

Фондация „Център за изследвания и политики за жените“

САМООЦЕНКА НА НУЖДИТЕ НА ПРЕДОСТАВЯЩИТЕ ГРИЖА В СЕМЕЙСТВОТО: ПЪТЯТ НА ПОДКРЕПАТА

София, 2012

Настоящата публикация се издава в рамките на проект № 2010-1-FR1-GRU06-14362 1 „Самооценка на нуждите на предоставящите грижа в семейството: пътят на подкрепата“ (Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support), финансиран от Програма „Грюндвиг“, подпрограма „Партньорство за познание“ на Европейския съюз чрез Националната агенция по Програмата „Учене през целия живот“ – Център за развитие на човешките ресурси.



Lifelong Learning Programme

Този проект се финансира от Програма „Учене през целия живот“.

Това съобщение отразява изключително и само възгледите на авторите си и Европейската комисия или нейните служби не носят отговорност за използването на съдържащата се тук информация.

Към читателите

Татяна Кметова,
Фондация „Център за изследвания и политики за жените“

Международният проект „Самооценка на нуждите на предоставящите грижа в семейството: пътят на подкрепата“ (Self-assessment of their needs by family carers: The pathway to support), финансиран от Европейския съюз по Програма „Грюндвиг“, подпрограма „Партньорство за познание“, с участието на Фондация „Център за изследвания и политики за жените“, се осъществи в периода август 2010 г. – юли 2012 г.

Настоящото издание има за цел да представи резултатите от проекта. То съдържа пълния текст на Заключителния доклад, изготвен от участниците, в който са отразени проектните дейности и постигнатите резултати. Докладът съдържа препоръки към заинтересованите страни за провеждане на самооценка на нуждите на онези наши съграждани, които посвещават усилия и време за предоставяне на непрофесионални и доброволни грижи в дома за свои роднини и близки, които са затруднени да осъществяват ежедневни дейности. Направени са и редица предложения към Европейската комисия.

В Приложение е представен анализ на въпросник, изготвен от участниците в проекта за установяване на профила на обгрижващите и за идентифициране на техните нужди, който бе разпространен и обработен в България.

Надяваме се, че предоставената в това издание информация, ще бъде полезна както на самата целева група, така и на организациите и институциите, които биха могли да допринесат за подобряване качеството на живот както на обгрижващите, така и на обгрижваните от тях.

© Фондация „Център за изследвания и политики за жените“

Превод: Бойко Димитров

Редактор: Татяна Кметова

Печат:

Съдържание

Увод.....

Препоръки за изграждането на инструмент за самооценка и изразяване на нуждите на обгрижващите.....

Препоръки за осигуряване на обучение за обгрижващи и професионалисти, които да помогнат на обгрижващите да оценят и изразят своите нужди.....

Заклучение: Препоръки за партньорство в Европейския съюз.....

Списък на партньорите

Допълнителна информация

Увод

От август 2010 година до юли 2012 десет национални неправителствени организации (НПО-та) работиха заедно в Grundtvig Learning Partnership, за да помогнат на обгрижващите за самооценка на нуждите им и пътят към подкрепата. Този европейски проект е финансиран от европейската Lifelong Learning Programme 'Grundtvig' за промотирането на обучение за възрастни.

Самооценка на нуждите на обгрижващите: Защо?

„Обгрижващите“ могат да бъдат дефинирани като „непрофесионалисти, които предоставят основни грижи с ежедневните дейности, както частични, така и цялостни, за зависим човек в своето най-близко обкръжение“. Тази редовна грижа може да бъде предоставена на перманентна база или на неперманентна и може да обхваща различни горми, например: отглеждане, грижа, асистирание в образованието и социалния живот, административни формалности, координация, постоянна бдителност, психологична помощ, комуникация, домашни задължения и други¹.

В Европа членовете на семейството на най-големия доставчик на грижа за по-възрастните, болнавите, хора с физически увреждания и такива с хронични заболявания от всички възрасти. Въпреки това полагането на грижи за любим човек често идва с доста сериозна лична цена, която плащат обгрижващите, като много от тях изпитват финансови, професионални, здравословни и социални последици. Разпознаването и подкрепата на обгрижващите са наложителни, за да се задържи и/или подобри качеството на живот на обгрижващите и обгрижваните, за да се увеличи социалното възприятие на обгрижващите и да се насърчи качествена грижа за хора с зависимости.

¹ OFACE – Disability European Charter for Family Carers

Целта на партньорството бе да се идентифицират предизвикателствата и да формулира препоръки в сферата на повишаване на съзнаването и обучението, които имат за цел да промотират самооценка на нуждите на обгрижващите. Наситина е много важно обгрижващите да предприемат стъпки, които да помогнат за съзнаване на техните трудности, да дефинират нуждите си, да поискат адекватна подмощ и да се предотвратят ситуации на сривове. Погълнати от това, че са постоянно отдадени на своите роднини, обгрижващите често negliжират своите собствени проблеми и външната помощ, която могат да потърсят. Често те дори не се считат за обгрижващи, а като родител или брачен партньор и нямат знания за правата си.

За да се намерят практически решения, които да са адаптирани към разнообразието от ситуации, партньорството е събрало асоциации от девет страни, всяка с различни насочености (НПО-та, които работят в сферата на заболяване от Алцхаймер, организации на обгрижващи, и семейни организации). То също така включва обгрижващите, като възрастни обучаващи се, във всички етапи, в в подход на съпричастие, който е основен за партньорството. Обгрижващите също така имат възможност да придобият по-добро разбиране на различни схеми на помощ за полгащите грижи, които съществуват в Европа, чрез шест транснационални срещи в шест различни страни домакини.

Много пречки при самооценката на нуждите

Като първа стъпа партньорите предприеха анализ на пречките за възприемане на обгрижващите и самооценката на техните нужди. Бе разработен въпросник, който бе разпространен между обгрижващите в деветте страни партньори. След това той бе събран в национални доклади и бе споделен по време на една от транснационалните срещи.

Това проучване даде да се разбере, че връзката в семейството и привързаността усложняват идентификацията на обгрижващите като такива. Всъщност полагането на грижи

се счита за нещо нормално. Съществуването или липсата на публичен дебат или законен статут за обгрижващи също влияе на самооценката на обгрижващите. Липсата на подкрепа или липсата на знания за подкрепара, която е на разположение, липсата на време и енергия, цялото внимание фокусирано единствено върху нуждите на обгрижвания и липсата на качествено коопериране с професионалистите също затруднява обгрижващите да възприемат и изразят нуждите си.

Проучването също подчертава, че изолацията крие голям риск и е основното последствие от липсата на съзнаване. Проблемът с достигането до обгрижващите, които не се свързват с НПО-та е изключително сериозен. Ранната намеса също е критична за предотвратяване на стартирането на порочния кръг на изолацията. Също така трябва да има подход по пол и приспособяване към нуждите на подгрупите на полагащите грижи (прм. Млаги обгрижващи, възрастни обгрижващи ...). За финал големите разлики между различните държави не трябва да бъдат подминавани.

Широк диапазон на най-добри практики

Базирано на тези данни, които партньорите са събрали най-добрите практики в техните страни. Те са погледнали към възможностите на тези практики да промотират съзнаването на роднините на хора, които са зависими за тяхната роля като обгрижващи; помагат на обгрижващите да оценят и изразят своите нужди; и да достигнат до най-изолиралите се обгрижващи.

Най-добрите практики събрани от партньорите обхващат широк диапазон. Някои са инструменти за повишаване на съзнаването (прм. Инициативи за проучвания, национални дни на обгрижващите, правен статут на обгрижващите и други). Други са инструменти за директна намеса с обгрижващите, промотиращи самооценката на нуждите им (прм. Инструменти за самооценка, служби за подкрепа, групи за подкрепа и други). Трети имат по-индиректна роля (оценка на нуждите на обгрижвания, обучение, служби за отдых и други). На последно място, някои инструменти са фокусирани на достигането до обгрижващите (прм. Повишаване на самосъзнаване-

то в съответните мрежи, използването на нови технологии, подход от врата на врата и други).

Тези най-добри практики са напълно анализирани и дискутирани по време на две тренаснационални срещи. Партньорите успяха да идентифицират основните характеристики за повишаване на инструментите за самосъзнаване и самооценка, които попадат в следните категории: местна, национална и Европейска подкрепяща среда; cross-cutting характеристики, характеристики свързани с изграждането на инструмента; характеристики свързани с въздействието на инструмента. Партньорите също така са анализирали въздействието на тези най-добри практики на връзката между обгрижващите и професионалистите: въздействието често е твърде ограничено, най-добрите практики все още трябва да бъдат разработвани с грижа за кооперирането между обгрижващите и професионалистите.

Други важни открития са тези, че докато в някои страни развитието е голямо, в други нищо или много малко е направено. Докато много от събраните най-добри практики са лесни за обмен в други страни, с уговорката че получат адекватна подкрепа от общественото финансиране, някои от тях няма да са толкова лесни за обмен заради културните различия. В крайна сметка обменът в по-неразвитите страни ще изисква време (най-малкото за най-завършените модели на най-добрите практики).

Препоръки за практика и политика

Стпвайки върху тези много на брой данни партньорите са изработили и са се споразумяли на няколко различни вида препоръки:

- Някои препоръки за изграждането на инструментите за самооценка и изразяване на нуждите на обгрижващите;
- Някои препоръки за осигуряването на обучение за обгрижващи и професионалисти, които да помогнат на обгрижващите да оценят и изразят нуждите си;
- Препоръки на съдружието за Европейския съюз, за да се изгради социална и политическа среда, които да подкрепят самооценката и изразяването на нуждите на обгрижващите.

Препоръки за дизайн на инструменти за самооценка и изразяване на потребностите на обгрижващите

Обосновка

Тези препоръки за изграждането на инструменти за самооценка и изразяване на нуждите на обгрижващите са базирани на кумулативната работа на програма Грундтвик Партньорство за обучение, и по-точно:

- Насочващи принципи за партньорството на обучението²;
- Данни от национални проучвания, които идентифицират проблемите пред обгрижващите, както и трудностите при самооценката на нуждите им;
- Характеристиките, които са идентифицирани по време на проучванията на най-добрите практики на национално ниво;
- Препоръките относно обучаването трябва да са направени за обгрижващите и професионалисти, за да помогнат на обгрижващите да преценят и изразят своите нужди.

То също така е базирано на COFACE-Handicap European Charter for Family Carers³, включително и названието „обгрижващ“⁴.

² These guiding principles have been elaborated and agreed upon by partners in order to give an ethical framework to the partnership. The COFACE-Disability European Charter for Family Carers serves as a basis for these principles.

³ Според Европейския устав за обгрижващите, обгрижващ е непрофесионалист, който осигурява основна помощ с ежедневните задължения на зависим човек в неговия/нейния живот. Тази ежедневна грижа може да бъде перманентна или неперманентна и може да има различни форми: обгрижване, помощ в обучението или социалния живот, административни формалности, координация, постоянно наблюдение, психологична помощ, комуникации, домашни задължения и т.н.

⁴ Виж стр. 5.

Какво означава?

Публичният отзвук относно проблемите на зависимите (от всякакъв вид: инвалидност, болест, възраст и т.н.) в повечето страни в ЕС в момента е или неадекватен или въобще не съществува. Огромната дупка трябва да бъде запълнена в много случаи от приятели или членове на семейството – обикновено жени. Членовете на семейството са най-големият доставчик на обгрижващи, които се грижат за по-възрастни, болнави, инвалидизирани или хронично болни хора от всякакви възрасти, като по този начин спестяват на правителствата из целия ЕС милиарди евро всяка година.

Солидарността в семейството по никакъв начин не може да освободи от задълженията държавните или публичните власти от дългът им да осигурят необходимата помощ на хора, които разчитат на някой друг, който да върши дневните задължения. Неадекватностите в State support отдават прекалено малка важност на желанията и изборите на хората, за които се грижат, на обгрижващите и техните нужди и желания, както и това как се отразява обгрижването на личния им живот и рискът от обиди или лошо отношение. Обгрижването за някой близък обикновено е съпътствано от много проблеми за обгрижвания, който много често изпитва финансови, професионални, здравословни и социални последици.

