



Akronim projekta: RESIL₄CARE
Koda projekta: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220
Celoten naslov projekta: RESIL.ience za neformalne oskrbovalce

RESIL₄CARE PR₅.A₄ Oblikovanje metodologij ter predstavite zaključkov in priporočil.

Organizacija: LAS NAVES

Glavni avtor(ji):

Delmir Giner LAS NAVES

Drugi avtorji:

Elena Rocher LAS NAVES

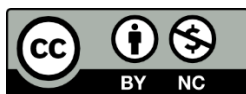
Sara Ceron ISRAA

Marta Mattaruccio ISRAA

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL4CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

Vsebina

Povzetek	3
1. Uvod	4
2. Metodologija Resil4Care	4
3. Ocena trenutnega položaja oskrbovalca	5
3.1. Splošno ozadje	5
3.2. Javne politike, ki so na voljo	5
3.3. Glavni izzivi	6
4. Sprejetje in izvajanje metodologije Resil4Care v organizacijah	7
4.1. Izkušnje v spletnih podpornih skupinah	7
4.2. Bistveni elementi za izvajanje	8
4.3. Prednosti	9
4.4. Možni izzivi in omejitve	10
4.5. Mnenje, če bi organizacija izvajala Resil4Care metodologijo	11
5. Zaključki	12
6. Priporočila	12

Povzetek

V prejšnjih delovnih dokumentih PR5 - Uporaba in implementacija v organizacijah so partnerji projekta Resil4Care preučili trenutni položaj neformalnih oskrbovalcev v Evropi, določili osnovne smernice za izvedbo fokusnih skupin in sistematično uredili informacije, ki so jih zagotovili strokovnjaki v fokusnih skupinah. Na koncu tega dokumenta so zbrane dosedanje informacije, ki zagotavljajo osnovna priporočila za uvedbo in izvajanje Resil4Care metodologije v katerikoli organizaciji, in sicer po podobni strukturi kot pri razvoju fokusnih skupin.

1. Uvod

Projekt Resil4Care, ki ga financira Erasmus+, je namenjen izboljšanju odpornosti neformalnih oskrbovalcev z uporabo družbenih medijev in vključuje partnerje iz Patrasa (Grčija), Trevisa (Italija), Ljubljane (Slovenija), Nice (Francija) in Valencie (Španija). Projekt predlaga ustanovitev podpornih skupin na Facebooku, ki predstavljajo novo obliko podpore za neformalne oskrbovalce – predvsem za posvetovanje o raznolikih izzivih znotraj oskrbe, izmenjavo izkušenj med oskrbovalci ter deljenje praktičnih in uporabnih informacij za vsakdanje delo neformalnih oskrbovalcev. Te skupine na Facebooku lahko vodijo družbene organizacije, ki delujejo na področju oskrbe in so v stiku z neformalnimi oskrbovalci. Cilj tega vodnika je oblikovati način, kako lahko organizacije sprejmejo in izvajajo to metodologijo, ter poudariti vidike, ki jih je treba pri tem upoštevati. V ta namen se vodnik opira na informacije, zbrane v drugih delih projekta, kot je PR5. A1, ki je obravnaval evropske politične in družbene kontekste, povezane z oskrbo in neformalno oskrbo, ter se oprl zlasti na participativno raziskavo, izvedeno s strokovnjaki, vzpostavljeno v PR5. A2 in se odraža tudi v PR5. A3.

2. Metodologija Resil4Care

Metodologija participativnega raziskovanja, na kateri temelji ta priročnik, je bila obširno pojasnjena že v PR5. A2. Vendar pa na sintetičen način in z mislijo na morebitno neodvisno branje obeh rezultatov projekta zdaj nadaljujemo s povzetkom smernic, določenih v PR5. A2 - Participativno raziskovanje.

Da bi zbrali mnenja in stališča strokovnjakov s poglobljenim znanjem s področja oskrbe in neformalne oskrbe, so bile v štirih partnerskih državah projekta izvedene fokusne skupine: Grčiji, Italiji, Sloveniji in Španiji. Te fokusne skupine so bile razdeljene na dva dela. Namen prvega dela je bil pregled položaja neformalnih oskrbovalcev v vsaki državi s podrobnostmi o splošnem kontekstu, javnih politikah, ki so na voljo v zvezi s to veliko skupino posameznikov, in glavnih izzivov, s katerimi se soočajo neformalni oskrbovalci. Drugi del je namenjen zbiranju mnenj in izkušenj strokovnjakov o različnih vidikih, povezanih z izvajanjem metodologije Resil4Care: dosedanje izkušnje, prednosti, težave ali omejitve, bistveni elementi za uporabo metodologije in končna ocena zbirke orodij ob predpostavki, da bi to metodologijo uvedla njihova organizacija. Na podlagi te razdelitve sklopov je tudi ta priročnik strukturiran podobno, tako da je po tem poglavju sklop, namenjen analizi položaja neformalnih oskrbovalcev v vsaki državi, nato pa so obravnavani posebni vidiki izvajanja pobude Resil4Care.

