

A stylized, light-colored plant illustration with several leaves and a cluster of small, round buds or flowers, positioned on the left side of the slide against a dark red background.

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΝΟΙΑ

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

Μαρίνα Παύλου

Κοινωνική Λειτουργός
Ινστιτούτο Νευρολογίας κ Γενετικής

Θέματα παρουσιάσης

- Υποστηρικτική Φροντίδα
- Κοινωνική Πρόνοια
- Κοινωνική Ένταξη

..... Μέσα από την επαγγελματική εμπειρία μου ως Κοινωνική Λειτουργός

με ΣΠΑΝΙΑ, ΜΟΝΑΔΙΚΑ και ΞΕΧΩΡΙΣΤΑ ΑΤΟΜΑ

ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Οι ασθενείς αντιλαμβάνονται πρωτίστως την Υποστηρικτική φροντίδα ως την πρόσβαση στο πολυτιμότερο αγαθό την Υγεία

Ανάγκη για επίλυση προβλήματος για απόκτηση κάρτας νοσηλείας

- *Δικαίωμα για άμεση παραπομπή σπάνιων παθήσεων σε εξειδικευμένα κέντρα θεραπείας*
- *Ενήλικες με σπάνια και γενετικά νοσήματα να έχουν έγκαιρη διάγνωση-*
- *Ανάγκη για εκπαίδευση και επιμόρφωση επαγγελματιών υγείας με στόχο την αναγνώριση σπάνιων παθήσεων*
- *Πρόσβαση σε θεραπευτικές παρεμβάσεις*
- *Συνέχιση των προσπάθειών ΠΣΣΠ και ΠΟΣΠΦ για στήριξη των ασθενών για διεκδίκηση των δικαιωμάτων ασθενών για πρόσβαση σε κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή*



ΥΠΟΣΤΗΡΙΚΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ συνέχεια...

- Παροχή κατάλληλης ενημέρωσης από τους Επαγγελματίες Υγείας

Δικαίωμα στην ενημέρωση για την φύση της ασθένειας, την κληρονομικότητα, τις θεραπευτικές παρεμβάσεις

Δικαίωμα στην εμπλοκή και λήψη αποφάσεων για θέματα που αφορούν την θεραπεία και την ζωή τους

Πρόσβαση σε Κοινωνικές Υπηρεσίες και Υπηρεσίες Ψυχολογικής Στήριξης

Δημιουργία νέων δομών και αναβάθμιση υφιστάμενων Υπηρεσιών

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΝΟΙΑ

Πρόνοια: ετυμολογία λέξης πρό+νους =

Η φροντίδα που υπάρχει εκ των προτέρων για την κάλυψη αναγκών

Κυπριακή Πραγματικότητα:

Χρειάζεται μεγάλη Βελτίωση στον τομέα του προγραμματισμού, της πρόληψης και του σχεδιασμού

Πολιτικές πρόληψης :

- *Λήψη προληπτικών μέτρων για την μείωση ή και απάλειψη γενετικών νοσημάτων- π.χ επιχορήγηση εξωσωματικής γονιμοποίησης*
- *Ευαισθητοποίηση της κοινωνίας – Εκπαίδευση από την παιδική ηλικία για την ύπαρξη σπάνιων νοσημάτων- διαφορετικότητα*
- *Μείωση ρατσισμού και στιγματισμού Ανάγκη δημιουργίας πολιτικών στο Υπουργείο Παιδείας για ευαισθητοποίηση*

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΝΟΙΑ

Πολιτικές αντιμετώπισης

- Δημιουργία πολιτικών βασισμένων στις ανάγκες των ατόμων με σπάνια νοσήματα με βάση τις ιδιαιτερότητες των παθήσεων και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων
- Αναβάθμιση των κοινωνικών πολιτικών του κράτους – Οι επιδοματικές πολιτικές από μόνες τους δεν επιλύουν προβλήματα
- Ανάγκη δημιουργίας Υπηρεσιών με βάση τις ανάγκες ασθενών πχ παροχή υπηρεσιών λογοθεραπείας, εργοθεραπείας, φυσιοθεραπείας σε εξειδικευμένα προγράμματα
- Εμπλοκή πολυθεματικής ομάδας επιστημόνων στα κέντρα λήψης αποφάσεων για σχεδιασμό προγραμμάτων και αξιοποίηση των εμπειριών και των γνώσεων τους

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΝΟΙΑ συνέχεια...

