YOUNGCARE

RELIEF FOR YOUNGER PEOPLE IN NEED OF CARE AND THEIR INFORMAL CARERS



# REKOMENDACIJOS PROFESIONALIEMS PASLAUGŲ TEIKĖJAMS

## ILGOJI VERSIJA

Finansuoja Europos Sąjunga

## AUTORĖ

**CADIAI Cooperative Sociale**
Sofia Crescenzi

## PRISIDĖJUSIEJI

**AFEdemy - Academy on Age-Friendly Environments in Europe**
Jonas Bernitt, Dieuwertje van Boekel

**Paritätische Projekte**
Annemarie Duscha, Katrin Fröhlich

**VDU - Vytauto Didziojo Universitetas**
Rasa Naujanienė

**SHINE 2Europe**
Inês Saavedra

**ISIS - Institut für Soziale Infrastruktur**
Jesper Schulze

## KREDITAI

Esame dėkingi už Europos apskritojo stalo diskusijų dalyvių, 2024-11-20 ir 2025-01-22 dalyvavusių susitikimuose, indėlį. Ypač norėtume padėkoti Joanai Santos Afonso (slaugytoja, RN), Anai-Petrai Cherciu (Ana Aslan tarptautinis fondas), Eglantinai Dervishi (Tiranos universitetas), Heidi Elnimr (n/a), Sandrai Ferreirai (Beiros vidaus universitetas), Filipei Gonçalvesui (APELA – Portugalijos amiotrofinės šoninės sklerozės asociacija), Almudenai Muñoz Puche (CETEM – Mursijos regiono baldų ir medienos technologinis centras), Cosminai Paul (Tarptautinis Anos Aslan fondas), Martai Pisano-Gonzalez (Astūrijos sveikatos ministerija), Lindai Shore (Glazgo meno mokykla), Dianai Skemundrienei (Negalią turinčių asmenų centras „KORYS“), Carolinai Queirós (Instituto Superior de Serviço Social do Porto) ir Theo Zachariui (Graikijos mokslininkų draugija).

**PROJEKTO SVETAINĖ:** youngcare.eu

## PROJEKTO KONSORCIUMAS

„Erasmus+“ projektas „YoungCare“ prasidėjo 2022 m. gruodį ir tęsis iki 2025 m. liepos pabaigos. Projektą „YoungCare“ rengia šios organizacijos iš penkių Europos šalių:

**ISIS Institut für Soziale Infrastruktur gemeinnützige GmbH** (Vokietija)
European Koordinatorius
isis-sozialforschung.de

**AFEdemy, Academy on Age-Friendly Environments In Europe BV** (Nyderlandai)
afedemy.eu

**SHINE 2Europe Lda** (Portugalija)
shine2.eu

**Vytauto Didziojo Universitetas** (Lietuva)
vdu.lt

**CADIAI- Cooperativa Sociale** (Italija)
cadiai.it

**PARITÄTISCHE Projekte gemeinnützige GmbH** (Vokietija)
paritaet-selbsthilfe.org

**Finansuoja Europos Sąjunga**

Finansuojama Europos Sąjungos lėšomis. Tačiau išreiškiamas požiūris ar nuomonė yra tik autoriaus (-ių) ir nebūtinai atspindi Europos Sąjungos ar Europos švietimo ir kultūros vykdomosios įstaigos (EACEA) požiūrį ar nuomonę. Nei Europos Sąjunga, nei EACEA negali būti laikoma už juos atsakinga.

Autorinės teisės (c) 2023 YoungCare Consortium

Šiam leidiniui taikoma tarptautinė licencija Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 (CC BY-SA 4.0).

# Turinys

Įvadas ..... 4
Apie „YoungCare“ ..... 5
„YoungCare“ moksliniai tyrimai ..... 6
Būkite informuoti ..... 7
... Imkitės veiksmų! ..... 12
Kiti projekto rezultatai ..... 20
Nuorodos ..... 21

# Įvadas

Neformalūs globėjai atlieka labai svarbų vaidmenį, nes paprastai jie nudirba didžiąją dalį priežiūros darbų. Apie 80 proc. žmonių, kuriems reikalinga priežiūra Vokietijoje, globojami namuose (BIFG, 2023). Neformalių globėjų procentas įvairiose šalyse skiriasi ir gali siekti iki 15 proc., kaip yra, pavyzdžiui, Italijoje (ISTAT, 2021). Vis dėlto neformalūs globėjai dažnai dirba nematomai ir be finansinio atlygio. Nors ir galioja socialinės nuostatos, pagal kurias pagalbos reikalingiems asmenims ir jų globėjams teikiama visokeriopa parama pinigais ir natūra, tačiau gana dažnai artimojo priežiūra namuose vis dar laikoma asmenine pareiga.

