

ICWE

Informal Carers Well-Being Enhanced

Διακρατική Έκθεση

ICWE Ομάδες Εστίασης

Αναπτύχθηκε από την RightChallenge

Σε συνεργασία με όλους τους Εταίρους Οργανισμούς

Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Education and Culture Executive Agency (EACEA). Neither the European Union nor EACEA can be held responsible for them.
[Project Number: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντανακλούν κατ' ανάγκη τις απόψεις και τις γνώμες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (EACEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο EACEA μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι γι' αυτές. [Αριθμός έργου: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Περιεχόμενα

Εισαγωγή και Σκοπός της Διακρατικής Έκθεσης	3
Μεθοδολογία	4
Χρονοδιάγραμμα και μορφή	4
Προφίλ Συμμετεχόντων	5
Μέτρα και Διαδικασίες	7
Συντονισμός ομάδων εστίασης	8
Διαχείριση και Ανάλυση Ομάδας Εστίασης	9
Αποτελέσματα Ομάδων Εστίασης- Άτυποι Φροντιστές	9
Αποτελέσματα Γερμανίας	9
Αποτελέσματα Πορτογαλίας	10
Αποτελέσματα Ιταλίας	12
Αποτελέσματα Ιρλανδίας	13
Αποτελέσματα Ελλάδας	15
Αποτελέσματα Κύπρου	17
Ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των χωρών της Ε.Ε	18
Κοινά θέματα σε όλες τις χώρες	18
Διαφορές μεταξύ των χωρών	19
Αποτελέσματα Ομάδων Εστίασης με Επαγγελματίες Φροντιστές	20
Αποτελέσματα Γερμανίας	20
Αποτελέσματα Πορτογαλίας	21
Αποτελέσματα Ιταλίας	25
Αποτελέσματα Ιρλανδίας	26
Αποτελέσματα Ελλάδας	27
Αποτελέσματα Κύπρου	28
Ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των χωρών της ΕΕ	30
Κοινά θέματα σε όλες τις χώρες	30
Διαφορές μεταξύ των χωρών	30
Συμπεράσματα και συστάσεις για την εκπαίδευση άτυπων φροντιστών	32
Περιορισμοί	34
Ανατροφοδότηση των συμμετεχόντων	35



Εισαγωγή και Σκοπός της Διακρατικής Έκθεσης

Τα ευρωπαϊκά δεδομένα δείχνουν μια αυξανόμενη τάση στη γήρανση του πληθυσμού, την αύξηση του προσδόκιμου ζωής και τον αυξανόμενο αριθμό των εξαρτώμενων ατόμων ανά νοικοκυριό. Αυτοί οι παράγοντες οδηγούν σημαντικά το κόστος Μακροχρόνιας Φροντίδας (LTC), με το μεγαλύτερο μέρος της φροντίδας που παρέχεται από Άτυπους Φροντιστές (ICs). Ενώ η πρόσβαση σε ιδρύματα LTC αναμένεται να αυξηθεί, η άτυπη περίθαλψη παραμένει η κυρίαρχη μορφή περίθαλψης σε όλη την Ευρώπη και προβλέπεται να αυξηθεί περαιτέρω στο μέλλον (Hoffman & Rodrigues, 2010).

Το έργο ICWE στοχεύει στη βελτίωση των συνθηκών για τους άτυπους φροντιστές αντιμετωπίζοντας βασικές ανάγκες που έχουν εντοπιστεί στην έρευνα: εκπαίδευση, επαγγελματική υποστήριξη, αποτελεσματική επικοινωνία με επαγγελματίες φροντίδας και βελτίωση της ευημερίας (Silva et al., 2013). Ταυτόχρονα, τα έργα απευθύνονται σε εργαζόμενους φροντίδας, οι οποίοι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη της αυτονομίας, της ικανότητας και της αυτοαποτελεσματικότητας των άτυπων φροντιστών.

Το έργο ICWE προτείνει την ανάπτυξη των ακόλουθων:

- Έναν προσβάσιμο ιστότοπο με πόρους και πληροφορίες σχετικά με την άτυπη φροντίδα, καθιστώντας διαθέσιμους όλους τους πόρους που αναπτύχθηκαν από το έργο.
- Ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για επαγγελματίες φροντίδας που εργάζονται με άτυπους φροντιστές, το οποίο θα καλύπτει τις κοινές ανάγκες που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές όταν φροντίζουν άλλα άτομα.
- Μια εργαλειοθήκη για άτυπους φροντιστές που καλύπτει διάφορα θέματα που αναπτύχθηκε σε συνδυασμό με επαγγελματίες φροντίδας, για παράδειγμα πώς να διαχειριστείτε τα γεύματα/διατροφές, να κατανοήσετε συγκεκριμένες ασθένειες, καθώς και νομικές ή οικονομικές πληροφορίες, και τη σημασία της ευημερίας στην αντιμετώπιση της άτυπης φροντίδας.

Για την επίτευξη των στόχων του έργου, κάθε εταίρος του έργου διευκόλυνε μια ομάδα εστίασης με άτυπους φροντιστές και επαγγελματίες φροντίδας για να εντοπίσει τα κύρια εμπόδια και τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών και των επαγγελματιών που εργάζονται μαζί τους. Οι πρωταρχικοί στόχοι των ομάδων εστίασης στη Γερμανία, την Πορτογαλία, την Ιταλία, την Ιρλανδία, την Ελλάδα και την Κύπρο ήταν να εντοπίσουν κοινά θέματα και θέματα που βιώνουν και οι δύο ομάδες, να συγκρίνουν τις εμπειρίες τους και να διατυπώσουν συστάσεις για βελτιωμένη υποστήριξη και εκπαίδευση για άτυπους φροντιστές στο πλαίσιο της συνεργασίας Erasmus+ έργο ICWE. Η παρούσα διακρατική έκθεση παρουσιάζει τα ευρήματα των ομάδων εστίασης που πραγματοποιήθηκαν σε χώρες εταίρους και αναλύει τις εμπειρίες, τις προκλήσεις και τις ανάγκες τόσο των άτυπων φροντιστών όσο και των επαγγελματιών φροντιστών, των επαγγελματιών που εργάζονται στη φροντίδα και της εκπαίδευσης ενηλίκων. Η έκθεση επικυρώνει τις εμπειρίες των συμμετεχόντων και αντιμετωπίζει τις ανάγκες τους για τη βελτίωση των τεχνικών φροντίδας και τη διασφάλιση της ευημερίας τους. Αυτή η διακρατική έκθεση υπογραμμίζει τις ομοιότητες και τις διαφορές μεταξύ των συμμετεχουσών χωρών της ΕΕ και ολοκληρώνεται με συστάσεις για μελλοντικά προγράμματα κατάρτισης με βάση αυτά τα αποτελέσματα.



Μεθοδολογία

Οι ομάδες εστίασης του ICWE υλοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας μια συστηματική μεθοδολογία που κάλυπτε την προετοιμασία, τον συντονισμό και την εκτέλεση, τη διαχείριση και την ανάλυση των συλλεγόμενων δεδομένων. Αυτή η προσέγγιση επιλέχθηκε για να αποκτήσει μια βαθύτερη κατανόηση της περίπλοκης δυναμικής της φροντίδας και των επιπτώσεών της σε όλους τους συμμετέχοντες.

Πριν από την υλοποίηση των ομάδων εστίασης, το RightChallenge παρείχε ολοκληρωμένες κατευθυντήριες γραμμές για να καθοδηγήσει και να προσανατολίσει όλους τους εταίρους του έργου στην προετοιμασία, την υλοποίηση και την ανάλυση των ομάδων εστίασης. Σε αυτές τις κατευθυντήριες γραμμές, οι εταίροι θα μπορούσαν να βρουν σχετικές πληροφορίες σχετικά με την οργάνωση, τον συντονισμό και τη διαχείριση, ανάλυση και τεκμηρίωση των δεδομένων που αποκτήθηκαν. Οι οδηγίες περιλάμβαναν τεχνικές πτυχές όπως η πρόσληψη και η καταγραφή, μια λεπτομερής δομή των ομάδων εστίασης με θέματα και ερωτήσεις για την καθοδήγηση της συζήτησης και οδηγίες για την ανάλυση και την αναφορά των αποτελεσμάτων της ομάδας εστίασης, συμπεριλαμβανομένου ενός απλού προτύπου για την αναφορά των αποτελεσμάτων ως ξεχωριστό έγγραφο. Με την υιοθέτηση μιας συμμετοχικής μεθοδολογίας που βασίζεται στη συμπερίληψη και την ενσυναίσθηση, τέθηκαν τα θεμέλια για αντίστοιχη επικοινωνία και πολύτιμη συνεργασία.

Χρονοδιάγραμμα και μορφή

Όλες οι ομάδες εστίασης πραγματοποιήθηκαν μεταξύ Απριλίου και Ιουλίου 2024. Λόγω της γεωγραφικής ποικιλομορφίας των συμμετεχόντων στην Πορτογαλία και την Ιρλανδία, οι ομάδες εστίασης που υλοποιήθηκαν από το RightChallenge και το European Health Futures Forum πραγματοποιήθηκαν σε ηλεκτρονική μορφή (μέσω Teams/Zoom), ενώ οι ομάδες εστίασης στην Ελλάδα και Γερμανία έλαβαν χώρα στα αντίστοιχα κεντρικά γραφεία τους, της EDRA στο Περιστέρι και του πρακτορείου iserundschmidt στη Βόννη. Για το Exeo Lab, η ομάδα εστίασης για άτυπους φροντιστές πραγματοποιήθηκε στις εγκαταστάσεις τους, ενώ η ομάδα εστίασης με επαγγελματίες πραγματοποιήθηκε μέσω Zoom, επιτρέποντας τη συμμετοχή και την αλληλεπίδραση ανεξάρτητα από γεωγραφικούς περιορισμούς. Γενικά, ήταν δύσκολο για ορισμένες χώρες να συντονίσουν μια μέρα και μια ώρα για όλους τους συμμετέχοντες. Λόγω αυτών των οργανωτικών προκλήσεων, το CARDET επέλεξε να προγραμματίσει συναντήσεις Zoom και αρκετά ραντεβού τηλεφωνικών κλήσεων τόσο με άτυπους όσο και με επαγγελματίες φροντιστές. Αυτή η προσέγγιση εξασφάλισε τη συλλογή πολύτιμων γνώσεων από τους συμμετέχοντες, ενώ συμπεριέλαβε διαφορετικά χρονοδιαγράμματα εργασίας.

Οργανισμός- Εταίρος	Ομάδα εστίασης - Άτυποι Φροντιστές	Ομάδα Εστίασης -Επαγγελματίες Φροντιστές
Iserundschmidt (Γερμανία)	29.04.2024	30.04.2024
RightChallenge (Πορτογαλία)	28.05.2024	05.04.2024
Exeo Lab (Ιταλία)	24.04.2024	29.04.2024
European Health Futures Forum (Ιρλανδία)	Ιούλιος 2024	Ιούλιος 2024



ΕΔΡΑ (Ελλάδα)	26.04.24	22.04.24
CARDET (Κύπρος)	14-19.05.2024	16-20.05.2024

Προφίλ Συμμετεχόντων

Ο στόχος των ομάδων εστίασης του ICWE ήταν να συλλέξουν πληροφορίες για τις συγκεκριμένες ανάγκες από τη σκοπιά των άτυπων φροντιστών και των επαγγελματιών/εκπαιδευτών ενηλίκων που εργάζονται στη φροντίδα. Για να προσεγγίσουν ένα ποικίλο προφίλ συμμετεχόντων, οι οργανισμοί-εταίροι συγκέντρωσαν συμμετέχοντες εξασφαλίζοντας μια ποικιλία ηλικιών και εμπειριών στο πεδίο της άτυπης και επαγγελματικής φροντίδας. Οι συμμετέχοντες προσλήφθηκαν μέσω δικτύου συνεργατών με οργανισμούς που εργάζονται στον τομέα και σε ορισμένες περιπτώσεις μέσω προσωπικών επαφών από το προσωπικό (π.χ. στην Πορτογαλία). Στην Ιρλανδία, οι συμμετέχοντες προσλήφθηκαν μέσω του Family Cars Ireland, της κύριας εθνικής φιλανθρωπικής οργάνωσης στην Ιρλανδία που υποστηρίζει άτυπους φροντιστές, και μέσω του προγράμματος σταδιοδρομίας στελεχών υπηρεσιών υγείας. Η πρόσληψη των συμμετεχόντων που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα έγινε μέσω κλήσης στους επαγγελματίες της EDRA και σε ανθρώπους και επαγγελματίες με τους οποίους συνεργάζεται ο οργανισμός. Όσον αφορά τους άτυπους φροντιστές, η EDRA προσέγγισε τους πιθανούς συμμετέχοντες μέσω των δικτύων τους, καθώς ο οργανισμός έχει δυναμική παρουσία στην τοπική κοινωνία, ιδιαίτερα στον τομέα της περίθαλψης.

Οι συμμετέχοντες για τις ομάδες εστίασης των άτυπων φροντιστών επιλέχθηκαν με βάση τον ρόλο τους ως κύριος φροντιστής για ένα μέλος της οικογένειας ή άλλο αγαπημένο πρόσωπο. Για να δημιουργηθεί ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα εμπειριών άτυπων φροντιστών, οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με βάση τις προηγούμενες εθελοντικές τους δραστηριότητες, είτε άμεσα είτε μέσω συνεργασιών. Εάν ήταν δυνατόν, οι τελικοί συμμετέχοντες αναγνωρίστηκαν από την εμπειρία τους σχετικά με τη φροντίδα (επαγγελματική ή άτυπη) και την επαγγελματική τους σχέση με τους φροντιστές.

Όσον αφορά την επαγγελματική φροντίδα, οι ομάδες εστίασης περιελάμβαναν μια ομάδα επαγγελματιών φροντιστών και εκπαιδευτών ενηλίκων από διαφορετικά ιατρικά και εκπαιδευτικά περιβάλλοντα, συμπεριλαμβανομένων γηροκομείων, νοσοκομείων και εγκαταστάσεων αποκατάστασης. Οι εκτεταμένες διαδικασίες επιλογής εγγυήθηκαν ότι η επιχείρηση φροντίδας εκπροσωπήθηκε από άτομα με ποικίλα υπόβαθρα και βαθμούς τεχνογνωσίας.

Οργανισμός- Εταίρος	Συμμετοχές - Άτυποι Φροντιστές	Συμμετοχές - Επαγγελματίες Φροντιστές
Iserundschmidt (Γερμανία)	3 άντρες και 3 γυναίκες, με μέσο όρο ηλικίας τα 39 έτη	3 γυναίκες και 2 άντρες, με μέσο όρο ηλικίας τα 35 έτη
RightChallenge (Πορτογαλία)	6 γυναίκες μεταξύ 21 και 54 ετών	2 ψυχολόγοι, 1 κοινωνική λειτουργός και 2 τεχνικοί διευθυντές μεταξύ 26 και 40 ετών (όλες γυναίκες)



Exeo Lab (Ιταλία)	5 άτομα	7 άτομα
European Health Futures Forum (Ιρλανδία)	5 άτομα, με μέσο όρο ηλικίας τα 47 έτη	5 άτομα, με μέσο όρο ηλικίας τα 47 έτη
EDRA (Ελλάδα)	5 άτομα, με τέσσερις από αυτούς άνω των 40 ετών	10 κοινωνικοί λειτουργοί, εργοθεραπευτές και ψυχολόγοι (9 γυναίκες, 1 άντρας)
CARDET (Κύπρος)	5 άτομα, με μέσο όρο ηλικίας τα 57 έτη	5 γυναίκες, με μέσο όρο ηλικίας τα 35 έτη

Στη Γερμανία, οι συμμετέχοντες περιελάμβαναν ένα ίσο μείγμα τριών ανδρών και τριών γυναικών, με μέση ηλικία τα 39 έτη. Η ομάδα των επίσημων φροντιστών και των εκπαιδευτών ενηλίκων αποτελούνταν από τρεις γυναίκες και δύο άνδρες, με μέση ηλικία τα 35 έτη.

Οι επαγγελματίες συμμετέχοντες στην Πορτογαλία ήταν όλες γυναίκες, εργάζονταν σε γηριατρική κατοικία στο Πόρτο ("Casa Maior") και σε κέντρο αποκατάστασης και επαγγελματικής κατάρτισης ("Cercifeira") και αποδείχθηκαν για εργασιακή εμπειρία στον τομέα μεταξύ 1 και 18 ετών. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι συχνά εργάζονταν απευθείας με άτυπους φροντιστές. Όλοι οι συμμετέχοντες είχαν πτυχίο ή μεταπτυχιακό. Οι συμμετέχοντες είχαν εμπειρία ως άτυποι φροντιστές μεταξύ 8 μηνών και 13 ετών και οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες φρόντιζαν έναν ηλικιωμένο ενήλικα (π.χ. γονέα, μεγάλο γονέα ή φίλο της οικογένειας), λόγω της νόσου Alzheimer, άλλων μορφών άνοιας και/ ή μειωμένη κινητικότητα. Μία συμμετέχουσα φροντίζει τον 18χρονο γιο της με αυτισμό. Το επίπεδο εκπαίδευσης διέφερε μεταξύ των συμμετεχόντων μεταξύ πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης, δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, πτυχίου και μεταπτυχιακού τίτλου.

Στην Ιταλία, συντονίστρια ήταν η Valeria Lavano, project manager του έργου ICWE, ειδικευμένη στις Διεθνείς Πολιτικές Σπουδές με μεταπτυχιακό στη Διεθνή Συνεργασία και Παγκόσμια Υποθέσεις & PNRR. Πρώην πολιτικός αναλυτής. Έχει μια δεκαετία εμπειρίας στον κόσμο του εθελοντισμού και πολλαπλές εμπειρίες στην Ιταλία και στο εξωτερικό. Ειδικεύεται στον τομέα των πολιτικών τοπικής ανάπτυξης και συνεργασίας.

Στην Ιρλανδία, είτε λόγω ευθυνών φροντίδας είτε λόγω εργασίας, 3 άτομα δεν μπόρεσαν να συμμετάσχουν στην ομάδα, αλλά παρείχαν ανατροφοδότηση μέσω της οργάνωσής τους. Οι συμμετέχοντες προτίμησαν να παραμείνουν ανώνυμοι. Λόγω του μικρού αριθμού συμμετεχόντων, δεν ήθελαν να συμπληρώσουν έντυπα σχετικά με τον σεξουαλικό προσανατολισμό, την εθνικότητα, καθώς θεώρησαν ότι μπορούσαν να αναγνωριστούν.

Στην Ελλάδα, και οι 10 επαγγελματίες είχαν εμπειρία στη συνεργασία με άτυπους φροντιστές. Επτά από αυτούς είχαν εργασιακή εμπειρία πάνω από δέκα χρόνια. Στην Ελλάδα, όπου η κοινωνική πολιτική εφαρμόζεται μέσω της οικογένειας, όλες οι συνεντεύξεις των άτυπων φροντιστών ήταν γυναίκες. Τέσσερις από τις άτυπες φροντιστριες ήταν 40+ ετών και συμμετείχε ένας νεαρός φροντιστής.



