

Преразглеждане на мисията на една неправителствена организация. Изследване на приоритетите на хора, засегнати от епилепсията – пациенти и роднини- относно работата на Асоциацията на Родители на Деца с Епилепсия

Автори

Галина Маркова
Любомир Джалев
Веска Събева
Любомира Дерелиева

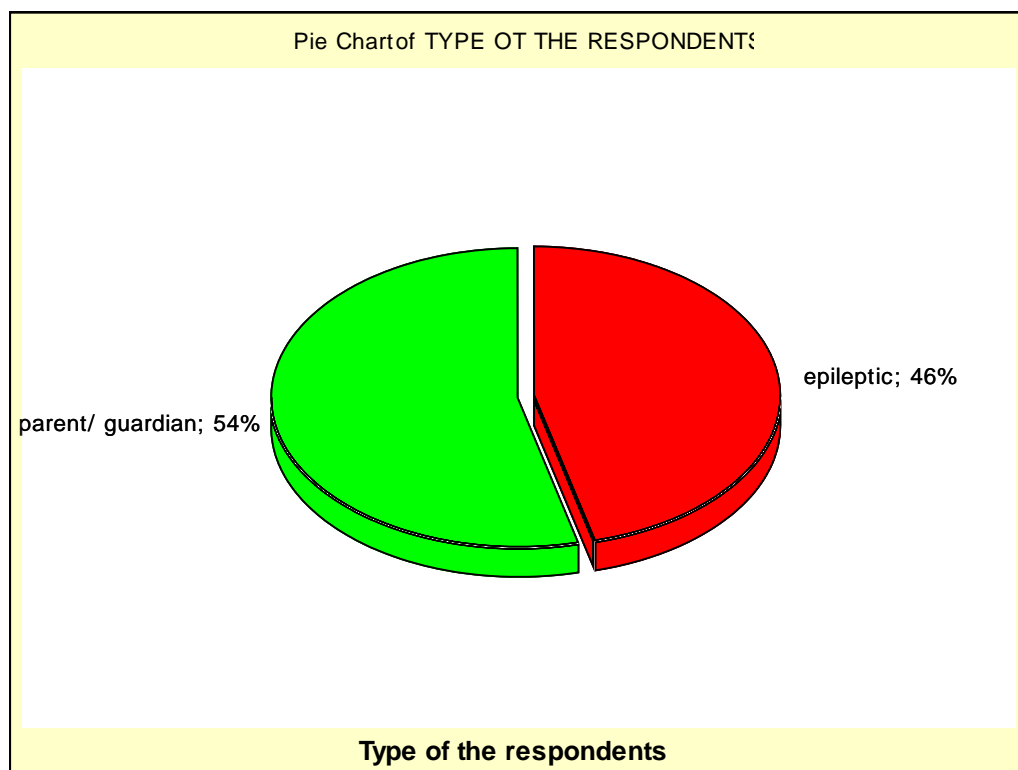
Екипът благодари на Николай Събев за изготвянето на този постер.

Проведеното изследване проучва очакванията на членовете на Асоциацията на Родители на Деца с Епилепсия в България от работата на организацията относно техните био-психо-социални потребности. Изследването е съсредоточено върху начина, по който членовете, родители на деца с епилепсия, виждат ролята на тяхната Асоциация в предоставянето на услуги в сравнение с официалните цели на самата Асоциация. Повече от 150 участници са попълнили въпросника, който засяга пет области от дейността на организацията:

1. Общи цели и мисията на Асоциацията, която взима в предвид повишаване чувствителността на общността към проблемите на хората с епилепсия, лобиране и застъпничество.
2. Ролята на Асоциацията в осигуряването на лекарствени средства.
3. Лобиране за постоянен достъп до медицинско лечение.
4. Лобиране за постоянен достъп до интегрирано обучение в общността.
5. Социална грижа и лобиране от страна на Асоциацията за осигуряване на достъп до психо-социални услуги.

