

Zeszyt III Praca z opiekunami

SPIS DOKUMENTÓW:

1. Profil opiekuna osoby zależnej
2. Deklaracja opiekuna o przystąpieniu do projektu
3. Kwestionariusz obserwacji postępów w terapii zajęciowej
4. Harmonogram działań dla opiekunów osób zależnych
5. Scenariusz szkolenia grupowego dla opiekunów - część I
6. Scenariusz szkolenia dla opiekunów - część II
7. Scenariusze spotkań Grupy Wsparcia dla opiekunów osób zależnych – uczestników KŚO
8. Scenariusz imprezy wytnieniowo-integracyjnej
9. Program budowania indywidualnych sieci wsparcia opiekunów osób zależnych w ramach KŚO
10. Program konsultacji indywidualnych z opiekunem osoby zależnej
11. Tworzenie indywidualnego planu działania opiekuna osoby zależnej w ramach tworzenia własnej sieci wsparcia

ROZPOZNANIE I OPIS POTRZEB OPIEKUNÓW

1. Profil opiekuna osoby zależnej

W związku z uczestnictwem Pani/Pana w procesie rekrutacji do projektu mającego na celu organizowanie form opieki wytnieniowej dla opiekunów osób chorych na choroby otępienne, w tym chorobę Alzheimera, prosimy o zaznaczenie właściwych odpowiedzi lub udzielenie odpowiedzi na poniższe pytania.

Udzielone odpowiedzi pozwolą nam uzyskać informacje dotyczące Pana/Pani potrzeb, oczekiwań, a nas zainspirują w podejmowaniu skutecznych działań w kierunku ich zaspokajania.

1. Imię i nazwisko

2. Stopień pokrewieństwa opiekuna do osoby zależnej

- Rodzic
- Dziecko
- Współmałżonek
- Inne pokrewieństwo
- Osoba niespokrewniona

3. Czy jest Pan /Pani głównym opiekunem

- Tak
- Nie

4. Jaki jest Pani/Pana status zawodowy:

- Emeryt
- Rencista
- Osoba aktywna zawodowo
- Osoba nieaktywna zawodowo

5. Czy korzysta/-I Pan/Pani w opiece nad chorym z form wsparcia instytucjonalnego?

- Opiekunka socjalna
- Opiekunka społeczna
- Rehabilitant
- Wsparcie finansowe MOPS, ROPS, PFRON itp.
- ZOL, DPS, domu dziennego pobytu itp.
-
-

6. Jakie są Pana/Pani obowiązki wobec chorej/chorego:

- Całodzienna kompleksowa opieka
- Opieka na odległość (zakupy, kontakt telefoniczny)
- Doraźne wspieranie opiekuna/-ki prawnego/-ej
- Opieka zdrowotna i dawkowanie leków
- Spacer i organizowanie czasu chorego
-
-

7. Co sprawia Panu/Pani największą trudność w sprawowaniu opieki nad chorym?

- Radzenie sobie z emocjami, które towarzyszą opiece nad osobą starszą
- Stres związany z opieką
- Poznanie przyczyn zachowań bliskiej osoby starszej
- brak pomocy ze strony bliskich i instytucji
- brak profesjonalnych usług opiekuńczych np. doraźnych

- Brak czasu dla siebie
-
-

8. Jakiego wsparcia Pan/Pani potrzebuje od naszego stowarzyszenia?

- Sposobów poradzenia sobie z problemami i uporania się z wyzwaniami
- Zrozumienia istoty choroby i zachowania osoby zależnej.
- Porad telefonicznych lub drogą elektroniczną.
- Dostępu do poradników
- Korzystaniem z punktu informacyjnego i grup wsparcia
- Opieki wytchnieniowej
-
-

9. Inne uwagi i spostrzeżenia

-
-
-
-
-
-

Dziękujemy Pani/Panu za udział w ankiecie

Przetwarzanie Pani/Pana danych osobowych jest zgodne z prawem i spełnia warunki, o których mowa art. 6 ust. 1 lit. c oraz art. 9 ust. 2 lit. g Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 – dane osobowe są niezbędne dla realizacji
(nazwa Waszego projektu).

2. Deklaracja opiekuna o przystąpieniu do projektu

Ja, niżej podpisana/y deklaruje chęć przystąpienia do projektu **Klub Świadomego Opiekuna – tworzenie indywidualnych sieci wsparcia opiekuna osoby z chorobą otępienną, w tym z chorobą Alzheimera.**

Rodzaj proponowanego wsparcia:

Rozpoznanie potrzeb opiekuna osoby zależnej.

Dopasowanie usług Klubu Świadomego Opiekuna do zidentyfikowanych potrzeb opiekuna – wspólne opracowanie planu działania.

W ramach Klubu Świadomego :

- Świadczenie stacjonarnej opieki i objęcie terapią zajęciową osób zależnych od opiekuna - ... dni w tyg. po godz.
- Wsparcie w inicjowaniu działań na rzecz tworzenia modelu indywidualnych sieci wsparcia, w ramach inicjatyw z cyklu: „Razem łatwiej” i „Coś dla siebie”- aktywność wg. indywidualnych potrzeb.

Konsultacje indywidualne mające na celu tworzenie indywidualnego modelu budowania sieci wsparcia dla opieki wytchnieniowej.

Deklaruję aktywny udział w działaniach integracyjno-edukacyjne dla opiekunów:

- grupa wsparcia ... x mieś.,
- punkt Informacyjny (kontakt osobisty, telefoniczny i on - line).
- cykl warsztatowy dotyczący opieki nad osobami zależnymi oraz sieci rodzinno-sąsiedzkiej pod nazwą:
„Świat opiekuna i chorego po diagnozie” zawierającego tematykę (do dyskusji z opiekunami):
„Jak radzić sobie z emocjami”,
„Czas na wytchnienie dla siebie - gdzie szukać pomocy?”, „Budujemy sieć wsparcia”.
- Całodniowy wyjazd integracyjny.

