

**Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение
высшего образования
«РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАРОДНОГО ХОЗЯЙСТВА
И ГОСУДАРСТВЕННОЙ СЛУЖБЫ ПРИ ПРЕЗИДЕНТЕ РОССИЙСКОЙ
ФЕДЕРАЦИИ»**

Е.А. Цацура, А.А. Салмина, Е.Е. Гришина

**РОДСТВЕННЫЙ УХОД ЗА ПОЖИЛЫМИ В СИСТЕМЕ ДОЛГОВРЕМЕННОГО
УХОДА**

Препринт

Москва 2020

Аннотация

В данной работе представлены результаты анализа глубинных интервью с людьми, ухаживающими за своими пожилыми родственниками. В России, как и в большинстве других стран, именно на родственников ложится основная нагрузка по уходу за пожилыми и людьми с ограниченными возможностями здоровья, что не может не сказываться тем или иным образом на их социально-экономическом положении. С 2018 года в России внедряется система долговременного ухода, в рамках которой меняется ряд важных принципов организации социального обслуживания, в том числе разрабатывается комплекс мер поддержки для родственников, осуществляющих уход за своими близкими (школы обучения, дневные центры, пункты проката оборудования). Поддержка лиц, занятых родственным уходом крайне важна, учитывая, что для людей трудоспособного возраста основной проблемой является сложность совмещения оказываемой помощи и оплачиваемой работы, в связи с чем им чаще всего приходится делать выбор в пользу сокращения рабочих часов или полного отказа от работы, что сказывается не только на их доходе, но и усложняет поиски работы в дальнейшем и уменьшает вероятность возврата на рынок труда. Помимо этого, такой вид долгосрочного ухода может привести к увеличению уровня стресса, что потенциально может привести к ухудшению физического и психического здоровья. В международных исследованиях, посвященных положению лиц, оказывающих уход за своими родственниками и друзьями с ограниченными возможностями здоровья или в старших возрастах, главный вывод гласит, что в странах, где основным видом ухода за пожилыми и инвалидами является неформальный уход на дому, должны внедряться меры, в первую очередь призванные обеспечить сохранение трудового дохода лиц, предоставляющих уход, а также снижение финансовых, физических и психологических затрат на уход. Анализ интервью показал, что все респонденты проявили интерес к системе долговременного ухода и отдельным ее элементам. При этом относительно благополучные в социальном плане семьи в меньшей мере выражают потребность в дополнительной помощи их родственникам. Отчасти – потому что считают это своим долгом заботиться о родном человеке, с другой стороны, определенную роль играют принятые в обществе нормы и заведомо негативные установки к любым институциональным формам долговременного ухода вне семьи. Результаты данной НИР могут быть использованы в интересах Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации и органов социальной защиты субъектов РФ для принятия решений по развитию системы долговременного ухода.

Список исполнителей

Руководитель темы,
ст. науч. сотр.
ИНСАП РАНХиГС,
канд. соц. наук

(подпись, дата)

Е.А. Цацура

Ст. науч. сотр.
ИНСАП РАНХиГС,
канд. соц. наук

(подпись, дата)

А.А. Салмина

Вед. науч. сотр.
ИНСАП РАНХиГС,
канд. экон. наук

(подпись, дата)

Е.Е. Гришина

Содержание

ВВЕДЕНИЕ.....	5
1 МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	7
2 РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ ПОЛОЖЕНИЯ УХАЖИВАЮЩИХ ЗА ПОЖИЛЫМИ РОДСТВЕННИКАМИ.....	8
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	41
СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ	44

Введение

В России, как и в большинстве других стран, именно на родственников ложится основная нагрузка по уходу за пожилыми и людьми с ограниченными возможностями здоровья, что не может не сказываться тем или иным образом на их социально-экономическом положении. С 2018 года в России внедряется система долговременного ухода, в рамках которой меняется ряд важных принципов организации социального обслуживания, в том числе проводится:

- активное выявление людей, нуждающихся в услугах по уходу (а не только работа с теми, кто сам обратился в учреждения социального обслуживания),
- более тесное взаимодействие между социальным обслуживанием и здравоохранением,
- расширенный перечень услуг со стороны социальных работников, в том числе услуги сиделок,
- разрабатывается комплекс мер поддержки для родственников, осуществляющих уход за своими близкими (школы обучения, дневные центры (типа детского сада, но для пожилых), пункты проката оборудования).

В связи с этим особую актуальность приобретают исследования положения семей, в которых есть родственники, нуждающиеся в уходе. В отечественной научной литературе тема влияния родственного ухода на положение ухаживающих не разработана, в то время как в мире целый пласт исследований, как количественных (например, Carmichael et al. 2010; van den Berg et al. 2014; Niimi 2016), так и качественных (например, Lane et al. 2003; Greenwood et al. 2019; Denham et al. 2019) посвящен тому, каким образом уход за престарелыми членами семьи или за людьми с ограниченными возможностями здоровья влияет на жизнь тех, кто ухаживает. Отметим, что несмотря на то, что в большинстве исследований говорится о негативном влиянии, есть и исследования, в которых уделяется внимание позитивным эффектам ухода для здоровья и благополучия ухаживающих (Brown, Brown 2014). Достаточно много исследований посвящено проблеме двойной нагрузки, так называемого сэндвич-поколения, заботящегося одновременно за детьми и за престарелыми родителями (Attias-Donfut, Ogg, Wolf 2005; Grundy, Henretta 2006; Li, Song, Feldman 2009; McGarrigle, Kenny 2013).

Один из самых важных аспектов – влияние ухода на уровень занятости. Исследования европейских, канадских и американских исследователей показывают, что уровень занятости снижается, когда человек ухаживает за своим близким (Carmichael, Charles 2003; Heitmueller 2007; Viitanen 2010; Latif 2013). При этом влияние сильнее в

случае совместного проживания. Кроме того, сильно выражен гендерный аспект, женщинам особенно трудно сочетать оплачиваемую работу с осуществлением ухода (Rodrigues et al. 2013).

За снижением возможностей зарабатывать следует и то, что в целом материальное положение домохозяйств, в которых есть ухаживающие и те, за кем ухаживают, хуже, так как происходит двойная потеря дохода (не работает тот, кто потерял способность к самообслуживанию и меньше работает, или не работает тот, кто ухаживает). Кроме того, могут возникать дополнительные траты на адаптацию жилища, специальную диету, различные приспособления и оборудование, специальную одежду и обувь и так далее (Rodrigues et al. 2013).

Еще одним негативным эффектом оказания домашнего ухода является ухудшение душевного здоровья лиц, осуществляющих родственный уход, а также здоровья в целом, что также влияет на увеличение рисков бедности. Как правило, родственники и друзья, сталкиваясь с необходимостью осуществлять уход за своим близким человеком, не подготовлены. Они не знают: как ухаживать, как разобраться в тех возможностях, которые предоставляет государственная система социального обслуживания, здравоохранения и другие ведомства; какой прогноз течения болезни или того состояния, в котором находится человек; как справиться с психологической нагрузкой, связанной с заботой о тяжело болеющем родственнике, что повышает тревожность и приводит к депрессии (Brodsky, Habib, Hirschfeld 2003, Neundorfer 1991; Schulz et al. 1995; Schulz 2000; Toseland, Smith, McCallion 2001; Rodrigues et al. 2013). Кроме того, наличие родственника, за которым необходим уход, особенно проживающего совместно, приводит к риску изолированности от своего социального окружения (Van Houtven et al. 2020; Gérardin, Zech 2019; Гришина, Цацура 2020).

В данной работе представлены результаты качественного исследования социально-экономического положения тех, кто осуществляет уход за пожилыми родственниками и родственниками с инвалидностью, в России, в частности, рассмотрены вопросы влияния ухода на занятость и здоровье ухаживающих лиц, как меняется жизнь после принятия решения ухаживать за родственником, взаимоотношения в семье, государственная социальная поддержка, получение медицинских услуг, привлечение платных помощников (сиделок), потребности лиц, осуществляющих уход, и лиц, нуждающихся в уходе, осведомленность о развитии в стране системы долговременного ухода и отношение к отдельным элементам системы долговременного ухода.

1 Методы исследования

В 2020 году было проведено 10 глубинных интервью с людьми в возрасте 18+, осуществляющими уход за своими пожилыми родственниками с физическими или ментальными нарушениями, испытывающими в той или иной степени ограничения в выполнении повседневных практик личной гигиены, приготовления пищи, передвижения и проч., в связи с чем нуждающимися в помощи другого. Выборка исследования включает лиц, осуществляющих уход за пожилыми родственниками (в возрасте 80 лет и старше), требующих специального ухода в связи с потерей возможности самообслуживания (более 4 часов в день). Респонденты являются основными лицами, на которых лежит данный уход. Часть из них проживает совместно с требующим ухода родственником, часть – отдельно. Поиск респондентов осуществлялся двумя способами: (1) через социальные сети Facebook и Вконтакте; (2) методом «снежного кома».

Из 10 респондентов 6 проживают в Москве и Московской области, 4 – из других регионов (3 – Ульяновская область, 1 – Архангельская область). Большая часть респондентов, осуществляющих уход, – в возрасте 55-65 лет, 2 респондента – в возрасте 29-36 лет.

Гайд для интервью с людьми, осуществляющими уход за родственниками, был разработан, чтобы охватить все аспекты организации жизнедеятельности как пожилого человека, так и младших членов семьи. Вопросы можно условно разделить на семь тематических блоков: (1) описание человека, оказывающего уход, его / ее возраста, здоровья, семьи, включая вопросы о составе семьи, родственниках, проживающих вместе или отдельно; (2) оценка состояния здоровья пожилого члена семьи, нуждаемости в уходе, описание его / ее потребностей; (3) занятость и досуг респондента, изменения в привычном образе жизни в связи с необходимостью заботы о родственнике; (4) оценка психологического состояния респондента и пожилого члена семьи, социальное окружение и активность; (5) оценка медицинского обслуживания, текущих мер социальной поддержки родственников старшего возраста, предложения по их совершенствованию; (6) выявление актуальных форм помощи для респондента, в частности, востребованности курсов по уходу, дневных центров и пунктов проката оборудования; (7) финансовые возможности семьи для обеспечения долговременного ухода.

2 Результаты исследования положения ухаживающих за пожилыми родственниками

2.1 Характеристики лиц, осуществляющих уход

Половина респондентов (5 из 10) сообщили, что денег им хватает на еду и одежду, но на более крупные покупки (холодильник, телевизор) не хватает. Четыре респондента оценили доход как более высокий. И один из десяти респондентов оценил доход как довольно низкий, сообщив, что их семье хватает денег на еду, но покупать одежду и оплачивать жилищно-коммунальные услуги им уже затруднительно.

Осуществляющим уход лицам задавался вопрос о состоянии их собственного здоровья и жизненных условиях, а также о том, как поменялась их жизнь после принятия решения ухаживать за их родственником. Большинство респондентов в возрасте от 55 лет и старше оценивают свое состояние здоровья как соответствующее возрасту:

– Соответственно с возрастом, бывает нормально вполне себя чувствуешь, бывают дни не очень, такой определенности уже быть не может, 58 лет, поэтому уже так (женщина, 58 лет, Московская область).