Όσον αφορά τους συμμετέχοντες στην Κύπρο, όλοι οι συμμετέχουσες ήταν γυναίκες με μέση ηλικία της ομάδας 56,5 (St.D.=6,29) ετών. Ως προς το μορφωτικό τους επίπεδο, 3 άτομα έχουν ολοκληρώσει το γυμνάσιο (δευτεροβάθμια εκπαίδευση), 1 άτομο έχει πτυχίο Bachelor και 1 άτομο Διδακτορικό. Όσον αφορά τις απαντήσεις τους με βάση τα έτη άτυπης φροντίδας, 3 άτομα απάντησαν 5 χρόνια, 1 απάντησε 9 χρόνια και 1 συμμετέχων απάντησε περισσότερα από 10 χρόνια, με αποτέλεσμα κατά μέσο όρο 6,8 χρόνια (Στ.Δ.=2,3). Αναφορικά με το είδος και το επίπεδο αναπηρίας του λήπτη φροντίδας τα αποτελέσματα διαμορφώθηκαν ως εξής: Η προχωρημένη ηλικία, τα κινητικά προβλήματα (οστεοπόρωση) και η ηλικία των ηλικιωμένων κατατάχθηκαν ως χαμηλής (2) βαρύτητας. Η κατάθλιψη και η θλίψη λόγω θανάτων στο σπίτι μαζί με προβλήματα στη σπονδυλική στήλη, προβλήματα κινητικότητας και αρχικά στάδια απώλειας μνήμης κατατάχθηκαν ως μέτριας (3) σοβαρότητας, ενώ η μειωμένη όραση και το Αλτσχάιμερ κατατάχθηκαν ως υψηλής (5) σοβαρότητας.

Μέτρα και Διαδικασίες

Στην αρχή κάθε ομάδας εστίασης, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για την εμπιστευτικότητα των δεδομένων που συλλέχθηκαν. Με την εξουσιοδότηση όλων των συμμετεχόντων, οι ομάδες εστίασης καταγράφηκαν σε βίντεο ή/και ήχο, ανάλογα με τις οργανωτικές συνθήκες κάθε χώρας.

Για να ενθαρρυνθεί ένας εις βάθος διάλογος σε όλες τις χώρες εταίρους και να ληφθούν ολοκληρωμένες απαντήσεις και από τις δύο ομάδες συμμετεχόντων, χρησιμοποιήθηκε ένας δομημένος οδηγός συζήτησης που αποτελείται από ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Αυτή η δομημένη αλλά προσαρμόσιμη προσέγγιση εξασφάλισε ότι οι διαφορετικές εμπειρίες και ιδέες των άτυπων και επαγγελματιών φροντιστών αποτυπώθηκαν αποτελεσματικά και αντιμετωπίστηκαν για το έργο ICWE.

Όπου οι συναντήσεις πραγματοποιήθηκαν στις εγκαταστάσεις εταίρων οργανισμών, όπως στη Γερμανία, την Ελλάδα και την Ιταλία, οι συμμετέχοντες έδωσαν τη συγκατάθεσή τους υπογράφοντας έντυπα συναίνεσης. Στην Πορτογαλία, μετά τις διαδικτυακές συνεδρίες εστάλησαν έντυπα συγκατάθεσης σε όλους τους συμμετέχοντες προς υπογραφή. Ένα ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση της ικανοποίησης των συμμετεχόντων σχετικά με την ομάδα εστίασης εστάλη επίσης σε όλους τους συμμετέχοντες μετά τις διαδικτυακές συνεδρίες. Η ομάδα εστίασης με επαγγελματίες διήρκησε 1 ώρα και 23 λεπτά, και η ομάδα εστίασης με άτυπους φροντιστές 1 ώρα και 51 λεπτά.

Στην Ελλάδα, και οι δύο συνεδρίες ομάδων εστίασης διήρκησαν περίπου μία ώρα, οι συμμετέχοντες ενημερώθηκαν για την προστασία των δεδομένων τους και υπέγραψαν τα έντυπα συγκατάθεσης πριν από την κύρια συνομιλία.

Κάθε ομάδα εστίασης στην Ιταλία διήρκησε ενενήντα λεπτά, δίνοντας αρκετό χρόνο στους συμμετέχοντες να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους στη φροντίδα. Για τη διευκόλυνση της συμμετοχής, πριν από τις συζητήσεις, δόθηκαν σε όλους τους συμμετέχοντες αναλυτικές οδηγίες σχετικά με τον τρόπο πρόσβασης στον σύνδεσμο Zoom και εξοικείωσης με τις λειτουργίες της πλατφόρμας για επαγγελματίες φροντιστές, ενώ για τους άτυπους φροντιστές οργανώθηκε μια συνεδρία περίπου μίας ώρας σε χώρο του ExeoLab .



Όσον αφορά τις διαδικτυακές συνεδρίες στην Ιρλανδία, οι φόρμες συναίνεσης διαβάστηκαν στους συμμετέχοντες και εξηγήθηκε ότι η συνεδρία θα ηχογραφηθεί και η ηχογράφιση θα διαγραφεί μόλις μεταγραφεί και θεματοποιηθεί.

Συντονισμός ομάδων εστίασης

Σε όλες τις χώρες εταίρους, καταβλήθηκαν προσπάθειες ώστε οι συντονιστές να δημιουργήσουν μια υποστηρικτική ατμόσφαιρα κατά τη διάρκεια των ομάδων εστίασης. Η χρήση μιας δομημένης προσέγγισης επέτρεψε τόσο την αυθόρμητη διερεύνηση των αναδυόμενων ιδεών όσο και τις καθοδηγούμενες συζητήσεις για συγκεκριμένα θέματα.

Για να επιτευχθούν έγκυρα αποτελέσματα, δόθηκε έμφαση στη δημιουργία μιας άνετης και λογικής ατμόσφαιρας και στις δύο συνεδρίες και στη χρήση διαφορετικών τεχνικών, όπως αντικατοπτρισμός, ενθάρρυνση των ανθρώπων να μιλήσουν, δημιουργία χώρου για όλα τα είδη θεμάτων και σύνοψη των πιο σημαντικών βασικών σημείων ή ερωτήσεων. Χρησιμοποιώντας στρατηγικές ενεργητικής ακρόασης και παρέχοντας ένα μη επικριτικό περιβάλλον, οι συντονιστές διευκόλυναν μια πολύτιμη συζήτηση σχετικά με τις ευκαιρίες και τις προκλήσεις στην επαγγελματική και άτυπη φροντίδα.

Στη Γερμανία, και οι δύο συνεδρίες διευκολύνθηκαν από τον κ. Karl Nsengimana, συντονιστή μάρκετινγκ στο iserundschmidt. Πριν από τις συζητήσεις, οι συμμετέχοντες συμμετείχαν σε ασκήσεις ενδυνάμωσης ομάδας για να καλλιεργήσουν μια χαλαρή ατμόσφαιρα.

Την ομάδα εστίασης με επαγγελματίες στην Πορτογαλία συντόνισε η Diana Filipe, ενώ τη συνεδρία της ομάδας εστίασης με τους άτυπους φροντιστές διηύθυνε η Elisa Klein-Peters. Η κατοχή μεταπτυχιακού τίτλου στην ψυχολογία και η συμμετοχή αμφότερων στο Εθνικό Τάγμα Ψυχολόγων στην Πορτογαλία έδωσε στους συντονιστές τις απαραίτητες δεξιότητες για να διεξάγουν τις συνεδρίες με ευαισθησία και έμφαση στα διαφορετικά εργασιακά περιβάλλοντα και συναισθήματα σχετικά με δυσκολίες και προκλήσεις σε μεμονωμένες καταστάσεις. Στην αρχή και των δύο ομάδων εστίασης ζητήθηκε από κάθε συμμετέχοντα να παρουσιάσει σύντομα τον εαυτό του, τα ονόματά του, το επάγγελμά του και την εμπειρία του σχετικά με την επαγγελματική/ άτυπη φροντίδα.

Στην Ιταλία, οι συντονιστές χρησιμοποίησαν διάφορες στρατηγικές για να δημιουργήσουν μια ενθαρρυντική και φιλόξενη ατμόσφαιρα, επιτρέποντας στους συμμετέχοντες να μοιραστούν τις εμπειρίες τους με ειλικρίνεια και αυθεντικότητα. Οι συνομιλίες κάλυψαν τις επιτυχίες και τις προόδους στον τομέα, καθώς και τη συναισθηματική επιβάρυνση της φροντίδας, παρέχοντας μια ολιστική κατανόηση των πολύπλοκων παραγόντων που επηρεάζουν το περιβάλλον φροντίδας. Οι συμμετέχοντες έλαβαν λεπτομερείς εξηγήσεις σχετικά με τους στόχους της μελέτης και τα δικαιώματά τους, προωθώντας μια ανοιχτή γραμμή επικοινωνίας και προάγοντας την εμπιστοσύνη. Λήφθηκε συγκατάθεση για να επιβεβαιωθεί η προθυμία τους να μοιραστούν εμπειρίες για τη βελτίωση των πρακτικών φροντίδας. Οι συντονιστές καθοδήγησαν με έμπειρο τρόπο τις συζητήσεις, διασφαλίζοντας ότι η άποψη κάθε συμμετέχοντος αναγνωρίστηκε και ακούστηκε.

Στην Ιρλανδία, οι ομάδες εστίασης διευκολύνθηκαν από τον Jim Phillips. Καθώς οι αριθμοί ήταν μικροί, κάθε συμμετέχων είχε χρόνο να μοιραστεί τις απόψεις του σε βάθος και διευκολύνθηκε



μια ευρεία συζήτηση. Υπήρξε πολύ υψηλό επίπεδο συμφωνίας για βασικά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και η ιδιότητα του να πληρώνεται.

Στην Ελλάδα, την πρώτη ομάδα εστίασης συντόνισε μια κοινωνιολόγος – ερευνήτρια και τη δεύτερη, ένας κοινωνικό λειτουργός και εκπαιδευτικός. Και οι δύο συντονιστές ήταν έμπειροι στην εργασία με άτομα σε ευάλωτες καταστάσεις και ως εκ τούτου ευαίσθητοι σε σημαντικά ηθικά ζητήματα όπως η εμπιστευτικότητα, η ενεργή ακρόαση, η μη επικριτική προσέγγιση και μια προσέγγιση ευαίσθητη στο φύλο. Οι ομάδες εστίασης ξεκίνησαν με ορισμένες δραστηριότητες για να σπάσουν τον πάγο, να εξοικειωθούν οι συμμετέχοντες με την ομάδα και να αισθάνονται άνετα να εκφράσουν τις απόψεις τους. Οι συντονιστές ξεκίνησαν τις συνεδρίες παρουσιάζοντας τους εαυτούς τους και εξηγώντας τον σκοπό της ομάδας εστίασης. Ενθάρρυναν επίσης τους συμμετέχοντες να συστηθούν και να μοιραστούν λίγο τις εμπειρίες τους σχετικά με τη φροντίδα. Επιπλέον, έγινε σαφές σε όλους τους συμμετέχοντες ότι δεν υπάρχουν σωστές ή λάθος απαντήσεις και ότι εκτιμώνται όλες οι προοπτικές. Στη συνέχεια, ξεκίνησε η συζήτηση για την εμπειρία τους στη φροντίδα και όλοι μοιράστηκαν την εμπειρία τους. Η ενεργή ακρόαση και η οπτική επαφή εκ μέρους των συντονιστών ήταν πολύ σημαντικές για την ομαλή υλοποίηση της συνομιλίας. Επιπλέον, η σύνοψη των βασικών σημείων ήταν πολύ χρήσιμη για την ανάπτυξη της συζήτησης. Τέλος, οι συντονιστές τόνισαν ότι δίνεται χώρος σε άτομα που ήταν πιο εσωστρεφή και έβαλαν κάποια όρια σε άλλους που είχαν την τάση να διακόπτουν τους άλλους.

Οι ομάδες εστίασης στην Κύπρο διευκολύνθηκαν από την κα Άντρη Αγαθοκλέους, έμπειρη εξωτερική συνεργάτιδα του CARDET - αδειούχος ψυχολόγος και Συστημική/Οικογενειακή Ψυχοθεραπεύτρια με περισσότερα από 10 χρόνια εμπειρίας στον τομέα της ευεξίας.

Διαχείριση και Ανάλυση Ομάδας Εστίασης

Ακολουθώντας τις παρεχόμενες κατευθυντήριες γραμμές, αφού έλαβαν τη συγκατάθεση των συμμετεχόντων στην ομάδα εστίασης, οι εταίροι του έργου κατέγραψαν τις συνεδρίες τους, μετέγραψαν τα δεδομένα και τα ανέλυσαν ακολουθώντας το πλαίσιο θεματικής ανάλυσης που σκιαγραφήθηκε από τους Braun και Clarke (2006). Αυτό το πλαίσιο βοηθά στη σύνοψη των ευρημάτων χρησιμοποιώντας κωδικούς και ετικέτες που υποδεικνύουν τι συνεισφέρεται ή συζητείται από κάθε δήλωση. Αυτές μπορεί να είναι βασικές ιδέες ή έννοιες, που αναφέρονται σε συμπεριφορές, αξίες ή συναισθήματα. Μετά την κωδικοποίηση, οι εταίροι εντόπισαν θέματα, τα οποία ήταν το τελικό αποτέλεσμα της ανάλυσης. Μέσω αυτής της μεθόδου, τα μεγάλα δεδομένα που συλλέγονται από τους διάφορους συμμετέχοντες μπορούν να συνοψιστούν και να αναφερθούν με συνοπτικό τρόπο, αλλά με τρόπο που αντικατοπτρίζει με ακρίβεια και αποτυπώνει με νόημα τις απαντήσεις που συλλέγονται για κάθε ερώτηση. Σε κάθε χώρα εταίρο, ηχογραφημένο υλικό ήχου και/ή βίντεο μεταγράφηκε σε γλώσσες συνεργατών, και συνοψίστηκαν τα ευρήματα χρησιμοποιώντας κατηγορίες για τον ορισμό βασικών ιδεών, εννοιών και θεμάτων.



Αποτελέσματα Ομάδων Εστίασης- Άτυποι Φροντιστές

Η επόμενη ενότητα θα παρουσιάσει τα βασικά θέματα από κάθε ομάδα εστίασης με άτυπους φροντιστές (ΑΦ), που οργανώνονται ανά χώρα εταίρο. Στη συνέχεια, μια περίληψη θα τονίσει τις ομοιότητες και τις διαφορές στα καθορισμένα θέματα μεταξύ των συμμετεχουσών χωρών της ΕΕ.

Αποτελέσματα Γερμανίας

Έλλειψη αναγνώρισης και σεβασμού

Οι φροντιστές εξέφρασαν την απογοήτευσή τους που αποκαλούνται άτυποι φροντιστές και την αίσθηση ότι αυτή η ορολογία υπονομεύει τη συνεισφορά τους σε σύγκριση με επαγγελματίες φροντιστές.

Οικονομική καταπόνηση

Οι ΑΦ εξηγούσαν ότι έπρεπε να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους για να φροντίσουν τους γονείς τους, υποδεικνύοντας ότι η οικονομική υποστήριξη από το κράτος είναι ανεπαρκής. Ένας άλλος άτυπος φροντιστής μοιράστηκε ότι δε λαμβάνουν καμία οικονομική βοήθεια επειδή το κράτος δεν αναγνωρίζει την ανάγκη για την κατάστασή τους, επιβαρύνοντας τα οικονομικά τους βάρη.

Συναισθηματικό και Ψυχολογικό Στρες

Συζητήθηκε η αντιστροφή ρόλου στις σχέσεις φροντίδας, με έναν φροντιστή να τονίζει τη δυσκολία να φανταστεί κανείς ότι τον φροντίζουν τα παιδιά του. Αρκετοί φροντιστές σημείωσαν τις συναισθηματικές προκλήσεις του να παρακολουθούν τα αγαπημένα τους πρόσωπα να υποφέρουν.

Επιπτώσεις στην προσωπική και επαγγελματική ζωή

Δύο φροντιστές μίλησαν για την πίεση στην προσωπική ζωή και τη σταδιοδρομία τους, υποδεικνύοντας ότι οι ευθύνες φροντίδας έχουν οδηγήσει σε σημαντικές αλλαγές στον τρόπο ζωής και θυσίες.

Ασυμφωνίες μεταξύ των νομικών δικαιωμάτων και της πραγματικότητας

Οι ΑΦ επεσήμαναν το χάσμα μεταξύ της νομικής υποστήριξης που υποτίθεται ότι παρέχεται από το κράτος και της πραγματικής υποστήριξης που έλαβαν, οδηγώντας σε πρόσθετες προκλήσεις για τους φροντιστές.

Αποτελέσματα Πορτογαλίας

1. Προκλήσεις του άτυπου φροντιστή: Ψυχολογική επιβάρυνση και αντίκτυπος στην οικογένεια



Διαθεσιμότητα: Οι άτυποι φροντιστές συζητούσαν συχνά την ανάγκη «να είναι πάντα διαθέσιμοι». Δεδομένου ότι φροντίζουν ένα μέλος της οικογένειας που, στις περισσότερες περιπτώσεις, βρίσκεται σε κατάσταση απόλυτης εξάρτησης, οι άτυποι φροντιστές εξέφρασαν το βάρος τους να μην έχουν χρόνο για άλλες δραστηριότητες, φίλους ή οικογενειακές εκδηλώσεις. Συνεχίζουν το έργο φροντίδας μετά την «αμειβόμενη εργασία». Μερικοί συμμετέχοντες έπρεπε να σταματήσουν ή να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους για να φροντίσουν ένα μέλος της οικογένειας με πλήρη απασχόληση, νιώθοντας ότι δεν είχαν τίποτα άλλο να κάνουν εκτός εργασίας και φροντίδας. Η αίσθηση ότι είναι πάντα διαθέσιμοι τους έκανε επίσης δύσκολο να εκτιμήσουν τα διαλείμματα και να αφιερώσουν χρόνο στον εαυτό τους για να ξεκουραστούν.

Συναισθηματική και ψυχολογική επιβάρυνση: Εκτός από το ότι ήταν πάντα διαθέσιμοι, οι άτυποι φροντιστές ανέφεραν ψυχολογική κόπωση και επιβλαβείς επιπτώσεις στην ψυχική τους υγεία. Όντας περιορισμένοι στο να αφιερώσουν χρόνο για τον εαυτό τους, παραμελούσαν τη δική τους υγεία (τόσο σωματική όσο και ψυχική). Επιπλέον, οι περισσότεροι εξέφρασαν το αίσθημα ότι είναι μόνοι στα καθήκοντά τους και ότι αισθάνονται αποκλειστικά υπεύθυνοι για το έργο φροντίδας. Όταν πρόκειται για ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας, όπως οι γονείς άτυπων φροντιστών, αντιμετώπιζαν τακτικά αλλαγές στην προσωπικότητα των γονιών τους, για παράδειγμα λόγω της νόσου του Αλτσχάιμερ και του πιθανού θανάτου του μέλους της οικογένειας που φροντίζουν. Υπό αυτή την έννοια, η αίσθηση του «θρήνου» είναι πάντα παρούσα. Ταυτόχρονα, πολλοί εξέφρασαν αισθήματα ενοχής που αισθάνονται κουρασμένοι και εξαντλημένοι και ενοχές που δεν μπορούν να κάνουν περισσότερα για να παρηγορήσουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Ένας συμμετέχων μίλησε για τις κρίσεις άγχους και το συχνό κλάμα στην καθημερινή του ζωή. Οι άτυποι φροντιστές βρίσκονται σε μια κατάσταση φροντίδας που αλλάζει και εξελίσσεται συνεχώς, η οποία απαιτεί ικανότητες προσαρμογής και αποτελεσματική συμπεριφορά αντιμετώπισης. Όλες αυτές οι καταστάσεις μπορεί να οδηγήσουν σε ένα αίσθημα συντριβής και ανικανότητας.

