

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ

ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

ΠΜΣ «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας»

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

**Η ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΣΤΙΣ ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ
ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΓΙΑ ΑμεΑ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ ΚΑΙ ΤΙΣ ΧΩΡΕΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΗΣ**

ΚΑΣΣΑΝΔΡΑ ΔΕΤΖΩΡΤΖΗ

ΑΜ:22006

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ

ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΠΙΕΡΡΑΚΟΣ

ΑΘΗΝΑ ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2024

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ



ΣΧΟΛΗ
ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ

ΤΟΜΕΑΣ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ



ΠΜΣ
ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ
ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

MSc in Health and Social Care Management

QUALITY ASSURANCE IN SOCIAL CARE SERVICES FOR THE DISABLED CITIZENS IN GREECE AND OTHER EUROPEAN COUNTRIES

MASTER THESIS

KASSANDRA DETZORTZI

Registration Number 22006

SUPERVISOR PROFESSOR

GEORGE PIERRAKOS

ATHENS, FEBRUARY 2024

Τριμελής Επιτροπή Αξιολόγησης

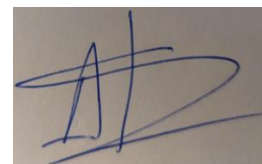
ΚΑΘΗΓΗΤΕΣ	ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ	ΥΠΟΓΡΑΦΕΣ
1. Γιώργος Πιερράκος	Καθηγητής Επιβλέπων	
2. Ασπασία Γούλα	Καθηγήτρια Μέλος	
3. Αναστάσιος Σεπετής	Επίκουρος Καθηγητής Μέλος	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Κασσάνδρα Δετζώρτζη του Αθανασίου, με αριθμό μητρώου 22006 φοιτήτρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας, του Τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων της Σχολής Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι : «Ως συγγραφέας τούτης της Διπλωματικής Εργασίας αναφέρω ότι για την προετοιμασία της είχα την αναγνωρισμένη βοήθεια και ως εκ τούτου αναφέρεται στην παρούσα εργασία. Επιπροσθέτως, οι πηγές, τα δεδομένα, οι λέξεις οι ιδέες, οι οποίες χρησιμοποιήθηκαν για την εκπόνηση της μεταπτυχιακής εργασίας, είναι ή ακριβώς ή παραφρασμένες και γίνεται πλήρη μνεία στον εκδοτικό οίκο, στους συγγραφείς ή σε οποιοδήποτε άλλο επιστημονικό περιοδικό. Επιπλέον αναφέρω ότι η παρούσα Διπλωματική Εργασία είναι συγγραμμένη από εμένα και συνιστά αγαθό δικής μου πνευματικής ιδιοκτησίας καθώς και του Ιδρύματος.

Η παράβαση των ανωτέρων ως ακαδημαϊκής ευθύνης αποτελεί βασικό λόγο ανάκλησης του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα



ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να εκφράσω τις εγκάρδιες ευχαριστίες μου, για την ολοκλήρωση της μεταπτυχιακής διπλωματικής μου εργασίας, και σε όλους όσους συνέβαλαν με την πολύτιμη συνεισφορά τους στην εκπόνηση της. Ευχαριστώ θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή Κύριο Γεώργιο Πιερράκο, για την ανάθεση του θέματος, την ουσιαστική υποστήριξη και τις εποικοδομητικές του υποδείξεις κατά τον σχεδιασμό και την ολοκλήρωση της εργασίας.

Τέλος, οφείλω να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, για τη συμπαράσταση και την υπομονή τους.

Περιεχόμενα

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	5
Περιεχόμενα.....	6
ΣΥΝΤΟΜΟΦΡΑΦΙΕΣ	7
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	8
ABSTRACT.....	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	13
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	15
ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	15
2.1. Ορισμός της υγείας.....	15
2.2 Κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας.....	17
2.3 Σύστημα υγείας.....	19
2.4 Τα επίπεδα της φροντίδας υγείας	21
2.4.1 Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα	22
2.5 Ορισμός της Φροντίδας	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	27
ΚΡΑΤΟΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΡΑΤΟΣ	27
3.1 Κοινωνική προστασία.....	28
3.2 Κοινωνική φροντίδα	29
3.3 Δομές και φορείς παροχής κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα.....	32
3.4 Επίπεδα Κοινωνικής Φροντίδας	32
3.5 Μακροχρόνια Φροντίδα.....	33
3.5.1 Τρόπος παροχής ΜΦΥ	36
3.5.2 Δομές παροχής ΜΦΥ στην Ελλάδα	37
3.6 Κοινωνικές Παροχές.....	39
3.7 Θεσμικό πλαίσιο της κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.....	44
ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (ΑμεΑ).....	44
4.1 Ορισμός της αναπηρίας	44
4.2 Η αναπηρία και οι φραγμοί της	45
4.3 Τύποι αναπηρίας και επιδημιολογικά δεδομένα.....	45

4.4 Φραγμοί στην πρόσβαση	51
4.5 Στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων ατόμων με αναπηρία.....	52
4.6 Οργανώσεις και φορείς για την παροχή φροντίδας σε ΑμεΑ στην Ελλάδα	56
4.6.1 Εθνικό Ίδρυμα Κωφών	56
4.6.2 Κέντρο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (ΚΕΦΙΑΠ)	57
4.6.3 Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών.....	58
4.6.4 Κέντρο Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας για Άτομα με Νοητική Υστέρηση	58
4.6.5 Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Αυτιστικών Ατόμων "S.O.S."	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.....	63
ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ.....	63
5.1 Ορισμός της ποιότητας.....	63
5.2 Ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας.....	65
5.3 Διαστάσεις της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας	67
5.4 Διασφάλιση της ποιότητας.....	71
5.5 Πρότυπα ποιότητας στην κοινωνική φροντίδα	74
5.5.1 Το πρότυπο ISO 9001:2015 (Συστήματα Διαχείρισης της Ποιότητας - Απαιτήσεις) ...	74
5.5.2 Το πρότυπο ISO 15224:2016	76
5.6 Κατευθυντήριες οδηγίες	77
5.7 Φορείς διασφάλισης της ποιότητας στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας	78
5.7.1 Ο φορέας European Social Network.....	78
5.7.2 Ο φορέας European Quality in Social Services	81
5.7.3 Ο φορέας European Association of Service Providers for Persons with Disabilities	84
5.7.4 Ο φορέας COFACE Families Europe	86
5.8 Η πιστοποίηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα και την Ευρώπη	88
5.9 Αξιολόγηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας.....	94
5.10 Η παροχή των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας κατά τη διάρκεια της πανδημίας	102
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.....	106
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	106
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	111

ΣΥΝΤΟΜΟΦΡΑΦΙΕΣ

EASPD	European Association of Service Providers for Persons with Disabilities
ECC	European Care Certificate
EQUASS	European Quality in Social Services
ESN	European Social Network
ESSPROS	European System of integrated Social Protection Statistics
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
JCAHO	Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations
JCI	Joint Commission International
NHS	National Health System
NUTS	Nomenclature of Territorial Units for Statistics
SDoH	Social Determinants of Health
TQM	Total Quality Management
ΑμεΑ	Ατομα με Αναπηρία
ΔΟΠ	Διοίκηση Ολικής Ποιότητας
ΕΟΠΥΥ	Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας.
ΕΣΥ	Εθνικό Σύστημα Υγείας
ΕΦΚΑ	Εθνικός Φορέας Κοινωνικής Ασφάλισης
ΙΚΑ	Ιδρύμα Κοινωνικών Ασφαλίσεων
ΚΑΠΗ	Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων
ΚΔΑΠΜΕΑ	Κέντρα Δημιουργικής Απασχόλησης Ατόμων με αναπηρία
ΚΔΗΦ	Κέντρα Δημέρευσης Ημερήσιας Φροντίδας ΑμεΑ
ΚΗΦΗ	Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων
ΚΚΠ	Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας
ΚΥ	Κέντρα Υγείας
ΜΦΗ	Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων
ΜΦΥ	Μακροχρόνια Φροντίδα Υγείας
ΟΠΕΚΑ	Οργανισμός Προνοιακών Παροχών και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
ΠΕΔΥ	Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΠΦΥ	Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας
ΣΥΔ	Στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης
ΤοΜΥ	Τοπικές Μονάδες Υγείας
ΥΠΕ	Υγειονομική Περιφέρεια

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Τα ΑμεΑ αντιμετωπίζουν πολλαπλές δυσκολίες που απορρέουν από τις διακρίσεις, το στίγμα στον κοινωνικό ιστό, τις έλλειψεις για τις κατάλληλες ιατρικές πράξεις καθώς και την παροχή υπηρεσιών επανόρθωσης της υγείας των ατόμων με αναπηρία, τη μειωμένη πρόσβαση σε αγαθά και υπηρεσίες, καθώς και τη μειωμένη πρόσβαση στην εκπαίδευση, την ανάπτυξη δεξιοτήτων και την απασχόληση. Ο ορισμός της κοινωνικής φροντίδας για τα ευάλωτα άτομα και γενικότερα τους πληθυσμούς είναι η παροχή υποστήριξης με προγράμματα για την πρόληψη και την αποκατάσταση, με τα οποία τους δίνεται η ευκαιρία για συμμετοχή με ισότιμες προεκτάσεις έτσι ώστε να ενσωματωθούν στην κοινωνική και οικονομική ζωή και να εξασφαλίσουν ένα αξιοσέβαστο βιοτικό επίπεδο. Η διασφάλιση της ποιότητας της κοινωνικής φροντίδας αποτελεί ένα από τους βασικούς πυλώνες για μια κοινωνία χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς, ωστόσο παρεμένει ένας τομέας που δεν έχει αναπτυχθεί σύμφωνα με τις απαιτήσεις της σύγχρονης ζωής. Η παρούσα εργασία εστιάζει στην ποιότητα της κοινωνικής φροντίδας και τα εργαλεία που εφαρμόζονται για τη διασφάλιση της. Δεδομένου ότι δεν έχει συνταχθεί κάποιο πρότυπο πιστοποίησης για την κοινωνική φροντίδα, η διασφάλιση της ποιότητας βασίζεται στις κατευθυντήριες οδηγίες εθνικών και διεθνών φορέων, στην χρήση δεικτών ποιότητας και σε έρευνες ικανοποίησης των χρηστών των υπηρεσιών. Ωστόσο μεταξύ των χωρών της Ευρώπης παρατηρείται μεγάλη ετερογένεια στην εφαρμογή όλων όσων προαναφέρθηκαν, με την Ελλάδα να υπολείπεται σημαντικά σε σχέση με άλλες χώρες. Η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας είναι μια συνεχής διαδικασία που αποσκοπεί στην επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων. Αυτή η διαδικασία περιλαμβάνει ένα ευρύ φάσμα εργαλείων διαχείρισης ποιότητας και άλλων μηχανισμών, όπως η κατάρτιση των φροντιστών, τόσο των επαγγελματιών όσο και των άτυπων, η υποστήριξη στα θεμελιώδη δικαιώματα των χρηστών, η προώθηση ενός φιλικού και υποστηρικτικού περιβάλλοντος, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης σε υπηρεσίες, καθώς και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων από ειδικούς, με στόχο τη συνεχή βελτίωση.

Λέξεις κλειδιά: ποιότητα, διασφάλιση ποιότητας, άτομα με αναπηρία, κοινωνική φροντίδα

ABSTRACT

People with disabilities face multiple difficulties resulting from stigma and discrimination, lack of appropriate medical care and rehabilitation services, reduced access to goods and services, and reduced access to education, skills development and employment. Social care is defined as the protection provided to vulnerable individuals and groups, via prevention and rehabilitation programs, which aims to create conditions for equal participation of individuals in economic and social life and ensure a decent standard of living for them. Assuring the quality of social care is one of the main pillars for a society without discrimination and exclusion, yet it remains an area that has not been developed according to the demands of modern life. This paper focuses on the quality of social care and the tools applied for its assurance. Since there is not a certification standard focused on social care, quality assurance is based on guidelines from national and international bodies, the use of quality indicators and service user satisfaction surveys. There is great heterogeneity between the countries of Europe in the application of all the aforementioned quality tools, with Greece significantly lagging behind other countries. Improving the quality of care is an ongoing process aimed at achieving better outcomes. This process includes a wide range of quality management tools and other mechanisms, such as the training of caregivers, both professional and informal, supporting the fundamental rights of service users, promoting a friendly and supportive environment, including access to services, as well as the evaluation of results by experts, with the aim of continuous improvement.

KEY WORDS: quality, quality assurance, people with disability, social care

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια της φοίτησης μου στο Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Διοίκηση και Διαχείριση Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Φροντίδας», του τμήματος Διοίκησης Επιχειρήσεων, της Σχολής Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Θέμα της εργασίας είναι «η διασφάλιση της ποιότητας στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας για τα άτομα με αναπηρίες, στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες της Ευρώπης». Η εκπόνηση της εργασίας βασίστηκε στην ανασκόπηση της ελληνικής και της ξενόλογωσης βιβλιογραφίας.

Στο πρώτο κεφάλαιο της εργασίας παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας, η οποία εφαρμόστηκε για την άντληση των βιβλιογραφικών αναφορών και των πληροφοριών που απαιτήθηκαν για την εκπόνηση της εργασίας. Στο δεύτερο κεφάλαιο δίνεται ο ορισμός της υγείας, της φροντίδας και των κοινωνικών προσδιοριστών της υγείας, και παρουσιάζονται τα διαφορετικά επίπεδα της φροντίδας με ιδιαίτερη έμφαση στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα. Στο τρίτο κεφάλαιο της εργασίας δίνεται ο ορισμός του κοινωνικού κράτους, του κράτους πρόνοιας, της κοινωνικής φροντίδας, της μακροχρόνιας φροντίδας και παρουσιάζονται οι δομές και οι φορείς παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, καθώς και το θεσμικό πλαίσιο, το οποίο διέπει την παροχή των υπηρεσιών αυτών.

Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στα άτομα με αναπηρίες, τον ορισμό της αναπηρίας, τα είδη και τα επιδημιολογικά δεδομένα που σχετίζονται με τα ΑμεΑ, τους φραγμούς που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά και τις στρατηγικές αντιμετώπισης της αναπηρίας. Επιπλέον γίνεται παρουσίαση οργανώσεων και φορέων φροντίδας ΑμεΑ στην Ελλάδα. Στο πέμπτο κεφάλαιο δίνεται ο ορισμός της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας, περιγράφονται οι διαστάσεις της ποιότητας, η διασφάλιση της ποιότητας και παρουσιάζονται Ευρωπαϊκοί φορέες διασφάλισης της ποιότητας στην κοινωνική φροντίδα. Στο ίδιο κεφάλαιο παρουσιάζεται η πιστοποίηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα και τις χώρες της Ευρώπης, καθώς και η αξιολόγηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας με τους κατάλληλους δείκτες αξιολόγησης της ποιότητας.

Στο έκτο κεφάλαιο γίνεται ένας γενικός σχολιασμός σχετικά με τις μελλοντικές προκλήσεις που αφορούν στην παροχή υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και

παρουσιάζονται τα συμπεράσματα. Στο τέλος της εργασίας παρατίθενται οι βιβλιογραφικές αναφορές.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Σκοπός της διπλωματικής εργασίας είναι η μελέτη της διασφάλισης της ποιότητας στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας που αφορούν σε άτομα με αναπηρίες, στην Ελλάδα και τις χώρες της Ευρώπης. Η εργασία βασίζεται στη βιβλιογραφική ανασκόπηση της σύγχρονης ελληνικής και ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας, ώστε να αντληθούν οι πληροφορίες για την ανάπτυξη του θέματος και να γίνει μια λεπτομερής διερεύνηση των δεδομένων που αφορούν στις προαναφερθείσες υπηρεσίες και τη διασφάλιση της ποιότητας τους.

Διενεργήθηκε εκτενής αναζήτηση επιστημονικών δημοσιεύσεων σε έγκριτα ελληνικά και ξενόγλωσσα επιστημονικά περιοδικά, στις βάσεις δεδομένων PubMed, Embase, Scopus, Web of Science, Google Scholar, Medline, MeDχiv και Science Direct, χρησιμοποιώντας τον κατάλληλο συνδυασμό των όρων αναζήτησης, μέχρι και τις 30 Νοεμβρίου 2023. Οι γενικοί όροι αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκαν είναι οι παρακάτω: υγεία, υπηρεσία υγείας, σύστημα υγείας, μοντέλα υγείας, προσδιοριστές της υγείας, φροντίδα, φροντίδα υγείας, πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, κοινωνική φροντίδα, μακροχρόνια φροντίδα, κοινωνικό κράτος, κοινωνική προστασία, κοινωνικές παροχές, αναπηρία, ΑμεΑ, παιδιά με αναπηρίες, φραγμοί, πρόσβαση, αποκατάσταση, ποιότητα, διαστάσεις ποιότητας, διασφάλιση ποιότητας, πιστοποίηση, διαπίστευση, πρότυπα ποιότητας, κατευθυντήριες οδηγίες, δείκτες ποιότητας, ικανοποίηση χρηστών, πρόσβαση, συμπερίληψη, διαφορετικότητα, εγκαيرότητα. Η αναζήτηση των όρων έγινε τόσο στην ελληνική όσο και στην αγγλική γλώσσα.

Αποτέλεσμα της αναζήτησης στη βιβλιογραφία ήταν η συγκέντρωση ενός πολύ μεγάλου αριθμού δημοσιευμένων άρθρων, από τα οποία έγινε επιλογή, σύμφωνα με τη συνάφεια που είχαν με το θέμα της εργασίας. Η επιλογή βασίστηκε στα στοιχεία του τίτλου, της περίληψης και των λέξεων ευρετηρίου. Τα άρθρα που θεωρήθηκαν ως σχετικά με το θέμα, ταξινομήθηκαν ανάλογα με το περιεχόμενό τους και μελετήθηκαν λεπτομερώς. Μελέτες από τη γκρίζα βιβλιογραφία δεν χρησιμοποιήθηκαν στην εργασία. Οι αναφορές που ήταν συναφείς με το θέμα και παρέθεταν τεκμηριωμένα στοιχεία συμπεριλήφθηκαν στην παρούσα βιβλιογραφική ανασκόπηση και παρουσιάζονται με αλφαβητική σειρά στο τέλος της εργασίας.

Επιπρόσθετα, έγινε αναζήτηση και σε διαδικτυακές πηγές και ιστοσελίδες, όπως είναι η διαδικτυακή τράπεζα νομοθετημάτων, η Ελληνική Στατιστική Αρχή, η ιστοσελίδα του ΟΟΣΑ, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και άλλες, με σκοπό την πληρότητα των πληροφοριών και την άντληση στατιστικών δεδομένων.

Η αναζήτηση και η επιλογή των βιβλιογραφικών αναφορών παρουσιάζεται σχηματικά στο παρακάτω διάγραμμα:



Εικόνα 1. Απεικόνιση της βιβλιογραφικής αναζήτησης για την εκπόνηση της εργασίας

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΥΓΕΙΑ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ), το έτος 1946 στη συνδιάσκεψη της Alma Ata, κυριάρχησε ο ορισμός για την υγεία των ατόμων και την προσδιόρισε ως την *«κατάσταση της πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας και όχι μόνο η απουσία ασθένειας ή αναπηρίας»*. Ο προσδιορισμός αυτός λειτουργεί ως γενικά αποδεκτή πεποίθηση, αλλά και ως βάση για όλες τις διατυπώσεις ορισμών σχετικά με την υγεία. Μέσα από αυτόν τον ορισμό αναδεικνύονται δύο πτυχές: η θετική θεώρηση με τη λέξη «ευεξία» που εμπεριέχεται στον ορισμό και η αρνητική με τη λέξη «ασθένεια»¹.

Εννοιολογικά η υγεία, παρουσιάζει διαφορές κατά τη διάρκεια της ανθρώπινης ιστορίας, ανάλογα με τους πολιτισμούς, τη χρονική περίοδο και τις κοινωνικές συνθήκες (Καραδήμας, 2005). Ωστόσο, από τους περισσότερους πολιτισμούς θεωρούνταν συνολικά ως ένα είδος ισορροπημένης αρμονίας, που είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του κάθε ατόμου ξεχωριστά με το περιβάλλον του (Bradley et al 2018).

Αδιαμφισβήτητα, η υγεία είναι ο θεμέλιος λίθος και η βασικότερη προϋπόθεση για μία πλήρη και ευτυχισμένη ζωή κάθε ανθρώπου και το πολυτιμότερο αγαθό γι αυτόν, γιατί επηρεάζει το επίπεδο όλων των διαστάσεων της ζωής του, καθώς και την κοινωνική, οικονομική και προσωπική του ανάπτυξη (Ifanti et al 2013). Η έννοια της υγείας προσεγγίζεται τόσο σε ατομικό επίπεδο, όσο και σε επίπεδο κοινότητας και δημόσιας υγείας (Σαρρής 2001, Λιονής 2020).

2.1. Ορισμός της υγείας

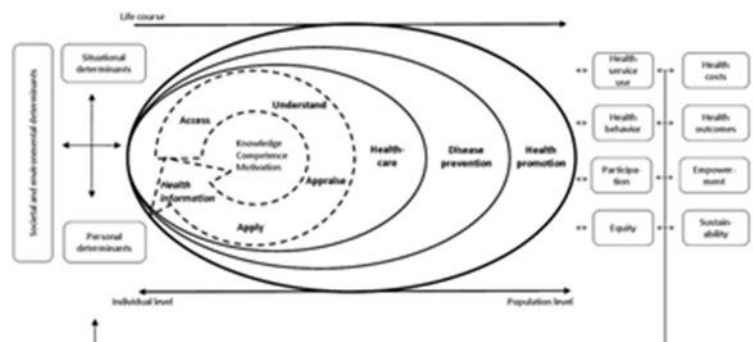
Διαχρονικά, έχουν διατυπωθεί διάφορες απόψεις σχετικά με την έννοια της υγείας (Leonardi 2018). Στη διάρκεια των ετών διαγράφονται πέντε περίοδοι και πέντε διαφορετικές προσεγγίσεις: η μεταφυσική - μαγική, η μεταφυσική - θρησκευτική, η νατουραλιστική - πρώιμη επιστημονική, η μηχανιστική - κυρίως επιστημονική και η σύγχρονη - ολιστική προσέγγιση, η οποία αποτελεί προϊόν των απόψεων των τελευταίων δεκαετιών (Τούντας, 2000). Ο όρος που καθορίζει την έννοια της υγείας

¹<https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>,

είναι πολυδιάστατος και δεν περιορίζεται σε αποτελέσματα επιδημιολογικών μετρήσεων που αφορούν ποσοτικά μεγέθη, όπως για παράδειγμα η νοσηρότητα και η θνησιμότητα. Για κάθε άνθρωπο η υγεία μπορεί να αντιστοιχεί σε διαφορετικά πράγματα (Ifanti et al 2013).

Ένας σύγχρονος ορισμός της υγείας αναγνωρίζει ότι η ασθένεια και η αναπηρία μπορούν, και συχνά συνυπάρχουν, με την ευεξία. Σε αυτή τη νέα αντίληψη, η υγεία μετατρέπεται από μια κατάσταση που απαιτεί την απουσία ασθένειας σε μια κατάσταση όπου το κεντρικό θέμα είναι η πληρότητα της ζωής. Η υγεία δεν είναι μια στατική κατάσταση ύπαρξης, αλλά μια δυναμική ποιότητα ζωής όπου το σώμα, ο νους και το πνεύμα χρησιμοποιούνται πλήρως για να αξιοποιήσουν στο έπακρο την κάθε μέρα της ζωής του ατόμου (Bradley et al 2018, Walraven 2019). Βασιζόμενοι σε όσα προαναφέρθηκαν, η υγεία αντιστοιχεί στην κατάσταση εκείνη όπου σε ένα άτομο παρέχεται η δυνατότητα να υπερκεράσει τις κρίσεις, αλλά και τις διαταραχές που σχετίζονται με την ισορροπία του, κατά τρόπο τέτοιο, ώστε να σχηματίσει και να δημιουργήσει νέες αξίες (Σαρρής 2001, Καραδήμας 2005).

Από τη μελέτη των Sørensen et al, η οποία ήταν βασισμένη στην βιβλιογραφική ανασκόπηση, προέκυψαν 17 ορισμοί για την υγεία και 12 εννοιολογικά μοντέλα της υγείας. Λαμβάνοντας ως βάση όλα αυτά, αναπτύχθηκε ένα ενοποιημένο εννοιολογικό μοντέλο που περιλαμβάνει 12 διαστάσεις, οι οποίες αναφέρονται στις γνώσεις, τα κίνητρα την ικανότητα πρόσβασης, την κατανόηση των πληροφοριών αναφορικά με την υγειονομική περίθαλψη, την πρόληψη και την προαγωγή της υγείας αντίστοιχα (Sørensen et al 2012). Η εμπειρισματομένη αυτή μελέτη προτείνει ένα μοντέλο που ενσωματώνει τις απόψεις της ιατρικής και της δημόσιας υγείας. και το οποίο μπορεί να χρησιμεύσει ως βάση για την ανάπτυξη παρεκβάσεων, την ανάπτυξη και επικύρωση εργαλείων μμέτρησης, καθώς και το σχεδιασμό και την ανάπτυξη δράσεων για την πρόληψη των ασθενειών και την προαγωγή της υγείας.



Εικόνα 2. Ολοκληρωμένο μοντέλο προσέγγισης της υγείας. Πηγή: Sørensen et al., 2012

2.2 Κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας

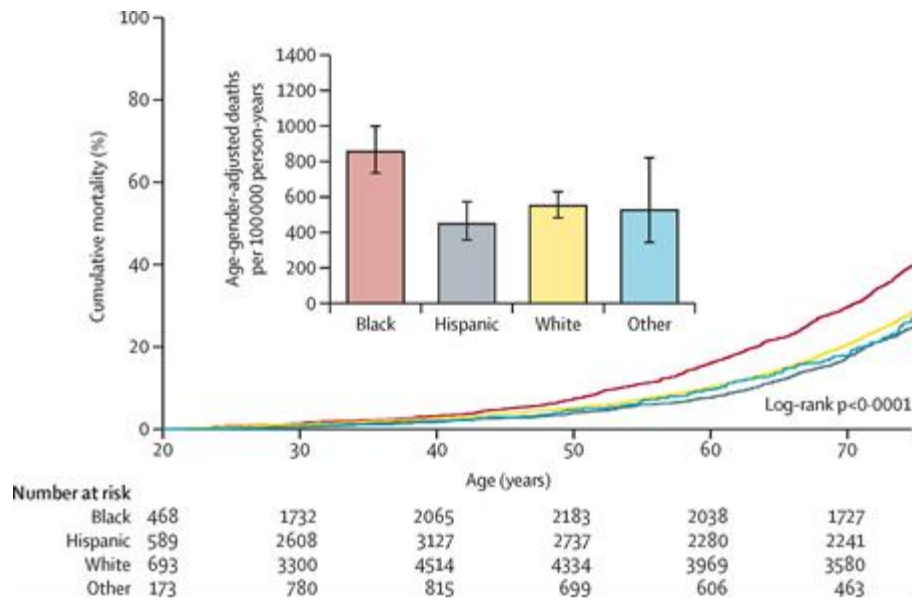
Οι διάφοροι παράγοντες που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και επηρεάζουν την κατάσταση της υγείας είναι πολλοί και διακρίνονται σε: α) βιολογικούς, όπως η ηλικία, το φύλο και το γενετικό υπόβαθρο του ατόμου, β) κοινωνικούς και μορφωτικούς, όπως το επίπεδο εκπαίδευσης και το περιβάλλον διαβίωσης, το οποίο μπορεί να είναι αστικό, ημιαστικό ή αγροτικό, γ) οικονομικούς, όπως το εισόδημα, η κατοικία, η απασχόληση, η ανεργία και οι συνθήκες της εργασίας, δ) ψυχολογικούς, συμπεριφορικούς και παράγοντες του τρόπου ζωής, όπως το κάπνισμα, η κατανάλωση αλκοόλ, το είδος και η ποιότητα της διατροφής και η σωματική άσκηση και ε) περιβαλλοντικούς, όπως η ρύπανση του αέρα και του εδάφους στην περιοχή διαβίωσης, η πρόσβαση σε πόσιμο νερό, η διαβίωση σε περιοχές με ενδημικές νόσους και η διαβίωση κοντά σε ζώα, τα οποία δυνητικά συνιστούν ξενιστές για διάφορους μικροοργανισμούς. Μεταξύ τους οι παράγοντες αυτοί έχουν στενή σύνδεση, ενώ οι διαφορές στη διανομή τους οδηγούν σε ανισότητες στην υγεία (Σαρρής 2001). Επιπρόσθετα, υπάρχουν και πολιτιστικοί παράγοντες που καθορίζουν την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, όπως η θρησκεία, η αναζήτηση ιατρικής βοήθειας, και ο εγγραμματισμός υγείας. Όλοι αυτοί οι παράγοντες περιγράφονται συνολικά με τον όρο «κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας» (Islam 2019, Verbunt 2021).

Ο ΠΟΥ έχει ορίσει τους Κοινωνικούς Προσδιοριστές της Υγείας (Social Determinants of Health-SDoH), ως το περιβάλλον όπου τα κοινωνικά όντα γεννιούνται, αναπτύσσονται, βιοπορούν και γηράσκουν. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, η προσοχή της επιστημονικής κοινότητας έχει επικεντρωθεί στους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας οι οποίοι σε μεγάλο βαθμό διαμορφώνουν τις πολιτικές υγείας και τις κοινωνικές πολιτικές (Braveman and Gottlieb 2014). Επομένως, η διατήρηση της καλής υγείας δεν εξαρτάται μόνο από

βιολογικούς παράγοντες, αλλά σε πολύ μεγάλο βαθμό επηρεάζεται από τα περιβαλλοντικά ερεθίσματα που δέχεται το κάθε άτομο, την επιλογή του τρόπου ζωής που θα διάγει, τη διατροφή, την εργασία, την κοινωνική του τάξη, την περιοχή διαμονής το μορφωτικό επίπεδο και άλλα (Asad and Clari 2018). Οι κοινωνικοί προσδιοριστές της υγείας συμβάλουν στην ανάπτυξη χρόνιων παθήσεων και επηρεάζουν σημαντικά τη νοσηρότητα και τη θνησιμότητα. Οι οικονομικά ασθενέστερες ομάδες του πληθυσμού, οι ηλικιωμένοι και οι μειονότητες, πλήττονται περισσότερο από τις ασθένειες και έχουν μειωμένη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, με αποτέλεσμα την αποξένωση, την εκδήλωση ψυχικών διαταραχών και τον αποκλεισμό. Το φαινόμενο αυτό γίνεται ιδιαίτερα αισθητό κατά τις διάφορες κρίσεις, όπως έγινε και στην πρόσφατη πανδημία, όπου παρατηρήθηκε μεγάλο εύρος ανισοτήτων στην υγεία (Marmot and Allen 2020, Bambra et al 2020, Hasan et al 2021).

Η επίτευξη της διατήρησης της καλής υγείας του ατόμου μπορεί να προκύψει μέσα από την επιλογή σωστού τρόπου ζωής, διατροφής, άσκησης και πρόληψης, σε συνδυασμό με τη χρήση φαρμάκων και τη βοήθεια της ιατρικής επιστήμης. Ωστόσο, η διατήρηση της καλής υγείας δεν συνιστά μόνο ατομικό, αλλά και κοινωνικό μέλημα. Η υγεία θεωρείται θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα και θα πρέπει η κοινωνία να παρέχει τις κατάλληλες υπηρεσίες υγείας και ισοτιμία στην πρόσβαση. Η προσέγγιση μέσω της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας (ΠΦΥ), σύμφωνα με τον ΠΟΥ, αποτελεί την πιο αποτελεσματική βιώσιμη μέθοδο για το πώς θα ανταποκριθούμε στις σημερινές προκλήσεις των συστημάτων της υγείας.

Επιπλέον, η ορθή λειτουργία της ΠΦΥ σε παγκόσμιο επίπεδο, συνιστά θεμελιώδη προϋπόθεση για την επίτευξη των Κοινών Στόχων Υγείας και των Στόχων της Αειφόρου Ανάπτυξης σχετιζόμενους με την Υγεία, που έχει θέσει ο ΠΟΥ (WHO 2017, Stenberg et al 2017, WHO 2018, Bas-Sarmiento et al 2022).



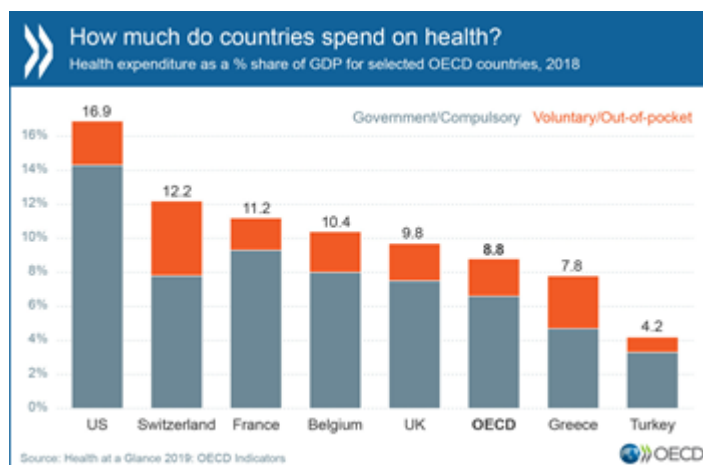
Εικόνα 3. Πρόωροι θάνατοι στις ΗΠΑ στην ηλικιακή ομάδα 20 ως 74 ετών, κατά τα έτη 1999 ως 2018, ανά φύλο, ηλικία και εθνικότητα. Πηγή: Bundy et al 2023

2.3 Σύστημα υγείας

Το σύστημα υγείας ορίζεται ως «το σύνολο των ανθρώπινων, υλικών και χρηματικών πόρων, καθώς επίσης των οργανισμών, ιδρυμάτων και φορέων που συνδέονται με τη χρηματοδότηση, ρύθμιση και επιτέλεση δραστηριοτήτων οι οποίες έχουν πρωταρχικό σκοπό τη βελτίωση ή τη διατήρηση της υγείας» (Economou et al 2017). Σύμφωνα με τον ΠΟΥ «ένα σύστημα υγείας αποτελείται από όλες τις οργανώσεις, τους ανθρώπους και τις δράσεις των οποίων πρωταρχικός στόχος είναι η προώθηση, η αποκατάσταση ή η διατήρηση της υγείας». Αυτός ο ορισμός περιλαμβάνει τις προσπάθειες να επηρεάσουν τους καθοριστικούς προσδιοριστές της υγείας, καθώς και τις δραστηριότητες βελτίωσης και προαγωγής της υγείας (Economou et al 2017).

Η αρχή των σύγχρονων συστημάτων υγείας και κοινωνικής προστασίας χρονολογείται στα τέλη του 19^{ου} αιώνα, με την συμβολή της Γερμανίας και το σύστημα που ίδρυσε ο Καγκελάριος Bismarck, καθώς και της Αγγλίας με το σύστημα που προέκυψε από την έρευνα που διενέργησε ο Λόρδος Beveridge (Σαράφης και

Μπαμίδης 2020). Σήμερα, σε παγκόσμιο επίπεδο διακρίνονται τέσσερα κύρια μοντέλα συστημάτων υγείας: μοντέλο κοινωνικής ασφάλισης Bismark, το μοντέλο Beveridge, το σύστημα υγείας των ΗΠΑ και το μοντέλο τύπου Schemasko (Τούντας 2001, Τούντας και Οικονόμου 2007, Wallace 2013, Böhm et al 2013, Camillo 2016, Tulchinsky and Lalonde 2018).



Εικόνα 4. Ραβδόγραμμα με τις δαπάνες υγείας, δημόσιες και ιδιωτικές, σε διάφορες χώρες του κόσμου Πηγή:OECD Indicators 2019

Στην Ελλάδα επικρατεί ένα μικτό μοντέλο συστήματος υγείας, το οποίο περιέχει δεδομένα από το μοντέλο Bismarck στον τομέα της κοινωνικής ασφάλισης και δεδομένα από το μοντέλο Beveridge στον τομέα υγείας, με κύρια χαρακτηριστικά τον υψηλό βαθμό στις μεταβιβαστικές πληρωμές μέσω των πολιτών.

Από τον δημόσιο τομέα προέρχεται η χρηματοδότηση για την παροχή στις υπηρεσίες υγείας με κύριο χαρακτηριστικό τα έσοδα από το φορολογικό σύστημα, μέσω του κρατικού προϋπολογισμού. Για το σύστημα της κοινωνικής ασφάλισης οι εισφορές προέρχονται από τους εργαζόμενους και τους εργοδότες. Η κατανομή της χρηματοδότησης στο Εθνικό Σύστημα Υγείας (ΕΣΥ), στα πανεπιστημιακά νοσοκομεία και στην ΠΦΥ γίνεται σύμφωνα με τον κρατικό προϋπολογισμό και την ανάγκη που έχουν οι υγειονομικές περιφέρειες και τα νοσοκομεία των υγειονομικών περιφερειών. (Τούντας 2020).

2.4 Τα επίπεδα της φροντίδας υγείας

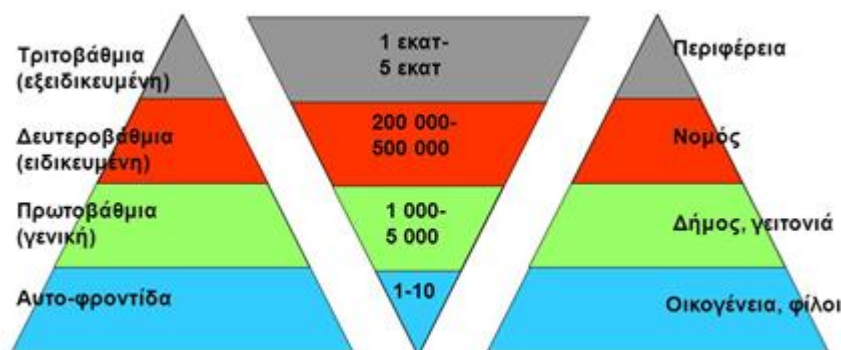
Εντός του συστήματος υγείας, η φροντίδα υγείας παρέχεται σε επίπεδα, καθένα από τα οποία διακρίνεται από χαρακτηριστική οργάνωση και λειτουργία. Στο πρώτο επίπεδο βρίσκεται η Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας (ΠΦΥ), η οποία παρέχεται σε δομές όπως τα Κέντρα Υγείας (ΚΥ), οι Τοπικές Μονάδες Υγείας (ΤοΜΥ) και τα Περιφερειακά Ιατρεία, καθένα από τα οποία έχει συγκεκριμένο πληθυσμό ευθύνης. Το αντικείμενο της ΠΦΥ είναι α) η πρόληψη, η οποία επιτυγχάνεται μέσα από δράσεις αγωγής της υγείας (πρωτογενής πρόληψη), ανοσοποίησης και προαγωγής της υγείας (δευτερογενής πρόληψη) και πρόληψης των συνεπειών της νόσου (τριτογενής πρόληψη), β) η θεραπεία, με την παροχή πρωτοβάθμιας ιατρικής περίθαλψης και γ) αποκατάσταση (Καραγιάννη και συν 2017).

Η δευτεροβάθμια φροντίδα υγείας έχει ως αντικείμενο τη νόσο που είναι περίπλοκη, απειλεί τη ζωή και συνήθως προσβάλλει ένα όργανο ή ένα σύστημα οργάνων. Το περιεχόμενο της δευτεροβάθμιας φροντίδας υγείας είναι η διάγνωση και θεραπεία συγκεκριμένων νόσων, κατά σύστημα ή κατά ηλικιακή ομάδα ασθενών. Η δευτεροβάθμια φροντίδα παρέχεται μέσα από τις νοσοκομειακές μονάδες, με σκοπό την κάλυψη των βασικών προβλημάτων υγείας που χρήζουν ενδονοσοκομειακής περίθαλψης (Καραγιάννη και συν 2017, Φρεγγίδου και συν 2017). Παράδειγμα υπηρεσιών της δευτεροβάθμιας φροντίδας είναι η εισαγωγή στο νοσοκομείο για εγχείρηση αφαίρεσης χολής, η νοσηλεία για αντιμετώπισης σοβαρής λοίμωξης και η φροντίδα ασθενών με σακχαρώδη διαβήτη.

Η τριτοβάθμια φροντίδα υγείας έχει ως αντικείμενο την αντιμετώπιση της εξειδικευμένης νόσου, που απαιτεί δαπανηρή τεχνολογία, εξειδικευμένες γνώσεις και συνήθως προσβάλλει πολλαπλά όργανα. Το περιεχόμενο της τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας είναι η διάγνωση και θεραπεία περίπλοκων και σπάνιων νόσων (Φιλαλήθης 2015, Economou et al 2017). Υπηρεσίες που παρέχονται στην τριτοβάθμιας φροντίδα είναι οι εξειδικευμένες καρδιοχειρουργικές και νευροχειρουργικές επεμβάσεις, η φροντίδα πολυεγκαυματιών και η αιμοκάθαρση.

Σύμφωνα με ορισμένους ερευνητές υπάρχει και ένα τέταρτο επίπεδο φροντίδας υγείας, το οποίο χαρακτηρίζεται από πολύ μεγάλη εξειδίκευση στη φροντίδα. Η

φροντίδα αυτού του τύπου παρέχεται από λίγα μόνο διεθνή κέντρα και περιλαμβάνει τη χορήγηση πειραματικών θεραπειών, τις γονιδιακές θεραπείες, την αντιμετώπιση σπανίων νοσημάτων και πολύ εξειδικευμένες χειρουργικές επεμβάσεις. Τα κέντρα αυτά είναι στελεχωμένα με προσωπικό που έχει πολύ εξειδικευμένη κατάρτιση και τεκμηριωμένη τεχνική επάρκεια για την άσκηση του έργου του (Jamouille et al 2018).