Официально оформленная инвалидность у ухаживающих лиц была только у одной женщины 57 лет из десяти опрошенных респондентов.

Некоторые респонденты для того, чтобы ухаживать за пожилыми родственниками, были вынуждены не только оставить работу, но и сменить место жительства, в том числе переехать в другой регион:

– Про себя скажу 63 года, на пенсии, в настоящее время не работаю, сейчас пришлось сменить место жительства за тем, чтобы прожить рядом с отцом, помочь ему, так как он один не в состоянии обеспечить себя.... В другом регионе [жил], да, дети самостоятельные, ничего меня не связывает, сейчас приехал, уже год живу вместе с отцом.... Здоровье нормальное, мог бы продолжать дальше работать, обстоятельства за отцом уход нужен, пока на этом трудовую деятельности я свою закончил» (мужчина 63 года, Архангельская область).

Более подробное описание ухаживающих за своими родственниками респондентов, вошедших в выборку, представлено в таблице 1.

Таблица 1 – Характеристики респондента, осуществляющего уход

номер респондента	1	10	9	5	4	7	3	6	8	2
Пол респондента	женский	женский	женский	женский	женский	женский	женский	женский	женский	женский
Возраст респондента, лет	60	51	65	63	58	59	57	55	36	29
Наличие инвалидности (группа инвалидности)	нет	нет	нет	нет	нет	нет	есть (2-я)	нет	нет	нет
Количество членов семьи возрасте от 18 лет и старше	1	1	2	1	1	2	1	1	2	2
Количество детей моложе 18 лет	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2
Регион	Ульяновская область	Ульяновская область	Ульяновская область	Архангельская область	Московская область	Москва	Москва	Москва	Москва (Зеленоград)	Москва (Зеленоград)
Тип населенного пункта	-	-	ПГТ	деревня	-	город	город	город	город	город
Самооценка материального положения семьи ¹	3	6	3	3	3	5	2 / 3	3	4	от зарплаты до зарплаты
Возраст лица, за которым ухаживает респондент, лет	88	82	85	86	89	90	84	80	92	81

1. Примечание: 1. Денег не хватает даже на еду; 2. На еду денег хватает, но покупать одежду и оплачивать жилищно-коммунальные услуги затруднительно; 3. Денег хватает на еду и одежду, но на более крупные покупки (холодильник, телевизор) не хватает; 4. Денег хватает на товары длительного пользования и отдых, но покупка автомобиля недоступна; 5. Могли бы купить автомобиль, но покупка квартиры/ дома недоступна; 6: Денег достаточно, чтобы купить все, что считаем нужным

2.2 Характеристики пожилых родственников, требующих постоянного ухода

При отборе респондентов характеристики включенных в опрос родственников, за которыми опрашиваемые респонденты осуществляют уход, контролировались лишь частично (пожилые, требующие относительно постоянного ухода), поэтому стоит отдельно их прокомментировать. Данная информация будет полезна при интерпретации результатов.

В выборку попали пожилые, которые требуют как постоянного ухода, так и лишь частичного. Почти все из них проживают вместе с их родственниками (опрошенными респондентами), кроме одной бабушки, состояние здоровья которой пока позволяет проживать отдельно и не требует постоянного ухода или помощи.

Требующие ухода родственники опрошенных респондентов не являются «лежачими» и могут передвигаться по дому, по комнате, но многие из них ограничены в передвижениях вне дома, выходят из дома только при поддержке, контроле со стороны родственников. Также многие респонденты отмечали, что они выходят из дома довольно редко, только по очень важным причинам (посещение поликлиники, болезнь и прочее). Большинство из требующих ухода не в состоянии самостоятельно позаботиться о себе – приготовить пищу, постирать, убратся дома, принять лекарства (но могут передвигаться по дому, принимать пищу и умываться). Большинство из них нуждаются в постоянном присмотре в течение дня:

– Не знаю, как по времени сказать. Это как Вы сидите с маленьким ребенком, которого надо постоянно контролировать, тут тоже. Дети и она, получается, еще ребенок» (женщина 36 лет, Москва).

Большинство осуществляют уход самостоятельно без помощи со стороны других родственников, но есть и респонденты, которым помогают другие члены семьи:

– Где-то приблизительно полгода со мной живет мама, чтобы помочь мне, она то у меня живет, то у сестры, она такая у нас помощница (женщина, 58 лет, Московская область).

Важно отметить, что опрос происходил во время пандемии коронавируса и введения ограничительных мер в стране, в том числе перевода многих работников на удаленный режим работы. Это нашло отражение и в интервью

– Неизвестно, может, это и хорошо, что можно работать дома. Конечно, в этом смысле здесь так удобнее. Как бы я с работы бы бегала? (женщина, 55 лет, Москва).

Опрошенные респонденты отмечали, что их пожилые родственники, требующие ухода, имеют, как правило, несколько заболеваний, которые негативно отражаются на их состоянии и требуют особого внимания со стороны ухаживающих лиц. В частности, среди

заболеваний пожилых людей, за которыми ухаживают опрошенные респонденты, отмечались такие заболевания как деменция, сахарный диабет, ишемическая болезнь сердца, холецистит, другие болезни печени и желудочно-кишечного тракта, повышенное давление, состояние после микро-инсульта и глаукома.

Более подробное описание лиц старшего возраста, получающих уход, представлено в таблице 2.

Таблица 2 – Характеристики лиц, за которыми осуществляется уход

Номер респондента	1	10	9	5	4	7	3	6	8	2
Возраст, лет	88	82	85	86	89	90	84	80	92	81
	Возможность самостоятельно выполнять различные повседневные действия									
Передвижение вне дома	Нет, только вместе	Да/Нет (возле дома, редко)	Нет	Нет	Нет	Нет	Да/Нет (только летом)	Нет	Да/Нет (только летом)	Частично
Уборка квартиры	Нет/да	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет
Стирка	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Частично
Приготовление пищи	Нет (опасно, газ)	Да	Нет	Нет /Да	Нет	Нет	Нет	Нет	Нет	Да
Передвижение по дому/комнате	Может	Да	Да (с палочкой)	Да	Да	Да	Да	Да	Да	Да
Падения в течение последних трех месяцев	Нет (но голова кружится)	Да	Да (1,5 года назад)	Нет	Нет	Нет	Нет	Да	Да	Нет
Одевание	Да	Да	Да/Нет	Да	Да	Не все	Да	Да	Частично	Да
Личная гигиена	Нет	Нет	Нет (но умывается сама)	Да	Да	Нет (но умывается сама)	Да (помощь нужна в ванне)	Частично	Нет (но умывается сама)	Да
Прием пищи и прием лекарств	Да, может	Да	Принимает сама (но нужно подать, сама не готовит)	Да (лекарства - под присмотром)	Принимает сама (но нужно подать)	Да (но лекарства нужно приготовить)	Частично (нужно подать)	Частично (нужно подать)	Частично (нужно подать)	Да
Туалет	Да	Да	Да	Да	Да	Да	Да	Да	Нет	Да
Присмотр (днем, ночью)	Днем всегда. Ночью тоже (т.к. вместе живут)	Днем каждый день. Ночью иногда	Да (проживают вместе)	Нет	Да	Да	Нет	Да	Да	Нет
Слух	Плохо слышит, слуховой аппарат	Плохо (одно ухо не слышит)	Хорошие зрение и слух	Хорошее	Хорошее	Плохое зрение	Слух хороший, зрение плохое	Ухудшились	Плохое	Хорошее

2.3 Изменение образа жизни ухаживающих лиц в связи с необходимостью осуществления ухода за пожилыми родственниками

Образ жизни не может не поменяться, когда родные, родственники требуют дополнительной помощи и ухода. Для определения того, какая им помощь необходима, нужно понимать характер и степень таких изменений.

В связи с тем, что в выборку в основном попали респонденты, чьи родственники не были совсем тяжелыми больными и могли сами передвигаться по дому, умываться, принимать пищу, то жизнь таких семей хотя и поменялась, но еще не кардинально. Также большинство респондентов имели поддержку в лице других членов семьи:

– У нас [в семье] очень теплые дружеские отношения, и помощь всегда, только возьми трубку, всегда помогут, приедут, в этом смысле, конечно, да, поддержка большая (женщина 58 лет, Московская область).

Поэтому большинство респондентов воспринимают и переживают сложившиеся тяжелые ситуации достойно, характеризуются позитивными установками на жизнь и окружающие их трудности:

– Слава Богу, пока работаю, ничего не меняла, пока она справляется, вроде сама, как получается. А дальше надо будет думать, как» (женщина, 55 лет, Москва).

– Особых изменений я не чувствую, чтобы тоска была, хотелось бы с внуком почаще видеться, выручает телефон, связь работает, а друзья, так у меня еще и здесь друзья остались и родственники, я же вырос здесь, в этой местности. Особой тоски нет, не чувствую (мужчина 63 года, Архангельская область).

Кроме того, важным позитивным фактором, облегчающим уход за пожилыми родственниками, является наличие помощи со стороны других членов семьи, а также других родственников:

– Меня сын во всем меня поддерживает. Мы с ним просто меняемся местами. Допустим, я куда-то иду, он присматривает за ней. Если наоборот, то я присматриваю за ней. В данном случае друзья ко мне приходят, и родственники приходят. Знаете, мы немножко такая патриархальная семья знаете, для нас это является обычной нормальной жизнью (женщина 59 лет, Москва).

Многие респонденты объясняют свой позитивный настрой тем, что семья – это главное, поэтому уход за членами семьи не может быть в тягость:

– Родители – это обычная совершенно ситуация. Когда-то они нас воспитывали, теперь наша очередь им помочь. У нас не стоит вопрос, кто кому чего должен (женщина 59 лет, Москва).

Тем не менее, даже такие относительно благополучные семьи сталкиваются с рядом трудностей и вынуждены многое в жизни менять: сокращать рабочие часы или совсем увольняться с работы, менять место жительства, меньше времени проводить с друзьями и членами семьи и прочее:

– *Время переопределить да, это однозначно... время поменять да, нам пришлось. Мы во многом себе отказываем, выходные мы можем провести с семьей в парке, погулять, сами по себе, а тут учитывая, что бабушка нуждается в нашей помощи, мы ее бросить не можем, то, конечно, нам надо ехать к ней ... Мы просто полностью меняли режим жизни» (женщина, 29 лет, Москва)*

Были респонденты, которые вынуждены уйти с работы для того, чтобы ухаживать за своими престарелыми родственниками:

– *Мне было шестьдесят лет, когда я уволилась, свекрови на тот момент было немного за восемьдесят, как раз ей уже требовался уход, я и из этих соображений тоже ушла, ну и наработалась в своей жизни, посчитала этого достаточно. Потому что тяжело было совмещать работу, дом, уход за свекровью, уже обстоятельства так складывались, надо было уходить (женщина 65 лет, Ульяновская область).*

– *Изначально, как бабушка сказала, что очень сильно просила и плакала, у меня получилось, на работе серьезные проблемы были, и я была вынуждена уйти с работы, и мы поселились здесь на даче (женщина, 58 лет, Московская область).*

Часть респондентов была вынуждена поменять работу, чтобы осуществлять полноценный уход за своими родственниками старшего возраста:

– *Я меняла прошлую работу, в принципе. Я по работе своей дизайнер, но я имею возможность на удаленке выполнять задания, которые руководству нужны. Я предпочту сидеть дома в таких, так сказать, некомфортных ситуациях, чем пожертвовать жизнью своей мамы (женщина, 59 лет, Москва).*

Некоторые из опрошенных респондентов сообщали о своем возвращении на рынок труда после определенного промежутка времени. В начале респондент был вынужден уволиться из-за болезни своего родственника для того, чтобы осуществлять уход, но в дальнейшем, когда состояние здоровья родственника

улучшилось, респондент выходил на работу, позволяющую возможность дистанционной занятости.

