



DG Edukacja i Kultura  
Program „Uczenie się przez całe życie”  
Leonardo da Vinci

# Wychodząc naprzeciw potrzebom rodziny i opiekunów

[www.leonardo.org.pl](http://www.leonardo.org.pl)

[www.leonardo.org.uk](http://www.leonardo.org.uk)

[www.leonardodavinci.nl](http://www.leonardodavinci.nl)

Marcin Leśniak

Pracownia Neuropsychologii Klinicznej

II Klinika Neurologii

Instytut Psychiatrii i Neurologii

Warszawa

Rehabilitacja Środowiskowa w Neurologii – Program Edukacyjny



DG Edukacja i Kultura

# Program „Uczenie się przez całe życie” Leonardo da Vinci

Prezentowane materiały edukacyjne powstały w ramach projektu realizowanego z funduszy europejskich w ramach programu Leonardo da Vinci pt. Rehabilitacja Środowiskowa w Neurologii – Program Edukacyjny w latach 2008-2010



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# W jakim celu?

- Aby ograniczyć izolację społeczną
- Aby zmniejszyć dysfunkcje w ważnych dla pacjenta sferach życia
- Aby przeciwdziałać niepełnosprawności psychologicznej
- Aby ograniczyć koszty związane np. z powtórnymi hospitalizacjami



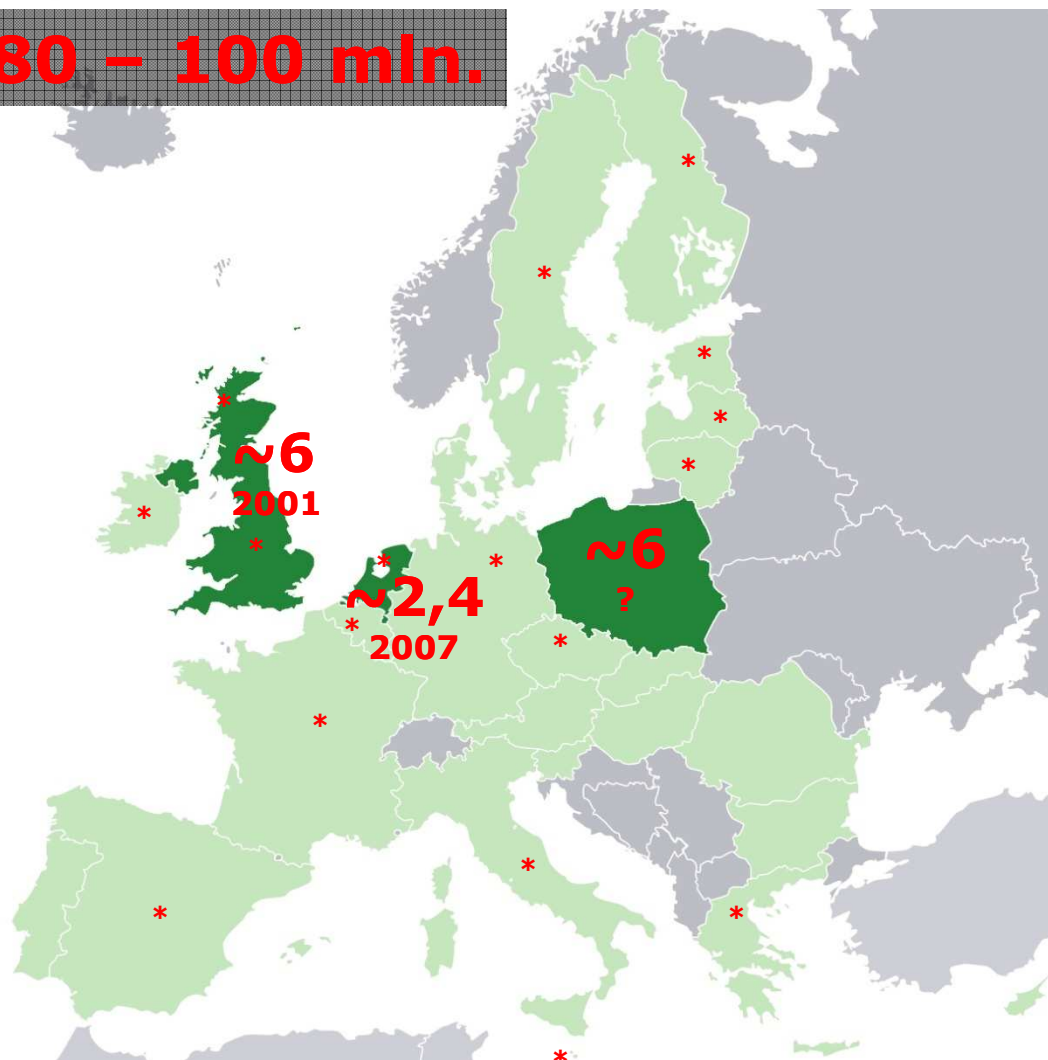
DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Szacowana liczba nieformalnych opiekunów w UE