Признаването и оказването на помощ на обгрижващите е необходимо, за да бъде продължено и/или подобро качество на живот на обгрижващите и тези, за които се полагат грижите, да се насърчи социалното признание на обгрижващите и да има по-добри условия за полагане на грижи. Разработването на инструменти, които ще спомогнат за самооценката на нуждите на обгрижващите ще бъде крачка напред към разпознаването на обгрижващите, като партньори в грижата. Тези инструменти ще помогнат на обгрижващите да се идентифицират като такива и да изразят нуждите си, както и ще ги овласти. Така ще бъде по-лесно за тях да получават напътствия и съвети и да могат да направят алтернативни или евентуални планове, ако не могат да продължат да се грижат за зависимия човек. Самооценката също така ще промотира по-големи колаборации между доставчиците на услуги и обгрижващите и ще информира за развитието на обучаващи програми за обгрижващи.

Цели на препоръките

Социалните и културни контексти са много разнообразни в Европейския съюз, следователно като такъв този документ няма за цел да предлага модел за самооценка на нуждите на обгрижвания *per se*, но цели да покаже важните решения, които трябва да бъдат взети под внимание, когато се прави средство за самооценка на обгрижвания. Те показват факторите, които трябва да бъдат взети под внимание, когато става дума за разработването и осъществяването на бъдещи инструменти, които да помагат на обгрижвания при самооценката му, която ще бъде от полза на всички заинтересовани, без значение от ниво на помощта оказвана на обгрижвания в неговата държава. Въпреки това социалното разпознаване на ролята на обгрижвания и неговите проблеми, както и наличието на стратегии, помощ и публично финансиране за обгрижващи и на силни асоциации, които представляват обгрижващи съставляват подпомагащата среда, като по този начин усилват значението на самооценката им.

Представените препоръки целят да развият средствата за самооценка на обгрижващите.

Цели на инструмента за самооценка

Достъп до изчерпателни данни за самооценка на обгрижвания, които да му позволят да се идентифицира и разбере:

- Ролята си на обгрижващ;
- Компетентността и уменията си и техните граници;
- Всякакви трудности, с които може да се сблъска;
- Нуждите им от гледна точка на подпомагане (оборудване, подкрепа, обучение и т.н), които да има помогнат да изпълняват ролята си на обгрижващ;
- Нуждите им, що се отнася до здравословно състояние и благосъстояние (по този начин да се избегне стрес и напрежение);
- Нуждите им, що се отнася до нагаждането между обгрижването и работата, както и други аспекти на личния и семейния живот.

Достъпът до самооценка би трябвало да им помогне да:

- Разберат постоянно променящите се изисквания на тяхната роля на обгрижващ и да са наясно с финансовото замесване на обгрижването;
- Да изразят техните нужди по такъв начин, че лекарите и професионалистите да ги разбират и да им осигурят полезни интервенции, когато това се налага;
- Да ги овласти, да ги мотивира и да бъдат равни партньори в обгрижването с професионалистите.

1. Принципи, които трябва да се спазят при изработката на инструмента

1.1. Качество, отчетност, валидност, достоверност и неутралност

Когато се разработва средство за самооценка на обгрижващ е необходимо да се запази интегритетът на събраната информация, като се спази цялостта на инструментът, за да се постигнат най-добри резултати, включително отговорност (кой е отговорен за самооценката); валидност (обхватът на изводите от самооценката може да бъде подкрепен от доказателства); надеждност (the degree of consistency and accuracy of the self-assessment outcomes) и неутралитет (инструментът не трябва да влияе на отговорите).

1.2. Прозрачност и конфиденциалност

Процесът на самооценка може да бъде първият път, в който обгрижващият е наясно с нуждите си или е предоставил информация, която не е дискутирал с човека, за когото се грижи. Обгрижващите трябва да разберат, че самооценката, като процес и факта, че не са задължени да разгласяват тази информация и резултатите от самооценката. Те трябва да бъдат със съгласието на обгрижващия.

1.3. Подходът на участие

Инструментът за самооценка трябва да бъде организиран и направен около това какво е важно за обгрижващия. Трябва да оценява обгрижващия като индивидуалност и да бъде фокусиран върху това да им бъде оказвана подкрепа в желанието им да изпълняват (или не) тяхната роля на обгрижващ и техните отговорности. На практика това означава, че обгрижващите трябва да бъдат директно включени в планирането, изграждането и осъществяването на нуждите на инструмента за самооценка и инструмента трябва да отчита характеристиките, възможностите, нуждите и желанията на обгрижващите.

Пример за добра практика:

наръчник за самооценка на потребностите на семейството

Френското НПО Association des Paralysés de France (APF) публикува „Наръчник на семейните потребности“, инструмент за самооценка, който е насочен към това да идентифицира нуждите на семейство, което има дете или възрастен с увреждания. Книжката описва нуждите на всички родители, които против волята си са станали обгрижващи без значение от възрастта на детето и вида помощ от която се нуждае. Наръчникът цели да обхване всички сфери, в които обгрижващия може да има нужда от подкрепа и да му предостави най-добрите възможни начини за оказване на помощ, като запази неговия личен, семеен, социален и професионален живот и качеството на живот на обгрижвания. Наръчникът за семейни нужди помага на родителите да идентифицират и изразят своите нужди, които те мислят, че никой друг няма или не разбира, че те ги имат. Наръчникът им помага да отстояват и да обясняват тези нужди, така че да бъдат чути и разбрани от професионалистите, с които разговарят без чувство за осъдителност. Той предлага база за диалог с професионалистите. Наръчникът е разработен от родители за родители. Той е лесен за използване. Той посочва различни нужди на родители, които са интервюирани за направата му. За всяка една нужда родителите могат да отметнат отговора в кутийката за аргументи, които искат специално да бъдат включени когато търсят помощ. Това е много ефективен инструмент за самоиндикиране като обгрижващ и за самооценка и изразяване на нуждите. Наръчникът също така е лесен за пренасяне в други държави или ситуации (Италианската организация на обгрижващите Co.Fa.As „Clelia“ е произвела италианска версия), и също така да бъде разпространяван.

За повече информация: <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

1.4. Признаване на разнообразието на предоставящите грижа в семейството

Инструментът трябва да отчита разнообразието от обгрижващи, като обърне внимание на възраст, пол и географския, социалния и културния контекст. Всяка една от тази подгрупи (пример. млад, мъж, rural, работещ или бивши обгрижващи или такива с инвалидност) може да наложат съвсем различен модел за самооценка. Например младите обгрижващи могат да са по-отворени към идеята да използват технологиите като чат-стаи или специални уебсайтове за млади обгрижващи; докато по-възрастните обгрижващи може да предпочетат да се срещнат с хора предоставящи различни видове услуги.

Също така трябва да се отчете разнообразието от нужди, които има обгрижвания и как те рефлектират върху нуждите на обгрижващия. Например тези, които се грижат за човек, който е силно зависим от тях може да им бъде трудно да напуснат дома си и да пожелаят да направят самооценката си, когато на тях им е удобно.

1.5. Простота

Инструментът за самооценка трябва да бъде написан на прост, лесен и разбираем език и трябва да бъде структуриран по логичен начин. Където е възможно той трябва да съдържа думи и фрази познати на обгрижващите и да се избягва жаргон или сложни медицински термини. Тъй като инструментът е за самооценка и не е професионално насочен, е изключително важно всеки един обгрижващ да се чувства комфортно, когато прави своята самооценка.

1.6. Гъвкавост

Инструментът за самооценка трябва да бъде приспособим към различни ситуации и нуждите на обгрижващите и да им позволява да преговарят някои аспекти на тяхната самооценка. Инструментът за самооценка също така трябва да бъде честен и да не дава предимство на дадени обгрижващи, като например тези с неспособност, проблеми с четенето или такива от различни културни произходи.

1.7. Подпомагане на самоидентификацията

Самооценката на обгрижващите не трябва да бъде само оценка на нуждите им, но също така трябва да стимулира обгрижващите във всички стадии на цикъла на грижите да се самоидентифицират, като обгрижващи. Това може да бъде постигнато чрез включването на серии внимателно подбрани въпроси при самооценката им, които да окуражават членовете на семейството да се окачествяват с дейността, която извършват ежедневно или да изтъкват разнообразието на групите обгрижващи. Например самооценката може да включва дефиницията на „обгрижващ“, която да бъде обяснена по прост начин и с детайлни примери за обхвата на типичните ситуации на обгрижващите. Инструментът също така ще помага да се избегне чувството за вина на обгрижващите.

2. Използване на инструмента за самооценка

2.1. Лесен за прилагане

Самооценката е форма на оценяване, която се осъществява от обекта (обгрижващия) без незабавната или директна намеса на професионалисти. Като метод за оценка тя има потенциала да увеличава участието и ангажираността на обгрижващите, както и да бъде по-лесна и по-евтина за представяне и осъществяване, отколкото оценката направена от специализирани професионалисти.

Това означава, че обгрижващите трябва да са способни да направят сами самооценката. Професионалистите или доброволците могат да оказват помощ на обгрижващите, но тяхната намеса не трябва да е наложителна. Въпреки това тя може да бъде използвана информативно у дома или при всекидневните дейности на организации, които осигуряват подкрепа на обгрижващи, или още по-формално базирани на съветите на професионалисти.

2.2. Възможност да се достигнат онези, които не са граждански ангажирани

Всяко усилие трябва да бъде положено, за да могат да се идентифицират „скритите“ обгрижващи, които обикновено не се включват към организациите, които оказват подкрепа или оказват помощ и поради тази причина не получават подкрепа за тяхната роля на обгрижващи. Много от обгрижващите не се идентифицират като такива и затова стратегии, които използват този термин може да не са резонантни към тях. Важно е да се изгради многопластов подход, за да идентифицират и приобщат тези скрити обгрижващи. Като такъв, на тях трябва да бъде осигурена осведоменост по отделните точки, когато има възможност за самооценка на обгрижващите:

- Обгрижващият първо може да стане „видим“ чрез взаимодействие с просефистицисти, например когато ходят в болницата техният личен лекар или поддържащи услуги заедно с получаващия грижа. Важно е да влязат във връзка с професионалистите, които са наясно с нуждите на обгрижващите и са обучени да им асистират когато е необходимо и да им предложат самооценката.

Пример за добра практика:

Повишаване осведомеността на здравните професионалисти

В Люксембург, Оценяващият и Referral елемент при дълготрайна грижа застраховката организира информационни вечери за лични лекари, педиатри, и други здравни професионалисти, за да повиши тяхното знание за съществуващите услуги за подкрепа и мерките към тях. Тя също така разпространява листовки с информация. Всъщност педиатрите и специализираните лекари не са готови да обявят пред родителите, че детето им има увреждане, да ги насочат към специални услуги и да ги посъветват да подадат молба за застраховка за облага при дългосрочна грижа, докато личните лекари са отговорни за редовните медицински прегледи през първите няколко години на детето. Затова е крайно необходимо тези здравни професионалисти да бъдат наясно с нуждите на обгрижващите и да ги насочват към определени услуги.

- Самооценка на обгрижващия трябва да бъде предложена веднага след като организацията влезе в контакт с обгрижващ или когато той се свърже с тях относно информация, подкрепа или молба за подпомагане.

Пример за добра практика: Консултиране и съветване

Във френскоговорящата Белгия организацията на обгрижващите Aidants Proches asbl има колцентър и интернет издание, което спестява време и срещите лице в лице с обгрижващите. Те могат спокойно да получат веднага отговор на техния проблем и психологическа помощ. Също така те могат да получат помощ с усилията да се грижат за своя близък чрез информацията и отпращане в съответното бюро. Разговарянето с обгрижващите за техните проблеми им позволява те да изяснят своята ситуация, да внесат яснота за неждите, които имат но са премълчавали и да кажат каквото мислят без значение дали желанието им може да бъде изпълнено или не. Колцентърът е мястото където обгрижващия е третиран само и единствено като индивидуалност, която може да каже и поиска неща без да чувства вина.

