

ενημερωτικό δελτίο

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2020

ECARIS (Uddannelse af pårørende til nyrepatienter)

Το έργο ECARIS στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης σε ασθενείς με νεφρική νόσο, προκειμένου να ελαφρύνει το βάρος των άτυπων, οικογενειακών ή επαγγελματιών φροντιστών και των βοηθών φροντίδας που απασχολούνται από την οικογένεια και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και των δύο ομάδων (φροντιστών και ασθενών). Υπάρχουν διαφορές στον τρόπο με τον οποίο οι Ευρωπαίοι αντιμετωπίζουν τη φροντίδα ασθενών με νεφρική νόσο, καθώς αυτή επηρεάζεται έντονα από το πολιτιστικό υπόβαθρο, την οικογενειακή δομή και τη διαθεσιμότητα υπηρεσιών υποστήριξης στις διάφορες ευρωπαϊκές χώρες. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να έχουμε μια σαφή εικόνα των συνθηκών στις διάφορες χώρες προκειμένου να δούμε πώς η εκπαίδευση θα προσαρμοστεί στις ανάγκες των φροντιστών και των διαφορετικών τύπων οργανισμών και χωρών. Η έκθεση «ΕΓΩ ΚΑΙ Ο ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ ΜΟΥ» ανταποκρίνεται σε αυτόν τον στόχο αποτυπώνοντας τις ανάγκες και τις εμπειρίες των οικογενειών με ρόλο φροντίδας στην Ελλάδα, την Ισπανία, τη Δανία και την Ιταλία μέσω συζητήσεων που πραγματοποιήθηκαν από τους εταίρους με άτυπους φροντιστές νεφρολογικών ασθενών και με τους ίδιους τους ασθενείς. Οι ερωτήσεις διερευνούν πώς η φροντίδα μπορεί να έχει διαφορετικό αντίκτυπο στους φροντιστές διαφορετικών χωρών, τους διαθέσιμους τύπους υποστήριξης και το ρόλο της εκπαίδευσης στην ευημερία των φροντιστών και στην ικανότητα αντιμετώπισης προβλημάτων.

Η ΣΥΜΠΡΑΞΗ



Το Ελληνικό Δίκτυο Φροντιστών EPIONI είναι ένας εθνικός μη κερδοσκοπικός οργανισμός που ιδρύθηκε το 2016 από ομάδα φροντιστών ή πρώην φροντιστών. Στόχος της EPIONI είναι να υποστηρίξει άτομα που εργάζονται ως άτυποι, μη αμειβόμενοι φροντιστές μελών της οικογένειας ή φίλων με χρόνια πάθηση ή αναπηρία. Η κύρια υπηρεσία που προσφέρει είναι η ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών για σημαντικά θέματα που τους αφορούν. Η EPIONI πλέει επίσης ενεργά για βασικές αλλαγές πολιτικής που ανταποκρίνονται στα συμφέροντα των φροντιστών.



Το Νεφρολογικό Κέντρο Σαρωνικού είναι ένα πρωτοποριακό κίνημα που χρηματοδοτείται από ένα ιδιωτικό ίδρυμα στον τομέα της κλινικής νεφρολογίας με στόχο να προσφέρει ανθρωποκεντρικές θεραπευτικές υπηρεσίες σε εξωτερικούς ασθενείς με συμπτώματα νεφρικής ανεπάρκειας ή σε ασθενείς που έχουν νεφρική δυσλειτουργία τελικού σταδίου και απαιτείται να κάνουν συνεδρίες αιμοκάθαρσης.