Резултати:

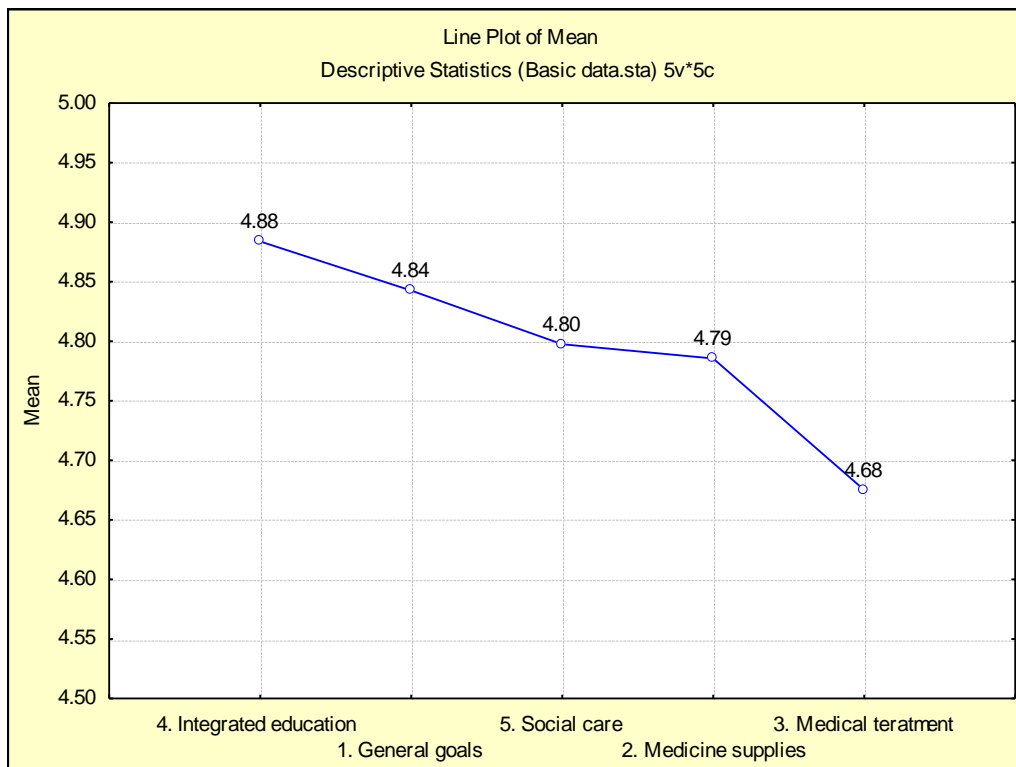
1. Почти половината от участниците в изследването са хора, болни от епилепсия.



2. Участниците виждат всички сфери на работа на асоциацията почти еднакво важни.

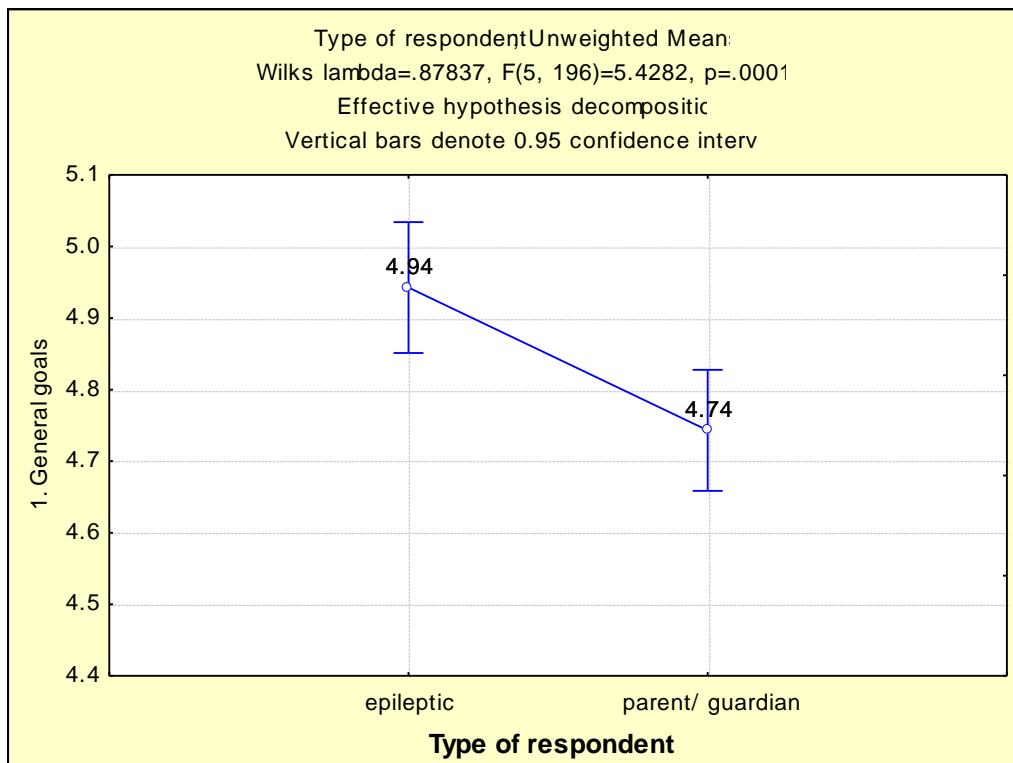
3. Приоритетите на участниците са: интегрирано образование, общите цели на Асоциацията (нейната мисия за повишаване на чувствителността към проблемите на епилепсията в общността) и достъп до социални услуги.