Εικόνα 5. Επίπεδα φροντίδας υγείας, πληθυσμού ευθύνης και διοίκησης υπηρεσιών υγείας. Πηγή: Φιλαλήθης, 2015

2.4.1 Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα

Στις πιο πολλές ανεπτυγμένες χώρες του κόσμου το πρώτο σημείο επαφής των πολιτών με τις υπηρεσίες υγείας αποτελεί η ΠΦΥ, και ειδικότερα ο γενικός /οικογενειακός ιατρός, ο οποίος λειτουργεί ως ένα είδος «πύλης εισόδου» προς τα επόμενα επίπεδα της φροντίδας υγείας (Φιλαλήθης 2021). Στην Ελλάδα οι πρώτες προσπάθειες οργάνωσης της ΠΦΥ χρονολογούνται από το 1978 και είχαν ως στόχο τη δημιουργία ενιαίου, ολοκληρωμένου συστήματος ΠΦΥ, που να βασίζεται στις υπηρεσίες των ιατρών ειδικότητας γενικής / οικογενειακής ιατρικής. Οι προσπάθειες δεν τελεσφόρησαν, πιθανώς λόγω ανάσχεσης της μεταρρύθμισης του ΕΣΥ. Τα επόμενα χρόνια η ΠΦΥ οργανώθηκε με τρεις τρόπους και οι υπηρεσίες υγείας παρέχονταν ως εξής (Φιλαλήθης 2021):

- σε αστικές και μη αστικές περιοχές από ΚΥ του ΕΣΥ, βάσει του Νόμου 1397/1983, τα οποία στελεχώθηκαν με ιατρούς γενικής ιατρικής και άλλους επαγγελματίες υγείας
- στις αστικές περιοχές, από ιατρούς οι οποίοι είχαν σύμβαση με τα ταμεία υγείας
- στα πολυϊατρεία του Ιδρύματος Κοινωνικών Ασφαλίσεων (ΙΚΑ) από τους ιατρούς κλινικών και εργαστηριακών ειδικοτήτων που υπηρετούσαν σε αυτά

Το 2011 δημιουργήθηκε ο Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), σύμφωνα με το Νόμο 3918/2011 και όλα τα ταμεία υγείας ενοποιήθηκαν. Τα πολυϊατρεία του ΙΚΑ μετονομάστηκαν σε αστικού τύπου ΚΥ και εντάχθηκαν στην Πρώτη βαθμίδα του Εθνικού Δικτύου Υγείας (ΠΕΔΥ). Με το Ν. 4238/2014 πραγματοποιήθηκε η ενσωμάτωση του ΙΚΑ στο ΕΣΥ. Αποτέλεσμα ήταν η ένταξη των δομών του ΠΕΔΥ, των κέντρων υγείας στις υγειονομικές περιφέρειες (ΥΠΕ), έτσι ενοποιήθηκε το σχήμα της διοίκησης, το σχήμα διοίκησης, αλλά ωστόσο δεν επηρέασε την πρόσβαση στην υγεία. Οι ΤοΜΥ δημιουργήθηκαν το 2017 σε μια προσπάθεια παροχής υπηρεσιών οικογενειακής ιατρικής στις πόλεις, σύμφωνα με τους Νόμους 4461/2017 και 4486/2017, και στελεχώθηκαν με ιατρούς γενικής ιατρικής, παθολογίας και παιδιατρικής, καθώς και με άλλα επαγγέλματα υγείας (Ζερβέα και συν 2020, Φιλαλήθης 2021).

Σχετικά με την ΠΦΥ υπάρχει εκτεταμένη νομολογία, η οποία περιγράφει την οργάνωση των υπηρεσιών (Νόμοι 2071/1992, 2519/1997, 3235/2004). Ωστόσο, η πραγματικότητα δείχνει την τεράστια απόσταση μεταξύ λόγων και έργων. Οι πολυάριθμες αναφορές για την ΠΦΥ και οι σχετικές επιστημονικές δημοσιεύσεις, υποδεικνύουν ότι τόσο η τεχνογνωσία όσο και οι προτάσεις που είναι βασισμένες σε τεκμηρίωση υπάρχουν (Kaitelidou et al 2019, Lionis et al 2019, Τούντας 2020). Η διαχρονική έλλειψη πολιτικής βούλησης αποτελεί τη μοναδική και κύρια αιτία μη εφαρμογής των νόμων που αφορούν στην ΠΦΥ, στερώντας τη δυνατότητα να δημιουργηθεί ένα ενιαίο, ολοκληρωμένο, προσβάσιμο και με ανθρωποκεντρικό προσανατολισμό σύστημα υγείας στην Ελλάδα (Φιλαλήθης 2021).

2.5 Ορισμός της Φροντίδας

Η έννοια της φροντίδας και του προσδιοριστικού της πλαισίου έχει απασχολήσει επί πολλά έτη την επιστημονική κοινότητα, όπως ψυχολόγους, κοινωνιολόγους, ιατρούς

διαφόρων ειδικοτήτων, νοσηλευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, φυσιοθεραπευτές, εκπαιδευτές για σύστημα Μπράιγ και χειλεοανάγνωση, καθώς και εκπαιδευτικούς ειδικών κατηγοριών ατόμων με αναπηρία (ΑμεΑ). Κοινή συνιστώσα στις κατά καιρούς συζητήσεις αναφορικά με τη φροντίδα είναι η κοινωνική της διάσταση (Fine and Tronto 2020, Rummery 2023).

Η έννοια της φροντίδας απορρέει από μια έμφυτη ανάγκη του ανθρώπου να προσφέρει βοήθεια και αρωγή στους οικείους του (άμεσο περιβάλλον) ή και ευρύτερα στα άτομα του κοινωνικού συνόλου (έμμεσο περιβάλλον). Η Noddings, εξετάζει τις ψυχοκοινωνικές και διαπροσωπικές πτυχές της σχέσης που αναπτύσσεται ανάμεσα στο «άτομο που φροντίζει» και στον «αποδέκτη της φροντίδας». Σύμφωνα με τις απόψεις της, η φροντίδα είναι μία μονόδρομη σχέση εξουσίας και εξάρτησης μεταξύ του φροντιζόμενου (παθητική και αντικειμενοποιημένη κατάσταση αδυναμίας) και του φροντιστή (θέση εξουσίας και δύναμης). Ο Leininger όρισε τη φροντίδα «σαν πράξη βοηθητική, υποστηρικτική, προς ένα άτομο ή ομάδα ατόμων, με προφανείς ή αναμενόμενες ανάγκες, με σκοπό τη βελτίωση της κατάστασης ή του γενικού τρόπου ζωής του» (Tektaş and Çam 2017, Wei and Watson 2019). Η Swanson ορίζει τη φροντίδα ως «έναν τρόπο συσχετισμού με κάποιον άλλο, προς τον οποίο νιώθουμε μία προσωπική αίσθηση καθήκοντος και ευθύνης» ενώ οι Boykin και Schoenhofer όρισαν τη φροντίδα «ως μία σκόπιμη και αυθεντική παρουσία του νοσηλευτή δίπλα σε κάποιον, ο οποίος έχει αναγνωριστεί ως ένα άτομο που ζει και μεγαλώνει με τη φροντίδα». Ο Watson θεωρεί ότι «η φροντίδα είναι το ηθικό ιδανικό της νοσηλευτικής και ο στόχος της είναι η προστασία, η ενίσχυση και η διατήρηση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Η ανθρώπινη φροντίδα περιλαμβάνει αξίες, μία θέληση και αφοσίωση στην φροντίδα, γνώσεις, πράξεις φροντίδας και συνέπειες» (Tektaş and Çam 2017, Wei and Watson 2019). Μια νέα προσέγγιση η οποία περιγράφει τη φροντίδα ως μια ψυχική, φυσική πτυχή που επικεντρώνεται στην παροχή ενέργειας για να επιτευχθεί η ικανοποίηση και η ευεξία του ατόμου στις ανάγκες που αντιμετωπίζει. (Μπρέντα και Ρόμπολας 2019, Rummery 2023).

Η έννοια της φροντίδας συνήθως αναφέρεται στις παρεχόμενες υπηρεσίες που αφορούν στον ηλικιωμένο πληθυσμό, δηλαδή στα άτομα ηλικίας μεγαλύτερης των 65 ετών, στα ΑμεΑ, καθώς και στη μακροχρόνια φροντίδα υγείας, η οποία συμπεριλαμβάνει τη μακροχρόνια περίθαλψη, την παρηγορητική περίθαλψη, τη φροντίδα σε ξενώνα, αλλά και τη φροντίδα των φροντιστών. Η φροντίδα ενσωματώνει

τις υποστηρικτικές δράσεις και ενέργειες προς τα άτομα που προαναφέρθηκαν. Κύριο χαρακτηριστικό της φροντίδας είναι ο μακροχρόνιος και μη επειγών χαρακτήρας της, δηλαδή απαιτείται να παρέχεται για μεγάλο χρονικό διάστημα με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας ζωής στην καθημερινότητα των ατόμων. Αυτό το χαρακτηριστικό τη διαφοροποιεί από την υπηρεσία ιατρικής περίθαλψης, η οποία παρέχεται με τη μορφή του επειγόντος, προς επίλυση συγκεκριμένου και χρονικά περιορισμένου προβλήματος υγείας, σε δεδομένη χρονική στιγμή (Baxter et al 2018).

Η φροντίδα υγείας περιγράφεται ως το αγαθό, η παροχή των υπηρεσιών προς τα άτομα ή τις κοινωνικές πληθυσμιακές ομάδες, με στόχο την αποκατάσταση την προώθηση, τη συνέχεια και τη διαφύλαξη της υγείας. (Φιλαλήθης 2021). Η φροντίδα υγείας αποτελεί μια από τις βασικότερες προτεραιότητες για τον άνθρωπο, ενώ η ισότιμη πρόσβαση στην παροχή υπηρεσιών υγείας και φροντίδας αποτελεί αναφαίρετο συνταγματικό δικαίωμα των πολιτών (Κοντιάδης και Σουλιώτης 2005, Φιλαλήθης 2021). Η φροντίδα ασκείται και παρέχεται από όλους τους επαγγελματίες υγείας.

Η κοινωνική φροντίδα ορίζεται ως «η παραγωγή και παροχή αγαθών, καθώς και υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής πρόνοιας για συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού, όπως οι ηλικιωμένοι, τα βρέφη, τα παιδιά, τα άτομα με αναπηρία και τα άτομα με χρόνιες παθήσεις»² Η κοινωνική φροντίδα αποτελεί ένα από τους πιο βασικούς πυλώνες της κοινωνικής πολιτικής, η οποία συνδέεται άρρηκτα με τα κοινωνικά προβλήματα των πολιτών και αποσκοπεί στην εύρεση λύσης για την αντιμετώπισή τους. Η κοινωνική φροντίδα σχετίζεται με την επιστήμη της νοσηλευτικής, την κοινωνιολογία και με διάφορους επιστημονικούς κλάδους. Η σημασία, το εύρος και ο πλήρης προσδιορισμός της μεταβάλλονται ανάλογα με τις εκάστοτε κοινωνικές και πολιτιστικές συνθήκες, καθώς και τον πολιτικό προσανατολισμό μιας χώρας (Theobald and Luppi 2018).

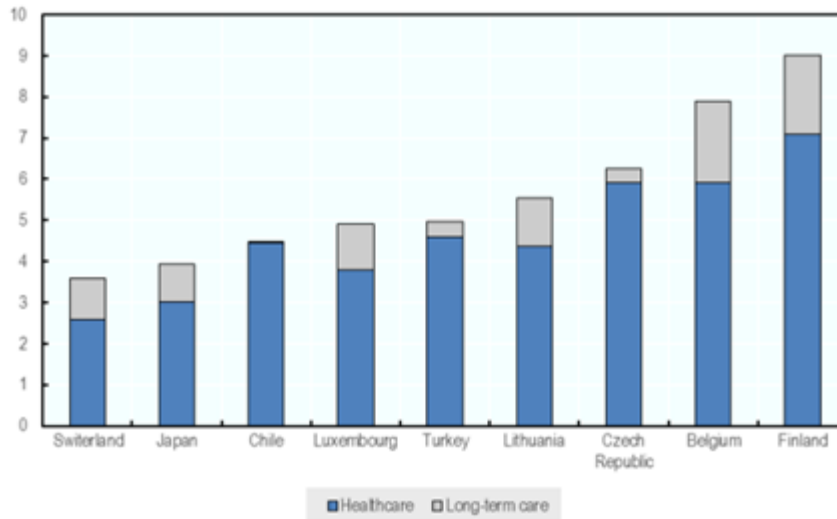
Κατά των Μπρέντα και Ρόμπολας 2019, ο ορισμός της μακροχρόνιας φροντίδας περιγράφεται ως «την χορήγηση βοήθειας και ενίσχυσης σε λήπτες για την εκπλήρωση ιατρικών δυσκολιών ή στην εφαρμογή καθημερινών δράσεων μιας παρατεταμένης χρονικής περιόδου.. Η μακροχρόνια φροντίδα προφέρεται σε άτομα τα οποία έχουν πρόβλημα υγείας που περιορίζει την ικανότητα τους να επιτελέσουν βασικές

² <http://www.opengov.gr/minlab/?p=1764>,

λειτουργίες αυτοφροντίδας, όπως είναι η προσωπική υγιεινή, η σίτιση, η ένδυση και οι καθημερινές οικιακές εργασίες (Πιερράκος 2013).

Σε επίπεδο Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) έχει τεθεί στόχος για μια προστασία χορήγησης ανώτερου επιπέδου καλύψεως απέναντι στους κινδύνους αρρώστιας ή απώλειας της αυτονομίας των ατόμων, ο οποίος επιτυγχάνεται με την σχεδίαση και εφαρμογή εξατομικευμένων υπηρεσιών φροντίδας, οι οποίες παρέχονται με εγκαιρότητα, από διεπιστημονική ομάδα επαγγελματιών υγείας, και σε συνεργασία με το άτομο που χρήζει φροντίδας και τους φροντιστές του (European Commission 2008). Μεταξύ των διαφόρων χωρών της ΕΕ παρατηρείται ετερογένεια ως προς τις παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας και το χρόνο παραμονής σε δομές φροντίδας.

Στην Ελλάδα, για τη μακροχρόνια φροντίδα εξακολουθεί να μην είναι επαρκώς ανεπτυγμένη περιοχή αναφοράς, καθώς είναι γεγονός ότι υπάρχουν ελλείψεις επίσημες υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας οι οποίες να εγγυώνται μια πλήρως κάλυψη η οποία να είναι καθολική. Η συμμετοχή του κράτους είναι μάλλον περιορισμένη και συνεπώς η μακροχρόνια φροντίδα υποστηρίζεται σε μεγάλο ποσοστό από τα μέλη της οικογένειας του ατόμου που τη χρειάζεται. Η Ελλάδα το 2014, εκχώρησε μόνο το 2% από τις συνολικές δαπάνες υγείας στην πολυετή φροντίδα υγείας, ποσοστό πολύ χαμηλότερο από το μέσο όρο των 27 χωρών της Ε.Ε κατά το ίδιο έτος, το οποίο ανέρχεται σε 15%. Η μακροχρόνια φροντίδα συναρτάται από ένα σύμμικτο μοντέλο υπηρεσιών, το οποίο περιλαμβάνει την τυπική φροντίδα που παρέχεται από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς, και την άτυπη φροντίδα που παρέχεται από τα μέλη της οικογένειας, το συγγενικό – φιλικό περιβάλλον και την προσφορά εθελοντών (Κουλλιάς 2020).



Εικόνα 6. Δημόσιες δαπάνες για την υγειονομική περίθαλψη και τη μακροχρόνια φροντίδα, ως ποσοστό του ΑΕΠ, σε διάφορες χώρες.³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΚΡΑΤΟΣ ΠΡΟΝΟΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΡΑΤΟΣ

Το κράτος πρόνοιας έχει ως βασικό του σκοπό την τήρηση της κοινωνικής δικαιοσύνης, υπό οποιεσδήποτε συνθήκες και με κάθε μέσο. Για το σκοπό αυτό, έχει αφενός τη δυνατότητα να παίρνει αποφάσεις σχετικές με την οικονομία, έτσι ώστε να γίνεται αναδιανομή των οικονομικών πόρων στους πολίτες μέσω μεριδίου του εθνικού εισοδήματος, και αφετέρου να λειτουργεί ως εγγυητής προκειμένου να διασφαλίζεται κάποιο επίπεδο αξιοπρεπών συνθηκών διαβίωσης, στην περίπτωση που διαπιστώνεται η παραβίαση των αρχών της αξιοπρεπούς διαβίωσης των πολιτών (Κοντιάδης 2020, Κουλλιάς και συνεργάτες 2020).

Το κοινωνικό κράτος αποτελεί μία υποκατηγορία του κράτους πρόνοιας και αφορά σε όλα τα οργανωτικά και κανονιστικά χαρακτηριστικά που μπορεί να έχει το κράτος (Κοντιάδης 2020). Το κοινωνικό κράτος ως υποσύνολο αναπτύχθηκε πρωτίστως σε

³ Πηγή: <https://www.oecd.org/>

κράτη της Ευρώπης με πολυμορφία στην οργάνωση και τα χαρακτηριστικά του. (Κοντιάδης 2020).

Απόρροια του κοινωνικού κράτους είναι η κοινωνική πολιτική. Είναι το σύνολο διαφόρων δράσεων και παρεμβάσεων, κοινωνικού υπόβαθρου, τα οποία συνθέτουν έναν τύπο πολιτικής, με κύριο στόχο την κοινωνία, αλλά και τις ιδιαίτερες ανάγκες της. Η εφαρμογή μιας κοινωνικής πολιτικής προσπαθεί να διορθώσει τις κοινωνικές ανισότητες. Μία κοινωνική πολιτική θεωρείται επιτυχημένη, όταν υπάρχει σωστή και σαφής συνεργασία μεταξύ των δύο εμπλεκόμενων πλευρών, της πλευράς των πολιτών και της πλευράς του κράτους. Η κοινωνική πολιτική παράγεται και πραγματοποιείται σύμφωνα με συγκεκριμένη δεοντολογία και κανονισμούς. Στην κοινωνική πολιτική υπάρχουν όρια και πλαίσια, υπάρχουν άτομα που έχουν τη δυνατότητα να επωφεληθούν, αλλά και άτομα που δεν έχουν κανένα δικαίωμα επί αυτής. Αυτοί οι λόγοι καθιστούν δύσκολα εφαρμόσιμη στην πράξη την κοινωνική πολιτική στις περισσότερες των κοινωνιών. Απαιτούνται συνεχείς διαδικασίες σύνεσης, αλλά και συγκρούσεις. Οι όροι κοινωνικό κράτος (social state) και κράτος πρόνοιας (welfare state) έχουν στην ουσία διαφορετική έννοια. (Κοϊνις et al 2016, Κοντιάδης 2020, Κουλλιάς και συν 2020).

3.1 Κοινωνική προστασία

Το βασικό θεσμικό πλαίσιο για την κοινωνική προστασία, εστιάζει στα αξιώσεις και στις υποχρεώσεις των πολιτών, σχετικά με την κάλυψη των αναγκών τους σε επίπεδο κοινωνικών υπηρεσιών και στοχεύει κυρίως στην προστασία του πληθυσμού έναντι των κοινωνικών κινδύνων, που δυνητικά θα μπορούσαν να έχουν δυσμενείς επιπτώσεις στο εισόδημα τους, ώστε να μπορούν να διατηρήσουν και να εξασφαλίσουν το βιοτικό τους επίπεδο. Η κοινωνική συνοχή των συστημάτων κοινωνικής προστασίας επιτυγχάνεται και βασίζεται στην αναδιανομή του πλούτου και επιδιώκεται κοινωνική δικαιοσύνη. Οι πυλώνες που στηρίζουν το σύστημα είναι:

- ❖ **η κοινωνική ασφάλιση**, η οποία ως θεμελιώδη συστατικά έχει τα ασφαλιστικούς οργανισμούς, τους εργοδότες και του εργαζόμενους που είναι ασφαλισμένοι. Η οργάνωση της συγκεντρώνεται στην απονομή παροχών ή σε χρήμα, ή σε υλική μορφή από τα ασφαλιστικά ταμεία προς τους ασφαλισμένους, είτε στα προστατευόμενα τους μέλη, όταν και εφόσον

βληθούν από μια απειλή, όπως για παράδειγμα απουσία από την εργασία λόγω κήσης, έκθεση σε επαγγελματικό κίνδυνο, εργατικό ατύχημα, γήρας, ασθένεια και αναπηρία. Επομένως η κοινωνική ασφάλιση νοείται σαν ένα οριοθετημένο, οργανωμένο σύστημα κοινωνικής αυτοβοήθειας, με βασική προϋπόθεση ο πολίτης να έχει καταβάλει τις εισφορές του, βάσει των καθορισμένων κριτηρίων (Ιωάννου και συν. 2020). Κατά την τελευταία δεκαετία τα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης αντιμετωπίζουν μεγάλη κρίση, η οποία εκδηλώνεται με τη μορφή ανισορροπίας του οικονομικού ισοζυγίου και με αδυναμία κάλυψης των βασικών κοινωνικο - ασφαλιστικών αναγκών. Το γεγονός αυτό οφείλεται στην πρόσφατη οικονομική ύφεση, στο αυξημένο ποσοστό ανεργίας, στη μείωση της απασχόλησης και στη γήρανση του πληθυσμού. Για παράδειγμα στην Ελλάδα, ο αριθμός των ανέργων ανέρχεται σε 1.000.000 άτομα, αριθμός που αντιστοιχεί σε απώλεια πόρων από το σύστημα κοινωνικής ασφάλισης της τάξεως του 2% του ΑΕΠ ετησίως. Επιπρόσθετα, η γήρανση του πληθυσμού έχει προκαλέσει έντονο προβληματισμό σχετικά με την αντιμετώπιση της κρίσης, με πιθανές προσεγγίσεις την μεγέθυνση των ηλικιακών ορίων και των ορίων για τη λήψη των χορηγιών, των αποδοχών καθώς και τον περιορισμό στο βαθμό αναπλήρωσης, μετά τη συνταξιοδότηση, (Κουμαριανός και συν 2020).

- ❖ **η κοινωνική πρόνοια** αφορά μη ανταποδοτικές παροχές τόσο σε είδος όσο και σε χρήμα από διάφορες μονάδες πρόνοιας, οι οποίες με αντικειμενικά κριτήρια εξακριβώνουν ποιοι δε δύναται. από τα άτομα να καλύψουν τις ανάγκες ή να προφυλαχτούν από τους κοινωνικούς κινδύνους (Πάσχος και συν 2016).
- ❖ **η κοινωνική φροντίδα:** όπως ορίζεται από το Νόμο 2646/98 *«αποσκοπεί να δημιουργήσει προϋποθέσεις ισότιμης συμμετοχής των ατόμων στην οικονομική και κοινωνική ζωή»*. Η προστασία της οικογένειας είναι ο στόχος των ως άνω σχεδιασμών. (Νόμος 2646/98 «Ανάπτυξη Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας» – Άρθρο 1 παράγραφος 1).

3.2 Κοινωνική φροντίδα

Η κοινωνική φροντίδα, διαχρονικά, συνιστούσε έναν βασικό πυλώνα της κοινωνικής πολιτικής, δηλαδή της πολιτικής εκείνης που ήταν άρρηκτα συνδεδεμένη με τα προβλήματα των πολιτών και είχε ως σκοπό την εξεύρεση λύσεων προκειμένου

να τα αντιμετωπίσει⁴. Η κοινωνική φροντίδα αποτελεί αντικείμενο της νοσηλευτικής, της κοινωνιολογίας, της ψυχολογίας, της φυσιοθεραπείας και της ιατρικής επιστήμης και έχει ως στόχο τη συμβουλευτική ατόμων, οικογενειών ή ομάδων του πληθυσμού, την ενημέρωσή τους σχετικά με κοινωνικά και προνοιακά θέματα, τη στήριξη ευπαθών ομάδων, την προστασία και την ευζωία της τρίτης ηλικίας, την ισότητα των φύλων, τη λειτουργία και ανάπτυξη δομών παιδικής και οικογενειακής φροντίδας (όπως παιδικοί σταθμοί, δομές για τη αντιμετώπιση ενδοοικογενειακών προβλημάτων, δομές για παιδιά με ειδικά προβλήματα και άλλα), την υλοποίηση προγραμμάτων καταπολέμησης της φτώχειας, την ενίσχυση του εθελοντισμού, την πρόληψη και αντιμετώπιση προβλημάτων ψυχικής υγείας και τη συνεργασία με φορείς δημόσιας υγείας, κρατικές δομές κοινωνικής προστασίας και συλλόγους, προκειμένου να καταπολεμηθεί η οποιαδήποτε κοινωνική ανισότητα και ο κοινωνικός αποκλεισμός (Λαμπροπούλου 2023)⁵. Οι παράγοντες που επηρεάζουν την παροχή της κοινωνικής φροντίδας είναι οικονομικοί, πολιτικοί, γεωγραφικοί, περιβαλλοντικοί και δημογραφικοί και μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου.

Σύμφωνα με το Νόμο 2646/ 20-10-1998 με τίτλο «Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και άλλες διατάξεις» η παροχή κοινωνικής φροντίδας αποτελεί ευθύνη του κράτους και παρέχεται από φορείς του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας προς κάθε άτομο που διαμένει νόμιμα στην Ελληνική Επικράτεια και βρίσκεται σε κατάσταση ανάγκης. Η κοινωνική φροντίδα παρέχεται μετά τη διαπίστωση του απειλούμενου άμεσου κινδύνου ή της υπάρχουσας ανάγκης και διαρκεί όσο διατηρούνται οι προϋποθέσεις χορήγησής της. Επιπρόσθετα, οι υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας παρέχονται χωρίς διακρίσεις, ανάλογα με τις ιδιαίτερες προσωπικές, οικογενειακές, οικονομικές και κοινωνικές ανάγκες των ατόμων, στο πλαίσιο ενιαίου και αποκεντρωμένου Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας.

Τα Εθνικά Προγράμματα Κοινωνικής Φροντίδας καταρτίζονται από το Εθνικό Συμβούλιο Κοινωνικής Φροντίδας και αφορούν στους παρακάτω τομείς⁶ :

- Οικογένεια, παιδιά και νεότητα

⁴ www.socialpolicy.gr,

⁵ <https://www.globalcert.gr>,

⁶ (<https://www.amea.gov.gr/legislation/14/953>,

- Ηλικιωμένοι
- Άτομα με ειδικές ανάγκες (ΑμεΑ)
- Ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού και ομάδες που τελούν σε κατάσταση έκτακτης ανάγκης

Στην Ελλάδα η αρχή παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας έγινε το 1998, από τις περιοχές Σεπόλια και Γκύζη στην Αθήνα, όπου ξεκίνησε ένα πιλοτικό πρόγραμμα κοινωνικής φροντίδας, με την ονομασία «Βοήθεια στο σπίτι», με πολύ θετικά αποτελέσματα. Το πρόγραμμα αυτό απευθύνονταν σε άτομα τρίτης ηλικίας, που παρουσίαζαν κάποιου είδους αναπηρία και δεν μπορούσαν να αυτοεξυπηρετηθούν ή είχαν κινητικές δυσκολίες. Ο στόχος του συγκεκριμένου προγράμματος είναι η βελτίωση της ποιότητας ζωής των πασχόντων ατόμων, μέσα από την συμβουλευτική και ψυχολογική υποστήριξη, τη νοσηλευτική φροντίδα και την στήριξη των μελών των οικογενειών τους. Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο σπίτι» συνιστά παράδειγμα κοινωνικής φροντίδας, προκειμένου να καλυφθούν ανθρώπινες ανάγκες⁷

Η εξειδικευμένη και καλά οργανωμένη ομάδα δράσης σε κάθε δομή, η οποία στελεχώνεται από νοσηλεύτη, κοινωνικό λειτουργό και οικογενειακό βοηθό, εξασφαλίζει την ομαλή και αποτελεσματική λειτουργία του προγράμματος. Η συνολική εποπτεία των ωφελούμενων του προγράμματος επιτελείται από τον κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος αξιολογεί τα περιστατικά, παρέχει κοινωνική υποστήριξη, έρχεται σε επαφή με τους συναρμόδιους φορείς, ενώ για τα περιστατικά που δεν εμπίπτουν στις παρεχόμενες υπηρεσίες του προγράμματος, έχει την ευθύνη να τα παραπέμψει κατάλληλα.

Όπως αποτυπώνεται από τα δεδομένα NUTS (Nomenclature of Territorial Units for Statistics) της Eurostat 2019, ο ηλικιωμένος πληθυσμός υπολογίζεται στο 36,7% του συνολικού πληθυσμού της χώρας. Το μεγαλύτερο ποσοστό καταγράφεται στην περιοχή της Ευρυτανίας, μια ορεινή και αγροτική περιοχή, η οποία είναι αραιοκατοικημένη. Τα επόμενα υψηλότερα ποσοστά καταγράφηκαν στη βελγική περιφέρεια Arr. Veurne (32,5%), η οποία βρίσκεται κοντά στη Μάγχη και συνορεύει με τη Γαλλία και στην ανατολική γερμανική πόλη Suhl, Kreisfreie Stadt (32,2 %). Από την κατανομή των

⁷ socialpolicy.gr/2023/08/η-κοινωνική-φροντίδα-υπό-το-φως-της-νεοκλασικής-θεωρίας

ατόμων άνω των 65 ετών, γίνεται εφικτή η αναγνώριση των αναγκών για υπηρεσίες μακροχρόνιας φροντίδας υγείας ανά νομό και η ανάπτυξη των αντίστοιχων δομών.

Σύμφωνα με τα στοιχεία της ΕΛΣΤΑΤ, εξετάζοντας τα ποσοστά για τα άτομα της ηλικιακής ομάδας άνω των 65 ετών στο σύνολο του πληθυσμού, η Ιταλία (23 %), η Ελλάδα, η Φινλανδία, η Πορτογαλία, η Γερμανία και η Βουλγαρία (όλες 22 %) έχουν τα υψηλότερα ποσοστά μεταξύ των χωρών της Ευρώπης, ενώ η Ιρλανδία (14 %) και το Λουξεμβούργο (15 %) έχουν το χαμηλότερο ποσοστό. Κατά την περίοδο 2001 ως 2020 παρατηρήθηκε αύξηση του ποσοστού των ατόμων ηλικίας 65 ετών και άνω σε όλα τα κράτη μέλη της ΕΕ. Η μεγαλύτερη αύξηση καταγράφηκε στη Φινλανδία (+7 ποσοστιαίες μονάδες) και η χαμηλότερη στο Λουξεμβούργο (+1 ποσοστιαία μονάδα). Το ποσοστό των ατόμων ηλικίας 80 ετών και άνω αυξήθηκε σε όλα τα κράτη μέλη μεταξύ 2001 και 2020, εκτός από τη Σουηδία όπου παρέμεινε σταθερό (5 %). Σε ορισμένα κράτη μέλη, το ποσοστό αυτό υπερδιπλασιάστηκε: στη Λιθουανία και την Κροατία από 2 % το 2001 σε 6 % το 2020, στη Ρουμανία, τη Βουλγαρία και τη Σλοβενία από 2 % σε 5 %⁸,

3.3 Δομές και φορείς παροχής κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα

3.4 Επίπεδα Κοινωνικής Φροντίδας

Οι υπηρεσίες που προσφέρονται από τους φορείς κοινωνικής φροντίδας παρέχονται σε τρία επίπεδα, σε αναλογία με τις υπηρεσίες υγείας όπως παρακάτω (Αμίτσης 2001 ⁹

- Πρωτοβάθμια Κοινωνική Φροντίδα, για υπηρεσίες ανοικτής φροντίδας που παρέχονται σε επίπεδο Τοπικής Αυτοδιοίκησης α΄ βαθμού, με σκοπό την πρόληψη των αναγκών και τον έγκαιρο εντοπισμό προβλημάτων κοινωνικο-οικονομικού αποκλεισμού.
- Δευτεροβάθμια Κοινωνική Φροντίδα, για υπηρεσίες φιλοξενίας και κλειστής φροντίδας με σκοπό την αποκατάσταση και θεραπεία σωματικής, πνευματικής, ψυχικής νόσου και αναπηρίας, καθώς και την πρόληψη και αποκατάσταση των συνεπειών κοινωνικο-οικονομικού αποκλεισμού, στο πλαίσιο της Περιφέρειας και της Νομαρχιακής Αυτοδιοίκησης

⁸ <https://www.statistics.gr/demography/bloc-1c.html?lang=el>,

⁹ <https://www.amea.gov.gr/legislation/14/953>,

- Τριτοβάθμια Κοινωνική Φροντίδα, για υπηρεσίες ανοικτής και κλειστής κοινωνικής φροντίδας από ανθρώπους με υψηλή εξειδίκευση και υπηρεσίες με ανεπτυγμένη τεχνολογία, στο πλαίσιο της Κεντρικής Διοίκησης και της Περιφέρειας

Το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας έχει και την ευθύνη για τη χάραξη της εθνικής πολιτικής κοινωνικής φροντίδας, το σχεδιασμό προγραμμάτων, την έρευνα, μελέτη και τεκμηρίωση σε θέματα κοινωνικής φροντίδας, το συντονισμό των δράσεων και τον προσδιορισμό των όρων και προϋποθέσεων για την παροχή οργανωμένων κοινωνικών υπηρεσιών, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση των παρεχόμενων υπηρεσιών των φορέων του Εθνικού Συστήματος. Οι Περιφέρειες εξειδικεύουν και παρακολουθούν την εφαρμογή των Εθνικών Προγραμμάτων, ενώ οι Νομαρχιακές Αυτοδιοικήσεις εισηγούνται για την αναγνώριση των φορέων κοινωνικής φροντίδας ως ειδικώς πιστοποιημένων, σύμφωνα με τις διατάξεις του σχετικού νόμου. Οι οργανισμοί τοπικής αυτοδιοίκησης α' βαθμού στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων τους αναπτύσσουν και εφαρμόζουν προγράμματα πρωτοβάθμιας κοινωνικής φροντίδας.

3.5 Μακροχρόνια Φροντίδα

Ο ΠΟΥ ορίζει ότι η Μακροχρόνια Φροντίδα Υγείας (ΜΦΥ) ορίζεται ως σύστημα που επιτρέπει στα άτομα που έχουν ανάγκη να λαμβάνουν τη φροντίδα συμφώνως με τα δικαιώματά τους, τις θεμελιώδεις ελευθερίες και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, (WHO 2015). Ο ΟΟΣΑ αναφέρει ότι η ΜΦΥ είναι ένα πλέγμα πολιτικών που συναθροίζουν τις υπηρεσίες εκείνες για τους πολίτες που βασίζονται στη αρωγή για τις πρωταρχικές δράσεις της τακτικής καθημερινής τους ζωής έτσι ώστε να φροντίζονται όταν απαιτείται να είναι σε διαρκής νοσηλεία (OECD 2008). Η Επιτροπή Κοινωνικής Προστασίας της Ευρωπαϊκής Ένωσης ορίζει τη ΜΦΥ «ως ένα φάσμα υπηρεσιών και βοήθειας για άτομα που, λόγω ψυχικής ή/και σωματικής αδυναμίας ή/και αναπηρίας, εξαρτώνται για μεγάλο χρονικό διάστημα από βοήθεια για την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων, ή/και χρειάζονται κάποια μόνιμη νοσηλευτική φροντίδα» (European Parliament 2014). Η μακροχρόνια φροντίδα υγείας

(ΜΦΥ), είναι υποσύνολο της κοινωνικής φροντίδας και συνδέεται με την περίθαλψη και την στήριξη ατόμων τα οποία (Ιωάννου και συν 2020):

- νοσούν για μεγάλο χρονικό διάστημα από κάποια ασθένεια
- προσπαθούν να ξεπεράσουν κάποιο περιστατικό που είχε επιπτώσεις στην υγεία τους
- βρίσκονται σε κάποια δύσκολη σωματική ή πνευματική κατάσταση, από την οποία προσπαθούν να επανέλθουν και η ΜΦΥ τα προστατεύει προκειμένου να μην επανέλθουν στην προτεραία κατάσταση τους

Στις περισσότερες χώρες της Ευρώπης λειτουργούν οργανωμένα συστήματα ΜΦΥ, ωστόσο στην Ελλάδα δεν έχει επιτευχθεί εφάμιλλο επίπεδο ΜΦΥ και παρατηρείται ένα μεγάλο κενό μεταξύ νοσοκομειακής και μετα-νοσοκομειακής φροντίδας (Schulz 2012, Πιερράκος 2013, Σαράφης και Μπαμίδης 2020). Οι λήπτες υπηρεσιών ΜΦΥ κατηγοριοποιούνται σε δύο ομάδες: τα ηλικιωμένα άτομα ηλικίας άνω των 75 ετών, που αποτελούν το μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων που χρήζουν υπηρεσιών ΜΦΥ, λόγω των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν και τα οποία είναι ηλικιακά σχετιζόμενα, και την ομάδα των ατόμων με ειδικού τύπου προβλήματα, μη ηλικιακά σχετιζόμενα, όπως για παράδειγμα καρκινοπαθείς, άτομα με αναπηρία, άτομα με νοητική υστέρηση, άνοια, νόσο Alzheimer, με διάφορους τύπους νευροεκφυλιστικών ασθενειών, χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια, σύνδρομο επίκτητης ανοσολογικής ανεπάρκειας και χρόνιες καρδιολογικές ασθένειες (Mahapatra et al 2016, Konstantinidis et al 2019).

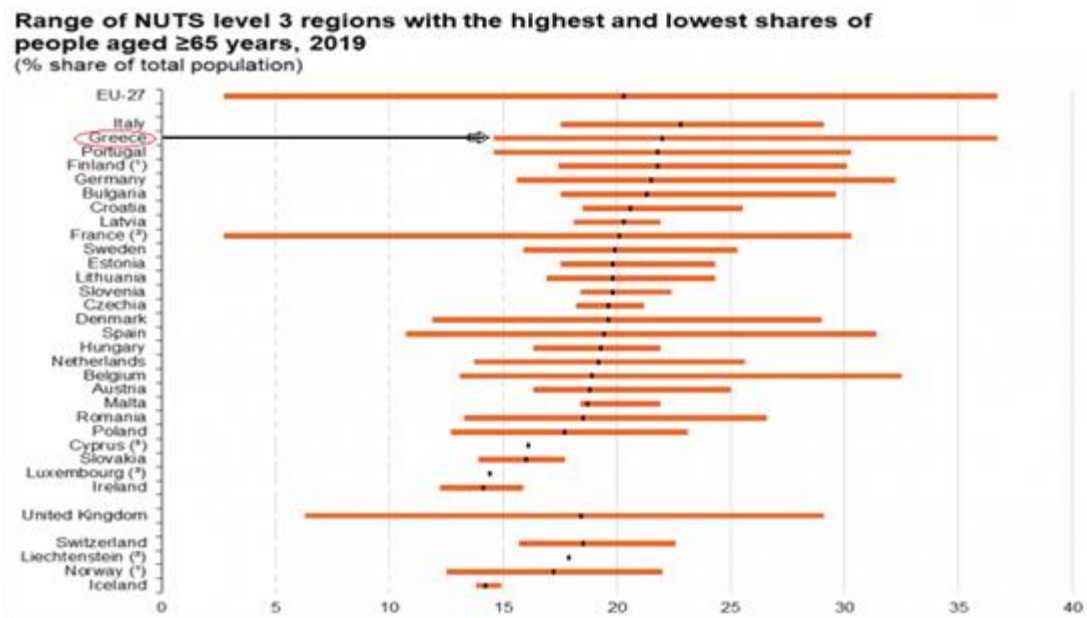
Τα βασικά χαρακτηριστικά των ληπτών ΜΦΥ, αποτυπώνονται σύμφωνα με τα στατιστικά αποτελέσματα και δεδομένα της Eurofound European Quality of Life Survey 2016, στα συνεχώς αυξανόμενα ποσοστά της γήρανσης του παγκόσμιου πληθυσμού. Η αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης αποτελεί το λόγο για τον οποίο αυξάνεται η ζήτηση παροχής υπηρεσιών υγείας και φροντίδας από την πληθυσμιακή ομάδα των ηλικιωμένων, με ιδιαίτερη έμφαση στην παροχή ΜΦΥ που σχετίζεται άμεσα με τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζει ο γερασμένος πληθυσμός (Eurofound European Quality of Life Survey 2016). Επιπρόσθετα, τα φαινόμενα μετακίνησης και μετανάστευσης μεγάλων ανθρώπινων ροών, σε συνδυασμό με την κλιματική αλλαγή, τους πολέμους, την παγκόσμια οικονομική κρίση, την υπογεννητικότητα και τις

κοινωνικές αλλαγές που επιδρούν και στο επίπεδο της οικογενειακής δομής, έχουν αδιαμφισβήτητη επίπτωση στα συστήματα υγείας, στα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης, στην παροχή υγείας, αλλά και στην παροχή ΜΦΥ (Kourachanis 2021).

Η μελέτη του Eurofound της ποιότητας ζωής στην Ευρώπη (European Quality of Life Surveys-EQLS) καταγράφει τις συνθήκες διαβίωσης για το κοινωνικό περιβάλλον των πολιτών που ζουν στην Ε.Ε. Το Eurofound διεξήγαγε την τέταρτη από το Σεπτέμβριο του 2016 έως το Μάρτιο του 2017, (η πρώτη διενεργήθηκε το 2003). Στο περιθώριο της έρευνας EQLS το 2016 έλαβαν χώρα περίπου 37.000 συνεντεύξεις από αντίστοιχα άτομα από 33 χώρες, στις οποίες περιλαμβάνονται τα 28 κράτη μέλη της ΕΕ και 5 υποψήφιες προς ένταξη χώρες (Αλβανία, πρώην Γιουγκοσλαβική Δημοκρατία της Μακεδονίας, Μαυροβούνιο, Σερβία και Τουρκία). Τα αποτελέσματα της έρευνας για τρεις βασικούς τομείς έχουν ως εξής:

- την ποιότητα ζωής
- την ποιότητα της κοινωνίας
- την ποιότητα παροχής υπηρεσιών των δημόσιων φορέων

Η έρευνα του Eurofound 2017 και 2021 για την ποιότητα ζωής στην Ευρώπη (EQLS) παρέχει μια μοναδική εικόνα της ποιότητας ζωής, της ποιότητας της κοινωνίας καθώς και της ποιότητας των δημόσιων υπηρεσιών για τα άτομα που διαβιούν στην Ευρώπη. Τα στοιχεία έχουν ταξινομηθεί ανά φύλο, ηλικία, απασχόληση (απασχολούμενοι και μη απασχολούμενοι) και εισόδημα (από το χαμηλότερο εισόδημα στο πρώτο τεταρτημόριο έως το υψηλότερο εισόδημα στο τέταρτο τεταρτημόριο). Οι χώρες με την υψηλότερη βαθμολογία είναι η Δανία, η Φινλανδία και η Σουηδία, ενώ εκείνες με τη χαμηλότερη είναι η Αλβανία, η ΠΓΔΜ και η Ελλάδα.

