

#### 2.3.1 ÚLOHA RODINY V OPATROVATEĽSKEJ STAROSTLIVOSTI

Zdravotní odborníci v súčasnosti svoju pozornosť zameriavajú nielen na pacienta, ale aj na rodinu ako na ústredné miesto starostlivosti, pretože rodina hrá v budovaní a udržiavaní zdravia významnú úlohu. V súlade s touto líniou tvrdení sa v opatrovateľskej praxi uplatňuje opačný prístup, kde hlavný význam často nadobúda rodina. Rodinná príslušnosť má v skutočnosti veľký vplyv na efektívnosť liečby, kde dodržiavanie alebo odmietanie liečby, a teda aj zotavenie alebo zhoršenie stavu pacienta, bude závisieť od jej podpory.

Existuje veľa programov, kde sa poskytuje podpora jednotlivcom a/alebo ich rodinám. Niektoré z týchto programov zahŕňajú komunitné služby ako právna pomoc, zamestnanie, denná starostlivosť a rodičovské kurzy. Preto sa predpokladá, že starostlivosť o člena rodiny je jednou z príležitostí pre intervenciu zameranú nielen na blaho pacienta, ale aj na blaho rodiny.

#### 2.3.2 STIGMA

Užívanie alkoholu spôsobuje fyzické a psychické poruchy, ovplyvňuje správanie a spôsobuje užívateľom individuálne a sociálne škody. Je to stav s vysokou stigmatizáciou (osobnou aj vnímanou) v porovnaní s inými zdravotnými problémami. Z tohto dôvodu sa na osobitný zreteľ pri tomto stave kladie stereotyp nebezpečenstva a nepredvídateľnosti, ktorý spôsobuje väčší spoločenský odstup. Rodinní opatrovatelia by si mali byť tohto problému vedomí a mali by sa snažiť s ním pracovať.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Stigma však môže tiež súvisieť so snahou abstinovať („čo na to povedia moji priatelia, keď si s nimi ani trochu nevypijem...“). A to je len ďalší dôvod pre silnú podporu od rodiny.

### 2.3.3 RECIDÍVA

V kontexte recidívy je stále dôležité pomôcť jednotlivcovi identifikovať predchádzajúce skúsenosti s recidívou a zamyslieť sa nad tým, ako zvládajú danú situáciu, preskúmať jeho postoje k závislosti od alkoholu, presvedčenie o jeho schopnosti vyhnúť sa recidívam a vysporiadať sa s výpadkami, preskúmať stratégie na riešenie vysoko rizikových situácií, výkyvy nálad a prítomnosť sociálnej a rodinnej podpory. K recidíve dochádza v dôsledku niekoľkých faktorov, konkrétne:

- **Emocionálne stavy:** výkyvy nálad, stres, konflikty, sociálny tlak, nedostatočná motivácia, nadmerná sebadôvera v schopnosť mať spotrebu alkoholu pod kontrolou.
- **Sociálna izolácia a rodinné faktory:** medziľudské konflikty s priateľmi, rodinou, kolegami alebo šéfmi. Nezamestnanosť alebo nespokojnosť s prácou.
- **Životné prostredie:** Vyhnite sa navštevovaniu prostredia plného konzumentov alkoholu alebo miest, kde pacient obvykle konzumoval alkohol; vyhnite sa miestam, kde sa nachádza alkohol alebo návykové látky;
- **Sociálny kontext:** situácie charakterizované sociálnou interakciou, ktorá podporuje konzumáciu alkoholu (napr. večere, párty, atď.).

### 2.3.4 DÔSLEDKY UŽÍVANIA NÁVYKOVÝCH LÁTKOK / ALKOHOLU NA DYNAMIKU RODINY

- Keď sa jeden z členov rodiny stane alkoholikom, jej dynamika sa zmení. Obyčajne sa musí o rozhodnutia v každodennom živote postarať druhý dospelý človek. Je to bremeno, ktoré môže spôsobiť veľa peripetií aj keď dotyčná osoba prestane piť a pokúsi sa znovu prevziať svoje rodinné úlohy.
- Je dobre známe, že užívanie návykových látok, predovšetkým alkoholu, je spojené s nekontrolovaným správaním, impulzívnosťou, nedostatkom pozornosti, agresivitou a problémami so správaním.
- Pre potomkov alkoholikov sú vysokým rizikom interpersonálne a behaviorálne problémy, ako aj psychiatrické poruchy. Okrem toho je preukázané, že deti alkoholikov sú vystavené zvýšenému riziku vzniku závislosti od alkoholu (ktorá môže dosiahnuť štvornásobné riziko).

### 2.3.5 UŽÍVANIE ALKOHOLU A NÁVYKOVÝCH LÁTKOK ZO STRANY OPATROVATEĽOV

Takmer polovica z celkového počtu 44 miliónov rodinných opatrovateľov užíva viac liekov ako predtým, než zastávali opatrovateľskú rolu. Okrem toho sa približne 10% rodinných opatrovateľov považuje za užívateľov návykových látok.

Hlavnými príčinami môžu byť:

- Strach a úzkosť z toho, ako dobre si plnia svoje opatrovateľské povinnosti;
- Stres z príliš veľkej zodpovednosti;





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Smútok a dokonca aj klinická depresia v dôsledku sledovania úpadku osoby, o ktorú sa starajú (ak je to tak);
- Bolesť spôsobená fyzickými požiadavkami starostlivosti (tj. bolesť chrbta, bolesť krku);
- Izolácia (prijemca starostlivosti, ktorý nemôže z bezpečnostných dôvodov žiť sám);
- Pocit krivdy (zo strany súrodencov alebo iných členov rodiny, ktorí nepomáhajú so starostlivosťou);
- Hnev za umiestnenie do takej náročnej pozície;
- Nezdravá (dlhodobo pretrvávajúca) dynamika rodiny.

### 2.4 ČO SA DÁ ROBIŤ?

V tejto časti príručky je uvedených niekoľko odporúčaní, ktoré je potrebné zohľadniť pri starostlivosti o klientov. Pred akýmkoľvek prístupom by sa však malo zabezpečiť, aby každý zásah zohľadňoval potreby jednotlivca komplexným spôsobom; to znamená zobrať do úvahy, že problém je multifaktorálny, s rôznymi formami prejavov, ktoré závisia od typu konzumácie, charakteristík subjektu a sociálnych, motivačných a behaviorálnych faktorov.

#### 2.4.1 ZISTITE, ČO SPÔSOBUJE UŽÍVANIE

Je nepravdepodobné, že by vám alkoholik povedal, prečo pije. Pozorovaním toho, čo hovorí a čo robí, možno však budete môcť získať nejaké indície. Môže byť napríklad depresívny/a, nervózny/a, osamelý/á, trúchliaci/a... Ak máte podozrenie na emocionálny problém, požiadajte o pomoc psychiatra alebo skúseného terapeuta, aby ste zistili, ako mu pomôcť a podporiť ho.

#### 2.4.2 VYHĽADAJTE ODBORNÚ POMOC

Tu je niekoľko dôležitých odporúčaní pri riešení problému s užívaním návykových látok:

- Požiadajte o radu lekára;
- Zavolajte organizáciám, ktoré sa venujú závislostiam, pre absolvovanie relevantného programu;
- Získajte odpovede od odborníkov a skúsených opatrovateľov.

#### 2.4.3 POMÔŽTE PRI INTEGRÁCII DO SVOJPOMOCNÝCH SKUPÍN

Svojpomocné programy existujú už niekoľko rokov a môžu pozostávať z vlastného zdroja pomoci alebo z formy podpory, ktorá dopĺňa lekársku a/alebo psychologickú liečbu.

Pre niektorých ľudí môže byť dôležité prísť do kontaktu s prostredím, v ktorom môžu počuť svedectvá a príbehy ľudí, ktorí sa rovnako ako oni stretávajú s ťažkosťami spojenými s užívaním návykových látok. Jedným z najznámejších svojpomocných programov na svete je **12 Step Program**. Osoby, ktoré sa zúčastňujú tohto typu programu, dosahujú lepší výsledok v konzumácii alkoholu v porovnaní s osobami, ktoré sa programu nezúčastňujú. Aspekty, ktoré podľa všetkého prispievajú k tomuto





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

zlepšení, sú písomné dokumenty o 12 krokoch, práca s týmito krokmi a patronát sponzora a/alebo krstného otca, ktorý dotyčnú osobu sprevádza procesom obnovy.

### 2.4.4 ZVÝŠTE MOTIVÁCIU K ZMENE SPRÁVANIA

Toto je možné dosiahnuť identifikáciou/zapamätaním si rizík spojených so spotrebou, porovnaním plusov a mínusov spojených s konzumáciou alkoholu (pracovná, rodinná, sociálna oblasť, atď.) a tiež pomocou pri zvládaní rozpoltenej osobnosti.

### 2.4.5 POMÔŽTE ZNIŽIŤ ALEBO ZASTAVIŤ KONZUMÁCIU ALKOHOLU

Integráciou posilňovacích techník; tréning sebakontroly; pomoc pri stanovovaní cieľov a organizácii voľného času.

### 2.4.6 POMÔŽTE PRI HĽADANÍ INÝCH ZDROJOV POTEŠENIA

Behaviorálna kontrola je dôrazne vyššia u tých jedincov, ktorí hľadajú iné zdroje potešenia. Cieľom tejto stratégie je zamerať sa na rozptyľujúce aktivity a/alebo zdroje potešenia, či už fyzické (napr. fyzické cvičenie, voľnočasové aktivity, chôdza) alebo duševné (napr. čítanie, písanie), ako aj na konzumáciu nealkoholických nápojov, abstinenciu, relaxačné cvičenia, posilňovanie rodinných väzieb...).

### 2.4.7 PREDCHÁDZAJTE DISKRIMINÁCIU A STIGMATIZÁCIU

Tieto javy sa môže uskutočňovať cez prácu rôznych odborníkov alebo senzibilizáciu komunity. Z dôvodu stigmatizácie tohto zdravotného stavu je mimoriadne dôležité podporovať vyhľadanie pomoci. Okrem toho poukazujú poznatky na to, že úmysel požiadať o pomoc je u týchto jednotlivcov veľmi slabý.

### 2.4.8 ZABEZPEČTE PRÍSTUPU K OBJEKTÍVNYM INFORMÁCIÁM

Informácie o následkoch užívania látok/alkoholu v ich vlastnom živote; jednou z dôležitých stratégií je práca na kognitívnej oblasti, kde sú jednotlivci vyzvaní, aby premýšľali o benefitoch abstinencie pre svoje zdravie a iné oblasti života; myšlienky sú využívané na oddialenie ďalšej konzumácie alkoholu alebo rozptýlenie sa.

### 2.4.9 POMÔŽTE PRI SOCIÁLNEJ REINTEGRÁCIU

Pokúste sa s ostatnými a so samotným alkoholikom nadviazať uspokojivé vzťahy.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 2.4.10 PRIJATIE STRATÉGIÍ, KTORÉ JEDNOTLIVCOVI POMÁHAJÚ VYHNÚŤ SA RECIDÍVAM

Je mimoriadne dôležité uvedomiť si, že recidíva je možná v nečakaných situáciách.

- U jednotlivca sa musí počítať s možnosťou recidívy, ako aj so stratégiami, ktoré sa majú použiť v rôznych situáciách.
- Z okolia odstráňte všetok alkohol (alebo iné látky). Odstrániť je potrebné aj iné látky, ktoré obsahujú alkohol, ako je sirup proti kašľu a iné „nevinné“ zdroje.
- Uistite sa, že všetci členovia rodiny a priatelia vedia, že nesmú kupovať ani domov prinášať žiaden alkohol (alebo iné látky).
- Upozornite obchody, aby dotyčnej osobe nedodávali alkohol. Ak je to potrebné, obmedzte jej prístup k peniazom, ktoré by mohla použiť na nákup alkoholu alebo iných látok.
- Nahraďte víno alebo pivo nealkoholickými nápojmi.

### 2.4.11 PRIJMITE BEZPEČNOSTNÉ OPATRENIA A OCHRÁŇTE SA

Vzhľadom na agresívne/násilné a nepredvídateľné správanie jednotlivca je nevyhnutné zaistiť bezpečnosť pre obidve strany. Tu je niekoľko tipov:

- Zabráňte dotyčnej osobe v šoférovaní tak, že z auta vyberiete kľúče, znefunkčíte ho alebo ho odparkujete;
- Odstráňte alebo uzamknite ostré predmety a zbrane, aby ste predišli zraneniu;
- Dvere zaistite alebo na ne namontujte alarm, aby ste predišli nehodám;
- Uzamknite čistiace prostriedky a iné toxické kvapaliny – mohli by byť použité ako alternatívy;
- Pokúste sa spoznať svoje limity a uistite sa, že situácia je bezpečná. Ak sa jednotlivec stane príliš agresívnym alebo násilným, je čas vyhľadať odbornú pomoc.
- Identifikujte podporné systémy pre seba ako opatrovateľa – terapiu, poradenstvo alebo podporné skupiny pre ľudí, ktorí majú blízko k užívateľovi alkoholu alebo drog.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### *Kazuistika*

Pavol má 41 rokov a toto je štvrtý incident/konflikt, na ktorom sa Pavol podieľal za posledné dva mesiace. Bol to veľmi pokojný človek, ale teraz je agresívny a hnevom reaguje na „maličkosti“. Jej žena ho prichytila pri pití whisky už ráno.

### *Diskusia:*

- Pokúste sa identifikovať hlavnú príčinu tejto situácie (nezamestnanosť, problémy v práci, dávnejšie problémy alebo niečo iné);
- Zvýšiť Pavlovu motiváciu k riešeniu problému, ktorý je dôvodom pre konzumáciu alkoholu;
- Možno Pavol nechce mať pocit, že ho niekto kontroluje – skúste nenápadne vnímať Pavlove správanie týkajúce sa pitia, tj. pokúste sa kvantifikovať množstvo a frekvenciu užívania alkoholu;
- V pokojnej konverzácii sa opýtajte Pavla, či si je vedomý toho, že má problém s pitím – naozaj musí vykonať „sebahodnotenie“ a priznať sa k problému. Je to nevyhnutné pre záväzok k obnove;
- Pomôžte Pavlovi zapájať sa do zdravých alebo príjemných aktivít na základe jeho preferencií (prírodné športy, stolové hry, cyklistika, kino, divadlo, ... s deťmi alebo dobrými priateľmi);
- Odstráňte všetky alkoholické nápoje z domu a/alebo ich nahraďte nealkoholickými nápojmi;
- Informujte rodinu a priateľov o vašej stratégii – mali by si jej byť vedomí, aby vám pri riešení problému mohli pomôcť;
- Ak tejto situácii nedokážete čeliť alebo ak máte pocit, že sa s ňou nedokážete správne vyrovnáť, požiadajte o odbornú pomoc;
- Ak agresívne epizódy pretrvávajú, odstráňte nebezpečné a ostré predmety.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## SCHIZOFRÉNIA A INÉ PSYCHOTICKÉ PORUCHY





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 3. SCHIZOFRÉNIA A INÉ PSYCHOTICKÉ PORUCHY

Zostavilo Oddelenie psychiatrie a psychologickéj medicíny, Lekárska fakulta na Univerzite v Rijeke

#### 3.1 ČO JE SCHIZOFRÉNIA A INÉ PSYCHÓZY?

Psychózy sú duševné poruchy charakterizované ťažkosťami pri rozlišovaní reality od fantázie. Človek môže mať vnemy, pocity alebo myšlienky, ktoré skresľujú pohľad na to, čo sa deje okolo neho alebo v jeho vnútri. To môže spôsobovať ťažkosti pri zvládaní emócií, pri normálnom fungovaní vo vzťahoch k iným ľuďom.

Niektoré z psychotických porúch môžu byť poruchy sprevádzané celoživotným postihnutím (schizofrénia, paranoidná porucha, schizoafektívna porucha) alebo to môže byť akútny stav, z ktorého sa človek zotaví bez významných následkov (akútna psychotická porucha).

Presnú príčinu psychózy stále nepoznáme, ale vieme, čo hrá pri výskyte choroby úlohu – napríklad výskyt konkrétnych génov, traumatické skúsenosti predovšetkým v ranom období života a poškodenie mozgu, ktoré sa môže objaviť kedykoľvek počas života. Psychóza je pravdepodobne spôsobená súhrou rôznych biologických, psychologických a spoločenských faktorov. To má za následok narušenú funkciu neurotransmiterov, látok, ktoré prenášajú impulzy v mozgu. Jeden z nich, dopamín, hrá u pacientov so schizofréniou špeciálnu úlohu. Mnohé štúdie ukazujú, že za nástup psychózy je zodpovedné narušenie funkcie a štruktúry mozgového tkaniva.

##### 3.1.1 PRÍZNAKY PSYCHOTICKÝCH PORÚCH:

Halucinácie	Zdanie rôznych hlasov, ľudí alebo vnímanie zvláštnych pocitov, ktoré nie sú skutočné. Halucinácie sú vnemy, ktoré sa objavujú bez reálneho vonkajšieho stimulu. V závislosti od zmyslového systému môžu byť zrakové, sluchové, aromatické, chuťové a telesné. Halucinácie sú zvyčajne nepríjemným zážitkom.
Bludy	Pozostávajú zo zvláštnych názorov, ktoré nemožno poraziť argumentami.  Patria tu napríklad paranoidné/vtieravé myšlienky (niekto má niečo proti dotyčnému), pocity viny alebo bezcennosti, zbožné myšlienky, patologická žiarlivosť, presvedčenie o tom, že dotyčný/á trpí nejakou chorobou, pocit veľkoleposti, atď.
Nezvyčajné myslenie alebo rečový prejav	Spôsob myslenia by mohol nezasvätenému človeku pripadať ako bez logickej štruktúry, rečový prejav je zmätený a nejasný, niekedy obsahuje nové slovné konštrukcie alebo opakujúce sa slová/vety. Reč je často monotónna a komunikácia je zvyčajne stručná.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Problémy pri rozhodovaní	Zvyčajne ide o ambivalenciu, ktorá komplikuje všetky rozhodnutia a ktorá sa môže vyskytnúť ako pri drobných každodenných záležitostiach tak aj dôležitých životných rozhodnutiach. To môže blokovať väčšinu aktivít dotyčnej osoby.
Problémy s interpretáciou iných emócií alebo motívov	Pacienti so schizofréniou majú problémy s rozpoznávaním emocionálnych stavov u iných ľudí alebo ich môžu pod vplyvom klamlivých predstáv nesprávne interpretovať.
Samovražedné myšlienky	Samovražedné predstavy a myšlienky by sa mali brať veľmi vážne. Až 15% ľudí so schizofréniou spácha samovraždu.
Strata záujmu a potešenia z vecí alebo činností	Tieto osoby majú problém s motiváciou k činnostiam ako každodenná hygiena alebo každodenná rutina.
Problémy s emóciami	Nedostatok výrazu, očného kontaktu. Vyjadrené emócie by môžu byť paradoxné (smiech v smutnej situácii).
Izolovanie sa od iných ľudí	Tieto osoby nejavia záujem o svet a ľudí okolo seba.
Motorické zmeny	Môžu sa prejavovať znečítlivením alebo nervozitou, podivnou mimikou alebo držaním tela.

Niektorí autori rozdeľujú psychotické symptómy na „pozitívne“ a „negatívne“. Halucinácie a bludy sú **pozitívnymi** príznakmi, zatiaľ čo stiahnutie sa, ambivalencia, strata záujmu a emocionálne problémy predstavujú **negatívne** príznaky.

Charakteristikou konkrétnej psychotickej poruchy je kombinácia symptómov. Najznámejšia z nich, **schizofrénia**, je charakterizovaná prítomnosťou väčšiny negatívnych symptómov a veľmi častou prítomnosťou tých pozitívnych. Negatívne symptómy často zostávajú nemenné, aj keď iné symptómy počas liečby a zotavovania zmiznú. **Paranoidná psychóza** sa vyznačuje hlavne prítomnosťou bludov spojených s prenasledovaním, ktoré môžu byť veľmi „organizované“ a môžu odolávať liečbe.

**Schizoafektívna psychóza** sa prejavuje spolu s pozitívnymi alebo negatívnymi príznakmi vo výraznejších variáciách nálad.

**Akútne psychotické stavy** môžu byť charakterizované ktoroukoľvek z kombinácií symptómov, ktoré trvajú relatívne krátku dobu, zvyčajne jeden mesiac.

Keďže schizofrénia je najbežnejšou a najznámejšou psychotickou poruchou, budeme sa na ňu v texte ďalej zameriavať.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 3.1.2 VČASNÉ VAROVNÉ PRÍZNAKY SCHIZOFRÉNIE

Schizofrénia sa môže vyvinúť náhle, častejšie sa však táto choroba objavuje postupne. Osoba začína meniť svoje správanie, ktoré sa často stáva bizarným, začína sa izolovať, neplní si svoje denné alebo pracovné povinnosti, môže začať rozprávať čudným spôsobom alebo hovoriť čudné veci. Prostredie často uznáva, že sa s osobou deje niečo neobvyklé. Tento stav môže trvať dlho predtým, než sa objavia akékoľvek pozitívne príznaky. Najčastejšie **prvotné prejavy sú**:

- Zhoršenie osobnej hygieny;
- Stiahnutie sa zo spoločenského života;
- Často depresívna nálada;
- Výraz tváre bez emócií;
- Iracionálne vyhlásenia;
- Poruchy spánku;
- Nevhodné emocionálne prejavy.

Schizofrénia sa najčastejšie vyskytuje u ľudí vo veku od 15 do 25 rokov a obe pohlavia postihuje rovnako. Vyskytuje sa u asi 1% populácie na celom svete. Medzi rizikové faktory patrí nižšie sociálno-ekonomické postavenie, slabšie vzdelanie, rodinná anamnéza schizofrénie, stresové situácie, ako je strata blízkej osoby, násilie v rodine alebo okolí dotyknej osoby. Spúšťačom psychotickej epizódy môže tiež byť konzumácia psychoaktívnych látok.

### 3.2 MOŽNOSTI LIEČBY

Je mimoriadne dôležité začať liečbu čo najskôr, pretože akékoľvek predĺžovanie a opakovanie psychotických epizód vedie k ďalšiemu a postupnému poškodzovaniu mozgového tkaniva. Liečba schizofrénie je dlhodobý, často celoživotný, proces, ale s primeranou liečbou môžu byť ľudia so schizofréniou plne funkční a viesť plnohodnotný a kvalitný život.

Keďže príčiny schizofrénie sú biologické a psychosociálne, najlepšou voľbou je liečba, ktorá zahŕňa biologické aj psychosociálne metódy.

Biologická metóda obyčajne zahŕňa lieky s antipsychotikami, ktoré sa väčšinou užívajú po dlhú dobu. Zvyčajne sa jedná o tabletky, ale osoba so schizofréniou môže dostávať aj depotné prípravky, tj. dlhodobopôsobiacie antipsychotiká, ktoré sa podávajú raz za dva týždne, raz mesačne alebo dokonca jedenkrát každé tri mesiace. Lieky zvyčajne pôsobia na pozitívne symptómy a sú relatívne neúčinné pri tých negatívnych. Okrem toho môžu mať antipsychotiká vážne vedľajšie účinky, ako sú mimovoľné pohyby, sedácia a prírastok hmotnosti, čo je niekedy dôvodom, prečo ich pacient odmietne užívať.

Dĺžka odporúčanej medikamentózne liečby pre prvú epizódu je najmenej dva roky. V prípade druhej epizódy je obdobie liečby až päť rokov. Opakované psychotické epizódy v počte tri alebo viac si vyžadujú celoživotnú medikamentóznú liečbu.

Elektrokonvulzívna terapia sa v súčasnosti používa na liečbu len v zriedkavých prípadoch, keď sú príznaky extrémne závažné a obvyklá liečba je neúčinná.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Výsledky sú lepšie, keď sa lieky kombinujú so sociálnou podporou v rámci psychosociálnych skupinových terapií, ktoré ponúkajú nácvik sociálnych zručností, rodinnú terapiu, individuálnu terapiu, odbornú rehabilitáciu a svojpomocné skupiny.

Štúdie ukazujú, že významné percento ľudí so schizofréniou sa pri adekvátnej liečbe úspešne zotaví.

### 3.3 OBAVY TÝKAJÚCE SA SCHIZOFRÉNIE

#### 3.3.1 STIGMATIZÁCIA SCHIZOFRÉNIE

Schizofrénia je duševná porucha s najsilnejším stigmatizačným potenciálom. Stigma schizofrénie sa netýka iba pacienta, ale aj jeho/jej rodiny. Stigma môže pacientovi výrazným spôsobom komplikovať udržiavanie sociálnych vzťahov a pracovného miesta, dotyčná osoba navyše zostáva neustále pod drobnohľadom, aj keď nemá žiadne významné príznaky.

Existuje veľa predsudkov o schizofréni, ktoré môžu byť príčinou oneskorenia alebo odmietnutia liečby:

1. **Schizofrénia je zriedkavý stav.** V skutočnosti to tak nie je, schizofréniou trpí až 1% populácie.
2. **Schizofrenický pacient je nezodpovedný ako dieťa.** Z tohto postoja vyplýva názor, že namiesto chorého jednotlivca by sa o všetko mal starať niekto iný. V skutočnosti vždy existuje časť činnosti, o ktorú sa môže postihnutá osoba postarať, a to aj vtedy, keď prebieha psychotická epizóda.
3. **Ľudia so schizofréniou sú nebezpeční.** Faktom je, že niekedy môžu bludy a halucinácie viesť k násilnému správaniu, ale väčšina ľudí so schizofréniou nie je násilnejšia než bežní zdraví jedinci. Naopak, sú vystavení riziku, že sa sami stanú obeťami násillia alebo zlého zaobchádzania.
4. **Ľuďom so schizofréniou nevieme pomôcť.** S primeranou liečbou môže v skutočnosti až 60% schizofrenických pacientov žiť produktívny život a dosahovať dobrú kvalitu života.

#### 3.3.2 VPLYV SCHIZOFRÉNIE NA JEDNOTLIVCA

Prítomnosť schizofrénie prináša zmenu do každej oblasti života človeka. Ochorenie významne zhoršuje jeho schopnosť podieľať sa na rodinnom a spoločenskom živote, každodenných činnostiach, a znižuje jeho pracovnú kapacitu. Musíme si však uvedomiť, že závažnosť, rozsah príznakov a prejavov choroby sa medzi ľuďmi značne líšia.

Keď príznaky ustúpia, okolie sa na danú osobu naďalej pozerá skrz optiku choroby, čo predstavuje dodatočnú záťaž pre už aj tak zníženú sociálnu kapacitu. Okrem toho pacient stále berie lieky, pre ktoré často nevidí dôvod, a ktoré môžu mať nepríjemné vedľajšie účinky.

Z tohto dôvodu musí mať osoba so schizofréniou veľa dodatočnej sily, aby fungovala normálne.

Osoba so schizofréniou môže mať ďalšie problémy s duševným zdravím, ako sú depresia, úzkosť, užívanie návykových látok a závislosť, najmä fajčenie. U osôb so schizofréniou je často ohrozené aj fyzické zdravie.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 3.3.3 VPLYV SCHIZOFRÉNIE NA RODINU

Keď trpí schizofréniou jeden člen rodiny, má to zásadný vplyv na celú rodinu. Chorý rodinný príslušník potrebuje stálu pomoc, niekedy aj pri každodenných veciach, často prestáva byť efektívnym v práci a nie je schopný byť prínosom pre rodinu. Často je veľmi citlivý na rodinné vzťahy, na druhej strane sa však často sťahuje z každodenného rodinného života. Členovia rodiny potrebujú nájsť nové spôsoby, ako s pacientom nadviazať vzťah a komunikovať. Nečinnosť schizofrenických pacientov sa často považuje za lenivosť, čo môže byť ďalším bremenom pri komunikácii.

Členovia rodiny môžu zažívať pocit viny z rôznych dôvodov, napríklad pocit, že nie sú dostatočne dobrými rodičmi/partnermi alebo že nie sú schopní tolerovať príznaky choroby.

Neustála starostlivosť, ako napríklad zabezpečenie toho, aby opatrovaná osoba pravidelne užívala lieky a venovala sa skupinovej terapii, sa často stáva každodennou rutinou pre opatrovateľa, ktorý často preberá zodpovednosť a prijíma za pacienta všetky rozhodnutia.