~ 80 – 100 mln.




**EUROCARERS**  
EUROPEAN ASSOCIATION  
WORKING FOR CARERS

<http://www.eurocarers.org/>

**EUROCARERS** ma na celu postęp w zakresie nieformalnej opieki na szczeblu narodowym i unijnym poprzez:

- Pomoc w rozwijaniu organizacji opiekunów
- Zapewnienie wspólnego głosu na szczeblu europejskim
- Wpływanie na politykę na poziomie lokalnym i europejskim
- Promowanie świadomości spraw opiekunów
- Rozpowszechnianie doświadczenia i dobrej praktyki
- Rozwój gałęzi badawczej
- Dostarczanie informacji nt zmian odpowiedniej polityki UE

Eurocarers definiuje opiekuna jako osobę, która zapewnia nieodpłatną opiekę osobie z chroniczną chorobą, niesprawnością lub innymi długotrwałymi potrzebami zdrowotnymi (lub opiek.) poza zawodowymi lub formalnymi ramami

www.leonardo.org.pl www.leonardo.org.uk www.leonardoda Vinci.nl



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# 10 podstawowych zasad



- **Zasada 1: Uznanie**

Opiekunowie powinni zostać uznani jako pełniący centralną rolę w opiece środowiskowej. To uznanie powinno mieć odzwierciedlenie w polityce mającej wpływ na opiekunów.

- **Zasada 2: Włączenie w życie społeczne**

Opiekunowie mają prawo do uczestnictwa w życiu społecznym

- **Zasada 3: Równość szans**

Opiekunowie powinni mieć równe szanse we wszystkich sferach życia.

- **Zasada 4: Wybór**

Ludzie powinni mieć prawo wolnego wyboru czy chcą być opiekunami i do jakiego stopnia chcą być zaangażowani w opiekę; ludzie potrzebujących opieki powinni mieć prawo do wyboru swojego opiekuna.

- **Zasada 5: Informacja**

Opiekunowie powinni mieć łatwy dostęp do informacji, porad, wsparcia i szkolenia, którego potrzebują – dopasowanych do etapu ich kariery jako opiekuna



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# 10 podstawowych zasad cd.



## •Zasada 6: Wsparcie

Opiekunowie potrzebują wsparcia finansowego, praktycznego i emocjonalnego w ich roli opiekuna podobnie jak dostępu do wymaganej opieki formalnej jaka jest dostępna

## •Zasada 7: Czas wolny

Opiekunowie powinni mieć możliwość wzięcia czasu wolnego. Adekwatne obciążenie tzn. aranżacja czasu wolnego akceptowana przez opiekuna i osobę wymagającą opieki musi być łatwo dostępna i dopasowana do potrzeb opiekuna.

## •Zasada 8: Zgodność opieki i zatrudnienia

Opiekunowie powinni mieć możliwość połączenia opieki z płatnym zatrudnieniem. Ten warunek zakłada taką politykę rynku pracy, która pozwala na aktywność opiekuńczą a także formalną opiekę w czasie godzin pracy.

## •Zasada 9: Promocja i ochrona zdrowia

Należy uznać potrzeby zdrowotne samego opiekuna.

## •Zasada 10: Bezpieczeństwo finansowe

- Opiekunowie powinni być objęci programami społecznymi w celu uniknięcia zubożenia w wyniku podjęcia i realizacji roli opiekuna.



