



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



Erasmus+ Programme – Strategic Partnership for Adult Education
Project nr.2016-1-RO01-KA204-024799

Supporting People Affected by Cancer in their Social and Professional Life (SPAC)

Využití internetu a sociálních médií při získávání informací o životě a práci s rakovinou

Úvod a Hodnocení



INSTITUT INPRO, a.s.
VZDĚLÁVACÍ, PORADENSKÁ, OBCHODNÍ SPOLEČNOST

**FONDAZIONE
ANT**
1978 ONLUS
Assistenza Nazionale Tumori

„Tento projekt byl financován za podpory Evropské komise. Za obsah publikace zodpovídá výlučně autor. Publikace nereprezentuje názory Evropské komise a Evropská komise neodpovídá za použití informací, jež jsou jejím obsahem.“



Úvod

Málokterá nemoc má na společnost tak silný psychologický dopad jako rakovina, která je druhým nejčastějším onemocněním vedoucím ke smrti na světě, hned po kardiovaskulárních nemocech. Česká republika, Rumunsko a Turecko patří na celosvětové stupnici mezi země s nejvyšším podílem smrtí způsobených rakovinou. Výskyt rakoviny navíc stále narůstá.

Mezi klíčovými body při boji s rakovinou jsou stav mysli člověka, pozitivní přístup a vůle dále bojovat. Nemoc má zároveň vážný dopad na psychologický stav člověka. Pocit nejistoty a těžká rozhodnutí spojená s léčbou představují vážný problém nejen pro pacienty, ale i pro jejich okolí.

Cílem projektu je zvyšování povědomí mezi dospělými o tom, jak jim mohou při snaze vrátit se do společenského života pomoci internet a sociální média. Poskytne jim nové znalosti a dovednosti, které jim pomohou v osobním a profesionálním rozvoji.

Jednoduše řečeno, projekt SPAC má za úkol podpořit osoby s rakovinou a jejich okolí a zajistit, aby lidé zasažení rakovinou získali více sebevědomí, finanční nezávislost, aby je více docenila jejich komunita a mohli se zapojit do společenského života.

Cíle reportu „Využití internetu a sociálních médií při získávání informací o životě a práci s rakovinou“

Report „Využití internetu a sociálních médií při získávání informací o životě a práci s rakovinou“ je základním článkem celého projektu. Report odpovídá na následující otázky, které jsou nezbytné pro vytvoření dalších výstupů – studijních materiálů o životě a práci s rakovinou pro ty, kteří byli nemocí zasaženi:

- Do jaké míry využívají cílové skupiny sociální média a sítě, aby našly informace o rakovině? Jaká jsou jejich očekávání a jak korespondují s reálnými možnostmi?
- Jak moc věří sociálním médiím a online vzdělávacímu prostředí?
- Jaké typy bezpečnostních opatření jsou na platformě SPAC potřeba?

Kdo jsou cílové skupiny projektu?

Projekt není cílen jen na pacienty s rakovinou, ale také na jejich blízké, osoby, které s nimi pracují anebo ostatní, kteří mají vliv na mentální stav pacientů. To zahrnuje jak členy rodiny, tak i další osoby, se kterými pacienti přichází do styku, včetně například jejich zaměstnavatelů.

Cílové skupiny:

- Pacienti s rakovinou;
- psychologové;
- pečovatelé;
- zaměstnavatelé;
- lékařský personál;



- sociální pracovníci;
- dobrovolníci.

Partneři zapojení do projektu:

Institutul Postliceal Phoenix Asocitie (IPP), Rumunsko

Institutul Postliceal Phoenix (IPP) je neziskovou organizací ze severozápadního Rumunska, která pracuje na národní úrovni.