*Visų pirma, rūpintis pagalbos teikimu turi pats žmogus.*

„Galiu tiksliai pasakyti, kada vedžiau, kada susitikinėjau, kada turėjau vaikų. Galiu nurodyti visas šias datas. Kada tapau neformaliu globėju – nežinau. Tai buvo vaidmuo, kurį prisiėmiau nežinodamas, kad jis turi pavadinimą.“

(Vyras, besirūpinantis žmona, Portugalija)



# Apie „YoungCare“

Darbingo amžiaus 18–64 metų asmenys – susiduria su dideliais sunkumais, kai jiems prireikia kitų pagalbos arba kai patys tampa globėjais. Reguliariai dalyvaudami darbo rinkoje, jie gali prarasti savo ar net visos šeimos pajamas. Be to, dažnai jie ne tik būna įpusėję savo darbinę veiklą, bet ir augina vaikus bei prižiūri vyresnio amžiaus giminaičius. Rūpinimasis yra labai svarbus ir atima daug laiko, be to, tikėtina, kad tai nėra vienintelė užduotis, kurią reikia atlikti. Socialinės paslaugos paprastai orientuotos į vyresnio amžiaus žmones arba vaikus ir dažnai nepastebi darbingo amžiaus asmenų su negalia, tad jiems sunku gauti jų amžių atitinkančią pagalbą, pritaikytą konkretiems poreikiams. Dėl to programos „Erasmus“ projektu „YoungCare“ siekiama šiai grupei skleisti informaciją, kurti paramos paslaugas ir gerinti struktūrines sąlygas.

***Palaikykite mus ir atkreipkite dėmesį į darbingo amžiaus asmenų su negalia ir jų neformalių globėjų padėtį!***

„YoungCare“ projekto tikslas – kurti ir skatinti strategijas, skirtas padėti tiek neformaliems globėjams, tiek darbingo amžiaus asmenims su negalia. Rasti šiai grupei tinkamų paramos pasiūlymų – išties didelis iššūkis. Pasitelkus tikslines strategijas ir paramos mechanizmus, pavyzdžiui, internetinę mokymosi platformą, su „YoungCare“ siekiama palengvinti šiai grupei tenkančią naštą ir pagerinti jų gaunamos pagalbos kokybę.



# „YoungCare“ moksliniai tyrimai

Viešai skelbiamų duomenų apie mūsų tikslinę grupę yra labai nedaug, nes pokalbiai su pagalbos reikalingais darbingo amžiaus asmenimis su negalia ir jų artimaisiais gana reti. Siekiant pagerinti šią situaciją, Nyderlanduose, Vokietijoje, Italijoje, Italijoje, Lietuvoje ir Portugalijoje buvo atlikta dokumentų analizė bei tyrimas atliekant 52 interviu su neformaliais globėjais, pagalbos reikalingais asmenimis ir ekspertais.

Tyrime dėmesio skirta įvairiems aspektams, pavyzdžiui, nacionalinėms sveikatos ir socialinės pagalbos sistemoms, per pokalbius išryškėjusioms temoms, tokioms kaip mokymasis, užimtumas, būstas, šeimos ir socialinis gyvenimas ar gerosios praktikos pavyzdžiai. Parengtos ir paskelbtos penkios nacionalinės ataskaitos apie padėtį konsorciumo šalyse – Vokietijoje, Portugalijoje, Nyderlanduose, Italijoje ir Lietuvoje.

Daugiau informacijos apie ataskaitas rasite čia:



# Būkite informuoti...

„YoungCare“ projekto tikslas – suteikti galimybę mokytis ir pateikti konstruktyvias tobulinimo rekomendacijas. Dėl to buvo suorganizuoti du apskritojo stalo susitikimai su 37 ekspertais iš 14 skirtingų Europos šalių. Apskritojo stalo diskusijos tapo platforma projekto rezultatams aptarti ir tolesnėms ekspertų iš visos Europos įžvalgoms surinkti.

## 1. Profesionalių ir neformalių globėjų bendradarbiavimas gerina priežiūros kokybę!

Teikiant pagalbą asmenims su negalia vis svarbesnis tampa formalių ir neformalių globėjų bendradarbiavimas. Neformali globa užima svarbią vietą daugelio šalių politinėje darbotvarkėje, todėl pagalba vis dažniau teikiama globos triada: formalūs globėjai, neformalūs globėjai ir slaugos specialistai. Bendradarbiavimas ne visada vyksta paprastai ir veiksmingai, todėl ESHPM, Zinziz, Genero, MantelzorgNL ir 4 globos organizacijų bendradarbiavimo mokslinių tyrimų projekte buvo sukurtos praktinės priemonės. Jos patobulino neformalios pagalbos politikos kūrimą ir įgyvendinimą, padeda formaliems ir neformaliems globėjams bei klientams gerinti tarpusavio bendradarbiavimą.