DG Edukacja i Kultura

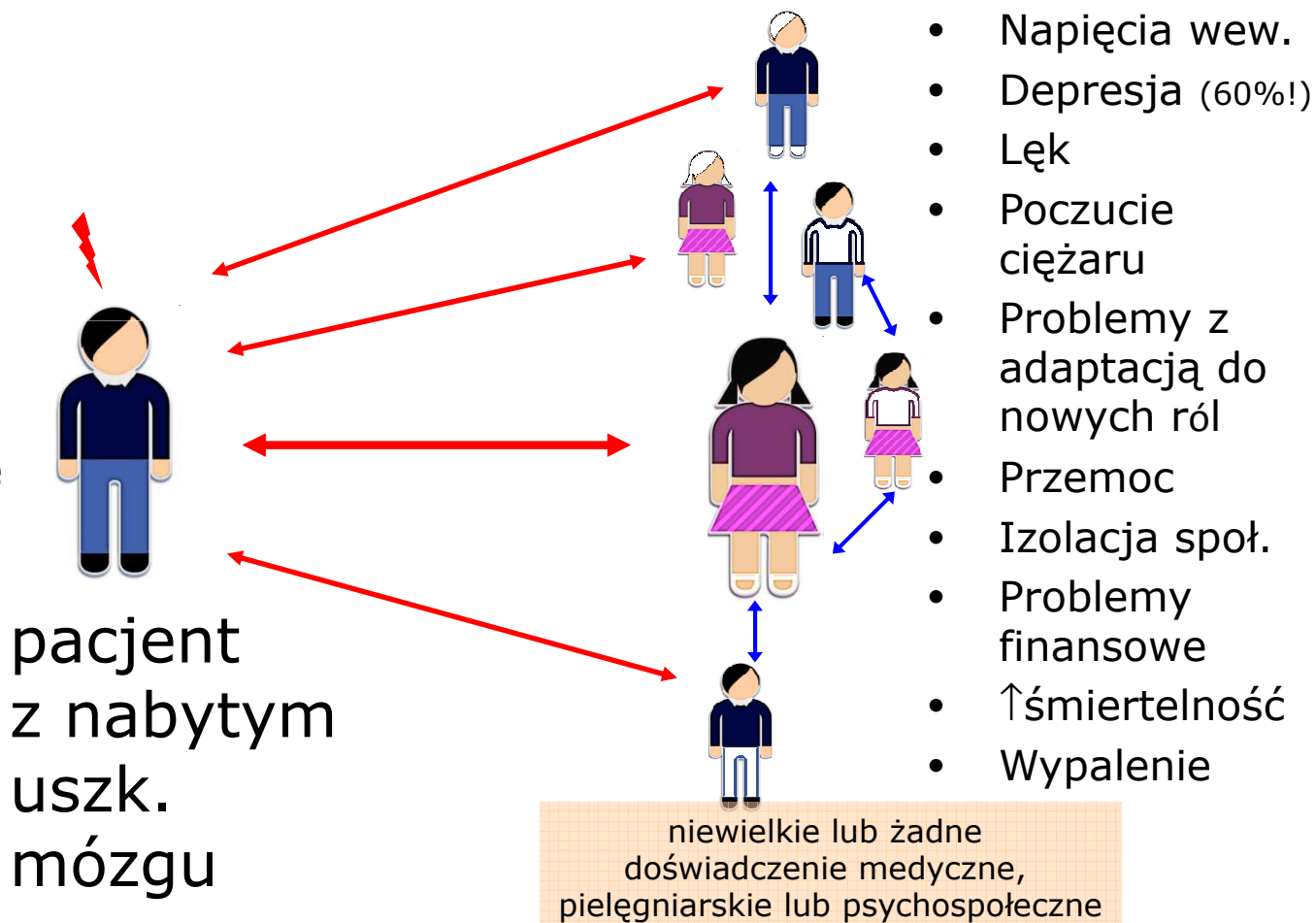
Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Uszkodzenie mózgu a rodzina

## Problemy:

- Fizyczne
- Poznawcze
- Afektywne
- Behawioralne
- Społeczne
- Zawodowe





Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Czynniki ochronne i szkodliwe

