



Обобщаващ доклад за самооценка на проблемите и потребностите на целевата група по проект „Овластяване на полагащите дългосрочна грижа в семейството (С грижа за грижа)” № BG05/1081

Настоящият доклад обобщава резултатите от осъществяването на Дейност 2 "Самооценка на потребностите" по проект „Овластяване на полагащите дългосрочна грижа в семейството (С грижа за грижа)" № BG05/1081.

В рамките на дейността бе планирано в трите общини, в които проектът се реализира - София/Столична, Велико Търново и Карлово - да бъдат проведени срещи с представители на целевата група: хора, които полагат неформална дългосрочна грижа в семейството за възрастни близки или възрастни и деца с увреждания с цел идентифициране на проблемите, пред които са изправени, и свързаните с преодоляването на тези проблеми потребности.

Срещите бяха организирани от партньорите по проекта - Фондация "Център за изследвания и политики за жените" (ЦИПЖ), Сдружение "Възможности" - Велико Търново и СНЦ "МГИРД" - Карлово. Партньорите идентифицираха и поканиха участници в срещите по различни канали - чрез лични срещи и контакти, чрез Дневни центрове за хора с увреждания, чрез службите за социално подпомагане, чрез местни НПО и др.

Срещите на екипа и експертите на проекта с полагащите дългосрочна грижа в семейството от трите общини бяха проведени на 20.02.2015 г. в гр. Велико Търново, на 24.02.2015 г. в гр. София и на 27.02.2015 г. в гр. Карлово.

Първата цел на срещите бе участниците да се запознаят с целите и планираните дейности по проекта, да изкажат мнение по предстоящите инициативи, да се запознаят с добри европейски практики по организирането на групи за самопомощ и други форми на самоорганизация на полагащите дългосрочна грижа в семейството. Експертите по проекта представиха пред участниците информация по тези въпроси във вид на презентации, които са на разположение на интернет страницата на проекта <http://www.cwsp.bg/htmls/page.php?id=1192&category=599&page=3>.

Втората цел на срещите бе да се проведе самооценка на потребностите на полагащите грижа в семейството - добра практика, прилагана от НПО и социални служби в някои страни членки на ЕК. Процесът на самооценка помага да се улесни самоосъзнаването и самоидентификацията на хората, които се грижат близки и роднини, които не могат или изпитват затруднения да се самообслужват, и като хора, които полагат неформална дългосрочна грижа. Самооценката предоставя механизъм, чрез който полагащите грижа да осъзнаят положението си, ситуацията, в която се намират, да формулират проблемите си, да изразят потребностите си, да определят от какъв вид подкрепа се нуждаят и да определят взаимоотношенията си с останалите, които имат отношение към човека, за когото се грижат - семейство и роднини, медицински специалисти, социални работници, професионалисти, които предоставят грижа, и обществото като цяло. Чрез



самооценката те се чувстват разпознати и оценени, възприемат се като хора, които са равностойни партньори на специалистите, и могат да отправят искания, които да доведат до инициативи за застъпничество. Самооценката се осъществява чрез подробен въпросник. Подобен въпросник за самооценка на потребностите на полагащите дългосрочна грижа в семейството за зависим от грижи член на семейството бе разработен с участието на координиращата организация ЦИПЖ в рамките на международен проект с участието на 14 НПО и експерти от 9 страни членки на ЕС, финансиран от Програма „Учене през целия живот“ на ЕС чрез секторна програма Грюндвиг „Партньорство за познание“ (<http://www.cwsp.bg/htmls/page.php?category=592&id=1074&page=1>). Този въпросник бе предварително обсъден от партньорите на координационната им среща през месец януари 2015 г. в София (<http://www.cwsp.bg/htmls/page.php?id=1192&category=599&page=2>) и по-късно адаптиран от експертите за нуждите на проекта (въпросникът е публикуван на страницата на проекта [http://www.cwsp.bg/upload/docs/Vyprosnik self assessment final za sait.pdf](http://www.cwsp.bg/upload/docs/Vyprosnik_self_assessment_final_za_sait.pdf)).