2024 m. atliktame tyrime (Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD) pabrėžiama, kaip svarbu pripažinti skirtingus pagalbos triados atstovų požiūrius, kad neformalūs globėjai galėtų aktyviau dalyvauti procese.

Skatindamos bendradarbiavimą, visos susijusios šalys gali suderinti savo pastangas, kad būtų teikiama visapusiška pagalba, pritaikyta kiekvieno asmens poreikiams.

> „Grįžimas namo buvo ypač varginantis; gerą paramą teikė Byrono centras, taip pat šeimos gydytojas, kuris tapo svarbiu orientyru. Perėjimas prie vietinių paslaugų vyko efektyviai; buvo pateikti visi dokumentai dėl finansinės paramos ir pagalbos priemonių.“
>
> — Italijos pilietis, turintis negalią

## 2. Globėjams labai svarbi psichologinė parama!

Rūpinimasis kitais emociškai sekina. Tad neformali globa turi įtakos neformalių globėjų sveikatai. Daugelyje tyrimų pabrėžtas ryšys tarp globos ir prastos fizinės bei psichinės sveikatos (Europos Komisija, Užimtumo, socialinių reikalų ir įtraukties generalinis direktoratas, 2021; Schmitz ir Westphal, 2015). Psichologiniai ištekliai ir psichikos sveikatos parama leidžia globėjams išlaikyti gerą savijautą ir teikti kokybišką priežiūrą.

Vilniaus universiteto Psichotraumatologijos centras, bendradarbiaudamas su Linköpingo universitetu (Švedija) šia tema sukūrė internetinę programą, skirtą padėti neformaliems globėjams, kurie teikdami pagalbą šeimos nariams susiduria su psichologiniais sunkumais.

Vokietijoje, atsižvelgiant į sveikatos draudimą, interneto portaluose gausu kokybiškų sveikatos kursų, pavyzdžiui, atsipalaidavimo kursai, kuriuos subsidijuoja atitinkami sveikatos draudimo paslaugų teikėjai.

Portugalijoje sukurta psichikos sveikatos programėlė, kuria naudodamasis vartotojas (nebūtinai neformalus globėjas) gali įsivertinti savo nerimo ir depresijos simptomus. Programėlė suteikia prieigą prie priemonių, skirtų emocijoms valdyti, miegui gerinti ir sveikam gyvenimo būdui skatinti.

Psichologinė pagalba neformaliems globėjams yra labai svarbi siekiant užtikrinti veiksmingą ir tvarią artimųjų priežiūrą, kartu išsaugo globėjų psichinę ir fizinę sveikatą.

„Dėl situacijos namuose mano kibiras visuomet yra pusiau pilnas, todėl jis perpildomas greičiau nei, pavyzdžiui, kolegų, kurie nėra neformalūs globėjai.“

— slaugytojas iš Nyderlandų



## 3. Mokymai įgalina neformalius globėjus!

Daugelis neformalių globėjų neturi reikiamų įgūdžių atlikti medicinines užduotis, atpažinti perdegimą ar naudotis pagalbinėmis technologijomis. Vertindami tikslines mokymo programas, jie gali įgyti pasitikėjimą savimi ir jaustis pasirengę atlikti slaugytojo darbą.

Neformalūs globėjai įgyja įvairių įgūdžių ir patirties. Tačiau į šiuos gebėjimus dažnai neatsižvelgiama, nors jie gali praturtinti tiek globėjų, tiek globojamųjų patirtį. Neformalių globėjų gebėjimų pripažinimas ir ugdymas – vertinga visuomenės investicija, svarbi ilgalaikės priežiūros sistemų tvarumui. Be to, pripažinus šiuos įgūdžius ir juos stiprinant galima sumažinti socialinę atskirtį ir padidinti globėjų galimybes išlikti aktyviems arba vėl integruotis į darbo rinką. Remiantis literatūros apžvalgomis, šia tema parengta priemonė, kurioje pateikiami esami mokymo tipai ir tai, kas geriausiai pasiteisina: https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf



## 4. Skaitmeninės platformos ir priemonės supaprastina pagalbos koordinavimą!

Technologijos mažina atotrūkį tarp profesionalių ir neformalių globėjų. Integruotos skaitmeninės sistemos gerina bendravimą, lengvina dalijimąsi informacija ir pateikia globėjams svarbiausius išteklius ir paramos tinklus.

