

За лаштунками турботи:

близькі ветеранів
та доглядова праця



Огляд
міжнародного
досвіду програм
підтримки та
ситуації в Україні



Підтримка громадянського
суспільства в Україні



Принцип

Автори

Автори: Тіна Полек, Єлизавета Носкова, Любов Галан, Оксана Яворська, Іван Шматко, Анна Пашкіна

Верстка: Анастасія Струк

Дякуємо респонденткам цього дослідження за можливість дізнатися більше про їх досвід. А також усім експертам та експерткам, які долучилися до ревізії та коментування цього документа.

.....

Турбота, піклування та неоплачувана праця близьких ветеранів. Огляд міжнародного досвіду програм підтримки та ситуації в Україні / [Тіна Полек, Єлизавета Носкова, Любов Галан, Оксана Яворська, Іван Шматко, Анна Пашкіна]; За заг.ред. Л.Галан та І.Шматка – Київ, 2023. – с.

.....

Правозахисний центр для військовослужбовців «Принцип» – це громадська організація, заснована у 2023 році для правового захисту військовослужбовців та ветеранів. Наша пріоритетна ціль – це захист гідності військового та прозорість процесів на його шляху. Для цього ми працюємо за напрямками: правової просвіти військових та ветеранів, їхніх близьких про наявні механізми та можливості під час лікування та реабілітації; аналітичної роботи для напрацювання системних рішень у реформуванні системи; адвокації змін в цій системі у співпраці з органами влади.

Сайт: pryncyp.com

Facebook: www.fb.com/pryncypua

Instagram: pryncyp.ua

Twitter: pryncyp_ua



Підтримка громадянського суспільства в Україні



Принцип

.....

Цей проект створено Правозахисним центром «Принцип» завдяки отриманому гранту від Програми «Підтримка організацій громадянського суспільства (ОГС)» в Україні у межах фінансової підтримки Посольства Великої Британії. Програма реалізується Crown Agents у партнерстві з International Alert і у співпраці з Crown Agents in Ukraine. Зміст аналітичної записки не обов'язково відображає погляди Посольства Великої Британії, погляди Crown Agents, International Alert та Crown Agents in Ukraine. Всю інформацію про критерії, допустимі витрати та вимоги до заявників можна знайти на www.facebook.com/UASupportCSO.

Зміст

Вступ	5
Розділ 1. Контекст та проблематика	7
.....	
Розділ 2. Огляд міжнародного досвіду	16
.....	
2.1. США	17
Програма комплексної допомоги сімейним піклувальникам (Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers, або PCAFC)	17
Навчання через Національну програму підготовки піклувальників (National Caregiver Training Program, або NCTP)	18
Загальна програма послуг підтримки піклувальників (Program of General Caregiver Support Services, PGCSS)	19
Безплатне проживання для родин ветеранів біля лікарень, де вони лікуються. Кейс: Фонд Будинки Фішерів (Fisher House Foundation)	21
Фонд Елізабет Доул (Elizabeth Dole Foundation)	22
2.2. Канада	25
Винагорода для піклувальників (Caregiver Recognition Benefit)	25
Додаткові програми, доступні піклувальникам ветеранів	25
2.3. Велика Британія	27
Виплати піклувальникам (Carer's Allowance)	27
Програми благодійних організацій для піклувальників	27
2.4. Австралія	29
Виплати для осіб, що здійснюють догляд за особою з інвалідністю	29
Програма підтримки піклувальників Міністерства у справах ветеранів Австралії	29
.....	
Розділ 3. Огляд стану підтримки піклувальників ветеранів в Україні	31
3.1. Виміри турботи: повсякдення доглядальниць ветеранів (на основі глибинних інтерв'ю)	32

а. Турбота про пораненого або важко хворого в лікарні	32
б. Турбота про пораненого або важко хворого вдома	37
в. Турбота про потреби родини	40
г. Турбота про себе	45
3.2. Державні механізми підтримки близьких ветерана, що здійснюють догляд	48
Пільги та гарантії, передбачені для осіб з інвалідністю внаслідок війни	48
Підтримка на час лікування та реабілітації	48
Доступні виплати за догляд	50
Інші соціальні послуги, що можуть підтримати піклувальників	51
Регіональні програми	53
.....	
Розділ 4. Висновки та рекомендації	55
.....	
ДОДАТКИ	63

Вступ

Мета нашої аналітичної записки полягає в тому, щоб окреслити проблему невидимої неоплачуваної доглядової праці, яку виконують близькі та рідні військовослужбовців. Ми також хотіли окремо наголосити на тій ролі, яку сім'ї та близькі військовослужбовців відіграють в житті останніх після отримання поранення, підставляючи українським захисникам плече там, де є необхідним, та часто-густо підміняючи собою державу та послуги, які вона мала б надавати.

Зрештою цей текст порушує питання про нагальну необхідність розробки систематичної та комплексної соціальної політики, направленої на підтримку піклувальників – тобто тих близьких та рідних, які вкладають свої сили в підтримку, реабілітацію та догляд за військовослужбовцями чи ветеранами. Як нещодавно відзначали організації-авторки «Концепції політики щодо ветеранів та їхніх сімей», ветеранська політика має орієнтуватися на родини військовослужбовців, зокрема, розглядаючи останніх як потенційних бенефіціарів. Вони зазначили, що «у деяких випадках ветерани можуть потребувати додаткового догляду та підтримки з боку сім'ї. Навіть після завершення служби, ветерани стикаються з новими викликами та потребують підтримки, аби відновити власний добробут та добробут своїх сімей. Ці виклики необхідно врахува-

ти та передбачити в формуванні соціальних програм для ветеранів¹». З цією метою ми детально аналізуємо досвід підтримки близьких, рідних та інших піклувальників за ветеранами в чотирьох країнах (США, Канада, Велика Британія та Австралія).

Аналітична записка містить детальний огляд теперішніх можливостей підтримки в Україні. Так, вона складається з даних, наданих органами державної влади та місцевого самоврядування, а також результатів інтерв'ю із близькими ветеранів, які здійснюють за ними догляд. Для отримання емпіричних даних було обрано метод напівструктурованих глибинних інтерв'ю, що дало змогу ефективно працювати з цією чутливою темою. Окрім того, метод глибинних інтерв'ю дав можливість відчувати емоційний стан доглядальниць, зануритись у деталі їхнього повсякденного життя і не просто отримати формальні відповіді, а максимально наблизитись до того, як сприймається догляд за ветеранами з важкими порушеннями з перспективи тих, хто безпосередньо виконує цю роботу».

Участь в інтерв'ю взяли 19 представниць сім'ї або кола близьких (з них 17 партнерок, 1 матір та 1 сестра), чиї рідні мають потребу в тривалому догляді (від 6 місяців та більше) через отримані під час служби травми та порушення. Співрозмов-

1 – Концепція політики щодо ветеранів та їхніх сімей, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1quMTzXBy1CyVZeZhQhRhUFbXUf04RAdB/view?usp=sharing> – С. 43.

Вступ

ниць було відібрано після заповнення анкети для участі в дослідженні, поширеній через соціальні мережі. До вибірки увійшли респондентки-підприємливі за військовослужбовцями та ветеранами з такими травмами та порушеннями функціонування:

- внаслідок черепно-мозкової травми – 5 осіб;
- мають порушення опорно-рухового апарату (зокрема через ушкодження спинного мозку, переломів хребта та ураження нервів) – 11 осіб, з них 3 особи мають психічні порушення, 2 особи – повну або часткову втрату зору, ще 2 особи – серйозні порушення серцево-судинної системи;
- порушення зору та психічні захворювання – 1 особа;
- мали відкриті переломи та інші стани після оперативного втручання, що призвело до значного погіршення фізичного стану організму – 1 особа.

Етичні засади дослідження базувались на етичних принципах Американської антропологічної асоціації і передбачали обережність, спрямовану на те, щоб не нашкодити співрозмовницям, а також – відкрити інформацію щодо цілей дослідження, отримання інформованої згоди на

дослідження, доступність результатів дослідження для учасниць, захист аудіозаписів, конфіденційність тощо².

У цій аналітичній записці ми брали до уваги наявні дослідження та аналітичну роботу. Зокрема, працюючи над цим текстом, ми використовували дослідження Veteran Hub «Шлях коханої воїна³» та «Шлях ветеранів та ветеранок⁴»; а також дослідження «Принципу» «Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких⁵», «Шлях пораненого: потреби, проблеми та бачення майбутнього⁶» та «Соціальні послуги для ветеранів та ветеранок у громадах: виклики та потреби⁷». Ми також спиралися на міжнародні академічні дослідження, опубліковані в рецензованих виданнях, та звіти міжнародних організацій, які стосуються теми неоплачуваної роботи та догляду за ветеранами.

Ця аналітична записка передусім орієнтована на державних службовців, політиків, громадських активістів/ок та працівників/ць громадських організацій, причетних до адвокації, розробки чи впровадження державних політик у ветеранській політиці чи сфері соціального захисту. Попри це, ми писали цей текст таким чином, щоб зробити його доступним і для ширшої аудиторії.

2 – Anthropological Ethics <https://americananthro.org/about/anthropological-ethics/>

3 – Шлях коханої воїна, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1wSwEoA5zSMZ60L2AziXsZpy70uuue1Xi/view>

4 – Шлях ветеранів та ветеранок. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1gSikhpMoJHDFNgO6FV0o-y6oA99ieq6a/view>

5 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://www.pryncyp.com/analytics/vid-poranennya-do-povernennya-etnografichne-doslidzhennya-shlyahu-veteraniv-ta-yihnih-blyzkyh/>

6 – Шлях пораненого: потреби, проблеми та бачення майбутнього, 2023. Доступ: <https://www.pryncyp.com/analytics/socziologichne-doslidzhennya-shlyah-poranenogo-potreby-problemy-ta-bachennya-majbutnogo>

7 – Соціальні послуги для ветеранів та ветеранок у громадах: виклики та потреби, 2023. Доступ: <https://www.pryncyp.com/analytics/soczialni-poslugy-dlya-veteraniv-ta-veteranok-u-gromadah-vykyky-ta-potreby/>

Контекст та проблематика

Неоплачувана праця близьких та рідних ветерана: теоретична та наукова рамка

Українські неурядові організації, які займаються ветеранською проблематикою, вже неодноразово фіксували – близькі та рідні українських військовослужбовців та ветеранів відіграють велику роль в процесі лікування та реабілітації останніх. До таких висновків приходили ми, «Принцип», в дослідженнях «Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких» та «Шлях пораненого: потреби, проблеми та бачення майбутнього», а також Veteran Hub в дослідженнях «Шлях коханої воїна» та «Шлях ветеранів та ветеранок». **«Концепція політики щодо ветеранів та їхніх сімей»**, спільно розроблена організаціями, що працюють у відповідній сфері, окремо фіксує необхідність розглядати сім'ї ветеранів як важливу частиною майбутньої цілісної ветеранської політики держави.

Усі ці дослідження та документи відзначають, що близькі та рідні ветеранів є надзвичайно важливими для останніх під час служби, після поранення, а також після демобілізації. Вони беруть на себе функції підтримки, часто підміняючи собою державу там, де вона не справляється через брак ресурсів, неефективно налагоджені процеси чи просто через тяглість інституцій та політик, які більше не відповідають новим викликам та потребам.

Як показують дослідження ветеранських організацій, близькі та рідні виконують значний обсяг емоційної та фізичної доглядової роботи. Фактично вони підставляють плече дер-

жаві, надаючи підтримку своїм чоловікам, синам, дружинам та донькам, які служать чи служили в Збройних Силах України та інших складових Сил безпеки та оборони.

Це важливий аргумент для законодавчого закріплення сім'ї як суб'єкта та бенефіціара державної політики, який ми наводили у «Концепції політики щодо ветеранів та їхніх сімей»:

“[Сім'ї] переймають на себе велику кількість адміністративних та інших функцій держави, зокрема, у випадках поранень, зникнення безвісти, полону чи загибелі ветерана. Сім'ї також відіграють значну роль при поверненні ветеранів до цивільного життя та часто виконують роль “провідників” у цивільному житті [...] Сім'ї воїнів та ветеранів переймають відповідальність за цивільний добробут військових, що перебувають на службі, переживають стрес та тривогу через можливий ризик для життя та здоров'я своїх близьких під час їхньої участі в бойових діях, та забезпечують послуги, які держава неспроможна покрити повною мірою. В деяких випадках ветерани можуть потребувати додаткового догляду та підтримки з боку сім'ї. Навіть після завершення служби, сім'ї стикаються з новими викликами та потребують підтримки, аби відновити власний добробут та добробут своїх сімей⁸⁹”.

Йдеться не лише про бюрократичні проблеми, фізичні поранення

чи психологічні негаразди. Сфера підтримки та допомоги, яку надають близькі та рідні ветеранам та військовослужбовцям, може бути максимально широкою та варіативною. Наприклад, як писав Veteran Hub у своєму дослідженні:

“Після військової служби [деякі] чоловіки/партнери переживали кризу ідентичності, потребували підтримки та часу на адаптацію до нових умов. В цей період жінки зазначали, що змушені були бути «головною дорослою» в сім’ї: забезпечувати фінансову стабільність, приймати важливі рішення одноосібно, опікуватись дітьми та/або рідними, яким потрібен постійний догляд, підтримувати чоловіка/партнера⁹”.

Тож йдеться про цілий спектр функцій, які виконують близькі ветеранів: від допомоги з документами та доглядом до емоційної роботи, яка може бути менш помітною, на перший погляд, але є аж ніяк не менш важливою (“приймати важливі рішення одноосібно”, забезпечувати постійну емоційну підтримку, контролювати шуми у квартирі та свої реакції тощо). За всіма цими функціями стоїть щоденна виснажлива робота, яка зазвичай не помічається державою та зрештою залишається неоплаченою.

Неоплачувана робота – тобто безплатна діяльність, яка потребує витрати значних фізичних та «моральних» сил, – є добре вивченим феноменом, якому присвячені тисячі наукових праць, звітів та доповідей по всьому світу¹⁰. Інтерес дослідни-

ків, урядів та міжнародних організацій зазвичай викликає нерівномірний розподіл виконання такої роботи. Ця нерівність часто пов’язана з гендерним поділом та спричиняє низку соціальних та економічних проблем: жінки виконують переважну більшість неоплачуваної роботи в переважній більшості сучасних суспільств¹¹.

Неоплачувана робота часто залишається неоплаченою не просто так, а тому, що є невидимою. Догляд за дітьми, літніми батьками та хворими близькими людьми, а також хатня праця зазвичай відбуваються в приватній сфері, за закритими дверима домівки. Оскільки робота в більшості сучасних культур асоціюється з публічною сферою життя, вищенаведена діяльність зазвичай не розглядається як «робота», адже ніби належить до «протилежної» сфери людської діяльності.

Сфера «приватного» також часто асоціюється з турботою та теплотою, а не уявним холодним розрахунком «договору» і «контракту», пошуком заробітку та прибутку. Оскільки догляд за дітьми та близькими вважаються активностями, які виконують з мотивів турботи, а не розрахунку, який начебто завжди притаманний підприємницькій діяльності чи продажу свого часу та зусиль працедавцю, ці активності зазвичай не асоціюються з роботою. Саме жінки переважно потрапляють в пастку цього протиставлення, виконуючи більшість невидимої, а отже і неоплачуваної роботи.

Неоплачувана робота, яку виконують жінки, часто переростає у феномен «подвійного тягаря». Дослідники

9 – Шлях коханої воїна, 2023. Доступ: <https://kohana.veteranhub.com.ua/> – С. 25.

10 – Unpaid Work and Policy-Making: Towards a Broader Perspective of Work and Employment, 1999. Доступ: <https://www.un.org/esa/desa/papers/1999/esa99dp4.pdf>

11 – Так, за даними ООН, жінки виконують більше ніж у два з половиною рази неоплачуваної роботи. А за даними Міжнародної організації праці, жінки виконують в 3,2 рази більше неоплачуваної роботи. Зокрема, в країнах «що розвиваються», жінки в середньому витрачають близько чотирьох з половиною годин на день на неоплачувану роботу, тоді як чоловіки менше ніж півтори години. Хоча в розвинутих країнах статистика дещо більш втішна, розрив все ще залишається величезним: чотири години та двадцять хвилин і дві години та шістнадцять хвилин відповідно. Redistribute unpaid work. Доступ: <https://www.unwomen.org/en/news/in-focus/csw61/redistribute-unpaid-work> The Unpaid Care Work and the Labour Market. An analysis of time use data based on the latest World Compilation of Time-use Surveys, 2019. Доступ: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---gender/documents/publication/wcms_732791.pdf, The World’s Women 2015: Trends and Statistics, 2015. Доступ: https://unstats.un.org/unsd/gender/downloads/worldswomen2015_report.pdf

та дослідниці відзначають, що попри масове залучення жінок до ринку праці в ХХ столітті, а особливо в другій його половині¹², жінки не звільнилися від суспільних очікувань, що вони мають відповідати за більшість хатніх турбот і роботи, пов'язаної з піклуванням про рідних та близьких. Це створює ситуацію, за якої сучасні жінки, як влучно це назвала соціологиня Арлі Хокшілд, працюють в «другу зміну»: вони виконують як свої офіційні обов'язки найманих працівниць, так і неоплачувану роботу пов'язану з доглядом і турботою поза робочим місцем.

Західні дослідниці також відзначають роль жінок і їх невидимої праці в контексті ветеранської сфери. Зокрема, жінки часто залучені до піклування за хворими, допомоги з реабілітацією та емоційної роботи. Зокрема, в своїй вже класичній праці Сінтія Енлоу (Cynthia Enloe) відзначала роль, яку грають дружини в підтримці військових¹³. Своєю чергою, Деніз Горн (Denise Horn) наголошувала на емоційній роботі, яка покладається на дружин військовослужбовців та ветеранів¹⁴.

Неоплачувана невидима робота та нерівність, з якою вона асоціюється, можуть бути проблемними не тільки з точки зору етики. Неоплачувана невидима робота також призводить до негативних наслідків у практичній площині. Найперше, вона потребує витрати ресурсів, які є достатньо обмеженими: часу, емоційної енергії¹⁵ та фізичних зусиль. Як показують дослідження, ця витрата

не є безпроблемною. Так, наприклад, жінки, які доглядають за тяжкохворими, часто стають менш залученими до публічної діяльності, а також частково чи повністю випадають з ринку праці¹⁶. Отже, з точки зору економічної політики держави, така праця є лише примарно безплатною, оскільки близькі випадають з ринку праці, а держава згодом недоотримує гроші у вигляді несплачених податків. За інших умов держава мала б платити соціальним та медичним працівникам, які б виконували цю роботу професійно в публічній площині.

Дослідження також показують, що жінки, залучені до доглядової праці за тяжкохворими чи пораненими, можуть стикатися з проблемами, пов'язаними з ментальним та фізичним здоров'ям. «Безплатна праця» в такому випадку виливається в додаткові витрати на охорону здоров'я, які згодом лягають тягарем на державний бюджет. Утім, ці та інші витрати є «невидимими», так само як і пов'язана з ними доглядова праця. Вони є непрямим наслідком політики (а часто, скоріше відсутності чітких політик в результаті «невидимості» такої праці та «невидимості» відповідних витрат), в результаті якої держава перекладає на жінок функції соціальної підтримки.

«Невидимість» доглядової праці, таким чином, часто призводить до неможливості раціонально планувати. Натомість держава має знати, якими людськими та трудовими ресурсами володіє, щоб раціонально вплинути на їхній розподіл через відповід-

12 – Інколи ведуть мову про кінець 60-х та реєстрацію комбінованих оральних контрацептивів (КОК). Наприклад, нобелівська лауреатка, Клаудія Голдін, разом зі співавтором доводять, що реєстрація КОК в США суттєво вплинули на роль жінок на ринку праці. Див. *The power of the pill: Oral contraceptives and women's career and marriage decisions*, 2022. Доступ: https://dash.harvard.edu/bitstream/handle/1/2624453/Goldin_PowerPill.pdf

13 – *Does Khaki Become You? The Militarisation of Women's Lives*, 1988. Доступ: <https://gwnonline.unc.edu/node/956>

14 – *Boots and Bedsheets: Constructing the Military Support System in a Time of War*, 2010. Доступ: <https://www.bloomsbury.com/us/gender-war-and-militarism-9780313391439/>

15 – Поняття введено американським соціологом Ренделлом Коллінзом

16 – *Unpaid Care Work: The missing link in the analysis of gender gaps in labour outcomes*, 2014. Доступ: https://www.oecd.org/dev/development-gender/Unpaid_care_work.pdf

ні економічні та соціальні політики. Оскільки невидима неоплачувана робота не сприймається як робота, створюється ілюзія того, що вона не потребує ресурсів, обходиться безплатно і не є частиною економіки. Як наслідок, будь-які економічні розрахунки, побудовані на такому припущенні, не враховують величезні потоки ресурсів та людської енергії, які щоденно впливають на наше життя, податкову систему та суспільну економічну активність.

При цьому, якщо обрахувати неоплачувану роботу, направлену на піклування (наприклад, за тяжкохворими), то вона сукупно може дорівнювати близько 10% світового ВВП¹⁷. Тобто йдеться про значну частину економіки, яка залишається непоміченою, а отже часто не враховується під час аналізу та розробки державних політик.

Шлях пораненого та невидима праця: що показали наші дослідження

Відповідно до досліджень «Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких» та «Шлях пораненого: потреби, проблеми та бачення майбутнього», поранені захисники часто потребують сторонньої допомоги після поранення. Ця допомога зазвичай забезпечується близькими людьми пораненого, а зокрема, його рідними. В більшості випадків, людьми, які надають підтримку і допомогу пораненому, стають жінки: дружини та матері.

Зокрема, ми писали у нашій мобільній етнографії:

“Дуже важливо розуміти, що самостійно проходити етап лікування важкому пораненому вкрай складно, адже в цьому стані він не здатний займатись додатковою комунікацією з лікарнею та державними органами. Зазвичай поранений потребує спеціального догляду, контролю за процесом лікування, який лікарня не завжди забезпечує, а також контролю за бюрократичними аспектами, який теж нікому здійснювати. У більшості випадків цю роль беруть на себе найближчі родичі поранених – дружини, батьки, діти. Найчастіше вони перебувають поруч з ветераном з перших днів після поранення і супроводжують його протягом практично всього часу лікування та реабілітації, поєднуючи при цьому нові обов’язки догляду за пораненим з роботою, а також нерідко з доглядом за дітьми та старшими близькими роди-

чами¹⁸”.

Ступінь залученості дружин та близьких поранених можна зрозуміти по тому, як вони описували свою участь. З формальної точки зору, лише військовослужбовець переводиться з лікарні в лікарню, отримує документи на руки, проходить ВЛК та МСЕК. Та на практиці цей процес перетворюється в колективну активність. Це відображається в мові: дружини та інші близькі поранених часто говорять «ми», коли описують проходження процедур та бюрократичних процесів:

«[рідні] лікування, реабілітацію, і проходження лікарських комісій завжди описували словом “ми”: не “мій чоловік став в чергу на протезування”, а “ми стали в чергу”, “ми добилися довідки”, “ми пройшли комісію” тощо¹⁹”.