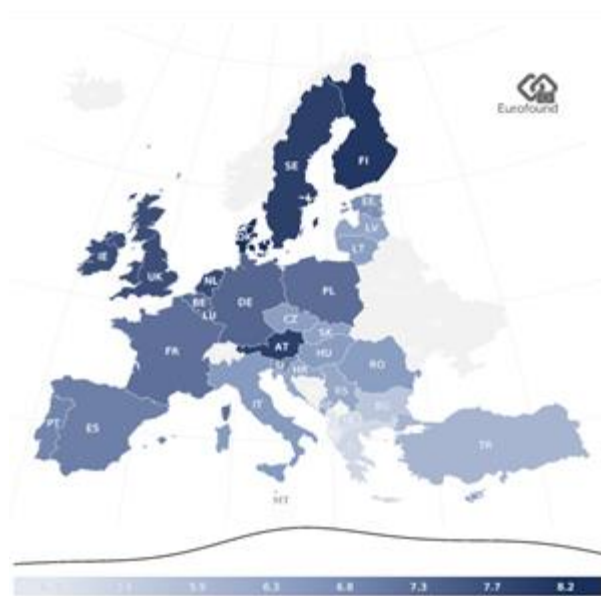


Εικόνα 7. Η θέση της Ελλάδας σύμφωνα με την κατάταξη NUTS . Πηγή: Eurostat 2019

3.5.1 Τρόπος παροχής ΜΦΥ

Ο τρόπος παροχής ΜΦΥ χαρακτηρίζεται ανάλογα με τα άτομα τα οποία την παρέχουν σε:

- τυπική ΜΦΥ, η οποία παρέχεται από επαγγελματίες υγείας και επαγγελματίες της πρόνοιας (όπως ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, φυσιοθεραπευτές και ψυχολόγοι). Η παροχή των υπηρεσιών είναι αμειβόμενη και παρέχεται ή σε κατ' οίκον, ή σε δημόσιες /ιδιωτικές δομές
- άτυπη ΜΦΥ, η οποία προσφέρεται από μη επαγγελματίες, ή ανεπίσημους φροντιστές. Στην περίπτωση αυτή, προκειμένου για την παροχή της ΜΦΥ απασχολούνται πρόσωπα του οικογενειακού ή κοινωνικού περιβάλλοντος του ατόμου που έχει ανάγκη για μακροχρόνια φροντίδα, ως επί το πλείστον κατ' οίκον (Kaschowitz and Brandt 2017). Η παρεχόμενη φροντίδα μπορεί να είναι είτε ολιγόωρη, είτε ολοήμερη, ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου (Ansah et al 2016, OECD 2021)



Εικόνα 8. Οπτική απεικόνιση μελέτης του Eurofound 2016 για την ποιότητα ζωής.
 Πηγή: Eurofound 2017

3.5.2 Δομές παροχής ΜΦΥ στην Ελλάδα

Οι κύριες δομές που παρέχουν υπηρεσίες ΜΦΥ) στην Ελλάδα διακρίνονται σε διαφορετικές κατηγορίες ως εξής (Ιωάννου και συν 2020, Μενή και συν 2021):

- ανοιχτές δομές: οι οποίες περιέχουν ημερήσιες δράσεις φροντίδας από προσωπικό το οποίο έχει επιστημονικές δεξιότητες. Στις ανοικτές δομές υπάγονται οι μονάδες για την ημερήσια φροντίδα των ηλικιωμένων (ΚΗΦΗ), τα Κέντρα ΚΑΠΗ, η Ανοιχτή Προστασία Ηλικιωμένων, η Στέγη (ΣΥΔ) για την Υποστηριζόμενη Διαβίωση, οι δομές για τη Δημιουργική Απασχόληση όσον αφορά τα άτομα με αναπηρία (ΚΔΑΠΜΕΑ) και τέλος οι δομές Δημέρευσης ως και 15 ώρες για τις ανάγκες των ατόμων Αμεα που θα τις χρειαστούν (ΚΔΗΦ).
- κατ' οίκον παροχή ΜΦΥ, όπως είναι το πρόγραμμα «βοήθεια στο σπίτι», παρεμβαίνει και χορηγεί στα ηλικιωμένα άτομα τα οποία έχουν κινητικές και όχι μόνο, ανάγκες στην ημερήσια φροντίδα στους ηλικιωμένους και στα άτομα με κινητικά και άλλα προβλήματα. Το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι»

μεθοδεύεται από την τοπική αυτοδιοίκηση. Μέσω του ΕΣΥ χορηγούνται και άλλα προγράμματα από διάφορους φορείς, ασφαλιστικών ταμείων, από ΜΚΟ οι οποίες προσφέρουν υπηρεσίες βοήθειας. Επιπλέον υπάρχει βοήθεια από διάφορες άλλες δομές με προγράμματα τα οποία έχουν πολύμορφα γνωρίσματα για την υποστήριξη των ατόμων.

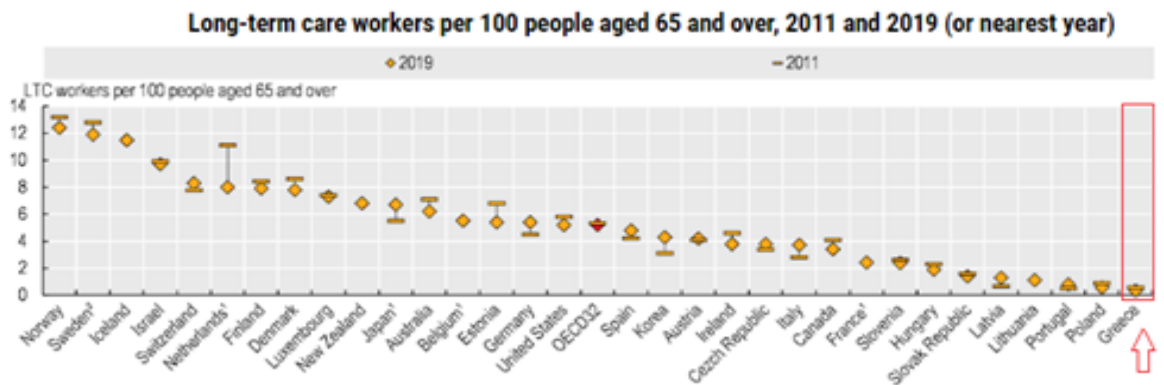
- Η υπηρεσία παροχής πολυετής φροντίδας με συνέχεια της βοήθειας προσφέρεται από τις κλειστές δομές. Σε αυτές τις κλειστές δομές συμπεριλαμβάνονται οι Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων (ΜΦΗ), στις οποίες παρέχεται διαμονή, διατροφή και ιατρική παρακολούθηση, καθώς και τα Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας (ΚΚΠ) στα οποία παρέχεται ιδρυματικού τύπου φροντίδα σε ηλικιωμένους και σε άτομα με αναπηρία.
- δομές που λειτουργούν υπό την εποπτεία ΜΚΟ (κυρίως εκκλησιαστικά γηροκομεία). Τόσο η Αρχιεπισκοπή Αθηνών όσο και οι κατά τόπους Μητροπόλεις διοργανώνουν προγράμματα και δράσεις για τους ηλικιωμένους, όπως συσσίτια, εκδηλώσεις αλλά και επισκέψεις κατ' οίκον. Μεταξύ των δομών που λειτουργούν υπό την εποπτεία της εκκλησίας περιλαμβάνονται οι Στέγες Προστασίας Γερόντων (υπάρχουν 16 στέγες εντός Αττικής σε διάφορες εκκλησιαστικές ενορίες), τα εκκλησιαστικά γηροκομεία σε όλη τη χώρα και τα ενοριακά κέντρα γερόντων¹⁰. Στην κατηγορία αυτή υπάγεται και η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», που είναι μια Πρότυπη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας, η μοναδική στη χώρα μας που προσφέρει δωρεάν ολοκληρωμένες υπηρεσίες Ανακουφιστικής Φροντίδας σε άτομα με καρκίνο και ασθενείς με νόσημα του κινητικού νευρώνα (ALS) μέσω εξειδικευμένης διεπιστημονικής προσέγγισης. Λειτουργεί υπό την υποστήριξη και τη βοήθεια της Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής και οι υπηρεσίες της προσφέρονται από ειδικά εκπαιδευμένους λειτουργούς υγείας και εθελοντές.¹¹

¹⁰ (<https://www.orthodoxianewsagency.gr/>,

¹¹ <https://galilee.gr/galilaia/>,

ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ ΜΦΥ	ΣΥΣΤΗΜΑ ΚΟΜΜΟΚΡΟΝΗΣ ΠΡΟΤΑΣΙΑΣ	ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ	ΕΓΚΛΗΜΑΤΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ
ΑΝΟΙΚΤΕΣ ΔΟΜΕΣ	Κ.Η.Φ.Η Κέντρα Ημερήσιας Φροντίδας Ηλικιωμένων	Ημερήσια	Ηλικιωμένα άτομα που δεν μπορούν να αυτοεπιτηρηθούν λόγω κινητικών διαταραχών, άνοιας, διανοητικής υστέρησης και χρόνιων νοσημάτων
	Κ.Α.Π.Η Κέντρα Ανοητικής Προστασίας Ηλικιωμένων	Ημερήσια	Ηλικιωμένα άτομα για την αποφυγή της απολιποποίησης και την παραμονή τους στο οικιακό περιβάλλον και στην κοινότητα.
	Κ.Δ.Η.Φ Κέντρα Δημερίωνας Ημερήσιας Φροντίδας για Άμεα	Πρωίνα και απογευματινά προγράμματα	Προσφέρουν απασχόληση σε αυτοεπιτηρητούμενα άτομα με άνοια.
	Σ.Υ.Δ Στέγες Υποστηρούμενης Διαβίωσης	Ημερήσια	Άτομα με διανοητική στέρηση άνω των 17 ετών για τη ψυχοκοινωνική αποκατάσταση και αποφυγή της ιδρυματικής νοσηλείας.
	Κ.Α.Δ.Π.Μ.Ε.Α Κέντρα Δημερίωνας Αποκατάστασης Άλλων με άνοια	Ημερήσια	Υπό το καθεστώς κομμοκρονής σταθρούν τον δόμον και αποτελούν μονάδες δημερίωνας αποκατάστασης άλλων με άνοιας (κινητικές και νοητικές)
ΚΑΤ' ΟΜΟΝ ΜΑΚΡΟΧΡΟΝΙΑ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΒΟΗΘΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΗΤ	Ημερήσια	Ηλικιωμένοι και άτομα με κινητικό και άλλα παιδιά προβλήματα (άμεα) για την βελτίωση της ποιότητας ζωής και της καθημερινότητας τους.
	ΔΙΑΔΑ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ (δομές των Ε.Σ.Υ., ασφαλιστική ταμεία και φορείς παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα)	Ποικίλλουν ανάλογα με το πρόγραμμα	Επαγγελματική φροντίδα υγείας σε άτομα με κοινωνικές δυσκολίες κάτω από συγκεκριμένα κριτήρια.
ΚΛΙΣΤΕΣ ΔΟΜΕΣ	Μ.Φ.Η Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων	Μακροχρόνια και συνεχής	Σε ηλικιωμένους που τούν μονομιά, αυτοεπιτηρητόνο ή όχι και δεν έχουν δυνατότητα διαφορετικής φροντίδας παρέχοντας ασφαλή διαμονή, διατροφή, προσωπική υγεία και κτηρεί παρακολούθηση
	Κ.Κ.Π Κέντρα Κοινωνικής Πρόνοιας (κέντρα αποθεραπείας, θεραπευτήρια χρόνιων παθήσεων, ψυχοκοινωνικής αλληλεγγύης και υποκομμία)	Μακροχρόνια και συνεχής	Κρηματική φροντίδα σε ηλικιωμένους και Άμεα.

Εικόνα 9. Δομές παροχής υπηρεσιών ΜΦΥ. Πηγή: Ιωάννου και συν 2020



Εικόνα 10. Εργαζόμενοι στη ΜΦΥ ανά πληθυσμό 100 ατόμων ηλικίας άνω των 65 ετών μεταξύ 2011 και 2019. Πηγή: OECD Health Statistics 2021, complemented with EU-LFS

3.6 Κοινωνικές Παροχές

Οι κοινωνικές παροχές σχετίζονται με την βοήθεια προς διάφορες ομάδες του πληθυσμού, οι οποίες βρίσκονται σε ανάγκη. Συγκεντρωτικά, όπως αποτυπώνονται στην ιστοσελίδα των κοινωνικών παροχών αυτές είναι.^{12, 13}

¹² (<https://www.dypa.gov.gr/psakhno-ghiakoinonikes-parokhes>,

¹³ <https://opeka.gr>,

Σημεία βοήθειας αστέγων: στη μητροπολιτική Αθήνα, αλλά και σε άλλες πόλεις της ελληνικής επικράτειας, υπάρχουν ορισμένοι χώροι, οι οποίοι επιμελούνται την συγκέντρωση φαρμάκων, ειδών ένδυσης και υπόδησης, τροφίμων, αλλά και οποιουδήποτε άλλου είδους μπορεί να διατεθεί από τους πολίτες προκειμένου να δοθεί σε άστεγους συμπολίτες. Επίσης, συγκροτούνται ομάδες ατόμων, αλλά και εθελοντικές ομάδες, οι οποίες βοηθούν στη διανομή συσσιτίων των δήμων. Σε αυτές τις ομάδες δραστηριοποιούνται οι Γιατροί του Κόσμου και το Κέντρο Υποδοχής και Αλληλεγγύης του Δήμου Αθηναίων.

- Κοινωνικά Παντοπωλεία: αυτά είναι κοινωνικές δομές που υπάρχουν σε πολλούς δήμους της ελληνικής επικράτειας και έχουν ως σκοπό την παροχή ενός συνόλου υπηρεσιών, όπως είναι η διανομή τροφίμων, ειδών παντοπωλείου, ειδών βασικής υγιεινής, ειδών ένδυσης και υπόδησης, κατεψυγμένων προϊόντων, βιβλίων, παιχνιδιών και άλλων ειδών.
- Κοινωνικά Ιατρεία: πρόκειται για δομές που αποσκοπούν στην ενημέρωση και στην εξυπηρέτηση πολιτών, οι οποίοι είναι ανασφάλιστοι και έχουν ανάγκη ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Λειτουργούν σε διάφορες περιοχές της χώρας, με απώτερο σκοπό να προσφέρουν βοήθεια σε ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού, παρέχοντας τους τα κατάλληλα φάρμακα, αλλά και υπηρεσία συνταγογράφησης φαρμάκων ανάλογα με τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν. Τα κοινωνικά ιατρεία λειτουργούν είτε διαθέτοντας φάρμακα στο χώρο διαμονής των απόρων πολιτών, είτε μέσω της διασύνδεσης τους με τα κοινωνικά φαρμακεία. Η παροχή των υπηρεσιών τους είναι κυρίως εθελοντική (Αδάμ και Τελώνη 2015).
- Βρεφονηπιακοί σταθμοί: στην Ελλάδα λειτουργούν πολλοί δημόσιοι βρεφονηπιακοί σταθμοί παρέχοντας φιλοξενία σε παιδιά οικογενειών που είτε δεν έχουν εισόδημα, είτε ανήκουν σε ευπαθείς ομάδες, κατά τη διάρκεια της ημέρας.
- Κοινωνική υποστήριξη σε ΑμεΑ και χρονίως πάσχοντες: ο «Συνήγορος του Πολίτη» με συνεχείς και διαχρονικές ενέργειες του έχει κατορθώσει, από την πλευρά την ελληνικού κράτους, να χορηγείται επίδομα σε ΑμεΑ. Επιπρόσθετα, έχει τεθεί σε εφαρμογή η χρηματοδότηση της λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ατόμων με αναπηρίες. Ο Συνήγορος του Πολίτη δραστηριοποιείται μέσω συνεχούς αποστολής εγγράφων προς τις αρμόδιες

αρχές, προκειμένου να υποστηρίξει την προβλεπόμενη υποχρέωση απόδοσης του νοσηλείου - τροφείου, ενάντια στην ακολουθούμενη στρατηγική, αλλά και στις συνεχόμενες καθυστερήσεις προκειμένου έγκαιρα να εξασφαλίζεται η χρηματοδότηση της λειτουργίας Στεγών Υποστηριζόμενης Διαβίωσης ατόμων με αναπηρίες.¹⁴

- Μέτρα στήριξης σε μητέρες και μονογονεϊκές οικογένειες: η κοινωνική φροντίδα δεν απευθύνεται μόνο σε πληθυσμιακές ομάδες οι οποίες αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα υγείας ή δεν έχουν πρόσβαση στη κοινωνική ασφάλιση, αλλά και σε ειδικές ομάδες του πληθυσμού. Σε αυτές τις ομάδες περιλαμβάνονται τόσο οι μητέρες οι οποίες στην καθημερινότητα τους είναι εργαζόμενες, όσο και οικογένειες οι οποίες στηρίζονται μόνο στον έναν από τους δύο γονείς, είτε λόγω διαζυγίου, είτε λόγω ανθρώπινης απώλειας. Εφαρμόζονται σύνολα μέτρων, όπως είναι η χορήγηση πρόωρης σύνταξης σε πολύτεκνη μητέρα η οποία δεν δύναται να εργαστεί, η χορήγηση οικογενειακών επιδομάτων, η άδεια κύησης, η άδεια γαλουχίας, οι αιτιολογημένες ημέρες απουσίας από την εργασία λόγω ασθένειας τέκνου και άλλα.¹⁵
- Παροχές και προγράμματα που απευθύνονται σε ΑμεΑ, πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης σε άτομα με νοητική στέρηση, τετραπληγικών, παραπληγικών σε άτομα με ακρωτηριασμούς, σε άτομα με αιματολογικές διαταραχές, (όπως η μεσογειακή αναιμία και η αιμορροφιλία), σε άτομα με σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας, κωφούς και βαρήκοους, σε άτομα με προβλήματα στην όραση, με εγκεφαλική παράλυση και θεραπευμένους χανσενικούς (Παρατηρητήριο Αναπηρίας 2019).

3.7 Θεσμικό πλαίσιο της κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα

Συνολικά στην Ελλάδα υπάρχει μεγάλος αριθμός διατάξεων (Προεδρικά Διατάγματα, νόμοι καθώς και υπουργικές αποφάσεις), για τη λειτουργικότητα της Μακροχρόνιας

¹⁴ (<https://www.synigoros-solidarity.gr/etiketa/%CE%B1%CE%BC%CE%B5%CE%B1>,

¹⁵ (<https://www.synigoros-olidarity.gr/etiketa/%CE%B1%CE%BC%CE%B5%CE%BC>,

Φροντίδας Υγείας για ηλικιωμένους και ΑμεΑ, τόσο σε κρατικό, όσο και σε επίπεδο τοπικής αυτοδιοίκησης, αλλά και στον ιδιωτικό τομέα.

Η οικονομική συνεισφορά του κράτους είναι περιορισμένη, επίσης και τα οργανογράμματα είναι σχετικά ελλιπή. Η μακροχρόνια φροντίδα εδράζεται σε ένα συνδυαστικό σύστημα υπηρεσιών, που συμπεριλαμβάνει τη φροντίδα την οποία προσφέρει ο δημόσιος και ιδιωτικός τομέας καθώς και την άτυπη φροντίδα, όπου το οικονομικό βάρος αναλαμβάνουν πρωτίστως τα μέλη των οικογενειών τους. Η οικογένεια έχει πρωταγωνιστικό ρόλο στη μακροχρόνια φροντίδα (Ziomas et al 2018).

Η υποστήριξη του κράτους για ηλικιωμένους και Αμεα (παιδιά και ενήλικες), μη αυτοεξυπηρετούμενους, στη χώρα μας, συμπεριλαμβάνει επιδόματα αναπηρίας, μειωμένη φροντίδα ιδρυματικής περίθαλψης, καθορισμένων και περιοριστικών καλύψεων αναγκών φροντίδας διαμέσου της κρατικής κοινωνικής ασφάλισης και στήριξη με τις φορολογικές ελαφρύνσεις. Η κοινωνική ασφαλιστική φροντίδα περιλαμβάνει την παροχή συντάξεων και επιδομάτων αναπηρίας από τα ταμεία κοινωνικών ασφαλίσεων, τα οποία ενσωματώθηκαν από τον Ιανουάριο του 2017 στον Ενιαίο Φορέα Κοινωνικής Ασφάλισης (ΕΦΚΑ). Ο ΕΦΚΑ χρηματοδοτεί και τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης σε ασφαλισμένους με αναπηρίες και άτομα που χρειάζονται μακροχρόνια υγειονομική περίθαλψη. Οι υπηρεσίες αυτές προσφέρονται σε δημόσια ιδρύματα από τον Εθνικό Οργανισμό Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ), ενώ ένας αριθμός ιδιωτικών κλινικών συμβεβλημένων με τον ΕΟΠΥΥ παρέχει επίσης μακροχρόνια υγειονομική περίθαλψη, κυρίως σε άτομα με ανίατες ασθένειες. Επιπλέον, υπάρχουν ορισμένες και άλλες χρηματοδοτούμενες υπηρεσίες από το κράτος που απευθύνονται σε λήπτες υπηρεσιών υγείας με εντοπισμένη ανάγκη φροντίδας (ΚΕΠΑ). Οι παροχές αυτές παρέχονται από το νέο Οργανισμό Προνοιακών Παροχών και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ).

Το θεσμικό πλαίσιο για τη μακροχρόνια φροντίδα υγείας ξεκίνησε το 1984 με το Νόμο 1416/84 με τίτλο «Τροποποίηση και συμπλήρωση διατάξεων της δημοτικής και κοινοτικής νομοθεσίας» βάσει του οποίου ιδρύθηκαν τα Κέντρα Ανοιχτής Προστασίας Ηλικιωμένων. Ακολούθησε ο Νόμος 2071/1992 περί «Εκσυγχρονισμού και Οργάνωσης Συστήματος Υγείας», ο οποίος αφορά τη θέσπιση της κατ' οίκον νοσηλείας (άρθρο 28), καθώς και η νομοθετική ρύθμιση για τη λειτουργία του προγράμματος στο σπίτι. Ο Νόμος 4999/2022 (άρθρο 50) ορίζει ότι «καθιερώνεται,

αναπτύσσεται και οργανώνεται η Κατ' Οίκον Νοσηλεία (Κ.Ο.Ν.) με παροχή σε πολίτες στην οικία τους υπηρεσιών νοσηλείας και φροντίδας υγείας από Διατομεακά Τμήματα ή από Μη Αυτόνομες Μονάδες, που υπάγονται οργανικά και λειτουργικά στα Διατομεακά Τμήματα Βραχείας Ημερήσιας Νοσηλείας, τα οποία λειτουργούν στα Νοσοκομεία του Εθνικού Συστήματος Υγείας, καθώς και από δημόσιες δομές παροχής υπηρεσιών Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας». Επιπλέον, σύμφωνα με τον προαναφερθέντα νόμο «Οι ιατροί και οι λοιποί επαγγελματίες υγείας που ορίζονται, με αποφάσεις της οικείας Διοίκησης Υγειονομικής Περιφέρειας, να υπηρετούν ή να συνεργάζονται στις υπηρεσίες Κ.Ο.Ν. της παρ. 1, παρέχουν τις υπηρεσίες τους στην οικία των ασθενών, που έχουν ενταχθεί στις υπηρεσίες της Κ.Ο.Ν. και για τους οποίους έχει εγκριθεί η παροχή υπηρεσιών κατ' οίκον νοσηλείας». Το άρθρο 29 του Ν. 4999/2022 ορίζει ότι μπορεί να συσταθούν «μονάδες κατ' οίκον νοσηλείας» υπό την διεύθυνση ιατρού σε Ν.Π.Δ.Δ. του Ν.Δ. 2592/1953. Προκειμένου να εφαρμοστεί το πρόγραμμα της κατ' οίκον νοσηλείας ο νόμος αναφέρει ότι *«είναι δυνατή η πρόσληψη ιατρών, νοσηλευτών, ΠΕ ή ΤΕ, κοινωνικών λειτουργών, επισκεπτών υγείας, ή άλλου καταρτισμένου προσωπικού, ... σε θέσεις που μπορεί να συνιστώνται για το σκοπό αυτό, με κοινή απόφαση των Υπουργών Προεδρίας της Κυβέρνησης, Οικονομικών και Υγείας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, ενώ στις θέσεις αυτές μπορεί να αποσπάται πάσης φύσεως προσωπικό που υπηρετεί σε Ν.Π.Δ.Δ. του Ν.Δ. 2592/1953, η δε πρόσληψη σε θέσεις μερικής απασχόλησης του πάσης φύσεως προσωπικού, πλην ιατρικού, γίνεται σε σύμβαση ιδιωτικού δικαίου ορισμένου ή αορίστου χρόνου»*.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (ΑμεΑ)

4.1 Ορισμός της αναπηρίας

Η σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών σχετικά με τα δικαιώματα των ΑμεΑ ορίζει ότι διάφορα ποικίλα εμπόδια όπως θεσμικά, εμπόδια που διαμορφώνονται με αιτία τις κοινωνικές κατασκευές, μπορεί να εμποδίσουν την πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία με ίσους όρους. (Blanquin and Bulgarelli 2017).

Σύμφωνα με τον ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) η αναπηρία είναι ένας γενικός όρος που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τις σωματικές λειτουργίες, τις σωματικές δομές, τις δραστηριότητες και την συμμετοχή. Υποδεικνύει τις αρνητικές πλευρές της αλληλεπίδρασης μεταξύ ενός ατόμου, με κάποια δεδομένη κατάσταση της υγείας του, και των παραγόντων πλαισίου του ατόμου αυτού, οι οποίοι διακρίνονται σε περιβαλλοντικούς και ατομικούς. Οι ατομικοί παράγοντες πλαισίου είναι η ηλικία, το φύλο, η κοινωνική θέση, οι εμπειρίες της ζωής, το επίπεδο μόρφωσης και άλλοι. Οι παράγοντες του περιβάλλοντος ενός ατόμου, οι οποίοι μέσω της παρουσίας τους βελτιώνουν τη λειτουργικότητα και μειώνουν την αναπηρία, περιλαμβάνουν πλευρές όπως είναι το φυσικό περιβάλλον του ατόμου και η προσβασιμότητα σε αυτό, η διαθεσιμότητα σχετικής υποστηρικτικής τεχνολογίας, η θετική στάση των ανθρώπων έναντι της αναπηρίας, καθώς και τις υπηρεσίες, τα συστήματα και τις πολιτικές που στοχεύουν στην αύξηση της συμμετοχής όλων των ατόμων, ανεξάρτητα από την κατάσταση της υγείας τους, σε όλες τις δραστηριότητες της ζωής. Οι παράγοντες αυτοί ονομάζονται και διευκολυντές, επειδή μπορούν να αποτρέψουν μια βλάβη ή μειωμένη δραστηριότητα, από το να μετατραπεί σε περιορισμό συμμετοχής, καθώς με τη συνεισφορά τους η πραγματική απόδοση μιας ενέργειας βελτιώνεται, παρά το πρόβλημα ικανότητας του ατόμου (Crocker et al 2021).

Σύμφωνα με το ιατρικό μοντέλο η αναπηρία απαιτεί αποκατάσταση που παρέχεται από ειδικούς, ωστόσο δεν αποτελεί απλώς ένα πρόβλημα υγείας. Το ιατρικό μοντέλο προσεγγίζει την αναπηρία βάσει της υγείας και της κατάστασης του σώματος του ατόμου. Αντίθετα, στο κοινωνικό μοντέλο η αναπηρία προσδιορίζεται από το κοινωνικό της πλαίσιο, και εκφράζει την απώλεια ή τον περιορισμό μιας συμμετοχής ή μιας

λειτουργικότητας. Η αναπηρία στο πλαίσιο μιας κοινωνίας πρέπει να προσεγγίζεται με ευρύτητα αντίληψης, σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα και σεβασμό στη διαφορετικότητα, όποια και αν είναι αυτή. Τέλος, έχει διατυπωθεί και ένα τρίτο μοντέλο, το «βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο», το οποίο προσπαθεί να συνδυάζει τα δύο προηγούμενα μοντέλα το κοινωνικό και ιατρικό σε ένα ενιαίο (Oliver 2013, Berghs et al 2016). Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, για την κατανόηση της κατάστασης ενός ατόμου δεν πρέπει να λαμβάνονται υπόψη μόνο οι βιολογικοί παράγοντες, αλλά και οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες.

Επιπρόσθετα, τα άτομα με αναπηρία συχνά έρχονται αντιμέτωπα με προκαταλήψεις και αγενείς συμπεριφορές, με αποτέλεσμα να βιώνουν απογοήτευση και το αίσθημα της αδικίας, γεγονός που τα οδηγεί σε κοινωνικό αυτό-αποκλεισμό^{16, 17}

4.2 Η αναπηρία και οι φραγμοί της

Η κάθε αναπηρία που έχει ένα άτομο συνθέτει αρνητικές δυσκολίες και προβλήματα με το λοιπό κοινωνικό πλαίσιο. Μπορούμε να κατηγοριοποιήσουμε την αναπηρία σε σωματική, ψυχολογική, αναπτυξιακή, γνωστική καθώς και διανοητική. Επιπρόσθετα, μπορεί να αποτελεί και συνδυασμό δυο ή περισσότερων από τις παραμέτρους που προαναφέρθηκαν και να είναι ολική ή μερική αναπηρία.

Οι φραγμοί και τα εμπόδια που ορθώνονται είναι σημαντικό πρόβλημα για τα ΑμεΑ προκρινόμενου να λάβουν υπηρεσίες περίθαλψης και φροντίδας (Αλεξιάδου 2020, Kritsotakis et al 2017).

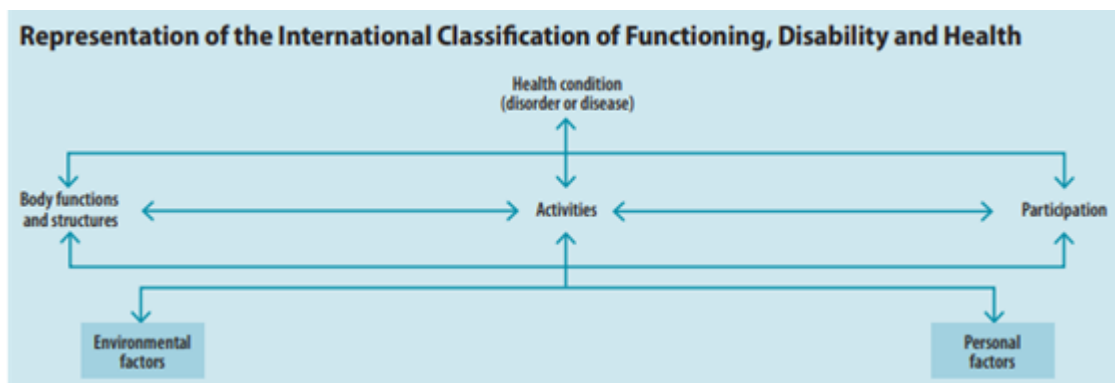
4.3 Τύποι αναπηρίας και επιδημιολογικά δεδομένα

Σε επίπεδο Ε.Ε. η έννοια «αναπηρία» χωρίζεται σε υποκατηγορίες, κάθε μια από τις οποίες αναφέρεται σε διαφορετικές νοσολογικές οντότητες:

¹⁶ <http://www.ypep.gr>;

¹⁷ <http://www.opengov.gr>,

- «**άτομα με μειωμένη κινητικότητα**» είναι τα άτομα εκείνα τα οποία κατανοούνται με δυνατότητα κίνησης η οποία είναι τόσο περιορισμένη όσο και μειωμένη και χρειάζεται ιδιαίζουσας προσοχής, με ανάγκη στην προσαρμογή των παροχών υπηρεσιών
- «**εμποδιζόμενα άτομα**» είναι τα άτομα με κινητική αναπηρία, ηλικιωμένους, παιδιά ηλικίας μικρότερης των 5 ετών, έγκυες γυναίκες σε προχωρημένη κύηση, άτομα με καρδιολογικά προβλήματα, ευάλωτες ομάδες πληθυσμού (όπως οι χρήστες ψυχοδραστικών ουσιών και αλκοόλ) και άτομα με νοητική υστέρηση.



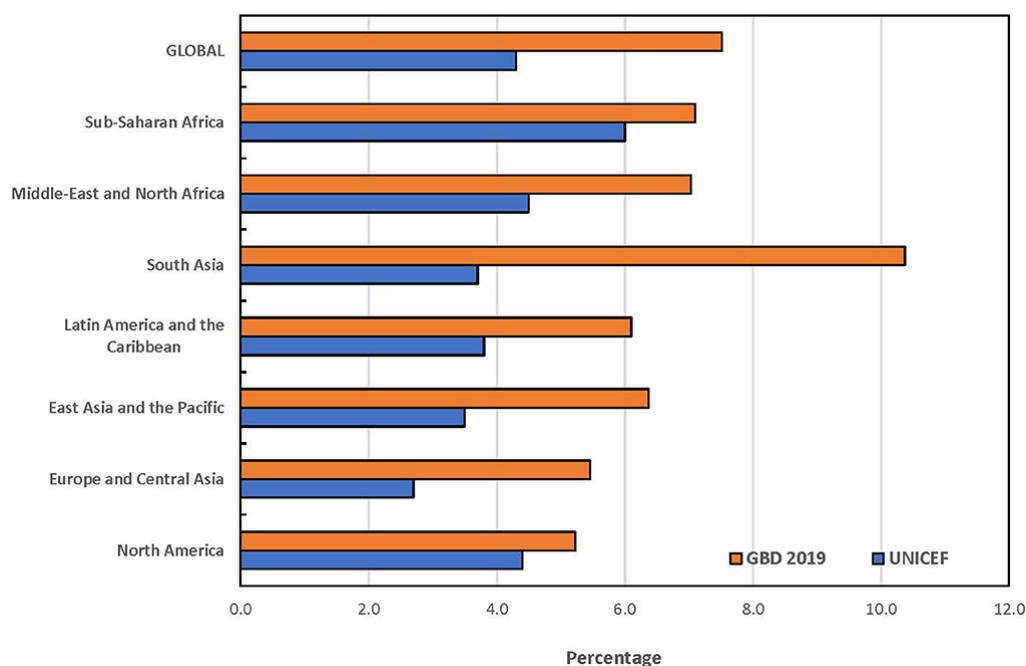
Εικόνα 11. Η αναπηρία ως αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης των συνθηκών υγείας με τους παράγοντες πλαισίου (περιβαλλοντικούς και ατομικούς). Πηγή: WHO



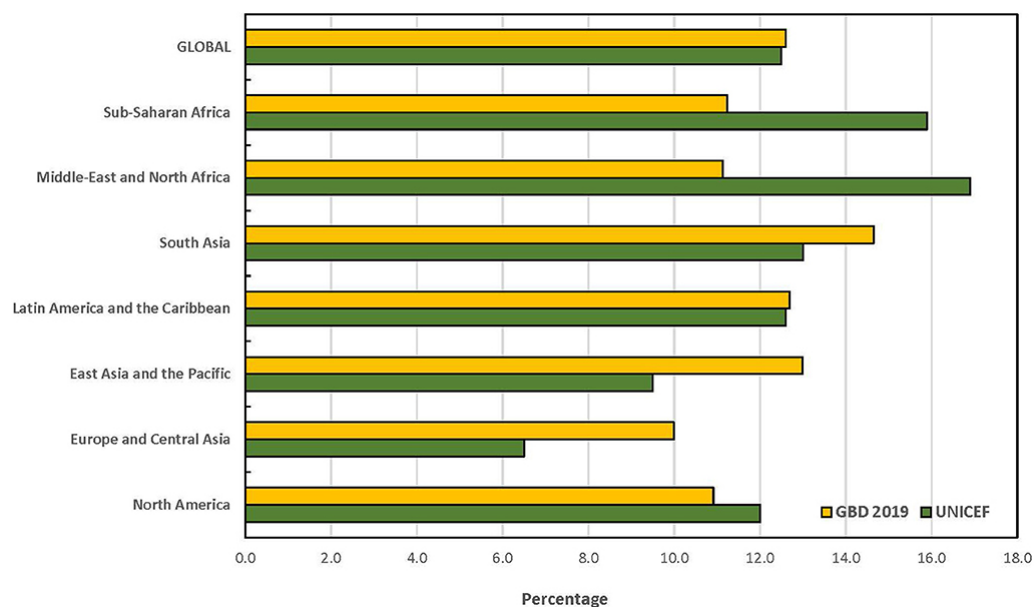
Εικόνα 12. Σχήμα του συστήματος αναπηρίας κατά τον ICF. Πηγή: WHO.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, άνω του ενός δισεκατομμυρίου άτομα αντιμετωπίζουν και επιβιώνουν με μία ή και πολλαπλές αναπηρίες. Από τούτα τα άτομα, περίπου 200 εκατομμύρια αντιμετωπίζουν καθοριστικά εμπόδια και προβλήματα που δυσκολεύουν τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να λειτουργήσουν στην καθημερινή τους ρουτίνα..

Στην προσεχή δεκαετία και την επόμενη η αναπηρία θα αποτελεί μεγαλύτερη απειλή εξαιτίας του διαρκώς αυξητικά επιπολασμού της. (Olusanya et al 2022, Sabariego et al 2022).



Εικόνα 13. Εκτίμηση του επιπολασμού της αναπηρίας σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 5 ετών, ανά γεωγραφική περιοχή, σύμφωνα με τις εκτιμήσεις της UNICEF (United Nations Children's Fund) και της ερευνητικής ομάδας GBD (Global Burden of Disease). Πηγή: (Olusanya et al 2022)



Εικόνα 14. Εκτίμηση του επιπολασμού της αναπηρίας σε παιδιά ηλικίας 5 ως 19 ετών, ανά γεωγραφική περιοχή, σύμφωνα με τις εκτιμήσεις της UNICEF (United Nations Children's Fund) και της ερευνητικής ομάδας GBD (Global Burden of Disease). Πηγή: (Olusanya et al 2022)

Τα ΑμεΑ αποτελούν μεγάλη πληθυσμιακή οντότητα. Μεταξύ των διαφόρων γεωγραφικών περιοχών ο επιπολασμός διαφοροποιείται ανάλογα με το φύλο, την ηλικία, τον τόπο διαμονής (αστικές, ημιαστικές και αγροτικές περιοχές), καθώς και τις οικονομικές και τις κοινωνικές συνθήκες. Ανάμεσα στις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης παρατηρούνται διαφορετικά ποσοστά ατόμων ΑμεΑ. Στη Μάλτα ο επιπολασμός ανέρχεται σε 12% ενώ στην Ουγγαρία σε 25% περίπου. Η ετερογένεια αυτή θα μπορούσε να αποδοθεί στα διαφορετικά ποσοστά ατόμων τρίτης ηλικίας.

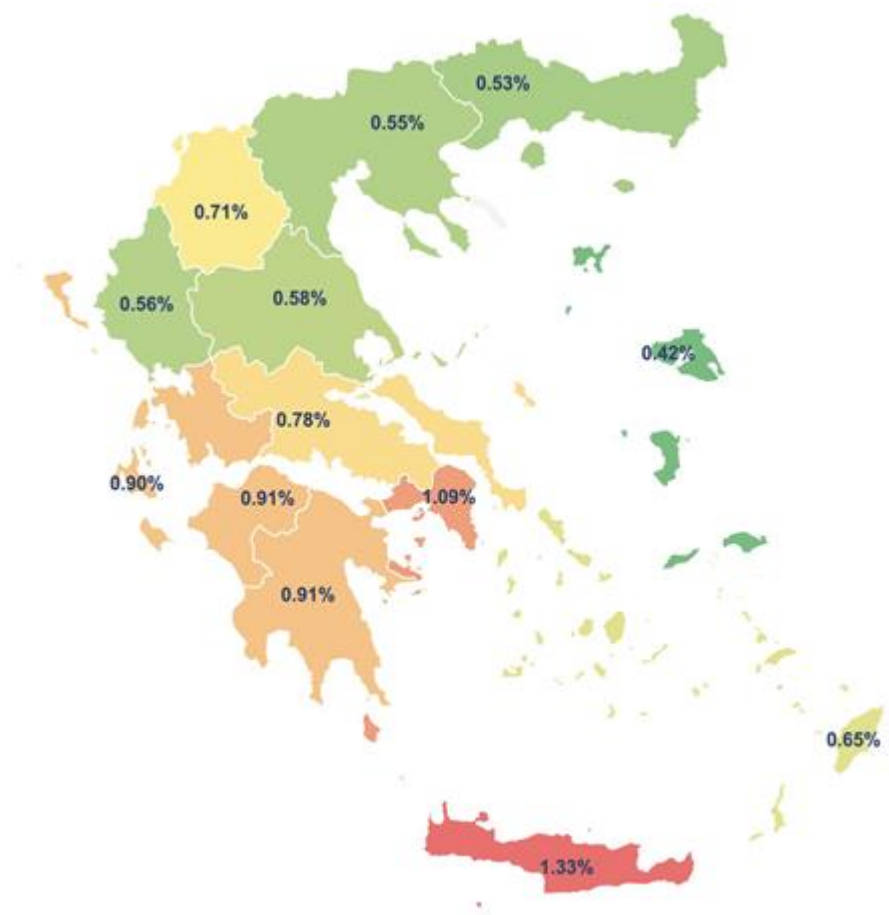
Τα παιδιά συνιστούν την πιο ευαίσθητη ομάδα ΑμεΑ, δεδομένου ότι χρειάζονται βοήθεια, υποστήριξη, εκπαίδευση, έχουν απόλυτη εξάρτηση από φροντιστές και έχουν ανάγκη από εξειδικευμένες παρεμβάσεις. Μεταξύ των παιδιών σχολικής ηλικίας παρατηρείται αυξημένο ποσοστό επικοινωνιακών δυσκολιών, δυσκολίας κοινωνικοποίησης, δυσκολία στο βάδισμα ή το τρέξιμο, δυσκολία σε βασικές καθημερινές δραστηριότητες και ανάγκη χρήσης κάποιας βοηθητικής συσκευής. Πολύ συχνές είναι οι μαθησιακές δυσκολίες, το σύνδρομο ελλειμματικής προσοχής, οι

δυσκολίες ανταπόκρισης στις καθημερινές σχολικές υποχρεώσεις, καθώς και οι αναπτυξιακές αναπηρίες, όπως οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Τα αίτια μπορεί να είναι: α) στην πλειοψηφία των περιπτώσεων και σε ποσοστό 50 ως 70%, προγεννητικά, όπως το γενετικό υπόβαθρο, η έκθεση της εγκύου σε χημικούς, τοξικούς, βιολογικούς κινδύνους, οι λοιμώξεις κατά την κύηση (ερυθρά, κυτταρομεγαλοϊός, τοξοπλάσμωση, ερπητικές λοιμώξεις και άλλα), καθώς και οι δυσπλασίες του εμβρύου, β) περιγεννητικά αίτια σε ποσοστό 10 ως 20 %, όπως επιπλοκές, τραυματισμοί και αιμορραγία κατά τον τοκετό, αναπνευστική δυσχέρεια, σηψαιμία και άλλα και γ) μεταγεννητικά αίτια σε ποσοστό 5 ως 10 %, όπως κακές συνθήκες διαβίωσης και διατροφής, λοιμώξεις, έκθεση σε παράγοντες κινδύνου για την υγεία, κακοποίηση και άσκηση βίας.

Η ύπαρξη ενός ατόμου με αναπηρία στην οικογένεια μπορεί να επιφέρει σημαντικές συνέπειες και να επηρεάσει τη συνοχή και τη λειτουργία της. Βασική προϋπόθεση συνιστούν οι ισχυροί δεσμοί μεταξύ των μελών, η καλή επικοινωνία και η αλληλοϋποστήριξη. Σε περίπτωση παιδιού ΑμεΑ, οι γονείς αντιμετωπίζουν μεγάλες δυσκολίες στην καθημερινή ολοκλήρωση των επαγγελματικών τους υποχρεώσεων, αυξημένες οικονομικές ανάγκες, εντάσεις στις διαπροσωπικές και κοινωνικές τους σχέσεις, αυξημένη σωματική κόπωση από τη συνεχή φροντίδα και αυξημένη ψυχική κόπωση από τις απογοητεύσεις, την αγωνία και τις συνεχείς ματαιώσεις (Gilson et al 2018, Bourke-Taylor et al 2022). Μεγάλη προσπάθεια απαιτεί η ενσωμάτωση του παιδιού στο οικογενειακό και το κοινωνικό περιβάλλον, καθώς και η αποδοχή του από τον κοινωνικό περίγυρο. Ιδιαίτερη επιβάρυνση παρατηρείται στις μητέρες, λόγω της συνεχούς παρουσίας τους δίπλα στο παιδί και των αυξημένων αναγκών που καλούνται να καλύψουν. Αυτό συχνά οδηγεί σε αυξημένο κίνδυνο εκδήλωσης άγχους και ψυχικών διαταραχών (Findling et al 2023). Σε αρκετές περιπτώσεις παρατηρείται αυξημένο ποσοστό διαζυγίων, ωστόσο αυτό εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, όπως το εισόδημα, το επίπεδο μόρφωσης, ο χαρακτήρας και η στάση ζωής των ατόμων, η ύπαρξη άλλων προβλημάτων στην οικογένεια, η υποστήριξη της οικογένειας από συγγενείς και φίλους και άλλα (Masulani-Mwale et al 2018, Saccà et al 2019).