V štirih različnih državah so bile izvedene fokusne skupine, v katerih je skupno sodelovalo 55 strokovnjakov s tega področja iz različnih vrst organizacij: (1) združenja odvisnih oseb/oskrbovalcev, (2) zasebne pobude, povezane z oskrbo, (3) nevladne in prostovoljske organizacije za starejše ali povezane z oskrbo, (4) organizacije za prevladujoča stanja med starejšimi, (5) javne organizacije, povezane z oskrbo starejših in neformalno oskrbo, (6) zdravstveni domovi, dnevni centri itd., ki imajo dober dostop do neformalnih oskrbovalcev.

3. Ocena trenutnega položaja oskrbovalca

Namen tega poglavja je analizirati trenutni položaj neformalnih oskrbovalcev v pilotnih državah projekta Resil4Care (Italija, Slovenija, Grčija in Španija). V ta namen smo v fokusnih skupinah strokovnjake spraševali o (1) splošnem kontekstu glede gospodarskih, političnih in družbenih vprašanj neformalne oskrbe, (2) razpoložljivih javnih politikah, namenjenih neformalnim oskrbovalcem, in (3) glavnih izzivih, s katerimi se soočajo neformalni oskrbovalci. Te tri točke skupaj nam bodo omogočile, da pridemo do sklepa o potrebi po izvajanju metodologije Resil4Care, ki je obravnavana v naslednjem poglavju.

3.1. Splošno ozadje

Glede splošnega konteksta se vse fokusne skupine strinjajo, da je položaj neformalnih oskrbovalcev z ekonomskega vidika precej negotov. Ena od možnih razlag je, da se morajo velikokrat odpovedati svojemu delu v službi ali npr. delajo manjše število ur, da bi imeli več časa za opravljanje oskrbovalnih nalog. To je pogost pojav, ki je značilen za vse analizirane države. Pogosto zmanjšuje dohodek oskrbovalcev ter posledično poslabšuje njegov ekonomski položaj. Ob upoštevanju socialnega in kulturnega konteksta oskrbovalcev je običajno družinski član tisti, ki skrbi za osebo, ki potrebuje oskrbo, in sicer v odstotkih med 70 in 80 %. Poleg tega so v večini primerov oskrbovalke ženske, stare med 50 in 70 let. Tudi vse izvedene fokusne skupine so soglasno poudarile, da večino neformalne oskrbe izvajajo ženske, kar nam omogoča, da feminizacijo oskrbe navedemo kot temeljno značilnost splošnega konteksta neformalne oskrbe. Po drugi strani pa se dejstvo, da je družinski član nameščen v dom za ostarele, v družbi obravnava kot stigma, kot simptom pomanjkanja skrbi za družino. To bi lahko bila posledica dejstva, da si sodelujoče države do neke mere delijo sredozemsko kulturo, v kateri so družinske vezi zelo pomembne kot podporne mreže, zlasti v smislu oskrbe. Drug vidik, ki ga je treba poudariti, je občutek krivde, ki ga imajo številni oskrbovalci zaradi težav pri uspešnem opravljanju svojih nalog in ne zagotavljanja dobre oskrbe osebi, ki potrebuje oskrbo. Do tega pride zaradi pomanjkanja usposabljanja in specifičnega znanja o vlogi oskrbovalca, zaradi česar se oskrbovalci počutijo preobremenjene. Na splošno velja, da v družbi ni velikega zavedanja o vrednosti oskrbe, to pomeni, da ni nekakšnega širšega družbenega priznanja vloge oskrbovalcev. Na političnem področju oskrbovalci niso prepoznani kot posebna skupina, ki bi s svojimi stališči lahko vplivala na javno razpravo. Ne glede na to, kako močno si združenja prizadevajo lobirati za svoje zahteve, jim ne uspe zbrati dovolj moči, da bi njihov glas prispeval v širšem političnem kontekstu.

3.2. Javne politike, ki so na voljo

V zvezi z javnimi politikami se udeleženci strinjajo, da ni enotnega sklopa javnih politik, ki bi bile posebej namenjene povečanju odpornosti te skupine prebivalstva. Čeprav obstajajo pobude in viri, namenjeni neformalnim oskrbovalcem, kot so šole za usposabljanje in kampanje ozaveščanja, jih velika večina prihaja iz sfere nevladnih organizacij, tj. ne gre za vladne ukrepe. Poleg pomanjkanja javnih sredstev, ki so na voljo oskrbovalcem, obstaja tudi pomanjkanje znanja o teh javnih mehanizmih, namenjenih oskrbovalcem. V tem smislu je ovira birokratsko

breme, povezano s prošnjo za pomoč, saj mnogi oskrbovalci nimajo niti posebnega administrativnega znanja niti časa, da bi se o tem podrobneje informirali. Ena izmed najbolj cenjenih politik med strokovnjaki so "programi za razbremenitev", katerih cilj je zagotoviti časovno omejen odmor neformalnemu oskrbovalcu z organizacijo skupnih dejavnosti, namenjenih predvsem njihovim oskrbovancem. V vsakem primeru obstaja velik razkorak med stopnjo potrebe po javnih ukrepih in končno ponujenimi javnimi sredstvi. Ponudba je vedno zelo majhna v primerjavi s potrebami. Zaključimo lahko, da se v celoti strinjamo, da obstaja vrzel v javnih politikah, ki so na splošno namenjene neformalnemu oskrbovalcu in zlasti spodbujanju njihove odpornosti. Poleg tega je predlagana možna razlaga za to - da so se javne uprave navadile, da socialni subjekti v največji možni meri rešujejo nekatere problematične situacije, za katere bi morale biti odgovorne uprave, saj je njihov cilj doseči socialno vključenost in blaginjo prebivalstva.

