



ME-WE MODEL

Soustvarjen in znanstveno preizkušen podporni program za odraščajoče mlade oskrbovalce





Linnaeus University
(lead partner)

Sweden



Eurocarers

Belgium



University of Sussex

United Kingdom



Carers Trust

United Kingdom



Kalaidos University of Applied Sciences

Switzerland



The Netherlands Institute for Social Research

The Netherlands



The national Centre of Expertise for Long-term Care in the Netherlands (Vilans)

The Netherlands



Anziani e non solo

Italy



National Institute of Health and Science on Ageing (INRCA)

Italy



University of Ljubljana

Slovenia



More information: www.me-we.eu

#youngcarers

The European Union 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 European Union institutions and bodies cannot be held responsible for any use that may be made of the information contained therein.



KAZALO VSEBINE

Uvod	4
Ozadje	5
Cilj	5
ME-WE intervencijski program	6
Metodologija	6
Rekrutiranje	6
Ocena učinkovitosti intervencije ME-WE	6
Ugotovitve	8
Kdo so odraščajoči mladi oskrbovalci, ki so sodelovali pri ME-WE intervenciji?	8
Izkušnje odraščajočih mladih oskrbovalcev, ki so sodelovali pri ME-WE intervenciji	8
Izkušnje deležnikov	9
Glaune ugotovitve fokusnih skupin	9
Glaune ugotovitve spletnega uprašalnika	10
Priporočila	11

Uvod

Odraščajoči mladostniki (AYC) so mladi (stari od 15 do 17 let), ki zagotavljajo oskrbo, pomoč in/ali podporo družinskemu članu ali prijatelju, ki ima kronično bolezen, oviranost, krhkost, zasvojenost ali katero koli drugo stanje, povezano s potrebo po oskrbi. Preuzemajo raven odgovornosti, ki bi bila običajno povezana z odraslo osebo. Nacionalne statistike namigujejo, da nosi usaj 7-8% otrok v Evropi odgovornost skrbi za nego. Pomanjkanje zavedanja in prepoznavanja izzivov, s katerimi se srečujejo AYC, je privedlo do pomanjkanja podpore tej skupini mladih, kar je imelo negativne učinke na ravni posameznika in družbe. Dejansko prevzemanje skrbne vloge predstavlja pomemben dejavnik tveganja za pojav tako neposrednih kot dolgoročnih težav za duševno zdravje, dobrobit in razvoj AYC, kot tudi upliva na njihovo prehod v odraslost, socialno vključenost, izobraževanje in zaposljivost.

Cilj projekta H2020 ME-WE - Psihosocialna podpora za promocijo duševnega zdravja in dobrobiti med odraščajočimi mladimi oskrbovalci v Evropi - je okrepiti odpornost AYC-jev, izboljšati njihovo duševno zdravje in dobrobit ter ublažiti negativne uplive psihosocialnih in okoljskih dejavnikov. Projekt je z usmerjanjem mladih oskrbovalcev

in nekdanjih mladih oskrbovalcev razvil inovativni okvir primarnih preventivnih ukrepov, ki je bil preizkušen in prilagojen v šestih evropskih državah (Italija, Nizozemska, Slovenija, Švedska, Švica, Združeno kraljestvo) na različnih stopnjah ozaveščanja in razvoja politike in storitev za AYC. Namen projekta je oceniti, kaj deluje, in zagotoviti na dokazih temelječe ukrepe na nacionalni, evropski in mednarodni ravni.

Ozadje

V Sloveniji ne obstaja nobena specifična zakonodaja, ki bi ščitila in podpirala mlade oskrbovalce in njihove družine. Trenutni sistem mladim oskrbovalcem ponuja zgolj posredno podporo, predusem iz zakonodaje socialne varnosti, družinske politike in nasilja v družini.

Cilj

Cilj tega kratkega poročila je podati pregled glavnih rezultatov študije, ki je ourednotila intervencijski program ME-WE v Sloveniji.

ME-WE intervencijski program

ME-WE intervencija je psihološko-uzgojni program za gradnjo odpornosti, ki mladim oskrbovalcem nudi priložnost, da govorijo o svojih čustvih ter jim daje orodja za predelavo čustev in pozitivno uvedenje.