Повече информация: www.aidants-proches.be

В Ирландия The Carers Association предлага анонимна, приятелска и подкрепяща национална телефонна линия – Care Line 1800 24 07 24. Тази безплатна услуга е жизненоважна за самотния обгрижващ. Персоналът могат да изпратят обажданията се до най-близкия Ресурсен Център, където да види информация, да получи съвет от тях относно правата, задълженията и облагите или само да поговори с други обгрижващи в подкрепящ, разбиращ и неосъждащ разговор. В крайна сметка има и други услуги, които подпомагат обгрижващи в криза. Грижовната линия играе ролята на първоизточник на контакти за изолирания обгрижващ, който търси съвет и подкрепа. Персоналът може да попита обгрижващите дали искат да продължат да получават информация и помощ от Асоциацията и по този начин да се установи дълготрайна връзка. Грижовната линия често получава обаждания от обгрижващи, които са изпаднали в безизходица и по този начин е безполезна в момента на тяхната трудност при оказването на помощ.

Повече информация: www.carersireland.com

Подобно бюро или колцентър може да бъде адекватно управляван, за да може да работи по 24 часа/ден, 7 дни/седмицата. Персоналът трябва да е трениран и с опит при работа в кризисни ситуации.

- Обгрижващите, които са в начален стадии на своята обгрижваща дейност, тези, които живеят в различни области, от различни културно обкръжение или с увреждане могат да спрещнат допълнителни трудности при самооценката. Алтернативни методи за достигане на тези обгрижващи ще трябва да бъдат обсъдени, като например подход от врата на врата, и комуникация.

- Организациите за обгрижващи трябва да работят с училища, работодатели, правителствени структури, медии и други, за да идентифицират скритите обгрижващи и да могат да използват гореспоменатите, за да се свържат с тях.
- Организациите не трябва да чакат обгрижващите да се свържат с тях, а трябва те да търсят контакт с обгрижващите, като им осигури инструментът за самооценка на обгрижващия в техните общества (включително и на работното им място). Като се предприеме този по-широко-обхватен метод общественото мнение за обгрижващите и полагането на грижи въобще ще нарастне и информацията може да се предава на роднини, приятели и съседи на скритите обгрижващи.

Пример за добра практика:

Повишаване на осведомеността на работното място

В Италия, организацията на обгрижващите Co.Fa.As. „Clelia” е предприела инициатива за вдигане на съзнаването на работното място относно проблемите, които срещат обгрижващите. Това обществено достойствие разрази демонстрация на толерантност, подкрепа и подпомагане на колеги, които са обгрижващи. Тази кампания за повдигане на съзнаването чрез имейли и срещи на работното място е голям успех.

Повече информация: www.cofaasclelia.it

- Важно е да се отбележи, че някои от обгрижващите няма да искат да самооценяват своите нужди. Да се справят сами е техен избор и той трябва да бъде уважаван.

2.3. Достъпност

Обгрижващите трябва да имат достъп до самооценката на нуждите по всяко време когато искат и във формат, който им е най-удобен на тях. Самооценката трябва да е безплатна и съвместима с тяхната роля и отговорностите им що се отнася до времето, което им е нужно да я направят.

2.4. Ранна интервенция

Трябва да бъдат положени усилия, за да бъдат идентифицирани обгрижващите и да им бъде предложена самооценка във възможно най-ранен стадий на започване на тяхното по-

лагане на грижи. Цената на ранната намеса и навременната оценка се приема добре особено в оказването на превантивна помощ на обгрижващите. Чрез оценката на нуждите на обгрижващите възможно най-рано и осигуряване на намеса, която да задоволи тези нужди, стресът при обгрижващите, бремето или психическото разстройство могат да бъдат избегнати.

Пример за добра практика:

Информационна брошура и услуга за подкрепа в ранното детство

Във Франция местните асоциации на семействата на хора с мозъчни увреждания, AFTCs, са издали брошури „ново начало” за семействата на хората с мозъчни увреждания. Едната се раздава на семействата, когато те се опитват да се свържат с болницата след инцидент. Другата, която се раздава в болниците, която обяснява какво се случва с човека с мозъчно увреждане след като напусне болницата. Двете целят да обяснят на семействата с какво ще се сблъскат или с какво предстои да се сблъскат, включително и информация за бремето на полагането на грижи. Информацията помага на обгрижващите и ценни контакти са предоставени.

Повече информация: www.unaftc.org

Във Франция също така, Adapei 44, местна организация за хора с интелектуални неспособности и техните семейства предлага SAFE, образователна помощ, амбулаторна подкрепа за родители и други непрофесионалисти, които да се грижат за дете с интелектуална неспособност. SAFE е ръководена от психолози организация, която се намесва където има проблеми с комуникацията с детето или трудно поведение. SAFE работи със семейството за да оцени техните нужди за отглеждане на детето, неговото образование и да изградят стратегии за образоването му. Тази организация за ранна намеса допринася за повдигането на съзнаването за ролята на обгрижващите. Тя помага на обгрижващите да изразят своите нужди, работи с родители, които са във възрастта, когато губят връзка с обществото и работещият свят и пазара на труда. SAFE също така е източник на информация и врата към други начини на подкрепа.

Повече информация:

www.adapei44a.fr и www.adapei44a.fr/modules/services/safe_2007-2008.pdf

2.5. Постоянство и реагиране на обстоятелствата

Нуждите на обгрижващите не са статични и се променят с изминаването на времето и в зависимост от това дали състоянието на реципиента се подобрява или се влошава. Самооценката на нуждите на обгрижващите не трябва да е еднократна, дори напротив, трябва да се прави периодично на

интервали, които рефлектират на променливите нужди на обгрижващите.

Трябва да е ясно на обгрижващия, че той може да си направи самооценка по всяко време. Важно е да бъдат обсъдени начини да се предостави редовен достъп до нуждата за самооценка на обгрижващите или да бъдат разработени методи за приобщаването им към ежедневни дейности на организации, например групи за подкрепа, обучение на обгрижващите, информационни семинари и други.

2.6. Насърчаване на по-доброто признание на ролята на обгрижващите

Организации, които работят в страни където термина „обгрижващ“ не е добре познат може да трябва да предприемат допълнителни усилия за повишаване на съзнаването на ролята им преди да се осъществи инструментът за самооценка на обгрижващия.

Пример за добра практика:

Седмици/дни, посветени на обгрижващите, и Годишни награди

В няколко държави Дни или Седмици на обгрижващите се организират, за да се повиши съзнанието на обществото, медиите, политиките, самите обгрижващи и професионалистите за реалността на животите на обгрижващите. Те могат да бъдат организирани на национално ниво (Белгия, Франция, Ирландия, Великобритания) или на регионално ниво (град Капри в Италия). Те могат да бъдат промотирани от обществените власти (Франция) или от организации на обгрижващи (Белгия). Такива мероприятия помагат на обгрижващите да се идентифицират като такива, което им носи допълнително съзнание и колективна идентификация. Те също така подпомагат разпространението на термина „обгрижващ“ и поставят на девен ред проблемите с политиката.

Повече информация за националната седмица в Ирландия: www.carersweek.ie

Повече информация за националния ден в Белгия: www.aidants-proches.be

Сега, за пета година годишните Наградите за обгрижващ на годината бяха създадени от Асоциацията на обгрижващите, за да бъдат разпознати неимоверните усилия, които обгрижващите в Ирландия полагат, за да подчертаят тяхната незаменима работа в домове и общества в цялата страна и да изразят благодарността си за тяхната усилена работа и преданост. Събитието помага на Асоциацията на обгрижващите да дос-

тига до обгрижващи във всяка точка на Ирландия. Обгрижващите (които може никога да не се обвържат с услугите за подкрепа) са номинирани от семейства и приятели. Церемонията включва и специалната награда Млад обгрижващ на годината, която оценява младите обгрижващи, повишава тяхното съзнание и кара повече млади хора да искат да излязат напред и да потърсят помощ. Наградите за Обгрижващ на годината се радват на голям национален успех. Събитието се организира всяка година от министъра на Социалната политика. То е спонсорирано от частни предприемачи и компании и е водено от две от най-известните личности в Ирландия. Мероприятието повишава съзнаването и профилите на обгрижващите и проблемите, които те срещат, най-вече чрез сериозния медиен интерес, който събитието привлича.

Повече информация: www.carersireland.com

Също в Ирландия, националното преброяване на населението идентифицира обгрижващите, като пита респондентите дали биха предоставили ежедневна безплатна помощ на роднини зависими от тях.

Повече информация:

www.census.ie/-and-Communities/Census-for-Carers.139.1.aspx

Също така може да е необходимо да се смени езика използван в инструмента за самооценка или да се използва термин различен от „обгрижващ“. Например родители на деца с неспособност ще се идентифицират предимно като родители, а не обгрижващи.

2.7. Етични въпроси

В зависимост от контекста нуждите на обгрижващите може да не намерят веднага отговор. На вниманието на обгрижващите трябва бъде предоставен факта, че самооценката на техните нужди няма задължително да немери решение или отговор на всяка една от тези нужди.

Въпреки това дори и след самооценката на обгрижващия, а не бъде получена допълнителна помощ, процесът трябва да помогне на обгрижващия да:

- се почивства разпознат и оценен;
- да се приемат, като обгрижващи и като партньор на професионалистите в полагането на грижи;
- да бъдат по-добре информирани и да знаят към кого да се обърнат за помощ;

- да знаят, че допълнителни услуги за подкрепа са на разположение;
- да придобият повече увереност и подкрепа;
- да отправят искания, които да доведат до инициативи за подкрепа за по-голямо припознаване на обгрижващите.

3. Съдържание на самооценката

3.1. Модули от въпроси

Самооценката на обгрижващите трябва да разполага с разбираема структура, за да изучи всички физически, психически, психологически, социални и финансови нужди на обгрижващите. Тя може да съдържа и следните важни модули на въпроси:

- Обща информация;
- Информация за получаващия грижа;
- Ролята на обгрижващите;
- Здравето и благосъстоянието на обгрижващите;
- Практическа и емоционална подкрепа;
- Работа и други задължения;
- Почивки/отдых;
- Финансово разглеждане;
- Права и формалности;
- Квартира, екипировка и подкрепа;
- Обучение и подготовка;
- Бъдещето.

Апендиксът предоставя контури на тези модули и образец на въпроси, които могат да бъдат включени.

3.2. Измеримост на резултатите

Самооценката трябва да позволява претегляне на трудностите и нуждите (например вижте Zarit скалата за оценка на бремето на обгрижващия).

3.3. Допълнителна информация

За по-лесен достъп до подкрепа инструментът за самооценка може да съдържа в края си полезни линкове и адреси или може да е част от tool box съдържащ адреси и информация за съществуваща качествена подкрепа.

4. Резултати от самооценката – следващи стъпки

4.1. (Само)идентифициране на полагащите грижи в семейството

Процесът на самооценка ще помогне да се улесни идентификацията и самоидентификацията на обгрижващите, като им се предостави механизъм, чрез който да изразяват нуждите си. В някои случаи процесът на самооценка може да е първият път, в който обгрижващите получават подкрепа и поради тази причина е много важно да е сигурно, че е направено всяко усилие, за да им се помогне. Въпреки това е възможно, и със съгласието на обгрижващите, организацията или службата, която предоставя инструмента за самооценка да следи ситуацията около обгрижващите, да е в ежедневен контакт с тях и например да ги кани да участват в практически обучения, групи за подкрепа на местни обгрижващи и информационни дни. Една от целите е да се спре или предотврати изолацията на обгрижващия, например благодарение на изравнена подкрепа (да се убеди, че ще се избегне масовата деморализация).

4.2. Идентифициране на потребностите на обгрижващите

Резултатът от самооценката ще идентифицират и позволят на обгрижващия да изрази от какъв вид подкрепа се нуждае, за да се задоволят нуждите му. Обгрижващите са свободни да използват или не резултатите от самооценката и да ги използват по начин, по който те решат.

