



VANJSKA EVALUACIJA PROJEKTA

DRUŠTVO MULTIPLE SKLEROZE KRAPINSKO-ZAGORSKE ŽUPANIJE:

“Samostalnost i neovisno življenje naš je cilj”

Izveštaj vanjske evaluacije za 2016./2017.

Evaluator: Zagorska razvojna agencija d.o.o.



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

Sadržaj

O PROJEKTU.....	3
CILJEVI I METODE EVALUACIJE	4
REZULTATI.....	5
Ciljna skupina.....	5
Aktivnosti provođenja terapije ultrazvukom po Seltzeru te masaže i vježbe u udruzi i na terenu	6
Savjetovanja i radionice.....	6
Poslovi male domaćice	7
Ostale aktivnosti	8
PRETHODNI REZULTATI.....	8
ZAKLJUČCI I PREPORUKE	10



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

O PROJEKTU

Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije je i u trećoj godini provedbe nastavilo s aktivnostima koje doprinose projektnim ciljevima – primarno se to odnosi na poboljšanje kvalitete života osoba oboljelih od multiple skleroze, upoznavanje s njihovim pravima te kroz njihovu veću uključenost u život lokalne zajednice povećanje samopouzdanja, kao i prevladavanje straha od bolesti i šoka nakon dijagnosticiranja bolesti. I u trećoj godini provedbe nastavljene su aktivnosti fokusirane na održavanje pokretljivosti i odgađanje invalidnosti, koje su za cilj imale očuvanje postojećeg stanja i sprječavanje progresije bolesti, prevenciju institucionalizacije te ostvarenje brže, kvalitetnije i dostupnije usluge za korisnike.

U trećoj godini provedbe plan aktivnosti obuhvaća provođenje terapija ultrazvukom po Seltzeru i TENS uređajem u prostoru udruge i na terenu, potom provedbu masaži i vježbi, također i u prostorima udruge i na terenu, zatim savjetovanje oboljelih o pravilnom korištenju ortopedskih pomagala prema njihovim potrebama, osnaživanje kroz psihosocijalnu podršku, zatim savjetovališta sa socijalnom radnicom te individualna savjetovanja. Nadalje, plan uključuje predavanja neurologa, ginekologa i urologa, zatim održavanje kreativnih radionica, humanitarnih akcija, potom promocija programa i rezultata uz Svjetski dan MS-a. U planu aktivnosti je i pomoć članovima i njihovim obiteljima kroz rad angažirane gerontodomačice te kontinuirana međusobna komunikacija i evaluacija.



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

CILJEVI I METODE EVALUACIJE

Dobivanje objektivne ocjene dizajna, implementacije i rezultata projekta putem vanjske evaluacije planirano je već tijekom njegove pripreme. Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije je proces vanjske evaluacije projekta, odnosno objektivnu ocjenu sadržaja, aktivnosti, provedbe i rezultata projekta planiralo već kod same prijave. Tijekom implementacije projekta se stoga kvantitativno i kvalitativno mjerilo učinjeno i postignuto te osigurale informacije o tome što je napravljeno uspješno, a što eventualno treba učiniti drugačije. Prethodne dvije godine tog procesa su Društvu potvrdile da upravo to omogućava pravovremene korekcije aktivnosti, izbjegavanje istih pogrešaka te – posebno - još kvalitetnije kreiranje i implementiranje novih projekata.

I u ovoj, posljednjoj godini provedbe projekta, fokus evaluacije odnosio se na utjecaj projekta na osobe oboljele od multiple skleroze s područja Krapinsko-zagorske županije, koji kao krajnju svrhu ima poboljšanje kvalitete njihovog života, upoznavanje s njihovim pravima te njihovom snažnijom uključenošću u život lokalne zajednice, potom jačanje njihovog samopouzdanja te prevladavanje straha od bolesti i šoka nakon postavljene dijagnoze. Vanjska evaluacija ukazuje i da li je ispunjena osnovna svrha ovog trogodišnjeg programa - održavanje pokretljivosti i odgađanje invalidnosti oboljelih od multiple skleroze s ciljem očuvanja postojećeg stanja i sprječavanja daljnje progresije bolesti, unapređenjem ciljanih usluga te prevencija institucionalizacije.