Gre za prilagojeno obliko modela DNA-V (Hayes in Ciarrochi, 2015¹). Slednji se uporablja v izobraževalnem in kliničnem kontekstu za pomoč mladostnikom pri obvladovanju čustev, iskanju rešitev za usakodnevne težave, povezovanju z lastnimi vrednotami, doseganju ravnih zavedanj in vitalnosti ter razvijanju pozitivnih odnosov s prijatelji in družino. Model je osredotočen na razvoj močnega občutka o sebi in daje mladostnikom samozavest, ki jo potrebujejo za prehod u odraslost.

ME-WE intervencijski program je bil so-ustvarjen z mladimi oskrbovalci in strokovnjaki u u zgodnejših fazah projekta ME-WE.

Metodologija

REKRUTIRANJE

Prvi korak za izvedbo intervencije ME-WE je bil zbiranje mladih, ki so izpolnjevali merila za sodelovanje u študiji, in sicer: starih med 15 in 17 let in odgovornih za oskrbo družinskih članov ali drugih pomembnih ljudi u njihovem žuljenju (merila za vključitev) in še niso prejeli psihološke terapije/terapije čuječnosti ali zdravil (merila za izključitev). Tisti, ki so prestali presejalni pregled, so bili na ključno razporejeni u due skupini: prva skupina je sodelovala u intervencijskem programu (intervencijska skupina), druga skupina pa na čakalnem seznamu (kontrolna skupina). V Sloveniji je bilo med prvim valom rekrutiranja izbranih 30 AYC-jev. Vendar je zaradi različnih razlogov samo 1 AYC izpolnil tretjo ocenjevalno točko. Med drugim valom je bilo ustanovljenih pet intervencijskih skupin, sledil pa mu je tretji val rekrutiranja, ki je uspešno zbral samo udeležence kontrolne skupine. Četrty val rekrutiranja je pouzročil štiri intervencijske skupine in manjše število udeležencev u kontrolni skupini.

Skupno je bilo rekrutiranih 97 AYC.

OCENA UČINKOVITOSTI INTERVENCije ME-WE

Za oceno učinkovitosti intervencije je bila opravljena evaluacija z mešano metodo, vključno z uprašalnikom, ki so ga izpolnili mladi oskrbovalci, ki so sodelovali u študiji (tako u intervenciji kot u kontrolni skupini), in interjuji/spletna anketa, na katere so odgovarjali deležniki, ki so ali aktivno sodelovali, ali pa aktivno podpirali razvoj intervencije, informacij, rekrutiranje in/ali izvajanje intervencije ME-WE.

Evaluacijski uprašalnik AYCs

Vprašalnik za AYC je bil opravljen u treh različnih trenutkih: pred sedemtedensko intervencijo (T0, izhodišče), takoj po intervenciji za intervencijsko skupino ME-WE ali po 7 tednih za kontrolno skupino.

1. Hayes, L., & Ciarrochi, J. (2015). *The thriving adolescent: Using acceptance and commitment therapy and positive psychology to help teens manage emotions, achieve goals, and build connection*. Oakland, CA: Context Press, an imprint of New Harbinger Publications.

no čakalnega seznama (T1) in zopet ob trimesečni kontroli (T2).

Intervencijska (IG) in kontrolna skupina (CG) sta bili primerjani glede na spremembe (med T0 in T1 ter med T0 in T2), opažene pri ursti spremenljivk izida (psihološka fleksibilnost, pozornost, odpornost, subjektivno duševno zdravje in kakovost življenja, kot tudi v zagnanem čustvenem upliuu skrbi in socialne podpore). Od 97 zbranih AYC, jih je 61 izpolnilo vse tri ocenjevalne uprašalnike.

Fokusne skupine z deležniki

V Sloveniji sta bila izvedena dva individualna intervjua in dve fokusni skupini. Večina udeležencev je bila šolsko osebje, ki je sodelovalo kot koordinatorji in organizatorji izvajanja dejavnosti projekta ME-WE na šolah. V fokusnih skupinah so bili vključeni tudi udeleženci nevladnih organizacij, ki delujejo na področju duševnega zdravlja, in otroci z ovirami.

Spletni uprašalnik za deležnike

Spletna anketa je bila zasnovana in poslana potencialnim udeležencem v začetku junija 2020. Vabila za sodelovanje so bila poslana usem šolskim strokovnjakom, strokovnjakom v dijaških domovih, usem povezovalcem in usem strokovnjakom v nevladnih organizacijah, s katerimi je imel projektni partner stike med trajanjem projekta ME-WE. Skupaj je bilo 20 udeležencev, ki so izpolnili celotno anketo, in 8 anketirancev, ki so anketo izpolnili delno

Ugotovitve

KDO SO ODRAŠČAJOČI MLADI OSKRBOVALCI, KI SO SODELOVALI PRI ME-WE INTERVENCIJI?