3.3. Glavni izzivi

Na koncu smo strokovnjake povprašali o treh glavnih izzivih, s katerimi se soočajo oskrbovalci. V zvezi s tem so izpostavili naslednje:

- pomanjkanje posebnega usposabljanja oskrbovalcev, saj se ti soočajo z zapletenimi situacijami, ki zahtevajo posebno znanje (na primer, kako ukrepati, če oskrbovanec noče vzeti predpisanih zdravil ipd.). Oskrbovalci si te vloge niso izborili sami, ampak jim je bila dodeljena nenadoma, zato običajno nimajo potrebne predhodne priprave nanjo;
- težave pri dostopu oskrbovalcev do storitev in aktivnosti, kot so nadomestna oskrba, podporne skupine itd., zaradi birokratskih omejitev in nevednosti, kje iskati točne, zanesljive informacije ali koristne napotke;
- tveganje za izgorelost, težave, povezane z duševnim zdravjem, kot sta stres ali tesnoba. Biti oskrbovalec je neprekinjena odgovornost brez ustaljenega urnika, kar povzroča dodaten stres in občutek, da kot oskrbovalec nikoli nimaš časa samo zase, saj večino časa posvetiš drugim ljudem, predvsem svojemu oskrbovancu;
- občutki osamljenosti, socialne izolacije ter pomanjkanje družbenega priznanja in psihološke podpore predstavljajo resnične izzive za neformalne oskrbovalce. Zato je pomembno spodbujati in krepiti odpornost neformalnih oskrbovalcev;
- večinski profil oskrbovalcev so ženske, stare med 50 in 70 let (neenakost v zdravju na podlagi spola). Čeprav so to osebe, ki lahko odlično poskrbijo zase, je pomembno, da se dobro poskrbi tudi zanje. Da bi dosegli resnično pravično družbo, je treba v neformalno oskrbo vključiti več moških. Če primarno neformalno oskrbo prevzame moški se to obravnava bolj kot izjema, ne kot pogost pojav.
- velika finančna obremenitev, saj lahko neformalna oskrba povzroči skrajšanje delovnega časa ter izgubo dohodka in možnosti zaslužka.

Vse te dragocene prispevke strokovnjakov je bilo mogoče predvideti vnaprej. PR5.A1 - Pregled literature je že opozoril na prisotnost številnih izzivov, s katerimi se danes soočajo neformalni oskrbovalci. Če jih omenimo le nekaj, so bili v omenjenem delovnem dokumentu izpostavljeni pomanjkanje priznanja in tveganje socialne izključenosti, odsotnost zastopanosti in političnega glasu, težave pri usklajevanju oskrbe z delom in osebnim življenjem, občutek osamljenosti,

ekonomske težave, ki izhajajo iz nizkih dohodkov in odpovedi delu delovnega dne, slab dostop do storitev v skupnosti, omejeno specifično znanje in spretnosti, duševni in čustveni stres ter izčrpanost in negativen vpliv na socialne odnose. Organizacija fokusnih skupin nam omogoča, da primerjamo in potrdimo tisto, kar je bilo predhodno izpostavljeno že v pregledu literature.

Pregled razpoložljive literature o neformalnih oskrbovalcih in posvetovanje s strokovnjaki v vsaki državi nam omogočata, da potrdimo obstoj nezapolnjene ali nezadostno zapolnjene vrzeli v javnih politikah, katerih cilj je obravnavanje negotovega položaja neformalnih oskrbovalcev, zlasti povečanje njihove odpornosti in sposobnosti prilagajanja vsakodnevnim izzivom. Kot je navedeno v PR5.A1, se potrebe neformalnih oskrbovalcev proučujejo razmeroma kratek čas in do sedaj še ni bil razvit noben sklop javnih politik, ki bi podrobneje obravnaval njihov položaj. Projekt Resil4Care tako naslavlja to pomembno tržno nišo.

4. Sprejetje in izvajanje metodologije Resil4Care v organizacijah

Glavni cilj projekta Resil4Care je povečati odpornost neformalnih oskrbovalcev v evropskih družbah. V ta namen se predlaga, da socialne organizacije ustanovijo in upravljajo podporne skupine na Facebooku, kjer lahko neformalni oskrbovalci izmenjujejo izkušnje in znanje o temah, ki jih zanimajo. Pomembno vprašanje na tej točki je razlikovanje med socialnimi organizacijami na podlagi njihovih značilnosti. Velikost organizacije, njena usmerjenost v profitno ali neprofitno delovanje ali področje, na katerem deluje (na primer, ali je namenjena osebam s Parkinsonovo, Alzheimerjevo itd. boleznijo), so spremenljivke, ki odločilno vplivajo na obliko in ukrepe, ki jih je treba sprejeti za sprejetje in izvajanje Resil4Care metodologije v organizaciji. Vendar cilj tega vodnika ni podrobno pojasnjevanje vseh korakov, ki jih mora sprejeti vsaka obstoječa organizacija na svetu, temveč zgolj zbrati vidike, ki so skupni vsem vrstam organizacij in ki jih je treba upoštevati pri spodbujanju takšne pobude.