Profesionalių ir neformalių globėjų pagalba koordinuojama skaitmeninėmis platformomis ir priemonėmis, tai ypač aktualu asmenims, kuriems dėl negalios reikia pagalbos. Šie technologiniai sprendimai lengvina bendravimą, veiksmingą dalijimąsi informacija ir prieigą prie svarbiausių išteklių.

Skaitmeniniu būdu integruotų sveikatos priežiūros paslaugų platformų kūrimas siekia sujungti asmenis su negalia, jų globėjus ir sveikatos priežiūros specialistus. Pavyzdžiui, tyrimu siekta konceptualizuoti ir patvirtinti platformą, naudojančią daiktų interneto (IoT) prietaisus pacientų

sveikatos duomenims (PGHD) rinkti. Ši platforma suteikė galimybę globėjams stebėti sveikatos rodiklius naudojantis mobiliosiomis programėlėmis, o sveikatos priežiūros specialistai galėjo prižiūrėti rodiklius naudodamiesi interneto sistemomis; tai palengvino savalaikes intervencijas ir individualizuotus priežiūros planus.

Neformaliems globėjams pritaikytos IT programos teikia paramą ir išteklius, būtinus veiksmingai pagalbai. Šios taikomosios programos – nuo mobiliųjų programėlių iki interneto platformų – padeda suburti neformalios priežiūros komandas, siūlo mokomąją medžiagą ir padeda organizuoti medicininius susitikimus. Koordinuodamos visų susijusių šalių pagalbą, šios priemonės pagerina pagalbos teikimo procesą ir užtikrina, kad globėjai būtų pasirengę atlikti savo pareigas.



## 5. Pagalba turi būti orientuota į asmenį ir tikslą!

Veiksminga pagalba nėra universali. Profesionalūs ir neformalūs globėjai, teikdami prasmingą ir individualią pagalbą, gali bendradarbiauti ir nustatyti bendrus tikslus, atsižvelgdami į unikalius kiekvieno pagalbą gaunančio asmens poreikius. Į asmenį ir į tikslą orientuota pagalba – tai pagalbos teikimo metodas, pagal kurį pirmenybė teikiama individualiems pagalbos gavėjų poreikiams, pageidavimams ir tikslams, skatinant profesionalių ir neformalių globėjų bendradarbiavimą, kad parama būtų pritaikyta individualiai. Šiame modelyje pripažįstama, jog veiksminga pagalba nėra vienoda, bet turėtų atitikti unikalias kiekvieno asmens aplinkybes. Lee A. Jennings, James W. Mold straipsnyje („Į asmenį orientuota, į tikslą nukreipta priežiūra padėjo mano pacientams pagerinti jų gyvenimo kokybę“) pabrėžiama, kaip, gerinant gyvenimo kokybę, svarbu sutelkti dėmesį į veiklą ir santykius, svarbius žmonėms, kuriems teikiama pagalba.

Nyderlandų nacionalinė „YoungCare“ projekto ataskaita rodo, kad dabartiniai priežiūros ir paramos pasiūlymai dažniausiai nėra pakankami. Viena pagrindinių problemų – individualizuotos priežiūros trūkumas Nyderlandų sveikatos priežiūros sistemoje. Gydymas dažnai būna pernelyg apibendrintas, informacija neteikiama, konsultacijos neišsamios. Į pacientą orientuotos priežiūros trūkumą išryškina Tito Radstake'o, Erasmus MC strateginio patarėjo „pacientų perspektyvos“ klausimais ir socialinio verslininko, atvejis. Pernelyg intensyviai dirbdamas Titas „perdegė“ ir galiausiai puolė į depresiją. Šeimos gydytojas paskyrė antidepresantų, tačiau dėl stipraus šalutinio jų poveikio Titas iš tikrųjų padegė save ir dėl sunkių 3 laipsnio nudegimų jam visą gyvenimą reikės slaugos. To būtų buvę galima išvengti, jei priežiūros specialistai būtų išklausę Titą ir kitaip reagavę į jo poreikius.