Отдельные респонденты отмечали, что уход за пожилыми родственниками негативно повлиял на их социальные контакты. Некоторые респонденты стали реже видеться и общаться даже с членами семьи:

– Я могу редко видеться со своим мужем, он раз в неделю приезжает, иногда не получается, в этом смысле тяжело, мы привыкли не разлучаться с мужем. С сыном и внуком, тоже, когда я была в Москве, мы постоянно встречались. Вот это из-за бабушки, я с ними гораздо реже вижу, изменения в моей жизни. Конечно, про встречи с друзьями речи быть не может. (женщина, 58 лет, Московская область).

Однако, если у ухаживающего члена семьи есть родственники, готовые помочь в осуществлении ухода, то ситуация становится более позитивной:

– В моем случае [уход] не особо сокращает [общение], потому что с родственниками мы общаемся, они приезжают к нам, мы можем поехать на пару часов к ним, у нас это общение никогда не прерывалось. Поэтому, вот у меня две подружки, соседки, тоже я могу выйти на пару часиков, раз или два раза в неделю, пока супруг дома, последит за мамой. Тут опять-таки я не одна, мне в этом проще, я могу уделить пару часов себе, чтобы пообщаться (женщина, 65 лет, Ульяновская область).

Зачастую ухаживающие лица вынуждены ограничивать свои социальные контакты по причине того, что у них нет возможности оставить пожилого родственника, за которым они ухаживают, на какого-то другого человека, который смог бы полноценно осуществлять уход:

– Если лекарства ей может дать кто-то другой, прийти к ней внучка - моя дочь, правнук... А вот делать укол инсулина они, конечно, не могут (женщина, 55 лет, Москва).

Респонденты отмечали, что хотя они стали реже встречаться и общаться со своими близкими, друзьями, в то же время большинство их не лишены совсем такого общения и находят время на такое общение. И сами обращают внимание на важность для них такого общения:

– Да, я стараюсь общаться. Мне кажется, если я не буду общаться, я свихнусь. Необходимо общение. В перерывах между слезами детей и бытовой рутинной надо обязательно пообщаться (женщина, 36 лет, Москва).

– Остается время, у меня на все остается, и на чтение, и на общение, и по телефону, и ко мне могут заходить мои подруги, мама знает их и с радостью встретит, сядем чайку попьем, такого нет, чтобы я крутилась как белка в колесе, такого нет (женщина, 60 лет, Ульяновская область).

Здесь важно учитывать, что наличие свободного времени наших респондентов связано с тем, что их нуждающиеся в уходе родственники в относительно нетяжелом состоянии. Респонденты с более тяжелыми больными вполне очевидно в меньшей мере могут себе это позволить и вынуждены не только реже общаться с друзьями, но и уходить с работы.

Необходимость ухода за родственниками в некоторых ситуациях вынуждает людей менять место жительства. Например, одной респондентке 51-ти лет, ухаживающей за своей 82-летней мамой, которой стал необходим более частый уход, пришлось поменять место жительства и место работы:

– Мне пришлось поменять квартиру, поменять район. Я жила на Порту, а сейчас, в ноябре, я переехала в соцгород. И работа у меня в соцгороде, и для того, чтобы было комфортней к маме прибежать в любое время. Можно пешком дойти. С Порты-то пешком не добежишь! Поэтому поменяла жилье, район (женщина, 51 год, Ульяновская область).

Наиболее сильные трудности могут испытывать люди, вынужденные поменять место жительства, при переезде в худшие условия, в населенные пункты, деревни, значительно удаленные от городской инфраструктуры. Такие люди, как правило, могут испытывать дополнительные трудности, так как они вынуждены длительное время жить вдали от своих родных, увольняться с текущего места работы. Особенно, если речь идет про переезд в удаленные от города населенные пункты. Вопрос помощи данной категории людей является наиболее сложным, но, тем не менее, требует своего решения, например, путем психологической помощи, консультации таких людей по телефонной или видео-связи.

Такой переезд во многом является вынужденным и связан с неготовностью и нежеланием пожилых родственников менять место жительства, поэтому приходится им самим переезжать:

– Вы ему предлагали переезд?

– Предлагали, и я предлагал, и сестра предлагала, он так раньше приезжал, погостит и домой. Он сам никуда не хочет... Он уже столько лет на одном месте

прожить и года то все равно уже подходящие, если придется умереть, что чтобы похоронили на кладбище вместе, где вся родня, и у него это сейчас самое главное, никуда, никуда. Он больше всего боится, если куда-то уедет, что-то случится где-то там ему страшно, так что из дома никуда (мужчина, 63 года, Архангельская область).

2.4 Интенсивность ухода за пожилыми родственниками

Время, которое тратят респонденты на уход за родственником, различается в зависимости от тяжести состояния пожилого человека – от 3-4-х часов в день до почти всего свободного времени (у одного респондента родственник живет отдельно и не требует серьезного ухода, поэтому его посещают 1-2 раза в неделю). Это время различается в будние дни и в выходные, особенно у работающих респондентов. Как правило, в выходные дни люди тратят значительно больше времени, что связано как с нерабочими часами, так и с необходимостью проведения специальных гигиенических процедур.

Респонденты, имеющие родственников, нуждающихся не в круглосуточном уходе, отмечали, что интенсивность ухода зависит от того, какие виды ухода необходимо осуществить, поскольку одни виды ухода гораздо более затратные по времени, чем другие:

– По-разному бывает, бывают дни спокойные и там обед приготовил, накормил, пообщался с ней, это утром и вечером и все, день как бы нормальный, это сколько часов, чтобы приготовить, поставить, поговорить и дальше она пошла отдыхать, это самые спокойные дни. Бывают дни, когда нужно помыть, поменять белье, переодеть, если это такое она, например, чаще двух раз в неделю она не будет полностью в душе мыться (женщина, 58 лет, Московская область).

В то же время, отдельные респонденты, практически круглосуточно осуществляют уход и не могут оставить своих пожилых родственников даже на короткое время:

– У нас нет ни будних, ни выходных (смеется). У нас такого понятия нет. На самом деле это такой тяжелый вопрос. Есть необходимость - я иду всегда, ее комната всегда открыта, чтобы как-то в таком состоянии всегда ее слышать» (женщина, 59 лет, Москва).

2.5 Взаимоотношения в семье и с нуждающимся в уходе родственником

подавляющее большинство опрошенных респондентов не чувствуют себя одинокими и положительно описывают свои взаимоотношения с родственником, за которым ухаживают. Говорят, что не являются одинокими следующие респонденты:

– Одинокой – нет. У меня есть поддержка, и подруги, и родственники (женщина 51 год, Ульяновская область).

– Здесь понимаете, у нас семья, супруг, сын проживаем вместе, одинокой я себя не чувствую, есть о ком заботиться, есть с кем общаться, я одна то практически не нахожусь никогда. Усталость она, конечно, есть, бывает, себя иногда не очень хорошо чувствую. Бывают дни, когда это все начинает давить, а так все идет потихоньку, своим чередом, жаловаться не приходится (женщина 65 лет, Ульяновская область).

О чувстве одиночества и печали говорят респонденты, которые вынуждены в связи с уходом за пожилыми родственниками жить вдали от своей семьи (супруга и детей):

– Бывает, вдруг защемит, не хватает близких очень сильно, накатывает. Накатывает не то, что тоска, какая-то печаль. Напряжение, когда скучаешь, можно и так сказать (женщина, 58 лет, Московская область).

Как отмечалось ранее, большую роль играют взаимоотношения в семье. С одной стороны, важно наличие близких родственников, друзей, которые могли бы помочь в уходе за близким родственником. С другой стороны, важен характер взаимоотношений с самим подопечным, родственником, за которым они ухаживают.

Опрошенные респонденты, несмотря на общую усталость и трудности, не считали тягостным заботу о близком родственнике, объясняя это долгом и любовью к родному человеку:

– У меня нет уныния, я сама по себе очень позитивный человек и ей не даю скучать особо... нет, я не чувствую, что я подвиги совершаю, это моя мама я готова, что угодно для нее сделать, нужно будет работу брошу и все такое, нет, мне как таковой поддержки не требуется (женщина 60 лет, Ульяновская область);

– Усталость от того, что она нас напрягает, такого нет, это же не чужой человек, а близкий и родной, поэтому я не скажу, что это в тягость, но чувство усталости присутствует, хочется для себя, немного пожить (женщина 29 лет, Москва).

Уход за больным пожилым человеком требует немалых эмоциональных и физических сил. Поэтому вполне естественно, что осуществляющие уход люди могут время от времени чувствовать напряжение и усталость:

– *Напряжение, конечно. Мама помнит, что я ее дочь, но при таком заболевании, в принципе, она может мне однажды сказать: «Доброе утро. А Вы кто?» (женщина 55 лет, Москва).*

– *Находишься в этой рутине вечно. Бывает так, что ты просыпаешься, а ты уже уставший. То есть, ты проснулся не бодрый, а ты проснулся и уже устал заранее, потому что ты понимаешь, что я даже на каждый день могу сказать, что я буду в определённое время делать (женщина 36 лет, Москва).*

Усталость и напряжение у лиц, осуществляющих уход, накапливаются, в том числе, по причине отсутствия у них возможности получить помощь в осуществлении ухода, а также возможности хоть как-то изменить ситуацию:

– *Естественно, как бы устаешь, но, а чего делать-то? Выбор то - ноль. Но не знаю. Были времена, когда она меня воспитывала, теперь настали времена, когда мне приходится, но не воспитывать, а как-то помогать. Раздражение, а чего делать? Это жизнь. Относимся к этому, как к необходимой жизненной ситуации и все (женщина 59 лет, Москва).*

Особенно тяжелой является ситуация у ухаживающих за пожилыми родственниками респондентов, имеющих несовершеннолетних детей:

– *Усталость конкретная. И приходится ухаживать и за детьми, и за ней. Много моментов, и кажется, что конца и края этому не будет (женщина 36 лет, Москва).*

2.6 Самочувствие пожилых людей

Принято считать, что пожилым людям с возрастом все более свойственна тревожность, беспокойное состояние. Состояние здоровья и самочувствие пожилых людей, вошедших в выборку, различается.

Есть респонденты, чьи пожилые родственники относительно жизнерадостны, общительны, а есть те, кому свойственна большая тревожность и депрессивное состояние:

– Она вообще по натуре оптимистка, ее спрашивают Любовь Григорьевна как вы себя чувствуете, она всегда отвечает, можно лучше, да некуда, жизненная позиция. Она старается поменьше меня загрузить (женщина 57 лет, Москва).