Oświadczam, że

- jestem opiekunem osoby z chorobą otępienną na wczesnym etapie choroby i jestem w wieku powyżej 40 roku życia.
- zapoznałem się z założeniami projektu i zobowiązuje się do przestrzegania zasad współpracy oraz do aktywnego uczestnictwa w działaniach projektowych

....., dnia własnoręczny podpis

Dane osobowe

Imię i Nazwisko
Data urodzenia:

Miejsce zamieszkania:
Numer telefonu:
Adres e-mail

W związku z przystąpieniem do projektu przyjmuję do wiadomości, iż:

1. Administratorem moich danych osobowych jest
.....
2. Przetwarzanie moich danych osobowych jest zgodne z prawem i spełnia warunki, o których mowa art. 6 ust. 1 lit. c oraz art. 9 ust. 2 lit. g Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 – dane osobowe są niezbędne dla realizacji.....
(nazwa Waszego projektu).

....., dnia własnoręczny podpis

3. Kwestionariusz obserwacji postępów w terapii zajęciowej

Drodzy Opiekunowie naszej innowacji,

Minęły blisko 2 miesiące uczestnictwa Waszych chorych w zajęciach Klubu Świadomego Opiekuna.

Przez dni uzyskaliście czas na wypoczynek lub załatwianie zaległych spraw.

Przez..... godzin, polecane naszej opiece bliskie Wam osoby, uczestniczyły w urozmaiconej ofercie integracyjno – edukacyjnej.

Zwracamy się do Was z prośbą o podzielenie się z nami własnymi spostrzeżeniami na temat minionego czasu, z punktu widzenia zauważalnych zmian w samopoczuciu, czy radzeniu sobie z trudnościami dnia codziennego naszych podopiecznych.

Liczymy też na ewentualne sugestie do naszych kolejnych działań w KŚO.

1. Mój główny cel zainteresowania się udziałem w testowanej innowacji?

.....

.....

.....

2. Jak oceniasz swoje szanse na realizację powyższego celu w skali (0-100%)?

0%	100 %
----	-------

3. Jak oceniasz swoją jakość życia?

bardzo dobrą,
dobrą,
średnią
złą
Napisz dlaczego?

.....

.....

4. Jak oceniasz jakość życia swojego podopiecznego

bardzo dobrą,
dobrą,
średnią
złą
Napisz dlaczego?

.....

.....

5. Które z poniższych objawów w zachowaniu chorego uległy zmianie na lepsze, czyli zmniejszyły się w ostatnich 2 miesiącach (dotyczy osób o łagodnej i umiarkowanej demencji)?

a) Zaznacz właściwą odpowiedź i oceń w skali 1-4:

- poczucie samotności
- złość
- rozgoryczenie
- pamięć (zapominanie o datach, zapominanie nazwisk itp.)

- troska o niepowodzenia w życiu codziennym (np. brak pieniędzy, utrudnione bliskie relacje z ludźmi)

b) Zaznacz właściwą odpowiedź oceniając w poniższej skali:

<i>skala</i>	<i>rewelacyjne</i>	<i>dobrze</i>	<i>średnie</i>	<i>złe</i>
• możliwość wypełniania obowiązków domowych				
• stosunki interpersonalne z przyjaciółmi i rodziną				
• zdolność do pełnienia kontroli nad finansami, możliwość wypełniania obowiązków domowych				

6. Nasi podopieczni zostali objęci indywidualnie dostosowanym, kompleksowym treningiem usprawniania i postępowania pozafarmakologicznego.

Które z 3 poniższych celów zostały Twoim zdaniem osiągnięte w odniesieniu do chorego, dzięki zastosowanym metodom? Podkreśl właściwe odpowiedzi:

- poprawa jakości życia tych chorych
- pozytywny wpływ na ich samodzielność
- stan psychiczny

7. Czy w związku z osiągnięciem któregoś z powyższych celów podniesienia się jakości życia chorego, zauważyłeś również podniesienie się jakości życia u Ciebie?

Tak _____ **Nie**

Uzasadnij, w czym się to przejawia?

.....

.....

.....

.....

.....

8. Podziel się, proszę, uwagami i sugestiami co do naszych kolejnych działań w KŚO

.....

.....

.....

.....

.....

Dziękujemy

DOKUMENTACJA PRACY

4. Harmonogram działań dla opiekunów osób zależnych

L. p	Rodzaj działań	Miejsce odbywania zajęć	Sposób realizacji zadań	Termin	Osoby zaangażowane
I	Zajęcia grupowe ukierunkowane na edukacyjne	KŚO	Szkolenia z cyklu „Świat opiekuna i chorego po diagnozie • „Jak radzić sobie z emocjami” cz. I • „Czas na wytchnienie dla siebie - gdzie szukać pomocy” cz. II	w I tyg. zajęć KŚO	Metodyk ds. opiekunów os.zal.
		KŚO Siedziba realizatora	Grupy wsparcia	1 x w mieś.	Metodyk ds. opiekunów os. zal. Lekarz neurolog/geriatra Inni specjaliści np. z OPS
		Siedziba realizatora	Punkt informacyjny dla opiekunów, w tym dostępne materiały edukacyjne przydatne w opiece; konsultacje on - line		Metodyk ds. opiekunów os. zal., Lekarz neurolog
II	Zajęcia grupowe ukierunkowane na integrację	Kino/ Dom Kultury /Filharmonia	Cykl wyjść na spotkania z kulturą np. wyjścia do filharmonii, kina, teatru, itp. zgodnie z inicjatywą własną opiekunów lub organizacja inicjatyw podnoszących aktywność ruchową (przy udziale tworzonej sieci wsparcia. Zalecane wyjścia opiekuna z osobą zależną.	Co 2-gi miesiąc (min.2 razy w toku projektu).	Metodyk ds. opiekunów oraz/lub Metodyk ds. os
		Mieszkanie podopiecznego, działka, wyjście	„Razem łatwiej” - spotkania 2-3 opiekunów cele wspólnego wytchnienia, dzielenia się doświadczeniami itp. Osoby zależne pozostają	Co 2-gi miesiąc	Metodyk ds. opiekunów oraz/lub Metodyk ds. os Metodyk ds. wolontaria

