

Міністерство освіти і науки України
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет охорони здоров'я, соціальної роботи і психології
Кафедра Школа соціальної роботи ім. В. І. Полтавця

Кваліфікаційна робота
освітній ступінь - бакалавр

на тему: **«ПІДТРИМКА ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З
ДЕМЕНЦІЄЮ»**

Виконала: студентка 4-го року
навчання,
231. Соціальна робота

ПІБ: Дробна Анна
Олександрівна

Керівник ПІБ: Волгіна Оксана
Миколаївна,
старший викладач

Рецензент ПІБ: Дума Лілія
Петрівна,
старший викладач

Кваліфікаційна робота захищена
з оцінкою «_____»

Секретар ЕК

«__»_____2026 р.

Київ - 2026

ЗМІСТ

	ст.
ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ.....	4
ВСТУП.....	5
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ДОГЛЯДУ ТА ПІДТРИМКИ ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ	8
1.1 Поняття деменції та її соціальні наслідки для людини і сім'ї	8
1.2 Роль і досвід неформальних доглядальників у догляді за людьми з деменцією.....	11
1.3 Потреби та форми підтримки доглядальників людей з деменцією.....	14
1.4 Бар'єри доступу до підтримки та особливості контексту України	20
РОЗДІЛ 2. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ ПІДТРИМКИ ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ.....	25
2.1 Час і місце проведення дослідження.....	25
2.2 Етапи проведення дослідження.....	25
2.3 Процедура проведення дослідження	26
2.4 Методи та інструменти дослідження	27
2.5 Характеристика вибірки дослідження	29
2.6 Етичні аспекти та обмеження дослідження	30
2.7 Концептуалізація та операціоналізація основних понять	32
РОЗДІЛ 3. ДОСВІД ДОГЛЯДУ ТА ПОТРЕБИ У ПІДТРИМЦІ ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ (РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ)	35
3.1 Повсякденний досвід догляду та вплив догляду на життя доглядальників	35
3.2 Навантаження, емоційний стан та ресурси доглядальників	39

3.3 Досвід отримання підтримки та бар'єри у доступі до неї.....	45
3.4 Потреби доглядальників та можливі напрями покращення підтримки.....	56
ВИСНОВКИ	61
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ	63
ДОДАТКИ	68
Додаток А. Поінформована згода учасника інтерв'ю	68
Додаток Б. Гайд напівструктурованого інтерв'ю	69
Додаток В. Таблиця «Використання ІІІ при підготовці кваліфікаційної роботи»	72

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ZBI – Zarit Burden Interview ZBI

WHO – World Health Organization

ВЄБФ «Хесед Ар'є» – ВСЕУКРАЇНСЬКИЙ ЄВРЕЙСЬКИЙ
БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД ХЕСЕД-АР'Є

ВСТУП

У сучасних умовах старіння населення деменція розглядається як один із ключових викликів для систем охорони здоров'я та соціальної політики. За даними Всесвітньої організації охорони здоров'я, у світі налічується понад 55 мільйонів людей, які живуть з деменцією, і щороку реєструється близько 10 мільйонів нових випадків. Очікується, що до 2050 року ця кількість зросте до 139-153 мільйонів осіб, що суттєво підвищує потребу у довготривалому догляді та підтримці (World Health Organization, 2023; Nichols та ін., 2022).

У міжнародному науковому дискурсі накопичено значний масив досліджень, присвячених досвіду доглядальників людей з деменцією. У роботах Schulz & Martire, Pinquart & Sörensen, Brodaty & Donkin, а також у більш сучасних дослідженнях Lindeza та ін., Tu та ін., Ning та ін. показано, що неформальний догляд пов'язаний із високим рівнем навантаження, підвищеним ризиком емоційного виснаження, тривожності та зниження якості життя доглядальників. Окрім цього, доглядальники часто стикаються з обмеженням соціальних контактів, труднощами поєднання догляду з роботою та браком часу для відпочинку. Окрему увагу приділено вивченню потреб доглядальників та ефективності різних форм підтримки, включаючи психоосвітні, психологічні та цифрові втручання (Cheng та ін., та ін., de-Moraes-Ribeiro та ін.).