V ta namen so bili udeleženci v fokusnih skupinah vprašani o različnih vprašanjih, povezanih z izvajanjem podpornih skupin na Facebooku. V nadaljevanju so tako predstavljeni prispevki udeležencev v zvezi z naslednjimi ključnimi vidiki za izvajanje metodike Resil4Care: (1) predhodne izkušnje s spletnimi podpornimi skupinami, (2) kateri elementi bi bili potrebni za izvedbo te pobude, (3) prednosti in (4) težave ali omejitve ter nazadnje (5) kaj bi menili, če bi njihova organizacija izvajala to zamisel.

4.1. Izkušnje v spletnih podpornih skupinah

Kar zadeva izkušnje s spletnimi podpornimi skupinami, vsi partnerji poročajo, da je bila stopnja predhodne vključenosti v tovrstne pobude zelo nizka. Zaradi pandemije je bilo več bolj ali manj uspešnih poskusov spodbujanja podobnih pobud, saj so bili osebni stiki zelo omejeni, zato je bilo treba poskrbeti za alternative, dostopne prek spleta. Večina udeležencev, ki so spodbujali te pobude pa jih opisuje kot zapletene, velikokrat z rezultatom, ki ni bil povsem zadovoljiv (predvsem zaradi pomanjkanja znanja o družbenih omrežjih). Seveda je šlo za način, ki je služil predvsem začasnemu zadovoljevanju novih potreb, ki jih je povzročila pandemija. Ljudje so po

koncu epidemije vseeno poročali, da se želijo vrniti k osebemu učenju. Spodaj so opisana nekatera tveganja, ki so bila prepoznana preko različnih izkušenj s spletnimi aktivnostmi:

- Včasih se zgodi, da se zapisane informacije napačno interpretirajo, še posebno na spletu. Lahko se zgodi, da skupina pridobi prej destruktivno kot konstruktivno vzdušje.
- Včasih lahko velika količina informacij preobremeni člane spletne skupine ter zmanjša njihovo sodelovanje in vključenost.
- Digitalna nepismenost članov otežuje delovanje spletne podporne skupine: že preprosto ustvarjanje uporabniškega imena in gesla je zanje lahko zapleteno. Včasih zato v skupinah preprosto ne sodelujejo samo zato, ker ne vedo, kako to storiti. Upoštevati je treba večinski profil neformalnih oskrbovalcev: ženske med 50. in 70. letom starosti z majhno digitalno pismenostjo.

Med zanimivimi idejami, o katerih smo razpravljali na podlagi izkušenj s spletnimi podpornimi skupinami, je vključitev začetne ankete ob vstopu v spletno skupino, v kateri bi vprašali, kako so našli skupino in kaj želijo od nje, ter opozorili nove uporabnikom, da bodo izključeni iz skupine, če bodo objavili neprimerno vsebino, ki nima nobene zveze z namenom skupine.

Omejene izkušnje udeležencev spletnih podpornih skupin so jasen pokazatelj inovativnosti predlagane zamisli. Vendar pa to še zdaleč ni težaven problem za reševanje, temveč zgolj nova priložnost za eksperimentiranje z možnostmi, ki na inovativen način odgovarjajo na problem splošne nizke odpornosti neformalnih oskrbovalcev v Evropi.

4.2. Bistveni elementi za izvajanje

Bistveno vprašanje je, kaj bi organizacija potrebovala za uresničitev te zamisli, saj so udeleženci predstavili svoj pogled na sredstva, potrebna za učinkovito in uspešno uresničitev te zamisli. V zvezi s tem so udeleženci izpostavili dve vrsti potrebnih sredstev: (A) osebje in (B) digitalno pismenost članov skupine.

- A. Predlagan je seznam značilnosti, ki jih mora izpolnjevati posameznik v organizaciji, ki je zadolžen za vodenje podporne skupine na Facebooku. Najprej je bistveno, da je to nekdo, ki je v celoti seznanjen z delovanjem družbenih omrežij in področjem ustvarjanja vsebin in je sposoben pripraviti privlačne, ustrezne objave, osredotočene na cilj skupine, ne da bi jo preobremenil s pretiranimi informacijami. Zaradi svoje vloge, ki vključuje tudi reševanje nejasnosti in deljenje zanesljivih informacij, mora biti oseba, ki vodi to skupino, nujno opremljena s strokovnim znanjem o neformalni oskrbi, sposobna brati in razumeti znanstveno utemeljene publikacije in obdana z izkušnjami pri zagotavljanju oskrbe, saj na tak način lahko odgovarja na vprašanja strokovne narave. Poleg tega mora biti vodja skupine prav tako oseba, ki redno spremlja delovanje skupine. Vodja mora biti pozoren na interakcije med udeleženci, skrbeti za odstranitev nepomembnih, napačnih ali nesramnih komentarjev in objav ter poskrbeti, da so osebni in občutljivi podatki udeležencev zaščiteni, s čimer skupina postane varen prostor.
- B. Enako pomembno kot oseba, ki vodi skupino, je, da v njej dejavno sodelujejo ljudje, ki pomagajo pri vodenju. Glede na profil prebivalstva, ki ima malo znanja o Facebooku, bi bilo priporočljivo ljudi dodatno usposobiti za uporabo Facebooka, da bi ustvarili aktivno

skupnost uporabnikov, kar je ključni del uspeha skupine. V nasprotnem primeru skupina ne bo mogla izpolniti svoje funkcije. Zato bi bilo treba razmisliti o organizaciji osnovnega usposabljanja o delovanju Facebooka kot socialnega omrežja.