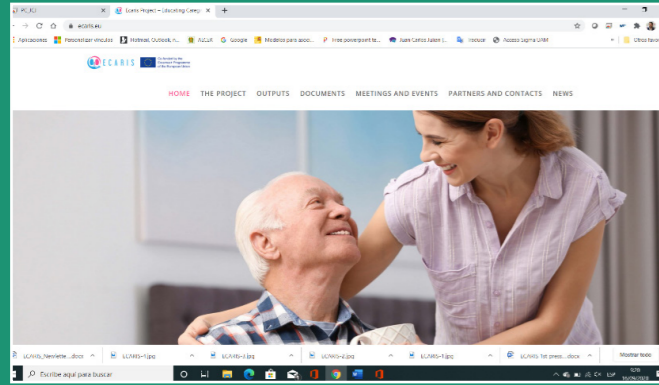
Η Anziani e Non Solo είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός που εργάζεται από το 2004 στον τομέα της κοινωνικής καινοτομίας, με ιδιαίτερη έμφαση στη διαχείριση έργων και στην υλοποίηση υπηρεσιών στον τομέα της πρόνοιας και της κοινωνικής ένταξης. Οι δραστηριότητες που πραγματοποιούνται από την ANS αφορούν σε: εκπαίδευση και υποστήριξη οικογενειακών φροντιστών, άτυπους και επίσημους φροντιστές, ενεργό γήρανση, διαγενεακές δραστηριότητες και υποστήριξη σε αδύναμους και εξαρτώμενους ηλικιωμένους, πρόληψη βίας λόγω φύλου, κακοποίηση και διακρίσεις ηλικιωμένων και καταπολέμηση της φτώχειας, υποστήριξη της απασχολησιμότητας και της κοινωνικής ένταξης μειονεκτούντων ομάδων.



Το Federaci3n Nacional de Asociaciones ALCER είναι μια μη κερδοσκοπική οργάνωση ασθενών με νεφρική νόσο. Η ALCER αποτελείται σήμερα από 53 περιφερειακούς συλλόγους σε όλη την Ισπανία. Η αποστολή της ALCER είναι να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με νεφρική νόσο και των οικογενειών τους. Η ALCER, που ιδρύθηκε το 1976, είναι ο συντάκτης του σχεδίου ισπανικού νόμου για τη μεταμόσχευση (που θεσπίστηκε το 1979) και ανακηρύχθηκε δημόσια χρήσιμη οντότητα το 1984 από το Συμβούλιο Υπουργών της Ισπανίας.



Η Δανική Επιτροπή για την Εκπαίδευση στην Υγεία (DCHE) είναι ένας μη κερδοσκοπικός, μη κυβερνητικός οργανισμός, ο οποίος ιδρύθηκε το 1964. Η DCHE εργάζεται σε ένα ευρύ φάσμα δραστηριοτήτων που στοχεύουν στην προώθηση της υγείας ειδικά μέσω της επικοινωνίας και της εκπαίδευσης. Το DCHE έχει στενές εργασιακές σχέσεις με δημόσιες αρχές όπως το Υπουργείο Υγείας, το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας και επίσης με ιδιωτικούς οργανισμούς στον τομέα της υγείας.

