

Prisluhni moji zgodbi

pripovedne delavnice za svojce

SMERNICE ZA IZVAJALCE

WWW.SINCALA.EU
#SINCALAPROJECT



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

2020-1-EE01-KA204-078004



Ta priročnik je usklajen pod vodstvom Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas) in v sodelovanju s partnerji projekta [S.IN.CA.L.A. II – Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Life course Approach](#) .

Uredil Alzheimer Hellas:

- Mahi Kozori, Psychologist, Research Associate
- Magda Tsolaki, Neuropsychiatrist, Professor, AUTH, President of the Panhellenic Federation of Alzheimer's Disease, Coordinator of the Laboratory of Neurodegenerative Diseases (KEDEK)

Projektni partnerji:

- Women's Support and Information Centre (WSIC) - Estonija
- University of Tartu (UT) - Estonija
- Union of Women Associations of Heraklion Prefecture (UWAH) - Grčija
- Greek Association of Alzheimer's Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas) - Grčije
- Anziani e Non Solo - Italija
- Centro de Atendimento e Servicos 50+, Associacao - Portugalska
- Spominčica (Forget-me-not) – Alzheimer Slovenia - Slovenija

Distribuirano v okviru Creative Common Licence - Attribution-NonCommercial-NoDerivs



Vsebina gradiva predstavlja izključno odgovornost avtorjev. Nacionalna agencija ali Evropska komisija ni odgovorna za način, kako se uporablja vsebina informacij.



VSEBINA

VSEBINA	2
UVOD	3
Ozadje projekta	3
SINCALA II projekt	4
Namen in obseg projekta	5
DELAVNICE "PRISLUHNI MOJI ZGODBI"	7
Teoretično ozadje	7
Uporabni izrazi	8
Prvotna intervencija 'Prisluhni moji zgodbi' pri Alzheimerjevi Hellas	9
PRIPOROČILA ZA PRIPOVEDNE DELAVNICE IZ POROČILA »POVEJ MI O TEBI«	11
DELAVNICE »PRISLUHNI MOJI ZGODBI« V PROJEKTU SINCALA	15
Udeleženci	18
Socialna vključenost	18
Skupinsko povezovanje	19
Čas	20
Priprava prostora	20
Potrebni materiali	21
Priprava	21
Spodbuda	21
Delavnica za zakonce	22
Delavnica za odrasle otroke	22
Delavnice za vnuke/ mlade oskrbovalce	22
Struktura	24
1. SREČANJE	24
2. SREČANJE	27
3. SREČANJE	28
4. SREČANJE	30
5. SREČANJE	32
VIRI	34
PRILOGA I	36



UVOD

Ozadje projekta

V Evropi za 80 % vseh kroničnih bolnikov skrbijo neformalni oskrbovalci – ljudje, ki nudijo neplačano oskrbo izven poklicnega ali formalnega okvira. Čeprav je skrb za ljubljeno osebo lahko vir velikega osebnega zadovoljstva, ustvarja tudi izzive, kot so težave s telesnim in duševnim zdravjem, občutek socialne izključenosti, težave pri usklajevanju plačanega dela z odgovornostmi za nego in druge možne finančne skrbi (Eurocarers).

Čeprav ima kronično bolezen ali invalidnost en družinski član, eden od sorodnikov pogosto nastopa kot »primarni izvajalec oskrbe«, pri čemer se vloge pogosto zamenjajo (tj. otrok, ki skrbi za svojega starša), kar pogosto prizadene vse družinske člane (Wright in Leahey, 2000).



Funkcionalni odnos med oskrbovalcem in oskrbovancem je ključ do uspešne menjave vlog in prilagajanja družine. Zaradi tega podpora le oskrbovalcu ni dovolj. Poleg tega imajo ljudje, ki pripadajo različnim starostnim skupinam in imajo različno sorodstvo z oskrbovancem (mlajši/odrasli otroci, vnuki, zakonci) lahko različne izkušnje in pogled na oskrbo, zato je za celovito in učinkovito podporo treba upoštevati vse.



Raziskave so pokazale tudi, da lahko stres oskrbovalca, ki se pogosto pojavi v domačih situacijah oskrbe, povzroči zlorabe. Skoraj 10 % starejših ljudi, za katere skrbijo svojci, je ogroženih zaradi zlorabe starejših (Ananias in Strydom, 2014).

Z vidika odpornosti, družino obravnavamo kot enoto z notranjimi močmi in viri ter potencialom za rast (Black & Lobo 2008; Zauszniewski s sod. 2010). Pozitivne vezi in povezave med družinskimi člani so sestavni del ohranjanja njihovih sposobnosti obvladovanja stiske (Walsh 2016). Treba pa je upoštevati, da tovrstne sposobnosti niso prirojene, ampak se jih je mogoče (in se jih je treba) naučiti in jih gojiti s pomočjo namenskih pedagoških metod, kot je na primer terapevtska pripoved. Da bi odgovorili na vse te potrebe, verjamemo v pomen razvoja in pilotiranja pedagoške intervencije, ki temelji na pristopu, ki je osredotočen na družino. V tem modelu smo zmožni prepoznati prednosti in ranljivosti vseh družinskih članov, obravnavati izzive, ki bi lahko nastali zaradi bolezni, in zgraditi odpornost posameznika in družine kot celote.



SINCALA II projekt

Projekt »Podpora neformalnim oskrbovalcem: življenjski pristop k celotni družini – SINCALA« izpolnjuje skupno potrebo vseh držav EU: obravnavati izziv zagotavljanja oskrbe in podpore starajočemu se prebivalstvu, zlasti med starejšimi (80+). V vseh državah se bo potrebovalo vse večje število ljudi za oskrbo družin. Da bi to dosegli, bosta politika in podpora družinskim oskrbovalcem nujni. EU je sprejela dejanske ukrepe za obravnavo potreb neformalnih oskrbovalcev. Strategija Evropa 2020 o zaposlovanju in evropska strategija opolnomočenja spolov (dve tretjini evropskih oskrbovalcev so ženske) ter nedavni evropski steber socialnih pravic in poročilo Parlamenta iz leta 2016 o oskrbovalcih v EU so primeri take potrebne podpore.

Partnerstvo projekta temelji na delu, ki se je začelo v okviru projekta SINCALA, ki ga financira Erasmus+ leta 2018. V okviru tega projekta se je začelo delo na razvoju pedagoških intervencij, osredotočenih na družino, ki bi identificirale prednosti in ranljivosti družinskih članov kot oskrbovalcev. Posledično je bila intervencija namenjena izgradnji individualne in družinske odpornosti. Zaradi finančnih težav s prvotnim vodilnim partnerjem, se je prejšnja inkarnacija projekta predčasno končala s poročilom o potrebah in izkušnjah družin. V poročilu so partnerji podali usmeritve, kako narediti pedagoški poseg bolj uporaben za partnerske države, ki so bile udeležene v projektu. V SINCALI II bomo torej zaključili razvoj intervencije in izvedli pilotna testiranja v partnerskih državah. Ker se zavedamo, da bo takšna intervencija skoraj zagotovo odkrila zapletena vprašanja (kot je nasilje v družini/zloraba starejših), bomo oblikovali tudi priročnik za moderatorje intervencije. S tem priročnikom bomo moderatorjem pomagali, da prepoznajo in z uporabo tehnik odzovejo na situacije nasilja v družini, izgorelosti oskrbovalcev in svojcev ter s tem tudi znajo zagotoviti zaščito odraslih. Da povečamo doseg, bomo pripravili še spletno različico treninga z gradivi (MOOC).



Cilj projekta S.IN.CA.L.A je razviti program podpore svojcem in oskrbovalcem, ki temelji na narativnem pristopu. Cilj je podpreti različne družinske člane – zakonce, odrasle otroke in vnuke – zagotoviti oskrbo in podporo starejšim osebam, da izrazijo svoje notranje misli in občutke v varnem prostoru, brez obsojanja; tako družine postanejo odpornejše pri soočanju z izzivi, ki jih prinaša skrb za kroničnega bolnika doma.



Razvita izobraževalna orodja bodo temeljila na izkušnjah, ki jih je v Grčiji pridobil Alzheimer Hellas, in bodo prilagojena in prenesena v kontekst drugih držav. Glavni praktični rezultati, ki se pričakujejo ob zaključku projekta, so: (1) preizkušena pripovedno zasnovana delavnica za svojce, prilagojena različnim kontekstom držav EU in usmerjena na gospodinjstva, ki skrbijo za starejše družinske člane, s ciljem povečanja odpornost družin; (2) priročnik za strokovnjake, da prepoznajo in obravnavajo vprašanja, ki izhajajo iz delavnic; (3) MOOC za prenos doseženih rezultatov in pridobljenih izkušenj na širšo publiko strokovnjakov; in (4) e-tečaj in spletna izobraževalna platforma za neformalne oskrbovalce in podporo



strokovnjakom. Pričakujemo, da bo metodologija na voljo vzgojiteljem, socialnim delavcem in podpornim delavcem, ki jo bodo uporabljali v svojem lokalnem okolju za sodelovanje z družinami. Tako bodo lahko izboljšali odpornost družin in ublažili negativne vplive oskrbe kroničnega bolnika doma.

Projekt koordinira NPO Center za podporo in obveščanje žensk (organizacija za nasilje v družini, Estonija) in ga razvija kot raznoliko partnerstvo nevladnih organizacij, ki delajo s starejšimi osebami in njihovimi oskrbovalci ali žrtvami nasilja v družini na Portugalskem (CASO50+), v Italiji (Anziani e non solo), Slovenija (Spominčica – Alzheimer Slovenija) in Zveza združenja žensk v prefekturi Heraklion (Grčija, Kreta). Strokovni partner je Grško združenje za Alzheimerjevo bolezen in sorodne motnje (Alzheimer Hellas). Univerza v Tartuju bo zaradi svojega močnega strokovnega znanja pri oblikovanju in razvoju tečajev e-učenja odgovorna za razvoj in upravljanje MOOC.

Pričakujemo, da bomo prispevali k ozaveščenosti strokovnjakov in zainteresiranih o tematici, kako lahko zagotavljanje oskrbe vpliva na vso družino. S tem bomo omogočili globlje razumevanje ter izboljšanje storitev, vključno z uvedbo narativnih tehnik. Od lokalnih deležnikov in skupnosti pričakujemo povečano ozaveščenost o izzivih oskrbe na družbeni ravni ter o inovativnih izkušnjah in praksah, ki se izvajajo v drugih državah. Le-te bi lahko bile navdih za nove pristope s strani politike, pa tudi za storitve. Pričakujemo tudi večjo odprtost v drugih evropskih državah in kulturah, večjo ozaveščenost o pomenu sprejemanja pristopa k celotni družini in večjo ozaveščenost o prispevku dejavnosti Evropske unije k podpori neformalnim oskrbovalcem.

Namen in obseg projekta

Ta dokument je del prvega intelektualnega rezultata projekta in velja za osnutek smernic za prilagojene delavnice "Prisluhni moji zgodbi". Alzheimer Hellas, ki je vodilni partner tega intelektualnega rezultata, je v sodelovanju s partnerji pripravil smernice za prilagojene delavnice v angleščini, ki združujejo izkušnje, pridobljene z izvajanjem originalnih delavnic, in upoštevajo rezultate poročila družinskih članov ki so bili udeleženi v delavnici »Povej mi o tebi«. Zapisane so potrebe in izkušnje ljudi v vlogi oskrbovalcev iz prejšnjega projekta SINCALA. Da bi zagotovili kakovosten dokument, so vsi projektni partnerji posredovali svoje povratne informacije.