4.3. Prednosti

Udeleženci, s katerimi smo se posvetovali, so izpostavili številne pozitivne učinke, ki bi jih lahko prineslo izvajanje podpornih skupin na Facebooku:

- Skupina bi lahko postala zbirka zanesljivih in natančnih izobraževalnih virov, ki bi bili na voljo vsem članom. To na spletu ni vedno mogoče, saj mnogi neformalni oskrbovalci informacij, ki jih prejmejo z interneta, dodatno ne preverijo. Zaradi usposabljanja osebe, ki upravlja skupino in objavlja strokovno preverjene vsebine, bodo informacije, prisotne v skupini na Facebooku, vedno popolnoma zanesljive.
- Spletna oblika te skupine članom omogoča, da skupino uporabljajo kadar koli in kjer koli želijo, hitro, enostavno in prilagodljivo.
- Prednost spletne skupine je tudi v tem, da nekaterim ljudem omogoča, da postavijo vprašanja, ki jih sicer drugje ne bi mogli postaviti. Če se poglobimo v to, je pomemben prispevek strokovnjakov povezan z ljudmi, ki živijo v okoljih z nizko gostoto društev in družbenih organizacij. Pomemben del prebivalstva živi v tovrstnih občinah, kjer ni društev, ki bi podpirala številne ljudi, ki potrebujejo dodatno pomoč. V zvezi s tem lahko predvidevamo, da bi bila v tovrstnih okoljih vloga podpornih skupin na Facebooku zelo pomembna, saj bi lokalnim okoljem na nek način približala aktivnosti društev, ki lokalnih okolji trenutno ne dosegajo v zadostni meri.
- V povezavi z zgoraj navedenim je pomembna težava pri soočanju neformalnih oskrbovalcev z boleznijo družinskega člana družbena stigma, zlasti v prvi fazi bolezni. O tovrstnih težavah so poročali zlasti tisti udeleženci, ki delajo v združenjih, ki pomagajo osebam s Parkinsonovo in Alzheimerjevo boleznijo. Zato se pozitivno ocenjuje možnost predstavitve takšnih društev v spletnih podpornih skupinah, saj za neformalne oskrbovalce to pomaga pri odstranitvi "stigme", ki jo imajo, ko gredo v takšna društva in združenja osebno iskat pomoč pri oskrbi bližnjega.
- Možna posledica izvajanja podpornih skupin na Facebooku bi bila vključitev več demografskih skupin v skrb za druge ljudi, zlasti mladih, ki imajo več digitalnih spretnosti, tako da oskrba ne bi vedno padla na isto skupino ljudi. Mladi za razliko od starejših digitalnega sveta ne dojemajo kot nekaj čudnega in tujega, temveč kot prostor, kjer je mogoče najti empatijo in bližino, zato jim delovanje družbenih omrežij (zlasti Facebooka) ne bi bilo tuje.
- Ker gre za orodje, ki ga je mogoče prenesti v različne regije in države, je mogoče primerjati izkušnje in posledično prenesti zgolj nekatere posebne vidike delovanja spletnih podpornih skupin v druge države.
- Čeprav so mlajši prebivalci običajno bolj večji uporabe novih tehnologij, imajo neformalni oskrbovalci (običajno stari med 50 in 70 let) ogromen neizkoriščen potencial za učenje z uporabo IKT.
- Če je delovanje pravilno, čez nekaj časa ne bo nastala le podporna skupina na Facebooku, temveč skupnost ljudi s podobnimi potrebami in težavami, z občutkom

pripadnosti skupini, ki jim daje vedeti, da niso sami, in se na ta način bori proti občutku osamljenosti, ki je pogosto razširjeno med neformalnimi oskrbovalci.

- Še en koristen vidik uvajanja spletne podporne skupine je povezovanje s podjetji, ki nudijo storitve pomoči na domu. Ta pomoč se izvaja za zelo kratek čas, običajno eno uro, ko na dom osebe, ki potrebuje oskrbo, pride strokovni oskrbovalec. Vendar pa potreba po oskrbi ne izgine, ko strokovni delavec odide. Ob odsotnosti strokovnega oskrbovalca imajo neformalni oskrbovalci velikokrat dodatna vprašanja, dvome in negotovosti glede različnih vprašanj, povezanih z oskrbo. Podporna skupina na Facebooku bi lahko predstavljala učinkovit komunikacijski kanal med izvajalci pomoči na domu in skupino neformalnih oskrbovalcev oseb, ki prejemajo storitve podjetja.