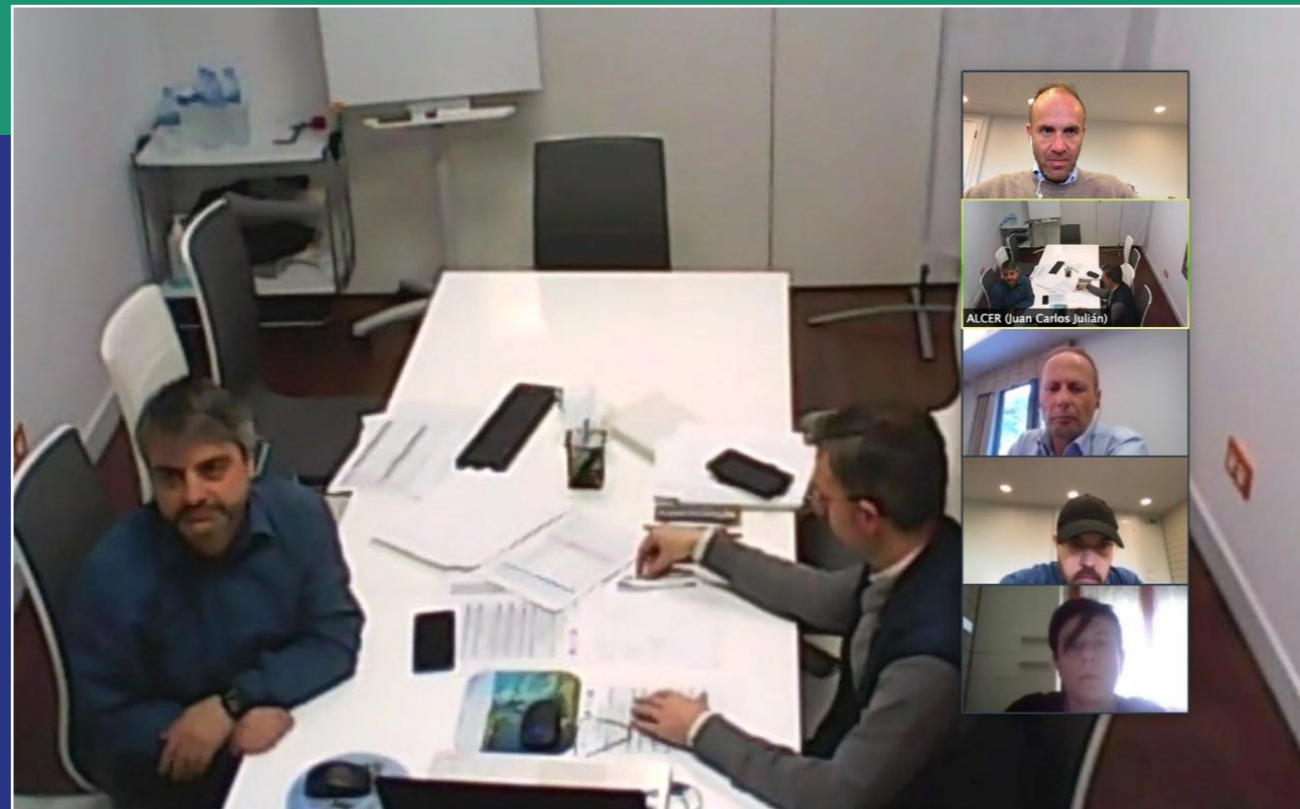


Τον Ιανουάριο του 2020, η σύμπραξη του έργου ECARIS δημιούργησε τη δική της ιστοσελίδα ECARIS δημιουργήσε τη δική του ιστοσελίδα. Ξεκίνησε τον Μάρτιο του 2020 και παρέχει όλες τις πληροφορίες που σχετίζονται με το έργο, όπως πληροφορίες για σχετικά έγγραφα, ειδήσεις, αναφορές των πνευματικών προϊόντων (μπορείτε να δείτε ήδη την πρώτη έκθεση), καθώς και για τους εταίρους και τις συναντήσεις τους. Ο ιστότοπος θα ενημερώνεται κατά τη διάρκεια των 30 μηνών της ζωής του έργου. Ο ιστότοπος είναι ανοικτής πρόσβασης και είναι ο καλύτερος τρόπος για να διατηρείτε επαφή με τη σύμπραξη και να ενημερώνεστε για τις δραστηριότητες του έργου. Για να μάθετε περισσότερα σχετικά με το έργο επισκεφθείτε τον ιστότοπο κάνοντας κλικ στον παρακάτω σύνδεσμο: <https://ecaris.eu>