Ta dokument bo uporabljen kot glavno gradivo za usposabljanje za spletno delavnico '*Train the trainers*', ki jo je organiziral Alzheimer Hellas. Udeleženci usposabljanja so nato kot moderatorji v svojih državah uporabili te smernice za prilagoditev in izvajanje delavnic. Potem, ko so moderatorji in oskrbovalci dali povratne informacije o izvajanju delavnic, je partnerstvo pod koordinacijo Alzheimer Hellas oblikovalo dokončne smernice.



Pričakuje se, da bo končna različica tega dokumenta prebrana skupaj s priročnikom za strokovnjake, da prepoznajo in obravnavajo vprašanja, ki se pojavljajo na delavnicah »Prisluhni moji zgodbi«. To bo rezultat Intelktualnega rezultata 2. Priročnik bo predstavil osnovne koncepte nasilja v družini, vključno z njegovimi različnimi oblikami (fizično, psihično, finančno itd.), dejavniki tveganja in kako to prepoznati (opozorilni znaki). Prav tako bo predstavil koncepte obremenitve in izgorelosti oskrbovalcev ter vzročno povezavo z nasiljem in zlorabo. Priročnik bo opisal, kako se najbolje odzvati na primere nasilja glede na posebne okoliščine: če je nasilnež prejemnik ali oskrbovalec; če gre za odnos med partnerjema ali odnos med staršem in otrokom; vpliv življenjskih razmer (na primer, v čigavi hiši živijo); in/ali zdravstvenega stanja oskrbovanca. Priročnik bo obravnaval tudi, kako je mogoče te odzive uporabiti za zaščito dobrega počutja prejemnikov oskrbe.



DELAVNICE “PRISLUHNI MOJI ZGODBI”

Teoretično ozadje

Stres zaradi kroničnega zdravstvenega stanja ali invalidnosti družinskega člana lahko vpliva na družino kot celoto. Predvsem se to izrazi, če se različni oskrbovalci, svojci v družini poskušajo spopasti z temi občutki sami in brez podpore. Sposobnost učinkovite komunikacije je kritičen vidik za zdravo delujočo družino. Zatiranje afekta je primarna grožnja komunikaciji. To se zgodi, ko družinski člani zatirajo negativne občutke, kot so preobremenjenost, krivda, negotovost, konflikti in zmedenost v odnosih, povezanih z njihovo situacijo. Poleg tega imajo oskrbovalci zaradi osebnih omejitev ali okolja samega težave z verbalnim izražanjem svojih čustev svoji družbi ali celo v klasični skupini za podporo.



Zmožnost odkritega izražanja občutkov in deljenje čustev lahko okrepi odpornost svojcev.



Kot so pokazale nedavne študije, je umetnost lahko lažji način za oskrbovalce, da ubesedijo svoje različne občutke glede njihove vloge. Umetnost na splošno in tudi kreativni umetniške intervencije so dobro znani po svojih terapevtskih učinkih za oskrbovalce. Umetnostna in glasbena terapija imata v nedavnih študijah pozitiven učinek na oskrbovalce pri krepitvi samooskrbe (Murrant s sod., 2000), ekspresivno pisanje je pomagalo oskrbovalcem, da se učinkoviteje prilagodijo svoji vlogi (Caldwell s sod., 2005), izboljšali pa so tudi svoje fizično zdravje, tako da so pomagali zmanjšati anksioznost (Mackenzie s sod., 2007). V študiji, ki je uporabila intervencijo branja poezije za ljudi z demenco in njihove svojce, se je pokazalo, da poezija lahko pomaga povečati samozavest, se spoprijeti z izgubo, bolje razumeti druge in njihove izkušnje ali ustvariti osmišljanje zadeve. Poleg tega ima poezija tudi subjektivne koristi, kot so npr. dosežki, katarza, povečano sprejemanje in samozavedanje, večanje empatije, refleksija, zabava in ustvarjalnost, pomoč drugim in pozitivni izziv (Kidd s sod, 2011). Branje poezije tudi izboljšuje dobro počutje, medtem ko ustvarjanje poezije izboljšuje komunikacijo (Swinnen, 2014). V drugi študiji je pisno čustveno izražanje povečalo sposobnost iskanja smisla v skrbi za družinskega člana z demenco. Nenazadnje, izboljšane sposobnosti ustvarjanja ima lahko psihološke koristi za oskrbovalce, kot je razbremenitev (Butcher s sod, 2016).



Uporabni izrazi

Spodaj je nekaj uporabnih izrazov, ki lahko pomagajo poglobiti znanje in razumevanje teoretičnega ozadja delavnic.

- ♥ **Ekspresivno pisanje** je pisanje z namenom ubesediti svoja najgloblja čustva in misli. Pri ekspresivnem pisanju je poudarek na izražanju osebnih čustvenih izkušenj in ni slovničnih, pravopisnih ali oblikovnih pravil. Izrazni pisci lahko svobodno izberejo kateri koli slog ali strukturo, ki se jim zdi udoben, ne da bi jih skrbelo, da bi besedilo imelo formalno obliko z glavo, sredino in koncem. Končni cilj je, da bi lahko ekspresivni pisci z opustitvijo omejitev pravil pisanja imeli globljo povezavo s samim seboj in svojimi čustvi, kar bi omogočilo, da njihov "notranji glas" izstopi (Butcher s sod., 2016).
- ♥ **Narativno učenje** spada v širšo kategorijo konstruktivistične teorije učenja, ki učenje razume kot konstrukcijo pomena iz izkušenj. Pripovedno učenje poudarja vlogo same pripovedi in tudi pripovedi pri individualnem učenju in razumevanju, kako delujejo principi v svetu. »Notranji pogovori«, pri katerih oseba definira svoje osebne misli in poteke delovanja ter ustvarja lastne zgodbe, se nahajajo v središču človekovega zemljevida učenja in razumevanja svojega mesta v svetu. Konstruiranje pripovedi zase nam omogoča, da se soočimo z lastno izkušnjo. Primer bi bil odziv na travmo z oblikovanjem pripovedi o obnovi in moči, v nasprotju s pripovedjo viktimizacije ali boja. Pripoved je tudi način, kako oblikujemo svoj občutek zase, za svojo identiteto. Razumevanje identitete kot pripovedi konstrukcije je še en način konceptualizacije osebne spremembe. Randall (1996) pravzaprav opisuje transformativno učenje kot proces ponovnega pripovedovanja. Primer bi bil strokovnjak za nego, ki mu grozi izgorelost, ki začne rekonstrukcijo svoje vloge s samo-pripovedovanjem.
- ♥ **So-oblikovanje z uporabnikom**: načrtovanje in implementacija, ki ga vodi uporabnik, pomeni, da so uporabniki vključeni v celotno načrtovanje in razvoj vseh naših rezultatov. Aktivno vključevanje formalnih in neformalnih oskrbovalcev, akademikov in državljanov skozi celoten proces omogoča jasno razumevanje obravnavanega problema in izmenjavo informacij. Prav tako aktivno sodelovanje uporabnika pomeni, da se lahko povratne informacije vključijo v načrtovanje.
- ♥ **Zabavno izobraževanje**: je proces namenskega oblikovanja in izvajanja medijskega sporočila za zabavo in izobraževanje, z namenom, da bi povečali znanje občinstva o zadevi, ustvarili ugoden odnos in spremenili vedenje (Singhal & Rogers, 1999).
- ♥ **Socio-drama**: izraz »socio-drama« se nanaša na več gledaliških tehnik (kot so narativne tehnike), ki se uporabljajo v izobraževalnih okoljih in okoljih za usposabljanje. Socio-drama pomeni uporabo neke oblike gledališča ali dramske tehnike za približevanje ali obravnavo družbenega vprašanja ali teme, ki na določeni ravni vpliva na družbo.



Enota za oskrbovalce grškega združenja za Alzheimerjevo bolezen in sorodne motnje (Alzheimer Hellas) v Solunu v Grčiji je razvila podporno skupino, ki uporablja poezijo in literaturo kot spodbudo za pripoved ter ekspresivno pisanje kot ustvarjalno orodja za pomoč družinam oseb z demenco pri izražanju svojih misli, čustev. S tem osebe gradijo izkušnje ter osmišljajo njihovo situacijo. Oskrbovalci uporabljajo literaturo in poezijo za izmenjavo misli in izkušenj, za odgovore na nekatera njihova vprašanja o demenci in oskrbi ter tudi pridobijo nov pogled na svojo vlogo.

Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece

Karagiozi K^{1*}, Margaritidou P¹, Egkiazarova M¹, Toumpalidou M¹, Makri M¹ and Tsolaki M^{1,2}

¹Alzheimer Hellas, Thessaloniki, Greece

²3rd Department of Neurology, Faculty of Medicine, Aristotle University of Thessaloniki, Greece

*Corresponding author: KaragioziK, Alzheimer Hellas, 13 PetrouSindikastr., P.C. 54643, Thessaloniki, Greece

Received: August 01, 2017; Accepted: August 24, 2017; Published: August 31, 2017

Abstract

Recent researches have shown that intervention programs are essential in order to facilitate the caregivers' role and improve their emotional state and quality of life. This study presents the therapeutic interventions that are provided in the Day Center for Caregivers of Greek Association of Alzheimer Disease and Related Disorders (Alzheimer Hellas). Day Center for Caregivers is established in order to give psycho-educational and psychological support to dementia caregivers. Participating in therapeutic interventions caregivers learn to take care of the people with dementia and themselves physically and emotionally.

Keywords: Caregivers; Dementia; Interventions; Day center

Skupina oskrbovalcev se zadnja 4 leta vsak teden v isti sobi ter ob istem dnevu in uri srečuje z dvema psihologoma. Na vsakem srečanju, ki traja približno 90 minut, skupina najprej prebere besedilo (prozo ali pesem), ki so jo predhodno izbrali psihologi. Nato vsak udeleženec spregovori o svojih mislih in občutkih, ki izhajajo iz spontanega branja, s spodbudo, da se ne osredotoča na analizo literature. Obstaja veliko različnih občutkov, ki se lahko pojavijo (na primer žalost, jeza, sreča, stres, zadovoljstvo), odvisno od dražljaja iz prebranega, prejšnjih življenjskih izkušenj ali trenutnega psihološkega stanja vsakega udeleženca. Po spontanem pogovoru psihologi prosijo udeležence, naj poskušajo porajajoče se občutke povezati z nečim, kar so občutili ali doživeli v vsakdanjem življenju s svojcem z demenco. Naslednji korak je, da udeleženci zapišejo svoje zgodbe in jim dajo glas, misli in čustva z uporabo ekspresivnih in spontanih tehnik pisanja. Na koncu vsakega srečanja udeleženci lahko skupini preberejo svoje zgodbe. Čeprav mnogi poročajo, da so med pisanjem razburjeni (in pogosto jokajo), se jim zdi to tudi smiselno in dragoceno (Karagiozi s sod., 2017).

Da bi raziskali učinke intervencije, je enota za oskrbovalce pri Alzheimer Hellas izvedla klinično študijo s skupino oskrbovalcev, ki so se udeležili 30 srečanj v razponu enega leta. Intervencije se je udeležilo 18 udeležencev različnih starosti, izobrazbe, družinskega statusa in sorodstva z bolnikom. Ob koncu srečanj so udeleženci odgovorili na vprašalnik s 5-



stopenjsko skalo Likertove lestvice (zelo visoka do zelo nizka) o učinkovitosti srečanja. Kot je razvidno iz spodnje tabele, so rezultati pokazali, da je udeležencem intervencija zelo pomagala pri njihovi splošni izkušnji "biti svojec-oskrbovalec" (Karagiozi s sod., 2017).