Od roku 2006 organizace poskytuje vzdělávací kurzy pro dospělé a kvalifikace/specializace na následující profese: umělecký vedoucí, designér, webový designér, grafický designér, pracovník lidských zdrojů. Také nabízí moduly pro práci s Microsoft Word, pro práci s daty, grafickým designem, multimédií a internetovými dovednostmi. Většina aktivit se soustředí na znevýhodněné skupiny: osoby s postižením, romské minority, sociálně slabší mladé lidi, osoby z venkova, migranty a nezaměstnané. Během období 2008 – 2015 organizace vyvinula projekty skrze Phare, Leonardo da Vinci, Grundtvig, Erasmus pro mladé podnikatele a Evropské sociální fondy, a to za účelem navyšování sociální a profesionální integrace zranitelných skupin ze severovýchodních, centrálních a jihovýchodních regionů Rumunska a podpoření podnikatelského ducha. Důležitým výstupem výměny zkušeností získaných z evropského partnerství je vývoj e-learningových materiálů na platformě Moodle v rámci vzdělávání dospělých.

V roce 2013 založila organizace oddělení „*Oncosupport*“, aby pomohla s reintegrací lidí s rakovinou do společenského a profesionálního života. Poskytuje: Kurzy nových technologií, kurzy výživy, aktivity spojené s psychosociální podporou nebo pracovní terapii. Činnost oddělení *Oncosupport* je založena na dobrovolnictví. V dubnu 2017 získalo oddělení akreditaci Ministerstva práce a sociálních ochrany.

Asociatia Pentru Servicii Comunicare in Oncologie (APSCO), Rumunsko

Rumunská asociace služeb a komunikace v onkologii – APSCO, je nezisková asociace, jejímž cílem je informování a změna pohledu na diagnózu rakoviny u pacientů, psychická a mentální rehabilitace pacientů s rakovinou, podpora a implementace jejich práv, psychosociální podpora pacientů a jejich rodin, a zároveň poskytování podpory lékařskému personálu za účelem poskytnutí komplexních a kompletních služeb, které zajistí lepší kvalitu života.

APSCO dodržuje mezinárodní standardy kvality IPOS: 1. Psychosociální podpora při rakovině by měla být zařazena mezi univerzální lidská práva; 2. Kvalitní péče během rakoviny musí být spojena s psychosociální doménou a považována za běžnou; 3: Stres by měl být měřen jako 6. hlavní ukazatel, hned po teplotě, krevním tlaku, pulsu, dýchání a bolesti. Základní psychoonkologické kurikulum v rumunštině bylo oficiálně vydáno v roce 2015, za plné podpory a spolupráce APSCO.

APSCO získalo souhlas ohledně partnerství s Fakultou sociologie a sociální práce „Babeş-Bolyai“ univerzity a je aktivním členem programu „Google pro neziskové organizace“. V roce 2016 APSCO poskytlo první aplikaci zaměřenou na měření stresu, v rumunštině a maďarštině, pro operační systém android.



INSTITUT INPRO, a.s. (INPRO), Czech Republic

INSTITUT INPRO, a.s. je poradenskou a vzdělávací organizací, která funguje zejména na poli vzdělávání dospělých, odborného a celoživotního vzdělávání. Organizace vznikla v roce 1971. Kromě stálých zaměstnanců dnes spolupracuje s řadou externích pracovníků, odborníků a poradců pro jednotlivé projekty.

Hlavní aktivity zahrnují dlouhodobé certifikované kurzy z různých oborů (marketing, prodej, lidské zdroje, atd.) otevřené pro širokou veřejnost. INSTITUT INPRO, a.s. organizuje vzdělávací kurzy pro firmy, vyvíjí moderní formu vzdělávání, například různé typy technologických nástrojů pro e-learningové systémy klientů, a věnuje se národním i mezinárodním projektům v rámci Evropského sociálního fondu, Erasmus+ a dalších komunitních programů.

INSTITUT INPRO, a.s. je velmi aktivní na poli vzdělávání podnikatelů, při podpoře „měkkých“ dovedností a tréninku v rámci managementu lidských zdrojů (HRM). Organizace pravidelně vede certifikovaný kurz zaměřený HRM. Tento kurz je komplexním modulárním tréninkovým programem, který umožňuje účastníkům, aby získali vědomosti, dovednosti a schopnosti na úrovni nejlepších evropských programů na poli HR. Zároveň pomáhá vytvořit podmínky pro uvedení profesionalismu do celého oboru HR, který by byl srovnatelný s rozvinutými zeměmi EU.