V prípade opätovného výskytu symptómov musí niekedy opatrovateľ pacienta presvedčiť, aby šiel k psychiatrovi alebo do nemocnice a dokonca sa musí rozhodnúť, že prijme niektoré náročné dodatočné opatrenia, ako je kontaktovanie služieb, praktických lekárov alebo polície, bez súhlasu dotyčného rodinného príslušníka.

### 3.4 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

Osoby so schizofréniou budú pravdepodobne príležitostne alebo dokonca väčšinu svojho času žiť vo vlastnom svete bez toho, aby cítili potrebu komunikovať s ostatnými. **Sociálna izolácia** je jednou z hlavných charakteristík tejto choroby.

Často je ich **ťažké motivovať** k jednoduchým činnostiam ako napríklad udržiavanie hygienických návykov. Niektoré osoby **nie sú ochotné brať lieky** alebo kontaktovať psychiatra. V skutočnosti majú často pocit, že žiadne lieky nepotrebujú.

Vo **verbálnom vyjadrovaní sú často veľmi strohí** a ich emocionálne prejavy môžu byť neočakávané alebo nevhodné v danej situácii. Môžu tiež mať **nezvyčajné stravovacie návyky**.

Nanajvýš dôležité je rozpoznať **skoré príznaky opakujúcej sa psychotickej epizódy** ako napríklad výraznú sociálnu izoláciu, neobvyklý rečový prejav alebo podivné myšlienky. Tento stav možno rozpoznať vtedy, keď niekto **počuje hlasy alebo má vizuálne halucinácie**.

**Spánkový cyklus** je zvyčajne prvým javom, ktorý je narušený vplyvom relapsu psychotickej epizódy. Niekedy môže človek javiť **známky samovražedných sklonov**, či už vyjadruje samovražedné myšlienky (tento život nestojí za to žiť, musím ho ukončiť) alebo sa sebapoškodzuje. Ľudia trpiaci schizofréniou páchajú samovraždy v 15% prípadov.

Mnoho schizofrenikov sa pri prekonávaní prekážok a pokračovaní v ceste životom **spolieha na emocionálnu a praktickú pomoc zo strany členov rodiny**.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### Kazuistika

Marta bola vždy plachá a mala v škole iba dve kamarátky. Po ukončení štúdia sa stala účtovníčkou. Mala 26 rokov, keď prvýkrát začula hlasy, ktoré ju obviňovali, a začala mať pocit, že ľudia okolo nej sa na ňu pozerajú čudným spôsobom a že sa ju chystá zatknúť polícia. Bola mesiac hospitalizovaná a potom nejakú dobu pokračovala v užívaní liekov.

Keď však po niekoľkých mesiacoch prestala užívať lieky, pretože sa cítila dobre, symptómy sa znovu objavili.

Tentokrát sa zapojila do sociálno-terapeutických skupín a jej rodičia sa zapojili počas hospitalizácie a potom v ambulantnej forme do rodinnej terapie.

Príznaky postupne ustupovali a Marta sa začala aktívne zapájať v rámci skupiny.

Pravidelne a často hovorila o liekoch. Zotavila sa, vrátila sa do práce a naďalej navštevovala skupinu. Kolegovia v práci chápali jej občasné absencie, keď sa cítila unavená.

Po roku a pol šla prvýkrát na rande a raz mesačne išla s kamarátkou na kávu. Počas rodinnej terapie sa jej rodičia naučili, ako sa prestať snažiť mať pod kontrolou každú minútu jej života.

Po perorálnom podávaní liekov pokračovala s injekciami raz za mesiac, ktoré už pre ňu nepredstavovali veľký problém.

### Diskusia:

- V počiatočných štádiách choroby je ťažké rozpoznať „mäkké“ príznaky zmeny správania. Stránenie sa rovesníkov môže byť prvým znamením, ale môže to byť iba znakom peripetií súvisiacich s dospievaním alebo temperamentom.
- Takzvané pozitívne príznaky, ako sú halucinácie alebo bludy, sú zvyčajne príznakmi, ktoré členov rodiny alebo priateľov mobilizujú. Môžu sa vyvíjať postupne alebo aj náhle a zvyčajne si vyžadujú hospitalizáciu a užívanie liekov. V tomto období je rozhodujúce dotýčaj sa poskytnúť pomoc pri prechode na lieky a ambulantné programy.
- Násť vhodnú mieru podpory je veľmi dôležité. Prílišná ochrana je vždy kontraproduktívna.
- Kombinácia liekov a psychosociálnych programov je liečbou pre vybraných psychotických pacientov.
- Osoby so schizofróniou môžu žiť produktívny a plodný život, ak sú správne liečené a dostávajú sa im primeraná podpora od opatrovateľov, priateľov a kolegov.

### 3.5 ČO SA DÁ ROBIŤ?

Hlavným prvkom, ktorú môže opatrovateľ poskytnúť, je **podporné prostredie**.

Pre opatrovateľa aj postihnutého je veľmi dôležité **chorobe porozumieť** a pochopiť, čo je to schizofrénia.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Niektoré vzorce správania, napríklad **udržiavanie dennej rutiny** pri jedle, spánku a iných rutinných aktivitách, môžu tiež byť nápomocné. Predvídateľnosť dodáva ľuďom so schizofréniou pocit bezpečia. **Podpora osoby, ktorej je poskytovaná starostlivosť**, by nemala byť povýšenecká. Dôležité je vyhnúť sa konaniu, ktoré by sa na schizofrenika pozeralo ako na malé dieťa.

Dôležité tiež je, aby komunikácia bola **jasná a jednoduchá** a nevyjadrovali ste negatívne emócie, kritiku, zlostné reakcie, sklamanie, atď. Hádky s ostatnými členmi rodiny nemusia prebiehať pred očami osoby trpiacej schizofréniou. Ich **potrebu pokojného prostredia** je potrebné rešpektovať.

### 3.5.1 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA RODINNÉHO PRÍSLUŠNÍKA SO SCHIZOFRÉNIOU

Nášmu chorému rodinnému príslušníkovi môžeme pomôcť tým, že:

- Budeme ho povzbudzovať zdôrazňovaním vecí, v ktorých je úspešný;
- O danej chorobe si zistíme viac informácií;
- Naučíme sa, ako identifikovať skoré príznaky choroby;
- Budeme pomáhať pri pravidelných návštevách lekára a účasti na programoch psychosociálnej terapie;
- Pomôžeme mu pri výbere dôveryhodnej osoby;
- Budeme ho motivovať k zapojeniu sa do aktivít, ktoré mu robia radosť, najmä činnosti vo formáte jeden na jedného;
- Poskytneme mu dodatočnú podporu, najmä po psychotických relapsoch a nemocničnej liečbe;
- Zapojíme ho do fyzických aktivít ako cvičenie alebo chôdza, postaráme sa o jeho pravidelný spánok, zdravé stravovanie a zabránime mu v užívaní psychoaktívnych látok vrátane nikotínu a alkoholu.

Čo naopak nepomáha je neustále pripomínanie toho, aby si dotyčná osoba nezabudla dať lieky! Nepríjemné činnosti je lepšie pretaviť do každodennej rutiny.

V prípade opakujúcich sa symptómov psychózy je dôležité

- Nepokúšať sa presvedčiť osobu, o ktorú sa staráme, že jej bludy nie sú realistické,
- Nekričať alebo neprejavovať hnev,
- Nedotýkať sa alebo hľadať očný kontakt s dotyčnou osobou. Pamätajte na to, že váš rodinný príslušník môže byť veľmi rozrušený a vystrašený tým, čím prechádza. Skúste ho pokojným hlasom vyzvať, aby sa posadil a oddýchol si.
- Znížte úroveň hluku, svetla a ľudí v miestnosti, má to upokojujúci účinok.

V prípade **samovražedných myšlienok alebo sebapoškodzovania** je dôležité čo najskôr kontaktovať psychiatra alebo pohotovostnú službu.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 3.5.2 TIPY PRE OPATROVATEĽA TÝKAJÚCE SA SEBA SAMÉHO

1. Postarajte sa o svoje základné potreby.
2. Poznanie schizofrénie umožní pochopenie choroby a uľahčí starostlivosť o chorého.
3. Požiadajte ostatných členov rodiny a priateľov o pomoc, aby ste si mohli oddýchnuť.
4. Určité zodpovednosti zverte aj chorému členovi rodiny.
5. Stanovte si hranice a buďte realistickí v tom, čo dokážete.
6. Majte svoj stres pod kontrolou.
7. Prijmite (a očakávajte) zmiešané pocity.
8. Uvedomte si, že niekedy rodina nemôže poskytnúť adekvátnu pomoc, a ak sa opatrovaná osoba nemôže postarať sama o seba alebo sú rodinné vzťahy príliš poškodené, **náhradný domov** je najlepším riešením pre obidve strany – tak chorú osobu ako aj pre rodinu.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## BEŽNÉ AFEKTÍVNE PORUCHY





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 4. BEŽNÉ AFEKTÍVNE PORUCHY

Zostavilo Oddelenie psychiatrie a psychologickéj medicíny, Lekárska fakulta na Univerzite v Rijeke

#### 4.1 ČO SÚ AFEKTÍVNE PORUCHY?

##### 4.1.1 DEPRESIA

Celkový počet ľudí s depresiou vo svete je 322 miliónov a odhaduje sa, že v roku 2015 bude podiel celosvetovej populácie s depresiou 4,4%. Depresia je najbežnejším duševným ochorením a podľa Svetovej zdravotníckej organizácie bude do roku 2020 depresia jedným z najväčších zdravotných problémov na svete. Depresívne poruchy sú celosvetovo hodnotené ako najväčší prispievateľ k ujmom na zdraví, ktoré nespôsobujú smrť. Častejšie sa vyskytuje u žien (5,1%) ako u mužov (3,6%). Odvíja sa to aj od veku a výskyt demencie vrcholí v staršej dospelosti (viac než 7,5% žien vo veku 55 – 74 rokov a viac než 5,5% mužov). Depresia sa vyskytuje aj u detí a dospelievajúcich, ktorí majú menej než 15 rokov, ale v nižšej miere než u starších vekových skupín.

Depresia je výsledkom komplexnej interakcie sociálnych, psychologických a biologických faktorov. Vyššia pravdepodobnosť výskytu depresie sa objavuje u ľudí, ktorí si prešli nepriaznivými životnými udalosťami (nezamestnanosť, úmrtie blízkej osoby, psychologická trauma). Depresia môže viesť k väčšiemu stresu a dysfunkcii a môže zhoršiť životnú situáciu dotýčnej osoby ako aj depresiou samotnú. Medzi depresiou a fyzickým zdravím existujú vzájomné prepojenia. K depresii môže napríklad prispieť kardiovaskulárne ochorenie a naopak.

Každý už niekedy zažil pocity smútku, žiaľu, beznádeje alebo sklúčenosti, zvyčajne ako reakciu na prežívanú stratu. Keď sa tieto pocity stanú tak znepokojujúcimi a výraznými, že má človek veľké problémy zvládať každodenné činnosti ako práca, trávenie voľného času a udržiavanie vzťahov, je to možné označiť za duševné ochorenie. Depresívne poruchy sa vyznačujú pocitmi smútku, ľahostajnosti alebo stratou radosti, pocitmi viny alebo nízkeho sebavedomia, poruchami spánku alebo stravovania, pocitmi únavy a nedostatočnou koncentráciou. Depresia môže byť dlhotrvajúca alebo opakujúca sa, môže výrazne zhoršiť schopnosť jednotlivca fungovať v práci alebo v škole alebo zvládať každodenný život. Depresia môže v najzávažnejších prípadoch viesť k samovražde. Každý rok spácha samovraždu takmer 800 000 ľudí. Samovražda je druhou najčastejšou príčinou úmrtia osôb vo veku 15 – 29 rokov.

Depresívne poruchy spadajú do dvoch hlavných podkategórií:

**Závažná depresívna porucha / depresívna epizóda**, ktorá zahŕňa príznaky, ako je depresívna nálada, ľahostajnosť a strata radosti, znížená energia; v závislosti od počtu a závažnosti symptómov možno depresívnu epizódu klasifikovať ako miernu, strednú alebo závažnú;

**Dystýmia**, perzistentná alebo chronická forma miernej depresie; príznaky dystýmie sú podobné depresívnej epizóde, ale majú tendenciu byť menej intenzívne a trvajú dlhšie.

Ďalší dôležitý rozdiel sa týka depresie u ľudí s anamnézou manických epizód alebo bez nej.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Ukázalo sa, že preventívne programy znižujú depresiu. Účinné komunitné prístupy na prevenciu depresie zahŕňajú školské programy na rozšírenie pozitívneho myslenia u detí a adolescentov. Intervencie pre rodičov detí s poruchami správania môžu zmierniť príznaky depresie u rodičov a zlepšiť výsledky ich detí. Pri prevencii depresie môžu byť účinné aj cvičebné programy pre starších ľudí.

Depresia sa dá efektívne liečiť. Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti poskytujú psychologickú a medikamentóznou liečbu. Psychosociálna liečba je účinná pri miernej depresii. Antidepressíva môžu byť účinnou formou liečby miernej depresie, ale nie sú prvou voľbou v prípadoch liečby miernej depresie. Lieky sú indikované pri ťažkej depresii a bipolárnej afektívnej poruche. Poskytovatelia zdravotnej starostlivosti by mali pamätať na možné nežiaduce účinky spojené s liekmi.

### 4.1.2 BIPOLÁRNA AFEKTÍVNA PORUCHA

Bipolárna afektívna porucha, ktorá vyvoláva manické a depresívne epizódy a zahŕňa momenty „normálnej“ alebo stabilizovanej nálady, postihuje približne 60 miliónov ľudí na celom svete.

Manické epizódy môžu zahŕňať povznesenú alebo podráždenú náladu, hyperaktivitu, zvýšené sebavedomie a nedostatok potreby spánku. Hypománia je menej závažná forma mánie. Depresívne epizódy sa často vyznačujú pocitmi extrémneho smútku, beznádeje, nedostatku energie a problémami so spánkom.

Zmes genetických, neurochemických a environmentálnych faktorov môže hrať úlohu v príčine a vývoji choroby, ktorú je možné liečiť presne indikovanými liekmi a psychosociálnou podporou. Bipolárne spektrum zahŕňa nasledujúce podkategórie:

**Bipolárnosť I:** Jednotlivec mal aspoň jednu manickú epizódu, ktorá trvala 7 dní alebo dlhšie alebo bola dosť závažná na to, aby vyústila do hospitalizácie. Manická epizóda môže predchádzať alebo nasledovať epizódu závažnej depresie.

**Bipolárnosť II:** Osoba má menej závažné príznaky mánie nazývané hypománia, ktoré trvajú najmenej 4 dni a sú prítomné väčšinu dňa a takmer každý deň. Hypomanická epizóda môže predchádzať alebo nasledovať epizódu závažnej depresie.

**Cyklotymická porucha:** Táto forma poruchy zahŕňa obdobia hypománie s premenami na obdobie depresie, z ktorých žiadna nie je natoľko závažná, aby spĺňala diagnostické kritériá pre hypomanickú epizódu alebo závažnú depresívnu epizódu.

Afektívne poruchy spôsobujú veľké utrpenie nielen tým, ktorí nimi trpia, ale aj ich rodinám a priateľom.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 4.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

#### 4.2.1 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ PRI DEPRESII

Príznaky	Správanie
Depresívna nálada	<ul style="list-style-type: none"><li>• Statická tvár bez výrazu, sklopené oči;</li><li>• Hlava zvyčajne smeruje nadol;</li><li>• Ramená pravdepodobne nie sú vystreté dozadu;</li><li>• Zhrbená postava väčšinu času;</li><li>• Zlé držanie tela;</li><li>• Nohy zvyčajne vystreté, nemusí stáť na dvoch nohách súčasne;</li><li>• Uzavretá reč tela: Prekřížené ruky a nohy.</li></ul> <p>Poznámka: Osoba môže tiež vyzeráť ako ktokoľvek iný alebo dokonca aj „šťastná“ v „usmievajúcej sa depresii“ – na ostatných pôsobí šťastne, zatiaľ čo vnútorne trpí depresívnymi symptómami.</p>
Výrazne znížený záujem o potešenie z čohokoľvek	<ul style="list-style-type: none"><li>• Žiadna starostlivosť o hygienu a starostlivosť o vlasy: nezáujem o make-up a dobré oblečenie, neumyté vlasy a neudržiavaný vzhľad;</li><li>• Absencia sexu a sexuálnych aktivít, zanedbávanie sexuálneho partnera;</li><li>• Znížený záujem o prácu a úspechy (praceneschopnosť alebo podanie výpovede);</li><li>• Vynechávanie voľnočasových aktivít, rodinných stretnutí, narodenín, wellness aktivít;</li></ul>
Únava alebo strata energie	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ležanie v posteli namiesto sedenia a tendencia častejšie ležať v posteli;</li><li>• Rozprávanie bez energie, pomalým tempom, veľa prestávok počas rozhovoru;</li><li>• Trávenie času prevažne sedavými, osamelými aktivitami;</li><li>• Časté prestávky pri vykonávaní činností alebo neschopnosť ich dokončiť z dôvodu únavy</li></ul>
Výrazná zmena chuti do jedla alebo telesnej váhy (priberanie alebo strata hmotnosti)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nezúčastňovanie sa na spoločnom stolovaní s rodinou alebo priateľmi;</li><li>• Vynechávanie jedál;</li><li>• Nedostatok oblečenia v dôsledku schudnutia alebo pribratia;</li><li>• Nedostatok energie.</li></ul>





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Problémy so spánkom (príliš veľa alebo príliš málo)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nespavosť: notorická nespavosť; neschopnosť zaspáť alebo nebudieť sa počas noci, čo vedie k neosviežujúcemu alebo neregeneratívnemu spánku;</li><li>• Pitie kávy, fajčenie, jedenie, pitie v noci;</li><li>• Nadmerná ospalosť počas dňa;</li><li>• Hypersomnia: predĺžené spánkové cykly, ktoré nie sú regenerujúce alebo osviežujúce.</li></ul>
Spomalenie alebo nepokoj / nervozita	<ul style="list-style-type: none"><li>• Málo pohybu;</li><li>• Spomalenie celkového pohybu tela a chodidiel, lenivá chôdza (ťahanie chodidiel za sebou);</li><li>• Neschopnosť odpočívať alebo relaxovať, tj. neschopnosť sedieť pokojne, konštantný pohyb alebo ošívanie sa.</li></ul>
Problémy s koncentráciou, myšlienky o bezcennosti, nadmernej vine a nerozhodnosť	<ul style="list-style-type: none"><li>• Rozptýlená pozornosť počas rozhovoru;</li><li>• Ťažkosti pri čítaní alebo neschopnosť čítať;</li><li>• Počas činností sa zdá byť neprítomný/á („čumenie do prázdna“ alebo „zadriemanie“, „mozgová hmla“);</li><li>• Vyhybanie sa rozhodovaniu a ťažkosti pri vyberaní si medzi možnosťami;</li><li>• Mód „automatického pilota“;</li><li>• Zabúdanie na schôdzky alebo úlohy;</li><li>• Nadmerné znepokojovanie sa.</li></ul>
Samovražedné myšlienky a činy	<ul style="list-style-type: none"><li>• Náhly pokoj po období depresie alebo náladovosti;</li><li>• Vôľa byť osamote a vyhybanie sa priateľom alebo spoločenským aktivitám;</li><li>• Nebezpečné alebo sebapoškodzujúce správanie: bezohľadná jazda, nebezpečný sex, nadmerné užívanie drog a/alebo konzumácia alkoholu;</li><li>• Závažná životná kríza v poslednom období, ako napríklad smrť blízkeho alebo domáceho miláčika, rozvod alebo rozpad vzťahu, diagnóza závažnej choroby, strata zamestnania alebo vážne finančné problémy, tieto udalosti môžu viesť k pokusu o samovraždu;</li><li>• Prípravy: navštevovanie priateľov a rodinných príslušníkov, rozdávanie osobných vecí, spísanie poslednej vôle, upratanie izby alebo domu, napísanie listu na rozlúčku pred spáchaním samovraždy;</li><li>• Vyhrážanie sa samovraždou by sa malo brať vážne.</li></ul>





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Viacnásobné pretrvávajúce príznaky bez jasnej príčiny fyzické bez jasnej príčiny

- Sťažnosť na opakujúce sa bolesti, preto ľudové príslovie „depresia bolí“;
- Ide napríklad o gastrointestinálne ťažkosti, ako je nauzea, bolesť brucha alebo dokonca aj hnačka.

### 4.2.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ PRI MANICKEJ EPIZÓDE

Príznaky	Správanie
Eufória, povznesenosť, expanzivnosť, podráždenosť, hnev	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mánia môže vyzeráť ako radosť alebo nevraživosť;</li> <li>• Príliš priateľské správanie;</li> <li>• Pacienti sú presvedčení o tom, že sa nachádzajú v „tvorivom cykle“;</li> <li>• Správanie sa javí ako prehnane a extrémne;</li> <li>• Prílišný pocit dôležitosti môže mať za následok náhly výbuch hnevu;</li> <li>• Nespútane alebo nedbanlivo impulzívne správanie;</li> <li>• Medziľudské konfrontácie.</li> </ul>
Zvýšený záujem alebo potešenie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prílišná starostlivosť: výstredné obliekanie alebo vystupovanie nevhodným spôsobom;</li> <li>• Zapájanie sa do viacerých úloh naraz;</li> <li>• Nadmerné zapájanie sa do činností, ktoré majú vysokú pravdepodobnosť bolestivých následkov, tj. zapájanie sa do živelných nákupných horúčok, sexuálnych nerozvážností, bláznivých obchodných investícií, atď.</li> </ul>
Problémy s koncentráciou, názormi, duchapritomnosťou.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nafúknutá sebadôvera alebo pocit veľkoleposti.</li> <li>• Väčšia zhovorčivosť ako obvykle alebo náchylnosť ku konštantnému rozprávaniu;</li> <li>• Prúd myšlienok alebo subjektívny pocit, že sa navzájom pretekajú;</li> <li>• Pozornosť je príliš ľahko priťahovaná k nedôležitým alebo nepodstatným vonkajším podnetom.</li> </ul>
Významná zmena v chuti do jedla a spánkových návykoch	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zredukovaná potreba spánku (napr. cíti sa odpočínutý/á po 3 hodinách spánku);</li> <li>• Nedostatočná chuť do jedla, chudnutie alebo zvýšená alebo neprimeraná chuť do jedla.</li> </ul>





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Nepokoj / nervozita

- Nadmerné zapájanie sa do príjemných aktivít;
- Častejší pohyb;
- Rýchlejší celkový pohyb tela a nôh;
- Neschopnosť odpočívať alebo relaxovať, tj. nie je schopný/á pokojne sedieť, konštantne sa hýbe a obšáva.

### 4.3 OBAVY RODINNÉHO OPATROVATEĽA

#### 4.3.1 AKO OVPLYVŇUJE RODINA DEPRESIU?

Rodinní opatrovatelia sú neoddeliteľnou súčasťou starostlivosti o zdravie a pohody svojich rodín. Odborníci z oblasti zdravotníctva často pripomínajú, ako môžu byť členovia rodiny a priatelia nápomocní pri hlásení zmien v symptómoch u pacientov a pri zabezpečovaní toho, aby pacienti dôsledne dodržiavali svoj liečebný plán. Rodinní opatrovatelia podporujú a posilňujú depresívnych členov rodiny, často im pomáhajú zvládať každodenné boje, ktorým môžu čeliť v dôsledku afektívnej poruchy, a nakoniec im pomáhajú nájsť liečbu, ktorú potrebujú na to, aby sa vyliečili. Afektívnej poruche je dôležité čo najlepšie porozumieť. Vďaka tomu je rodinný opatrovateľ schopný pomôcť pacientovi získať prístup k potrebným zdrojom a podpore.

U príbuzných osoby, ktorá trpí depresiou, je takmer päť krát vyššia pravdepodobnosť jej výskytu. Skúmaniu možností prepojenia medzi génmi a depresiou sa venuje vedecký výskum. Ďalšie rodinné faktory sú ešte dôležitejšie. Osoba, ktorá vyrastá s niekým, kto trpí depresiou, môže byť na chorobu náchylnejšia. Dieťa, ktoré vidí depresívneho rodiča alebo súrodenca, sa za určitých podmienok môže jeho správanie naučiť napodobňovať. Dieťa, ktoré vidí rodiča tráviť dni v posteli, nemusí toto správanie považovať za neobvyklé. Existujú typy rodín, ktoré zvyšujú riziko depresie. Perfekcionistická rodina sa napríklad vyznačuje tým, že od všetkých vyžaduje maximum. Tieto rodiny neakceptujú, že zlyhanie je nevyhnutnou súčasťou života. Medzi rodinou, ktorá spôsobuje depresiu, a náročnými rodičmi, ktorí chcú pre svoje deti dobrú budúcnosť a zaujímajú sa predovšetkým o to, ako veľmi sa snažia, existuje veľký rozdiel. Depresia v tomto druhu rodiny je dôsledkom obrovského stresu vyvierajúceho z presvedčenia, že ak člen rodiny nebude dokonalý, okolitý svet mu to nedaruje. Negatívne rodiny sabotujú svojich rodinných príslušníkov. Tí sa stretávajú s negatívnym posolstvom, že sú na nič.

Násilné rodiny sú spojené silným putom. Keď sa na ne pozriete bližšie, uvedomíte si, že v nich nie je len jedna obeť. Všetci sa správajú, akoby boli na bojisku.

Osoba s depresiou sa môže cítiť vinná z požiadaviek, ktoré má na rodinu jej choroba.

#### 4.3.2 AKO OVPLYVŇUJE RODINA BIPOLÁRNU PORUCHU?

Mnoho štúdií týkajúcich sa bipolárnych pacientov a ich príbuzných ukázalo, že bipolárna porucha sa niekedy vyskytuje v rodinách. Možno najpresvedčivejšie údaje pochádzajú z štúdií dvojčiek. V štúdiách identických dvojčiek vedci uvádzajú, že ak má jedno dvojča bipolárnu poruchu, u druhého





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

dvojčata je asi 40% až 70% pravdepodobnosť rozvoja bipolárnej poruchy. Celoživotné riziko u príbuzných prvého stupňa je 5–10%; približne sedemkrát vyššie ako vo všeobecnom populačnom riziku. Výskum ukazuje, že spolu s genetickou väzbou na bipolárnu poruchu sú deti bipolárnych rodičov často obklopané významnými environmentálnymi stresovými faktormi, ako je týranie v detskom veku, užívanie návykových látok, bývanie s rodičmi, ktorí majú sklon k výkyvom nálady, konzumácii alkoholu alebo užívaniu návykových látok, finančným a sexuálnym nerozvážnostiam a hospitalizáciám.

### 4.3.3 AKO OVPLYVŇUJE RODINU DEPRESIA?

Spôsob, akým rodina reaguje na depresiu, sa líši v závislosti od veku a vývojového štádia chorej osoby, vnútornej sily rodiny, mechanizmom vyrovnávania sa so vzniknutou situáciou a štádia životného cyklu, v ktorom sa rodina nachádza. Existuje mnoho rôznych spôsobov, akými môže depresia ovplyvniť rodinu. Keď sa jeden človek stane citovo krehkým, ľudia okolo neho sa naučia „pravidlá“, aby veci zostali „normálne“. Kedykoľvek sa určité predmety alebo činnosti dostanú „za hranicu“, stanú sa životnými pravidlami, ktoré musia ľudia dodržiavať, aby si udržali dobré vzťahy. Keď v našom živote dominuje depresia, deti sa stávajú opatrovateľmi alebo emocionálnymi podporovateľmi, partneri sa stávajú rodičmi a priateľstvá sa môžu stať jednosmernými vzťahmi. Umožnenie toho, aby sa prevrátenie týchto rolí stalo dlhodobou záležitosťou, je dôvodom pre „osobitné pravidlá“. Členovia rodiny sú čoraz menej schopní pripravovať sa na budúce udalosti a implementovať spoľahlivé vzorce na riadenie základných životných úloh a záujmov, pretože stav člena rodiny trpiaceho depresiou sa stáva najvyššou prioritou a konečným arbitrom harmonogramov a rozhodnutí. Najrýchlejší spôsob, ako mať emocionálne záležitosti pod kontrolou a nachádzať v nich zmysel, je za ne prevziať zodpovednosť. Členovia rodiny môžu pociťovať zármutok a pocit viny a keď depresia takto vplýva na iných, môže to byť nepríjemné alebo v nich vyvolávať pocity viny. Bohužiaľ, s depresiou sa stále spája spoločenská stigma. To môže viesť k tomu, že keď sa iní ľudia dozvedia o tom, čo prežívate, môže im to pripadať ako tajomstvo. Tajomstvá vytvárajú pocit odlúčenia a s týmto odlúčením prichádza pocit hanby. Depresia vyvoláva mnoho otázok ohľadom Boha a to môže v rodine spôsobiť duchovnú krízu.