– Нет, я в ней уныния не вижу, подавленности не вижу, иногда восклицает, ой мне столько лет, какое у меня было трудное детство, какая трудная жизнь, а я все живу (женщина 60 лет, Ульяновская область).

Некоторые респонденты отмечали наличие у лиц, за которыми они ухаживают, депрессии, а также наличие конфликтного характера, что может быть свидетельствовать о начальных признаках деменции у их подопечных и существенно затруднять уход:

– С возрастом, тем более с болезнью, много стало таких навязчивых состояний: тревоги, у нее душа болит. Мне родственники, приятели стали говорить, что надо специалисту показать, чтобы успокоительные какие-то лекарства прописать (женщина 55 лет, Москва).

– У свекрови достаточно сложный характер... она может иногда поругаться, высказать свое мнение, с ней нужно постоянно сглаживать, успокаивать ее, не доводить ситуацию до конфликта. Настроение у нее бывает по-разному, бывают дни хорошее настроение, то есть она спокойная, что-то радует, позитивные нотки проскальзывают. Бывает, не очень хорошо себя чувствует, начинает жаловаться, плакаться, все не так, тревожность возникает (женщина 65 лет, Ульяновская область).

Некоторые респонденты отмечают, что их подопечные старческого возраста могут с течением времени совсем утрачивать навыки общения:

– Она живет внутренним, прошлыми своими воспоминаниями. Сейчас всегда практически спит. То есть, общения практически нет. Некоторые дни она может встать, есть, спать и за день мы можем обменяться десятью словами. Это максимум и все. Мне иногда кажется, что она не понимает, где она находится (женщина 36 лет, Москва).

Такие пожилые люди требуют большего внимания и уход за ними может быть сопряжен с большими трудностями. Не всегда люди, хотя и будучи самыми близкими родственниками, знают, как правильно общаться с пожилыми людьми, не всегда понимают, что изменившееся, более тревожное или агрессивное поведение их родственника – бабушки или дедушки – может быть связано с болезнью, старческим

изменением характера и работы мозга – деменцией. Особенно сложно различить, определить болезненное изменение личности пожилого человека, когда и в здоровом состоянии были конфликтные отношения с данным пожилым человеком. Поэтому важна для них организация профессиональной психологической поддержки – как ухаживающим за пожилыми, так и самим пожилым.

2.7 Помощь от государства, которой пользуются требующие долговременного ухода

Среди респондентов были как информированные о полагающейся их пожилым родственникам помощи, так и не знающие о существующих программах за исключением пенсии по старости.

Часть респондентов хорошо осведомлена о существующих выплатах для пожилых и старается их оформить.

– Если материальную поддержку - она получает, как одиноко проживающий пенсионер субсидии на ЖКХ мы оформляем ей каждые полгода. Как ветеран труда федерального значения, она получает какую-то выплату. Вот буквально вчера приносили ей пенсию, как дети войны. Это единовременная, раз в год выплата. И так как ей уже больше 80-ти лет, брат у меня двоюродный, он не работает официально, так скажем, мы его оформили. Это 1200 рублей, мы ему отдаем, он иногда помогает, просим его, куда-то что-то, или что-то сделать. В общем, вот так вот вышли из положения. (женщина 51 год, Ульяновская область)

Отдельные респонденты отмечали, что получают для пожилых родственников, за которыми они ухаживают, бесплатные лекарства и бесплатные путевки на санаторно-курортное лечение:

– Что мы получаем: пенсию по старости, по инвалидности идет доплата, бесплатные лекарства мы ездим у нашего терапевта Карсил, Эссенциале Форте или Фосфоглив, что есть в наличии в аптеке выписывают (женщина 65 лет, Ульяновская область).

– Бесплатные лекарства она получает, и плюс ей путевку давали в Анапу на лечебные процедуры (женщина 29 лет, Москва).

– Инсулин ей действительно выдают бесплатно, а это солидная статья дохода. Инсулин – это действительно бесплатный препарат, мы его не покупаем. Мы его ходим, получаем (женщина 55 лет, Москва).

Кроме того, респонденты, осуществляющие уход за лицами, имеющими инвалидность, имеют возможность получить технические средства реабилитации. Однако это не всегда оказываются те средства ухода, которые необходимы. Кроме того, процесс оформления средств реабилитации является трудоемким и не все респонденты, осуществляющие уход, могут без затруднений получить указанные средства реабилитации:

– Я знаю, что можно пойти к нашему врачу и все эти средства ухода, которые положены, но это нужно пойти, я просто сейчас не имею возможности туда пойти. Так я, думая, что можно, коляску мы получили бесплатно бабушке, памперсы тоже можно было бы выписать (женщина 58 лет, Московская область).

– Проходили мы комиссию какую-то ей на ванну вот эту штуковину выделили, вот эти ходунки ЦСО выдало, это бесплатно, памперсы выписывают бесплатно получаем, правда ей не памперсы нужны, а прокладки, но что выписали, то выписали, как хотите (женщина 57 лет, Москва).

В то же время, отдельные респонденты, осуществляющие уход за пожилыми родственниками, отмечали, что практически не получают никакой помощи в уходе:

– Нет, из-за травмы никакой помощи нет, мы получаем только пенсию, отец и я, живем на эту пенсию. Плюс дровами получает леспромхоз, не то, чтобы бесплатно, скидка на дрова есть, обеспечивают, молодцы, тут ничего не скажешь, помогают (мужчина 63 года, Архангельская область).

Семьи зачастую не получают дополнительную, помимо страховой пенсии по старости, полагающуюся их пожилым родственникам помощь. В частности, некоторые пожилые не получают полагающиеся им лекарства, слуховой аппарат, не знают о возможности оформить помощника (сиделку) и прочее. Анализ глубинных интервью позволил выделить две основные причины этого. Первая – неосведомленность, незнание о существующих программах помощи и льготах. Вторая – представления о сложности, бюрократичности процедуры подачи заявления и сбора необходимых документов, и связанные с этим опасения, что им откажут. Частично наблюдается и некоторое недоверие государственным институтам, неверие в то, что государство хочет им помочь и облегчить их жизнь:

– Единственный раз, когда я стала говорить о необходимой какой-то помощи от государства, это когда еще можно было, это довольно давно, нас поставили на очередь, на квартиру. Нам сказали: «А у вас тут лишних 0,3 метра.

Поэтому извините и идите отсюда». С тех пор, мы поняли – какой смысл [обращаться за помощью]?» (женщина 59 лет, Москва).

– Конечно, государственной поддержки мало. Даже говорить нечего. Мы вызывали тогда... когда вызвала участкового врача, просто чтобы он ее послушал, хотя бы. Они даже не приехали. Не приехали, не извинились, никак. Какая-то профанация... (женщина 55 лет, Москва).

В интервью респонденты обращали внимание на сложность и длительность бюрократической процедуры получения дополнительных льгот, инвалидности (например, слухового аппарата). Поэтому в некоторых случаях семьи старались своими силами решать эти вопросы – без обращения за помощью к государству, чтобы избежать сложной процедуры:

– Она плохо слышит, у нас слуховой аппарат, уже третий слуховой аппарат мы купили. Мы даже за слуховым аппаратом не обращались, потому что это длительная процедура, чтобы получить от государства по очереди слуховой аппарат» (женщина 60 лет, Ульяновская область)

– Мы два раза обратились, что действительно положено и нам отказали, мы не стали больше обращаться. Такое впечатление, что они из своего кармана платят и решают, кому дать, кому не дать» (женщина 57 лет, Москва).

Обращает на себя внимание то, что люди в данном случае даже не предпринимали попыток получить помощь от государства – из-за опасений сложности всей процедуры подачи документов:

– А вы пытались получить его или просто наслышаны, что это очень тяжело?

– Наслышана. Нужно обследование длительное у ЛОРа, потом ее должны признать инвалидом по слуху, а она у меня инвалид второй группы по общему заболеванию. Как мне объяснили, когда у нас будет по слуху, тогда только мы сможем бесплатно получить слуховой аппарат. По очереди, очередь длительная, вот эта морока меня напугала, мне проще, что мы пошли с ней и выбрали один аппарат, он состарился пошли выбрали другой аппарат (женщина 60 лет, Ульяновская область).

Многие опрошенные обладают высокой осведомленностью о полагающихся льготах. У ряда респондентов знания довольно ограничены возможностью получать государственную пенсию и ряд бесплатных лекарств. Данные респонденты сами не

предпринимают достаточных усилий и в целом характеризуются более негативными настроениями. В связи с этим представляется крайне полезным проведение дополнительных мер информирования людей о полагающихся им льготах и всяческое упрощение бюрократической процедуры их получения. Зачастую людей пугает именно бюрократия и отсутствие веры в то, что государство и его институты хотят и готовы им помочь, а не «обмануть».

Никто из опрошенных респондентов не обращался за помощью в другие общественные организации, некоммерческие организации или благотворительные фонды и, как правило, совсем не осведомлены о предоставляемых ими услугах:

– Я даже вообще не знала, что такие есть организации общественные, вы мне глаза открыли, если так сказать (женщина 57 лет, Москва).

2.8 Нуждаемость в медицинских и социально-медицинских услугах

Респондентам задавали вопрос, получает ли их родственник медицинское обслуживание, медицинский патронаж. А также интересовались как люди решают вопрос, если им нужны определенные медицинские услуги, – едут сами в поликлинику или вызывают на дом, платно или бесплатно.

Респонденты в выборке в основном пользовались бесплатными услугами – вызывали участкового врача и других специализированных специалистов домой бесплатно, вызывали скорую помощь:

– Прошлым летом я вызывала участкового врача. Участковый врач приходила, дала рекомендации, мы все выполняем и все у нас нормально. Она пришла, посмотрела, выписала рецепт, сказала, как и что делать. Мы редко врача вызываем. Бесплатно. Платно только зубы делали. (женщина 51 год, Ульяновская область).

– Вызываем врача через поликлинику, это совершенно бесплатно, по полису, участковый врач. Узких специалистов на дом старше 80 лет без проблем и ЛОР вызывала, окулиста вызывала, приходили все четко. Все бесплатно совершенно, платно не вызывала ни разу. (женщина 60 лет, Ульяновская область).

При этом некоторые респонденты, ухаживающие за пожилыми родственниками, отмечали, что вынуждены сами привозить своих родственников на прием к узким специалистам:

– Мы домой не вызываем, если нам надо к врачу к кардиологу, к специалисту или к эндокринологу, или к онкологу, мы ее туда везем в поликлинику, за лекарствами я могу и без нее поехать туда и выписать, тот же инсулин, сердечные. Мы ее возили, показали, что она живая, периодически возим, и это все выписываем. Если скорая, скорая приезжает без проблем (женщина 57 лет, Москва).