Επιπτώσεις στην οικογένεια: Οι περισσότεροι άτυποι φροντιστές ανέφεραν ότι η κατάσταση στο σπίτι απαιτούσε σημαντική προσαρμογή για όλη την οικογένεια. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η συναισθηματική σύνδεση με ένα μέλος της οικογένειας υπό τη φροντίδα τους έκανε πολλές καταστάσεις ακόμη πιο δύσκολες. Ειδικά τα εγγόνια θα υπέφεραν από την κατάσταση στο σπίτι, και σίγουρα είχε κάποιο αντίκτυπο στις οικογενειακές σχέσεις. Από την άλλη πλευρά, περιγράφηκε έλλειψη οικογενειακής υποστήριξης, μαζί με ένα αίσθημα απογοήτευσης από την οικογένεια στο πλαίσιο μιας κόρης που φροντίζει μόνη της έναν γονέα.

Εργασία και αφοσίωση: Παρά τις απαιτήσεις της κατάστασης περίθαλψης σε όλα τα μέλη της οικογένειας, οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η αφοσίωσή τους πηγάζει από την αγάπη και τη στοργή για τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Νιώθουν σαν να δίνουν κάτι πίσω στους γονείς τους. Ταυτόχρονα, η φροντίδα για κάποιον χαρακτηρίστηκε από τους περισσότερους συμμετέχοντες ως «κάτι καινούργιο» και εξέφρασαν δυσκολίες λόγω της έλλειψης γνώσεων στον τομέα.

2. Έλλειψη υποστήριξης, πόρων και συντριπτική γραφειοκρατία



Co-funded by
the European Union

Χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντανakλούν κατ' ανάγκη τις απόψεις και τις γνώμες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (EACEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο EACEA μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι γι' αυτές. [Αριθμός έργου: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Εξωτερική υποστήριξη και πόροι: Εκτός από το αίσθημα έλλειψης υποστήριξης από τα μέλη της οικογένειάς τους, κεντρικό θέμα κατά τη διάρκεια της ομάδας εστίασης ήταν η έλλειψη πόρων και γνώσης σχετικά με το επίσημο καθεστώς και τα δικαιώματα του άτυπου φροντιστή στην Πορτογαλία. Οι συμμετέχοντες ένιωσαν έλλειψη εργαλείων για την αντιμετώπιση της κατάστασης στο σπίτι και συχνά δεν είχαν γνώση των δικτύων υποστήριξης και των εθνικών και περιφερειακών πόρων βοήθειας. Από τη μία πλευρά, τους έλειπε κάποια εξωτερική δημόσια υποστήριξη. Από την άλλη πλευρά, θεώρησαν απαραίτητο να ευαισθητοποιήσουν την κατάσταση των άτυπων φροντιστών – μεταξύ άλλων επαγγελματιών. Ζήτησαν βοήθεια για το πώς να προσεγγίσουν τους οργανισμούς υποστήριξης και εξέφρασαν την ανάγκη για μια διαδικτυακή πλατφόρμα για παράδειγμα για υποστήριξη και ανταλλαγή ιδεών. Συχνά, δεν ένιωθαν ότι «ακούγονται» και αισθάνονταν έλλειψη επικοινωνίας και πληροφόρησης σχετικά με τις δυνατότητες εξωτερικής υποστήριξης.

Εκπαίδευση και γνώση: Καθώς η κατάσταση της περίθαλψης ήταν κάπως απροσδόκητη και νέα για τους περισσότερους συμμετέχοντες, εξέφρασαν έλλειψη εμπειρίας και γνώσης σε ορισμένα θέματα. Ανέφεραν συχνά ότι δεν ήταν προετοιμασμένοι για την κατάσταση της φροντίδας στο σπίτι και την ανάγκη να εκπαιδευτούν και να προετοιμάσουν τα μέλη της οικογένειας σχετικά με τις δυνατότητες και τις δομές (π.χ. προετοιμασία γονέων για γηροκομεία).

Επικοινωνία και γραφειοκρατία: Οι συμμετέχοντες περιέγραψαν περίπλοκες γραφειοκρατικές διαδικασίες και έλλειψη επικοινωνίας μεταξύ εξωτερικών υπηρεσιών. Δήλωσαν ότι θα ήταν χρήσιμο να δημιουργηθεί ένα δίκτυο υποστήριξης ή/και μια εφαρμογή για την αντιμετώπιση αυτού του ζητήματος.

3. Ειδικές προκλήσεις στη φροντίδα: βία και επιθετικότητα, ψυχικές ασθένειες και προκαταλήψεις

Βία και επιθετικότητα: Ένα κεντρικό θέμα που αναφέρθηκε σε διαφορετικά πλαίσια ήταν η εμφάνιση σωματικής και λεκτικής βίας και επιθετικότητας στο περιβάλλον φροντίδας. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η φροντίδα ενός μέλους της οικογένειας είναι απαιτητική και οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι αισθάνονται εξαντλημένοι και δεν μπορούν να αφιερώσουν χρόνο για να ξεκουραστούν. Συχνά, λόγω συμπτωμάτων άνοιας σε μέλη της οικογένειας (κυρίως γονείς), οι συμμετέχοντες περιέγραψαν καταστάσεις στο σπίτι όπου εκτέθηκαν σε λεκτική ή σωματική βία από τους γονείς τους και δεν ήξεραν πώς να τις αντιμετωπίσουν. Παρόλο που ήξεραν ότι ήταν μέρος της ασθένειας, ένιωθαν ανίκανοι και συγκλονισμένοι.

Φροντίδα και ψυχικές ασθένειες: Ειδικά όταν πρόκειται για Αλτσχάιμερ ή άνοια, οι συμμετέχοντες περιέγραψαν δύσκολες καταστάσεις στην καθημερινή τους εργασία φροντίδας. Εξέφρασαν έλλειψη γνώσης σχετικά με τα ψυχικά συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένων αυτών των εξαρτημένων ενηλίκων με αναπηρίες ή λειτουργική ποικιλομορφία. Οι συμμετέχοντες ένιωσαν ότι υπήρχαν προκαταλήψεις για τους ενήλικες με αναπηρίες και επίσης για τους ηλικιωμένους (ηλικία). Ένιωσαν την ανάγκη να λάβουν περισσότερες γνώσεις για διάφορες ψυχικές ασθένειες.

Προκατάληψη και επικοινωνία: Συχνά, οι άτυποι φροντιστές βρέθηκαν σε καταστάσεις όπου έπρεπε να μιλήσουν για δύσκολα θέματα. Αυτό θα μπορούσε να συμβεί σε καταστάσεις όπου



ήρθαν αντιμέτωποι με ζητήματα όπως η βία και ο θάνατος, αλλά και όταν συζητούσαν με τους γονείς τους την πιθανότητα να πάνε σε οίκο ευγηρίας. Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν την ανάγκη να εργαστούν για τις προκαταλήψεις για τους ηλικιωμένους (ηλικία) και την ανάγκη να γνωρίζουν καλύτερα πώς να επικοινωνούν με τους γονείς. Συχνά, αυτές οι καταστάσεις προκαλούσαν αισθήματα ενοχής ή έλλειψη ικανότητας να θέσουν όρια μεταξύ τους και των γονιών τους.

Αποτελέσματα Ιταλίας

1. Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της φροντίδας

Οι συζητήσεις της ομάδας εστίασης αποκάλυψαν ένα σημαντικό συναισθηματικό βάρος που βιώνουν τόσο οι άτυποι φροντιστές όσο και οι επαγγελματίες φροντιστές. Για τους άτυπους φροντιστές, το συναισθηματικό τρενάκι της φροντίδας των αγαπημένων προσώπων συζητήθηκε ανοιχτά, με πολλά να αναφέρουν συναισθήματα ανησυχίας, άγχους και εξάντλησης. Αυτές οι συνομιλίες τόνισαν το τεράστιο ψυχολογικό βάρος που συνεπάγεται το να είσαι άτυπος φροντιστής. Οι συμμετέχοντες τόνισαν την ανάγκη για ενσυναίσθηση και υποστήριξη από τα κοινωνικά δίκτυα και τους ιατρικούς επαγγελματίες, καθώς και τη σημασία της επικύρωσης για την αντιμετώπιση των συναισθηματικών προκλήσεων. Παρά το γεγονός ότι αισθάνονται καταβεβλημένοι από τις ευθύνες τους, οι ΑΦ εξέφρασαν επίσης μια βαθιά αίσθηση ικανοποίησης και νόημα που προέρχεται από τη φροντίδα για τα αγαπημένα τους πρόσωπα. Τόνισαν την ανάγκη συμπόνιας και σεβασμού στη μεταχείριση τόσο από τους επαγγελματίες υγείας όσο και από τα μέλη της κοινότητας, σημειώνοντας ότι η έλλειψη κατανόησης και ενσυναίσθησης επιδείνωσε τα συναισθήματα απομόνωσης και απογοήτευσης.

2. Οικονομικό άγχος, δυσκολίες στον χώρο εργασίας και περιορισμοί πόρων

Εκτός από τη συναισθηματική πολυπλοκότητα της φροντίδας, οι συμμετέχοντες τόνισαν σημαντικό οικονομικό άγχος και εμπόδια σταδιοδρομίας που αντιμετωπίζουν τόσο οι άτυποι όσο και οι επαγγελματίες φροντιστές. Οι άτυποι φροντιστές μοιράστηκαν εμπειρίες θυσίας της επαγγελματικής ανέλιξης, μείωσης των ωρών εργασίας ή ακόμα και εγκατάλειψης της εργασίας τους για να εκπληρώσουν τις ευθύνες φροντίδας τους. Η οικονομική επιβάρυνση της φροντίδας, συμπεριλαμβανομένων των εξόδων από την τσέπη για ιατρικές προμήθειες, μεταφορά και αλλαγές στο σπίτι, ήταν μια σημαντική πηγή άγχους. Πολλοί συμμετέχοντες εξέφρασαν απογοήτευση για την έλλειψη οικονομικών πόρων και βοήθειας, ιδιαίτερα για όσους δεν έχουν επαρκή ασφάλιση ή αποταμιεύσεις. Η εξισορρόπηση των καθηκόντων εργασίας και φροντίδας ήταν μια άλλη σημαντική πρόκληση, που συχνά άφηνε τους ΑΦ να αισθάνονται διχασμένοι μεταξύ των ρόλων εργασίας και φροντίδας. Αυτό το ζήτημα επιδεινώθηκε από την έλλειψη κατανόησης και τα ευέλικτα χρονοδιαγράμματα εργασίας των εργοδοτών, που συμβάλλουν στην οικονομική ανασφάλεια και την αίσθηση ότι δεν υποστηρίζονται.

Υπηρεσίες Προσωρινής Φροντίδας και Διεπιστημονικής Συνεργασίας Κατά τη διάρκεια των συζητήσεων της ομάδας εστίασης, οι άτυποι και οι επαγγελματίες φροντιστές εντόπισαν και οι δύο κρίσιμες ανάγκες που θα μπορούσαν να ενισχύσουν τους ρόλους φροντίδας τους. Για τους ΑΦ, η ανάγκη για υπηρεσίες φροντίδας ανάπαυλας προέκυψε ως σημαντικό θέμα. Τόνισαν τη



σημασία της πρόσβασης σε προσωρινή υποστήριξη φροντίδας για την ανακούφιση από τις πιέσεις και τις υποχρεώσεις των ρόλων τους, έστω και προσωρινά. Στην Ιταλία, οι υπηρεσίες ανάπαυλας φροντίδας παρέχονται μέσω μιας συνεργασίας φορέων φροντίδας ανάπαυλας, κοινοτικών ομάδων και τοπικών επαγγελματιών υγείας. Αυτές οι υπηρεσίες, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν υποστήριξη κατ' οίκον φροντίδας, ημερήσια προγράμματα ή επιλογές βραχυπρόθεσμης οικιακής φροντίδας, επιτρέπουν στους ΑΦ να κάνουν τα απαραίτητα διαλείμματα και να δίνουν προτεραιότητα στη δική τους ευημερία. Το έργο ICWE αναγνωρίζει τον κρίσιμο ρόλο των άτυπων φροντιστών και στοχεύει να τους παρέχει τους πόρους και την υποστήριξη που χρειάζονται για να διατηρήσουν τις προσπάθειές τους περίθαλψης μακροπρόθεσμα, αντιμετωπίζοντας τη ζήτηση για φροντίδα ανάπαυλας.

Αποτελέσματα Ιρλανδίας

Πρόσβαση στην επίσημη υποστήριξη

Ζητήματα όπως η πρόσβαση στη φροντίδα ανάπαυλας, η συνεχής υποστήριξη και η αξιοπιστία της επαγγελματικής φροντίδας ήταν ένα βασικό ζήτημα. Αυτό έχει ευρύ φάσμα επιπτώσεων σε διαφορετικά επίπεδα:

Οικονομικός αντίκτυπος: Το να μην μπορείς να βασιστείς στην επαγγελματική φροντίδα για κάποιους κατέστησε αδύνατη την εργασία. Η μόνη εξαίρεση ήταν ο συμμετέχων που μπορούσε να εργαστεί από το σπίτι. Διαφορετικά για την πλειονότητα η αναξιοπιστία έκανε πολύ δύσκολη την απασχόληση.

«Προσπάθησα να επιστρέψω στη δουλειά στην αρχή,

αλλά οι φροντιστές δεν εμφανίστηκαν

και επέστρεψα ξανά στο σπίτι"

- Συμμετέχων ΑΦ Ιρλανδία –

Επιπτώσεις στη συναισθηματική ευεξία: Η έλλειψη πρόσβασης σε φροντίδα ανάπαυσης οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα άγχους. Αυτό επηρεάζει όλους τους τομείς της ζωής. Επιπλέον, οι δυσκολίες κατά την υποβολή αίτησης για επίσημη υποστήριξη φροντίδας είναι πολύ συναισθηματικά εξαντλητικές, καθώς οι συμμετέχοντες πρέπει να ασκήσουν έφεση κατά των πρώτων αποφάσεων. Θα πρέπει να σημειωθεί ωστόσο ότι από τη στιγμή που είχαν εξασφαλιστεί επίσημη φροντίδα, υπήρχε μεγάλη ικανοποίηση από αυτό που έλαβαν.

«Ακόμη και όταν καταφέρετε να λάβετε την υποστήριξη που δικαιούστε νόμιμα, δεν είναι με τον τρόπο που θα έπρεπε. Δεν υπάρχουν οι πόροι για να σας δοθούν αυτά που πραγματικά χρειάζεστε».

- Συμμετέχων ΑΦ Ιρλανδία –

Αυτό εκφράστηκε εξίσου από άτομα με τυπική ιδιότητα, εξέφρασαν την αίσθηση απογοήτευσης από τους περιορισμούς που τους τέθηκαν.



Co-funded by
the European Union

Χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντανακλούν κατ' ανάγκη τις απόψεις και τις γνώμες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (ΕΑΕΑ). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο ΕΑΕΑ μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι γι' αυτές. [Αριθμός έργου: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Οικονομικός αντίκτυπος της φροντίδας

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, οι περιορισμοί στις ευκαιρίες απασχόλησης άφησαν πολλούς να εξαρτώνται από τα κρατικά επιδόματα που έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην οικονομική κατάσταση. Αυτό επιδεινώνεται περαιτέρω από τα υψηλότερα λειτουργικά έξοδα, όπως θέρμανση κ.λπ. Έλεγχος εισοδήματος και μέσων - όπου είτε το εισόδημα του ίδιου του φροντιστή, το εισόδημα των συντρόφων τους ή το εισόδημα του νοικοκυριού υπερβαίνει τα όρια επιλεξιμότητας.

Υγεία και Ευεξία Φροντιστή

Αυτό ήταν ένα ευρύ φάσμα που κάλυπτε τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική υγεία. Ζητήματα όπως η μοναξιά και η απομόνωση από το άγχος και την κατάθλιψη.

«Είναι οι χρονικοί περιορισμοί, το άγχος, η κούραση και η απομόνωση,

αυτή η έλλειψη σύνδεσης με τους άλλους,

ξέρετε, χάνω τη σχέση με τους άλλους»

- Συμμετέχουσα ΑΦ Ιρλανδία -

Η ευημερία ήταν ένα βασικό θέμα, συχνά οι άνθρωποι αντιμετώπιζαν τη δική τους μακροχρόνια ασθένεια ή είχαν άλλους στο σπίτι. Ο συνδυασμός της έλλειψης επίσημων πόρων και της πρόσθετης συναισθηματικής επιβάρυνσης της φροντίδας έχουν σημαντικό αντίκτυπο.

Πόροι

Μια μακρά συζήτηση ήταν η βοήθεια σχετικά με το ποιοι πόροι θα ήταν χρήσιμοι. Υπήρξε συμφωνία ότι υπάρχει ήδη ένα ευρύ φάσμα διαθέσιμων πόρων - βασικό ζήτημα είναι ο χρόνος και η πρόσβαση. Αναγνωρίστηκε επίσης ότι οι πληροφορίες από μόνες τους δεν θα έλυναν πολλά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Οι πληροφορίες πρέπει να είναι σε θέση να διαβαστούν και να κατανοηθούν γρήγορα- χωρίς μεγάλο όγκο κειμένου ή ιστοσελίδων. Απλός σχεδιασμός με καθαρά τμήματα στα οποία θα μπορούσαν να έχουν πρόσβαση όταν χρειαστεί.