Например обгрижващите трябва да могат да докладват резултатите от своята самооценка на службите за подкрепа, да обяснят какви техни нужди са били идентифицирани, за да може да получат помощ по това как тези нужди могат да бъдат задоволени (например изпращане в местна организация за подкрепа, часове за отпих, обучение, предоставяне на екипировка за обгрижване, hoists и други). Ако самооценката покаже, че обгрижващият е особено уязвим, тогава това трябва да играе ролята на ускорител на процеса за моментална интервенция от страна на службите за подкрепа. Обгрижващите също така трябва да могат да използват резултатите от самооценката, за да заздравят партньорството си с професионалистите, които участват в полагането на грижите.

Пример за добра практика: Холистични услуги за подкрепа

Във Франция няколко местни НПО са разработили холистична подкрепа за обгрижващи, като например APEI Ouest 44 в Loire-Atlantique, CASA in Poitou-Charentes, or Handi-Répit in Val-de-Marne. Тези служби се прицелили във всички обгрижващи на хора с инвалидност или обгрижващи, които не съзнават причината за зависимост. Те осигуряват различни видове подкрепа, които варират от индивидуална помощ (обширна помощ, включваща всички последствия на негъа: административна, финансова, психологическа, социална и дуги аспекти) и колективни дейности (групи за подкрепа, информационни срещи, дебати и дейности в свободното време) за координация на предоставянето на услугите, службите за домашно полагане на грижи, службите за отпих и обучението на обгрижващите и професионалисти. Тези служби са се фокусирали на това да прекратят изолацията и да предотвратят психически срывове, като предоставят информация, оценяват нуждите и насочването към различни схеми на подкрепа, като се грижат за самоидентификацията като обгрижващ и даването на различни възможности. Техните усилия да стигнат до обгрижващите са важни (леснодостъпна брошура и други инструменти на разпространение, отразяване в местни медии, работа в мрежа със съответните социални и здравни учреждения и други). Партньорството между обгрижващите и професионалистите е насърчавано. Тези служби са финансирани от местните или регионални власти.

Повече информация за услугите на APEI Ouest 44: www.apei44-asso.fr/ и <http://livreapeistnazaire.free.fr/plaquette%20du%20service%20aide%20aux%20aidants.pdf>

Повече информация за CASA: www.laparoleauxaidants.forumactif.fr

В Люксембург АРЕМН е разработило SCAF, служба, която се е насочила към подкрепа на семейства в изразяването на нуждите им и нуждите на

хората с увреждания, за да могат да им предложат разбираема подкрепа и помощ, която варира от оценяване на нуждите и планиране и координация на доставяне на услугите до психологическа помощ, подкрепа за родителите и партньорството с професионалисти.

Повече информация: www.apemh.lu/les-services/scaf

Асоциацията на обгрижващите има мрежа от 16 центъра за обгрижващи, които се намират в цяла Ирландия. Всеки център позволява на обгрижващите да отидат и да получат съвет относно правата и задълженията им, групи за подкрепа, служби за отпих и обучение на обгрижващите. Тъй като центровете са видими за обществото, това дава кураж на обгрижващите за тяхната идентификация и им дава възможност да търсят подкрепа на местно ниво.

За повече информация: www.carersireland.com

4.3. Идентифициране на нуждите от обучение

В процеса на самооценка ще бъде полезно да се идентифицира какви обучителни или образователни курсове са необходими, за да:

- Бъде осигурена практическа помощ на обгрижващите в тяхната роля и задължения (първа помощ, преместване на пациента, лична грижа и други);
- Им се даде възможност да съвместяват тяхното полагане на грижи с почасовата им платена работа;
- Или да ги подготви за назначение, когато ролята им на обгрижващ и задълженията им приключат (повдигане на самочувствието, разглеждане на вероятни сфери на работа, обучение по специалност, подготвяне на автобиография и др.)

Трябва да бъдат положени усилия, за да се овладеят уменията и добрата воля на бившия обгрижващ и да се изучат начините на утилизирание на тяхната експертна оценка, опит и познания.

4.4. Сътрудничество и учене от опита

Процесът на самооценка трябва да насърчава по-голямо коопериране, системи от организации и споделяне на добрите

практики между обгрижващите, групи на обгрижващи, НПО-та, узаконени лица и здравни професионалисти, като се предостави систематичен механизъм, чрез който да се идентифицират обгрижващите, да им се даде достъп до самооценка и да се отговори на техните нужди.

4.5. Овластяване на обгрижващите

Процесът на самооценка ще помогне за постигането на по-голямо признаване, овластяване и по-добро качество на живот на обгрижващите. То ще им даде власт да направят по-добре информирани решения, ще им помогне да се почувстват подкрепени в тяхната роля на обгрижващ и ще им позволи да повлияят на планирането и доставянето на услуги за тях и тези, за които се грижат. Процесът на самооценка трябва да повиши знанието и разбирането на всички тези, които работят с обгрижващи за техните нужди.

Приложение

Тази таблица показва контурите на някои важни модули и пробни въпроси, които могат да бъдат включени. Обърнете внимание, че тези въпроси са само пробни. Не всички модули или въпроси ще бъдат приложими. Тези предложения трябва да са адаптирани със ситуацията.

№	Модул	Примерни въпроси
1	Обща информация	<ul style="list-style-type: none"> ● Как получихте инструмента за самооценка (по собствено желание, предложение за самооценка, когато търсихте информация и други)? ● Дата на самооценката. ● Времетраене на полагането на грижи. ● Други информация, която може да се счита приложима включително регион, културни вярвания, увреждания, грамотност, проблеми с комуникацията, млад обгрижващ и други.
2	Относно обгрижвания	<ul style="list-style-type: none"> ● Каква е връзката ви с обгрижвания? ● Физическо и психично състояние? ● Може ли обгрижвания да взима собствени решения? ● Може ли обгрижвания да помага за собственото си обгрижване прм. Да готви, кара кола и др.?

3	Ролята на обгрижващия	<ul style="list-style-type: none"> ● Детайли относно предоставяната грижа, прм. Персонална грижа, емоционална грижа, помощ с ежедневните дейности, лекарства, хранене, представяване пред властите и други. ● Имате ли избор относно полагането на грижи? ● Готови ли сте и желаете ли да продължите да изпълнявате ролята на обгрижващ? ● Колко време дневно/седмично прекарвате в полагане на грижи? ● С човека за когото се грижите ли живеете? ● Кой аспект (ако има) на вашата роля на обгрижващ сте готови да предоставите? ● Кои части на ролята активно не желаете да изпълнявате? ● Кои аспекти на тяхната роля на обгрижващ намират за трудни? ● Има ли аспекти на ролята на обгрижващ, които можете да вършите без помощ? ● Разбирате ли широтата на състоянието на обгрижвания и евентуалните му нужди за в бъдеще? ● Какви резултати искате да видите във вашата роля на обгрижващ? ● Какви са вашите гледни точки за най-важните резултати за постигане за човека, за когото се грижите? Те в конфликт ли са с вижданията на обгрижвания? ● Работите ли в партньорство с професионалисти?
4	Благосъстояние и здраве на обгрижващия	<ul style="list-style-type: none"> ● Как описвате собственото си здраве? ● Стресирани ли сте, превъзбудени или депресирани? ● Често ли сте дълго време без сън? ● Страдате ли от някаква форма на физическа болест? ● Страдате ли от депресия или психически проблеми? ● Ролята ви на обгрижващ налага ли физическа дейност, като вдигане на пациента, преместване и други? ● Лекувате ли се по някакъв начин? ● Вашият личен лекар знае ли за задълженията ви на обгрижващ?
5	Практическа и емоционална помощ	<ul style="list-style-type: none"> ● Смятате ли, че нивото на подкрепа, която получавате в момента е адекватна и отговаря на нуждите ви? ● Получавате ли подкрепа от членове на семейството или приятели при обгрижването? ● Има ли някой, с когото да говорите открито? ● Каква подкрепа, формална или не, имате чувството, че ще ви е от най-голяма полза? ● Посещавате ли някаква профилирана група за подкрепа или организация? ● Другите наясно ли са с вашите задължения на обгрижващ? ● Знаете ли откъде или как да достигнете до адвокатска информация или подкрепа?

6	Работа и други ангажменти	<ul style="list-style-type: none"> ● Работите ли извън къщи? ● Ако не работите извън къщи имате ли желание да го правите? Ако е така как можете да бъдете подкрепени за да го постигнете? ● Имате ли намерение да работите извън къщи след края на задълженията ви като обгрижващ? Ако е така как могат да ви подкрепят да го направите? ● Имате ли други ангажменти като родителство, доброволна работа, обучение и други.
7	Почивки / отдых	<ul style="list-style-type: none"> ● Мислите ли, че почивките, които имате са адекватни на нуждите ви? ● Имате ли редовен достъп до почивки, в които можете да правите нещата, които ви доставят удоволствие? ● Кога за последно си взехте почивка? ● Обгрижвания ще бъде ли съгласен друг да се грижи за него, а не вие? ● Склонни ли сте да си вземете почивка далеч от обгрижвания? ● Намиратели за трудно или стресиращо да сте далеч от обгрижвания? Ако е така какво ще го направи по-лесно? ● Какво става ако се разболеете? Има ли кой да ви замести при обгрижването?
8	Финансово разглеждане	<ul style="list-style-type: none"> ● Обгрижването отрази ли се на личните ви финанси? ● Чувствате ли се финансово стабилни или парите ви притесняват? ● Има ли допълнителни разходи свързани с обгрижването? Ако е така кои са основните разходи прм. Транспорт, лекарства, условия при диети медицински разходи и други? ● Получавате ли финансова подкрепа за обгрижването? ● Знаете ли за финансовите помощи и отпускане, които са налични? ● Знаете ли къде може да отидете за съвет и информация за финансова помощ, мениджмънт на парите и други? ● Притеснени ли сте за вашата финансова сигурност след каря на ролята ви на обгрижващ? ● Обгрижвания има ли нужда от помощ с финансите си? ● Имате ли легална уговорка с обгрижвания прм. Агент, адвокат, опекун и други?
9	Права и формалности	<ul style="list-style-type: none"> ● Ролята ви на обгрижващ натоварва ли в с много документация и формалности? ● Получавате ли помощ с формалностите и оценяването на правата? ● Знаете ли къде да получите съвет и информация за правата и формалностите?

10	Квартира, екипировка и подкрепа	<ul style="list-style-type: none"> ● Живеете ли с обгрижвания? ● Квартирата подходяща ли е за нуждите на обгрижвания прм. достъпен душ и тоалетна, рампи за инвалидни колички и други? ● Има ли други проблеми, свързани с квартирата прм. паркинг, антисоциално поведение, ремонти и други? ● Има ли екипировка или подкрепа, които да ви помогнат прм. асансьор, хигиенни принадлежности? ● Запознати ли сте с отпусканите помощи за адаптация на къщата за хора с увреждания?
11	Образование и обучение	<ul style="list-style-type: none"> ● Минахте ли обучение, което да ви помага при обгрижването например първа помощ, преместване на пациента и други? ● Искате ли да се възползвате от специфично обучение за полагане на грижи? Ако е така, в кои области сте заинтересовани? ● Имате ли възможност да участвате в образование и обучение? ● Имате ли нужда от допълнително обучение, за да си осигурите назначение на работа?
12	Бъдещето	<ul style="list-style-type: none"> ● Има ли вероятност нуждите от полагане на грижи да нарастнат? ● Склонни ли сте да продължите да полагате грижи? ● Какво искате да правите в бъдеще? ● Какви допълнителни подкрепи могат да ви се предоставят, за да ви помагат (обмислете храна, отдых, екипировка, помощи обучение, адаптиране на къща и други). ● Имате ли притеснения относно бъдещето? ● Искате ли да се свърже с вас организация, която може да ви предложи помощ?