		na kawę spacer, itp.	w mieszkaniu pod opieką wolontariuszy lub członków indywidualnych sieci wsparcia		
		Zgodnie ze scenariuszem wyjazdu	Wyjazd krajoznawczo-turystyczny. Udział w całodniowym wyjeździe na zakończenie/podsumowanie testowanego modelu wsparcia opiekunów. Pieczę nad osobami zależnymi przejmuje indywidualna sieć wsparcia poszczególnych opiekunów (podopieczni pozostają w swoich domach pod opieką bliskich: rodzina, sąsiedzi itp.).		Metodyk ds. opiekunów oraz/lub Metodyk ds. os Metodyk ds. wolontaria
III	Zajęcia indywidualne poza KŚO	Mieszkanie podopiecznego lub lokal KŚO	„Budujemy sieć wsparcia” – spotkania opiekuna z metodykiem ds. opiekunów osób zależnych mające na celu zwiększyć aktywność własnej każdego z opiekunów i uwolnić jego czas na „resetowanie” własnych zasobów fizycznych i psychicznych	3x2 godz.	Opiekunowie Metodyk ds. opiekunów
		Mieszkanie podopiecznego, działka lub inne miejsca wspólnego wypoczynku w gronie rodzinny	„Ocalić od zapomnienia” - tradycyjne niedziele w dużej rodzinie lub kręgu znajomych np. Wspólna organizacja 2-3 pokoleniowego weekendowego wypoczynku (opiekun + chory + ich dzieci + wnuki) – spacer/wyjazd za miasto/wspólne posiłki i (rekreacja i integracja)	wg potrzeb- min.1 x w mieś.	Opiekunowie Metodyk ds. opiekunów

		m			
		Zgodnie ze scenariuszem własnym opiekuna	„Coś dla siebie” - wytchnienie dla opiekuna – weekendowe spędzanie czasu wolnego w atrakcyjny sposób. Działanie sprzyja planowanemu zostawianiu chorego pod opieką członka rodziny, pozwalając mu bliżej poznać złożoność choroby oraz aktywniej włączyć się do opieki (z możliwością włączenia wolontariatu)		Opiekunowie Metodyk ds. opiekunów Metodyk ds. wolontaria

SCENARIUSZE ZAJĘĆ

5. Scenariusz szkolenia grupowego dla opiekunów - część I

Termin:

Czas trwania: 3 h zegarowe / 4 h dydaktyczne

Miejsce:

Prowadzący:

..... – metodyk ds. opieki wytchnieniowej

..... – metodyk ds. osób zależnych

Tytuł szkolenia: Z cyklu „Świat opiekuna i chorego po diagnozie”

cz. I „Jak radzić sobie z emocjami”.

Zakres szkolenia:

Poznajmy się

Istota choroby Alzheimera

Świat opiekuna i chorego po diagnozie. Jak radzić sobie z emocjami?

Dyskusja

Metody:

Mini wykład

Prezentacje

Wymiana doświadczeń własnych opiekunów

Ad. 1 Ponieważ szkolenie jest pierwszym spotkaniem opiekunów zakwalifikowanych do udziału w Klubu Świadomego Opiekuna, rozpoczyna się wzajemnym poznaniem się, co ma duże znaczenie w procesie integracji grupy co sprzyjać będzie podejmowaniu współpracy w proponowanych działaniach Klubu.

Ad.2 Istota choroby Alzheimera. Na tą część szkolenia składają się:

Prezentacja „Choroba Alzheimera” <https://www.slideshare.net/makoba/choroba-alzheimera>;

Informacja na temat „6 zaskakujących faktów o chorobie Alzheimera”.

<https://www.medme.pl/artykuly/6-zaskakujacych-faktow-o-chorobie-alzheimera,35497.html>

Karta zasad w opiece nad osobami z chorobą Alzheimera i ich opiekunami

Opracowana przez Alzheimer's Disease International (ADI)

Choroba Alzheimera oraz pokrewne choroby otępienne są schorzeniami postępującymi i degeneracyjnymi. Mają ogromny wpływ na osoby nimi dotknięte, jak również na ich rodziny.

Cierpiący z powodu chorób otępiennych są nadal ludźmi wartościowymi, posiadającymi własną godność i zasługującymi na tyle samo szacunku, co inni ludzie.

Osoby cierpiące z powodu otępienia potrzebują bezpiecznego środowiska do życia oraz ochrony przed wykorzystaniem i przemocą.

Odpowiednia opieka nad tymi osobami wymaga dostępu do usług medycznych i socjalnych. Każda osoba, u której podejrzewa się chorobę otępienną wymaga oceny medycznej, a osoby, u których stwierdzono chorobę potrzebują stałej opieki i leczenia.

Osoby cierpiące z powodu otępienia powinny uczestniczyć, jeśli to jest możliwe, w decyzjach mających wpływ na ich życie codzienne i przyszłą opiekę.

Potrzeby opiekunów rodzinnych osób z otępieniem powinny być oceniane i stale zaspokajane.

Należy zapewnić odpowiednie środki dla wspierania osób z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunów przez cały okres choroby.

Wszyscy ludzie, którzy angażują się w opiekę nad osobami dotkniętymi chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi, potrzebują informacji, wiedzy i możliwości kształcenia w dziedzinie skutków choroby i sposobów opieki.

Ad.3 Świat opiekuna i chorego po diagnozie. Jak radzić sobie z emocjami?

Poruszana tematyka pozwoli na:

- lepsze radzenie sobie z emocjami, które towarzyszą opiece nad osobą starszą;
- przyjrzenie się własnym potrzebom;
- odreagowanie stresu związanego z opieką;
- poznanie przyczyn zachowań osoby starszej;

Na tą część szkolenia składają się:

wypowiedzi chorych kierowane do ich opiekunów rodzinnych, opracowane na podstawie biuletynu Amerykańskiego Stowarzyszenia Alzheimera „Chorzy o sobie”

Zrozum moją chorobę.

Nie twierdź, że wszystko jest w porządku.

Odwiedzaj mnie. Nie trać ze mną kontaktu.

Nie traktuj mnie jak dziecko.

Ucz się o chorobie Alzheimera.

Traktuj mnie poważnie.

Znajdź czas na wysłuchanie mnie.

Nie przyglądaj mi się dziwnie.

Daj mi trochę przestrzeni.

Pozwól, bym robił to, co jeszcze robić mogę.

Nie poganiaj mnie.

Zrozum, że kiedy nie mogą już dłużej robić tego co dotychczas robiłem, to nie jest mi łatwo pogodzić się z tym.