Çay Vocational and Technical High School (CVTHS), Turecko

Střední škola Çay Vocational and Technical Anatolian je zdravotnická škola, která připravuje sestry a pohotovostní lékařský personál v dané provincii. Studenti mají dostatek znalostí, aby začali pracovat hned po ukončení studia. V rámci kurikula a ve spolupráci s ostatními školami a nevládními organizacemi se vedou semináře a setkání s experty v oboru onkologie.

V nemocnicích a během stáží studenti pracují s lékařským personálem. Zabývají se mimo jiné i informováním společnosti a pacientů o psychosociálním vlivu rakoviny a společně s učiteli přispívají ke zvyšování kvality života těchto pacientů.

Etická komise schválila činnost Robotického onkologického centra Rize RTEÜ, díky tomu výrazně rozšířila možnosti studentů a rozsah spolupráce s nevládními organizacemi.

Universtitatea de Medicina si Farmacie Cluj-Napoca (UMF), Rumunsko

Univerzita lékařství a farmaceutiky „Iuliu Hațieganu“ v Kluži-Napoca je nejstarší lékařskou univerzitou v Transylvánii a její historie sahá pět set let zpátky. Je jednou z nejvíce oceňovaných univerzit v zemi. Už od založení bylo její misí poskytnout kvalitní vzdělání, přípravu studentů a věnovat se výzkumu zaměřenému na dobré vzdělání.

Část univerzity, fakulta medicíny, patří mezi dvě nejlepší v zemi. Vyčnívá nabídkou vzdělávacích programů, má 4 bakalářské programy, 11 magisterských, doktorský stupeň a řada specializací. K dnešnímu datu UMF koordinovala 52 projektů, které byly financovány z evropských a mezinárodních programů (např. národní program RDI, lidské zdroje, partnerství, inovace, kapacity, Erasmus) nebo Horizont 2020, FP-7. Pomocí „kvality a profesionálních kompetencí v evropském lékařském vzdělání a managementu vzdělávacích aktivit“ E-MediQual, který je partnerem



v implementaci, UMF přispěla k rozvoji a implementaci inovativních nástrojů založených na technologiích, podpoře, monitoringu a hodnocení vzdělávání a dosažení harmonizovaných a nadnárodních vzdělávacích plánů.

Tento projekt zlepšil kvalitu lékařského vzdělání díky inovativním softwarovým nástrojům pro monitoring a hodnocení kvality. Klinické vzdělání, nabízené studentům a residentům poskytuje univerzitní nemocnice, včetně přednášek. Klinické vzdělávání je podpořené centrem pro simulaci a praktické dovednosti (<http://www.umfcluj.ro/en/educatie-uk/resurse-uk/centrudesimulare-uk>), nedávná cenná investice.

ANTFondazione ANT italia (ANT), Italy

Nezisková organizace ANTFoundation Italy byla založena v roce 1978 profesorem Franco Pannutim, a je jednou z hlavních soukromých organizací v Itálii, která se věnuje paliativní péči. ANT poskytuje zdravotní a sociální asistenci přímo z domova lidem, kteří trpí rakovinou a je zdarma v rámci iniciativ pro prevenci rakoviny. Filozofie ANT může být shrnuta termínem „Eubiosia“ (z řeckého „dobrý život“), což ukazuje celkovou kvalitu pro zaručení důstojného života až do posledního dechu člověka.

Organizace, s hlavním sídlem v Bologni, funguje v celé zemi, díky více než 120 lokálním skupinám, známým jako ANT delegace, které jsou zodpovědné za koordinaci a fundraising na lokální úrovni.

ANT má nejvíce zkušeností v poskytování domácí péče zdarma lidem, kteří trpí nádory v Itálii a Evropě. Od roku 1985 ANT pomohl více než 110,000 lidem, zcela zdarma, ve dvaceti domácích onkologických klinikách a v 10 regionech. V současnosti dostává tuto péči v celé Itálii každý den 4000 pacientů. ANT nabízí specializovanou péči, kterou poskytuje 433 profesionálů, včetně doktorů, sester, psychologů, odborníků na výživu, fyzioterapeutů, lékárníků a dalších zaměstnanců, kteří jsou schopni poskytnout pacientům neustálou péči. Od roku 1988 ANT spolupracuje s psychologickou službou, aby poskytoval pomoc a podporu pacientům s rakovinou a jejich rodinám.