Questions	4		3		2		1		0	
	F	P	F	P	F	P	F	P	F	P
1. Has the intervention met your initial expectations?	13	72.2%	4	22.2%	0	0	1	5.6%	0	0
2. Did you find the given literature textures and poems helpful for the aims of the intervention?	13	72.2%	5	27.8%	0	0	0	0	0	0
3. Has the analysis of the textures and poems helped you?	14	77.8%	4	22.2%	0	0	0	0	0	0
4. Has the expressive writing helped you?	12	66.7%	5	27.8%	1	5.6%	0	0	0	0
5. Has the intervention helped you change your feelings towards caregiving?	11	61.1%	4	22.2%	2	11.1%	0	0	1	5.6%
6. Has the intervention helped you change your feelings towards the person with dementia?	9	50%	4	22.2%	3	16.7%	1	5.6%	1	5.6%
7. Has the intervention helped you change your attitude in the context of caregiving?	11	61.1%	3	16.7%	3	16.7%	0	0	1	5.6%
8. Has the intervention helped you change your feelings towards yourself?	13	72.2%	3	16.7%	2	11.1%	0	0	0	0
9. Has the intervention helped you change your ways of coping as a caregiver?	9	50%	8	44.4%	1	5.6%	0	0	0	0
10. Will you continue reading literature and use expressive writing in your life?	9	50%	7	38.9%	1	5.6%	1	5.6%	0	0
11. Did you like the given literature textures and poems?	12	66.7%	6	33.3%	0	0	0	0	0	0
12. Did you like the expression of emotions and thoughts?	14	77.8%	4	22.2%	0	0	0	0	0	0
13. Did you like expressive writing?	12	66.7%	5	27.8%	1	5.6%	0	0	0	0
14. Did you like the sharing of common experiences?	14	77.8%	3	16.7%	1	5.6%	0	0	0	0
15. Did you find hard to understand the given literature textures and poems?	0	0	0	0	1	5.6%	3	16.7%	14	77.8%
16. Did you find hard to express your thoughts and emotions?	2	11.1%	1	5.6%	1	5.6%	5	27.8%	9	50%
17. Did you find hard to write stories following expressive writing?	0	0	3	16.7%	1	5.6%	6	33.3%	8	44.4%
18. Did you find hard the sharing of common experiences?	1	5.6%	1	5.6%	2	11.1%	2	11.1%	12	66.7%

F = frequency; P = valid percent %

Udeleženci so ugotovili, da je intervencija zelo koristna za njihovo splošno izkušnjo.

Nekateri pomembnejši rezultati vključujejo: Večini oskrbovalcev je intervencija zelo pomagala glede njihovega odnosa do oskrbe (61,1 %), osebe z invalidnostjo (50 %), načina soočanja s težkimi situacijami (50 %) in občutka do sebe (72,2 %). Dano literaturo so udeleženci ocenili kot koristna besedila in pesmi (72,2 %). Intervencija je izpolnila začetna pričakovanja udeležencev (72,2 %). Najbolj všeč so jim bile dejavnosti izražanja čustev in misli (77,8 %) ter izmenjava skupnih izkušenj (77,8 %). Večina udeležencev pri nobenem delu intervencije ni imela težav, čeprav nekaterim ni bilo jasno izrazno pisanje (16,7 %) (Karagiozi s sod., 2017).



Ta intervencija, ki temelji na branju in poslušanju literature ter izraznem pisanju, se je izkazala za učinkovito za oskrbovalce oseb z demenco, saj jim je omogočila drugačno obliko izražanja in deljenja svojih najglobljih misli in občutkov. Poleg tega jim je pomagala spremeniti svoje občutke do demence, oskrbe, oseb z demenco in tudi do sebe (Karagiozi s sod., 2017).



Nekatere omejitve te študije so bile majhnost vzorca in pomanjkanje kontrolne skupine. Zato bi bilo treba na tem področju opraviti nadaljnje raziskave, da bi rezultate lahko posplošili na širšo populacijo in poglobljeno proučili učinkovitost branja literature in izraznega pisanja pri oskrbovalcih starejših ljudi (Karagiozi s sod., 2017).



PRIPOROČILA ZA PRIPOVEDNE DELAVNICE IZ POROČILA »POVEJ MI O TEBI«.

Poročilo »Povej mi o tebi – izkušnje družinskih članov kot oskrbovalcev« opisuje izkušnje in potrebe družin z vlogo oskrbe kroničnega bolnika v šestih državah: Estoniji, Grčiji, na Irskem, v Italiji, na Portugalskem in v Sloveniji. Raziskovalci so s fokusnimi skupinami neformalnih oskrbovalcev v različnih državah raziskovali vpliv oskrbe nanje ter na družinske odnose; njihove strategije obvladovanja in nezadovoljene potrebe. V poročilu so rezultati raziskave kako ima lahko oskrba različen vpliv na oskrbovalce iz različnih sorodstvenih skupin (zakonec/odrasli otroci/vnuki); kako pozitivno ali negativno vpliva na družinske odnose; kakšne prilagoditve in strategije soočanja so družine sprejele, da bi bile bolj odporne in prilagodljive na spreminjajoče se situacije.

Poročilo prispeva k raziskavam o družinski oskrbi starejše osebe s kroničnimi boleznimi in omogoča nove vpoglede v družinske odnose z vidika različnih sorodstvenih skupin. Poleg tega vsebuje strategije obvladovanja in izobraževalne potrebe povezanih z vlogo oskrbe. Poročilo tudi informira v kolikšni meri je mogoče obstoječe gradivo za usposabljanje prenesti v kontekst različnih držav in kje ga je potrebno prilagoditi.

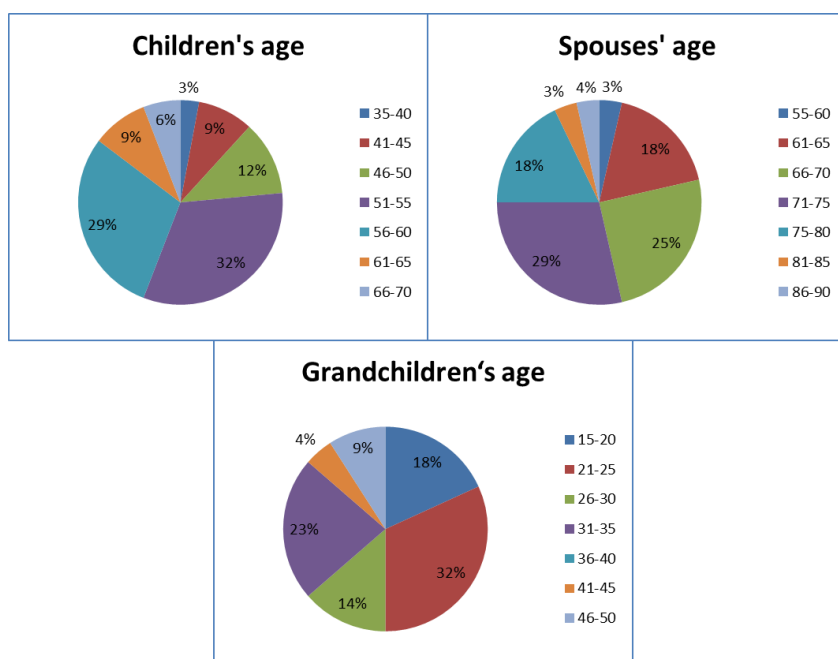




Tabela 1. Število fokusnih skupin/intervjujev na partnerja projekta

Država	Fokusna skupina			Intervju			Skupno število udeležencev
	Partnerji	Otroci	Vnuki	Partnerji	Otroci	Vnuki	
ESTONIJA (EE)		2	-	1		1	12
SLOVENIJA (SI)	1	1	1	-	-	-	14
GRČIJA (GR)	1	1	-			1 skupinski intervju	12
ITALIJA (IT)	1	1	-	-	-	2 (+ 1 skupinski intervju)	18
PORTUGALSKA (PT)	-	1	-	2 (+1 skupinski intervju)	-	5	13
IRSKA (IE)	1	1	1	-	-	-	17
							86

Table 2. Starostna struktura udeležencev





Ob upoštevanju izsledkov raziskovalnega poročila »Povej mi o tebi: izkušnje družinskih članov z oskrbovalno vlogo« bo partnerstvo razvilo program, ki temelji na pripovedovanju in izraznih tehnikah. S tem bomo oskrbovalcem/svojcem pomagali prepoznavati in izražati njihova čustva, razumevati pomen lastnih izkušenj in zavedanja lastnega položaja kot oskrbovalcev. Intervencija pripovednih delavnic »Prisluhni moji zgodbi« upošteva naslednje vidike:

Čeprav obstaja splošno razumevanje, kaj so pripovedne delavnice, je za delovanje v praksi dobrodošla podrobnejša razlaga. V tem smislu se pri pisanju intervencije »Prisluhni moji zgodbi« jasno razloži cilje in metodologijo;

Intervencija bi morala upoštevati tri skupine družinskih neformalnih oskrbovalcev, ki so bile opredeljene v okviru projekta S.IN.CA.L.A, in sicer: zakonce (Z), otroke (O) in vnuke (V). V tem smislu bo imela vsaka skupina svojo intervencijsko skupino.

Poleg upoštevanja posebnosti vsake skupine (Z, O in V) naj intervencija upošteva tudi kulturo vsake države, zato bo morda treba vsebino srečanj prilagoditi državi posameznega partnerja.

Raziskovalno poročilo je razkrilo nekaj glavnih tem, ki so izhajale iz intervjujev in fokusnih skupin z neformalnimi oskrbovalci, in sicer: i) splošne izkušnje; ii) medgeneracijski odnosi; iii) odpornost; in iv) splošne potrebe. Znotraj vsake tematike so teme, povezane z oskrbovalno izkušnjo, ki se lahko uporabijo kot smernice za intervencijo »Prisluhni moji zgodbi«.

S.IN.CA.L.A. projekt vključuje oskrbovalce z različnimi vlogami kot sorodnike. Glede na sorodstveno vlogo so lahko njihove izkušnje različne (kar je tudi opredeljeno v poročilu o raziskavi). Čeprav je poročilo o raziskavi poudarilo nekatere teme, ki bi jih bilo mogoče upoštevati, bi morala prvo srečanje te intervencije raziskati izkušnje udeležencev, da bi identificirali glavne skrbi/omejitve/prepreke ter jih zajeli in povezali z gradivom, ki bo uporabljeno kot del nadaljnjih srečanj intervencije.

Ta intervencija bi morala družinskim članom dati možnost, da povedo, kaj čutijo, da bi jim pomagali, da se počutijo bolje. Na splošno je velik poudarek na tem, kaj je primerno in kako naj se oskrbovalci obnašajo. Ta intervencija bi morala zagotoviti prostor za dvome brez obsojanja.

Da bi zagotovili varen prostor, kjer lahko udeleženci delijo svoje osebne izkušnje, se mora skupina najprej spoznati, povezati in ustvariti zaupljiv odnos.

Razumljivo je, da se bodo zakonci in odrasli otroci v vlogi oskrbovalcev morebiti težko udeležili 90-minutnih srečanj za več kot enkrat ali dvakrat, saj preprosto ne bodo imeli nikogar, ki bi v tem času skrbel za svojega sorodnika.

Zaradi čustvene komponente teh delavnic bi morala biti na voljo dodatna podpora.