Обращение к платным медицинским услугами позволяет быстро получить необходимую помощь специалистов. Но это возможно только в случае, если доход семьи позволяет оплачивать такие услуги:

– Мы сейчас вызываем частного врача. Я довольно зарабатываю, чтобы к моей матери было нормальное отношение. Чтобы вызвать врачей, я должна пойти в поликлинику, заказать талон. Затем, от момента, когда необходимость есть во враче, а необходимость во враче, она бывает срочная, как правило, проходит много времени, на самом деле. Я один раз попробовала. У меня ушло около недели с того момента, когда надо было (женщина 59 лет, Москва).

Одной из причин, по которой респонденты предпочитают пользоваться платными медицинскими услугами – это экономия времени и «нервов». Кроме того, респонденты, ухаживающие за пожилыми родственниками, обращаются к платной медицине по причине того, что считают, что в платных медицинских центрах лучше качество услуг, а также более внимательное отношение к пожилым пациентам:

– Очень плохая поликлиника, плохая больница, все в очень плохом состоянии и люди, которые хотя бы немного имеют средства, они пользуются платными услугами в медицинских центрах, здесь он один, правда (женщина 58 лет, Московская область).

– Государству, когда человеку много лет уже, он уже не сильно нужен. Поэтому, это дело семьи уже больше. Мне так кажется. Я смотрю вокруг, у моих товарищей, у кого мама или папа живы, мало когда обращаются за помощью к государству. Как правило, это, слава Богу, это как-то сами, своими силами, потому что государство нам не помогает, грубо говоря (женщина 59 лет, Москва).

2.9 Услуги платных помощников (сиделок) – опыт людей, ожидания и возможный спрос

Анализ проведенных интервью показывает, что опыт обращения респондентов к услугам социальных работников и сиделок качественно различается

в удаленных от мегаполисов, в данном случае Москвы, регионов и в самой Москве. В бедных регионах и небольших населенных пунктах круг акторов, предоставляющих такие услуги, весьма ограничен (либо таких организаций нет совсем). Так, например, никто из опрошенных респондентов, проживающих в Ульяновской области, никогда не обращался к услугам платных сиделок, более того – не знают, есть ли такая возможность в их населенном пункте:

– Я, честно говоря, не знаю, есть ли у нас в городе такие услуги, не слышала про такие организации, чтобы занимались оказанием таких услуг. Опять-таки у нас поселок, с этим еще будет проблема, будем, надеется, что нам это не пригодится (женщина 65 лет, Ульяновская область)

– Я не скажу, что в нашем городе есть профессиональные сиделки с медицинским образованием. Хотя я видела объявление, что есть у нас какая-то организация. Она, может, и не организация, может, так, организовали, что если по уходу требуется сиделка. Но не приходилось обращаться, ничего. Поэтому не могу сказать, существует у нас или нет. Но неофициально коллега по работе сиделку находила (женщина 51 год, Ульяновская область).

Респонденты, проживающие в Москве и ухаживающие за пожилыми родственниками, имеют больше возможностей для найма частных помощников по уходу, чем жители других регионов, но при этом признают, что услуги частных сиделок являются достаточно дорогими:

– Я обращалась частным образом, одна женщина мне там помогала... Дорого было. Для меня было дорого. Но еще раз подчеркну, что в нашей семье проблема рассматривается. Существует необходимость, мы ее любым способом стараемся решить (женщина 59 лет, Москва).

– А так хотелось бы не напрягать других людей, а платить определенному человеку, будет делать свою работу, помогать. Бабушка будет спокойна, и мы спокойны. Мы искали когда, для нас показалось очень дорого и она [бабушка] сама сказала не надо мне на целый день, мне надо буквально на пару часов, чтобы она убрала, покормила и ушла, а погреть и сама себе смогу, руки же дотягиваются до холодильника. На целый день там, конечно, очень лихо выходит и очень дорого... и мы не осилим по деньгам, у нас ипотека, двое детей... Она москвичка получает достойную пенсию, ну как достойную, больше, чем в областях, но все равно и это

получается, ей бы не хватало, если бы сиделка сидела с ней целый день, финансово она бы не осилила, нет (женщина 29 лет, Москва).

Ряд респондентов совсем не рассматривают возможность использовать платные услуги сиделок. Они вполне справляются своими силами и ресурсами своей семьи. Анализ глубинных интервью позволил выделить следующие причины, по которым респонденты не обращаются к услугам социальных работников и не планируют это делать в ближайшее время:

Во-первых, отсутствие необходимости обращения к услугам частных помощников по уходу может быть обусловлено тем, что у респондентов, осуществляющих уход, есть родственники и знакомые, которые могут помочь им в уходе:

– Ни разу не приходилось, даже не задумывался об этом... У нас у папы нас трое братьев, сестра. Сестра тут поближе была, рядышком, в любое время придет, привезет, порадует чем-нибудь» (мужчина 63 года, Архангельская область).

– Нет, не приходилось, пока у нас до этого дело не дошло... У нас очень хорошие соседи. Бывает так, что я, например, в больнице лежала, то я просила их. Они всегда приглядывали, заглядывали. Если что-то надо, то могут купить. С соседями очень повезло (женщина 51 год, Ульяновская область).

Кроме того, респонденты не обращаются к платным услугам по уходу из-за низких своих доходов, а также из-за отсутствия организаций, которые предлагали бы такие услуги:

– Нет, мы материально не потянем, просто я знаю это, мы не потянем. У нас сиделку и в мыслях нет, и это дорого (женщина 57 лет, Москва).

– Я так понимаю, что услуга сиделки для нас не доступна. Получается да. Там будет стоять вопрос, я так понимаю - оставлять работу, сейчас я не на пенсии, и оставаться, заниматься с мамой (женщина 55 лет, Москва).

– Мама лежала в больнице на вытяжке, еще рядом лежала одна женщина. Дочь ее достаточно состоятельная... она наняла ей сиделку... В ночь оставалась эта сиделка – 1000 рублей за ночь. Это серьезные деньги, за эти деньги она ее кормила, гигиенические процедуры были очень серьезные, они устанавливали в палате, знаете, как плащ-палатку прозрачную и она ее мыла и это было каждый вечер. Она ее с вечера мыла, все это делала, кормила, укладывала спать и до утра

сидела при ней. Это 1000 рублей, это дорого (женщина 60 лет, Ульяновская область).

Отдельно необходимо отметить следующую проблему: часто бывает так, что ухаживающие родственники сами являются неработающими пенсионерами и не имеют поэтому средств для того, чтобы оплачивать услуги сиделки, хотя могут испытывать в таких услугах существенную потребность в связи с тем, что сами имеют серьезные проблемы со здоровьем. Вот как рассказывает об этой проблеме пенсионерка, ухаживающая за своей бабушкой престарелого возраста:

– Моя мама мне помогала, ... не было такой потребности .. приезжала ко мне, меня подменяла, а так, конечно, если мне стать одной я бы, наверное, подумала об этом [о сиделке] ... единственное, что пугает, это дорого очень... Если учесть, что мы две бабушки на пенсии (женщина 58 лет, Московская область).

Кроме того, респонденты и члены их семьи, нуждающиеся в уходе, опасаются, что при обращении к услугам частных помощников по уходу они могут получить услуги низкого качества или совсем не получить необходимых услуг. Также такие опасения могут возникнуть из-за боязни пускать в свой дом чужих людей, в том числе при наличии негативного собственного опыта или негативного опыта у знакомых:

– Не хочется какого-то постороннего человека, это даже опасно. Поэтому, мы разговаривали на эту тему, думали, может, как-то через медицинские учреждения попробовать? Не знаю... (женщина 36 лет, Москва).

– Сиделка была у нее, через ее знакомую бабушку [нашли].... Она приходила через день на три часа и что нужно было бабушке, какая помощь нужна была, она все делала. Потом вообще она перестала приходить. Бабушку обманула эта получается сиделка: попросила вперед аванс за месяц и перестала приходить, трубки не брала. Я говорю, надо было как-то официально искать, чтобы быть уверенными что она будет приходить и так далее. Теперь она [бабушка] против всех сиделок (женщина 29 лет, Москва).

Некоторые респонденты отмечали, что не будут нанимать сиделку для ухода за своим пожилым родственником, т.к. считают недопустимым доверять заботу о самых близких посторонним людям. Кроме того, сами пожилые люди, требующие ухода, могут негативно относиться к тому, что за ними будут ухаживать посторонние лица:

– Нет, даже не рассматривал [нанять сиделку], как-то даже отец бы просто обиделся, если бы просто пригласили, нельзя так я считаю. Сказал бы, вот, никому не нужен, так нельзя... (мужчина 63 года, Архангельская область).

Негативное отношение к обращению к услугам платных помощников или соответствующим организациям таким образом поддерживается на двух уровнях – как на уровне общей внешней культуры: люди думают, что их осудят другие люди, знакомые, так и на уровне самих семей и лиц, требующих ухода, которые не желают, чтобы о них заботились посторонние люди. В последнем случае речь идет именно о давних сложившихся установках и ценностях пожилых людей, поэтому, пожалуй, в меньшей мере следует ожидать, что установки данного поколения могут измениться.

«Так принято», что дети должны заботиться о родителях. Аналогичным образом, отсутствует соответствующий опыт среди знакомых, родственников, принято, что уход за близкими должны осуществлять свои дети.

С другой стороны, в выборку попали только относительно благополучные в социальном плане люди – которые обеспечивали достойный уход и не считали это излишне обременительным:

– У нас ситуация не сильно запущенная, есть же люди намного тяжелее, в более тяжелой ситуации, которые лежат, вот им, наверное, больше нужна такая помощь... У других отношения в семье другие, не очень хорошее, с внуками, с детьми у родителей пожилых проблемы, тем совсем худо (женщина 57 лет, Москва).

В то же время часть респондентов не жаловались на обстоятельства, были довольны той помощью, которую получают от государства или говорили, что не нуждаются в помощи от государства:

– От государства, по сути-то, зачем мы обращаемся, мы тоже получаем. Может быть, не настолько грамотные юридически, в этих вопросах, может быть еще что-то положено по закону, то, что знаем, обращаемся, не возникает трудностей. Все, вроде, нормально, нет нуждаемости в чем-то еще (женщина 65 лет, Ульяновская область)

– Мне как таковой поддержки не требуется. Если она мне потребуется, я пойду в Собес или куда-то, а зачем мне это, я сама справляюсь, пока мне здоровье позволяет, все нормально (женщина 60 лет, Ульяновская область).