Udeleženci v intervencijski skupini podpirajo predvsem svoje starše, medtem ko so udeleženci v kontrolni skupini imenovali svoje babice in dedke kot družinske člane, za katere skrbijo in jih podpirajo. Prijatelji so bili najpogosteje imenovani kot nedružinski člani, ki potrebujejo oskrbo. Najpogostejše zdraustveno stanje družinskih članov je telesna bolezen; med nedružinskimi člani je najpogostejše zdraustveno stanje duševno slabo zdravje. Velika večina AYC-jev je čustveno oskrbo uvrstila med **najbolj pozitivne oskrbovalne dejavnosti**, čemur je sledila osebna nega, skrb za sorojence ter gospodinjske naloge/upravljanje gospodinjstva. Te oskrbovalne naloge so za AYC najbolj razveseljive, ker oskrbovancu omogočajo, da se počuti dobro/bolje. Večina AYC-jev je osebno nego uvrstila med najbolj **negativne oskrbovalne dejavnosti**, sledijo čustvena oskrba, gospodinjske naloge in skrb za sorojence. Omenjeni razlogi so bili večinoma v tem, da je AYC osebna nega neprijetna, pretežka/prezahtevna, stresna ali zaradi negativnih povratnih informacij prejemnika. Poleg tega so AYC poročali o različnih razlogih, **zakaj je oskrba nagradujoča, predvsem zaradi vidikov, povezanih z izidom oskrbe in postopkom oskrbe. Za večino vgnemirjajočih dejavnosti** se je večina odgovorov nanašala na postopek oskrbe, predvsem na osebna oskrbovalna opravila, ki so pretežka/prezahtevna. Udeleženci so v povezavi s svojo skrbniško vlogo poročali tudi o težavah z duševnim zdravjem.

IZKUŠNJE ODRAŠČAJOČIH MLADIH OSKRBOVALCEV, KI SO SODELOVALI PRI ME-WE INTERVENCIJI

Intervencija ME-WE je pozitivno uplivala na psihološko prilagodljivost udeležencev in njihovo splošno zagnano kakovosti živiljenja. Glede pomoči in podpore s strani intervencije so AYC omenili, da jim je **pomagala pri soočanju s stresnimi mislimi in občutki, da so izvedeli več o sebi, biti prijazni do sebe, najti smisel, energijo in moč, in se počutiti dobro in sproščeno ter se ne počutiti same** z izmenjavo izkušenj. Nekateri AYC so omenili negativne vidike intervencije, na primer premalo razprav o resničnih situacijah, občutek neprijetnosti, ker so bili prisiljeni razmišljati o svojih občutkih in ker niso sodelovali vsi.

Na splošno ni bilo bistvenih razlik med odzivi v IG in CG, pa tudi v različnih fazah ocenjevalnega procesa T0, T1 in T2.

Glede **izkušenj AYC s pandemijo COVID-19** je presenetljivo, da je **večina AYC poročala, da je imela pandemija pozitiven vpliv na njihovo živiljenje**, zlasti v CG. To se je v glavnem videlo na način, da so imeli AYC več časa zase, so bili bolj sproščeni in so lahko več časa preživeli s svojimi družinami. Številni AYC so tudi spletno učenje doživljali kot manj zahtevno in so si lahko uredili svoj učni načrt. Tako pri IG kot pri CG je bilo v T1 naštetih več pozitivnih učinkov kot v T2. AYC so prav tako omenili negativni vpliv pandemije na njihovo živiljenje, v primeru IG pogosteje v fazi T2. Najpogosteje omenjeni negativni vidik je bilo družbeno oddaljevanje od prijateljev, kar je v nekaterih primerih vodilo v depresijo in tesnobo. Poleg tega so sprejembe, ki jih je povzročila pandemija, privedle do večje potrebe po **podpori AYC-jem** predvsem v IG, predvsem v smislu finančne ali fiziološke podpore. Poleg tega je večina izjavila, da so na splošno prejeli podporo.