- **Δημιουργία Κέντρων Αποκατάστασης για άτομα με σπάνιες παθήσεις**

Οι σπάνιες παθήσεις χρήζουν πολυθεματικής προσέγγισης σε οργανωμένα πλαίσια με στόχο την αποκατάσταση(βελτίωση ή σταθεροποίηση κινητικών προβλημάτων, προβλήματα λόγου, κατάποσης κτλ)

- **Αναβάθμιση πολιτικών αφυπηρέτησης για λόγους υγείας στο Υπουργείο Εργασίας**

Η διαδικασία που ακολουθείται σήμερα έχει κενά και χρήζει αναβάθμισης

Τα άτομα με σπάνιες παθήσεις έχουν ιδιαιτερότητες που δεν αναγνωρίζονται εύκολα από τα Ιατροσυμβούλια συντάξεων ανικανότητας

- **Αναβάθμιση διαδικασιών που σχετίζονται με έγγραφα και διαδικασίες ιατροσυμβουλίων στο Υπουργείο Εργασίας**

Χρειάζεται αποφυγή γραφειοκρατίας, απλούστευση διαδικασιών, μείωση εγγραφών και ιατροσυμβουλίων

ΤΟΜΕΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Ανάγκη αναβάθμισης της επιδοματικής πολιτικής που εφαρμόζεται στο Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης

Τα επιδόματα φροντίδας που παραχωρούνται σήμερα από το ΤΚΕΑΑ με αναπηρίες βασίζονται στα κινητικά προβλήματα και όχι στις ανάγκες των ασθενών.

Πολλοί ασθενείς με σπάνιες παθήσεις δεν μπορούν να ενταχθούν στα επιδόματα αυτά λόγω ιδιαιτερότητας της πάθησης – Χρειάζεται εξατομικευμένη προσέγγιση και αξιολόγηση συγκεκριμένων αναγκών φροντίδας

Χρειάζεται να υπάρχει εξειδικευμένο προσωπικό που να ασχολείται με το θέμα φροντίδας (αξιολόγηση, σχεδιασμός προγραμμάτων, επίβλεψη εφαρμογής)



ΤΟΜΕΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

**Ανάγκη αναβάθμισης των υπηρεσιών
φροντίδας από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής
Ευημερίας**

**Τα επιδόματα φροντίδας που παραχωρούνται
σήμερα από τις Υπηρεσίες Κοινωνικής
Ευημερίας παρέχονται στους λήπτες
Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος**

**Πολλοί ασθενείς με σπάνιες παθήσεις δεν
εμπίπτουν στα εισοδηματικά κριτήρια –ενώ
έχουν ανάγκη φροντίδας**

**Οι υπηρεσίες φροντίδας παρέχονται μέσω ενός
κατάλογου ατόμου που παρέχουν φροντίδα.
Τα άτομα αυτά δεν έχουν εξειδικευμένες
γνώσεις φροντίδας για άτομα με αναπηρίες ή
χρόνιες παθήσεις.**

**Δεν υπάρχει επίβλεψη από τους Υπευθύνους
για την ποιότητα παρεχόμενων υπηρεσιών
καθώς και την αποτελεσματικότητα φροντίδας**



ΤΟΜΕΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Χρειάζεται να δημιουργηθούν κατάλληλα οργανωμένα προγράμματα κατ'οικον φροντίδας. Το επάγγελμα του φροντιστή να κατοχυρωθεί και οι φροντιστές να τυγχάνουν εξειδικευμένης εκπαίδευσης και να έχουν άδεια ασκήσεως επαγγέλματος με τακτική αναθεώρηση της άδειας υπό προϋποθέσεις.

Οι φροντιστές να υφίστανται επιστημονική εποπτεία με στόχο την βελτίωση του επιπέδου παρεχόμενων υπηρεσιών αλλά και την συναισθηματική στήριξη και αποφόρτιση τους.

Είναι απαραίτητο να δημιουργηθούν προγράμματα στήριξης σε φροντιστές που είναι παράλληλα και μέλη του οικογενειακού ή φιλικού περιβάλλοντος. Να υπάρχει δυνατότητα άδειας ανάπαυλας με παροχή κατάλληλων εκπαιδευμένων φροντιστών



ΤΟΜΕΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Ανάγκη αναβάθμισης των συνθηκών φροντίδας στις ιδιωτικές στέγες Ηλικιωμένων και Αναπήρων – Βελτίωση της υφιστάμενης νομοθεσίας και λήψη αυστηρών μέτρων για την συμμόρφωση στεγών.

Σήμερα άτομα με σπάνιες παθήσεις βρίσκονται σε ακατάλληλες στέγες και στερούνται την αξιοπρεπή φροντίδα. Επιπλέον το προσωπικό αγνοεί τις ιδιαιτερότητες και ανάγκες των ενοίκων τους

Απουσία κέντρων ημερησίας ή και μακροχρόνιας φροντίδας(nursing homes) από τα κυπριακά δεδομένα.

Εξυπηρετούνται οικογένειες που αναζητούν λύσεις φροντίδας για τους οικείους τους αλλά και ασθενείς χωρίς οικογενειακό περιβάλλον

Ενίσχυση των ασθενών και των οικογενειών τους προσφέροντας εναλλακτικές λύσεις φροντίδας, δημιουργικής απασχόλησης και παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών όπως εργοθεραπεία, Μουσικοθεραπεία κτλ



ΤΟΜΕΑΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Επέκταση του θεσμού κατ'ίκον Κοινωνικής Νοσηλευτικής

Επιτυχής θεσμός που χρήζει επέκτασης τόσο στην γεωγραφική κάλυψη όσο και στις παρεχόμενες υπηρεσίες. Τα άτομα με σπάνιες παθήσεις χρήζουν νοσηλευτικής φροντίδας σε διάφορα ιδιαίτερα ζητήματα, πέραν από τις μέχρι τώρα παρεχόμενες υπηρεσίες του προγράμματος.