Рідні та близькі поранених часто змушені виконувати неоплачувану невидиму роботу в результаті відсутності належної соціальної допомоги, а також, як наслідок, неналагоджених та неоптимально налаштованих процесів, заповнюючи своєю працею прогалини, які утворилися.

Наприклад, одна з наших респонденток, дружина пораненого, говорила:

«Чоловік має поїхати в частину і привезти це заключення про непридатність від військово-лікарської комісії. [...] Ви розумієте, що частина може бути на Донбасі, а людина сама з Луцька. Треба привезти і сказати: «Ось бумажка про непридатність». А в нас [напри-

18 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/viewhttps://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/view> – С. 28.

19 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/view> – С. 28.

клад] нема частини, бо вона розбомбехана дронами, і вона розкидана по всьому місту Біла Церква, кожний сидить по різних місцях... Це у мене машина, а в кого нема машини, вони будуть всі, побачите, будуть всі сидіти в переходах з протягнутими руками, без рук і без ніг, і ми будемо їм давати по 10 копійок. Тому що в них може не бути мене, може не бути мами, може не бути сестри, хто їм буде їздити по всім цим історіям і привозити оцю всю штуку. Я здорова жінка, [але] я втомилася, це все продовжується більше 7 місяців²⁰».

Така залученість рідних та близьких до невидимої неоплачуваної праці не проходить безслідно, залишаючи цих жінок виснаженими морально та фізично. Одна з наших респонденток говорила так:

“Я дуже втомилась від всього цього тягаря, який ліг на мої плечі... (...) Наприклад, щоб його покупати мені треба прибрати з ванни всі мої баночки, відра з водою, постелити рушник на дно ванни, поставити маленький стілець, допомогти йому залізти в ванну, після того як він покупається, треба допомогти йому вилізти з ванни, помити стілець, віднести його на балкон для того, щоб він висох, потім попрати рушник, вивісити його сушитись, поставити на місце всі мої гелі-шампуні... І це тільки один із прикладів, а так майже у всьому, треба налити води в бутилки, чи принести-подати щось, бо поки він пересяде в візок витратить купу часу та енергії, мені іноді здається, що ця біганина ні-

коли не скінчиться... Я дуже хочу, щоб все було так як до війни, хочу відчувати турботу, хочу відчувати себе жінкою, а не ломовою конякою, хочу просто лягти і нічого не робити, нікого не чути²¹...”.

Брак кваліфікованої психологічної допомоги, а також програм підтримки поранених та ветеранів стають факторами, які перекладають необхідність виконувати відповідні функції на близьких та рідних. Зокрема, дружини поранених захисників відзначали наскільки складну емоційну роботу вони мають робити після повернення поранених.

“Чоловік нервовий, всі і все його бісять...З дітьми, особливо з меншою не хоче залишатися (вона у нас дуже активна, і все її цікавить). І на роботу ніяк не можу вийти... так як він не буде з дітьми. Втікаю на город... Вже там немає що робити, але йду щодня²²”.

Великою проблемою також стає адаптація поранених воїнів та їхніх родин до набутої інвалідності. Цей період може тривати дуже непросто, адже поранені можуть переживати значні фізичні незручності і часто не мають можливості реалізувати свої базові потреби без допомоги близьких, що створює емоційний тиск та напругу. Робота з цим тиском та напругою часто перекладається на плечі дружин та інших близьких людей, які не можуть розраховувати на належну матеріальну підтримку чи допомогу від соціальних робітників:

“Іноді ричимо один на одного. Наприклад, я, як завжди, ставлю гель для душу на поличку (де він завжди був), а коли чоловік приймає душ, він до нього не може дістати.

20 – Шлях пораненого: потреби, проблеми та бачення майбутнього, 2023. Доступ: <https://www.pryncyp.com/analytics/socziologichne-doslidzhennya-shlyah-poranenogo-potreby-problemy-ta-bachennya-majbutnogo/> – С. 13.

21 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/viewhttps://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/view> – С. 109.

22 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/viewhttps://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/view> – С. 108.

І в таких дрібничках іноді виникають конфлікти... Бо і він, і я ще не зовсім звикли до побуту після поранення. Коли він не може зробити щось незначне через ампутацію, він іноді надто грубо може відреагувати...²³».

Як показують дослідження з інших країн, необхідність виконувати неоплачувану фізичну та емоційну роботу із догляду за ветеранами може мати негативний вплив на залучених до цієї праці близьких та рідних, якщо вони не отримують належної підтримки. Так, наприклад, Емма Сіньйор (Emma Senior) та співавторки в огляді досліджень, які вивчали вплив такої роботи на жінок, що жили з ветеранами, дійшли висновку, що догляд та важка емоційна робота згодом залишають свій слід. Зокрема, емоційна залученість часто призводить до психологічних наслідків, а зокрема у дружин ветеранів фіксують: (ди)стрес, тривожність, психологічне виснаження, депресію та суїцидальної ідеації (думки). Ці наслідки змусили деяких дослідників навіть говорити про «вторинну травматизацію», яка може виникати у близьких ветерана, що стикнувся з психологічними складнощами через участь у війні.

Давуд Оуді (Davood Oudi) та співавтори в своєму медичному дослідженні²⁵ досвіду дружин ветеранів з ПТСР пишуть:

«Життя з ветераном, який має ПТСР, та необхідність одночасно виконувати роль матері, дружини, піклувальниці [що часто, до того ж супроводжується фінансовими труднощами] створює надзвичайні довго-

термінові тиск та напругу для дружин ветеранів. Як наслідок, вони часто мають гірше здоров'я та добробут у порівнянні з іншими жінками».

Втім, відсутність належної державної політики підтримки може мати негативні наслідки не тільки для піклувальниць та піклувальників, але і для ветеранів та ветеранок. Зокрема, малорухливі ветерани чи ветерани з інвалідністю можуть отримувати неналежний догляд, а також зазнавати насильства з боку піклувальників. Як показують дослідження, малорухливі люди та люди з інвалідністю знаходяться у групі ризику і частіше стають жертвами домашнього фізичного та емоційного насильства²⁶. Відсутність належного навчання піклувальників, необхідної фінансової підтримки, механізмів, які б дозволяли піклувальникам підтримувати соціальні зв'язки, відпочивати, не втрачати кар'єрні перспективи та професійні навички, а також брак професійної та доступної психологічної допомоги – все це у певних випадках може сприяти неналежному піклуванню та віктимізації ветеранів з інвалідністю.

Дослідниця Деніз Горн, окремо наголошує²⁷ на важливості розумної реалізації політик підтримки піклувальників. Вона наводить ситуацію, яка склалася в США після визнання урядом та військовими інституціями зв'язку між якістю служби та злагодою в сім'ї. З одного боку, це спричинило створення відповідних програм підтримки для дружин військовослужбовців, але з іншого – зумовило більш тісний контроль за поведінкою жінок, що тільки посилило тиск щодо

23 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/viewhttps://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/view> – С. 108.

24 – The Military Spouse Experience of Living Alongside Their Serving/Veteran Partner with a Mental Health Issue: A Systematic Review and Narrative Synthesis, 2023. Доступ: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10194995/>

25 – Experiences of Wives of Veterans with Post-Traumatic Stress Disorder: A Qualitative Study, 2023. Доступ: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37484186/> – С. 338.

26 – Intimate Partner Violence Among Men With Disabilities: The Role of Health Care Providers, 2017. Доступ: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5675191/>

27 – Boots and Bedsheets: Constructing the Military Support System in a Time of War, 2010. Доступ: <https://www.bloomsbury.com/us/gender-war-and-militarism-9780313391439/>

необхідності виконувати емоційну роботу. І справді, деякі дослідження показують, що дружини військовослужбовців в США, наприклад, бояться звертатися по психологічну допомогу, оскільки відчувають тиск, що це буде відобразитися на їхніх чоловіках, виставляючи останніх «слабкими» в очах колег та керівництва, а також потенційно ускладнюючи їхнє кар'єрне зростання²⁸.

Спостереження Горн є суттєвим, адже вказує на необхідність не тільки формального визнання ролі жінок, рідних та близьких в житті поранених захисників та ветеранів, але і на потребу у розробці не формальних, а справді дієвих механізмів допомоги тим близьким та рідним, які залучені до фізичної та емоційної доглядової праці. Ці механізми мають враховувати соціальний контекст, можливу стигму та інші фактори, які впливають на впровадження політик в життя.

Якщо ж говорити про загальну орієнтацію цих політик, то, з одного боку, йдеться про те, щоб держава переймала на себе частину фізичної та емоційної роботи, яку наразі безоплатно виконують дружини, батьки, діти та інші близькі захисників. Це потребує певної оптики, яка б спершу дозволила побачити цю невидиму роботу і, відповідно, зробила можливим визнання її ролі та впливу в підтримці поранених та ветеранів. З іншого боку, може йтися про впровадження політик та програм підтримки близьких та рідних, що залучені до фізичної та емоційної доглядової праці. Як показує міжнародний досвід, ці політики та програми мають регулярно переглядатися заради дієвості та ефективності.

28 – Наприклад, див. дослідження: Awareness of posttraumatic stress disorder in veterans: a female spouse/intimate partner perspective, 2011. Доступ: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22128714/>; "We walk on eggshells": A phenomenological inquiry of wives' experiences of living with active-duty Marine husbands with PTSD, 2017. Доступ: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10522158.2017.1279579>.

Огляд міжнародного досвіду

2.1. США

У США існує дві основні програми підтримки членів родини, які доглядають за ветеранами – Програма комплексної допомоги сімейним піклувальникам (Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers (PCAFC)) і Загальна програма послуг підтримки піклувальників (Program of General Caregiver Support Services, (PGCSS)). Щоб отримати доступ до цих програм підтримки, ветеран повинен зареєструватися у спеціальній системі Департаменту у справах ветеранів (Department of Veterans Affairs (VA))²⁹. Для реєстрації у цій системі потрібно заповнити форму VA 10-10EZ та надіслати її у Департамент у справах ветеранів онлайн, поштою, або принести особисто.

ПРОГРАМА КОМПЛЕКСНОЇ ДОПОМОГИ СІМЕЙНИМ ПІКЛУВАЛЬНИКАМ (PROGRAM OF COMPREHENSIVE ASSISTANCE FOR FAMILY CAREGIVERS, АБО PCAFC)³⁰

Для того, щоб визначити, чи має сімейний піклувальник право на отримання пільг, які передбачає ця Програма, ветеран та член сім'ї, що ним опікується, повинні подати заявку та відповіді на низку запитань щодо догляду, який необхідний ветерану. Ця заявка доступна онлайн, а також її можна надіслати поштою або заповнити особисто³¹.

Загальні вимоги до сімейного піклувальника:

- Має бути не молодшим за 18 років
- Піклувальник чи піклувальниця має бути дружиною або чоловіком, сином чи дочкою, батьком чи матір'ю, вітчимою чи мачухою, або іншим членом родини ветерана або
- Має постійно проживати з ветераном або ж погодитися жити з ветераном постійно, якщо таку особу буде призначено піклувальником чи піклувальницею

Загальні вимоги до ветерана:

- Ветеран має встановлений показник інвалідності (індивідуальний або комбінований) 70% або вище та
- Ветеран був звільнений з військової служби, зокрема за станом здоров'я та
- Ветеран потребує щонайменше 6 місяців постійного догляду

У такому випадку, ветеран має право призначити одного основного сімейного піклувальника та двох додаткових сімейних піклувальників, які можуть підмінити основного піклувальника в разі необхідності. Ці сімейні піклувальники мають право на отримання необхідного навчання та підготовки, консультування з питань психічного здоров'я, оплати проїзду та проживання, а також фінансової допомоги для поїздок разом з ветераном, метою яких є отримання медичної допомоги останнім.

Основний сімейний піклувальник також має право на отримання що-

29 – Eligibility for VA health care. Доступ: <https://www.va.gov/health-care/eligibility/>

30 – The Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers. Доступ: <https://www.va.gov/family-member-benefits/comprehensive-assistance-for-family-caregivers/>

31 – Apply for the Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers. Доступ: <https://www.va.gov/family-member-benefits/apply-for-caregiver-assistance-form-10-10cg/introduction>

місячних виплат. Виплата базується на визначенні Управлінням кадрової служби США так званої “місячної ставки”. Вона вираховується на основі річної ставки загального розкладу Управління кадрової служби США (клас 4, крок 1) у районі проживання ветерана, поділеної на 12³². Розмір виплат визначається Департаментом у справах ветеранів на основі інформації, отриманої під час оцінки потреб ветерана в догляді³³.

Існує два рівні щомісячних виплат:

- Перший рівень: щомісячна виплата розраховується шляхом ділення річної ставки на 12 та множення на 0,625. Наприклад, річна ставка у Далласі, штат Техас, у 2022 році становила 34 916 доларів. Таким чином, розмір щомісячної виплати для основного сімейного піклувальника ветерана в Далласі, штат Техас, за цією ставкою (34 916 доларів США, поділені на 12, помножені на 0,625) становив у 2022 році приблизно 1 818,54 долара США.

- Другий рівень: якщо Департамент у справах ветеранів встановив, що ветеран відповідає визначенню “нездатний до самозабезпечення”, то щомісячні виплати для основного сімейного піклувальника розраховуються шляхом ділення річної ставки на 12. Наприклад, річна ставка у Далласі, штат Техас, у 2022 році становила 34 916 доларів. Розмір щомісячної виплати у 2022 році для основного сімейного піклувальника ветерана у Далласі, штат Техас, за цією ставкою (34 916 доларів США, поділені на 12) становив приблизно 2 909,67 долара США.

Також сімейний піклувальник ветерана має право на доступ до

медичних послуг через Програму цивільного здоров'я та медицини Департаменту у справах ветеранів (Civilian Health and Medical Program of the Department of Veterans Affairs (CHAMPVA)). Адміністрація з питань медичного забезпечення (Veterans Health Administration (VHA)) несе відповідальність за внесення основного сімейного піклувальника до цієї програми у тому разі, якщо медичні послуги уже не покриваються іншими страховими планами. VHA відповідає за обробку заявок на медичне обслуговування для сімейних піклувальників, обробку повторних розглядів і надання підтримки сімейним піклувальникам у питаннях, пов'язаних із пільгами Програми CHAMPVA³⁴.

НАВЧАННЯ ЧЕРЕЗ НАЦІОНАЛЬНУ ПРОГРАМУ ПІДГОТОВКИ ПІКЛУВАЛЬНИКІВ (NATIONAL CAREGIVER TRAINING PROGRAM, АБО NCTP)

Кожен піклувальник чи піклувальниця повинен пройти навчання, щоб кваліфікуватися для участі у PCAFC. Його можна пройти в режимі онлайн через Національну програму підготовки піклувальників (National Caregiver Training Program, або NCTP). Таке навчання передбачає доступ до порталу із курсом та бібліотекою з доступними ресурсами. Для завершення навчання необхідно успішно скласти підсумковий тест. Навчання також можна пройти у режимі офлайн. У такому випадку навчальні матеріали можна отримати поштою, а відповіді на підсумковий тест можна просканувати і надісла-

32 – Більше інформації про річну ставку у різних штатах: General Schedule. Доступ: <https://www.opm.gov/policy-data-oversight/pay-leave/salaries-wages/2023/general-schedule/>

33 – Monthly Stipend for Primary Family Caregivers. Доступ: <https://www.caregiver.va.gov/pdfs/FactSheets/Monthly-Caregiver-Stipend-Factsheet.pdf#>

34 – CHAMPVA Health Care Benefits for the Primary Family Caregiver. Доступ: https://www.caregiver.va.gov/pdfs/FactSheets/CHAMPVA-Fact-Sheet_FINAL_508c.pdf#

ти електронною поштою, факсом або звичайною поштою³⁵⁻³⁶.

ЗАГАЛЬНА ПРОГРАМА ПОСЛУГ ПІДТРИМКИ ПІКЛУВАЛЬНИКІВ (PROGRAM OF GENERAL CAREGIVER SUPPORT SERVICES, PGCSS³⁷)

Загальна програма послуг підтримки піклувальників надає наставництво, коучинг, підтримку телефоном, онлайн-програми та доступ до ресурсів для піклувальників ветерана. Як зазначалося вище, для того, щоб піклувальник міг отримати доступ до програми, ветеран повинен бути зареєстрований у спеціальній системі Департаменту у справах ветеранів. Піклувальники, які беруть участь у PGCSS, є загальними піклувальниками. Загальним піклувальником може бути як член родини ветерана, так і друг родини або будь-який інший волонтер. Загальний піклувальник не обов'язково повинен проживати з ветераном.

Для реєстрації у PGCSS не потрібно подавати офіційну заявку. Щоб зареєструватися, достатньо зв'язатися з командою програми підтримки піклувальників або координатором підтримки піклувальників у будь-якому місцевому центрі у справах ветеранів або попросити направлення від лікаря, що веде справу ветерана. Команда програми підтримки піклувальників або координатор підтримки піклувальників допомагає ветерану та піклувальнику визначити доступні ресурси та послуги і зареєструватися в програмах програми підтримки піклувальників. Ветеран повинен дати згоду на догляд від піклувальника.

Ім'я піклувальника згодом вказується в медичній карті ветерана.

Послуги, доступні через PGCSS:

а) Тренінги

- S.A.V.E. Піклувальники можуть першими помітити зміни у поведінці ветерана або можуть бути тими, до кого ветеран звертається, коли має суїцидальні думки. Важливо, щоб піклувальники мали інструменти, необхідні для своєчасного втручання. S.A.V.E. – це тренінг, що містить прості поради щодо того, що піклувальник може зробити під час розмови з ветераном, щоб запобігти самогубству.

- Building Better Caregivers (BBC) – це шеститижневий онлайн-семінар, який направлений на навчання піклувальника забезпечувати найкращий можливий догляд. Семінар також допомагає піклувальнику навчитися керувати своїми емоціями, стресом і стежити за своїм фізичним та ментальним здоров'ям.

б) Підтримка телефоном

- Смс-програма для піклувальників Annie (Annie Caregiver Text Program). Піклувальники можуть отримувати повідомлення з порадами як впоратися зі стресом, краще піклуватися про себе, справлятися із проявами деменції в особи, про яку вони піклуються, та впоратися із тяжкою втратою. Повідомлення можуть бути освітніми, мотиваційними або спрямованими на боротьбу зі стресом. Піклувальник може припинити роботу послуги в будь-який момент.

35 – Program of Comprehensive Assistance for Family Caregivers. Доступ: <https://nvf.org/program-of-comprehensive-assistance-for-family-caregivers/>

36 – National Caregiver Training Program: Caregiver Workbook. Доступ: https://www.dementia.cindrr.research.va.gov/docs/va_caregiver_workbook.pdf

37 – VA Caregiver Support Program. Доступ: https://www.caregiver.va.gov/Care_Caregivers.asp

в) Індивідуальні сесії

- Ресурси для покращення здоров'я піклувальників від Департаменту у справах ветеранів (Resources for Enhancing All Caregivers Health VA, або REACH). Піклувальники мають можливість зв'язатися зі спеціальним тренером, який допоможе пропрацювати проблеми, з якими стикаються піклувальники. Тренер дає поради, як керувати стресом, піклуватися про себе, а також навчає як подбати про безпеку та здоров'я ветерана. В рамках програми піклувальник може розраховувати на чотири сесії з тренером впродовж двох чи трьох місяців. Піклувальник таке може обрати формат групових сесій. В такому разі група піклувальників має можливість отримати шість сесій із тренером впродовж від трьох до шести місяців.

- Тренінги для піклувальників, спрямовані на покращення їх здоров'я та добробуту (Caregiver Health & Wellbeing Coaching). Піклувальник має можливість працювати з індивідуальним тренером, який допоможе розробити індивідуальний план підтримання та покращення здоров'я на основі потреб і цілей піклувальника.

г) Групова підтримка та коучинг

- Курси самопомоги для піклувальників – це особисті або онлайніві групові зустрічі для піклувальників, спрямовані на їхню підтримку. Заняття проводять підготовлені фасилітатори. Під час цих інтерактивних занять піклувальники мають можливість на-

вчитися справлятися зі стресом та своїми емоціями, або ж дізнатися про різні техніки релаксації.

- Caregivers FIRST (Caregivers Finding Important Resources, Support, and Training) – це навчальна програма, розроблена для піклувальників, яка передбачає серію з чотирьох групових занять, щоб допомогти піклувальникам розвинути навички самопомоги та психологічної адаптації, зорієнтуватися в тому, які послуги надає система охорони здоров'я, а також отримати практичні клінічні навички.

- Програма наставництва (Peer Support Mentoring Program) була розроблена, щоб зміцнити стосунки між піклувальниками, дати змогу їм поділитися своїм досвідом та надати піклувальникам можливість для підтримки одне одного.

Основний піклувальник ветерана має право на щонайменше 30 днів відпочинку. Respite Care – це програма, яка оплачує догляд за ветераном на короткий час, коли піклувальникам потрібен перепочинок або потрібно виїхати за місто на кілька днів. Ця програма забезпечується Департаментом у справах ветеранів. В рамках цієї програми існує два види послуг – догляд вдома (Home Respite Care) та догляд у притулку для літніх людей (Nursing Home Respite Care). Догляд вдома – це послуга, яка оплачує відвідування ветерана іншою людиною або участь ветерана у денній програмі догляду, поки їхній сімейний піклувальник відпочиває або виконує інші обов'язки. Догляд у будинку для літ-

32 – Більше інформації про річну ставку у різних штатах: General Schedule. Доступ: <https://www.opm.gov/policy-data-oversight/pay-leave/salaries-wages/2023/general-schedule/>

33 – Monthly Stipend for Primary Family Caregivers. Доступ: <https://www.caregiver.va.gov/pdfs/FactSheets/Monthly-Caregiver-Stipend-Factsheet.pdf#>

34 – CHAMPVA Health Care Benefits for the Primary Family Caregiver. Доступ: https://www.caregiver.va.gov/pdfs/FactSheets/CHAMPVA-FactSheet_FINAL_508c.pdf#

ніх людей – це послуга, в рамках якої фінансується перебування ветерана в громадському центрі Департаменту у справах ветеранів або громадському будинку для літніх людей. Фінансується максимум 30 днів на рік.

БЕЗПЛАТНЕ ПРОЖИВАННЯ ДЛЯ РОДИН ВЕТЕРАНІВ БІЛЯ ЛІКАРЕНЬ, ДЕ ВОНИ ЛІКУЮТЬСЯ. КЕЙС: ФОНД БУДИНКИ ФІШЕРІВ (FISHER HOUSE FOUNDATION)

Фонд “Будинки Фішерів” (Fisher House Foundation) надає безплатне житло членам родин військових або ветеранів, поки безпосередньо військовий або ветеран перебуває у лікарні³⁸. Будинки Фішерів розташовані у військових шпиталях Збройних сил США та лікарнях при Департаменті у справах ветеранів. Станом на 2023 рік, 96 таких будинків функціонують у США, Німеччині та Великій Британії. Кожен будинок Фішерів містить від 7 до 21 квартир, що можуть вмістити від 16 до 42 людей. У будинку є окремі спальні та ванні кімнати та простора спільна кухня, пральня, їдальня і вітальня. Нові будинки пристосовані для крісел колісних і мають ліфти³⁹.