Участниците в срещите получиха подробни разяснения за практиката за самооценка от опита на други страни, в които се прилага, за начините на прилагането на самооценката, за ползите от нея. Беше им предоставено достатъчно време да се запознаят с въпросника и да го попълнят. Попълването на въпросниците бе доброволно и анонимно, като участниците в срещите можеха да отговорят само на тези въпроси и да предоставят такава информация, каквато те искат, без да са задължени да попълнят изцяло въпросника. По време на срещите бяха попълнени 14 бр. въпросници във Велико Търново, 12 бр. в Карлово и 10 бр. в София, като и на трите срещи имаше по един-двама участника, които не попълниха въпросника. За екипа на проекта това бе очаквана реакция, която отдаваме на чувствителността на темата за положението на предоставящите грижа в семейството. Резултатите от самооценката са обобщени в отделни доклади от всяко населено място, и са поместени на интернет страницата на проекта <http://www.cwsp.bg/htmls/page.php?id=1192&category=599&page=3>.

След февруари месец 2015 г. партньорите на проекта разпространиха въпросника сред представители на целевата група, които бяха възпрепятствани за участие в проведените срещи за самооценка на потребностите, като бяха попълнени допълнително 5 бр. въпросници във Велико Търново и 9 бр. в София.

Самооценка на потребностите.

Идентифицирането на проблемите и оценката на потребностите на представителите на целевата група в настоящия доклад е направена въз основа на 50 въпросника за самооценка. Трябва да се отбележи, че 25% от попълнените въпросници не са отговорили на част (около 10%) от въпросите, вероятно поради тяхната чувствителност, или поради факта, че не са си давали сметка за някои аспекти на положението им и са били затруднени да дадат бърз и дефинитивен отговор.



От частично попълнените въпросници в един въпросник е отговорено само на четири от началните въпроси, а един въпросник е попълнен от жена, която е личен асистент на човек извън кръга на нейното семейство. Тези въпросници не са взети под внимание при анализа.

Социално-демографски профил.

В проучването участват общо 43 жени и 7 мъже. Над 70% от респондентите живеят в брак или в партньорска връзка, като този процент е по-нисък в Карлово (60%). Всички респонденти живеят в град, освен три жени, които живеят в близките до В. Търново и Карлово села. В групата в Карлово взеха участие и две представителки на ромската общност, от които само едната попълни частично въпросника.

Образователният статус на респондентите е разнообразен, като преобладават респондентите с висше образование (75% в София и 60% във Велико Търново), като останалите са със средно образование и един респондент е с основно образование (от Карлово). Това до голяма степен се дължи на начина на подбор на респондентите в София и Велико Търново - основно чрез лични контакти и чрез НПО, докато респондентите в Карлово са подбрани със съдействието на службата за социални дейности на общината. Упражняваните от респондентите професии в момента или в миналото са в различни сектори - учителки, медицинска сестра, шивачка, инженер, оптик, икономист, микробиолог, снабдител, фотограф, служители в публичната и държавната администрация и в частния бизнес, включително и хора със собствен бизнес, научни работници, и др.

Респондентите са от различни възрастови групи от 30 до 70-годишна възраст, със значителен превес на групата от 45 до 65 години, когато възрастните им родители или роднини са в затруднение или в невъзможност да изпълняват ежедневните си нужди. Това е съществен показател, тъй като това е възрастова група на активната трудова заетост извън дома.

Към 70% от анкетираните са заети на трудовия пазар, с уговорката "засега" в една от анкетите, което показва осъзнаването на реалността тази ситуация да се промени поради необходимостта от съвместяването на работата със задълженията за обгрижване на нуждаещ се член на семейството. Около 25% от респондентите вече са пенсионери, в това число и такива по болест.

20% са посочили, че са били принудени да напуснат работа и се е наложило да спрат да работят, за да се грижат за своя роднина. Други посочват, че не са работили или са били безработни, когато се е наложило да започнат да полагат грижа за друг член на семейството. Само 30% от анкетираните посочват, че са могли да си позволят същото работно време, както преди да започнат да се грижат за своя роднина. Останалите декларират, че е трябвало да направят промяна, като се посочват - смяна на работата, непълно работно време, различна организация на работното време, гъвкаво работно време, работа от къщи и др.

Само един анкетиран е посочил, че гледа приятел. Към 80% от анкетираните гледат възрастни близки: родители, родители на съпруг, други преки роднини - сестра, баба и др., или съпрузи. Останалите декларират, че гледат

порасналите си деца с увреждания; само един родител гледа дете до 18-годишна възраст, а една жена не е посочила каква е връзката с лицето, което обгрижва.