ANT je odhodlaný podporovat prevenci rakoviny (diagnostika rakoviny kůže, rakoviny prsu a dalších zdarma), trénink a výzkumné aktivity.

Hodnocení

Cílem projektu SPAC je podpořit pacienty s rakovinou a osoby, které s nimi pracují, aby byli sebevědomější a zapojovali se do rodinného, společenského a pracovního života. Aby bylo možné identifikovat nejlepší přístup při vytváření inovativních studijních materiálů pomocí internetu, zkoumali jsme, za použití kvalitativních a kvantitativních metod, využití internetu a sociálních médií pacienty s rakovinou, pečovateli, dobrovolníky a profesionály ve zdravotnictví.

Podle výsledků výzkumu bylo zjištěno, že v partnerských zemích dochází k rostoucí důvěře v sociální média, ve srovnání s médii tradičními. V této perspektivě se e-learningové vzdělávací platformy zdají jako místa, kde se dají hledat spolehlivé informace, konexe i pomoc.



Provedený průzkum objasnil rozšíření a používání internetu a sociálních médií mezi respondenty ve všech zemích. Poskytl asistenci při rozpoznání základních prvků, které musí být zváženy při dalším budování platformy:

- Lidé hledají spolehlivé, profesionální a praktické informace online a preferují stránky řízené profesionály – to je pro SPAC skvělou příležitostí, protože naši respondenti věří informacím, které experti poskytnou on-line;
- Lidé hledají informace o nemoci a o možnostech léčby, ale zároveň také o psychologických aspektech a sociálních službách;
- Velká část respondentů hledá informace o tradičních léčebných metodách (72.3 %), zdravém životním stylu (56.6 %), alternativní medicíně (57.8 %) a o novinkách v oboru rakoviny (56.6 %), ale pouze 14,6% respondentů je považuje za doopravdy spolehlivé;
- Webové technologie mohou být velmi užitečné při udržování kontaktu s ostatními lidmi, kteří mají podobné problémy, při zvyšování povědomí o nemoci a sdílení zkušeností;
- Sdílení zkušeností je extrémně užitečné, aby se dalo řešit situaci s větší důvěrou a optimismem;
- Bude velkou výzvou navrhnout efektivní e-learningové module, protože jen 20 % respondentů je považuje za efektivnější, než tradiční vzdělávací materiály, zatímco 33.3 % si myslí, že jsou méně efektivní a okolo 40 % říká, že efektivita je stejná jako v případě tradičních materiálů. To jsou ti, které je stále možné přesvědčit o pozitivěch online studijních materiálů, pokud bude zajištěna vysoká efektivita;
- Respondenti si myslí, že jejich znalosti mohou navýšit využití internetu jako informačního a vzdělávacího zdroje.

Tyto prvky ukazují, že aby byly jak úspěšné, tak efektivní, vzdělávací materiály SPAC musí:

- Být založené na principech SEO a jednoduše dohledatelné pomocí Google;
- být jednoduché pro lehce pochopitelné pro všechny věkové skupiny, atraktivní a přizpůsobené podle využívání Internetu v partnerských zemích;
- využívat adekvátně různé nástroje poskytované sociálními médii (například Facebook pro diskuzi a diseminaci, YouTube pro studijní videa). Mohlo by být výhodné pro studijní moduly využít video, jelikož 41 % našich respondentů říká, že využívají YouTube;
- fungovat jak na počítačích, tak i na mobilních telefonech;
- poskytnout na platformě vědecké a spolehlivé informace o rakovině, za jejich správnost budeme odpovídat, a to kvůli nejistotě lidí ohledně neověřených informací na internetu.

Ve výsledku můžeme říci, že e-learningové materiály SPAC mají velký potenciál a řadu možností. Pokud se k jejich produkci zaujme správný postoj a adekvátně se využijí informace získání z výzkumu, mohou mít široký pozitivní dopad na pacienty s rakovinou i jejich blízké.

Odkaz na celý report: <http://www.spac-help.com/local/pagini/reports/report-o2.pdf>