Фонд є прикладом державно-приватного партнерства: фонд будує будинки на державній території і згодом дарує їх Департаменту у справах ветеранів або Міністерству оборони⁴⁰. Частина коштів на будівництво нових будинків фонд отримує від Конгресу, а частину – від приватних донорів.

Після того, як фонд передає будинок у користування, його утримання фінансується з двох джерел:

1) з доходу, отриманого від затвердженого Конгресом цільового фонду, який утримується кожним видом збройних сил – Армією США (Сухопутні війська), Морською піхотою, Військово-морськими силами, Повітряними силами, Космічними силами, Береговою охороною. Ці кошти називаються «непризначеними коштами»

2) коштом добровільних пожертвувань громадян та організацій. Будинки, розташовані в лікарнях при Департаменті у справах ветеранів, також фінансуються коштом платників податків⁴¹.

Будинки Фішерів приймають усіх ветеранів, незалежно від того, коли вони проходили військову службу. Критерії відбору та пріоритети у наданні житла встановлюються безпосередньо керівництвом лікарні, на території якої розташований будинок Фішерів. Щоб дізнатися про ці критерії, потрібно зв'язатися з менеджером конкретного будинку, за посиланням Current Houses⁴².

Інколи у будинках Фішерів не вистачає місця, і для таких випадків фонд створив програму “Готелі для героїв” (Hotels for Heroes). Ця програма надає безплатні готельні номери сім'ям, що мають право на проживання в будинках Фішерів доти, поки у будинку не з'явиться кімната, після чого сім'я повинна переїхати до будинку⁴³. Ця програма оплачується коштом пожертвувань або готельних балів, якщо людина є учасником програми винагород готельної мережі, з якою у фонду є договір про співпрацю. Запит на використання готельного номера повинен надійти або від

38 – Fisher House. Доступ: <https://fisherhouse.org/about/>

39 – Current Houses. Доступ: <https://fisherhouse.org/programs/houses/current-houses/>

40 – Current Houses. Доступ: <https://fisherhouse.org/programs/houses/current-houses/> та FAQs. Доступ: <https://fisherhouse.org/about/faqs/>

41 – FAQs. Доступ: <https://fisherhouse.org/about/faqs/>

42 – FAQs. Доступ: <https://fisherhouse.org/about/faqs/>

43 – Hotels for Heroes. Доступ: https://fisherhouse.org/programs/hotel-for-heroes/?fbclid=IwAR2PXUvYdelwvwyEP8K3sujJAbEYDOuxME5FeUZHc9R0x12RYHnVC-Ct88_aem_ATsWPjI9Zs4QI-vH5Na_JCB56i0loFxeHJInHldmu15yK0tY64bXHQMLt6-Eukfw

менеджера будинку Фішерів, у якому не вистачає місця, або ж від лікарні, при якій немає будинку Фішерів (такі запити розглядаються в індивідуальному порядку)⁴⁴.

ФОНД ЕЛІЗАБЕТ ДОУЛ (ELIZABETH DOLE FOUNDATION)

Фонд Елізабет Доул – це організація, що підтримує піклувальників, членів родин, та друзів, які доглядають за хворими чи пораненими американськими ветеранами. Заснований сенаторкою Елізабет Доул у 2012 році, фонд співпрацює з державними установами, громадськими організаціями, приватними компаніями, та релігійними організаціями, щоб покращити добробут піклувальників та піклувальниць⁴⁵. Фонд має декілька основних напрямів роботи, а саме:

- Товариство імені Доул для піклувальників (Dole Caregiver Fellows). В рамках цієї програми піклувальники мають можливість отримати спеціалізовану підтримку, пройти навчання для розвитку своїх лідерських рис, отримати можливості для професійного розвитку, та стати членом спільноти колишніх учасників програми. Програма надає майданчик для обговорення та розв'язання будь-яких питань і проблем, що є актуальними для членів спільноти. Піклувальники також можуть поділитися власними історіями безпосередньо з представниками влади, бізнесу, релігійних організацій, а також громадського сектору⁴⁶. Фонд набирає 10-15 учасників програми щороку, і термін дії програми становить 2 роки. Піклувальники

та піклувальниці можуть подати заявку шляхом заповнення форми на сайті та прикріплення рекомендаційного листа.

- Ресурси для короткострокового відпочинку. Фонд надає список і контактну інформацію програм та центрів, з якими піклувальники можуть зв'язатися, щоб отримати подальшу інформацію про доступні варіанти заміни піклувальника на час його чи її короткострокового відпочинку⁴⁷.

- Програма “Невидимі помічники” (Hidden Helpers). Невидимі помічники – це діти та підлітки віком до 18 років, які беруть участь у догляді за пораненим чи хворим військовим або ветераном, чи ветераном або військовим літнього віку. Фонд Елізабет Доул у 2021 році провів дослідження, щоб зрозуміти, який вплив догляд за військовим чи ветераном має на дітей, які у них є потреби, і які є прогалини у задоволенні цих потреб. У співпраці з Адміністрацією президента Байдена та проектом Wounded Warrior Фонд створив коаліцію допомоги невидимим помічникам, яка надає підтримку дітям та підліткам. Понад 80 організацій, що опікуються справами військових та ветеранів, долучилися до цієї коаліції, та вже створили понад 40 нових ініціатив для кращого задоволення потреб військових та ветеранських сімей. Цей перелік включає програми фінансової підтримки, освітні програми, та програми охорони здоров'я⁴⁸⁻⁴⁹.

- Програма підтримання здоров'я (Health & Wellness Spotlight Series). У співпраці з Департаментом у справах ветеранів та компанією Philips, Фонд опублікував низку відео, які дають ко-

44 – Frequently Asked Questions. Доступ: <https://fisherhouse.org/programs/hotel-for-heroes/frequently-asked-questions/>

45 – About the Foundation. Доступ: <https://www.elizabethdolefoundation.org/about-the-foundation/>

46 – Fellows. Доступ: <https://www.elizabethdolefoundation.org/fellows/>

47 – Respite. Доступ: <https://hiddenheroes.org/find-help/respice/>

48 – Kids, Youth, and Families. Доступ: <https://hiddenheroes.org/resources/hiddenhelpers/>

49 – Joining Forces and Hidden Helpers Coalition. Доступ: <https://hiddenheroes.org/wp-content/uploads/2021/11/EDF-HiddenHelpers-Commitments.pdf>

рисні поради та відповіді на актуальні для піклувальників запитання у сфері охорони здоров'я⁵⁰.

- Програма “Невидимі герої: міста та округи” (Hidden Heroes Cities and Counties Program). Це мережа міст, округів та штатів, які працюють над пошуком рішень для кращого забезпечення потреб піклувальників, яких Фонд називає “невидимими героями”. Майже 200 міст, округів та штатів долучилися до програми та зобов'язалися підвищувати рівень обізнаності, заохочувати самоідентифікацію серед піклувальників та збільшити підтримку невидимих героїв у своїх громадах. Фонд проводить щорічний саміт для обговорення прогресу програми за останній рік та презентації нових ресурсів та рішень, щоб допомогти піклувальникам військових та ветеранів у США⁵¹.

- Дослідження. Фонд опублікував декілька досліджень, спрямованих на покращення розуміння потреб піклувальників, проблем, з якими вони стикаються у повсякденному житті, та шляхів розв'язання цих проблем⁵².

- Спільнота підтримки. Фонд створив Національний реєстр піклувальників, через який піклувальники можуть дізнаватися про заходи та програми підтримки у їхньому рідному місті, отримати доступ до каталогу перевірених ресурсів та отримати підтримку та поради від інших членів спільноти. Щоб долучитися до реєстру, достатньо заповнити форму на сайті Фонду⁵³.

Фонд разом з Департаментом у справах ветеранів, компанією Philips, та проєктом Wounded Warrior створив карту досвіду піклувальників

військових та ветеранів, щоб задокументувати шлях та основні потреби піклувальників⁵⁴.

Шлях піклувальника ділиться на три етапи:

- 1) усвідомлення та адаптація – піклувальник чи піклувальниця починає помічати зміни у стані їхньої близької людини, що впливають на їхні стосунки;

- 2) зміна пріоритетів та звернення по допомогу – піклувальник чи піклувальниця починає брати на себе більше відповідальності за турботу про їхню близьку людину і звертається по допомогу у необхідні заклади охорони здоров'я;

- 3) пошук ритму – піклувальник чи піклувальниця починає відчувати себе впевненіше у догляді за ветераном чи військовим, і починає будувати свій новий режим життя⁵⁵.

50 – Health & Wellness Spotlight Series. Доступ: <https://hiddenheroes.org/find-help/spotlight-series/>

51 – Cities and Counties. Доступ: <https://hiddenheroes.org/community/cities-and-counties/>

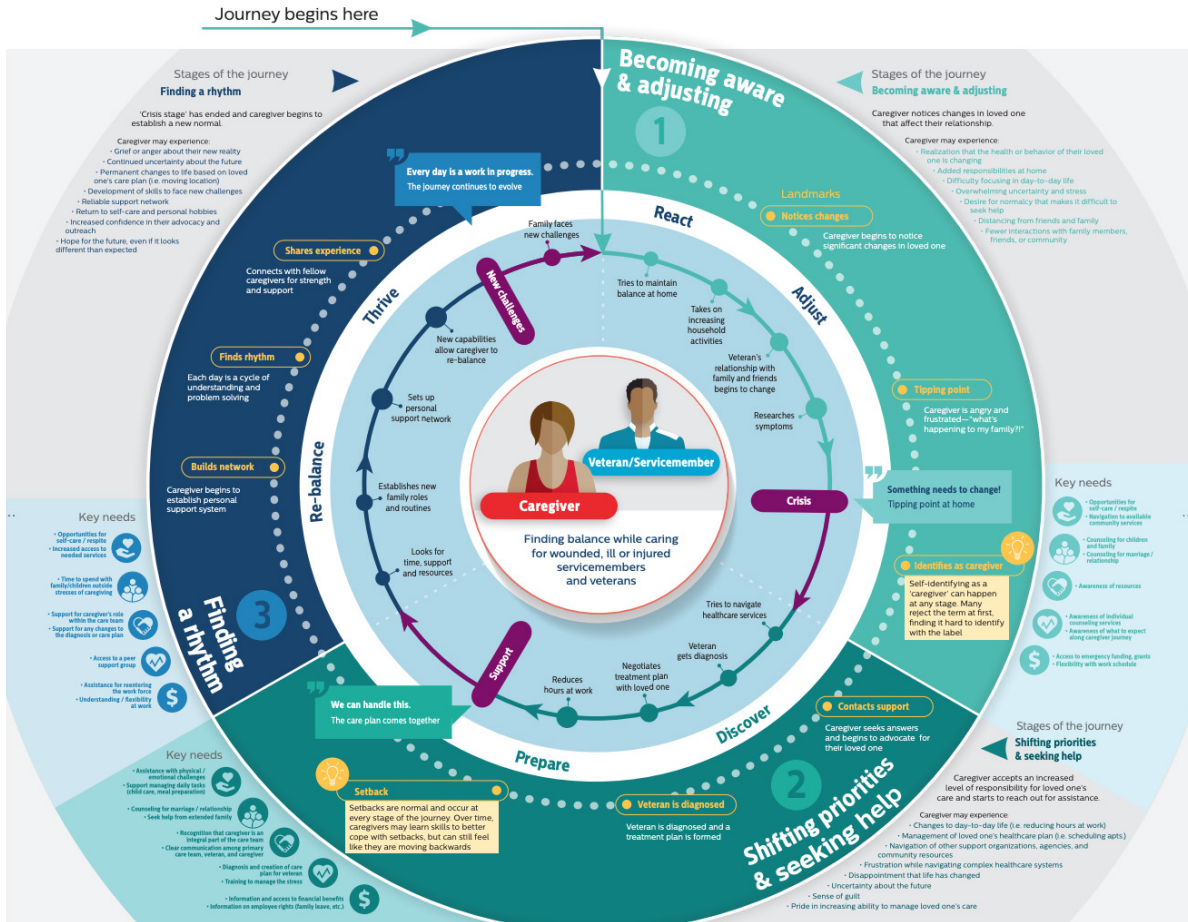
52 – Landmark Research. Доступ: <https://www.elizabethdolefoundation.org/landmark-research/>

53 – Our Community. Доступ: <https://hiddenheroes.org/community/>

54 – Welcome to the Military & Veteran Caregiver Experience Map. Доступ: <https://caregiverjourney.elizabethdolefoundation.org/>

55 – About the Map. Доступ: <https://caregiverjourney.elizabethdolefoundation.org/about/>

Military and Veteran Caregiver Experience Map



Hidden Heroes | America's Military Caregivers
 A military or veteran caregiver provides a broad range of care to, or manages the care of a current or former member of the U.S. Armed Forces. Caring for a loved one is a difficult task, and military/veteran caregivers in particular are likely to suffer physical and emotional stress as a result of their caregiving duties. The information contained in Hidden Heroes: America's Military Caregivers helps us better understand this population.

9/11 Caregivers

Spouses/partners	Children	Parents	Other family members	Friends or neighbors
22.3%	36.5%	19.4%	15.7%	
33.2%	5.8%	25.1%	9.8%	23.4%

mil/vet caregivers provide **\$14 billion** uncompensated care/year

- Key needs**
- Care Coordination
 - Caregiver Quality of Life
 - Family Relationships
 - Health & Wellbeing
 - Employment & Financial Support

Карту Caregiver Journey Map створено у співпраці Фонду Елізабет Доул, Департаменту у справах ветеранів і компанії Philips і оцифровано за підтримки Wounded Warrior Project⁵⁶.

Кожен з цих етапів охоплює важливі події (landmarks) та переломні моменти (turning points) на шляху піклувальників та їхніх близьких. На кожному етапі у піклувальників також є ключові потреби, такі як потреби у покращенні якості життя піклувальника (наприклад, потреба у доступі до відпочинку або доступі до емоційної підтримки); потреби у сімейних стосунках (наприклад, потреба у консультації з сімейним психологом або потреба проводити вільний час

з сім'єю); потреба у координуванні догляду з надавачами медичних послуг та безпосередньо ветераном чи військовим; потреба у підтриманні здоров'я та добробуту (наприклад, потреба у доступі до спільноти піклувальників або потреба у тренінгах із керування стресом); а також потреба фінансовій підтримці (наприклад, потреба в інформації про доступні пільги та виплати або потреба у допомозі при влаштуванні на роботу).

56 - Переглянути можна за посиланням: <https://caregiverjourney.elizabethdolefoundation.org/about/>

2.2. Канада

ВИНАГОРОДА ДЛЯ ПІКЛУВАЛЬНИКІВ (CAREGIVER RECOGNITION BENEFIT)

Процедури щодо отримання пільг та програм, які допомагають ветеранам залишатися незалежними у своїх домівках, описані в окремому документі, доступному на сайті Міністерства у справах ветеранів Канади⁵⁷. Однією з таких програм є “Винагорода піклувальника” (Caregiver Recognition Benefit (CRB)), яка передбачає надання коштів піклувальникам ветеранів з інвалідністю. Ця винагорода призначена лише для осіб, які доглядають за найбільш тяжкохворими ветеранами. CRB передбачає щомісячну неоподатковувану виплату в розмірі 1083,40 канадських доларів (щорічно індексується) одному неформальному піклувальнику, наприклад члену сім’ї, другу чи сусіду, що доглядає за ветераном. Ця винагорода не може бути використана для фінансування послуги професійного догляду.

Щоб кваліфікуватися для цієї програми, ветеран повинен відповісти ствердно на всі ці запитання:

- Чи отримуєте ви винагороду по інвалідності або компенсацію за біль і страждання (Pain and Suffering Compensation), пов’язані з вашою службою в Збройних силах Канади?
- У зв’язку з цим станом, чи потрібен вам доглядач, який би щоденно допомагав, спрямовував або контролював принаймні чотири з цих завдань: пересування, годування, миття, одягання, догляд та особисту гігієну, використання

вбиральні або приймання ліків?

- У зв’язку з вашою інвалідністю, чи потрібен вам постійний тривалий догляд вдома впродовж щонайменше 12 місяців?
- Чи необхідний рівень догляду та нагляду є таким самим, як за умов госпіталізації? Чи потрібен вам догляд, тому що його відсутність буде небезпечною для вас?
- Чи є у вас неофіційний (неоплачуваний) доглядач віком від 18 років, який надає або координує ваш догляд?

Для того, щоб подати заявку на отримання Винагороди піклувальника, ветеран та піклувальник повинні заповнити спеціальну форму (Caregiver Recognition Benefit Application) та надіслати свою електронну заявку через свій обліковий запис у Міністерстві у справах ветеранів Канади, або надіслати її поштою на адресу, зазначену у формі. Заявку також можна залишити в будь-якому представництві Міністерства.

Ветеранам також доступний тимчасовий догляд у закладі охорони здоров’я. Такий тимчасовий догляд застосовується, щоб тимчасово розвантажити піклувальника, дати час відпочити та подбати про власне здоров’я. Якщо ветеран зацікавлений у цій опції, він повинен звернутися до Міністерства у справах ветеранів.

ДОДАТКОВІ ПРОГРАМИ, ДОСТУПНІ ПІКЛУВАЛЬНИКАМ ВЕТЕРАНІВ

- Caregiver Zone⁵⁸ – це безплатна онлайн-платформа для членів сі-

57 – Care at Home: Resource Guide, 2022. Доступ: https://www.ombudsman-veterans.gc.ca/sites/default/files/2022-10/VO-Care-at-Home-Resource-Guide-E-FINAL_2.pdf

58 – Caregiver Zone. Доступ: <https://www.veterans.gc.ca/eng/family-caregiver/housing-and-home-life/caregiver-zone>

мей, які піклуються про хворих або поранених ветеранів. Щоб почати нею користуватися, піклувальнику потрібно лише створити обліковий запис. В рамках онлайн-платформи, можна отримати доступ до: 1) довідкової бібліотеки, що містить велику колекцію статей, відео та інших інструментів для піклувальників; 2) спільноти обміну інформацією та досвідом з іншими піклувальниками; 3) підтримки досвідчених фахівців з догляду, які можуть дати індивідуалізовані поради.

- Доступ до спілкування з фахівцями із психічного здоров'я⁵⁹. Міністерство у справах ветеранів надає безплатну короткострокову психологічну підтримку. Піклувальник може звернутися до служби допомоги Міністерства телефоном або скористатися онлайн-чатом та домовитися про сесію зі спеціалістом, який допоможе визначити потреби та дасть відповідне направлення до місцевого психіатра. За допомогою цієї програми піклувальники мають можливість отримати від однієї до 20 годин підтримки. Кількість сесій залежатиме від характеру, серйозності та терміновості проблеми. Ця послуга доступна як піклувальникам, так і ветеранам Збройних сил Канади, колишнім працівникам Королівської канадської кінної поліції (RCMP) та їхнім сім'ям.

- Групова підтримка піклувальників (The Operational Stress Injury Social Support або OSISS)⁶⁰ – це

мережа підтримки створена для військових, ветеранів, піклувальників ветеранів та рідних, а також близьких військових та ветеранів, які мають проблеми із ментальним здоров'ям в результаті стресу чи втоми під час служби.

- LifeSpeak⁶¹. Міністерство у справах ветеранів Канади уклало контракт із Міністерством охорони здоров'я на створення онлайн платформи LifeSpeak, яка містить інформацію про психічне та фізичне здоров'я та іншу корисну інформацію для ветеранів та їхніх родин. Доступ до LifeSpeak є повністю безплатним та конфіденційним. Навчальні модулі тривають приблизно від 5 до 8 хвилин і доступні англійською та французькою мовами.

- Доступ до спілкування з капеланом⁶². Якщо ветеран, за яким доглядав піклувальник, помер або піклувальник втратив близьку людину, Міністерство у справах ветеранів надає доступ до церковних послуг. Для цього піклувальнику потрібно зателефонувати до цілодобової служби підтримки Міністерства.

59 – Talk to a Mental Health Professional. Доступ: <https://www.veterans.gc.ca/eng/contact/talk-to-a-professional>

60 – Peer Support. Доступ: <https://www.veterans.gc.ca/eng/health-support/mental-health-and-wellness/counselling-services/someone-who-can-relate>

61 – LifeSpeak for Veterans, Former RCMP and Their Families. Доступ: <https://www.veterans.gc.ca/eng/health-support/mental-health-and-wellness/understanding-mental-health/lifespeak>

62 – Speak to a Chaplain. Доступ: <https://www.veterans.gc.ca/eng/family-caregiver/death-and-bereavement/speak-to-a-chaplain>

2.3. Велика Британія

Держава не має окремої системи фінансової підтримки піклувальників ветеранів чи інших програм для цієї цільової групи. 2014 року було ухвалено Закон про опіку (Care Act), який вперше визнав, що піклувальники мають право на підтримку та допомогу, так само як і особи, про яких вони піклуються⁶³. Закон зобов'язує місцеву владу оцінювати стан піклувальників, щоб зрозуміти чи їм потрібна підтримка, чи може знадобитися допомога в майбутньому. Рішення про надання підтримки ухвалюється на основі критеріїв, які встановлюють місцеві органи влади. Ця оцінка передбачає оцінку спроможності піклувальника надавати догляд зараз та в майбутньому; того, чи бажає піклувальник надавати догляд зараз та в майбутньому; цілей, яких піклувальник прагне досягти у повсякденному житті; та того, чи може догляд за іншою людиною сприяти досягненню цих цілей, і якщо так, то яким чином. Місцева влада повинна враховувати, чи працює піклувальник, чи має він бажання працювати, а також чи має піклувальник бажання навчатися та проходити тренінги або ж чи вже навчається. Під час оцінювання піклувальника, місцева влада повинна залучати як самого піклувальника, так і будь-яку іншу особу за запитом піклувальника. Згідно з законом, особа, що доглядає або має намір надавати догляд на добровільних (волонтерських) засадах або на підставі контракту, не є піклувальником. Як піклувальник, так і особа, що

потребує догляду, мають право відмовитися від проходження оцінки⁶⁴⁻⁶⁵.

ВИПЛАТИ ПІКЛУВАЛЬНИКАМ (CARER'S ALLOWANCE)

Виплати піклувальникам (Carer's Allowance) надаються Міністерством праці та пенсій (Department for Work and Pensions). Піклувальники можуть отримувати £76,75 на тиждень, якщо догляд триває не менше 35 годин на тиждень. Піклувальнику не обов'язково бути родичем або жити з особою, за якою він доглядає⁶⁶. Згідно з дослідженням благодійної організації Королівський британський легіон (The Royal British Legion, або RBL), піклувальники, які доглядають за ветеранами, вважають розмір виплат піклувальникам недостатнім⁶⁷.