Večina AYC je odgovorila, da je **pandemija uplivala na njihovo duševno zdravje**; pretežno negativno, še vedno pa je približno ena tretjina uprašanih izjavila, da je pozitivno uplivala na njihovo duševno zdravje. Negativni vidiki so vključevali povečane težave z duševnim zdravjem, kot so osamljenost, izguba motivacije, žalost, tesnoba, depresija, skrbi za svoje ljubljene, samopoškodovanje in anoreksija. Za nekatere AYC je bil začetek pandemije bolj negativen (T1) kot drugo obdobje, izraženo v T2, kjer so se počutili bolje, ali obratno, nekateri AYC v T2 so poročali, da se je njihovo duševno zdravje poslabšalo. Glede sprememb u občutju so bili odgovori spet mešani, nekateri AYC so poudarili, da se je njihovo občutje izboljšalo, na primer več spanja, več časa za družino, po drugi strani pa je bilo v družini več konfliktov, saj so preživeli skupaj več časa. Poleg tega, so AYC poročali, da je **pandemija uplivala na njihovo fizično zdravje**, predvsem v CG. Kljub temu so bile izkušene spremembe pozitivne in negativne. Negativnih vidiki, o katerih so poročali, so navajali, da so bili manj fizično aktivni in da so se zredili. Po drugi strani, pa so AYC poudarili, da jim je "lock-down" pomagal, da so imeli več časa za telesne dejavnosti in da se je njihovo zdravje na splošno izboljšalo.

AYC so večinoma poročali o pozitivnih vidikih **udeležbe na intervenciji med pandemijo COVID-19**. V zvezi s sejami, so bili AYC ušech, da so lahko izrazili svoja čustva, bili so sproščeni in so lahko razpravljali in razmišljali o svoji situaciji, nekateri pa so tudi izjavili, da jim je spletna možnost ušech. Velika večina AYC je imela pozitiven **pogled na raziskavo**. Zagnali so jo kot zanimivo, dobro, koristno, celovito, sproščujočo, poleg tega jih je prisilila k refleksiji o svoji situaciji. Poleg pozitivnih pripomb so omenili tudi negativne vidike. Namreč, večinoma to, da je bilo predolgo, nekaj uprašanj je bilo težko razumljivih in čustveno so se ob njih počutili tesnobno, nelagodno, žalostno in celo depresivno. Kljub temu so nekateri AYC negativne občutke jemali kot pozitivne na način, da se soočijo s svojimi občutki, kar jim je pomagalo pri reševanju njihovih težav.

IZKUŠNJE DELEŽNIKOV

Glavne ugotovitve fokusnih skupin

Deležniki so opozorili na pozitivne vidike intervencije, zlasti na vidik zavedanja in ozaveščanje o problemih mladih oskrbovalcev, pridobivanje novih znanj in izkušenj na tem področju ter s tem odpiranje novih priložnosti v prihodnosti. Z vidika informiranja in postopka rekrutiranja so zainteresirane strani izpostavile naslednje izjive: pomanjkanje znanja in samoprižnavanja mladih oskrbovalcev, strah pred stigmatizacijo, nejasna pričakovanja, premalo informacij in ustrežnejši način informiranja, medtem ko izjivi, povezani s COVID-19 niso bili omenjeni. Glede dejavnikov uspeha so deležniki večinoma poudarjali zavedanje useh deležnikov in dobro sodelovanje med usemi sodelujočimi v projektu. Za postopek izvajanja so bili pozitivni prispevalni procesi povezani s skupinskim delom za pripravo usposabljanja in dobrimi stiki z AYC-ji, tudi med sejami. Za nekatere so bile tudi spletne delavnice nepredviden želeni rezultat, medtem ko so se nepredvideni neželeni rezultati nanašali na osip AYC in težave AYC, pri izražanju svojega mnenja. Med zunanji dejavniki, ki uplivajo na informativne seje in postopek rekrutiranja, so deležniki opozorili na pozitiven vpliv ulaganja učiteljev v pogovor o temi neformalne oskrbe v razredu. Večina deležnikov je poudarila ustreznost časa izvajanja projekta in nujnost stalnega izvajanja takšnih dejavnosti. Za prihodnost so deležniki predlagali bolj smiselno opredelitev AYC, vključevanje različnih skupin AYC, npr. mlajših oskrbovalcev in sorojencev bolnih otrok. Deležniki so predlagali tudi nadaljnje usposabljanje strokovnjakov po modelu ME-WE.