Анкетиранияте декларираат, че се грижат за близките си от 2 до 25 години, като някои от родителите на порасналите над 18-годишна възраст деца с увреждания се грижат за тях над 30 години. Към 50% от анкетиранияте се грижат за близките си постоянно (24 часа), докато останалите са ангажирани от 2 ч. до 10 ч. на ден за оказване на помощ и грижа при необходимост според нуждите. Болшинството живеят в едно домакинство с тези, за които се грижат, като в Карлово всички респонденти (100%) живеят в едно домакинство с обгрижваните лица. Делът на тези, които не живеят в едно домакинство с обгрижваното лице, расте според големината на населеното място, в което живеят - 15% във Велико Търново и 35% в София. За тях съществува проблемът да пътуват ежедневно или периодично до жилището на тези, които се нуждаят от тяхната помощ, с което времето, отделено за това задължение, значително се увеличава.

Възрастта на обгрижваните е едно дете под 18-годишна възраст и хора от 23 до 92-годишна възраст, като преобладават (над 70%) тези над 66-годишна възраст. Причината за несамостоятелността им и невъзможността пълноценно да се самообслужват са (според посоченото в анкетите): напреднала възраст, немощ, намалена подвижност или парализа, заболявания, поради които са на легло, вкл. онкологични, инсулт и др., алцхаймер, деменция, физически и ментални увреждания, слепота и др.

70% от респондентите декларираат, че не са получавали никаква специализирана или професионална помощ, докато 30% са или лични асистенти на обгрижваните лица, или са ползвали услугите на личен асистент, социален асистент, домашен помощник, предоставяни от общинските служби. Само трима човека декларираат, че са ползвали или ползват услуги на наети лица срещу заплащане.

90% от респондентите декларираат, че не са получавали финансова компенсация за грижите, които са предоставяли или предоставят.

Проучване на потребностите.

В частта на въпросника за проучване на потребностите респондентите са имали възможност и са давали в някои случаи повече от един възможен отговор. Когато са започнали да предоставят грижа в семейството, само около 20% от анкетиранияте са получили информация, която им е била полезна относно възможните проблеми, с които ще се сблъскат, и само трима от анкетиранияте са получили информация за възможна помощ, като останалите заявяват, че такава информация не им е била предлагана. Една респондентка декларира, че е получила помощ и подкрепа от евангелска църква. Двама анкетирани са получили такава от служба "Социално подпомагане". Това се отнася най-вече за семействата, в които има възрастен, който не може самостоятелно да се обгрижва. Малка част са били информирани за възможните проблеми, пред които ще се изправят, от личните им лекари. Повечето са искали да говорят с някого по темата, за да бъдат информирани. Информация, която им е помогнала за справяне

със ситуацията, повечето са получили от медицински специалисти и от интернет, когато такава не е била налична от професионалист.

В създадената ситуация над 75% заявяват, че са вярвали в началото, че могат да се справят сами, като по-късно са се обърнали за помощ към членовете на семейството си - съпрузи, партньори, деца, родители, братя и сестри. Една от респондентките посочва, че с течение на времето е привлякла за споделяне на грижите "приятелки, които имат също като моя проблем". Очевидно българското семейство се опитва солидарно да поеме грижата за свой близък, като отговорностите се споделят сред най-близките. Причините да не се търси помощ извън семейството са разнообразни, като значително преобладава декларацията, че липсва информация, че такава е налична, достъпна и възможна, както и липсата на вяра, че външен човек може да помогне. Към 30% декларират, че никой не им помага в оказваните грижи. В някои случаи се споделя, че това се случва с течение на времето, защото тази ситуация устройва останалите членове на семейството и те не участват в споделянето на грижите, като отговорността се поема само от един от тях. 30% заявяват, че са най-подходящият човек да изпълнява ролята на обгрижващ ("защото съм майка", както посочва една от респондентките), като това се отнася най-вече за родители на пораснали деца с увреждания.

Повечето от анкетирания в София не са имали проблем да говорят за създадената ситуация с околните, но мненията за изпитването или не на чувство за вина, както и за изпитвания страх или не от болестта или увреждането, се поделят поравно. Повечето от анкетирания във Велико Търново и особено в Карлово не са искали да говорят за създадената ситуация с никого, но мненията за причините за това не са конкретизирани. Почти 80% от тях декларират, че не са искали да говорят за състоянието на своите роднини с никого, като 30% посочват, че не са искали да говорят за това дълъг период от време ("но вече говоря за това", както посочва една от респондентките). Причини за това, вероятно, можем да намерим в отговора на следващия въпрос, като отговорите важат най-вече за хората, които обгрижват близки с увреждания - 50% декларират, че са се страхували от болестта/увреждането; бояли са се от погледите на другите хора (макар и в началото, както уточнява един от респондентите), изпитвали са чувство на вина.