Srečanja s strokovnjaki spodročja oskrbe so razkrila nekatere prednosti, ki jih projektna skupina prej ni predvidela, pa tudi druge, ki jih je bilo mogoče pričakovati. V splošnem je s strani organizaciji na področju oskrbe najbolj pozitiven učinek, ki bi ga prineslo izvajanje metodike Resil4Care, opolnomočenje neformalnih oskrbovalcev.

4.4. Možni izzivi in omejitve

Jasno je, da lahko uvedba spletnih podpornih skupin na Facebooku povzroči tudi nekatere težave za organizacijo, poleg tega pa tudi nekatere omejitve ali s tem povezane nevarnosti, ki jih je treba upoštevati. Težave, ki so jih opredelili strokovnjaki, je mogoče razvrstiti na tri področja: (1) vidik moderatorja, (2) vidik udeležencev in (3) vidik spletne oblike podporne skupine. Ukrepi za preprečevanje teh težav so vključeni v oddelek s priporočili.

Kar zadeva (1) moderatorja, obstaja tveganje, da za vodenje skupine ne najdemo prave osebe, bodisi zaradi pomanjkanja spretnosti na področju družbenih medijev bodisi zaradi časovnih omejitev, ki ne omogočajo natančnega opazovanja in spremljanja delovanja skupine. Druga možna težava je, da po določenem času pride do pomanjkanja ustvarjalnosti s strani moderatorja skupine, zaradi česar zanimanje skupnosti počasi zbledi, cilj pa tako ne bi bil dosežen. Nazadnje, nasprotno tveganje od prejšnjega je objava prevelike količine vsebine, ki ima enak rezultat, saj zaradi prevelike zasičenosti skupina lahko izgubi vključenost skupnosti.

Drugi sklop težav, ki jih je treba upoštevati, je povezan z (2) udeleženci. Dinamika delovanja skupine lahko privede do nezaželenih scenarijev, kot sta splošna pasivnost ali prevlada enega člana ali majhne skupine članov, ali pa nastanek konfliktov med člani, ki ustvarjajo negativno vzdušje. Spet drugi člani skupini lahko to orodje uporabljajo preveč osebno, pripovedujejo preveč intimne izkušnje in doživetja, ki niso direktno povezana s ciljem skupine in niso pomembna za preostale člane skupine, ter se tako oddaljijo od prvotnega namena skupine. Druge težave, ki lahko nastanejo zaradi dejavnosti udeležencev, je izmenjava zavajajočih informacij, za katere mora biti moderator skupine zelo pozoren, da jih čim prej odpravi, če je to potrebno.

Kar zadeva (3) spletno obliko podporne skupine, se je treba zavedati nekaterih omejitev te oblike. Prvič, psihološka podpora je v veliki meri odvisna od osebnega in fizičnega stika, ki pa ga prek Facebooka običajno ni mogoče vzpostaviti. Internet smo navajeni uporabljati za zabavo, reševanje določenih dvomov itd. vendar v smislu psihološke podpore spletno okolje običajno ni

najprimernejše. Glede na to, kar so nekateri strokovnjaki navedli v fokusnih skupinah lahko predvidevamo, da so ljudje z nižjim socialno-ekonomskim statusom manj nagnjeni k družbenim omrežjem, kljub temu da je v družbi uporaba interneta v splošnem zelo razširjena. Zato je potrebno imeti v mislih, da nihče ni izključen iz možnosti sodelovanja v takšnih aktivnostih.

4.5. Mnenje, če bi organizacija izvajala Resil4Care metodologijo

Vsi udeleženci se strinjajo, da je položaj neformalnih oskrbovalcev trenutno negotov, saj imajo težave na različnih področjih oskrbe bližnjega in da prav tako obstajajo številni izzivi, ki jih morajo obravnavati javne službe in ki zahtevajo inovativen pristop.

Čeprav se vsi strinjajo z diagnozo trenutnega stanja, pa so mnenja o izvajanju Resil4Care metodologije različna. V vsakem primeru je večinsko mnenje, da bi bilo takšno ogrodje zelo dragoceno, saj bi lahko rešilo ali do neke mere prispevalo k reševanju težav, ki zadevajo vse neformalne oskrbovalce, in ki bi ga bilo zato vredno uvesti tudi v njihove organizacije. Poleg tega so številni udeleženci delili mnenje, da bi to pobudo lahko prenesli tudi v druge evropske države.

Obstajajo določeni zadržki glede tehnične izvedbe, delovanja skupine, izbire moderatorja spletne podporne skupine ter same spletne oblike in digitalne pismenosti udeležencev. Vendar je za vsako možno težavo mogoče najti rešitev. Skratka, večina povratnih informacij udeležencev fokusnih skupin je, da bi pobudo Resil4Care izvajali v svojih organizacijah, če bi imeli za to potrebne elemente.