ПРОГРАМИ БЛАГОДІЙНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ ДЛЯ ПІКЛУВАЛЬНИКІВ

У Великій Британії працює конфедерація благодійних організацій Cobseo⁶⁸, що сприяє взаємодії між урядом, королівською родиною, приватними компаніями, та організаціями, що опікуються потребами Збройних сил. Cobseo об'єднує понад 900 благодійних організацій, які надають підтримку військовослужбовцям, ветеранам та їх родинам (всього близько 6,5 мільйонів людей). Це дозволяє членам Cobseo взаємодіяти та співпрацювати з усіма зацікавленими сто-

63 – Unpaid Carers in the Armed Forces Community, 2021. Доступ: https://storage.rblcdn.co.uk/sitefinity/docs/default-source/campaigns-policy-and-research/rbl_carers_report_2021.pdf?sfvrsn=ddd3d766_3

64 – Care Act 2014. Доступ: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/section/10/enacted>

65 – Care Act 2014. Доступ: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/23/section/10/enacted>

66 – Carer's Allowance. Доступ: <https://www.gov.uk/carers-allowance>

67 – Unpaid Carers in the Armed Forces Community. Доступ: <https://www.britishlegion.org.uk/get-involved/things-to-do/campaigns-policy-and-research/unpaid-carers-in-the-armed-forces-community>

68 – About us. Доступ: <https://www.cobseo.org.uk/about-us/>

ронами, щоб забезпечити найкращий можливий рівень підтримки бенефіціарів⁶⁹.

Cobseo складається з 10 кластерів, члени яких відповідають за різні послуги та програми (наприклад, працевлаштування, забезпечення житлом, охорона здоров'я, і т.д.)⁷⁰. Один із кластерів опікується проблемами, з якими стикаються піклувальники⁷¹. Наприклад, організація Blind Veterans UK підтримує піклувальників, які доглядають за ветеранами із вадами зору⁷². Вищезгаданий Королівський британський легіон пропонує різнопланову допомогу, починаючи від підтримки піклувальників ветеранів, хворих на деменцію, закінчуючи спеціалізованим медсестринським обслуговуванням і доглядом у будинках для літніх людей⁷³. Королівський британський легіон також очолює кластер підтримки піклувальників.

Згадане раніше дослідження Королівського британського легіону показує, що опитані ветерани вважають систему соціального забезпечення Великої Британії достатньо складною. Вони стверджують, що в ній важко розібратися і зорієнтуватися⁷⁴. Якщо у США та Канаді питаннями підтримки піклувальників ветеранів займаються Департамент у справах ветеранів (США) та Міністерство у справах ветеранів (Канада), то у Великій Британії на сайті Управління у справах ветеранів та Міністерства оборони відсутня інформація про доступні державні програми. Окремо слід також зазначити, що у Великій Британії немає чіт-

кого розмежування між програмами для сімей ветеранів загалом та послугами для піклувальників. Нижче наведено декілька прикладів організацій, що підтримують родини ветерана:

- SSAFA – це благодійний фонд Збройних сил Великої Британії, що надає підтримку військовослужбовцям, ветеранам та їхнім сім'ям⁷⁵. Однією із послуг SSAFA є безплатна та конфіденційна телефонна лінія довіри Forcesline.

- Combat Stress – це благодійна організація, яка займається психічним здоров'ям ветеранів та членів їхніх сімей⁷⁶. Ця організація має декілька програм підтримки, зокрема:

- The Together Programme: спеціальна програма для партнерів ветеранів, яка надає освітню інформацію про психічне здоров'я, а також навички та стратегії, які можна використовувати як для підтримки ветерана, так і для піклування про себе та своїх близьких

- Сім'ї ветеранів в Шотландії та Північній Ірландії можуть скористатися Службою підтримки сімей (Family Support Service) – послугою, яка допомагає членам сім'ї краще зрозуміти проблеми з ментальним здоров'ям, які можуть виникати у ветерана, та дає поради щодо допомоги. Служба також може сконтактувати родини ветеранів з іншими організаціями, які надають допомогу, якщо в цьому буде така необхідність. оподаткування.

69 – Cobseo: the Confederation of Service Charities. Report and Financial Statements for the Year Ended 31 December 2021. Доступ: https://www.cobseo.org.uk/assets/files/2022/09/companies_house_document.pdf

70 – Clusters. Доступ: <https://www.cobseo.org.uk/clusters/>

71 – Care. Доступ: <https://www.cobseo.org.uk/clusters/care/>

72 – Support for Loved Ones and Carers. Доступ: <https://www.blindveterans.org.uk/help-info/support-for-loved-ones-and-carers/>

73 – Support for Carers. Доступ: <https://www.britishlegion.org.uk/get-support/care-and-independent-living/support-for-carers>

74 – Unpaid Carers in the Armed Forces Community, 2021. Доступ: https://storage.rblcdn.co.uk/sites/default-source/campaigns-policy-and-research/rbl_carers_report_2021.pdf?sfvrsn=ddd3d766_3

75 – Ssaifa: the Armed Forces Charity. Доступ: <https://www.ssaifa.org.uk/>

76 – About us. Доступ: <https://combatstress.org.uk/about-us>

2.4. Австралія

ВИПЛАТИ ДЛЯ ОСІБ, ЩО ЗДІЙСНЮЮТЬ ДОГЛЯД ЗА ОСОБОЮ З ІНВАЛІДНІСТЮ

В Австралії діє програма Уряду Австралії під назвою Carer Gateway. Ця програма надає послуги піклувальникам. Як і у Великій Британії, в Австралії немає окремих виплат для піклувальників ветеранів. Carer Gateway охоплює піклувальників загалом⁷⁷. Піклувальники в Австралії мають доступ до декількох видів фінансової допомоги:

- Виплати надаються тим, хто здійснює постійний догляд за людиною впродовж принаймні 6 місяців. Виплати передбачені тим піклувальникам, які витрачають на догляд настільки багато часу, що змушені або покинути свою постійну роботу, або працювати неповний робочий день. В заявці на виплати піклувальник повинен розповісти про те, кому та який саме догляд буде надаватися. Також лікар особи, за якою доглядає піклувальник, повинен заповнити відповідну медичну форму. Сума виплат залежить від конкретних обставин. Подати заявку можна онлайн. Фактично є заміною основного джерела доходу піклувальника⁷⁸.

- Допомога на догляд як надбавка до основного доходу виплачується кожні два тижні тим, хто підтримує та доглядає за людьми з інвалідністю, людьми із певними захворюваннями або літніми людьми. Ця виплата надається піклувальнику, якщо особа, за якою він доглядає, потребує постійного щоденного догляду впродовж принаймні 12 місяців або має невилі-

ковний медичний стан. Розмір допомоги становить 144,8 австралійського долара. Щоб подати заявку на цей вид виплат, піклувальник та той, про кого піклуються, повинні:

- Бути резидентами Австралії та фізично перебувати у країні
- Піклувальник повинен забезпечувати щоденний догляд або у себе вдома, або вдома у людини, за якою доглядає
- Щоб отримати цю виплату, сукупний дохід піклувальника та її/його партнера/ки має становити менше ніж 250 000 австралійських доларів за фінансовий рік. Ця сума вказана до оподаткування⁷⁹.
- Додаткова щорічна доплата піклувальнику – це річна виплата в розмірі не більше 600 австралійських доларів, яка виплачується автоматично, якщо піклувальник отримує: виплати піклувальникам, допомогу на догляд, або пенсію за партнерську службу від Департаменту у справах ветеранів. Піклувальник повинен отримувати одну із цих виплат впродовж періоду часу, який включає 1 липня, щоб мати право на цю щорічну доплату⁸⁰.

ПРОГРАМА ПІДТРИМКИ ПІКЛУВАЛЬНИКІВ МІНІСТЕРСТВА У СПРАВАХ ВЕТЕРАНІВ АВСТРАЛІЇ

Окремо Міністерство у справах ветеранів пропонує програму догляду вдома для ветеранів із незначними потребами в догляді (veterans with low care needs⁸¹). Програма передбачає доступ до допомоги по хатніх справах (наприклад, оплата рахунків

77 – About us. Доступ: <https://www.carergateway.gov.au/about>

78 – Who can get it. Доступ: <https://www.servicesaustralia.gov.au/who-can-get-carer-payment?context=21816>

79 – Who can get it. Доступ: <https://www.servicesaustralia.gov.au/who-can-get-carer-allowance?context=21811>

80 – Carer Supplement. Доступ: <https://www.servicesaustralia.gov.au/carers-supplement>

81 – Caring for a Veteran. Доступ: <https://www.carergateway.gov.au/tips/veteran-carer-support-services>

або закупівля продуктів), догляду за домом і садом, та допомоги у підтриманні особистої гігієни. В рамках цієї програми піклувальникам також забезпечується можливість відпочинку, під час якого можуть реалізуватися наступні сценарії:

- 1) інший піклувальник тимчасово доглядає за ветераном вдома (до 196 годин на рік)
- 2) ветеран короткостроково проживає у будинку для літніх людей (subsidised aged care facility, 28 днів на рік, використання може комбінуватися із першим сценарієм)
- 3) ветеран отримує екстрену короткочасну допомогу вдома (в тому випадку, якщо піклувальник раптово перестав мати можливість надавати догляд, до 216 годин на рік).

Щоб податися на цю програму, ветерану потрібно зателефонувати за окремим номером для проведення оцінки його потреб. Під час цієї розмови представник програми обговорює з ветераном його ситуацію та визначає необхідні послуги. Після консультації ветеран отримує детальний план догляду з описом послуг. Цей план також передбачає період часу, на який його затверджено, розмір доплати за послуги, інформацію про постачальника послуг. Постачальник послуг зателефонує ветерану, щоб домовитися про день та час візиту. Повторне оцінювання потреб ветерана відбувається за 6-9 місяців після початку дії програми. Також варто зазначити, що відпочинок піклувальникам надається без доплати, тоді як доплата за інші послуги становить 5 австралійських

доларів за годину, але не перевищує 5 австралійських доларів на тиждень за допомогу у хатніх справах; 10 австралійських доларів на тиждень за персональний догляд; та 75 австралійських доларів на рік за догляд за домом та садом⁸².

На сайті Міністерства можна знайти інформацію про ресурси, завданням яких є допомога з ментальним здоров'ям ветеранів та їхніх сімей⁸³. Наприклад, підпорядкована Міністерству у справах ветеранів організація Open Arms⁸⁴ надає індивідуальні цілодобові консультації онлайн або телефоном, тренінги та майстер-класи, ресурси для попередження суїцидів, та доступ до короткострокового житла.

ДОСВІД ІНІЦІАТИВ БЛАГОДІЙНИХ ОРГАНІЗАЦІЙ

- Асоціація партнерів ветеранів Австралії – це неурядова організація, яка пропонує підтримку піклувальникам, які є партнерами ветеранів. Зокрема, ця організація містить на своєму сайті різноманітні освітні ресурси для піклувальників та надає доступ до цілодобової гарячої лінії, яку ветерани та їхні піклувальники можуть використовувати для отримання інформації про доступні програми допомоги⁸⁵.

- Вебсайт MyAgedCare містить інформацію про доступні послуги та програми, а також контакти організацій, які надають допомогу літнім ветеранам та їхнім піклувальникам⁸⁶.

82 – Help so you can Stay in Your Home. Доступ: <https://www.dva.gov.au/get-support/health-support/care-home-or-aged-care/services-support-you-home/veterans-home-care-vhc/help-so-you-can-stay-your-home>

83 – Support and Services for Your Family. Доступ: <https://www.dva.gov.au/get-support/health-support/health-services/mental-health-care/mental-health-support-services#support-and-services-for-your-family>

84 – Open Arms. Доступ: <https://www.openarms.gov.au/>

85 – About Our Association. Доступ: <https://www.pva.org.au/about-us/about-our-association>

86 – Support for veterans. Доступ: <https://www.myagedcare.gov.au/support-veterans>

Огляд стану підтримки піклувальників ветеранів в Україні

3.1. Виміри турботи: повсякдення доглядальниць ветеранів (на основі глибинних інтерв'ю)

Для того, щоб краще зрозуміти потреби людей, які здійснюють тривалий догляд за своїми близькими, котрі під час служби отримали травми і порушення, нами було записано та проаналізовано 19 глибинних інтерв'ю (17 партнерок, 1 матір та 1 старша сестра⁸⁷). Отримані дані було проаналізовано крізь призму турботи, яку вони виявляють до ветеранів, своїх родин та самих себе. Відповідно нам йдеться про те, щоб показати повсякденне життя українських доглядальниць з їхньої внутрішньої перспективи, занурюючись у простори їхнього повсякдення - лікарню, реабілітаційний центр, державні служби, дім тощо.

Найважливішу частину щоденного життя доглядальниць, звісно, складає догляд за їхньою близькою людиною з втратою функціональності. Цей догляд найчастіше розпочинається ще в лікарні і потім продовжується під час реабілітації та стабілізації вдома.

а. Турбота про пораненого або важко хворого в лікарні

Під час розмов із доглядальницями ми нерідко стикалися із розповідями про ситуації, коли їм доводилося тривалий час розшукувати свою близьку людину по госпіталях після отримання нею важкої травми. Найчастіше це стосувалося поранених або постраждалих, які не перебували у свідомості і не могли зателефонувати самі. Вже на цьому етапі маємо значні проблеми з комунікацією військової частини, лікарів з близькими постраждалих, а також з обліком цієї інформації:

“Перша проблема, немає загальної, на той час, я не знаю як зараз, не було загальної бази. Одного якогось номера, на який можна було зателефонувати, назвати ВЧ, наприклад, напрямок, і щоб дали конкретну відповідь, куди саме цього бійця перевезли. Двоє суток я його шукала своїми силами. Це перше було найстрашніше. Я, вроді, знаю, що ось він був живий, йому дали стабпункт зателефонувати, але після того дзвінка пропав” **(Наталія, партнерка пораненого)**.

“Ми його один день присвятили тому, щоб його якось знайти, бо саме інформації від частини, від саме військової частини, від побратимів, в нас не було. Просто була інформація, що його евакуювали, передали медикам, а далі ми не знали, де він, де його шукати, чи він в лікарні, чи загалом що сталося” **(Ольга, партнерка пораненого)**.

Отримавши нарешті можливість бути поруч з близькою людиною, доглядальниці найчастіше беруть себе весь спектр потреб пораненого або хворого: фізичний догляд, емоційний догляд, контроль лікування, пошук фахівців і лікарень, комунікацію з військовою частиною, державними службами тощо.

Самі доглядальниці наголошують на тому, що в їхній ситуації потрібно бути “пробивними”, інакше рідна людина не отримає належного догляду:

“Ніхто не опікується тим, що далі. Тільки рідні, якщо вони є, якщо вони пробивні. Якщо рідні не пробивні, можна ставити хрест на всьому - на реабілітації, на лікуванні, на всьому” **(Оленсандра, партнерка пораненого)**

Своєю чергою, для того, щоб бути пробивними, близькі мусять добре розібратися в чинному законодавстві та правах пацієнтів, інакше їх можуть легко обдурити на всіх етапах лікування.

Ті ж, хто з доглядальниць не був “пробивним” із самого початку, а просто виконував всі вказівки працівників лікарні, нерідко про це шкодують:

“Зараз би я щось по другому робила. А тоді я думала, що вони роблять всьо правильно, а вони просто з себе спихали його, і всьо. Про то же не хтіли про нього займатися. Це вже я тепер зрозуміла це (...) Ну тепер би я уж, я би гризла горло б і тягнулася десь кудись, справді в військовий, а не в міську лікарню, де є військовий госпіталь, добивалася туди і все. А я думала, все нормально, все правильно роблять, розумієте. Отак. А я би десь добивалася, щоби якийсь нейрохірург його подивився, щоб цей шунт поставили раніше, але не по півроку аж. Якщо шунт поставити раніше, він лучший результат дає” **(Марина, мати пораненого).**

Поширеним неформальним правилом більшості лікарень є делегування обов'язків санітарок рідним пацієнтів. Вважається, що за умови присутності рідних фізичний догляд

за щоденними потребами пацієнтів повинен здійснюватися саме ними. Частково це пов'язано з браком молодшого медичного персоналу, а частково з тим, що в такий спосіб медичні працівники звикли уникати своїх прямих обов'язків:

“Санітарки сказали, якщо є дружина, нас немає. Тобто, коли я попросила допомогти підтягнути його в ліжку, просто бо він сповзав, просто треба було його підтягнути ввєрх на простині. Як я маю зробити це сама? (...) Ні. Ви знаєте, вабще-то в мене спина хвора, я не можу вам допомогти. Я кажу, ну а в мене теж спина хвора, то що мені робити? А якби мене не було, він би лежав би і нікому б не потрібен. Він би, грубо кажучи, і там загнив. Ну, бо я розумію, яке там відношення. Скандалами просто це все робилося. Коли після туалету я попросила винести судно, бо мені треба було, ну, терміново іншою справою займатися, ну, це треба було робити зараз і тут, на мене такими очами дивилися і казали - а ви тут зачем? Якщо ви нічого не робите, ідіть додому. І таке було кожного дня. Не з усіма, було пара нормальних, але загалом десь так. І мене це дуже... Я плакала, мабуть, більше не через важкість ситуації, а через відношення” **(Катерина, партнерка пораненого)**

Нарікання на роботу медперсоналу є повсюдним, рідні пацієнтів фактично постійно контролюють роботу працівників лікарень, однак все одно стикаються з дегуманізацією лежачих хворих і поранених:

“В паліативному відділенні в Київському військовому шпиталі там взагалі жах (...). Приходилось родичам стояти і гавкати просто. Просто гавкати. Всім ніколи. Дівчата сидять там, свої айкоси курять прямо у відділенні. Сидять там такий диванчик для відпочинку. Всі сидять там, дівчата курять і медсестри, і персонал. І приходилось кожного разу, як ото ідеш і кланяєшся, що його треба вже перевертати: «Ой, ну що ви оце, починаєте!» Йому зашили пролежень на куприку, і я ж кажу медсестрі, а як же ж вночі, його ж треба... Хірурги попросили взагалі на ніч на спину, не класти хоча б декілька днів, поки воно трошечки якось... Медсестра каже, що “це фізіологічна поза спати на спині”. Я розумію, що в той же день вони його поклали на спину, і до ранку, коли він лежав на спині, ніхто його не трогав. Звичайно до ранку, вони розійшлися всі” **(Софія, партнерка пораненого)**.

“Ми приїхали ввечері з донькою ж і побачили таку картину, що він мучається від болі. Я дивлюся, що в нього болить нога. Я кажу, що сталося? Він каже, що схотів в туалет, йому підставили цей судочок і сказала “сам за собою прибирай”. І він, поки стояв на мостику, перенапряг свою ногу, і вона почала боліти. В кінцевому висновку у нього відкрилась кровотеча, його забрали знову в реанімацію. Ми в такому шоці були я не знаю що робить, чи мені залишатися з дитиною ночувати в лікарні, чи йти додому, чи чекати, чи ні” **(Юлія, партнерка пораненого)**.

При цьому, делегуючи свої прямі обов'язки рідним, медпрацівники часто не розказують їм, як саме правильно здійснювати догляд за людиною у важкому фізичному стані:

“Тобі ніхто не скаже, що: дивись, дівчинка, в тебе лежача людина, перегортати її треба отак. Дивись, дівчинка, в нього можуть бути ускладнені рефлексії ковтання. Бери ту руку, ногу, яка не працює, розминай її, поки в тебе та рука не заболить. Тобто ти маєш до... всього того приходити або самотійно, або десь вишукуючи інформацію і це забирає, по-перше, час, по-друге, отой стан, коли ти перебуваєш в нерозумінні того, що відбувається і як відбувається: от, наприклад, в тому реабілітаційному центрі медичні ліжка. Вони ж не такі, як звичайні ліжка. І вставати з нього людині, в якій щось не працює, досить важко. Тобто людина має не своє тіло, тіло, з яким вона ще не знає, як справлятися (...). Ну і в мене чоловік впав. Для мене це був прямо такий стрес-стрес, звичайно, що я почала плакати, жати на ту трижовну кнопку, а дівчата прийшли і такі тіпа: да вони всі падають. Мене це взагалі не дуже заспокоює, бо я не знаю, хто там такі ваші всі, чоловік в мене перший і якби це мій мужик, я не звикла до того, щоб він падав” **(Вероніка, партнерка важкохворого)**.

Водночас за умови належного ставлення до пацієнтів з боку медперсоналу рідні охоче про це згадують і самі йдуть назустріч, розуміючи ситуацію в лікарні:

“Санитарок я не подпускала, потому что ну я тоже, я также понимала, что кроме нас, кроме него, ну наверное еще лежат, которые допустим без родни, те которым некому за ними ухаживать” **(Олена, партнерка пораненого)**

Чимало доглядальниць згадують, що під час лікування своїх рідних вони також частково доглядали за тими пораненими чи хворими, які лежали в одній палаті з їхньою близькою людиною і не мали нікого поруч:

“На початку приїхала, він був зовсім лежачий, тому що у нього обидві ноги було поранення (...) То нада мені було його і судно, і утки для по-маленькому, як би сказати. Це все ж, звісно, робила я. Ну, медсестри були, але їх відділення величеньке було, і їх одна медсестра і санітарочка, то ясно, що вона за всіма не услідилася. У нас в палаті було двоє чоловік, то я, звісно, як і за своїм дивилась, так і за тим, пораненим хлопцем також. Покупать. Ну, кормить ні, бо в нього руки цілі були. Приготувати їсти, що там подати. В магазин... ну як в магазин, в аптеку можна було збігати, ну, якщо нада було в аптеку, збігати в аптеку” **(Софія, партнерка пораненого)**.