Question	Descriptive Statistics (Basic data.sta)				
	Valid N	Mean	Minimum	Maximum	Std.Dev.
4. Integrated/education	216	4.88	3	5	0.27
1. General goals	216	4.84	2	5	0.44
5. Social care/programs	216	4.80	3	5	0.44
2. Medicines	216	4.79	3	5	0.42
3. Medical treatment	216	4.68	2	5	0.53

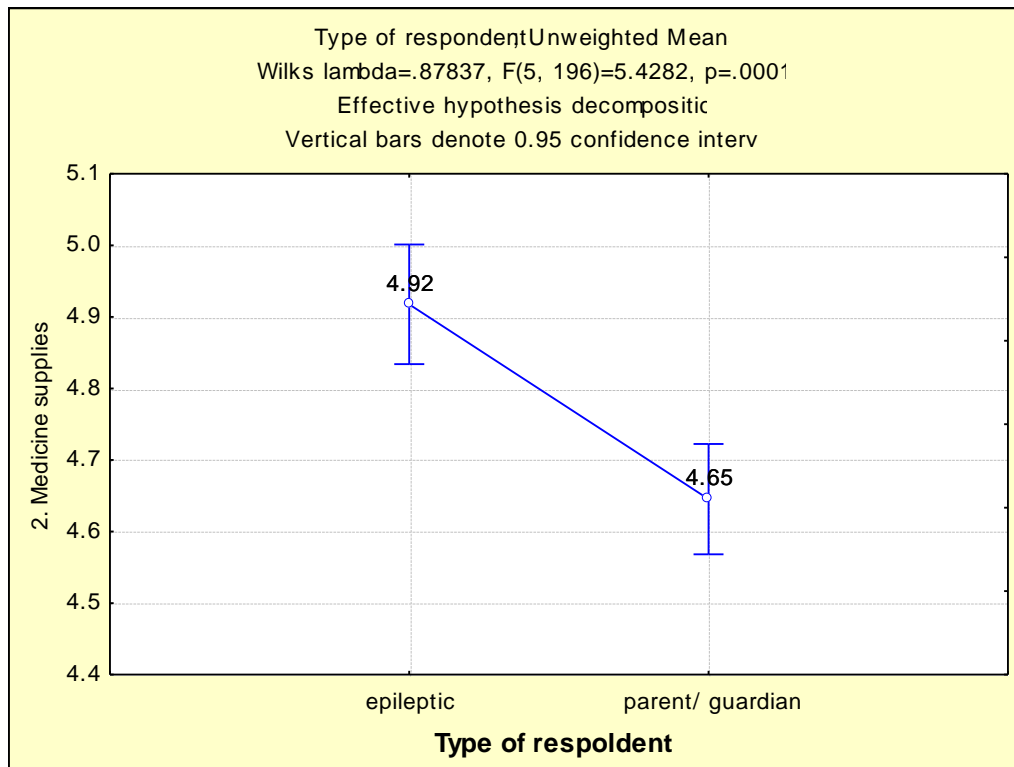


4. Съществуват разногласия между очакванията на хората, болни от епилепсия, и техните роднини по отношение на всички сфери на работа на Асоциацията, освен социални услуги.