Водночас, попри значну кількість міжнародних досліджень, питання специфіки досвіду доглядальників у різних соціальних контекстах залишається недостатньо розкритим. В українському науковому полі ця проблематика представлена обмежено і переважно стосується загальних аспектів догляду за людьми похилого віку або медичних характеристик деменції. Окремі роботи (Тимошенко та ін., 2020; Сич & Голозубова, 2023; Fedotova та ін., 2021) лише частково висвітлюють питання підтримки

доглядальників, що свідчить про наявність дослідницької прогалини.

В Україні система підтримки осіб, які потребують довготривалого догляду, залишається недостатньо розвиненою. Обмежений доступ до спеціалізованих послуг, недостатня поінформованість про наявні можливості допомоги та фрагментарність соціальної підтримки призводять до того, що основне навантаження покладається на сім'ю. У таких умовах доглядальники часто змушені виконувати складні функції без належної підготовки та підтримки, що посилює ризики емоційного виснаження та соціальної ізоляції.

Таким чином, актуальність теми дослідження зумовлена необхідністю глибшого вивчення досвіду неформальних доглядальників, їхніх потреб та бар'єрів доступу до підтримки в українському контексті.

Об'єктом дослідження досвід підтримки доглядальників за людьми з деменцією.

Предметом дослідження є потреби, ресурси, досвід отримання підтримки та бар'єри доступу до неї у контексті неформального догляду за людьми з деменцією.

Метою дослідження є описати досвід підтримки, а саме потреб доглядальників, ресурсів, особливостей отримання підтримки та бар'єрів у доступі до неї.

Відповідно до поставленої мети було визначено такі **завдання** дослідження:

розкрити теоретичні аспекти неформального догляду за людьми з деменцією, зокрема навантаження доглядальників, їхні потреби, ресурси та бар'єри доступу до підтримки;

описати досвід неформального догляду за людьми з деменцією;

виявити основні потреби доглядальників;

з'ясувати особливості отримання та використання форм підтримки доглядальниками;

визначити бар'єри у доступі до підтримки;
охарактеризувати ресурси, які допомагають доглядальникам справлятися з навантаженням.

У дослідженні використано якісний підхід, зокрема метод напівструктурованих інтерв'ю, що дозволяє глибше зрозуміти досвід отримання підтримки доглядальників, їхні потреби та труднощі у процесі догляду.

Структура роботи зумовлена логікою дослідження і складається зі вступу, трьох розділів, висновків, списку використаних джерел та додатків. Загальний обсяг роботи становить 72 сторінки, список використаних джерел налічує 40 найменувань.

У першому розділі розглянуто теоретичні основи догляду за людьми з деменцією, зокрема роль неформальних доглядальників, їхні потреби та бар'єри доступу до підтримки. Другий розділ присвячено методології дослідження, зокрема обґрунтуванню якісного підходу, опису методів збору та аналізу даних, а також характеристиці вибірки. У третьому розділі представлено результати емпіричного дослідження досвіду неформальних доглядальників, їхнього навантаження, ресурсів, а також потреб і бар'єрів у доступі до підтримки. У висновках узагальнено результати дослідження.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИЧНІ ОСНОВИ ДОГЛЯДУ ТА ПІДТРИМКИ ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ

1.1 Поняття деменції та її соціальні наслідки для людини і сім'ї

У сучасному науковому дискурсі деменція розглядається не лише як медичний діагноз, але і як комплексне соціальне явище, що має багатовимірний вплив на життя людини та її оточення. Згідно з визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я, деменція є синдромом, який характеризується прогресуючим зниженням когнітивних функцій, що перевищує нормальні вікові зміни та впливає на пам'ять, мислення, орієнтацію, розуміння, здатність до навчання і мовлення (World Health Organization, 2025). Подібне визначення закріплене і в українських клінічних рекомендаціях, де деменція розглядається як синдром із хронічним або прогресуючим перебігом, що супроводжується порушенням вищих коркових функцій і впливає на здатність людини до самостійного життя (Міністерство охорони здоров'я України, 2016).

У наукових джерелах деменцію описують як узагальнене поняття, що охоплює різні нейродегенеративні стани, зокрема хворобу Альцгеймера, судинну деменцію та інші порушення, пов'язані з ураженням мозку (Livingston та ін., 2020). Саме прогресивний характер цих станів зумовлює поступову втрату здатності людини до самостійного функціонування. У цьому контексті медичні зміни безпосередньо трансформуються у соціальні наслідки, оскільки зниження когнітивних функцій призводить до втрати автономії, залежності від сторонньої допомоги та зміни соціальних ролей.