Утім, у деяких випадках доглядальниці не мають можливості бути поруч з постраждалими через специфіку лікувального закладу, наприклад, у ситуації, коли людина потребує психіатричної допомоги. Нерідко це означає, що пацієнт опиняється геть незахищеним перед некомпетентністю, застарілими формами лі-

кування та свавіллям медичного персоналу:

“Я, відповідно, вже не могла з ним лежати там у психушці тій. Я поїхала в Київ і він мені на другу добу звонить. В нього відібрали всю їжу, принесли йому на непереносимість лактози манку. Кусок батона. Кружальце таке масла і кусочок сиру. Все, що йому не можна. І він залишився голодним. А дали йому якісь препарати. Він мені сказав: «Я перетворений на овоч. Мені неможливо, та я не можу руку підняти. Але в мене падає голова. Я як тільки відійду, то всіх їх розтрощу, але я не можу. Мені не дають виспатися, бо заглядали постійно». Значить, він пересунув шафу під двері, щоб ніхто не заходив. А я передзвонила лікарю, кажу: «так не може бути». (...) Ну, фактично він зараз жартує, що у нього ПТСР на лікарні. Його не так там армія, не так, там війна мучила (...) в нього жакливий ПТСР, двічі він лежав в психіатрії відділення. Другий раз ну дуже жорстко було. Це повна була експозиція на полон (...). Ну от навіть палата, куди заглядають кожні двадцять хвилин в психіатричному відділенні і вночі, і вдень, це все нагадує, як заглядали вертухаї. Обшук, забрали речі заборонені. Ну голова розуміє, що це так просто процедура. Але навіщо це робити з людиною, якій просто треба унормувати симпатичну і парасимпатичну нервові системи, зняти цей гострий стан? А йому влаштовують ну абсолютно ось таку історію. І оскільки немає у звільнених з полону окремого

статусу, вони як тільки ступили на грішну землю, вони вважаються солдатами з усіма витікаючими наслідками” **(Діана, партнерка звільненого з полону).**

Окремо доглядальниці також згадують непристосованість умов лікарень для людей, змушених користуватись милицями або візком, відсутність відповідної інфраструктури у містах, труднощі з транспортуванням між лікарнями, а також транспортуванням на огляди до лікарів під час періоду стабілізації вдома. Великою проблемою є брак інформації щодо процесу лікування і можливостей реабілітації:

“Тобто якби, можливо, там була більше така, знаєте, саме офіційна людина, яка там призначена для всіх цих комунікацій з рідними, між лікарями та рідними, яка можна підказати, що ортопедичні магазини отут, отут, отут. Щоб знайти це, ви можете там, а до лікаря, щоб, наприклад, забрати особисті речі, це вийдіть туди, яка могла б просто скоординувати і, можливо, заспокоїти всіх рідних, щоб вони не бігали, задовбуючи всіх лікарів своїх і не своїх” **(Ольга, партнерка пораненого).**

“Його знову - евакуація на Львів. Потім я приїжджаю буквально на наступний день ранком. Я ходила по всіх лікарях, які тільки можна були, і я не встигла до нього повернутися, як його евакуювали в Ужгород. Буквально мене не було три години біля нього, я його залишила (...). Виходить, я приходжу, а чоловіка мого вже немає. Його просто запакували і відпра-

вили на Ужгород” **(Марина, партнерка пораненого).**

Окрім фізичного догляду близькі поранених і важкохворих беруть на себе також велику емоційну роботу з підтримки своєї рідної людини, адаптації до нового фізичного стану, а також стають громовідводами в періоди агресії, спричиненої пережитим стресом. Самі доглядальниці описують цей період як перебування на “пороховій бочці”:

“Мені було важко тому що ти постійно на порохівій бочці. По-перше, ти не знаєш, який у нього зараз стан, що у нього на душі. Мені постійно здавалося, що він до мене байдужий, я ніби нав'язується з тією допомогою також. Що він хоче бути самостійним. А з іншого боку не може, тому що нема... (...) Він ніколи в цих лікарнях не лежав. Він солдат, він воїн, він гідний, а тут його гідність реально випробовується цим от ставленням” **(Діана, партнерка звільненого з полону).**

При цьому рідні не завжди знають, як саме слід поводитись з пораненим чи важкохворим в його емоційному стані, розуміючи, що їхній близькій людині потрібна підтримка, вони не завжди знають, у якій формі ця підтримка буде доречною. До того ж вони самі проживають глибокий стрес, спричинений стражданням рідних:

“По-перше, в найперший момент ти не знаєш, що сказати, як підтримати, підібрати правильні слова, щоб не поранити, не зламати, саме підібрати правильні слова.

Тому в цьому випадку, я думаю, що... Якщо є така можливість, то посовітуватись можливо з ситуацією, хто в такій ситуації побував. Якщо є такі люди, то краще поспілкуватися. Це для мене було найважче в перший момент. Ну а потім звичайно дивитися, як твоя людина, яку ти кохаєш, страждає. Були різні моменти, і сльози, і він не хотів ні жити, він хотів здатися” **(Юлія, партнерка пораненого)**

Рідні поранених і хворих нерідко також намагаються надати емоційну підтримку і їхнім сусідам по палаті, якщо ті опиняються в лікарні самі:

“От я скільки от, ну я оце вже з серпня 22 року, це я біля чоловіка. І всі хлопці, отак, що це і закриєш глаза, каже, а воно не хочеш навіть про це вспомінать, думать, а воно все одно в мозгах. Вроді стараються, вони його... От чого ж я й кажу, що психологічно, дуже буде важко психологічно, тому що не будеш знати, як підійти з якої сторони до людини. Одного навпаки, стараєшся розпитати, щоб він витягнув оце все наверх, може йому так стане краще. Виговориться, може йому так стане краще. А інший, навпаки, починає сердитися, не хоче, щоб його питали про це. Ну найчастіше мені траплялися хлопці, які розповідали і, ну як, оцим жахіттям ділилися. Хоть виговориться, наче ставало трошки легше. Психологічно, я не знаю, можливо, допомагають, але це ж, напевно, не за якийсь короткий час. Напевно, це потрібно довготривало якесь, можливо, я не знаю” **(Софія, партнерка пораненого).**

Фактично, протягом перебування пораненого чи важкохворого військового на лікуванні та реабілітації його рідні виконують обов’язки персоналу лікарні: прибирають замість прибиральниць, готують замість кухарок, доглядають за фізичними потребами замість санітарок, крім того, вони власними зусиллями намагаються замінити психолога, реабілітолога тощо за умови відсутності або неналежної допомоги цих спеціалістів у лікарні. На додачу доглядальниці займаються менеджментом всього лікування, а також комунікацією з військовою частиною і менеджментом бюрократичних вимог до військовослужбовців, котрі перебувають на лікуванні.

б. Турбота про пораненого або важко хворого вдома

Після того, як поранений або важкохворий отримує підстави повернутися додому, розпочинається новий етап в догляді за ним.

Спершу на плечі доглядальниці лягає функція адаптації житла до потреб людини з втратою функціональності. Подекуди такі родини отримують певну допомогу від держави або місцевої влади у вигляді спеціальних ліжок, матраців, поручнів у ванну тощо. Тут слід зазначити, що така допомога доступна виключно після набуття статусу особи з інвалідністю внаслідок війни. Найчастіше переобладнання помешкання здійснюється родинами поранених і важкохворих власними зусиллями і власним коштом. Однак чимало наших співрозмовниць наголошували на тому, що крім фінансових труднощів, вони також стикалися з інформаційними, адже просто не знали, які саме по-

треби будуть в людини з певним типом захворювання або травми:

“Треба під кожного захисника розробляти засоби реабілітації і засоби по будинку та квартири підлаштування. Це повинне бути загальним. Це повинно розроблятися під кожного. В когось параліч правої сторони, в когось - лівої. Буть різні моменти. Хтось два метри росту, в когось висота різна. Родини треба навчити. Як пристосувати помешкання. Це повинно бути професійно. А не так, як «я там такий поручень гладкий замовлю, а потім воно потяглося і впало». Вони ріфлені мають бути, купа нюансів. Ті ж самі піддони, є висота 30 сантиметрів, є висота 13 сам. Як облаштувати санітарну кімнату? Як облаштувати простір так, щоб, по-перше, було безпечно для самого хворого. Це треба обов'язково. І запити кожного хворого. Такі повинні бути навчання для родин” **(Олександра, партнерка пораненого)**

Родини, які проживають у приватних будинках, часто зазначали, що їм було простіше перебудувати своє житло під потреби людини з інвалідністю:

“Так як ми в приватному будинку живемо, то в нас все зручно (...). Купання, та ж сама гігієна. Також у нас немає ванною, у нас тільки душова кабіна, то цим проблем не було” **(Наталія, партнерка пораненого)..**

“Так, звісно, ще коли ми перший раз їхали додому, 1 червня, вже на той момент в будинку я заку-

пила все. І прийшов батько, він все встановив. Тобто всі поручні в мене стоять. Ми викинули ванну і поставили піддон, щоб він був заходить купатись. Стілець, біля ліжка поручні, абсолютно все у нас адаптоване. Там, де в будинок заходить, у нас одна сходинка - у нас зроблений пандус, він зйомний. повністю весь будинок” **(Олександра, партнерка пораненого).**

Натомість мешканцям багатоквартирних будинків доводилося шукати інше орендоване житло або навіть продавати своє житло і змінювати його на більш комфортне для проживання людини з інвалідністю. Утім, не всі мали фінансову можливість для того, щоб це реалізувати:

“Так, ми продали квартиру, в якій жили, і купили іншу квартиру. Ну в нас була здорова-здорова ванна, в яку він просто не міг залізти (...) І все, продали квартиру, купили собі іншу, і тепер робимо ремонт і облаштовуємо квартиру таким чином, щоб йому було зручно” **(Вероніка, партнерка важкохворого)**

Догляд за пораненим або важкохворим вдома, звісно, різниться неможливістю звернутися до лікаря чи медперсоналу в разі виникнення питань та проблем, тому доглядальниці під час спілкування наполягали на важливості навчання для родин. Найбільшим їхнім страхом була небезпека нашкودити рідній людині неправильним доглядом:

“Хотілося б, звісно, щоб хтось розповів, що мені робити, не йому. Тому що він сьогодні робить, завтра – ой, не хочу я вже нічого. А

хотілось би, щоб і нам, родичам, і жінкам, і дітям розповідали, що нам потрібно з цим пораненням робити. Ну, як би, я б, я б, я б йому ж робила, я не лікар, я не знаю, я йому щас... він буде кричати “мені боляче”, а я скажу, боляче, все не буду, а можливо так треба, щоб... ну хочеться, щоб хтось розповів, щоб показав, сказав, що так треба, оце треба робити. То я б звісно з ним займалася, а так я йому кажу, давай щось робити, а він каже, я сам розробляю. Ну і що я можу сказати? Мені сказали, я сам розробляю. Ну розробляєш. Я ж не знаю, як правильно там все, як його робити” **(Оксана, партнерка пораненого)**.

Загалом можемо виокремити кілька стратегій, до яких вдавалися доглядальниці під час турботи про пораненого або важкохворого вдома: власна інтуїція, що базується на базовому догляді, продемонстрованому медпрацівниками в лікарні; власний попередній досвід догляду за лежачими хворими; самостійний пошук інформації в інтернеті; отримання професійної медичної освіти або закінчення спеціального навчання при медичних закладах:

“Воно, напевно, приходить на підсознательном рівні, тому що ти приходиш, бачиш, що у нього болить рука. Мені дуже було страшно, наприклад, так же само всіх хлопців, яких я бачила в лікарні, у всіх, в основному, ці апарати Ілізарова стоять, у кого трубки, ну, і, естественно, ти ж боїшся до них дотронуться, щоб, не дай бог, не зробить боляче. Вони такі

муки терпіли. Ну, а потом, со временем, дивишся, врачи приходят, советуют, что можно брать, не бояться, воно там не вилізе, йому там не цей. Вместе учимся, так само ту саму утку підкласти, як правильно її захватить. Двое сотруднічають, чоловік керує, а я вже направляю, як правильно, як що” **(Софія, партнерка пораненого)**.

“Ну наприклад, по догляду, я візьму перше, це стома. Кожна пересічна людина не знає, що це таке і як за нею доглядати. Там дуже багато нюансів, щоб ще гірше не зробити з запальними процесами, виразками і ерозіями. Тобто я навіть із медичною освітою і за практику там навчання і всього цього я з таким не стикалася. Тобто я вчилася сама, я дивилася в ютубі відео, я дивилася оце на колопласті там відео, як доглядати за цим всім” **(Марина, партнерка пораненого)**.

“Ви знаєте, я шукала таке навчання, і в нас в містечку переїхав до нас Лисичанський медичний коледж і я, знаєте, ого думаю. І навчання там нібито не дуже дороге, на фельдшера, думаю, підуть. Тому що це прям актуально-актуально. Пішла я навчатися на того фельдшера, і я розумію, що не то. Зовсім не то. І воно мене напругає тепер це навчання” **(Софія, партнерка пораненого)**.

До того ж, важливою перевагою для доглядальниць є можливість онлайн-навчання, адже не всі вони живуть у великих містах, а також всі доглядальниці є дуже обмеженими в часовому ресурсі:

“Мабуть, що найоптимальніший варіант, який на скидку приходить, якесь онлайн-навчання, бо ми розглядаємо всю країну, і людина з якогось селища не має змоги доїхати, фізично прослухати лекцію, то якийсь там або відеоматеріал, або жива лекція, де ти можеш під’єднатися, тільки не в Zoom, бо Zoom для людей, які не в великих місцях живуть, це для них чомусь реально дуже складно. Простіше, то реальна історія з якимось сайтом, там де ти заходиш і прямо така велика кнопка в тебе, лекція така, така, така, ти дивишся і потім для тих, хто хоче або має змогу для опанування практичних навичок, туди приходьте, там ми вам прямо фізично все покажемо. Отак от прям на дві частини, інформативну і практичну частину. І щоб до інформативної частини мали змогу долучитися всі ті, хто не мають змогу фізично бути присутніми на практичних заняттях, послухати ту лекцію онлайн, офлайн” **(Вероніка, партнерка важкохворого)**.

Доглядаючи за своїми рідними вдома, наші співрозмовниці відчували потребу спеціального навчання і невпевненість у власних діях, адже дуже переймалися тим, щоб ненароком не нашкодити близькій людині.

в. Турбота про потреби родини

Окрім піклування про поранену або хвору близьку людину доглядальниці нерідко є також відповідальними за інших членів родини - дітей, старших родичів, забезпечуючи спільний побут і відповідаючи в тому числі за

фінансовий стан усієї родини.

Питання турботи про дітей є найбільш болючим для доглядальниць, адже чимало з них відчують глибоку провину перед власними дітьми через неможливість приділяти їм достатньо часу та забезпечити вищий рівень життя:

“Дуже воно б’є і емоційно, і, як сказати, троє дітей вдома, тоже то... Звісно, що і переживаєш, і все, і чоловіка жалко, не можеш розірватися між дітьми і чоловіком. 15 років і 12, то вони залишилися на старшу доньку, і в мене мамі 86 років” **(Софія, партнерка пораненого)**.

Найчастіше за дітьми під час періоду лікування в лікарні або реабілітації займаються бабусі і дідусі, або ж старші діти доглядають молодших:

“Так, так, діти залишилися з бабусею, з дідусем на той період, коли ми були в інших містах на лікуванні, то це бабуся і дідусь, які повністю замінили маму з татом, виконували абсолютно всі, всі обов’язки, от” **(Мирослава, партнерка пораненого)**.

“Ну, весь час я поряд з ним. Дитина, ну, на задньому плані фактично. Ну, от ми говоримо, моя мама дуже старенька вже, і я не знала, кого на кого я залишаю. Дитину на маму чи маму на дитину, їй сімдесят шість років” **(Діана, партнерка звільненого з полону)**.

“Я купила білети, моя старша донька взяла на себе обов’язки по вихованню мого сина, і я поїхала, тому що я розуміла, якщо він

тут був поруч і не дуже належний уход був, то там, ми з Дніпропетровської області, то там він нікому не буде нужен кроме мене” **(Наталія, партнерка пораненого).**

Після повернення батьків додому діти зазвичай отримують значно більше побутових обов'язків, ніж це було раніше. У ситуації, коли батько хворіє, діти нерідко допомагають і в догляді за батьком, і в побутових справах:

“Діти вкакують. Рано встали, поснідали, пішли на навчання. Вечором прийшли з навчання. Якщо не скажу бігом, що треба допомогти якусь санітарію для тата зробити, коли я сама не можу, так. Вони допомагають, звичайно (...). То вони сидять з ним. Я не можу нього залишити самого вдома. Хтось завжди повинен бути присутній біля нього” **(Віра, партнерка пораненого).**

“В нас діти допомагають завжди... Йому в обслуговуванні, ніхто нічо – він сам обслуговує себе, все...А по дому діти допомагають, і з дровами допомагають і ну та й так. І води в нас теж, колодязь далеченько нада ходить по воду, по таку щоб пить (...). І в магазин з'їздити, сходити діти допомагають. Діти молодці в нас, ну до обіду в них уроки... Потім одне то друге, і допомагають” **(Оксана, партнерка пораненого).**

Водночас доглядальниці наголошують на тому, що їхні діти були змушені рано подорослішати, що вони обділені батьківською увагою, що психологічно їм непросто адап-

туватись до ситуації в родині і стану здоров'я батька, тому діти в родинях поранених або важкохворих чи не найбільше потребують психологічної допомоги:

“Я думаю, ну і дітям би було... психологічне розвантаження, в кого батьки поранені, наприклад. Дітям теж важко це бачити (...). Коли ми дорослі, можемо якось себе... А дітям... (...) А в школі діти майже не в навчаються зараз. Психологи то в них є, вони виходять на онлайн зустрічі з ними, спілкуються. Але на онлайн 30 чоловік вийшло, це ж не один на один з психологом поговорив. То я думаю, дітям би така програма точно не завадила. Особливо, у кого батьки поранені, то морально дітям було б, я думаю, легше. Бо у мене малий навіть у листі Миколая писав, щоб папа ходив без милиць (плаче). Я думаю, дітям треба просто, даже більше, чим дорослим треба” **(Любов, партнерка пораненого).**

“Я би особливий акцент приділяла дітям. Діти в сім'ях ветеранів. Їм теж дуже важко, і вони дуже рано у нас подорослішали. І насправді я іноді дуже боюся, тому що у чоловіка буває агресія” **(Діана, партнерка звільненого з полону).**

Фінансове питання досить гостро стоїть у більшості родин поранених та важко хворих. Попри те, що формально лікування для громадян України є безкоштовним і компенсується державою, в реальності рідні пацієнтів витрачають на це не малі суми, особливо у разі важких станів. Саме

доглядальниці стають розпорядниками сімейного бюджету після поранення чи хвороби їхньої близької людини, намагаючись знайти кошти на лікування і щоденне життя родини.

Нами зафіксовано тільки один випадок, коли лікування було безкоштовним, а додаткові потреби вдалося повністю покрити із зарплати військовослужбовця:

“Щодо фінансів взагалі не було проблем, тому що поки він на лікарняному – бойові виплати йому платять, і зарплату платять, і лікування все, поки що ми не вкладали ні копійки в лікування, все покривала держава” **(Юлія, партнерка пораненого)**.

Однак така ситуація є радше винятковою, ніж типовою. Зазвичай родини поранених і хворих мають значні фінансові труднощі. Особливої уваги тут вимагає питання виплат військовослужбовцям під час лікування, адже чимало родин стикається з тим, що ці виплати з невідомої причини припиняються або затримуються, а у випадках, коли доглядальниця не має доступу до рахунку пораненого або хворого, родина може про це не знати:

“Перш за все, в нас ж не було доступу до карточки брата, до телефону, ми не знали, чи приходить йому взагалі заробітня плату, оскільки знав пароль лише брат. Потім, уже коли мама повернулася з братом у листопаді, ми вже побачили, що йому не приходили кошти. Не приходили йому кошти з того моменту, коли вони виїхали за кордон. Йому, виходить, прийшла зарплата за травень, червень, липень, не пам’ятаю, уже з

серпня йому не приходила зарплата, йому приходило щось там 500-700 гривень в місяць. Чоловіку, який отримав поранення”. **(Ярослава, сестра пораненого)**.

“Фінансово, фінансово це взагалі капец, тому що йому зразу не виплачувалися гроші, приходилось виклянчувати, і спориться, і дзвонити кругом, і все. Це у нас проблема, що то він спочатку числився безвісті пропавший, потом він попав якимось чудом образом в СЗЧ, дзвонила до його керівників, кажу, він в лікарні лежить і все. Ну, в нього, ні на реабілітації, він не виписувався, він жодного разу ще не був, з 22-го року він ще жодного дня не був за стінами лікарні. Весь час він в лікарні. То, ну, конешно, його руководство, як говорило, що та не те не, то грошей не хватає, то того немає. Ну, я наняла адвоката, заплатила 30 тисяч. Для мене це були дуже великі гроші, якщо в мене була зарплата 6 тисяч, то 30 тисяч це дуже багато. Він якраз получив гроші був, зарплатню, і я заплатила 30 тисяч адвокату. Адвокат до сіх пор нічого нам не зробив. То єсть, кожді... кожну виплату нада вигризать зубами, нада...” **(Софія, партнерка пораненого)**.

Для частини родин військових звернутися до сторонніх людей за фінансовою допомогою навіть задля лікування є неприйнятним, тому вони попри все намагаються “викрутитись” власними силами або з допомогою найближчих родичів:

“На лікування я не брала кошти ні в кого. Сторонніх людей намагали-

ся ми самотійно. Єдине, що його брат фінансово допомагав. Ми ніколи не звертались, тому що я вважаю, що є люди, яким воно було потрібніше. Все своїми силами” **(Наталія, партнерка пораненого).**

Однак навіть коли на лікування родини повністю витрачають всі заощадження, ці суми також виявляються недостатніми, щоб покрити всі витрати, тому додаткові кошти для них збирають друзі та родичі, попри те, що їх про це не просять спеціально:

“Ну, всьо, що в нас було, ми вже віддали, про то ми із Модричів і поїхали. Ми три місяці там були це 600 тисяч. Ми вже більше не маємо, і 150 ця, операція. Я пенсіонерка, всьо що в нас було в нас це ціле село собирало, друзі, родичі, всі собирали, щоб ми три місяці були в Модричі” **(Марина, мати пораненого).**

“Фінансові потреби, звичайно, весь час вони великі. І з того моменту, як я поїхала до Києва, так, да, мені надали квартиру, за яку я не платила, але проїзд, проживання, харчування, придбання для чоловіка там, наприклад, якихось там, того, чим не забезпечує лікарня. Це все кошти. І, я ж скажу, якось так. Дякувати Господу. У нас є рідні, знайомі, друзі. І як вони дізналися, що у нас таке сталося, то всі одразу попросили номер картки і накидали мені туди, хто скільки вирішив, той скільки і накидав. І за ці гроші, які мені тоді накидали друзі, мені їх вистачило до Нового року, там, пробути в Києві. Потім це вже я там з власними кошта-

ми, якось викручувалась того, що ти будеш обратно, накидайте мені гроші, бо в мене закінчилися. Ну ні, якось так, теж не будеш казати, а працювати у мене можливості немає. Ну так, допомагали, я ж кажу, рідні друзі...” **(Софія, партнерка пораненого)**

Нерідко родичі сусіди та друзі допомають також родинам поранених і хворих продуктами або ж послугами, наприклад, безкоштовно дають можливість пожити в квартирах в містах, де проходить лікування.