2.10 Необходимость в переоборудовании квартиры/дома в связи с особыми потребностями лиц, нуждающихся в уходе

Все респонденты в связи с новыми обстоятельствами либо уже произвели какие-то изменения в доме, либо говорят о необходимости переустройства жилого помещения в ближайшее время. Как правило, люди переставляют мебель так, чтобы было удобно пожилым перемещаться по дому, делают поручни на стенах, переоборудуют ванну и туалет таким образом, чтобы были бы удобны пожилым:

– *Мы недавно, буквально после ее последнего падения, переставили мебель, сделали, чтобы ей действительно удобнее было. И сейчас там больше пространства, проход свободнее и ей удобнее так (женщина 51 год, Ульяновская область).*

– *Пришлось переделать туалет, раньше он был на улице, сейчас пришлось сделать не в самом доме, а рядом, чтобы отцу было полегче пользоваться, не приходилось выходить на улицу в туалет. Это пришлось немножко в бытовом плане улучшить (мужчина 63 года, Архангельская область).*

Респонденты, осуществляющие уход за своим пожилым родственником, отмечают, что даже небольшие изменения в жилище, где проживает их родственник, нуждающийся в уходе, позволяют существенно упростить уход и обеспечить более безопасное проживание для данного пожилого родственника:

– *В ее комнате сделали перестановку. Мы расставили мебель с учетом того, чтобы ей было максимально удобно, чтобы на вытянутую руку она могла достать все необходимое. Ее кровать, подушки, купили матрас антипролежневый, чтобы комфортно было, столик журнальный поставили рядом с кроватью, чтобы не ходить, облегчить жизнь, то, чем она пользуется, чтобы было в зоне доступности. В коридоре сделали освещение ночное, чтобы ночью не в темноте ходить, это тоже для нее, ей так легче. В ванне, купили навесное сидение, чтобы можно было присесть помыться (женщина 65 лет, Ульяновская область).*

– *В туалете поручни сделали, чтобы ей было удобно двумя руками... А дальше – мы убрали ванну, потому что в нее она забраться не может. Это не душевая кабина, а такое душевое ограждение. Там специальный стульчик ставим, внизу коврик такой не скользящий, чтобы она могла сесть (женщина 59 лет, Москва).*

Часть респондентов, осуществляющих уход, говорили о том, что было бы хорошо, если бы в квартире их подопечного были бы поручни, которые пожилой

человек мог бы использовать чтобы передвигаться или подниматься в положение стоя:

– *Какие-то красивые поручни на стеночках делают, я вот об этом задумалась, чтобы реально дойти до кухни, это нормально, десять метров нужно идти. Сделать красивые поручни [на стенах], чтоб можно было подержаться, а мало ли голова не закружилась, вот такие вот мелочи» (женщина 60 лет, Ульяновская область).*

– *Может быть, такие средства, чтобы ей было легче с кровати вставать, когда моется, тоже такое оборудование бывает, чтобы было легче подниматься, поручни или еще что, в принципе, наверное, это всегда нужно. Какие-то поручни, приспособления, чтобы им было легче вставать с кровати, легче в туалете там, чтобы было и где моются обычно, ванна, душ» (женщина 58 лет, Московская область).*

– *Еще не сделали, сейчас нужно будет сделать в туалете поручень, в ванной у нее такая штуковина, которая поворачивается, типа кресла, что ли такое это есть. В туалете чтобы садиться и вставать, нужны поручни, еще не сделали, присмотрели, где купить можно (женщина 57 лет, Москва).*

Отдельно респонденты упоминали проблему, связанную с тем, что пожилые, нуждающиеся в уходе, не могут самостоятельно использовать традиционную ванну и в связи с этим возникает необходимость ее замены на душевую кабину:

– *Я видела, что есть такие ванны, которые открываются, как с дверкой. Почему тяжело принимать ванну? Потому что ей не зайти, забраться в эту ванну тяжело. Но когда я посмотрела, сколько она стоит, такая ванна - порядка 100 000 рублей и выше, то это, конечно, вообще не реально. Для пенсионеров, для пожилых людей такую ванну иметь. Там дверка есть, она открывается, ты заходишь, она закрывается герметично (женщина 51 год, Ульяновская область).*

– *Я сейчас об этом думаю: в какой мере нам как раз выходить из положения, из ванной. Может быть, какой-то душ сделать. Действительно, переобустройство полное. Надо ванную выбрасывать (женщина 55 лет, Москва).*

Некоторые респонденты отмечали, в переоборудовании нуждается не только квартира пожилого человека, нуждающегося в уходе, но и подъезд и крыльцо дома, в котором он проживает:

– Там у нас все очень хорошо сделано, на первом этаже дополнительный поручень. И на лестнице на крыльце тоже есть дополнительный поручень, чтобы держаться. В этом плане у нас в подъезде все предусмотрено. Это сделали соседи, у которых тоже пожилые. Вот этот наш сосед. У него на первом этаже жила мама - инвалид после инсульта (женщина 51 год, Ульяновская область).

При этом респонденты отмечали, что такое переоборудование подъезда часто приходится делать за свой счет, а не за счет средств управляющей компании.

2.11 Потребности лиц, осуществляющих уход, и лиц, нуждающихся в уходе

Опрошенные респонденты, ухаживающие за пожилыми родственниками, отмечали, что необходимо предоставить возможность лицам, требующим долговременного ухода, получать лекарства и прочие льготы не только по месту регистрации, но и по месту фактического проживания. Постоянный уход за пожилыми в некоторых случаях требует переезда больного пожилого человека в другой населенный пункт, регион – к родственникам, осуществляющим уход. В связи с переездом получение даже базовой социальной помощи (например, бесплатных лекарств) может вызвать трудности. Необходимо уделить этому вопросу отдельное внимание при разработке системы долговременного ухода.

Для пожилых, нуждающихся в уходе и проживающих в сельской местности, необходимы выездные медицинские бригады для организации полного медицинского осмотра пожилых людей, состояние здоровья которых не позволяет им самостоятельно посетить поликлинику:

– Фельдшер он ведь так, общего характера, а бывает у человека нужно проверить, ну я не знаю, все специалисты, может быть выездная медицинская команда была бы, которая могла бы приехать в населенный пункт (мужчина 63 года, Архангельская область).

Кроме того, респонденты отмечали необходимость расширения списка бесплатных лекарств для пожилых. Причем в этот список должны войти лекарства, которые наиболее часто назначаются лицам старшего возраста:

– Может, какой-то пакет получать по лекарствам для нее было бы неплохо. Знаете, должен же быть какой-то пакет, список медикаментов, который нужен старым людям. Потому что у них слабенькие кости, кальция нехватка. Много всего. И для их поддержания нужно обязательно принимать те или иные

препараты. И если бы были бы такие пакеты, было бы замечательно. Потому что много пожилых людей, которые не могут это себе позволить (женщина 36 лет, Москва).

Также респонденты отмечали потенциальную востребованность услуг пунктов проката технических средств реабилитации для пожилых, нуждающихся в уходе:

– Пожилым людям необходимо, чтобы были бы какие-то прокатные вещи: коляски, костыли, еще что-то. Потому что, если их покупать, ведь они нужны на какое-то время людям. Мы же все прекрасно понимаем, что мы не вечные. Они-то тем более. И если бы были такие места проката этого инвентаря, было бы замечательно. Мне кажется, полезно (женщина 36 лет, Москва).

Кроме того, ухаживающие за пожилыми родственниками респонденты отмечали, что хотели бы иметь возможность получать социальные выплаты от государства за уход за своими самыми близкими родственниками. Пока возможность получения социальных выплат по уходу в размере 1200 руб. есть только у неработающих лиц, не являющихся ближайшими родственниками для пожилого, которому требуется уход. При этом в настоящее время ситуация складывается таким образом, что указанные выплаты по уходу в размере 1200 руб. оформляются на стороннее лицо, как правило, формально, без осуществления ухода со стороны стороннего лица и передачей части денег пожилому или его ближайшим родственникам, фактически ухаживающим за пожилым. Таким образом, происходит незаконное обналичивание указанных средств. Это во многом объясняется тем, что размер выплаты, полагающийся ухаживающему лицу является крайне незначительным и не может хоть как-то покрыть потребности ухаживающего лица или стать для стимулом для осуществления ухода.

– Почему я не могу оформить, я дочь, в любой семье, почему нам надо искать кого-то на стороне, оформлять этот уход, а потом из этих 1200 рублей я должна 600 рублей отдать, 50% нужно отдать вот этому студенту, на которого оформлен уход. Я считаю, это такое несовершенство. Приколите эти 1200 рублей к пенсии пенсионера, он сам распорядится отдать сиделке, соседке или отдать родственникам, с которыми он проживает (женщина 60 лет, Ульяновская область).

Опрошенные респонденты считают необходимым сделать доступными услуги патронажных сестер, медсестер, которые периодически приходили бы на дом и консультировали, подсказывали, как правильно осуществлять уход за пожилыми, периодически контролировали состояние здоровья, диету пожилых.

– Им [пожилым] нужны патронажные сестры, медицинские сестры. Это должны быть грамотные, обученные люди, которые раз в неделю, обязательно раз в неделю, к такой возрастной группе должны приходить, осматривать, смотреть. Хотя бы меня проверить, так вы дочь, покажите, что вы делаете со своими родителями, покажите, как измеряете давление, вот это делаете не так, они могут сделать замечание, а вот здесь вы сделали правильно, они должны мне перечень замечаний, пожеланий, советов, они должны смотреть мою маму. Почему государство не может позаботиться, хорошо, даже не раз в неделю, раз в десять дней, получится три раза в месяц. Три раза в месяц она придет, посмотрит, определит, куда-то направит, порекомендует, что-то запретит (женщина 60 лет, Ульяновская область).

Кроме того, респонденты, осуществляющие уход за пожилыми родственниками, хотели бы возможность получения помощи в уходе в виде временного размещения своего пожилого родственника в санатории или стационаре для лиц, требующих ухода:

– Понимаете, если бы была такая возможность на какое-то время, поместить бабушку в типа санатория, она бы там отдохнула, и я отдохнула, и она была бы в безопасности, я была бы уверена, что она там, в безопасности, вот, наверное, это было здорово, наверное, но это все затратно (женщина 58 лет, Московская область).

2.12 Осведомленность респондентов о развитии в стране системы долговременного ухода

Никто из респондентов на момент проведения опроса не слышал ранее о системе долговременного ухода в России и не сталкивался с ней на практике. Под системой долговременного ухода респонденты понимали прежде всего «дома престарелых». Одна из опрошенных сказала, что под системой долговременного ухода она понимает помощь, оказываемую пожилым людям социальными работниками:

– *Вспомнила: я столкнулась единожды с таким явлением, у меня сосед старенький, у него супруга умерла и вот он хотел, чтобы социальные работники предлагали свои услуги. Оказалось, что все платно, это платно, то платно, абсолютно все платно. Он отказался от этих услуг (женщина 57 лет, Москва).*

2.13 Отношение респондентов к отдельным элементам системы долговременного ухода и оценка потребности в них

В беседе с респондентами, осуществляющими уход за своими пожилыми родственниками, выяснилось, что они достаточно позитивно относятся к тому, чтобы пройти обучение навыкам ухода. По мнению респондентов обучение уходу могло бы облегчить жизнь как для их подопечных, так и для них:

– *Я бы побежала, вот честное слово. Работала в детском саду, училась в педучилище, потом в пединституте, но не умею делать уколы. Я бы с удовольствием училась, массаж умею, но тоже не профессионально, тоже бы научилась, мне бы это помогало. Я бы хотела научиться внутримышечные вливания, конечно не внутривенные, а внутримышечные я бы с удовольствием научилась, я пошла бы на курсы, чтобы чему-то научиться, чтобы ухаживать (женщина 60 лет, Ульяновская область)*

– *Конечно. Обязательно. Потому что все когда-то станут старенькими, надо уметь ухаживать за пожилыми людьми. Вообще, за пожилыми, больными надо уметь ухаживать (женщина 51 год, Ульяновская область).*

– *Конечно, нужны и, конечно, пошла бы, всегда интересно узнавать новое, что может облегчить и ей и мне облегчить жизнь, может быть даже наполнить. Нет, я бы, конечно, безусловно, согласилась (женщина 58 лет, Московская область).*

По поводу востребованности услуг дневных центров по уходу за пожилыми опрошенные респонденты отмечали, что такие центры по уходу могли быть полезны для того, чтобы расширить круг социальных контактов для лиц, требующих ухода, снизить их дефицит общения, улучшить их настроение и жизненный тонус. Кроме того, наличие в таких центрах медицинского персонала, позволило бы контролировать состояние их пожилых родственников в течение дня:

– *Это очень интересно, на какое-то время может быть, раз в неделю на два часа она с удовольствием пообщалась бы с людьми того же возраста как и она,*

общение все равно нужно не только замыкаться в четырех стенах, вообще хорошо было бы, но у нас в регионе такого нет (женщина 60 лет, Ульяновская область).