Η Ελλάδα εμφανίζει αντίστοιχα ποσοστά ΑμεΑ, με αυτά των κρατών του ενιαίου Ευρωπαϊκού χώρου, με το ποσοστό των ΑμεΑ να ανέρχεται σε 24,7% επί του συνόλου του πληθυσμού της χώρας. Από αυτά τα άτομα, ποσοστό 40,3% έχει ανάγκη από συνεχή υποστήριξη, ποσοστό 35,6% είναι άνδρες και ποσοστό 64,4% γυναίκες (GBD

Greece 2018, Αλεξιάδου 2020, Bampalou et al 2020). Ωστόσο, ένα κύριο χαρακτηριστικό για τις αναπηρίες είναι ότι δεν υπάρχει συνολική, καθολική και ομοιόμορφη καταγραφή τους στην Ελλάδα, με αποτέλεσμα να μην μπορούμε να γνωρίζουμε τον ακριβή αριθμό των ατόμων που έχουν αναπηρία και το βαθμό κατά τον οποίο επηρεάζεται η καθημερινή λειτουργικότητά τους. Μπορούμε να έχουμε μόνο κάποια ενδεικτικά στοιχεία από αποσπασματικές αναφορές που συντάχθηκαν από διεθνείς οργανισμούς.



Εικόνα 15. Επιπολασμός διαταραχών του φάσματος του αυτισμού ανά νομό της χώρας.
Πηγή: Kouznetsov et al 2023.

4.4 Φραγμοί στην πρόσβαση

Τα ΑμεΑ αντιμετωπίζουν αυξημένο κίνδυνο να τεθούν στο περιθώριο και να αποκλειστούν κοινωνικά, με αιτία την προκατάληψη και το στίγμα από μεγάλο ποσοστό της κοινωνίας, αυτό επηρεάζει, αναντίρρητα με αρνητικό τρόπο το απόθεμα της υγείας τους. Μεγάλο ποσοστό ΑμεΑ επιβιώνουν φτωχοποιημένοι και αποκλεισμένοι. Αντιμετωπίζουν δυσχέρειες και μειωμένη πρόσβαση σε υπηρεσίες παροχής υγείας στην εκπαίδευση και την εργασία. Η δυνατότητα πρόσβασης έχει σχέση με τις ίσες ευκαιρίες που δεν έχουν τα ΑμεΑ σε όλους τους τομείς της οικονομικής και κοινωνικής ανάπτυξης, την ασφάλεια, την άνεση, αλλά και την συμμετοχή τους στη διαρκή βελτίωση (Χριστοφή 2016, Χαρίσης 2020). Με την έννοια «προσβάσιμο περιβάλλον» ορίζεται η ευκολία που δίδεται σε κάθε άτομο να λάβει μόρφωση να εργαστεί και να έχει ενεργό ρόλο στην κοινότητα. Η προσβασιμότητα συνιστά την εναρμόνιση έτσι ώστε η δυνατότητα συμμετοχής του ατόμου να είναι απρόσκοπτη. (Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, ΕΣΑΜΕΑ 2017).



Εικόνα 16. Στρατηγική για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία 2021-2030.

Πηγή: World Report on Disability 2011.

Η Ε.Ε. μένοντας πιστή στις δεσμεύσεις της, δημιούργησε το 2010 Ομάδα Εργασίας για την πιστή τήρηση και εφαρμογή της Διακήρυξης των ΑμεΑ, ώστε να μπορέσει να παρατηρεί την εξέλιξη των πολιτικών που εφαρμόζουν τα κράτη - μέλη ανά έτος.

4.5 Στρατηγικές αντιμετώπισης των προβλημάτων ατόμων με αναπηρία

Ο πρώτος άξονας για την αντιμετώπιση είναι η πρόληψη των συνθηκών υγείας που σχετίζονται με την αναπηρία. Η διαχείριση των περιβαλλοντικών παραγόντων, η ποιότητα του πόσιμου νερού και του αέρα, οι συνθήκες υγιεινής, η ασφάλεια στους δρόμους για αποφυγή ατυχημάτων και την ασφαλή μετακίνηση, καθώς και οι συνθήκες και τα μέτρα ασφαλείας στο περιβάλλον της εργασίας, είναι ζητήματα έτσι ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος που θα μπορούσε να συντελέσουν στην ελάττωση των κινδύνων που μπορεί να καθοδηγήσουν σε καθεστώς αναπηρίας.

Παράλληλα απαιτείται κατάλληλο θεσμικό πλαίσιο και πολιτικές που εξασφαλίζουν την πρόσβαση και την ισοτιμία των ΑμεΑ. Στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα άτομα με αναπηρία περιλαμβάνονται οι παρακάτω άξονες¹⁸

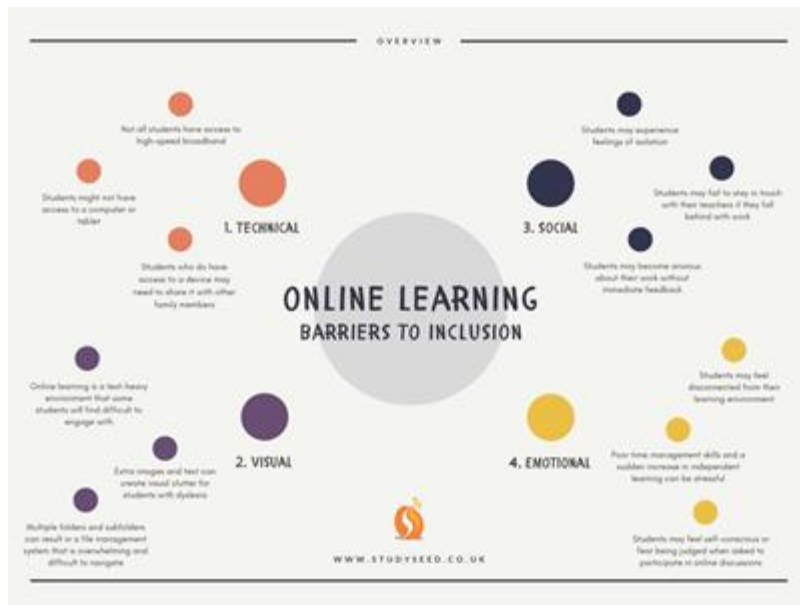
- δια λειτουργικότητα στα πληροφοριακά συστήματα και συλλογή δεδομένων
- προσβάσιμες ψηφιακές υπηρεσίες και εργαλεία
- απλή διαδικασία για την παροχή υπηρεσιών στους πολίτες άτομα με αναπηρία
- βελτίωση της προσβασιμότητας του φυσικού και δομημένου περιβάλλοντος
- προσβασιμότητα στις διακινήσεις
- συνδυασμός αφύπνισης και ενημέρωσης, κατάρτισης και επιμόρφωσης
- προσαρμογή με τη βελτίωση στις υποστηρικτικές υπηρεσίες στους πολίτες ΑμεΑ
- υποστήριξη για την πληροφόρηση και εκπαίδευση για παιδιά ΑμεΑ
- διασφάλιση της συμμετοχής με αρμονικό τρόπο στα ΑμεΑ με σκοπό την εκπαίδευση και κατάρτιση στο εργασιακό περιβάλλον
- ανάπτυξη νέων εξειδικευμένων υποστηρικτικών υπηρεσιών προς τα άτομα με αναπηρία και αριθμός εξυπηρετούμενων ανά κατηγορία νέας υπηρεσίας
- παρεχόμενες υπηρεσίες προς τα άτομα με αναπηρία που απλουστεύθηκαν ή /και ψηφιοποιήθηκαν
- προσβάσιμοι ιστότοποι του δημοσίου τομέα
- προσβάσιμα κτήρια που στεγάζουν δημόσιες λειτουργίες και υπηρεσίες
- λειτουργία της εθνικής αρχής προσβασιμότητας

¹⁸ <https://www.primeminister.gr/wp-content/uploads/2020/12/2020-ethniko-sxedio-drasis-amea>,

- κωδικοποιούνται, αναδιαμορφώνονται νόμοι και ενσωματώνονται δράσεις για τα ΑμεΑ σε νέα νομοθετήματα
- καταχωρήσεις σε ενιαίο μητρώο ατόμων με αναπηρία, δια λειτουργικότητα με πληροφοριακά συστήματα, αριθμός και ποσοστό χρηστών της ηλεκτρονικής κάρτας αναπηρίας, υπηρεσίες που εντάσσονται στην ηλεκτρονική κάρτα αναπηρίας
- προώθηση των ατόμων με αναπηρία στην απασχόληση
- προώθηση της συμπεριληπτικής / ενταξιακής εκπαίδευσης σε όλες τις βαθμίδες
- προώθηση της συμμετοχής των ατόμων με αναπηρία στην επαγγελματική εκπαίδευση και κατάρτιση



Εικόνα 17. Οι στρατηγικές διαχείρισης της αναπηρίας με έμφαση σε α) πρόληψη, β) υποστήριξη και γ) επανένταξη στην αγορά εργασίας. Πηγή: ιστοσελίδα Government of Canada



Εικόνα 18. Φραγμοί που προκύπτουν από την εφαρμογή της διαδικτυακής εκπαίδευσης για τα παιδιά με αναπηρία¹⁹.

Οι διάφορες μορφές αναπηρίας αφορούν και τα παιδιά, των οποίων η επιβίωση και η ευημερία είναι ιδιαίτερα δύσκολες, εξ αιτίας των εμποδίων που δημιουργεί η κοινωνία για αυτά. Σε πολλές χώρες του κόσμου η διαχείριση των παιδιών ΑμεΑ περιορίζονται στην ιδρυματοποίηση, την εγκατάλειψη ή την παραμέληση. Τα παιδιά με αναπηρίες αντιμετωπίζουν διάφορες μορφές αποκλεισμού, ανάλογα με το οικονομικό τους επίπεδο, το επίπεδο διαβίωσης τον τόπο διαμονής τους και το πολιτιστικό υπόβαθρο των οικογενειών τους (Thompson 2017, Van Engelen et al 2021). Το φύλο του παιδιού επίσης αποτελεί στοιχείο διάκρισης και έχει διαπιστωθεί ότι τα κορίτσια με αναπηρίες έχουν μειωμένη πρόσβαση στην εκπαίδευση, την κατάρτιση και την απασχόληση, σε σχέση με τα αγόρια με αναπηρίες ή τα κορίτσια χωρίς αναπηρίες (Head et al 2014). Επιπρόσθετα, τα παιδιά με αναπηρίες διατρέχουν σημαντικά υψηλότερο κίνδυνο να υποστούν βία, συγκριτικά με τα παιδιά χωρίς αναπηρίες της ίδιας ηλικίας. Ο κίνδυνος αυτός είναι κατά 3,6 φορές μεγαλύτερος για σωματική βία, 2,9 φορές μεγαλύτερος για σεξουαλική βία και 3,7 φορές μεγαλύτερος για συνδυασμένες μορφές βίας. Οι κίνδυνοι είναι ακόμη μεγαλύτεροι για τα παιδιά με

¹⁹ Πηγή: <https://www.studyseed.co.uk/>,

ψυχικές διαταραχές και νοητική υστέρηση (Dammeyer and Chapman 2018, Njelesani 2018, Mailhot Amborski et al 2022).

Σύμφωνα με την ομάδα μελέτης Global Disease Burden, το 2016 περίπου 52,9 εκατομμύρια παιδιά ηλικίας μικρότερης των 5 ετών σε ολόκληρο τον κόσμο παρουσίαζαν κάποιας μορφής αναπηρία. Ποσοστό 95% των παιδιών αυτών κατοικούν σε χώρες χαμηλού και μέσου εισοδήματος. Οι αναπηρίες με την μεγαλύτερη συχνότητα είναι η αναπηρία της όρασης, η αναπηρία ακοής, νοητική υστέρηση και οι διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Στη μελέτη συμπεραίνεται ότι αν και η θνησιμότητα στην ηλικιακή ομάδα 0 ως 5 ετών έχει μειωθεί κατά 50% μεταξύ 1990 και 2016, δεν έχει παρατηρηθεί βελτίωση στα ποσοστά της αναπηρίας, γεγονός που αποδίδεται στην απουσία αποτελεσματικών στρατηγικών και πολιτικών για την αντιμετώπιση των μακροχρόνιων αναγκών των παιδιών με αναπηρίες (Maenner et al 2021, Li et al 2023). Επιπρόσθετα, στην ίδια μελέτη τονίζεται την έλλειψη τοπικών φορών και εκπαιδευτικών συστημάτων που θα είναι κατάλληλα εξοπλισμένα και στελεχωμένα για την υποστήριξη των παιδιών με αναπηρία και των οικογενειών τους. Η μελέτη υπογραμμίζει ακόμη την ανάγκη ανάπτυξης δεικτών ποιότητας οι οποίοι θα ενσωματώνουν τις ανάγκες και τα δικαιώματα των παιδιών με αναπηρίες

Οι ένοπλες συγκρούσεις αποτελούν σημαντική αιτία της αναπηρίας στα παιδιά, τα οποία τραυματίζονται τόσο σωματικά από τις εκρήξεις, τους βομβαρδισμούς, τα βιολογικά όπλα και τα πυρά, όσο και ψυχολογικά από τη βία, την ανασφάλεια και τη θέαση σκληρών και τραυματικών γεγονότων. Πολλά παιδιά χάνουν τις κατοικίες τους, τους γονείς και τους οικείους τους, το σχολείο και τους φίλους τους, και εκτοπίζονται από τον τόπο διαμονής τους. Οι συνέπειες των πολέμων περιλαμβάνουν επισιτιστική κρίση λόγω έλλειψης τροφίμων, μειωμένη πρόσβαση σε πόσιμο νερό, καταστροφή των υποδομών και εξάπλωση μολυσματικών ασθενειών (Ayazi et al 2013, UNICEF 2018). Οι υγειονομικές υπηρεσίες καταρρέουν και παρατηρείται έλλειψη σε φάρμακα και υγειονομικά υλικά. Τα παιδιά υφίστανται παρόμοιες συνέπειες και από φυσικές καταστροφές, όπως σεισμοί, τσουνάμι, πλημμύρες, ηφαιστειακές εκρήξεις και πυρκαγιές μεγάλης έκτασης (Danese et al 2020, Masten et al 2020). Για όλες τις περιπτώσεις που αναφέρθηκαν παραπάνω απαιτούνται ανθρωπιστικές παρεμβάσεις χωρίς αποκλεισμούς και δέσμευση για τα δικαιώματα και το μέλλον των παιδιών, η οποία θα βασίζεται στο αίσθημα της ισότητας και του δικαίου.

4.6 Οργανώσεις και φορείς για την παροχή φροντίδας σε ΑμεΑ στην Ελλάδα

4.6.1 Εθνικό Ίδρυμα Κωφών

Το ίδρυμα άρχισε να λειτουργεί από το 1938 με την ίδρυση του «Οίκου Χαραλάμπους και Ελένης Σπηλιοπούλου» στην Αθήνα, στην περιοχή των Αμπελοκήπων που σκοπό είχε την εκπαίδευση των κωφών παιδιών²⁰

Οι σκοποί του ιδρύματος είναι:

- η παροχή σύγχρονων και αποτελεσματικών υπηρεσιών που αποσκοπούν στην εξυπηρέτηση των αναγκών κωφών και βαρήκοων ατόμων όλων των ηλικιών
- η προάσπιση των δικαιωμάτων τους για ισότιμη πρόσβασή τους στην επικοινωνία και τη συμμετοχή τους στην κοινωνία
- η έρευνα για τη βαρηκοΐα, τις ανάγκες και τα δημογραφικά χαρακτηριστικά του πληθυσμού των ατόμων με προβλήματα ακοής
- η εκπαίδευση, επαγγελματική κατάρτιση και αποκατάσταση των κωφών και βαρήκοων ατόμων όλων των ηλικιών
- η διευκόλυνσή τους με όλους τους σύγχρονους τρόπους και τη χρήση της τεχνολογίας στην επικοινωνία τους με τους ακούοντες
- η πρόσβασή τους στις υπηρεσίες και τα κοινωνικά αγαθά
- η υποστήριξή τους στην εργασία τους και τη διαβίωσή τους
- η στήριξη των οικογενειών τους
- η εκπαίδευση και επιμόρφωση ειδικών επαγγελματιών που εργάζονται στον τομέα της εκπαίδευσης και αποκατάστασης κωφών, διερμηνείας, εκμάθησης και διδασκαλίας της ελληνικής νοηματικής γλώσσας
- η υποστήριξη και αποκατάσταση κωφών/ βαρήκοων ατόμων
- η ευαισθητοποίηση της κοινωνίας για τις ανάγκες και τα δικαιώματά των κωφών ατόμων

²⁰ (<https://idrimakofon.gr>)

4.6.2 Κέντρο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (ΚΕΦΙΑΠ)

Το κέντρο κατά το χρονικό διάστημα 1983–2003, λειτούργησε ως Παράρτημα του Εθνικού Ιδρύματος Αποκατάστασης Αναπήρων²¹, κατά το 2003-2005, ως Αποκεντρωμένη Μονάδα Παροχής Υπηρεσιών Κοινωνικής Φροντίδας του Πε.Σ.Υ.Π. Δυτικής Ελλάδας, το 2005-2012, ως Ν.Π.Δ.Δ. υπό την εποπτεία της 6ης Δ.Υ.ΠΕ. Πελοποννήσου, Ιονίων Νήσων, Ηπείρου και Δυτικής Ελλάδας και από τον Ιανουάριο του 2012 ως οργανική μονάδα του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Πατρών (Π.Γ.Ν.Π.), και μετονομάζεται σε Κέντρο Φυσικής Ιατρικής και Αποκατάστασης (ΚΕΦΙΑΠ). Οι σκοποί του κέντρου επιγραμματικά είναι οι εξής:

- η προσφορά για υπηρεσίες υγείας
- πρόωμη διάγνωση
- η ενδυνάμωση των υπηρεσιών αποκατάστασης
- η νοσηλεία ασθενών με εκπτώσεις στη λειτουργία τους
- η παροχή όλων των αναγκαίων υπηρεσιών στα πάσχοντα άτομα
- οι δράσεις για την εκπαίδευση του προσωπικού
- η προσφορά υπηρεσιών σε ΑμεΑ με νοητική υστέρηση

Επίσης, το ΚΕΦΙΑΠ ΠΓΝΠ, υποστηρίζει διοικητικά την Κλινική Αποκατάστασης Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού και τα Εξωτερικά Ιατρεία του ΠΓΝΠ που πραγματοποιούνται στον ισόγειο χώρο της κλινικής. Προσφέρει υπηρεσίες καλύπτοντας τις ανάγκες των ασθενών όσο αφορά εξωτερικά ιατρεία και άλλες υπηρεσίες. Η μεταφορά των ΑμεΑ για την συμμετοχή τους στην εκπαίδευση, πραγματοποιείται με το υπηρεσιακό αυτοκίνητο του ΚΕΦΙΑΠ. Ο σχεδιασμός νέων δράσεων και παρεμβάσεων του ΚΕΦΙΑΠ κάθε χρόνο με την σύνταξη του επιχειρησιακού σχεδίου αποσκοπεί στην παροχή σύγχρονων υπηρεσιών στις ομάδες των ενδιαφερόμενων ΑμεΑ.

Τα άτομα με κινητικά προβλήματα (παραπληγικοί και τετραπληγικοί) λαμβάνουν α) οικονομικό βοήθημα, υπό τη μορφή επιδόματος, το οποίο είναι σχεδόν εικοσαπλάσιο του ημερομισθίου του ανειδίκευτου εργάτη και έχει σχετικές επαυξήσεις και β) παροχές και είδος σε προσωπικές υπηρεσίες. Στην πολιτική για την ένταξη των

²¹ (<https://www.pgnp.gr>)

αναπήρων στην κοινότητα λαμβάνονται ειδικά μέτρα ώστε να διευκολύνονται στις μετακινήσεις τους.

4.6.3 Κέντρο Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών

Κύριος και πρωταρχικός στόχος του Κέντρου Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών (ΚΕΑΤ), είναι η ανεξαρτησία των ατόμων με αναπηρία όρασης. Προσφέρει υπηρεσίες σε άτομα με αναπηρία όρασης τα οποία λαμβάνουν: α) οικονομική βοήθεια, η οποία ποικίλει ανάλογα με το βαθμό αναπηρίας τους, την επαγγελματική τους κατάσταση, την ασφαλιστική κάλυψη και το επίπεδο εκπαίδευσης τους. Σύμφωνα με στοιχεία του Υπουργείου Υγείας επιδοτούνται περίπου 23.742 άτομα με αναπηρία όρασης, εκ των οποίων η πλειοψηφία είναι εργαζόμενοι και συνταξιούχοι, ενώ οι υπόλοιποι είναι άνεργοι και ανασφάλιστοι. Φοιτητές και παιδιά έως 18 ετών που πηγαίνουν στο σχολείο ή φιλοξενούνται σε οικοτροφεία λαμβάνουν επίδομα 460 ευρώ μηνιαίως, β) παροχές σε είδος και σε προσωπικές υπηρεσίες, που περιλαμβάνει εκμάθηση συστήματος γραφής Μπράϊλ, ίδρυση σχολείων για τυφλούς, εκπαίδευση για θέση τηλεφωνητών, εργαστήρια προστατευμένης εργασίας στα οποία μαθαίνουν να κατασκευάζουν διάφορα αντικείμενα τα οποία διατίθενται με σύμβαση στις ένοπλες δυνάμεις, καθώς και σε άλλες δημόσιες υπηρεσίες. Επιπρόσθετα, έχουν επίσης δικαίωμα εγγραφής χωρίς εξετάσεις στα λύκεια και στα ΤΕΙ και ΑΕΙ της χώρας γ) διάθεση νοσηλευτή, ο οποίος είναι καταρτισμένος στην εκπαίδευση ατόμων με προβλήματα όρασης σχετικά με τις δύο τεχνικές χρήσεις το μαστουνιού πλοήγησης, την τεχνική αφής δύο σημείων και την τεχνική συνεχούς επαφής (Kim et al 2017).

4.6.4 Κέντρο Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας για Άτομα με Νοητική Υστέρηση

Ο Σύνδεσμος Προστασίας Παιδιών και ΑμεΑ λειτουργεί ως Κέντρο Δημέρευσης-Ημερήσιας Φροντίδας (ΚΔΗΦ) για άτομα με νοητική υστέρηση, σύμφωνα με την υπ’

αριθμ. 6669/30-7-2009 απόφαση του Νομάρχη Αθηνών. Στη συγκεκριμένη δομή παρέχεται η δυνατότητα πραγματοποίησης δραστηριοτήτων, υπό την επίβλεψη άρθια εκπαιδευμένου προσωπικού, που συμβάλλουν τόσο στη βελτίωση των αδυναμιών όσο και στην ανάδειξη των δεξιοτήτων των ατόμων με νοητική υστέρηση.

Σήμερα, με την συνολική δυναμικότητα του φορέα να ανέρχεται στα 238 άτομα, διημερεύουν 107 ΑμεΑ με μέτρια έως σοβαρά νοητικά προβλήματα, εκ των οποίων τα 40 εξυπηρετούνται στο πλαίσιο της υλοποίησης της Πράξης: «Κέντρο Δημέρευσης και Ημερήσιας Φροντίδας για Άτομα με Νοητική Υστέρηση: Παροχή Υπηρεσιών Ημερήσιας φροντίδας, Παραμονής και Δικτύωσης για Άτομα με Νοητική Υστέρηση» (MIS 5002074) στο πλαίσιο του Άξονα Προτεραιότητας: περιορισμό της φτώχειας και δράσεις για την προώθηση της κοινωνικής επανένταξης και της κοινωνικής συνοχής, που συγχρηματοδοτείται από το Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο, του Ε.Π. Αττικής 2014-2020. Στις παρεχόμενες υπηρεσίες περιλαμβάνονται:

- μεταφορά των περιθαλπομένων προς και από το κέντρο, με μεταφορικό μέσο του κέντρου
- πρωινό και μεσημεριανό γεύμα, το οποίο παρασκευάζεται στο φορέα
- πρόγραμμα εργοθεραπείας που συμβαδίζει με τις ανάγκες του κάθε ωφελουμένου, με βάση τις εξατομικευμένες ανάγκες του
- εκπαίδευση στην αυτοεξυπηρέτηση και την εκμάθηση δραστηριοτήτων καθημερινότητας
- εκμάθηση και ενδυνάμωση συμπεριφορών ατομικής υγιεινής και φροντίδας χώρων καθημερινής διαβίωσης
- ευαισθητοποίηση σε θέματα ασφάλειας
- δημιουργική απασχόληση και δραστηριότητες κοινωνικοποίησης, όπως χειροτεχνία, ειδών δώρου, αγγειοπλαστική, δερματοτεχνία, κηπουρική, ζωγραφική
- ενίσχυση των ικανοτήτων και των ατομικών δεξιοτήτων
- καλλιέργεια ομαδικού - συνεργατικού κλίματος
- διαχείριση και επίλυση των διαφωνιών
- ανάπτυξη κοινωνικών και επαγγελματικών δεξιοτήτων
- καλλιέργεια των σχέσεων μεταξύ των μελών της οικογένειας
- ενημέρωση και καθοδήγηση των περιθαλπομένων και των οικογενειών τους, σχετικά με τις συναλλαγές τους με δημόσιους φορείς.

- παροχή υποστηρικτικών υπηρεσιών προς τα μέλη των οικογενειών των περιθαλπομένων
- κατάρτιση ατομικού σχεδίου δράσης-κατάρτιση ατομικών θεραπευτικών προγραμμάτων
- ψυχαγωγία και άθληση, όπως παροχή ατομικής ή/και ομαδικής άσκησης και μουσικοθεραπεία

Η ένταξη των περιθαλπομένων γίνεται μετά από αίτηση του ενδιαφερόμενου ή των κηδεμόνων του, εφόσον βρίσκεται υπό δικαστική συμπαράσταση, η οποία συνοδεύεται από γνωματεύσεις και πιστοποιητικά υγείας. Ο ενδιαφερόμενος αξιολογείται από την αρμόδια επιστημονική επιτροπή, η οποία στελεχώνεται από ψυχίατρο, ψυχολόγο και κοινωνικό λειτουργό. Ακολουθεί μια περίοδος προετοιμασίας και σταδιακής ένταξης του ωφελούμενου στο ΚΔΗΦ.

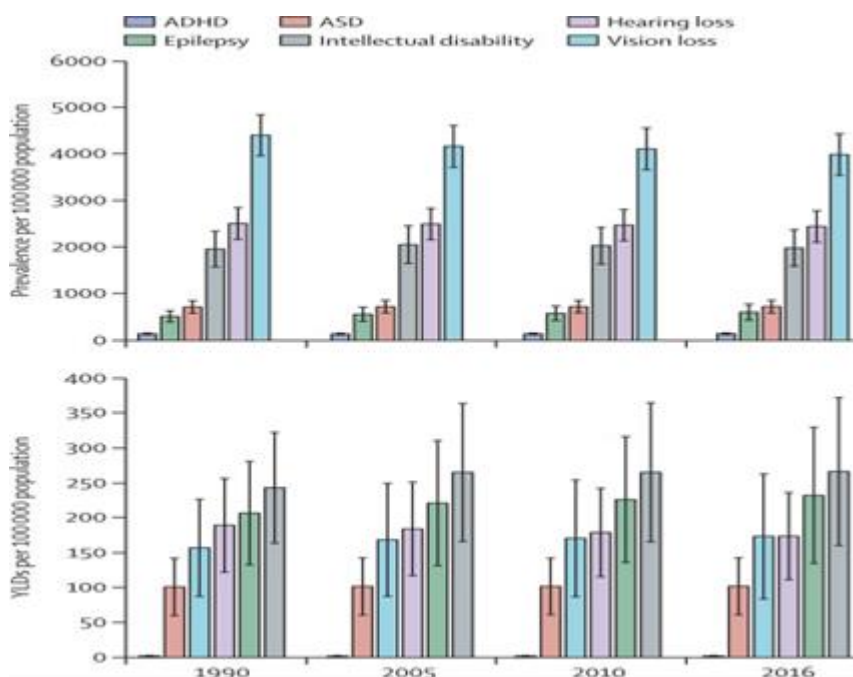
4.6.5 Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Αυτιστικών Ατόμων "S.O.S."

Ο Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων των Αυτιστικών Ατόμων "S.O.S." δημιούργησε το 1978 Μονάδα Ειδικής Θεραπευτικής Αγωγής για παιδιά με αυτισμό ή νοητική υστέρηση. Έχει αναγνωριστεί ειδικά ως φιλανθρωπικός σύλλογος και παρέχει οργανωμένη περίθαλψη (ΦΕΚ 1078/Β/1996). Στόχος του είναι η επίτευξη ενός ικανοποιητικού βαθμού λειτουργικότητάς τους σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και ένταξης τους στην κοινότητα (<https://kentrosos.gr/el/>). Ο σύλλογος στεγάζεται σε δυο κτίρια στην περιοχή των Θρακομακεδόνων σε έκταση 15 στρεμμάτων και διαθέτει άνετους λειτουργικούς χώρους, αθλητικές εγκαταστάσεις, ποδηλατόδρομο, γήπεδο ποδοσφαίρου, παιδικές χαρές και ειδικά διαμορφωμένο περιβάλλον με δέντρα και φυσικό περιβάλλον που εξασφαλίζουν την εξυπηρέτηση των περιθαλπομένων, καθώς και τις καθημερινές τους δραστηριότητες.

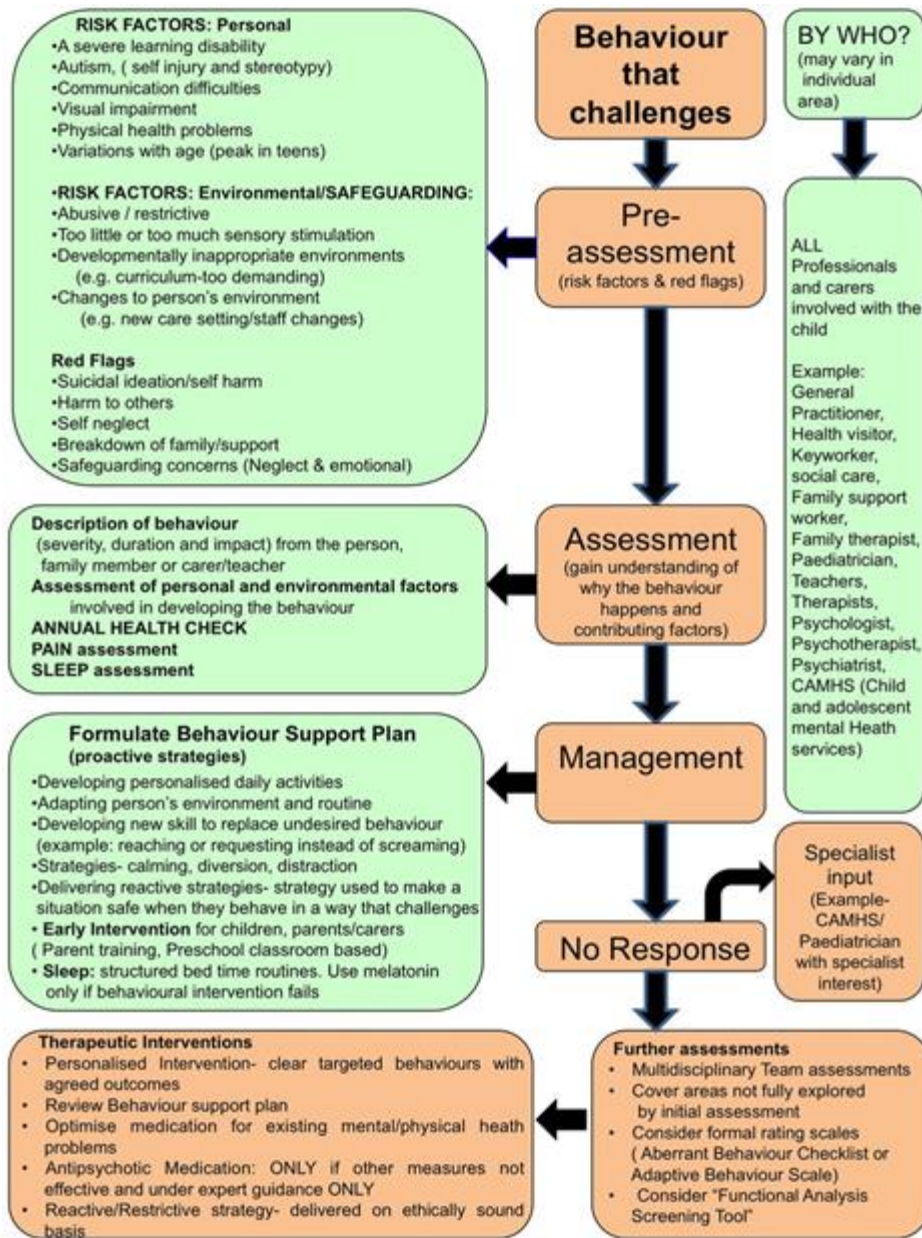
Το Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας της μονάδας, παρέχει ημερήσιο πρόγραμμα αγωγής και θεραπείας για άτομα και των δυο φύλων με σκοπό την ημερήσια φιλοξενία, τη φροντίδα και την ευχάριστη απασχόληση ατόμων με βαριά νοητική υστέρηση ή αυτισμό. Οι υπηρεσίες του κέντρου προς τους εκπαιδευόμενους περιλαμβάνουν ημερήσια παραμονή, ατομική φροντίδα, δημιουργική απασχόληση, συμμετοχή σε προγράμματα ψυχαγωγικού και κοινωνικού χαρακτήρα, εξειδικευμένη

παιδαγωγική βοήθεια, λογοθεραπεία, εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, φυσική αγωγή και μαθήματα νέων τεχνολογιών.

Ο φορέας διαθέτει και τέσσερις στέγες Υποστηριζόμενης Διαβίωσης για πέντε άτομα η καθεμία, που βρίσκονται στο Δήμο Αχαρνών. Οι Στέγες λειτουργούν σε δωδεκάμηνη βάση και θέτουν ως βασικούς στόχους: το σεβασμό της προσωπικότητας κάθε ατόμου και του πρωταρχικού του δικαιώματος για ανεξάρτητη και αξιοπρεπή διαβίωση με ενεργή ένταξη στο κοινωνικό περιβάλλον, την αποφυγή της περιθωριοποίησης ή ιδρυματοποίησης των ατόμων με αυτισμό ή νοητική υστέρηση, την υποστήριξη της αυτονομίας τους και την υπεράσπιση των ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων τους. Οι υπηρεσίες που παρέχονται περιλαμβάνουν εκπαίδευση, λογοθεραπεία, νέες τεχνολογίες, εργοθεραπεία, φυσικοθεραπεία και φυσική αγωγή.



Εικόνα 19 Παγκόσμια επίπτωση αναπηριών σε παιδιά ηλικίας μικρότερης των 5 ετών κατά το χρονικό διάστημα 1990 ως 2016 (επιληψία, νοητική στέρωση αναπηρία όρασης, αναπηρία ακοής, διαταραχή ελλειμματικής προσοχής / υπερκινητικότητας και διαταραχές του φάσματος του αυτισμού. Πηγή GBD Lancet



Εικόνα 20. Διάγραμμα ροής για τη διαχείριση παιδιών με μαθησιακές δυσκολίες και προβλήματα συμπεριφοράς. Πηγή: Tanwar et al 2017.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΗ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΣΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

5.1 Ορισμός της ποιότητας

Η ποιότητα των διαφόρων προϊόντων και υπηρεσιών, αποτελεί μια έννοια που διαρκώς διαφοροποιείται, αναδιαμορφώνεται και προσαρμόζεται σε νέες ανάγκες και απαιτήσεις. Διαχρονικά έχουν γίνει πολλές προσπάθειες για τη διατύπωση ενός ενιαίου ορισμού της ποιότητας. Σύμφωνα με ένα γενικό ορισμό ποιότητα είναι «η ικανοποίηση των προσδοκιών του πελάτη», γεγονός που σημαίνει ότι κάθε επιχείρηση ή οργανισμός παροχής υπηρεσιών πρέπει να εστιάζει στις απαιτήσεις και τις ανάγκες των πελατών ή των χρηστών των υπηρεσιών του, προκειμένου να έχει συνεχιζόμενη συνεργασία με αυτούς και οι πελάτες να είναι ικανοποιημένοι από τα προϊόντα και τις υπηρεσίες που τους παρέχονται.

Η ποιότητα αποτέλεσε το αντικείμενο μελέτης πολλών διακεκριμένων ερευνητών, των «γκουρού» της ποιότητας. Η μελέτη της ποιότητας ξεκίνησε από το χώρο της βιομηχανίας και σταδιακά βρήκε εφαρμογή σε όλες τις επαγγελματικές δραστηριότητες (www.qualitygurus.com). Ο Edward Deming έχει θέσει τον πελάτη στο επίκεντρο της φιλοσοφίας του. Ο στόχος, κατά την άποψη του, είναι να προστεθεί στο προϊόν ή την παρεχόμενη υπηρεσία, η αξία που επιθυμεί ο πελάτης, μέσω ενός κύκλου συνεχούς βελτίωσης, ο οποίος αποτελείται από τέσσερα βήματα: σχεδιάζω, εφαρμόζω, ελέγχω και ενεργώ (Plan, Do, Check, Act). Ο Shewhart είναι ο θεμελιωτής της εφαρμογής του στατιστικού ελέγχου των διεργασιών και της παρακολούθησης της μεταβλητότητας, με σκοπό τη βελτίωση της ποιότητας. Θέσπισε την εφαρμογή των διαγραμμάτων ελέγχου, που φέρουν το όνομά του, τα οποία βασίζονται στη μέση τιμή (μ) και την τυπική απόκλιση (σ) των μετρήσεων μιας διεργασίας. Οποιοδήποτε αποτέλεσμα βρίσκεται εκτός του διαστήματος $\pm 3\sigma$, θεωρείται μη αποδεκτό και πρέπει να γίνουν άμεσα διορθωτικές ενέργειες. Ο Philip Crosby ορίζει την ποιότητα ως τη «συμμόρφωση στις απαιτήσεις», και εστιάζει στη μείωση του κόστους που επιφέρει η βελτίωση της ποιότητας.

Την δεκαετία του 1950 ο Kaoru Ishikawa ανέπτυξε στατιστικά εργαλεία, μεταξύ αυτών και το διάγραμμα που φέρει το όνομα του (διάγραμμα Ishikawa ή διάγραμμα ψαροκόκαλο), το οποίο εφαρμόζεται για την ανάλυση και τον εντοπισμό όλων των

αιτιών που προκαλούν ένα πρόβλημα. Ο Ishikawa υπερέκρινε τη σημασία της εκπαίδευσης του προσωπικού στη βελτίωση της ποιότητας. Ο Genichi Taguchi ανέπτυξε στατιστικές τεχνικές για την βελτίωση της ποιότητας και τη μείωση του κόστους στο στάδιο του σχεδιασμού, πριν την τελική παραγωγή του προϊόντος. Η μεθοδολογία του είναι γνωστή ως συνάρτηση Taguchi και ορίζει την ποιότητα βάσει της ελαχιστοποίησης των αστοχιών (χρονικές καθυστερήσεις, σφάλματα, αριθμός ελαττωματικών), από την στιγμή που το προϊόν ή η υπηρεσία διατίθενται για χρήση (Χυτήρης και Άνινος 2015, Τσαρούχας και Ντέλιου 2018).

Όλοι οι ερευνητές που αναφέρθηκαν παραπάνω συγκλίνουν στη άποψη ότι η ποιότητα είναι η συμμόρφωση προς τις απαιτήσεις, ότι επιτυγχάνεται με την πρόληψη των αστοχιών και όχι με την διόρθωση τους μετά την παράδοση του προϊόντος ή της υπηρεσίας, ότι η βέλτιστη επίδοση αντιστοιχεί σε μηδενικά ελαττώματα και ότι μέτρο εκτίμησης της ποιότητας είναι οι μη συμμορφώσεις, η εφαρμογή των διορθωτικών και των προληπτικών ενεργειών και η προσπάθεια για συνεχή βελτίωση.

Σήμερα, ο πλέον δόκιμος ορισμός για την ποιότητα είναι αυτός που διατυπώνεται στο πρότυπο ISO 8402:1994, ποιότητα είναι η ολότητα των χαρακτηριστικών και των ιδιοτήτων ενός αγαθού ή μιας υπηρεσίας «που συμβάλουν την ικανότητά της να πληροί εκφρασμένες ή συνεπαγόμενες ανάγκες». Η παρούσα εργασία εστιάζει στην ποιότητα των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και στις επόμενες παραγράφους θα αναφερόμαστε αποκλειστικά στις υπηρεσίες και στους ασθενείς ή χρήστες των υπηρεσιών αυτών.



Εικόνα 21. Το κυκλικό σύστημα του Deming²²

²² Πηγή: <https://businessrev.gr/2020/08/18/ti-einai-to-kaizen-kai-o-kiklos-pdca/>

5.2 Ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας

Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι μια δυναμική έννοια που διαρκώς μεταβάλλεται γιατί σχετίζεται άμεσα με την εξέλιξη και τα επιτεύγματα των επιστημών υγείας και της τεχνολογίας, καθώς και των συνηθειών του σύγχρονου τρόπου ζωής. Οι ανάγκες των ασθενών διαχρονικά διαφοροποιούνται. Η εκτεταμένη πρόσβαση στην ενημέρωση και η διάχυση της πληροφορίας καθιστούν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους περισσότερο ενημερωμένους, με διαμορφωμένη άποψη σχετικά με τις υπηρεσίες που τους αφορούν, περισσότερες απαιτήσεις και ενεργό συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Επιπρόσθετα, οι ασθενείς ενημερώνονται συνεχώς και μπορούν να κάνουν συγκρίσεις μεταξύ διαφόρων παρόχων υπηρεσιών.