I na koniec, pamiętaj: ciągle jestem sobą. Ciągle ja, to ja.

wskazanie materiałów źródłowych

Ogólnopolskie Porozumienie Organizacji Alzheimerowskich <http://www.alzheimer-porozumienie.org/>

Wykaz organizacji Alzheimerowskich w Polsce <http://www.alzheimer-porozumienie.org/organizacje>

Karta zasad pacjenta w opiece nad osobami z chorobą Alzheimera i ich opiekunami http://www.alzheimer.rzeszow.pl/files/karta_zasad.pdf

Pytania opiekunów osób zależnych <http://www.alzheimer.rzeszow.pl/cz-sto-zadwane-pytania.html>

Ad.4 Wymiana doświadczeń z osobami w podobnej sytuacji i roli życiowej.

6. Scenariusz szkolenia dla opiekunów - część II

Termin:

Czas trwania : 3 h zegarowe / 4 h dydaktyczne

Prowadzący:

..... – metodyk ds. opieki wytchnieniowej

..... – metodyk ds. osób zależnych

Tytuł szkolenia: Z cyklu „Świat opiekuna i chorego po diagnozie”

- „Czas na wytchnienie dla siebie - gdzie szukać pomocy” cz. II

Zakres szkolenia:

Rola opiekuna w zachowaniu godności osoby zależnej na poszczególnych etapach choroby.

Zakres działań opiekuńczych nad osobą niesamodzielną.

System Opieki nad osobami zależnymi w Polsce i Europie.

Zapoznanie z założeniami modelu opieki wytchnieniowej w ramach Klubu Świadomego Opiekuna.

Dyskusja

Metody:

Mini wykład

Prezentacje

Prezentacje dobrych praktyk – krótkie filmy instruktażowe

Wymiana doświadczeń

Ad 1. Rola opiekuna w zachowaniu godności osoby zależnej na poszczególnych etapach choroby.

<https://www.youtube.com/watch?v=5AcUmz30qH0> – o starości

<http://www.zrozumiecstarosc.pl/>

<https://www.youtube.com/watch?v=0en1-QzyGY> - wioska Alzheimera

<https://www.facebook.com/ARTEpopolsku/videos/1552728478081059/> - warsztaty tańca z chorymi

<https://www.facebook.com/ScienceNaturePage/videos/1256330834499172/> wpływ tańca na pracę mózgu

Ad 2. Zakres działań opiekuńczych nad osobą niesamodzielną.

Żadna grupa wiekowa ani społeczna nie doświadcza na co dzień więcej obojętności, otwartej niechęci, a czasem dyskryminacji, jak osoby w tzw. trzecim wieku.

W Polsce brakuje opracowanych standardów opieki dla osób z zespołami otępiennymi, w tym opieki paliatywnej również w warunkach domowych.

Wymagane jest stworzenie szerokiej sieci specjalistycznych placówek opieki instytucjonalnej dla chorych z otępieniem, takich jak:

- placówki całodobowe (pobyt stacjonarny, pobyt czasowy i krótkoterminowy pełnopłatny);

- placówki dzienne (terapia i rehabilitacja osób w lekkim i umiarkowanym stadium choroby);

- grupy terapeutyczne dla osób we wczesnym stadium choroby

„Wsparcie osób żyjących z chorobą Alzheimera i ich rodzin – potrzeby i dobre praktyki”.
Konferencja RPO IX 2017 <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/opieka-nad-chorymi-na-alzheimerem-rpo-zainteresowany-raportem-nik.html>

Ad 3. Zapoznanie z założeniami modelu opieki wychowawczej dla opiekuna osoby zależnej, w ramach Klubu Świadomego Opiekuna.

Opieka nad seniorem z zaburzeniami pamięci, niestabilnym emocjonalnie, jest wyjątkowo trudna i obciążająca. Opiekuna osoby starszej niepełnosprawnej cechować powinna niezwykła empatia i cierpliwość. Samo podejście jednak nie wystarcza – konieczne jest przeszkolenie opiekuna, aby wiedział jak ma osobę zależną karmić, poić, zadbać o higienę, podawać leki, aktywizować.

Model KŚO jest pomyślany tak, aby mógł być stosowany w małych grupach społecznych np. osiedli mieszkaniowych, gmin itp. ,w oparciu o własne zasoby:

partnerstwo,

wolontariat,

integracja i współpraca opiekunów

Cel ogólny projektu to łączenie w niestandardowy sposób lokalnych zasobów z realnymi potrzebami osób starszych. Model KŚO zakłada uruchomienie w lokalnych środowiskach potencjału sieci społecznych wspierających samodzielność i społeczną integrację:

osób starszych (zależnych) w miejscu ich zamieszkania
opiekunów osób starszych w celu przeciwdziałania wypaleniu i/lub wsparcia ich aktywności zawodowej. Samodzielność i samowystarczalność jest czymś wspianiałym, czego nie doceniamy póki one są. Stała opieka rodzinna wsparta przez pracowników instytucji opiekuńczych oraz organizacji społecznych, takich jak różnego rodzaju stowarzyszenia i towarzystwa alzheimerowskie ma niebagatelny wpływ na łagodzenie objawów choroby.

Funkcjonowanie KŚO zakłada wspomaganie działań profilaktyczno/wyprzedzających/ przygotowujących osoby starsze i całe rodziny do uruchomienia społecznych sieci dużo wcześniej nim zaistnieje potrzeba korzystania z usług opiekuńczych. Model KŚO cechuje:

kompleksowość realizacji zdiagnozowanych potrzeb społecznych
podmiotowe traktowanie chorych
integracja wewnętrzna rodzin
włączenie do współpracy wolontariatu międzypokoleniowego (seniorzy, środowiska sąsiedzkie itp.)

uwolnienie czasu opiekuna
możliwość oddalenia w czasie, momentu oddania osoby chorej pod opiekę służb
opiekuńczo-medycznych
minimalizacja kosztów opieki nad chorym.

Zakładane efekty:

Chorzy uzyskają opiekę stacjonarną do 8 godz. tyg. (I / II etap choroby), a tym samym

Ograniczona zostanie ich samotność i bierny styl życia;
Spędzą czas w życzliwej atmosferze;
Złagodzą się ich objawy choroby.