ΕΝΑΡΚΤΗΡΙΑ ΣΥΝΑΝΤΗΣΗ ΣΤΗΝ ΑΘΗΝΑ

Η 1η συνάντηση πραγματοποιήθηκε στην Αθήνα στις 11 Μαρτίου 2020. Λόγω της αβεβαιότητας που προκλήθηκε από το ξέσπασμα της πανδημίας του COVID-19, στις αρχές Μαρτίου ο εναέριος χώρος δεν είχε κλείσει ακόμη και αυτό επέτρεψε στους εταίρους της Ελλάδας και της Δανίας να συναντηθούν δια ζώσης. Η υβριδική συνάντηση έδωσε την ευκαιρία στους Ισπανούς, Ιταλούς, Έλληνες και Δανούς εταίρους του έργου ECARIS να γνωριστούν μεταξύ τους και αφού παρουσιάσουν τους οργανισμούς τους να συμμεχούν σε όλες τις δραστηριότητες της συνάντησης.

Επίσης, οι εταίροι είχαν την ευκαιρία να μάθουν περισσότερα σχετικά με τα αντίστοιχα εθνικά πλαίσια που ισχύουν για τους φροντιστές νεφρολογικών ασθενών και τις ανάγκες τους.



Εγώ και ο φροντιστής



ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΙΟΝ 1: ΟΜΑΔΑ ΕΣΤΙΑΣΗΣ ΚΑΙ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΙΣ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΤΟΥΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΤΟΥΣ

Η έκθεση θα καταγράψει τις ανάγκες και τις εμπειρίες των οικογενειών με ρόλο φροντίδας στις χώρες εταίρους (Ελλάδα, Ιταλία, Ισπανία και Δανία) μέσω συζητήσεων που θα γίνουν με άτυπους φροντιστές νεφρολογικών ασθενών και τους ίδιους τους ασθενείς. Οι ερωτήσεις διερευνούν πώς η φροντίδα μπορεί να έχει διαφορετικό αντίκτυπο στους φροντιστές διαφορετικών χωρών, τους διαθέσιμους τύπους υποστήριξης και το ρόλο της εκπαίδευσης στην ευημερία και στην ικανότητα αντιμετώπισης προβλημάτων. Η έκθεση θα παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις οικογενειακές σχέσεις, τις στρατηγικές αντιμετώπισης και τις εκπαιδευτικές ανάγκες των οικογενειών με ρόλο φροντίδας για τους νεφρολογικούς ασθενείς και θα συμβάλει στην ενημέρωση της δομής και του περιεχομένου του εκπαιδευτικού υλικού.

AGE

Age Group	Count
18-24	1
25-34	1
35-44	1
45-54	1
55-64	1
65-74	1
75-84	1
85-94	1
95-104	1

Nationality

Nationality	Count
Germany	1
Denmark	1
Italy	1
Spain	1

SECTION 3: EDUCATIONAL NEEDS

The first question asked to caregivers investigated the learning needs related to the pathology. This question was asked in order to collect opinions, resources and useful suggestions to design educational content and materials to improve the wellbeing of carers and the care relationship between them and patients living with renal failure. The main objectives of educational material are:

- 1. Increase carers' knowledge and skills on renal care (e.g. the possibility of renal replacement treatment and therapies, costs, effects on health or education, or research strategies).
- 2. Increase carers' knowledge and skills on the patient's condition (e.g. symptoms, signs, complications, prognosis, quality of life, and social support).
- 3. Increase carers' knowledge and skills on the patient's psychological and professional support (e.g. communication of personal experience of patients and families, where available, professional organizations, and therapy forms and patient meeting).
- 4. Increase carers' knowledge and skills on the patient's psychological and professional support (e.g. communication of personal experience of patients and families, where available, professional organizations, and therapy forms and patient meeting).

The psychological and professional support for the primary caregiver and the patient, which experience the greatest emotional load, it is one of the key needs.

Ακολουθήστε μας στο:
www.ecaris.eu



Αποποίηση ευθυνών
Αυτή η δημοσίευση αντικατοπτρίζει μόνο την άποψη του συγγραφέα και η Εθνική Υπηρεσία και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δεν είναι υπεύθυνη για τις πληροφορίες που περιέχονται σε αυτήν.