Οι βάσεις για τον έλεγχο ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας τέθηκαν από τη νοσηλεύτρια Florence Nightingale, η οποία ενδιαφέρθηκε για την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας που αφορούσαν τους στρατιώτες και την αποφυγή των λοιμώξεων των τραυμάτων τους. Στις αρχές του εικοστού αιώνα, ο χειρουργός Ernest Codman στις ΗΠΑ υπήρξε ένας από τους πρωτοπόρους της ποιότητας στην παρεχόμενη φροντίδα προς τους ασθενείς. Καθιέρωσε την εξέταση των ασθενών του μετά από ένα έτος από τη χειρουργική επέμβαση, θέτοντας με αυτό τον τρόπο τα θεμέλια της διαχρονικής παρακολούθησης των ασθενών. Κατέγραψε συστηματικά τα ιατρικά λάθη και τις επιπλοκές των χειρουργημένων ασθενών, σε μια πρώιμη προσπάθεια εφαρμογής διορθωτικών και προληπτικών ενεργειών, καθώς και της τυποποίησης των διαδικασιών. Στις μελέτες του Codman, βασίστηκε αργότερα η δραστηριότητα του φορέα JCI (Joint Commission International), ο οποίος είναι ο κύριος φορέας διαπίστευσης στον τομέα της υγείας στις ΗΠΑ. Αργότερα, ο Avedis Donabedian διατύπωσε την άποψη ότι η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας πρέπει να βασίζεται στην ποιότητα της παρεχόμενης περίθαλψης και συγκεκριμένα να παρέχεται η σωστή υπηρεσία στο άτομο που τη χρειάζεται, την κατάλληλη χρονικά στιγμή και με ορθολογική κατανομή των διαθέσιμων υλικών και ανθρώπινων πόρων (Ayanian and Markel 2016).

Ο Οργανισμός Έρευνας και Ποιότητας Φροντίδας Υγείας (Agency for Healthcare Research and Quality) βασίστηκε στις απόψεις του Donabedian και ορίζει την ποιότητα στην υγεία ως *«τη διενέργεια της σωστής πράξης, στον σωστό ασθενή, την κατάλληλη στιγμή, με τον κατάλληλο τρόπο, ώστε να επιτευχθούν τα καλύτερα δυνατά αποτελέσματα»*.

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ορίζει ως ποιότητα *«την φροντίδα υγείας που είναι αποτελεσματική, ασφαλής και απαντά στις ανάγκες και τις προτιμήσεις του ασθενούς»* (European Commission 2016). Ο ΠΟΥ ορίζει ότι η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας παγκοσμίως πρέπει να συνδυάζει *«αποτελεσματικότητα, δηλαδή να παρέχονται υπηρεσίες υγείας βασισμένες σε τεκμηριωμένη γνώση σε όλους όσους τις χρειάζονται, ασφάλεια, να αποφεύγεται δηλαδή η οποιαδήποτε πρόκληση βλάβης και εστίαση στον ασθενή, να παρέχονται δηλαδή υπηρεσίες υγείας, που να ανταποκρίνονται στις προσωπικές προτιμήσεις ανάγκες και αξίες του ασθενούς»*.²³

Η έννοια της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας είναι ιδιαίτερα δύσκολο να προσδιοριστεί, αφενός γιατί εξαρτάται από τη διαπροσωπική σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του ασθενούς και του επαγγελματία υγείας, και αφετέρου διότι έχει και μια τεχνική συνιστώσα, που εξαρτάται από την επιστημονική πρόοδο και εξέλιξη. Αυτή αφορά στην επιλογή των κατάλληλων εργαστηριακών και απεικονιστικών ελέγχων, στρατηγικών φροντίδας, εφαρμογής κατάλληλων θεραπειών, εφαρμογής κατάλληλων μεθόδων εκπαίδευσης του λήπτη της υπηρεσίας και άλλα. Η διαπροσωπική σχέση έχει μεγάλη σημασία στην επικοινωνία και πληροφόρηση, αλλά και στην συμμόρφωση των χρηστών με τις οδηγίες, τον επανέλεγχο όταν αυτός απαιτείται, καθώς και στην εξάλειψη των παραγόντων κινδύνου για την υγεία (όπως κάπνισμα, χρήση αλκοόλ, συνήθειες του τρόπου ζωής, διατροφή) και την ενεργό συμμετοχή τους στη φροντίδα της υγείας τους. Επιπρόσθετα, η διαπροσωπική σχέση προσφέρει σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τα επίπεδα ικανοποίησης και τις αντιλήψεις των χρηστών από τις παρεχόμενες υπηρεσίες, καθώς και για τις διαδικασίες για τις οποίες απαιτούνται αλλαγές και βελτιώσεις. Κατά τον Donabedian έχει μεγάλη σημασία η μεγιστοποίηση της ικανοποίησης του ασθενούς, σε σχέση με τα οφέλη και τις απώλειες που εγγενώς υπάρχουν σε μία διαδικασία περίθαλψης (Mosadeghrad 2015).

²³ (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>,

5.3 Διαστάσεις της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας

Η ποιότητα γίνεται καλύτερα αντιληπτή από τις διαστάσεις της, δηλαδή τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της, τα οποία ερμηνεύονται ως εχέγγυα για τις διαδικασίες, το προσωπικό και τα αποτελέσματα των παρεχομένων υπηρεσιών. Οι διαστάσεις μπορούν να μετρηθούν και να αποτιμηθούν ποσοτικά, ανάλογα με τις αντιλήψεις των ασθενών-χρηστών των υπηρεσιών. Σύμφωνα με τα βιβλιογραφικά δεδομένα οι διαστάσεις της ποιότητας είναι οι παρακάτω (Busse et al 2019, Simón et al 2019, Rezende et al 2020):

αποτελεσματικότητα (effectiveness) σχετίζεται με τη βελτίωση της κατάστασης και της υγείας του ασθενούς και την επίτευξη αποτελεσμάτων, μέσω της παροχής υπηρεσιών που βασίζονται σε τεκμηριωμένη γνώση (evidence based)

καταλληλότητα (appropriateness) σχετίζεται με την παροχή υπηρεσιών που είναι ενδεδειγμένες από ποιοτική και ποσοστική άποψη για τις ανάγκες του ασθενούς

εγκαιρότητα (timeliness) σχετίζεται με την παροχή της υπηρεσίας σε κατάλληλο χρονικό διάστημα, τους χρόνους αναμονής και τη διάρκεια ολοκλήρωσης της υπηρεσίας

ασφάλεια (safety) σχετίζεται με την παροχή της υπηρεσίας με τέτοιο τρόπο ώστε να ελαχιστοποιούνται οι κίνδυνοι για το αποτέλεσμα, όπως είναι οι ανεπιθύμητες ενέργειες, τα σφάλματα, οι τραυματισμοί και άλλα

αποδοχή (acceptability) σχετίζεται με τους παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την χρήση των υπηρεσιών. Οι παράγοντες αυτοί μπορεί να είναι κοινωνικής, πολιτιστικής και πολιτισμικής φύσεως, όπως η θρησκεία, οι παραδόσεις, διάφορες προκαταλήψεις, οι φόβοι, τα ήθη και τα έθιμα

ακρίβεια (accuracy) σχετίζεται με την παροχή της υπηρεσίας με ορθό τρόπο

αξιοπιστία (reliability) σχετίζεται με την παροχή της υπηρεσίας με την απαιτούμενη ακρίβεια και εγκυρότητα

διαθεσιμότητα (availability) σχετίζεται με τη δυνατότητα προσφοράς της υπηρεσίας χωρίς περιορισμούς

ανταποκρισιμότητα (responsiveness) σχετίζεται με την παροχή της υπηρεσίας σε αναπάντεχες και μη προγραμματισμένες καταστάσεις, για παράδειγμα σε περίπτωση εμφάνισης μιας κρίσης, όπως είναι η επιδημία, η φυσική καταστροφή, το μαζικό ατύχημα και άλλα

τεχνική επάρκεια του προσωπικού (competence) η τεχνική επάρκεια αντικατοπτρίζει τις γνώσεις και τις δεξιότητες των επαγγελματιών που εμπλέκονται στην παροχή της υπηρεσίας. Η τεχνική επάρκεια πρέπει να διασφαλίζεται μέσω της συνεχιζόμενης εκπαίδευσης και κατάρτισης του προσωπικού και να αξιολογείται ανά τακτά χρονικά διαστήματα

συνέπεια (consistency) σχετίζεται με την παροχή της υπηρεσίας με τον ίδιο τρόπο κάθε φορά

συνέχεια (continuity) σχετίζεται με τη δυνατότητα παροχής ολιστικών υπηρεσιών, προκειμένου να παρέχεται διαρκώς και όχι αποσπασματικά περίθαλψη και φροντίδα, όπως είναι για παράδειγμα η σύνδεση της ΠΦΥ με τα επόμενα επίπεδα υγείας και τις υπηρεσίες κοινωνικής προστασίας

αποδοτικότητα (efficiency) σχετίζεται με τις συνέπειες μιας υπηρεσίας σε σχέση με τους οικονομικούς πόρους, τους υλικούς πόρους αλλά και το ανθρώπινο δυναμικό, που δαπανήθηκαν για την παροχή της. Τα τελευταία έτη με τις επώδυνες συνέπειες της παγκόσμιας οικονομικής κρίσης, η ορθολογική χρήση των πόρων αποτελεί ζητούμενο το οποίο επιβάλλεται τόσο για λόγους οικονομικούς, όσο και για την ευρύτερη διασφάλιση της δημόσιας υγείας. Η ορθολογική χρήση των πόρων αποδίδεται από τον όρο «rationing» πληροφόρηση και

επικοινωνία (communication) σχετίζεται με την πληροφόρηση και την ενημέρωση σχετικά με την παρεχόμενη υπηρεσία, η οποία πρέπει να γίνεται με τρόπο, ώστε ο ασθενής να κατανοεί πλήρως την πληροφορία και να μην έχει απορίες και ερωτηματικά

εμπιστευτικότητα (credibility) σχετίζεται με την εχεμύθεια και την προστασία των προσωπικών δεδομένων που αφορούν στην υγεία και τη φροντίδα

σεβασμός και φροντίδα (respect and caring) σχετίζονται με τη συμπεριφορά των επαγγελματιών, την ευγένεια, τη φιλικότητα, το σεβασμό και την υπευθυνότητα με την οποία αντιμετωπίζουν τον χρήστη μιας υπηρεσίας

ενσυναίσθηση (empathy) σχετίζεται με την ικανότητα του επαγγελματία υγείας να κατανοεί τα συναισθήματα του ασθενούς

προσβασιμότητα (accessibility) σχετίζεται με το σχεδιασμό και την υλοποίηση υπηρεσιών με τρόπο ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν από όλους τους χρήστες με ή χωρίς αναπηρίες. Η προσβασιμότητα μπορεί να είναι γεωγραφική, χρονική, οικονομική και ψυχολογική. Ειδικότερα η οικονομική δυνατότητα πρόσβασης στην φροντίδα αποδίδεται με τον όρο *affordability*, που στην ελληνική γλώσσα αποδίδεται ως οικονομική προσιτότητα

βάρος (burden) σχετίζεται με τον αντίκτυπο που έχει η υπηρεσία στον ασθενή, τη λειτουργικότητα του και την ποιότητα ζωής του, καθώς και στο σύστημα υγείας και κοινωνικής φροντίδας

υγιεινή (hygiene) σχετίζεται με την εφαρμογή των κανόνων υγιεινής και ασφάλειας, τη μείωση της διασποράς των λοιμώξεων, την ορθή χρήση φαρμάκων και αντιβιοτικών, καθώς και την προστασία της δημόσιας υγείας

ισότητα (equity) σχετίζεται με την παροχή, πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών. χωρίς διακρίσεις μεταξύ των ατόμων και ανισότητες που σχετίζονται με κοινωνικούς, δημογραφικούς, οικονομικούς και πολιτισμικούς παράγοντες. Η ισότιμη πρόσβαση των ΑμεΑ στις υπηρεσίες υγείας θεωρείται απαραίτητη προϋπόθεση για την κοινωνική τους ενσωμάτωση

συμμόρφωση (compliance) σχετίζεται με την εφαρμογή ιατρικών, νοσηλευτικών και φαρμακευτικών πρωτοκόλλων με οργανωμένο και συστηματικό τρόπο

ηθική στη φροντίδα (ethical care) σχετίζεται με παροχή της φροντίδας σύμφωνα με τους κανόνες ηθικής και δεοντολογίας

διαπροσωπικές σχέσεις (interpersonal relations) σχετίζεται με τις καλές διαπροσωπικές σχέσεις που αναπτύσσονται μεταξύ ασθενούς και επαγγελματιών υγείας και οι οποίες συνεισφέρουν στην καλύτερη παροχή φροντίδας, τη δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης και καλύτερη συμμόρφωση των ασθενών με τις οδηγίες των επαγγελματιών

διαφάνεια και λογοδοσία (accountability) σχετίζεται με τη δυνατότητα των χρηστών των υπηρεσιών να ελέγχουν και να επηρεάζουν με διάφορους τρόπους τις κατευθύνσεις

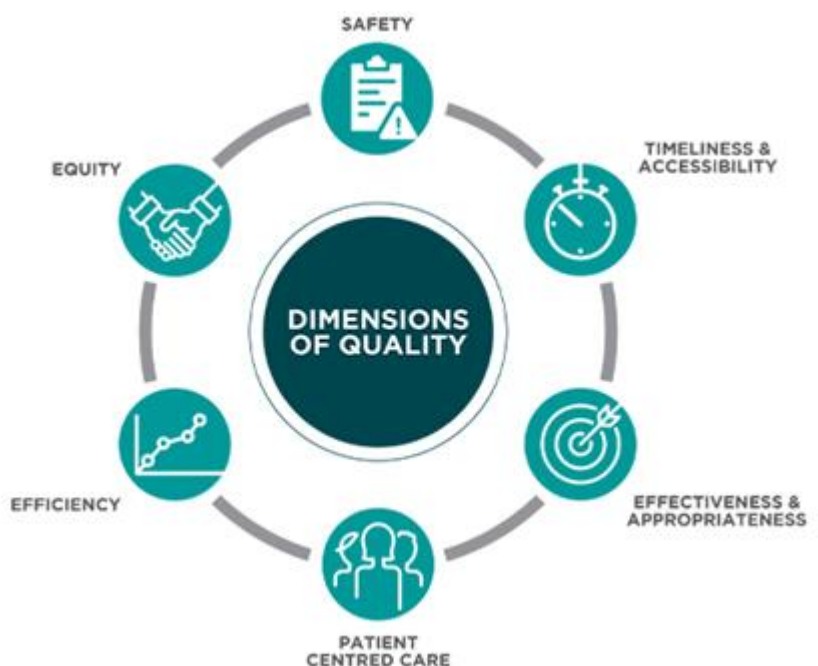
και τις εφαρμοζόμενες πολιτικές. Η αρχή της λογοδοσίας αποτελεί σημαντική συνιστώσα της καλής διακυβέρνησης και ενισχύει το κλίμα εμπιστοσύνης μεταξύ παρόχου και χρήστη της υπηρεσίας

ασθενοκεντρική προσέγγιση (patient centered approach) σχετίζεται με την τοποθέτηση του ασθενή-χρήστη στο επίκεντρο της φροντίδας και την παροχή υπηρεσιών που είναι εστιασμένες στις ανάγκες του.

αυτονομία του ασθενούς (patient autonomy) σχετίζεται με την συμμετοχή στη λήψη των αποφάσεων και με την συγκατάθεση του ασθενούς για την υλοποίηση τους. Όσο πιο ουσιαστική είναι η ενημέρωση από τον ιατρό, τόσο πιο ουσιαστικό περιεχόμενο αποκτά η αυτονομία του ασθενούς. Η αυτονομία είναι μια δύσκολη διάσταση των υπηρεσιών υγείας, γιατί ο ασθενής συμμετέχει στη λήψη σοβαρών αποφάσεων για ζητήματα, για τα οποία δεν έχει γενική ή ειδική εκπαίδευση και επιπρόσθετα, η συμμετοχή του στην λήψη αποφάσεων απαιτείται να γίνει σε σύντομο χρονικό διάστημα. Οι σημαντικότεροι παράγοντες που καθορίζουν την στάση του ασθενούς και ρυθμίζουν το εύρος της αυτονομίας του είναι ηλικία του, η εμπειρία του από προηγούμενες καταστάσεις που σχετίζονται με την υγεία του και η συναισθηματική του κατάσταση. Σε ειδικές περιπτώσεις, που η γενική κατάσταση του ασθενούς δεν το επιτρέπει ή κατεπείγει η ανάγκη για λήψη ιατρικής απόφασης, ο ιατρός ενεργεί προς όφελος του ασθενούς όπως επιβάλλουν η επιστήμη του και οι κανόνες δεοντολογίας.



Εικόνα 22 Ανισότητες στην υγεία και τα αίτια τους²⁴.



Εικόνα 23 Οι διαστάσεις της ποιότητας στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας²⁵

5.4 Διασφάλιση της ποιότητας

Ο όρος διασφάλιση ποιότητας (Quality Assurance) αποδίδεται ως η συμμόρφωση προϊόντων, διαδικασιών και υπηρεσιών, με συγκεκριμένους κανονισμούς και πρότυπα ποιότητας. Η διασφάλιση της ποιότητας είναι μια μεθοδολογία η οποία εξελίχθηκε σταδιακά. Στην αρχή αφορούσε στον έλεγχο μετά την παραγωγή του προϊόντος ή την παροχή της υπηρεσίας, με αποτέλεσμα την καταγραφή λαθών και αστοχιών, τις οικονομικές απώλειες και τις κοινωνικές συνέπειες, αφού πρώτα είχαν διατεθεί ελαττωματικά προϊόντα στην αγορά ή είχαν παρασχεθεί υπηρεσίες που προκάλεσαν δυσαρέσκείες και αρνητικές εμπειρίες στους χρήστες. Ακολούθησε ο έλεγχος ποιότητας, με την εφαρμογή κατάλληλων στατιστικών τεχνικών, οι οποίες είχαν ως στόχο την ανίχνευση αλλαγών στα χαρακτηριστικά ποιότητας, ενώ η παραγωγή ήταν

²⁴ Πηγή: <https://hria.org/covid-19-inequity/>,

²⁵ Πηγή: <https://www.cec.health.nsw.gov.au/CEC-Academy/safety-and-quality-essentials-pathways/foundational>,

ακόμη σε εξέλιξη. Στον έλεγχο ποιότητας η ανίχνευση και ο εντοπισμός των ελαττωμάτων γίνεται αρκετά αργά με αποτέλεσμα την δημιουργία επιπλέον κόστους για επανασχεδιασμούς, επανακατεργασίες ή απορρίψεις. Σταδιακά όλες οι ερευνητικές προσπάθειες επικεντρώθηκαν στην ανάπτυξη προληπτικών και όχι κατασταλτικών τεχνικών ποιοτικού ελέγχου, με αποτέλεσμα την δημιουργία των συστημάτων διασφάλισης ποιότητας. Με αυτό τον τρόπο θεμελιώθηκε η διασφάλιση της ποιότητας, η οποία βασίζεται στη συνεχή βελτίωση (Dahlgaard-Park et al 2018, Ferdousi et al 2022).



Εικόνα 24 Η ιστορική εξέλιξη του ελέγχου ποιότητας Πηγή: Τζωρτζόπουλος 2018

Η Διοίκηση Ολικής Ποιότητας (ΔΟΠ ή Total Quality Management- TQM), είναι μια φιλοσοφία διοίκησης και ταυτόχρονα μια σειρά κατευθυντήριων αρχών, που αποτελούν τα θεμέλια μιας διαδικασίας συνεχούς βελτίωσης. Η αρχές της ΔΟΠ βρίσκονται στην δεκαετία του 1980 στον τομέα της βιομηχανίας, ενώ αργότερα έτυχε ευρείας εφαρμογής και σε άλλους τομείς. Σύμφωνα με τον Witcher ο όρος περιλαμβάνει τη «διοίκηση» διότι η ανώτατη διοίκηση είναι πλήρως δεσμευμένη για την υλοποίηση της, την «ποιότητα» διότι στόχος είναι η ικανοποίηση των αναγκών και των απαιτήσεων των πελατών και την λέξη «ολική» διότι εμπλέκεται κάθε άτομο στην επιχείρηση ή τον οργανισμό για την επίτευξη της (Witcher 1990). Με τον τρόπο αυτό η ΔΟΠ επιτυγχάνει την ενσωμάτωση του ορισμού της ποιότητας σε όλες τις δράσεις του οργανισμού και της επιχείρησης, και κατά συνέπεια στα παραγόμενα αγαθά. Τα

σημαντικότερα οφέλη που προκύπτουν από την εφαρμογή της ΔΟΠ είναι (Κουκουφιλίππου και συν. 2017, Aggarwal et al 2019):

- αύξηση της αποδοτικότητας
- βελτίωση της ποιότητας προϊόντων και υπηρεσιών
- συμμετοχή όλων των εργαζομένων
- συνεχιζόμενη εκπαίδευση του προσωπικού
- εστίαση στον πελάτη-χρήστη
- βελτίωση των οικονομικών δεικτών
- ικανοποίηση όλων των εμπλεκόμενων μερών
- ικανοποίηση των εργαζομένων
- θετική εικόνα στο κοινωνικό σύνολο
- διαμόρφωση κουλτούρας που βασίζεται στην ποιότητα
- βελτίωση της επικοινωνίας εντός του οργανισμού
- διαμόρφωση κουλτούρας αλλαγών
- εφαρμογή καινοτόμων μεθόδων και νέων τεχνολογιών

Η ΔΟΠ ως φιλοσοφία διοίκησης, τυγχάνει ευρείας εφαρμογής στον τομέα της υγείας και της κοινωνικής φροντίδας, αφενός λόγω της ιδιαιτερότητας των υπηρεσιών, οι οποίες αφορούν στην υγεία του ατόμου και τις επιπτώσεις της στο ίδιο το άτομο, την οικογένεια του και το κοινωνικό σύνολο, και αφετέρου λόγω των σημαντικών αλλαγών που διαδραματίζονται τα τελευταία έτη στον τομέα της υγείας και οι οποίες περιλαμβάνουν (Lucero-Prisno et al 2023):

- τη μεγάλη οικονομική ύφεση και κρίση που ξεκίνησε από το 2008 και μετά, με αποτέλεσμα τον περιορισμό των δαπανών για την υγεία
- τις υγειονομικές κρίσεις, όπως η πανδημία της γρίπης H1N1, η επιδημία MERS και η πρόσφατη πανδημία COVID-19 και τις συνέπειες τους σε όλους τους τομείς της ζωής
- την περιβαλλοντική ρύπανση και την κλιματική αλλαγή και τις επιπτώσεις τους στη δημόσια υγεία
- τη διαρκή απαίτηση για ορθή χρήση των υλικών και ανθρώπινων πόρων
- την έμφαση στην πρόληψη, την αγωγή και την προαγωγή της υγείας

- τη θεσμική απαίτηση εφαρμογής ποιοτικού ελέγχου από τους φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας
- τις μεταναστευτικές ροές και τις ανθρωπιστικές κρίσεις
- τα νέα επιδημιολογικά δεδομένα και τα αναδυόμενα νοσήματα
- τη γήρανση του πληθυσμού
- την αλλαγή του νοσολογικού προφίλ του πληθυσμού και την αύξηση των πασχόντων από χρόνια νοσήματα
- την αύξηση του αριθμού των παιδιών με νευροαναπτυξιακές διαταραχές και ψυχικά προβλήματα
- την αύξηση του αριθμού των εξαρτημένων ατόμων
- την αύξηση του αριθμού των ατόμων με νόσο Alzheimer
- την ανάγκη καταπολέμησης του κοινωνικού αποκλεισμού, δηλαδή της περιθωριοποίησης κοινωνικών ομάδων και ατόμων, για τα οποία είναι εξαιρετικά δυσχερής η πρόσβασή τους στα κοινωνικά και δημόσια αγαθά

5.5 Πρότυπα ποιότητας στην κοινωνική φροντίδα

Τα πρότυπα ποιότητας της σειράς ISO, καθώς και η πιστοποίηση σύμφωνα με τις δομημένες και τις ευρέως αποδεκτές απαιτήσεις των προτύπων, αποτελεί μια διεθνώς αναγνωρισμένη προσέγγιση σχετικά με την τεκμηρίωση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών. Σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση που έγινε στην παρούσα εργασία, συμπεραίνεται ότι μέχρι τώρα δεν έχει συνταχθεί κάποιο διεθνές πρότυπο που να αφορά κατά αποκλειστικότητα τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Οι διάφοροι φορείς και οι δομές παροχής υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας οι οποίοι είναι πιστοποιημένοι είναι πολύ λίγοι αριθμητικά και είναι κυρίως ιδιωτικοί φορείς. Τα πρότυπα πιστοποίησης τα οποία εφαρμόζονται είναι κυρίως το πρότυπο ISO 9001:2015 και το πρότυπο ISO 15224:2016.

5.5.1 Το πρότυπο ISO 9001:2015 (Συστήματα Διαχείρισης της Ποιότητας - Απαιτήσεις)

Πρόκειται για ένα διεθνές πρότυπο όπου τίθενται οι κατευθύνσεις για την οργάνωση μιας επιχείρησης σε όλους τους τομείς λειτουργίας της με στόχο τη διαρκή βελτίωση

της. Το Σύστημα Διαχείρισης Ποιότητας (ΣΔΠ) σύμφωνα με το ISO 9001:2015 πιστοποιεί ότι η οργάνωση διαθέτει τα προσόντα για να διαθέτει υπηρεσίες ώστε να ικανοποιήσουν τις αξιώσεις των χρηστών, τις νομικές και τις κανονιστικές απαιτήσεις και ότι καταβάλλει συνεχή προσπάθεια για την αποτελεσματική εφαρμογή του προτύπου και τη συνεχή βελτίωση. Το πρότυπο είναι δομημένο σύμφωνα με τις παρακάτω υποενότητες²⁶.

- εισαγωγή και σκοπός της εφαρμογής των απαιτήσεων
- πλαίσιο λειτουργίας του οργανισμού
- ηγεσία και δέσμευση της διοίκησης: η ανώτατη διοίκηση έχει καθοριστική συμμετοχή στην εφαρμογή του ΣΔΠ, την απρόσκοπτη τήρηση του και την ανάθεση ρόλων και ευθυνών σε όλους τους εμπλεκόμενους με αυτό
- σχεδιασμός υπηρεσιών: η διοίκηση πρέπει αξιολογεί τους κινδύνους και τις ευκαιρίες για βελτίωση, να θέτει στόχους ποιότητας και να μεριμνά για την επίτευξη των στόχων αυτών
- υποστήριξη λειτουργίας του οργανισμού και παροχή πόρων: η διοίκηση εξασφαλίζει την παροχή εκείνων των πόρων είτε είναι ανθρώπινων είτε υλικών, στο εργασιακό περιβάλλον, των πόρων ελέγχου και καταμέτρησης των δεικτών ποιότητας, της εκπαίδευσης του προσωπικού, των μέσων επικοινωνίας και την πρόσβαση στις απαιτούμενες πληροφορίες
- λειτουργία του οργανισμού: οι απαιτήσεις λειτουργίας αφορούν όλες τις ενέργειες σχετικά με το σχεδιασμό και την παραγωγή του αγαθού ή της εξυπηρέτησης, τον έλεγχο των προμηθευτών και τη συμμόρφωση προς θεσμικές απαιτήσεις
- αξιολόγηση και μέτρηση της απόδοσης οργανισμού: περιλαμβάνει τις ενέργειες που απαιτούνται για τον έλεγχο και τη μέτρηση της διαδικασίας, την αξιολόγηση της ικανοποίησης των πελατών, τον εσωτερικό έλεγχο και τη διαρκή επιθεώρηση του συστήματος
- βελτίωση του οργανισμού: περιέχει τις αξιώσεις για την πρόοδο του ΣΔΠ με το πέρασμα του χρόνου, την καταγραφή των αστοχιών και τη λήψη διορθωτικών ενεργειών

²⁶ <https://www.swissapproval.gr/>,



Εικόνα 25. Οι αρχές στις οποίες βασίζεται το πρότυπο 9001:2015²⁷

Οι βασικές αρχές πάνω στις οποίες είναι δομημένο το πρότυπο περιλαμβάνουν πελατοκεντρική προσέγγιση, ηγεσία, δέσμευση όλου του προσωπικού, προσέγγιση μέσω διεργασίας, βελτίωση, λήψη αποφάσεων βασισμένη σε τεκμηριωμένα στοιχεία και διαχείριση των σχέσεων. Το συγκεκριμένο πρότυπο είναι αμιγώς διαχειριστικού τύπου και δεν αφορά στην ποιότητα της εξειδικευμένης φροντίδας (ιατρικής, νοσηλευτικής, εργοθεραπευτικής, φροντίδα αποκατάστασης κλπ).

5.5.2 Το πρότυπο ISO 15224:2016

Το πρότυπο ISO 15224:2016 συνθέτει τις προδιαγραφές στα συστήματα διαχείρισης των υπηρεσιών υγείας για να ανταποκρίνονται επαρκώς στις συνθήκες και στις ιδιαίτερες ανάγκες των υπηρεσιών που παρέχουν τα νοσοκομεία, τα διαγνωστικά

²⁷ Πηγή: <https://www.3foldtraining.com/iso-9001-2015-quality-management-principles/>,

κέντρα και οι εξειδικευμένες ιατρικές μονάδες όπως κέντρα υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, οδοντιατρικά κέντρα, κέντρα αποκατάστασης-αποθεραπείας και άλλες δομές υγείας²⁸ Το πρότυπο βασίζεται στις παρακάτω αρχές:

- υιοθέτηση κλινικών πρωτοκόλλων ασφάλειας και διαχείρισης των ασθενών, καθώς και μηχανισμών αξιολόγησης της κλινικής αποτελεσματικότητας και βελτίωσης της ποιότητας της παρεχόμενης φροντίδας
- ασθενοκεντρική αντίληψη αναφορικά με τη φροντίδα, η οποία έχει ως επίκεντρο τον ασθενή και παρέχεται εξατομικευμένα ως κατάλληλη για το συγκεκριμένο άτομο, την ενδεδειγμένη χρονική στιγμή
- εφαρμογή κλινικής διακυβέρνησης με επιλογή και εφαρμογή κατάλληλων ιατρικών και νοσηλευτικών πρωτοκόλλων
- συστηματική παρακολούθηση της απόδοσης μέσω της θέσπισης στόχων και μέτρησης των κατάλληλων δεικτών αξιολόγησης της επίδοσης
- συστηματική καταγραφή αστοχιών και ανεπιθύμητων συμβάντων
- αξιολόγηση της τεχνικής επάρκειας του προσωπικού
- συνεχιζόμενη εκπαίδευση του προσωπικού
- συνεχής βελτίωση της κλινικής απόδοσης

Παράδειγμα δομής που διαθέτει και τις δυο πιστοποιήσεις είναι το Κέντρο Αποθεραπείας και Αποκατάστασης «Φιλοκτήτης». Επιπρόσθετα η δομή έχει πιστοποιηθεί και κατά το σύστημα ασφάλειας των τροφίμων HACCP, δεδομένου ότι παρέχει και υπηρεσίες εστίασης στους χρήστες των υπηρεσιών του. Η αναζήτηση παρόμοιων πιστοποιήσεων για δημόσιες δομές της χώρας δεν έδωσε αποτελέσματα.

5.6 Κατευθυντήριες οδηγίες

Οι κατευθυντήριες οδηγίες διατυπώνονται από επιτροπές ειδικών και αποτελούν συστάσεις για τη φροντίδα ασθενών ή ατόμων με συγκεκριμένα προβλήματα, υποβοηθώντας τη λήψη διαγνωστικών και θεραπευτικών αποφάσεων. Το Ινστιτούτο της Ιατρικής των ΗΠΑ καθορίζει τις κατευθυντήριες γραμμές ως «*συστηματικώς*

²⁸ (<https://www.swissapproval.gr/>)

ανεπτυγμένες δηλώσεις που βοηθούν στη λήψη αποφάσεων από τους ιατρούς και τους ασθενείς για την κατάλληλη φροντίδα υγείας σε ειδικές κλινικές περιπτώσεις»²⁹.

Η ανάπτυξη μιας οδηγίας γίνεται από ομάδα ειδικών (expert panel) στην οποία αντιπροσωπεύονται όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη. Η ειδική ομάδα συλλέγει τα ερευνητικά δεδομένα, τα οποία αφορούν στο συγκεκριμένο κλινικό ερώτημα, τα αξιολογεί και διατυπώνει συστάσεις για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση ασθενών με το συγκεκριμένο πρόβλημα, σταθμίζοντας όλες τις σχετικές με αυτό παραμέτρους. Όταν η σύνταξη ολοκληρωθεί, η οδηγία διατίθεται για εξωτερική ανασκόπηση και τυχόν τροποποίηση, και κατόπιν δημοσιεύεται. Ιδιαίτερη σημασία έχει η συχνή ενημέρωση και επικαιροποίηση (update) των κατευθυντηρίων οδηγιών με βάση τα νεότερα επιστημονικά δεδομένα.

Οι λόγοι που οδήγησαν στην εκτεταμένη ανάπτυξη των κατευθυντηρίων οδηγιών είναι η συσσώρευση πληροφοριών σχετικά με την υγεία και η σημασία που δίνεται σε θέματα ποιότητας, ασφάλειας, αποτελεσματικότητας, επάρκειας, κόστους των υπηρεσιών υγείας, οι απαιτήσεις για έλεγχο και λογοδοσία, καθώς και η προσπάθεια συνεχούς βελτίωσης. Σημαντικά πλεονεκτήματα της χρήσης τους είναι η διευκόλυνση του κλινικού έργου, η εφαρμογή των βέλτιστων διαγνωστικών και θεραπευτικών επιλογών, η μείωση των κινδύνων για τους ασθενείς και η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας. Σύμφωνα με τις απόψεις των ειδικών οι οδηγίες αποτελούν συστάσεις και όχι κανόνες, επομένως κάθε χρήστης των υπηρεσιών υγείας αποτελεί μια ξεχωριστή οντότητα και θα πρέπει να αντιμετωπίζεται υπό αυτό το πρίσμα.

Παραδείγματα τέτοιων κατευθυντήριων οδηγιών είναι οι οδηγίες σχετικά με την αποϊδρυματοποίηση και τη μετάβαση στην κοινότητα (United Nations 2009, UNICEF 2020, EASPD 2021).

5.7 Φορείς διασφάλισης της ποιότητας στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας

5.7.1 Ο φορέας European Social Network

Ο φορέας European Social Network (ESN) ιδρύθηκε με στόχο να καλύψει την ανάγκη των διοικητών δημοσίων υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, οι οποίοι αντιμετώπιζαν κοινές προκλήσεις χωρίς ωστόσο να υπάρχει ένα κοινό πλαίσιο για την

²⁹ (<https://www.hygeia.gr/i-simasia-ton-kateythyntirion-klinikon-odigion/>),

υποστήριξη και την ανταλλαγή ιδεών, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας των υπηρεσιών. Η αποστολή του ESN είναι να προωθήσει την ανταλλαγή γνώσεων σχετικά με τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας του δημοσίου τομέα, σε συνεργασία με την υγεία, την εκπαίδευση, τη στέγαση, την απασχόληση και την κοινωνική ένταξη, προς όφελος των ανθρώπων και των κοινοτήτων μέσα από βελτιωμένες πολιτικές και πρακτικές. Σύμφωνα με το ESN, οι υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας είναι μεγάλης σημασίας για μια παραγωγική κοινωνία χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς. Το άτομο πρέπει να βρίσκεται στο κέντρο της διαχείρισης και της παροχής της φροντίδας. Ο φορέας ESN λειτουργεί σύμφωνα με τις παρακάτω αρχές:

- της ενδυνάμωσης των ατόμων και των κοινοτήτων
- της συμμετοχής ιατρών, φροντιστών και χρηστών των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών
- του σεβασμού στην αξιοπρέπεια και τις ανάγκες των χρηστών των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και τις ιδιαιτερότητες τους (όπως είναι τα παιδιά, οι έφηβοι, οι οικογένειες, τα ΑμεΑ, τα άτομα με προβλήματα ψυχικής υγείας, οι άστεγοι και οι ηλικιωμένοι)
- της διατήρησης της αυτονομίας των ατόμων για το μεγαλύτερο δυνατό χρονικό διάστημα
- της παροχής τεκμηριωμένης κοινωνικής φροντίδας που βασίζεται την καινοτομία
- της προώθησης της ισότητας και της παροχής υπηρεσιών χωρίς διακρίσεις
- της προώθησης του δικαιώματος για λήψη υπηρεσιών που χαρακτηρίζονται από ποιότητα, καθώς και γεωγραφική και οικονομική προσβασιμότητα
- της συνεργασίας με όλους τους εμπλεκόμενους τομείς για τη παροχή βέλτιστης κοινωνικής φροντίδας
- της παροχής προσωποκεντρικών υπηρεσιών χωρίς αποκλεισμούς
- της συνεχούς ανάπτυξης του δικτύου
- της ανταλλαγής απόψεων, ιδεών, καλών πρακτικών και καινοτομιών
- της συνεχούς επικαιροποίησης των γνώσεων και των πρακτικών

Ο φορέας ESN αποτελείται από ένα βασικό πυρήνα που τον απαρτίζουν 20 εθνικοί και περιφερικοί οργανισμοί, οι οποίοι έχουν δικαίωμα ψήφου και εκλέγουν το Διοικητικό Συμβούλιο, το οποίο συνεδριάζει τέσσερις φορές ανά έτος και είναι υπεύθυνο για τη συνολική στρατηγική κατεύθυνση, τη διαχείριση τη χρηματοδότηση και την έγκριση των ετησίων λογαριασμών. Τα μέλη του έχουν πολυετή εμπειρία στον τομέα της κοινωνικής φροντίδας, στις χώρες τους αλλά και σε άλλες χώρες του κόσμου. Ο φορέας υλοποιεί ετήσιο συνέδριο, σεμινάρια, ομάδες εργασίας, προγράμματα κατάρτισης, επισκέψεις σε χώρες και άλλες δράσεις. Το ESN αριθμεί ως μέλη 153 οργανισμούς από 34 χώρες. Τα μέλη συναντώνται κάθε τέσσερα χρόνια ώστε να ετοιμάζουν τη στρατηγική του φορέα σε βάθος τετραετίας. Ο φορέας συνεργάζεται με κυβερνήσεις χωρών, με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και με ιδιωτικούς φορείς.

Σύμφωνα με το ESN στις χώρες της Ευρώπης δεν υπάρχει ένας κοινός ορισμός για τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Το 2010 το Συμβούλιο της Ευρώπης επεσήμανε ότι οι υπηρεσίες αυτές διαφέρουν από οποιουδήποτε άλλου τύπου υπηρεσίες, γιατί είναι «ανθρωποκεντρικές, σχεδιασμένες να ανταποκρίνονται στις ανθρώπινες ζωτικές ανάγκες, γενικά με γνώμονα την αρχή της αλληλεγγύης, συμβάλλουν στη διασφάλιση των θεμελιωδών δικαιωμάτων και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, στη μη διάκριση και στη διασφάλιση της δημιουργίας ίσων ευκαιριών για όλους, επιτρέποντας στα άτομα να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο και να συμμετέχουν στην οικονομική και κοινωνική ζωή» (<https://www.esn-eu.org/>).

Το ESN έχει θέσει ως κριτήρια ποιότητας για τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας την συνέχεια, την προσβασιμότητα, τη διαθεσιμότητα, την κατανόηση και την οικονομική προσβασιμότητα. Τα κριτήρια αυτά αφορούν στις υπηρεσίες που έχουν ως αποδέκτη ομάδες ατόμων, στις εξατομικευμένες, αλλά και στις υπηρεσίες που δεν υπάγονται σε συγκεκριμένη τυπολογία. Επιπρόσθετα έχει θεσπίσει ετήσια βραβεία, τα European Social Services Awards (ESSA), σχετικά με καλές πρακτικές, καινοτομίες και ποιοτικές προσεγγίσεις στην κοινωνική φροντίδα. Τα βραβεία αφορούν στην παροχή της υπηρεσίας, την υποστήριξη του ανθρώπινου δυναμικού, σε δράσεις συνεργασίας, σε έρευνα και αξιολόγηση, σε ψηφιακό μετασχηματισμό υπηρεσιών και σε αριστεία στις πόλεις. Στο δίκτυο, από ελληνικής πλευράς, συμμετέχουν η Ελληνική Εταιρεία Τοπικής Ανάπτυξης και Αυτοδιοίκησης (ΕΕΤΑΑ ΑΕ), ο Δήμος Αθηναίων και ο Δήμος Φυλής

5.7.2 Ο φορέας European Quality in Social Services

Ο φορέας Ευρωπαϊκή Ποιότητα στις Κοινωνικές Υπηρεσίες (European Quality in Social Services EQUASS) συνιστά μια πρωτοβουλία της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας Αποκατάστασης (EPR European Platform for Rehabilitation). Ο φορέας EQUASS χορηγεί πιστοποίηση σε παρόχους υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, δεσμεύοντας τους σε συνεχή βελτίωση, εκπαίδευση και ανάπτυξη, προκειμένου να εγγυηθεί στους χρήστες των υπηρεσιών την ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας σε όλη την Ευρώπη. Επιπρόσθετα, συμβάλλει στον εκσυγχρονισμό των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας και των παρόχων τους. Οι πάροχοι των υπηρεσιών επιτρέπεται να χρησιμοποιούν την πιστοποίηση τους ως αναγνώριση και ανταγωνιστικό πλεονέκτημα. Ένας σημαντικός αριθμός παρόχων υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας σε περισσότερες από 12 ευρωπαϊκές χώρες έχουν δείξει τη δέσμευσή τους στην προσέγγιση ποιότητας EQUASS, πιστοποιώντας τις υπηρεσίες τους ή υποστηρίζοντας την εφαρμογή τους, καθώς και αξιολογώντας την προσέγγιση EQUASS ως σύμβουλοι και ελεγκτές. Το αυξανόμενο ενδιαφέρον για την προσέγγιση της ποιότητας EQUASS βασίζεται στην επιτυχή ικανοποίηση των αναγκών και των προσδοκιών των ενδιαφερομένων μερών, όπως είναι οι χρήστες των υπηρεσιών, οι πάροχοι των υπηρεσιών, οι χρηματοδότες, οι κοινωνικοί εταίροι, οι σύλλογοι ασθενών και οι υπεύθυνοι χάραξης κοινωνικής πολιτικής³⁰.

Τα προγράμματα πιστοποίησης EQUASS εναρμονίζονται πλήρως με τις ευρωπαϊκές απαιτήσεις ποιότητας στον τομέα κοινωνικής φροντίδας, όπως εκφράζονται στο Ευρωπαϊκό Πλαίσιο Ποιότητας για Κοινωνικές Υπηρεσίες από την Επιτροπή Κοινωνικής Προστασίας, καθώς και με τα βασικά κριτήρια του πλαισίου EQAVET για την Επαγγελματική Εκπαίδευση και Κατάρτιση. Η πιστοποίηση με βάση τα κριτήρια EQUASS μπορεί επίσης να θεωρηθεί ως απόδειξη για την επιτυχή εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία³¹.