### 4.3.4 AKO OVPLYVŇUJE RODINU BIPOLÁRNA PORUCHA?

Pri miernych výkyvoch nálad sa rodina bude stretávať s mnohými formami ťažkostí, ale postupne sa požiadavkám choroby môže dostatočne dobre prispôbiť. Ak sú epizódy závažnejšie, príznaky môžu súvisieť s agresivitou alebo neschopnosťou jednotlivca plniť si svoje povinnosti. Členovia rodiny môžu pociťovať hnev, keď jednotlivca vnímajú ako simulanta alebo manipulátora. Môžu sa tiež hnevať na „pomáhajúcich“ odborníkov, ktorí sú pri liečení choroby systémom „raz a navždy“ neúspešní, na iných členov rodiny, priateľov alebo Boha. Členovia rodiny sa často cítia vyčerpaní kvôli času a energii, ktorú vynakladajú na záležitosti súvisiace s chorobou. Súrodenci môžu žiarliť, keď sa chorému členovi rodiny venuje priveľa (zatiaľ čo im nedostatok) pozornosti. Emocionálne zdravie všetkých členov rodiny je vo všeobecnosti ohrozené pretrvávajúcim stresom.

V závažných prípadoch maniodepresívnych chorôb rodiny zvyčajne zistia, že sa ich sociálna sieť znižuje. Rodina je často zahanbená rôznymi príznakmi choroby svojho príbuzného, či už tieto





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

príznaky súvisia s nedostatočnými schopnosťami sa o seba postarať alebo konfliktným správaním. Návštevy sa môžu cítiť rozpačito, keď nevedia čo povedať alebo ako rodine pomôcť. Či už k redukcii sociálnych príležitostí dochádza zvnútra alebo zvonku, rodina stále cíti potrebu sociálne siete. Podporné skupiny pozostávajúce z ľudí, ktorých rodinného príslušníka postihol podobný osud, môžu byť v tomto nesmierne nápomocné.

Bez ohľadu na to, ktorý člen rodiny je chorý, sa vzťahy často vplyvom choroby zmenia. Starostlivosť o člena rodiny s bipolárnou poruchou môže znamenať, že na trávenie vonkajších vzťahov a aktivít zostane málo času, peňazí alebo energie. To môže postaviť každého na okraj. Napätie medzi manželmi sa môže zvyšovať, súrodenecké súperenie sa môže vyostriť a môže dôjsť aj k výmene rolí medzi členmi rodiny. Zvyšní rodinní príslušníci si o chorobe budú musieť zistiť viac informácií, aby ich očakávania zohľadňovali realitu.

### 4.3.5 ZVYŠUJE DEPRESIA RIZIKO SAMOVRAŽDY?

Väčšina samovrážd je spojená s duševnými poruchami a väčšina z nich je vyvolaná ťažkou depresiou. Varovné príznaky, že niekto s depresiou môže uvažovať o samovražde, zahŕňajú: robenie posledných opatrení, ako je rozdávanie majetku, spísanie poslednej vôle alebo rozlúčenie sa s priateľmi.

Rozprávanie o smrti alebo samovražde – môže to byť priame vyhlásenie, ako napríklad „Príal by som si, aby som bol mŕtvy,“ ale depresívni ľudia o tejto téme často hovoria nepriamo pomocou fráz ako „Myslím, že mŕtvi ľudia musia byť šťastnejší ako my“ alebo „Nebolo by pekné zaspáť a nikdy sa nezobudiť.“ Tiež môže ísť o sebapoškodzovanie, ako je porezanie rúk alebo nôh alebo popálenie sa cigaretami, náhle zlepšenie nálady, čo by mohlo znamenať, že sa osoba práve rozhodla pokúsiť o samovraždu a vďaka tomuto rozhodnutiu sa cíti lepšie, nedávne zhoršenie spánku, nespavosť, nepokoj alebo rozrušenosť.

### 4.3.6 ZVYŠUJE BIPOLÁRNA AFEKTÍVNA PORUCHA RIZIKO SAMOVRAŽDY?

Osoby s bipolárnou poruchou sú vystavené vysokému riziku samovraždy, ak sa neliečia. U pacientov s bipolárnou poruchou je samovražda hlavnou príčinou smrti. Medzi rizikové faktory samovraždy patrí nižší vek pri začiatku ochorenia, prípady samovražedného správania v minulosti, rodinná anamnéza samovražedných činov, komorbidné hraničné poruchy osobnosti, poruchy vyplývajúce z užívania návykových látok a beznádej. Varovné signály vyžadujúce okamžité konanie zahŕňajú pacientov, ktorí sa vyhrážajú, že si ublížia alebo hľadajú spôsoby, ako sa zabiť (hľadanie prístupu k tabletkám alebo zbraňam), alebo pacientov, ktorí hovoria alebo píšú o smrti, a všetky varovné signály uvedené v predchádzajúcom odseku.

### 4.3.7 MALA BY OSOBA S DEPRESIOU VYHLÁDAŤ ODBORNÚ POMOC?

Neliečená depresia môže byť pre jednotlivca mimoriadne invalidizujúca a môže zasahovať do každej časti života. Ak sa osobe nevenuje okamžitá pozornosť, ťažká depresia môže okrem toho potenciálne viesť k samovražde. Nedávne poznatky naznačujú, že u niekoho, kto mal jednu epizódu depresie, je zvýšené riziko ďalšej epizódy a pri každej ďalšej epizóde sa toto riziko zvyšuje. Rodina by mala





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

depresívneho člena podporiť, aby vyhľadal liečbu. Ak člen rodiny čelí problémom v oblasti liečby, potrebuje podporu a trpezlivosť viac než kedykoľvek predtým. Vzdelávanie môže obom stranám pomôcť spoznať všetky dostupné možnosti a rozhodnúť sa, či je potrebné druhé stanovisko. Osoba trpiaca depresiou by mala cítiť podporu v tom, aby užívala lieky podľa predpisu, a nemali by sme predpokladať, že osoba liečebný plán nedodržiava len preto, že sa necíti o 100% lepšie. Psychoterapia a podporné skupiny pomáhajú ľuďom zvládnuť veľké zmeny v živote. Niekoľko krátkodobých (12 – 20 týždňov) „diskusných“ terapií sa tiež ukázalo ako užitočných. Existuje tiež metóda, ktorá pomáha pacientom rozpoznať a zmeniť vzorce negatívneho myslenia, ktoré viedli k depresii. Ďalší prístup sa zameriava na zlepšenie vzťahov pacienta s inými ľuďmi za účelom zníženia depresie a pocitov zúfalstva. Antidepressíva môžu tiež pomôcť. Tieto lieky môžu zlepšiť náladu, spánok, chuť do jedla a koncentráciu. Existuje niekoľko druhov antidepressív. Medikamentózne liečbe často dlho trvá, kým sa prejavia skutočné znaky pokroku. V užívaní liekov je dôležité pokračovať, až kým nebudú mať šancu začať pôsobiť. Po zlepšení zdravotného stavu je v liečbe dôležité pokračovať najmenej štyri až deväť mesiacov, aby sa zabránilo návratu depresie. Nikdy neprestaňte užívať antidepressíva bez konzultácie s lekárom. Antidepressíva môžu mať vedľajšie účinky, ale tie sú zvyčajne len dočasné. Ak vedľajšie účinky pretrvávajú a sú nepríjemné, mali by ste skontaktovať lekára.

### 4.3.8 MALA BY OSOBA S BIPOLÁRNOU AFEKTÍVNOU PORUCHOU VYHĽADAŤ ODBORNÚ POMOC?

Bipolárna afektívna porucha je chronické ochorenie týkajúce sa duševného zdravia. Meniace sa nálady spojené s bipolárnou poruchou sa môžu stať veľmi rušivé a invalidizujúce a zvyčajne vyžadujú dlhodobý liečebný plán zahŕňajúci lieky, psychologické liečenie a zmenu životného štýlu.

Liečba zahŕňa lieky na stabilizáciu nálady, tj. tzv. antipsychotiká druhej generácie, lieky na zmiernenie úzkosti a nespavosti, ako aj antidepressíva počas depresívnych epizód. Nájdenie vhodného lieku na bipolárnu afektívnu poruchu môže trvať nejaký čas, ale v tom najlepšom prípade liek depresívnym alebo manickým epizódam účinne zabraňuje alebo ich aspoň dokáže zmierniť. Lieky a dávkovanie bude možno potrebné mnohokrát prehodnotiť predtým, než sa nájde správny liek. Najlepším liekom je niekedy kombinácia viacerých liekov. Aby bola liečba úspešná, je lieky nevyhnutné brať podľa pokynov. Mnoho ľudí, ktorí majú bipolárnu poruchu, sú schopní vyhľadať pomoc a žiť aktívne a plnohodnotné životy.

#### Kazuistika

Zuzana bola vydatá za inžiniera a práve sa jej narodilo dieťa. O dieťa sa nedokázala postarať, premohol ju pocit viny a celé dni plakala. Nemala žiadnu energiu a všetko bolo ako v spomalenom filme. Takmer úplne prestala jesť a mala nepravidelný spánok. Manželovi bolo ťažké uveriť, že niekto ako ona, ktorá má taký skvelý život a rodinu, má problémy s depresiou. Keď videl, ako sa z toho nevie dostať, bol plný nedôvery, strachu a dokonca aj hnevu.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### Diskusia:

- Zuzanin manžel sa rozhodol depresiu viac spoznať a uvedomil si, že je náročné nájsť materiál, ktorý by bol užívateľsky prívetivý, ľahko čitateľný a zameraný na potreby člena rodiny a opatrovateľa.
- Rozhodol sa ju vypočuť, aby pochopil, ako sa cíti, s cieľom vyhnúť sa kritike, obviňovaniu a predsudkom. Pochopil dôležitosť komunikácie so Zuzanou, pretože komunikácia je kľúčom k podpore.
- Zachytil informáciu, že je dôležité vyhľadať odbornú pomoc, pochopil, že žiadne rýchle riešenie neexistuje, a rozhodol sa s ňou ísť k psychiatrovi.
- O tejto situácii povedal ostatným členom rodiny a požiadal ich, aby jeho manželke pomáhali v praktickej rovine a podporili ich v ťažkých časoch.

## 4.4 ODPORÚČANIA PRE OPATROVATEĽOV

### 4.4.1 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA ČLENA RODINY S PORUCHOU NÁLADY

- Získajte viac informácií o poruchách nálady;
- **Pokúste sa udržovať kontakt.** Pokúste sa nehovoriť nevyhnutne o tom, ako sa dotyčná osoba cíti. Uvoľnený rozhovor o každodenných veciach môže mať veľký vplyv na to, ako sa niekto cíti.
- **Buďte ochotní člena rodiny vypočuť.** Bude sa tak cítiť menej osamelý a izolovaný. Pokúste sa pochopiť, ako sa cíti. Jednoduché vypočutie a vyjadrenie porozumenia môže byť silným nástrojom uzdravenia;
- **Nebuďte kritický.** Ak chce osoba hovoriť, pozorne ju počúvajte, ale vyhýbajte sa poskytovaniu poradenstva, stanovísk alebo úsudkov. Pokúste sa ju neobviňovať ani na ňu nevyvíjať prílišný tlak, aby sa okamžite vyliečila. Poskytnite pozitívnu podporu. Ľudia s poruchou nálady môžu posudzovať samých seba veľmi prísne a viniť sa za všetko, čo robia;
- **Buďte chápací.** Svojmu priateľovi alebo členovi rodiny povedzte, že ak potrebuje načúvajúce ucho, povzbudenie alebo pomoc s liečbou, ste mu k dispozícii. Ľudia s poruchou nálady sa často zdráhajú vyhľadať pomoc, pretože sa nechcú cítiť ako bremeno pre ostatných ľudí, tak pripomeňte osobe, na ktorej vám záleží, že urobíte všetko, čo bude vo vašich silách, aby ste jej pomohli;
- **Pomôžte vytvoriť prostredie bez stresu.** Vytvorenie pravidelnej rutiny môže pomôcť osobe s depresiou získať nad sebou väčšiu kontrolu. Ponúknite sa na zostavenie rozvrhu stravovania, liekov, fyzickej aktivity a spánku a pomôžte s organizáciou domácich prác. Navrhňte konkrétne úlohy, ktoré by ste boli ochotný/á robiť, alebo sa opýtajte, či existuje konkrétna úloha, ktorú by ste mohli vykonávať;
- **Podporte ich pri vyhľadaní pomoci.** Vysvetlite, že liečba nespôsobuje zmenu osobnosti a môže vo veľkej miere pomôcť zmierniť príznaky. Člena vašej rodiny trpiaceho depresiou je dôležité ubezpečiť, že žiadať o pomoc je v poriadku a že pomoc je nablízku;





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- **Pomôžte im dodržiavať liečbu.** Pomôžte im pripraviť sa na stretnutie s poskytovateľom starostlivosti o duševné zdravie zostavením zoznamu otázok. Ponúknite sa, že na tieto stretnutia budete chodiť spolu s dotyčnou osobou a budete sa zúčastňovať sedení rodinnej terapie. Pomôžte jej s dodržiavaním predpísaného liečebného plánu a s vedením záznamov o príznakoch, liečbe, pokroku a neúspechoch;
- **Buďte trpezliví.** Uzdravenie si vyžaduje čas, aj keď je pacient odhodlaný sa liečiť. Neočakávajte rýchle uzdravenie alebo trvalé vyliečenie. Buďte trpezliví s tempom zotavovania sa a pripravte sa na neúspechy a výzvy. Potýkanie sa s poruchami nálad môže byť celoživotným procesom;
- **Buďte ostražitý/á voči varovným signálom pre samovraždu.** Ak je váš rodinný príslušník vážne chorý, pripravte sa na možnosť, že niekedy môže mať samovražedné myšlienky. Berte všetky príznaky samovražedného správania vážne a konajte bezodkladne. Požiadajte o pomoc lekára, nemocnicu alebo pohotovostnú lekársku službu. Dajte ostatným členom rodiny alebo blízkym priateľom vedieť, čo sa deje. Odstráňte všetky dostupné prostriedky, ktoré by mohli slúžiť na pokus o samovraždu (lieky, ostré predmety a jedovaté chemikálie používané v domácnosti).

#### 4.4.2 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA SEBA SAMÝCH

- **Udržujte rovnováhu.** Strach z toho, aby ste niekoho nerozrušili, pretože by sa mohol zarmútiť alebo nahnevať sa, neodstráni negatívne správanie a umožní mu konať spôsobom, ktorý je v spoločnosti neprijateľný, a neskôr v živote mu to bude spôsobovať len ťažkosti. Stanovenie si hraníc je nevyhnutné pre bezpečnosť jednotlivca a rodiny. Myšlienky a pocity opatrovateľa sú rovnako dôležité;
- **Starajte sa o seba.** Duševné zdravie opatrovateľa je tiež dôležité, pretože starostlivosť o niekoho iného môže zhoršiť jeho vlastné zdravie. Dodržiavajte zdravý životný štýl, aby ste odbúravalí stres a zostávali zdraví (napr. pravidelné stravovanie, cvičenie, meditácia ...);
- **Vyhýbajte sa nezdravému životnému štýlu,** ktorý zahŕňa podvýživu, nezdravú stravu, fajčenie, konzumáciu alkoholu, užívanie drog, stres, atď.
- **Požiadajte priateľov a rodinu o pomoc a prijmite ju.** Vytvorenie silnej siete pre sociálnu a emocionálnu podporu (napr. podporná skupina, duchovná skupina). Usporiadanie rodinných stretnutí s cieľom diskutovať o aktuálnych témach a plánovanie zmien. Spôľahnite sa na ľudí, ktorým dôverujete, ale uveďte si, že niektorí ľudia vás nepodporia, pretože im to nie je pohodlné alebo sú nedostatočne informovaní o afektívnych poruchách (napr. môžu hovoriť niečo ako „veď mu povedzte, aby sa pozrel na tie dobré veci v živote“);
- **Vyhľadajte organizácie, ktoré ponúkajú pomoc.** Mnoho organizácií ponúka podporné skupiny, poradenstvo a ďalšie nástroje na prácu s depresiou.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## DUŠEVNÉ POSTIHNUTIE





## 5 DUŠEVNÉ POSTIHNUTIE

Zostavené Výskumným centrom na podporu zdravia na Írskej národnej univerzite

### 5.1 ČO JE DUŠEVNÉ POSTIHNUTIE

Keď má človek duševné postihnutie (DP), znamená to, že má zníženú schopnosť učiť sa a uplatňovať nové zručnosti. Môže mať problémy s chápaním nových alebo zložitých informácií, a preto môže vyžadovať ďalšiu pomoc pri učení sa novým veciam. Malé deti s DP sa môžu stretnúť s oneskoreným vývojom napr. pri učení sa sedieť, štvornožkovať alebo chodiť. Niektorí ľudia s DP môžu mať problémy s komunikáciou a rozvojom a udržiavaním vzťahov s inými ľuďmi. Ľudia s DP môžu mať tiež problémy s interakciou so svojím prostredím – toto je známe ako sociálne alebo adaptívne fungovanie.

Adaptívne fungovanie zvyčajne zahŕňa tri kľúčové súbory zručností:

**Konceptuálne zručnosti:** ovplyvňujú čítanie, riešenie problémov a abstraktné myslenie. Napríklad používanie čísel, čítanie údajov o čase, používanie peňazí a komunikácia s inými ľuďmi.

**Sociálne zručnosti:** ovplyvňujú to, ako človek chápe a dodržiava sociálne normy a pravidlá. Ide napríklad o výber vhodného odevu pri zvláštnych príležitostiach, vnímanie toho, keď niekto nehovorí pravdu a/alebo chápanie zákonov a ich dodržiavanie.

**Praktické životné zručnosti:** ovplyvňujú schopnosť človeka vykonávať základnú starostlivosť o seba a dodržiavať osobnú hygienu. Ide napríklad o schopnosť sa o seba postarať a umyť sa, využívať dopravnú infraštruktúru, užívať lieky a starať sa o domácnosť.

Zhoršené adaptívne fungovanie znamená, že pre ľudí s DP môže byť náročné zvládnuť niektoré aspekty života ako prácu, vzdelávanie a starostlivosť o seba. To môže napríklad zahŕňať množstvo každodenných úloh, ktoré sú potrebné pre väčšinu ľudí – starostlivosť o osobnú hygienu, varenie, čistenie a nakupovanie. Pri adekvátnej podpore však nie je dôvod, prečo by nebolo možné osobu s duševným postihnutím aktívne začleniť do spoločnosti.

Duševné postihnutia sa zvyčajne objavujú už v detstve a pretrvávajú po celý život človeka. Existujú rôzne typy duševných postihnutí a závažnosť stavu DP sa môže pohybovať od mierneho až po ťažký. Ťažkosti, ktorým čelia osoby s DP, závisia od typu a závažnosti ich stavu a úrovne podpory, ktorú dostávajú.

### 5.2 AKÉ SPRÁVANIE JE TYPICKÉ PRE ĽUDÍ S DP

Vzhľadom na to, že pojem DP sa môže vzťahovať na široké spektrum zdravotných stavov, správanie u každého jednotlivca sa môže líšiť. Avšak vzhľadom na to, ako často ovplyvňuje DP adaptívne fungovanie osoby, existujú niektoré bežné behaviorálne znaky, ktoré vykazujú mnohí ľudia s DP. Patria sem ťažkosti s kontrolou impulzov, ťažkosti pri kontrole alebo regulácii emócií, nízka tolerancia k frustrácii, nízka sebaúcta a protispoločenské tendencie.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Pri uvažovaní o spomínaných schopnostiach adaptačného fungovania si môžeme predstaviť, ako môže mať obmedzená znalosť týchto zručností vplyv na správanie človeka. Napríklad:

Fakt, že deti s DP majú často ťažkosti s abstraktným myslením, môže ovplyvniť to, ako rozumejú procesom príčiny a následku. Zatiaľ čo dieťa bez DP sa naučí pomerne rýchlo, že dotknutím sa horúceho sporáku sa popáli, a teda sa tomu v budúcnosti vyhne, dieťa s DP si spojenie medzi popálenou rukou a horúcim sporákom nemusí vytvoriť tak ľahko. To môže ovplyvniť kontrolu impulzov v budúcnosti.

Znížená kapacita pre chápanie a dodržiavanie spoločenských pravidiel sa môže prejavovať tak, že dieťa s DP bude mať problémy s konceptom striedaní sa pri hrách s ostatnými deťmi alebo čakania v rade na autobusovej zastávke.

Niektorí ľudia s DP vykazujú tzv. „problémové správanie“. Môže ísť o agresívne alebo násilné správanie, ktoré môže spôsobiť zranenie seba alebo iným, a protispoločenské správanie ako napríklad kradnutie. Takéto správanie môže rodičom a opatrovateľom spôsobovať veľké trápenie a poskytovateľom služieb značné problémy.

Je ťažké povedať, koľko detí s DP vykazujú takéto typy správania, ale štúdie naznačujú, že problémové správanie sa prejavuje medzi 10% až 40% detí. Detí s ťažkým duševným postihnutím sa to týka častejšie. Aj u detí s ďalšími psychosociálnymi alebo zmyslovými poruchami – napríklad ADHD, autizmom alebo poruchami nálad – sú viac náchylné na problémové správanie. Tento problém môže okrem toho znásobiť slabšia úroveň podpory a prístupu k službám.

### 5.3 OBAVY OPATROVATEĽA

O väčšinu ľudí s DP sa stará rodinný príslušník v domácnosti – zvyčajne je to rodič, ale niekedy aj súrodenec. Opatrovatelia sú zväčša príbuzní ženského pohlavia – aj keď to tak nie je vždy. V závislosti od intenzity potrieb týkajúcich sa starostlivosti a od toho, či má dotyčná osoba ďalšie zdravotné problémy (známe tiež ako komorbidity), to môže predstavovať prácu na plný alebo takmer plný úväzok. Okrem toho je veľa opatrovateľov tým, čo sa nazýva „viacnásobnými“ opatrovateľmi. To znamená, že okrem osoby s DP si môžu plniť opatrovateľské povinnosti aj voči ďalším osobám – napríklad iným súrodencom alebo staršiemu rodičovi.

Byť opatrovateľom osoby s DP môže byť náročné a niekedy môže byť následkom stresujúcejšie domáce prostredie pre rodičov aj ostatných súrodencov. Pre opatrovateľov je prirodzené, že majú o opatrovanú osobu obavy, a to najmä počas starnutia.

Bežné obavy opatrovateľov môžu zahŕňať:

Zdravie a blaho opatrovanej osoby.

Ľudia s DP sú často určitými zdravotnými problémami postihnutí nepomerne a môžu si vyžadovať vyššiu úroveň lekárskej pozornosti a starostlivosti než iné deti. Vybavovanie vecí, ako sú lieky a lekár, fyzioterapeut alebo schôdzky pracovných terapií, si vyžaduje plánovanie a organizáciu. Plánovanie v predstihu a vybudovanie systému, ktorý to umožní robiť efektívne, môže pomôcť odbúravať stres opatrovateľa. Dobrá informovanosť vám dodá sily – kladenie otázok lekárovi a iným zdravotníckym pracovníkom, vyhľadávanie informácií o stave opatrovanej osoby, môže pomôcť s plánovaním a





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

riešením každodenných obáv týkajúcich sa starostlivosti o jedinca s DP. Okrem toho je užitočné aj vedenie si dôkladných záznamov a dokumentovanie anamnézy dotyčnej osoby.

**Bezpečnosť jednotlivca:**

Opatrovatelia sa môžu obávať o bezpečnosť jednotlivca, najmä ak má sklon k problémovému správaniu. Okrem toho môžu byť ľudia s DP – najmä tí, ktorí žijú v zariadeniach ústavnej starostlivosti alebo využívajú služby denného stacionára – náchylní k násiliu a zneužívaniu zo strany iných osôb. Pre opatrovateľov je dôležité poznať bezpečnostné postupy a protokoly o akomkoľvek zariadení poskytujúcom starostlivosť. Dôležité je aj rozpoznávanie známk zneužívania alebo násillia. Ak má osoba s DP problémy s verbálnou komunikáciou, opatrovatelia by si mali dávať pozor na zmeny v správaní, nevysvetlené modriny, zranenia a iné náznaky ťažkostí.

**Sociálne začlenenie:**

Pri adekvátnej podpore môžu ľudia s DP žiť plnohodnotný a šťastný život. Vyhľadávanie služieb a organizácií, ktoré ľuďom s DP uľahčujú prístup k športovým, kultúrnym a rekreačným aktivitám, môže zvýšiť ich začlenenie sa do komunity a zlepšiť ich celkové zdravie a pohodu. Zapájanie sa do špeciálnych olympiád je napríklad aktivitou, do ktorej sa môže zapojiť celá rodina. Okrem toho to môže vytvoriť príležitosť na stretnutie opatrovateľov s inými opatrovateľmi, zdieľanie skúseností a rozšírenie svojej vlastnej siete sociálnej podpory.

**Starostlivosť o seba:**

Je dôležité, aby sa opatrovatelia starali o svoje vlastné fyzické a duševné zdravie. Aby ste sa vyhli vyhoreniu a únave, je potrebné tráviť čas s inými rodinami a priateľmi alebo sa venovať cvičeniu a oddychu. Silná sieť podpory je nevyhnutná na to, aby ste mohli povinnosti týkajúce sa poskytovania starostlivosti občas delegovať na iných členov rodiny alebo dôveryhodných priateľov. Výskum ukazuje, že opatrovatelia, ktorým sa dostáva silná sociálna podpora, sú zdravší, šťastnejší a odolnejší než tí so slabšou sociálnou podporou. Dobrým nápadom je tiež vyhľadávanie informácií o tom, aké podporné a/alebo respitné služby sú k dispozícii. Respitná starostlivosť predstavuje služby krátkodobej starostlivosti, ktoré rodinám poskytnú pauzu od každodenných povinností starostlivosti o milovanú osobu so zdravotným postihnutím.

## 5.4 STRATÉGIE PRE PACIENTA / CVIČENIA PRE OPATROVATEĽA

Keďže potreby ľudí s DP sa od jednotlivca k jednotlivcovi a od stavu k stavu líšia, neexistuje žiadny univerzálny prístup k rozvoju stratégií na pomoc konkrétnej osobe. Existujú však určité kroky, ktoré môžu opatrovatelia podniknúť pri posudzovaní potrieb opatrovanej osoby a pri rozhodovaní o tom, ako sa o ňu čo najlepšie postarať a podporovať ju.

### 5.4.1 OSVOJENIE SI PRÍSTUPU SO ZAMERANÍM NA JEDNOTLIVCA

Prístup so zameraním na jednotlivca znamená, že tí, ktorí sa zaoberajú osobnou starostlivosťou pri príprave plánu starostlivosti zameranej na jednotlivca berú do úvahy jeho špecifické potreby, želania a preferencie. Cieľom prístupu so zameraním na jednotlivca je zmocniť osobu s DP k účasti na rozhodnutiach, ktoré ovplyvňujú jej život. Existujú dôkazy, ktoré naznačujú, že prístupy so zameraním





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

na jednotlivca môžu pomôcť zlepšovať vzťahy a spoločenské interakcie, zvýšiť nezávislosť a zlepšiť celkovú kvalitu života ľudí s DP.

Opatrovatelia môžu podporovať opatrovanú osobu, aby spolupracovala so zdravotníckymi pracovníkmi na vypracovaní plánu so zameraním na jednotlivca, ktorý bude prispôbený individuálnym potrebám, preferenciám a schopnostiam pacienta. Tento plán by mal odrážať to, čo je pre neho dôležité, stanoviť realistické ciele a úlohy a zaviesť prostriedky na meranie pokroku. Mal by tiež zahŕňať informácie od opatrovateľa a ostatných členov rodiny. Plány starostlivosti so zameraním na jednotlivca by mali ďalej brať do úvahy to, čo je dosiahnuteľné vzhľadom na zdroje a služby, ktoré sú jednotlivcovi dostupné.