Препоръки за осигуряване на обучение за обгрижващи и професионалисти, които да помогнат на обгрижващите да оценят и изразят своите нужди

Обосновка

Тези препоръки са базирани на:

- инструмент⁵, произведен в структурата на Европейската кооперация спонсориран от програма „Учене през целия живот“, проектът по програмата Леонардо да Винчи за трансфер на иновации „Обгрижващи – материали за повишаване възможността за заетост и затвърждаване на уменията на обгрижващите“ (www.carers-project.eu). Целта не този проект е да предложи програма за обучение специално насочена към „неформалните обгрижващи“ и да осигури отговори приспособени към техните истински нужди, в тяхната работа като подкрепа, както и за тяхното емоционално благосъстояние;

⁵ В частност:

- Модул 1, е насочен към „неформалните обгрижващи“ като цяло. Целта на този модул е да осигури основна информация на темата за зависимостта и нейното въздействие върху живота на обгрижващите. В частност той предоставя насоки за „неформалните обгрижващи“, за да им помогне да развият собствени умения, идентифицират и уважават своите граници, докато се учат да приемат помощ. Той повишава тяхното съзнаване за техните нужди и важността на взимането им под внимание;
- Модул 6, се състои от tool box за „неформални обгрижващи“. Целта на модула е да предостави на обгрижващите колкото се може повече знания и упражнения, които да им помогнат да усъвършенстват собственото си благосъстояние и да се научат как да се справят със стреса;
- Методологичния наръчник за обучение. Това е предвидено за ползвателите на различни обучителни модули. Той включва практически понятия за обучението на възрастни и установява обучителна структура за предлагане на неформални обучителни модули.

- осъществяването на гореспоменатия инструмент от АРЕМН, люксембургският партньор и широко разпространената експертиза в областта на обучението и подкрепата за обгрижващите, които включват обгрижващи.;
- характеристиките идентифицирани по време на курса на партньорството когато се анализират най-добрите практики събрани в полето на самооценката на техните нужди от обгрижващите (тези подробности включват овластяването на обгрижващите, способността да се борят със свирепия кръг на изолацията; и облекчаването на самооценката на нуждите);
- the Partnership's participatory approach with full involvement of family carers as adult learners.

Тези препоръки се отнасят за:

- От една страна предоставянето на възможност за обучение⁶ за обгрижващите, подсилването на техните умения и овластяването им, за оценяването на нуждите им;
- От друга страна предоставянето на възможност за обучение за професионалисти за това как могат да помогнат на обгрижващите да се идентифицират като такива, оценяване и изразяване на нуждите им.

Някои препоръки целят единствено предоставянето на възможност за обучение на обгрижващите. Някои целят единствено предоставянето на възможност за обучение на професионалистите. Някои препоръки за и за двата типа. .

Препоръките долу нямат амбицията да предлагат детайлни спецификации за усъвършенстването на обучението/образованието. Тяхната цел е да покажат:

- Нуждата от разработване на предоставяне на обучение/ образование, което да помогне на обгрижващите да оценят и изразят своите нужди;
- Основни фактори за успех.

⁶ Някои партньори много искат да отличат професионалното обучение от обучението на обгрижващи, за да се избегне риска от нежелана професионализация на обгрижващите. Като резултат от консесус, думата „образование“ се използва от обгрижващите вместо „обучение“. На национално ниво в някои страни може да предпочетат да използват думата „обучение“. Независимо от използваната терминология едно и също е заложено т.е. разпознаването на нуждите на обгрижващите.

Тези препоръки са допълнителни за по-широкия кръг от препоръки за изработването на инструменти за самооценка и изразяването на нуждите на обгрижващите също разработени в рамката на това партньорство:

- Инструментите за самооценка са полезен материал за предоставянето обучение/образование;
- Инструментите за самооценка могат да бъдат използвани като пътека за посещение на образователна програма;

Обучението на специалистите на това как да помагат на обгрижващите да се идентифицират като такива и да оценяват и изразяват нуждите си и да допринесат за по-широка употреба и разпространяване на инструменти за самооценка от специалисти.

Присъствието на предоставянето на възможност за образование е част от процеса. Инициативи за достигане до обгрижващите трябва да се разработи повече и да получи адекватна подкрепа от публичните власти, специално страните членки където няма или има малко разпознаване на ролята на обгрижващите.

1. Общи препоръки

- 1.1. Предоставянето на възможност за образование на обгрижващите, както и възможността за обучението за съответните специалисти от здравния, социален и образователни сектори трябва да бъдат разработени и осъществяват с цел да се повиши възприемането на ролята на обгрижващите и самооценката и изразяването на техните нужди.
- 1.2. Съвместните цели трябва да:
 - 1.2.1 промотират социалното включване на обгрижващите, както и да подкрепят тяхното здраве и благосъстояние;
 - 1.2.2 да помагат на обгрижващите да се идентифицират и да изразяват нуждите си;
 - 1.2.3 партньорството между обгрижващите и специалистите.

- 1.3. Обгрижващите трябва да са замесени, заедно с специалистите в дефинирането на образователните/обучителните модули. Те трябва да помогнат за оценяването какви са реалните нужди на обгрижващите що се отнася до предоставянето на възможност за образование/обучение.
- 1.4. Съдействащите/обучаващите трябва да са обучени много добре включително и в сферата на систематичните анализи (обгрижващите и специалистите са част от система с взаимодействия).

2. Препоръки за предоставяне на обучение за обгрижващите

- 2.1. Предоставянето на възможност за образование на обгрижващите трябва да се разработи и осъществи със следните специфични цели:
 - 2.1.1 Повишаването на съзнаването на тяхната роля и способността за изразяването им;
 - 2.1.2 Овластяването за изразяването на техните нужди и отстояването им;
 - 2.1.3 Достъп до качествена подкрепа;
 - 2.1.4 По-голямо владение на собствените им животи и повишаване на самочувствието им;
 - 2.1.5 Овластяването на рефлексивно и критично мислене и самоомтивирането.
- 2.2. Отговорностите по гледането трябва да се вземат под внимание, за да се предостави възможност за образование на обгрижващите:
 - 2.2.1 Качество, достъпност и предоставяне на заместване на службите за грижа трябва да съществуват;
 - 2.2.2 Графикът на предоставяне на възможността за образование трябва да е реалистичен;
 - 2.2.3 Образоването трябва да е предоставено близо до дома на обгрижващия;

- 2.2.4 Образоването трябва да е предоставено безплатно или са символична цена.
- 2.3. Обгрижващите трябва да бъдат убедени, че образоването ще им бъде полезно в ежедневието им живот:
- 2.3.1 Конкретни теми трябва да бъдат известни, като справянето със стреса; разпознаването на знаците на умора, за да се предотврати прегарянето; справянето с вината и лошите чувства; разпознаването на знаците на криза, запазване на семейната хармония (заедно с обгрижваните, с роднините си); проблемът „след нас“; улесняването при искането на помощ; партньорството с професионалистите, зависимостта и последствията и др.;
- 2.3.2 Конкретни и реалистични постижения трябва да бъдат известни, като намаляването на стреса, достъпа до информация и други видове подкрепа, намаляване на изолацията и споделяне на опит и др.
- 2.4. Предоставянето на възможност за образование трябва да бъде много добре изработено и гъвкаво (разнообразие от обгрижващи и контексти).
- 2.5. Интерактивността и активното включване на обгрижващите в процеса на образование трябва да се подсигурен чрез:
- 2.5.1 организационни аспекти (размер, редовност и продължителност на групата; неформални и семейни условия);
- 2.5.2 методология базирана на активното участие, практически опит, кооперативно образование и равно съревнование. Образоването трябва да е базирано на ежедневиите ситуации и чувства (виж 2.3.1). Темите трябва да са избрани от образованите се. Обгрижващите трябва да са способни да свържат наученото с това, което вече знаят и да разберат неговото откровение в помощта към тях. Чрез обмяната на опит обгрижващите ще действат, като ресурси за техното равенство. Това ще ги подкрепи саморазпознаването на тяхната роля и компетентност;

- 2.5.3 слушането, подкрепата за изразяването и уважението на нуждите и мотивацията за възрастни, които да преминават образование.
- 2.6. Образователният процес трябва да бъде облекчен чрез:
- 2.6.1 терминология адаптирана към целевата група;
- 2.6.2 търсенето на взаимно съгласие и разбиране на дефинициите за предмета на субектите и основни идеи (brainstorming);
- 2.6.3 илюстрация използваща практически случаи близки до ежедневието на обгрижващите и преживявания, улесняването на съзнаването на ролята и нуждите на обгрижващия;
- 2.6.4 неформална и продължителна проверка на асимилацията на знанията за уважаване на скоростта на научаване на обгрижващия.
- 2.7. Предоставянето на възможност за образование трябва да е базирано на следните инструменти:
- 2.7.1 модул с практически стратегии и общи съвети, за да се предотврати стреса и да позволи на обгрижващия да менажира риска от психическо прегаряне;
- 2.7.2 въпросник за самооценката на нуждите на обгрижващите (валидиран от самите тях);
- 2.7.3 а tool box съдържащ адреси и информация за качествена подкрепа.
- 2.8. Улесняващият трябва да има следните специфични способности:
- 2.8.1 знания за работа на обгрижващите и влиянието на нуждите на зависимост върху роднините;
- 2.8.2 добри слушателски умения и способността да е съпричастен и да избягва всякакви оценки;
- 2.8.3 да овластява образованите се и да подкрепя тяхното изразяване, както и да ги окуражава да участват активно и да изразяват вижданията си, нуждите си и индивидуални аспирации;

- 2.8.4 да различава компетентността на образователите се и да е категоричен и да цени техните знания.
- 2.9. Улесняващият трябва да има следните общи умения:
- 2.9.1 да бъде способен да координира група, да осигури нейното нормално функциониране и да промотира съвместната работа и солидарността;
- 2.9.2 да установи сигурна среда на доверие и уважение вътре в групата, като по този начин да помогне за повишаването на самочувствието и да окуражава образователите се да изразяват себе си свободно;
- 2.9.3 да е способен на рефлексивно и критично мислене;
- 2.9.4 да е способен на продължителна адаптация и приготвяне на способите на образование и инструментите според целите и нуждите.
- 2.10. Качеството и приложимостта на предоставянето на възможност за образование трябва да бъде оценена на растяща база, като използва оценяването и задоволителността на въпросника, който е попълнен от образователите се.

3. Препоръки относно предоставянето на обучение за професионалистите

- 3.1. Предоставяне на възможност за образование на съответните професионалисти от здравния, социален и образователен сектори трябва да бъдат разработени и допълнени със следните специфични задачи:
- 3.1.1 създаване на съзнаването на обгрижващите между професионалистите, за да могат професионалистите да са по-добре информирани, за да се отзоват на нуждите на обгрижващите;
- 3.1.2 поощряване „автоматичното“ разпознаване на обгрижващите и достъпа до качествена подкрепа, колкото се може по-рано;
- 3.1.3 насърчаване на професионалистите да бъдат ак-

тивни при предлагането на подкрепа;

- 3.1.4 разпознаването на обгрижващите, като равни партньори в полагането на грижи и избягването на чувствата на неудобство или раздразнение между обгрижващите и професионалистите.
- 3.2. Професионалистите трябва да са обучени в разбиране на обгрижващите и тяхната роля, включително:
- 3.2.1 помагането на обгрижващите да свикнат със зависимостта на любим човек;
- 3.2.2 даване на възможност на обгрижващите да правят свободни и добре информирани избори относно дали искат да изпълняват тази роля или не;
- 3.2.3 идентифициране на трудностите, които обгрижващите могат да срещнат в комуникирането за нуждите си;
- 3.2.4 идентифициране на рисковете от уязвимостта и мъките;
- 3.2.5 подкрепата за обгрижващите и подпомагането им за отдръпване от тяхната ситуация;
- 3.2.6 предотвратяването на психическото прегряване между обгрижващите и избягването на кризисни ситуации;
- 3.2.7 подкрепяне на хармонични семейни връзки;
- 3.2.8 помагане на обгрижващите да се подготвят за живота след обгрижването.
- 3.3. Професионалистите трябва да са обучени как да включват обгрижващите като партньор в полагането на грижи, включително:
- 3.3.1 определяйки ролята на професионалистите vis-à-vis обгрижващите и обратно;
- 3.3.2 разработване на способностите на професионалистите да изслушват семействата, да комуникират ефективно с тях и да имат диалог с тях;
- 3.3.3 обмяна на ноу-хау и най-добрите практики с обгрижващите.