„Šeimos teigimu, trūksta stiprios paramos struktūros, o motina mano, kad turi mažai atramos taškų. Trūksta individualiai pritaikyto institucijų požiūrio, kuriuo visų pirma būtų siekiama socialinės integracijos, o tai dažnai siūlo privačios savanoriškos asociacijos, tačiau tai daroma šeimų sąskaita.“

— Asmens, gimusio su negalia, motina italė



# ...Imkitės veiksmų!

## 1. Praktikuokite aktyvų klausymąsi!

Profesionalūs paslaugų teikėjai kaip pagrindinį metodą turėtų taikyti **aktyvų klausymąsi**, kad visapusiškai suprastų asmenų su negalia ir jų šeimų poreikius, emocijas ir lūkesčius. Aktyvus klausymasis neapsiriboja vien tik žodžių girdėjimu. Jis apima empatiją, dėmesį neverbaliniams signalams ir norą palaikyti prasmingą dialogą. Šis metodas leidžia globėjams užmegzti **pasitikėjimu grįstus santykius** su pagalbą gaunančiu asmeniu ir jo neformaliu globėju bei užtikrinti, kad jų balsas bus pripažintas ir gerbiamas.

Profesionalai taip pat turėtų būti mokomi **bendravimo metodų**, skatinančių atvirą dialogą, pavyzdžiui, perfrazuoti, užduoti tikslinamuosius klausimus ir vartoti teigiamą kalbą, kad patvirtintų susirūpinimą keliančius dalykus. Labai svarbu sukurti tokią aplinką, kurioje asmenys jaustųsi patogiai išreikšdami savo pageidavimus ir nuogąstavimus, nebūtų smerkiami ir atstumiami.

Be to, profesionalūs globėjai turėtų atsižvelgti į **kultūrinius, kalbinius ir asmeninius skirtumus**, kurie reikšmingi tam, kaip žmonės praneša apie savo poreikius. Tai reiškia, jog reikia laikytis lankstaus požiūrio, kuriuo atsižvelgiama į įvairias aplinkybes ir užtikrinama, kad asmuo nesijaustų išstumtas iš sprendimų, susijusių su jo priežiūra.

Gerosios praktikos pavyzdys:

### Komunikacijos kursai (Nyderlandai)

Šiame kontekste verta paminėti kai kuriuos Nyderlandų kursus, kuriuose kalbama apie bendravimą su neformaliais globėjais: Darbas su COM intervencija; Profesionalus bendravimas su globėjais; Geras bendradarbiavimas su neformaliais globėjais, slaugytojais ir kitais.



## 2. Sukurkite į asmenį orientuotą gyvenimo planą, skatinantį savarankišką gyvenimą!

Profesionalūs slaugytojai turėtų aktyviai **bendradarbiauti** su priežiūros reikalingais asmenimis, jų šeimomis ir kitomis suinteresuotosiomis šalimis, kad būtų parengtas ir įgyvendintas **asmeninis gyvenimo planas**, atitinkantis asmens siekius, gebėjimus ir paramos poreikius. Tikslas – neapsiriboti vien pagalba, o suteikti asmeniui su negalia galimybę **gyventi savarankišką ir visavertį gyvenimą**.

Šiame gyvenimo plane reikėtų atsižvelgti į:

- **Asmeninius tikslus ir siekius,** tokius kaip išsilavinimas, užimtumas, dalyvavimas visuomeninėje veikloje ir savarankiškas gyvenimas.
- **Pritaikymo strategijas, skirtas** savarankiškumui didinti, įskaitant pagalbines technologijas, judėjimo priemones ir namų modifikacijas.
- **Įgūdžių ugdymą,** t. y. daugiausia dėmesio skirti savęs priežiūrai, sprendimų priėmimui ir socialinei sąveikai, kad būtų sustiprintas savarankiškumas.
- **Paramos tinklams,** užtikrinantiems, kad šeimos nariai, specialistai ir bendruomenės ištekliai dirbtų kartu teikiant visapusišką pagalbą.

Profesionalūs globėjai gali pasisakyti už **įtraukią aplinką**, kuri sudarytų sąlygas asmenims su negalia ir globos poreikių turintiems asmenims naudotis savo teisėmis ir prasmingai prisidėti prie visuomenės gyvenimo. Pabrėždami **įgalinimą ir apsisprendimą**, globėjai padeda pakeisti požiūrį nuo priklausomybės prie gebėjimų.
Examples of good practice:

Gerosios praktikos pavyzdžiai:

### „Genootschap Gepersonaliseerde Zorg“ (Nyderlandai)

„Genootschap Gepersonaliseerde Zorg“ – Nyderlanduose įsikūrusi organizacija, siekianti, kad individualizuota priežiūra taptų įprasta sveikatos priežiūros praktika. Tokia priežiūra aktyviai ir sistemingai pritaikoma prie paciento poreikių, pageidavimų ir vertybių. Siekdama šio tikslo, organizacija „Genootschap“ kaupia žinias ir praktinę patirtį, dalijasi tuo, kas gerai veikia, ir propaguoja savo viziją sveikatos priežiūros sektoriuje.