Актуальність проблеми деменції підтверджується даними масштабних епідеміологічних досліджень. За оцінками, наведеними у статті Nichols та ін. (2022) у журналі *The Lancet Public Health*, у 2019 році у світі налічувалося близько 57 мільйонів людей з деменцією, а до 2050

року ця кількість може зрости до 153 мільйонів. Подібні тенденції відображені і в *World Alzheimer Report 2022*, де наголошується на стабільному зростанні поширеності деменції внаслідок старіння населення (Alzheimer's Disease International, 2022). Для України також характерна ця динаміка, що підтверджується дослідженням епідеміології деменції (Fedotova та ін., 2021).

У глобальних стратегічних документах підкреслюється, що деменція є однією з основних причин інвалідизації та втрати незалежності серед людей похилого віку (World Health Organization, 2017). Такий підхід закріплює розуміння деменції як проблеми не лише охорони здоров'я, але і соціальної політики, оскільки вона впливає на здатність людини до самостійного життя та потребу в догляді. У національному контексті це узгоджується з положеннями клінічних протоколів, де підкреслюється необхідність поєднання медичної та соціальної допомоги людям з деменцією (Міністерство охорони здоров'я України, 2016).

На індивідуальному рівні деменція істотно змінює повсякденне життя людини. Погіршення пам'яті, уваги та виконавчих функцій ускладнює виконання базових і складніших щоденних дій. У дослідженні Lindeza та ін. (2020) зазначається, що люди з деменцією поступово втрачають здатність до самостійного проживання, що обмежує їхню соціальну активність і призводить до ізоляції.

Вагомим бар'єром щодо отримання своєчасної підтримки і допомоги виступає стійка стигматизація, яка супроводжує діагноз деменція та обмежує соціальну інтеграцію пацієнтів та членів їхніх сімей. У *World Alzheimer Report 2022* вказано, що значна частина людей з деменцією та їхніх сімей стикаються з упередженим ставленням і соціальним виключенням, що впливає на їхню готовність звертатися по допомогу та користуватися послугами (Alzheimer's Disease International, 2022).

Соціальні наслідки деменції особливо виражені на рівні сім'ї. У

більшості випадків догляд за людиною з деменцією здійснюють родичі, які стають неформальними доглядальниками. За даними Prince та ін. (2013), саме сім'я забезпечує основний обсяг щоденного догляду, що супроводжується зміною ролей, підвищенням відповідальності та необхідністю адаптації до нових умов життя.

Догляд за людиною з деменцією пов'язаний із суттєвим психологічним і соціальним навантаженням. У систематичному огляді Lindeza та ін. (2020) підкреслюється, що доглядальники часто стикаються з хронічним стресом, емоційним виснаженням і обмеженням соціальних контактів. Додатково, у дослідженні Tu та ін. (2022) показано, що високий рівень навантаження доглядальників асоціюється з погіршенням психічного здоров'я та зростанням ризику депресивних симптомів. У клінічних рекомендаціях також підкреслюється, що поведінкові та психологічні симптоми деменції, зокрема агресія, тривожність і порушення сну, значно ускладнюють процес догляду і підвищують рівень навантаження на родину (Міністерство охорони здоров'я України, 2016).

Окрім індивідуального та сімейного рівнів, деменція має значний економічний вимір. За оцінками Wimo та ін. (2017), глобальні витрати, пов'язані з деменцією, вже перевищують 1 трильйон доларів США на рік і продовжують зростати. Значна частина цих витрат припадає саме на неформальний догляд, що ще раз підкреслює роль сім'ї як ключового ресурсу підтримки.

Таким чином, аналіз наукової літератури дозволяє розглядати деменцію як складне біопсихосоціальне явище, що має довготривалий вплив на людину та її соціальне оточення. Вона призводить до втрати автономії, обмеження соціальної участі, стигматизації, а також суттєво змінює життя сім'ї, яка бере на себе функції догляду. Це створює підґрунтя для подальшого аналізу ролі неформальних доглядальників і потреб у їх підтримці.

1.2 Роль і досвід неформальних доглядальників у догляді за людьми з деменцією

У системі догляду за людьми з деменцією ключову роль відіграють неформальні доглядальники, якими найчастіше є члени сім'ї або близьке оточення. У науковій літературі під неформальним доглядом розуміють неоплачувану допомогу, що надається на регулярній основі людині з обмеженою автономією у повсякденному житті (Schulz & Martire, 2004). Такий догляд включає широкий спектр завдань: від допомоги у базових щоденних діях до емоційної підтримки та координації взаємодії з медичними й соціальними службами. У клінічних рекомендаціях також підкреслюється, що у випадку деменції саме родина найчастіше бере на себе функції довготривалого догляду, включаючи спостереження за станом людини, контроль лікування та організацію повсякденного життя (Міністерство охорони здоров'я України, 2016).