### Kazuistika

Michaela má 42 rokov a trpí poruchou učenia. Michaela chce nadväzovať priateľstvá a venovať sa spoločenským aktivitám mimo svojho domova. Posledných pár krát, keď sa Michaela pokúsila porozprávať sa s ľuďmi, s ktorými sa stretla, ju títo ľudia ignorovali alebo sa rozprávali s jej opatrovateľmi. To Michaelu sklamarilo a v poslednom čase odmieta opustiť svoj domov. Opatrovatelia Michaely majú obavy z toho, že sa postupne stáva izolovanou a má len málo príležitostí na využitie a rozvoj svojich sociálnych zručností.

### Diskusia:

- Dôvernosť miestnej komunity môže zvýšiť pravdepodobnosť nadväzovania priateľstiev. Povzbudzujte a podporujte Michaelu, aby si zašla na kávu do miestnej kaviarne alebo na prechádzku do miestneho parku. Mnoho ľudí tieto miesta navštevuje každý deň, takže je to skvelý spôsob, ako spoznať nových ľudí;
- Podporte Michaelu, aby sa stala nezávislejšou, a navštevovala miesta bez svojich opatrovateľov (ak je to možné). Preskúmajte pár krát s Michaelou miestne autobusové spojenia a potom Michaelu podporte, aby šla autobusom sama. Pri pohybe v komunite môže pocítiť istoty tak opatrovateľa ako aj jednotlivca zvýšiť nabitý mobilný telefón a osobný bezpečnostný alarm.
- Vyhľadajte kluby a skupiny v miestnej komunite, ktoré sa zaoberajú tým, čo Michaelu zaujíma, ako napríklad: činoherné skupiny, basketbalové kluby alebo knižné kluby;
- Podporte Michaelu pri hľadaní dobrovoľníckych príležitostí na miestnej úrovni.
- Opatrovateľ sa môže spojiť s inými opatrovateľmi (online, u poskytovateľov služieb, atď.) za účelom skupinového stretávania sa a zapájania sa do aktivít;
- Preskúmajte pracovné príležitosti pre dotyčnú osobu vo vašej miestnej komunite. Tak bežné ako aj podporované pracovné príležitosti by Michaela poskytli ďalšie sociálne príležitosti.

### 5.4.2 RUTINY

Ak je to možné, je užitočné dodržiavať konzistentné postupy. Štruktúrovaná rutina pomôcť mnohým ľuďom s DP pomôcť vedieť, čo očakávať a kedy to očakávať. To môže pomôcť odbúrať úzkosť a pomôcť pri odstraňovaní problémového správania osôb s DP. Okrem toho to môže pomôcť pri





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

zvýšení osobnej nezávislosti, pretože keď sa človek prispôsobí rutine, môže si ju začať prispôsobovať. Užitočné môže byť plánovanie denných udalostí a aktivít. Ak má dotyčná osoba problémy s gramotnosťou alebo pochopením čísel alebo konceptom času, môže to byť skôr vizuálnou ako písanou záležitosťou. Vizuálne časové rozvrhy určené na vytlačenie sa napríklad dajú často nájsť online. Medzi ďalšie stratégie, ktoré vedú pomôcť s orientáciou v čase, patrí napríklad používanie hodín alebo časovačov na vajíčka, aby dotyčná osoba vedela, kedy je čas prejsť na ďalšiu aktivitu. Overenie splnenia jednej úlohy alebo činnosti poskytne pacientovi pozitívnu spätnú väzbu a podnieti ho k dodržiavaniu harmonogramu. Zahrnutie možnosti vyberať si aktivity v rámci harmonogramu môže pomôcť vyhnúť sa monotónnosti a tiež zlepšiť kontrolu dotyčnej osoby nad priebehom dňa. Napríklad, ak je po obede naplánovaný čas na rekreáciu, opatrovateľ by mohol navrhnúť možnosť ísť sa prejsť do parku alebo sa zahrať na počítači.

### 5.4.3 MINIMALIZÁCIA PROBLÉMOVÉHO SPRÁVANIA

Minimalizácia problémového správania môže zahŕňať niekoľko stratégií. Identifikácia toho, čo spúšťa takéto správanie, vám pomôže začať riešiť akékoľvek problémy. Opatrovatelia môžu v prostredí jednotlivca vykonať zmeny, aby takéto správanie pomohli minimalizovať. Napríklad pre ľudí s DP, ktorí majú problémy so spracovaním zmyslových vnemov, by to mohlo znamenať podľa možnosti zníženie hladiny hluku v domácnosti alebo zmenu osvetlenia v dome. Preventívne stratégie zamerané na problémové správanie môžu zahŕňať identifikáciu konkrétnych aktivít na odvrátenie a rozptýlenie pozornosti jednotlivca s DP vo chvíli, keď sa začne cítiť nervózny. Podobne si môžu opatrovatelia osvojiť rôzne relaxačné techniky, ako je meditácia alebo hlboké dýchanie, a následne ich každý deň precvičovať s opatrovanou osobou. Tiež je užitočné pýtať sa na odporúčania zdravotníckych pracovníkov ako napríklad psychológa, ergoterapeuta alebo lekára týkajúce sa akýchkoľvek intervencií na zvládnutie problémového správania. Lieky na problémové správanie sú zvyčajne posledným možným opatrením vo chvíli, keď existuje značné riziko zranenia seba alebo iných osôb. Lieky by sa mali používať v spojení s inými stratégiami kontroly správania a na liečbu by mal vždy dohliadať zdravotnícky pracovník.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### Kazuistika

Peter má 27 rokov a trpí poruchou učenia. O Petra sa doma starajú jeho rodičia, ale v poslednej dobe vykazuje problémové správanie. Pri dvoch príležitostiach napadol svojho opatrovateľa. Jeho opatrovatelia sa obávajú, že toto správanie môže pretrvávať a nemusia byť naďalej schopní sa oňho doma postarať.

### Diskusia:

- Na problémové správanie reagujte pokojne. Udržujte svoj hlas a reč tela čo najviac konzistentnú.
- Komunikujte. Opýtajte sa Petra, prečo je našťvaný a čo môžete urobiť, aby ste mu pomohli. Používajte obrázky alebo znakovú reč podľa jeho potrieb.
- Zmena prostredia: Ak sa problémové správanie vyskytne v obývacej izbe, choďte na prechádzku alebo prejdite do inej miestnosti v dome.
- Rozptýlenie môže slúžiť na presmerovanie problémového správania. Ponúknite mu na výber, čo robiť ďalej, alebo činnosť, do ktorej sa môže zapojiť.
- Chváľte ho za pozitívne správanie. Je skutočne dôležité Petra informovať, že ste si všimli a ste radi, že sa správa pozitívne.
- Poznamenajte si každý prípad problémového správania. Čo sa dialo v priebehu dňa? Čo sa stalo bezprostredne predtým, ako sa zmenilo Petrovo správanie? Došlo k zmene v rutine? Tieto odpovede vám môžu pomôcť identifikovať možné spúšťače, ktorým budete môcť potom v budúcnosti zabrániť.
- Poznamenajte si účinné spôsoby, ktorými ste sa tomuto problémovému správaniu vyhli, a použite ich ako návod k budúcim situáciám.
- Využite služby respitnej starostlivosti. Doprajte si pauzu a dobite si baterky.
- Považujte starostlivosť o seba za prioritu. Porozprávajte sa so svojím lekárom o účinkoch problémového správania na vaše fyzické a duševné zdravie.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## PORUCHA POZORNOSTI S HYPERAKTIVITOU





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 6 PORUCHA POZORNOSTI S HYPERAKTIVITOU (ADHD)

Zostavené Výskumným centrom na podporu zdravia na Írskej národnej univerzite

#### 6.1 ČO JE ADHD?

Porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD / ADD) je medicínskym/neurobiologickým stavom, čo znamená, že ovplyvňuje fungovanie mozgu a správanie. ADHD ovplyvňuje chemické látky v mozgu noradrenalín a dopamín a spôsobuje, že nefungujú tak, ako by mali. Ide o dlhodobú chorobu, ktorá sa zvyčajne diagnostikuje už v detskom veku a môže pretrvávať počas dospelosti a celého života. Jednotlivci s ADHD môžu vykazovať problémy v oblasti správania, učenia a sebaregulácie. To znamená, že osoba nemusí byť schopná ovládať svoje správanie a reakcie tak, ako to robia ostatní ľudia. Impulzivnosť, hyperaktivita a nepozornosť sú pri ADHD bežné.

- **Impulzivnosť** spôsobuje, že osoba reaguje skôr, než si stihne uvedomiť, aký by to mohlo mať dopad, napríklad vbehne na rušnú cestu bez toho, aby skontrolovala, či je to bezpečné;
- **Hyperaktivita** znamená, že pre jednotlivca je náročné pokojne sedieť a môže pociťovať potrebu neustále vyskakovať, behať alebo pohybovať sa;
- **Nepozornosť** znamená, že osoba môže mať ťažkosti so sústredením sa na niečo dlhšiu dobu, alebo zostať sústredená dostatočne dlho na to, aby mohla dokončiť úlohu.

U osôb s ADHD je 60 až 80% vyššia pravdepodobnosť výskytu ďalších chorôb, ako napríklad: dyspraxia, porucha opozičného vzdoru, poruchy autistického spektra, poruchy úzkosti a nálady.

#### 6.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

- Ťažkosti s čakaním, kým osoba príde na rad;
- Slabé sociálne zručnosti;
- Precitlivenosť;
- Krátky rozsah pozornosti;
- Impulzivita;
- Sebapoškodzovanie;
- Fyzické násilie;
- Agresivita;
- Ťažkosti s dodržiavaním pokynov.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Ťažkosti s plnením úloh;
  - Ťažkosti so zotrvaním v pokojnej polohe/sedením počas dlhšieho časového úseku.
- 
- Emočné výbuchy;
  - Poškodzovanie majetku;
  - Problémy so spánkom.

### 6.3 LIEČBA

Medikamentózna liečba sa považuje za najúčinnjšiu liečbu ADHD. Rozhodnutie o nasadení liekov je však osobnou voľbou. Opatrovatelia by si mali na diskusiu o liekoch s opatrovanou osobou a zdravotníckymi pracovníkmi vyhradiť čas. Možné vedľajšie účinky a prínosy by mali byť starostlivo zvážené. O odporúčaných liekoch pre opatrovanú osobu si urobte vlastný prieskum a keď budete mať k dispozícii všetky informácie, budete sa môcť dobre rozhodnúť.

#### 6.3.1 SOCIÁLNE PRÍLEŽITOSTI

Vytvárajte sociálne príležitosti a interakcie s opatrovanou osobou. Nadviažte kontakt s ďalšími rodičmi alebo opatrovatelmi a pokúste sa zariadiť stretnutia a výlety. Získajte viac informácií o všetkých aktivitách, skupinách a udalostiach vo vašej miestnej komunite, ktorých by sa mohla opatrovaná osoba zúčastniť. Povzbudzujte pacienta v spoločnosti ďalších ľudí a pomôžte mu spomenúť si na princíp striedania sa a počúvania, keď hovoria iní ľudia. Užitočné môže tiež byť neskôr sa o týchto interakciách porozprávať a pouvažovať nad ďalšími spôsobmi, ako sa človek mohol vtedy zachovať.

Obráťte sa na lekára opatrovanej osoby a zistite, či sú k dispozícii sedenia skupinových terapií alebo skupiny určené na budovanie sociálnych zručností. Nájdite vo svojom okolí letné tábory pre deti a dospelých, ktoré opatrovanej osobe umožnia stretnúť sa s inými ľuďmi a zabaviť sa. Podporte opatrovanú osobu, aby si sama našla spoločenské príležitosti týkajúce sa napríklad niečoho, čo sa jej páči, napríklad umenie alebo bicyklovanie. Povzbudte opatrovanú osobu, aby sa pridala k skupine alebo do klubu, ktorý sa zaoberá témou, ktorú považuje za zaujímavú, napríklad počítačové programovanie alebo sci-fi. Ak sa osoba o danú tému zaujíma, je väčšia pravdepodobnosť, že sa bude zapájať do diania.

#### 6.3.2 SKLÚČENÁ NÁLADA

Osobe so sklúčenou náladou môžete pomôcť tým, že ju vypočujete a vyjadríte jej podporu. Je dôležité, aby ste boli prístupní a otvorení k načúvaniu. Povzbudzujte opatrovanú osobu, aby sa stretávala s priateľmi a bola aktívna vo svojej komunite. Keď má sklúčenú náladu, môže radšej chcieť zostať doma a vyhýbať sa spoločenským udalostiam. To môže vyvolávať ďalšie pocity smútku alebo beznádeje.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Pokúste sa dotyčnú osobu motivovať, aby opustila domov a trávila čas robením vecí, ktoré miluje, ako napríklad koníčky alebo šport. Fyzická aktivita zvyšuje obsah chemikálií dobrého pocitu v tele a je veľmi užitočným spôsobom, ako zareagovať na sklúčenú náladu. Vhodnou reakciou na sklúčenú náladu môžu byť terapie rozhovorom ako napríklad poradenstvo, kognitívna behaviorálna terapia a rodinná terapia. Pre jednotlivcov s ADHD a sklúčenou náladou môžu byť po konzultácii so zdravotníckym pracovníkom alternatívou lieky.

### 6.3.3 NÁSILIE A AGRESIA

Najlepší spôsob, akým môže opatrovateľ zareagovať na agresívne alebo násilné výbuchy, je zachovať pokoj. Hovorte tichým a pokojným tónom hlasu a zo situácie vylúčte akékoľvek ďalšie deti alebo zraniteľné osoby. Opýtajte sa osoby, prečo je rozrušená. Opakujte to, čo vám hovorí, aby vedela, že počúvate a že ju počujete. Požiadajte osobu, aby prešla do inej miestnosti alebo vyšla von a porozprávala vám o tom, ako sa cíti. Zmena prostredia môže pomôcť upokojiť situáciu.

Odbúraniu násilných výbuchov a agresie môžu napomôcť odmeny za dobré správanie. Ak je niečo, čo by si opatrovaná osoba chcela kúpiť, alebo činnosť, ktorú by chcela robiť, ako napríklad ísť do kina, môže sa k tomu dopracovať dobrým správaním. Opatrovanú osobu chváľte za pokojnú a dobrú komunikáciu, pretože môže mať pocit, že väčšej pozornosti sa dostáva jej problémovému správaniu.

Terapie rozhovorom môžu pomôcť pri reakcii na agresívne alebo násilné výbuchy. Medzi ne patrí kognitívna behaviorálna terapia, rodinná terapia alebo poradenstvo. V reakcii na násilné a agresívne správanie je potrebné zvážiť medikamentóznou liečbu pacienta s ADHD. Toto by mali opatrovatelia prebrať s lekárom dotyčnej osoby.

## 6.4 OBAVY OPATROVATEĽA

### 6.4.1 PRIJATIE DIAGNÓZY

Niektorí opatrovatelia môžu mať s prijatím diagnózy ADHD u opatrovanej osoby ťažkosti. Medzi bežné reakcie patrí popieranie, pocity viny, obavy a úzkosť z toho, čo sa bude diať ďalej a ako to bude pre dotyčnú osobu vyzeráť z dlhodobého hľadiska. Stigma týkajúca sa ADHD môže viesť opatrovateľov k tomu, aby hľadali iné príčiny alebo dôvody pre správanie opatrovanej osoby. Stigma predstavuje negatívnu reakciu ostatných ľudí na stav duševného alebo fyzického zdravia. Opatrovatelia sa tiež môžu obávať, že prijatie diagnózy ADHD môže opatrovanej osobe spôsobiť viac ťažkostí, a preto môžu diagnózu odmietnuť prijať.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 6.4.2 BEZPEČNOSŤ JEDNOTLIVCA

Náhodné zranenia a úmyselné sebapoškodenie sú u ľudí s ADHD častejšie prítomné. Kvôli výpadkom v koncentrácii a spracovaní impulzov sú dospelé osoby s ADHD tiež častejšie účastníkmi dopravných nehôd. Deti s ADHD trpia častejšie poraneniami, popáleninami a zlomeninami kostí v dôsledku pádov a nehôd. U mnohých opatrovateľov osôb s ADHD tiež vyvoláva obavy bezpečnosť týkajúca sa vodných plôch.

### 6.4.3 DOPADY NA RODIČOV A SÚRODENCOV

Život s osobou s ADHD môže u rodičov a súrodencov viesť k stresujúcejšiemu domácomu prostrediu. Rodičia môžu čeliť väčšej konfliktности vo svojich manželstvách alebo vzťahoch v dôsledku stresu, ktorý môže spôsobovať starostlivosť o osobu s ADHD. Vyčerpanie a pocity vyhorenia sú časté a rodičia/opatrovatelia častejšie trpia stresom, depresiami a úzkosťami.

Súrodenci môžu mať pocit, že žijú v chaotickom domácom prostredí, kde sa cítia úzkostne alebo sa obávajú toho, čo sa bude ďalej diať. Súrodenci sa môžu cítiť fyzicky ohrození a môžu byť obeťami výbuchov násilia. Aj súrodenci detí s ADHD môžu pociťovať bremeno poskytovania starostlivosti. Môžu niesť väčšiu zodpovednosť za predchádzanie výbuchom alebo za snahu pomôcť svojim rodičom čeliť problémovému správaniu. Súrodenci môžu mať pocit, že ich rodičia nemajú na ich potreby čas a že pravidlá správania sa pre nich v porovnaní s ich súrodencami s ADHD líšia.

### 6.4.4 PORUCHY SPÁNKU

ADHD môže spôsobovať a zvyšovať pravdepodobnosť nespavosti a porúch spánku. Poruchy spánku uvádza 66% dospelých s ADHD, zatiaľ čo u detí je to asi 70%. Niektorým ľuďom môže trvať hodiny, kým zaspia, a často sa môžu počas noci budiť. Táto zlá spánková rutina môže u dotýčajúcej osoby viesť k zníženej schopnosti sústrediť sa a zvýšeným emocionálnym výbuchom, keď sa musia nasledujúci deň vyrovnávať s únavou. Opatrovatelia často trávajú väčšinu nocí bdením s opatrovanou osobou. V dôsledku toho môže opatrovateľ trpieť únavou, vyčerpaním a vyhorením.

### 6.4.5 PODÁVAŤ ALEBO NEPODÁVAŤ LIEKY

Na liečenie príznakov ADHD a na zlepšenie pacientovej nálady sa často používajú stimulačné lieky. Tieto lieky zvyšujú obsah dopamínu v mozgu, zlepšujú pozornosť a kontrolu impulzov. Mnohí opatrovatelia sú však pri rozhodovaní, či osobu liečiť alebo neliečiť medikamentóznym spôsobom, neistí. Niektorí opatrovatelia sa obávajú, že lieky môžu u osôb s ADHD sťažiť schopnosť riešiť problémy. Vedľajšie účinky liekov, ako je strata chuti do jedla, poruchy spánku a stav podobný „zombie“, robia rozhodovanie o tom, či lieky vyskúšať, ešte náročnejším. Tlak na medikamentóznou liečbu môžu opatrovatelia tiež pociťovať vtedy, keď má opatrovaná osoba ťažkosti v škole alebo preto, že žiadne iné možnosti liečby nie sú k dispozícii.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 6.4.6 SOCIÁLNE VYLÚČENIE

Osoby s ADHD môžu v dôsledku svojho stavu čeliť sociálnemu vylúčeniu. Opatrovatelia sa môžu cítiť znepokojení z toho, keď je opatrovaná osoba ponechaná na okraji a nedostáva príležitosť stretávať sa so svojimi rovesníkmi. Dotyčná osoba môže zápasíť s konceptom striedania sa, môže neustále vyrušovať alebo môže byť agresívna voči iným ľuďom. V dôsledku toho sa ňou ostatní ľudia nechcú zaoberať. Deti s ADHD tým pádom nemusia dostať pozvanie k hre s inými deťmi alebo na narodeninovú párty a môžu mať ťažkosti s nadväzovaním priateľstiev. Dospelí s ADHD môžu vo svojich priateľstvách tiež zažívať ťažkosti.

### 6.4.7 SKLÚČENÁ NÁLADA

U osôb s ADHD sa tiež častejšie vyskytuje sklúčená nálada a depresia. Osoba sa môže cítiť smutná, beznádejná a má veľmi málo alebo žiadnu energiu. Osoba nemusí cítiť žiadnu motiváciu, pocity viny a môže mať problémy so spánkom.

### 6.4.8 AGRESÍVNE/NÁSILNÉ VÝBUCHY

Osoby s ADHD môžu vykazovať agresívne správanie alebo násilné výbuchy. Čelenie takémuto správaniu a reakcia naň môže predstavovať pre opatrovateľa výzvu. Príkladom násilných a agresívnych výbuchov môže byť kopanie, hryzenie, udieranie, ničenie majetku a ohrozovanie členov rodiny. Opatrovatelia môžu pociťovať potrebu chrániť seba a ostatných členov rodiny pred ublížením. Tento druh správania môže tiež ovplyvniť emocionálne a duševné zdravie opatrovateľa a ostatných členov rodiny.

## 6.5 STRATÉGIE PRE PACIENTA A OPATROVATEĽA

- **Prijatie diagnózy:** Keď je opatrovanej osobe diagnostikovaná ADHD, môže pomôcť utvrdiť sa v tom, že je to stále tá istá osoba a jej potreby týkajúce sa starostlivosti sú stále rovnaké. Môžete si tiež vyhľadať viac informácií o tom, ako naplniť špecifické potreby dotyčnej osoby týkajúce sa starostlivosti a ako jej najlepšie pomôcť naplniť svoj potenciál. Nenechajte svoj zápas o prijatie diagnózy oneskoriť poskytovanie terapie alebo podpory opatrovanej osobe. Čím skôr je poskytnutá podpora, tým lepšie pre opatrovanú osobu z dlhodobého hľadiska
- **Nechajte priechod svojim pocitom:** rozrušenosť, smútok alebo hnev na diagnózu ADHD vám umožní spracovať svoje vlastné pocity a emócie a prijať túto diagnózu. Užitočné môže byť stretnúť sa s poradcom, porozprávať sa so zdravotníckym pracovníkom alebo blízkym priateľom. Možno vám príde užitočné navštíviť podpornú skupinu pre opatrovateľov na miestnej úrovni alebo v rámci online fóra a porozprávať sa s ďalšími opatrovateľmi, ktorí vedia, ako presne sa cítite. Vďaka pomenovaniu diagnózy bude môcť opatrovaná osoba dostať správnu starostlivosť vzhľadom na svoj stav a ľudia budú viac rozumieť jej potrebám a správaniu.
- **Bezpečnosť:** Plánovanie týkajúce sa bezpečnosti môže pomôcť opatrovateľom podporovať osobu s ADHD pri zvládaní nebezpečných situácií. Inštruovanie opatrovanej osoby, aby sa





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

zastavila a zamyslela predtým, než niečo vykoná, jej pomôže zachovať bezpečnosť. Môže to však pre ňu byť tiež ťažké. Pravidelne sa o tom rozprávajte, aby ste osobe pomohli zastaviť sa a skontrolovať, či je v bezpečí predtým, ako niečo vykoná. Napríklad pri prechádzaní cez cestu sa osoba musí zastaviť, rozhladať sa, nastražiť uši, skontrolovať, atď. Ak tak neurobí, môže sa stať nehoda. Alebo ak sa osoba nachádza v blízkosti kúpaliska, musíte jej pripomenúť, aby sa zastavila a skontrolovala, či je to pre ňu bezpečné:

- Aká hlboká je voda?
- Je tu plavčík?
- Mám povolenie na vstup do bazéna?
- Ktorou stranou by som mal vstúpiť do bazéna?
- Pripomínanie toho, ako sa správať, keď sa pacient nachádza blízko cesty alebo vodnej plochy, mu pomôže dodržať bezpečnosť. Tieto posolstvá možno budete musieť opakovať, pretože opatrovaná osoba na ne môže zabúdať alebo konať bezmyšlienkovite.

### 6.5.1 PRAKTICKÉ TIPY PRE OPATROVATEĽOV

Medzi opatrenia na zvýšenie bezpečnosti vášho domáceho prostredia patria: zámky na oknách a dverách (napr. v kúpeľni), použitie bezpečnostnej zábrany na schodisku, použitie plastových príborov, tanierov a pohárov. Ostré alebo nebezpečné predmety, ako napríklad lieky, udržiajte bezpečne uzamknuté a odstráňte z blízkosti všetky ďalšie predmety, ktorými sa môže opatrovaná osoba zraniť alebo ohroziť kohokoľvek iného v domácnosti. Na ovládanie impulzivnosti, hyperaktivity a nepozornosti, ktoré môžu u ľudí s ADHD viesť k nehodám a zraneniam, môžu poslúžiť vhodné lieky. Viac informácií o liekoch môžete získať obrátením sa na zdravotníckeho pracovníka, ktorý osobe s ADHD poskytuje starostlivosť.

#### Kazuistika

Šimon má 9 rokov a trpí ADHD. Jeho opatrovateľ je znepokojený tým, že v posledných týždňoch pri mnohých príležitostiach vybehol na ulicu a do premávky. Obáva sa, že ho na ceste môže vážne zraniť prechádzajúce auto.

#### Diskusia:

- Opatrovateľ by sa mal so Šimonom rozprávať o bezpečnosti cestnej premávky len vtedy, keď má jeho plnú pozornosť. Zaistite, aby vás nerušil hluk iné rušivé podnety. Sadnite si so Šimonom a uistite sa, že s vami udržiava očný kontakt a pozorne počúva.
- Aby boli Šimon v bezpečí, je mu to potrebné často pripomínať. Opatrovateľ by ho mal zakaždým, keď opustí dom, poučiť o nebezpečenstve, ktoré cesta predstavuje.
- Šimonovi by ste mali dať jasné pokyny, aby sa držal ďalej od cesty. Potrebné sú krátke a priame pokyny, ako napríklad: drž sa ďalej od cesty.
- Odmeňte Šimona za dobré správanie týkajúce sa bezpečnosti cestnej premávky. Opatrovateľ by ho mal pochváliť zakaždým, keď počúva a nevstupuje na cestu.
- Opatrovateľ by mal dohliadať na Šimona v situáciách, keď existuje riziko týkajúce sa jeho bezpečnosti. Ak má prístup na cestu a k premávke, musí byť opatrovateľ ostražitý a musí





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

mať Šimona stále pod dohľadom.

- Pri chôdzi popri ceste je nevyhnutné držať Šimona za ruku. Je možné, že na to, aby mu zabránil vybehnúť na cestu, bude musieť opatrovateľ rýchlo a fyzicky zareagovať.

Starostlivosť o seba: Starostlivosť o seba ako opatrovateľa je nevyhnutná. Dostatočný čas na odpočinok, dostatok spánku, pravidelný pohyb a zdravé stravovanie vám pomôže vyrovnať sa so stresom vyplývajúcim zo starostlivosti. Respirná starostlivosť môže opatrovateľom poskytnúť príležitosť na starostlivosť o seba a priestor na dobíjanie batérií. Členov rodiny je potrebné požiadať o väčšiu pomoc a podporu, ktorá im umožní oddýchnuť si. Udržiavanie kontaktu s vašimi priateľmi je pre vás ako opatrovateľa tiež vhodné ako nástroj prevencie pred pocitom osamelosti a izolácie. Podporné skupiny pre rodičov a opatrovateľov môžu poskytovať priestor na stretnutie s ďalšími ľuďmi, ktorí chápu a zdieľajú vaše pocity a obavy. Poradenstvo môže pomôcť opatrovateľom so stresom a môže byť miestom na ventilovanie emócií. Opatrovatelia, ktorí sa o seba starajú, sú schopnejší postarať sa o opatrovanú osobu.

Ďalší členovia rodiny:

Ku starostlivosti o súrodencov alebo iných členov rodiny ovplyvnených bývaním s niekým, kto má ADHD, je kľúčom oddych a vyžadovanie silnejšej podpory. Pokúste sa so svojimi ostatnými deťmi stráviť nejaký čas mimo domu. Tiež môže byť užitočné porozprávať sa so súrodencami o ADHD a o tom, ako táto porucha ovplyvňuje ich blízkeho. Je dôležité, aby ostatné deti pochopili, čo to znamená mať ADHD, a že ich súrodenec nie je jednoducho nevychovaný. Súrodenci môžu tiež čerpať zo skupín zriadených na podporu súrodencov ľudí s ADHD. Poznať pocity súrodencov a hovoriť s nimi o ich emóciách je dôležité.