Βασικοί τομείς που θα έβρισκαν χρήσιμοι οι συμμετέχοντες ήταν:

- Πρόσβαση σε υποστήριξη φροντιστών σε έναν ασφαλή εμπιστευτικό χώρο (τόσο ΑΦ όσο και επαγγελματίες)
- Πρόσβαση σε πληροφορίες υψηλής ποιότητας σχετικά με το νομικό καθεστώς και τον τρόπο υποβολής αίτησης για υποστήριξη
- Μενού επιλογών που καλύπτει μια σειρά θεμάτων υποστήριξης:

Σε διανοητικό και συναισθηματικό επίπεδο:

Σωματική ευεξία

Πρακτική βοήθεια- στέγαση, βοηθήματα



Co-funded by
the European Union

Χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντανακλούν κατ' ανάγκη τις απόψεις και τις γνώμες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (EACEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο EACEA μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι γι' αυτές. [Αριθμός έργου: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Γραμμές υποστήριξης

Αποτελέσματα Ελλάδας

Πώς το να είσαι φροντιστής αλλάζει τη ζωή σου

Όλοι οι συμμετέχοντες κατέστησαν σαφές ότι το να είσαι άτυπος φροντιστής είναι ψυχικά εξαντλητικό. Όπως το είπε ένας συμμετέχων, «είναι σαν να χάνεις τον εαυτό σου στη διαδικασία». Οι σχέσεις επηρεάζονται, η φροντίδα του εαυτού παραμελείται και η επαγγελματική ζωή επηρεάζεται επίσης. Ήταν συγκλονιστικό το άκουσμα από έναν συμμετέχοντα ότι «δεν απόλαυσα την παιδική ηλικία των παιδιών μου επειδή φρόντιζα τον πατέρα μου». Αυτή η φράση δείχνει με έντονο τρόπο ότι επηρεάζονται οι σχέσεις του φροντιστή και χρειάζεται υποστήριξη για να συνδεθεί με το περιβάλλον του και να νιώσει ενδυναμωμένος. Οι άτυποι φροντιστές αναγκάζονται να αφοσιωθούν στη φροντίδα του ατόμου που έχει ανάγκη, που αφήνουν πίσω τον εαυτό τους και την υπόλοιπη οικογένεια. Ξεχνούν την ευημερία τους καθώς προτεραιότητά τους γίνεται το άτομο που χρειάζεται τη φροντίδα. Αυτή η κατάσταση έχει ως αποτέλεσμα αισθήματα κόπωσης, συναισθηματικής εξάντλησης και κατάθλιψης. Πολλοί άτυποι φροντιστές επιλέγουν να εγκαταλείψουν την εργασία τους για να φροντίσουν το άτομό τους καθώς η εναλλακτική τους είναι τα ιδιωτικά κέντρα φροντίδας που δεν μπορούν να αντέξουν οικονομικά.

Ανάγκη στήριξης από το κράτος

Όλοι ανεξαιρέτως οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν την ανάγκη να λάβουν στήριξη από το κράτος και το κοινωνικό τους περιβάλλον. Τόσο οι άτυποι φροντιστές όσο και οι επαγγελματίες επιβεβαίωσαν ότι το κράτος απουσιάζει παντελώς όσον αφορά την πρακτική υποστήριξη των άτυπων φροντιστών και των ανθρώπων που χρειάζονται τη φροντίδα. Δεν υπάρχουν δημόσιες υπηρεσίες που να υποστηρίζουν τους άτυπους φροντιστές, και αυτό σημαίνει ότι είναι μόνοι τους για να αντιμετωπίσουν το δύσκολο έργο της φροντίδας του ατόμου τους. Επιπλέον, οι περισσότεροι άτυποι φροντιστές δεν ξέρουν πού να ζητήσουν υποστήριξη, καθώς δεν υπάρχει καθοδήγηση από τα νοσοκομεία ή τους γιατρούς. Η υποστήριξη που χρειάζονται είναι ευρεία από την παροχή ιατρικής βοήθειας και ψυχολογικής υποστήριξης έως την ευαισθητοποίηση της κοινότητας σχετικά με τις ιδιαιτερότητες του φροντιστή και την εκπαίδευση σχετικά με τα διάφορα είδη φροντίδας σχετικά με το πρόβλημα υγείας του ασθενούς. Για παράδειγμα, ένα άτομο με σωματική αναπηρία χρειάζεται διαφορετική φροντίδα από ένα άτομο με άνοια. Υπάρχουν κάποιες ενώσεις άτυπων φροντιστών που διεκδικούν παροχές προνοιακού χαρακτήρα και άνοιγμα ξενώνα για άτομα που χρειάζονται συνεχή φροντίδα. Ωστόσο, δεν οργανώνουν εκπαίδευση που θα ήταν πολύ χρήσιμη για τους άτυπους φροντιστές.

Έλλειψη Επίσημα Εκπαιδευμένων Φροντιστών

Δεν υπάρχει επίσημη εκπαίδευση από το κράτος για τους φροντιστές. Οι περισσότεροι μαθαίνουν πώς να φροντίζουν στην πράξη ενώ είναι μια πολύ σημαντική δουλειά με μεγάλες ευθύνες και πολλές προκλήσεις. Ένα πολύ συχνό φαινόμενο στην Ελλάδα είναι ότι πολλές οικογένειες επιλέγουν να προσλαμβάνουν μετανάστριες για να φροντίζουν τα μέλη τους που



Co-funded by
the European Union

Χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντανakλούν κατ' ανάγκη τις απόψεις και τις γνώμες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (EACEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο EACEA μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι γι' αυτές. [Αριθμός έργου: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

χρειάζονται συνεχή φροντίδα. Αυτές οι γυναίκες ζουν με τον ασθενή επί εικοσιτετράωρης βάσης και συνήθως κάνουν και τις δουλειές του σπιτιού. Δεν έχουν λάβει εκπαίδευση για το πώς να φροντίζουν τον ασθενή σύμφωνα με τις ανάγκες του/της και τις περισσότερες φορές δε μιλούν καν τη γλώσσα του ατόμου που φροντίζουν. Επομένως, η επικοινωνία μεταξύ τους είναι πολύ δύσκολη και το γεγονός αυτό προκαλεί άλλα προβλήματα στο άτομο που χρειάζεται τη φροντίδα. Το φαινόμενο αυτό είναι αποτέλεσμα της έλλειψης δημόσιων υποδομών που να μπορούν να φιλοξενήσουν και να φροντίσουν άτομα που τη χρειάζονται. Υπάρχουν ορισμένα ιδιωτικά κέντρα, αλλά είναι πολύ ακριβά και οικογένειες με μέσο εισόδημα δεν μπορούν να τα αντέξουν οικονομικά.

Η παροχή φροντίδας ως διαδικασία ενδυνάμωσης

Ένα άλλο αποτέλεσμα που προέκυψε κατά τη διάρκεια της ομάδας εστίασης με τους άτυπους φροντιστές είναι ότι μέσω της διαδικασίας της φροντίδας, κερδίζουν επίσης πράγματα. Όπως είπε ένας συμμετέχων «Γίνεσαι πιο υπεύθυνο άτομο. Εκτιμάς αυτό που έχεις. Είναι μια πολύτιμη εμπειρία που με έκανε πιο δυνατό και πιο ικανό να περάσω από δύσκολες καταστάσεις». Μια άλλη συμμετέχουσα είπε ότι «έγινα πιο πολυμήχανη. Βρήκα νέους τρόπους να μαγειρεύω κατάλληλα φαγητά για τον άρρωστο πατέρα μου». Συνοψίζοντας, όσο συναισθηματικά εξουθενωτική μπορεί να είναι η φροντίδα, όταν τελειώσει, οι άτυποι φροντιστές είναι πιο δυνατοί και έχουν αποκτήσει χρήσιμες δεξιότητες. Ένας άλλος συμμετέχων δήλωσε: «Μετά την απώλεια του πατέρα μου, τον οποίο φρόντιζα για χρόνια, αποφάσισα να γίνω επαγγελματίας φροντιστής δουλεύοντας με άτομα με άνοια. Είχα την εμπειρία και τις ικανότητες να αναλάβω αυτή τη δουλειά».

Αποτελέσματα Κύπρου

1. Αντιμετώπιση πολυάριθμων ευθυνών και αντίκτυπου στην υγεία των ΑΦ

Οι φροντιστές συχνά αναλαμβάνουν πολλές ευθύνες, από τον προγραμματισμό ραντεβού για την υγειονομική περίθαλψη μέχρι τη διαχείριση των οικονομικών και τη διευκόλυνση των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων για τα ηλικιωμένα αγαπημένα τους πρόσωπα. Αυτή η ταχυδακτυλουργική πράξη επηρεάζει την ψυχική και σωματική τους υγεία.

«Καθώς οι άνθρωποι μεγαλώνουν και η κινητικότητα τους μειώνεται, οι απαιτήσεις από τους φροντιστές τους εκτοξεύονται. Το να βεβαιωθείς ότι τους ταΐζουν και τους φροντίζουν γίνεται μεγαλύτερη πρόκληση».

- Συμμετέχων ΑΦ Κύπρος –

2. Αγώνας με την Τεχνολογία

Επιπλέον, πολλοί ηλικιωμένοι παλεύουν με την τεχνολογία, βασιζόμενοι σε φροντιστές για εργασίες που απαιτούν ψηφιακές δεξιότητες. Όπως το έθεσε ένας φροντιστής, «Η βοήθεια των μελών της οικογένειας με τεχνολογικά πράγματα και άλλες εργασίες που δεν μπορούν να χειριστούν μόνα τους είναι ένα μεγάλο μέρος της φροντίδας».



3. Θέτοντας την κοινωνική ζωή σε αναμονή

Επιπλέον, οι φροντιστές συχνά θέτουν τη δική τους κοινωνική ζωή σε αναμονή για να ανταποκριθούν στις ευθύνες φροντίδας τους, οδηγώντας σε αισθήματα απομόνωσης και έλλειψη προσωπικού χρόνου για αυτοφροντίδα.

«Είναι σημαντικό να τους κάνουμε παρέα, αλλά αυτό σημαίνει επίσης

λιγότερο χρόνο για τη δική μου κοινωνική ζωή».

- Συμμετέχων ΑΦ Κύπρος –

4. Εύρεση Ολοκλήρωσης στη Φροντίδα

Παρά τις προκλήσεις, πολλοί φροντιστές βρίσκουν εκπλήρωση και σκοπό στους ρόλους τους, οδηγούμενοι από την αγάπη και την επιθυμία να στηρίξουν την οικογένειά τους.

«Το να είσαι φροντιστής δεν είναι απλώς ανάγκη.

έχει να κάνει με την αγάπη και την επιθυμία να βοηθήσω και να στηρίξω την οικογένειά μου».

- Συμμετέχουσα ΑΦ Κύπρος -

Η αλτρουιστική φύση της φροντίδας, όπου η βοήθεια παρέχεται χωρίς να περιμένει τίποτα σε αντάλλαγμα, εμβαθύνει την αίσθηση ανθρωπιάς και σύνδεσης των φροντιστών.

«Βασιζόμαστε ο ένας στον άλλον ως άνθρωποι και η ανιδιοτελής βοήθεια σημαίνει πολλά [...]»

- Συμμετέχων ΑΦ Κύπρος –

5. Ανάγκη για υποστήριξη και απογοήτευση με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης

Οι συμμετέχοντες εξέφρασαν επίσης απογοήτευση για τον βιαστικό χαρακτήρα του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, ειδικά για τον περιορισμένο χρόνο που διατίθεται για διαβουλεύσεις. Αυτή η βιαστική προσέγγιση, ιδιαίτερα προκλητική για ηλικιωμένους με αισθητηριακές αναπηρίες και περιορισμένες ιατρικές γνώσεις, θεωρήθηκε σημαντικό εμπόδιο. Θεωρήθηκε ότι περιθωριοποιεί τους ηλικιωμένους και προσθέτει στα βάρη που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές. Τόνισαν την ανάγκη για περισσότερη υποστήριξη και βοήθεια από την κυβέρνηση, επισημαίνοντας την έλλειψη ειδικών υπηρεσιών για τους ηλικιωμένους και άλλες ευάλωτες ομάδες όπως η Κοινωνική Νοσηλευτική στην Κύπρο.

Ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των χωρών της Ε.Ε

Κοινά θέματα σε όλες τις χώρες

Συναισθηματική και ψυχολογική επιβάρυνση: Ένα σημαντικό θέμα που υπάρχει σε όλες τις χώρες εταίρους είναι ο συναισθηματικός αντίκτυπος της φροντίδας. Οι ΑΦ μίλησαν για συναισθηματική εξάντληση, άγχος και εξάντληση, που συχνά προκύπτουν από τις συνεχείς απαιτήσεις της φροντίδας. Στη Γερμανία, οι φροντιστές ανέφεραν το συναισθηματικό άγχος της αντιστροφής ρόλων, ενώ στην Πορτογαλία, οι ΑΦ βίωσαν συνεχή θλίψη και ενοχές. Οι Ιταλοί



φροντιστές τόνισαν συναισθήματα άγχους και ανησυχίας, παρόμοια με τη συναισθηματική πίεση που εκφράστηκαν από Ιρλανδούς και Έλληνες φροντιστές. Οι ΑΦ συχνά παραμελούν τη δική τους ευημερία, ένα συναίσθημα που τονίζεται ιδιαίτερα στην Ελλάδα και την Κύπρο.

Επιπτώσεις στην προσωπική και επαγγελματική ζωή: Ο ρόλος της φροντίδας συχνά οδηγεί σε σημαντικές προσωπικές θυσίες, με πολλούς ΑΦ να πρέπει να εγκαταλείψουν τη δουλειά τους ή να μειώσουν τις ώρες εργασίας για να παρέχουν φροντίδα στα αγαπημένα τους πρόσωπα. Αυτό αναφέρθηκε στη Γερμανία, την Πορτογαλία, την Ιταλία και την Ιρλανδία, όπου η αδυναμία εξισορρόπησης της εργασίας και των ευθυνών φροντίδας συμβάλλει σε οικονομική πίεση και επαγγελματικές αποτυχίες.

Οι φροντιστές στην Κύπρο σημείωσαν επίσης πώς οι ευθύνες φροντίδας επηρεάζουν την κοινωνική τους ζωή και συνέβαλαν σε αισθήματα απομόνωσης. Οι επιπτώσεις της άτυπης φροντίδας στην προσωπική και οικογενειακή ζωή ήταν βαθιά αισθητές σε όλες τις χώρες εταίρους.

Χρηματοοικονομική καταπόνηση και έλλειψη κρατικής υποστήριξης: Οι ΑΦ και στις έξι χώρες εξέφρασαν ανησυχίες σχετικά με την ανεπαρκή οικονομική και θεσμική υποστήριξη. Στη Γερμανία, οι ΑΦ αντιμετώπιζαν ανεπαρκή οικονομική βοήθεια, ενώ στην Πορτογαλία, την Ιρλανδία και την Ελλάδα, η έλλειψη υποστήριξης από το κράτος και οι γραφειοκρατικές διαδικασίες ήταν συνήθως απογοητευτικές. Οι Έλληνες φροντιστές ήταν ιδιαίτερα αναστατωμένοι για την απουσία δημοσίων υπηρεσιών και οι Ιρλανδοί συμμετέχοντες τόνισαν την οικονομική επιβάρυνση λόγω της αναξιόπιστης επίσημης φροντίδας. Σε γενικές γραμμές, οι ΑΦ ανέφεραν ότι η κρατική υποστήριξη, όταν είναι διαθέσιμη, συχνά δεν παρέχει ό,τι χρειάζεται.

Ανάγκη για ανάπαυλα και επαγγελματική υποστήριξη: Οι φροντιστές σε όλες σχεδόν τις χώρες συζήτησαν την ανάγκη για ανάπαυλα για την ανακούφιση των απαιτήσεων της φροντίδας. Οι Ιταλοί συμμετέχοντες ζήτησαν συγκεκριμένα υπηρεσίες φροντίδας ανάπαυλας, ενώ οι φροντιστές στην Ιρλανδία εξέφρασαν την απογοήτευσή τους για τη δυσκολία πρόσβασης στην επίσημη υποστήριξη. Αυτό εκφράστηκε και στην Κύπρο, όπου οι φροντιστές αισθάνονται την έλλειψη συστήματος υγειονομικής περίθαλψης και κρατικής υποστήριξης. Το αίτημα για ανάπαυλα και επίσημη βοήθεια υπογραμμίζει την ανάγκη για θεσμική παρέμβαση και υποστήριξη σε όλες τις χώρες εταίρους.

Διαφορές μεταξύ των χωρών

Πολιτισμικό πλαίσιο και ο ρόλος της οικογένειας: Στην Πορτογαλία και την Ελλάδα, η συναισθηματική σύνδεση με τα μέλη της οικογένειας φάνηκε να εντείνει το βάρος της φροντίδας. Οι Πορτογάλοι IC μιλούσαν συχνά για ενοχές και άγχος, ειδικά ενόψει των οικογενειακών προσδοκιών, ενώ στην Ελλάδα, ο συναισθηματικός αντίκτυπος της φροντίδας περιγράφηκε ως ψυχικά και συναισθηματικά εξουθενωτικός. Αντίθετα, οι φροντιστές στην Κύπρο και την Ιταλία εξέφρασαν μια αίσθηση ολοκλήρωσης στους ρόλους τους, παρά τις προκλήσεις, βλέποντας τη φροντίδα ως πράξη αγάπης και καθήκοντος.

Τεχνολογία και γραφειοκρατία: Μια αξιοσημείωτη διαφορά προέκυψε στην Κύπρο, όπου οι φροντιστές ασχολήθηκαν συχνά με τους αγώνες των ηλικιωμένων με την τεχνολογία,



προσθέτοντας άλλο ένα στρώμα στις ευθύνες τους. Αντίθετα, οι ΑΦ σε άλλες χώρες δεν τόνισαν τόσο πολύ αυτό το ζήτημα. Επιπλέον, οι γραφειοκρατικές προκλήσεις ήταν πιο έντονες στην Πορτογαλία και την Ιρλανδία, όπου η πολυπλοκότητα της αίτησης για κρατική υποστήριξη ή επίσημες υπηρεσίες περίθαλψης πρόσθεσε το άγχος των φροντιστών.

Προκατάληψη και κοινωνικές απόψεις: Στην Πορτογαλία και την Ελλάδα, δόθηκε έμφαση στις κοινωνικές προκαταλήψεις που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές και οι ηλικιωμένοι. Οι Πορτογάλοι φροντιστές συζήτησαν το στίγμα γύρω από τις ψυχικές ασθένειες και την ηλικία, ενώ οι Έλληνες ΑΦ ανέφεραν τις προκλήσεις της εύρεσης εκπαιδευμένων φροντιστών, ιδιαίτερα μεταναστών εργαζομένων, οι οποίοι συχνά αντιμετωπίζουν εμπόδια επικοινωνίας και στερούνται επίσημης εκπαίδευσης φροντίδας.

Πρόσβαση στην Επαγγελματική Υποστήριξη: Στην Ιρλανδία, οι συμμετέχοντες τόνισαν τις δυσκολίες πρόσβασης σε αξιόπιστη επαγγελματική περίθαλψη, η οποία θεωρήθηκε απαραίτητη για την εξισορρόπηση της φροντίδας με την εργασία. Ο οικονομικός αντίκτυπος της ανεπαρκούς επίσημης υποστήριξης ήταν κεντρικό ζήτημα, σε αντίθεση με την Ιταλία, όπου οι υπηρεσίες ανάπαυλας φροντίδας, αν και περιορισμένες, ήταν διαθέσιμες. Στην Κύπρο και την Ελλάδα, εκφράστηκε ιδιαίτερα η έλλειψη δομημένων κρατικών υπηρεσιών για τη φροντίδα ηλικιωμένων.

Συνολικά, παρά ορισμένες διαφορές μεταξύ των καθορισμένων θεμάτων, τα βασικά θέματα της συναισθηματικής πίεσης, του οικονομικού στρες, της έλλειψης κρατικής υποστήριξης και του αντίκτυπου στην προσωπική και επαγγελματική ζωή ήταν συνεπή και στις έξι χώρες εταίρους. Ενώ οι πολιτιστικοί παράγοντες, ο ρόλος της οικογένειας και η πρόσβαση σε κρατική και επαγγελματική υποστήριξη μπορεί να διαφέρουν μεταξύ των χωρών, αυτές οι γνώσεις υποδεικνύουν την ανάγκη για πιο ισχυρά, καθολικά προσβάσιμα συστήματα υποστήριξης, ειδικά για τα πολιτιστικά και γραφειοκρατικά τοπία κάθε χώρας.