- 3.4. Предоставянето на възможност за обучение също така трябва да включва специфични теми, за да могат професионалистите да помагат на обгрижващите за достъп до качествена подкрепа, включително да помагат на обгрижващите:
- 3.4.1 да намират и разбират информация;
 - 3.4.2 със наличните формалности да получават съществуваща помощ;
 - 3.4.3 да разшифроват езика на професионалистите;
 - 3.4.4 да отстояват правата си.
- 3.5. Обучението може да бъде осигурено със съдействието на обгрижващите.
- 3.6. Обучението трябва да е част от началното и продължително професионално обучение.

**Пример за добра практика:
проектът EUFORPOLY (Europe – Training – Multiple disabilities)**

Проектът EUFORPOLY бе субсидиран от европейската програма Леонардо да Винчи.

Фокусът на проекта бе съвместното обучение на партньорите (обгрижващи) и професионалистите с по-ниска квалификация. Родители и професионалисти от няколко страни (Белгия, Франция, Португалия, Искания и Обединеното кралство) работеха заедно от 1996 до 2001.

Отправната точка на проекта бе признанието на обгрижващите, търсейки обучени професионалисти, които да се грижат за техните деца, че много професионалисти имат малка или никаква квалификация. Освен това има много условия, за да се предотврати влошаването на болестта: постоянно внимание (епилептични припадъци, отравяне, гълтане...), внимателни манипулации и взимане под внимание трудностите с вербалната комуникация, и умения за наблюдение.

Целите на EUFORPOLY бяха:

- Да разпознава хората с многобройни болести чрез техните компетенции и специфични нужди;
- Да разпознават нуждите на обгрижващите (родители и професионалисти);
- Да ценят експертното мнение на родителите и да помагат на обгрижващите да разбират тяхната роля, за да промотират партньорството с професионалистите;

- Да събират практическо и теоретическо знание, клиничен опит и методологични инструменти, за да установят корпус от от споделени препоръки и да дефинират основни насоки и задоволително качество на грижи.

Един от резултатите на проекта бе изработването на рамка от препоръки за обучението на родители и професионалисти що се отнася за множество болести.

EUFORPOLY е добро пояснение на горните препоръки. Подходът поставя обгрижващите и професионалистите на едно и също ниво за конструктивен проект за хора с множество болести. Той овластява обгрижващите за замислен и критично мислене и непоколебимост. Интерактивното и активното участие на обгрижващите е осигурено.

Рамката на компетентност позволява улеснението на развитието на предоставянето на възможност за обучение и повишава разбирането на ролята на обгрижващ, както и насърчаването на самооценката и изразяването на нуждите от обгрижващите. Тази рамка от компетентност подчертава обучението като нужда на родителите и професионалистите, като и като инструмент за партньорство.

Друг резултат от проекта, резюме на статии, бе разработен и написан начин, който да го направи достъпен за хора с по-ниска квалификация. Също така може да бъде използван като материал за предоставяне на възможност за обучение за обгрижващите и професионалистите.

За повече информация: <http://associationair.chez.com/euforpoly.html>

Заключение:

Препоръки за партньорство в Европейския съюз

Тези препоръки са базирани на нарастващата работа на Програма Грундвик – партньорство за познание – „Самооценката на нуждите на обгрижващите: Пътят към подкрепата“. Те посочват мерки и инициативи, които са необходими на европейско ниво, за да се създаде, в целия ЕС, социална и политическа обстановка, които да подкрепят самооценката и изразяването на нуждите на обгрижващите.

1. Насърчаване на признаването на ролята на обгрижващите и на подкрепата, от която се нуждаят, в рамките на ЕС

Ролята и проблемите на обгрижващите не са признати по един и същ начин в Европейския съюз. В някои страни членки на ЕС липсата на признание на обгрижващите е дотолкова слаба, че или има прекалено малко или въобще не съществуват политики и програми, които да са разработени за обгрижващите. Самите те не са наясно с ролята си, да не говорим за техните права, които доста често липсват.

Европейският съюз трябва да поощрява обгрижващите, техният принос, проблемите им, както и да им оказва помощ във всеки един момент. Това трябва да стане чрез:

- **Повишаване на осведомеността** в рамките на 2012 Европейската година на активното стареене и Солидарността между поколенията и по повод на 2014, като Европейска година на съгласуваната работа и семейния живот⁷;
- **Повишаване на осведомеността** чрез основаването на Европейски Ден на Обгрижващите, базиран на национал-

ните дни/седмици, които съществуват в някои страни членки на ЕС;

- **Координиране на политиките и обмяна на опит** между страните членки на ЕС относно оказването на помощ на обгрижващи, включително и официалния им статут на такива, както и националните стратегии за обгрижващи. За да се случи това Европейският съюз трябва да използва, основните положения на Стратегията Европа 2020, на Европейската платформа срещу бедността, на Комитета за социална защита и на Европейския алианс за семейството (включително програмите за национални реформи и националните социални доклади ежегодно изготвяни от страните членки);
- **Преобладаващата насока** на проблемите из целия ЕС относно инвалидността, стареенето, здравето и стратегиите/инициативите за равнопоставеността между половете (включително и когато се изпълнява Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания);
- Приемането на **европейска директива** за въвеждане на отпуск за обгрижване на зависим роднина;
- **Събиране на данни и статистики** относно обгрижващите в ЕС, с помощта на Евростат.

2. Насърчаване развитието на всеобхватни услуги за подкрепа на предоставящите грижа в семейството

Холистичната подкрепа за обгрижващите е основна за тяхната самооценка и изразяването на нуждите им. Тя трябва да стигне до обгрижващите, да повдигне тяхното съзнание, да им осигури начини за самооценка и да ги окуражи да изразяват нуждите си, като по този начин това ще е изключително важно за тяхното овластяване. Също така на обгрижващите трябва да бъдат предоставено следното: достъп до конкретна подкрепа (от информация и обучение до психологическа подкрепа и предоставяне на услуги за отдих). Подобни услуги за подпомагане все още са много малко развити в Европейския съюз. Липсата на средства също е проблем.

⁷ Повече информация: <http://www.coface-eu.org/en/News/European-Year-2014/>

Европейският съюз трябва да окуражава развитието на холистичната подкрепа за обгрижващите. Това трябва да стане чрез:

- **Обмяна и промотирането на добри практики**, използвайки настоящата програма ПРОГРЕС и бъдещите - Програма за социална промяна и иновации и Програма за правата и гражданството;
- **Употребата на европейските структурни фондове**, с които да се финансират холистичните услуги за подкрепа в приоритетния период 2014-2020 (преминаване от институционални към грижа в общността, съчетаването на работата с личния живот и повишаване на социалните услуги, които трябва да бъдат по-лесно достъпни и с по-високо качество).

3. Насърчаване на развитието за предоставяне на обучаващи и обучителни програми за обгрижващи и за професионалисти

Образованието и обучението на обгрижващи имат ключова роля за повишаване разбирането на тяхната роля, самооценка и изразяването на техните нужди. Осигуряването на образование за обгрижващи и осигуряването на обучение за съответните професионалисти от сферата на здравеопазването, социалния и образователния сектор трябва да бъдат разработени и внедрени, за да повишат съзнанието на обгрижващите сред професионалистите, да дадат по-големи възможности на обгрижващите, както и да промотират партньорството между обгрижващите и професионалистите.

Европейският съюз трябва да насърчава развитието на такива обучителни и образователни програми. Това трябва да стане чрез:

- **Размяна и промотиране на добри практики** в рамките на обновеният дневен ред на Европейското образование за възрастни и да се използва настоящата програма Дълголетно обучение, както и бъдещата Програма Еразмус за всички;
- **Да се използва Европейският социален фонд.**

Списък на партньорите

Партньорски организации

Belgium

Association de parents et professionnels autour de la personne polyhandicapée (AP³)
www.ap3.be

България

Център за изследвания и политики за жените (ЦИПЖ)
www.cwsp.bg

Cyprus

Pancyprian Organisation of Large Families (POP)
www.pop.org.cy

France

Association des Paralysées de France (APF)
www.apf.asso.fr

France

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)
www.unapei.org

Ireland

The Carers Association
www.carersireland.com

Italy

Il Coordinamento dei familiari assistenti „Clelia“ (Co.Fa.As „Clelia“)
www.cofaasclelia.it

Luxembourg

Association des parents d'enfants mentalement handicapés (APEMH)
www.apemh.lu

Slovakia

Club of Large Families
www.kmr.sk

С подкрепата на

Belgium

Aidants Proches ASBL
www.aidants-proches.be

France

Association nationale Spina Bifida
et Handicaps Associés
(ASBH)
www.spina-bifida.org

Европейски мрежи

Confederation of Family
Organisations in the European Union
(COFACE)
www.coface-eu.org

Spain

Confederación española de familiares
de enfermos de alzheimer y otras
demencias (CEAFA)
www.ceafa.es

France

Alliance Maladies Rares
www.alliance-maladies-rares.org

France

Union nationale des associations de
familles de traumatisés crâniens et
cérébro-lésés (UNAFTC)
www.unaftc.org

EUROCARERS
www.eurocarers.org

Допълнителна информация

Further information about this Grundtvig Learning Partnership is available on the COFACE and Eurocarers websites:

- COFACE:
www.coface-eu.org/en/Projects/Carers-Project/
- EUROCARERS:
www.eurocarers.org/research_qualityframework.php

For any query, please feel free to contact Céline Simonin, International Projects Officer, Unapei (c.simonin@unapei.org).

Приложение

АНАЛИЗ НА ОТГОВОРИТЕ НА ВЪПРОСНИКА – ЦИПЖ, БЪЛГАРИЯ

Основна информация: Разпространение на въпросника

Въпросникът бе преведен на български език и консултиран с членовете на Работната група, създадена да управлява процеса от представители на НПО-та и институции, и бе предоставен на потенциални респонденти в периода януари – февруари 2011 г.

За разпространението на въпросника бяха използвани следните методи:

- 1) Чрез имейл, изпратен на избрани НПО-та, свързани с темата на проекта;
- 2) Чрез имейл до членовете на Работната група и чрез тях до други потенциални респонденти;
- 3) На роднини, приятели, колеги и всички останали, които проявяват интерес бяха раздадени копия на хартиен носител, за да могат самите те да ги разпространят;
- 4) Постване на уеб-страницата на ЦИПЖ, в отдела, посветен на проекта.

Участващите в проекта НПО-та бяха в следните категории:

- 1) Асоциации на хора с увреждания и специфични заболявания;
- 2) Асоциации на хора с увреждания и заболявания, техни близки и приятели;
- 3) Асоциации на родители на деца с увреждания и специфични заболявания;
- 4) Асоциации и други организации, които осигуряват грижи на хората с увреждания и специфични заболявания;
- 5) Женски организации, асоциации и неформални групи;

- 6) Фондации, които се занимават с проблемите на хората с увреждания или на такива със специфични заболявания;
- 7) Медии на хора с увреждания или на възрастни.

Трябва да бъде споменато, че в България не съществуват организации на непрофесионалисти, предоставящи грижи в семейството. Няма специфични организации, които да се занимават с проблемите на обгрижващите, както и техни асоциации.

Част от организациите са национални и работят в цялата страна, докато останалата част са регионални или местни.

Въпросниците бяха раздадени на организации или личности, които покриват по-голямата част от територията на страната и се намират в следните градове:

- 1) Столицата – София;
- 2) Големи градове (23 регионални центрове от общо 28) – Пловдив, Варна, Русе, Пазарджик, Благоевград, Хасково, Силистра, Перник, Добрич, Смолян, Кърджали, Шумен, Габрово, Видин, Враца, Кюстендил, Бургас, Ямбол, Търговище, Стара Загора, Плевен, Сливен, Разград;
- 3) Малки градове – Казанлък, Тетевен, Дряново, Горна Оряховица, Дупница, Лом, Любимец, Самоков, Айтос, Ракитово, Берковица, Нови Пазар, Якоруда, Златоград, Етрополе;
- 4) Села – Краинци, Стражец, Водица, Балван.