Οι απόψεις που έχουν εκφραστεί από πιστοποιημένους παρόχους δείχνουν ότι η εφαρμογή των κριτηρίων EQUASS τους έχει αποφέρει οφέλη. Η εφαρμογή του EQUASS δημιούργησε μια περισσότερο ανθρωποκεντρική προσέγγιση, αυξημένη ευαισθητοποίηση για τα δικαιώματα των χρηστών των υπηρεσιών, αυξημένη

³⁰ (<https://equass.be/>,

³¹ (<https://equass.be/>,

συμμετοχή και ενδυνάμωση των χρηστών, συστηματική βελτίωση και προώθηση της ποιότητας ζωής και αυξημένο κίνητρο του προσωπικού να συνεισφέρει και να βελτιώσει την καθημερινή του εργασία. Πάνω απ' όλα, το EQUASS ανέδειξε τη χρησιμότητα της μέτρησης των επιδόσεων με δείκτες. Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες η πιστοποίηση EQUASS καθιστά τους παρόχους υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας υπεύθυνους για τις ενέργειές τους και για τη χρηματοδότηση που λαμβάνουν. Τα κριτήρια σύμφωνα με τα οποία ο φορέας αξιολογεί και πιστοποιεί τους παρόχους είναι:

- Ηγεσία (6 κριτήρια αξιολόγησης) Οι πάροχοι των υπηρεσιών αξιολογούνται ως προς τη διακυβέρνηση, την ηγεσία και την κοινωνική ευθύνη, την προώθηση της κοινωνικής δικαιοσύνης και της ένταξης στην κοινωνία, τους στόχους που έχουν θέσει όσον αφορά στην οργάνωση, την εξυπηρέτηση, την εφαρμογή βέλτιστων πρακτικών, τη συνεχή εκπαίδευση και την καινοτομία.
- Προσωπικό (6 κριτήρια αξιολόγησης). Οι πάροχοι των υπηρεσιών αξιολογούνται ως προς τη διαχείριση των ανθρώπινων πόρων, την επίτευξη των στόχων του οργανισμού και την υλοποίηση ανθρωποκεντρικών υπηρεσιών. Επιπρόσθετα αξιολογούνται σχετικά με την απασχόληση εξειδικευμένου προσωπικού, το οποίο διαθέτει τις απαιτούμενες γνώσεις, δεξιότητες και ικανότητες. Αξιολογούνται ακόμη όσον αφορά στην κουλτούρα για ευημερία, ανάπτυξη και συνεχή εκπαίδευση του προσωπικού, καθώς και ως προς τις συνθήκες υγιεινής, ασφάλειας και εργασίας, τόσο του προσωπικού, όσο και των εθελοντών που δραστηριοποιούνται σε αυτούς
- Δικαιώματα (5 κριτήρια αξιολόγησης) Οι πάροχοι των υπηρεσιών αξιολογούνται ως προς τη δέσμευση για προστασία, προώθηση και σεβασμό των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, την παροχή ίσων ευκαιριών, την ίση μεταχείριση, την ισοτιμία, την ελευθερία επιλογής και την αυτοδιάθεση. Αυτή η δέσμευση πρέπει να είναι ορατή στις οργανωτικές αξίες και σε όλα τα στοιχεία της υπηρεσίας. Πρέπει ακόμη να διασφαλίζουν ότι οι λήπτες των υπηρεσιών κατανοούν και εγκρίνουν όλες τις προτεινόμενες ατομικές παρεμβάσεις που τους αφορούν.
- Ηθικές αξίες (6 κριτήρια). Οι πάροχοι των υπηρεσιών αξιολογούνται σύμφωνα με τις ηθικές κατευθυντήριες γραμμές, οι οποίες διέπονται από το σεβασμό στην αξιοπρέπεια και την ευημερία των ληπτών της φροντίδας, των οικογενειών

και των φροντιστών τους, την παροχή υπηρεσιών που είναι βασισμένες στην ενσυναίσθηση, την εμπιστευτικότητα και την ειλικρίνεια προς το άτομο που εξυπηρετείται και την προστασία από κάθε μορφής προσβλητικής, απαξιώτικης και ανάρμοστης συμπεριφοράς

- Συνεργασίες (2 κριτήρια αξιολόγησης) Οι πάροχοι των υπηρεσιών αξιολογούνται ως προς την υλοποίηση συνεργασιών με ενδιαφερόμενα μέρη, που υποστηρίζουν τον οργανισμό, το όραμα και την αποστολή του.
- Συμμετοχή (5 κριτήρια αξιολόγησης) Οι πάροχοι των υπηρεσιών διασφαλίζουν την πλήρη συμμετοχή, την ενεργή ένταξη και την ενδυνάμωση του εξυπηρετούμενου ατόμου, καθώς και την εκπροσώπηση του σε όλα τα επίπεδα του οργανισμού και μέσα στην κοινότητα. Το άτομο που εξυπηρετείται συμμετέχει ενεργά στη λήψη αποφάσεων που το αφορούν
- Ανθρωποκεντρική προσέγγιση (5 κριτήρια αξιολόγησης) Οι πάροχοι των υπηρεσιών αξιολογούνται σχετικά με την παροχή υπηρεσιών που λαμβάνουν υπόψη τις εξατομικευμένες ανάγκες, τις προσδοκίες, τις δυνατότητες, το φυσικό περιβάλλον και το κοινωνικό περιβάλλον του εξυπηρετούμενου ατόμου. Οφείλουν να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή του ατόμου στον προγραμματισμό της υπηρεσίας, την παροχή της, τη λήψη ανατροφοδότησης και την αξιολόγηση της.
- Συνέχεια και συντονισμός (5 κριτήρια αξιολόγησης) Ο πάροχος των υπηρεσιών αξιολογείται ως προς τη συνέχεια της φροντίδας, η οποία δεν συνίσταται μόνο στην αρχική παρέμβαση αλλά και στην διαρκή υποστήριξη και παρακολούθηση. Η υπηρεσία πρέπει να παρέχεται με συντονισμένο τρόπο, μέσω μιας πολυεπιστημινικής ομάδας.
- Εστίαση στο αποτέλεσμα (5 κριτήρια αξιολόγησης) Οι πάροχοι των υπηρεσιών πρέπει να στοχεύουν σε προκαθορισμένα αποτελέσματα, οφέλη και προστιθέμενη αξία για το άτομο που λαμβάνει τις υπηρεσίες τους. Τα αποτελέσματα πρέπει να αποτιμώνται ποσοτικά και να παρακολουθούνται σχετικοί δείκτες βελτίωσης, διαφάνειας και λογοδοσίας.
- Συνεχής βελτίωση (3 κριτήρια αξιολόγησης). Οι πάροχοι των υπηρεσιών πρέπει να έχουν ισχυρή δέσμευση ως προς τη συνεχή βελτίωση των υπηρεσιών τους, να διαβλέπουν τις εξελίξεις όσον αφορά τις μελλοντικές ανάγκες των ληπτών των υπηρεσιών, του προσωπικού αλλά και όλων των εμπλεκόμενων

μερών, να βασίζονται σε αποφάσεις βάσει τεκμηρίων και να εστιάζουν στη συνεχή αποτελεσματικότητα και βελτίωση.

Μεταξύ των οργανισμών που είναι πιστοποιημένοι με το σύστημα EQUASS περιλαμβάνεται το Εργαστήριο Ειδικής Επαγγελματικής Αγωγής και Αποκατάστασης «Παναγία Ελεούσα», το οποίο παρέχει υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας σε νέους με νοητική υστέρηση και συνοδές αναπηρίες του Νομού Αιτωλοακαρνανίας και έχει έδρα στο Μεσολόγγι και το Αγρίνιο, και το Ίδρυμα Προστασίας Παιδιών και Νέων με Αναπτυξιακές Διαταραχές «Η Θεοτόκος», το οποίο βρίσκεται στο Δήμο Ιλίου και προσφέρει υπηρεσίες πρόληψης, ολιστικής παρέμβασης και αποκατάστασης σε άτομα με νοητικές αναπτυξιακές διαταραχές και διαταραχές του αυτιστικού φάσματος, από την πρώιμη παιδική ηλικία έως την νεαρή ενήλικη ζωή.

5.7.3 Ο φορέας European Association of Service Providers for Persons with Disabilities

Ο φορέας European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD) είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός, ο οποίος έχει ως στόχους: α) την πλήρη εφαρμογή της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία, β) την παροχή υπηρεσιών υψηλής ποιότητας και με επίκεντρο τον χρήστη που λειτουργούν με υπεύθυνο, αποδοτικό και αποτελεσματικό τρόπο και γ) τη διασφάλιση για δίκαιες συνθήκες εργασίας και ευκαιρίες δια βίου μάθησης για το προσωπικό που απασχολείται στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Ο φορέας υλοποιεί διάφορες δράσεις που σχετίζονται με την υγεία, την εκπαίδευση, τη χρήση νέων τεχνολογιών, την ενδυνάμωση, την προσβασιμότητα και τα δικαιώματα των ΑμεΑ.

Ο φορέας έχει αναπτύξει το Ευρωπαϊκό Πιστοποιητικό Φροντίδας (European Care Certificate - ECC), το οποίο δημιουργήθηκε ως ένα βασικό εισαγωγικό πιστοποιητικό στον τομέα της κοινωνικής φροντίδας. Η ανάπτυξη του βασίζεται στο σχέδιο Leonardo Da Vinci, της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, το οποίο φέρει τον τίτλο «Όχι

ασθενείς αλλά πολίτες με δικαιώματα». Πρόκειται για πιστοποιητικό εξειδικευμένης γνώσης, το οποίο διαβεβαιώνει στους εργοδότες ότι ο κάτοχός του έχει κατανοήσει την βασική γνώση που απαιτείται ώστε να εργαστεί με ασφάλεια στον τομέα της φροντίδας, γνώση η οποία μέσα από εκπαίδευση μέσω της εργασίας, από σεμινάριο και από την παρακολούθηση ενός εκπαιδευτικού προγράμματος μεγαλύτερης διάρκειας (<https://www.europecarecertificate.eu/greece/ti-einai-to-ecc>).

Στην Ελλάδα το πιστοποιητικό απονέμεται από το Ινστιτούτο Ενδοκοινωνιακής Αποκατάστασης. Το όνομα του κατόχου καταχωρείται σε μια κεντρική βάση δεδομένων κατόχων του πιστοποιητικού, η οποία βρίσκεται στις Βρυξέλλες, ώστε να αποφευχθεί τυχόν εξαπάτηση και να μπορεί ο δυνητικός εργοδότης να ελέγξει την εγκυρότητά του. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα για την απόκτηση του παρέχει μια σύγχρονη επιμορφωτική προσέγγιση, βασισμένη στις αρχές της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ανθρώπων με Αναπηρία και αναπτύχθηκε μετά από πανευρωπαϊκή διαβούλευση. Περιλαμβάνει τις παρακάτω θεματικές ενότητες:

- οι αξίες της κοινωνικής φροντίδας, οι οποίες αφορούν στην ατομικότητα, τα δικαιώματα του λήπτη της υπηρεσίας, την ιδιωτικότητα, την ανεξαρτησία, την αξιοπρέπεια, το σεβασμό, την παροχή ίσων ευκαιριών για τα άτομα που υποστηρίζονται, την υποστήριξη και το σεβασμό της ποικιλομορφίας και των διαφορετικών πολιτισμικών και κοινωνικών αξιών, την κατανόηση της σημασίας της εμπιστευτικότητας και των ορίων
- προώθηση της ποιότητας ζωής για φροντιζόμενα άτομα, με τη διερεύνηση των ικανοτήτων, των αναγκών, των επιθυμιών και των προτιμήσεων των ατόμων που υποστηρίζονται, ανθρωποκεντρική προσέγγιση, ενημέρωση για τις επιπτώσεις των βοηθητικών συσκευών στην ποιότητα της ζωής, κατανόηση της ανάγκης να παρασχεθεί στο άτομο που υποστηρίζεται ο έλεγχος της ζωής του και η δυνατότητα να κάνει συνειδητές επιλογές σχετικά με τις υπηρεσίες που λαμβάνει
- εργασία με κίνδυνο, η οποία σχετίζεται με διαχείριση και αξιολόγηση κινδύνων, ανάληψη κινδύνων από τα υποστηριζόμενα άτομα, καθώς και τις ευθύνες του φροντιστή
- κατανόηση του ρόλου του εργαζομένου στον τομέα της φροντίδας, η οποία περιλαμβάνει ευθύνες, όρια, εφαρμογή πολιτικών και διαδικασιών, νομικών

πλαισίων, σκοπών και στόχων των φορέων κοινωνικής φροντίδας και ομαδική συνεργασία

- ασφάλεια στην εργασία, με τη διαχείριση ασθενειών, τραυματισμών, ατυχημάτων από πτώσεις, ατυχημάτων από χημικές ουσίες, πυρκαγιά, σεισμό, τήρηση των μέτρων υγιεινής και ασφάλειας, χειρισμό συσκευών υποστήριξης και διαχείριση των λοιμώξεων με σκοπό τον περιορισμό τους
- θετική επικοινωνία, η οποία περιλαμβάνει λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, την επαφή ως μορφή επικοινωνίας και τα όρια της, την καταγραφή κατανοητών γραπτών και ηχητικών πληροφοριών καθώς και την τήρηση αρχείων
- αναγνώριση και διαχείριση της κακοποίησης και παραμέλησης. Στην ενότητα αυτή περιλαμβάνονται η σωματική κακοποίηση, η σεξουαλική κακοποίηση, η συναισθηματική κακοποίηση, η οικονομική κατάχρηση, η θεσμική κακοποίηση, η παραμέληση, η αυτο-παραμέληση και η διαχείριση αυτών, οι τρόποι προσέγγισης του ατόμου, η διαχείριση του υποστηριζόμενου ατόμου σε περίπτωση προσπάθειας απόκρυψης, οι προβλεπόμενες από το νόμο διαδικασίες και οι τρόποι αναφοράς των συμβάντων στις αρμόδιες αρχές
- ανάπτυξη ως εργαζόμενος /φροντιστής, η οποία περιλαμβάνει γνώσεις, δεξιότητες και διαχείριση του εργασιακού άγχους

5.7.4 Ο φορέας COFACE Families Europe

Ο φορέας ιδρύθηκε το 1958 και αποτελείται από περισσότερους από 50 οργανισμούς μέλη σε 23 ευρωπαϊκές χώρες. Ο φορέας COFACE υποστηρίζει ισχυρές κοινωνικές πολιτικές που λαμβάνουν υπόψη τις οικογενειακές ανάγκες και εγγυώνται ίσες ευκαιρίες για όλες τις οικογένειες. Στο αντικείμενο της εργασίας του περιλαμβάνονται η κοινωνική και οικογενειακή πολιτική, η εκπαίδευση, τα δικαιώματα αναπηρίας, η ισότητα των φύλων, τα δικαιώματα των παιδιών, η μετανάστευση και ο αντίκτυπος της τεχνολογικής εξέλιξης στις οικογένειες. Το όραμα του είναι ένα περιβάλλον φιλικό προς την οικογένεια, με τη δυνατότητα πρόσβασης σε επαρκείς οικονομικούς πόρους, διαθέσιμες ποιοτικές υπηρεσίες και επαρκείς ρυθμίσεις χρόνου. Ο φορέας εργάζεται για³²:

³² (<https://coface-eu.org/about-us/>,

- την αναγνώριση όλων των μορφών οικογένειας
- ίσες ευκαιρίες μεταξύ των δυο φύλων
- σεβασμό των ανθρώπινων δικαιωμάτων
- αξιοπρεπή ποιότητα ζωής για τις οικογένειες και τα μέλη τους
- ενδυνάμωση των ατόμων και των οικογενειών
- διαμόρφωση πολιτικών για την αντιμετώπιση της φτώχειας και του κοινωνικού αποκλεισμού
- προώθηση της αλληλεγγύης μεταξύ των μελών της οικογένειας που ανήκουν σε διαφορετικές γενεές

Σχετικά με την ποιότητα ζωής των παιδιών ο φορέας στοχεύει στην παροχή υψηλής ποιότητας υπηρεσιών αγωγής και φροντίδας στην πρώιμη παιδική ηλικία, η οποία είναι τόσο καθοριστική για την μετέπειτα εξέλιξη και ανάπτυξη του παιδιού. Πρωταρχικό μέλημα είναι η παροχή της φροντίδας στην ΠΦΥ, τον θεμέλιο λίθο του συστήματος υγείας. Η αναλογία παιδιών προς προσωπικό στους παιδικούς σταθμούς, καθώς και η δυνατότητα του προσωπικού να δημιουργεί συνθήκες για ουσιαστικές αλληλεπιδράσεις με νήπια και βρέφη δίνει την ευκαιρία για ισχυρότερη συνεργασία μεταξύ των οικογενειών και του προσωπικού της ΠΦΥ, παρέχοντας με αυτό τον τρόπο στοχευμένες προσεγγίσεις στις ανάγκες των παιδιών με αναπηρίες. Η αναλογία παιδιών και προσωπικού αποτελεί δείκτη αξιολόγησης της ποιότητας, και αντικατοπτρίζει τη ορθολογική κατανομή των ανθρώπινων πόρων με στόχο τις ουσιαστικές επαφές και αλληλεπιδράσεις μεταξύ των βρεφών και των νηπίων με το προσωπικό.

Όσο μικρότερος είναι ο αριθμός των παιδιών ανά επαγγελματία, τόσο πιο ουσιαστικές είναι οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των παιδιών σε ομάδες παιχνιδιού, μεγαλύτερος ο διαθέσιμος χρόνος για φροντίδα και συχνότερη η συνεργασία οικογένειας και παιδαγωγού. Όλα αυτά είναι πολύ σημαντικές συνιστώσες για την πρώιμη κοινωνική και συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών.

Ο φορέας COFACE εστιάζει στην διασφάλιση της παροχής υπηρεσιών παιδικής μέριμνας οι οποίες να είναι προσιτές, προσβάσιμες, υψηλής ποιότητας και διαθέσιμες σε όλες τις περιοχές που διαβιούν παιδιά (αστικές, αγροτικές, ημιαστικές περιοχές), στην καθιέρωση νομικού δικαιώματος για προσχολική εκπαίδευση και

φροντίδα, τη λήψη μέτρων για τα παιδιά από μειονεκτικά περιβάλλοντα, με αναπηρίες ή με ειδικές ανάγκες στην εκπαίδευση και τη φροντίδα, καθώς και στην παροχή φροντίδας με τέτοια χρονική διάρκεια, ώστε να επιτρέπει στους γονείς να συμμετέχουν σε αμειβόμενη εργασία. Επιπρόσθετα, ενθαρρύνει την ισότιμη κατανομή της παιδικής μέριμνας μεταξύ των γονέων, καταπολεμώντας με αυτό τον τρόπο τα στερεότυπα των φύλων και υποστηρίζει τις φιλικές προς την οικογένεια ρυθμίσεις του χρόνου εργασίας.

5.8 Η πιστοποίηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας στην Ελλάδα και την Ευρώπη

Η πιστοποίηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας δεν έχει βρει ευρεία εφαρμογή την Ελλάδα, ωστόσο εφαρμόζεται η εκπαίδευση για την απόκτηση του Ευρωπαϊκού Πιστοποιητικού Φροντίδας, το οποίο αναγνωρίζεται επίσημα και συνιστά πιστοποίηση των εργαζομένων/ φροντιστών για τα άτομα ΑμεΑ. Στα πλαίσια μιας έρευνας με σκοπό τη βελτίωση της φροντίδας σε κέντρα αποκατάστασης οι Dimitriadis et al διένειμαν ερωτηματολόγιο αυτοαξιολόγησης των παρόχων υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας σε 16 κέντρα, εκ των οποίων τα 12 βρίσκονταν στην περιοχή της πρωτεύουσας. Περίπου τα μισά από αυτά πληρούσαν τις προϋποθέσεις πιστοποίησης, και αυτό μόνο κατά ποσοστό 53,3%. Στην μελέτη διαπιστώθηκε ότι μόνο τέσσερα κέντρα πληρούσαν πλήρως τις προϋποθέσεις πιστοποίησης (Dimitriadis et al 2015).

Στη Γαλλία, δεν έχει γίνει σημαντική πρόοδος στον τομέα, εκτός από ένα νόμο του 2002, σύμφωνα με τον οποίο η αξιολόγηση των υπηρεσιών συνιστά νομική απαίτηση ανά πενταετία. Οι ερευνητές έχουν υλοποιήσει ένα λογισμικό το οποίο λειτουργεί ως εργαλείο αξιολόγησης για τους παρόχους υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, χωρίς ωστόσο να εφαρμόζεται από όλους, ούτε να ελέγχεται με επίσημο τρόπο η εφαρμογή του (Dutrénit et al 2005).

Η μελέτη των Stolt et al αφορά στα κέντρα φροντίδας ηλικιωμένων στη Σουηδία και στη σύγκριση των ποιότητας της φροντίδας που παρέχεται μεταξύ ιδιωτικών και δημοσίων φορέων. Στη Σουηδία η συμμετοχή του ιδιωτικού φορέα αυξάνεται συνεχώς, με στόχο τη μείωση της δημόσιας δαπάνης. Στη μελέτη παρατηρήθηκε ότι ο αριθμός των μελών του προσωπικού ανά ηλικιωμένο ήταν σημαντικά μικρότερος στις ιδιωτικές δομές. Δυνατά σημεία των ιδιωτικών δομών ήταν το αυξημένο ποσοστό των

ηλικιωμένων που συμμετείχαν στη λήψη αποφάσεων, καθώς και η ποιότητα της διατροφής, αναφορικά με την ποικιλία, την ποσότητα και το ισορροπημένο διαιτολόγιο. Από τη μελέτη συμπεραίνεται ότι στις ιδιωτικές δομές δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στις διαστάσεις της ίδιας της υπηρεσίας και όχι τόσο στις διαστάσεις που αφορούν στην οργάνωση και τη λειτουργία της δομής (Stolt et al 2011).

Η Ιταλία είναι μια από τις χώρες με το μεγαλύτερο ποσοστό ηλικιωμένων ατόμων στον πληθυσμό της. Σε αρκετές περιοχές έχει υιοθετηθεί το μοντέλο των δυο αντίθετων πόλων παροχής μακροχρόνιας φροντίδας, το οποίο περιλαμβάνει παροχή ΜΦΥ είτε αποκλειστικά σε ιδρύματα (πλήρης ιδρυματοποίηση), είτε φροντίδα στα πλαίσια της οικογένειας. Η παροχή της φροντίδας στην οικογένεια, για οικονομικούς κυρίως λόγους, γίνεται από γυναίκες μέλη της οικογένειας ή από αλλοδαπές βοηθούς, με άτυπες πληρωμές. Σε αρκετές περιπτώσεις υιοθετούνται οι μεικτές λύσεις, όπως φροντίδα από βοηθούς για λίγες ώρες και τις υπόλοιπες ώρες παροχή φροντίδας από τα μέλη της οικογένειας. Αυτού του τύπου η φροντίδα χαρακτηρίζεται από ελλειπή εξειδίκευση και υπερεργασία με ανεπίσημο χαρακτήρα, συχνά σε συνδυασμό με το καθεστώς των μεταναστών χωρίς νόμιμα έγγραφα. Επιπρόσθετα, οι δυσκολίες στη διαχείριση της σχέσης εργοδότη - εργαζομένου σε ένα οικιακό και έντονα συναισθηματικά επιβεβαρωμένο πεδίο, αποτελούν σημαντικά εμπόδια για την παροχή επαρκών, βιώσιμων και ορθών υπηρεσιών φροντίδας στον ηλικιωμένο πληθυσμό. Οι διαρκώς αυξανόμενες ακάλυπτες ανάγκες και οι περιορισμένοι δημόσιοι προϋπολογισμοί έχουν οδηγήσει σε ορισμένες περιοχές της χώρας, ιδιαίτερα στις βόρειες, που είναι οικονομικά περισσότερο ανεπτυγμένες, την εμφάνιση ενός αριθμού κοινωνικών καινοτόμων έργων και πρωτοβουλιών στον τομέα της φροντίδας ηλικιωμένων ατόμων (Zilli 2019).

Παραδείγματα τέτοιων δράσεων είναι η δράση «WeMi – La città per il welfare» στο Μιλάνο, με προσανατολισμό στην ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών, οι δράσεις «La Cura è di Casa» και «Veniamo a trovarni» στην περιοχή της Πιεμόντε, που αφορούν στη διάθεση εκπαιδευμένων φροντιστών με κατάλληλες δεξιότητες για φροντίδα στο σπίτι και η δράση «Il Paese Ritrovato» που αφορά στην διάθεση κατάλληλων φροντιστών για ηλικιωμένους με νόσο Alzheimer. Η αξιολόγηση της ποιότητας αυτών των δράσεων γίνεται από ένα δίκτυο που αποτελείται από ιδιωτικά και δημόσια ιδρύματα, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται το πανεπιστήμιο του Μιλάνου και το εθνικό συμβούλιο έρευνας. Η αξιολόγηση αφορά στα θεραπευτικά

αποτελέσματα και κατά τους πρώτους έξι μήνες της εφαρμογής των προγραμμάτων καταγράφηκαν ως θετικά ευρήματα η μικρή αύξηση στη δραστηριότητα των ηλικιωμένων, η μικρή ελλάτωση στα ποσοστά κατάθλιψης και τις συμπεριφορικές διαταραχές, καθώς και η μείωση των επιπέδων του άγχους των φροντιστών. Οι μεγαλύτερες δυσκολίες αυτών των δράσεων αφορούν στην τεχνική επάρκεια των φροντιστών και στην πρόσβαση και τη χρήση ψηφιακών τεχνολογιών (Madama et al 2019).

Όσον αφορά στη φροντίδα που παρέχεται σε ιδρύματα, αξιολογούνται δείκτες ποιότητας που αφορούν σε στατιστικά δεδομένα θνησιμότητας, ημέρες νοσηλείας, αριθμό χορηγούμενων φαρμάκων, τυχόν υπερβολική χρήση ακατάλληλων φαρμάκων, ανεπαρκή χρήση των απαραίτητων φαρμάκων και τον αριθμό των μελών του προσωπικού ανά τρόφιμο της δομής (Jessoula et al 2018, Madama et al 2019).

Στην Αυστρία δίνεται έμφαση στην τεχνική επάρκεια του προσωπικού, την υποστήριξη και ενημέρωση των άτυπων φροντιστών και στην ψηφιοποίηση των υπηρεσιών μακροχρόνιας φροντίδας (Trukeschitz et al 2022). Η Αυστριακή Στρατηγική Μεταρρύθμισης της Φροντίδας (Care Reform Strategy) στοχεύει στη βελτίωση του νοσηλευτικού επαγγέλματος. Παρέχει μόνους, εκπαίδευση και επέκταση της άδειας εργασίας στο νοσηλευτικό προσωπικό, και προσφέρει αποζημίωση στους άτυπους φροντιστές.

Η μελέτη των Genet et al, περιλαμβάνει μια ανασκόπηση για την κατ' οίκον φροντίδα στις χώρες της ΕΕ μεταξύ 1998 ως 2009. Δεδομένα από την Ελλάδα δεν περιλαμβάνονται στη μελέτη. Η πολιτική για την κατ' οίκον φροντίδα είναι διαφορετική μεταξύ των χωρών. Γενική πεποίθηση είναι ότι οι ηλικιωμένοι πρέπει να παραμένουν στο σπίτι τους για όσο μεγαλύτερο χρονικό διάστημα είναι εφικτό και να φροντίζονται εκεί. Στη Φινλανδία, η οργάνωση και η παροχή της κατ' οίκον φροντίδας γίνεται από την τοπική αυτοδιοίκηση. Στην Ελβετία η οργάνωση γίνεται από το κράτος και κατόπιν η κατανομή των πόρων γίνεται στα καντόνια (διοικητικές περιφέρειες) για παροχή φροντίδας με αποκεντρωμένο τρόπο. Στη Σουηδία, η υπηρεσία παρέχεται με αποκεντρωμένο τρόπο από τους δήμους και τις κοινότητες. Στην Ισπανία και την Πορτογαλία η ευθύνη για την οργάνωση της κατ' οίκον φροντίδας έχει ανατεθεί στις κυβερνήσεις των αυτόνομων περιφερειών (Genet et al 2011, Prieto Santos 2019).

Το δικαίωμα στην κατ' οίκον φροντίδα παρέχεται με συγκεκριμένα κριτήρια. Στο Βέλγιο, τη Δανία, την Ολλανδία και τη Φινλανδία λαμβάνονται υπόψη τα οικονομικά κριτήρια του λήπτη των υπηρεσιών και η διαθεσιμότητα άτυπης φροντίδας στην οικογένεια. Στις σκανδιναβικές χώρες η παροχή της υπηρεσίας είναι ανεξάρτητη από οικονομικά κριτήρια. Η ηλικία του λήπτη της φροντίδας συνιστά κριτήριο για ορισμένες μόνο χώρες, όπως η Ισπανία, η Γαλλία και η Ιταλία (Genet et al 2011).

Η διασφάλιση της ποιότητας διαφέρει μεταξύ των χωρών. Σε πολλές χώρες υπάρχουν κανονισμοί σχετικά με την ποιότητα και την παροχή ανθρωποκεντρικής φροντίδας. Στη Νορβηγία ενθαρρύνονται πρωτοβουλίες σχετικά με τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών που παρέχονται από την τοπική αυτοδιοίκηση (Kjøs and Havig 2016). Η ποιότητα της παρεχόμενης φροντίδας στους ηλικιωμένους στα ιδρύματα είναι υψηλή, ωστόσο το επίπεδο φυσικής και κοινωνικής δραστηριότητας των ηλικιωμένων υπολείπεται σημαντικά. Στη Μεγάλη Βρετανία, την Πολωνία και την Πορτογαλία έχει αναπτυχθεί οργανισμός ο οποίος εποπτεύει την τεχνική επάρκεια, την εκπαίδευση και τις γνώσεις των φροντιστών της κατ' οίκον φροντίδας, καθώς και την εφαρμογή αυστηρών κριτηρίων εκπαίδευσης τους (Genet et al 2011). Ωστόσο συμπεραίνεται ότι δεν υπάρχει προτυποποίηση της φροντίδας, επομένως και κριτήρια ποιότητας, με αποτέλεσμα να υπάρχει μια ασαφής και συγκεχυμένη εικόνα σχετικά με την διασφάλιση της ποιότητας των παρεχομένων υπηρεσιών. Μεταξύ των χωρών η φροντίδα διαφοροποιείται ως προς το εμπλεκόμενο προσωπικό, τα υποκείμενα νοσήματα και τις συννοσηρότητες του λήπτη της φροντίδας, τα κινητικά του προβλήματα, καθώς τον εξοπλισμό που χρησιμοποιείται για την παροχή της φροντίδας. Ο έλεγχος ποιότητας ασκείται είτε από ανεξάρτητους φορείς αξιολόγησης όπως στην Ολλανδία, είτε από ομάδες της τοπικής αυτοδιοίκησης που είναι ανεξάρτητοι από την παρεχόμενη υπηρεσία όπως στην Νορβηγία, είτε από κρατικούς φορείς αξιολόγησης όπως στην Φινλανδία και τη Μεγάλη Βρετανία (Genet et al 2011). Στη Δανία οι φορείς τοπικής αυτοδιοίκησης είναι υποχρεωμένοι να κάνουν επισκέψεις κατ' οίκον υπό μορφή ελέγχου σε άτομα μεγαλύτερα των 75 ετών, ώστε να ανιχνεύονται έγκαιρα οι ανάγκες τους (Rostgaard et al 2022). Η αποτίμηση των αναγκών των χρηστών των υπηρεσιών ανά τακτά χρονικά διαστήματα, εφαρμόζεται και στη Φινλανδία και τη Μεγάλη Βρετανία.

Σχετικά με τον έλεγχο της ποιότητας έχουν προταθεί διάφορες προσεγγίσεις, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται η αυστηρή επιθεώρηση και επίβλεψη, η χρήση

πρωτοκόλλων ποιότητας και οι έρευνες ικανοποίησης των χρηστών. Σύμφωνα με μια συγκριτική μελέτη, η οποία διενεργήθηκε μεταξύ των χωρών της Ευρώπης, το χαμηλότερο επίπεδο ποιότητας υπηρεσιών κοινωνική φροντίδας αφορά στην Τσεχία και την Ιταλία, και το υψηλότερο στις Σκανδιναβικές χώρες (Eurofound 2019, Bagnasco et al 2023). Όσον αφορά στις αντιλήψεις των φροντιστών σε σχέση με την εργασία τους, καταγράφονται χαμηλά επίπεδα ικανοποίησης ως προς το ωράριο εργασίας, τις συνθήκες εργασίας, την εργασιακή υπερφόρτωση και την έλλειψη υποστήριξης από τη διοίκηση. Στην Ολλανδία και την Ιρλανδία οι εργαζόμενοι στις δημόσιες δομές, υστερούν ως προς τις αμοιβές, τις συνθήκες εργασίας και την τεχνική επάρκεια σε σχέση με τους εργαζόμενους στον ιδιωτικό τομέα (Genet et al 2011, McEwen et al 2019, McEwen et al 2021).

Τα ποσοστά του πληθυσμού στα οποία παρέχεται η υπηρεσία διαφέρουν μεταξύ των χωρών. Στη Γαλλία περίπου το ένα τρίτο του πληθυσμού με ηλικία μεγαλύτερη των 75 ετών, λαμβάνει φροντίδα στο σπίτι, ενώ στην Πολωνία περίπου ένα τέταρτο του πληθυσμού έχει δεχθεί επίσκεψη από νοσηλεύτρια στο σπίτι. Στη Δανία, το αντίστοιχο ποσοστό ανέρχεται σε 60%. Η άτυπη φροντίδα είναι μια πρακτική που ακολουθείται σε όλες τις χώρες και παρέχεται είτε από τον ή την σύζυγο, είτε από τα παιδιά προς τους ηλικιωμένους γονείς. Στη μελέτη δεν υπάρχουν επαρκείς πληροφορίες σχετικά με τις χώρες της Ανατολικής Ευρώπης. Οι μελέτες που αφορούν στην ποιότητα ζωής των άτυπων φροντιστών είναι πολύ λίγες. Σε μια τέτοια μελέτη που έγινε στη Φινλανδία καταγράφηκε απογοήτευση λόγω της μη αμοιβόμενης εργασίας, αυξημένα επίπεδα φόβου και άγχους, καθώς και ανασφάλεια για τυχόν ατυχήματα και τραυματισμούς (Nguyen et al 2022). Στη Σλοβενία επενδύονται χρήματα στην εκπαίδευση και στην προστασία των άτυπων φροντιστών.

Η άτυπη φροντίδα έχει παραδοσιακά συνδεθεί με την παροχή από τις γυναίκες της οικογένειας. Είναι καλά τεκμηριωμένο ότι οι άνδρες είναι λιγότερο πιθανό να ασχοληθούν με μη αμειβόμενη εργασία και να παρέχουν άτυπη φροντίδα ή φροντίδα σε μεγαλύτερα ηλικιακά μέλη της οικογένειας τους. Το ποσοστό των ανδρών, σε σχέση με τις γυναίκες, που ασχολείται με την παροχή άτυπης φροντίδας σε όλες σχεδόν τις ευρωπαϊκές χώρες είναι σημαντικά μικρότερο. Οι άνδρες ενεργούν ως άτυποι φροντιστές για τις γυναίκες τους σε πολύ μεγάλη ηλικία και η άτυπη φροντίδα που παρέχουν αφορά γενικά στη φροντίδα των συζύγων τους, ανάλογα με τις ανάγκες που προκύπτουν από αλλαγές στην υγεία, την οικογενειακή και την κοινωνικο-οικονομική

κατάσταση της οικογένειας (Dahlberg et al 2018, Skinner et al 2022). Σαν γενικό συμπέρασμα μπορούμε να αποφανθούμε ότι το μεγαλύτερο φορτίο όσον αφορά στη διάρκεια της άτυπης φροντίδας, το είδος της φροντίδας και την ψυχική επιβάρυνση αντιστοιχεί στις γυναίκες (Aase et al 2021, Skinner et al 2022).

Σύμφωνα με μια σύνοψη μελετών που αφορούν στις διαφορές μεταξύ ιδιωτικών και δημόσιων δομών σε πολλές χώρες της Ευρώπης, η σημαντικότερη διαφορά αφορά στη στελέχωση των δομών από εξειδικευμένο προσωπικό. Στις ιδιωτικές δομές υπολογίζεται ότι η στελέχωση είναι κατά 9% μικρότερη. Η σύνοψη περιελάμβανε 80 μελέτες, από τις οποίες οι 40 θεωρούν ότι η ποιότητα στις δημόσιες δομές είναι καλύτερη και μόνο οι 3 θεωρούν ότι η ποιότητα είναι καλύτερη στις ιδιωτικές. Επιπρόσθετα, στις δημόσιες δομές τα θεραπευτικά αποτελέσματα ήταν καλύτερα, ενώ στις ιδιωτικές η τεχνική επάρκεια του προσωπικού βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα και το μεγαλύτερο ποσοστό του προσωπικού αμείβεται με ωρομίσθιο, χωρίς να είναι μόνιμο προσωπικό (Eurofound 2019).



	Country	Monthly Disability allowance	No. of disabled people	% of population
1st	Switzerland	£7,149.55	1.8 million	20.9%
2nd	Norway	£2,561.19	373 669	10.7%
3rd	Denmark	£2,198.53	174,930	16%
4th	France	£751.71	12 million	17.8%
5th	Sweden	£706.52	2.06 million	20%
6th	UK	£679.90	14.6 million	21.7%
7th	Germany	£626.37	7.9 million	9.4%
8th	Spain	£533.92	2.5 million	5.3%
9th	Italy	£236.82	3.2 million	5.3%
10th	Poland	£212.43	2.49 million	7.1%

Εικόνα 26. Οι δέκα χώρες της Ευρώπης με το μεγαλύτερο πληθυσμό ΑμεΑ, εκφρασμένο σε αριθμό ατόμων και ποσοστό, καθώς και το αντίστοιχο μηνιαίο επίδομα³³.

³³ Πηγή: άρθρο της Emily Carver από 17 Αυγούστου 2022, διαθέσιμο στο:

Η χρήση τόσο της επίσημης (υπηρεσίες φροντίδας στο σπίτι) όσο και της άτυπης φροντίδας στις χώρες της Ευρώπης κατανέμεται άνισα μεταξύ των εισοδηματικών ομάδων, με τα φτωχότερα άτομα να χρησιμοποιούν σημαντικά περισσότερη άτυπη μακροχρόνια φροντίδα. Στην περίπτωση της επίσημης φροντίδας στο σπίτι, οι διαφορές στη χρήση βασικά αντικατοπτρίζουν τις διαφορές στις ανάγκες: οι λιγότερο εύποροι ηλικιωμένοι έχουν, κατά μέσο όρο, χειρότερη υγεία. Για την άτυπη φροντίδα, υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις (σε 9 από τις 15 εξεταζόμενες χώρες) ότι οι φτωχότεροι ηλικιωμένοι χρησιμοποιούν δυσανάλογα αυτό το είδος φροντίδας, ανεξάρτητα από τις ανάγκες τους, γεγονός που επισημαίνει τα πολλαπλά οικονομικά εμπόδια στην πρόσβαση στις υπηρεσίες κατ' οίκον φροντίδας (Rodrigues et al 2017, Ilinca et al 2017).

5.9 Αξιολόγηση των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας

Η αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας, εκτός από τη συμμόρφωση προς τις απαιτήσεις προτύπων και κατευθυντήριων οδηγιών, μπορεί να διενεργηθεί και μέσω της μέτρησης των κατάλληλων δεικτών ποιότητας, καθώς και μέσω της εκτίμησης των επιπέδων ικανοποίησης των χρηστών των υπηρεσιών. Η Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO) ορίζει τους δείκτες ποιότητας ως *«ποσοτικά μέτρα της ποιότητας των κλινικών ιατρικών διαδικασιών και του τρόπου διοίκησης ενός οργανισμού ή μιας μονάδας υγείας»*.

Οι δείκτες ποιότητας συνιστούν σημαντικά εργαλεία αξιολόγησης των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας και έχουν το πλεονέκτημα ότι μπορούν να αποτιμηθούν ποσοτικά, δίνοντας τη δυνατότητα διαχρονικών συγκρίσεων, για παράδειγμα ανά έτος, ώστε να είναι εφικτή η σύγκριση με προηγούμενες επιδόσεις και να εντοπίζονται αδύνατα σημεία και αστοχίες για τα οποία απαιτείται βελτίωση. Επιπρόσθετα, οι δείκτες ποιότητας πρέπει να είναι επίκαιροι, αξιόπιστοι, έγκυροι, ευαίσθητοι σε μεταβολές και κατάλληλοι για το μέγεθος ή τη διάσταση ποιότητας που πρέπει να εκτιμηθεί (Malley et al 2010, Schüttig et al 2022). Οι δείκτες ποιότητας αναπτύσσονται από ομάδες ειδικών και μπορεί να αφορούν:

<https://oaktremobility.co.uk/help-and-advice/health-and-wellbeing/top-10-european-countries-with-the-highest-disabled-populations-how-do-their-benefits-stack-up>,

- τις δομές, όπως είναι οι κτιριακές εγκαταστάσεις, ο εξοπλισμός, οι ψηφιακές υποδομές, οι χώροι και οι περιβαλλοντικές συνθήκες
- το ανθρώπινο δυναμικό, όπως είναι ο αριθμός των εργαζομένων ανά ασθενή, το ποσοστό εργαζομένων ανά ειδικότητα και η τεχνική επάρκεια του προσωπικού
- την οργάνωση, όπως είναι η τήρηση ηλεκτρονικού φακέλου του ασθενούς, η τήρηση αρχείων που αφορούν σε ελέγχους από εξωτερικούς φορείς και η τήρηση αρχείου σχετικά με τη νομοθεσία
- τις διαδικασίες, όπως για παράδειγμα η διαδικασία χορήγησης των φαρμάκων, η εστίαση και η διαδικασία εισαγωγής σε δομή κοινωνικής φροντίδας
- τα αποτελέσματα της φροντίδας, όπως η ικανοποίηση των χρηστών, το ποσοστό διαστηριοποίησης, το ποσοστό κατάθλιψης, το ποσοστό πρόληψης πτώσεων και ατυχημάτων, το ποσοστό ελκών κατακλίσεων, οι μικροβιαμιές που σχετίζονται με τη χρήση καθετήρων και οι ανεπιθύμητες εκβάσεις
- τα οικονομικά μεγέθη, όπως το λειτουργικό κόστος μιας δομής ανά ημέρα, το κόστος ανά τρόφιμο και η μέση διάρκεια παραμονής σε μια δομή

Οι δείκτες ποιότητας αποτελούν σημαντικό εργαλείο της ΔΟΠ και εστιάζουν σε συγκεκριμένες διαστάσεις της ποιότητας, όπως η αποτελεσματικότητα, η αποδοτικότητα, η προσβασιμότητα, η καταλληλότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών, η ασφάλεια και άλλες. Όταν δεν είναι εφικτή η μέτρηση των δεικτών, δεν μπορούμε να εκτιμήσουμε αν ο τρόπος με τον οποίο παρέχεται μια υπηρεσία παράγει πράγματι καλής ποιότητας φροντίδα και αν οι παρεμβάσεις που έγιναν επέφεραν τα προσδοκώμενα αποτελέσματα (Siette et al 2021, Foong et al 2022).