(Hanks et al. Neurorehabilitation 2007;22: 43-52  
Oddy & Herbert Neuropsych Rehabil 2003;13: 259-73  
Rivera et al. NeuroRehabilitation 2007;22: 3-8  
Prigatano, 1999)

- Zadaniowo zorientowane sposoby radzenia sobie ze stresem
- Adaptacja poznawcza (choroba traktowana jako wyzwanie; poczucie kontroli; realistyczne i optymistyczne oczekiwania; dystans)
- Rozwiązany problem straty i żałoby
- Wsparcie społeczne
- Poczucie biegłości w opiece
- Skupione na emocjach radzenie sobie
- Zaprzeczanie
- Nieefektywne metody rozwiązywania problemów
- Wyczuwana bezradność
- Nierealistyczne oczekiwania





DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby opiekunów rodzinnych:

(Sinnakaruppan & Williams, Brain Injury 2001;15: 653-72)

1. Potrzeba informacji dot. urazu głowy, jego efektów i metod adaptacji do zmian u ich chorych krewnych;
2. Potrzeba szczerych odpowiedzi ze strony personelu medycznego;
3. Troska o opiekę nad krewnym w przyszłości w przypadku niesprawności lub śmierci opiekuna;
4. Potrzeba odciążenia i wytchnienia;
5. Potrzeba nadziei na przyszłość;
6. Potrzeba przynależności społecznej.

Najwięcej niespełnionych potrzeb jest związana ze zmianami behawioralnymi i afektywnymi



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby rodzinnych opiekunów:

## 1

Potrzeba informacji (i edukacji) dot. urazu głowy, jego efektów (behawioralnych, efektywnych, jakości życia) i metod dopasowania się do zmian u ich chorych krewnych;

### Przykłady:

Wyjaśnienie stanu pacjenta

Omówienie rokowania pacjenta

Informacji nt. zasobów środowiska

Informacji nt. pomocy finansowej

Nauka metod przystosowania się do zmian behawioralnych



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby rodzinnych opiekunów:

2

Potrzeba, aby osoby z personelu medycznego odpowiadały szczerze na pytania stawiane przez rodzinę;

## Przykłady:

Poczucie że personel szpitalny troszczy się o krewnego

Otrzymanie specyficznych informacji dot. postępów krewnego

Zrozumiałe wyjaśnienia

Zapewnienie, że pacjent otrzymuje najlepszą możliwą opiekę

Zgoda różnych członków zespołu terapeutycznego co do najlepszej metody pomocy pacjentowi

Pomoc w przygotowaniu się na najgorszy scenariusz

Informacje dot. wszystkich zmian w stanie medycznym pacjenta

Informacje dot. przewidywanego czasu trwania poszczególnych problemów pacjenta



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby rodzinnych opiekunów:

3

Troska o opiekę nad krewnym w przyszłości w przypadku niesprawności lub śmierci opiekuna;

Przykłady:

Pomoc w przełamaniu wątpliwości i lęków odnośnie przyszłości



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby rodzinnych opiekunów:

4

Potrzeba odciążenia i wytchnienia;

Przykłady:

Czas dla siebie poza domem



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby rodzinnych opiekunów:

5

Potrzeba nadziei na przyszłość;

Przykłady:

Poczucie, że jest nadzieja



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Potrzeby rodzinnych opiekunów:

6

Potrzeba przynależności i wsparcia społecznego.

## Przykłady:

Rozmowa o uczuciach względem pacjenta z kimś, kto miał podobne doświadczenia

Wsparcie emocjonalne



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Centralna rola rodziny w rehabilitacji

(Proulx, 1999)

- Integracja społeczna i niezależność funkcjonalna – główne cele
- Przesunięcie usług ze szpitala do opieki domowej
- Dostarczanie ważnych informacji o codziennym funkcjonowaniu pacjenta
- Planowanie, trening i ocena generalizacji efektów rehabilitacji w środowisku domowym
- Adaptacja pacjenta do życia rodzinnego – promocja optymalnego wyniku
- Zaangażowanie rodziny może być efektywniejsze pod względem kosztów
- Wczesne rozpoznawanie dysfunkcyjnych rodzin





Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Specyficzne interwencje: rekomendacje