## Savarankiško gyvenimo projektas Bolonijoje (Italija)

Bolonijos savivaldybė pradėjo novatorišką eksperimentą, skirtą suaugusiems asmenims su negalia,pavadintą „Individualaus, personalizuoto ir dalyvaujamojo gyvenimo projektas“. Šiame projekte daugiausia dėmesio skiriama asmenų su negalia ir jų globėjų teisėms ir poreikiams, aktyviai įtraukiami piliečiai, specialistai ir asociacijos. Siekiama sukurti individualizuotus būdus, kurie pagerintų gyvenimo kokybę ir skatintų žmonių savarankiškumą.



# 3. Skatinkite tarpdisciplininį bendradarbiavimą, kad pagerintumėte paslaugų koordinavimą!

Norint veiksmingai rūpintis asmenims su negalia, reikia koordinuoto požiūrio, apimančio sveikatos priežiūros paslaugų teikėjus, socialines paslaugas, pedagogus, įdarbinimo agentūras ir bendruomenės organizacijas. Profesionalūs globėjai atlieka pagrindinį vaidmenį užtikrindami, kad šios paslaugos veiktų sinergiškai, o ne izoliuotai.

**Tarpdisciplininis bendradarbiavimas** leidžia: a) visapusiškai įvertinti asmens poreikius, atsižvelgiant į medicininius, psichologinius, socialinius ir švietimo aspektus; b) užtikrinti nuoseklią ir vientisą pagalbą, išvengti paslaugų teikimo spragų ir užtikrinti, kad skirtingų specialistų bendravimas būtų veiksmingas; c) bendrai priimti sprendimus, kai visos suinteresuotosios šalys, įskaitant asmenis su negalia, aktyviai dalyvauja formuojant jų priežiūros planus.

Esminė sistema, padedanti įgyvendinti šį bendradarbiavimo principą, yra **priežiūros trikampis** (https://carers.org/triangle-of-care/the-triangle-of-care). Šiame modelyje pabrėžiama specialistų, slaugytojų ir asmenų su negalia partnerystė, siekiant sukurti visapusiškesnę ir veiksmingesnę priežiūros aplinką. Pripažįstant esminį neformalių globėjų vaidmenį kartu su profesionalų pagalba, priežiūros trikampis gerina bendravimą, mažina paslaugų teikimo fragmentiškumą ir užtikrina, kad būtų visapusiškai tenkinami tiek asmenų, tiek jų šeimų poreikiai.

Profesionalūs globėjai turėtų būti aktyvūs ir padėti rengti reguliarius susitikimus, keistis informacija su kitais paslaugų teikėjais ir pasisakyti už sisteminius patobulinimus, kurie didina paslaugų integraciją. Biurokratinių kliūčių naikinimas ir komandinio bendradarbiavimo skatinimas galiausiai lemia veiksmingesnę, į asmenį orientuotą priežiūrą.

Gerosios praktikos pavyzdys:

## MAVI (Portugalija)

**2019 m.** Portugalijoje pradėtas įgyvendinti **paramos modelis savarankiškam gyvenimui** (MAVI) yra bandomasis projektas, kuriuo siekiama suteikti asmenims su negalia galimybę gyventi savarankiškai. Programa nutraukia institucionalizacijos ciklą ir **mažina priklausomybę nuo šeimos globėjų**, teikdama esminę naudą ir neformaliems globėjams. Įsteigus savarankiško gyvenimo paramos centrus (CAVI), pagal MAVI programą **asmenims su negalia teikiama individualizuota pagalba, skatinant savarankiškumą ir įtrauktį.** (INR, 2022 M.)

Šiame modelyje pabrėžiamas bendras paslaugų kūrimas, aktyviai įtraukiant neįgaliuosius į sprendimų priėmimą ir skatinant jų savarankiškumą per individualizuotą priežiūrą.

# 4. Nustatykite ir suteikite paramą neformaliems globėjams, kad sumažintumėte jiems tenkančią naštą!

Neformalūs globėjai, pavyzdžiui, šeimos nariai, dažnai prisiima didelę atsakomybę neturėdami formalaus pasirengimo ar tinkamos paramos. Ilgainiui tai gali sukelti **fizinį išsekimą, emocinį stresą ir finansinių sunkumų**. Aktyviai atpažindami iššūkius, su kuriais susiduria neformalūs globėjai, profesionalūs paslaugų teikėjai gali pasiūlyti **turimus išteklius**, kad palengvintų jų naštą.