Міжнародні аналітичні звіти підтверджують домінуючу роль сім'ї у догляді за людьми з деменцією. У *World Alzheimer Report 2022* зазначається, що до 75% усього догляду у світі здійснюється неформальними доглядальниками, переважно родичами (Alzheimer's Disease International, 2022). Подібна структура догляду характерна як для країн із розвиненими системами соціальних послуг, так і для тих, де такі системи лише формуються. Це свідчить про системну залежність догляду від ресурсів сім'ї.

Участь у догляді змінює не лише обсяг обов'язків, але і сам характер ролі доглядальника. За підходом Gitlin & Hodgson (2018), доглядальники виступають не просто виконавцями допоміжних функцій, а фактично стають «терапевтичними агентами» у повсякденному житті людини з деменцією. Це означає, що вони постійно адаптують поведінку до стану людини, використовують стратегії комунікації, реагують на поведінкові

симптоми та забезпечують безпечне середовище. Таким чином, догляд набуває складного, динамічного характеру, що потребує постійного залучення і прийняття рішень.

У зв'язку з цим у науковій літературі сформувалося поняття навантаження догляду (*caregiver burden*), яке дозволяє описати досвід доглядальників більш системно. У роботах Zarit та співавторів (1980) це поняття визначається як сукупність негативних наслідків догляду, що охоплюють емоційний стан, фізичне здоров'я та соціальне життя доглядальника. Подальші дослідження Pinguart & Sörensen (2003) показали, що навантаження має кілька вимірів: суб'єктивний (переживання стресу, виснаження) і об'єктивний (часові витрати, обсяг обов'язків). Такий підхід дозволяє розглядати досвід доглядальника не як окремі труднощі, а як комплексний процес, що розгортається у часі.

У сучасних дослідженнях дедалі більше уваги приділяється не лише негативним наслідкам догляду, але й внутрішнім ресурсам, які дозволяють доглядальникам ефективніше справлятися з навантаженням. Одним із таких ресурсів є відчуття контролю над ситуацією (*self-mastery*), яке відображає суб'єктивне сприйняття здатності впливати на події власного життя. У метааналізі Cousins-Whitus та ін. (2025) показано, що вищий рівень *self-mastery* пов'язаний зі зниженням рівня психологічного навантаження, менш вираженими депресивними симптомами та кращою адаптацією до процесу догляду.

Важливо, що цей ресурс не є статичним і може формуватися у процесі отримання підтримки, зокрема через психоосвітні та психологічні втручання. Це показує, що підтримка доглядальників не обмежується лише практичною допомогою чи зменшенням навантаження. Не менш важливою є підтримка їхніх внутрішніх ресурсів, тому що саме вони допомагають краще справлятися зі стресом та тривалим доглядом.

У фахових описах досвіду доглядальників також використовується

поняття «синдрому доглядальника», яке узагальнює наслідки тривалого догляду. Цей стан характеризується хронічною втомою, емоційним виснаженням, зниженням якості життя та поступовим вичерпанням ресурсів доглядальника. Як зазначає Новіцка (2020), тривалий догляд без належної підтримки може призводити до погіршення як фізичного, так і психічного стану доглядальника, що вимагає врахування його потреб як окремого об'єкта соціальної допомоги.

Сучасні емпіричні дослідження деталізують цю багатовимірність досвіду. У систематичному огляді Tu та ін. (2022) зазначається, що навантаження доглядальників включає щонайменше три взаємопов'язані компоненти: емоційний (хронічний стрес, тривога), фізичний (втома, погіршення здоров'я) та соціальний (обмеження контактів, ізоляція). У дослідженні Lindeza та ін. (2020) підкреслюється, що тривалий догляд призводить до поступового звуження соціальних зв'язків і втрати особистого часу, що посилює відчуття виснаження. Таким чином, багатовимірність досвіду полягає у поєднанні різних форм навантаження, які взаємно підсилюють одна одну.