(Boschen et al. NeuroRehabilitation 2007;22: 19-41; Proulx, 1999

Charles et al. NeuroRehabilitation 2007;22: 61-76

Sinnakaruppan & Williams, Brain Injury 2001;15: 653-72

Harvard Mental Health Letter 2009)

- Wszechstronne programy treningowe dla opiekunów rodzinnych (związane z niższymi wskaźnikami instytucjonalizacji oraz śmiertelności)
- Edukacja i trening pojedynczych rodzin (promocja zdrowia, obniżanie depresji u opiekunów, podwyższanie zdolności komunikacyjnych)
- Informacje odnośnie interakcji z osobami z uszkodzeniem mózgu – celem realistycznej weryfikacji żądań i oczekiwań
- Profilaktyczne interwencje rodzinne
- Zachęcanie do stosowania aktywnych i opartych na rozwiązywaniu problemów strategii radzenia sobie (*coping*)



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Specyficzne interwencje: rekomendacje c.d.

(Boschen et al. NeuroRehabilitation 2007;22: 19-41; Proulx, 1999

Charles et al. NeuroRehabilitation 2007;22: 61-76

Sinnakaruppan & Williams, Brain Injury 2001;15: 653-72

Harvard Mental Health Letter 2009)

- Zapewnianie wsparcia emocjonalnego i społecznego
- Grupy wielorodzinne w środowisku (obniżanie poczucia izolacji, dzielenie doświadczeń, angażowanie dzieci, przełamywanie milczenia w sprawie przemocy rodzinnej)
- Dopasowywanie właściwych interwencji (uwzględniających potrzeby rodziny) do właściwego czasu
- Interwencje wykorzystujące telefon lub internet (przełamywanie barier geograficznych)
- Opieka związana z odciążeniem (*respite care*) – odpoczynek od wymagań opieki – nieformalna pomoc rodzinna lub wsparcie ze strony wolontariuszy/płatnej pomocy



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci

# Praktyczne wskazówki w pracy z rodziną

(Prigatano, 1999)

- Bądź świadomy trudnej sytuacji rodziny. Cierpienie pacjenta jest bólem dla całej rodziny. Są przerażeni i chcą się upewnić, że potrzeby pacjenta są zaspokajane.
- Wysłuchaj tego, co mają do powiedzenia członkowie rodziny- poważnie traktuj ich krytyczne uwagi formułowane pod adresem działań rehabilitacyjnych.
- Pomóż rodzinie w jasnym i uczciwym rozpoznaniu swoich potrzeb. Osiągnięcie tego celu może oznaczać zmianę relacji między pacjentem a jego rodziną. Nie obawiaj się działań, które prowadzą do tej zmiany- są częścią rzeczywistości.



DG Edukacja i Kultura  
Program „Uczenie się przez całe życie”  
Leonardo da Vinci

# Praktyczne wskazówki w pracy z rodziną

(Prigatano, 1999)

- Wiedz, że gniew rodziny jest rzeczywisty i musi być uwzględniony w terapii. Nie przeminie samoistnie.
- Nie śpiesz się z kierowaniem pacjenta na psychoterapię, jeśli członkowie rodziny dobrze radzą sobie z sytuacją. Zadbaj o dobrą współpracę. Rodzina zgłosi się wówczas do terapeuty, aby porozmawiać na temat niepokojących objawów.
- Postaraj się, aby zarówno pacjent, jak i rodzina uczestniczyli jako członkowie zespołu rehabilitacyjnego. Jako odpowiedzialny profesjonalista bądź jednak świadomy, że to nie oni ukierunkowują wysiłki zespołu. Takie decyzje muszą być podejmowane kolektywnie, na podstawie informacji od więcej niż jednego terapeuty oraz lekarza i osoby sprawującej nadzór nad rehabilitacją.



DG Edukacja i Kultura

Program „Uczenie się przez całe życie”

Leonardo da Vinci



Dziękuję

Rehabilitacja Środowiskowa w Neurologii – Program Edukacyjny

[www.leonardo.org.pl](http://www.leonardo.org.pl) [www.leonardo.org.uk](http://www.leonardo.org.uk) [www.leonardodavinci.nl](http://www.leonardodavinci.nl)