Утім у разі поранення та хвороби, унаслідок якої людина отримала значні невиліковні порушення, інтенсивність цієї допомоги з часом може знижуватись і сходити нанівець:

“Друзі в даних випадках, скажу чесно, так, коли в тебе є фінанси, коли ти на ногах, ти потрібний усім. Коли захворів чоловік, відкинулося 50%. Коли захворіла я, відкинулися всі. Кожен боїться, що ти просиш допомоги. Кожен боїться. Ну, я їх розумію. Я бачила в очах людей, що мені потрібно було попросити зїздити, наприклад, в маркет щось купити багато, знаєте, як ти хоч закупить. Борошна, олія, крупи. Те, щоб не бігати кожного дня. Бо ти не можеш. І ти побачиш і раз попросиш, і другий раз. А потім ти розумієш, що люди бояться, коли ти дозволиш, що ти хочеш щось у них попросити. І тому навіть я вже сама, я не кажу, що там погані друзі, навіть я вже розумію, що щоб не бути їм якимось тягарем, я взяла наше спілкування до такого мінімуму: привітати, привіт, як спра-

ви. І я зрозуміла, що їм легше, коли я нічого. Вони навіть мене не питають, ні як чоловік, ні як я. Я, може, би хотіла, щоб мене хтось запитав. Вони не питають, і я не наполягаю на цьому, бо я їх розумію, що це ж моє. Наші проблеми завжди залишаються нашими. Але те, що важкі життєві ситуації фільтрують знайомих, друзів, так, це правда” (**Віра, партнерка пораненого**).

Фінансова скрута родин поранених і хворих ускладнюється тим, що, фактично, такі родини одночасно втрачають два джерела доходу: і дохід самого пораненого, і дохід його близької людини, адже у значній кількості випадків доглядальницям доводиться залишати основне місце роботи і весь час присвячувати виключно турботі:

“Я не могу там, ну то есть, единственное, что хочу сказать, вот ну я сейчас вот фактически, кроме как мужем, я ничем не занимаюсь, вот честно говорю, просто потому что ну... Знаете, как у меня телефон лежит и так, ну так, просто скажу, знаете как девочка по вызову. Вот каждую секунду так (муж) звонит, хоп – я уже в спальне, я уже в спальню, то есть с кухни... Вот это вот я целый день и ночью это, то есть иногда я вообще практически не сплю в том плане, потому что эти боли «помоги мне на кровать», ну на живот лечь, чтобы он лечь, то есть это или ну укол” (**Надія, партнерка пораненого**).

“Я пішла через скорочення, 29 січня я залишилася без роботи, так як я постійно на власному рахун-

ку була, то попрацювала, приїхала там, місяць попрацювала і знову їду до чоловіка. Бо, ну, інакше не могла, треба повезти, їсти щось завезти, і подивиться до нього, помить, ну все таке. Єслі він уже з 22-го року на одній нозі, то ясно, що він сам себе обійти так не може. То я місяць попрацювала, чи там дві неділі попрацювала, і знову беру за власний рахунок їду. То, звісно, якщо прийшла оптимізація, і, естєственно, кого ж будуть убирать? Тих, що, ну... сомнітельні сотрудники” (**Софія, партнерка пораненого**).

Єдиним виходом для доглядальниць стають неформальні домовленості з керівництвом, яке “йде на поступки”, “ставиться з розумінням до ситуації” і дає змогу зберегти робоче місце:

“Я працювала до поранення і зараз продовжую працювати, але з справа в тому, що я працюю в школі і так склалося, що ми... як почалась повномасштабна війна, у нас, виходить, від лютого, так, було дистанційне навчання, а потім із нового навчального року, так як в нашому закладі не було повноцінного укриття, ми... нас перевели на дистанційне навчання. І за рахунок того, що дистанційне навчання, я просто... постійно всюди була зі своїм ноутбуком, от, і проводила уроки з різних місць. Із госпіталю, і з таксі, і, короче кажучи, доводилося, ну, доводилося вих... я працювала з тих місць, в яких знаходилася, скажімо так, паралельно. Якщо були такі моменти, коли потрібно було приділити більше часу там, або на якісь

обстеження, або що, тоді доводилося домовлятися з колегами. Тут велику роль ще зіграв людський фактор, знаєте, людяність колег, розуміння адміністрації, тому що без цього навряд чи би щось вдалося” (**Мирослава, партнерка пораненого**).

Отже, крім турботи про поранену або хвору близьку людину, доглядальниці часто стикаються з тим, що саме вони є також відповідальними за турботу про всю родину, включно з дітьми та старшими родичами. Відповідно саме доглядальниці стають розпорядницями сімейного бюджету, намагаючись знайти кошти і на лікування, і на повсякденне життя родини. Ситуація ускладнюється тим, що більшість доглядальниць вимушено втрачають роботу, адже турбота про пораненого або хворого вимагає усього їхнього часу 24/7.

г. Турбота про себе

Під час спілкування з доглядальницями поранених і важкохворих нерідко було складно отримати відповідь щодо їхнього власного самопочуття і їхніх особистих потреб, адже та складна праця, яку вони виконують щодня, змусила їх значною мірою відмовитися не тільки від власних бажань, але і від власного “я”:

“Власні потреби? Не знаю. Якось я тоді забула, мабуть, про свої власні потреби” (**Ганна, партнерка хворого**).

“Ну, найважче, по-перше, це фізично все. Це фізичне наванта-

ження. І це морально. Важко. Ти цілий день живеш життям іншої людини. Ти цілий день живеш його життям. Дай-подай, підсунь, пересунь” (**Віра, партнерка пораненого**).

Не буде перебільшенням сказати, що всі доглядальниці переживають сильне фізичне та емоційне виснаження, яке з часом тільки посилюється, особливо у випадках, коли їхня рідна людина не має шансів на швидке одужання або й взагалі на одужання:

“Найскладнішим – виснаження. Те, що в добі всього 24 години. Якби можна було себе ставити на підзарядку, знаєте як от. Екстрена зарядка. Чік, підзарядився і далі. Виснаження. Тому що ти розумієш, що треба ще зробити там третє, п'яте, десяте, і ще, і ще, і ще, і ще, а все, а сил вже все, немає їх. Це найскладніше. Тому що так, розуміння, просто що робити, якась послідовність дій, як його помити, як його перевернути, як його перестелити, як доглядати за пролежнем, за гастростомою. Тому що він самостійно і досі не їсть, і у нього годування через гастростому. За нею теж повинен бути догляд. І все таке. Я ж кажу, найскладніше це виснаження. Я дуже виснажуюся, як от, і діти сміються, “мама, ти сіла і заснула.” Коли ми граємо в прятки, мама, давай пограємо в прятки, - давай. “Але ти тільки не прячься на кроваті, бо ти заснеш”” (**Софія, партнерка пораненого**).

У таких умовах частина доглядальниць звикають думати про себе

як про сильних людей, які після всього пережитого здатні витримати будь-що самотійно, і відчувають певний скепсис щодо роботи з психологом:

“Але я думаю, що, наприклад, я сильно людина, я... Мені здається я не потребую підтримки...”
(Оксана, партнерка пораненого)

“Мені здається, наскільки вже сильно це, що мені психолог не допоможе. Скоріше, я психологу допоможу. Я його, мабуть, більше навчу, ніж він мене. Як тримати себе в руках і як жити в пеклі. І не при цьому посміхатися, слухати музику. Розказати анекдот. Хотіти поїхати на море, не дивлячись на хворобу чоловіка тощо” **(Віра, партнерка пораненого).**

“Мабуть, психічної (допомоги) ні, я сама просто сама вирівняюся (...). Наверно просто, я сама собі вирівняюся з тим. Мушу. Я не думала над тим, правда не думала. Його буває такий момент, що крізь силу вже йдеш, а потім дойдеш, да підеш, поплачеш, і йдеш далі” **(Марина, мати пораненого).**

Водночас, інша частина наших співрозмовниць наголошувала на тому, що вони, навпаки потребують підтримки і радо б звернулись до психолога, якби мали таку можливість. Зокрема, доглядальниці вказували на доцільність створення державної програми, спрямованої на підтримку жінок, що стикаються з таким досвідом:

“Я б дуже хотіла цього, бо так, я потребувала і потребую наразі

досі психологічної допомоги, бо в той момент, коли це сталося, можна сказати так. Як людина, яка пройшла цей шлях - і подивитися зверху, я можу сказати так, я могла в той час сказати, ні, в мене немає часу, ні, я не можу годину приділити на психолога. Ні, треба. Бо мені було досить важко. Дуже важко. Морально більше, ніж фізично, не дивлячись на те, що мені дуже було боляче, коли я зірвала спину, не дивлячись на те, що я не спала, ну, ночами і навіть не тиждень, а більше набагато” **(Катерина, партнерка пораненого).**

Головними бар'єрами у зверненні до психолога є страх потрапити до не кваліфікованого спеціаліста, брак коштів, нерозуміння, де можна отримати психологічну допомогу, а також брак часу на терапію, адже весь їхній день зайнятий доглядом. Важливо також зазначити, що люди, які проживають у сільській місцевості, навіть за бажання практично не мають змоги знайти відповідних фахівців, тому для них доцільною була б форма психологічної підтримки в онлайн-форматі.

Одним з додаткових неочевидних бар'єрів у зверненні до психолога є страх того, що поранений або хворий відчуватиме себе винним за страждання рідної людини поруч з ним:

“Я би звернулася до психолога, але не сказала би це брату, оскільки він буде якось себе може винити в тому, що він мене відправив до психолога, розумієте? Я би йому не сказала би, що я би пішла в якісь курси психолога. Або з іншої сторони, щоб брат займався з психологом сам, щоб

міг сказати йому, що я теж буду проходити курс з психологом для того, щоб ти знав, що це нормально звертатися до психолога. В нашому випадку, на даний час, ми б обрали зараз друге. Не казати, що це через його я іду до психолога, що він мене дістав і тому подібне. Щоб він бачив приклад, що до психолога звертатися і розповідати психологу свої проблеми – це нормально” (**Ярослава, сестра пораненого**).

Постійно перебуваючи з близькою людиною і складному фізичному та емоційному стані чимало доглядальниць наголошують на тому, що робота поранених і хворих з психологом неодмінно позитивно позначилася б і на емоційному стані самих доглядальниць:

“Ну це мав би бути взагалі комплексний підхід, так сказати, тому що чоловіку теж треба психолог однозначно, ми з ним багато чого пропрацювали самі, правда, бо було, що він і вночі не спав, була й контузія в нього, тому ну якби... були свої побічні ефекти. Але з ним гарно працював психолог у госпіталі в Полтаві, мені дуже сподобалося. Вона приходила вроді би як реабілітолог, там йому масажики якісь робила, а там, между прочим, з ними розмовляла. І вона їх дуже добре витягла, хлопців, бо вони були перший тиждень зовсім... ну, важкі. То і в домах, звичайно, ми багато чого допрацьовували з ним уже самі потім (...). І я думаю, якби в той час був якийсь можливість попрацювати з психологом, то було б йому морально легше. І я

думаю, що багатьом би хлопцям, якщо дійсно було якесь поранення, і психолог однозначно треба, і це має бути родинна консультація і в сторону, яка доглядає, і самого пораненого. Тому що важко. Важко знайти підхід інколи і ну... морально самому треба бути готовим до того, що людина вже буде не така, як була. Тому зараз вже два роки пройшло, вже я бачу, що це та людина, за яку я заміж йшла. А перший рік було дуже важко” (**Любов, партнерка пораненого**).

Турбуючись про своїх близьких і про свої родини, доглядальниці стикаються з величезним фізичним і моральним навантаженням. Розчиняючись у цій турботі, вони нерідко забувають про власні потреби і власні почуття, і це може мати серйозні довгострокові наслідки. Попри певний скепсис щодо ефективності психологічної допомоги в таких складних ситуаціях і низку бар’єрів, помітною є тенденція свідомої готовності доглядальниць звертатися по психологічну допомогу.

3.2. Державні механізми підтримки близьких ветерана, що здійснюють догляд

Пільги та гарантії, передбачені для осіб з інвалідністю внаслідок війни

Пільги для людей з інвалідністю є важливою фінансовою підтримкою для всієї їхньої родини, тому оформлення цього статусу є в пріоритеті близьких ветеранів. Слід сказати, що найчастіше збором документів та оформленням цього статусу займаються не самі ветерани, а їхні близькі, які беруть на себе всі бюрократичні труднощі та емоційні виклики, спричинені неналежною роботою державних служб.

Перелік пільг особам з інвалідністю внаслідок війни передбачений статтею 13 Закону України “Про статус ветеранів війни, гарантії їх соціального захисту⁸⁸”. Серед передбачених пільг є пільги на житлово-комунальні послуги, знижка плати за користування житлом, безоплатне одержання ліків, освітні пільги, пільги на проїзд, приватизація землі, одержання позики на будівництво, ремонт будинку, забезпечення житлом осіб, які потребують поліпшення житлових умов, санаторно-курортне лікування та грошова компенсація замість санаторно-курортної путівки тощо.

Окрім цього, особи з інвалідністю внаслідок війни мають право на позачергове безоплатне забезпечення легковими автомобілями⁸⁹, а також

на компенсацію на бензин, ремонт і технічне обслуговування автомобіля. Додатково такі особи звільняються від орендної плати за нежилі приміщення, що орендуються під гаражі для спеціальних засобів пересування (автомобілів, мотоколясок, велоколясок тощо) та безплатне надання для цих засобів гаражів-стоянок незалежно від їх форми власності⁹⁰.

Важливе місце в соціальному захисті осіб з інвалідністю внаслідок війни займають гарантовані державою виплати (ОГД) у разі встановлення інвалідності чи часткової втрати працездатності⁹¹⁻⁹².

Серед регулярних виплат для ветеранів з інвалідністю є можливість оформити пенсію по інвалідності, яка регулюється Законом України “Про пенсійне забезпечення осіб, звільнених з військової служби, та деяких інших осіб⁹³”.

Підтримка на час лікування та реабілітації

Попередні дослідження досвіду родин поранених ветеранів свідчать, що навіть попри сценарій за якого ветерану вдасться уникнути інвалідності чи втрати мобільності – лікування та реабілітація є етапами з великим навантаженням на піклувальників. В умовах нестачі молодшого медично-

88 – <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/3551-12#Text>

89 – Постанова КМУ від 14 лютого 2007 року №228 “Про порядок виплати та розміри грошових компенсацій на бензин, ремонт і технічне обслуговування автомобілів та на транспортне обслуговування”. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/228-2007-%D0%BF#Text>

90 – Постанова КМУ від 25 травня 2011 р. № 585. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/585-2011-%D0%BF#Text>

91 – Про затвердження Порядку призначення і виплати одноразової грошової допомоги у разі загибелі (смерті), інвалідності або часткової втрати працездатності без встановлення інвалідності військовослужбовців, військовозобов'язаних та резервістів, які призвані на навчальні (або перевірочні) та спеціальні збори чи для проходження служби у військовому резерві: Постанова КМУ від 25 грудня 2013 р. № 975. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/975-2013-%D0%BF#Text>

92 – Деякі питання соціального захисту ветеранів війни та членів сімей Захисників і Захисниць України: Постанова КМУ від 29 квітня 2016 р. № 336. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/336-2016-%D0%BF#Text>

93 – Закон України “Про пенсійне забезпечення осіб, звільнених з військової служби, та деяких інших осіб”. URL: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2262-12#top>

го персоналу, відсутності патронажу військових з боку Сил безпеки та оборони під час цього періоду – функції по догляду за воїном лягають на близьких осіб, зазвичай з числа сім'ї.

Результати дослідження “Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких” (2023)⁹⁴, свідчать, що родини, які здійснюють догляд протягом тривалого часу, можуть зіштовхнутися із ризиками втрати роботи, значним фінансовим, ментальним та фізичним навантаженням. А також додатково можуть нести на собі обов'язок турботи про інших членів родини, що потребують догляду, наприклад, дітей чи осіб похилого віку.

Окремо варто зазначити, що близькі часто змушені винаймати житло за власні кошти у місті, де проходить лікування або реабілітацію ветеран. Відомо, що існує практика виділення гуртожитків у населеному пункті під проживання таких родин. Проте умови для короткого чи тривалого проживання у таких гуртожитках є незадовільними. Тобто мова йде не тільки про неоплачувану роботу, але ще й додаткові витрати для близьких та рідних ветеранів.

Отримана інформація із запитів на доступ до публічної інформації свідчать, що що діючі гуртожитки наявні лише в трьох областях – у Миколаївській області 4 гуртожитки, в Івано-Франківській області – 1 гуртожиток закладу освіти, а в Хмельницькій області, у одній міській територіальній громаді, передбачено дві окремих кімнати у гуртожитках для тимчасового проживання родин по-

ранених військовослужбовців та ветеранів під час їхнього лікування чи реабілітації в одному із закладів, що надає такі послуги⁹⁵.

Окрім цього, у деяких областях існують інші варіанти розміщення родин поранених військових та ветеранів. Так, наприклад, у Запорізькій області інформації щодо гуртожитків немає, проте повідомлено, що у місті Запоріжжя “працює шелтер “Патріот”, відкритий для проживання ВПО та інших осіб, постраждалих внаслідок агресії російської федерації проти України⁹⁶.” У Чернівецькій області є можливість розміщення родин поранених військових та ветеранів під час їхнього лікування та реабілітації в хабі для захисників, який відкрила громадська організація “Тактична група 4.5.0”, а також в соціальному готелі на базі ОКУ “Чернівецький обласний центр соціально-психологічної допомоги”.

У Волинській, Львівській, Київській, Кіровоградській, Одеській, Тернопільській, Чернігівській, Рівненській, Полтавській, згідно із відповідями у запитах, відсутні варіанти безплатного розміщення родин військових та ветеранів, які перебувають на лікуванні або реабілітації. Своєю чергою, Харківська ОВА не надала інформацію про наявність чи відсутність гуртожитків для родин, обґрунтовуючи це тим, що звернень від родин поранених ветеранів чи військових не надходило. Дніпропетровська та Житомирська ОВА – не мають такої інформації, а в Херсонській області гуртожитки призупинили свою діяльність через обстріли.

94 – Від поранення до повернення: Етнографічне дослідження шляху ветеранів та їхніх близьких, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/viewhttps://drive.google.com/file/d/1E-LFP086aMPSp4jHbkskdr4LyKk0IAJO/view>

95 – Було надіслано запити до 23 обласних військових адміністрацій (далі - ОВА) з питаннями щодо наявності в областях гуртожитків, призначених для тимчасового проживання родин військових та ветеранів на час їхнього перебування на лікуванні в 303 або реабілітації. Відповіді надійшли від 19 ОВА: Дніпропетровської, Житомирської, Запорізької, Івано-Франківської, Кіровоградської, Миколаївської, Одеської, Полтавської, Рівненської, Тернопільської, Харківської, Херсонської, Чернівецької, а також Волинської ОВА та 9 територіальних громад Волинської області, Київської ОВА та 3 територіальних громад Київської області, Чернігівської ОВА та 46 територіальних громад Чернігівської області, Хмельницької ОВА та 45 громад Хмельницької області, Закарпатської ОВА та 44 громад Закарпатської області, Львівської ОВА та 17 територіальних громад Львівської області.

96 – з відповіді Запорізької ОВА на запит ГО “Принцип”

Великою проблемою є транспортування між лікарнями, адже воно має низку вимог, наприклад, присутність медпрацівника. Результати інтерв'ю свідчать, що лікарні часто відмовляються надавати і медпрацівників, і транспорт. Тож доглядальниці організують це власним коштом, витрачаючи великі суми грошей. Важливо, що всіх поранених безплатно перевозять потягами в евакуаційних вагонах, однак треба враховувати, що залізниця є не всюди. Окремим викликом є занесення пораненого до потяга та з потяга.

Транспортування також є проблемним на етапі перебування вдома, коли родина має відвідувати лікаря в лікарні або їздити на реабілітацію. Дуже рідко транспорт надають місцеві громади, майже завжди це забезпечується власним коштом. Містом з важкими травмами пересуваються лише на таксі, а між містами наймають спеціально транспорт за немалі гроші. Оскільки такі перевезення є регулярними – це суттєві витрати для родин, які і так перебувають у скрутному фінансовому стані.

Доступні виплати за догляд

У випадку, якщо ветеран й після завершення лікування буде потребувати тривалого догляду як особа з інвалідністю, його сім'я ймовірно буде й надалі виконувати доглядові функції. В Україні не створено додаткової чи паралельної системи підтримки родин ветеранів, що мають інвалід-

ність та потребують догляду. Наразі, така підтримка може надаватися лише як вид **грошової компенсації за надання соціальної послуги з догляду за особою з інвалідністю**. Така соціальна послуга може бути здійснена на професійній (без здійснення підприємницької діяльності⁹⁷) або непрофесійній основі⁹⁸.

У першому випадку такому родичу чи родичці було б необхідно пройти підготовку, отримати довідку про проходження такого навчання тощо або за більш спрощеним механізми, наприклад, якщо член сім'ї має медичну освіту. Тому найчастіше члени родини ветеранів, що потребують догляду, можуть претендувати на отримання компенсації за догляд на непрофесійній основі⁹⁹ або ж **на допомогу особі, яка проживає разом з особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу**, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду, на догляд за нею¹⁰⁰.

За даними Нацсоцслужби у 2022 році за компенсацією фізичним особам, які надають соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі, звернулось 33,7 тис. осіб, у поточному році, станом на 01.10.2023, звернулось 50,2 тис. осіб. Призначено компенсацію в 2022 році 25,1 тис. особам, у поточному році, станом на 01.10.2023, - 35,7 тис. особам.

У 2022 році кількість осіб, які звернулися за призначенням на допо-

97 – Постанова Кабінету міністрів України "Про деякі питання призначення і виплати компенсації фізичним особам, які надають соціальні послуги з догляду без здійснення підприємницької діяльності на професійній основі" від 6 жовтня 2021 р. № 1040.

98 – До 31.12.2023 існувала також виплата непрацюючій працевздатній особі, яка здійснює догляд за особою з інвалідністю I групи. Проте з 01.01.2024 року вона буде здійснюватися за механізмами компенсацій по догляду на непрофесійній основі або проживання разом з особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду, на догляд за нею.

99 – Регулюється Законом України «Про соціальні послуги», Постановою КМУ від 23.09.2020 № 859 «Деякі питання призначення і виплати компенсації фізичним особам, які надають соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі» тощо.

100 – Така компенсація та порядок її виплати регулюються наступними нормативно-правовими актами: Закон України «Про психіатричну допомогу», Постанова КМУ «Про надання щомісячної грошової допомоги особі, яка проживає разом з особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду, на догляд за нею» та інші.

могу особі, яка проживає разом з особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, становить 62 345 осіб, за 11 місяців 2023 року – 50716 осіб. У свою чергу в 2022 році кількість осіб, яким призначена та виплачена допомога на догляд, становить 61247 осіб, за 11 місяців 2023 року – 49412 осіб. Кількість осіб, які отримують допомогу на догляд, станом на 01.01.2023 становить 65341 особа, станом на 12.01.2024 – 61798 осіб¹⁰¹.

Проте через відсутність обліку отримувачів догляду, які мають статус учасника бойових дій або статус особи з інвалідністю внаслідок війни – оперувати більш докладними даними для цілей цього дослідження неможливо.