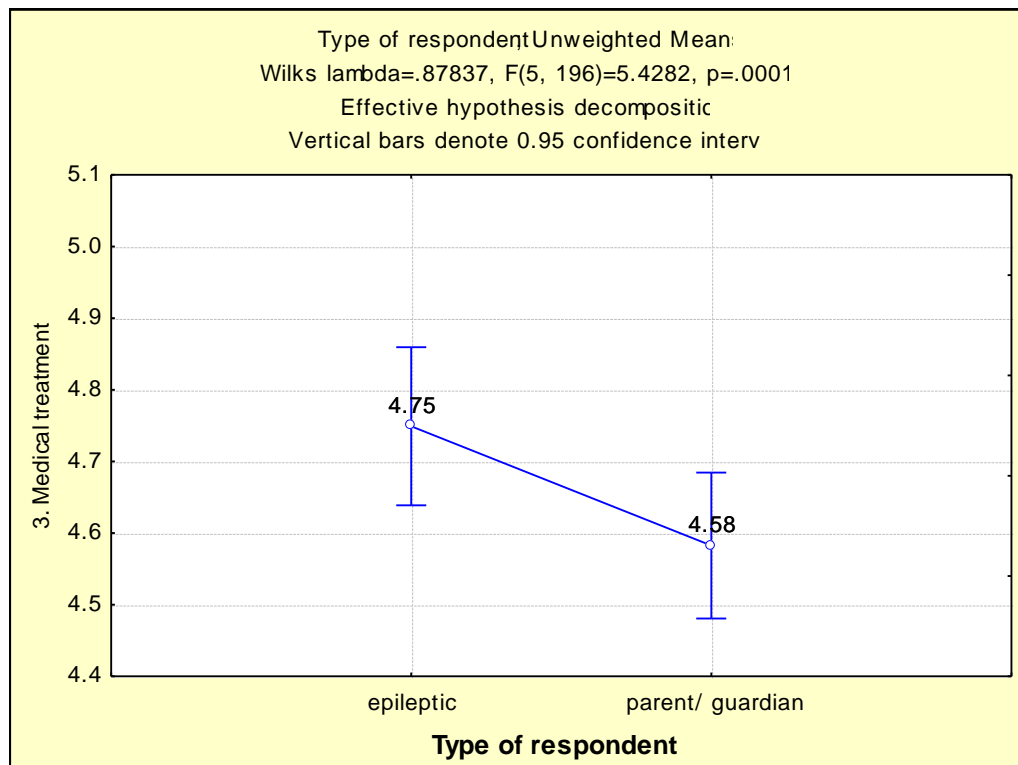
Общи цели – Мисия за повишаване на чувствителността на обществото