Opiekunowie zwiększą aktywność własną:

Uwolniony zostanie czas opiekuna, aby mógł i potrafił „resetować” własne zasoby
fizyczne i
psychiczne;
opiekunowie zintegrują się i zaczną się wzajemnie wspierać w grupach 2-3
osobowych;
w szerszym zakresie zintegrują się z rodziną wokół osoby chorej;
Utworzą wsparcie sąsiedzkie.



Ad 4. Dyskusja

7. Scenariusze spotkań Grupy Wsparcia dla opiekunów osób zależnych – uczestników KŚO

Scenariusz nr 1

Termin:

Uczestnicy: opiekunowie osób zależnych uczestniczących w zajęciach KŚO

Lekarz neurolog –geriatra oraz metodyk ds. opiekunów osób zależnych.

Temat spotkania: „Budujemy indywidulaną sieć wsparcia rodzinno-sąsiedzkiego”

Cele szczegółowe:

- poznanie/ustalenie możliwych sposobów wspierania opiekunów chorych na chorobę Alzheimera w kontekście zapewnienia im wytchnienia;
- poznanie odczuć i opinii opiekunów dotyczących usług wytchnieniowych projektowanych przez innowatorki;

1. Wprowadzenie

Opiekunowie osób chorych na chorobę Alzheimera doświadczają osamotnienia, czują się pozostawieni sami sobie i nie wiedzą (szczególnie na początkowym etapie choroby podopiecznych) gdzie szukać informacji na temat dostępnego wsparcia, przebiegu choroby Alzheimera i prawnych aspektów sprawowania opieki. Im dłużej trwa opieka, tym więcej ich uwagi skupia się na podopiecznych (co wiąże się przede wszystkim z pogarszaniem się zdrowia chorych na chorobę Alzheimera). Opiekunowie stopniowo coraz mniej czasu poświęcają sobie, zapominając o własnych potrzebach i o tym, co kiedyś sprawiało im przyjemność. Kolejny problem doświadczany przez opiekunów w Rzeszowie wiąże się z brakiem profesjonalnych, dostępnych finansowo usług opiekuńczych.

ROLA OPIEKUNA

W miarę rozwoju choroby opiekun osoby chorej na chorobę Alzheimera **staje się łącznikiem** pomiędzy chorym a światem zewnętrznym. **To on podejmuje w imieniu chorego ważne decyzje życiowe.**

Ważne jest, aby opiekun czuł, że jego wysiłek jest dostrzegany, doceniany i respektowany przez wszystkich, z którymi ma on kontakt, w szczególności z lekarzami i pracownikami socjalnymi.

Około 70% opiekunów cierpi z powodu ciągłego stresu, a ok. 50% z powodu depresji.

Mówi się o statystycznie istotnej nadumieralności opiekunów. Wieloletnia opieka wypala ich psychicznie.

Z czasem chorzy przestają poznawać swych opiekunów, porozumiewać się z nimi, nie pamiętają wspólnych przeżyć, wspólnej historii ich życia.

Choć są stale razem, to jednak opiekun czuje się osamotniony psychicznie.

Nie może też oczekiwać wdzięczności chorego.

Zatem opiekunowi potrzebne jest wsparcie psychiczne.

Należy wprowadzić rozróżnienie na 2 grupy opiekunów.

- Do pierwszej z nich należą współmałżonkowie, czasem również rodzeństwo osób starszych zależnych. To osoby zazwyczaj w późnym wieku, cechujące się pewnymi już ograniczeniami ruchowymi.
- Do grupy drugiej należą przede wszystkim dzieci, być może również wnuki osób starszych zależnych.

Powinniśmy rozważyć wskazane zróżnicowane opiekunów w pod kątem oferty i jej dostosowania dla każdej z tych grup.

2. Praca grupowa - podzielenia się doświadczeniami i wiedzą

Czas na pytania:

I. Życie codzienne

1. opis zwyczajnego dnia
2. obowiązki związane z opieką
3. wyzwania i problemy związane z opieką
4. możliwe sposoby poradzenia sobie z problemami i uporania się z wyzwaniami

II. Brak czasu/czas dla siebie

1. czas poświęcany na czynności opiekuńcze
2. czynności, na które brakuje czasu
3. pomoc/brak pomocy ze strony bliskich i instytucji
4. sposoby spędzania czasu dla siebie
5. pomysły na to co można by robić z czasem, gdyby było go więcej

III. Potrzeby i oczekiwania opiekunek i opiekunów w kontekście rozwijanej innowacji

.....

.....

Scenariusz nr.2

Termin:

Uczestnicy: opiekunowie osób zależnych uczestniczących w zajęciach KŚO

Lekarz neurolog – geriatra oraz metodyk ds. opiekunów osób zależnych.

Temat spotkania: „Poznanie sytuacji i potrzeb formalnych/niefORMALNYCH opiekunek i opiekunów osób z chorobą Alzheimera w kontekście innowacji rozwijanej przez PSPOzChA”.

1. Metoda wywiadu:

- **Kwestionariusz obserwacji** osoby zależnej w kontekście udziału w projekcie – wypełnienie kwestionariusza
- Cel wywiadu: poznanie sytuacji i potrzeb formalnych/niefORMALNYCH opiekunek i opiekunów osób z chorobą Alzheimera w związku z ich udziałem w innowacji rozwijanej przez PSPOzChA
- Zasady w trakcie wywiadu
 - anonimowość
 - nierozpowszechnianie wypowiedzi
 - szacunek
- Praca indywidualna

Materiału dla uczestników:

- „Moim dzieciom” https://www.facebook.com/RekamiMamy?directed_target_id=0
- Każdy z nas potrzebuje uznania - „Głaski”
Potrzeba **czterech** przytuleń dziennie, żeby przeżyć,
osiem, żeby czuć się dobrze
i **dwanaście**, żeby się rozwijać. Virginia Satir
<https://www.deon.pl/inteligentne-zycie/psychologia-na-co-dzien/art,610,kazdy-z-nas-przeciez-potrzebuje-uznania.html>

2. Wspólne opracowanie programu i harmonogramu działań dla opiekunów osób zależnych.

3. Wnioski, pytania

4. Perspektywy kontynuacji podjętych w innowacji działań, wynikające ze spotkania badawczego przed rozpoczęciem innowacji.