Pagrindinės paramos sritys:

- **Psichologinė pagalba –** galimybė naudotis konsultavimo paslaugomis, tarpusavio paramos grupėmis ir streso valdymo programomis.
- **Finansinė pagalba ir teisinė parama –** pagalba globėjams orientuojantis dėl galimų išmokų, subsidijų ir darbo sąlygų.
- **Mokymas ir švietimas –** neformalių globėjų informavimas apie geriausią praktiką, kaip įveikti su negalia susijusius sunkumus.
- Užtikrinti, kad neformalūs globėjai turėtų galimybę pailsėti, kol jų artimieji gauna laikiną profesionalią priežiūrą.

Profesionalūs globėjai turėtų stengtis sukurti **palankią ekosistemą**, kurioje neformalūs globėjai jaustųsi pripažinti, vertinami ir įgalinti, o ne prislėgti ir izoliuoti. Formalių ir neformalių globėjų **bendros atsakomybės kultūra** gerina bendrą pagalbos kokybę ir užkerta kelią perdegimui.

Gerosios praktikos pavyzdys:

## Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (Nyderlandai)

V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland) interneto svetainėje pateikiamos priemonės ir gairės, kaip padėti neformaliems globėjams (mantelzorgers) ir išvengti perkrovos. Dėl didėjančio darbuotojų trūkumo ir senėjančios visuomenės Nyderlanduose išaugo neformalių globėjų atsakomybė, todėl jiems gresia perkrovos pavojus. „Mantelzorg“ – tai naujos gairės, pateikiančios rekomendacijas ir priemones, kaip atpažinti ir ankstyvoje stadijoje šalinti slaugytojų perkrovos požymius.

## Pagalba sau (Lietuva)

Labai svarbu laiku kreiptis psichologinės pagalbos. Šioje lietuviškoje svetainėje nurodoma, kad pagalbos ieškojimas yra ženklas, jog rūpinatės savo emocine sveikata ir gyvenimo kokybe, ir nurodoma daugybė būdų, kaip gauti psichologinę pagalbą ir psichikos sveikatos paslaugas.

Daugiau informacijos rasite čia: https://pagalbasau.lt/gaukpagalba/



## Skaitmeninis tinklas globėjams: „In Kontakt“ programėlė (Vokietija)

Siekdama paremti globėjus ir sumažinti socialinę izoliaciją, Vokietija sukūrė programėlę **„In Kontakt“**. Ši skaitmeninė platforma sujungia globėjus, kad jie galėtų dalytis patirtimi, keistis patarimais ir gauti emocinę paramą. Skatindama bendruomeniškumo jausmą, programėlė padeda mažinti vienatvę ir stiprina neformalių ir profesionalių globėjų tinklą. Dėl to gerėja teikiamos priežiūros kokybė.

## Konsultavimo ir psichikos sveikatos paslaugos (Italija)

Regioninės sveikatos paslaugos (ASL). Daugumoje Italijos regionų nemokamą arba nebrangią psichologinę pagalbą teikia vietos sveikatos priežiūros tarnybos (ASL). Globėjai gali prašyti konsultavimo paslaugų kreipdamiesi į vietinę ASL, kuri teikia individualią terapiją, grupinę terapiją ar konsultavimo sesijas. Teikiant šias paslaugas, daugiausia dėmesio dažnai skiriama streso valdymui, įveikos mechanizmams ir emocinei paramai, kad globėjai galėtų įveikti jiems kylančius iššūkius ir palaikyti savo psichikos sveikatą.



# 5. Užtikrinkite prieinamą ir aiškią informaciją apie priežiūros paslaugas ir teises!

Asmenims su negalia ir jų šeimoms dažnai sunku orientuotis sudėtingose **biurokratinėse ir administracinėse sistemose**, reglamentuojančiose globos paslaugas. Profesionalūs globėjai turėtų užtikrinti, kad asmenys gautų **aiškią, prieinamą ir naujausią informaciją** apie savo teises, teikiamas paslaugas ir būdus, kaip jas gauti.

Tai apima:

- Paprastą medicinos ir socialinės priežiūros galimybių paaiškinimą.
- Pagalbą šeimoms užpildyti reikiamus dokumentus dėl neįgalumo išmokų, pagalbinių paslaugų ir priežiūros programų.
- Nuorodas į patikimus šaltinius, pavyzdžiui, vyriausybines agentūras, advokatų grupes ir internetinius portalus, kur teikiama atitinkama informacija.
- Ivairiais formatais prieinamą informaciją, įskaitant lengvai skaitomus vadovus, skaitmenines platformas ir asmenines konsultacijas asmenims, turintiems raštingumo ar prieinamumo kliūčių.