Από τα αποτελέσματα της βιβλιογραφικής ανασκόπησης συμπεραίνεται ότι πολλές ομάδες ερευνητών έχουν αναπτύξει δείκτες αξιολόγησης της ποιότητας υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας. Οι δείκτες αυτοί μπορεί να είναι γενικοί ή ειδικοί και να εστιάζουν σε συγκεκριμένο τύπο ασθένειας ή αναπηρίας.

Στην μελέτη των Joling et al, η οποία βασίζεται στη βιβλιογραφική ανασκόπηση παρατίθενται 560 δείκτες ποιότητας της κοινωνικής φροντίδας (Joling et al 2018). Αρκετοί από αυτούς είναι δείκτες γενικής φύσεως, όπως οι δείκτες αξιολόγησης των δομών. Παράδειγμα τέτοιων δεικτών είναι το ποσοστό δομών στις

οποίες γίνεται αξιολόγηση των αναγκών των ασθενών, το ποσοστό δομών στις οποίες διενεργείται μελέτη διακινδύνευσης, το ποσοστό δομών που λειτουργούν 24 ώρες την ημέρα και 7 ημέρες την εβδομάδα, το ποσοστό δομών στις οποίες υπάρχει ειδική μέριμνα για την επικοινωνία (όπως για παράδειγμα φυλλάδια με μεταφρασμένες πληροφορίες), το ποσοστό δομών με εξατομικευμένη φροντίδα διατροφής, το ποσοστό δομών στις οποίες τηρείται βάση δεδομένων και αρχεία ασθενών. Παρατίθενται ακόμη δείκτες αξιολόγησης της συνέχειας της φροντίδας, όπως αριθμός κρίσιμων ιατρικών αποτελεσμάτων, αριθμός συμβάντων με παρενέργειες φαρμάκων και μεταβολές στην κλινική εικόνα για τα οποία διενεργήθηκε επικοινωνία του φροντιστή με ειδικό ιατρό, δείκτες που αξιολογούν τις λειτουργίες, όπως ποσοστό ασθενών για τους οποίους παρακολουθούνται οι μετρήσεις της αρτηριακής πίεσης και τα επίπεδα γλυκόζης αίματος, αλλά και δείκτες οι οποίοι αναφέρονται σε συγκεκριμένες παθήσεις, όπως σε ασθενείς με άνοια, καρδιαγγειακά νοσήματα και νεοπλασίες τελικού σταδίου.

Οι Taveira et al ανέπτυξαν δείκτες εξιολόγησης της ποιότητας όσον αφορά στην ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας των ηλικιωμένων ατόμων, στα πλαίσια της δράσης για τη φροντίδα των ηλικιωμένων σε ειδικές δομές φροντίδας Assessing Care of Vulnerable Elders (ACOVE). Οι δείκτες τους αφορούν (Taveira et al 2022):

- στη συνέχεια της φροντίδας και τη συνεργασία μεταξύ διαφορετικών υπηρεσιών: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός ασθενών με διαχρονική παρακολούθηση (follow-up), ο αριθμός ασθενών για τους οποίους διενεργούνται τακτικές επισκέψεις, ο αριθμός παραπομπών σε άλλες δομές και η παρακολούθηση μετά την εισαγωγή σε αυτές, καθώς και ο αριθμός ασθενών με διαχρονική παρακολούθηση της χορηγούμενης φαρμακευτικής αγωγής
- διαχείριση της άνοιας: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός των ασθενών για τους οποίους διενεργήθηκαν προσυμπτωματικοί έλεγχοι, ο αριθμός συνταγογραφήσεων φαρμάκων για την αποφυγή εγκεφαλικού επεισοδίου και ο αριθμός εργαστηριακών ελέγχων με μέτρηση των κατάλληλων βιοδεικτών άνοιας
- διαχείριση της κατάθλιψης: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός παραπομπών σε δομές ψυχικής υγείας, ο αριθμός ασθενών για τους οποίους διενεργείται παρακολούθηση της χορηγούμενης αγωγής και ο αριθμός ασθενών για τους οποίους έγινε αναγνώριση συμπτωμάτων αυτοκτονικού ιδεασμού

- διαχείριση κινητικών προβλημάτων: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός των ασθενών με κινητικά προβλήματα οι οποίοι κάνουν χρήση βοηθημάτων και ο αριθμός των ασθενών που συμμετέχουν σε πρόγραμμα μυικής ενδυνάμωσης
- απώλεια όρασης και ακοής: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός ασθενών για τους οποίους διενεργήθηκαν τακτικοί ακοολογικοί έλεγχοι, ο αριθμός ασθενών για τους οποίους διενεργήθηκαν τακτικοί οφθαλμολογικοί έλεγχοι, ο αριθμός ασθενών για τους οποίους έγινε καταγραφή αιφνιδίων αλλαγών στην όραση (όπως πόνοι στα μάτια, μεταβολή οπτικού πεδίου, θολερότητα) και διενέργεια άμεσης οφθαλμολογικής εξέτασης από ειδικό ιατρό
- διαταραχές ύπνου: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός ασθενών για τους οποίους διενεργήθηκε ειδική μελέτη ύπνου και ο αριθμός ασθενών με επεισόδια υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας, τα οποία διερευνήθηκαν ως προς το παθολογικό υπόβαθρο
- διαταραχές πρόσληψης τροφής: παρακολουθούνται στοιχεία όπως ο αριθμός ασθενών με ακούσια απώλεια βάρους μεγαλύτερης από το 10% του συνολικού βάρους του σώματος σε χρονικό διάστημα μικρότερο ένα έτος και ο αριθμός ασθενών με υποαλβουμιναιμία (τιμή αλβουμίνης ορού < 3.5 g/dL) για τους οποίους έγινε διερεύνηση των πιθανών παθολογικών αιτιών

Οι Hirdes et al ανέπτυξαν δείκτες ποιότητας φροντίδας ηλικιωμένων, που αφορούν στα προγράμματα παροχής βοήθειας στο σπίτι. Οι δείκτες αξιολογούν παραμέτρους όπως (Hirdes et al 2004):

- διαταραχές πρόσληψης της τροφής, απώλεια σωματικού βάρους, αφυδάτωση
- κινητικά προβλήματα, πτώσεις και τραυματισμούς
- κοινωνική απομόνωση, άγχος, αρνητική διάθεση, συμπτώματα κατάθλιψης
- οξέα και χρόνια άλγη και την μέθοδο αντιμετώπισης αυτών
- παραμέληση και κακοποίηση από το οικογενειακό περιβάλλον
- βαθμό ολοκλήρωσης των δραστηριοτήτων της καθημερινότητας από το ηλικιωμένο άτομο

- εφαρμογή του εμβολιαστικού προγράμματος για ηλικιωμένα άτομα (όπως αντιγριπικός εμβολιασμός, εμβολιασμός για τον πνευμονιόκοκκο και τον έρπητα ζωστήρα)
- ακράτεια και δερματικά έλκη
- πνευματική κατάσταση, γνωστική λειτουργία, απώλεια μνήμης, δυσκολίες στην επικοινωνία

Οι Jafarabadi et al αξιολόγησαν τις υπηρεσίες φροντίδας που παρέχονται σε παιδιά με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού, με τη μέτρηση δεικτών ποιότητας που αφορούν (Jafarabadi et al 2021):

την προσβασιμότητα: διερευνήθηκαν η γεωγραφική προσβασιμότητα, η δυνατότητα προσυνηνόησης για επίσκεψη (ραντεβού), η οικονομική προσιτότητα, η έλλειψη επαρκούς πληροφόρησης σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες φροντίδας, η αδυναμία λήψης συγκεκριμένης υπηρεσίας, καθώς και η έλλειψη εμπιστοσύνης στον πάροχο της υπηρεσίας και η έλλειψη καλής επικοινωνίας μαζί του, ως αιτίες για μειωμένη προσέλευση του παιδιού στο κέντρο ειδικής φροντίδας

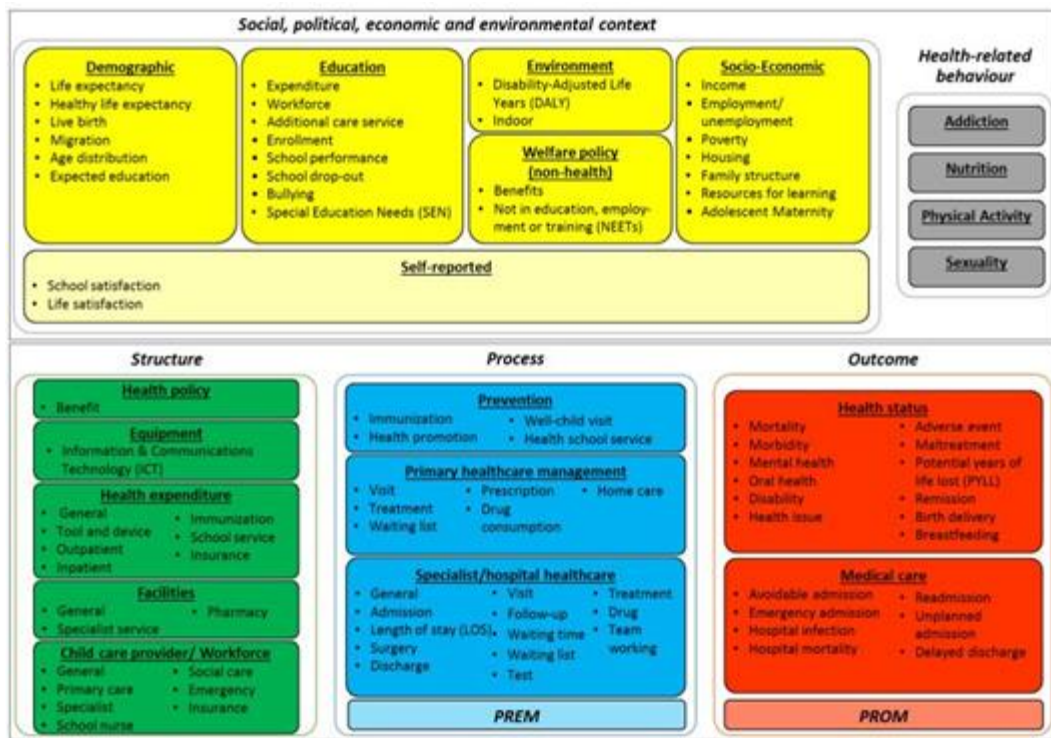
- το σύστημα παραπομπών: διερευνήθηκε η διαδικασία παραπομπής, η έλλειψη διασύνδεσης μεταξύ των υπηρεσιών, η αποτυχία λήψης εξειδικευμένων υπηρεσιών, καθώς και η αδυναμία παρακολούθησης των παραπομπών σε άλλα επίπεδα φροντίδας ή άλλες δομές
- το πολιτιστικό και οικογενειακό υπόβαθρο: διερευνήθηκαν στοιχεία σχετικά με οικογενειακά και πολιτιστικά ζητήματα ως αιτίες μειωμένης χρήσης των υπηρεσιών, μειωμένης προσέλευσης του παιδιού στο κέντρο ειδικής φροντίδας ή διακοπής της χρήσης της υπηρεσίας
- την εγκαιρότητα: διερευνήθηκαν οι χρονικές καθυστερήσεις στην παροχή των υπηρεσιών, οι χρόνοι αναμονής και οι χρόνοι που μεσολαβούν μεταξύ προσυνηνόησης και υλοποίησης της επίσκεψης

Όλοι οι ερευνητές επισημαίνουν ότι οι δείκτες ποιότητας αποτελούν ένα πολύτιμο εργαλείο για τη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας, ωστόσο δεν έχει καταστεί ακόμη δυνατό να εξεταστεί η συμπεριφορά τους για παρατεταμένες χρονικές περιόδους

και για μεγάλους πληθυσμούς. Η διαθεσιμότητα τέτοιων δεδομένων θα παρείχαν χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με τη διαχρονική σταθερότητα των δεικτών, καθώς και μια ένδειξη της ανταπόκρισής τους στις αλλαγές στα πρότυπα πολιτικής και πρακτικής σε σχέση με την κοινωνική φροντίδα. Η μέτρηση τους απαιτεί ένα αυξημένο επίπεδο αναλυτικής εμπειρογνωμοσύνης και γνώσεων στατιστικής, που μπορεί να μην είναι άμεσα διαθέσιμο στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας. Επιπρόσθετα, είναι σημαντικό να διευρυνθεί η χρήση κατάλληλων δεικτών για εξειδικευμένους υποπληθυσμούς, όπως άτομα που χρειάζονται υπηρεσίες ψυχικής υγείας ή υπηρεσίες μετα-οξείας και παρηγορητικής φροντίδας. Ωστόσο, η ικανότητα ουσιαστικής βελτίωσης της ποιότητας εξαρτάται επίσης από την επιτυχή επικοινωνία των ευρημάτων στο κατάλληλο κοινό-στόχο, την ικανότητα των επαγγελματιών κοινωνικής φροντίδας να λαμβάνουν αποφάσεις βάσει τεκμηριωμένων στοιχείων, τη διαθεσιμότητα αποτελεσματικών λύσεων σε προσδιορισμένα προβλήματα ποιότητας και τους πόρους για εφαρμογή των λύσεων αυτών (Hirdes et al 2004, Joling et al 2018, Taveira et al 2022).

Όσον αφορά στη μέτρηση της ποιότητας υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής φροντίδας για παιδιά στην Ευρωπαϊκή Ένωση, σύμφωνα με την σχετική έκθεση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής παρατηρούνται κενά και διαφοροποιήσεις μεταξύ των χωρών. Σε αρκετές χώρες η αξιολόγηση ποιότητας διενεργείται από εθνικούς ή περιφερειακούς φορείς, ώστε να παρέχονται ενδείξεις για το πώς λειτουργεί το σύστημα παροχής των υπηρεσιών, για την ορθολογική χρήση των πόρων και για τις εκβάσεις των παρεχομένων υπηρεσιών. Η ΕΕ έχει ορίσει συγκεκριμένες περιοχές που αφορούν σε διαστάσεις της υγείας και της φροντίδας που αξιολογούνται και οι οποίες περιλαμβάνουν (Minicuci et al 2017):

- κοινωνικό, οικονομικό, πολιτικό και περιβαλλοντικό πλαίσιο
- συμπεριφορές σχετιζόμενες με την υγεία
- ικανοποίηση χρηστών
- δομές
- διαδικασίες
- αποτελέσματα

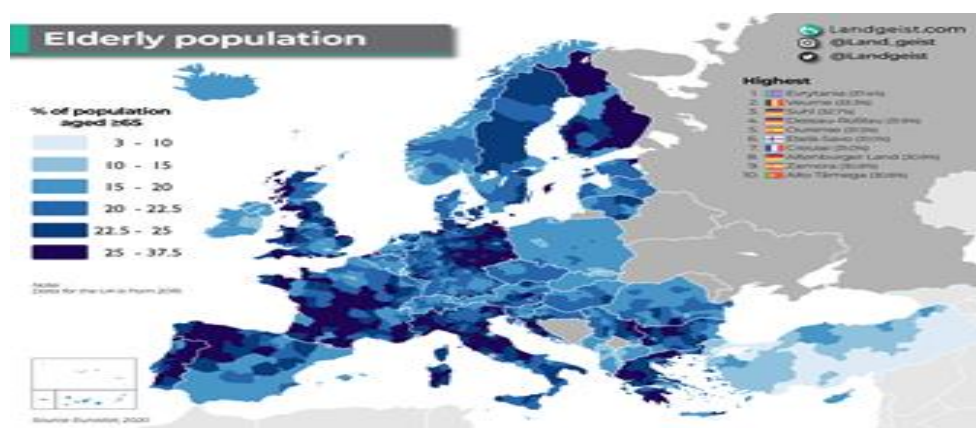


Εικόνα 27. Περιοχές με διαστάσεις ποιότητας που αξιολογούνται στις χώρες της Ευρώπης σχετικά με τις παρεχόμενες υπηρεσίες για παιδιά. Πηγή Minicuci et al 2017

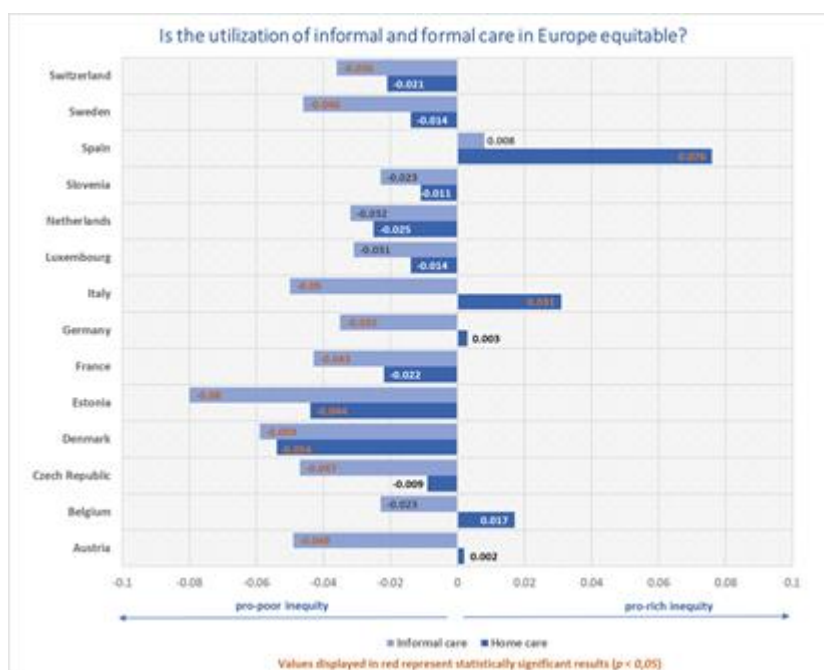
Σύμφωνα με την έκθεση της ΕΕ, οι χώρες Αυστρία, Γερμανία, Φινλανδία, Βόρεια Ιρλανδία, Ιρλανδία και Λετονία, καλύπτουν όλες τις περιοχές διαστάσεων που προαναφέρθηκαν, σε μια προσπάθεια συνεχούς βελτίωσης και καινοτόμου προσέγγισης των υπηρεσιών που αφορούν στα παιδιά. Υπάρχουν τέσσερις χώρες, Ελλάδα, Μάλτα, Πολωνία και Ρουμανία, που δεν διαθέτουν κανένα σύστημα αξιολόγησης της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης για τα παιδιά, τέσσερις χώρες (Τσεχία, Κροατία, Ιταλία και Σουηδία) αξιολογούν δύο από τις πέντε περιοχές, ενώ η Ισπανία αξιολογεί την περιοχή «διαδικασίες» κατά 82% και η Ολλανδία την περιοχή «συμπεριφορές σχετιζόμενες με την υγεία» κατά 33%. Όσον αφορά στα κράτη μέλη της ΕΕ που προέρχονται από το πρώην Ανατολικό Μπλοκ, η Τσεχική Δημοκρατία είναι η χώρα με την υψηλότερη κάλυψη (67%) της περιοχής «δομές», ακολουθούμενη από την Κροατία (33%), ενώ η Λιθουανία έχει την υψηλότερη κάλυψη (59%) της περιοχής «αποτελέσματα» (Minicuci et al 2017). Στην Ισπανία, στην περιοχή της Ανδαλουσίας, οι ανάγκες των παιδιών ΑμεΑ αντιμετωπίζονται στα αρχικά στάδια της ζωής,

προσφέροντας συντονισμένη ανταπόκριση στις ανάγκες των παιδιών και των οικογενειών τους. Εφαρμόζεται ένα μοντέλο παροχής υπηρεσιών το οποίο περιλαμβάνει αποτελεσματικούς μηχανισμούς συνεργασίας και επικοινωνίας μεταξύ διαφορετικών φορέων (Hidalgo et al 2023).

Η εικόνα της μεγάλης ετερογένειας που παρατηρείται μεταξύ των χωρών αντικατοπτρίζει την πολυδιάστατη άποψη της ποιότητας σε κάθε χώρα, ως συνέπεια των διαφορετικών πολιτικών χρονοδιαγραμμάτων, στρατηγικών υγείας και πολιτιστικών πτυχών. Διαστάσεις όπως η προαγωγή της υγείας, οι επισκέψεις που πραγματοποιούνται στο πλαίσιο της πρόληψης, της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και τα πλαίσια ειδικής φροντίδας, τα φάρμακα που παρέχονται και συνταγογραφούνται, ο χρόνος και η λίστα αναμονής για πρόσβαση σε μια υπηρεσία φροντίδας, δεν έχουν αξιολογηθεί επαρκώς. Μόνο τέσσερις χώρες, Τσεχία, Ολλανδία, Γερμανία και Ουγγαρία, παρέχουν δεδομένα σχετικά με την αξιολόγηση αυτών των διαστάσεων της φροντίδας. Ένα άλλο σημαντικό κενό αφορά σε ειδικούς δείκτες για τις ασθένειες, οι οποίοι προς το παρόν περιορίζονται στο βρογχικό άσθμα και τον σακχαρώδη διαβήτη, στην πλειοψηφία των χωρών, γεγονός που συνδέεται στενά με το ζήτημα της αναπηρίας στα παιδιά και των μη μεταδοτικών ασθενειών, η αύξηση των οποίων θέτει προκλήσεις για την παροχή υπηρεσιών και βελτίωσης της ποιότητας ζωής τόσο των παιδιών όσο και των οικογενειών τους (Minicuci et al 2017).



Εικόνα 28. Χάρτης των χωρών της Ευρώπης με την κατανομή του πληθυσμού άνω των 65 ετών. Σύμφωνα με το υπόμνημα, το υψηλότερο ποσοστό αφορά στην περιοχή της Ευρυτανίας. Πηγή EUROSTAT 2020



Εικόνα 29. Η άνιση χρήση επίσημης και άτυπης φροντίδας στις χώρες της Ευρώπης. Πηγή: Rodrigues et al 2017.

5.10 Η παροχή των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας κατά τη διάρκεια της πανδημίας

Η πρόσφατη πανδημία COVID-19 επέφερε σημαντικές επιπτώσεις στα συστήματα υγείας παγκοσμίως, δημιουργώντας νέες πολυεπίπεδες ανισότητες στον τομέα της υγείας. Τα άτομα με αναπηρίες, κατά τη διάρκεια των υγειονομικών κρίσεων αντιμετωπίζουν συχνά περισσότερα προβλήματα και έχουν χαμηλότερο επίπεδο υγείας, σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρία, λόγω πολλαπλών εμποδίων στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη κατά τη διάρκεια των κρίσεων αυτών (Ζήση και Χτούρης 2020, Goyal et al 2023). Κατά την πρόσφατη πανδημία, τα άτομα με αναπηρίες αντιμετώπισαν πολλαπλές δυσκολίες, όπως αυτές περιγράφονται στη διεθνή βιβλιογραφία (Kavanagh et al 2021, Rotenberg and Nagesh 2021, Shakespeare et al 2022, Goyal 2023):

- οι οργανωτικές αλλαγές στις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας, καθώς και η ανακατανομή του προσωπικού για την προάσπιση της δημόσιας υγείας, είχαν ως συνέπεια τη μειωμένη δυνατότητα πρόσβασης στις υπηρεσίες και τη μειωμένη διαθεσιμότητα του προσωπικού
- ο φόβος της λοίμωξης επηρέασε τη συμπεριφορά αναζήτησης υπηρεσιών, ειδικά όταν αυτές παρέχονταν στα μεγάλα νοσοκομεία, όπου υπήρχε αυξημένος κίνδυνος έκθεσης στον ιό
- η υποστήριξη των ατόμων με αναπηρίες από προσωπικούς βοηθούς, μέλη της οικογένειας και φίλους, διαταράχθηκε λόγω των περιοριστικών μέτρων και των κανονισμών κοινωνικής αποστασιοποίησης
- η μειωμένη πρόσβαση στις δημόσιες δομές ανάγκασε πολλά άτομα με αναπηρίες είτε να καταβάλουν χρηματικά ποσά για ιδιωτικές υπηρεσίες, είτε να μη λάβουν την απαραίτητη υγειονομική περίθαλψη
- η διατάραξη της λειτουργίας της εφοδιαστικής αλυσίδας επηρέασε το κόστος και τη διαθεσιμότητα των αγαθών, ιδιαίτερα των φαρμάκων και των βοηθητικών συσκευών, με περαιτέρω οικονομική επιβάρυνση και καθυστερήσεις
- κατά τη διάρκεια της πανδημίας τα άτομα με αναπηρίες ήταν πιο πιθανό να χάσουν τη δουλειά τους, σε σχέση με τα άτομα χωρίς αναπηρία (Hasan et al 2021)
- λόγω των περιοριστικών μέτρων παρατηρήθηκε μεγάλη δυσκολία στις μεταφορές των ΑμεΑ από και προς τις δομές υγειονομικής περίθαλψης
- τα ειδικά μέτρα πρόληψης και αντιμετώπισης της πανδημίας δεν σχεδιάστηκαν με γνώμονα την ένταξη της αναπηρίας, αν και τα άτομα με αναπηρίες διατρέχουν ιδιαίτερα αυξημένο κίνδυνο νοσηρότητας και θνησιμότητας από τον COVID-19. Αυτό το γεγονός αντανάκλα τη μεγαλύτερη πολιτική, οικονομική και κοινωνική περιθωριοποίησή τους, η οποία απέκλειε την εξέταση των διαφορετικών αναγκών και των ευαλωτοτήτων τους, από τα μέτρα ανταπόκρισης παγκοσμίως
- η διάδοση των πληροφοριών σχετικά με τον COVID-19 και οι στρατηγικές για την πρόληψη της λοίμωξης, δεν ήταν διαθέσιμες σε μορφές προσβάσιμες από ΑμεΑ, όπως στη γραφή Braille, τη νοηματική γλώσσα ή το σύστημα Easy Read

- τα μέτρα όπως η κοινωνική απόσταση, η χρήση μάσκας και τα πρωτόκολλα υγιεινής δεν περιλάμβαναν πάντα προσαρμογές για άτομα με αναπηρίες, όπως για παράδειγμα εξαιρέσεις από την κοινωνική απόσταση για τα άτομα που χρειάζονται προσωπική βοήθεια
- τα ΑμεΑ αντιμετώπισαν αυξημένα εμπόδια στην πρόσβαση στα εμβόλια για τον COVID-19, συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών στον προγραμματισμό ραντεβού εμβολιασμού και της μεταφοράς τους προς τα εμβολιαστικά κέντρα
- κατά την περίοδο της πανδημίας παρατηρήθηκαν σημαντικές επιπτώσεις στην παροχή υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής φροντίδας, με μεγάλες καθυστερήσεις, αναβολές, επαναπρογραμματισμούς και ακυρώσεις των επισκέψεων σε δομές φροντίδας, καθώς και των ιατρικών πράξεων σε παγκόσμιο επίπεδο. Τα περισσότερα προγραμματισμένα ραντεβού ακυρώθηκαν, ενώ άλλα πραγματοποιήθηκαν με τη μέθοδο της τηλεϊατρικής
- πολλές δομές υγείας και φροντίδας συνάντησαν μεγάλη δυσκολία στην τήρηση των προτύπων πιστοποίησης και διαπίστευσης λόγω έλλειψης πόρων, γεγονός που οδηγεί σε υποβάθμιση της ποιότητας των υπηρεσιών τους
- σχετικά με τα παιδιά με αναπηρίες, το κλείσιμο των σχολείων επηρέασε αρνητικά όχι μόνο τα μαθησιακά αποτελέσματα, αλλά και την υγεία και τη λειτουργικότητά τους
- σημαντική είναι και η επιβάρυνση της ψυχικής υγείας των ΑμεΑ, παιδιών και ενηλίκων, λόγω της κοινωνικής απομόνωσης, του άγχους και του φόβου για την εξέλιξη της υγειομικής κρίσης και των συνεπειών της

Η πανδημία δημιούργησε αυξημένες ανάγκες προστασίας για τους ευάλωτους πολίτες, προκειμένου να προστατευτεί η σωματική και ψυχική τους υγεία. Στην Ελλάδα υπήρξε άμεση ανταπόκριση από το πρόγραμμα «Βοήθεια στο Σπίτι», με την παροχή υπηρεσιών στα άτομα που δεν μπορούσαν να μετακινηθούν ή να λάβουν βοήθεια από τους οικείους τους. Οι υπηρεσίες που παρείχε το πρόγραμμα ήταν η συνταγογράφηση φαρμάκων, η παράδοση φαρμάκων στο σπίτι, η αγορά και παράδοση τροφίμων από καταστήματα τροφίμων και λαϊκές αγορές, οι μεταφορές σε νοσοκομεία, η παραλαβή αποτελεσμάτων εξετάσεων και η διεκπεραίωση διοικητικών υπηρεσιών. Σημαντική ήταν και η συμβολή των ΜΚΟ και των εθελοντικών οργανώσεων σε αρκετές περιπτώσεις, οι οποίοι υπήρξαν αρωγοί στην υποστήριξη των προσαρμογών χωρίς

αποκλεισμούς για τα μέτρα αντιμετώπισης, τη μετάφραση πληροφοριών σε προσβάσιμες μορφές και τη διανομή τροφίμων και φαρμάκων (Giannopoulou and Tsobanoglou 2020, Karokis-Mavrikos et al 2022).

Η Αυστραλία εφάρμοσε μια πολύ οργανωμένη ανταπόκριση στον COVID-19 για τα άτομα με αναπηρία, τις οικογένειές τους, τους φροντιστές τους, και τους παρόχους υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας. Δημιουργήθηκε ένας ιστότοπος με προσβάσιμες πληροφορίες, υλοποιήθηκε δημόσια χρηματοδότηση υπηρεσιών τηλεϊατρικής, τηλεφωνικές γραμμές για τον COVID-19 με δυνατότητα επιλογής για βιντεοκλήσεις ως εναλλακτική μορφή επικοινωνίας για άτομα με προβλήματα ακοής και ομιλίας, εξατομικευμένα σχέδια ετοιμότητας έκτακτης ανάγκης και φροντίδα ρουτίνας με βάση την κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών που σχετίζονται με την αναπηρία (Kavanagh et al 2021).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στη σύγχρονη κοινωνία, η ευημερία των πολιτών μπορεί να αποτιμηθεί από οικονομικές και κοινωνικές παραμέτρους, όπως είναι το εισόδημα, η απασχόληση, η ανεργία, η φτώχεια και ο κοινωνικός αποκλεισμός, το επίπεδο εκπαίδευσης, η ποιότητα του φυσικού περιβάλλοντος, καθώς και η κοινωνική ασφάλιση και φροντίδα. Οι παράμετροι αυτές είναι διαρκώς μεταβαλλόμενες, δεδομένου ότι συμβαίνουν συνεχείς αλλαγές στο εσωτερικό και το εξωτερικό περιβάλλον της κάθε χώρας. Στην εποχή της παγκοσμιοποίησης την οποία διανύουμε σήμερα, με τις δεδομένες επιλογές στην πολιτική και την οικονομία, ο τομέας της κοινωνικής φροντίδας υπολείπεται σημαντικά, χωρίς να αποτελεί προτεραιότητα των κρατών (Min et al 2019). Η παροχή των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας στο μέλλον θα αντιμετωπίσει σημαντικές προκλήσεις, οι οποίες απορρέουν από το συνεχώς μεταβαλλόμενο περιβάλλον.

Η πρώτη πρόκληση αφορά στην απουσία υποστήριξης της καινοτομίας. Οι προσπάθειες για καινοτόμες προσεγγίσεις της κοινωνικής φροντίδας σε παγκόσμιο επίπεδο είναι λίγες αλλά πολύ σημαντικές και χαρακτηρίζονται από ανθρωποκεντρική προσέγγιση και παροχή φροντίδας στην κοινότητα. Οι προσεγγίσεις αυτές δεν λαμβάνουν χρηματοδότηση, πολλές φορές δεν υποστηρίζονται σε εθνικό επίπεδο και δεν προωθούνται προς ευρύτερη εφαρμογή (van Niekerk et al 2021).

Η ετερογένεια στην ποιότητα και στη μέτρηση της απόδοσης των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας συνιστά μια ακόμη πρόκληση. Σε αρκετές χώρες δεν εφαρμόζεται καθόλου αξιολόγηση της ποιότητας, ή εφαρμόζεται με αποσπασματικό τρόπο. Συνιστά κοινωνική και ανθρωπιστική απαίτηση το να διασφαλίζεται ποιοτική φροντίδα, η οποία να είναι προσβάσιμη, οικονομικά προσιτή και διαθέσιμη χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς, για όλα ανεξαιρέτως τα άτομα. Ειδικά για τα παιδιά, η προσέγγιση θα πρέπει να έχει ως επίκεντρο το ίδιο το παιδί και τα δικαιώματά του, όπως αυτά έχουν διατυπωθεί από τους επίσημους φορείς. Επιπρόσθετα, η φροντίδα θα πρέπει να ανταποκρίνεται στις απαιτήσεις της οικογένειας του παιδιού, το ωράριο εργασίας των γονέων και τις σχολικές διακοπές, έτσι ώστε να στηρίζεται η

απασχόληση των γονέων και η ισορροπία της οικογένειας. Θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η στήριξη των μητέρων, καθώς και οι ανισότητες που δημιουργούνται από τη φροντίδα παιδιού με αναπηρία. Δεδομένου ότι οι μητέρες επιφορτίζονται με τη φροντίδα του παιδιού σε μεγαλύτερο βαθμό, παρατηρείται σε μεγάλο ποσοστό η επαγγελματική και προσωπική τους υποβάθμιση. Οι ανισορροπίες των φύλων στη φροντίδα και την απασχόληση έχουν αρνητικές επιπτώσεις που διαρκούν ολόκληρη τη ζωή, με αποτέλεσμα για πολλές γυναίκες η συμμετοχή στην αγορά εργασίας και η επαγγελματική τους εξέλιξη να απαξιώνονται, με τις αντίστοιχες οικονομικές και ψυχολογικές συνέπειες. Όσον αφορά στην αξιολόγηση των υπηρεσιών που παρέχονται στα παιδιά, στις περισσότερες περιπτώσεις η συγκέντρωση στοιχείων βασίζεται αποκλειστικά στις απαντήσεις των γονέων τους, οι οποίοι μπορεί να μην έχουν γνώσεις για τους ειδικούς δείκτες αναφοράς που χρησιμοποιούνται ως προς την αξιολόγηση των παιδιών σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής τους. Οι γονείς ίσως αναφέρουν δυσκολίες που προέρχονται από την προσωπική τους αντίληψη, και ίσως παραβλέπουν ή αρνούνται να αναφέρουν συγκεκριμένα συμπτώματα εξαιτίας της άρνησης αποδοχής του προβλήματος ή του στιγματισμού που περιβάλλει την αναπηρία του παιδιού στον πολιτισμό τους (Samadi et al 2018).

Όσον αφορά στο ανθρώπινο δυναμικό που εμπλέκεται στην παροχή κοινωνικής φροντίδας, απαιτείται εθνική στρατηγική σχετικά με τις αμοιβές, την έλλειψη ευκαιριών για επαγγελματική εξέλιξη, την εκπαίδευση και κατάρτιση. Το έλλειμμα ηγεσίας στον τομέα της κοινωνικής φροντίδας, η υποστελέχωση, η επαγγελματική εξουθένωση του προσωπικού, καθώς και οι συνεχείς μεταρρυθμίσεις του συστήματος υγείας στις οποίες η κοινωνική φροντίδα έρχεται σε δεύτερη προτεραιότητα, συνιστούν παράγοντες κινδύνου για μη ικανοποιούμενες ανάγκες των ατόμων με αναπηρία.

Σχετικά με την πρόσβαση στις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας, παρατηρούνται μεγάλες ανισότητες, κυρίως όσον αφορά στη γεωγραφική περιοχή κατοικίας και τις σχετικές υποδομές. Προκειμένου να μειωθούν οι ανισότητες θα πρέπει να ενισχυθεί ο ρόλος της τοπικής αυτοδιοίκησης και της παροχής των υπηρεσιών στον τόπο διαμονής των ατόμων. Οι περιφερειακές διαφορές εντός των χωρών επηρεάζουν το είδος και την ποιότητα των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας. Οι διαφορές μεταξύ περιοχών μπορεί να αφορούν την προσβασιμότητα, την κάλυψη, τον συντονισμό υπηρεσιών, τα επίπεδα στελέχωσης και τη χρηματοδότηση. Για παράδειγμα, στην Ισπανία, την Ιταλία, τη Γερμανία και την Κροατία, ενώ οι περιφέρειες έχουν την αποκλειστική δικαιοδοσία για

την χρηματοδότηση και την παροχή των υπηρεσιών κοινωνικής φροντίδας, παρατηρείται ότι οι πολίτες μπορεί να έχουν ουσιαστικά διαφορετική πρόσβαση στις υπηρεσίες ανάλογα με τον τόπο διαμονής τους. Το ίδιο παρατηρείται και στη χώρα μας και ιδιαίτερα στις απομακρυσμένες ορεινές περιοχές και τις νησιωτικές περιοχές.

Η γήρανση του παγκόσμιου πληθυσμού αποτελεί μια δύσκολα διαχειρίσιμη πραγματικότητα, η οποία μελλοντικά θα έχει σαν συνέπεια την αλλαγή του νοσολογικού προφίλ του πληθυσμού και τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Επιπρόσθετα, η οικογένεια συρρικνώνεται λόγω της αυξανόμενης υπογονιμότητας, της υπογεννητικότητας και της καθολικής συμμετοχής του γυναικείου πληθυσμού στην αγορά εργασίας, με αυξημένες απαιτήσεις ως προς το ωράριο και τις επαγγελματικές υποχρεώσεις. Η αυξημένη ηλικία αποτελεί καθοριστικό παράγοντα κινδύνου για σοβαρά νοσήματα και σχετιζόμενες με την ηλικία ασθένειες και αναπηρίες, επιτάσσοντας την κατάλληλη προσαρμογή των συστημάτων υγείας, ώστε να αντιμετωπίσουν την παροχή μακροχρόνιας φροντίδα υγείας στο γερασμένο πληθυσμό τους.

Οι συνθήκες υγείας που συσχετίζονται με την αναπηρία καθώς και η πρόληψη αυτών των συνθηκών είναι κεφαλαιώδους σημασίας. Η προσοχή στους παράγοντες διαμόρφωσης του περιβάλλοντος και της διατροφής, στις ασθένειες που θα μπορούσαν να προληφθούν μέσω κατάλληλων εμβολιαστικών προγραμμάτων, στην ασφαλή υδροδότηση, την ασφάλεια στους δρόμους για αποφυγή ατυχημάτων και τη διευκόλυνση της μεταβασης, καθώς και την ασφάλεια στους χώρους εργασίας, είναι θέματα που θα μπορούσαν να συμβάλλουν στη μείωση των πιθανοτήτων που οδηγούν σε αναπηρία (Wong et al 2015, Mehta et al 2017). Η πρόληψη των παραγόντων κινδύνου για αναπηρίες έχει ιδιαίτερη σημασία για τα παιδιά και οι ειδικοί για τη μέτρηση της παιδικής αναπηρίας συμφωνούν ότι πρέπει να γίνονται προσπάθειες εμπειριστατωμένης αξιολόγησης των κινδύνων. Κατά τις αξιολογήσεις παραγόντων κινδύνου που διενεργήθηκαν σε χώρες της Ασίας και την πρώην Γιουγκοσλαβική Δημοκρατία της Μακεδονίας, πραγματοποιήθηκε μεγάλη συγκέντρωση στοιχείων, που συλλέχθηκαν από εκπαιδευμένους εκτιμητές, ειδικά τεστ και ερωτηματολόγια προσαρμοσμένα στις τοπικές συνθήκες και τον πολιτισμό. Το αποτέλεσμα αυτών των δράσεων ήταν η μείωση των περιστατικών εξασθενημένης ακοής στα παιδιά, λόγω περιορισμού σοβαρών λοιμώξεων, η ενίσχυση των υπηρεσιών που αφορούν στην πρόωμη ανάπτυξη των παιδιών, καθώς και των υπηρεσιών παιδικής μέριμνας στις

αγροτικές περιοχές, όπου τα επίπεδα του εισοδήματος και της εκπαίδευσης είναι χαμηλότερα.

Η ΕΕ υπογραμμίζει τη σημασία των περιβαλλοντικών φραγμών, οι οποίοι εμποδίζουν την πλήρη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινωνία και υποστηρίζει ότι αυτοί οι φραγμοί θα πρέπει να εξαλειφθούν. Υποστηρίζει την πράσινη ανάπτυξη και τη μετεξέλιξη στη ψηφιακή διακυβέρνηση, οραματιζόμενη μια Ευρώπη όπου οι πολίτες της θα έχουν υγεία, συνεισφέροντας έτσι σε μια εφικτά διατηρήσιμη, ζωτική, με αντοχές, πρωτοποριακή, αμερόληπτη και αντικειμενική Ένωση (Ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010–2020).

Παγκόσμια πρόκληση συνιστά και ο περιορισμός των πόρων και η διαρκής οικονομική ύφεση. Είναι πολύ πιθανό ότι τα επόμενα χρόνια, οι προϋπολογισμοί δημοσίων δαπανών θα είναι αυστηρότεροι και ότι οι κυβερνήσεις θα πρέπει να μπορούν να προσφέρουν περισσότερα με λιγότερους πόρους. Η άτυπη μη αμειβόμενη μορφή φροντίδας παρατηρείται σε όλες τις χώρες της ΕΕ, ιδιαίτερα τα τελευταία χρόνια με τη μεγάλη οικονομική ύφεση και την υγειονομική κρίση. Σοβαρά ερωτήματα εγείρονται σχετικά με την ποιότητα της άτυπης φροντίδας, την καταλληλότητα και την αποτελεσματικότητα της, καθώς και για το επίπεδο διαβίωσης και την ψυχολογική επιβάρυνση των ατόμων που την παρέχουν.

Δεδομένου ότι ενδέχεται να προκύψουν και νέες επιδημίες ή πανδημίες, καθώς και νέα αναδυόμενα νοσήματα στο μέλλον, πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στη συμπερίληψη ατόμων με αναπηρία στα μέτρα και τις στρατηγικές αντιμετώπισης, στη διατήρηση της συνέχειας της φροντίδας, καθώς και στην συστηματική αντιμετώπιση των ανισοτήτων που περιθωριοποιούν τα άτομα με αναπηρία σε περιόδους κρίσης. Επιπλέον, τα πληροφοριακά συστήματα που χρησιμοποιούνται για την παρακολούθηση της υγείας και άλλων αποτελεσμάτων κατά τη διάρκεια κρίσεων, θα πρέπει να περιλαμβάνουν δεδομένα για την αναπηρία, ώστε να κατανοηθεί ο αντίκτυπος στα άτομα με αναπηρία και να παρακολουθείται εάν τα άτομα με αναπηρίες προσεγγίζονται επαρκώς και συμπεριλαμβάνονται στις δραστηριότητες αντίδρασης. Τέλος, απαιτείται ενεργός συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία και των οργανώσεών τους στο σχεδιασμό των υπηρεσιών που τα αφορούν.