Opiekunowie zostali zapoznani z wynikami badania potrzeb i możliwości środowiska lokalnego w odniesieniu do świadczonych usług na rzecz opiekunów osób zależnych z chorobą Alzheimera.

Przedstawiciele instytucji lokalnych uczestniczący w spotkaniu badawczym wskazali na kilka dostępnych dla Stowarzyszenia możliwości rozwijania usług dla opiekunów osób chorych na Alzheimera przy udziale wsparcia publicznego. Chodzi o:

- środki możliwe do pozyskania poprzez uczestniczenie w konkursach ogłaszanych przez UM i PUW (urzędnicy zwracali uwagę na konkursy dotyczące działań na rzecz osób z zaburzeniami psychicznymi i ich opiekunów)
- środki możliwe do pozyskania na utworzenie Klubu Samopomocy w ramach programu Senior+. Klub Samopomocy przypomina, jeśli chodzi o oferowane usługi, dom dziennego pobytu, ale jego prowadzenie wymaga spełnienia mniejszej

ilości wymogów formalnych. Co istotne, minimalna ilość odbiorów takiego Klubu to 15 osób

- w dłuższej perspektywie lokal możliwy do uzyskania w ramach planu rewitalizującego, który ma doprowadzić w Rzeszowie do wyremontowania budynków przeznaczanych w przyszłości na realizowanie celów społecznych (takich jak wspieranie opiekunów nieformalnych i ich podopiecznych) m.in. przez organizacje pozarządowe
- w krótszej perspektywie możliwość współdzielenia lokalu np. ze Stowarzyszeniem Otwarty Umysł
- możliwość konsultowania pomysłów, uzyskiwanie informacji oraz otrzymanie pomocy w trakcie udziału w konkursach, składania wniosków i starania się o lokal
- wreszcie możliwość wpływania na to, jaką formę przyjmuje wsparcie publiczne poprzez udział w opracowywaniu programów współpracy UM z NGO.

8. Scenariusz imprezy wytnieniowo-integracyjnej

Czas trwania zajęć: 1 dzień.

Miejsce

Uczestnicy wycieczki:

- opiekunowie osób zależnych – osób
- wolontariusze Akademii 50+ - osób
- zespół testujący innowację – ... osoby

Program wycieczki.

Cel główny wycieczki:

Zorganizowanie całodziennego wyjazdu wytnieniowo -integracyjnego do dla opiekunów osób zależnych, z udziałem wolontariuszy i zespołu testującego innowację - formuła wytnieniowa, integracyjna, turystyczna, rekreacyjna.

Cele szczegółowe:

- Wsparcie dla tworzonych sieci społecznych poprzez uczestnictwo użytkowników innowacji:, w tym Klub Wolontariatu;
- Wsparcie dla tworzonych sieci społecznych poprzez zacieśnienie kontaktów pomiędzy grupami odbiorców ostatecznych (opiekunowie i osoby zależne) i użytkowników modelu innowacji (wolontariuszami);
- Przetestowanie modelu wsparcia dla opiekunów.
- Uruchomienie społecznych sieci wsparcia w postaci grupy samopomocowej na rzecz osób starszych zależnych i ich opiekunów, poprzez zacieśnianie kontaktów pomiędzy opiekunami osób zależnych.

Do korzyści wynikających ze wspólnie spędzonego czasu na wycieczce, w tym nawiązania bezpośrednich kontaktów pomiędzy opiekunami osób chorych i wolontariuszami, można będzie zaliczyć:

- Przekazanie przez wolontariuszy, podczas luźnych rozmów, spostrzeżeń na temat osób chorych na choroby otępienne, uczestniczących w zajęciach Klubu Świadomego Opiekuna. Wolontariusze przez 16 tygodni sprawowali opiekę oraz współpracowali z osobami zależnymi (chorymi) i mogą podzielić się/wymienić się z opiekunami wnioskami wynikającymi z przebiegu testowania tej części innowacji.
- Poszerzenia oferty działalności stowarzyszenie oraz Klubu Wolontariatu o wzajemne usługi na rzecz osób starszych poprzez utworzenie bazy, przygotowanych w toku innowacji wolontariuszy, wspierających społeczną sieć wsparcia poszczególnych opiekunów osób zależnych.
- Utworzenie grupy samopomocowej złożonej z opiekunów – odbiorców ostatecznych innowacji.

Szczegółowy harmonogram wycieczki :

.....

.....

.....

PROGRAM BUDOWANIA INDYWIDUALNYCH SIECI WSPARCIA

9. Program budowania indywidualnych sieci wsparcia opiekunów osób zależnych w ramach KŚO

Działanie	Sposób realizacji	termin	Osoby zaangażowane /	Uwagi
Rozpoznanie i opis potrzeb opiekunów	Kwestionariusz		Metodyk ds. opiekunów	

Zaplanowanie działań opieki wytchnieniowej	Wspólne opracowanie planu i harmonogramu działań dla opiekunów osób zależnych		Metodyk ds. opiekunów; Opiekunowie	
Zorganizowanie stacjonarnej opieki dla osób na I i II etapie postępu choroby	Współpraca opiekunów przy opracowaniu zindywidualizowanych narzędzi edukacyjnych dla swoich podopiecznych		Metodyk ds. opiekunów; Opiekunowie	
Oferta integracyjno-edukacyjna dla opiekunów)	Warsztaty z cyklu „Świat opiekuna i chorego po diagnozie”: • „Jak radzić sobie z emocjami”, • „Czas na wytchnienie dla siebie - gdzie szukać pomocy” • „Budujemy sieć wsparcia”) – 3x2 godz.		Metodyk ds. opiekunów	
Rozwijanie własnej aktywności: -- generowanie pomysłów na dzielenie się opieką nad osobą zależną (indywidualna praca opiekuna nad uwalnianiem własnego czasu)	• grupa wsparcia – jak prosić o pomoc ze strony bliskich nam osób • pkt. Informacyjny - poradniki, materiały do terapii itp. celem pogłębiania wiedzy z zakresu m.in chorób wieku podeszłego, rehabilitacji, zdrowego żywienia, stosowania leków przez osoby starsze, praw pacjenta itp. • konsultacje on - line	Wg potrzeb	Metodyk ds. opiekunów Członkowie stowarzyszenia – dyżury	
		Wg potrzeb	Uwolnieni opiekunowie osób zależnych; lekarz neurolog	
Budowania sieci wsparcia rodzinno - sąsiedzkiego. Praca grupowa i indyw. z metodykiem - w ramach wygospodarowywanie czasu dla siebie w	„Budujemy indywidulaną sieć wsparcia rodzinno-sąsiedzkiego”:	wg potrzeb	Metodyk ds. opiekunów, Metodyk ds.wolont.	
	I. Coś dla siebie - wytchnienie dla opiekuna. Działanie to sprzyjać będzie planowanemu zostawianiu	np. weekendowe co drugi miesiąc,	Metodyk ds. opiekunów, Metodyk ds.wolont.	