– Там все равно и общение другое, может быть и врачи. Просто померить лишний раз давление и поговорить о здоровье, для пожилых людей это важно (женщина 51 год, Ульяновская область).

– Я думаю, что воспользовались бы. Там люди примерно одного возраста, одного времени, так скажем. Им проще общаться друг с другом. Им бы веселее было, знаете. У них в их возрасте, если нет людей, с кем ты можешь на одном уровне общаться. Вот это, наверное, на втором месте после недомоганий физических. Это больше всего угнетает людей пожилого возраста» (женщина 59 лет, Москва).

Однако, многие из опрошенных респондентов отмечали, что в месте их проживания нет подобных дневных центров по уходу, а в случае, если такой дневной центр по уходу будет располагаться достаточно далеко от места проживания пожилого человека, которому требуется уход, то это будет очень затратно и по времени, и по денежным расходам воспользоваться услугами таких центров:

– Но это должно быть рядом с домом где-то. Чтобы это было доступно. Но если с другой стороны Москвы везти – это же - найми такси, туда отвези, обратно отвези. И что? И не будет в этом никакого смысла финансового. Действительно, люди стали жить дольше. Какая-то инфраструктура для них должна быть. Какая-то продуманная на разных уровнях. Чтобы была возможность выбора (женщина 55 лет, Москва).

Также опрошенные респонденты горячо поддержали идею открытия в месте их проживания пункта проката оборудования, облегчающего уход. Они отмечали, что такое оборудование зачастую является дорогостоящим и возможность использования этого оборудования на условиях временного пользования из пункта проката по умеренным ценам была бы крайне востребована в семьях, которые имеют пожилых членов семьи, нуждающихся в уходе:

– Нам приходилось искать по знакомым, по друзьям сначала каталку - кресло для инвалидов, потом – костыли. Мы даже не знали, куда обратиться. Я думаю, что такие пункты нужны, обязательно (женщина 51 год, Ульяновская область).

– В этом плане да, мы даже сейчас рассматриваем такой вариант, ей было бы удобно и нам было бы удобно, наверное, коляска для нас необходимость. Было бы удобно, не искать ее где-то купить в магазине дорого, искать с рук, тоже надо найти, а это было бы удобно взять на прокат на какое-то время, это был бы выход из положения (женщина 65 лет, Ульяновская область).

– Инвалидную коляску покупать очень не рентабельно. Сколько она будет, стоит и сколько она прослужит, если правде в глаза смотреть, а если в прокате взять я думаю было бы выгодней, это хорошая затея (женщина 57 лет, Москва).

Респонденты отмечали, что пункт прокат оборудования по уходу позволил бы родственникам, осуществляющим уход, использовать такое оборудование по умеренным ценам, но при этом гарантировал бы, что это оборудование было бы в хорошем, рабочем состоянии:

– Да, это было бы здорово. Мы были вынуждены покупать либо новое, или уже бывшее в употреблении, в состоянии не понятном, а так прокат было бы удобно. Потом куда нам эту коляску, опять продавать, лежать она место занимает, а так на прокат было бы удобнее (женщина 29 лет, Москва).

Кроме того, респонденты говорили о том, что они хотели бы воспользоваться не только услугами проката такого дорогостоящего оборудования как инвалидные коляски, но и различных небольших и относительно недорогих устройств, облегчающих уход:

– Вот это замечательно. Оборудование ведь всякое может быть. Например, нам сложно в ванну забраться. Я знаю, есть ступеньки к ванной, есть сиденье к ванной, которые легче в прокате брать (женщина 55 лет, Москва).

Лишь некоторые респонденты сообщали, что смогли получить бесплатно необходимое оборудование по уходу:

– У нас бесплатно и ходунки, и коляска, поэтому как бы нет в этом необходимости. Если не во всех местах выдается бесплатно, наверное, это актуально для них... Нам повезло этим всем пользоваться, все было новое, все нам предоставляли» (женщина 58 лет, Московская область)

– Нам ролятор выдали, мы счастливые (женщина 57 лет, Москва).

Некоторые респонденты отметили, что смогли одолжить оборудование, облегчающие уход, у знакомых им людей:

– Да, вот, например, была необходимость в костылях, но дорожные в аптеке дорого, я нашла у человека которого огромный ассортимент, он по жизни с ними, он мне дал на прокат, на сколько-то время, на два месяца, чисто символически запросил какую-то небольшую сумму денег и коробку конфет (женщина 60 лет, Ульяновская область).

Все перечисленные меры были оценены как важные и необходимые всеми опрошенными респондентами. В то же время отдельные респонденты посчитали важными эти меры для других людей, но не лично для себя или своих подопечных, в связи с рядом личных обстоятельств и особенностями лиц, за которыми они осуществляют уход.

В частности, некоторые респонденты были не готовы пройти обучение навыкам ухода за пожилыми, т.к. считали, что они сами уже много знают об этом, поскольку они ухаживают уже много лет, или потому что они имеют медицинское образование, или у них в семье есть родственники с медицинским образованием:

– Вообще я полностью все умею сейчас делать сам, могу сам сделать укол, умею пользоваться давлением мерить прибором, перевязку я могу с закрытыми глазами сделать. Необходимости нет, даже не знаю, что там можно еще научиться. Если первая необходимая помощь, кажется, я с этим сам могу справиться, тем более телефон. Если вдруг что-то серьезное пятнадцать минут и скорая будет у нас (мужчина 63 года, Архангельская область).

– Нет, я считаю это не нужно, это в моей ситуации, это я свое мнение говорю, потому что я из семьи медиков, я и укол могу сделать, и перевязку, мне этого не надо (женщина 57 лет, Москва).

– Сама бы я не пошла, наверное, у меня же есть уже опыт, а кому-то порекомендовать да, скорее всего да (женщина 29 лет, Москва).

Некоторые респонденты отмечали, что состояние их здоровья и отсутствие у них свободного времени не позволяют им пройти обучение навыкам ухода:

– Наверное, знания были бы полезны, но я бы не пошла учиться. Я ее [свою маму] уже не оставляю, здоровья нет, чтобы куда-то ехать учиться, да и знания уже есть, помощь окажу, а если что-то экстренное, у меня медицинского образования нет, я сторонница того, что нужно вызывать скорую (женщина 65 лет, Ульяновская область).

Ряд респондентов ответили, что не готовы были бы оставить родственников, нуждающихся в постоянном уходе, в дневных центрах пребывания. Одной из ключевых причин этого было то, что это было связано с культурными и семейными традициями и негативными социальными установками.

– Я не знаю как бы отец отнесся к этому, нет, это просто обидеть его, нет (мужчина 63 года, Архангельская область).

– Я думаю оно может быть и было бы, но не знаю не приучены что ли мы, это же моя мама и я обязана это делать, для меня это не приемлемо, не знаю. У мужа, когда папа болел тоже мы, и свекровь у меня на руках умерла, я за ней ухаживала, у нее онкология была, не знаю, нам предлагали в хоспис ее сдать, но мы ее не отдали (женщина 57 лет, Москва).

Некоторые респонденты отмечали, что в зарубежных странах люди гораздо чаще пользуются услугами стационарных и полустационарных учреждений по уходу за пожилыми чем в России и уже привыкли к такому образу жизни:

– Было бы неплохо, вопрос только в другом, согласятся ли наши старики, пойдут ли на это, скажут вот меня привели, сдали, они же ранимые, неизвестно как они будут реагировать, скажут избавиться от меня хотите и так далее, обидятся, разобидятся. Было бы неплохо, если бы наше взрослое поколение было бы к этому готово. Это где-то в Европе, США распространено. В нашей стране к этому не готовы. Это насколько я знаю бабушек: нет, никогда в жизни, я лучше в своей квартире помру одна (женщина 29 лет, Москва).

Другая ключевая причина – возрастные особенности родственников опрошенных респондентов. Дело в том, что в выборку попали респонденты, чьим родственникам уже тяжело перемещаться вне дома и кому было бы тяжело морально и физически находиться вне дома. Можно предположить, что менее возрастным людям такие услуги были бы более интересны.

– Эти центры, как я могу предполагать, они, наверное, для людей менее преклонного возраста, для таких людей это было бы познавательно и разнообразило их жизнь. После восьмидесяти лет проблематично с доставкой, для самого человека не особо интересно, просто предположить, пока ее выведешь на улицу, посадишь в машину, все у нее уже сил не будет, она будет нервничать, лишний стресс, поэтому нет (женщина 65 лет, Ульяновская область).

– Мы бы к этому не стали прибегать. Она уже у нас не в том состоянии. Не будет общаться, просто будет спать и все. А спать мы можем и дома (женщина 36 лет, Москва).

При развитии центров дневного ухода за пожилыми необходимо объяснять населению, что такие учреждения не являются домами престарелых и имеют целый ряд достоинств, таких как возможность общения для пожилых людей, нахождение их под присмотром в течение дня, участия их в различных занятиях и другое. Вот какое мнение об этом высказала одна из опрошенных:

– Знаете, это надо еще тонко к этому подойти, но это уже зависит от родственников, от самих людей, как это все преподнести. Потом, я считаю, нужно через силу пребывать первые разы. Потому что они сначала им не нравится, потом действительно поймут, что это общение. Они же все равно возвращаются домой. Их же никто не оставляет жить куда-то. Это как выход на работу, а потом вернулся домой. Это нужно им преподносить так вот (женщина 36 лет, Москва).

Кроме того, для людей важно, чтобы в таких учреждениях можно было не только пообщаться с ровесниками, но и получить какие-то медицинские консультации и социально-медицинские услуги:

– Мне кажется, если, допустим, пожилому человеку назначают какие-то лекарства, внутривенные, капельницы, и они могли бы прийти. То есть, как возможность сделать процедуру, чтобы человека не сразу домой уводить, а чтобы у него была там возможность отлежаться (женщина 55 лет, Москва).

Более положительно и с большим пониманием относятся к дневным центрам по уходу за пожилыми лица в возрасте до 30 лет. Вот как описывает свое отношение к таким центрам одна из опрошенных:

– Я-то за, если я буду старой, мне хорошо, я бы там с бабками потусила, а вот это поколение, советское, я думаю, нет, не готово к такому вообще никак... (женщина 29 лет, Москва).