Αποτελέσματα Ομάδων Εστίασης με Επαγγελματίες Φροντιστές

Στην παρακάτω ενότητα θα παρουσιαστούν τα βασικά θέματα από κάθε ομάδα εστίασης με επαγγελματίες φροντιστές, επαγγελματίες υγείας και εκπαιδευτές ενηλίκων, οργανωμένα ανά την χώρα των εταίρων. Στη συνέχεια, μία σύνοψη θα επισημάνει τις ομοιότητες και τις διαφορές στα θέματα που εντοπίστηκαν στις χώρες της ΕΕ που συμμετείχαν.

Αποτελέσματα Γερμανίας

1. Ενσωμάτωση Τυπικής και Άτυπης Φροντίδας

Η συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και άτυπων φροντιστών είναι απαραίτητη. Ο ρόλος των επαγγελματιών φροντιστών που συνεργάζονται με άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης επισημάνθηκε ως ζωτικής σημασίας για την αντιμετώπιση των μακροπρόθεσμων αναγκών των ασθενών μέσω της αποτελεσματικής ενσωμάτωσης και επικοινωνίας.

2. Εθνικό Μακροχρόνιο Σύστημα Υγείας



Co-funded by
the European Union

Χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Ωστόσο, οι απόψεις και οι γνώμες που εκφράζονται είναι αποκλειστικά του/των συγγραφέα/ων και δεν αντανακλούν κατ' ανάγκη τις απόψεις και τις γνώμες της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή του Ευρωπαϊκού Εκτελεστικού Οργανισμού Εκπαίδευσης και Πολιτισμού (EACEA). Ούτε η Ευρωπαϊκή Ένωση ούτε ο EACEA μπορούν να θεωρηθούν υπεύθυνοι γι' αυτές. [Αριθμός έργου: 2023-1-DE02-KA220-ADU-000137715]

Εντοπίστηκαν σημαντικά προβλήματα στο εθνικό μακροχρόνιο σύστημα υγείας, όπως ο κατακερματισμός και η άνιση κατανομή των πόρων. Αυτές οι διαρθρωτικές ανεπάρκειες οδηγούν σε ανισότητες στην παροχή περίθαλψης και επηρεάζουν αρνητικά την αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών μακροχρόνιας περίθαλψης.

3. Προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές

Οι άτυποι φροντιστές αντιμετωπίζουν σημαντικές προκλήσεις, όπως το αίσθημα της υπερφόρτωσης και της έλλειψης επαρκούς υποστήριξης. Συγκεκριμένα ζητήματα όπως η έλλειψη υποστήριξης, η οικονομική επιβάρυνση και οι ανεπαρκείς πόροι συμβάλλουν στο άγχος και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές, επηρεάζοντας την ποιότητα ζωής τους και την ικανότητά τους να παρέχουν φροντίδα.

4. Συμπληρωματικοί ρόλοι των τυπικών και άτυπων φροντιστών

Η βελτίωση της επικοινωνίας και του συντονισμού μεταξύ επίσημων και ανεπίσημων φροντιστών είναι ζωτικής σημασίας. Η αποτελεσματική ομαδική εργασία και η ανταλλαγή πληροφοριών είναι απαραίτητες για να διασφαλιστεί ότι οι αποδέκτες φροντίδας λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή υποστήριξη, οδηγώντας σε μια πιο ολοκληρωμένη και αποτελεσματική παροχή φροντίδας.

5. Απαιτούμενες βελτιώσεις για τη στήριξη των άτυπων φροντιστών

Απαιτείται μεγαλύτερη οικονομική στήριξη και καλύτερη πρόσβαση σε υπηρεσίες ανάπαυλας για τους άτυπους φροντιστές. Επιπλέον, ευρύτερες δομικές βελτιώσεις εντός του συστήματος μακροχρόνιας φροντίδας είναι απαραίτητες για τη μείωση των πιέσεων που ασκούνται στους άτυπους φροντιστές και τη βελτίωση του συνολικού περιβάλλοντος φροντίδας και της ποιότητας ζωής τους.

Αποτελέσματα Πορτογαλίας

1. Επαγγελματική εξουθένωση των άτυπων φροντιστών

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης στην ομάδα εστίασης, η επίδραση της εξουθένωσης και της επιβάρυνσης των άτυπων φροντιστών ήταν ιδιαίτερα έντονη, με τους φροντιστές να αποκαλύπτουν κυρίως τη σωματική και λεκτική βία, την αμέλεια και την παρορμητικότητα προς τον λήπτη της φροντίδας ως συνέπειες της μη ικανότητας των μελών των οικογενειών να αντιμετωπίζουν πλέον τα συμπτώματα, τις ανάγκες και τις απαιτήσεις της νόσου.

«Και νομίζω ότι ακόμη και η αντίδραση της σωματικής βίας συμβαίνει και αντίστροφα, δηλαδή από τον φροντιστή προς τον φροντιζόμενο, η οποία συχνά προέρχεται από το αποτέλεσμα μιας κατάστασης τέτοιας εξάντλησης που αποκαλύπτεται η παρορμητικότητα και η επιθετικότητα. Και είναι ακριβώς αυτά τα ζητήματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν».

- Συμμετέχων της Ομάδας Εστίασης Πορτογαλίας -

Οι συμμετέχοντες μοιράστηκαν περαιτέρω τις δυσκολίες στη διαχείριση της διάγνωσης του λήπτη φροντίδας, της απαιτούμενης συμπτωματολογίας, εκ μέρους των άτυπων φροντιστών,



της ενημέρωσης και κατάρτισης και της ψυχοκοινωνικής, θεσμικής και κοινοτικής υποστήριξης, που οδήγησαν σε αυτά τα θέματα.

"Έχω και εδώ μια περίπτωση, μέλος της οικογένειας του οποίου, όταν η σύζυγός του, η οποία πάσχει από άνοια, ήταν σε ίδρυμα, ήρθε εδώ εντελώς ευάλωτη. Ήρθε εδώ κλαίγοντας, και όχι εξαιτίας της ιδρυματοποίησης, αλλά επειδή είπε: "Δεν αντέχω άλλο. Η σχέση μας δεν ήταν πλέον υγιής", επειδή δεν ανταποκρινόταν πλέον με φυσιολογικό τρόπο, όπως θα ήταν η προσωπικότητά του και η σχέση που είχαν".

- Συμμετέχουσα της Ομάδας Εστίασης Πορτογαλίας -

2. Πληροφόρηση και εκπαίδευση

Οι φροντιστές και οι εκπαιδευτές ενηλίκων ήταν σαφείς και συνεπείς όσον αφορά τις κοινωνικές, νομικές και τεχνικές ανάγκες των άτυπων φροντιστών, αναφέροντας ότι τους λείπει κυρίως η κατάρτιση και η πληροφόρηση στο πεδίο της φροντίδας. Οι ανάγκες πληροφόρησης και κατάρτισης είχαν σοβαρές ρίζες στις περιβαλλοντικές προκλήσεις που θέτουν εμπόδια στον άτυπο φροντιστή, στην απόκτηση σχετικών πληροφοριών και στην ανάπτυξη ικανοτήτων φροντίδας. Οι προκλήσεις αυτές αφορούσαν την έλλειψη ευκαιριών κατάρτισης, τη μη προσβασιμότητα των κοινωνικών πληροφοριών, η οποία σχετιζόταν σημαντικά με το επίπεδο μόρφωσης των άτυπων φροντιστών, τη μη σωστή διανομή πληροφοριών για τους άτυπους φροντιστές από τις σχετικές πηγές (π.χ. κοινωνική ασφάλιση), τον ασταθή χαρακτήρα της νομοθεσίας και την ανυπαρξία τυποποιημένων κριτηρίων που οδηγούν σε κοινωνικές παροχές για κάθε άτυπο φροντιστή και με ίσο τρόπο.

Η δυσκολία πρόσβασης σε πληροφορίες έχει οδηγήσει σε μεγάλη ζήτηση από τους άτυπους φροντιστές προς τις κοινωνικές οργανώσεις, οι οποίες, δυστυχώς, επίσης δεν φαίνεται να είναι σε θέση να ανταποκριθούν. Ο ρόλος των θεσμών προέκυψε ως διαμεσολαβητής της σχέσης μεταξύ ενός προεπιλεγμένου περιβάλλοντος και ενός απληροφόρητου και ανεκπαιδευτου άτυπου φροντιστή. Από τη μία πλευρά, αν οι άτυποι φροντιστές πιστεύουν ότι είναι ο ρόλος των θεσμών να υποστηρίξουν τις πληροφοριακές τους ανάγκες, οι ίδιοι οι θεσμοί πιστεύουν ότι αυτό είναι και δική τους ευθύνη. Ως εκ τούτου, τα ιδρύματα αφιερώνουν σημαντικό μέρος της δραστηριότητάς τους για να αποκτήσουν γνώση των πιο πρόσφατων ενημερώσεων, ώστε να είναι σε θέση να παρέχουν πληροφορίες στους άτυπους φροντιστές και να τους προωθούν στις συγκεκριμένες υπηρεσίες.

Η ενημέρωση και η κατάρτιση των άτυπων φροντιστών θεωρήθηκε ως σημείο διευκόλυνσης για τη δική τους υποστήριξη. Οι εκπαιδευτές ενηλίκων και οι εργαζόμενοι στη φροντίδα μοιράστηκαν ότι μια τέτοια κατάρτιση θα επέτρεπε στους άτυπους φροντιστές να έχουν την απαραίτητη πρόσβαση στις υπάρχουσες επιλογές υποστήριξης, στους κανόνες και τη νομοθεσία και στην ύπαρξη υπηρεσιών υποστήριξης και στον τρόπο λειτουργίας τους. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν επίσης ότι η κατάρτιση για την κατανόηση της νόσου και τον τρόπο διαχείρισης της επίδρασης της διάγνωσης στη ζωή του λήπτη της φροντίδας και του άτυπου φροντιστή θα έπαιζε πολύ σημαντικό ρόλο. Η διαχείριση της διάγνωσης αφορούσε κυρίως την

υποστήριξη του αποδέκτη της φροντίδας για την προσαρμογή σε μια νέα ταυτότητα και την ανάπτυξη επικοινωνιακών και διαμεσολαβητικών δεξιοτήτων στον άτυπο φροντιστή για την καλύτερη αντιμετώπιση των υψηλών και συνολικά αισιόδοξων προσδοκιών του αποδέκτη της φροντίδας.

Οι συμμετέχοντες κατά τη διάρκεια της συζήτησης διερεύνησαν ότι ο κίνδυνος επιβάρυνσης του άτυπου φροντιστή αυξάνεται όταν ο λήπτης της φροντίδας δυσκολεύεται να αποδεχτεί τη διάγνωση, τις ανάγκες του και τα συστημικά εμπόδια που απορρέουν από αυτήν, με αποτέλεσμα ο άτυπος φροντιστής να μην μπορεί να πει "όχι" στο αγαπημένο του πρόσωπο όταν θέλει κάτι με τους δικούς του όρους, οδηγώντας τον λήπτη της φροντίδας να διαχειρίζεται τα πάντα στον οικογενειακό κύκλο.

3. Ψυχολογική υποστήριξη

Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη ήταν ένα θέμα που αναδύθηκε κατά τη διάρκεια της συζήτησης με τους εργαζόμενους στη φροντίδα. Το θέμα αυτό απασχόλησε κυρίως τις περιπτώσεις στις οποίες οι άτυποι φροντιστές μάχονται ενάντια στην απόφαση για μόνιμη ιδρυματοποίηση. Ως εκ τούτου, προέκυψε το υπόθεμα "Στοιχεία αντίστασης στην ιδρυματοποίηση και σηματοδότηση". Οι εργαζόμενοι στην ομάδα φροντίδας ανέφεραν ότι αυτή η εσωτερική αμφισβήτηση εκδηλώνεται πιο άμεσα λόγω προσωπικών συναισθημάτων και δυσκολιών κατανόησης του πότε είναι καιρός να ιδρυματοποιηθεί το αγαπημένο τους πρόσωπο.

Τα αισθήματα ενοχής, αμηχανίας και φόβου προέκυψαν ως ατομικά κίνητρα για τη μη σηματοδότηση περιπτώσεων ενδοοικογενειακής βίας. Σε αυτό το πλαίσιο, οι άτυποι φροντιστές δε θέλουν περαιτέρω να εκθέσουν το αγαπημένο τους πρόσωπο, είτε λόγω φόβων μήπως πληγωθεί εκ νέου σωματικά ο λήπτης της φροντίδας, είτε λόγω συναισθημάτων ενοχής. Οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σημαντικά στη σημασία της ψυχοεκπαίδευσης, της ευαισθητοποίησης και της ψυχολογικής υποστήριξης του άτυπου φροντιστή.

Οι συμμετέχοντες πρόσθεσαν περαιτέρω τον ρόλο που έχουν οι βασικοί επαγγελματίες στην παροχή ψυχοκοινωνικής υποστήριξης στον άτυπο φροντιστή. Υπογράμμισαν τη σημασία που έχουν οι διαχειριστές περιστατικών, οι επαγγελματίες υγείας, ειδικά αυτοί που εργάζονται σε δομές πρωτοβάθμιας περίθαλψης και οι ψυχολόγοι. Ενώ οι ψυχολόγοι παρουσιάστηκαν ως τα πρωταρχικά στοιχεία για την παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, οι διαχειριστές περιπτώσεων παρουσιάστηκαν ως υποστηρικτικά στοιχεία εντός των οικογενειών όπου υπάρχει σαφής δυσαναλογία ευθυνών και ρόλων στο πλαίσιο της φροντίδας του λήπτη φροντίδας, και οι επαγγελματίες υγείας ως στοιχεία των οποίων η υιοθέτηση μιας βιοψυχοκοινωνικής προσέγγισης θα μπορούσε να υποστηρίξει την πρόληψη της επιβάρυνσης του φροντιστή ή την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων σε πρώιμο στάδιο.

4. Ρόλος των θεσμών - δημόσιων και ιδιωτικών

Ο ρόλος των θεσμών στην ευημερία των άτυπων φροντιστών διέτρεχε τη συζήτηση των περισσότερων φροντιστών για τις ανάγκες τους. Η θεσμική υποστήριξη παρουσιάστηκε ως απαραίτητη για την ανακούφιση των οικογενειών από τα καθήκοντα, τους ρόλους και τις ευθύνες τους και για να έχουν χρόνο για τον εαυτό τους και τις δικές τους ανάγκες. Οι άτυποι



φροντιστές αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη διαχείριση της επαγγελματικής, προσωπικής και φροντιστικής τους σφαίρας. Το πορτογαλικό οικονομικό σύστημα εμφανίστηκε ως παράγοντας που συμβάλλει στην επιβάρυνση των άτυπων φροντιστών, καθώς ο τακτικός άτυπος φροντιστής δεν είναι αρκετά προνομιούχος ώστε να παραιτηθεί από ένα επαγγελματικό εισόδημα για την πλήρη παροχή φροντίδας. Η ιδρυματοποίηση θεωρήθηκε στη συνέχεια ως μια εναλλακτική απάντηση για τη φροντίδα των αναγκών του αποδέκτη της φροντίδας και για να μην επιβαρύνεται υπερβολικά ο άτυπος φροντιστής με τις δικές του επαγγελματικές και προσωπικές ανησυχίες.

Όχι μόνο η θεσμοθέτηση, αλλά και η σημασία των αξιών των κοινωνικών υπηρεσιών επικεντρώθηκε από τους συμμετέχοντες μας στην υποστήριξη των άτυπων φροντιστών που διαχειρίζονται τα πεδία της επαγγελματικής τους ζωής. Ενώ αυτές οι αξίες των κοινωνικών υπηρεσιών ωφελούν τον αποδέκτη της φροντίδας στην ανάπτυξη βασικών ικανοτήτων (είτε βασικών είτε εκπαιδευτικών), ανακουφίζουν επίσης τις οικογένειες δίνοντάς τους χρόνο για τα δικά τους καθήκοντα και ευθύνες, όπως η επαγγελματική εργασία. Δυστυχώς, οι επαγγελματίες φροντίδας αποκάλυψαν ότι οι μακροχρόνιες εγκαταστάσεις, ειδικά οι μόνιμοι και οι προσωρινοί φορείς δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν στο ποσό των αιτημάτων των άτυπων φροντιστών για κενές θέσεις ιδρυματοποίησης.

Επιπλέον, οι πορτογαλικές υπηρεσίες κοινωνικής ασφάλισης δεν επιτρέπουν στις υπηρεσίες στέγασης να χρησιμοποιούν τις κενές θέσεις χωρίς απασχόληση που προορίζονται αποκλειστικά για επείγουσες καταστάσεις, σε προσωρινό καθεστώς, και έτσι να τις χρησιμοποιούν προς όφελος της πολυπρόθετης ανάπαυσης του άτυπου φροντιστή. Αυτό άφησε περιθώριο στους συμμετέχοντες να μοιραστούν ότι υπάρχει έλλειψη κενών θέσεων αποκλειστικά για την ανάπαυση του άτυπου φροντιστή. Δυστυχώς, οι άτυποι φροντιστές μοιράστηκαν ότι η έλλειψη κενών θέσεων αποκλειστικά για την ανάπαυση της οικογένειας επηρεάζεται επίσης από τη μεγάλη βαρύτητα που δίνουν οι οικογένειες στις κατοικίες μακροχρόνιας φροντίδας ζητώντας περισσότερες κενές θέσεις για την ιδρυματοποίηση των δικαιούχων φροντίδας. Επιπλέον, η έλλειψη διαθεσιμότητας κενών θέσεων σε ιδρύματα σήμαινε μεγαλύτερη επιβάρυνση για τις οικογένειες που φροντίζουν ιδιαίτερα επιθετικούς λήπτες φροντίδας κάτω των 18 ετών, καθώς ένα σημαντικό ποσοστό από αυτούς αποβάλλεται από τα σχολικά ιδρύματα και δεν υπάρχει καμία μόνιμη κατοικία προετοιμασμένη για τέτοιες περιπτώσεις, μη αφήνοντας επιλογές κοινωνικής ανταπόκρισης σε αυτές τις οικογένειες.

Τα εμπόδια που εξετάζουν την έκταση της υποστήριξης, είτε πρόκειται για διαμονή είτε για άλλη υποστήριξη, που παρέχεται από τα κοινωνικά και υγειονομικά ιδρύματα στις οικογένειες των ληπτών φροντίδας, τα οποία συζητήθηκαν στο πλαίσιο της ομάδας εστίασης, διέφεραν μεταξύ των δημόσιων και των ιδιωτικών ιδρυμάτων. Οι δημόσιοι πάροχοι φροντίδας ανέφεραν σημαντικά ότι, αν, από τη μία πλευρά, η παρέμβαση και η δράση τους είναι δυνατή μόνο χάρη στη δημόσια χρηματοδότηση και τις συνεργασίες που δημιουργούν με τους αρμόδιους φορείς - νοσοκομεία, Δημόσιο Υπουργείο, Επιτροπή Προστασίας Παιδιών και Νέων σε Κίνδυνο κ.ο.κ. -, από την άλλη, η επέκταση της υποστήριξής τους προς τον λήπτη φροντίδας και τον άτυπο φροντιστή, όταν σταματήσει η χρηματοδότηση, εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τις αξίες και τα κίνητρα των θεσμικών ομάδων, τους δικούς τους πόρους και τους εθελοντές.