5. Zaključki

Pregled znanstvene literature o neformalnih oskrbovalcih v Evropi v PR5.A1 in organizacija fokusnih skupin sta nam omogočila, da smo na področju neformalne oskrbe prišli do jasnega sklepa: obstaja praznina, niša, pomanjkanje javnih politik, namenjenih izboljšanju položaja te pomembne skupine v naših družbah. Izbruh pandemije je poudaril težke razmere neformalnih oskrbovalcev. Poglobljena analiza težav in izzivov, s katerimi se sooča ta skupina, kaže, da je treba povečati njihovo odpornost, da bi se bolje prilagodili tej naloge. V tem okviru se pojavlja metodologija Resil4Care, katere cilj je spodbujati odpornost neformalnih oskrbovalcev in na nek način zapolniti zgoraj omenjeno vrzel.

Seveda uporaba te zamisli ni takojšnja, saj obstajajo situacije, ki ovirajo njen takojšnji uspeh. Najprej je treba imeti zaposleno osebo, ki je odgovorna za upravljanje skupine. To mora biti oseba z zelo specifičnim profilom, za katerega je bil pripravljen seznam lastnosti, ki jih mora takšna oseba izpolnjevati. In drugič, zaradi težav z digitalno pismenostjo tipične populacije oskrbovalcev je ekipa Resil4Care prek francoskega partnerja Interactive 4D oblikovala brezplačno učno platformo o delovanju Facebooka, ki vsem uporabnikom, ne glede na začetno raven znanja, omogoča, da brez težav uporabljajo Facebook.

Ta projekt je nastal zaradi želje po naslavljanju potrebe po povečanju odpornosti neformalnih oskrbovalcev. Z inovativnim pristopom je predlagan sveženj ukrepov, katerih cilj je izboljšati vire za usposabljanje neformalnih oskrbovalcev v Evropi, kar je popolnoma v skladu s splošnim duhom in cilji programa Erasmus+.

6. Priporočila

Po opravljeni analizi prispevkov strokovnjakov je na voljo dovolj informacij za pripravo seznama z nekaterimi priporočili, ki bi organizacijam omogočale uspešno implementacijo Resil4Care metodologije. V ta namen predstavljamo kronološko določene korake, ki jim je treba slediti, ob enem pa dodatna pojasnila s priporočili za doseg cilja.

1. KORAK: Prepoznavanje in motiviranje potencialnih udeležencev

Organizacije imajo redne stike s številnimi neformalnimi oskrbovalci in imajo z njimi že bolj ali manj vzpostavljene komunikacijske kanale.

KAJ LAHKO STORIMO: Organizacija bi morala izkoristiti to priložnost in med neformalnimi oskrbovalci razširiti informacijo o možnosti ustanovitve skupine na Facebooku ter poudariti dodano vrednost, ki jo takšna skupina na Facebooku lahko zagotovi v primerjavi z obstoječimi uveljavljenimi kanali, saj omogoča izmenjavo privlačnejših vsebin za določeno skupnost. To je tudi primeren čas, da se bodoče članke povpraša, katere teme jih pri izvajanju vsakodnevnih oskrb najbolj skrbijo, kakšne informacije jim primanjkujejo ipd. – vse to predstavlja pomembno osnovo za načrtovanje vsebin za spletne podporne skupine.

2. KORAK: Izberite moderatorja za upravljanje podporne skupine

Glede na odgovore strokovnjakov bi bilo vodenje takšne skupine precej zahtevno. Zato se zahtevajo določene lastnosti moderatorja skupine: znanje iz upravljanja socialnih omrežij,

znanje o oskrbi in neformalni oskrbi ter posebna pozornost na dinamiko skupine, da bi zagotovil njeno kontinuirano dobro delovanje.

KAJ LAHKO STORIMO: Priporočljivo bi bilo odpreti izbirni postopek za zaposlitev osebe, ki ustreza takšnemu profilu in ki lahko nekaj časa ostane v organizaciji, povezani z obstojem skupine na Facebooku.

3. KORAK: Pozanimajte se o metodah in tehnikah za povečanje udeležbe v skupinah na Facebooku

Udeležba je ključni dejavnik uspeha in življenja vsake spletne podporne skupine. Zato je potrebno uporabiti različne strategije za vključevanje članov skupine na Facebooku.

KAJ LAHKO STORIMO: Obstaja veliko smernic, ki obravnavajo vprašanje, kako povečati sodelovanje udeležencev na Facebooku. Na splošno so najpogostejše metode (1) ustvarjanje privlačne vsebine z vizualnimi objavami, kot so kolaži fotografij ali vprašanja odprtega tipa; (2) aktivno sodelovanje moderatorjev, ki morajo redno sodelovati, odgovarjati na vprašanja, pozdravljati nove člane in zagotavljati ustrezne posodobitve; (3) preiščena uporaba anket in vprašanj odprtega tipa, ki ne le vabijo k sodelovanju, temveč tudi zagotavljajo dragocen vpogled v interese in potrebe članov; (4) organizacija prenosov dogodkov, kot so pogovori ali razprave o določeni temi; in (5) ponudba neke vrste nagrad za sodelovanje, na primer izbira izjemnih članov, podeljevanje virtualnih značk ali celo organizacija spletnih tekmovanj o določenih temah.