Vključitvena merila za sodelovanje so lahko podobna tistim, ki se uporabljajo za sodelovanje v raziskovalni študiji: udeleženec naj bo starejši od 16 let in neformalni oskrbovalec starejše osebe najmanj 6 mesecev; udeleženec zagotavlja oskrbo vsaj v eni ADL (osnovni ali instrumentalni dejavnosti) ali v superviziji; udeleženec je zmožen in pripravljen deliti svoje



izkušnje o vlogi neformalnega oskrbovalca z drugimi udeleženci. Ker intervencija »Prisluhni moji zgodbi« vključuje pisanje, bo partnerstvo zagotovilo vire/pomoč za vse – tudi tiste, z omejenimi pisnimi veščinami, da se bodo lahko izrazili. Tudi izobrazbena raven udeležencev je pomembna, saj je pisanje in izražanje lastnih občutkov drugačno od procesa narekovanja nekemu drugemu.

Uporaba izraznega pisanja kot tehnike je lahko izziv, saj lahko ljudi prestraši ali izzove močne občutke. Za tiste, ki ne poznajo izražanja s pisanjem, lahko intervencija vpliva stresno.

Opomba: obstaja veliko primerov, v katerih neformalni oskrbovalci doživljajo socialno izolacijo (kar je bilo navedeno v fazi zbiranja podatkov v raziskovalnem poročilu), zato bi morala ta intervencija spodbujati okolje, v katerem se udeleženci počutijo varne. Pomembne so njihove izkušnje z umetnostjo. Razložite jim, da to ne bo koristilo samo intervenciji kot taki, ampak bo ustvarilo tudi pozitiven vpliv na njihove izkušnje.



DELAVNICE »PRISLUHNI MOJI ZGODBI« V PROJEKTU SINCALA

Partnerstvo SINCALA je načrtovalo, da bo Intelktualni rezultat 1 (IO1) osredotočen na prilagoditev izvorne intervencije "Prisluhni moji zgodbi" Alzheimer Hellas, z namenom, da jo prilagodi specifičnim potrebam različnih generacij neformalnih oskrbovalcev (zakoncev/odraslih, otrokov in vnukov), ki sprejmejo pristop celotne družine in razširijo njegovo uporabnost ne le pri oskrbovalcih oseb z demenco, temveč oskrbovalci starejših nasploh.

Po poročilu »Povej mi o tebi« prvotnega projekta ima konzorcij SINCALA jasnejši vpogled v potrebe in izkušnje družin z oskrbovalno vlogo in s tem na njihova pričakovanja od delavnic. Na podlagi tega poročila je partnerstvo razvilo program, ki temelji na pripovedovanju in izraznih tehnikah, da bi oskrbovalcem pomagali izraziti svoja čustva, osmisлити svoje izkušnje in se seznaniti s svojo situacijo.

Poleg tega so razvili trije namenski programi delavnic: enega za zakonce, enega za odrasle otroke in enega za vnuke/mlade oskrbovalce. Vsaka delavnica upoštevala specifičnost ciljne skupine glede na starost in vrsto sorodstva z osebo, za katero skrbi. Verjamemo, da bo vsaka skupina povezana s posebnimi vprašanji. Delavnica za zakonce je lahko na primer bolj osredotočena na izgubo, odrasli otroci se bolj ukvarjajo z občutkom krivde in sprave, medtem ko bo za vnuke bolj osredotočena na razumevanje bolezni in preoblikovanje odnosa z ljubljenimi.

Vsaka od treh delavnic temelji na 3 do 5 srečanjih po približno 90 minut in se testira z najmanj 18 neformalnimi oskrbovalci na partnerja (6 na skupino). Vsaka skupina bo imela prilagojeno vsebino, vendar bo temeljila na strukturi prvotnega programa Alzheimer Hellas, kot je opisano zgoraj: oskrbovalci bodo prejeli besedilno literaturo ali pesem in izmenjali misli in občutke, ki se porajajo spontano. Po tem jih bodo prosili, naj te nastajajoče občutke (na primer žalost, zadovoljstvo, stres, jezo, srečo) povežejo z nečim, kar imajo občutijo ali izkusijo v svojem vsakdanjem življenju z oskrbovancem. Na koncu vsakega srečanja bodo oskrbovalci napisali svoje zgodbe z uporabo ekspresivnih in spontanih izraznih tehnik, kot so pisanje, pa tudi risanje, gibanje, fotografija in video.

Da bi dosegli zgoraj omenjene rezultate, bo ta prvi intelektualni rezultat sledil naslednjim korakom:

- ♥ **Prilagoditev obstoječega programa** v skladu s cilji tega projekta in priprava prilagojenih smernic Alzheimer Hellas, ob upoštevanju rezultatov poročila o začetnih potrebah iz prejšnjega projekta in povratnih informacij vseh partnerjev.



- ♥ **3-dnevno usposabljanje trenerjev Alzheimer Hellas**, s ciljem, da vsi partnerji pridobijo potrebna znanja in orodja za prilagajanje in izvajanje delavnic Prisluhni moji zgodbi v svojih državah.
- ♥ **Razvoj lokalnih prilagojenih različic delavnic za vsako državo.** Vsi partnerji bodo delavnice prilagodili svojemu kulturnemu kontekstu, pri čemer bodo izbrali na primer različno literaturo in poezijo.
- ♥ **Pilotiranje delavnic v državah projekta** z najmanj 18 oskrbovalci na državo iz treh skupin (zakonci/otroci/vnuki). Povratne informacije o delavnicah bomo od udeležencev zbirali takoj zatem.
- ♥ **Vrednotenje in dokončanje gradiva delavnic:** nadaljnji razgovori bodo izvedeni z moderatorji pilotnih delavnic (od naloge 1.4), da bi razumeli, kaj je bilo najbolje, in ugotovili morebitne težave, ki so se pojavile. Analizirali bodo tudi povratne informacije udeležencev, da bi razumeli njihovo doživetje delavnice in kakšno je njihovo zadovoljstvo z izkušnjo. Končni opis delavnice in smernice bodo vsi partnerji natančno prilagodili, nato pa jih bodo izdali v elektronski obliki v vseh partnerskih jezikih in na voljo na spletni strani projekta.

Smernice za delavnice naj bi prebrali skupaj z metodološkim vodnikom, ki bo razvit v IO2, in tako strokovnjakom po vsej Evropi zagotovili veščine za uporabo delavnic v več storitvah in državah. To bo podprlo prenosljivost in izkoriščanje IO izven obsega izvedbenega partnerstva.



SMERNICE ZA DELAVNICE »PRISLUHNI MOJI ZGODBI«

Cilji

Glavni cilji, ki jih morajo imeti moderatorji v mislih pri načrtovanju in izvajanju delavnic za neformalne oskrbovalce, so, da jim pomagajo:

- ♥ izraziti svoja čustva,
- ♥ osmisлити stresne izkušnje,
- ♥ osmisлити svoje izkušnje in
- ♥ seznaniti se s svojo vlogo oskrbovalcev.

Voditelji

Strokovnjaki, ki bodo delovali kot moderatorji delavnic »Prisluhni moji zgodbi« in delajo z neformalnimi oskrbovalci, imajo lahko različno strokovno izobrazbo, kot na primer: psiholog, socialni delavec, medicinska sestra, delavec v skupnosti, socialni pedagog idr. Najbolje je, da ima strokovnjak izkušnje iz dela z neformalnimi oskrbovalci, saj iz vloge oskrbovalca doma izhajajo različne osebne izkušaje in potrebe, ki bodo obravnavane na srečanjih.

To delavnico (srečanja) lahko izvaja en strokovnjak, predlagamo pa, da sta na srečanju prisotna dva moderatorja. Tako bosta lažje naslovila potrebe udeležencev v skupini. Poleg tega lahko v tem primeru moderatorja podpirata, razmišljata, popravljata in spodbujata drug drugega pri izvajanju delavnic. Nenazadnje, drug drugemu lahko zagotovita konstruktivne povratne informacije.

Moderatorji naj spodbujajo udeležence k sodelovanju in dejavnostim, ki so vključene v delavnice. Da bi to dosegli, naj moderatorji stalno spodbujajo ljudi k sodelovanju in jih pomirjajo med srečanji. Njihova prizadevanja naj bodo usmerjena v ustvarjanje varnega okolja, kjer se ne presojava in v katerem se bodo udeleženci lahko odkrito izražali.

Moderatorji bodo verjetno potrebovali tudi dobro razumevanje osebnih interesov in ozadja udeležencev, tako da je mogoče pristop ustrezno prilagoditi. To zahteva odlične komunikacijske veščine, pa tudi dobro razumevanje čustev in idej ter vzpostavitev odnosa z udeleženci.

Bistveno je, da moderatorji tudi po delavnicah ohranjajo odprt kanal komunikacije z udeleženci. To bo pomagalo udeležencem, da se počutijo podprte, ter tudi moderatorjem, da bolje načrtujejo vsako srečanje.



Ker se na teh delavnicah lahko pojavijo različni občutki in vzniknejo čustva, je ključnega pomena, da moderatorji udeležencem zagotovijo informacije, ki jih morda potrebujejo o tem, kje najti dodatno (strokovno) podporo: psihološko, izobraževalno itd. Moderatorji naj tudi povedo, da bodo spremljali udeležence in jim bodo na voljo za pomoč tudi po koncu intervencije.

Drugi pomemben nasvet za moderatorje je, da se vzdržijo pogovorov z udeleženci o avtorjih besedila, njihovem življenjepisu in okoliščinah, o katerih so napisali besedilo/pesem. Če udeleženci slišijo te informacije pred branjem literarnega besedila/pesmi, je njihovo razmišljanje morda omejeno z avtorjevim namenom.

Udeleženci

Udeleženci delavnic »Prisluhni moji zgodbi« bodo neformalni oskrbovalci starejših oseb s kroničnimi boleznimi. V okviru projekta SINCALA II bodo vključene tri skupine in sicer: zakonci, odrasli otroci in mlajši vnuki.

Sodelovanje bo prostovoljno.

Najmanjše število udeležencev delavnic v okviru projekta SINCALA bo 6 na skupino, skupaj 18 na državo (12 v Estoniji zaradi manjše velikosti). Na splošno je treba število udeležencev voditi glede na ustreznost prostora in posebne zahteve skupine.

Kriteriji za vključitev v delavnice »Prisluhni moji zgodbi« bodo:

- ♥ starost nad 16 let
- ♥ neformalni oskrbovalec starejše osebe vsaj 6 mesecev
- ♥ zagotavljanje oskrbe vsaj v eni dejavnosti vsakdanjega življenja (ADL) – osnovah ali instrumentalnih – ali v superviziji
- ♥ sposobnost in pripravljenost deliti svoje izkušnje o vlogi neformalnega oskrbovalca z drugimi udeleženci.

Socialna vključenost

Ker intervencija »Prisluhni moji zgodbi« vključuje pisanje, bo partnerstvo zagotovilo vire/pomoč za vse – tudi tiste z omejenimi pisnimi veščinami/kompetentnostmi, da se bodo lahko izrazili. V takih primerih lahko drugi moderator ali usposobljeni prostovoljci pomagajo udeležencem pri zapisovanju misli in občutkov.

Nekateri neformalni oskrbovalci bi se lahko soočili s težavami glede udeležbe delavnic. Na primer, zakonci so verjetno tudi sami starejši in imajo lahko zaradi starosti telesne težave, kot so motnje vida, sluha ali gibljivosti. V tem primeru bi morali moderatorji sprejeti previdnostne ukrepe, kot so: prizorišče brez ovir za dostop; dejavnosti je treba zasnovati tako, da se prilagodijo (če na primer dejavnost zahteva vstajanje, se lahko uporabi alternativa, na primer



preprečitev vstajanja); vse pisno gradivo mora biti oblikovano s poudarkom na uporabnosti, na primer pisave in grafike bodo zasnovane za lažje branje za osebe z motnjo vida itd. V zvezi z osebami s težavo s sluhom lahko moderatorji podpirajo komunikacijo s sprejetjem priporočenih strategij, kot je neposredno soočenje z osebo; govor naj bo jasen, počasen, razločen, vendar naraven, brez vpitja ali pretiravanja z usti; zmanjša naj se zunanji hrup med pogovorom itd.