Spánok: Ustanovenie pevného času večierky a budíčka môže jednotlivcovi pomôcť dosiahnuť lepší spánkový cyklus. Dve hodiny pred spánkom by ste sa mali vyhnúť obrazovkám digitálnych zariadení, kofeínu alebo nápojom/občerstveniu s vysokým obsahom cukru a intenzívnej fyzickej aktivite. Osvetlenie by malo byť tlmené, hodinu pred spaním by sa mal človek venovať tichým a upokojujúcim činnostiam. Teplota a osvetlenie v spálni by mali byť upravené tak, aby vyhovovali potrebám danej osoby.

So spánkom môže u jednotlivca s ADHD pomôcť ťažší paplón. Účelom ťažších paplónov je zaistenie upokojenia sa a relaxácie prostredníctvom odbúrania zmyslového zahltenia ako napríklad príliš veľké množstvo hluku, svetla alebo odevu. Ťažšie paplóny vytvárajú hlboký tlak a pomáhajú jednotlivcovi relaxovať, znižujú úzkosť a podporujú odpočinok a spánok.

So spánkom u osôb s ADHD môžu pomôcť aj lieky. V tomto ohľade by sa opatrovatelia mali porozprávať s lekárom opatrovanej osoby. Prírodné pomôcky na spanie môžu byť tiež užitočné a dajú sa nájsť v obchodoch so zdravou výživou. Toto by ste však tiež mali zvážiť až po rozhovore s lekárom. Vyvarujte sa driemaniu a dodržujte pravidelnosť spánku, aj keď je opatrovaná osoba unavená alebo v čase ísť spať nepociťuje únavu. Zvýšená fyzická aktivita môže jednotlivcovi pomôcť spracovávať hyperaktivitu alebo nepokoj, ktorý cítia, a trávenie času vonku každý deň môže dotýčnej osobe tiež pomôcť lepšie spať.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### *Kazuistika*

Katarína má 19 rokov a má ADHD. Už niekoľko týždňov trpí nespavosťou. Jej opatrovateľ s ňou trávi väčšinu noci bdením kvôli tomu, aby jej mohol poskytovať podporu a zaistiť bezpečnosť. Opatrovateľ sa obáva, že ak problém s nespavosťou neustúpi, bude to pre neho príliš náročné a môže mu to zabrániť v ďalšom poskytovaní domácej starostlivosti.

### *Diskusia:*

- Hodinu pred spaním využívajte techniky nízkych vzruchov. Žiadny čas pred obrazovkou, žiadny výrazný hluk, slabé osvetlenie a upokojujúce prostredie.
- Kataríne môže pomôcť ťažšia prikrývka. Podporuje spánok prostredníctvom redukcie zmyslového zahltenia.
- Opýtajte sa jej pred spánkom, či je spokojná s teplotou, posteľnou bielizňou a osvetlením v miestnosti.
- Požiadajte ju, aby si viedla spánkový denník a zaznamenala si noci, kedy dobre spala a čo bolo počas týchto nocí inak? Alebo čo sa stalo počas dňa, čo mohlo ovplyvniť jej spánok? Tieto poznatky môže opatrovateľ využiť na zaistenie toho, aby Katarína v ďalších dňoch dobre spala.
- Opatrovateľ by sa mal o Kataríninej nespavosti porozprávať s jej lekárom. Lekár bude schopný odporučiť metódy na podporu spánku a prípadne tiež prebrať možnosti liečby.
- Kľúčom je starostlivosť o seba. Opatrovateľ by mal so svojím lekárom alebo na sedení podpornej skupiny hovoriť o tom, ako sa cíti. Starostlivosť o vlastné potreby je nevyhnutná na to, aby ste Kataríne mohli naďalej poskytovať starostlivosť.
- Ak je to možné, využite služby respitnej starostlivosti. Noc nepretržitého spánku môže zásadne ovplyvniť vašu schopnosť vyrovnáť sa s tým, že máte Kataríne naďalej pomáhať s jej nespavosťou.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## AUTIZMUS





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 7 AUTIZMUS

Zostavené Výskumným centrom na podporu zdravia na Írskej národnej univerzite

#### 7.1 ČO JE AUTIZMUS?

Autizmus alebo porucha autistického spektra (ASD) je porucha, ktorá ľuďom spôsobuje problémy so sociálnymi zručnosťami, repetitívnym správaním, rečovým prejavom a neverbálnou komunikáciou. Autizmus je zvyčajne diagnostikovaný v detstve a trvá po celý život. Autisti môžu byť na prvý pohľad považovaní za neobvyklých. Autisti sa pohybujú v rámci spektra, čo znamená, že spôsob, akým komunikujú, a ich správanie sa môžu do veľkej miery líšiť. Niektoré osoby s miernym autizmom môžu navštevovať bežnú školu. Iní jedinci sa môžu vyjadrovať len neverbálne, potrebujú veľa dodatočnej podpory týkajúcej sa starostlivosti a navštevujú školy pre deti so špeciálnymi potrebami.

U autistických ľudí sú bežným javom sensorické problémy. V praxi to znamená, že pacienti zahlcujú vizuálne podnety, zvuk, vôňa, vkus a dotyk. U ľudí s autizmom je väčšia pravdepodobnosť, že budú konať impulzívne (bez premýšľania) a budú mať menej povedomia o tom, ako dodržiavať bezpečnosť. Obdobia zmien môžu byť pre ľudí s autizmom stresujúce a veľmi dôležitá je pre nich rutina. Stretávanie sa s novými ľuďmi a pobyt na nových miestach v nich môže tiež vyvolávať úzkosť a viesť k emocionálnym výbuchom alebo repetitívnemu správaniu. Motorické stereotypie (alebo sebastimulačné správanie), ako je kývanie sa, mávanie rukami alebo lúskanie prstov, osobe s autizmom pomáha cítiť sa bezpečne na mieste alebo v situácii, v ktorej sa necíti pohodlne.

#### 7.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

- Neudržovanie očného kontaktu;
- Slabé sociálne zručnosti;
- Precitlivenosť;
- Úzkosť v čase zmien/prechodu.

- Impulzivita;
- Sebapoškodzovanie;
- Fyzické násilie;
- Agresivita;
- Ťažkosti s dodržiavaním pokynov.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Obsedantné prejavy s určitými predmetmi alebo témami;
- Senzorické problémy;
- Motorické stereotypie;
- Problémy s komunikáciou.

- Emočné výbuchy;
- Problémy so spánkom;
- Repetitívne správanie;
- Problémy so stravovaním.

### 7.3 OBAVY OPATROVATEĽA

#### 7.3.1 PRIJATIE DIAGNÓZY

Niektorí opatrovatelia môžu mať s prijatím diagnózy autizmu u opatrovanej osoby ťažkosti. Medzi bežné reakcie patrí popieranie, pocity viny, obavy a úzkosť z toho, čo sa bude ďalej diať a ako to bude pre dotyčnú osobu vyzeráť z dlhodobého hľadiska. Opatrovateľ môže pociťovať potrebu prežívať smútok zo straty života, ktorý pre opatrovanú osobu plánoval a v ktorý dúfal. To môže v opatrovateľoch vyvolávať stres, rozrušenie a obavy.

#### 7.3.2 DOPADY NA RODIČOV A SÚRODENCOV

Starostlivosť o osobu s autizmom môže byť v porovnaní so starostlivosťou o osobu s iným postihnutím stresujúca. Opatrovatelia môžu byť pri poskytovaní starostlivosti, ktorá môže trvať 24 hodín denne, vystavení riziku fyzického zranenia a vyhorenia. Ak opatrovaná osoba vykazuje ťažkosti so spánkom alebo problémové správanie, môže to byť pre rodičov veľmi náročné a v ich vzťahu medzi sebou a s ostatnými deťmi to môže vytvárať napätie. U opatrovateľov osôb s autizmom sa duševné choroby vyskytujú častejšie. Ak sa na duševné zdravie opatrovateľa neberie ohľad, môže to viesť k horším výsledkom a menej úspešným intervenciám pre osobu s autizmom. Preto je veľmi dôležité, aby sa opatrovatelia starali o svoje duševné a emocionálne zdravie.

Súrodenci môžu mať pocit, že žijú v chaotickom domácom prostredí, kde sa cítia úzkostne alebo majú obavy z toho, čo sa môže ďalej diať. Súrodenci sa môžu cítiť obchádzaní alebo nie tak dôležití ako ich súrodenci, ktorým bol diagnostikovaný autizmus. Rodičia budú možno musieť osobe s autizmom venovať viac času a pozornosti. Vyrovnanie sa s výbuchmi násillia a ublíženia na zdraví môže byť pre súrodencov veľmi ťažké. Úroveň stresu u rodičov a spôsob, akým sa s ním vyrovnávajú, môže v súrodencoch tiež vyvolávať úzkosť a obavy.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 7.3.3 BEZPEČNOSŤ

Bezpečnosť osoby s autizmom môže u opatrovateľov vyvolávať veľké obavy. V závislosti od závažnosti stavu jednotlivec nemusí rozumieť nebezpečenstvu alebo nemusí mať predstavu o tom, ako predchádzať zraneniam. Túlanie/úteky postihujú až 50% autistov a sú hlavnou obavou opatrovateľov. Obavy opatrovateľov v domácnosti sa môžu týkať: popálenín spôsobených dotykom horúcich povrchov alebo otvoreného ohňa, poranení ostrými predmetmi, sklenenými predmetmi alebo šálkami, pádom zo schodov alebo z okna na hornom poschodí a sebapoškodzovania spôsobeného udieraním si hlavy alebo hryzením. Bezpečnosť môže byť tiež príčinou obáv opatrovateľa mimo domu, pretože u ľudí s autizmom je častejší výskyt zranení a nehôd. U ľudí s autizmom sa častejšie vyskytujú problémy s vbehnutím do premávky, bezpečnosťou pri vodných plochách a utopením. Autistická osoba nemusí rozumieť tomu, ako sa dodržiavať bezpečnosť vo vzťahu k cudzincom alebo v nebezpečných sociálnych situáciách. Opatrovatelia môžu mať o opatrovanú osobu obavy a následne môžu mať kvôli snahe udržať opatrovanú osobu vždy v bezpečí a pod dohľadom problémy so spánkom, stresom a úzkosťou.

### 7.3.4 SENZORICKÉ PROBLÉMY

Senzorické problémy sa týkajú vizuálnych podnetov, zvukov, dotyku, čuchu a chuti. Osoba s autizmom môže byť niektorými zmyslovými podnetmi zahľtená alebo zmätená. Textúra a chuť jedla alebo pachy, ktoré sú pre dotýčnú osobu silné alebo nepríjemné, môžu vyvolať reakciu. Niektorí ľudia s autizmom musia dodržiavať veľmi obmedzenú diétu a môžu jesť len určité potraviny ako napríklad: suché potraviny, raňajkové cereálie alebo kuracie nugetky. To môže predstavovať veľkú výzvu pre opatrovateľov, ktorí sa pre nich snažia zabezpečiť zdravú a vyváženú stravu.

V niektorých ľuďoch s autizmom môžu vyvolávať úzkosť zvuky. Náhle a hlasné zvuky, neznáme zvuky alebo hlučné miesta môžu byť pre daného človeka vo všeobecnosti ohromujúce. Dotyk môže byť pre pacienta zmyslovým problémom a niektorí opatrovatelia vedia, že oblečenie, posteľná bielizeň alebo nábytok môžu spôsobovať úzkosť. Môže ísť o textúry látok, visačky na odevoch, švy na ponožkách, obúvanie obuvi, viazanie šnúrok alebo klobúky, ktoré zakrývajú uši. Textúry posteľných prikrývok, stoličiek, pohoviek, vankúšov alebo podláh môžu u opatrovanej osoby vyvolávať zmyslové reakcie. Dotyk môže tiež spôsobovať ťažkosti v preplnenom prostredí ako škola alebo verejná doprava. Ak niekto stojí pri osobe s autizmom príliš blízko alebo ak sa jej dotkne alebo o ňu otrie, môže to v nej vyvolať nepríjemný a zahlcujúci pocit.

Ako reakciu na senzorické problémy sa môže osoba s autizmom prejavovať emocionálnymi výbuchmi, môže byť agresívna, nešťastná alebo rozrušená, môže sa pokúsiť opustiť svoje bezpečné prostredie, odmietnuť jesť, odmietnuť sa obliecť alebo môže mať problémy so spánkom.

### 7.3.5 AGRESÍVNE / NÁSILNÉ VÝBUCHY

Nakoľko ľudia s autizmom nemusia byť schopní komunikovať o svojich potrebách, môže sa u nich vyskytnúť agresivita alebo výbuchy násillia. Pre opatrovateľa to môže byť náročné. Jednotlivec môže kopať, hrýzť, udierať, ničiť majetok a vykazovať ohrozujúce správanie. Opatrovatelia môžu cítiť potrebu chrániť seba a ostatných členov rodiny pred fyzickým násillím.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Takéto správanie tiež ovplyvňuje emocionálne a duševné zdravie opatrovateľa a ostatných členov rodiny.

### 7.3.6 SOCIÁLNE VYLÚČENIE

Ľudia s autizmom zažívajú ťažkosti s komunikáciou. To môže viesť k problémom pri vytváraní a udržiavaní priateľstiev. Jednotlivec nemusí rozumieť tomu, ako konverzáciu začať a viesť alebo ako sa správať v skupine ľudí. Osoba s autizmom môže mať problémy s porozumením výrazom tváre, sarkazmu alebo skutočnosti, že osobu, s ktorou sa rozprávajú, konverzácia nezaujíma. Impulzívne správanie a emocionálne výbuchy môžu spôsobiť, že sa váš/vaša milovaný/á cíti izolovane, ak nie je pozvaný/á na nejaké podujatie alebo ak nemá žiadnych priateľov. Motorické stereotypie (alebo sebastimulačné správanie) ako kývanie sa, mávanie rukami, lúskanie prstov alebo skákanie, sú prejavy, vďaka ktorým sa osoba s autizmom cíti bezpečne na mieste alebo v situácii, v ktorej sa necíti dobre. Motorické stereotypie sú repetitívne a niekedy môžu spôsobiť, že sa ostatní ľudia osobám s autizmom vyhýbajú, pretože motorické stereotypie sú pre nich zvláštnosťou.

Ak je osoba sociálne vylúčená, opatrovateľov to môže viesť k obavám o jej zdravie. Čím menej príležitostí má človek na interakciu s ostatnými ľuďmi, tým ťažšie preňho bude rozvíjať svoje sociálne zručnosti. Opatrovatelia môžu mať obavy z toho, čo jednotlivca čaká v budúcnosti, keď nie sú schopní udržiavať priateľstvá alebo zapájať sa do spoločenských udalostí. Sociálne vylúčenie môže potom viesť k pocitom osamelosti, sklúčenej nálade a zvýšenému riziku duševnej choroby. Z dlhodobého hľadiska môže sociálne vylúčenie viesť k slabším príležitostiam na zamestnanie a väčšiemu sociálnemu znevýhodneniu.

### 7.3.7 PRECHODY A ZMENY

Pre osoby s autizmom môžu byť prechody alebo zmeny ťažké na spracovanie. To znamená, že ak sa osoba musí presťahovať z jedného miesta na druhé alebo sa musí prispôsobiť novej skúsenosti, môže ju to značne znepokojiť. Zmena rutiny, ako napríklad návšteva lekára na poslednú chvíľu alebo zrušenie aktivity, môže spôsobiť, že sa osoba s autizmom rozruší alebo sa nedokáže so zmenou vyrovnáť. Osoby s autizmom môžu rozrušiť aj ďalšie zmeny ako napríklad nové oblečenie, posteľná bielizeň alebo nové rodinné auto. Pre ľudí s autizmom je znalosť naplánovanej rutiny a toho, čo možno očakávať, upokojujúca. To im môže pomôcť cítiť sa bezpečne.

## 7.4 STRATÉGIE PRE PACIENTA

### 7.4.1 PRIJATIE DIAGNÓZY

Ak je opatrovanej osobe diagnostikovaná ADHD, môže pomôcť utvrdiť sa v tom, že je to stále tá istá osoba a jej potreby týkajúce sa starostlivosti sú stále rovnaké. Môžete si tiež vyhľadať viac informácií o tom, ako naplniť špecifické potreby dotykanej osoby týkajúce sa starostlivosti a ako jej najlepšie pomôcť dosiahnuť plný potenciál. Diagnóza môže tiež vyústiť v to, že osoba s autizmom dostane starostlivosť adekvátnu svojmu zdravotnému stavu.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Nenechajte svoj zápas o prijatie diagnózy oneskoriť poskytovanie terapie alebo podpory opatrovanej osobe. Čím skôr je poskytnutá podpora, tým lepšie pre opatrovanú osobu z dlhodobého hľadiska.

Ak si dovoľíte cítiť rozrušenie, smútok alebo hnev na diagnózu autizmu, môže vám to pomôcť pri spracovaní svojich vlastných pocitov a emócií a prijatí tejto skutočnosti. Užitočné môže byť stretnutie s poradcom, rozhovor so zdravotníckym pracovníkom alebo blízkym priateľom. Možno vám príde užitočné navštíviť podpornú skupinu pre opatrovateľov na miestnej úrovni alebo v rámci online fóra a porozprávať sa s ostatnými opatrovateľmi, ktorí vedia, ako presne sa cítite. Podporné skupiny je často možné nájsť vo svojom okolí alebo online.

### 7.4.2 STAROSTLIVOSŤ O SEBA A OSTATNÉ DETI

Starostlivosť o seba ako opatrovateľa je nevyhnutná. Dostatočný čas na odpočinok, dostatok spánku, pravidelný pohyb a zdravé stravovanie vám pomôže vyrovnať sa so stresom vyplývajúcim zo starostlivosti. Respítaná starostlivosť (keď niekto iný na krátky čas prevezme starostlivosť o opatrovanú osobu) môže opatrovateľom poskytnúť príležitosť venovať sa starostlivosti o seba a vytvoriť priestor na dobitie batérií. Členov rodiny je dôležité požiadať o väčšiu pomoc a podporu, ktorá opatrovateľovi umožní oddýchnuť si. Respítnu starostlivosť môžu tiež ponúkať poskytovatelia starostlivosti o ľudí s autizmom.

Udržiavanie kontaktu s vašimi priateľmi je pre vás ako opatrovateľa tiež vhodné ako prevencia pred pocitom osamelosti a izolácie. Podporné skupiny pre rodičov a opatrovateľov môžu poskytnúť priestor na stretnutie s ďalšími ľuďmi, ktorí chápu a zdieľajú vaše pocity a obavy. Poradenstvo môže pomôcť opatrovateľom so stresom a môže byť miestom na ventilovanie emócií. Opatrovatelia, ktorí sa o seba starajú, sú tiež schopnejší postarať sa o opatrovanú osobu.

Ku starostlivosti o súrodencov alebo iných členov rodiny ovplyvnených bývaním s niekým, kto má ADHD, je kľúčom oddych a vyžadovanie silnejšej podpory. Pokúste sa so svojimi ostatnými deťmi tráviť nejaký čas mimo domu. Užitočné tiež môže byť sa so súrodencami porozprávať o ADHD a o tom, ako vplyv to má na ich blízkeho. Je dôležité, aby ostatné deti pochopili, čo to znamená mať ADHD, a že ich súrodeneц nie je jednoducho nevychovaný. Súrodenci môžu tiež čerpať zo skupín zriadených na podporu súrodencov ľudí s ADHD. Poznať pocity súrodencov a hovoriť s nimi o ich emóciách je dôležité.

Pozvite súrodencov na schôdzky a terapeutické stretnutiach so svojim chorým rodinným príslušníkom. Nakoľko získajú podrobný prehľad o potrebách a želaniach svojich súrodencov, budú sa cítiť viac začlenení a docenení.

### 7.4.3 BEZPEČNOSTNÉ PLÁNOVANIE

Bezpečnostné plánovanie môže pomôcť opatrovateľom podporiť osobu s autizmom pri zvládaní nebezpečných situácií. Nosenie identifikačného náramku opatrovanou osobou môže pomôcť pri identifikácii v prípade stratenia sa. Náramok by mal obsahovať meno, kontaktné údaje a informáciu o





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

tom, že osoba má autizmus. To môže osobe, ktorá dotyčného človeka nájde, pomôcť, aby naňho reagovala citlivo a zaistila jeho bezpečnosť, kým sa s vami nespojí.

Bezpečnosť ľudí s autizmom môže zvýšiť aj komunikácia so susedmi a ľuďmi vo vašej miestnej komunite. Informovanie susedov a predavačov alebo ľudí, ktorí pracujú v miestnej knižnici alebo kaviarni, o vašom rodinnom príslušníkovi a autizme môže pomôcť zaistiť jeho bezpečnosť v prípade, že sa niekde stratí. Zaisteniu bezpečnosti osoby môže tiež pomôcť to, keď ľuďom, ktorí pracujú v okolí, ukážete fotografiu opatrovanej osoby a poskytnete im svoje kontaktné údaje.

Medzi opatrenia na zvýšenie bezpečnosti vo vašom domácom prostredí patria: zámky na oknách a dverách (napr. v kúpeľni), použitie bezpečnostnej zábrany na schodisku, použitie plastových príborov, tanierov a pohárov. Ostré alebo nebezpečné predmety, ako napríklad lieky, udržiajte bezpečne uzamknuté a odstráňte z dosahu všetky ďalšie predmety, ktorými sa môže osoba s autizmom zraniť alebo ohroziť kohokoľvek iného v domácnosti.

Senzorické problémy:

Je užitočné, ak opatrovanú osobu v predstihu pripravíte na situáciu, ktorá jej môže spôsobiť ťažkosti so zmyslovým vnímaním.

- Ak sa chystáte ísť na preplnené miesto alebo sa budete pohybovať v hlučnom prostredí, vysvetlite to vopred slovne alebo pomocou obrázkov a pomôžte tak osobe vedieť, čo môže čakať.
- Vysvetlite zmyslové potreby opatrovanej osoby iným ľuďom, aby mohli osobe poskytnúť viac priestoru a nedotýkali sa jej, ak to v nej vyvoláva úzkosť. Toto môže byť užitočné napríklad v triede.
- Experimentujte s rôznymi typmi oblečenia a zistite, ktorý z nich je pre opatrovanú osobu pohodlnejší. V prípade potreby odstráňte z oblečenia štítky.
- Používanie štipľov do uší alebo slúchadiel môže osobám s autizmom pomôcť zmierniť úzkosť, ktorú cítia v hlučných prostrediach.
- Tiež môže byť vhodné opatrovanej osobe ponúknuť odmenu za to, keď vyskúša nové jedlo. Zahnutie jej obľúbených surovín do nového druhu jedla jej môže uľahčiť jeho vyskúšanie. Návšteva dietológa vám môže pomôcť vylepšiť stravovacie návyky opatrovanej osoby. Dietológovia majú so starostlivosťou o ľudí s autizmom skúsenosti a môžu vám pomôcť pri zavádzaní nových surovín do jedálneho programu opatrovanej osoby.
- Vyhradte si čas na neočakávané zdržania týkajúce sa starostlivosti o osobu s autizmom. Zaistenie pravidelných prestávok od aktivít alebo činností môže osobe pomôcť cítiť sa menej obmedzene kvôli zmyslovým problémom. Ak napríklad nastupovanie do autobusu spôsobuje dotyčnej osobe úzkosť, počkajte na ďalší a využite čas na to, aby ste jej vysvetlili, čo sa bude diať.

### 7.4.4 AGRESIVITA A NÁSILIE

Najlepším spôsobom, akým môže opatrovateľ zareagovať na agresívne alebo násilné výbuchy, je zachovanie pokoja.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Hovorte tichým a pokojným tónom hlasu a zo situácie vylúčte akékoľvek ďalšie deti alebo zraniteľné osoby.
- Opýtajte sa osoby, prečo je rozrušená.
- Opakujte to, čo vám hovorí, aby vedela, že ju počúvate a že ju počujete.
- Požiadajte osobu, aby prešla do inej miestnosti alebo vonku a porozprávala vám o tom, ako sa cíti.
- Situáciu môže pomôcť upokojiť zmena prostredia.
- Pri redukovani násilných výbuchov a agresie môžu byť užitočné odmeny za dobré správanie. Ak je niečo, čo by si opatrovaná osoba chcela kúpiť, alebo činnosť, ktorú by chcela robiť, ako napríklad ísť do kina, môže sa k tomu dopracovať dobrým správaním. Keď je opatrovaná osoba pokojná a dobre komunikuje, je to dôležité pomenovať a oceniť.
- Vyhradte si s dotyčnou osobou čas na to, aby ste sa pokúsili zistiť, čo sa snaží komunikovať vtedy, keď sa správa agresívne. Môže sa cítiť zahľtená sensorickými problémami. Môže cítiť bolesť, hlad alebo nepohodlie a snaží sa vám to odkomunikovať. Pohľad späť na chvíle prejavov násilia a agresivity vám ako opatrovateľovi môže pomôcť pochopiť príčinu výbuchu a pokúsiť sa pomôcť osobe naplniť si svoje potreby, ak k tomu dôjde znova.

### *Kazuistika*

Daniel má 13 rokov a je na druhom stupni základnej školy. Daniel má ASD a hladiny hluku v škole považuje za veľmi nepríjemné. Zvonenie, ktorým končí každá hodina, a hluk spôsobovaný pohybom stoličiek spôsobujú to, že Daniel reaguje na ostatných študentov agresívne. Opatrovateľ sa obáva, že ak toto správanie bude pretrvávajúť, Daniel nebude môcť ďalej chodiť do školy.

### *Diskusia:*

- Upozornite Daniela na zvonenie, aby sa mohol cítiť lepšie pripravený.
- Dajte mu možnosť sedieť ďalej od zvončeka v zadnej alebo krajnej časti triedy, aby ste znížili hlasitosť a jeho zmyslovú odozvu.
- Otvorte okno vedľa Daniela, aby ste ho rozptýlili a tiež poskytli menej znepokojivé zvuky (detská hra, premávka, vtáky, atď.).
- Predtým, než zazvoní školský zvonček a než sa začne hýbať stoličkami, Danielovi ponúknite slúchadlá s potlačením hluku.
- Zapojte Daniela do procesu školského zvonenia, môže mu to poskytnúť väčšiu istotu a znížiť citlivosť na hluk.
- Dajte Danielovi ďalšie možnosti, ako sa vysporiadať s hlukom, napríklad:
- Opustite budovu (s učiteľom alebo asistentom), kým ho bude hluk znepokojovať.
- Poskytnite mu prístup k niečomu, čo ho upokojí, napríklad obľúbenej knihe alebo elektronike.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 7.4.5 SOCIÁLNE VYLÚČENIE:

Prostredníctvom spojenia sa s inými opatrovateľmi skrze služby, ktoré využívate s opatrovanou osobou, navštevovaním podporných skupín alebo cez online chat môžete pre opatrovanú osobu vytvoriť sociálne príležitosti. Ďalší opatrovatelia ľudí s autizmom radi organizujú spoločenské aktivity a výlety, pri ktorých môžu opatrovaní ľudia spolu tráviť čas. Každá príležitosť na interakciu a socializáciu je krokom k ďalším príležitostiam.

Skupiny na rozvoj sociálnych zručností sú určené pre ľudí s autizmom a zvyčajne sú rozdelené podľa veku (deti, dospelávajúci, dospelí). Je to skvelý spôsob, ako sa môže opatrovaná osoba stretnúť s inými ľuďmi a naučiť sa, ako komunikovať so svojimi rovesníkmi. Komunitné skupiny, kluby a spoločenstvá ľudí vo vašej oblasti môžu byť pre osobu s autizmom vhodné na interakciu s ľuďmi, ktorí žijú vo vašom okolí. Dramatické, tanečné a remeselné skupiny sú často otvorené ľuďom všetkých zručností a predstavujú pre pacienta bezpečné miesto na stretávanie sa s novými ľuďmi a na získanie nových zručností.