celu: • realizacji własnych potrzeb, • resetowanie się w toku długiej, uciążliwej i wyczerpującej opieki	chorego pod opieką członka rodziny, pozwalając mu bliżej poznać złożoność choroby oraz aktywniej włączyć się do opieki (z możliwością włączenia wolontariatu). Spędzanie czasu wolnego w atrakcyjny sposób - cykl wyjść na spotkania z kulturą np. wyjścia do filharmonii, kina, teatru, itp. lub organizacja inicjatyw podnoszących własną aktywność ruchową (zgodnie własną z inicjatywą opiekunów, przy udziale tworzonej sieci wsparcia,	min.2 razy w toku projektu).		
	II. Integracja i wymiana doświadczeń opiekunów („domówki”): Spotkania 2-3 opiekunów z chorymi w mscu zamieszkania, na wspólnym spacerze itp.), <u>przy wsparciu wolontariuszy</u>	wg. potrzeb	Metodyk ds. opiekunów, Metodyk ds.wolont.	
	III. „Ocalić od zapomnienia” - Tradycyjne niedziele w dużej rodzinie lub kręgu znajomych np. Wspólna organizacja 2-3 pokoleniowego weekendowego wypoczynku (opiekun + chory + ich dzieci + wnuki) – spacer/wyjazd za miasto/wspólne posiłki (rekreacja i integracja)	(wg potrzeb- min.1 x w mieś.)	Metodyk ds. opiekunów	
	IV. udziału w całodniowym wyjeździe krajoznawczo-turystycznym na zakończenie/ podsumowanie testowanego modelu wsparcia opiekunów. Pieczę nad osobami zależnymi przejmuje sieć wsparcia opiekunów		Metodyk ds. opiekunów, Metodyk ds.wolont.	

Ad. III Działanie III. „Ocalić od zapomnienia” - Tradycyjne niedziele w dużej rodzinie lub kręgu znajomych, ma na celu:

- stopniowe odciążanie opiekuna od samodzielnej, ciągłej opieki nad osobą zależną,

- przybliżanie symptomów/objawów chorobowych i akceptacji przez szersze otoczenie chorego jego nieswoistych zachowań współtowarzyszących chorobom otępiennym i chorym z chorobą Alzheimera, a tym samym reaktywowanie wielopokoleniowego charakteru współopiekowania się chorym członkiem rodziny.

Ta forma integracji chorego i opiekuna z pozostałą rodziną ma na celu:

- zmniejszanie dystansu powodowanego izolacją chorego i opiekuna,
- wykorzystanie wspólnie spędzanego czasu na rozmowy, wspomnienia z użyciem starych fotografii,
- uczenia się postępowania z chorym, aby łatwiej było przejmować nad nim opiekę.

Ma ona walor wychowawczy, ponieważ dzieci chorego też kiedyś będą seniorami.

Spotkania te będą też przyczynkiem do:

- zgromadzenia rodzinnych zdjęć (ślubne, weselne, okazjonalne z udziałem chorego i opiekuna), które zostaną wykorzystane do wykonania zindywidualizowanych narzędzi pracy z osobą chora (foto album, puzzle o tematyce rodzinnej).

Metoda pracy oparta o wspomnienia z młodości i wykorzystywaniu/wydobywaniu resztek pamięci jest polecana w metodologii pracy z chorym z chorobą Alzheimera.

W przypadku osób samotnych, którymi rodzina opiekuje się „zdalnie” z powodu zamieszkiwania poza miejscem pobytu chorego, inicjowana będzie sieć wsparcia o podobnym charakterze, ale z udziałem przyjaciół, sąsiadów i/lub wolontariuszy.

10. Program konsultacji indywidualnych z opiekunem osoby zależnej

Tematyka:

Wprowadzenie do rozmowy indywidualnej

I. Życie codzienne

1. opis zwyczajnego dnia
2. obowiązki związane z opieką
3. wyzwania i problemy związane z opieką
4. możliwe sposoby poradzenia sobie z problemami i uporania się z wyzwaniami