Kar zadeva odrasle neformalne oskrbovalce, bo lahko ovira pomanjkanje časa. Oskrbovalci s polnim delovnim časom imajo lahko težave zapustiti svojca in se udeležiti srečanja - delavnice. V tem primeru bi morali moderatorji poskrbeti, da bo razpored dejavnosti fleksibilen in bo potekal ob dnevih in urah (kot so vikendi in večeri), v katerih bi oskrbovalci lahko našli kratkoročne zamenjave za oskrbo doma (kot so drugi sorodniki). Morda je tudi mogoče, da neformalni oskrbovalci pripeljejo s seboj svojega prejemnika. Na primer, moderatorji ponudijo sobo, kjer lahko oskrbovanec čaka z usposobljenim osebjem ali celo sodeluje v dejavnostih in intervencijah, ki so posebej zanj oblikovane.

Pri mlajših oskrbovalcih je treba paziti, da bodo lahko zlahka dostopali do srečanj -delavnic, na primer glede urnika (paziti, da se ne prekriva s študijskimi ali šolskimi urami ali drugimi dejavnostmi).

Za vse udeležence svetujemo, da uporabljajo lokacije, ki so lahko dostopne z javnim prevozom.

Skupinsko povezovanje

Skupine ljudi, ki bodo sodelovale na srečanjih-delavnicah, bodo povezane, v smislu, da imajo jasno in zlahka prepoznavno skupno vez: vloga skrbi za ljubljeno osebo. Pričakovati je, da se bodo počutili povezani, ko se bodo začeli pogovarjati, zakaj so se udeležili delavnic in si izmenjali skupne izkušnje.

Obstaja veliko primerov, v katerih neformalni oskrbovalci doživijo socialno izolacijo zaradi svoje vloge. Ta intervencija naj bi spodbujala okolje, v katerem se udeleženci počutijo varno in udobno, delijo svoje izkušnje skozi umetnost, se pogovarjajo med seboj – to ne bo koristilo samo intervenciji kot taki, ampak bo ustvarilo bolj pozitiven vpliv na lastne izkušnje oskrbovalcev.

Z opazovanjem skupin v Alzheimer Hellas skozi leta se kaže, da je možno, da bodo med člani skupin nastala prijateljstva, ki bodo trajala tudi po koncu delavnic.



Čas

Za pilotno fazo tega projekta predlagamo 5 srečanj, saj pričakujemo, da bodo dovolj, da se udeleženci in moderatorji seznanijo z intervencijo in začnejo čutiti/videti rezultate. Na splošno lahko delavnice s tedenskimi srečanji trajajo toliko časa, kolikor moderatorji menijo, da je potrebno (do 1-2 leti ali več).

Srečanja skupine bodo tedenska, vsak teden ob istem dnevu in uri, o čemer se bodo dogovorili moderatorji in udeleženci. V prizadevanju za ustvarjanje varnega okolja je pomembno, da tako moderatorji kot udeleženci spoštujejo čas sestankov in v primeru odsotnosti čim prej obvestijo.

Vsako srečanje bo trajalo približno 90 minut.

Oskrbovalci se morajo zavedati dolžine vsakega srečanja (90 minut) in trajanja delavnic (5 v razponu 5 tednov), preden se strinjajo, da bodo sodelovali pri intervenciji.

Časovni razpored srečanj je podrobno opisan v strukturnem delu teh smernic, vendar morajo moderatorji upoštevati, da se lahko vsaka skupina in vsako srečanje razlikujeta glede na teme, ki jih je treba obravnavati, in čas, ki jim je treba nameniti. Torej je lahko časovni razpored med srečanji prilagodljiv. Kljub temu je zaželeno spoštovati urnik vseh in izpolniti dogovorjeno časovno sejo.

Priprava prostora

Prostor za delavnice mora biti dobro osvetljen, tih, primeren glede na število udeležencev, s posebnim poudarkom na invalidskih vozičkih in mobilnosti. Pomembno je, da udeleženci lahko udobno sedijo.

Skupina naj sedi v krogu. Pomembno je tudi natančno število stolov glede na število udeležencev, ki se bodo udeležili posameznega sestanka, da se izognemo praznim stolom, ki bi nekaterim udeležencem lahko povzročali nelagodje.

Druga pomembna stvar, ki jo je treba upoštevati, je, da moderatorji zagotavljajo zasebnost prostora in se izogibajo kakršnim koli motnjam. Udeleženci skupine lahko delijo globoke osebne občutke in ne želijo, da jih sliši nekdo izven skupine.

Če obstajajo osebe, ki bodo prisotne zaradi izobraževalnih razlogov in ne bodo aktivno sodelovale pri intervenciji (npr. prostovoljci, pripravniki), naj jih moderatorji na začetku predstavijo skupini in razložijo namen njihove prisotnosti.

Če je potrebno, lahko srečanja potekajo preko spleta. Moderatorji lahko nastavijo edinstvene povezave za vsako skupino na zeleni platformi in pomagajo udeležencem pri povezovanju. Vse udeležence je treba spodbujati, da imajo vklopljene kamere, da se lahko srečajo tudi v spletni obliki in gradijo vezi. Struktura spletnih srečanj naj se ne spreminja, razen dražljajev, ki



se delijo elektronsko in ne bodo natisnjeni. Zapisi udeležencev se lahko pošljejo moderatorjem s fotografijo po koncu vsake seje.

Potrebni materiali

Pred vsakim srečanjem se morajo moderatorji prepričati, da imajo natisnjenih dovolj izvodov besedila, ki jih bodo delili z udeleženci, in dovolj listov papirja in peres/svinčnikov, s katerimi bodo udeleženci pisali.

Priprava

Pred začetkom delavnic bi moral imeti vsaj eden od moderatorjev individualni sestanek z vsakim oskrbovalcem, da bi načrtoval in se bolje pripravil na srečanja. Med tem srečanjem mora moderator raziskati, ali obstajajo kakšne posebne zahteve (glejte razdelek Udeleženci) in se poskušati dogovoriti, da lahko vsi sodelujejo. Poleg tega bi moral moderator raziskati udeleženčeve izkušnje z oskrbo, da bi identificiral glavne pomisleke / omejitve / ovire ter jih zajel in povezal z gradivom, ki se bo uporabljalo med srečanji.

Spodbuda

Spodbuda je lahko prozno literarno besedilo ali poezija. Moderatorji bi morali imeti na voljo nabor spodbud za vsako skupino glede na posebne izkušnje in potrebe udeležencev, ki izhajajo iz posameznih pripravljanih sestankov in tudi srečanj. Koristno je imeti vnaprej pripravljene različne dražljaje, vendar morajo moderatorji upoštevati, da bodo v mnogih primerih morda morali spremeniti svoje načrtovane dražljaje, da bi bolje izpolnili nastajajoče potrebe skupine.

Poleg tega bi morali moderatorji upoštevati kulturo vsake države, da bi izbrali besedila ali pesmi, s katerimi bi se oskrbovalci lahko lažje povezali. V času delavnic bi morali moderatorji izbrati literarna besedila ali pesmi z vedno težjimi tematikami.

Ni nujno, da so dražljaji neposredno povezani s temo, ki jo imajo moderatorji v mislih (npr. demenca), saj nikoli ne moremo biti prepričani o mislih, izkušnjah in občutkih, ki se lahko pojavijo.

Moderatorji bi morali strmeti k temu, da razlikujejo med različnimi skupinami oskrbovalcev tako, da izberejo besedila ali pesmi, ki imajo največ možnosti spodbudnih tem, povezanih z vsako skupino. V nedavnih študijah in v poročilu »Povej mi o sebi – izkušnje družinskih članov z vlogami oskrbe« je mogoče identificirati različne teme. Pravzaprav je izbira dražljajev tisto, kar v glavnem razlikuje tri različne delavnice, kot je opisano spodaj.



Delavnica za zakonce

V večini držav se za zakonce zdi, da je postati oskrbovalec svojca naravni korak, ki ga naredijo ob pojavu bolezni ali stanja, zaradi katerega je zakonec odvisen ali potrebuje oskrbo. Motivira ga ljubezen/čustvena vez ali občutek dolžnosti/zakonske odgovornosti. Kljub temu da je to koristno, se lahko pojavijo težave in izzivi oskrbe. Skrb za zakonca je finančno in čustveno zahtevna. Obremenitev, nenehna utrujenost, občutek izgube partnerja, oseba postane oskrbovalec in ne več zakonec, občutek zapore zaradi nekateri negativnih in težkih vidikov, ki jih zakonci lahko doživijo. Na splošno zakonca prejmeta le občasno podporo drugih družinskih članov. To se včasih zgodi zato, ker skušata zakonca zaščititi svoje otroke tako, da jim prikrivata informacije. Za zakonca je čustveno sprejemanje bolezni/stanja eden prvih korakov, ki jih morata premagati. Prilagajanje vsem zahtevam, v smislu upravljanja časa, finančnega pritiska, nalog, ki jih je treba opraviti, družbene udeležbe, družinskega življenja, je treba vključiti v pripoved, ki daje smisel situaciji, v kateri sta.



Literarni dražljaji za zakonce se lahko osredotočajo na teme, kot so: ljubezen, zakonski odnosi, občutek dolžnosti, izgube.



Delavnica za odrasle otroke

Na splošno odrasli otroci svojo vlogo oskrbovalca staršev dojemajo kot način, da jim povrnejo, kar so starši storili zanje v preteklosti. Med otroci je pogosto pomanjkanje podpore drugih družinskih članov (npr. njihovi bratje in sestre prevzamejo bolj gostujočo vlogo). Odraslim otrokom običajno predstavlja težavo prilagajanje na oskrbovalne razmere, saj od njih zahteva, da se pogajajo z brati in sestrami, zakonci ali lastnimi otroki glede zagotavljanja oskrbe, da bi jim olajšali delo ali življenje. Tudi sprememba vlog med odraslimi otroki in starši, ki zdaj potrebujejo njihovo skrb, lahko povzroči zapletene občutke, na primer občutek izgube in tudi izzove čustvene konflikte.



Nekatere teme, ki bi jih lahko uporabili v spodbudah za delavnice za odrasle otroke, so: jeza, frustracije, zamere, vzajemnost, obveznosti, starševski odnosi, krivda in sprejemanje.



Delavnice za vnuke/ mlade oskrbovalce

Ker si vnuki običajno delijo vlogo oskrbovalca z nekom drugim (npr. drugim družinskim članom), se lahko njihovi odnosi s starimi starši razlikujejo. Po eni strani imajo njihovi stari starši morda sprva težave pri sprejemanju njihove oskrbe, vendar se ta situacija spremeni v kasnejših fazah bolezni, ko začnejo sprejemati pomoč, saj se zavedajo, da tega ne zmorejo



več sami. Po drugi strani pa lahko vnuki v nekaterih primerih čutijo, da je njihova vloga povzročila razvoj tesnejših odnosov s starimi starši. Izzivi so povezani tudi z generacijskimi odnosi in razumevanjem sveta, saj imajo različne generacije lahko različna pričakovanja in poglede na življenje. Skrb za starejšega družinskega člana lahko vpliva na odnose in dinamiko med družinskimi člani (bodisi pozitiven z zblizevanjem družinskih članov ali negativen z razhajanjem). Edinstven izziv, s katerim se soočajo vnuki, je tudi skrb za dobro počutje njihovih staršev. V tem smislu se osredotočajo na pomoč staršem, ki stopijo v njihove čevlje, da jim nudijo podporo.