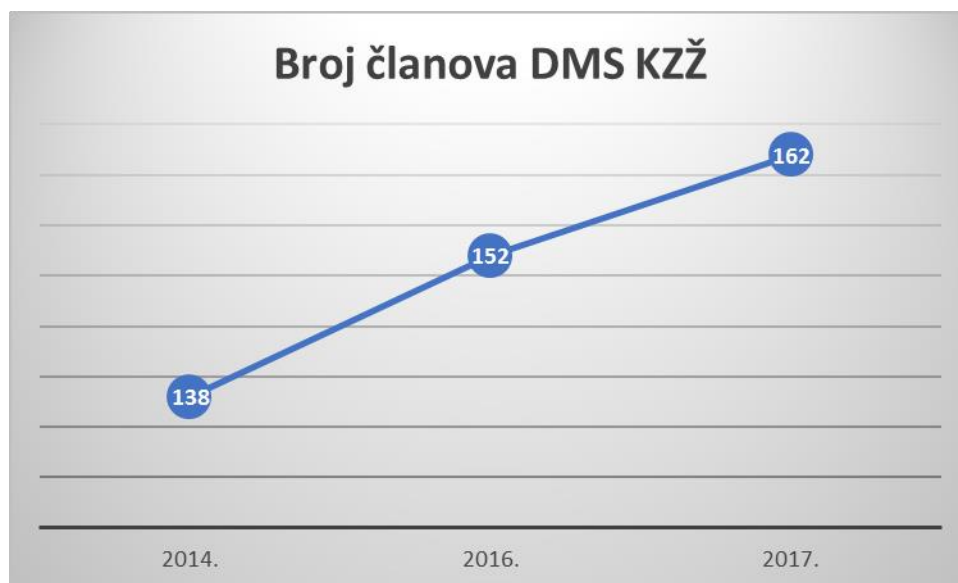
Glavne metode ove evaluacije uključile su detaljan uvid u projektnu dokumentaciju, opisni dio te plan aktivnosti za razdoblje 2016.-2017., zatim intervju s projektnim timom i stručnim suradnicima, kao i intervju s korisnicima. Podaci uključuju kvantitativne i kvalitativne pokazatelje, odnosno prikupljanje činjenica te manjim izravnu bilježenu komunikacija (forma intervju) kako bi se dobile povratne informacije.

REZULTATI

Ciljna skupina

Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije periodički provodi prikupljanje podataka u cilju uvida u stanje na terenu te ažuriranih statističkih pokazatelja o oboljelima od MS-a na svom području nužnih za bazu podataka, koji su posebno bitni kod dizajniranja projekata i programa usmjerenih povećanju kvalitete života oboljelih od multiple skleroze, a važni su i kod provedbe vanjske evaluacije, jer osiguravaju niz ključnih informacija o ciljnoj skupini. Osnovni podaci govore o kontinuiranom povećanju broja članova – 2014. godine bilo je evidentirano 138 članova, početkom 2016. godine 152 člana, a u svibnju 2017. godine 162 člana. Trend povećanja broja članova, koji je dijelom uzrokovan javnosti rada, a posebno uslugama i potpori koje Društvo nudi, prikazan je u grafikonu 1.

Grafikon 1.: Broj članova Društva multiple skleroze KZŽ 2014.-2017.



Izvor: DMS KZŽ 2017., Obrada: Zagorska razvojna agencija d.o.o.



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

Aktivnosti provođenja terapije ultrazvukom po Seltzeru te masaže i vježbe u udruzi i na terenu

Terapije i ostale navedene aktivnosti su se provodile i u trećoj godini provedbe programa, temeljem liječničke dokumentacije te potrebama korisnika (masaže, ultrazvuk po Seltzeru, istezanja i drugo). Prema dobivenim podacima Društva i tijekom provedenih intervjua, šestomjesečni podaci ukazuju da je 149 članica i članova koristilo terapiju ultrazvuka po Seltzeru, 119 članova prošlo terapiju UZV i 51 član koristio terapiju EMRS uređajem kao i 2 puta TENS uređajem. Fizikalna terapija je u navedenom razdoblju korištena 461 puta, a uključivala je masaže i vježbe s fizioterapeutom, a potrebno je navesti i da je 26 članica i članova Društva educirano za lakše korištenje ortopedskim pomagalicama.

Navedene su terapije koristili članovi širokom raspona dobi, s time da je i u ovom razdoblju starija populacija dolazila nešto češće (ne stari nego iznad 40 godina), ponajviše iz razloga što mlađe generacije još uvijek u dosta slučajeva rade te imaju manje vremena. O važnosti ovih terapija govore i ankete provedene među korisnicima koje ukazuju da ih tri četvrtine ispitanika smatra izuzetno korisnima, dok ih ostali smatraju korisnom dopunom ostalim terapijama ili su naveli izuzetnu korist na pokretljivost. Ocjenjujući adekvatnost broja oko trećine ispitanika se izjasnilo da im je potreban veći broj terapija, a svi anketirani korisnici su kvalitetu usluge i prostora ocijenili odličnom. Obzirom da je kod više od polovice registriranih članova zabilježen niz motoričkih smetnji te da ih oko 28 % pokretno uz pomoć pomagala, ovakve terapije nužne su i u narednom razdoblju.