Като цяло получихме обратно 74 въпросника:

- 1) 15 чрез имейл от София, Силистра, Пловдив, Хасково, Кърджали;
- 2) 59 от лица от София, Пазарджик, Етрополе.

По-голямата част от въпросниците, които бяха попълнени, дойдоха от личен контакт между различните хора, а не от организациите, с които се свързахме. Според нас основната причина за това е, че няма публични дискусии относно проблемите и правата на обгрижващите. Те не са признати в публичното пространство като специфична група, която има свои собствени нужди.

Организациите, с които се свързахме, се борят основно за правата и решаването на проблемите на хората с уврежда-

ния и специфични заболявания.

При личния контакт между двама души е по-лесно да бъде обяснена целта на проучването. Човекът, който се включва в него, е по-лесно да бъде убеден, че трябва да участва в проучването и донякъде по-лесно разбира ролята си на обгрижващ.

Всъщност на български език няма специфична дума за „carer“ (от англ. обгрижващ), което е допълнително пречка, когато трябва да бъде обяснена проблематиката на разбираем език.

2 от общо 74 въпросника бяха елиминирани поради следните причини:

- 1) в един повече от 8 въпроса не бяха попълнени;
- 2) един беше попълнен, но сметнахме, че не може да помогне на анализа, тъй като респондентът е посочил, че той/тя не полагат грижи за друг човек.

Таблица 1

Брой въпросници	Брой	Съотношение
Липсва един въпрос	12	16,67%
Между 2 и 8 въпроса липсват	24	34,33%
Отговорено е на всички 49 въпроса	36	50,00%
ОБЩО	72	100%

50% от всички 72 въпросника за анализа са попълнени изцяло и е отговорено на всички 49 въпроса.

34,33% от въпросниците (приблизително една трета от необходимите за анализ) имат между 2 и 8 липсващи отговори. В 12 въпросника липсват между 2 и 3 отговора, докато при други 11 непопълнените въпроси са 4. Това отразява трудностите на респондентите да идентифицират своите нужди и незнанието им къде да потърсят помощ.

16,67% от въпросниците (приблизително една шеста от не-

обходимите за анализ) имат един липсващ отговор. Според нас, това е плод на невнимание или пропуск от страна на попълващия. Пример: отговор на въпрос №9 (възраст на обгрижващия) или на №10 (колко време се грижите за вашия роднина). В други случаи, като при въпроси №34 и №38 се вижда противопоставянето на респондента на въпроса.

Въпросите, на които най-често липсват отговори са: №46 – 9; №43 – 8; №22 и №25 – 7; №11 и №38 – 5; №21, №40 и №48 – 4.

Според нас, респондентите не могат да идентифицират личност/институция, на която могат да разчитат за помощ (№46), или имат съмнения, че никой не може да им осигури необходимата помощ.

Фактът, че най-важният въпрос в проучването №43, който се отнася за препятствията на обгрижващите да идентифицират собствените си нужди, е с 10% липса на отговори, показва, че обгрижващите не разпознават извършваната от тях работа, като специфична или въобще не приемат своя статут на обгрижващ.

Липсата на отговори на въпроси №22 и №25 (които са свързани) показва, че обгрижващите не знаят, къде да потърсят и евентуално да намерят помощ.

За някои респонденти въпрос №11 беше доста труден, тъй като обгрижването не е резултат на раждане или инцидент, а е последица на остаряването на човека, за когото се грижат.

Предполагаме, че въпрос №38 също обърква респондентите, които не са отговорили, защото те не знаят дали обгрижването е личен или публичен въпрос, но не заявяват, че не могат да отговорят.

Част от въпросите създадоха объркване в респондентите, например: №4, №7 и №8, както и въпроси №11 и №15. Поради тази причина се наложи да идентифицираме верния отговор от контекста на въпросника попълнен от дадения респондент.

Социо-демографски данни

Според събраните данни преобладаващата част (6 пъти по-голяма) от обгрижващите са жени. Едни от респондентите не

идентифицира своя пол, което ние отбелязахме, като пропуск. За съжаление обаче ние не можем да разберем пола на респондента от контекста на въпросника.

Таблица 5: Пол на обгрижващите

Пол	Брой отговори (n)	Съотношение
Жени	61	85,92%
Мъже	10	14,08%
ОБЩО	71	100%

Начинът по който бе предоставен въпросникът (чрез интернет, близки, колеги и роднини, организации, които обединяват по-големи и по-активни групи хора от населението) оказва въздействие на резултатите с оглед на образоваността на запитаните. Болшинството от респондентите имат висше образование.

Таблица 3: Ниво на образование

Ниво на образование	Брой отговори (n)	Съотношение
Начално	1	1,39%
Средно	25	34,72%
Висше	46	63,89%
ОБЩО	72	100%

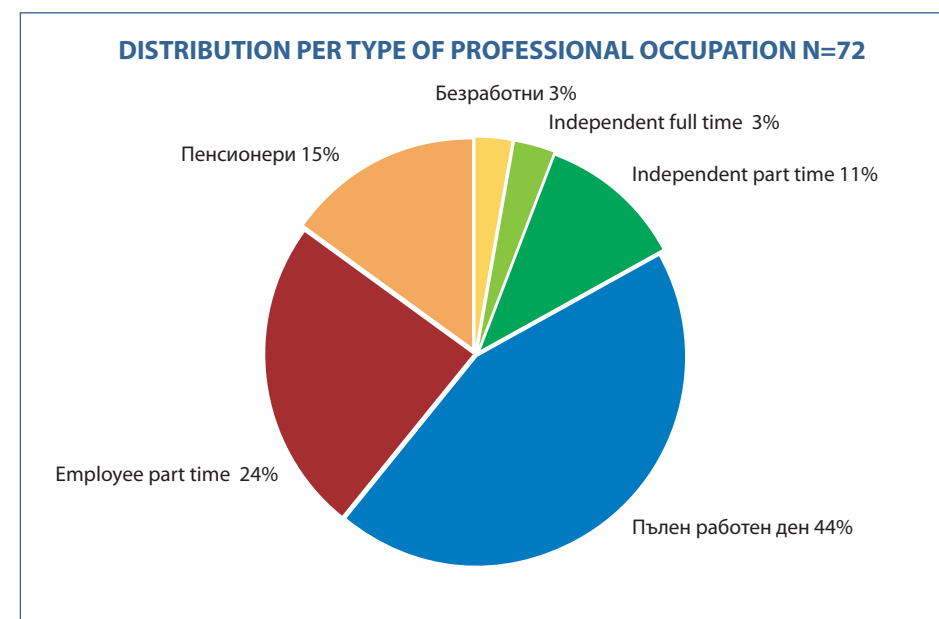
Начина на предоставяне на въпросника повлия и на факта, че 100% от респондентите живеят в градски условия. Тук трябва да се спомене, че близо 72% от цялото население на България живее в градове.

Броят на жените населяващи градовете е по-голям от този на мъжете (1077 жени към 1000 мъже; 1102 в столицата Со-

фия през 2009 г.) Можем да предположим, че обгрижващите, които живеят в селата не използват интернет (защото не е достъпен, или заради възрастта си) и не спадат към никаква гражданска организация (които в България съществуват предимно в градски условия), свързана с темата на въпросника.

Според професионалното занимание на обгрижващите може да се забележи, че само 44% от тях са на пълен работен ден. 15% от останалите са пенсионери (над 60-годишна възраст). Тези, които не са на пълен работен ден и не са пенсионери (общо 41%) заявяват, че им се е наложило да променят работната си програма, за да могат да си вършат задълженията като обгрижвач – работа на непълен работен ден, да се самоиздържат, да работят от къщи, да работят след специална уговорка с началника си (в 4 случая) и в един случай да бъдат безработни и да разчитат на социални помощи. Един от респондентите обяви, че работи на непълен работен ден и едновременно с това е личен асистент на човека, за когото се грижи.

Болшинството от респондентите не уточниха техните професии, като в повечето случаи те заявяват, че са служители или работят civil servants. Въпреки това, някои от тях уточниха своите професии, като между тях има счетоводител, одитор, актриса, плетач, строител, техник, учител, лектор филмов режисьор и др.



Интересно е да се отбележи, че обгрижващите, които взеха участие в нашето проучване са от почти всички възможни възрастови групи. Един от респондентите не идентифицира към коя възрастова група спада.

Въпреки това, трябва да се отбележи, че болшинството от обгрижващите спада към групата на икономически активните хора: от 45 до 65 години, с преобладаване на хора, които се грижат за свои близки между 45-50 години и 50-55 години. Преди тази възраст и след 65 години процентът на обгрижващите пада от 10 на 3 пъти.

Таблица 6: Възрастови групи на обгрижващите

Възрастова група	Брой отговори (n)	Съотношение
По-малко от 18	0	0
20-25	1	1,41%
25-30	0	0
30-35	2	2,82%
35-40	7	9,86%
40-45	2	2,82%
45-50	17	23,94%
50-55	14	19,72%
55-60	11	15,49%
60-65	10	14,08%
65-70	4	5,63%
70 +	3	4,23%
ОБЩО	71	100%

Повече от една трета от респондентите в нашето проучване декларира, че имат задължения свързани с обгрижването на свой близък по 24 часа в денонощието.

Над 97% от респондентите отбелязаха колко часове през деня и колко през нощта прекарват в обгрижване на своя близък. Само трима от респондентите обявиха, че използват или след определен период от време са започнали да използват професионална помощ.

Таблица 2: Средно количество на полагане на грижи за деня

Средно количество на полагане на грижи	Брой отговори (n)	Съотношение
В продължение на 24 ч	26	36,11%
От колко време (месеци/години)	70	97,22%
(+/-) професионална помощ	3	4,168%

В повече от 60% от случаите децата (по-често дъщерите, и синовете) се грижат за своите родители, както и снахите се грижат за родителите на своите половинки (има само един случай, в който зетът се грижи за тъща си).

Това се намира в съотношение с традиционните български разбирания, че когато пораснат децата трябва да се грижат за възрастните си родители (това е вписано също така и в Семейния кодекс). Ако погледнем от другата страна – родителите се грижат за децата си. Един от респондентите не е посочил връзката си с човека, за когото полага грижи.

Броя на отговорите надхвърля 72, защото някои от обгрижващите, трябва или е трябвало да се грижат за 2 или 3 души едновременно в даден период от време. Това е отбелязано от шестима респонденти.

Таблица 7: Семейство / взаимоотношения с обгрижвания

Респонденти	Брой отговори (n)	Съотношение
Майка / Баща	15	19,74%
Сестра / Брат	6	7,88%
Дъщеря / Син	34	44,74%
Снаха / Зет	11	14,47%
Съпруга (партньор) / Съпруг (партньор)	5	6,58%
Леля	2	2,63%
Братовчед	1	1,32%
Приятел	1	1,32%
Внучка	1	1,32%
ОБЩО		100%

52 от респондентите живеят в семейна/партньорска двойка. От тях 18 не живеят заедно с човека, за когото полагат грижи (35%). Обгрижващите, които нямат партньор в 90% от случаите са жени; само един от тези, които не живеят в партньорство с друг, е мъж, а един респондент не е отбелязал пола си. В повечето случаи (90%) тези, които не живеят в семейна/партньорска двойка с някого, живеят с човека за когото се грижат (18 от 20).

Роднини, за които се полагат грижи

Около 62% от роднините, които са обгрижвани са жени.

Таблица 8: Пол на роднините, за които се полагат грижи

Пол	Брой отговори (n)	Съотношение
Жени	42	61,76%
Мъже	26	38,24%
ОБЩО	68	100%

Трябва да се отбележи, че при раждането продължителността на живота при жените и със 7 години повече отколкото при мъжете (2009), което се вижда в таблица 10. Според данните на Националния статистически институт жените преобладават при хората с дългогодишни заболявания или проблеми със здравето и доста по-често от мъжете отбелязват своя здравословен статус като задоволителен, лош или много лош. В сравнение мъжете отбелязват своя здравословен статус като много добър или добър (2008).