Οι δημόσιοι υπάλληλοι μοιράστηκαν, στο πλαίσιο αυτού του πεδίου, ότι, δυστυχώς, τα έργα είναι προσωρινά επειδή δεν υπάρχει ανταπόκριση από τους ειδικούς φορείς για τη συνέχιση της χρηματοδότησης των έργων. Αυτό σημαίνει ότι όσο το έργο χρηματοδοτείται οι οικογένειες και οι λήπτες φροντίδας επωφελούνται από τις δραστηριότητες και τους πόρους του έργου, αλλά μόλις τελειώσει η χρηματοδότηση, η φροντίδα υπό τις ίδιες συνθήκες σταματά να παρέχεται. Αυτό υποχρεώνει τα ιδρύματα να αναζητήσουν ενεργά άλλες πηγές χρηματοδότησης και έργα που τους εγγυώνται την καλύτερη δυνατή υποστήριξη των ομάδων-στόχων τους, διαφορετικά, δεν θα είναι πλέον διαθέσιμα για την παροχή της απαιτούμενης φροντίδας.

Σε μια διαφορετική σημείωση, οι εργαζόμενοι στον ιδιωτικό τομέα μοιράστηκαν ότι το γεγονός ότι θεωρούνται ανταγωνιστές των δημοσίων ιδρυμάτων δεν επιτρέπει τη συνεργασία, περιορίζοντας περαιτέρω την παρεχόμενη υποστήριξη προς τους λήπτες φροντίδας και τις οικογένειές τους.

Περαιτέρω συστημικά εμπόδια αντιμετωπίστηκαν από τους εργαζόμενους στη φροντίδα, τα οποία επέβαλαν σημαντικές δυσκολίες για την ευημερία των άτυπων φροντιστών. Η συζήτηση αυτή οδήγησε στην (έλλειψη) υποστήριξης των άτυπων φροντιστών που είναι θύματα ενδοοικογενειακής βίας από τον αποδέκτη της φροντίδας λόγω των συμπτωμάτων της νόσου (π.χ. απώλεια μνήμης και αποπροσανατολισμός από περιπτώσεις άνοιας), που λαμβάνουν από τις επίσημες υπηρεσίες και τα ιδρύματα όταν σηματοδοτούνται. Πιο συγκεκριμένα, η συζήτηση περιστράφηκε γύρω από την απουσία παρακολούθησης και έγκαιρης παρέμβασης για να σταματήσει η κακοποίηση και να δρομολογηθούν τα απαραίτητα μέτρα, όπως η ιδρυματοποίηση του λήπτη φροντίδας.

5. Σχέση μεταξύ των επαγγελματιών φροντίδας και των άτυπων φροντιστών

Η σχέση μεταξύ των κοινωνικών και υγειονομικών τεχνικών και των οικογενειών των ληπτών φροντίδας εξετάστηκε ως παράγοντας που συμβάλλει στην ποιότητα της φροντίδας. Εάν, από τη μία πλευρά, η οικογένεια πρέπει να είναι υπεύθυνη και ενεργό μέλος των αποφάσεων για τη φροντίδα του αγαπημένου της προσώπου, από την άλλη, η έκταση των πραγμάτων για τα οποία είναι υπεύθυνη, πρέπει να οριοθετηθεί μαζί με τον επίσημο φροντιστή. Η συζήτηση επικεντρώθηκε σε μια κοινή και διατυπωμένη σχέση, της οποίας οι ευθύνες είναι καλά οριοθετημένες για κάθε παράγοντα και περιορίζονται στο πλαίσιο στο οποίο παρέχουν φροντίδα. Υπό αυτή την έννοια, και οι δύο παράγοντες δεν θα πρέπει να επιβάλλουν τους δικούς τους όρους και επιθυμίες σε ένα πλαίσιο στο οποίο δεν εργάζονται.

6. Κοινωνική υποστήριξη

Η κοινωνική στήριξη ήταν ένα θέμα που προέκυψε ως ιδανικό μέτρο που θα επέτρεπε την πλήρη κάλυψη των αναγκών των άτυπων φροντιστών και των οικογενειών των ληπτών φροντίδας και "(...) την καλύτερη δυνατή εξυπηρέτηση του άλλου". Ανάγκες όπως η θεσμική υποστήριξη, που προκύπτουν από τις δυσκολίες στην ισορροπία μεταξύ επαγγελματικής και προσωπικής ζωής και την εξεύρεση κενών κατοικιών για τους λήπτες φροντίδας, απαιτούσαν, από τη σκοπιά των φροντιστών, μεγαλύτερη συμμετοχή της κοινότητας στη φροντίδα κάποιου.



Η κοινοτική φροντίδα θεωρήθηκε ότι περιλαμβάνει υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας, γειτονιές, ιδιωτικά ιδρύματα κοινωνικής αλληλεγγύης, ενοριακά συμβούλια, εθελοντές.

Δυστυχώς, όπως τόνισαν ορισμένοι συμμετέχοντες, οι εμπειρίες εθελοντισμού υποτιμώνται στο εθνικό πλαίσιο της Πορτογαλίας και το παράδειγμα της ιδρυματικής-κοινοτικής φροντίδας δεν έχει ακόμη αλλάξει.

Αποτελέσματα Ιταλίας

1. Ο συναισθηματικός αντίκτυπος της φροντίδας

Οι συζητήσεις των ομάδων εστίασης αποκάλυψαν μια σημαντική συναισθηματική επιβάρυνση που βιώνουν τόσο οι άτυποι φροντιστές (ΑΦ) όσο και οι επαγγελματίες φροντιστές. Οι επαγγελματίες φροντιστές μοιράζονταν συχνά ιδιαίτερα ικανοποιητικές εμπειρίες που καταδείκνυαν τον σημαντικό αντίκτυπο του επαγγέλματός τους. Αφηγήθηκαν στιγμές χαράς και επιτυχίας, όπως το να βλέπουν την ανάρρωση ενός ασθενούς μετά από μήνες εντατικής φροντίδας και θεραπείας. Οι ιστορίες αυτές ανέδειξαν τους βαθύτατους δεσμούς που δημιουργούνται μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών, υπογραμμίζοντας τη συναισθηματική ολοκλήρωση που προκύπτει από την παροχή φροντίδας. Οι συμμετέχοντες μίλησαν για την άνεση και τη συντροφιά που προσφέρουν στους ασθενείς σε δύσκολες στιγμές, σημειώνοντας πώς μικρές πράξεις καλοσύνης, όπως το να κρατούν το χέρι ενός ασθενούς ή να ακούν τις ανησυχίες του, μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής εκείνων που φροντίζουν. Ενώ αναγνώρισαν τις συναισθηματικές δυσκολίες που είναι συνυφασμένες με την εργασία τους, οι επαγγελματίες φροντιστές τόνισαν επίσης την ανθεκτικότητα και τη δύναμη που αποκτούν από τις εμπειρίες τους. Τόνισαν την υποστηρικτική συντροφικότητα εντός της κοινότητας των φροντιστών, όπου οι συνάδελφοι προσφέρουν αμοιβαία υποστήριξη και ενθάρρυνση σε δύσκολες στιγμές.

2. Οικονομικό άγχος, εργασιακές δυσκολίες και περιορισμοί πόρων

Εκτός από τη συναισθηματική πολυπλοκότητα της φροντίδας, οι συμμετέχοντες τόνισαν το σημαντικό οικονομικό άγχος και τα επαγγελματικά εμπόδια που αντιμετωπίζουν τόσο οι άτυποι όσο και οι επαγγελματίες φροντιστές. Οι επαγγελματίες φροντιστές αντιμετώπιζαν επίσης περιορισμούς πόρων που επηρέασαν την ικανότητά τους να παρέχουν τη βέλτιστη δυνατή φροντίδα. Ορισμένοι φροντιστές ανέφεραν ότι αναγκάστηκαν να μετρούν βασικές ιατρικές προμήθειες λόγω ελλείψεων, γεγονός που επηρέασε αρνητικά την ποιότητα της φροντίδας που παρείχαν στους ασθενείς. Άλλοι μίλησαν για το άγχος της ταυτόχρονης διαχείρισης πολλαπλών καθηκόντων, που οδήγησε σε αισθήματα άγχους και εξάντλησης. Οι συμμετέχοντες πρότειναν διάφορες λύσεις για την αντιμετώπιση αυτών των περιορισμών των πόρων, όπως η αύξηση του προϋπολογισμού και της κατανομής των πόρων, ο εξορθολογισμός της διαδικασίας προμηθειών για τη διασφάλιση της έγκαιρης παράδοσης των προμηθειών και η εφαρμογή καινοτόμων μοντέλων στελέχωσης για τη βελτιστοποίηση της χρήσης του εργατικού δυναμικού.



Μαζί, τα θέματα των οικονομικών δυσχερειών, των δυσκολιών στο χώρο εργασίας και των περιορισμών των πόρων υπογραμμίζουν τις ποικίλες προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τόσο οι άτυποι όσο και οι επαγγελματίες φροντιστές. Υπογράμμισαν την επείγουσα ανάγκη για συστημικές αλλαγές, συμπεριλαμβανομένης της καλύτερης οικονομικής στήριξης, των ευέλικτων ρυθμίσεων εργασίας και της βελτιωμένης διαχείρισης των πόρων, για την ανακούφιση των επιβαρύνσεων των φροντιστών και τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας που παρέχουν.

1. Υπηρεσίες προσωρινής φροντίδας και διεπιστημονική συνεργασία

Κατά τη διάρκεια των συζητήσεων των ομάδων εστίασης, τόσο οι άτυποι φροντιστές (ΑΦ) όσο και οι επαγγελματίες φροντιστές εντόπισαν κρίσιμες ανάγκες που θα μπορούσαν να ενισχύσουν τον ρόλο τους ως φροντιστές. Για τους επαγγελματίες φροντιστές, το θέμα της διεπιστημονικής συνεργασίας επισημάνθηκε ως ουσιώδες για την παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας. Οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν τα οφέλη της συνεργασίας με επαγγελματίες από διάφορους τομείς για τη δημιουργία συνεκτικών σχεδίων φροντίδας προσαρμοσμένων στις ανάγκες των ασθενών. Ένας φροντιστής μοιράστηκε ένα παράδειγμα επιτυχημένης συνεργασίας με κοινωνικούς λειτουργούς και φυσικοθεραπευτές για την ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου σχεδίου φροντίδας για έναν ασθενή που αναρρώνει από εγκεφαλικό επεισόδιο, καταδεικνύοντας τη συνεργασία που μπορεί να επιτευχθεί μέσω της διεπιστημονικής ομαδικής εργασίας. Ωστόσο, σημειώθηκαν επίσης προκλήσεις στον συντονισμό και την επικοινωνία μεταξύ διαφορετικών ομάδων υγειονομικής περίθαλψης. Για την ενίσχυση της διεπιστημονικής συνεργασίας, οι συμμετέχοντες πρότειναν τακτικές συνεδριάσεις διεπιστημονικών ομάδων, σαφείς ορισμούς των ρόλων και των αρμοδιοτήτων και τη χρήση της τεχνολογίας για τη διευκόλυνση της συνεργασίας και της ανταλλαγής πληροφοριών μεταξύ των τμημάτων.

Αποτελέσματα Ιρλανδίας

2. Οικονομικός αντίκτυπος της φροντίδας

Η ομάδα εστίασης με τους επαγγελματίες φροντιστές εντόπισε παρόμοιες προκλήσεις και ανάγκες σχετικά με την πραγματικότητα των άτυπων φροντιστών, τις επιπτώσεις σε οικονομικό επίπεδο και τη συναισθηματική τους ευημερία. Το γεγονός ότι δεν μπορούν να βασιστούν στην επαγγελματική φροντίδα καθιστά συχνά αδύνατη την εργασία για τους άτυπους φροντιστές. Συζητήθηκαν εξαιρέσεις, όσον αφορά τους άτυπους φροντιστές που μπορούν να εργαστούν από το σπίτι. Οι περιορισμοί στις ευκαιρίες απασχόλησης αφήνουν πολλούς άτυπους φροντιστές να εξαρτώνται από τα κρατικά επιδόματα, με σημαντικό αντίκτυπο στην οικονομική κατάσταση. Αυτό επιδεινώνεται περαιτέρω από τα υψηλότερα λειτουργικά έξοδα, όπως η θέρμανση κ.λπ.

3. Επιπτώσεις στην υγεία και τη συναισθηματική ευημερία του φροντιστή

Η έλλειψη πρόσβασης σε φροντίδα ανάπαυλας οδηγεί σε αυξημένα επίπεδα άγχους που νιώθουν οι φροντιστές. Αυτό έχει αντίκτυπο σε όλους τους τομείς της ζωής. Επιπλέον, οι δυσκολίες κατά την υποβολή αίτησης για επίσημη υποστήριξη φροντίδας είναι πολύ ψυχοφθόρες με τους συμμετέχοντες να πρέπει να ασκήσουν έφεση κατά των πρώτων



αποφάσεων. Αυτό εκφράστηκε εξίσου από τα άτομα με επαγγελματική ιδιότητα, τα οποία εξέφρασαν το αίσθημα απογοήτευσης από τους περιορισμούς που τους τίθενται. Οι βιούμενες δυσκολίες υγείας φαίνεται να έχουν ευρύ φάσμα που καλύπτει τόσο την ψυχική όσο και τη σωματική υγεία. Θέματα όπως η μοναξιά και η απομόνωση μέχρι το άγχος και την κατάθλιψη. Ο συνδυασμός της έλλειψης επίσημων πόρων για να βασιστούν, της χρηματοδότησης και της πρόσθετης συναισθηματικής επιβάρυνσης της φροντίδας συνδυάζονται για να έχουν σημαντικό αντίκτυπο.

4. Έλλειψη πόρων

Έγινε μια μακρά συζήτηση σχετικά με το ποιοι πόροι θα ήταν χρήσιμοι, τόσο με τους άτυπους φροντιστές όσο και με τους επαγγελματίες φροντιστές. Υπήρξε συμφωνία ότι υπάρχει ήδη ένα ευρύ φάσμα διαθέσιμων πόρων - το βασικό ζήτημα είναι ο χρόνος και η πρόσβαση. Αναγνωρίστηκε επίσης ότι οι πληροφορίες από μόνες τους δεν θα έλυναν πολλά από τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Οι πληροφορίες πρέπει να μπορούν να διαβαστούν και να γίνουν κατανοητές γρήγορα - χωρίς να χρειάζεται να περιηγηθείτε σε μεγάλο όγκο κειμένου ή ιστοσελίδων. Απλός σχεδιασμός με σαφείς ενότητες στις οποίες μπορεί κανείς να έχει πρόσβαση όταν χρειάζεται.

Οι βασικοί τομείς που οι συμμετέχοντες θα έβρισκαν χρήσιμους ήταν:

- Πού μπορούν να έχουν πρόσβαση σε υποστήριξη από ομότιμους σε έναν ασφαλή και εμπιστευτικό χώρο (τόσο από άτυπους φροντιστές όσο και από επαγγελματίες).
- Πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας πληροφορίες σχετικά με το νομικό καθεστώς και τον τρόπο υποβολής αίτησης για στήριξη
- Μενού επιλογών που καλύπτει φάσμα θεμάτων υποστήριξης
 - ο Ψυχική και συναισθηματική
 - ο Σωματική ευεξία
 - ο Πρακτική βοήθεια - στέγαση, βοηθήματα
 - ο Γραμμές υποστήριξης

Αποτελέσματα Ελλάδας

1. Η ιδιότητα του φροντιστή αλλάζει τη ζωή του άτυπου φροντιστή

Οι συμμετέχοντες κατέστησαν σαφές ότι το να είσαι άτυπος φροντιστής είναι ψυχικά εξαντλητικό. Οι άτυποι φροντιστές συχνά ξεχνούν την ευημερία τους, καθώς προτεραιότητά τους γίνεται το άτομο που χρειάζεται τη φροντίδα. Αυτή η κατάσταση οδηγεί σε αισθήματα κόπωσης, συναισθηματικής εξάντλησης και κατάθλιψης. Συζητήθηκε ότι πολλοί άτυποι φροντιστές επιλέγουν να εγκαταλείψουν την εργασία τους για να αναλάβουν τη φροντίδα του ατόμου τους, καθώς η εναλλακτική λύση είναι τα ιδιωτικά κέντρα φροντίδας που δεν μπορούν να αντέξουν οικονομικά.

2. Η ανάγκη υποστήριξης από το κράτος

Όλοι υπογράμμισαν την ανάγκη να λάβουν υποστήριξη από το κράτος και το κοινωνικό τους περιβάλλον. Τόσο οι άτυποι φροντιστές όσο και οι επαγγελματίες επιβεβαίωσαν ότι το κράτος



απουσιάζει παντελώς από την πρακτική υποστήριξη των άτυπων φροντιστών και των ατόμων που χρειάζονται τη φροντίδα. Οι επαγγελματίες που εργάζονται με τους άτυπους φροντιστές, όπως οι κοινωνικοί λειτουργοί και οι ψυχολόγοι, χρειάζονται εκπαίδευση για το πώς να εργάζονται με τους άτυπους φροντιστές. Οι επαγγελματίες τόνισαν ότι πολλές φορές οι άτυποι φροντιστές δε συνεργάζονται με τους επαγγελματίες επειδή δεν αισθάνονται εμπιστοσύνη ότι οι επαγγελματίες θα φροντίσουν το άτομο τους όπως θα έκαναν, ή αισθάνονται ένοχοι επειδή αφήνουν τη φροντίδα του ατόμου τους σε «αγνώστους» (αυτό συμβαίνει ιδιαίτερα σε άτομα μεγαλύτερης ηλικίας που έχουν μεγαλώσει με τη νοοτροπία ότι πρέπει να φροντίζουν τους γονείς τους). Αυτό έχει ως αποτέλεσμα πολλές δυσκολίες στη συνεργασία των επαγγελματιών με τους ανθρώπους που χρειάζονται τη φροντίδα. Επομένως, οι άτυποι φροντιστές χρειάζονται εκπαίδευση πώς να φροντίζουν το άτομό τους, αλλά και πώς να συνεργάζονται με τους επαγγελματίες που συνεργάζονται μαζί τους για τη φροντίδα.