U liječenju multiple skleroze rehabilitacija zauzima vrlo visoko mjesto, a navedene vrste terapija u medicini dokazano poboljšanje rezultata te nema dvojbe oko potrebe njihova nastavljanja, posebno imajući u vidu ograničenje korištenja ovakvih terapija putem redovne zdravstvene zaštite, kao i dugačke liste čekanja.

Savjetovanja i radionice

Tijekom razdoblja treće godine provedbe programa održano je predavanje psihologa tijekom kojeg je 16 osoba psihološki osnaženo, pri čemu se 80% sudionika izjasnilo kako je ovakav vid potpore od izuzetne pomoći. Ključno je navesti da je radionica provedena uz pomoć psihologa volontera, a kako je više od 80% sudionika naglasilo kako bi bilo potrebno daleko češće osigurati ovakve vrste savjetova – i kao prevenciju i savjetovanje, ali i kao terapijski tretman – evidentna je potreba da je u narednom razdoblju nužno pokušati osigurati što stalniju i češću psihološku potporu.

U intervjuu s psihologom, a obzirom na broj, stanje i probleme svakog od korisnika, procijenjeno je da bi optimalna dinamika provođenja ovakve vrste radionica za korisnike bila više puta mjesečno, što podupire procjenu o nužnosti uvođenja usluge psihološke potpore kao stalne aktivnosti. Zaključuje se da je ovakva vrsta savjetovališta od izuzetne dobrobiti za korisnike, te da ima važnu preventivnu i terapeutsku ulogu.

Tijekom navedenog razdoblja održano je jedno individualno savjetovanje sa socijalnom radnicom, u cilju informiranja i educiranja korisnika. U konkretnom slučaju radilo se o osobi mlađe životne dobi koja je, sukladno potrebama koje je izrazila, educirana o ostvarivanju prava. Tijekom treće godine provedbe programa održane su i tri grupne radionice / savjetovanja na kojoj je sudjelovalo 58 članova koji su informirani o socijalnim pravima. U narednom razdoblju svakako je preporučljivo tijekom godine omogućiti oboljelima stručnu potporu kod informiranja o njihovim pravima.

Sukladno planu, tijekom navedenog razdoblja održano je i 12 kreativnih radionica uz sudjelovanje između 10 i 15 članova (ukupno 148), koje su i u ovom razdoblju ukazale na važnost izvaninstitucionalnih oblika skrbi za oboljele, jačanje njihovog samopouzdanja, smanjenje ovisnosti o tuđoj pomoći, uspješnom svladavanju novih vještina i znanja. Članovi Društva su osim toga sudjelovali i na ukupno 20 dana humanitarnih prodaja proizvoda izrađenih tijekom radionica, u kojima su bili uključeni i volonteri.

Tijekom treće godine provedbe programa održane su i 3 radionice sa neurologom, sa ukupno 68 prisutnih članova gdje su educirani o novostima u liječenju multiple skleroze, te boljšanju liječenja kod svakog člana individualno.

Tijekom treće godine provedbe programa održane su i dvije radionice specijalista, jedna urologa i jedna ginekologa, na kojima je sudjelovalo ukupno 16 osoba, koji su birani prema njihovim potrebama i željama.

Poslovi male domaćice

U cilju što dužeg zadržavanja oboljelih u njihovom obiteljskom okruženju, smanjujući obveze ostalih (često zaposlenih) članova obitelji, odabrana jedna mala domaćica zaposlena na puno radno vrijeme bila je raspoređena na pet korisnika. Raspored je bio sukladan potrebama korisnica, a prema povratnim informacijama korisnica, obitelji i domaćice, na ovaj je način (potporom u kućanskim poslovima, osobnoj higijeni i nizu drugih aktivnosti) postignuta veća samostalnost korisnica, smanjena njihova ovisnost o drugim osobama te rasterećenje članova njihovih obitelji.

Obzirom na broj registriranih članova, među kojima je oko 6% onih koji su nepokretni, s brojnim drugim zdravstvenim problemima (inkontinencija i sl.) te da često žive sami ili sa supružnikom, Društvo je tijekom proteklog



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

razdoblja osiguralo kroz druge projekte (posebno one financirane iz Europskog socijalnog fonda) asistente svojim članicama i članovima kojima je pomoć najnužnija.

