

Edukačný program

pacienta s cystickou fibrózou (CF)

PhDr. Adriana Skokňová, MUDr. Katarína Štěpánková
Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy

Význam a hodnota v kvalite života

- podporuje a udržiava sebestačnosť
- učí pozitívne meniť myslenie a správanie
- rozvíja schopnosť adaptovať sa
- vychádza zo špecifických potrieb pacienta s CF
- pomáha zostaviť individuálny/optimálny denný režim pacienta s CF



Základná štruktúra denného režimu pacienta s CF

- zohľadňuje postupy liečby, vek pacienta s CF, aktuálny zdravotný stav,
- uspokojuje základné a špeciálne potreby
- vedie pacienta s CF k dodržiavaniu postupnosti jednotlivých krokov a obsahu položiek denného režimu,
- položky je možné meniť podľa aktuálnosti zdravotného stavu, adaptácie a vývinového štádia dieťaťa s CF.
- odporúča zmenu uskutočniť po konzultácii so zdravotníckym pracovníkom

Zostavením správneho individuálneho denného režimu pacienta s CF zaznamenávame:

- zlepšenie pľúcnych funkcií, rozpínavosti a sily dýchacích svalov
- znížený výskyt pľúcnych infekcií
- oddialenie komplikácií vyplývajúcich z ochorenia
- zvýšenie tolerancie pre fyzické cvičenie
- zlepšenie stavu výživy
- fyzickú a psychickú vyrovnanosť dieťaťa
- pozitívnu zmenu postoja dieťaťa k svojmu zdraviu a k chorobe
- celkové zlepšenie kvality života

Ošetrovateľská starostlivosť

- prístupuje k pacientovi s CF holisticky
- vníma a uspokojuje základné a špeciálne potreby jedinca s CF, ktoré sú v interakcii s prostredím
- poskytuje špecializovanú multidisciplinárnu a tímovú starostlivosť prepojenú edukáciou pacienta s CF a jeho rodiny
- sestra je najdôležitejším článkom v ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta s CF

DENNÝ REŽIM

RÁNO

6.00 ranná toaleta

- kontrola vyprázdňovania a charakteru stolice
- ranné váženie + záznam (doporučujeme vážiť sa minimálne 1-krát týždenne)
- néti (výplach nosovej dutiny podľa potreby)

fyzioterapia - postup

1. lieky per os (ústne) - mukolytiká, bronchodilatanciá a iné.
2. inhalácia mukolytika + bronchodilatancia
3. odhlieňovacie techniky (uvoľňovanie a odstraňovanie hlienov)
4. inhalácia antibiotík (ATB inhalujeme len na čisté, vopred odhlienené pľúca!)

Pamätaj! Inhaluj – odhlieňuj – dbaj na pružnosť hrudníka!

7.00 raňajky

- vysokokalorická strava + pankreatické enzýmy
- vitamíny, hepatoprotektíva, ATB, atď.
- doplnky výživy (výživové preparáty, cereálne tyčinky, a pod.)

7.30 odchod do školy (alebo iného zariadenia)

10.00 desiata (+ enzýmy + nápoj)

Pamätaj! Ak zješ čokoľvek počas dňa (jogurt, zmrzlinu, keksy alebo inú sladkosť) okrem ovocia, vždy uži aj enzým!

13.00 obed

- vysokokalorická strava + pankreatické enzýmy + nápoj

Pamätaj! Počas celého dňa – pamätaj na pitný režim! (2,5 – 3 litre tekutín denne).

POPOLUDNIE

14.00 inhalácia

- inhalácia mukolytika a bronchodilatanciá

14.30 - 16.30 voľný čas

- čas na cvičenie
 - kondičné (bicykel, korčule, trampolína, jazda na koni, ...) a šport
 - korekčné (cvičenie na lopte, ...)
 - posilňovacie na spevnenie svalstva chrbtice
 - jóga
- masáže
- záujmové krúžky (tanec, hra na flaute, ...)

Pamätaj! Dôležitý je pobyt na čerstvom vzduchu!

16.30 olovrant

- pankreatické enzýmy + nápoj

17.30 inhalácia

- inhalácia rh-DNAzy (Pulmozyme) pri chronickej infekcii - dôležité je byť po inhalácii 1 – 2 hodiny v klude!

VEČER

18.00 večera

- pankreatické enzýmy a iné lieky + doplnky výživy

19.30 fyzioterapia

Pamätaj! Dodrž čas - vykonávaj fyzioterapiu 1 hod PO jedle!

1. inhalácia mukolytika a bronchodilatanciá, ak nie je doporučený Pulmozyme
2. masáže (reflexné), jóga, loptičkovanie
3. odhlienenie - (flutter, aktívny cyklus dýchacích techník, autogénna drenáž, PEP systém, SIMEOX, atď.)
4. inhalácia ATB

Pamätaj! Nezabudni po každom použití všetky pomôcky mechanicky očistiť! (opláchnuť pod tečúcou vodou, vydezinfikovať a rýchlo osušiť!)

20.30 druhá večera

- pankreatické enzýmy
- hepatoprotektíva



Slovenská Asociácia CF
Park Angelinum 2, 040 01 Košice
tel.: 0903 608 455
fb: Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy
www.cfasociacia.sk

IBAN: SK40 3100 0000 0043 5029 6102