Лекарства



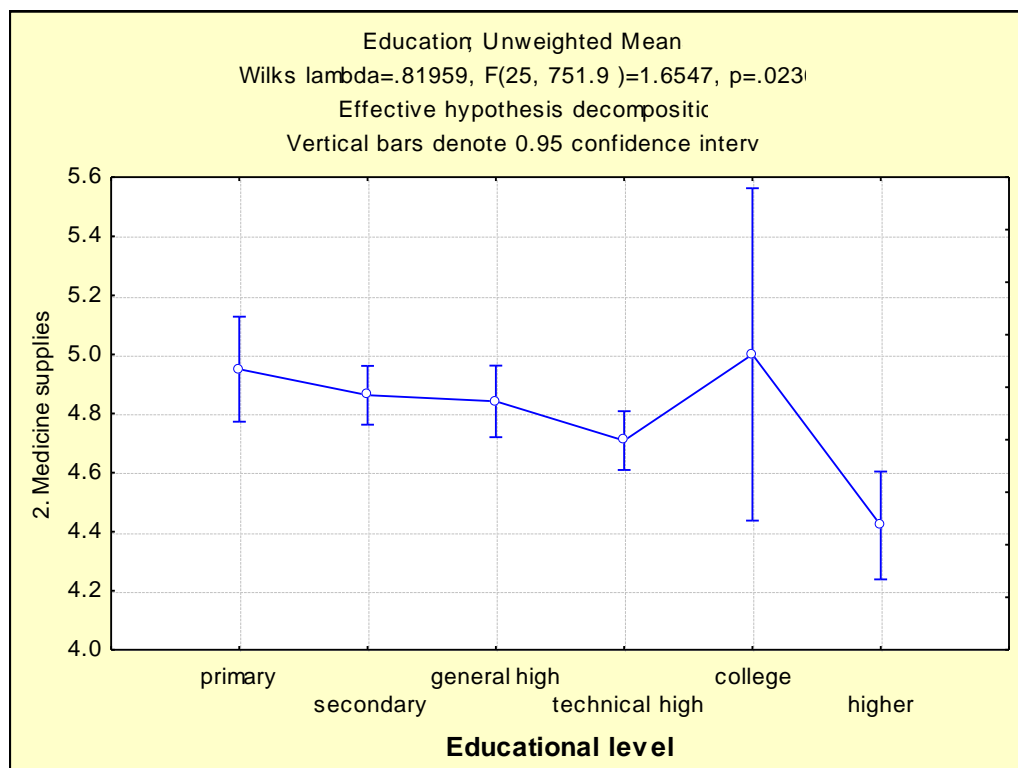
Медицинско лечение



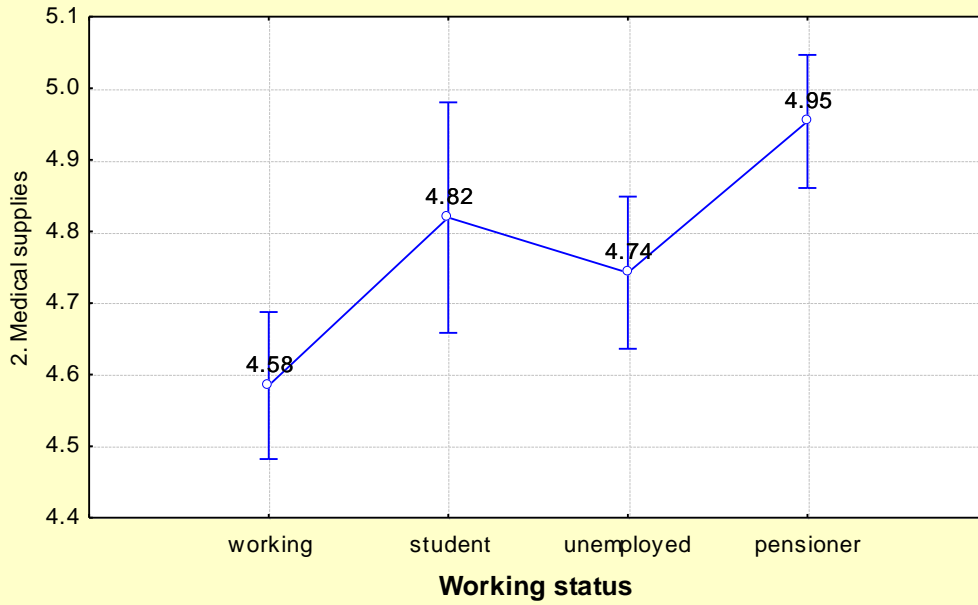
Интегрирано образование



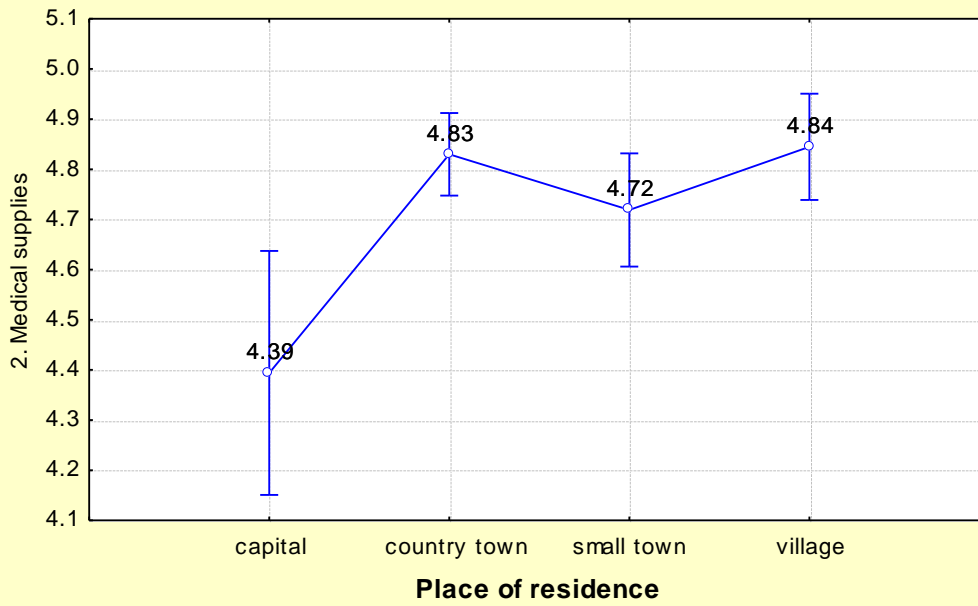
4. Участниците с по-ниска степен на образование, пенсионери и безработни изразяват нужда от достъп до лекарствени средства, участниците от по-малките градове съобщават за нужда от достъп до лекарствени средства и медицинско лечение.