Η μεγαλύτερη όμως πρόκληση είναι η αλλαγή της συμπεριφοράς και της στάσης του κοινωνικού συνόλου απέναντι στα ΑμεΑ. Η προκατάληψη, η έντονη υποτίμηση η

άγνοια σχετικά με τη φύση και τα αίτια των μειονεξιών, η παρεμπόδιση της ισότητας ευκαιριών και μεταχείρισης οδηγεί τα ΑμεΑ σε περιθωριοποίηση. Η αλληλεπίδραση μέσα από δραστηριότητες στις οποίες όλοι συμμετέχουν από κοινού, οδηγεί στη μείωση των ανισοτήτων και τη δημιουργία μιας κοινωνίας χωρίς αποκλεισμούς. Τα προγράμματα αποκατάστασης βασισμένα στην κοινότητα, τα οποία επιδιώκουν να διασφαλίσουν ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν ισότιμη πρόσβαση στην υγεία, την εκπαίδευση και τη διαβίωση, αποτελούν παράδειγμα σύγχρονης κοινωνίας που χαρακτηρίζεται από τη συμπερίληψη.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Αδάμ, Σ., Τελώνη, Δ. (2015) Κοινωνικά ιατρεία στην Ελλάδα της κρίσης: Η εμπειρία της παροχής υπηρεσιών υγείας όταν το Εθνικό Σύστημα Υγείας υποχωρεί. Ινστιτούτο Εργασίας ΓΣΕΕ, Παρατηρητήριο Οικονομικών και Κοινωνικών Εξελίξεων,

Αλεξιάδου, Ε.Α. (2020). Αναπηρία και ανισότητες στην υγειονομική περίθαλψη στην Ελλάδα υπό την οπτική των ανθρώπινων δικαιωμάτων. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 37(1):98-105,

Αμίτσης, Γ. (2001) Αρχές οργάνωσης και λειτουργίας του συστήματος Κοινωνικής Πρόνοιας, Εκδόσεις Παπαζήσης, Αθήνα,

Βενιέρης, Δ., Παπαθεοδώρου, Χ. (2009). Η κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα. Προκλήσεις και προοπτικές. Εκδότης Ελληνικά Γράμματα, ISBN13 9789604066254,

Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (2017) 1ο δελτίο του παρατηρητηρίου θεμάτων αναπηρίας της Ε.Σ.ΑμεΑ: Φτώχεια και κοινωνικός αποκλεισμός στα άτομα με αναπηρία. ΕΣΑΜΕΑ, Αθήνα,

Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία,

Ένωση ισότητας: Στρατηγική για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία 2021-2030. Ευρωπαϊκή Επιτροπή, 2021. Document 52021DC0101.,

Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Ευρωπαϊκή στρατηγική για την αναπηρία 2010–2020: Ανανέωση της δέσμευσης για μια Ευρώπη χωρίς εμπόδια. COM (2010) 636,

Ευρωπαϊκή Ένωση Παρόχων Υπηρεσιών για Άτομα με Αναπηρία (EASPD 2021) Κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τυποποιημένες διαδικασίες για την αποϊδρυματοποίηση ,

Ζερβέα, Ε., Αποστολάκης, Ι., Σαράφης Π. (2020) Οι διεθνείς αρχές στην προσέγγιση της Ελλάδας για την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας. Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, 12, 1, 22-29,

Ζήση, Α., Χτούρης, Σ. (2020) Η πανδημία Covid-19: Επιταχυντής των ανισοτήτων και εγκαταστάτης νέων μορφών ανισοτήτων. *Επιθεώρηση Κοινωνικών Ερευνών* 154:65–74,

Ιωάννου, Α., Αποστολάκης, Ι., Σαράφης, Π. (2020). Κοινωνική Πολιτική, Κράτος Πρόνοιας και Μακροχρόνια Φροντίδα στην Ελλάδα σε σύγκριση με την Ευρώπη. *Νοσηλευτική*, 59(3): 212–221,

Καραγιάννη, Μ., Σηφάκη-Πιστόλλα, Δ., Χατζέα, Β. Ε. και συν. (2017). Διασύνδεση δομών πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας στην Ελλάδα: Μελέτη υφιστάμενης κατάστασης. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 34(3): 343-363,

Καραδήμας, Ε. (2005) *Ψυχολογία της υγείας, Θεωρία και κλινική πράξη*, Εκδόσεις Τυπωθήτω, Αθήνα,

Κοντιάδης, Ξ., Σουλιώτης, Κ. (2005). *Σύγχρονες προκλήσεις στην πολιτική υγείας*, Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήση,

Κοντιάδης, Ξ. (2020). Σε τι διαφέρει το κράτος πρόνοιας από το κοινωνικό κράτος; Διαθέσιμο στο: <https://www.syntagmawatch.gr/ask-a-question/se-ti-diaferai-tokratos-pronoias-apo-to-koinoniko-kratos/>,

Κουλλιάς, Ε., Αποστολάκης, Ι. και Σαράφης, Π. (2020) *Τυπολογία Συστημάτων Κοινωνικής Πρόνοιας και Μακροχρόνια Φροντίδα Υγείας. Η θέση της Ελλάδας σε σχέση με την Ευρώπη*. *Επιστημονικά Χρονικά* 25(2): 304-320,

Κουκουφιλίππου, Ι., Μπόμπος, Γ., Μπόγρη, Δ., Βασιλακοπούλου, Β., Κοϊνής, Α. (2017) *Το σύστημα Διοίκησης Ολικής Ποιότητας ως προοπτική για το ελληνικό νοσοκομείο*. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2017, 34:327–334

Κουμαριανός, Β., Συμεωνίδης, Γ., Αγγελάκη, Μ. (2020) *Κοινωνική Ασφάλιση Μια εισαγωγή στο θεσμό*. Εκδόσεις Διόνικος ISBN: 978-960-6619-95-3,

Λαμπροπούλου Κ. (2023). Η έννοια της φροντίδας στην κοινωνική πολιτική και η σχέση της με το φύλο: από το δυϊσμό στη σύνθεση και στη διαφορά. *Κοινωνική Πολιτική*, 17, 35–56.

Λιονής, Χ. (2020). Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα κάτω από το φως της Διακήρυξης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας στην Astana. Ένα κείμενο θέσεων. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 37:151–155,

Μενή, Α., Αποστολάκης, Ι., Σαράφης, Π. (2021) Η ύπαρξη κράτους πρόνοιας στο πλαίσιο της μακροχρόνιας φροντίδας στην Ελλάδα. Το Βήμα του Ασκληπιού 20(4): 437-450,

Μπρέντα, Γ. και Ρόμπολας, Π. (2019) Μακροχρόνια Φροντίδα Υγείας: η Ελληνική Πραγματικότητα, Περιεγχειρητική Νοσηλευτική 8(4): 238-255

Νάσκου-Περράκη, Π. (2014). Η Προσβασιμότητα: ένα νέο δικαίωμα στο διεθνές νομικό πλαίσιο προστασίας των Ατόμων με Αναπηρία. Δικαιώματα του Ανθρώπου (ΔτΑ).

Νοικοκυράκης, Γ. και Σαράφης Π. (2018) Κοινωνική προστασία και προκλήσεις του Ευρωπαϊκού κράτους πρόνοιας. Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής 35(4):464-471

Νόμος 2646/98 «Ανάπτυξη Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας»

Παρατηρητήριο Αναπηρίας (2019) Προνιακά Επιδόματα και Παροχές για άτομα με αναπηρία και χρόνιες παθήσεις.

Πάσχος, Κ., Μαλλιάρου, Μ., Μπαμίδης, Π. (2016) Η αμφισβήτηση του κράτους πρόνοιας και η επίδραση της παγκοσμιοποίησης στο επίπεδο υγείας των πληθυσμών. Επιστημονικά Χρονικά 21(1): 50-65

Πετμεζίδου, Μ. (2013). Το ελληνικό κοινωνικό κράτος σε κρίσιμη καμπή; Οι πιθανότητες «εκσυγχρονισμού» υπό το πρίσμα των αντιμαχόμενων όψεων του ιστορικού της ΕΕ για την κοινωνική Ευρώπη», στο Τριανταφυλλίδου, Α., Γρόπα, Ρ., Κούκη, Χ. (επιμ.), Ελληνική Κρίση και Ευρωπαϊκή Νεωτερικότητα, Αθήνα, Κριτική.

Πιερράκος, Γ. (2013). Μοντέλα διοίκησης μακροχρόνιας φροντίδας υγείας στην τοπική κοινωνία. Εκδότης Παπαζήσης. ISBN13 9789600227673

Σαρρής, Μ. (2001). Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής, Εκδ. Παπαζήση, Αθήνα

Σαράφης, Π., Μπαμίδης, Π. (2020). Υπηρεσίες Υγείας: Συστήματα και Πολιτικές. Εκδόσεις Πασχαλίδη. ISBN: 978-9925-575-30-5

Τζωρτζόπουλος, Α. (2018) Εφαρμογή αρχών και εργαλείων της Διοίκησης Ολικής Ποιότητας στον υγειονομικό τομέα – εγγύηση στην ποιοτική αναβάθμιση των

νοσοκομείων και του Εθνικού Συστήματος Υγείας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 35(5): 649-664

Τούντας, Γ. (2000). Κοινωνία και Υγεία. Οδυσσέας-Νέα Υγεία, Αθήνα

Τούντας, Γ. (2001). Τα συστήματα υγείας τον 21ο αιώνα. Ιατρική, 79:215-217

Τούντας, Γ. (2020). Το νέο ΕΣΥ: Η ανασυγκρότηση του Εθνικού Συστήματος Υγείας. ΔιαΝΕΟσις, Οργανισμός Έρευνας και Ανάλυσης, Αθήνα

Τούντας, Γ., Οικονόμου, Ν.Α. (2007) Αξιολόγηση υπηρεσιών και συστημάτων υγείας. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 24(1):8-9

Τσαρούχας, Π. και Ντέλιου Κ. (2018). Σύγχρονες Μέθοδοι στη Διοίκηση και Τεχνολογία Ποιότητας Εκδόσεις Δίσιγμα

Φιλαλήθης, Α. (2015). Κοινωνία και Υγεία. Οργάνωση Υπηρεσιών: Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και Γενική/Οικογενειακή Ιατρική. Έκδοση: 1.0. Ηράκλειο. Διαθέσιμο από τη δικτυακή διεύθυνση: <https://opencourses.uoc.gr/courses/course/view.php?id=360>

Φιλαλήθης, Α. (2021). Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας στην Ελλάδα: χαμένη στον λαβύρινθο. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 38:548–556

Φρεγγίδου, Ε., Γαλάνης, Π., Ζαφειροπούλου, Μ. και Παραστατίδης, Σ. (2017). Η προσπάθεια δικτύωσης της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας στην Ελλάδα μέσω της εδραίωσης του Πρωτοβάθμιου Εθνικού Δικτύου Υγείας: Περιπτωσιολογική μελέτη δικτύωσης δομών ΠΕΔΥ Κιλκίς. Το Βήμα του Ασκληπιού. 16 (1): 33-47.,

Χαρίσης Α. (2020). Κινητικές αναπηρίες και κοινωνική πολιτική στην Ελλάδα: μια πρώτη προσέγγιση. Σειρά: Κοινωνική πολιτική. Νο 3, Αθήνα. ISBN: 978-960-6725-11-1,

Χριστοφή, Μ. (2016). Προσβασιμότητα και αναπηρία. Έκδοση: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.με.Α). ISBN: 9786188024922,

Χυτήρης, Λ., και Άννινος, Λ. (2015). Διοίκηση και ποιότητα υπηρεσιών. Κάλλιπος, Ανοικτές Ακαδημαϊκές Εκδόσεις.

Goetsch, D. and Davis, S. (2018). Διαχείριση ποιότητας και οργανωσιακή αριστεία. Εκδόσεις Τζιόλα.

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- Aase, I., Ree, E., Johannessen, T., Strømme, T., Ullebust, B., Holen-Rabbersvik, E., Thomsen, L.H., Schibeveag, L., van de Bovenkamp, H., Wiig, S. (2021) Talking about quality: how 'quality' is conceptualized in nursing homes and homecare. *BMC Health Serv Res.* 30;21(1):104. doi: 10.1186/s12913-021-06104-0,.
- Aggarwal, A., Aeran, H., Rathee, M. (2019) Quality management in healthcare: The pivotal desideratum. *J Oral Biol Craniofac Res.* 9(2):180-183.
- Anheier, H.K. and Krlev, G. (2014) Welfare regimes, policy reforms, and hybridity, *American Behavioral Scientist*, 58(11), pp.1395-1411
- Ansah, J.P., Matchar, D.B., Malhotra, R., Love, S.R., Liu, C., Young, D. (2016) Projecting the effects of longterm care policy on the labour market participation of primary informal family caregivers of elderly with disability: Insights from a dynamic simulation model, *BMC Geriatrics*, 16, 1, 69.
- Asad, A.L., Clair, M. (2018) Racialized legal status as a social determinant of health. *Soc Sci Med.* 199:19–28. 10.1016/j.socscimed.
- Ayanian, J.Z., Markel, H. (2016) Donabedian's Lasting Framework for Health Care Quality. *N Engl J Med.* 21;375(3):205-7,
- Ayazi, T., Lien, L., Eide, A.H., Jenkins, R., Albino, R.A., Hauff, E. (2013) Disability associated with exposure to traumatic events: results from a cross-sectional community survey in South Sudan. *BMC Public Health.* 14;13:469. doi: 10.1186/1471-2459-13-469.
- Bagnasco, A., Alvaro, R., Lancia, L., et al. (2023) Protocol for evaluating quality and safety for the public through home care nursing in Italy: a multicentre cross-sectional descriptive observational study (AIDOMUS-IT). *BMJ Open* 2023;13:e071155. doi:10.1136/ bmjopen-2022-071155

- Bambra, C., Riordan, R., Ford, J., Matthews, F. (2020) The COVID-19 pandemic and health inequalities. *J Epidemiol Community Health*. 74(11):965-968.
- Bampalou, C., Kouimtzi, E., Bonti, E., Kyritsis, Z. (2020) Greek Adult Population with Specific Learning Disabilities: Epidemiology, Demographics and Gender Differences *Hellenic Journal of Psychology*, Vol. 17: 97-118
- Bas-Sarmiento, P., Lamas-Toranzo, M.J., Fernández-Gutiérrez, M., Poza-Méndez, M. (2022) Health Literacy, Misinformation, Self-Perceived Risk and Fear, and Preventive Measures Related to COVID-19 in Spanish University Students. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 19, 15370.,
- Baxter, S., Johnson, M., Chambers, D. et al. (2018) The effects of integrated care: a systematic review of UK and international evidence. *BMC Health Serv Res* 18, 350.,
- Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C., Thomas, C. (2016) Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2016 Jul. PMID: 27512754.
- Bianquin, N., Bulgarelli, D. (2017). Conceptual review of disabilities. In: S. Besio, D. Bulgarelli, & V. Stancheva-Popkostadinova (Eds.), *Play Development in Children with Disabilities* (pp. 71-88).
- Bjørnshagen, V. and Ugreninov, E. (2021). Disability Disadvantage: Experimental Evidence of Hiring Discrimination against Wheelchair Users. *European Sociological Review* 37 (5):819-833.
- Böhm, K., Schmid, A., Götze, R., Landwehr, C., Rothgang, H., (2013): Five types of OECD health care systems: Empirical results of a deductive classification, in: *Health Policy*, 113(2013): 257- 269
- Bourke-Taylor, H.M., Joyce, K.S., Grzegorzczyn, S., Tirlea, L. (2022) Mental Health and Health Behaviour Changes for Mothers of Children with a Disability: Effectiveness of a Health and Wellbeing Workshop. *J Autism Dev Disord*. 52(2):507-521.
- Bradley, K.L., Goetz, T., Viswanathan, S. (2018). Toward a Contemporary Definition of Health. *Mil Med*, 183(3):203-207

- Braveman, P., Gottlieb, L. (2014). The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep*, 129(2):19-31
- Bundy, J., Mills, K., Hua He, LaVeist, T., Ferdinand, K., Chen, J., He, J. (2023). Social determinants of health and premature death among adults in the USA from 1999 to 2018: a national cohort study *The Lancet Public Health* 8(6): e421-e431
- Busse, R., Panteli, D., Quentin, W. (2019) An introduction to healthcare quality: defining and explaining its role in health systems. In: Busse R, Klazinga N, Panteli D, et al., editors. *Improving healthcare quality in Europe: Characteristics, effectiveness and implementation of different strategies* Copenhagen (Denmark): European Observatory on Health Systems and Policies; 2019. (Health Policy Series, No. 53) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK549277/>
- Camillo, C.A. (2016) The US Healthcare System: Complex and Unequal. *Glob Soc Welf* 3, 150–160
- Crocker, M., Hutchinson, C., Mpundu-Kaambwa, C. et al. (2021) Assessing the relative importance of key quality of life dimensions for people with and without a disability: an empirical ranking comparison study. *Health Qual Life Outcomes* 19, 264
- Dahlberg L., Berndt H., Lennartsson C., Schön P. (2018). Receipt of formal and informal help with specific CareTasks among older people living in their own home. National trends over two decades. *Social Policy & Administration*, 52(1), 90–110. 10.1111/spol.12295
- Dahlgaard-Park, S. M., Reyes, L., Chen, C.K. (2018). The evolution and convergence of total quality management and management theories. *Total Quality Management & Business Excellence*, 29(9-10), 1108-1128.
- Dammeyer, J., Chapman, M. (2018) A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC Public Health* 18, 355
- Danese, A., Smith, P., Chitsabesan, P., & Dubicka, B. (2020). Child and adolescent mental health amidst emergencies and disasters. *The British Journal of Psychiatry*, 216, 158–162.

- Dedopoulou, A., Malavazos, T., Malliarou, M., Sarafis, P. (2019) The social security system in Greece and social justice in the field of health. *Interdisciplinary Health Care*, 11(1): 28-42
- Dimitriadis, V., Kousoulis, A., Sgantzios, M., Hadjipaulou, A., Lionis, C. (2015) Implementing a system to evaluate quality assurance in rehabilitation in Greece *Disability and Health Journal*. 8(1):34-43
- Dutrénit, J.-M. et al (2005). Evaluation of Quality in Social Care: A plus Program. *Evaluation Review*, 29(5), 440–453.
- EASPD Annual report 2021
- Economou, C., Kaitelidou, D., Karanikolos, M. and Maresso, A. (2017). Greece: Health system review. *Health Systems in Transition*. 19 (5): 1–193.
- European Commission (2016). EC. Report by the Expert Group on Health Systems Performance Assessment. European Commission (EC). Brussels: European Commission; 2016. So What? Strategies across Europe to assess quality of care.
- European Commission (2008). Long-term care in the European Union. Directorate-general for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities, Luxemburg, 2008.
- Eurofound European Quality of Life Survey (2016) Quality of life, quality of public services, and quality of society, 2017, Publications Office of the European Union, Luxembourg
- Eurofound (2019), Quality of health and care services in the EU, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- European Parliament (2014). Resolution on long-term care. *Official Journal of the European Communities*, 2014:43
- European Social Policy Network - ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care Greece 2018
- Ferdousi, F., Ahmed, A. and Momen, M.A. (2022), Evolution of quality assurance practices in enhancing the quality of open and distance education in a developing nation: a case study, *Asian Association of Open Universities Journal*, Vol. 17 No. 2, pp. 147-160.
- Ferrera, M. (1996). The southern model of welfare in social Europe, *Journal of European Social Policy*, 6(1):17-37

- Findling, Y., Barnoy, S. & Itzhaki, M. (2023) Burden of treatment, emotion work and parental burnout of mothers to children with or without special needs: A pilot study. *Curr Psychol* 42, 19273–19285 (2023).
- Fine, M. and Tronto, J. (2020) Care goes viral: care theory and research confront the global COVID-19 pandemic, *International Journal of Care and Caring*, 4(3): 299–309. Fink, M.W. Nagl (2018). Austria: How social protection affects self-employed and independent contractors, in: *OECD: The Future of Social Protection, What Works for Non-standard Workers?*, Paris, 74-98
- Foong HY, Siette J, Jorgensen M. (2022) Quality indicators for home- and community-based aged care: A critical literature review to inform policy directions. *Australas J Ageing*. 2022 Sep;41(3):383-395. doi: 10.1111/ajag.13103. Epub 2022 Jul 3.
- Genet, N., Boerma, W.G., Kringos, D.S., Bouman, A., Francke, A.L., Fagerström, C., Melchiorre, M.G., Greco, C., Devillé, W. (2011) Home care in Europe: a systematic literature review. *BMC Health Serv Res*. 30;11:207.
- Giannopoulou, I., Tsobanoglou, G.O. (2020) COVID-19 pandemic: challenges and opportunities for the Greek health care system. *Ir J Psychol Med*. 2020 Sep;37(3):225-230. doi: 10.1017/ipm.2020.35. Epub 2020 May 14.
- Gilson, K.M., Davis, E., Johnson, S., Gains, J., Reddihough, D., Williams, K. (2018) Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child Care Health and Development*. 44(3):384–391.
- Global Burden of Disease (2018) Greece Collaborators. The burden of disease in Greece, health loss, risk factors, and health financing, 2000-2016: an analysis of the Global Burden of Disease Study *Lancet Public Health*. 3(8):e395-e406.
- Global Burden of Disease Study (2016) Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis *The Lancet*
- Goyal, D., Hunt, X., Kuper, H., Shakespeare, T., Banks, L.M.(2023) Impact of the COVID-19 pandemic on people with disabilities and implications for health services research. *J Health Serv Res Policy*. 28(2):76-79. doi:
- Hasan, M.T., Das, A.S., Ahmed, A.I., et al. (2021) COVID-19 in Bangladesh: an especially difficult time for an invisible population. *Disability & Society* 36: 1362–1367

- Head, A.M., McGillivray, J.A. & Stokes, M.A. (2014) Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism* 5, 19
- Health at a Glance 2021: OECD Indicators, Chapter 10. Ageing and long-term care
- Hidalgo, V., Rodríguez-Ruiz, B., García Bacete, B., Martínez-González, R., López-Verdugo, I. and Jiménez, L. (2023) The Evaluation of Family Support Programmes in Spain. An Analysis of their Quality Standards, *29 (1):35 - 43*
- Hirdes, J., Fries, B., Morris, J., Ikegami, N., Zimmerman, D., Dalby, D. et al (2004) Home Care Quality Indicators (HCQIs) Based on the MDS-HC, *The Gerontologist*, 44, 5, Pages 662–679,
- Ifanti, A.A., Argyriou, A.A., Kalofonou, F.H., Kalofonos, H.P. (2013). Financial crisis and austerity measures in Greece: Their impact on health promotion policies and public health care. *Health Policy*, 113(1–2):8-12
- Ilinca, S., Rodrigues, R., Schmidt, A.E. (2017) Fairness and eligibility to long-term care: an analysis of the factors driving inequality and inequity in the use of home care for older Europeans. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 14:1224
- IOM. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington (DC), US: National Academies Press; 2001.
- Islam, M.M. (2019) Social Determinants of Health and Related Inequalities: Confusion and Implications. *Front Public Health*. 2019 Feb 8;7:
- ISO 8402:1994
- Jafarabadi, M.A., Gholipour, K., Shahrokhi, H. et al. (2021) Disparities in the quality of and access to services in children with autism spectrum disorders: a structural equation modeling. *Arch Public Health* 79, 58. <https://doi.org/10.1186/s13690-021-00577-5>
- Jamouille, M., Roland, M., Bae, J-M, Heleno, B., Visentin, G., Gusso, G. et al. (2018) Ethical, pedagogical, socio-political and anthropological implications of quaternary prevention. *Rev Med Brux*. 39(4):382-94.
- Jessoula, M., Pavolini, E., Raitano, M., & Natili, M. (2018). *ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care, Italy, 2018*. European Social Policy Network (ESPN), Brussels, European Commission.

- Joling, K.J., van Eenoo, L., Vetrano, D.L., Smaardijk, V.R., Declercq, A., Onder, G., van Hout, H.P.J., van der Roest, H.G. (2018) Quality indicators for community care for older people: A systematic review. *PLoS One*. 9;13(1):e0190298.
- Kaitelidou, D., Economou, C., Galanis, P., Konstantakopoulou, O., Siskou, O., Domete, S., et al. (2019). Development and validation of measurement tools for user experience evaluation surveys in the public primary healthcare facilities in Greece: A mixed methods study. *BMC Fam Pract*, 20:49
- Karokis-Mavrikos, V., Mavrikou, M. and Yfantopoulos, J. (2022) Stakeholder perceptions and public health system performance evaluation: Evidence from Greece during the COVID-19 pandemic. *Front. Polit. Sci.* 4:1067250.
- Kaschowitz, J. and Brandt, M. (2017) Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach, *Social Science & Medicine*, 173, 72-80
- Kavanagh, A., Dickinson, H., Carey G, et al. (2021) Improving health care for disabled people in COVID-19 and beyond: lessons from Australia and England. *Disabil Health J* 14: 101050.
- Kim, D.S., Emerson, R.W., Naghshieh, K., Auer, A. (2017). Drop-off detection with the long cane: effect of cane shaft weight and rigidity on performance, *Ergonomics*, 60(1):59-68.
- Kjøs, B.Ø., Havig, A.K. (2016) An examination of quality of care in Norwegian nursing homes - a change to more activities? *Scand J Caring Sci.* 30(2):330-9.
- Koinis, A., Koukoupfilippou, I., Papavasileiou, E. (2016) Social policy and social protection and health. *Vima Asklipiou* [online] 2016;15(4): 346-354.
- 72.Konstantinidis, E.I., Petsani, D., Conti, G., Billis, A. (2019). A New Approach for Ageing at Home: The CAPTAIN System. *Stud Health Technol Inform*, 264:1704–1705
- Kourachanis, N.M. (2021). Social change and the Greek Welfare State Crisis (2010-2020) *Journal of Social change* 13(2):44-58
- Kouznetsov, R., Angelopoulos, P., Moulinos, S., Dimakos, I., Gourzis, P., Jelastopulu, E. (2023) Epidemiological Study of Autism Spectrum Disorders in Greece for 2021: Nationwide Prevalence in 2–17-Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of Clinical Medicine*. 12(7):2510.

- Kritsotakis, G., Galanis, P., Papastefanakis, E., Meidani, F., Philalithis, A.E., Kalokairinou, A., Sourtzi, P. (2017) Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. *J Clin Nurs*. 26(23-24):4951-4963. doi: 10.1111/jocn.13988.
- Krogh, C., Breedgaard, T. (2022) Unequal? A field experiment of recruitment practices towards wheelchair users in Denmark. *Scandinavian Journal of Disability Research* 24(1): 266–276.
- Leonardi, F. (2018). The Definition of Health: Towards New Perspectives. *Int J Health Serv*, 48(4):735-748
- Li, Q., Li, Y., Zheng, J., Yan, X, Huang, J., Xu, Y., Zeng, X., Shen, T., Xing, X., Chen, Q., Yang, W. (2023) Prevalence and trends of developmental disabilities among US children and adolescents aged 3 to 17 years, 2018-2021. *Sci Rep*. 2023 Oct 12;13(1):17254.
- Lionis, C., Symvoulakis, E.K., Markaki, A., Petelos, E., Papadakis, S., Sifaki-Pistolla, D., et al. (2019). Integrated people-centred primary health care in Greece: unravelling Ariadne’s thread. *Prim Health Care Res Dev*, 20:e113
- Lucero-Prisno, D.E., Shomuyiwa, D.O., Kouwenhoven, M.B.N., et al. (2023) Top 10 public health challenges to track in 2023: Shifting focus beyond a global pandemic. *Public Health Challenges*, 2023, DOI: 10.1002/puh2.86,
- Madama, I., Maino, F., & Razetti, F. (2019). Innovating long-term care policy in Italy from the bottom: confronting the challenge of inclusive local care environments in Lombardy and Piedmont. *Investigaciones Regionales - Journal of Regional Research*, 2019/2 (44), 125-141.
- Mackenbach, J. P. (2012) The persistence of health inequalities in modern welfare states: the explanation of a paradox’, *Social science & medicine*, 75(4), 761-769.
- Maenner, M.J. et al. (2018) Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2018. *Morb. Mortal. Wkly Rep. Surveill. Summ*. 2021;70:1–16.
- Mahapatra, S., Nayak, S., Pati, S. (2016) Quality of care in cancer: An exploration of patient perspectives. *J Family Med Prim Care*. 5(2):338-342

- Mailhot Amborski, A., Bussi eres, E.L., Vaillancourt-Morel, M.P., Joyal, C.C. (2022) Sexual Violence Against Persons With Disabilities: A Meta-Analysis. *Trauma Violence Abuse*. 23(4):1330-1343. doi: 10.1177/1524838021995975.
- Malley, J. and Fern andez, J.L. (2010) Measuring quality in social care services: theory and practice. *Annals of public and cooperative economics*, 81 (4). pp. 559-582.
- Marmot, M., Allen, J. (2020) COVID-19: exposing and amplifying inequalities. *J Epidemiol Community Health*. 74(9):681-682.
- Masten, A. S., & Motti-Stefanidi, F. (2020). Multisystem resilience for children and youth in disaster: Reflections in the context of COVID-19. *Adversity and Resilience Science*, 1(2), 95–106.
- Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M., & Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*, 18(1). doi:10.1186/s12888-018-1731-x
- McEwen, J., Bigby, C., & Douglas, J. (2019). Moving on from quality assurance: Exploring systems that measure both process and personal outcomes in disability services. *Journal of Policy and Practise in Intellectual Disabilities*, 17(4), 364–375.
- McEwen J, Bigby C, Douglas J. (2021) What is good service quality? Day service staff's perspectives about what it looks like and how it should be monitored. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021;34:1118–1126.
- Mehta, N.K., Patel, S.A., Ali, M.K., Narayan, K.M.V. (2017) Preventing Disability: The Influence Of Modifiable Risk Factors On State And National Disability Prevalence. *Health Aff (Millwood)*. 1;36(4):626-635.
- Min, J., Kim, Y., Lee, S., Jang, T-W., Kim, I., Jaechul Song, J. (2019). The Fourth Industrial Revolution and Its Impact on Occupational Health and Safety, Worker's Compensation and Labor Conditions. *Safety and Health at Work*, 10:4
- Minicuci, N., Corso, B., Rocco, I., Luzi, D., Pecoraro, F., Tamburis, O. (2017) Innovative measures of outcome and quality of care in child primary care models May 2017 Commission Deliverable D7 (D4.1)

- Mosadeghrad, A. M. (2015). Developing and validating a total quality management model for healthcare organisations. *The TQM Journal*, 27(5), 544-564
- Nguyen, L., Jokimäki, H., Linnosmaa, I. et al. (2022) Valuing informal carers' quality of life using best-worst scaling—Finnish preference weights for the Adult Social Care Outcomes Toolkit for carers (ASCOT-Carer). *Eur J Health Econ* 23, 357–374
- Njelesani, J. (2019) "A child who is hidden has no rights": Responses to violence against children with disabilities. *Child Abuse Negl.* 89:58-69.
- OECD Conceptual Framework and Definition of Long-term Care Expenditure: Revision of the System of Health Accounts, 2008, Paris: OECD
- OECD Health Statistics, 2020
- OECD Health Statistics, 2021
- Oliver, M. (2013) The social model of disability: thirty years on. *Disabil Soc* 28:1024–6.
- Olusanya Bolajoko, O., Kancherla Vijaya, Shaheen Amira, Ogbo Felix A., Davis Adrian C. (2022) Global and regional prevalence of disabilities among children and adolescents: Analysis of findings from global health databases. *Frontiers in Public Health* Vol 10, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2022.977453>, ISSN=2296-2565
- Prieto Santos, N., Torijano Casalegua, M.L., Mira Solves, J.J., Bueno Dominguez, M.J., Pérez Pérez, P., Astier Peña, M.P. (2019) Implemented actions in the Spanish National Health System to improve patient safety culture. *J Healthc Qual Res.* 34(6):292-300.
- Rezende, R.F., Guerra, L.B., Carvalho, S.A.S. (2020) Health care: perception of deaf people *Rev. CEFAC.* 22(5):e8119 | DOI: 10.1590/1982-0216/20202258119
- Rodrigues, R., Ilinca, S., Schmidt, A.E. (2017) Income-rich and wealth-poor? The impact of measures of socioeconomic status in the analysis of the distribution of long-term care use among older people. *Health Economics* 2017.doi: 10.1002/hec.3607

- Rostgaard, T., Jacobsen, F., Kröger, T. et al. (2022) Revisiting the Nordic long-term care model for older people—still equal?. *Eur J Ageing* 19, 201–210.
- Rotenberg, S., Nagesh, S. (2020) Opinion: Many people with disabilities lack access to COVID-19 vaccines. *Devex*, <https://www.devex.com/news/opinion-many-people-with-disabilities-lack-access-to-covid-19-vaccines-100081>
- Rothstein, B., Samanni, M. & Teorell, J. (2012). Explaining the Welfare State: Power Resources vs. the Quality of Government. *European Political Science Review*, 4, 1-28.
- Rummery, K. (2023), “The right to care? Social citizenship and care poverty in developed welfare states”, *International Journal of Sociology and Social Policy*, Vol. 43 No. 1/2, pp. 33-47.
- Sabariego, C., Fellinghauer, C., Lee, L., Kamenov, K., Posarac, A., Bickenbach, J., et al (2022). Generating comprehensive functioning and disability data worldwide: development process, data analyses strategy and reliability of the WHO and world bank model disability survey. *Arch Public Health* 80:6.
- Saccà, A., Cavallini, F., Cavallini, M.C. (2019). Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: a systematic review. *Journal of Clinical and Developmental Psychology*, 1(3), 30- 44.
- Samadi, S.A., Abdollahi-Boghrabadi, G., McConkey, R. (2018) Parental Satisfaction with Caregiving for Children with Developmental Disabilities: Development of a New Assessment Tool. *Children (Basel)*. 11;5(12):166.
- Schüttig, W., Flemming, R., Mosler, C.H. et al. (2022) Development of indicators to assess quality and patient pathways in interdisciplinary care for patients with 14 ambulatory-care-sensitive conditions in Germany. *BMC Health Serv Res* 22, 1015 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08327-1>
- Schulz, E., (2012) The long-term care system in Germany DIW Berlin Enepri Research Report No. 78 Contribution to WP 1 of the ancien project June 2012
- Shakespeare, T., Watson, N., Brunner, R., et al. (2022) Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic. *Soc Policy Adm* 2022; 56: 103–117.
- Siette, J., Jorgensen, M.L., Georgiou, A., Dodds, L., McClean, T., Westbrook, J.I. (2021) Quality of life measurement in community-based aged care–

understanding variation between clients and between care service providers. *BMC Geriatr.* 2021;21:1-12.

- Simón Cayuela Fuentes, P., Pastor Bravo, MdM, Conesa Guillén, MdA., (2019) Perceived quality of care and satisfaction for deaf people with regard to primary care in a Health Area in the region of Murcia *ournal: Enfermería Global, № 2,* p. 303-322
- Skinner, M.S., Sogstad, M. (2022) Social and Gender Differences in Informal Caregiving for Sick, Disabled, or Elderly Persons: A Cross-Sectional Study. *SAGE Open Nurs.* 2022 Oct 9;8:23779608221130585.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Zofia Slonska, Z., et al. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health, 12:80*
- Stenberg, K., Hanssen, O., Tan-Torres, Edejer, T., Bertram, M., Brindley, C., Meshreky, A et al. (2017) Financing transformative health systems towards achievement of the health Sustainable Development Goals: a model for projected resource needs in 67 low-income and middle-income countries. *Lancet.* 5(9):875–87.
- Stolt, R., Blomqvist, P., Winblad, U (2011) Privatization of social services: Quality differences in Swedish elderly care *Social Science & Medicine Volume 72,(4):560-567*
- Tanwar, M., Lloyd, B., Julies, P. (2017) Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for children with learning disabilities whose behaviour challenges: NICE guideline 2015 *Archives of Disease in Childhood - Education and Practice* 2017;102:24-27.
- Taveira, A., Macedo, A.P., Rego, N. et al. (2022) Assessing equity and quality indicators for older people – Adaptation and validation of the Assessing Care of Vulnerable Elders (ACOVE) checklist for the Portuguese care context. *BMC Geriatr* 22, 561
- Tektaş, P., & Çam, O. (2017). The effects of nursing care based on Watson's theory of human caring on the mental health of pregnant women after a pregnancy loss. *Archives of Psychiatric Nursing, 31(5), 440–446.*

- Theobald, H., & Luppi, M. (2018). Elderly care in changing societies: Concurrences in divergent care regimes – a comparison of Germany, Sweden and Italy. *Current Sociology*, 66(4), 629–642.
- Thompson, S. (2017). Education for Children with disabilities. K4D Helpdesk Report. Brighton, UK: Institute of Development Studies
- Trukeschitz, B., Schneider, U., Mühlmann, R., & Ponocny, I. (2013). Informal eldercare and work-related strain. *The Journals of Gerontology: Series B, Psychological Sciences & Social Sciences*, 68(2), 257–267.
- Tulchinsky, T.H. Lalonde, M. (2018) The Health Field Concept and Health Promotion. *Case Studies in Public Health*. 2018:523–41
- UNICEF, Guidelines for Deinstitutionalization of Residential Homes for Children (RHC) Transitioning to Family Based-Care in Ghana (2020) UNICEF Ghana, Department of Social Welfare of the Ministry of Gender, Children and Social Protection
- UNICEF Children with disabilities in situations of Armed conflicts Discussion Paper 2018
- United Nations (2009) Guidelines for the Alternative Care of Children. New York: United Nations
- van Engelen, L., Ebbers, M., Boonzaaijer, M. et al. (2021) Barriers, facilitators and solutions for active inclusive play for children with a physical disability in the Netherlands: a qualitative study. *BMC Pediatr* 21, 369
- van Niekerk, L., Manderson, L. & Balabanova, D. (2021) The application of social innovation in healthcare: a scoping review. *Infect Dis Poverty* 10, 26 (2021). <https://doi.org/10.1186/s40249-021-00794-8>
- Verbunt, E., Luke, J., Paradies, Y. et al. (2021) Cultural determinants of health for Aboriginal and Torres Strait Islander people – a narrative overview of reviews. *Int J Equity Health* 20, 181 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01514-2>
- Vovk A. (2023) The Dimensions of Quality of Healthcare of Children/Adolescents with Disabilities, : Challenges of the Future Vol. 8 No. 2 (2023)
- Wallace LS. (2013) A view of health care around the world. *Ann Fam Med*. 11(1):84.

- Walraven, G. (2019). The 2018 Astana Declaration on Primary Health Care, is it useful? *J Glob Health*, 9(1): 010313
- Wei, H., & Watson, J. (2019). Healthcare interprofessional team members' perspectives on human caring: A directed content analysis study. *International journal of nursing sciences*, 6(1), 17-23.
- Witcher, B.J. (1990) Total Marketing: Total Quality and Marketing Concept. *The Quarterly Review of Marketing* (Winter), 12, 55-61.
- Wong, E., Stevenson, C., Backholer, K., Woodward, M., Shaw, J.E., Peeters, A. (2015) Predicting the risk of physical disability in old age using modifiable mid-life risk factors. *J Epidemiol Community Health* 69: 70–76.
- World Health Organization. World Report on Ageing and Health, 2015 Geneva
- World Health Organization, 2018. Declaration of Astana. Geneva: World Health Organization. Available: <https://www.who.int/primary-health/conference-phc/declaration>.
- World health statistics 2017: monitoring health for the SDGs. Geneva: World Health Organization; 2017 (<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255336/1/9789241565486-eng.pdf?ua=1>)
- Yu, S., Chau, C., & Lee, K. (2015). Using defamilisation typologies to study the Confucian welfare regime. *Journal of International and Comparative Social Policy*, 31(1), 74-93. doi:10.1080/21699763.2014.992457
- Zilli, C. (2019). Donne immigrate e lavoro di cura: un welfare invisibile ma bisognoso di innovazione sociale. *InnovaCare Working Paper*, September 2018
- Ziomas, D., Konstantinidou, D., Vezyrgianni, K., Capella, A. (2018) *ESPN Thematic Report on Challenges in long-term care Greece*, February 2018.

ΔΙΑΔΙΚΤΥΑΚΕΣ ΠΗΓΕΣ

- <https://www.center4healthandsdc.org/the-social-determinants-of-health.html>
- <https://naskouperraki.gr>

- https://www.reddit.com/r/PoliticalCompassMemes/comments/gfy7w4/health_care_systems_the_four_basic_models/
- ΕΛΣΤΑΤ <https://www.statistics.gr/>
- <http://www.opengov.gr/minlab/?p=1764>
- <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=19853&langId=en>
- OECD <https://www.oecd.org/>
- <https://ec.europa.eu/eurostat/web/social-protection/information-data>
- <https://www.statistics.gr/el/statistics/-/publication/SHE24/>
- www.socialpolicy.gr
- <https://www.globalcert.gr>
- <https://www.amea.gov.gr/legislation/14/953>
- <https://socialpolicy.gr/2023/08/η-κοινωνική-φροντίδα-υπό-το-φως-της-νεοκλασικής-θεωρίας>
- <https://www.e-pronoia.gr/content/hartis-ypiresion-koinonikis-frontidas>
- <https://www.capital.gr/>
- Health at a Glance 2021: OECD Indicators)
- <https://www.dypa.gov.gr/psakhno-ghiakoinonikes-parokhes>
- <https://opeka.gr>
- <https://www.synigoros-solidarity.gr/etiketa/%CE%B1%CE%BC%CE%B5%CE%B1>
- <http://www.ypep.gr>;
- <http://www.opengov.gr>).
- <https://www.esamea.gr>).
- <https://www.primeminister.gr/wp-content/uploads/2020/12/2020-ethniko-sxedio-drasis-amea.pdf>
- <https://www.studyseed.co.uk/>
- <https://idrimakofon.gr>
- <https://www.pgnp.gr>
- <https://keat.gr>
- <https://kentrosos.gr/el/>
- www.qualitygurus.com
- <https://businessrev.gr/2023/08/18/ti-einai-to-kaizen-kai-o-kiklos-pdca/>

- <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/quality-health-services>
- <https://hria.org/covid-19-inequity/>
- <https://www.cec.health.nsw.gov.au/CEC-Academy/safety-and-quality-essentials-pathways/foundational>
- <https://www.swissapproval.gr/>
- <https://www.3foldtraining.com/iso-9001-2015-quality-management-principles/>
- <https://www.hygeia.gr/i-simasia-ton-kateythytirion-klinikon-odigion>
- <https://island.is/en>
- <https://www.esn-eu.org/>
- <https://equass.be/>
- <https://www.europeancarecertificate.eu/greece/ti-einai-to-ecc>
- <https://coface-eu.org/about-us/>
- <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>
- <https://oaktremobility.co.uk/help-and-advice/health-and-wellbeing/top-10-european-countries-with-the-highest-disabled-populations-how-do-their-benefits-stack-up>
- dikaiologitika.gr, 2023
- Υπουργείο Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, <https://opeka.gr/atomame-anapiria/atomame-anapiria-paroches>, 2023
- <https://www.statistics.gr/demography/bloc-1c.html?lang=el>
- <https://www.orthodoxianewsagency.gr/>
- <https://galilee.gr/galilaia/>
- <https://www.canada.ca/en.html>