Особливу увагу у сучасних дослідженнях приділяють психічному здоров'ю доглядальників. Зокрема, Ning та ін. (2025) пов'язують високий рівень депресивних симптомів серед доглядальників з інтенсивністю та тривалістю догляду. Подібні результати наводять і Tu та ін. (2022), які зазначають, що депресія та тривожність є одними з найпоширеніших наслідків тривалого догляду за людиною з деменцією. Окремо дослідники звертають увагу на фізичне виснаження доглядальників. За даними Yamaguchi та ін. (2024), понад половина учасників дослідження повідомляли про порушення сну, що впливало на їхній фізичний стан та здатність відновлюватися. Також у дослідженні Tan та ін. (2024) підкреслюють, що догляд за людьми з деменцією часто супроводжується емоційним виснаженням, соціальним навантаженням і зниженням якості

життя доглядальників.

Досвід доглядальників варіюється залежно від соціальних і гендерних чинників. У дослідженні Duangjina та ін. (2025) показано, що жінки частіше виконують роль основних доглядальників і водночас повідомляють про вищий рівень емоційного навантаження. Це пояснюється поєднанням доглядових обов'язків із іншими соціальними ролями, зокрема професійною діяльністю та сімейними обов'язками. Крім того, жінки частіше схильні відкрито повідомляти про психологічні труднощі, що також впливає на зафіксовані показники навантаження.

Таким чином, неформальні доглядальники є центральною ланкою у системі догляду за людьми з деменцією, виконуючи складні та багатовимірні функції. Їхній досвід характеризується значним емоційним, фізичним і соціальним навантаженням, що впливає на якість життя та психічне здоров'я. Це підкреслює необхідність подальшого аналізу потреб доглядальників і форм їх підтримки, що буде розглянуто у наступному підрозділі.

1.3 Потреби та форми підтримки доглядальників людей з деменцією

Досвід неформального догляду, розглянутий у попередньому підрозділі, дозволяє перейти до аналізу потреб доглядальників як окремого об'єкта соціальної підтримки. У сучасних дослідженнях підкреслюється, що ці потреби формуються під впливом інтенсивності догляду, тривалості захворювання та доступності зовнішньої допомоги (Cheng та ін., 2019). Вони мають комплексний характер і охоплюють знання, психологічні ресурси та організаційні аспекти догляду.

Однією з базових є потреба в інформації та практичних навичках догляду. У посібнику Тимошенко та ін. (2020) наголошується, що родичі часто не розуміють природи деменції, її прогресування та поведінкових

проявів, зокрема дезорієнтації, агресії або тривожності. Унаслідок цього вони не мають чітких стратегій реагування, що ускладнює догляд і підвищує рівень стресу. У посібнику також підкреслюється необхідність навчання конкретним навичкам: організації безпечного середовища, встановлення режиму дня, ефективної комунікації з людиною з когнітивними порушеннями, а також орієнтації у системі соціальних і медичних послуг. Таким чином, інформаційна потреба має прикладний характер і безпосередньо впливає на якість догляду.

Психологічні потреби доглядальників пов'язані з тривалим емоційним навантаженням і необхідністю адаптації до змін у стані близької людини. У дослідженні Cheng та ін. (2019) описано конкретні підходи до психологічної підтримки, зокрема когнітивно-поведінкову терапію, програми поведінкової активації, телефонне консультування та відеоорієнтовані втручання. Ці інтервенції спрямовані на зниження рівня тривоги, корекцію негативних переконань і формування стратегій подолання стресу, що підтверджує їхню ефективність як структурованих форм підтримки.

Соціальні потреби доглядальників у значній мірі пов'язані з особливостями організації допомоги в країні. У посібнику Тимошенко та ін. (2020) зазначається, що в Україні система підтримки людей з деменцією та їхніх родин перебуває на етапі формування. Зокрема, обмеженою є кількість спеціалізованих служб, відсутня достатня мережа денних центрів, а консультаційна підтримка не має системного характеру. У посібнику також наводяться приклади зарубіжних моделей, де функціонують денні центри, служби тимчасового догляду та мультидисциплінарні команди. У порівнянні з такими моделями українська система підтримки виглядає значно менш доступною для родин, які здійснюють догляд. Через це значна частина відповідальності за організацію допомоги фактично покладається на самих доглядальників.