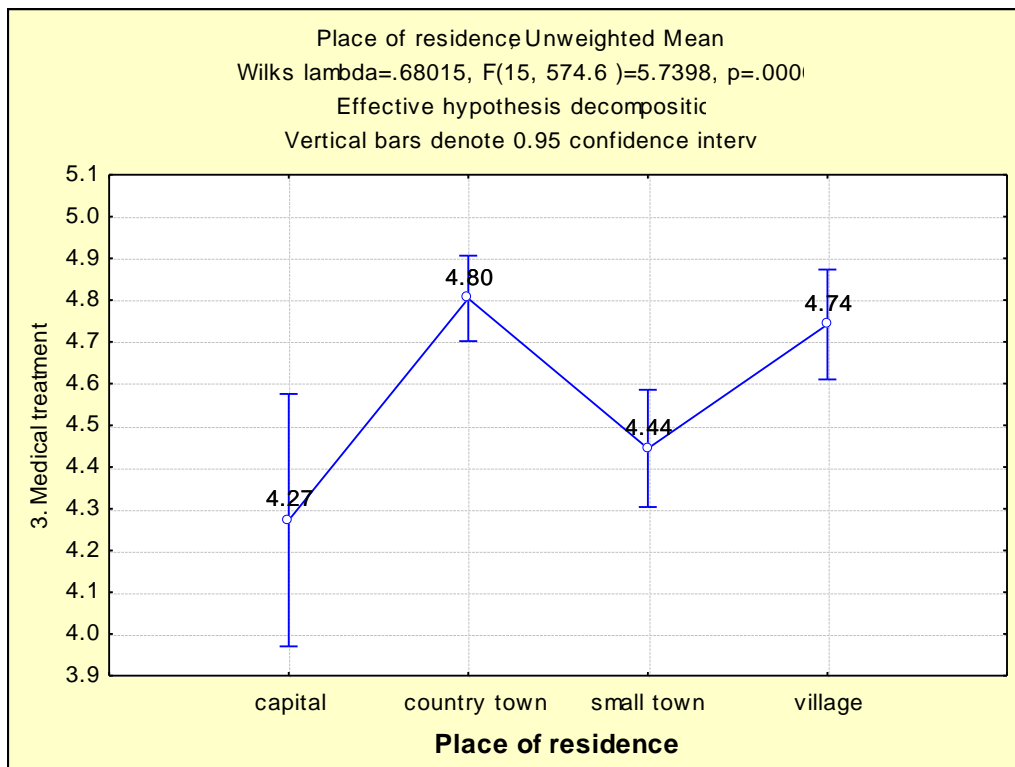


Working status Unweighted Mean
Wilks lambda=.76708, F(15, 558.03)=3.7507, p=.0001
Effective hypothesis decomposition
Vertical bars denote 0.95 confidence interval



Place of residence Unweighted Mean
Wilks lambda=.68015, F(15, 574.6)=5.7398, p=.0001
Effective hypothesis decomposition
Vertical bars denote 0.95 confidence interval





Обсъждане:

1. Очакванията на членовете на Асоциацията са високи във всички области на дейност на организацията. Тези невъзможно високи очаквания отразяват очакванията на хората за цялостна и всеобхватна грижа от тоталитарната държава.
2. От високите очаквания, свързани с осигуряване на лекарствени средства и медицинско лечение, може да бъде заключено, че Асоциацията е считана за средство за достъп до ресурси, в частност, осигуряване на лекарства, организиране на семинари по методи на лечение из страната и застъпническа работа за осигуряване на достъп до лекарства.

Заклучения:

1. Асоциацията трябва да преразгледа мисията си и да разшири членството си, включвайки и лица, болни от епилепсия.
2. Асоциацията трябва да определи преимущество на интеграцията на хората, болни от епилепсия, в общността.
3. Асоциацията трябва да вземе в предвид потенциални конфликти между възгледите на хората, болни от епилепсия, и техните роднини.
4. Асоциацията трябва да продължи активната си работа в осигуряването на достъп до лекарства, медицинско лечение, включително информация за последните развития в лечението на епилепсията.