У випадку догляду на непрофесійній основі максимальний розмір компенсації залежить від прожиткового мінімуму на одну особу в розрахунку на місяць. Наприклад, у 2024 році розмір компенсації не може перевищувати 2920 грн¹⁰². Попри низький рівень виплати, важливо зазначити, що обидва види грошової підтримки для піклувальників фінансуються з бюджетів органів місцевого самоврядування й залежать від спроможності громади їх забезпечити. За результатами дослідження “Соціальні послуги для ветеранів та ветеранок у громадах: виклики та потреби” (2023¹⁰³) виявлено, що одними з ключових викликів для місцевих громад є брак коштів у місцевих бюджетах. На думку громад, спроможність забезпечувати будь-які виплати доволі низька, оскільки існує брак коштів для цього,

як власних, так і отриманих у якості субвенцій.

Інші соціальні послуги, що можуть підтримати піклувальників

Класифікатором соціальних послуг передбачено ряд послуг, які можуть полегшити догляд для сімей ветеранів. До таких соціальних послуг можна віднести, наприклад, “Догляд вдома” та “Персональний асистент”, що полягають у допомозі в самообслуговуванні, веденні домашнього господарства, сприянні реалізації прав у сферах соціального захисту, зайнятості, охорони здоров’я, освіти і науки, та ін.

Під час дослідження серед доглядальниць поранених та хворих ветеранів нами було зафіксовано поширене упередження про те, що послуги соцпрацівників доступні тільки для самотніх пенсіонерів:

“Ні. Я... ну я не знала, що навіть таке може бути. Я знаю, що... чула, що за похилими людьми ходять, доглядають. Але навіть... напевно, мені ніхто і не говорив, що така є можливість (...) Я ж кажу просто, що я навіть не знала. Не те, що я не задумалася про це, але я навіть і не знала, що я можу звернутися за таким” **(Марина, партнерка пораненого)**.

“Не, нам такого навіть не пропонував ніхто, я навіть і не знала... що таке може бути, я знаю, що тільки пенсіонером тільки жіноч-

101 – Відповідь Нацсоцслужби на запит Принципу.

102 – Розрахунок розміру компенсації залежить також від середньомісячного сукупного доходу фізичної особи - надавача соціальної послуги за один квартал, який перевищує місяць, що є попереднім до місяця звернення із заявою про згоду надавати соціальні послуги. І важливо те, що у разі, якщо розмір цього доходу буде перевищувати 2920 грн в 2024 році компенсацію отримати буде неможливо. Це тому, що за формулою, яка наведена вище необхідно провести віднімання і зменшуване у цьому році становить 2920 грн, і якщо від’ємник буде більшим за зменшуване, то отримаємо від’ємну різницю, що унеможливує отримання компенсації. Наприклад, 2920 грн (прожитковий мінімум) - 5460 грн (середньомісячного сукупного доходу за один квартал) = -2540 грн, то компенсація не може бути виплачена.

103 – Соціальні послуги для ветеранів та ветеранок у громадах: виклики та потреби, 2023. Доступ: <https://drive.google.com/file/d/1X0003d25m2H9p3Gq2DUQaRY232e9eiq5/view>

ка є та, що пенсіонером допомагає, а так... Ну, у нас тут таких, чесно кажучи, немає. У нас є тільки дві жіночки, які по пенсіонерам. Які допомагають... соціальні працівники, які допомагають пенсіонерам. А так у нас такої організації, таких людей тут немає (...). А так, соціальних працівників таких, що по догляду іменно за лежачими, у нас тільки за пенсіонерами. І то це там знаю, що заяву треба писати..." **(Любов, партнерка пораненого)**

Водночас серед тих доглядальниць, хто знає про можливість послуг з догляду для сімей ветеранів, існує низка бар'єрів, що перешкоджають її отриманню. Найважливішим з них є побоювання, що ветеран не підпустить до себе чужу людину і буде в її присутності не комфортно почуватись. До того ж самій доглядальниці може бути некомфортною присутність в домі сторонньої людини:

"Ну у меня муж такой, что он с чужими не очень сильно, поэтому... поэтому я справляюсь сама. Ну с ним мы вдвоём это то есть, ну как бы..." **(Надія, партнерка пораненого).**

Слід також зазначити, що делегування турботи про близьку людину найманому працівнику частиною опитаних сприймалось як морально неприйнятне, адже таке рішення, на їхню думку, сигналізувало б ветерану про те, що рідні до нього байдужі:

"Я знаю про такую социальную услугу, але коли брат уже приїхав додому, він був більш жвавий, він вже не був прям лежачий. І от, з суто от сімейних цінностей, щоб

постороння особа доглядала за моїм братом, ну це як? Я би собі дивилася, як інша особа там тягає його і він там, знаєте, скручується. Він же такий, стіснительний був, щоб я його теж лишній раз там не могла сама передіти. Ми старалися так, щоб або мій брат, або мій чоловік, щоб його передівав, оскільки він хлопець і йому ж соромно, коли його передіває дівчина. І ми не розгадали взагалі, даже мови не було, щоб наймати якусь іншу особу, щоб вона доглядала за братом. Це б його вбило ще більше морально, оскільки здавалося б йому, що ми відмовилися від нього, або огидно нам за ним прибиратися, щоб він нам якась обуза. Щоб йому взагалі таких думок не було, ми навіть такого не говорили" **(Ярослава, сестра пораненого).**

Важливим бар'єром щодо звернення до послуг соцпрацівників є їхня репутація в конкретному населеному пункті, розуміння того, що рідні не матимуть можливості вибору з декількох кандидатів, а також той факт, що соцпрацівники отримують вкрай скромну винагороду від держави, а тому навряд чи виконуватимуть свою роботу добре. Зрештою в доглядальниць не завжди є знання про те, що саме входить до обов'язків соцпрацівника:

"Знаете, ну тут у нас... Не, я не рассматривала, в том плане, что... ну как бы у нас есть люди, которые вот так вот приходят, вот именно по селу, да, так как мы в селе живём, есть такая. Ну... Честно говоря, не очень высокого мнения о чистоте этого человека. То муж не

захочет, это 100%” **(Надія, партнерка пораненого)**.

“Якось довіряти соціальним працівникам, це як няню для дитини, не беруть же ж зі сторони. Вони ж няню для дитини добре вибирають, ретельно, щоб вона підходила, щоб вона контактувала, щоб вона емоційно підходила дитині. А що соціальний працівник він один для всіх, він буде тупо міняти підгузки і все. Я ж кажу, що якось я так послухала ті відгуки про соціальних працівників, що вони за ті гроші, які їм платять, вони будуть вкладати душу? Ну ні, не будуть. Ну це зрозуміло. Їхня робота прийти там... Я не знаю навіть, що вони роблять. Що соціальний працівник може прийти і зробити в мене вдома. Якщо я покажу її поприбирати, то вона ж каже, що я не прибиральниця” **(Софія, партнерка пораненого)**.

Регіональні програми

Окрім компенсацій, про які ми згадали вище, у регіонах відповідно до Закону України “Про місцеве самоврядування в Україні¹⁰⁴” можуть запроваджуватися окремі додаткові місцеві програми з підтримки піклувальників. Тим не менше, у результаті проведеного нами аналізу регіональних програм з підтримки ветеранів, військовослужбовців та членів їхніх сімей **не було виявлено жодних чинних регіональних програм з підтримки родин ветеранів, що здійснюють супровід чи догляд**¹⁰⁵.

Як правило, у більшості регіонів у разі поранення ветеран та його родина можуть розраховувати на отриман-

ня одноразової грошової допомоги на лікування та реабілітацію при пораненні або захворюванні, допомогу у зв'язку з матеріальними труднощами, які склалися внаслідок тривалої хвороби чи смерті члена сім'ї, адресну матеріальну допомогу громадянам на лікування ветеранів, одноразову грошову допомогу у разі демобілізації за станом здоров'я тощо. Утім розмір цієї допомоги зазвичай є різним й залежить від міста, регіону:

“Коли отримали на операцію, нам виділили на операцію 10 тисяч, з Житомирської обласної ради, напевно, так от. І з місцевого бюджету нам виділили 5 тисяч. Тіпа, з нашого району. Ну, а так я не пам'ятаю, щоб було ще якесь надходження із цих... із місцевих самоврядувань” **(Ярослава, сестра пораненого)**.

У результаті проведеного аналізу виявлено, що поранені ветерани можуть розраховувати на виплату переважно одноразового характеру, яка надається для лікування або за фактом поранення чи захворювання. При цьому такі виплати надаються самому ветерану, а не його родині, і витрачаються безпосередньо на процес лікування. Тиврівська територіальна громада Вінницької області, до прикладу, передбачає виплату одноразової матеріальної допомоги члену сім'ї на лікування військовослужбовця за рахунок місцевого бюджету. Проте окремих виплат чи інших видів підтримки, які б підтримували родичів ветерана під час здійснення ними догляду чи супроводу, не передбачено.

Утім під час дослідження доглядальниць нами було зафіксовано випадок системної фінансової допо-

104 – <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/280/97-%D0%B2%D1%80#Text>

105 – Аналіз проведено на основі відповідей на депутатський запит, наданих народним депутатом України Тарасенком Тарасом Петровичем.

моги ветерану від місцевої ради невеликого міста:

“Була фінансова допомога. У нас містечко невеличке, і вони на сесії міськради, встановили щомісячну виплату в розмірі прожиткового мінімуму. І чоловіку щомісяця 2900грн мабуть, заходить на картку. Це просто виплата від нашої місцевої влади. Дві, дев'ятсот з копійками, щось там, ну, прожитковий мінімум. Прожитковий мінімум. Да, прожитковий мінімум. Це раз. І один раз на рік вони виділяли допомогу на... Я не знаю, як вона там називалася. Однократно було виділено допомогу в розмірі 8 тисяч гривень і однократно було виділено допомогу в розмірі 50 тисяч гривень. Це від нашої міськради. Це один раз на рік. Рахуйте 58 тисяч гривень і плюс там дві з копійками раз на місяць” **(Софія, партнерка пораненого).**

Висновки та рекомендації

Великою мірою формування програм підтримки родин ветеранів, що здійснюють догляд у різних формах, залежить від контексту кожної країни й власне усталених практик у сфері соціального захисту або ж ветеранської політики. Зокрема, частина із проаналізованих країн надають підтримку піклувальникам з-поміж родичів ветерана у системі Міністерства у справах ветеранів. Натомість у Великій Британії не існує системи підтримки, яка була б окремою для ветеранів та їхніх піклувальників. Підтримка надається на загальних засадах, такою ж мірою, як і піклувальникам цивільних. Австралія є прикладом країни, де існує підтримка двох типів – піклувальник отримує виплати із загальної системи та додаткові види підтримки як родина ветерана від Міністерства у справах ветеранів.

Попри різницю підходів у підтримці родин ветеранів у контексті загальної системи соціального захисту чи окремої ветеранської політики, проаналізовані системи підтримки складаються із множинних видів такої допомоги. Піклувальники можуть мати право на отримання необхідного навчання та підготовки, консультування з питань психічного здоров'я, оплати проїзду та проживання, а також фінансової допомоги для поїздок разом з ветераном, метою яких є отримання медичної допомоги останнім.

Можна виділити такі відмінності в підходах США, Канаді, Великої Британії та Австралії щодо підтримки піклувальників за ветеранами:

ВИПЛАТИ

Види фінансової підтримки членів родини ветерана, які здійсню-

ють догляд, можуть надаватися у різних форматах: надбавки до основного доходу, у вигляді виплати, що замінює дохід. Крім того, деякі держави також надають одноразові щорічні надбавки тощо. Натомість критерії для отримання допомоги або ж її відсоток можуть також залежати від рівня доходу сім'ї.

КРИТЕРІЇ ДЛЯ ПІКЛУВАЛЬНИКА ЧИ ВЕТЕРАНА, ЩО ПОТРЕБУЄ ДОГЛЯДУ

Допуск в державну програму підтримки у кожній із проаналізованих країн може мати свої критерії й покривати різні групи бенефіціарів. У частині країн ветеран, що потребує догляду члена родини, не обов'язково мати встановлену інвалідність для того, щоб його піклувальник міг претендувати на виплати чи інші форми підтримки. Наприклад, критерієм може бути потреба ветерана у догляді на певний мінімальний період часу (наприклад, 6 місяців у США, 12 місяців у Австралії). Або ж "вхід" в програму залежить від кількості часу, який піклувальник витрачає на здійснення догляду (наприклад, мінімум 35 годин на тиждень у Великій Британії).

НАВЧАННЯ

Частина проаналізованих програм підтримки передбачає обов'язкове або ж просто доступне навчання для піклувальників. Таким чином, реалізується підтримка рівня якості надання такої допомоги, а також посилюється самозарадність та спроможність самого піклувальника, що може

переживати фрустрацію та непевність щодо виконання своїх нових обов'язків.

ВІДПОЧИНОК ТА ВІДПУСТКА

Однією із найбільш важливих частин проаналізованих програм – є доступність відпочинку та відпустки для піклувальника. Вона може бути реалізована у формі оплачуваної чи неоплачуваної відпустки, можливості попросити про тимчасову заміну іншим піклувальником, наприклад, професійним працівником. Зокрема, у всіх проаналізованих випадках великий акцент зроблено на послуги, які спрямовані на підтримку та покращення стану психічного здоров'я піклувальників ветеранів.

ЗАЛУЧЕННЯ ГРОМАДСЬКИХ ОРГАНІЗАЦІЙ ТА БЛАГОДІЙНИХ ФОНДІВ

Проаналізовані країни у різних форматах використовують підтримку громадянського суспільства в наданні послуг та сервісів для родин ветеранів, що здійснюють догляд. Варто відзначити, що зафіксовано позитивні приклади практик співпраці держави та НГО, зокрема у США, де реалізується низка масштабних спільних проєктів (з Фондом родини Фішерів щодо безплатного проживання родин ветеранів поблизу госпіталів; з Фондом Елізабет Доул щодо вивчення досвіду та шляху родин піклувальників).

Після проведення дослідження потреб піклувальників в Україні, можна зробити висновок, що родини

ветеранів почуваються покинутими державою, адже теперішня підтримка є формальною та недостатньою в поточних економічних умовах. До того ж система державних пільг і виплат є забюрократизованою, інформації про неї критично бракує, а форма комунікації представників відповідальних державних органів з отримувачами їхніх послуг часто сприймається родинами як принизлива для їхньої гідності.

В Україні родини ветеранів, що здійснюють догляд, можуть претендувати на компенсацію від держави у вигляді виплат. Виплати здійснюються на загальних підставах підтримки осіб з інвалідністю і не розраховані саме на піклувальників ветеранів. Найчастіше члени родини ветеранів, що потребують догляду, можуть претендувати на отримання компенсації за догляд на непрофесійній основі (на 12 місяців) або ж на допомогу особі, яка проживає разом з особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду, на догляд за нею (на 6 місяців).

У випадку догляду на непрофесійній основі таку можливість мають лише ті особи, член сім'ї яких є особою з інвалідністю I групи, особою похилого віку з когнітивними порушеннями або ж є невиліковно хворим. Стурбованість викликає те, що розмір компенсації такій особі є невеликим і не покриває витрат на базові потреби, при цьому така особа не має права вести професійну та підприємницьку діяльність.

Другий згаданий вид допомоги надається у випадку, якщо ветеран

або ветеранка є особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду. У такому випадку ветеран та його піклувальник мають мати спільне місце проживання та надати підтвердження факту такого співмешкання.

Варто зазначити, що фінансування цих виплат відбувається за кошти місцевих бюджетів громад, які можуть на власний розсуд чи в умовах браку коштів у бюджеті відмовити таким родинам в отриманні виплати, навіть якщо останні відповідають критеріям та потребують такої допомоги. Крім цих виплат родини ветеранів можуть отримувати від місцевих бюджетів одноразову грошову допомогу, розмір якої не є фіксованим і визначається місцевою владою самостійно, у вкрай рідкісних випадках з місцевого бюджету може випускатися невелика щомісячна допомога.

Окрім того, ні Міністерство у справах ветеранів, ні Національна служба соціального захисту не збирають дані про кількість таких родин і про виділене фінансування громадами на виплати для них. Аналіз потреб піклувальників та ветеранів, що потребують догляду, також не здійснюється, оскільки вони не розглядаються як окрема категорія чи підкатегорія.

Законом передбачено можливість для родин, де проживає ветеран з встановленою інвалідністю, звернутися по допомогу до соціальних представників. Однак інформування про цю можливість недостатнє. Окрім того, у суспільстві існує низка упереджень щодо державних соціальних працівників, пов'язаних

з якістю їхньої роботи. До того ж не існує можливості вибрати державного доглядальника, адже така людина призначається в родину, а не проходить співбесіду. Бар'єром у зверненні до соціальних працівників є нерозуміння того, що саме входить до їхніх обов'язків, а також поширена в суспільстві думка, що догляд за рідною людиною делегувати аморально, навіть якщо в цьому є потреба.

Не існує жодної відомої програми навчання для осіб, що здійснюють догляд на непрофесійній основі за членом своєї сім'ї, зокрема ветераном¹⁰⁶. Водночас родини важко поранених та хворих ветеранів під час опитування наголошували на необхідності такого навчання, яке передбачало би базові знання з догляду за фізичними потребами, а також базові знання щодо екологічної комунікації та психологічної підтримки. Крім того, психологічну допомогу такі ветеранські родини можуть отримати лише в рамках звернення по допомогу до приватних або неурядових організацій. Наразі не існує також жодної державної програми для психологічної підтримки дітей ветеранів.

Важливо наголосити, що пільги для осіб з інвалідністю не передбачають послуг з транспортування важких хворих до лікарень та реабілітаційних центрів, тому родини вимушені брати на себе ці суттєві витрати, які стають значно вищими, якщо родина проживає за межами обласного центру. В рідкісних випадках цю роль на себе беруть місцеві громади, проте найчастіше родини залишаються зі своїми проблемами сам на сам.

Варто враховувати, що Україна успадкувала систему соціального захисту, в якій політики щодо людей з

106 – Відзначимо, що у випадку догляду на професійній основі існує окремий порядок (Постанова КМУ №430 від 1 червня 2020 р.), який регулює підготовки та перепідготовки фізичних осіб, які надають соціальні послуги з догляду без здійснення підприємницької діяльності.

інвалідністю ґрунтувались на інституціоналізації власних реципієнтів. Хоча ця система зазнала реформування, фактор інституціоналізації людей з інвалідністю усе ще властивий їй. Тож зміни в соціальній підтримці доглядальників мають бути частиною ширшого перегляду принципів політик щодо людей з інвалідністю, направленою на сприяння інтегрованості представників цієї групи в суспільство та можливість обирати форму реалізації догляду, якого вони потребують.

Оскільки ветерани внаслідок участі в бойових діях є групою з підвищеною вірогідністю інвалідизації, втрати мобільності, це ще раз підкреслює нагальну потребу створення єдиної державної ветеранської політики, яка буде ідентифікувати потреби ветеранів, що зазнали поранень або захворювань. Те, що попри очевидну потребу після початку російсько-української війни така політика досі не була розроблена є критичним сигналом щодо державної спроможності своєчасно реагувати на виклики, що постають внаслідок війни.

Усі ці фактори впливають на спроможність держави дати гідну відповідь щодо потреб родин військовослужбовців та ветеранів, які здійснюють догляд та інші форми неоплачуваної роботи для піклування за своїми членами сім'ї. Однак ми сподіваємося, що описані нижче рекомендації для центральних органів влади, міжнародних організацій та неурядових організацій, будуть використані для якнайшвидшого втручання в проблему незахищеності таких родин.

Рекомендації

1. Проживання піклувальників під час лікування та реабілітації. Провести оцінку потреб щодо проживання родин військовослужбовців у населених пунктах, де їхні поранені чи хворі члени сім'ї проходять лікування або ж реабілітацію. Із залученням місцевого самоврядування та державних підприємств забезпечити такі родини належними умовами для проживання на час, який вони потребуватимуть. Враховуючи складне економічне становище, з яким часто зіштовхуються піклувальники, таке проживання має надаватися безплатно або за доступним соціальним тарифом.

2. Транспортування поранених та важкохворих. Лікувальні заклади зобов'язані безплатно надавати транспорт для переміщення між закладами та медичний супровід в разі необхідності. Однак, як зазначали респондентки інтерв'ю, нерідко вони цього не роблять. У таких випадках родини пацієнтів вимушені наймати дорогий транспорт та оплачувати присутність медпрацівника власним коштом. Так само навіть за умови безплатного транспортування евакуаційним потягом лікарні часто не виконують функцію транспортування пораненого або хворого від медичного закладу до самого потягу, і рідні військових змушені робити це самостійно. До того ж державою не передбачено жодних механізмів транспортування або компенсації за самостійне транспортування для тих

важкопоранених та хворих ветеранів, хто вже перебуває вдома, але потребує відвідин лікаря чи реабілітолога. Наразі всі витрати в таких випадках лягають на плечі родин – за рідкісними винятками, коли транспорт надається місцевою громадою. Необхідна розробка комплексного підходу до транспортування поранених та важкохворих військовослужбовців і ветеранів, а також контроль за визначеними державою виконавцями цього транспортування.

3. Збір даних. Оцінка потреб піклувальників має ґрунтуватися на даних, а саме: чіткому розумінні того, скільки є ветеранів та ветеранок, які потребують догляду; скільки з цих людей є офіційно особами з інвалідністю або ж якої групи; скільки з цих людей отримують допомогу; в якому фінансовому стані перебувають піклувальники та в яких умовах живуть ветерани, що потребують відповідної підтримки тощо. Ми пропонуємо, зокрема, запровадити регулярні анонімні опитування, які б містили питання, пов'язані з умовами проживання, якістю догляду, можливим насильством під час проживання з піклувальником. Опитування має супроводжуватися якісницьким дослідженням, направленим на вивчення досвідів та рефлексій піклувальників та ветеранів, а також більш глибокого розуміння їхніх потреб.

4. Посилити спроможність громад надавати підтримку родинам

ветеранів, що здійснюють догляд. Зокрема, розглянути можливість дофінансувати виплати шляхом субвенції. Ці виплати мають бути достатніми та регулярними для того, щоб забезпечити гідний рівень життя для піклувальника та ветерана. Варто розглянути можливість запровадження додаткової виплати для родин, що здійснюють догляд за ветераном з інвалідністю, як надбавки до доходу.

5. Виплати не мають супроводжуватися заборonoю на професійну чи підприємницьку діяльність. Натомість політика держави, і зокрема виплати, мають бути направлені на створення якнайкращих можливостей для самореалізації піклувальника/ці в професійній та іншій діяльності, які прямо не пов'язані з доглядом за ветераном, а також вивільнення їхнього часу та сил на соціалізацію з іншими, підтримку дружніх чи родинних відносин, заняття хобі, відпочинок, волонтерство тощо. Це сприятиме підтримці піклувальників, а також покращуватиме якість догляду для ветеранів.

Додати можливість повної або часткової компенсації родинам ветеранів за послуги доглядальниць, працівників у приватній сфері або громадських організаціях. Можливість самостійно обрати працівника дозволила б родинам відчувати більше довіри та впевненості у кваліфікації такої людини.