3. Έλλειψη επίσημων εκπαιδεύσεων φροντίδας

Δεν υπάρχει επίσημη εκπαίδευση από το κράτος για τους φροντιστές. Οι περισσότεροι μαθαίνουν πώς να φροντίζουν στην πράξη, ενώ πρόκειται για μια πολύ σημαντική δουλειά με μεγάλες ευθύνες και πολλές προκλήσεις. Ένα πολύ συνηθισμένο φαινόμενο στην Ελλάδα είναι ότι πολλές οικογένειες επιλέγουν να προσλάβουν μετανάστριες για να φροντίζουν τα μέλη τους που χρειάζονται συνεχή φροντίδα. Υπάρχει έλλειψη δημόσιας υποδομής που να μπορεί να φιλοξενήσει και να φροντίσει άτομα που το έχουν ανάγκη. Υπάρχουν κάποια ιδιωτικά κέντρα, αλλά είναι πολύ ακριβά και οι οικογένειες με μέσο εισόδημα δεν μπορούν να τα αντέξουν οικονομικά. Πρόσφατα, ανακοινώθηκε από την κυβέρνηση ένα πιλοτικό πρόγραμμα "Προσωπικός Βοηθός για άτομα με αναπηρία" που αφορά την παροχή Προσωπικής Βοήθειας σε άτομα με αναπηρία. Ωστόσο, δεν έχει αποδειχθεί ακόμη αν θα υπάρξει παροχή κατάρτισης στους ανθρώπους που θα προσληφθούν.

Αποτελέσματα Κύπρου

1. Ανάγκη για βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών

Η βελτίωση της ποιότητας ζωής των φροντιστών ήταν μια βασική πτυχή που δεν διερευνήθηκε πλήρως. Οι άτυποι φροντιστές είχαν την τάση να επικεντρώνονται περισσότερο στην πρακτική υποστήριξη που παρέχουν στους ηλικιωμένους αγαπημένους τους και όχι να προβληματίζονται για την ευημερία τους και τον τρόπο με τον οποίο θα μπορούσε να βελτιωθεί. Όταν ρωτήθηκαν σχετικά με τις διευκολύνσεις για τους ίδιους, τόνισαν τη σημασία της πρακτικής βοήθειας σε εργασίες όπως τα ψώνια, τα ιατρικά ραντεβού, η διαχείριση της φαρμακευτικής αγωγής και η οργάνωση κοινωνικών εξόδων για τους αγαπημένους τους.

"Βοηθώντας ένα ηλικιωμένο άτομο με τα ψώνια, τις επισκέψεις σε γιατρούς, και τη φαρμακευτική αγωγή είναι ζωτικής σημασίας για τη συντήρησή τους".

- Συμμετέχων της Ομάδας Εστίασης Κύπρου -



2. Ανάγκη να διατηρηθούν οι ηλικιωμένοι κοινωνικά ενταγμένοι

Η διασφάλιση ότι οι ηλικιωμένοι διατηρούν κοινωνικές συνδέσεις μέσω επισκέψεων με φίλους και συντροφικότητας από φροντιστές θεωρήθηκε επίσης ζωτικής σημασίας για τη συνολική ευτυχία και ευημερία τους.

«Να τους βγάζω βόλτες για κοινωνικοποίηση
και η συντροφιά τους είναι απαραίτητη για την ευημερία τους»

- Συμμετέχων της Ομάδας Εστίασης Κύπρου -

3. Προώθηση Καλών Σχέσεων και Επικοινωνίας μεταξύ Άτυπων και Επαγγελματιών Φροντιστών και του Κράτους

Η εγκαθίδρυση σχέσης με έναν έμπιστο επαγγελματία υγείας χαρακτηρίστηκε ως ζωτικής σημασίας για τη λήψη άμεσης υποστήριξης. Οι συμμετέχοντες τάχθηκαν υπέρ της μεγαλύτερης συμμετοχής και βοήθειας από το κράτος στη φροντίδα των ηλικιωμένων και των ευάλωτων πληθυσμών. Υπογράμμισαν την ανάγκη για ολοκληρωμένα συστήματα υποστήριξης για την ανακούφιση των άτυπων φροντιστών. Οι συμμετέχοντες υπογράμμισαν τη σημασία των ιατρικών επισκέψεων και της διαχείρισης της φαρμακευτικής αγωγής για την ευημερία του αποδέκτη της φροντίδας. Η αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας κρίθηκε απαραίτητη για να διασφαλιστεί η κατανόηση και η εφαρμογή των απαραίτητων πρακτικών φροντίδας όταν ο φροντιστής είναι μόνος του με τον αποδέκτη, λειτουργώντας ως πιθανό εμπόδιο και διευκολυντής.

4. Επιθυμία για μια ολοκληρωμένη διαδικτυακή πλατφόρμα υποστήριξης

Ενώ το διαδίκτυο αναγνωρίστηκε ως πολύτιμη πηγή πρόσβασης σε πληροφορίες και υποστήριξη, οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν τους περιορισμούς του όσον αφορά την παροχή άμεσων λύσεων σε σύγκριση με την άμεση αλληλεπίδραση με ειδικούς. Εξέφρασαν την επιθυμία για μια ολοκληρωμένη διαδικτυακή πλατφόρμα που θα προσφέρει πρακτικές συμβουλές για διάφορες πτυχές της καθημερινής φροντίδας, όπως η υγεία, η ψυχαγωγία, η ψυχική ευεξία και οι στρατηγικές για τη διατήρηση του ηθικού και της ψυχολογικής ανθεκτικότητας. Η αναζήτηση συγκεκριμένων συμβουλών και υποστήριξης κρίθηκε απαραίτητη, αν και οι συμμετέχοντες σημείωσαν προκλήσεις στην πρόσβαση σε άμεση βοήθεια, όπως η εξασφάλιση φιλοξενίας σε νοσοκομείο ή η επικοινωνία με ειδικούς εκτός του κανονικού ωραρίου. Οι συμμετέχοντες επαίνεσαν επίσης την επεξηγηματική προσέγγιση των νοσηλευτών με τους οποίους συναναστράφηκαν, ιδίως κατά την καθοδήγηση των εργασιών φροντίδας που σχετίζονται με την υγιεινή.

Ομοιότητες και διαφορές μεταξύ των χωρών της ΕΕ

Κοινά θέματα σε όλες τις χώρες

Ανάγκη για καλύτερη συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών και άτυπων φροντιστών: Σε όλες τις χώρες, δόθηκε κοινή έμφαση στην ανάγκη για καλύτερη επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών και άτυπων φροντιστών. Οι συμμετέχοντες στη Γερμανία, την Πορτογαλία και την Κύπρο τόνισαν τη σημασία της ολοκλήρωσης και της αποτελεσματικής ομαδικής εργασίας για την παροχή βέλτιστης φροντίδας. Οι επαγγελματίες υγείας και οι επαγγελματίες φροντιστές τόνισαν ότι όταν η επικοινωνία είναι δύσκολη, η ποιότητα της φροντίδας υποφέρει και οι άτυποι φροντιστές αισθάνονται ότι δεν υποστηρίζονται.

Συναισθηματικό και ψυχολογικό στρες: Οι επαγγελματίες φροντιστές σε όλες τις χώρες ανέφεραν συναισθηματική φόρτιση παρόμοια με την έκφραση των άτυπων φροντιστών. Στην Ιταλία και την Πορτογαλία, οι επαγγελματίες φροντιστές σημείωσαν επαγγελματική εξουθένωση και συναισθηματική εξάντληση, ιδίως κατά την αντιμετώπιση των μακροχρόνιων απαιτήσεων της φροντίδας. Η συναισθηματική επιβάρυνση συνδεόταν με την πρόκληση της δημιουργίας ισχυρών συναισθηματικών δεσμών με τους ασθενείς, η οποία, αν και ικανοποιητική, πρόσθετε στην επιβάρυνση της ψυχικής τους υγείας.

Ανάγκες κατάρτισης και εκπαίδευσης: Οι επαγγελματίες φροντιστές ανέφεραν σταθερά ότι οι άτυποι φροντιστές στερούνται επαρκούς κατάρτισης και πληροφόρησης, γεγονός που εμποδίζει την ικανότητά τους να διαχειρίζονται αποτελεσματικά τη φροντίδα. Στην Πορτογαλία και την Ελλάδα, οι επαγγελματίες φροντιστές υπογράμμισαν την απουσία προγραμμάτων κατάρτισης που παρέχονται από το κράτος. Οι ίδιοι οι επαγγελματίες φροντιστές εξέφρασαν την ανάγκη για περισσότερη κατάρτιση ώστε να βελτιώσουν το έργο τους τόσο με τους λήπτες φροντίδας όσο και με τους άτυπους φροντιστές.

Διαρθρωτικές ελλείψεις στη μακροχρόνια φροντίδα: Οι χώρες εταίροι εντόπισαν συστημικά προβλήματα στα αντίστοιχα συστήματα μακροχρόνιας περίθαλψης. Στη Γερμανία επισημάνθηκε ο κατακερματισμός του εθνικού συστήματος μακροχρόνιας φροντίδας, ενώ η Πορτογαλία και η Ελλάδα ανέφεραν έλλειψη κρατικής υποστήριξης, με αποτέλεσμα τόσο οι επίσημοι όσο και οι ανεπίσημοι φροντιστές να αντιμετωπίζουν ανεπαρκείς πόρους. Αυτές οι διαρθρωτικές ελλείψεις συνέβαλαν σε υψηλά επίπεδα άγχους και επαγγελματικής εξουθένωσης μεταξύ των φροντιστών.

Οικονομικές δυσκολίες: Τόσο οι επίσημοι όσο και οι ανεπίσημοι φροντιστές ανέφεραν οικονομικές δυσκολίες στη διαχείριση των ευθυνών φροντίδας. Στην Ιρλανδία και την Ιταλία, οι συμμετέχοντες μίλησαν για την πίεση που προκαλεί η έλλειψη οικονομικής υποστήριξης, ιδίως όταν οι άτυποι φροντιστές έπρεπε να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ή να παραιτηθούν από τη δουλειά τους.

Διαφορές μεταξύ των χωρών

Ο ρόλος των θεσμών και των δημόσιων υπηρεσιών: Ο ρόλος των θεσμών στην υποστήριξη των φροντιστών διέφερε ελαφρώς μεταξύ των χωρών. Στην Πορτογαλία και τη Γερμανία, τα



ιδρύματα θεωρήθηκαν κρίσιμα για την παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών ανάπαυλας και υποστήριξης στους άτυπους φροντιστές, αλλά οι υπηρεσίες αυτές συχνά δεν ήταν επαρκείς. Στην Ελλάδα και την Κύπρο, η απουσία επαρκών δημόσιων υπηρεσιών και υποδομών για την υποστήριξη των φροντιστών αποτελούσε μείζονα ανησυχία. Τα δημόσια ιδρύματα στις χώρες αυτές θεωρήθηκαν υποχρηματοδοτούμενα και ανίκανα να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις των φροντιστών, ιδίως στις αγροτικές περιοχές.

Επαγγελματική εξουθένωση και επιθετική συμπεριφορά: Στην Πορτογαλία, οι επίσημοι φροντιστές τόνισαν το ζήτημα των άτυπων φροντιστών που αντιμετώπιζαν επαγγελματική εξουθένωση σε βαθμό που μερικές φορές εκδήλωναν επιθετικότητα προς τους λήπτες της φροντίδας. Αυτό συνδέθηκε με την ανεπαρκή ψυχολογική υποστήριξη και κατάρτιση στην αντιμετώπιση των συναισθηματικών και συμπεριφορικών προκλήσεων των ληπτών φροντίδας, ιδίως εκείνων που πάσχουν από άνοια ή Αλτσχάιμερ. Το ζήτημα αυτό ήταν λιγότερο εμφανές σε χώρες όπως η Ιρλανδία και η Κύπρος, όπου οι συζητήσεις σχετικά με την επαγγελματική εξουθένωση επικεντρώθηκαν περισσότερο στο συναισθηματικό στρες παρά στα βίαια περιστατικά.

Ιδρυματοποίηση και αντίσταση της οικογένειας: Στην Πορτογαλία και την Ελλάδα, οι επαγγελματίες φροντιστές συζήτησαν την απροθυμία των οικογενειών να ιδρυματοποιήσουν τα αγαπημένα τους πρόσωπα, συχνά λόγω συναισθημάτων ενοχής και συναισθηματικής αντίστασης. Αυτό δημιούργησε πρόσθετο άγχος στις οικογένειες και τους φροντιστές που δεν ήταν προετοιμασμένοι να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις φροντίδας. Αντίθετα, σε χώρες όπως η Ιταλία και η Κύπρος, η εστίαση ήταν περισσότερο στην έλλειψη διαθέσιμων ιδρυματικών χώρων, με τους φροντιστές να επιθυμούν να αναζητήσουν ιδρυματική φροντίδα, αλλά να μην μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτή λόγω περιορισμένων πόρων.

Ο ρόλος της τεχνολογίας: Ο ρόλος της τεχνολογίας στη φροντίδα συζητήθηκε πιο έντονα στην Κύπρο, όπου οι φροντιστές πάλευαν με τις τεχνολογικές ανάγκες των ηλικιωμένων ληπτών φροντίδας. Οι επαγγελματίες φροντιστές σημείωσαν ότι η παροχή βοήθειας σε καθήκοντα όπως η διαχείριση ιατρικών ραντεβού ή η χρήση συσκευών αποτελούσε αυξανόμενο μέρος του ρόλου τους. Αντίθετα, το θέμα αυτό δε συζητήθηκε τόσο έντονα σε χώρες όπως η Γερμανία ή η Ιρλανδία, όπου τα συστημικά ζητήματα είχαν προτεραιότητα έναντι των τεχνολογικών ανησυχιών.

Ψυχοκοινωνική και κοινοτική υποστήριξη: Η ψυχοκοινωνική υποστήριξη αποτέλεσε βασικό θέμα στην Πορτογαλία και την Ιταλία, όπου οι επαγγελματίες φροντιστές εντόπισαν την ανάγκη τόσο συναισθηματικής όσο και ψυχολογικής βοήθειας για τους άτυπους φροντιστές, ιδίως όσον αφορά τις αποφάσεις σχετικά με την ιδρυματοποίηση. Αντίθετα, χώρες όπως η Ελλάδα και η Κύπρος επικεντρώθηκαν περισσότερο στην πρακτική υποστήριξη που απαιτείται από τις κοινότητες, όπως η διασφάλιση της κοινωνικής ένταξης των ηλικιωμένων ληπτών φροντίδας και η ανακούφιση από τα βάρη της φροντίδας μέσω της συμμετοχής στη γειτονιά και την κοινότητα.

Ενώ η συνολική εμπειρία της φροντίδας σε όλες τις χώρες είχε κοινά θέματα και προκλήσεις, όπως το συναισθηματικό και ψυχολογικό στρες, οι οικονομικές δυσκολίες και η ανάγκη για καλύτερη συνεργασία, διαπιστώθηκαν κάποιες διαφορές στον τρόπο με τον οποίο εκδηλώθηκαν και αντιμετωπίστηκαν αυτές οι προκλήσεις. Χώρες με πιο ανεπτυγμένη υποδομή



φροντίδας, όπως η Γερμανία, εξακολουθούσαν να αντιμετωπίζουν ζητήματα κατακερματισμού του συστήματος, ενώ χώρες με λιγότερη θεσμική υποστήριξη, όπως η Ελλάδα και η Κύπρος, πάλευαν με την παροχή βασικών υπηρεσιών. Αυτές οι διαπιστώσεις που υποδεικνύουν την ανάγκη συστημικών μεταρρυθμίσεων σε όλες τις χώρες, τα αναδυόμενα θέματα επικεντρώνονταν κυρίως σε καλύτερες ευκαιρίες κατάρτισης, στη βελτίωση της συνεργασίας μεταξύ επίσημων και ανεπίσημων φροντιστών και στη μεγαλύτερη οικονομική και ψυχοκοινωνική υποστήριξη.

Συμπεράσματα και συστάσεις για την εκπαίδευση άτυπων φροντιστών

Το έργο ICWE επιδιώκει να βελτιώσει τις συνθήκες για τους άτυπους φροντιστές, καλύπτοντας τις ανάγκες τους, όπως προσδιορίστηκαν: καλύτερη πρόσβαση στην κατάρτιση, επαγγελματική υποστήριξη, αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες περίθαλψης και βελτίωση της συνολικής ευημερίας τους. Οι ομάδες εστίασης που πραγματοποιήθηκαν στη Γερμανία, την Πορτογαλία, την Ιταλία, την Ιρλανδία, την Ελλάδα και την Κύπρο παρείχαν πολύτιμες πληροφορίες για τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι άτυποι φροντιστές, καθώς και για τον ρόλο που διαδραματίζουν οι επαγγελματίες φροντιστές, οι επαγγελματίες υγείας και οι εκπαιδευτές ενηλίκων στην υποστήριξή τους.

Μία από τις σημαντικότερες ανάγκες που εντοπίστηκαν σε όλες τις χώρες ήταν η απαίτηση για κατάρτιση, τόσο για τους άτυπους όσο και για τους επαγγελματίες φροντιστές. Σε αρκετές χώρες επισημάνθηκε η έλλειψη δομημένων προγραμμάτων κατάρτισης, με αποτέλεσμα οι άτυποι φροντιστές να διαχειρίζονται σύνθετες καταστάσεις φροντίδας χωρίς προετοιμασία. Κατά τη διάρκεια των ομάδων εστίασης ενισχύθηκε η ανάγκη για κατάρτιση που να εφοδιάζει τους άτυπους φροντιστές με πρακτικές δεξιότητες και γνώσεις σχετικά με το νομικό πλαίσιο και τα διαθέσιμα δίκτυα υποστήριξης. Η έλλειψη κατάρτισης συχνά αφήνει τους άτυπους φροντιστές να αισθάνονται συγκλονισμένοι και ανίκανοι να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές απαιτήσεις της φροντίδας, με αποτέλεσμα να βιώνουν συναισθηματική και ψυχολογική δυσφορία. Σε όλη την Ευρώπη εντοπίστηκαν υψηλά επίπεδα συναισθηματικής εξάντλησης μεταξύ των άτυπων φροντιστών, με πολλούς από αυτούς να αγωνίζονται να εξισορροπήσουν τις ευθύνες φροντίδας με την προσωπική και επαγγελματική τους ζωή. Τα αισθήματα απομόνωσης, ενοχής και εξουθένωσης ήταν κοινά, καθώς οι άτυποι φροντιστές αισθάνονταν ότι δεν υποστηρίζονταν τόσο συναισθηματικά όσο και υλικοτεχνικά. Παρ' όλα αυτά, σε ορισμένες χώρες οι άτυποι φροντιστές εξέφρασαν τη διττή φύση της συναισθηματικής τους εμπειρίας: ενώ η φροντίδα οδηγούσε σε στρες και άγχος, παρείχε επίσης στιγμές βαθιάς προσωπικής ολοκλήρωσης, όπου οι φροντιστές έβρισκαν μια αίσθηση σκοπού και ολοκλήρωσης μέσω του ρόλου τους, αλλά ήταν εξίσου συγκλονισμένοι από τις σωματικές και συναισθηματικές απαιτήσεις.