Преобладаваща част от анкетирания смятат, че грижата за зависим от нея роднина, е семейна традиция (повечето такива отговори са в Карлово) или въпрос на избор, като се срещат и отговори, че това е естествено (преобладаващо в София) и задължение по закон. Както заявява една от респондентките "Смятам, че това е най-нормалното нещо, особено когато става дума за родител...". Основният стимул за тях, за да се грижат за роднината си, са обичта и благодарността на човека, за когото се грижат, но от възможните отговори са посочени и познаването на навиците на човека, за когото се грижат, и роднинската връзка с него.

По отношение на вида помощ, от която имат нужда, от петте възможни отговора на въпроса каква помощ биха искали да получат, анкетирания изтъкват на първо място необходимостта от финансова подкрепа, включително и за

осигуряване на професионална грижа. На второ място изтъкват нуждата от психологическа подкрепа и от услуги, които да заместят обгрижващия в дома или извън него, както и апел към професионалистите "да помагат временно". Най-малък брой са посочили нуждата от обучение за полагане на грижата, макар че от отговорите на следващите въпроси става ясно, че в зависимост от продължителността от полагането на грижата се осъзнава нуждата от такова. Мнозина обаче са отбелязали всичките пет възможни отговора.

От професионалистите в областта на грижата - социални и медицински работници - анкетираните в еднаква степен очакват информация и обучение, като партньорството да работят заедно в полза на обгрижвания, е на заден план. Сред анкетираните преобладава мнението, че полагащите професионална грижа могат да научат много от полагащите грижа в семейството. Същевременно над 80% смятат, че полагащите професионална грижа само понякога разбират положението на полагащите грижа в семейството и само отчасти вземат предвид положението им.

Относно възможността зависимият от грижи член на семейството да бъде поверен на грижите на професионалисти в специализирани заведения от време на време мненията на респондентите се различават в зависимост от населеното място. Така например над 60% от анкетираните в София биха оставили роднината си на грижите на професионалистите, като някои изтъкват като условие наличието на лекарска грижа и "добро отношение", както и "при невъзможност - поради липсата на професионални умения и необходимост от специализирана грижа". Повечето обаче заявяват, че не са имали възможност да изразят това желание. Само един респондент отговаря, че иска професионалисти да поемат работата, а друг - че иска помощ от време на време, за да го "отменят поне за малко", без да се конкретизира, че това може да става в специализирано заведение. Също така само един респондент е посочил, че оставането в специализирано заведение "зависи от желанието на болния човек".

От друга страна, половината от респондентите от Карлово са категорични, че не биха оставили роднината си на грижите на професионалисти. "Трябва винаги да съм с него", заявява майка на син с увреждания, докато майка на дъщеря с увреждания посочва, че би оставяла дъщеря си в дневен център.

В анкетите преобладава (над 80%) мнението, че професионалната грижа не може да замести или отмени изцяло, а може само да допълни грижата в семейството.

Само половината от анкетираните се осъзнават като човек, който не е само роднина, но и полага грижа, като отговорите пак варират според населеното място, където е проведена анкетата - 70% от анкетираните в София осъзнават много добре ролята си и се смятат за човек, който не е само роднина, но и полага грижа в семейството за зависим роднина, като нямат проблем да признаят това открито и откровено. 50% от всички анкетираните заявяват, че са започнали да се смятат за човек, който полага грижи, веднага, след като това им се е наложило, докато на другите е трябвало повече време за това (някои отбелязват до пет години) или не отговарят на този въпрос. По отношение на това, дали имат проблем да го признаят, мненията на отговорилите на този въпрос се разделят.



Само 40% посочват, че нямат проблем да го признаят, докато двама респонденти заявяват, че никога не са се смятали за човек, който полага грижи. Болшинството смятат, че причина за това е на първо място (30%) е културата/традицията, както и липсата на информация за полагащите грижи и самоосъзнаването им.

Същевременно преобладаващото болшинство заявяват, че това, което се случва между тях и роднината, за когото се грижат, не е чужда работа.