6. Навчання. Розробити із залученням експертів з-поміж громадських організацій, дослідників, а також самих піклувальників, комплексну програму навчання для піклувальників з сім'ї ветерана. Таке навчання має бути доступним як для тих, хто виявив бажання отримувати компенсацію за догляд на непрофесійній основі, так і

для тих, хто без оформлення компенсацій піклується про близького ветерана чи ветеранку. Варто врахувати необхідність розробки спеціального навчання близьких, які доглядають за військовослужбовцями та ветеранами, що пережили полон, під час їхньої адаптації після повернення.

7. Інформування. Створити інформаційний ресурс для родин ветеранів, що здійснюють догляд, з алгоритмами дій щодо оформлення статусів, отримання компенсацій та інших форм підтримки, зокрема від неурядових організацій, що допомагають родинам ветеранів.

8. Мінімізувати ризик неналежного догляду чи насильства. У деяких випадках ветерани можуть отримувати неналежний догляд чи зазнавати насильства. Це особливо стосується ветеранів, які в результаті інвалідності є маломобільними. Необхідна розробка державної програми превенції та запобігання таким випадкам, яка б мала включати відповідні законодавчі зміни, залучення соціальних служб та, в деяких випадках, поліції; створення відповідної гарячої лінії тощо. Водночас слід розуміти, що дії держави з превенції в цій сфері можуть призвести до надмірного втручання держави в приватний простір, а інколи можуть навіть мати негативний ефект для самих ветеранів. Будь-які дії держави, направлені на превенцію та запобігання неналежному догляду та насильству щодо ветеранів, мають бути надзвичайно добре продуманими та вивіреними. Зокрема, при розробці таких політик має бути врахований досвід правозастосування. Політики та регуляції мають регулярно переглядатися на основі даних про їх практичне застосування. Держава також має консультуватися

з відповідними стейкхолдерами, а зокрема про-ветеранськими організаціями, об'єднаннями, що захищають права людей з інвалідністю тощо.

9. Розбудувати спроможності системи надавачів соціальних послуг в громадах із врахуванням потреб ветеранів. Класифікатором соціальних послуг передбачено низку послуг, які можуть полегшити тягар догляду для сімей ветеранів. До таких соціальних послуг належать, наприклад, “Догляд вдома” та “Персональний асистент”, що полягають у допомозі в самообслуговуванні, веденні домашнього господарства, сприянні реалізації прав у сферах соціального захисту, зайнятості, охорони здоров'я, освіти і науки тощо. На основі даних, в яких громадах проживають ветерани, сім'ї яких потребують підтримки в догляді, необхідно розробити карту надавачів відповідних соціальних послуг. З бюджету громади або з державного бюджету може бути передбачено додаткове фінансування установ/закладів, що надають соціальні послуги ветеранам. Також потрібно забезпечити поінформованість громадян про наявність, умови, вартість або безоплатність надання соціальних послуг, що охоплюють задоволення потреб ветеранів та членів їх родин.

10. Розробити та впровадити спеціальні програми психологічної підтримки для сімей ветеранів. Особи, що доглядають за ветеранами, зіштовхуються з психологічними труднощами, що негативно відображаються, як і на піклувальниках, так і на самих ветеранах. Психологічна підтримка піклувальників може бути організована як через організацію групових терапевтичних занять, так і через індивідуальні консультації. Відповідні

заходи можуть здійснюватися на базі установ надавачів соціальних послуг та ветеранських осередків. Важливо також забезпечити можливість отримати психологічні послуги онлайн, адже важко хворі ветерани не мають можливості бути фізично присутніми на таких зустрічах, а їхні піклувальники обмежені у вільному часі. До того ж онлайн послуги є необхідністю в сільській місцевості та малих містах, де бракує і відповідних фахівців, і ветеранських осередків.

Окремо слід забезпечити можливість психологічної допомоги дітям ветеранів, які через хворобу або поранення батьків були вимушені зіткнутися зі значними викликами, небезпечними для їхнього психоемоційного стану. Також важливо здійснювати ретельний підбір надавачів таких психологічних послуг, адже брак їхньої кваліфікації в роботі з родинами ветеранів може мати довгострокові негативні та створювати ризики ретравматизації та погіршення стану. Слід також подбати про те, щоб робота з терапевтом була для родин ветеранів безплатною або ж щоб її вартість компенсувалась державою.

11. Забезпечити на рівні трудового законодавства норми, що дозволять піклувальникам працювати частково дистанційно або брати додаткові дні відпустки. Необхідність догляду за особою з інвалідністю може спричиняти ризик економічної вразливості для сім'ї через неможливість поєднувати одночасно роботу та догляд. Отже, на роботодавців має бути покладено обов'язок у сприянні поєднанню можливості догляду за ветеранами та виконання робочих завдань, зокрема, і через адаптивний робочий графік.

Додаток 1. Опис процедури отримання компенсації за надання соціальної послуги з догляду на непрофесійній основі

Критерії отримання та надання послуги

Отримати таку компенсацію може фізична особа, яка надає соціальні послуги з догляду без провадження підприємницької діяльності на непрофесійній основі, без навчання та дотримання державних стандартів соціальних послуг особам з-поміж членів своєї сім'ї, які спільно з нею проживають, пов'язані спільним побутом, мають взаємні права та обов'язки.

Такий догляд може здійснюватися за ветераном чи ветеранкою, які є особою з інвалідністю I групи, громадянами похилого віку з когнітивними порушеннями або ж невиліковно хворими (тобто особою, яка через порушення функцій організму не може самостійно пересуватися та самообслуговуватися).

Крім того, для піклувальника така особа має бути чоловіком, дружиною або ж дитиною, яка навчається за денною формою здобуття освіти в закладах загальної середньої, професійної (професійно-технічної), фахової передвищої, вищої освіти (в тому числі у період між завершенням навчання в одному із зазначених за-

кладів освіти і вступом до іншого закладу або в період між завершенням навчання за одним освітньо-кваліфікаційним рівнем і продовженням навчання за іншим за умови, що такий період не перевищує чотирьох місяців) до досягнення 23 років і не має власної сім'ї. Також на компенсацію можуть претендувати жінка та чоловік, які не перебувають у шлюбі, але проживають однією сім'єю. Проте до складу сім'ї фізичної особи, яка надає соціальні послуги, що звертається за призначенням компенсації, не включаються особи, які перебувають на повному державному утриманні, та непрацездатні особи.

Якщо ветеран вже отримує соціальні послуги з догляду вдома, паліативного, стаціонарного догляду, виплати на догляд відповідно до Законів України "Про загальнообов'язкове державне соціальне страхування", "Про державну соціальну допомогу особам, які не мають права на пенсію, та особам з інвалідністю", "Про пенсійне забезпечення осіб, звільнених з військової служби, та деяких інших осіб", Закону України "Про психіатричну допомогу", то така компенсація не призначається.

Процедура отримання компенсації

Для отримання компенсації піклувальником подаються заява про згоду надавати соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі, особою/законним представником особи, яка потребує надання соціальних послуг, подається заява про згоду отримувати соціальні послуги від фізичної особи, яка надає соціальні послуги. А також документи, відомості у паперовій або електронній формі, зазначені в пункті 7 Порядку №859¹⁰⁷ необхідні для призначення компенсації. Вони подаються через уповноважених осіб виконавчого органу сільської, селищної, міської ради відповідної територіальної громади; посадових осіб центру надання адміністративних послуг; поштою або в електронній формі через офіційний вебсайт Мінсоцполітики або інтегровані з ним інформаційні системи органів виконавчої влади та органів місцевого самоврядування, або Єдиний державний веб-портал електронних послуг (у разі технічної можливості).

Перелік документів для подачі відомостей у паперовій формі наступний:

- заява про згоду надавати соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі;
- заява про згоду отримувати соціальні послуги;
- декларація про доходи та майновий стан (заповнюється на підставі довідок про доходи кожного члена сім'ї) за формою, затвердженою Мінсоцполітики. У декларації також зазначається інформація про склад сім'ї фізичної особи, яка надає соціальні послуги;

- копія довідки до акта огляду медико-соціальною експертною комісією (для осіб з інвалідністю);
- висновку лікарської комісії медичного закладу щодо потреби в догляді громадян похилого віку внаслідок когнітивних порушень за формою, затвердженою МОЗ;
- висновку лікарської комісії медичного закладу щодо потреби в догляді невиліковно хворих осіб, які через порушення функцій організму не можуть самостійно пересуватися та самообслуговуватися, за формою, затвердженою МОЗ;
- копії рішення суду про обмеження цивільної дієздатності або визнання недієздатною особи, якій надаються соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі (для недієздатних осіб та осіб, цивільна дієздатність яких обмежена);
- копії рішення суду або органу опіки та піклування про призначення опікуна або піклувальника особі, якій надаються соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі (для опікунів або піклувальників).

Копії поданих документів засвідчуються посадовими особами уповноваженого органу або центру надання адміністративних послуг, який прийняв заяви про згоду надавати соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі та про згоду отримувати соціальні послуги.

На заяви та відомості, що подаються в електронній формі, накладаються електронні підписи, які базуються на кваліфікованих сертифікатах відкритих ключів фізичної особи, яка надає соціальні послуги, та особи/законного представника особи, яка потребує

надання соціальних послуг. Перелік документів є ідентичним до паперового, за винятком декларації про доходи та майновий стан¹⁰⁸. Якщо в державних електронних інформаційних ресурсах наявні необхідні відомості, відповідні документи/копії не подаються. Зазначені відомості, необхідні для призначення компенсації, отримуються органом, що приймає рішення про призначення компенсації:

- через систему електронної взаємодії державних електронних інформаційних ресурсів;
- через інформаційні системи або бази даних;
- шляхом надіслання запитів до власників (розпорядників) зазначених відомостей.

Повідомлення про прийняття заяви з пакетом документів видається особисто фізичній особі, яка надає соціальні послуги, під час їх подання або надсилається протягом одного робочого дня з дати подання заяви на поштову адресу або адресу електронної пошти такої особи. Якщо заява з пакетом документів надсилається поштою, днем подання заяви вважається дата відправлення, зазначена на календарному штампелі.

Якщо до заяви не додано всіх необхідних документів, уповноважений орган протягом трьох робочих днів із дати отримання заяви надсилає на поштову адресу або адресу електронної пошти фізичної особи, яка надає соціальні послуги, повідомлення про те, що документи потрібно подати. Якщо документи подано не пізніше ніж через один місяць з дня отримання повідомлення, днем подання заяви

вважається день її прийняття уповноваженим органом або відправлення поштою.

Уповноважений орган протягом двох робочих днів після отримання заяв про згоду надавати соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі та про згоду отримувати соціальні послуги здійснює комплексне визначення ступеня індивідуальних потреб особи, яка потребує надання соціальних послуг, за показниками встановленими додатком до Порядку, затвердженого Постановою КМУ від 23 вересня 2020 р. № 859¹⁰⁹.

Розмір компенсації та порядок виплати

Відповідно до статті 13 Закону України «Про соціальні послуги», розмір компенсації за догляд фізичним особам, які надають соціальні послуги з догляду відповідно до цього Закону без здійснення підприємницької діяльності на непрофесійній основі, незалежно від кількості осіб, за якими здійснюється догляд, розраховується як різниця між прожитковим мінімумом на одну особу в розрахунку на місяць, встановленим законом на 1 січня календарного року, в якому надаються соціальні послуги, та середньомісячним сукупним доходом фізичної особи - надавача соціальної послуги за один квартал, який передре місяцю, що є попереднім до місяця звернення із заявою про згоду надавати соціальні послуги.

Максимальний розмір компенсації залежить від прожиткового мі-

108 - У якій декларації також зазначається інформація про склад сім'ї фізичної особи, яка надає соціальні послуги, та відомості про членів її сім'ї (прізвище, власне ім'я та по батькові (за наявності), сімейний стан, число, місяць і рік народження, серія (за наявності) та номер паспорта громадянина України чи документа, що підтверджує право на постійне проживання в Україні (для іноземця та особи без громадянства), документ, що засвідчує реєстрацію у Державному реєстрі фізичних осіб - платників податків (картка платника податків), або дані про реєстраційний номер облікової картки платника податків з Державного реєстру фізичних осіб - платників податків, внесені до паспорта громадянина України.

109 - Показники, за якими здійснюється комплексне визначення ступеня індивідуальних потреб особи, яка потребує надання соціальних послуг. Доступ: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/859-2020-%D0%BF#n188>; -text=%D0%94%D0%BE%D0%B4%D0%B0%D1%82%D0%BE%D0%BA%0A%D0%B4%D0%BE%20%D0%9F%D0%BE%D1%80%D1%8F%D0%B4%D0%BA%D1%83-,%D0%9F%D0%9E%D0%9A%D0%90%D0%97%D0%9D%D0%98%D0%9A%D0%98%2C-,%D0%B7%D0%B0%20%D1%8F%D0%BA%D0%B8%D0%BC%D0%B8%20%D0%B7%D0%B4%D1%96%D0%B9%D1%81%D0%BD%D1%8E%D1%84%D1%82%D1%8C%D1%81%D1%8F

німуму на одну особу в розрахунку на місяць, встановленим законом на 1 січня календарного року, в якому надаються соціальні послуги. Тобто в 2024 році розмір компенсації не може перевищувати 2920 грн¹¹⁰, адже саме від цієї суми залежить різниця за встановленою формулою.

Розрахунок розміру компенсації залежить також від середньомісячного сукупного доходу фізичної особи - надавача соціальної послуги¹¹¹ за один квартал, який передує місяцю, що є попереднім до місяця звернення із заявою про згоду надавати соціальні послуги. І важливо те, що у разі, якщо розмір цього доходу буде перевищувати 2920 грн в 2024 році компенсацію отримати буде неможливо. Це тому, що за формулою, яка наведена вище необхідно провести віднімання і зменшуване у цьому році становить 2920 грн, і якщо від'ємник буде більшим за зменшуване, то отримуємо від'ємну різницю, що унеможлиблює отримання компенсації. Наприклад, 2920 грн (прожитковий мінімум) - 5460 грн (середньомісячного сукупного доходу за один квартал) = -2540 грн, то компенсація не може бути виплачена.

Важливо, що фізична особа, яка надає соціальні послуги, отримує тільки одну компенсацію незалежно від кількості осіб, за якими вона доглядає. Тобто якщо надавач послуги здійснює догляд за двома чи трьома особами, то розмір компенсації від цього не змінюється.

Після прийняття позитивного рішення уповноваженими особами компенсація призначається на 12 місяців і виплачується щомісяця з дня звернення за нею, якщо протягом місяця з дня звернення подано всі необхідні документи. Компенсація

виплачується щомісяця за вибором піклувальника, через АТ "Укрпошта" або через уповноважені банки, визначені в установленому законодавством порядку.

Якщо піклувальник надає соціальні послуги за місцем проживання/перебування особи, якій надаються соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі, але має інше зареєстроване місце проживання, структурні підрозділи мають перевірити (із використанням інформаційних систем) відомості щодо компенсації за зареєстрованим місцем проживання.

Виплата припиняється у випадку:

- зміни місця проживання / перебування особи, якій надаються соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі, чи фізичної особи, яка надає соціальні послуги та отримує компенсацію;

- смерті особи, якій надаються соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі;

- смерті фізичної особи, яка надавала соціальні послуги та отримувала компенсацію;

- отримання особою, якій надаються соціальні послуги з догляду на непрофесійній основі, соціальних послуг з догляду вдома, паліативного, стаціонарного догляду або перебування такої особи на повному державному утриманні;

- перебування фізичної особи, яка надає соціальні послуги, за межами України понад 30 календарних днів. До 30-денного періоду перебування за кордоном не включаються дні перебування фізичної особи, яка надає соціальні послуги, разом з особою, яка потребує надання соціальних послуг, на лікуванні за кордоном, що підтверджується відповідними документами;

110 - Така сума встановлена в ст. 7 Закону України "Про Державний бюджет України на 2024 рік"

111 - Він розраховується за Методикою обчислення середньомісячного сукупного доходу сім'ї для надання соціальних послуг. Доступ: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0639-22#n15>

– перебування фізичної особи, яка надає соціальні послуги, на стаціонарному або санаторно-курортному лікуванні протягом 30 календарних днів.

Додаток 2. Порядок отримання допомоги особі, яка проживає разом з особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду, на догляд за нею

Критерії отримання допомоги

У випадку, якщо ветеран або ветеранка є особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, яка за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребує постійного стороннього догляду, що здійснює догляд за нею – його сім'я може претендувати на такий вид допомоги. Такі особи мають мати спільне місце проживання та надати підтвердження факту такого співмешкання. Таке підтвердження надається посадовою особою виконавчого органу, яка разі потреби складає акт обстеження матеріально-побутових умов домогосподарства/фактичного місця проживання особи. Якщо заявник проживає на одній житловій площі за задекларованим (зареєстрованим) місцем проживання (перебування) особи з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, але має інше задеклароване (зареєстроване) місце проживання (перебування), складення акта обстеження матеріально-побутових умов домогосподарства/фактичного місця проживання особи для встановлення факту догляду є обов'язковим.

Процедура отримання допомоги

Для призначення допомоги на догляд заявником до структурного підрозділу соціального захисту населення подається наступний пакет документів:

– заява за формою, встановленою Мінсоцполітики;

– декларація про доходи та майновий стан осіб, які звернулися за призначенням усіх видів соціальної допомоги за формою, встановленою Мінсоцполітики. Інформація про склад сім'ї заявника зазначається в декларації.

– довідка про доходи - у разі зазначення в декларації доходів, інформація про які відсутня в ДПС, Пенсійному фонді України, фондах соціального страхування та згідно із законодавством не може бути отримана за відповідним запитом органу соціального захисту населення. У разі неможливості підтвердження таких доходів довідкою про доходи до декларації додається письмове пояснення із зазначенням розміру доходів;

– висновок лікарської комісії закладу охорони здоров'я щодо необхідності постійного стороннього до-

гляду за особою з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу за формою, встановленою МОЗ за погодженням із Мінсоцполітики (незалежно від того, чи є психічні розлади основною причиною інвалідності);

– копія довідки до акта огляду медико-соціальною експертною комісією, виданої особі з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, за якою здійснюється догляд.

Якщо заявник проживає за задекларованим (зареєстрованим) місцем проживання (перебування) особи з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, але має інше задеклароване (зареєстроване) місце проживання (перебування), органи соціального захисту населення з використанням інформаційних систем перевіряють відомості про неотримання заявником допомоги на догляд за його задекларованим (зареєстрованим) місцем проживання (перебування). Така сама процедура відбудеться й стосовно ветерана з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, який проживає за задекларованим (зареєстрованим) місцем проживання (перебування) заявника, але має інше задеклароване (зареєстроване) місце проживання (перебування).

Розміри, терміни та процедура виплати

Перш за все, підкреслимо, що законодавчо закріплена наступна умо-

ва – якщо особа, яка звертається за призначенням допомоги на догляд, вже отримує будь-який з видів державної допомоги, які призначаються органами соціального захисту населення, відомості про розмір допомоги враховуються такими органами без її декларування.

Розмір допомоги на догляд розраховується як різниця між трьома прожитковими мінімумами на кожного члена сім'ї та середньомісячним сукупним доходом сім'ї за попередні шість місяців, але не може бути більше, ніж прожитковий мінімум на одну особу в розрахунку на місяць. При цьому до розрахунку розміру допомоги на догляд беруться:

– відповідні розміри прожиткового мінімуму щодо кожного члена сім'ї¹¹², визначені Законом України “Про прожитковий мінімум” для осіб, які належать до основних соціальних і демографічних груп населення;

– середньомісячний сукупний дохід сім'ї – обчислений у середньому за місяць дохід усіх членів сім'ї, одержаний ними протягом шести місяців. Склад сім'ї заявника визначається на дату звернення за призначенням допомоги на догляд¹¹³;

– шість місяців, які становлять два квартали, що передують місяцю, який передує місяцю звернення за призначенням допомоги на догляд.

Допомога на догляд призначається на шість місяців і виплачується щомісяця. У разі коли піклувальник є пенсіонером, що не працює (особою з інвалідністю), їй призначається до-

¹¹² – До складу сім'ї заявника включаються чоловік, дружина, рідні та усиновлені діти віком до 18 років, а також діти, які навчаються за денною або дуальною формою здобуття освіти в закладах загальної середньої, професійної (професійно-технічної), фахової передвищої, вищої освіти (в тому числі у період між завершенням навчання в одному із зазначених закладів освіти і вступом до іншого закладу або в період між завершенням навчання за одним освітньо-кваліфікаційним рівнем і продовженням навчання за іншим за умови, що такий період не перевищує чотирьох місяців) до досягнення 23 років і не мають власних сімей; неодружені повнолітні діти, визнані особами з інвалідністю з дитинства I та II групи або особами з інвалідністю I групи, які проживають разом з батьками; непрацездатні батьки чоловіка та дружини, які проживають разом з ними і перебувають на їх утриманні у зв'язку з відсутністю власних доходів; особа, яка проживає разом з одинокою особою з інвалідністю I групи та доглядає за нею; жінка та чоловік, які не перебувають у шлюбі, але проживають однією сім'єю і мають спільних дітей. При цьому діти, які навчаються за денною або дуальною формою здобуття освіти в закладах загальної середньої, професійної (професійно-технічної), фахової передвищої, вищої освіти до досягнення 23 років і не мають власних сімей, включаються до складу сім'ї незалежно від задекларованого (зареєстрованого) місця проживання (перебування). До складу сім'ї не включаються особи, визнані особами з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, які за висновком лікарської комісії закладу охорони здоров'я потребують постійного стороннього догляду і не належать до зазначених членів сім'ї, та особи, які перебувають на повному державному утриманні.

¹¹³ – Розрахунок середньомісячного сукупного доходу сім'ї для призначення допомоги на догляд проводиться відповідно до Порядку обчислення середньомісячного сукупного доходу сім'ї (домогосподарства) для усіх видів державної соціальної допомоги, затвердженого постановою Кабінету Міністрів України від 22 липня 2020 р. № 632.

помога на догляд на 12 місяців на підставі заяви та копії трудової книжки. У разі виникнення обставин, які можуть вплинути на право особи на допомогу, ця особа повинна в десятиденний строк повідомити про такі обставини орган, що проводить виплату допомоги.

Виплата припиняється у випадку, якщо:

- сталися зміни у складі сім'ї у зв'язку зі смертю або зміною місця проживання особи з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу, чи особи, якій надається допомога на догляд;

- закінчився строк установлення інвалідності I чи II групи і протягом місяця не підтверджено встановлення групи інвалідності, яка дає право на призначення допомоги на догляд;

- особа з інвалідністю I чи II групи внаслідок психічного розладу перебуває на повному державному утриманні або стаціонарному лікуванні впродовж повного календарного місяця.

У разі виникнення обставин, внаслідок яких припиняється виплата допомоги на догляд, особи, яким надається допомога, зобов'язані в десятиденний строк повідомити органи, що провадять її виплату. Виплата допомоги припиняється з місяця, що настає за тим, у якому сталися зміни.