Zdieľanie informácií o autizme s ostatnými ľuďmi im môže pomôcť lepšie porozumieť nezvyčajnému správaniu a prejavíť zhovievavosť opatrovanej osobe. Učitelia, študenti a ľudia pracujúci v miestnych obchodoch/kaviarňach budú vedieť s opatrovanou osobou lepšie komunikovať, ak sa o autizme a špeciálnych komunikačných potrebách dozvedia viac.

### 7.4.6 PRECHODY A ZMENY:

Príprava opatrovanej osoby na možné zmeny, ktoré by sa jej mohli dotýkať, vám môže pomôcť jej tieto zmeny uľahčiť. Pri zmenách v domácnosti, ako napríklad sťahovanie izieb alebo zmena usporiadania nábytku, vám môže pomôcť rozhovor s osobou s autizmom. Použitie fotografií znázorňujúcich, ako bude zmena vyzeráť, a popísanie krokov, ktoré sa stanú pri tejto zmene, jej môžu pomôcť pri príprave. Ak dôjde k neplánovaným zmenám, opatrovatelia musia v tomto náročnom období podporovať osobu s autizmom. Napríklad, ak plánovaná činnosť, ako je plávanie, je zrušená tesne pred jej začiatkom, osoba, o ktorú sa staráte, môže reagovať hnevom, agresivitou alebo smútkom. Opatrovatelia by mali osobu podporovať v tom, aby tieto emócie vyjadrila, a mali by si vyhradiť čas na to, aby dokázali pochopiť, aké je to pre ňu ťažké. Namiesto plánovanej aktivity ponúknite opatrovanej osobe alternatívy, ktorým sa môžu venovať namiesto toho. Opatrovanú osobu ubezpečte, že je v bezpečí, a ponúknite jej niečo, čo má radi a čo by jej pomohlo sa s tým vyrovnáť, ako napríklad obľúbenú prikrývku, hračku alebo knihu. Nechajte osobu upokojiť sa stimuláciou alebo čímkoľvek, čo im vyhovuje.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### *Kazuistika*

Sára má 18 rokov a je autista. Dodržiava prísnu rutinu a to jej pomáha zvládať každodenný život. Sárina rodina sa sťahuje z domu a jej opatrovatelka sa obáva toho, ako nepriaznivo bude táto významná zmena vplývať na Sáru, pretože od narodenia žila v tom istom dome.

### Odpoveď:

- Akonáhle vy ako opatrovatel s istotou viete, že sa budete sťahovať, začnite to Säre vysvetľovať.
- Vysvetlite jej, prečo sa sťahujete a vymenujte pozitíva, ktoré tento krok prinesie vašej rodine a Säre.
- Berte ju na návštevu nového domu pred sťahovaním tak často, ako je to možné.
- Graf alebo kalendár vám pomôže Säre ukázať časovú os tohto procesu a vysvetliť, ako dlho ešte budete v starom dome v rámci mesiacov, týždňov a dní.
- Použite obrázky na to, aby ste Säre ukázali, čo sa presne stane, ako napríklad: aktuálny obrázok vášho domu, jej izby a jej vecí; obrázok krabíc a pohybujúcej sa dodávky; následne obrázok vášho nového domova a obrázok vašej rodiny.
- Zapojte Sáru do procesu sťahovania. Podporte ju pri výbere vecí na balenie a zapojte ju do rozhodovania o novom dome, napríklad o tom, kde umiestnite nábytok a ktorú bude mať spálňu.
- Ubezpečte ju, že je v bezpečí, a že budete počas sťahovania pri nej.
- Pred, počas a po presťahovaní dodržujte Sárinu rutinu čo najpresnejšie.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## PORUCHY PRÍJMU POTRAVY





### 8 PORUCHY PRÍJMU POTRAVY

Zostavené Fakultou zdravotníckych technológií, Polytechnický inštitút v Porte

#### 8.1 ČO SÚ PORUCHY PRÍJMU POTRAVY?

Poruchy príjmu potravy postihujú niekoľko miliónov ľudí, najčastejšie ženy vo veku od 12 do 35 rokov. Existujú tri hlavné typy porúch príjmu potravy: anorexia, bulímia a záchvatovité prejedanie.

Poruchy príjmu potravy sú choroby, pri ktorých zažívajú ľudia závažné poruchy v ich stravovacom správaní, súvisiacich myšlienkach a emóciách. Ľudia s poruchami príjmu potravy sa zvyčajne zaoberajú jedlom a telesnou hmotnosťou.

Ľudia s anorexiou a bulímiou sú zväčša perfekcionisti s nízkym sebavedomím, ktorí sú extrémne kritickí voči sebe a svojmu telu. Zvyčajne sa „cítia tuční“ a myslia si, že majú nadváhu, niekedy aj napriek život ohrozujúcemu vyhladovaniu (alebo podvýžive). Intenzívny strach z priberania na váhe môže byť prítomný vo všetkých oblastiach pacientovho života. V počiatočných štádiách týchto porúch pacienti často popierajú, že majú problém.

V mnohých prípadoch sa poruchy príjmu potravy objavujú spolu s inými psychiatrickými poruchami ako úzkosť, panika, obsedantno-kompulzívna porucha a problémy s užívaním alkoholu a drog. Z najnovších poznatkov vyplýva, že v tom, že sa u niektorých ľudí vyvinú poruchy príjmu potravy, môže zohrávať úlohu dedičnosť. Tieto poruchy však postihujú aj mnoho ľudí bez predchádzajúcej rodinnej anamnézy. Bez liečby emocionálnych a fyzických príznakov týchto porúch môže dôjsť k podvýžive, problémom so srdcom a iným potenciálne fatálnym stavom. Náležitá lekárska starostlivosť však môže osobám s poruchami príjmu potravy pomôcť obnoviť správne stravovacie návyky a vrátiť sa k lepšiemu emocionálnemu a psychickému zdraviu.

##### 8.1.1 ANOREXIA

Anorexia sa diagnostikuje vtedy, keď pacienti vážia najmenej o 15 percent menej, ako je ich normálna zdravá hmotnosť vzhľadom na ich výšku. K charakteristickým znakom anorexie patria:

- Obmedzený príjem potravy
- Strach z toho, že budú "tuční"
- Problémy so svojím zovňajškom či odmietanie faktu nízkej telesnej hmotnosti

Ľudia s anorexiou si neudržia normálnu telesnú váhu, pretože odmietajú dostatočne jesť, často nadmerne cvičia a niekedy sa sami nútia zvracať alebo používajú preháňadlá na to, aby schudli. S vyhladovaním tela sa môžu v priebehu času vyvinúť nasledujúce príznaky:

- Zastavenie menštruačného cyklu;
- Osteopénia alebo osteoporóza (rednutie kostí) kvôli strate vápnika;
- Krehnutie vlasov/nechtov;
- Pokožka vyschne a môže zožltnúť;
- Mierna anémia; svaly, vrátane srdcového svalu, chradnú;





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Ťažká zápcha;
- Pokles krvného tlaku, spomalenie dýchania a srdcového tepu;
- Vnútoraná telesná teplota klesá, čo spôsobuje, že človek neustále cíti chlad;
- Depresia a letargia.

### 8.1.2 BULÍMIA

Aj keď často dodržia diétu a intenzívne cvičia, osoby s bulímiou môžu mať miernu podváhu, normálnu váhu, nadváhu alebo dokonca obezitu. Nie sú však tak podvyživené ako osoby s anorexiou. Pacienti s bulímiou sa často záchvatovito prejedajú. Počas toho dokážu zjesť ohromujúce množstvo jedla v krátkom čase, často skonzumujú tisíce kalórií s vysokým obsahom cukrov, uhľohydrátov a tukov. Môžu jesť veľmi rýchlo, niekedy hltajú jedlo bez toho, aby ho vôbec ochutnali.

Záchvaty sa často končia až vtedy, keď ich preruší iná osoba, keď zaspia alebo keď ich žalúdok začne žalúdok kvôli tomu, že presiahol svoju normálnu kapacitu. Počas jedenia sú tieto osoby neovládateľné. Po záchvate sú bolesti žalúdka a strach z priberania na váhe bežnými dôvodmi na to, aby ľudia trpiaci bulímiou sa tohto jedla zbavili vracaním alebo použitím preháňadla. Tento cyklus sa zvyčajne opakuje minimálne niekoľkokrát týždenne alebo, vo vážnych prípadoch, niekoľkokrát denne.

To, že má rodinný príslušník alebo priateľ bulímiu, si mnoho ľudí nevšimne, pretože ľudia takmer vždy svoje záchvaty prejedania sa skrývajú. Tým, že drasticky nechudnú, môže ich správanie zostať nepovšimnuté tými, ktorí sú im najbližší. Napriek tomu má bulímia príznaky, ktoré by mali zvýšiť vašu ostražitosť:

- Chronicky zapálené a bolestivé hrdlo;
- Slinné žľazy v krku a pod čeľusťou sú opuchnuté; líca a tvár často opuchnú, čo spôsobuje, že sa pacientovi vytvorí „veveričia“ tvár;
- Zubná sklovina sa stráca; zuby sa v dôsledku kontaktu so žalúdočnými kyselinami začínajú rozpadáť;
- Neustále vracanie spôsobuje gastroezofageálnu refluxnú poruchu;
- Zneužívanie laxatív spôsobuje podráždenie, ktoré vedie k črevným problémom;
- Diuretiká (vodné tablety) spôsobujú problémy s obličkami;
- Závažná dehydratácia spôsobená zbavovaním sa tekutín.

Bulímia môže viesť k zriedkavým, ale potenciálne fatálnym komplikáciám, vrátane slzenia v pažeráku, prasknutia žalúdočných vredov a srdcových arytmií.

### 8.1.3 ZÁCHVATOVITÉ PREJEDANIE

Osoby s poruchou záchvatovitého prejedania zažívajú obdobia záchvatovitého prejedania sa, pri ktorých v krátkom čase skonzumujú veľmi veľké množstvo potravy a počas záchvatu sa cítia nekontrolovateľne. Na rozdiel od ľudí s bulímiou sa jedla nesnažia zbaviť vyvolaním zvracania alebo použitím iných nebezpečných postupov, akým je pôst alebo použitie preháňadla. Záchvatovité





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

prejedanie je chronická choroba a môže viesť k závažným zdravotným komplikáciám, najmä k ťažkej obezite, cukrovke, hypertenzii a kardiovaskulárnym ochoreniam.

Porucha záchvatovitého prejedania zahŕňa časté prejedanie sa počas diskkrétneho časového obdobia (najmenej raz týždenne počas troch mesiacov), kombinované so stratou kontroly a spojené s tromi alebo viacerými nasledujúcimi skutočnosťami:

- Jedia rýchlejšie než obyčajne;
- Jedia, až kým sa necítia nepríjemne sýti;
- Jedia veľké množstvo jedla, aj keď po fyzickej stránke nemajú hlad;
- Jedia osamote kvôli tomu, že sa trápia tým, koľko toho zjedia;
- Následne sa cítia znechutení, depresívni alebo majú pocity viny.

Porucha príjmu potravy tiež spôsobuje značnú úzkosť.

### 8.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

Osoby, ktoré zápasia s poruchou príjmu potravy, môžu vykazovať niektoré, ale nie všetky, z nasledujúcich emocionálnych a behaviorálnych znakov. Prítomnosť akýchkoľvek príznakov, s ktorými môže bojovať váš rodinný príslušník, je dôvodom na vážne obavy a mali by ste ho povzbudiť k tomu, aby vyhľadal odbornú pomoc.

- Intenzívne obavy z priberania na váhe;
- Negatívny alebo zdeformovaný obraz o sebe;
- Časté kontrolovanie chýb, ktoré na sebe osoba vníma, v zrkadle;
- Vlastná hodnota a sebavedomie závisia od výzoru a hmotnosti;
- Strach zo stravovania sa na verejnosti alebo s ďalšími ľuďmi;
- Prílišné zaoberanie sa jedlom;
- Jedenie malých porcií alebo odmietanie jedenia;
- Vyhýbanie sa stravovaniu s ostatnými;
- Zhromažďovanie a skrývanie potravín;
- Stravovanie v tajnosti;
- Vytratenie sa po jedle – často do kúpeľne
- Nezvyčajné stravovacie rituály (krájanie jedla na malé kúsky, prežúvanie každého sústa neobvykle dlho, veľmi pomalé jedenie);
- Akýkoľvek nový prístup k strave alebo populárne diéty, vrátane vysadenia celých skupín potravín (žiadne cukor, žiadne sacharidy, žiadne mlieko a mliečne výrobky, vegetariánstvo/vegánstvo);
- Nedostatok obáv z extrémneho chudnutia;
- Obsedantný záujem o televízne programy o varení a zbieranie receptov;
- Jedenie iba „bezpečných“ alebo „zdravých“ potravín;
- Sociálne stiahnutie sa;
- Hľadanie výhovoriek pre nejedenie;
- Varenie komplikovaných jedál pre druhých, ale odmietanie jedenia;
- Podivné kombinovanie potravín;





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Komplikované stravovacie rituály;
- Stiahnutie sa z bežných sociálnych aktivít;
- Skrývanie úbytku hmotnosti nosením veľkého oblečenia;
- Mdlá nálada alebo nedostatok emócií;
- Podráždenosť;
- Výkyvy nálad;
- Hyperaktivita a nepokoj (neschopnosť sa posadiť, atď.);
- Prísnosť v správaní a rutinách a výskyt extrémnej úzkosti pri prerušení rutiny;
- Nadmerné cvičenie;
- Cvičenie aj počas choroby alebo zranenia, alebo výlučne za účelom spaľovania kalórií.

Jedinci s poruchami príjmu potravy môžu byť vystavení riziku súbežných stavov, ako sú poruchy nálady a úzkosti, užívanie návykových látok (alkohol, marihuana, kokaín, heroín, metamfetamíny, atď.), sebapoškodzovanie (rezanie, atď.) a samovražedné myšlienky a správanie.

### 8.3 VÝSTRAŽNÉ PRÍZNAKY PORÚCH PRÍJMU POTRAVY

Varovné príznaky porúch príjmu potravy je dôležité poznať. Aj keď sa správanie pri poruchách stravovania môže líšiť v závislosti od osoby, existujú určité bežné varovné signály, na ktoré je dobré dávať si pozor, vrátane:

#### 8.3.1 ZMENY HMOTNOSTI

Ak osoba váži menej ako 85 percent svojej normálnej telesnej hmotnosti a vykazuje ďalšie charakteristické znaky poruchy príjmu potravy, môže jej byť diagnostikovaná anorexia. Niektorí sa však môžu stále pohybovať v blízkosti normálnej telesnej hmotnosti, dokonca aj nad ňou, a môže mať poruchu príjmu potravy. Toto je bežné u pacientov s diagnózou bulímie, ktorá sa vyznačuje prejedaním sa a čistením.

#### 8.3.2 STAROSTLIVOSŤ O VONKAJŠÍ VZHĽAD

Ak človek trávi neprimerane veľa času pozeraním sa do zrkadla, má negatívne komentáre k svojmu fyzickému vzhľadu a trvá na tom, že má nadváhu, samotné správanie nemusí nevyhnutne predstavovať poruchu príjmu potravy. Ak sa však zaoberá určitými celebrityami a modelkami, nepriaznivo sa s nimi porovnáva alebo ak nosí nadrozmerne odevy, aby zakryl tvar svoje telo, takéto činy môžu byť dôvodom na obavy.

#### 8.3.3 PORUCHY V STRAVOVACÍCH NÁVYKCHOCH

Možno si všimnete, že niekto prestane jedávať s rodinou, znepáči sa mu predtým obľúbené jedlo, zaoberá sa počítaním kalórií a obsahu tuku, pije nadmerné množstvo vody a kofeínu, aby potlačil chuť do jedla, jedáva znateľne menšie porcie alebo vo všeobecnosti odmieta jesť. Alebo sa možno začne prejedat' určitými potravinami a okamžite po jedle ide do kúpeľne, aby vyvrátil to, čo práve





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

zjedol. Tiež dávajte pozor na nové stravovacie rituály ako napríklad dlhé prežúvanie pred prehltnutím, krájanie jedla na malé porcie, premiestňovanie jedla na tanieri alebo ukryvanie jedla v servítkach za účelom neskoršej likvidácie.

### 8.3.4 ZAOBERANIE SA NUTRIČNÝM OBSAHOM

Odhodlanie jedávať nutrične hodnotné jedlo je chvályhodné, ale ak človek začne potraviny deliť na dobré alebo zlé, zdravé alebo nezdravé, bezpečné alebo nebezpečné a neustále hľadá organické, nízkoenergetické jedlá, často navštevuje webové stránky zamerané na výživu, alebo zrazu vyhlási, že je vegetarián alebo vegán, môže to spolu s ďalšími typmi správania znamenať, že potrebuje pomoc.

### 8.3.5 ZMENY V CVIČEBNÝCH NÁVYKCHOCH

Ďalším varovným signálom je to, že sa niekto začne zaoberať telesnou zdatnosťou, trávi hodiny cvičením rituálnym spôsobom, hovorí príliš veľa o počte kalórií, ktoré spálil, alebo sa rozruší, keď je jeho cvičebná rutina narušená.

### 8.3.6 VÝKYVY NÁLAD

Keď porucha príjmu potravy nabera na sile, môže to viesť k príznakom podráždenosti, depresie a úzkosti, ktoré spôsobujú, že sa jednotlivec prestane socializovať a stratí záujem o predtým činnosti, ktoré predtým obľúbil.

### 8.3.7 POUŽÍVANIE PREHÁŇADIEL, DIURETIK ALEBO TABLETIEK NA CHUDNUTIE

Na mladé dievčatá a ženy je v súčasnosti vyvíjaný obrovský tlak, aby vyzerali nejakým spôsobom, ale ak sú ochotné riskovať svoje zdravie, aby dosiahli nezdravý štandard, uchýlili sa k preháňadlám, diuretikám alebo tabletkám na chudnutie, môže to byť znakom, že potrebujú pomoc.

## 8.4 LIEČBA

Poruchy stravovania ilustrujú pevné väzby medzi emocionálnym a fyzickým zdravím. Prvým krokom pri liečbe anorexie je pomôcť pacientom znovu dostať telesnú hmotnosť na zdravú úroveň; pre pacientov s bulímiou je kľúčom prerušenie čistiaceho cyklu. U pacientov s poruchou príjmu potravy je dôležité pomôcť im skončiť s prejedaním sa.

Obnovenie normálnej hmotnosti osoby alebo dočasné ukončenie čistiaceho cyklu však nerieši základné emocionálne problémy, ktoré abnormálne stravovacie návyky spôsobujú alebo ich zhoršujú. Psychoterapia pomáha jednotlivcom s poruchami príjmu potravy porozumieť myšlienkam, emóciám a správaniu, ktoré tieto poruchy vyvolávajú. V liečebnom procese sa tiež ukážu ako účinné niektoré konkrétne lieky.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

Z dôvodu závažných fyzických problémov spôsobených týmito chorobami je dôležité, aby akýkoľvek liečebný plán pre osobu s anorexiou, bulímiou alebo záchvatovitým prejedaním zahŕňal všeobecnú lekársku starostlivosť, nutričný manažment a výživové poradenstvo. Tieto opatrenia začínajú pracovať na obnovení fyzickej pohody a zdravých stravovacích návykov.

### 8.5 ČO SA DÁ ROBIŤ?

#### 8.5.1 ČO SA DÁ ROBIŤ PRE JEDNOTLIVCOV S PORUCHOU STRAVOVANIA?

V posledných desaťročiach narastá záujem o aplikovanie kognitívneho behaviorálneho prístupu pri rôznych duševných chorobách, najmä pokiaľ ide o poruchy príjmu potravy. Ciele kognitívnej behaviorálnej teórie pri liečbe porúch stravovania sa týkajú identifikácie a modifikácie správania a procesov myslenia a vnímania, ktoré živia danú chorobu, ako napríklad identifikácia a zmena automatických negatívnych myšlienok a skreslených predpokladov o jedle, stravovaní, hmotnosti a fyzickom vzhľade.

Je dôležité, aby osoba trpiaca poruchami príjmu potravy bola schopná vnímať svoje problematické správanie, vedela, prečo k nemu dochádza, a aké emócie a presvedčenia, ktoré môžu prispievať k ich spusteniu, sú s týmto správaním spojené. Je tiež nevyhnutné, aby si človek urobil prehľad v problémoch, ktoré ho obklopujú. Kognitívna behaviorálna terapia, v jej najlepšej verzii, je v súčasnosti najempirickejšou metódou liečby bulímie a záchvatovitého prejedania.

- Priblížte sa k chorému bez toho, aby ste sa kvôli chorobe dostali do konfrontácie;
- Rodinní opatrovatelia by mali hovoriť s chorou osobou vtedy, keď je pokojná a vedia, čo chcú povedať; Agresívny prístup znemožňuje komunikáciu medzi rodinou a chorou osobou;
- Rodičia a súrodenci by mali uvažovať o svojich vlastných stravovacích návykoch, o pohľade na svoje telo a o tom, ako sa s jedlom zaobchádza v prostredí rodiny. Opýtajte sa sami seba: „Podporujem sebaúctu svojho syna/brata alebo neustále kritizujem jeho telo a jeho samého? „Som inšpiráciou pre zdravé návyky?“ Alebo „Zdieľam obdiv pre dokonalé telá a štandardy krásy v tejto spoločnosti?“
- Ukážte, že rozumiete tomu, čím človek prechádza a že vám na situácii záleží;
- Opýtajte sa, čo môžete urobiť, aby ste pomohli, boli flexibilní a nikdy neobviňovali alebo nevyvolávali pocity viny;
- Netrvajte na tom, aby človek jedol pri stole alebo na verejnosti;
- **Z rozhovorov vynechajte jedlo:** Hlavným dôvodom musí byť vždy **osoba** trpiaca danou poruchou. Táto osoba je mimoriadne citlivá na akékoľvek pripomienky týkajúce sa svojho tela, hmotnosti alebo vzhľadu;
- Uistite sa, že vaše intervencie nie sú založené na predsudkoch, vyhnite sa hádkam s pacientom o dôležitosti jedla a tomu, aby ste tvrdili, že je povinný jesť: nikto nie je povinný robiť nič, keď nechce.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 8.5.3 STRATÉGIE, KTORÉ SI MÔŽU OSVOJIŤ OPATROVATELIA

#### Kazuisitka

Karolína má 18 rokov a je v prvom ročníku vysokej školy. Jedna z jej kamarátiek si všimla toto:

„Odkedy som ju spoznala sa Karolína veľmi zmenila. Veľmi schudla. Na svoju výšku je skutočne príliš vychudnutá, ale napriek tomu neustále hovorí, že je tučná a nikdy so sebou nie je spokojná. Niekedy je na seba príliš krutá. Nič, čo kedy urobila, ju nepotešilo. Pred niekoľkými rokmi nerada cvičila, ale teraz cvičí dvakrát denne. Zvykla byť veľmi spoločenská a zábavná, ale zdá sa, že teraz už z nej nevyžaruje taká príznačná radosť. Je posadnutá počítaním kalórií a neustále hovorí, ktoré jedlá sú dobré alebo zlé. Už s našou skupinou ani nechodí na obedy. Pred časom obeda alebo prestávky začne byť veľmi rozrušená a nervózna. Akonáhle sa dostaneme z triedy, niekam sa vytratí. Trávievala s nami oveľa viac času, bolo príjemné sa s ňou rozprávať. To už je však minulosť. Príliš sa od nás vzdialila.“

#### Diskusia:

- Prvá vec, ktorú môžete ako priateľ alebo člen rodiny urobiť, je obrátiť sa na chorú osobu a snažiť sa pochopiť, čo sa deje a ako dlho sa už takto cíti;
- Potom by ste ju mali povzbudiť, aby vyhládala liečbu, a týmto procesom by ste ju mali ďalej sprevádzať;
- Podvýživa charakteristická pre anorexiu spôsobuje zmeny vo fungovaní a štruktúre mozgu, čo spôsobuje, že osoba má náhle výkyvy nálad, podráždenosť, smútok, obsedantné myšlienky o jedle, kalóriách a hmotnosti, pociťuje únavu a sociálnu izoláciu. Tieto príznaky sa môžu zamieňať s príznakmi depresie. Preto lekári zvyčajne čakajú, kým sa osoba dostane na určitú váhu, skôr než diagnostikujú a liečia depresiu pomocou liekov popri príjme potravy;
- Keď sa ľudia s anorexiou pozrú do zrkadla, vidia telo, ktoré nezodpovedá skutočnosti alebo sa neustále sťažujú na to, že sú tuční. V skutočnosti je takúto situáciu veľmi ťažké pochopiť. Toto sa nazýva skreslenie pohľadu na telo a je jedným z príznakov anorexie. Je to zložitá situácia a rodina by nemala toto vnímanie vo všeobecnosti popierať. Akonáhle dôjde k zlepšeniu stravovacích návykov, má tento príznak tiež tendenciu sa zlepšovať.
- Rodina ľahko zistí, že fyzické cvičenie prospieja každému. Ľudia s anorexiou však fyzické cvičenie vykonávajú v snahe nadmerne kontrolovať svoju hmotnosť. Táto prax vzniká za účelom odstránenie jedla, ktoré človek zjedol, a do istej miery zmierňuje pocit viny. Ak je pacient v dobrom fyzickom stave a zbaví sa chorobného kontrolovania sa, uvedené cvičenie sa mu bude odporúčať cvičiť zdravým spôsobom.
- Zatiaľ neexistuje žiadny „liek“, ktorý by osobu zastavil v premýšľaní o chudnutí alebo obavách z pribratia. Pri obnovení správnej výživy, hmotnosti a kontroly nad svojimi myšlienkami týkajúcimi sa posadnutosti ovládať svoju váhu, je najlepším receptom využiť pomoc odborníkov.
- Poruchy stravovania sa vyznačujú zmenami v príjme potravy a živín (aké sa konzumuje jedlo, jeho množstvo a kvalita), stravovacích návykoch a vzťahu k jedlu. Zmeny v stravovaní môžu viesť k niekoľkým klinickým dôsledkom. Dotyčnej osobe a rodine vie s týmito výživovými





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

zmenami pomôcť výživový odborník s multidisciplinárnym tímom. Odborník na výživu posúdi a zväži dietetické behaviorálne zmeny a bude s pacientom pracovať na jeho myšlienkach, presvedčeníach a vzťahu k jedlu.

- Ak sa osoba s anorexiou počas spoločného stolovania sťažuje, že na tanieri je príliš veľa jedla, rodina by sa mala dôsledne riadiť pokynmi odborníka. Rodinám pomáha povedať nasledovné: „Dal som ti iba 2 naberačky ryže, ako je uvedené v tvojom pláne, nedal som ti tam ani zrnko navyše.“ Ak pacient hovorí, že má na tanieri príliš veľa jedla, by rodina mala vysvetliť, že sa riadia výhradne pokynmi výživového poradcu. Rodina by mala uviesť, že pri ďalšej konzultácii s odborníkom by mal pacient diskutovať o tejto záležitosti s výživovým poradcem. Momentálne však rodina nemá povinnosť množstvá jedál meniť akýmkoľvek spôsobom.