Teme, ki naj bi bile vključene v delavnice za vnuke, so: čustveno počutje, upravljanje časa, družabno življenje, načrtovanje življenja in odnosi.





Struktura

1. SREČANJE

♥ PRVI KORAK (5 min)

Moderatorji se predstavijo, če skupini niso znani. Moderatorji skupini pojasnijo, da so skupina oskrbovalcev, ki bodo sodelovali pri intervenciji, ki uporablja ekspresivne tehnike pisanja, ki vključuje izmenjavo idej, izkušenj, globokih misli in občutkov. Prispevajo lahko toliko, kot se počutijo udobno, vendar bi jih morali moderatorji spodbujati, da so odprti in pripravljeni deliti, saj so v varnem okolju z ljudmi, ki imajo morda podobne izkušnje z njimi.

Nato moderator(moderatorji) razložijo pravila skupine:

Vljudno prosijo oskrbovalce, da so časovno usklajeni, saj moramo čas drug drugega spoštovati. Seveda se lahko zgodijo nujni dogodki in bodo povsem razumljivi, če pa že prej vedo, da bodo zamudili sejo ali zamujali, je bolje, da obvestijo moderatorje. Tudi poudarijo, da je ta skupina v varnem okolju, kjer nihče ne sme nikogar presojudati ali obsojati ali biti žaljiv, saj je vsaka ideja, misel ali občutek dobrodošel. Na koncu moderatorji povedo, da bi morali vsi spoštovati zaupnost: o čemer se govori v skupini, ostane v skupini.

♥ DRUGI KORAK (5 min)

Začnemo "razbijati led" s tehniko "pošlji vrvico" in 'Kako si danes?'

Skupina je v krogu in začne s podajanjem kroglice volne od udeleženca do udeleženca. Ko vsak udeleženec prejme volno, jo zavije okoli palca/prsta, razkrije svoje ime in kako se počuti danes ter klopčič poda naprej.

Voditelj prereže vrvico za končno osebo in razloži, da to povezuje vse udeležence v skupino, saj lahko vidimo številne vrvice, ki nas vse povezujejo. Nato voditelj zavije uporabljeni kos volne in ga pospravi.

To vajo lahko izvajate, ko je skupina v krogu, sedi ali stoji. Če med skupino obstajajo omejitve mobilnosti, je lahko moderator tisti, ki si naključno deli vrvico okoli udeležencev, kar daje navzkrižni učinek.

Namig: ta kos volne lahko shranite iz vsake skupine in ga imate na mestu, kjer ga lahko vidijo vsi, tako da se lahko udeleženci tiho spomnijo na trenutek, ki so ga delili v svojem prvem srečanju.



♥ TRETJI KORAK (5 min)

Uvod: Prvo srečanje naj se začne tako, da se člani skupine predstavijo in povedo, zakaj so v tej skupini. Moderatorji lahko pomagajo z vprašanji, kot so: »Ali želite s skupino deliti, za koga skrbite? Kako dolgo? Kakšna je vaša življenjska situacija?" itd. Na ta način se lahko udeleženci med seboj spoznajo, povežejo in ustvarijo zaupljiv odnos.

♥ ČETRTI KORAK (10 min)

Spoznavanje tehnik in strukture, ki se bodo uporabljale na srečanju.

Moderatorji naj na preprost način, a vendar podrobno razložijo, kaj bodo počeli na delavnicah. Najprej bodo skupini delili literarno besedilo (ali pesem), skupaj ga bodo prebrali, skupina se bo o njem pogovarjala, nato pa bodo vsakega udeleženca prosili, naj o tem kaj napiše. Pojasnjujejo, da razprava ne bo literarna analiza besedila, temveč spontano deljenje asociacij in čustev in razprava o tem, kaj so prve misli in občutki po branju. Pojasnjujejo tudi, da naj udeleženci v pisnem delu poskušajo izraziti svoje misli in čustva z ekspresivnim in spontanim pisanjem.

Ker večina udeležencev ne ve, kaj je ekspresivno in spontano pisanje, bi morali moderatorji to tehniko razložiti tako, da bodo vsi razumeli in bodo postavljali morebitna vprašanja. Lahko na primer rečejo: »Izrazno pisanje je pisanje z namenom, da svoje najgloblje občutke in misli izrazite z besedami. Pri ekspresivnem pisanju je poudarek na izražanju osebnih čustvenih izkušenj in ni slovničnih, pravopisnih ali oblikovnih pravil. Izrazni pisci lahko svobodno izberejo kateri koli slog ali strukturo, ki se jim zdi bolj udoben, ne da bi jih skrbelo, da bi imeli besedilo z uvodom, sredino in koncem. Lahko so to tudi samo besede, ki niso povezane med seboj. Karkoli vam trenutno hodi po glavi, tudi če ni povezano z besedilom, samo napišite in potem skupaj preberemo.«

♥ PETI KORAK (20 min)

Moderatorji v krogu podajajo kopijo literarnega besedila ali pesmi, ki so jih izbrali za ta dan. Zlasti za skupino zakoncev, kjer so udeleženci lahko starejši, naj bosta pisava in grafika primerna in dovolj veliki.

Namig: zaradi dodatnih dejavnosti, ki jih morate opraviti, lahko prvič izberete krajše besedilo.

Moderatorji nato vprašajo, ali bi kdo iz skupine želel besedilo prebrati na glas. Če ne, ga lahko moderator prebere na glas in nato omogoči udeležencem, da si ga še enkrat ogledajo (za 2-3 minute).

Takoj zatem moderatorji začnejo z razpravo o besedilu, opomnijo vsakogar, o čem bi radi razpravljali, in dajo udeležencem čas, da se vsak izrazi. Vprašanja, ki lahko pomagajo olajšati potek pogovora, so lahko na primer: »Kaj čutiš/mišliš po branju tega besedila? Prosim, ne pozabite govoriti v prvi osebi o občutkih/mislh, ki so se pojavile. Prosim, lahko delite vsak občutek / misel ali izkušnjo, ki vam pride na misel, tudi če ni povezana z besedilom, ki ga le



preberemo. Ali ste v besedilu našli kaj, kar vas je spomnilo na nekaj iz vašega življenja ali oskrbovalne izkušnje?»

♥ ŠESTI KORAK (20 min)

Moderatorji povzamejo glavne točke, o katerih se je razpravljalo, in naznanijo, da je zdaj čas, da udeleženci zapišejo svoje občutke z izraznim pisanjem. Ponovno na kratko opomnijo, kaj je ekspresivno pisanje, in jih spodbujajo, naj poskušajo pisati v prvi osebi, o svojih občutkih/mislih in ne na splošno. S tem govor postane oseben, izraža naš notranji glas, omogoča nam, da prevzamemo odgovornost za svoje besede in nihče se ne more strinjati ali ne-strinjati z nami, saj je to naša izkušnja.

Moderatorji opomnijo, da bi morali vsi začeti zaključevati svoje pisanje 1-2 minuti, preden je čas za prehod na naslednji korak.

♥ SEDMI KORAK (25 min)

Moderatorji zdaj prosijo udeležence, da svoje zapise delijo s skupino tako, da jih preberejo na glas. Vprašajo, kdo bi rad bil prvi, nato pa gredo v krog in se vsakemu posebej zahvalijo za delitev in po vsakem branju naredijo majhen komentar/sklep. Če kdo ne želi deliti svojega pisanja, ga moderatorji poskušajo spodbuditi in opomniti, da je to varno okolje, vendar spoštujejo njegovo/njeno odločitev.

Če je na koncu seje čas in/ali potreba, lahko moderatorji spodbudijo zadnjo manjšo razpravo, na primer: »Ali mora kdo kaj dodati/želi deliti še kaj drugega, potem ko je poslušal branje vseh?«

Obstaja veliko različnih občutkov, ki se lahko pojavijo (na primer žalost, jeza, sreča, stres, zadovoljstvo), odvisno od dražljaja, od prejšnjih življenjskih izkušenj ali od trenutnega psihološkega stanja vsakega udeleženca. Moderatorji naj poskušajo ustvariti prostor, kjer vse velja in je dovoljeno to čutiti.

♥ KONEC SEJE

Moderatorji se vsem zahvalijo za prisotnost, čestitajo skupini za dobro opravljeno delo in zberejo zapise vseh, v kolikor se udeleženci strinjajo.

Ko udeleženci zapustijo sobo, lahko moderatorji spise shranijo v mapo s kopijo spodbude in datumom, za nadaljnjo uporabo.

Namig: Moderatorji lahko za vsako skupino uporabljajo drugačno mapo z regulatorjem in imajo svoje spise v različnih žepih v kronološkem vrstnem redu, tako da lahko vidijo napredek.



2. SREČANJE

♥ PRVI KORAK (10 min)

Moderatorji prosijo udeležence, naj skupino spomnijo na njihova imena in jim povedo, kako se počutijo ta dan.

Nato kratko povzamejo, kaj so počeli na prejšnjem srečanju in da bodo danes uporabljali enake tehnike in strukturo.

♥ DRUGI KORAK (30 min)

Moderatorji v krogu podajajo kopijo literarnega besedila ali pesmi, ki so jo izbrali za ta dan. Predvsem za skupino zakoncev, kjer so udeleženci lahko starejši, naj bosta pisava in grafika primerna.

Moderatorji vprašajo, ali bi kdo iz skupine želel besedilo prebrati na glas. Če ne, ga lahko moderator prebere na glas in nato omogoči udeležencem, da si ga še enkrat ogledajo za 2-3 minute.

Takoj zatem začnejo z razpravo o besedilu, opomnijo vsakogar, o čem bi radi razpravljali, in dajo vsakemu čas, da se vsak izrazi. Vprašanja, ki lahko pomagajo olajšati potek pogovora, so lahko na primer: »Kaj čutiš/mišliš po branju tega besedila? Prosim, ne pozabite govoriti v prvi osebi o občutkih/mislih, ki so se pojavile. Prosim, lahko delite vsak občutek / misel ali izkušnjo, ki vam pride na misel, tudi če ni povezana z besedilom, ki ga le preberemo. Ali ste v besedilu našli kaj, kar vas je spomnilo na nekaj iz vašega življenja ali izkušnje z oskrbo doma?«

♥ TRETJI KORAK (20 min)

Moderatorji na hitro povzamejo glavne točke, o katerih so razpravljali, in naznanijo, da je zdaj čas, da udeleženci zapišejo še z izraznim pisanjem. Še enkrat na kratko spomnijo, kaj je ekspresivno pisanje: »Izrazno pisanje je pisanje z namenom, da svoje najgloblje občutke in misli ubesedite. Pri ekspresivnem pisanju je poudarek na izražanju osebnih čustvenih izkušenj in ni slovničnih, pravopisnih ali oblikovnih pravil. Izrazni pisci lahko svobodno izberejo kateri koli slog ali strukturo, ki se jim zdi bolj udoben, ne da bi jih skrbelo, da bi imeli besedilo z uvodom, sredino in koncem. Lahko so to tudi samo besede, ki niso povezane med seboj. Karkoli vam trenutno hodi po glavi, tudi če ni povezano z besedilom, zapišete in nato preberemo.« Prav tako vzpodbujajo udeležence, naj poskušajo pisati v prvi osebi, o svojih občutkih/mislih in ne na splošno. S tem govor postane osebni, izraža naš notranji glas, omogoča, da prevzamemo odgovornost za svoje besede in nihče se ne more strinjati ali ne-strinjati, saj je to naša izkušnja.

Zlasti med prvimi srečanji bodo udeleženci morda potrebovali stalne opomnike, da bi dosegli izrazno in spontano pisanje.