Заключение

Образ жизни не может не поменяться, когда родные, родственники требуют дополнительной помощи и ухода. Однако, во многом сглаживает ситуацию наличие у ухаживающего члена семьи родственников, готовых помочь в осуществлении ухода. Наиболее сильные трудности могут испытывать люди, вынужденные поменять место жительства, при переезде в худшие условия, в населенные пункты, деревни, значительно удаленные от городской инфраструктуры. Вопрос помощи данной категории людей является наиболее сложным, но, тем не менее, требует своего решения, например, путем психологической помощи, консультации таких людей по телефонной или видео-связи. В целом организация профессиональной психологической поддержки – как ухаживающим за пожилыми, так и самим пожилым является одной из важнейших задач.

Для пожилых, нуждающихся в уходе и проживающих в сельской местности, необходимы выездные медицинские бригады для организации полного медицинского осмотра пожилых людей, состояние здоровья которых не позволяет им самостоятельного посетить поликлинику. Кроме того, респонденты отмечали необходимость расширения списка бесплатных лекарств для пожилых.

Анализ интервью показал, что все респонденты проявили интерес к системе долговременного ухода и отдельным ее элементам. В отношении некоторых мер, например, проката оборудования для пожилых опрошенные респонденты высказывали свой интерес и делились опытом, как они сейчас самостоятельно решают этот вопрос: в том числе, берут в аренду, одалживают дорогостоящее оборудование у знакомых. Некоторые меры вызвали больше вопросов и непонимание основных принципов. Например, под дневными центрами пребывания пожилых родственников люди чаще понимали «дома престарелых», поэтому у некоторых респондентов отношение было заведомо негативное.

Были высказаны предложения, как можно усовершенствовать некоторые меры. В частности, обучение уходу за пожилыми были всеми респондентами одобрено, но было также предложено организовывать выезд медсестер на дом для обучения, консультирования на дому.

Дневные центры пребывания пожилых родственников, нуждающихся в постоянном уходе, были всеми оценены как важные, но не все респонденты

выразили готовность воспользоваться их услугами. Были выделены ряд причин этого, одна из которых – состояние здоровья их родственников. Дело в том, что мобильность включенных в опрос пожилых людей старше 80 лет достаточно ограниченная. У большинства респондентов их родственники, требующие ухода, не в состоянии самостоятельно выходить из дома, и в целом длительное пребывание вне дома дается им физически тяжело, они быстро устают, почти все респонденты ответили, что передвижение вне дома представляет большую сложность, многим была нужна помощь в перемещении и по дому.

Поэтому можно предполагать, что часть лиц в возрасте 80 лет и старше, имеющих существенные ограничения жизнедеятельности, может быть менее заинтересована в таких центрах дневного пребывания, так как состояние их здоровья – физического и ментального – может не позволить им полноценно общаться и участвовать в различных занятиях таких центров. Для них более подходят мероприятия и различные программы помощи, которые могут проводиться «на дому».

Другая причина неготовности пользоваться услугами дневных центров пребывания, как и услугами социальных работников, сиделок, - культурно-нормативный фактор. Ряд респондентов обращали внимание на то, что не принято доверять уход за близкими посторонним людям. Респонденты в интервью говорили, что ухаживать за близкими – их долг и что их родственников могло бы оскорбить, если бы уход за ними доверили другим людям или же – что еще хуже – отдали их в «дом престарелых».

В данном случае нужно принимать во внимание особенности нашей выборки – это социально благополучные семьи, люди, принявшие решение самостоятельно ухаживать за родственниками и довольно ответственно подошедшие к этому вопросу. Кроме того, как выяснилось в ходе интервью, все респонденты имели хорошие отношения со своими близкими родственниками и не считали «обузой» уход за ними.

Относительно благополучные в социальном плане семьи в меньшей мере выражают потребность в дополнительной помощи их родственникам. Отчасти – потому что считают это своим долгом заботиться о родном человеке, с другой стороны, определенную роль играют принятые в обществе нормы и заведомо

негативные установки к любым институциональным формам долговременного ухода вне семьи.

Иначе говоря, меры системы долговременного ухода, на первых этапах развития должны быть в первую очередь направлены на те группы населения, которые наиболее в них нуждаются: пожилые люди, у которых нет близких людей, готовых осуществлять за ними достойный и постоянный уход. Речь в первую очередь идет об одиноких пожилых людях, а также о неблагополучных в социальном плане семьях (плохие отношения пожилых родителей с их взрослыми детьми).

В целом выборка интервью изначально была сформирована таким образом, что она включала только респондентов, ухаживающих за лицами старческого возраста. Это накладывает некоторые ограничения на полученные результаты. В частности, не рассмотрены проблемы и потребности людей в возрасте 60-70 лет, которые по состоянию здоровья могут нуждаться в уходе. Данная категория имеет свои особенности, которые должны учитываться при разработке системы долговременного ухода в России, и это должно быть темой отдельных исследований. В частности, на них в первую очередь могут быть ориентированы различные досуговые мероприятия, программы дополнительного обучения и социализации.

Важно предоставить возможность лицам, требующим долговременного ухода, получать лекарства и прочую поддержку не только по месту регистрации, но и по месту фактического проживания.

Поддержка лиц, занятых родственным уходом крайне важна, учитывая, что для людей трудоспособного возраста основной проблемой является сложность совмещения оказываемой помощи и оплачиваемой работы, в связи с чем им чаще всего приходится делать выбор в пользу сокращения рабочих часов или полного отказа от работы, что сказывается не только на их доходе, но и усложняет поиски работы в дальнейшем и уменьшает вероятность возврата на рынок труда. Помимо этого, такой вид долгосрочного ухода может привести к увеличению уровня стресса, что потенциально может привести к ухудшению физического и психического здоровья (Colombo et al. 2011). Ухаживающие за пожилыми родственниками респонденты отмечали, что хотели бы иметь возможность получать социальные выплаты от государства за уход за своими самыми близкими родственниками.

В международных исследованиях, посвященных положению лиц, оказывающих уход за своими родственниками и друзьями с ограниченными возможностями здоровья или в старших возрастах, главный вывод гласит, что в странах, где основным видом ухода за пожилыми и инвалидами является неформальный уход на дому, должны внедряться меры, в первую очередь призванные обеспечить сохранение трудового дохода лиц, предоставляющих уход, а также снижение финансовых, физических и психологических затрат на уход.

Список использованных источников

1. Гришина Е.Е., Цацура Е.А. (2020). Влияние родственного ухода на занятость, здоровье и материальное положение ухаживающих. Демографическое обозрение, 7 (2), 152-171.
2. Attias-Donfut C., Ogg J., Wolff F. (2005). European patterns of intergenerational financial and time transfers. *European Journal of Ageing*, 2, 161-173. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10433-005-0008-7>
3. Brodsky J., Habib J., Hirschfeld M. (Eds.). (2003). *Key policy issues in long-term care*. Geneva: WHO. URL: https://www.who.int/chp/knowledge/publications/policy_issues_ltc.pdf
4. Brown, M. R., Brown, L. S. (2014). Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review*, 8, 74–102. <https://doi.org/10.1111/sipr.12002>
5. Carmichael, F., Charles S. (2003). The Opportunity Costs of Informal Care: Does Gender Matter? *Journal of Health Economics*, 22 (5), 781-803. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0167-6296\(03\)00044-4](https://doi.org/10.1016/S0167-6296(03)00044-4)
6. Carmichael F., Charles S., Hulme C. (2010). Who will care? Employment participation and willingness to supply informal care. *Journal of Health Economics*, 29, 182–190. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2009.11.003>
7. Colombo F., Llana-Nozal A., Mercier J., Tjadens F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing. DOI: <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>
8. Denham A.M.J., Wynne O., Baker A.L., Spratt N.J., Turner A., Magin P. et al. (2019) “This is our life now. Our new normal”: A qualitative study of the unmet needs of

- carers of stroke survivors. *PLoS ONE*, 14(5). DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216682>
9. Gérain P., Zech E. (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 1748. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
 10. Greenwood N., Pound C., Brearley S., Smith R. (2019) A qualitative study of older informal carers' experiences and perceptions of their caring role. *Maturitas*, 124, 1-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.03.006>
 11. Grundy E., Henretta J.C. (2006). Between elderly parents and adult children: a new look at the intergenerational care provided by the 'sandwich generation. *Ageing and Society*, 26, 707-722. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X06004934>
 12. Heitmueller, A. (2007). "The Chicken or the Egg? Endogeneity in Labour Market Participation of Informal Carers in England". *Journal of Health Economics*, 26(3). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2006.10.005>
 13. Lane P.; McKenna H.; Ryan A. (2003). Fleming P. The Experience of the Family Caregivers' Role: A Qualitative Study. *Research and Theory for Nursing Practice*, 17(2), 137-151(15). DOI: <https://doi.org/10.1891/rtnp.17.2.137.53173>
 14. Latif E. (2013). Labour supply effects of informal caregiving in Canada. *Canadian Public Policy*, 32, 413–429. DOI: <https://doi.org/10.3138/Q533-8847-3785-1360>
 15. Li S., Song L., Feldman M.W. (2009). Intergenerational support and subjective health of older people in rural China: a gender-based longitudinal study. *Australasian Journal of Ageing*, 28(2), 81-86. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2009.00364.x>
 16. McGarrigle Ch., Kenny R.A. (2013). *Profile of the sandwich generation and intergenerational transfers in Ireland*. The Irish Longitudinal Study on Ageing. Dublin: Trinity College Dublin.
 17. Neundorfer M.M. (1991). Family Caregiving of the Frail Elderly: Impact of Caregiving on their Health and Implications for Interventions. *Community Health*, 14, 48–58. DOI: <https://doi.org/10.1097/00003727-199107000-00007>
 18. Niimi Y. (2016). The "Costs" of Informal Care: An Analysis of the Impact of Elderly Care on Caregivers' Subjective Well-being in Japan. *Review of Economics of the Household*, 14, 779–810. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11150-016-9333-1>

19. Rodrigues R., Schulmann K., Schmidt A., Kalavrezou N., Matsaganis M. (2013). *The indirect costs of long-term care*. Research note 8. European Commission. URL: <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=11780&langId=en>
20. Schulz R et al. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *Gerontologist*, 35, 771–791. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/35.6.771>
21. Schulz K. (2000). *Handbook on Dementia Caregiving, Evidence-Based Interventions for Family Caregivers*. New York: Springer.
22. Toseland R.W., Smith G., McCallion P. (2001). *Family Caregivers of the Frail Elderly. Prepared for the US Administration on Aging*. Washington, DC: US Department of Health and Human Services.
23. Viitanen T.K. (2010). Informal eldercare across Europe: estimates from the European Community Household Panel. *Economic Analysis and Policy*, 40, 149–178. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0313-5926\(10\)50023-7](https://doi.org/10.1016/S0313-5926(10)50023-7)
24. Van den Berg B., Fiebig D.G., Hall J. (2014). Well-being losses due to care-giving. *Journal of Health Economics*, 35, 123-131. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2014.01.008>
25. Van Houtven C., Carmichael F., Jacobs J, Coyte P.C. (2020). *The Economics of Informal Care*. Oxford University Press USA.