Για την ανακούφιση αυτής της επιβάρυνσης, οι συμμετέχοντες σε ομάδες εστίασης σε όλες τις χώρες τόνισαν την ανάγκη για αυξημένη ψυχοκοινωνική υποστήριξη για τη μείωση του άγχους και την πρόληψη της επαγγελματικής εξουθένωσης. Ταυτόχρονα, οι επαγγελματίες που εργάζονται με άτυπους φροντιστές χρειάζονται επίσης περισσότερη κατάρτιση, για να



κατανοήσουν πώς να εργάζονται αποτελεσματικά μαζί τους, αντιμετωπίζοντας τις ανάγκες και τις προκλήσεις τους.

Ένα άλλο επαναλαμβανόμενο θέμα ήταν η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των άτυπων και των επαγγελματιών φροντιστών και τονίστηκε η ανάγκη για καλύτερο συντονισμό μεταξύ των άτυπων φροντιστών και των επαγγελματιών υγείας. Συχνά, οι άτυποι φροντιστές αισθάνονταν ότι δε συμμετείχαν σε σημαντικές αποφάσεις για τη φροντίδα ή δεν είχαν σαφείς οδηγίες για το πώς να διαχειριστούν τις ευθύνες τους. Επιπλέον, οι άτυποι φροντιστές φαίνεται ότι συχνά πρέπει να μειώσουν τις ώρες εργασίας τους ή να εγκαταλείψουν εντελώς τη δουλειά τους για να φροντίσουν τους αγαπημένους τους. Αυτή η έλλειψη οικονομικής υποστήριξης, σε συνδυασμό με την απουσία επαρκών υπηρεσιών ανάπαυλας, συνέβαλε σε υψηλά επίπεδα άγχους. Σε ορισμένες χώρες επισημάνθηκε επίσης ότι η περίπλοκη γραφειοκρατία εμποδίζει τους άτυπους φροντιστές να έχουν πρόσβαση σε βασικές υπηρεσίες, με αποτέλεσμα να αισθάνονται ότι δεν υποστηρίζονται.

Οι επαγγελματίες φροντιστές διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη της αυτονομίας, της ικανότητας και της αυτοαποτελεσματικότητας των άτυπων φροντιστών. Είναι σε θέση να ενδυναμώσουν τους άτυπους φροντιστές μέσω της εκπαίδευσης και της συνεργασίας, βοηθώντας τους να αισθάνονται πιο ικανοί στο ρόλο τους. Επισημάνθηκε η ανάγκη οι επαγγελματίες φροντιστές να παρέχουν όχι μόνο πρακτική αλλά και συναισθηματική υποστήριξη στους άτυπους φροντιστές, ιδίως σε περιπτώσεις όπου οι άτυποι φροντιστές δυσκολεύονταν να διαχειριστούν το συναισθηματικό βάρος των ευθυνών τους.

Όλα αυτά τα ευρήματα ενισχύουν τον στόχο του έργου ICWE να προωθήσει προγράμματα κατάρτισης που ενδυναμώνουν τόσο τους άτυπους φροντιστές όσο και τους επαγγελματίες, ώστε να εξασφαλίσουν ότι διαθέτουν τις απαραίτητες δεξιότητες για την αποτελεσματική παροχή και διαχείριση της φροντίδας και να βελτιώσουν την ευημερία των άτυπων φροντιστών γενικά, εξασφαλίζοντας ότι έχουν πρόσβαση στα απαραίτητα συστήματα υποστήριξης. Η κατάρτιση, η επαγγελματική υποστήριξη, η καλύτερη επικοινωνία με τους επαγγελματίες φροντιστές και η βελτίωση της συναισθηματικής ευημερίας αναγνωρίστηκαν ως κρίσιμα στοιχεία για τη βελτίωση της εμπειρίας της φροντίδας.

Ο κύριος στόχος των ομάδων εστίασης ήταν ο προσδιορισμός των αναγκών και της πραγματικότητας της άτυπης φροντίδας από τη σκοπιά των άτυπων φροντιστών, αλλά και των εκπαιδευτών ενηλίκων και των εργαζομένων στην επαγγελματική φροντίδα. Με την αντιμετώπιση των θεμάτων που εντοπίστηκαν μέσω ενός ειδικού προγράμματος κατάρτισης, το έργο ICWE θα έχει ουσιαστικό αντίκτυπο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τόσο των άτυπων όσο και των επαγγελματιών φροντιστών και με αυτόν τον τρόπο θα βελτιώσει τα αποτελέσματα της φροντίδας γενικά για όσους έχουν ανάγκη.

Με βάση τα παρόντα αποτελέσματα, η κοινοπραξία ICWE προτείνει τις ακόλουθες *συστάσεις* για την κατάσταση της φροντίδας στις χώρες εταίρους και την περαιτέρω ανάπτυξη του έργου ICWE και των πόρων του:

- Ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου προγράμματος κατάρτισης που θα καλύπτει τις νομικές, κοινωνικές και τεχνικές πτυχές της φροντίδας στις χώρες εταίρους. Το



πρόγραμμα αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση συγκεκριμένων ασθενειών, όπως η άνοια και το Αλτσχάιμερ, τις δεξιότητες επικοινωνίας, τη διαχείριση του άγχους και τις προσωπικές τεχνικές. Θα πρέπει επίσης να περιλαμβάνει ένα μέρος σχετικά με τον τρόπο αντιμετώπισης της λεκτικής και σωματικής βίας στο σπίτι και να παρέχει εργαλεία και γνώσεις για τη συγκεκριμένη κατάσταση φροντίδας, τον τρόπο εκτίμησης των διαλειμμάτων κ.λπ.

- Γενικά, οι πόροι θα πρέπει να ευαισθητοποιούν και να εκτιμούν τον ρόλο των άτυπων φροντιστών στην κοινωνία μας - για το κοινό, άλλους άτυπους φροντιστές και επαγγελματίες φροντιστές. Θα μειώσουν τις προκαταλήψεις σχετικά με τις ψυχικές ασθένειες, τις αναπηρίες και τις διακρίσεις που σχετίζονται με την ηλικία.
- Διασφαλίζουν ότι οι άτυποι φροντιστές έχουν εύκολη πρόσβαση σε σχετικές πληροφορίες όσον αφορά τις υπηρεσίες υποστήριξης, τα νομικά δικαιώματα και τους πόρους φροντίδας. Να γνωρίζουν τη νομοθεσία και τα δικαιώματα που απορρέουν από το καταστατικό του άτυπου φροντιστή στις χώρες τους. Αυτό θα μπορούσε να περιλαμβάνει τη δημιουργία μιας διαδικτυακής πλατφόρμας ή γραμμών βοήθειας που παρέχουν ενημερωμένες πληροφορίες και συνδέουν τους φροντιστές με τις απαραίτητες υπηρεσίες.
- Εύρεση ομάδων υποστήριξης και συμβουλευτικών υπηρεσιών για τους άτυπους φροντιστές ώστε να τους βοηθήσουν να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές και ψυχολογικές απαιτήσεις της φροντίδας. Η παροχή ψυχοεκπαίδευσης μπορεί να βοηθήσει τους φροντιστές να κατανοήσουν και να διαχειριστούν τα συναισθήματα ενοχής, φόβου και άγχους.
- Προωθήστε τη συμμετοχή της κοινότητας στη φροντίδα μέσω προγραμμάτων εθελοντισμού και συνεργασιών με τοπικές οργανώσεις. Η ενθάρρυνση της κοινοτικής υποστήριξης μπορεί να συμβάλει στην ελάφρυνση ορισμένων επιβαρύνσεων για τους άτυπους φροντιστές και να παρέχει πρόσθετους πόρους στα άτομα που λαμβάνουν φροντίδα.
- Προώθηση της καλύτερης συνεργασίας μεταξύ δημόσιων και ιδιωτικών φορέων για τη δημιουργία ενός πιο συνεκτικού δικτύου υποστήριξης για τους άτυπους φροντιστές. Αυτό περιλαμβάνει τη βελτίωση της προσβασιμότητας των επιλογών προσωρινής και μόνιμης ιδρυματικής φροντίδας για την παροχή ανάπαυλας στους φροντιστές όταν χρειάζεται.

Περιορισμοί

Η εκτέλεση και η ανάλυση των ομάδων εστίασης αντιμετώπισε ορισμένους περιορισμούς σε όλες τις χώρες. Σε όλες τις χώρες εταίρους, το μικρό μέγεθος του δείγματος μπορεί να περιορίσει τη δυνατότητα γενίκευσης των παρόντων αποτελεσμάτων.

Επιπλέον, στη Γερμανία, ο ισχυρός συναισθηματικός δεσμός μεταξύ των άτυπων φροντιστών και των ληπτών φροντίδας μπορεί να έχει προκαλέσει μεροληψία στις απαντήσεις, επηρεάζοντας την αντικειμενικότητα των ευρημάτων. Πολιτιστικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί παράγοντες συνέβαλαν επίσης στην ποικιλομορφία των εμπειριών φροντίδας.



Στην Πορτογαλία, η απουσία ανδρών συμμετεχόντων περιόρισε την ποικιλομορφία των προοπτικών και οι συμμετέχοντες θεώρησαν πρόκληση να συζητήσουν ευαίσθητα θέματα όπως η ενδοοικογενειακή βία σε ομαδικό πλαίσιο. Η εστίαση στη φροντίδα ως έργο αγάπης περιόρισε περαιτέρω τις συζητήσεις σχετικά με εκείνους που μπορεί να μην έχουν ισχυρούς συναισθηματικούς δεσμούς με τους αποδέκτες της φροντίδας.

Στην Ιταλία ορισμένες δημογραφικές ομάδες μπορεί να υποεκπροσωπήθηκαν, και παρόλο που υπήρχαν μέτρα προστασίας της ιδιωτικής ζωής, οι συμμετέχοντες μπορεί να δίσταζαν να μοιραστούν ευαίσθητες πληροφορίες. Επιπλέον, η διεξαγωγή μέρους των ομάδων εστίασης στο διαδίκτυο μπορεί να μείωσε το βάθος της αλληλεπίδρασης σε σύγκριση με τις συζητήσεις πρόσωπο με πρόσωπο. Στην Ιρλανδία, επισημάνθηκε η έλλειψη νεότερων φροντιστών στη μελέτη και ο περιορισμός του ομαδικού πλαισίου στην αντιμετώπιση ευαίσθητων θεμάτων.

Η Ελλάδα ανέφερε δυσκολία στην πρόσληψη άτυπων φροντιστών για την ομάδα εστίασης, ενώ η Κύπρος αντιμετώπισε περιορισμούς όσον αφορά το εικονικό περιβάλλον των συζητήσεων, το οποίο ενδέχεται να επηρέασε τη δυναμική και την αλληλεπίδραση της ομάδας. Οι τηλεφωνικές συνεντεύξεις ενδέχεται να μείωσαν περαιτέρω τη δέσμευση των συμμετεχόντων.

Ανατροφοδότηση των συμμετεχόντων

Σε γενικές γραμμές, οι συμμετέχοντες από όλες τις χώρες εξέφρασαν υψηλό βαθμό ικανοποίησης από τη διαδικασία των ομάδων εστίασης. Στη Γερμανία, οι συμμετέχοντες βαθμολόγησαν την ικανοποίησή τους σε κλίμακα από το 1 έως το 5, με το 5 να σημαίνει "απόλυτα ικανοποιημένος". Συνολικά, οι συμμετέχοντες εξέφρασαν υψηλό επίπεδο ικανοποίησης, ιδίως στους ακόλουθους τομείς: Κατανόηση των ρόλων και των αρμοδιοτήτων τους, αποτελεσματικός συντονισμός εντός της ομάδας και σαφής και υποστηρικτική επικοινωνία με τον υπεύθυνο/συντονιστή του έργου.

Στην Πορτογαλία, οι άτυποι φροντιστές μοιράστηκαν θετικά σχόλια, ιδίως όσον αφορά την ευκαιρία ανταλλαγής εμπειριών με άλλους. Οι συμμετέχοντες εκτίμησαν την εκμάθηση ορισμένων νέων στρατηγικών για την αντιμετώπιση των προκλήσεων της φροντίδας και τη λήψη πληροφοριών σχετικά με τη διαθέσιμη υποστήριξη. Φάνηκε ότι όλοι οι στόχοι των ομάδων εστίασης εξηγήθηκαν καλά στους συμμετέχοντες και κατάλαβαν καλά τι αναμενόταν από αυτούς. Έδωσαν την ανατροφοδότηση ότι το πιο πολύτιμο μέρος της συζήτησης ήταν "η ακρόαση των διαφόρων καταστάσεων που μοιράστηκαν και η υποστήριξη που μπορούν να ζητήσουν"- "η ανταλλαγή και η απόκτηση άγνωστων προηγουμένως πληροφοριών"- "οι εμπειρίες που ειπώθηκαν... που κουβαλάμε μαζί μας για όλη μας τη ζωή"- "οι θετικές ανταλλαγές εμπειριών"- "ήταν πλεονέκτημα να μπορούμε να μοιραστούμε την κατάστασή μας σε μια ομάδα, μπορέσαμε να γίνουμε κατανοητοί". Ωστόσο, ένας συμμετέχων ανέφερε ότι η συζήτηση θα μπορούσε να είχε επικεντρωθεί περισσότερο στα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις των άτυπων φροντιστών σύμφωνα με την πορτογαλική νομοθεσία.

Στην Ιταλία και την Ελλάδα οι συμμετέχοντες παρείχαν ιδιαίτερα θετικά σχόλια σχετικά με όλες τις ανώνυμες κλίμακες αξιολόγησης σε κλίμακα από το 1 έως το 5 (κυρίως βαθμολογίες 4/5), ενώ και στην Ιρλανδία, η πλειονότητα των συμμετεχόντων δήλωσε υψηλό επίπεδο



ικανοποίησης. Εκτίμησαν τη σαφήνεια των πληροφοριών σχετικά με την ομάδα εστίασης, τους ρόλους τους και τον αποτελεσματικό συντονισμό.

Στην Κύπρο, οι συμμετέχοντες αξιολόγησαν επίσης σε μεγάλο βαθμό την ικανοποίησή τους, με όλες τις πτυχές της ομάδας εστίασης να λαμβάνουν θετικά σχόλια. Η σαφήνεια των πληροφοριών, η κατανόηση των ρόλων, ο αποτελεσματικός συντονισμός και η υποστηρικτική επικοινωνία επισημάνθηκαν ως δυνατά σημεία. Οι συμμετέχοντες εκτίμησαν την ευχάριστη ατμόσφαιρα, την καλή επικοινωνία μεταξύ των συμμετεχόντων και τον σεβασμό που επέδειξε ο επικεφαλής του έργου. Δεν υπήρξαν αρνητικά σχόλια και μόνο ένας συμμετέχων πρότεινε να δοθεί έμφαση στις ανάγκες υποστήριξης των φροντιστών και των ηλικιωμένων.

Σε όλες τις χώρες, οι συμμετέχοντες εξέφρασαν γενικά μεγάλη ικανοποίηση για τις ομάδες εστίασης, ιδίως όσον αφορά τη σαφή επικοινωνία, τον καλά δομημένο συντονισμό και την ευκαιρία να μοιραστούν τις εμπειρίες τους.



Σχετικά με το ICWE

Το ICWE στοχεύει να αναπτύξει έναν εύχρηστο και προσβάσιμο ιστότοπο με πόρους και πληροφορίες σχετικά με την άτυπη φροντίδα, ενώ παράλληλα καταβάλλει προσπάθειες για την προώθηση ενός εκπαιδευτικού προγράμματος για επαγγελματίες φροντίδας που εργάζονται με άτυπους φροντιστές και μιας εργαλειοθήκης για άτυπους φροντιστές, σχεδιασμένη να καλύπτει τις κοινές ανάγκες τους κατά τη φροντίδα για άλλους ανθρώπους. Εξετάζοντας τα δεδομένα για τη Μακροχρόνια Φροντίδα (LTC) (Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2021), υπάρχουν αυξανόμενες τάσεις στη γήρανση του πληθυσμού, το προσδόκιμο ζωής και τον αριθμό των πιθανών εξαρτώμενων ατόμων στο νοικοκυριό, που συμβάλλουν στην αύξηση των αναγκών LTC στην Ευρώπη, οι οποίες, όπως δείχνουν τα στοιχεία, γίνεται κυρίως από άτυπους φροντιστές. Παρόλο που υπάρχει μια αναμενόμενη αύξηση στην πρόσβαση σε θεσμοθετημένη βοήθεια για τους LTC, το γεγονός παραμένει ότι οι εκτιμήσεις για την αύξηση στην άτυπη περίθαλψη υπερτερούν κατά πολύ άλλων μορφών διαθεσιμότητας περίθαλψης. Η άτυπη φροντίδα είναι επί του παρόντος η κύρια μορφή φροντίδας που παρέχεται από ανθρώπους σε όλη την Ευρώπη (Hoffman & Rodrigues, 2010). Το έργο επιδιώκει να αντιμετωπίσει αυτά τα εμπόδια και τις ανάγκες των άτυπων φροντιστών με την ανάπτυξη ενός αρχικού ιστότοπου όπου οι άτυποι φροντιστές και οι εργαζόμενοι στον τομέα της φροντίδας, καθώς και κάθε σχετικός ενδιαφερόμενος, μπορούν να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τοπικές/εθνικές/διεθνείς πολιτικές και οργανισμούς που εργάζονται σε LTC και άτυπη φροντίδα, επίσης όπως να λάβουν συγκεκριμένες, ενημερωμένες πληροφορίες για ζητήματα άτυπης φροντίδας, κοινές ερωτήσεις και πρακτικά εργαλεία και σκέψεις που θα τους βοηθήσουν στη θεματολογία και μια εργαλειοθήκη για εκπαιδευτές ενηλίκων (ειδικά εκείνους που εργάζονται σε επαγγέλματα φροντίδας) και για άτυπους φροντιστές αντίστοιχα, ότι μπορούμε να γεφυρώσουμε το κενό γνώσεων και δεξιοτήτων που εντοπίστηκαν, ενισχύοντας τους εκπαιδευτές ενηλίκων ώστε να μπορούν να εργάζονται με άτυπους φροντιστές αποτελεσματικά, να καλύπτουν τις δικές τους ανάγκες και παρέχοντας στους άτυπους φροντιστές ένα πρακτικό, εύχρηστο εργαλείο που μπορούν να χρησιμοποιήσουν στα δικά τους πλαίσια ως φροντιστές, εστιάζοντας όχι μόνο σε συγκεκριμένα θέματα άτυπης φροντίδας, αλλά και σε πτυχές της ευημερίας. Το έργο ICWE είναι ένα έργο που χρηματοδοτείται από το Erasmus+, στο πλαίσιο της Key-Action 2, από τον Δεκέμβριο του 2023 έως τον Δεκέμβριο του 2025. Η κοινοπραξία ICWE αποτελείται από έξι εταίρους από έξι διαφορετικές χώρες: Γερμανία, Πορτογαλία, Ιταλία, Ιρλανδία, Ελλάδα και Κύπρος.

Εταίροι:

Iserundschmidt GmbH

RightChallenge Associação – RCA

Exeo Lab Srl

European Health Futures Forum

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΤΑΙΡΙΣΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΕΥΠΑΘΩΝ ΟΜΑΔΩΝ «ΕΔΡΑ»

**Κέντρο Προώθησης της Έρευνας και Ανάπτυξης στην Εκπαιδευτική Τεχνολογία -
CARDET**



Co-funded by
the European Union