Glavne ugotovitve spletnega uprašalnika

Kar zadeva deležnike, so bili cilji projekta o večanju ozaveščanja doseženi (povprečne vrednosti postavk, ki ocenjujejo postopek ozaveščanja, so bile med 3,75 in 4,26, na lestvici med 1 in 5). Prizadevanja za rekrutiranje so bila ocenjena nekoliko nižje, saj se je slovenski projektni partner soočal s hudimi izjui rekrutiranja: čeprav je bilo študentom lažje prisluhniti predstavituam projekta in intervencijskega programa ME-WE, je bilo manj enostavno motivirati AYC, da sodelujejo pri dejanski intervenciji ME-WE.

Večanje ozaveščanja

Deležniki so prepoznali učenje in postali bolj ozaveščeni o mladih oskrbovalcih in razmerah AYC zaradi sodelovanja v projektu ME-WE.

Do neke mere so poročali tudi, da je **projekt ME-WE prispeval k spremembam u njihovem delu z mladimi**. Omenili so, da se zdaj bolj zavedajo možnosti, da so nekateri mladi mladi oskrbovalci, in da bi lahko zdaj bolje razumeli položaj AYC-jev, njihove potrebe in kako bi skrb lahko uplivala na njihovo šolsko uspešnost. Prav tako so se u glavnem strinjali z mnenjem, da je **projekt ME-WE izboljšal znanje in ozaveščenost o AYC**, usaj na lokalni ravni (tj. u šolah, kjer je bil izveden). Vendar so opazili, da je u Sloveniji **treba okrepiti prizadevanja za ozaveščanje in diseminacijo na nacionalni ravni**, saj AYC še vedno u veliki meri niso prepoznani. Prav tako so priznali, da je potrebna večja medijska izpostavljenost.

Napori rekrutiranja

Kljub dokaj uspešnim aktiunostim ozaveščanja u šolah, je bilo po drugi strani rekrutiranje mladih oskrbovalcev precej zahtevno. Deležniki so navedli motivacijo za enega glavnih izjui, saj so se mladi zdeli pasijuni in nezainteresirani, ali pa bi jih bilo morda celo sram priznati ulogo svoje AYC. Deležniki so opazili **strah pred stigmatizacijo** med AYC. Omenili so tudi nerazumevanje koncepta mladih oskrbovalcev in posledično slabo prepoznavanje. V nekaterih primerih je bilo težko najti primeren čas in kraj za udeležbo na srečanjih zara-

di pomanjkanja možnosti prevoza ali drugih obveznosti AYC-jev. [Kot pojasnilo: u Sloveniji so bili predpisi in omejitve, povezane s Covid 19, uvedeni sredi uodenja sej iz oči u oči. Seje je bilo treba dua meseca zatem ustaviti in nadaljevati prek spleta, kar je na žalost pouzročilo nekaj osipa zaradi izgube stika in ponovnega zagona u živahnem časovnem obdobju (konec šolskega leta)].

Priporočila

Rezultati useh postopkov zbiranja podatkov jasno kažejo na **inovativno in prelomno delo projekta ME-WE na področju neformalne oskrbe v Sloveniji**.

- ▶ Deležniki priporočajo **nadaljnjo večanje ozaveščenosti ključnih deležnikov**, npr. strokovnjakov in učiteljev v osnovnem in srednjem izobraževanju ter v študentskih domovih.
- ▶ Poleg tega je potrebno tudi **ozaveščanje širše javnosti**, saj je neformalna skrb in zlasti oskrba, ki jo zagotavljajo odraščajoči mladostniki, še vedno nevidna.
- ▶ Za nadaljnji razvoj podpore AYC **se mora nadaljevati intervencijski program ME-WE**. Zagotavljanje podpore v obliki tabora (posebnost slovenske uporabe modela ME-WE) je dobrodošla.
- ▶ **Potrebni so nadaljnji psiho-izobraževalni programi za AYC**, da se AYC lahko soočijo z izzivi odraščanja, kot na primer v posebnih z oskrbo povezanih žuljenjskih poteh. Da bi omogočili trajnostno podporo AYC v šolah in širše, so potrebna stalna prizadevanja, tesno povezana s šolskimi strukturami in brezplačna za udeležence.
- ▶ **Podpora mora biti zasnovana skupaj z AYC-ji**, da bo lahko prilagojena njihovim potrebam.
- ▶ Nenačadnje bi bilo **ključnega pomena pridobiti priznanje o obstoju AYC znotraj slovenske zakonodaje**.



More information: www.me-we.eu
#youngcarers



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement n° 754702