Moderatorji predlagajo, da bi morali vsi začeti zaključevati svoje pisanje 1-2 minuti, preden je čas za prehod na naslednji korak.

♥ ČETRTI KORAK (30 min)

Moderatorji zdaj prosijo udeležence, da svoje zapise delijo s skupino tako, da jih preberejo na glas. Vprašajo, kdo bi rad bil prvi, nato pa gredo v krog in se vsakemu posebej zahvalijo za delitev in po vsakem branju naredijo majhen komentar/sklep. Če kdo ne želi deliti svojega pisanja, ga moderatorji poskušajo spodbuditi in opomniti, da je to varno okolje, vendar spoštujejo njihovo odločitev.

Če je na koncu srečanja čas in/ali potreba, lahko moderatorji spodbudijo zadnjo manjšo razpravo, na primer: »Ali mora kdo kaj dodati/želi deliti še kaj drugega, potem ko je poslušal branje vseh?«

Obstaja veliko različnih občutkov, ki se lahko pojavijo (na primer žalost, jeza, sreča, stres, zadovoljstvo), odvisno od dražljaja, od prejšnjih življenjskih izkušenj ali od trenutnega psihološkega stanja vsakega udeleženca. Moderatorji naj poskušajo ustvariti prostor, kjer vse velja in je dovoljeno to čutiti.

♥ KONEC SEJE

Moderatorji se vsem zahvalijo za prisotnost, čestitajo skupini za dobro opravljeno delo in zberejo zapise vseh.

Ko udeleženci zapustijo sobo, lahko moderatorji spise shranijo v mapo s kopijo spodbude in datumom, za nadaljnjo uporabo.

3. SREČANJE

♥ PRVI KORAK (10 min)

Moderatorji sprašujejo udeležence, kako se počutijo ta dan ali kako je bil njihov dan ali teden do sedaj.

Nato ponovijo, kaj so počeli prejšnjič in da bodo danes uporabljali enake tehnike in strukturo. Lahko pa vprašajo skupino, ali bi kdo želel biti tisti, ki na kratko povzame tehnike.

♥ DRUGI KORAK (30 min)

Moderatorji v krogu podajajo kopijo literarnega besedila ali pesmi, ki so jih izbrali za ta dan. Predvsem za skupino zakoncev, kjer so udeleženci lahko starejši, naj bosta pisava in grafika primerna.



Nato jih vprašajo, ali bi kdo iz skupine želel besedilo prebrati na glas. Če ne, ga lahko moderator prebere na glas in nato omogoči udeležencem, da si ga še enkrat ogledajo 2-3 minute.

Takoj zatem moderatorji začnejo z razpravo o besedilu, opomnijo vsakogar, o čem bi radi razpravljali, in dajo čas, da se vsak izrazi. Vprašanja, ki lahko pomagajo olajšati potek pogovora, so lahko na primer: »Kaj čutiš/misliš po branju tega besedila? Prosim, ne pozabite govoriti v prvi osebi o občutkih/mislih, ki so se pojavile. Prosim, lahko delite vsak občutek / misel ali izkušnjo, ki vam pride na misel, tudi če ni povezana z besedilom, ki ga le preberemo.

Ali ste v besedilu našli kaj, kar vas je spomnilo na nekaj iz vašega življenja ali izkušnje z oskrbo?«

♥ TRETJI KORAK (20 min)

Moderatorji na hitro povzamejo glavne točke, o katerih so razpravljali, in naznanijo, da je zdaj čas, da udeleženci zapišejo še kaj, kar imajo z izraznim pisanjem. Še enkrat na kratko spomnijo, kaj je ekspresivno pisanje: »Izrazno pisanje je pisanje z namenom, da svoje najgloblje občutke in misli ubesedite. Pri ekspresivnem pisanju je poudarek na izražanju osebnih čustvenih izkušenj in ni slovničnih, pravopisnih ali oblikovnih pravil. Izrazni pisci lahko svobodno izberejo kateri koli slog ali strukturo, ki se jim zdi bolj udoben, ne da bi jih skrbelo, da bi imeli besedilo z uvodom, sredino in koncem. Lahko so to tudi samo besede, ki niso povezane med seboj, napisane na papirju. Karkoli vam trenutno hodi po glavi, tudi če ni povezano z besedilom, samo preberemo.« Prav tako vzpodbujajo udeležence, naj poskušajo pisati v prvi osebi, o svojih občutkih/mislih in ne na splošno. S tem govor postane oseben, izraža naš notranji glas, omogoča, da prevzamemo odgovornost za svoje besede in nihče se ne more strinjati, saj je to naša izkušnja.

Voditelji predlagajo, da bi morali vsi začeti zaključevati svoje pisanje 1-2 minuti, preden je čas za prehod na naslednji korak.

♥ ČETRTI KORAK (30 min)

Moderatorji zdaj prosijo udeležence, da svoje zapise delijo s skupino tako, da jih preberejo na glas. Vprašajo, kdo bi rad šel prvi, nato pa gredo v krog in se vsakemu posebej zahvalijo za delitev in po vsakem branju naredijo majhen komentar/sklep. Če kdo ne želi deliti svojega pisanja, ga moderatorji poskušajo spodbuditi in opomniti, da je to varno okolje, vendar spoštujejo njihovo odločitev.

Če je na koncu seje čas in/ali potreba, lahko moderatorji spodbudijo zadnjo manjšo razpravo, na primer: »Ali mora kdo kaj dodati/želi deliti še kaj drugega, potem ko je poslušal branje vseh?«

Obstaja veliko različnih občutkov, ki se lahko pojavijo (na primer žalost, jeza, sreča, stres, zadovoljstvo), odvisno od dražljaja, od prejšnjih življenjskih izkušenj ali od trenutnega psihološkega stanja vsakega udeleženca. Moderatorji naj poskušajo ustvariti prostor, kjer vse velja in je to dovoljeno čutiti.



♥ KONEC SEJE

Moderatorji se vsem zahvalijo za prisotnost, čestitajo skupini za dobro opravljeno delo in zberejo zapise vseh.

Ko udeleženci zapustijo sobo, lahko moderatorji spise shranijo v mapo s kopijo spodbude in datumom, za nadaljnjo uporabo.

4. SREČANJE

♥ PRVI KORAK (5 min)

Moderatorji vprašajo udeležence, kako se počutijo ta dan ali kako je bil njihov dan ali teden do sedaj.

Nato ponovijo, kaj so počeli prejšnjič in da bodo danes uporabljali enake tehnike in strukturo. Lahko pa vprašajo skupino, ali bi kdo želel biti tisti, ki na kratko povzame tehnike.

♥ DRUGI KORAK (20 min)

Moderatorji v krogu podajajo kopijo literarnega besedila ali pesmi, ki so jih izbrali za ta dan.

Namig: za to srečanje bi bilo morda koristno izbrati besedilo, ki vključuje pripovedovanje zgodbe pripovedovalca ali dobro znano zgodbo, ki jo pripoveduje eden od protagonistov z drugega zornega kota (npr. zgodba o Rdeči kapici, ki jo pripoveduje zlobni volk z njegovega vidika).

Moderatorji nato vprašajo, ali bi kdo iz skupine želel besedilo prebrati na glas. Če ne, ga lahko moderator prebere na glas in nato omogoči udeležencem, da si ga še enkrat ogledajo za 2-3 minute.

Takoj zatem moderatorji začnejo z razpravo o besedilu, opomnijo vsakogar, o čem bi radi razpravljali, in dajo vsakemu čas, da se izrazi. Vprašanja, ki lahko pomagajo olajšati potek pogovora, so lahko na primer: »Kaj čutiš/mišliš po branju tega besedila? Prosim, ne pozabite govoriti v prvi osebi o občutkih/mislih, ki so se pojavile. Prosim, lahko delite vsak občutek / misel ali izkušnjo, ki vam pride na misel, tudi če ni povezana z besedilom, ki ga le preberemo. Ali ste v besedilu našli kaj, kar vas je spomnilo na nekaj iz vašega življenja ali izkušnje z oskrbo?«

♥ TRETJI KORAK (15 min)

Moderatorji na hitro povzamejo glavne točke, o katerih so razpravljali, in naznanijo, da je zdaj čas, da udeleženci zapišejo še kaj z izraznim pisanjem. Še enkrat na kratko spomnijo, kaj je ekspresivno pisanje: »Izrazno pisanje je pisanje z namenom, da svoje najgloblje občutke in misli ubesedite. Pri ekspresivnem pisanju je poudarek na izražanju osebnih čustvenih izkušenj in ni slovničnih, pravopisnih ali oblikovnih pravil. Izrazni pisci lahko svobodno izberejo kateri



koli slog ali strukturo, ki se jim zdi bolj udoben, ne da bi jih skrbelo, da bi imeli besedilo z uvodom, sredino in koncem. Lahko so to tudi samo besede, ki niso povezane med seboj, napisane na papirju. Karkoli vam trenutno hodi po glavi, tudi če ni povezano z besedilom, samo preberemo.« Prav tako vzpodbujajo udeležence, naj poskušajo pisati v prvi osebi, o svojih občutkih/mislih in ne na splošno. S tem govor postane osebni, izraža naš notranji glas, omogoča, da prevzamemo odgovornost za svoje besede in nihče se ne more strinjati ali ne strinjati, saj je to naša izkušnja.

Tokrat pa moderatorji tudi prosijo udeležence, naj se spomnijo določenega dogodka/zgodbe o lastni izkušnji z osebo, za katero skrbijo in jo zapišejo z izraznim pisanjem, poskušajo raziskati in se osredotočiti na to, kako so se počutili na različnih točkah te zgodbe. Lahko je smešna, neprijetna, žalostna, resnična ali izmišljena zgodba; kar jim najprej pride na misel.

Moderatorji predlagajo, da vsi začnejo zaključevati svoje pisanje 1-2 minuti, preden je čas za prehod na naslednji korak.

♥ ČETRTI KORAK (15 min)

Moderatorji zdaj prosijo udeležence, da svoje zapise delijo s skupino tako, da jih preberejo na glas. Vprašajo, kdo bi rad bil prvi, nato pa gredo v krog in se vsakemu posebej zahvalijo za delitev. Če kdo ne želi deliti svojega pisanja, ga moderatorji poskušajo spodbuditi in opomniti, da je to varno okolje, vendar spoštujejo njihovo odločitev.

♥ PETI KORAK (20 min)

Za to sejo moderatorji obvestijo udeležence, da jih bodo prosili, naj na novo napišejo iste zgodbe, ki so jih pravkar delili, vendar tokrat z vidika njihove ljubljene osebe. Vzpodbujajo jih, naj razmišljajo o tem, kaj bi lahko občutil njihov oskrbovanec med zgodbo, in zapisati, kar jim najprej pride na misel. Ta tehnika lahko udeležencem razkrije nove perspektive, o katerih morda prej niso razmišljali, in jim lahko pomaga izboljšati njihovo sposobnost soočanja z zahtevnim ali frustrirajočim vedenjem.

♥ ŠESTI KORAK (15 min)

Moderatorji znova prosijo udeležence, da svoje nove zgodbe delijo s skupino tako, da jih preberejo na glas. Vprašajo, kdo bi rad bil prvi, nato pa gredo v krog in se vsakemu posebej zahvalijo za delitev in po vsakem branju naredijo majhen komentar/sklep. Če kdo ne želi deliti svojega pisanja, ga moderatorji poskušajo spodbuditi in opomniti, da je to varno okolje, vendar spoštujejo njihovo odločitev.