Хората, за които се полагат грижи са от почти всякакви възрасти, като преобладават хората над 70-годишна възраст. Таблицата също така показва, че много малко група от хора, които се грижат за деца със заболявания са се включили в проучването. Това много ясно рефлектира върху ситуацията в страната, която е със застаряващо население (age dependency ratio is 45.1% in total for 2009 according to the National Statistical Institute, and old age dependency ratio is 26.5% according to the Human Development Report, 2009).

Таблица 9: възрастова група на близките, за които се полагат грижи

Възрастова група	Брой отговори (n)	Съотношение
По-малко от 18	3	3,95%
20-25	9	11,84%
25-30	3	3,95%

30-35		0
35-40		0
40-45		0
45-50	2	2,63%
50-55	3	3,95%
55-60	5	6,58%
60-65	2	2,63%
65-70	5	6,58%
70 +	44	57,89%
ОБЩО	76	100%

Тази ситуация на застаряващо население се вижда също така и в следващата таблица (Таблица 10), която показва причините на зависимостта на роднините, които са обгрижвани. Най-често изтъкваните причини са: болести – над 35%, старост – над 31%, и физически недъзи – над 14%.

Болшинството от респондентите не са уточнили болестта, от която страда техния близък. В случаите, където заболяването е упоменато, най-честият отговор е сърдечен удар и онкологични заболявания – в два от случаите.

За физическо увреждане се смятат и случаите, когато възрастни хора имат затруднения с придвижването.

Двама от респондентите не отговориха на този въпрос.

Таблица 10: Причина за обгрижването на роднината или близкия

Причина за обгрижването	Брой отговори (n)	Съотношение
Физическо увреждане	10	14,29%
Интелектуално увреждане	1	1,43%
Сензорно увреждане	5	7,14%

Множество увреждания	2	2,85%
Инцидент	0	0
Болест	25	35,72%
Застаряване	22	31,43%
Умствено увреждане	3	4,29%
Увреждането не е определено	2	2,85%
ОБЩО	70	100%

Ресурси на обгрижващите

Според получените отговори около 89% от респондентите отговарят на въпрос №17. По-голямата част от тях (44 от общо 72 – над 62%) заявяват, че са нямали ни най-малка представа за проблемите, с които могат да се сблъскат след започването на обгрижване за даден човек. Само 19 (около 23%) от тях заявяват, че имат представа какви могат да бъдат евентуалните проблеми. Само 10 (около 14%) от респондентите са сигурни в отговорите си що се отнася до информацията, с която разполагат при започването на полагане на грижите. Един респондент заяви, че тя е получила финансова помощ, а друга, че е получила техническа помощ от местна организация.

По-голямата част от респондентите (над 80%) заявяват, че не са получили предложение за подпомагане (въпрос №18). Малцина от тях споменаха, че са получили помощ от Social Assistance Office в местната община (4), от местния офис на Червения кръст (1), който в някои градове предлага помощ при обгрижването срещу заплащане, или платена помощ от друг човек (4), от НПО (1), от медицински работници (5), от психолог (1).

Между най-често използваните помощници при обгрижването са половинките (съпрузите) в 21 от случаите, децата в 17 от случаите (включително и случай при който 10-годишен син помага на майка си да се грижи за по-големия му брат); възрастни бащи и майки в 10 от случаите; сестри в 6 от случаите; братя в 6 от случаите и т.н. Въпреки това, голяма част

от респондентите не конкретизират кои членове на семейството им помагат, като споделят единствено, че цялата фамилия спомага за обгрижването – в 20 от случаите.

Много малко упоменават защо не са включили и други членове на семейството в обгрижването – липса на роднини (6), останалите роднини са заети и не могат да помогнат (15). 11 респонденти (над 15%) заявяват, че именно те са най-подходящи за тази отговорност. 21 респонденти от общо 72 (около 30%) заявяват, че единствено те се грижат за своя роднина.

Над 95% от респондентите отговориха на въпроси №42 and №44. Въпреки това, болшинството от тях дадоха отрицателни отговори и на двата въпроса. Отговори „Не знам“ бяха дадени в 6 въпросника и на двата въпроса (№42 и №44).

Положителен отговор на въпрос №42 дадоха 28 респонденти (40%), в които включиха роднини (в някои случаи братя, сестри, съпругата на обгрижвания и т.н.) в почти всички положителни отговори, но също така и медицински персонал (4), обгрижваният се справя и сам в някои дейности (1), и съседи (1).

Положителен отговор на въпрос №44 дадоха 13 респонденти (близо 19%), и те включват роднини в почти всички положителни отговори, но също така съпруг (1) и приятели (1 – „защото ги игнорирам“). Двама от респондентите заявиха, че са направили собствена преценка на нуждите си, като нито един не написа, че въпросът е неуместен.

Само един от 72 души не отговори на въпрос №49. Само една трета от респондентите отговориха и на трите подвъпроса, като болшинството от тях дадоха негативни отговори и на трите.

По-голямата част от другите отговориха само на първия подвъпрос. Само 8 от тях (11,27%) бяха положителни. Положителните отговори на втория подвъпрос също са 8, докато само 7 души отговориха положително на подвъпрос 3. Трябва да бъде споменато, че в по-голямата част от положителните отговори бе специално упоменато, че обгрижвания говори с други членове на семейството, други роднини, приятели, колеги и много рядко с медицински персонал.

Отговорът „Не знам“ е даден 2 пъти за подвъпрос 1, 2 пъти за подвъпрос 2 и веднъж за подвъпрос 3.

Таблица ???: Ресурси на обгрижвания

Ресурси на обгрижвания	9 въпроса	Брой отговори (n)	Съотношение
ИНФОРМАЦИЯ	В 17		
Issues faced		64	88,88%
Помощ от друг човек		51	70,83%
Финансова помощ		1	1,39%
Техническа помощ		1	1,39%
...			
....			
ПОДКРЕПА	В 18-21-29 -41-49		
Любим помощник при обгрижването		46	63,88%
Recourse to another carer		60	83,33%
Ако не, защо		18	25%
Самостоятелен обгрижващ		21	29,17%
Resource place		71	98,61%
ASSESSMENT	Q 42-Q 44		
Relative cared for		69	95,83%
Обгрижващ		69	95,83%
RESOURCE PLACE	Q 49		

To talk about your role		58	81,69%
To talk about your position		41	57,75%
To ask questions		40	56,34%
Other			
ОБЩО		72	

Пречки, срещнати от семейния обгрижващ

7 от респондентите от общо 72 не са отговорили на въпрос №25 (около 10%). Някои от респондентите са дали повече от един отговор, други (в 3 случая са дадени отрицателни отговори на всички подвъпроси).

Болшинството от респонденти обявяват, че не разчитат на външна помощ (около 37%), както и че подобна помощ няма близо до населеното им място (над 26%). Над 23% са отговорили, че не знаят, че има вариант за подобна помощ, същият брой респонденти заявяват, че не желаят чужд човек да влиза в дома им.

4 от респондентите заявяват, че получават помощ; един – че не му е била предложена помощ; един заявява, че е получил само медицински консултации; и един – това е семеен проблем.

Само един от респондентите от общо 72 не е отговорил на въпрос №26. Още един не е отговорил, но е коментирал, че отговорът зависи много от вида на заболяване на човека за когото се грижи. Голяма част от респондентите са дали повече от един отговор.

За по-голямата част от респондентите обгрижването на роднина, който е инвалид е напълно задължително (над 48%). Въпреки това, един от респондентите е дал негативен отговор. Над 37% са отговорили, че това е семейна традиция. За около 35% обгрижването на зависим от това член на семейството е избор, двама респонденти обаче са отговорили, че това не е избор, а един – че такава ситуация е като присъда и нямаш избор. Само 14% са отговорили, че обгрижването е задължение.

Двама души от 72 не са отговорили на въпрос №36. 5 респонденти са дали отговор „Не знам“. Болшинството от респонденти (приблизително 70%) заявяват, че нямат проблеми да се идентифицират, като обгрижващи.

4 от респондентите са дали положителен отговор на въпроса без да споменават причина защо имат проблеми да се оприличат като обгрижващ. Между респондентите, които имат проблеми с идентификацията си, като обгрижващ най-честия отговор (около 15%) е връзката с човека, за когото се грижат.

Двама души от общо 72 не са отговорили на въпрос №37. Над 57% от респондентите заявяват, че са започнали да се идентифицират като обгрижващ веднага. Над 21% не са идентифицират като обгрижващи (отговор „никога“). Останалите около 25% са започнали да се идентифицират, като обгрижващ след поне една година от обгрижването на роднина.

Пет души от 72 не са дали отговор на въпрос №38. Освен това други 11 респонденти (над 16%) са дали отговор „Не знам“. Тези, които са отговорили на въпроса са в две абсолютно еднакви групи: 28 са дали отговор „да“, и 28 са отговорили „не“, това показва ситуацията в България, където няма дебати за задълженията на семейството при обгрижването на зависим член на фамилията, и това не е публично обявено, като обществен проблем.

Осем от респондентите от 72 не са отговорили на въпрос №43. Двама от тях са дали отговор „Не знам“. По-голямата част от респондентите, които са отговорили на въпроса са заявили, че има повече от една пречка.

Най-висок ranking в проучването (над 37%) е за незнанието за предлаганата помощ. Липсата на идентификацията като обгрижващ е пречка за 36% от респондентите. 34% от респондентите се страхуват, че няма да постъпят правилно при обгрижването. Липсата на помощ от професионалисти като отговор се вижда в повече от 28% от отговорите, също така страхът, че ще бъде заседнат обгрижвания и липсата на време се виждат в (23%) от отговорите на респондентите.

Един от респондентите е дали отговор, че човекът, който има обгрижващи ангажименти, че той/тя се срамува от това. Друг пък е споменал, че е големи препятствия са стигмата и съществуващите стереотипи.

Таблица ??: Препятствия пред обгрижващия

Целта е да се измери разбирането от страна на обгрижващите за тяхната роля от културна, семейна и/или емоционална гледна точка, както и за промените в това разбиране с течение на времето.

Препятствия пред обгрижващия	Б въпроса	Брой отговори (n)	Съотношение
Без помощ	В 25		
Не търся помощ, защото:			
Не вярвам в помощ от друг		24	36,92%
Няма помощ наблизо		17	26,15%
Не знаех, че е възможно		15	23,08%
Не желая чужд човек у дома		15	23,08%
Друго		7	10,77%
Обгрижването на роднина с нужди е:	В 26		
Семейна традиция		26	37,14%
Задължение		10	14,29%
Избор		24	34,29%
Даденост		34	48,57%
Друго			
Проблемите да се идентифицирам като обгрижващ:	В 36		
Липсата на информация (poor diagnosis)		3	
Връзката ми с обгрижвания		10	
Ангажимент /Лоялност		5	
Култура		3	
Вина		1	
Страх		1	
Друго			

Идентифицирай се като обгрижващ	В 37		
Никога		15	21,43%
Веднага		40	57,14%
Между 1 и 3 години		8	11,43%
Между 3 и 5 години		5	7,14%
След 5 години		3	4,29%
Бихте ли казали, че случилото се между вас и вашия роднина не е чужда работа	В 38		
Да		28	41,79%
Не		28	41,79%
Общо			
Пречки срещнати при идентифицирането, като обгрижващ и/или изразяването на нужди	В 43		
Липсата на идентификация като обгрижващ		23	35,94%
Липсата на знание за възможността за външна помощ		24	37,50%
Страх от молба за помощ		6	9,38%
Страх от разстройване на обгрижвания		15	23,44%
Страх от разстройване на семейството		6	9,38%
Липсата на помощ от професионалисти		18	28,12%
Страх от разгласяване на лична информация		9	14,06%
Страх от неправилно решение		22	34,38%
Липсата на време		15	23,44%
Липсата на енергия		9	14,06%
Друго		3	4,69%
Общо			