### Kazuistika

Zuzana, 16 rokov. Svedectvo matky:

„Zuzana hrá tímový volejbal už asi 3 roky. Nikdy nebola štíhla, ale vždy som si myslela, že moja dcéra mala dobrú postavu a krásne telo. Vždy rada hrala volejbal, je to jej vášeň, ale asi pred rokom som si všimla, že sa niečo zmenilo. Nikdy sa nevyjadrovala k telám svojich priateľiek v tíme tak veľa, ako teraz. Hovorí, že sú všetky kočky a že na nich oblečenie vyzerá dobre a na sebe vidí iba „tuk vytrčajúci z jej šortiek“. A ak sa pokúsim na to odpovedať, zareaguje agresívne. Všimla som si, že jej hmotnosť sa začala veľmi meniť. Pribrala aj schudla. V oblasti líc má opuchnutú tvár a tvrdí, že poranenia na chrbtoch rúk sú spôsobené volejbalom. Všimla som si, že s nami často rada jedáva, ale nakoniec sa začne obviňovať z toho, že toho zjedla tak veľa. Znepokojuje ma, keď jedlo krája na veľmi malé kúsky, ale hovorí, že sa jej to takto páči. Niekedy s nami nechce večerať a tvrdí, že už jedla. A aj keď tak urobí, musí ísť vždy po večeri okamžite do kúpeľne. Zmenila dokonca aj svoj vzhľad. Rada sa obliekala a nosila obťahnuté oblečenie, teraz však má obťahnuté oblečenie na sebe jedine vtedy, keď má volejbalové zápasy a musí nosiť dres. Inak nosí iba voľné oblečenie. Dokonca už nenesie ani krátke šortky. Hovorí, že je pre ňu lepšie mať na sebe teplákovú súpravu. Či už je leto alebo zima.“

### Diskusia:

- Kompenzačné správanie spôsobuje chemické zmeny vo fungovaní mozgu a tela, aj keď sa zdá, že sa pacient vyzerá byť „normálny.“ Na umožnenie úplného uzdravenia je potrebné čo najskôr zastaviť cyklus konzumácia-nutkanie-zvracanie. Táto úloha je namáhavá a vyžaduje si spoločné úsilie pacienta, rodiny a odborníkov.
- Po tomto úspechu je ďalšou veľkou výzvou zabrániť návratu abnormálneho správania.
- Chaotické stravovacie kompulzie a kompenzačné a očistné správanie (zvracanie) majú vplyv na náladu, spánok, koncentráciu a pamäť pacientov s bulímiou. Vo všeobecnosti sa tieto aspekty vyriešia úpravou stravovacích návykov a odstránením správania, ktoré vedie k zvracaniu a kontrole hmotnosti.
- O tom, čo bude osoba s bulímiou jesť, by nemala rozhodovať rodina. Plánovanie stravovania





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

by sa malo robiť pod vedením odborníka individuálne s ohľadom na všetky stránky každého pacienta. Okrem plánovania aké jedlo a koľko by ho mal pacient konzumovať (nie vždy úplne dogmatickým spôsobom, ale s niekoľkými výnimkami), je dôležité definovať aj časy stravovania.

- V ideálnom prípade by pacienti nemali jedávať sami, ale pod dohľadom, aby bolo zaručené, že terapiu dodržia.
- Obzvlášť sa odporúča stolovanie v kruhu rodiny, predovšetkým pre maloletých pacientov. K stolovaniu dochádza najlepším možným spôsobom – v príjemnom tichom prostredí.
- Základom je rituál pri stolovaní. Rodina by mala sedieť pri stole, pokiaľ možno bez rozptyľovania od televízie, tabletov alebo mobilných telefónov. Je dôležité, aby bol čas spoločného stolovania určený, aby sa predišlo tomu, že trvá príliš krátko alebo naopak trvá hodiny.
- Nie je vhodné, aby osoba s bulímiou chodila do kúpeľne počas jedla alebo na konci jedla. Ak taká potreba vyvstane, člen rodiny by mal nájsť nejakú stratégiu na to, aby mohol osobu v kúpeľni sprevádzať. Ak takáto situácia príliš zasahuje do súkromia pacienta, môže ho rodina povzbudiť, aby nechal dvere kúpeľne otvorené a obrátil sa na vás, ak sa necíti dobre alebo potrebuje pomoc.

### 8.5.4 ODPORÚČANIA PRE OPATROVATEĽOV

Rodinní opatrovatelia ktorí poskytujú starostlivosť pacientom trpiacich poruchami príjmu potravy, budú čeliť celej palete emócií. To platí ešte viac pre tých, ktorí sa o člena rodiny s poruchou stravovania priamo starajú. Osoba s poruchou stravovania veľmi často, v závislosti od závažnosti ochorenia, vyžaduje kontinuálnu a dôslednú starostlivosť.

Dôvodom môže byť potreba dohľadu, podpory pri stravovaní alebo pomoc pri každodenných činnostiach. V prípade poškodzujúcich fyzických a psychických dôsledkov spojených s poruchami príjmu potravy môže byť jednotlivec, ktorý sa zotavuje z choroby, ako je anorexia, bulímia alebo záchvatovité prejedanie, odkázaný na opatrovateľa 24 hodín denne.

Rozšírenou je tiež mylná predstava, že poruchy príjmu potravy nie sú „skutočnými“ chorobami. Toto tvrdenie však nemôže byť ďalej od pravdy.

Poruchy stravovania sú psychiatrické choroby s biologickými vplyvmi, ktoré majú drastický vplyv na život človeka. Niektorí ľudia, ktorí sú v dôsledku poruchy príjmu potravy vážne podvyživení, majú vážne ovplyvnenú kognitívnu funkciu, ktorá ich môže vystaviť smrteľnému riziku, najmä ak sú odkázaní sami na seba.

Opatrovateľ osoby trpiacej poruchou príjmu potravy môže poskytovať starostlivosť a podporu na rôznych úrovniach v závislosti od závažnosti ochorenia a problémov, ktoré vníma. Niektorí členovia rodiny môžu byť opatrovateľmi detí alebo dospelých, ktorí si vyžadujú nevyhnutnú kontrolu a podporu pri jedle, aby sa zabezpečilo, že konzumujú vhodné jedlo alebo že pri jedle nevykazujú poruchy príjmu potravy.

Nech už opatrovateľ plní akúkoľvek úlohu, je to neuveriteľne náročná úloha. Opatrovateľ čelí chorobe, ktorá je nielen fyzická, ale aj duševná a emocionálna.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### 8.5.5 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA SEBA

Opatrovatelia potrebujú vedieť, že aj oni potrebujú podporu. Opatrovatelia by mali mať svojich vlastných terapeutov a mali by si na vlastnú starostlivosť vyhradiť čas. Starostlivosť o osobu s poruchou príjmu potravy je veľmi náročná a preto by mali vedieť, že podporu potrebujú a si ju zaslúžia.

Správa pre opatrovateľov:

Zotavenie sa z poruchy príjmu potravy by bez vás nebolo možné.

Robíte neuveriteľne náročnú prácu, ste prítomní pri mnohých rôznych fázach uzdravenia a čelíte pravde o bolesti, ktorú poruchy stravovania spôsobujú tým, ktorí nimi trpia, a tým, ktorí sa o nich starajú.

Niet pochýb o tom, že v určitom okamihu zažívate ako opatrovateľ stres. Tento stres môže mať formu jednej alebo viacerých z týchto skúseností:

- Túžba mať všetko pod kontrolou;
- Pocity úzkosti, depresie, frustrácie alebo strachu;
- Pociťovanie bremena neustálej pohotovosti;
- Vyhýbanie sa svojmu životu a skúsenostiam;
- Hľadáte svoje vlastné spôsoby „vypnutia“.

Prosím, neodsudzujte sa za to.

Mali ste odvahu stáť si za svojím, aj keď iní nemuseli túto vážnu chorobu rozpoznať alebo ju považovali za osobnostnú črtu márnosti. Poruchám stravovania sa darí v utajení a izolácii. Keď sa navzájom podporujeme, lepšie sa nám opatrovateľom darí.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

## POSTTRAUMATIC STRESSOVÁ PORUCHA





### 9 POSTTRAUMATICKÁ STRESOVÁ PORUCHA

Spracoval vedúci partner: Oddelenie psychiatrie a psychologickej medicíny, Lekárska fakulta na Univerzite v Rijeke

#### 9.1 ČO JE POSTTRAUMATICKÁ STRESOVÁ PORUCHA?

Čo je posttraumatická stresová porucha?

Posttraumatická stresová porucha (PTSD) je súbor emocionálnych, kognitívnych a behaviorálnych porúch, ktoré sa vyskytujú v dôsledku expozície jednej alebo viacerým traumatickým udalostiam.

Vyznačuje sa trojicou symptómov:

- Opakovanými príznakmi;
- Príznakmi vyhýbania sa;
- Hypervzrušivé príznaky alebo zosilnený pocit ohrozenia.

Príznaky sa môžu vyskytnúť krátko po expozícii, ako aj niekoľko rokov neskôr. Je to chronický stav, ktorý spôsobuje sociálne, pracovné a zdravotné problémy. Jednou zo základných charakteristík traumatického zážitku a jeho dôsledkov je deštruktívny a nezmazateľný pocit osamelosti a odlúčenia od ostatných. Posttraumatická stresová porucha môže v svojej podstate zničiť schopnosť jednotlivca nadväzovať a udržiavať medziľudské vzťahy. Opatrovať osobu s PTSD môže byť pre partnera alebo rodinu ako celok veľmi zaťažujúce. Podpora rodiny zároveň hrá pri zotavovaní sa z PTSD kľúčovú úlohu.

Na rozdiel od iných psychiatrických chorôb spôsobuje PTSD vonkajšia udalosť. Aj keď to, čo sa považuje za traumatické, podlieha osobnému zhodnoteniu, vo všeobecnosti traumatické udalosti zahŕňajú smrť alebo smrteľné ohrozenie, vážne zranenie alebo sexuálne násilie, či už vo forme skutočného skutku alebo hrozby. Dôležitými charakteristikami traumatických udalostí sú pocity strachu, bezmocnosti a pohlcujúceho stresu. Človek môže byť traumatickej udalosti priamo vystavený, môže sa dozvedieť o traumatickej expozícii blízkej osoby (člena rodiny, blízkeho priateľa), alebo môže byť traumatickým udalostiam vystavený nepretržite priamo alebo nepriamo prostredníctvom svojej práce (napríklad pohotovostní pracovníci alebo tí, ktorí s traumatizovanými osobami priamo pracujú). Väčšina z nás zažije v našom živote aspoň jednu traumatickú udalosť, najbežnejšou z nich je náhla neočakávaná strata milovaného. Traumatické udalosti, medzi ktoré patrí medziľudské násilie ako napríklad traumy súvisiace s vojnou a sexuálne násilie, sú tou najpravdepodobnejšou príčinou posttraumatických stresových symptómov. Je tiež dôležité si všimnúť, že takmer 80% osôb s PTSD má najmenej jednu poruchu duševného zdravia, najčastejšie ide o depresiu a užívanie návykových látok. Vo väčšine prípadov príznaky PTSD spontánne vymiznú alebo sa dostanú do remisie päť až sedem rokov po traume, približne v čase výročia udalosti sa však znovu objavia.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### Príznaky *PTSD*

Znovu sa vyskytujúce príznaky (známe ako príznaky skupiny B)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Časté znepokojujúce myšlienky alebo spomienky na traumatickú udalosť;</li><li>• Opakujúce sa nočné mory;</li><li>• Konanie alebo pocit, akoby sa traumatická udalosť znovu odohrávala (<i>niekedy tiež pod názvom „flashback“</i>);</li><li>• Veľmi silné pocity úzkosti, keď sa pacientovi pripomenie traumatická udalosť;</li><li>• Keď sa pacientovi pripomenie traumatická udalosť, reaguje fyzicky, napríklad cez prudký nárast srdcového tepu alebo potenie.</li></ul>
Symptómy vyhýbania sa (známe ako príznaky skupiny C)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Snaha vyhnúť sa myšlienkam, pocitom alebo rozhovorom o traumatickej udalosti;</li><li>• Snaha vyhnúť sa miestam alebo ľuďom, ktorí pacientovi pripomínajú traumatickú udalosť;</li><li>• Ťažkosti so zapamätaním si dôležitých častí traumatickej udalosti;</li><li>• Strata záujmu o dôležité, v minulosti príjemné činnosti;</li><li>• Pocit vzdialenosti od ostatných;</li><li>• Ťažkosti s pozitívnymi pocitmi ako napríklad šťastie alebo láska;</li><li>• Pocit, že život môže skončiť predčasne.</li></ul>
Hypervzrušivé príznaky (známe ako príznaky skupiny D)	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ťažkosti so zaspávaním alebo spánkom;</li><li>• Pocit podráždenosti alebo výbuchy hnevu;</li><li>• Problémy s koncentráciou;</li><li>• Pocit neustálej ostražitosti, akoby sa nebezpečenstvo skrývalo za každým rohom;</li><li>• Nervozita a ustráchanosť.</li></ul>

## 9.2 SPRÁVANIE, KTORÉ MOŽNO OČAKÁVAŤ

Na pochopenie procesu vývoja PTSD je dôležité mať základné poznatky o reakciách na stres. Všetky organizmy majú tendenciu zachovávať svoj momentálny stav a zostať v stave homeostázy – stave stabilnej rovnováhy. Keď niečo zvnútra alebo zvonka ohrozuje, tj. „stresuje“ homeostázu, organizmus uvedie do pohybu zložité biologické a psychologické mechanizmy na adaptovanie a obnovenie pôvodného stavu. Udalosť je často definovaná ako stresujúca, ak jej dopad prevyšuje schopnosť organizmu sa jej vyrovnáť a bez námahy sa prispôbiť. Traumatické udalosti okrem toho prinášajú aspekt nebezpečenstva, pretože zahŕňajú hrozbu smrti a/alebo vážneho zranenia. Keď čelíme nebezpečnej situácii, ľudský mozog vysiela všetky druhy poplachov a spôsobí stav hypervzrušenia za





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

účelom sebazáchovy. Hypervzrušenie sa vyznačuje búšením srdca, potením, zmenami v pozornosti a zmyslovým vzrušením (hľadáme konkrétne náznamy, ľahko sa vyľakáme, atď.) a pocitmi strachu alebo hnevu. Náš systém nás v zásade pripravuje na boj alebo útek. Vo väčšine prípadov sa zotavíme krátko po udalosti a vrátime sa do homeostázy. Po dlhodobom a/alebo opakovanom vystavení traumatickým udalostiam sa však homeostatický stav nemusí obnoviť. Organizmus zostáva v stave dlhodobého hypervzrušenia a naďalej funguje tak, akoby trauma pokračovala, čo znamená, že „červená kontrolka“ je stále zapnutá, hoci kríza už dávno skončila. V prípadoch, keď sa homeostáza neobnoví, zostáva organizmus v stave alostázy, v ktorom sú opätovné prežívanie, vyhýbanie sa a hypervzrušivé príznaky vzájomne dynamicky prepojené v snahe hľadať stabilitu vo fungovaní po zmene základnej homeostatickej hladiny.

Pripomenutie traumatického stresora, ako je zhladnutie spravodajských záberov o prípade sexuálneho zneužívania, napríklad aktivuje spomienky na traumy (opätovné prežívanie), ktoré následne aktivuje fyziologickú reakciu boja alebo úteku, ako sú zmeny srdcového tepu a afektívnosti (hypervzrušivosť). Neprijemnosť pocitov vedie k vedomému úsiliu na traumy nemyslieť alebo napríklad k užívaniu alkoholu.

Intenzívne a dlhotrvajúce vystavenie traumatickým udalostiam v kombinácii s inými rizikovými faktormi, ako sú staroba, problémy s duševným zdravím pred traumou, traumy v ranom veku a nedostatok sociálnej podpory, môže viesť k významným zmenám v rozvoji osobnosti. Tento dlhodobý účinok traumy sa nazýva komplexný PTSD. Okrem symptómov PTSD zdôrazňuje komplexná forma zmeny na úrovni osobnosti prostredníctvom zmien v regulácii impulzov, pozornosti alebo vedomia, vnímaní samého seba, vzťahov s ostatnými, systémov významov a somatizácií. Jednou z vlastností komplexných PTSD sú kognitívne skreslenia. Trauma, a teda aj PTSD, sú schopné zmeniť zmysel pre identitu, sebaúctu a základné presvedčenie o svete. Osoby trpiace komplexnou PTSD sa pozerajú negatívnou optikou na seba (tj „nie som dobrý/á“) a na svet („nikomu nemôžem dôverovať“) a za spôsobenú traumy obviňujú seba alebo iných („zaslúžil/a som si to, čo sa mi stalo“).

### 9.3 OBAVY OPATROVATEĽOV

Život s PTSD je nielen ťažký pre osobu, ktorá ňou trpí, ale aj pre celú jej rodinu. Ako už bolo uvedené, osoba s PTSD žije v režime o prežitie, je neustále v strehu, znepokojená spomienkami a fyzickými reakciami, ktoré nedokáže ovládať. Má problémy so spánkom, je ľahko podráždená a často sa cíti lepšie, keď je izolovaná od sveta. Príznaky opätovného prežívania traumatickej udalosti ovplyvňujú schopnosť dotýčajúcej osoby prežívať prítomnosť. Príznaky vyhýbania sa a príznaky emočnej necitlivosti narušujú ich schopnosť identifikovať, modulovať a vyjadrovať svoje pocity a hypervzrušivé príznaky ovplyvňujú pocity bezpečia a schopnosť dôverovať ostatným. Všetky tieto príznaky majú veľký vplyv na medzilidské väzby. Niektoré črty PTSD predstavujú pre vzťahy ďalšie bremeno: nevysvetliteľný smútok a strach z novej budúcej straty, demoralizujúci účinok traumy a PTSD, nevysvetliteľný pocit viny, sebanenávisť, nízka sebaúcta a pocit hanby.

Jedným z najzávažnejších dôsledkov PTSD pre členov rodiny je pocit emocionálnej prázdnoty a pocit, akoby žili s cudzincom. Osobné svedectvá rodinných príslušníkov tvrdia, že to, čo považujú za najťažšie, je nedostatok emocionálnej odozvy a nezapájanie sa do rodinných aktivít, od nevenovania pozornosti po niekoľko hodín trvajúce pozeranie televízie, neúčasti na rodinných sviatkoch alebo





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

dokonce niekoľkodňovej fyzickej neprítomnosti bez predchádzajúceho upozornenia. Dôsledkom emocionálnej neprítomnosti osoby trpiacej PTSD je vážna funkčná strata člena rodiny, pretože prestane byť aktívny a často prehliada rodinné podujatia, obrady a rituály, ktoré sú nevyhnutné pre pocit spolupatričnosti a rodinnej identity. Členovia rodiny niekedy pociťujú potrebu túto „emocionálnu prázdnotu“ vyplniť svojimi vlastnými pocitmi viny a zodpovednosti. Čoraz častejšie sa stáva, že iný člen rodiny sa stáva príliš funkčným a pokrýva rodinné zapojenia sa miesto postihnutého člena, ktorý preberá pasívnu úlohu a zostáva mimo.

Ďalšími dôležitými problémami súvisiacimi s PTSD, ktoré do veľkej miery ovplyvňujú rodinu, sú výbuchy hnevu a násilné deštruktívne správanie. V niektorých závažnejších prípadoch sa to môže premeniť na fyzické násilie. PTSD môže viesť k ťažkostiam s ovládaním emócií a impulzov, čo sa môže prejavovať v extrémnej podráždenosti, náladovosti alebo výbuchoch hnevu. Okrem konštantného stavu fyzického a emocionálneho stresu majú ľudia s PTSD problémy so spánkom a sú často vyčerpaní, nervózni a fyzicky mimo. To všetko ich zvyčajne vedie k neprimeraným reakciám na každodenné stresory. Hnev môže tiež kamuflovať pocity ako smútok, bezmocnosť alebo vina, pretože hnev môže človekovi dodať pocit sily namiesto slabosti a zraniteľnosti. Opatrovaná osoba sa môže veľmi snažiť svoje pocity hnevu potlačiť, ale zvyčajne vybuchne práve vtedy, keď by to očakávala najmenej. Prchavosť výbuchov spôsobuje, že členovia rodiny sú vystrašení, zranení a nahnevaní. Rodinná atmosféra napätia, úzkosti a ostráživosti sa zahusťuje. Pocity sa nevyjadrujú a každý sa cíti akoby chodil po vaječných škrupinách. Takáto atmosféra môže zas viesť k depresii, somatickým ťažkostiam a deštruktívnemu správaniu v rámci rodiny.

Osoby trpiace PTSD môžu prežívať prítomnosť ako nekonečný prúd požiadaviek a očakávaní, ktoré sa necítia schopné naplniť. Traumatizované osoby často pociťujú silný pocit viny, keď sa považujú za niekoho, kto nie je pre svoju rodinu darom. Považujú sa za bremeno pre ostatných a cítia sa, že svojim správaním ubližujú svojim rodinným príslušníkom a blízkym. Zároveň im vina bráni opustiť rodinu, pretože jej už nechce viac ublížiť a/alebo ju sklamať. Okrem toho môžu príznaky PTSD viesť aj k strate zamestnania, užívaniu návykových látok a iným problémom, ktoré majú vplyv na celú rodinu.

## 9.4 ODPORÚČANIA PRE OPATROVATEĽOV

### 9.4.1 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA ČLENA RODINY S PTSD

Vašou prácou alebo povinnosťou nie je v prvom rade vyliečiť pacienta z PTSD. Môžete mu však poskytovať podporu, ktorá je pri zotavovaní sa z PTSD kľúčovým prvkom. Keďže „podpora“ je veľmi široký koncept, uvádzame niekoľko rád, ako môžete opatrovanej osobe pomáhať na ceste k zotaveniu:

- Nenúťte pacienta, aby hovoril o traumatickej udalosti. Je celkom možné, že sa bude cítiť len horšie, pretože rozprávanie o tejto téme v nich vyvolá príznaky. Niektorí traumatizovaní ľudia nechcú o udalosti(ach) hovoriť ani v záujme ochrany opatrovateľa. A môžu mať pravdu, pretože poznanie traumatických udalostí spôsobuje náchylnosť druhej osoby na sekundárnu traumatickú stresovú poruchu.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Namiesto toho, aby ste sa rozprávali, trávte s opatrovanou osobou čas, chodte na prechádzku alebo si sadnite na terasu. Možno budete mať pocit, že nič nerobíte, ale pre ľudí s PTSD vychádza uspokojenie z pocitu zapojenia sa a prijatia, nie nevyhnutne z rozprávania.

Ak opatrované osoby chcú hovoriť o svojich skúsenostiach, skúste ich vypočuť bez očakávaní alebo posudzovania. Nebojte sa, že musíte rozdávať rady, pretože samotný akt vypočutia vie pacientovi pomôcť. Rešpektujte ich pocity a reakcie, aj keď sa cítite v pokušení povedať im, že by sa tak nemali cítiť. Ak budete pôsobiť ako osoba, ktorá s pacientom nesúhlasí alebo ho posudzuje, je nepravdepodobné, že sa vám znova otvorí.

### Komunikačné nástrahy, ktorým sa treba vyhnúť <sup>1</sup>

Toto nerobte ...

- Odpovedajte jednoducho alebo oznámte opatrovanej osobe ľahkovážne, že všetko bude v poriadku;
- Zabráňte opatrovanej osobe hovoriť o svojich pocitoch alebo obavách;
- Poskytujte jej nevyžiadané rady alebo povedzte, čo by „mala“ robiť;
- Všetky svoje vzťahové alebo rodinné problémy zvaľujte na PTSD opatrovanej osoby;
- Odmietajte, minimalizujte alebo negujte traumatickú skúsenosť;
- Dávajte ultimáta, vyhrážajte sa, dávajte požiadavky;
- Zaistite, aby sa opatrovaná osoba cítila slabá, pretože sa im nedarí tak dobre ako ostatným;
- Povedzte opatrovanej osobe, že mala šťastie, že to nedopadlo horšie;
- Začnite hovoriť o svojich osobných skúsenostiach alebo pocitoch

- Povzbudzujte opatrovanú osobu, aby sa pripojila k podpornej skupine pozostávajúcu z ďalších ľudí, ktorí prešli podobnými traumatickými zážitkami. Ľudia s PTSD sa často cítia, akoby im mohli skutočne porozumieť iba tí, ktorí si prešli niečím podobným. Takéto podporné skupiny im môžu pomôcť cítiť sa menej osamotene.
- S opatrovanou osobou sa venujte „normálnym“ veciam, ktoré nemajú nič spoločné s PTSD alebo traumatickou skúsenosťou. Povzbudzujte ju, aby sa zúčastňovala na rytmických cvičeniach, kontaktovala priateľov a venovala sa záľubám, ktoré jej prinášajú potešenie. Zúčastnite sa cvičenia vo fitness centre, chodte si zatancovať alebo zorganizujte pravidelné obedy s priateľmi a rodinou.

<sup>1</sup> Prebraté z: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helguide. Dostupné na: <https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688>.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Trauma robí svet nebezpečným a desivým miestom, ktoré spôsobuje, že ľudia s PTSD majú problémy s dôverou v ostatných a v seba samých. Často sa obávajú, že by ste ich mohli opustiť. Dajte im preto vedieť, že tu pre nich budete dlhodobo, aby sa cítili milovaní a podporovaní.
- To, že máte v pláne zostať a byť tu pre nich, neznamená, že nemusia na seba prebrať niektoré rodinné povinnosti. Vyberte rutiny a plány s úlohami, ktoré vytvárajú pocit stability a predvídateľnosti, a zapojte opatrovanú osobu do starostlivosti o rodinné činnosti a domáce práce. Napríklad pravidelná večera so všetkými prítomnými, upratovacie úlohy, nakupovanie potravín, atď.
- Minimalizujte stres v domácnosti. Neočakávajte, že pacient bude neustále aktívny alebo emocionálne prítomný. Je dôležité, aby mal priestor a čas na odpočinok a relaxáciu.

### Príklady vonkajších a vnútorných spúšťačov PTSD <sup>2</sup>

Vonkajšie	Vnútorné
<ul style="list-style-type: none"><li>● Vizuálne podnety, zvuky alebo pachy spojené s traumou;</li><li>● Ľudia, miesta alebo veci, ktoré pripomínajú traumou;</li><li>● Významné dátumy alebo časy, ako sú výročia alebo konkrétny čas počas dňa;</li><li>● Príroda (určité typy počasia, ročné obdobia, atď.);</li><li>● Rozhovory alebo správy v médiách o traumách alebo negatívnych spravodajských udalostiach;</li><li>● Situácie, v ktorých sa človek cíti uviaznutý (v premávke, v ordinácii lekára, v dave);</li><li>● Napätie alebo konflikty v oblasti vzťahov, rodiny, školy, práce alebo peňazí</li><li>● Pohreby, nemocnice alebo lekárske ošetrovanie.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>● Fyzické nepohodlie ako napríklad hlad, smäd, únava, nevoľnosť a sexuálna frustrácia;</li><li>● Akýkoľvek telesný pocit, ktorý pripomína trauma, vrátane bolesti, starých rán a jaziev alebo podobného zranenia;</li><li>● Silné emócie, najmä pocit bezmocnosti, neovládateľnosti alebo uviaznutia;</li><li>● Sny.</li></ul>

<sup>2</sup> Prevzaté z: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. Dostupné na: <https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688>.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Porozprávajte sa s blízkou osobou o spúšťačoch a o tom, ako sa s nimi dokázali v minulosti vyrovnáť, čo pomohlo a čo zas nie. Prídte s herným plánom, ktorý pomôže vášmu blízkemu sa o spúšťačmi vyrovnáť efektívnejšie, a zároveň pomôže aj vám vedieť, čo máte robiť.
- Výročia sú špeciálne typy spúšťačov, na čo ste už sami prišli. Ako sa „ten čas v roku“ blíži, opatrovaná osoba sa začína cítiť horšie a správa sa znepokojujúco. Budte si tiež vedomí toho, že toto obdobie bude raz za vami a budte osobe s PTSD k dispozícii.
- Podobne ako pri spúšťačoch PTSD by ste sa mali s opatrovanou osobou rozhodnúť, ako reagovať, keď bude mať nočnú moru, flashback alebo panický atak. Ak máte k dispozícii plán, situácia bude pre vás oboch menej desivou. V prípade panických atakov a flashbackov nastane stav odpojenia od tela a dobrým spôsobom pomoci sa stávajú „uzemňovacie“ aktivity
- Ak má opatrovaná osoba PTSD, pravdepodobne má problémy so spánkom. Ťažko zaspáva, ľahko sa prebudí a má opakované nočné mory. Spánok v rôznych izbách by mohol byť prospešný pre spánok partnera, ale mohol by zmenšiť už aj tak miznúci pocit intimity. Mali by ste sa porozprávať o tom, aké je najlepšie riešenie, oddelené miestnosti alebo štupeľ do ucha. Je dobré, ak všetci členovia rodiny dodržia spánkovú hygienu napríklad vytváraním rutiny pred spaním, vytvárajú príjemné prostredie na spánok a večer sa vyhýbajú jedlám a nápojom, ktoré spánok narúšajú.
- Vo všeobecnosti dodržiavajte svoje sľuby. Pomôžte obnoviť vzájomnú dôveru tým, že preukázate svoju dôveryhodnosť. Budte dôslední a dodržiavajte to, čo tvrdíte, že urobíte.
- Opatrovaná osoba má pravdepodobne pocit skrátenej budúcnosti a má ťažkosti s plánovaním do budúcnosti. Mali by ste si vytvoriť spoločné plány a porozprávať sa o nich, aby si to vaša blízka osoba znovu uvedomila.
- Dôležitou témou a veľkým problémom je spôsob, ako sa vysporiadať s výbuchmi hnevu a násilným správaním. Majte na pamäti, že vaša bezpečnosť je na prvom mieste a v prípade potreby volajte na tiesňové číslo.