Ostale aktivnosti

Tijekom navedenog razdoblja održano je 12 sastanaka voditeljice programa sa zaposlenicima, što je osim administrativnih poslova bilo prigoda za internu evaluaciju stanja na terenu i provedbe aktivnosti, smanjivanje rizika promptnim rješavanjem eventualnih problema, kao i za dobivanje povratnih informacija potrebnih za izradu vanjske evaluacije.

PRETHODNI REZULTATI

Od prethodno provedenih istraživanja ovog projekta, evaluacijski tim posebno skreće pozornost na savjetovišta – ponajprije psihologa. Promotrimo li rezultate anketa s korisnicima provedenih tijekom druge godine provedbe projekta, vidljivo je da čak 70% njih ističe kako je razlog njihova dolaska na savjetovište prevencija i savjetovanje, dok su se preostali izjasnili kako im je savjetovište terapijski tretman. Imajući u vidu povećanje broja registriranih članova te činjenicu da je među njima i značajan broj mladih, neupitna je potreba trajnije, kontinuirane i svima što dostupnije i – posebno treba naglasiti – pravovremene mogućnosti savjetovanja s psihologom. Podsjećamo, tijekom intervjua sa psihologom potvrđuje se praksa da članovi Društva dolaze na individualna savjetovanja, kako bi sa stručnjakom i u ugodnom okruženju razgovarali o svojoj bolesti, problemima, stvarima koje ih usrećuju, kao i onima koje im stvaraju nelagodu. Korisnici su isticali i još jedan aspekt svoje bolesti – zabrinutost kako će se oni sami, ali i njihovi najbliži nositi s bolešću. Kako je posebno istaknuto u intervjuu, svaki takav razgovor imao je terapijski učinak. Obzirom da se u drugoj godini provedbe broj korisnika individualnih savjetovanja gotovo udvostručio govori u prilog da je interes za razgovorom sve veći, kao i prihvaćanje savjetovišta s ovom vrstom stručnjaka. U ovoj je analizi nužno naglasiti i mišljenje psihologa da psihičke smetnje postoje kod svih članova Društva oboljelih od multiple skleroze, u većoj ili manjoj mjeri. Potpora je posebno važna kod onih članova koji nemaju podršku svojih bližnjih ili okoline te se stoga teško suočavaju s psihološkim smetnjama. I u ovoj završnoj evaluaciji napominjemo da se korisnici susreću i s raznim drugim problemima – onima u komunikaciji s drugim ljudima, nesamostalnosti do koje dolazi uslijed progresije bolesti, pa sve do otežanog obavljanja svakodnevnih osnovnih aktivnosti.

Od ostalih savjetovališta potrebno je naglasiti potrebu za susretima s urologom, socijalnim radnikom te posebno neurologom. Naime, kako se pokazalo tijekom provedbe projekta, oboljeli od MS imaju velik interes za niz tema koje im pruža ova vrsta stručnjaka, a to su ilustrirali i podaci o njihovom odazivu - na pojedinim radionicama sudjelovalo je po tridesetak sudionika, što ukazuje na interes i potrebu rada s oboljelima, ali i njihovim obiteljima.

Raznovrsne terapije koje spadaju u domenu fizikalne već su više puta spomenute kao iznimno važne, s primjenom individualnog pristupa od strane dodatno educiranih fizioterapeuta, temeljem liječničke dokumentacije i preporuka. Potrebno je i u završnoj analizi prenijeti stručne ocjene – u prosjeku, petnaest godina od postavljanja dijagnoze čak 60 % bolesnika potražuje pomoć prilikom hodanja, a njih 10 % primorano je koristiti invalidska kolica. Kako je u više navrata naglašeno - tijekom multiple skleroze izrazito je promjenjiv i nepredvidiv, a ograničena pokretljivost uvelike utječe na ograničenu interakciju s okolinom. Svi dosad nabrojani problemi znatno utječu na kvalitetu života i narušavaju je. Stoga je uz medikamentozno liječenje važno provoditi adekvatnu i redovitu rehabilitaciju. U ovoj analizi potrebno je također, temeljem razgovora sa stručnjacima uključenima u sve dosadašnje aktivnosti te vodstvom Društva napomenuti i dodatne momente – naime, vježbama ravnoteže i koordinacije te ciljanom neurorehabilitacijom može se poboljšati hod, kao i pendularni i brzo alternirajući pokreti. Društvo je naglasilo i pozitivne rezultate drugih vrsti tjelovježbi - vježbe izdržljivosti, vježbe protiv otpora i kombinirane vježbe. Naglašava se kako se redovite vježbe (npr. sobni bicikl, plivanje, vježbe istezanja) preporučuju, čak i osobama s uznapredovalom bolešću, jer kondicija srca i mišića smanjuju spastičnost, sprječavaju razvoj kontraktura, a imaju i psihološku korist.