По отношение на това, какво изпитват, като хора, които полагат грижа, респондентите посочват повечето възможни отговори, без преобладаване на някои от тях над другите. Като описват преживяванията си, повечето респонденти изтъкват, че тази ситуация всъщност е "дала сила" на човека, за когото се грижат, и не е променила, даже някои изтъкват, че е подобрила, отношенията им. Въпреки това към 30% посочват, че грижата за друг ги е направила зависими от ситуацията, в която се намират, че безпокои човека, за когото те полагат грижа, а трима са изтъкнали, че създадената ситуация ги изолира от останалия свят.

Социалните контакти, липсата на почивка и възможност да се отпуснат, както и липсата на спокойствие, което обективно отразява напрежението, в което живеят, са преобладаващите отговори на въпроса какво най-много им липсва в живота с човека, за когото се грижат, включително и коментарът "Всичко ми липсва!". Мнозина посочват и липсата на време за хобитата им, както и, както е посочила една респондентка като допълнителен отговор, липсата на възможност да пътуват.

Твърде показателни са резултатите в отговор на въпроса направена ли е оценка на потребностите на човека, за когото се полагат грижи и от кого. Около 35% от респондентите споделят, че такава преценка всъщност е била направена от членове на семейството. Ако се посочват хора извън кръга на семейството, това са други близки или приятели. Само в един случай е посочен медицински специалист. Над 80% от анкетираните посочват, че техните собствени потребности в ролята им на полагащи дългосрочна грижа не са били оценени от никого, като останалите посочват, че такава преценка е била направена от тяхното семейство или приятели, но не от професионалисти или други заинтересовани страни. Мнозина са оставили този въпрос без отговор.

Всички възможни отговори (10) са посочени като пречки, които затрудняват полагащите грижи в семейството да определят или изразят своите потребности, сред които преобладават: не се определят като полагащи грижи, липсата на информация за достъпната помощ за полагащите грижи, липсата на подкрепа от страна на професионалистите, липсата на време.

Към 50% от анкетираните се затрудняват да посочат от кого биха искали да получат помощ. Отговорите на останалите са твърде разнообразни: от професионалистите, за "да ни обслужват", вкл. и "почасова помощ от Социални грижи"; от специалисти, от държавата; от институциите "за финансова подкрепа"; от кмета на общината и от близките. Тези, които очакват да получат помощ и подкрепа от професионалистите биха искали те да са "компетентни, отговорни, квалифицирани, съпричастни", "обучени и да знаят как да се справят в кризисни ситуации", което отразява високите им изисквания и очаквания към



професионалната грижа. Около 20% очакват по-голям ангажимент от страна на техните семейства, докато други 20% очакват помощ от държавата, без да уточняват каква точно.

Повечето от респондентите декларират, че нямат място, където могат да говорят за ролята си като полагащ грижи. Само 10% от респондентите отговарят, че има място, където могат да говорят за ролята си на полагащ грижа в семейството, но и те декларират, че няма място, където биха могли да задават въпроси по интересувачи ги теми, свързани с полагането на дългосрочната грижа в семейството.

Въпросникът съдържаше и покана към анкетираните да напишат това, което искат да допълнят или предложат. Около 30% от анкетираните от Карлово и София и 50% от анкетираните във Велико Търново бяха изключително активни и са написали коментари или предложения, които са отразени в основния обобщаващ доклад за резултатите от проекта.

В заключение една от респондентките написа "Благодаря, че тази организация или проект ни позволи да споделим за неща, за които никой друг не иска да чуе. Успех!".

Проведените срещи за самооценка на потребностите на полагащите дългосрочна грижа в семейството и обобщените резултати от проведените анкети показват, че съществува дефицит на обществено внимание към тези наши съграждани, както и широко поле за действие за представяне и решаване на техните проблеми. Усилията и отделените за целта ресурси на държавата, местните власти и обществото са насочени предимно към подобряване на качеството на живот на хората с увреждания и възрастните хора и в много по-малка степен към хората, които полагат дългосрочни грижи за тях в семейството - предимно към възможностите им за заетост. Те обаче не отговарят на много по-големите съществуващи потребности от разнообразни и достъпни услуги, от които полагащите дългосрочна грижа биха могли да се възползват, за да подобрят качеството на своя живот и на живота на хората, за които се грижат.

Пилотираният опит за самооценка на потребностите може да бъде възприет от различни институции на местната власт, предоставящи социални услуги, както и от НПО, които се занимават с проблемите на хората с увреждания и възрастните хора, за да разширят информираността си за проблемите на хората, предоставящи дългосрочна грижа в семейството, за да ги приобщат и да обогатят услугите си и дейността си, включително със застъпничество.