Profesionalūs globėjai galėtų veikti kaip **advokatai**, informuodami apie politikos pokyčius ir kovodami už didesnį sveikatos priežiūros ir socialinės apsaugos sistemų skaidrumą. **Informuotas žmogus** turi daugiau galimybių rinktis, kas geriausiai atitinka jo poreikius ir pageidavimus.

Gerosios praktikos pavyzdys:

### „YoungCare“ svetainė

„YoungCare“ svetainė skirta „YoungCare“ projektui, kuriuo siekiama pagerinti darbingo amžiaus asmenų su negalia ir jų neformalių globėjų padėtį. Šiame projekte dalyvauja partneriai iš kelių Europos šalių: Vokietijos, Italijos, Lietuvos, Nyderlandų ir Portugalijos. Projektas „YoungCare“ siūlo praktinio turinio vadovą neformaliems globėjams ir darbingo amžiaus žmonėms su negalia, taip pat e. mokymosi platformą.



# Kiti projekto rezultatai

Be minėtų politinių rekomendacijų, „YoungCare“ siekia šių rezultatų:

1. **Kompendiumas: „YoungCare“ gairės: orientacinės gairės darbingo amžiaus asmenims su negalia ir jų neformaliems globėjams“**

Šiose gairėse išryškinamos paslaugų teikimo spragos ir jų poveikis pagalbos reikalingų darbingo amžiaus asmenų su negalia bei jų neformalių globėjų gyvenimui. Į tai atkreipiamas dėmesys pasitelkiant portretus, liudijimus ir praktines žinias Kompendiumą galima rasti čia: Kompendiumas (lietuvių kalba)

**Žemo slenksčio mokymosi platforma**

Platformoje pateikiami praktiniai ir nacionaliniu lygmeniu orientuoti patarimai apie būstą ir gyvenimą, laisvalaikį ir mobilumą, dalyvavimą ir užimtumą, apie pagalbą darbingo amžiaus asmenims su negalia ir jų neformaliems globėjams.
Platformą galima rasti čia: https://edu.youngcare.eu/

2. **Rekomendacijos politikos formuotojams**

Šiomis rekomendacijomis siekiama didinti informuotumą apie problemas, su kuriomis susiduria darbingo amžiaus asmenys su negalia ir jų neformalūs globėjai. Rekomendacijas politikos formuotojams rasite čia: Rekomendacijos

# Nuorodos


1. Boekel, D. v., Bernitt, J. (2023). National report: An Overview of the Situation of Informal Caregivers and Younger Adults in Need of Care in the Netherlands. https://youngcare.eu/wp-content/uploads/2023/12/YoungCare_NationalReport_Netherlands_Final.pdf(6th March 2025).
2. Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion (European Commission), ECORYS (2021). Study on exploring the incidence and costs of informal long-term care in the EU European Commission, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2021; Schmitz and Westphal, 2015
3. Eurocarers, Informal carers' skills and training – a tool for recognition and empowerment https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2018/09/Eurocarers-Skills-and-training_final.pdf
4. Lee A Jennings, James W Mold (2024). Person-Centered, Goal-Oriented Care Helped My Patients Improve Their Quality of Life https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39142861/
5. Sandeul Ha, Seung Hee Ho, Young-Hyeon Bae, Minyoung Lee, Ju Hee Kim, Ju Han Kim, Jisan Lee (2023). Digital Health Equity and Tailored Health Care Service for People With Disability: User-Centered Design and Usability Study https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38015589/
6. Shweta Premanandan, Awais Ahmad, Åsa Cajander, Pär Ågerfalk, Lisette van Gemert-Pijnen (2023). Designing and Evaluating IT Applications for Informal Caregivers: Protocol for a Scoping Review https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37410533/
7. Teyler van Muijden MSc, Leonoor Gräler MSc, Job van Exel PhD, Hester van de Bovenkamp PhD, Violet Petit-Steeghs PhD (2024). Research: "Different views on collaboration between older persons, informal caregivers and care professionals" https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38924218/
8. Violet Petit-Steeghs, Hester van de Bovenkamp, prof. dr. Job van Exel, Leonoor Gräler, Msc., Teyler van Muijden, MSc. Runtime: December 2020 – December 2023, Research: "Collaborating on improving collaboration between formal and informal care" https://www.eur.nl/en/eshpm/research/research-groups/health-care-governance/projects/transitions-care/collaborating-improving-collaboration-between-formal-and-informal-care



AFEdemy age-friendly environments academy
SHINE 2Europe
VYTAUTO DIDŽIOJO UNIVERSITETAS MCMXXII
CADIAI COOPERATIVA SOCIALE
DER PARITÄTISCHE PARITÄTISCHE PROJEKTE Selbsthilfe