Практичні потреби доглядальників пов'язані з необхідністю зменшення фізичного та часового навантаження. У матеріалах щодо паліативної допомоги (Сич & Голозубова, 2023) наголошується на важливості мультидисциплінарного підходу, який поєднує медичну, соціальну та психологічну допомогу. Це означає, що доглядальник не залишається єдиною відповідальною особою, а отримує підтримку з боку різних фахівців, що сприяє більш ефективній організації догляду і зниженню навантаження.

Визначені потреби формують основу для розвитку відповідних форм підтримки. National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2018) рекомендує розглядати доглядальників людей з деменцією як окрему групу підтримки, потреби якої потребують регулярного оцінювання. Серед важливих форм підтримки виділяються психоемоційна допомога, доступ до інформації та можливість тимчасового перепочинку від догляду. У міжнародних рекомендаціях зазначається, що підтримка доглядальників має включати оцінювання їхніх потреб, навчання, надання інформації та психосоціальну допомогу (World Health Organization, 2017; Gao та ін., 2022). Такий підхід підкреслює необхідність комплексних втручань, які враховують різні аспекти досвіду доглядальника. У нормативних документах також визначено перелік соціальних послуг, що можуть бути спрямовані на підтримку осіб, які здійснюють догляд, зокрема послуги догляду вдома, консультування та соціальний супровід (Міністерство соціальної політики України, 2020).

Однією з основних форм підтримки є психоосвітні втручання. У метааналізі Brodaty & Arasaratnam (2012) показано, що програми, спрямовані на навчання доглядальників управлінню поведінковими симптомами деменції, мають позитивний вплив на їхній стан та здатність справлятися з навантаженням. Автори аналізують різні формати підтримки, зокрема навчальні сесії, консультування та допомогу у

прийнятті рішень, що свідчить про різноманітність підходів до психоосвіти доглядальників. В українському законодавстві також передбачено право на отримання соціальних послуг, включаючи підтримку осіб, які здійснюють догляд, що закріплено у Законі України «Про соціальні послуги» (2019).

Психологічна підтримка реалізується через індивідуальні та групові форми. У дослідженні Cheng та ін. (2019) показано, що участь у таких програмах пов'язана зі зниженням рівня депресії та тривоги. Крім того, групові формати дозволяють доглядальникам обмінюватися досвідом і отримувати емоційну підтримку від людей у подібній ситуації, що зменшує відчуття ізольованості.

Окремою формою підтримки є послуги перепочинку (respite care), які широко описані у міжнародних оглядах втручань для доглядальників (de-Moraes-Ribeiro та ін., 2024; Gao та ін., 2022). Вони передбачають тимчасове заміщення доглядальника іншими фахівцями або службами. Це може бути денний догляд у спеціалізованому центрі, короткострокове перебування у закладі або допомога вдома протягом певного часу. Основна мета таких послуг – дати доглядальнику можливість відновити ресурси, що знижує ризик емоційного та фізичного виснаження.

Сучасні форми підтримки також включають цифрові втручання. У систематичному огляді de-Moraes-Ribeiro та ін. (2024), який охоплює 22 дослідження (2317 учасників), зазначається, що 77% учасників демонструють покращення, зокрема зниження депресії, стресу та caregiver burden. До таких втручань належать веб-орієнтовані психоосвітні програми, мобільні додатки та онлайн-платформи підтримки, серед яких згадуються *My Tools 4 Care* та *Inlife*. У рандомізованому дослідженні Xie та ін. (2024) зазначається, що після шести місяців участі у веб-програмі рівень навантаження доглядальників знизився на 13,52 бала за шкалою Zarit Burden Interview (ZBI).

Подібні результати підтверджуються у дослідженнях цифрових втручань для доглядальників. У метааналізі Zhu та ін. (2024), який включає рандомізовані контрольовані дослідження, зазначається ефективність телемедичних втручань, зокрема онлайн-консультування з фахівцями, відеосесій психологічної підтримки та дистанційних освітніх модулів. Автори пов'язують їх використання зі зниженням рівня стресу та депресивних симптомів у доглядальників. У цих програмах поєднуються елементи психоосвіти, навчання навичкам догляду та регулярного зворотного зв'язку від спеціалістів, що підвищує їхню ефективність.