II. Brak czasu/czas dla siebie

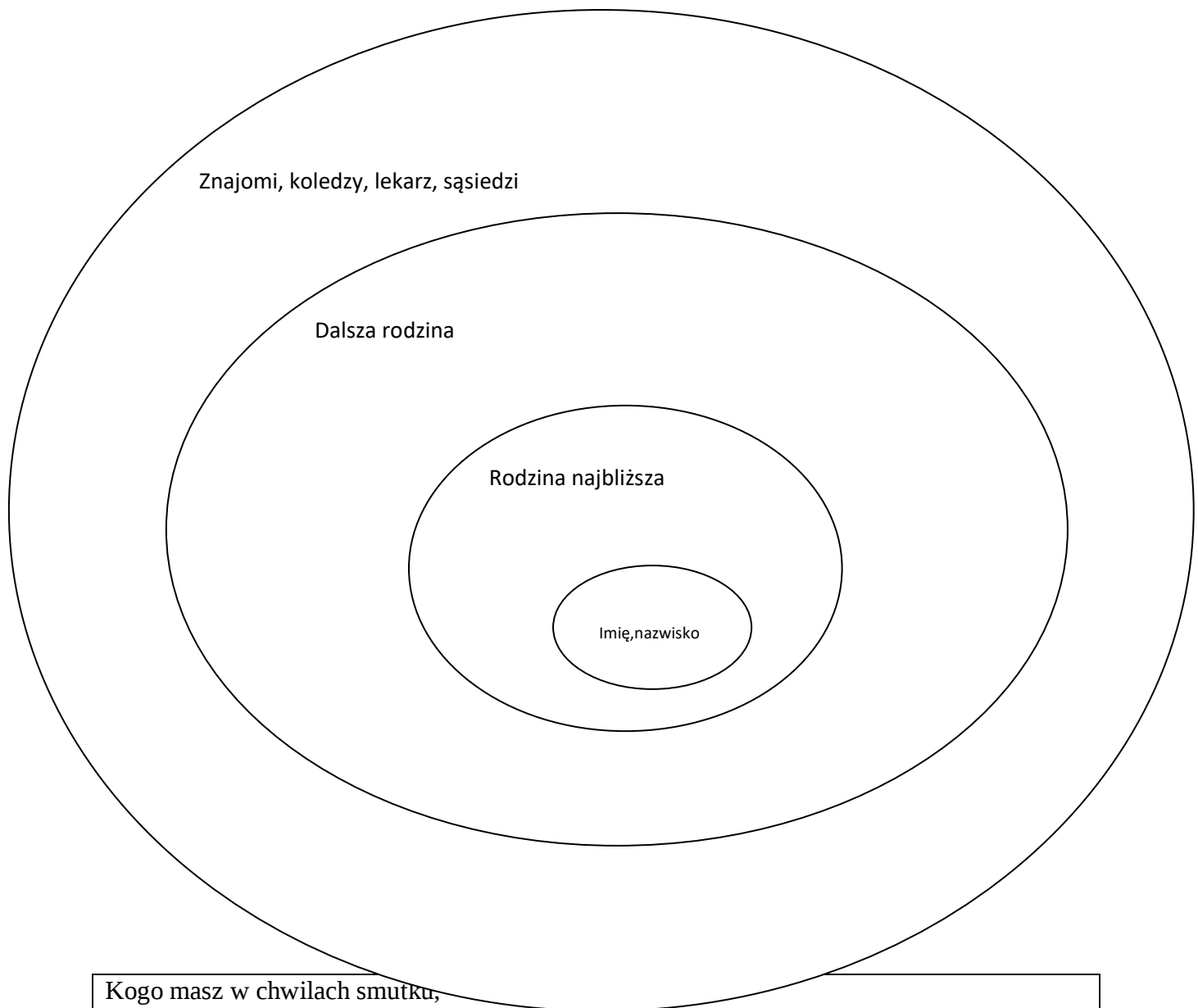
1. czas poświęcany na czynności opiekuńcze
2. czynności, na które brakuje czasu
3. pomoc/brak pomocy ze strony bliskich i instytucji
4. sposoby spędzania czasu dla siebie
5. pomysły na to co można by robić z czasem, gdyby było go więcej

III. Potrzeby i oczekiwania opiekunek i opiekunów w kontekście rozwijanej innowacji

1. poznanie/ustalenie możliwych sposobów wspierania opiekunów chorych na chorobę Alzheimera w kontekście zapewnienia im wytchnienia
2. poznanie odczuć i opinii opiekunów dotyczących usług wytchnieniowych

IV. Na czyją pomoc i wsparcie możemy liczyć w różnych sytuacjach życiowych?

Przypominamy sobie swoich znajomych, osoby na które możemy liczyć: szkoła, władza, instytucje, czas wolny, praca itd.



Kogo masz w chwilach smutku, przygnębienia?	
Kogo masz w chwilach radości?	

Komu ufasz i możesz liczyć na jego pomoc?	
Kto jest z Tobą, gdy potrzebujesz porozmawiać?	
Kto może zastąpić Cię w opiece?	
Dzięki komu nie czujesz się samotny?	
Do kogo możesz zadzwonić w środku nocy np. z trudnością towarzyszącą opiece?	
Kto szybko przyjedzie, jeśli go o to poprosisz?	

5. Jakie możliwości – mniejsze i większe – są dla Ciebie dostępne?

**11. Tworzenie indywidualnego planu działania opiekuna osoby zależnej
w ramach tworzenia własnej sieci wsparcia**
imię i nazwisko

Cel: Wypracowanie i przetestowanie modelu wsparcia dla opiekunów

Terminy osiągnięcia rezultatów

Rezultat 1

Rezultat 2

Rezultat 3

Rezultat 4

Łączny czas na realizację wszystkich celów:

..... tygodni

Działania zmierzające do realizacji rezultatów:

Określenie rezultatu	Co konkretnie należy zrobić aby osiągnąć zakładany rezultat (działania o charakterze osobistym, edukacyjnym, zawodowym, itp.)	Punkty krytyczne w realizacji celu	Przeszkody wewnętrzne	Przeszkody zewnętrzne

Cele:

1. Zrozumieć, że nie jestem niezastąpiona/-y:
 - Włączyć we współdzielenie opieki krewnych,

- Włączyć we współdzielenie opieki ze znajomymi osoby zależnej i/lub opiekuna,
 - Włączyć we współdzielenie opieki osób z bliskiego sąsiedztwa (odpłatne lub wolontarystyczne),
2. Zaakceptować gotowość do dokonywania zmian:
- Korzystać z odpłatnej opieki instytucjonalnej w ramach usług opiekuńczych MOPS, placówek prywatnych (Dąbrowskiego 33 a – Dzienny Oddział Psychogeriatryczny),
 - Korzystać z bazy opiekunów PSPOzCA.
 - Inne np. umieścić osobę zależną w ośrodkach wsparcia: DPS, ŚDS, itp.

Rezultaty:

1. Odzyskanie czasu na wytnięcie od całodobowej opieki:
 - Wyręczenie zmęczonego opiekuna w opiece bieżącej
 - Wyręczenie opiekuna w opiece okazjonalnej (wydarzenia losowe, załatwianie codziennych spraw)
2. Odczucie luzu psychicznego– świadomość, że podopieczny znajduje się pod opieką społecznych sieci wsparcia
3. Odsunięcie lub uzyskanie możliwości rezygnacji z podjęcia decyzji o umieszczeniu chorego w ośrodkach wsparcia.