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

ZAKLJUČCI I PREPORUKE

Tijekom praćenja aktivnosti unatrag tri godine provedbe ovog programa, temeljem prikupljenih podataka, provedenim anketama, fokus grupama i intervjuima, može se zaključiti da je učinkovitost aktivnosti u postizanju ciljeva, prema indikatorima navedenim u odobrenom planu aktivnosti za uspješna. Korisnicima, odnosno ciljnim skupinama omogućene su raznovrsne aktivnosti sa ciljem podizanja kvalitete života, ali i članovima njihovih obitelji. Iz provedenih je anketa vidljivo zadovoljstvo korisnika uslugama koje su omogućene, što je pozitivna ocjena relevantnosti, a primjedbe se odnose na učestalost ili dostupnost pojedinih aktivnosti, na što prijavitelj nije mogao utjecati.

Društvo multiple skleroze Krapinsko-zagorske županije je ovim programom dodatno osvijestilo javnost o ciljnoj skupini, problemima, potrebama i mogućnostima, a krajnjim korisnicima omogućilo osnaživanje osiguranjem potpora važnim u njihovom svakodnevnom životu.

Imajući u vidu ovaj program, kao i ostale okolnosti koje su nastale izvan opsega ovog programa, odnosno aktivnosti koje Društvo provodi, smatramo iznimno bitnim skrenuti pozornost i naglasak i na glavne strateške ciljeve Društva: jačanje postojećih i daljnja diverzifikacija izvaninstitucionalnih usluga, razvoj socijalnog poduzetništva i povećanje učinkovitosti, izgradnja kapaciteta i razvoj organizacije.

Naime, Društvo je redovitim praćenjem potreba svojih članova dio najnužnijih aktivnosti osiguralo putem ostalih programa – ovdje se primarno misli na činjenicu da je u proteklom razdoblju putem nacionalnih i natječaja sufinanciranja projekata iz EU fondova osigurana pomoć asistenata, a putem javnih radova zapošljavanje malih domaćica. Iz navedenoga se zaključuje da **u narednom razdoblju više neće biti potrebno zapošljavanje male domaćice.**

Nadalje, uvidom u dosadašnju provedbu raznih oblika potpore psihologa i potreba oboljelih te sve veći broj članova, **preporuča se veći angažman psihologa.**

Radionice koje su se unatrag tri godine provodile s raznim stručnjacima pokazale su vrlo dobre rezultate, kako iz medicinskog aspekta, tako i s aspekta educiranja u socijalnom i pravnom aspektu. U tom smislu, **predlaže se nastavak održavanja radionica sa stručnjacima.**

Multipla skleroza sa svim svojim specifičnostima i potrebama nedvojbeno pokazuje kako je ključ u rehabilitaciji te se smatra prioritarnim **nastaviti s uslugama u cilju što potpunije rehabilitacije zapošljavanjem fizioterapeuta, uz potrebu širenja postojećih terapijskih usluga,**



ZAGORSKA
RAZVOJNA
AGENCIJA

prilagođenih korisnicima (prilagođeni pilates, fitness, plivanje, uvođenje novih sprava) u ostvarenju glavnih ciljeva – održavanja i povećanja opsega pokreta, poboljšanja posturalne stabilnosti, prevencije kontraktura te održavanja podnošenja opterećenja.

Kreativno stvaralaštvo je još jedna važna aktivnost koja se redovito provodi i u koju je uključen velik broj članova, a promotivno-prodajne aktivnosti već uobičajene i dobro prihvaćene u zajednici. Ovaj smjer vrijedi zadržati i u narednom razdoblju, odnosno ***nastaviti i proširiti kreativne radionice te ih obogatiti stvaranjem prepoznatljivog proizvoda, a u narednom razdoblju pokušati stvoriti uvjete za ciljane ekonomske aktivnosti, odnosno pokretanje socijalnog poduzetništva koje će se dijelom temeljiti i na kreativnoj komponenti.***

Vanjski evaluatori:

Zagorska razvojna agencija d.o.o

Zabok, svibanj 2017.