4. KORAK: Ustvarite skupino na Facebooku

Na tej točki je pomembno, da skrbno izberete ime skupine. Preprosto povzemanje imena organizacije je lahko neučinkovito pri pridobivanju zanimanja udeležencev. Priporočljivo je izbrati ime, ki predstavlja bistvo skupine. Pilotne izkušnje teh skupin v okviru projekta so se na primer med drugim imenovali "Skrb za tiste, ki skrbijo", "Držimo se za roke", kar ustvarja toplejše občutke kot zgolj navajanje imena organizacije. Če imate kakršne koli dvome o postopku oblikovanja skupine na Facebooku, vam je lahko učna platforma v veliko oporo, saj vsebuje razdelek, ki je posebej povezan s tem.

KAJ LAHKO STORIMO: V okviru tega cilja je potrebno organizirati skupno srečanje s člani skupine in se skupaj odločiti o imenu skupine, da bo reprezentativno za skupino in da se bo na ta način začel ustvarjati občutek pripadnosti skupnosti. To srečanje se lahko izkoristi tudi za izvedbo drugih dejavnosti v okviru teh priporočil, ki bodo podrobneje opisane pozneje.

5. KORAK: Usposabljanje o Facebooku za moderatorje

Enako pomembno kot to, da je za skupino na Facebooku zadolžen poseben moderator, je pomembno imeti tudi aktivno skupnost, ki sodeluje pri objavah, komentarjih, prispevkih, vprašanjih, izmenjavi izkušenj... so navedli strokovnjaki. Zaradi tega in ob upoštevanju pogostega profila neformalnih oskrbovalcev (ženske, stare od 50 do 70 let, z malo znanja o družbenih medijih) je ključnega pomena, da se neformalni oskrbovalci usposobijo za uporabo spletne platforme Facebook.

KAJ LAHKO STORIMO: Organizirajte skupno usposabljanje za člane s pomočjo platforme, ki jo je razvil francoski partner Interactive 4D, ki uporabnikom omogoča, da lažje osvojijo uporabo spletne platforme Facebook. Na učni platformi je več polj, namenjenih ljudem, ki

so novi uporabniki Facebooka, npr. (1) Kaj je Facebook, (2) Ustvarite nov račun, (3) Povežite se s prijatelji, (4) Objavite sporočilo, (5) Odzivi na objavo in (6) Pridružite se skupini na Facebooku. Poleg tega ima vsako od teh področij svoj zaključni kviz- Na takšen način lahko ocenimo, koliko so se uporabniki naučili, in jih podučimo o napakah. To usposabljanje lahko poteka isti dan kot izbira imena skupine (dejavnost v 4. koraku priporočil).

6. KORAK: Periodično ocenjevanje rezultatov

Pomembno je, da od članov skupine prejmete povratne informacije o delovanju spletne podporne skupine, da lahko ocenite učinek skupine na Facebooku in izboljšate njene rezultate. Glede na profil potencialnih uporabnikov bi se bilo priporočljivo izogniti dolgim vprašalnikom z veliko vprašanji in ocenjevalnimi lestvicami, ki bi lahko otežili zajem pomembnih informacij o mnenjih uporabnikov.

KAJ LAHKO STORIMO: Organizirajte skupno ocenjevanje v odprti obliki, na katerem vsi izrazijo svoje mnenje o delovanju in o možnih spremembah za izboljšanje skupine. Priporočljivo bi bilo, da ocenjevanje oblikujete v obliki igre, da dosežete čim večjo vključenost udeležencev. Nekatera ključna vprašanja, ki jih je treba oceniti, so zanimanje za vsebino, dejanski vpliv na njihovo počutje ali teme, ki v skupini še niso obravnavane in bi jih bilo treba obravnavati v prihodnosti.

7. KORAK: Analizirajte oceno in sprejmite ustrezne ukrepe

Ko prejmete mnenja udeležencev o delovanju skupin, je potrebno analizirati njihove prispevke in oceniti, katere vidike bi bilo mogoče uresničiti, ter zavrniti tiste, za katere ni prostora ali jih je težko sprejeti.

KAJ LAHKO STORIMO: Na sestanku z vodstvom organizacije ali individualno z osebo, ki je odgovorna za vodenje skupine na Facebooku, preučite, katere ukrepe je mogoče sprejeti in katerih ne, ter v skupini sporočite odločitev o vključitvi skupnosti.

8. KORAK: Sporočanje rezultatov

Zamisel o spletni podporni skupini se zunanjim ljudem morda zdi nenavadna, zato se ji nekateri potencialni člani ne pridružijo. Sporočanje rezultatov je pomembno, saj zunanjim opazovalcem, ki še niso v skupini, posreduje pozitiven vpliv, ki ga imajo na delovanje in vsebino spletne podporne skupine tudi njeni člani.

KAJ LAHKO STORIMO: Na družbenih omrežjih organizacije se lahko objavi kratko poročilo s statističnimi podatki in infografikami, v katerem je na primer navedeno, koliko udeležencev ima spletna podpora skupina, število zastavljenih in rešenih vprašanj ter teme, ki so bile obravnavane v objavah znotraj skupine. To lahko storite npr. enkrat na šest mesecev. Pomembno je, da se to poročilo razširi na družbenih omrežjih organizacije in ne le v sami skupini na Facebooku, tako da informacije dosežejo tudi zunanje opazovalce, ki se skupini še niso pridružili.