Če je na koncu seje čas in/ali potreba, lahko moderatorji spodbudijo zadnjo manjšo razpravo, na primer: »Ali mora kdo kaj dodati/želi deliti še kaj drugega, potem ko je poslušal branje vseh?«

♥ KONEC SEJE

Moderatorji se vsem zahvalijo za prisotnost, čestitajo skupini za dobro opravljeno delo in zbirajo zapise vseh.



Ko udeleženci zapustijo sobo, lahko moderatorji spise shranijo v mapo s kopijo spodbude in datumom, za nadaljnjo uporabo.

5. SREČANJE

♥ PRVI KORAK (10 min)

Moderatorji sprašujejo udeležence, kako se počutijo ta dan ali kako je bil njihov dan ali teden do sedaj.

Udeleženci morajo vnaprej vedeti, da bo to njihova zadnja seja.

Nato moderatorji zelo na kratko vse opomnijo, kaj so počeli zadnjič in da bodo danes uporabljali enake tehnike, vendar nekoliko drugačno strukturo. Najprej bodo skupini razdelili literarno besedilo (ali pesem), ki ga bodo skupaj prebrali, nato bodo vsakega udeleženca prosili, naj o njem kaj napiše z izraznim in spontanym pisanjem, na koncu pa bo skupina imela razpravo o besedilu ali temah, ki so se pojavile po tem, ko smo slišali pisanja drug drugega. To drugačno strukturo predlagamo za zadnjo sejo, ker želimo, da udeleženci poskušajo uporabiti ekspresivno in spontano pisanje, ne da bi imeli namige iz začetne razprave.

♥ DRUGI KORAK (30 min)

Moderatorji v krogu podajajo kopijo literarnega besedila ali pesmi, ki so jih izbrali za ta dan. Predvsem za skupino zakoncev, kjer so udeleženci lahko starejši, naj bosta pisava in grafika primerna.

Nato jih vprašajo, ali bi kdo iz skupine želel besedilo prebrati na glas. Če ne, ga lahko moderator prebere na glas in nato omogoči udeležencem, da si ga še enkrat ogledajo 2-3 minute.

Takoj zatem, moderatorji povabijo udeležence, da z ekspresivnim pisanjem zapišejo še kaj. Še enkrat na kratko spomnijo, kaj je ekspresivno pisanje: »Izrazno pisanje je pisanje z namenom, da svoje najgloblje občutke in misli ubesedite. Pri ekspresivnem pisanju je poudarek na izražanju osebnih čustvenih izkušenj in ni slovničnih, pravopisnih ali oblikovnih pravil. Izrazni pisci lahko svobodno izberejo kateri koli slog ali strukturo, ki se jim zdi bolj udoben, ne da bi jih skrbelo, da bi imeli besedilo z uvodom, sredino in koncem. Lahko so to tudi samo besede, ki niso povezane med seboj, napisane na papirju. Karkoli vam trenutno hodi po glavi, tudi če ni povezano z besedilom, samo preberemo.« Prav tako vabijo udeležence, naj poskušajo pisati v prvi osebi, o svojih občutkih/mislih in ne na splošno. S tem govor postane oseben, izraža naš notranji glas, omogoča, da prevzamemo odgovornost za svoje besede in nihče se ne more strinjati ali ne-strinjati, saj je to naša izkušnja.

Moderatorji predlagajo, da vsi začnejo zaključevati svoje pisanje 1-2 minuti, preden je čas za prehod na naslednji korak.



♥ TRETJI KORAK (20 min)

Moderatorji povzamejo glavne točke, o katerih so razpravljali, in naznanijo, da je zdaj čas, da svoje zapise delijo s skupino tako, da jih preberejo na glas. Vprašajo, kdo bi rad bil prvi, nato pa gredo v krog in se vsakemu posebej zahvalijo za delitev in po vsakem branju naredijo majhen komentar/sklep. Če kdo ne želi deliti svojega pisanja, ga moderatorji poskušajo spodbuditi in opomniti, da je to varno okolje, vendar spoštujejo njihovo odločitev.

Obstaja veliko različnih občutkov, ki se lahko pojavijo (na primer žalost, jeza, sreča, stres, zadovoljstvo), odvisno od dražljaja, od prejšnjih življenjskih izkušenj ali od trenutnega psihološkega stanja vsakega udeleženca. Moderatorji naj poskušajo ustvariti prostor, kjer vse velja in je dovoljeno.

♥ ČETRTI KORAK (20 min)

Moderatorji zdaj prosijo udeležence, naj začnejo razpravo o besedilu ali tistem, kar so pravkar slišali s strani preostale skupine, pri čemer vsakogar opomnijo, o čem bi radi razpravljali, in dajo vsem čas, da se izrazijo.

Vprašanja, ki lahko pomagajo olajšati potek pogovora, so lahko na primer: »Kaj čutiš/mišliš po branju tega besedila? Prosim, ne pozabite govoriti v prvi osebi o občutkih/mislh, ki so se pojavile. Prosim, lahko delite vsak občutek / misel ali izkušnjo, ki vam pride na misel, tudi če ni povezana z besedilom, ki ga le preberemo. Ali ste v besedilu našli kaj, kar vas je spomnilo na nekaj iz vašega življenja ali izkušnje z oskrbo?«

♥ PETI KORAK (10 min)

Ker je to zadnja seja pilotnih delavnic, lahko moderatorji na koncu te razprave prosijo udeležence, če bi želeli komentirati svojo splošno izkušnjo teh delavnic z uporabo 1-2 stavkov.

Preden moderatorji zaključijo sejo, naj udeležencem delijo evalvacijski obrazec delavnic (ki ga je pripravila partnerica Spominčica) in jih prosijo za povratne informacije, saj so te zelo dragocene.

♥ KONEC SEJE

Moderatorji se vsem zahvalijo za prisotnost, čestitajo skupini za dobro opravljeno delo in zbirajo zapise vseh.

Ko udeleženci zapustijo sobo, lahko moderatorji spise shranijo v mapo s kopijo spodbude in datumom, za nadaljnjo uporabo.

Ker je bilo to zadnje srečanje, naj moderatorji podajo povratne informacije tudi tako, da izpolnijo evalvacijski obrazec delavnic (pripravil ga je partner za ocenjevanje Spominčica).

Nasvet: Moderatorji si lahko po vsakem srečanju zapišejo svoje povratne informacije, tako da bo lažje izpolniti obrazec za ocenjevanje na koncu, ne da bi karkoli pozabili.



VIRI

- Butcher, H. K., Gordon, J. K., Ko, J. W., Perkhounkova, Y., Cho, J. Y., Rinner, A., & Lutgendorf, S. (2016). Finding Meaning in Written Emotional Expression by Family Caregivers of Persons with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 631–642. <https://doi.org/10.1177/1533317516660611>
- Ananias, J., & Strydom, H. (2014). Factors contributing to elder abuse and neglect in the informal caregiving setting. *Social Work/Maatskaplike Werk*, 50, 268-284. <https://doi.org/10.15270/50-2-6>
- Black, K., & Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of family nursing*, 14(1), 33–55. <https://doi.org/10.1177/1074840707312237>
- Butcher, H. K., Gordon, J. K., Ko, J. W., Perkhounkova, Y., Cho, J. Y., Rinner, A., & Lutgendorf, S. (2016). Finding Meaning in Written Emotional Expression by Family Caregivers of Persons with Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 631–642. <https://doi.org/10.1177/1533317516660611>
- Caldwell, R. L. (2005). At the Confluence of Memory and Meaning—Life Review With Older Adults and Families: Using Narrative Therapy and the Expressive Arts to Remember and Re-author Stories of Resilience. *The Family Journal*, 13(2), 172–175. <https://doi.org/10.1177/1066480704273338>
- Karagiozi, K., Margaritidou, P., Egkiazarova, M., Toumpalidou, M., Makri, M. & Tsolaki, M. (2017). Interventions for Caregivers of People with Dementia in Greece. *Journal of Family Medicine*, 4(5). <https://doi.org/10.26420/jfammed.2017.1125>
- Kidd, L. I., Zauszniewski, J. A., & Morris, D. L. (2011). Benefits of a poetry writing intervention for family caregivers of elders with dementia. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(9), 598–604. <https://doi.org/10.3109/01612840.2011.576801>
- Leahey, M., & Wright, L. M. (2016). Application of the Calgary Family Assessment and Intervention Models: Reflections on the Reciprocity Between the Personal and the Professional. *Journal of family nursing*, 22(4), 450–459. <https://doi.org/10.1177/1074840716667972>
- Mackenzie, C. S., Wiprzycka, U. J., Hasher, L., & Goldstein, D. (2007). Does expressive writing reduce stress and improve health for family caregivers of older adults? *Gerontologist*, 47(3), 296–306. <https://doi.org/10.1093/geront/47.3.296>
- Murrant, G. M., Rykov, M., Amonite, D., & Loynd, M. (2000). Creativity and self-care for caregivers. *Journal of Palliative Care*, 16(2), 44–49.
- Randall, W. (1996). Restorying a Life: Adult Education and Transformative Learning. In J. E. Birren (Ed.), *Aging And Biography: Explorations In Adult Development* (pp. 224–247). New York: Springer Publishing.
- Singhal, A., & Rogers, E. M. (1999). *Entertainment-education: A communication strategy for social change*. Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Swinnen, A. M. C. (2016). Healing words: A study of poetry interventions in dementia care. *Dementia*, 15(6), 1377–1404. <https://doi.org/10.1177/1471301214560378>



- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family process*, 55(4), 616–632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *The Nursing clinics of North America*, 45(4), 613–vii. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.06.007>



PRILOGA I

Primeri literature, ki je bila uporabljena na srečanjih projekta SINCALA:

- ♥ You learn (Borges)
- ♥ Little Prince (De Saint-Exupéry)
- ♥ Old man and the sea (Hemingway)
- ♥ Moby Dick (Melville) – Chapter 82 / The Symphony
- ♥ Tone Pavček: Simple words
- ♥ Ivana Malkoč: Shadow
- ♥ Božo Rustija: Stories for conversation: Monster in the field
- ♥ Tone Pavček: Beeing in the moment
- ♥ Greek Mythology: Theseus story (the death of Aegeus)
- ♥ A.Tšehhov „Elu igavus ja teisi jutte“ lk 6-23 (A.Chekhov "The boredom of Life and other tales")
- ♥ Doris Lessing "Hea naabri päevik" lk 148-156 (Doris Lessing "The diary of a good neighbour")
- ♥ B. Alver „Oh jeerum“ (luuletus) (B.Alver poem)
- ♥ Eric-Emmanuel Scmitt "Oscar ja Roosamamma" lk 7-17 (Eric-Emmanuel Scmitt "Oscar and the Lady in Pink")
- ♥ Velho (Old) – Mafalda Veiga
- ♥ O Paraíso são os Outros (Paradise is other people) - Valter Hugo Mãe
- ♥ A poem to friends – José Luís Borges
- ♥ O caminho não trilhado (The road not taken) - Robert Frost
- ♥ Não te rendas (Don't give up) - Mario Benedetti
- ♥ Algo Estranho Acontece (Something Strange Happens)– António Zambujo
- ♥ Viagem (Journey) – Tiago Bettencourt
- ♥ Avέβα (Go up) - Menelaos Lountemis
- ♥ Το σκάκι (The chess) - Manolis Anagnostakis
- ♥ Περιμένοντας τους βαρβάρους (Waiting for the Barbarians) - Constantine P. Cavafy



- ♥ Memory in My Hands - Pedro Salinas
- ♥ Ο δυσφημισμένος λύκος (The defamed wolf) - Daphne Filippou, Pola Karantana



WWW.SINCALA.EU
[#SINCALAPROJECT](https://twitter.com/SINCALAPROJECT)