Ανακουφιστική φροντίδα

Συνειδητοποίηση της ανάγκης για δημιουργία εξειδικευμένων κέντρων ανακουφιστικής φροντίδας για σπάνιες παθήσεις

Κατάλληλη εκπαίδευση εξειδικευμένου προσωπικού για στελέχωση των κέντρων

Επιστημονική εποπτεία της διεπιστημονικής ομάδας που θα στελεχώνει τα κέντρα.

Ψυχοφθόρος χώρος εργασίας- Οι επαγγελματίες χρήζουν ψυχολογικής υποστήριξης, καθοδήγησης για αντιμετώπιση διαφορών ζητημάτων και ιδιαιτέρως το ζήτημα της απώλειας





ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

- Ουσιαστική επίλυση του προβλήματος προσβασιμότητας ατόμων με κινητικά προβλήματα σε δημόσιους χώρους
 - Η αδυναμία να έχουν πρόσβαση σε κτίρια, δρόμους περιορίζει την κοινωνική ζωή και οδηγεί στην κοινωνική απομόνωση και κοινωνικό αποκλεισμό.
 - Εμπλοκή της τοπικής κοινωνίας στην δημιουργία κοινωνικών προγραμμάτων
- Ανάγκη αποκέντρωσης των Κοινωνικών Υπηρεσιών και δημιουργία κοινωνικών προγραμμάτων με χρηματοδοτούμενα προγράμματα από Ευρώπη (π,χ πρόγραμμα βοήθειας στο σπίτι, κοινωνική φροντίδα)*
- Ενθάρρυνση ασθενών να αξιοποιούν το διαδίκτυο για την δημιουργία κοινωνικού δικτύου με ασθενείς σε άλλες χώρες-
- Πρόσβαση στην ενημέρωση, στις έρευνες, απόκτηση γνώσης- αποφυγή μειονεξίας, απόκτηση αυτοπεποίθησης και κινήτρων για κοινωνική ένταξη*

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

Δημιουργία στοχεύμενων πολιτικών για την εργοδότηση ατόμων με σπάνιες παθήσεις

Τα προγράμματα εργοδότησης να γίνονται από εξειδικευμένους σύμβουλους εργασίας κατάλληλα εκπαιδευμένους στις ιδιαιτερότητες των ατόμων με σπάνιες παθήσεις

Να γίνεται επίβλεψη στους εργοδότες και εργαζόμενους για τον εντοπισμό και επίλυση τυχόν δυσκολιών

- **Επανεξέταση κριτηρίων εισδοχής των ατόμων με σπάνιες παθήσεις στην Δημόσια Υπηρεσία**
- **Προστασία του δικαιώματος για παροχή διευκολύνσεων σε χώρους εργασίας (π.χ προσβασιμότητα στους χώρους, παροχή υλικοτεχνικών μέσων κτλ)**
- **Δημιουργία ευέλικτων μορφών απασχόλησης π.χ τηλεργασία**
- **Αναβάθμιση της νομοθεσίας και δημιουργία μηχανισμών προστασίας των αναπήρων στο χώρο εργασίας σε περίπτωση έλλειψης σεβασμού από εργοδότες ή συναδέλφους, εργασιακό bullying κτλ**

ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ

- *Θέσπιση νομοθεσίας για υποχρεωτική πρόσληψη ιατρού εργασίας στους χώρους εργασίας και αξιοποίηση του προς όφελος των εργαζόμενων*
- *Παροχή διευκολύνσεων με βάση νομοθεσίας για ασθενείς με σπάνια νοσήματα όπως για παράδειγμα δικαίωμα σε άδεια ασθενείας για σκοπούς μετάβασης σε εξειδικευμένα κέντρα για θεραπεία*
- *Παροχή διευκολύνσεων με βάση νομοθεσίας για συνοδούς ασθενών όπως άδεια συνοδού για συνοδεία ατόμου με σπάνιο νόσημα για θεραπεία στα νοσηλευτήρια*

**Η ΧΕΙΡΟΤΕΡΗ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΕΙΝΑΙ
ΝΑ ΕΙΜΑΣΤΕ ΚΑΝΕΙΣ ΓΙΑ ΚΑΝΕΝΑ**

**ΜΠΟΡΩ ΝΑ ΚΑΝΩ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΠΟΥ
ΕΣΥ ΔΕ ΜΠΟΡΕΙΣ. ΜΠΟΡΕΙΣ ΝΑ
ΚΑΝΕΙΣ ΑΥΤΑ ΠΟΥ ΔΕ ΜΠΟΡΩ ΕΓΩ.
ΜΑΖΙ ΜΠΟΡΟΥΜΕ ΝΑ ΚΑΝΟΥΜΕ
ΥΠΕΡΟΧΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ.**

ΜΗΤΕΡΑ ΤΕΡΕΖΑ



Σας ευχαριστώ πολύ
για την προσοχή σας!!