### Uzemňovacie aktivity <sup>3</sup>

- Povedzte opatrovanej osobe, že má flashback a že hoci môže mať pocit, že je reálny, udalosť sa v skutočnosti nedeje znova
- Pomôžte osobe pripomenúť si svoje okolie (napríklad ju požiadať, aby sa rozhliadla po miestnosti a nahlas opísala, čo vidí)
- Povzbudzujte osobu, aby dýchala zhlboka a pomaly (hyperventilácia zvyšuje pocit paniky)
- Vyvarujte sa náhlych pohybov alebo čohokoľvek, čo ich môže vyľakať

---

<sup>3</sup> Prevzaté z: M. Smith & L. Robinson (2019) Helping someone with PTSD. Helpguide. Dostupné na: <https://www.helpguide.org/articles/ptsd-trauma/helping-someone-with-ptsd.htm?pdf=13688>.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Predtým, než sa osoby dotknete, spýtajte sa jej na to. Dotýkanie alebo kladenie rúk na osobu môže spôsobiť, že sa bude cítiť v pasci, čo môže viesť k výraznému rozrušeniu a dokonca k násiliu

### Zaobchádzanie s výbušnosťou a hnevom

- Všimajte si príznaky hnevu u opatrovanej osoby (zaťaté čeluste alebo päsťe, hlasnejšie rozprávanie alebo rozrušenie) a podniknite kroky na upokojenie situácie hneď, ako rozpoznáte počiatkové varovné signály.
- Počas emocionálneho výbuchu sa snažte čo najviac zostať v pokoji. Toto opatrovanej osobe ukáže, že ste „bezpečný človek“ a zabráni eskalácii situácie.
- Vytvorte pacientovi priestor. Zabráňte obtieraniu sa alebo schmatnutiu osoby. V traumatizovanej osobe to môže vyvolať pocit ohrozenia.
- Opýtajte sa, ako môžete pomôcť. Napríklad: „**Čo môžem urobiť, aby som ti práve teraz pomohol?**“ Môžete tiež navrhnúť prestávku alebo zmenu.
- Dajte **bezpečnosť na prvé miesto**. Ak je osoba napriek vašim pokusom o upokojenie stále rozrušená, odíďte z domu alebo sa zamknite v inej miestnosti. Ak sa obávate, že opatrovaná osoba môže ublížiť sebe alebo iným, zavolajte na číslo 112.
- Pomôžte opatrovanej osobe dostať svoj hnev pod kontrolu. Hnev je normálna, zdravá emócia, ale keď sa chronické výbušné špirály hnevu vymknú spod kontroly, môže to mať vážne následky na vzťahy, zdravie a stav mysle opatrovanej osoby. Hnev môže dostať pod kontrolu skúmaním základných problémov a osvojením si zdravších spôsobov, ako vyjadrovať svoje pocity.

### 9.4.2 TIPY PRE OPATROVATEĽOV TÝKAJÚCE SA SEBA SAMÝCH

Starostlivosť o chorého člena rodiny môže viesť k emocionálnemu vyhoreniu – starostlivosť o člena rodiny s PTSD môže dokonca viesť k sekundárnej traumatizácii a ďalšej diagnóze PTSD. Najskôr by ste si preto mali o PTSD zistiť čo najviac informácií. Čím viac o nej budete vedieť, tým ľahšie pre vás bude pomáhať svojim blízkym a udržiavať si nadhľad. Popri tom všetkom ťažkom je dôležité snažiť sa príznaky nebrať osobne. Často vás táto porucha bude nútiť správať sa a interagovať podobne ako pacient. Z toho vyplýva, že je veľmi dôležité, aby ste diagnóze PTSD vášho rodinného príslušníka zabránili ovládnuť váš život a odsunúť vaše vlastné potreby na vedľajšiu koľaj. Skúste sa postarať aj o seba:

- Postarajte sa o svoje základné potreby.
- Požiadajte ostatných členov rodiny a priateľov o pomoc, aby ste si mohli oddýchnuť. Naučte sa zdieľať zodpovednosť aj s osobou s PTSD.
- Stanovte si hranice a buďte realistickí v tom, čo dokážete dať zo seba. Poznajte svoje limity, komunikujte ich členovi vašej rodiny a ostatným a pridržajte sa ich.
- Ovládajte svoj stres. Čím pokojnejší, uvoľnenejší a zameranejší budete, tým viac budete schopní pomôcť opatrovanej osobe.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Prijmite (a očakávajte) zmiešané pocity. Keď prechádzate emocionálnou žmýkačkou, buďte pripravení na zložitú kombináciu pocitov – z ktorých si niektoré nebude nikdy chcieť pripustiť. Nezabudnite, že negatívne pocity voči členovi vašej rodiny neznamenajú, že ich nemáte radi.
- Majte trpezlivosť. Zotavenie sa je proces, ktorý si vyžaduje čas a zahŕňa časté neúspechy. Dôležitá vec je zostať pozitívnym človekom a ďalej pokračovať v poskytovaní starostlivosti opatrovanej osobe.

### Kazuistika

Juraj je vojnovým veteránom v strednom veku, ktorý žije s jeho manželkou Annou a ich 12-ročným synom. Po svojej poslednej misii, ktorá bola takmer pred dvoma rokmi, odišiel na dôchodok. Posledný mesiac sa jeho problémy so spánkom zhoršili, v následku čoho ho počas dňa ľahko podráždili a priviedli do vývrvky aj drobnosti, ako napríklad nepoukladané učebnice. S vedomím toho, že by mohol na svojho syna a manželku nakričať alebo byť zbytočne neslušný, sa zdržuje mimo domu ešte častejšie než obvykle. Blíži sa aj výročie jeho misie a v asociácii veteránov, do ktorej patrí, prebiehajú prípravy osláv. Anna je na svojho manžela veľmi hrdá, ale zároveň sa bojí jeho nočných mŕ a je našťvaná, keď trávi čas so svojimi priateľmi namiesto toho, aby svojho syna brával v soboty na futbalové zápasy.

### Diskusia:

- Ako opatrovatelka by si Anna mala zistiť viac informácií o spúšťačoch PTSD a o tom, ako sa s nimi jej manžel vyrovnával v minulosti; výročia sú mimoriadne ťažké obdobia a mala by ho povzbudzovať k tomu, aby o tom hovoril, ale bez vyvíjania tlaku.
- Ak opatrovaná osoba nechce hovoriť o traume alebo výročí významnej udalosti, rešpektujte to.
- Namiesto toho, aby ste spolu hovorili o bolestivých spomienkach, robte spolu niečo iné. Chodte spolu napríklad na prechádzku, prípadne sa opýtajte, či sa môžete pripojiť k pripravám na oslavy.
- Opatrovatelia by mali byť povzbudzovaní k tomu, aby sa o seba starali, aby svoje emócie vyjadrovali neagresívnym spôsobom a aby sa otvorene pýtali, čo môžu od svojho partnera očakávať, napr. aby sa postarali o futbalové zápasy.
- Ak sú podujatia s veľkým počtom ľudí (napríklad futbalové zápasy) príliš veľkým sústom, opatrovatel by mal požiadať ostatných členov rodiny alebo priateľov o pomoc.
- Traumatizovanú osobu s PTSD je potrebné podporiť v tom, aby si zistila viac informácií o spánkovej hygiene a iných technikách odbúravania stresu, ktoré jej môžu pomôcť lepšie zvládať príznaky a náročné situácie.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### DODATOK: REFERENCIE

#### REFERENCIE DEMENCIA

- Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho Á. Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos Financeiros com a Medicação. *Acta Médica Portuguesa*. 2015;28(2):182-8.
- Elahi FM, Miller BL. A clinicopathological approach to the diagnosis of dementia. *Nature Reviews Neurology*. 2017;13(8):457.
- Harrison KL, Ritchie CS, Patel K, Hunt LJ, Covinsky KE, Yaffe K, et al. Care settings and clinical characteristics of older adults with moderately severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019;67(9):1907-12. Organization WH. The global burden of disease: 2004 atualizované. 2008.
- Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia | Alzheimer's Disease International. 2015.
- Raz L, Knoefel J, Bhaskar K. The neuropathology and cerebrovascular mechanisms of dementia. *Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism*. 2016;36(1):172-86.
- Câmara JDF. Estudo sobre o impacto de um programa de estimulação cognitiva na comunicação e na cognição de idosos com demência institucionalizados 2019.
- Santos DMNd. Cuidar da Pessoa com Demência: Saúde Mental do Prestador de Cuidados 2017.
- Onyike CU. Psychiatric aspects of dementia. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):600.
- Apostolova LG. Alzheimer disease. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):419.
- Gomperts SN. Lewy body dementias: dementia with Lewy bodies and Parkinson disease dementia. *Continuum: Lifelong Learning in Neurology*. 2016;22(2 Dementia):435.
- Silva M, Sá L, Sousa L. Eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga nos familiares cuidadores de pessoas com demência: Revisão integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2018(19):54-60.
- Forbes D, Forbes SC, Blake CM, Thiessen EJ, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2015(4).
- Falcão D, Braz M, Garcia C, Santos Gd, Yassuda M, Cachioni M, et al. Atenção psicogerontológica aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2018;19(2):377-89.
- Sousa L, Sequeira C, Ferré-Grau C, Neves P, Lleixà-Fortuño M. Características de um programa de capacitação para familiares cuidadores de pessoas com demência a residir no domicílio. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. 2016(SPE3):33-8.
- Mascayano F, Tapia T, Gajardo J. Estigma hacia la demencia: una revisión. *Revista chilena de neuro-psiquiatria*. 2015;53(3):187-95.
- Biggs S, Carr A, Haapala I. Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. *Australasian journal on ageing*. 2019;38:26-33.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Bott NT, Hall A, Madero EN, Glenn JM, Fuseya N, Gills JL, et al. Face-to-Face and Digital Multidomain Lifestyle Interventions to Enhance Cognitive Reserve and Reduce Risk of Alzheimer's Disease and Related Dementias: A Review of Completed and Prospective Studies. *Nutrients*. 2019;11(9):2258.
- Nichols E, Szoeki CE, Vollset SE, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdela J, et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*. 2019;18(1):88-106.
- Petrovsky DV, Sefcik JS, Hodgson NA, Gitlin LN. Harsh communication: characteristics of caregivers and persons with dementia. *Aging & mental health*. 2019:1-8.
- Liu Y, Dokos M, Fauth EB, Lee YG, Zarit SH. Financial Strain, Employment, and Role Captivity and Overload Over Time Among Dementia Family Caregivers. *The Gerontologist*. 2019;59(5):e512-e20.
- Pereira MdFdC. Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia. 2011.
- Amante MJ, Alvarez C, Araújo L, Sousa I. Intervenção em pessoas com demência e cuidadores: Café Memória um espaço privilegiado de relação. *Millenium*. 2017;2:13-9.
- Lee GE, Kim JY, Jung JH, won Kang H, Jung IC. Non-pharmacological interventions for patients with dementia: A protocol for a systematic review and meta-analysis. *Medicine*. 2019;98(38):e17279.
- Cheng S-T, Mak EP, Kwok T, Fung H, Lam LC. Benefit-Finding Intervention Delivered Individually to Alzheimer Family Caregivers: Longer-Term Outcomes of a Randomized Double-Blind Controlled Trial. *The Journals of Gerontology: Series B*. 2019.
- Ribeiro Ó, Almeida R, Barbosa C, Duarte N, Brandão D. Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores: Informais de pessoas com demência: no sentido de um helping ethos comunitário. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2017;27:397-413.
- Ploeg J, Northwood M, Duggleby W, McAiney CA, Chambers T, Peacock S, et al. Caregivers of older adults with dementia and multiple chronic conditions: Exploring their experiences with significant changes. *Dementia*. 2019:1471301219834423.
- Rêgo DB. Sobrecarga em cuidadores informais de doentes com Alzheimer 2015.
- Portugal AA. Sinais de Alerta para um Diagnóstico Precoce. Disponível na: [http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de ...](http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-33-34-sinais-de-...); 2015.
- Bidarra MJMP. Sobrecarga do familiar cuidador da pessoa com quadro de demência, em contexto domiciliário: Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde; 2013.
- Ferreira JIM. Cuidadores informais de pessoas idosas com demência: Características e necessidades 2018.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE UŽÍVANIE NÁVYKOVÝCH LÁTOK

- Dechman, M. K. (2015). Peer helpers' struggles to care for "others" who inject drugs. *International Journal of Drug Policy*, 26(5), 492-500.
- Guia Orientador da Intervenção Psicológica nos Problemas Ligados ao Álcool, Ordem dos Psicólogos Portugueses, Marec 2016.
- Lopes, A. F. H. P. (2016). Implicações do alcoolismo na dinâmica familiar (Master's thesis)
- Loureiro, L. M. J. (2014). *Literacia em Saúde Mental – capacitar as pessoas e as comunidades para agir*, Série Monográfica Educação e Investigação em Saúde, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Moos, R. H., & Timko, C. (2008). Outcome research on 12-step and other self-help programs. In M. Galanter & H. D. Kleber (Eds.), *The American Psychiatric Publishing textbook of substance abuse treatment* (pp. 511-521). Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing, Inc. (WHO, 2014).
- Monico, N., Thomas, S. The 12 steps of Alcoholics Anonymous (AA) [Online]. 2019 Oct. 30; Dostupné na <https://www.alcohol.org/alcoholics-anonymous/>
- National Institute on Drug Abuse [Online]. 2019 Mar 12; Dostupné na <https://www.drugabuse.gov/related-topics/trends-statistics/overdose-death-rates>
- Nova Vida Recovery Center [Online]. 2019 Mar 12; Dostupné na <https://novavidarecovery.com/programmes/alcohol.php>
- Orr, L. C., Barbour, R. S., & Elliott, L. (2013). Carer involvement with drug services: a qualitative study. *Health Expectations*, 16(3), e60-e72.
- Siepmann Soccol, K. L., Gomes Terra, M., Oliveira Girardon-Perlini, N. M., Bertasso Ribeiro, D., Trivisiol da Silva, C., & Amabile Camillo, L. (2013). O cuidado familiar ao indivíduo dependente de álcool e outras drogas. *Revista da rede de enfermagem do Nordeste*, 14(3).
- Stohler R, Rössler W (eds): Dual Diagnosis. The Evolving Conceptual Framework. *Bibl Psychiatr*. Basel, Karger, 2005, No 172, pp I-X (DOI:10.1159/000085852).
- UNODC – World Drug Report 2018 [Online]. 2019 Mar 12; Dostupné na [https://www.unodc.org/?lf\\_id=](https://www.unodc.org/?lf_id=)
- WHO (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, World Health Organization [Online]. 2019 Jul 18. Dostupné na: [https://www.who.int/substance\\_abuse/publications/en/Neuroscience\\_P.pdf](https://www.who.int/substance_abuse/publications/en/Neuroscience_P.pdf).
- WHO (2018) Global status report on alcohol and health 2018. Geneva, World Health Organization, 2019





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE SCHIZOFRÉNIA

- Američka psihijatrijska udruga. DSM-5, Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje. Zagreb: Naklada Slap, 2014.
- Lieberman J.A., Scott Stour T., Perkins, D.O.: Textbook of Schizophrenia, American Psychiatric Association, Washington DC, London, 2006.
- Frančišković T., Moro LJ. i sur. Psihijatrija. Medicinska naklada, Zagreb, 2009.
- Smith M., Robinson L., Segal J.: Helping Someone with schizophrenia, Help Guide. Dostupné na: <https://helpguide.org/articles/mental-disorders/helping-someone>
- Schizophrenia, Your Health in Mind.

Dostupné na: <https://yourhealthinmind.org/mental-illnesses-disorders/sc>

- Creating Supportive Healing Environment, BrightQuest Treatment. Dostupné na: <https://brightquest.com/schizophrenia/caring-family-mem>
- Pies R. How Families Can cope with Schizophrenia.

Dostupné na: <https://www.webmd.com/scizophrenia/features/families-cope-s>

- Caring for Someone with Schizophrenia. Dostupné na: <https://brightquest.com/schizophrenia/caring-Family-mem>
- Mayo Clinic staff: Schizophrenia. Dostupné na: <https://mayoclinic.org/diseases-conditions/schizophrenia>
- Hotujac, LJ. Dijagnoza i tijek shizofrenije u Hotujac Lj.ur: Živjeti sa shizofrenijom. Dostupné na: <https://plivazdravlje/clanak/16145/dijagnoza-i->
- Britvić D. Što su psihoze? u Hotujac Lj.ur: Živjeti sa shizofrenijom. Dostupné na: <https://plivazdravlje.hr/aktualno/clanak/32215/sto-su-psih>
- Madžarac Z.: Kako prepoznati shizofreniju, Pliva zdravlje. Dostupné na: <https://plivazdravlje/aktualno/clanak/31178/Kako-prep>





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE AFEKTÍVNE PORUCHY

- WHO (2017). Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates. Dostupné na: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254610/WHO-MSD-MER-2017.2-eng.pdf?sequence=1>
- GBD 2015 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, and others. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study (2015). *The Lancet*, 388: 10053.
- WHO Regional Office for Europe (2010a). Empowerment in Mental Health. Statement by the World Health Organization Regional Office for Europe. Dostupné na: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/107275/E93430.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- WHO (2017) World Health Day 2017 Campaign. Dostupné na: <https://www.who.int/campaigns/world-health-day/2017/en/>
- Radwan, MF. The body language of depression. Dostupné na: [https://www.2knowmyself.com/The\\_body\\_language\\_of\\_depression](https://www.2knowmyself.com/The_body_language_of_depression)
- Solomon, A. (2001). *The noonday demon: An atlas of depression*. New York: Scribner.
- Weissman, MM; Berry, OO; Warner, V; Gameroff, MJ; Skipper, J; Talati, A; Pilowsky; Wickramaratne, P. (2016). A 30-Year Study of 3 Generations at High Risk and Low Risk for Depression. *JAMA Psychiatry*. 73(9): 970–977
- Rowland TA and Marwaha S. (2018) Epidemiology and risk factors for bipolar disorder. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*. 8(9):251–69
- Latalova K, Kamaradova D, Prasko J. (2014). Suicide in bipolar disorder: a review. *Psychiatr Danub*. 26(2):108-14





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE DUŠEVNÉ PORUCHY

- Brown, J. F., Brown, M. Z., & Dibiasio, P. (2013). Treating Individuals with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviors With Adapted Dialectical Behavior Therapy. *J Ment Health Res Intellect Disabil*, 6(4), 280-303.
- College of Psychiatrists of Ireland (2016). Challenging behaviour and intellectual disability- A paper by the faculty of learning disability psychiatry. Dostupné na: <https://www.irishpsychiatry.ie/wp-content/uploads/2017/04/CPsychI-Challenging-Behaviour-adn-Intellectual-Disability-final-Sept-2016.pdf> (Accessed 02/04/2019).
- Lafferty, O'Sullivan, O'Mahoney, Taggart & van Bavel (2016), Family Carers' Experiences of Caring for a Person with Intellectual Disability- Final Report, NDA, 2016
- Merriman & Canavan (2007). Towards best practice in the provision of respite services for people with intellectual disabilities and autism, *the Child and Family Research Centre- School of Political Science and Sociology*, National University of Ireland, Galway.
- NICE (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges, *NICE guidelines*, <http://nice.org.uk/guidance/ng11>. (Accessed 02/04/2019).
- Ratti, Hassiotis, Crabtree, Deb, Gallagher, & Unwin (2016). The effectiveness of person-centred planning for people with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 63-84.
- Ruddick, L., Davies, L., Bacarese-Hamilton, M., & Oliver, C. (2015). Self-injurious, aggressive and destructive behaviour in children with severe intellectual disability: Prevalence, service need and service receipt in the UK. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 307-315.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE ADHD

- American Psychological Association. (2019). *Understanding the Ritalin debate*. Dostupné na: <https://apa.org/topics/adhd/ritalin-debate>
- Brevic, E., Lundervold, A., Halmay, A., Posserud, M. Instanes, J., Biorvandt, B. & Haavik, J. (2017). Prevalence and clinical correlates of insomnia in adults with attention-deficit hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand*. DOI: 10.1111/acps.12756
- Chang, Z., Lichtenstein, P., D'Onofrio, B. M., Sjölander, A., & Larsson, H. (2014). Serious transport accidents in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder and the effect of medication: A population-based study. *JAMA psychiatry*, 71(3), 319-25.
- Frye, D. (2016). *Sleep interventions may improve ADHD symptoms in children*. Additude. Dostupné na: <https://additudemag.com/sleep-intervention-may-help-with-adhd/>
- HADD Ireland. (2019). *What is ADD/ADHD?* Dostupné na: <http://hadd.ie/article/what-adhdadd>
- Hallowell, E. (2019). *But what are the side effects of not taking medication?* Additude. Dostupné na: <https://additudemag.com/do-not-rush-your-decision-on-adhd-meds-for-kids-dr-ned-hallowell/>
- Hansen, D. & Hansen, E. (2006). Caught in a balancing act: Parents' dilemmas regarding their ADHD child's treatment with stimulant medication. *Qualitative Health Research*, 16 (9). DOI: 10.1177/1049732306292543
- Health Service Executive. (2019). *ADHD*. Dostupné na: <https://hse.ie/eng/health/az/a/adhd/diagnosing-adhd.html>
- JAMA and Archives Journals. (2008,). *Sleep problems common in children with ADHD, study shows*. Science Daily. Dostupné na: <http://sciencedaily.com/releases/2008/04/080407160751.htm>.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE AUTIZMUS

- Ambitious About Autism. (2019). Supporting siblings. Retrieved: <https://ambitiousaboutAutism.org.uk/understanding-Autism/life-at-home/supporting-siblings>
- Autism Speaks. (2019). What is Autism? Dostupné na: <https://Autismspeaks.org/what-Autism>
- Catalano, D., Holloway, L., & Mpofu, E. (2018). Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 15 (2), 341. doi:10.3390/ijerph15020341
- Clerkley, C. (2015). Focus on safety: Keeping individuals on the Autism spectrum out of harms way. Autism Society. Dostupné na: <http://www.Autism-society.org/focus-on-safety-keeping-individuals-on-the-Autism-spectrum-out-of-harms-way/>
- Davis, K. & Dubie, M. (2019). Sensory integration: Tips to consider. Dostupné na: <https://iidc.indiana.edu/pages/sensory-integration-tips-to-consider>
- Hart, J. & Whalon, K. (2011). Creating social opportunities for students with Autism spectrum disorder in inclusive settings. *Intervention in School and Clinic*, 46 (5), 273-279.
- Heath Service Executive. (2019). Asperger syndrome. Dostupné na: <https://hse.ie/eng/health/az/a/asperger-syndrome/symptoms-of-autistic-spectrum-disorder.html>
- Howlin, P. (2013). Social disadvantage and exclusion: Adults with Autism lag far behind in employment prospects. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52 (9), 898-900.
- Shine Ireland. (2019). New diagnosis. Dostupné na: <https://shineireland.com/new-diagnosis/>





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE PORUCHY PRÍJMU POTRAVY

- Fairburn CG, Walsh BT. Atypical eating disorders (eating disorder not otherwise specified). *Eating disorders and obesity: A comprehensive handbook*. 2002;2:171-7.
- Cândido APC, Carmo CC, de Lima Pereira PM. Transtornos Alimentares: uma revisão dos aspectos etiológicos e das principais complicações clínicas. *HU Revista*. 2014;40(3 e 4).
- Anderson NK, Nicolay OF, editors. *Eating disorders in children and adolescents*. Seminars in Orthodontics; 2016: Elsevier.
- Val-Laillet D, Aarts E, Weber B, Ferrari M, Quaresima V, Stoeckel L, et al. Neuroimaging and neuromodulation approaches to study eating behavior and prevent and treat eating disorders and obesity. *NeuroImage: Clinical*. 2015;8:1-31.
- Association AP. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edn (Washington, DC: APA). 2013.
- Smith VM, Seimon RV, Harris RA, Sainsbury A, da Luz FQ. Less Binge Eating and Loss of Control over Eating Are Associated with Greater Levels of Mindfulness: Identifying Patterns in Postmenopausal Women with Obesity. *Behavioral Sciences*. 2019;9(4):36.
- Lock J, Le Grange D. *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*: Guilford Publications; 2015.
- Rhind C, Hibbs R, Goddard E, Schmidt U, Micali N, Gowers S, et al. Experienced Carers Helping Others (ECHO): protocol for a pilot randomised controlled trial to examine a psycho-educational intervention for adolescents with anorexia nervosa and their carers. *European Eating Disorders Review*. 2014;22(4):267-77.
- Stefanini MC, Troiani MR, Caselli M, Dirindelli P, Lucarelli S, Caini S, et al. Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*. 2018:1-6.
- Fox JR, Dean M, Whittlesea A. The experience of caring for or living with an individual with an eating disorder: A meta-synthesis of qualitative studies. *Clinical psychology & psychotherapy*. 2017;24(1):103-25.
- Martín J, Padierna A, van Wijngaarden B, Aguirre U, Anton A, Muñoz P, et al. Caregivers consequences of care among patients with eating disorders, depression or schizophrenia. *BMC psychiatry*. 2015;15(1):124.
- Santos MA, Leonidas C, de Souza Costa LR. Grupo multifamiliar no contexto dos Transtornos Alimentares: a experiência compartilhada. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*. 2016;3(68):43-58.
- Romero-Martínez Á, Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. Depressive mood and testosterone related to declarative verbal memory decline in middle-aged caregivers of children with eating disorders. *International journal of environmental research and public health*. 2016;13(3):286.
- Rienecke RD. Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights. *Adolescent health, medicine and therapeutics*. 2017;8:69.
- Barney JL, Murray HB, Manasse SM, Dochat C, Juarascio AS. Mechanisms and moderators in mindfulness-and acceptance-based treatments for binge eating spectrum disorders: A systematic review. *European Eating Disorders Review*. 2019.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

- Kristeller JL, Jordan KD. Mindful eating: Connecting with the wise self, the spiritual self. *Frontiers in psychology*. 2018; 9:1271.





# FAMILY CAREGIVER SUPPORT

## STRATEGIES AND TOOLS TO PROMOTE CAREGIVERS MENTAL AND EMOTIONAL HEALTH

### REFERENCIE PTSD

- American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM–5). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Cloitre, M., Garvert, D.W., Brewin, C.R, Bryant, r.A. & Maercker, A. (2013). Evidence for proposed ICD-11 PTSD and complex PTSD: a latent profile analysis. *European Journal of Psychotraumatology*, 4:1, DOI: 10.3402/ejpt.v4i0.20706
- Lyons, M.A. (2001). Living with post-traumatic stress disorder: the wives'/female partners/ perspective. *Issues and Innovations in Nursing Practice*. 34, 69-77.
- Harkness, L., & Zador, N. (2004). Treatment of PTSD in families and couples. U J.P. Wilson, M.J. Friedman, & J.D. Lindy (Ur.), *Treating psychological trauma and PTSD*. New York: Guilford Press.
- Project consortium (2019). Short term effects of trauma. In *Post traumatic integration-Awareness raising guidelines*. Dostupné na: [https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang\[\]=en](https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang[]=en)
- Project consortium (2019). Long term effect of trauma. In *Post traumatic integration-Awareness raising guidelines*. Dostupné na: [https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang\[\]=en](https://onlinematerial.posttraumatic-integration.eu/main/toolbox.php?department=guidelines&catlang[]=en)
- U.S. Department of Veterans Affairs. Helping a Family Member Who Has PTSD. Dostupné na: [https://www.ptsd.va.gov/family/how\\_family\\_member.asp](https://www.ptsd.va.gov/family/how_family_member.asp)
- van der Kolk, B.A., McFarlane, A.C., & Weisaeth, L. (1996). *Traumatic Stress: The effects of Overwhelming Experience on Mind, Body, and Society*. New York, NY: The Guildford Press.
- Wilson, J.P. & Keane, T.M. (2004). *Assessing Psychological Trauma and PTSD*. New York, NY: Guilford Press.