Однією з найбільш структурованих програм підтримки доглядальників є iSupport – онлайн-програма, розроблена Всесвітньою організацією охорони здоров'я. Вона побудована як самостійний навчальний курс і включає серію тематичних модулів, що охоплюють ключові аспекти догляду за людьми з деменцією. Зокрема, програма містить блоки, присвячені розумінню деменції, організації повсякденного догляду, реагуванню на поведінкові та психологічні симптоми, а також збереженню власного психічного здоров'я доглядальника. Важливою особливістю iSupport є поєднання психоосвітніх матеріалів із практичними завданнями та вправами, спрямованими на формування навичок подолання стресу, управління складними ситуаціями та підвищення впевненості у власних діях. Програма передбачає поступове проходження модулів у зручному темпі, що забезпечує її доступність для доглядальників з різним рівнем навантаження. Ефективність iSupport пояснюється не лише наданням інформації, але й розвитком внутрішніх ресурсів доглядальника, зокрема навичок саморегуляції, планування та вирішення проблем. Саме завдяки цьому участь у програмі пов'язана зі зниженням рівня стресу та покращенням психологічного благополуччя (Pot та ін., 2023).

У роботах Yu та ін. (2023; 2024) увага приділяється веборієнтованим психоосвітнім програмам для доглядальників. Йдеться про програми, які

поєднують навчальні модулі, інформаційні ресурси про деменцію та практики управління стресом. Учасники таких програм демонструють підвищення рівня знань про догляд, зниження тривожності та зростання впевненості у власних навичках. Зокрема, у дослідженнях відзначається, що навіть короткострокова участь у веб-програмах супроводжується статистично значущими змінами у показниках психологічного стану.

Дослідження використання цифрових технологій серед доглядальників показують, що найчастіше вони звертаються до онлайн-ресурсів для отримання інформації про деменцію, участі у форумах або групах підтримки, а також для дистанційного спілкування з фахівцями (Мо та ін., 2021). До таких інструментів належать освітні веб-платформи, відеоконсультації, онлайн-групи взаємопідтримки та мобільні додатки для нагадувань і організації догляду. Водночас використання цих технологій залежить від рівня цифрової грамотності, доступу до інтернету та часу, який доглядальник може виділити на їх освоєння. Це створює нерівність у доступі до цифрових форм підтримки, особливо серед людей старшого віку.

Сучасні цифрові психологічні втручання, описані Ниа та ін. (2026), включають онлайн-програми когнітивно-поведінкової терапії, мобільні застосунки для самодопомоги та дистанційні групи підтримки. Такі втручання спрямовані на розвиток навичок емоційної регуляції, зниження рівня емоційного виснаження та підвищення якості життя доглядальників. Автори зазначають, що навіть за помірного ефекту важливою перевагою таких програм залишається їхня доступність, зокрема можливість отримувати підтримку незалежно від місця проживання.

Узагальнення ефективності різних форм підтримки представлено у клінічних оглядах, де підкреслюється, що найбільш результативними є втручання, які поєднують кілька компонентів (Jackson та ін., 2017). Зокрема, ефективними вважаються програми, що включають психоосвіту

щодо деменції, навчання навичкам догляду, а також елементи психологічної підтримки, зокрема когнітивно-поведінкові техніки управління стресом. Окремо наголошується, що інтервенції, спрямовані лише на інформування, мають обмежений ефект, тоді як поєднання знань із розвитком практичних навичок і емоційної підтримки дозволяє досягти більш стійких змін у психологічному стані доглядальників. Це свідчить про доцільність мультикомпонентного підходу до організації підтримки.

Таким чином, потреби доглядальників людей з деменцією мають комплексний характер і охоплюють інформаційні, психологічні, соціальні та практичні аспекти. Дослідження показують, що найбільш корисними є форми підтримки, які поєднують кілька напрямів допомоги одночасно. У міжнародній практиці такі підходи використовуються значно ширше, тоді як в Україні система підтримки доглядальників досі залишається недостатньо розвиненою та фрагментарною.

1.4 Бар'єри доступу до підтримки та особливості контексту України

Попри розвиток різних форм підтримки доглядальників людей з деменцією, доступ до них залишається обмеженим. У сучасних дослідженнях бар'єри доступу пов'язують з організаційними, інформаційними, економічними та соціокультурними чинниками, які ускладнюють отримання допомоги навіть за наявності відповідних послуг (Sorrentino та ін., 2025).

Одним із найбільш помітних є структурний бар'єр, пов'язаний із нерівномірним розвитком системи послуг. Sorrentino та ін. (2025) зазначають, що навіть у країнах із розвиненими системами догляду спеціалізовані послуги часто зосереджені у великих містах, а координація між різними секторами допомоги залишається недостатньою. Через це родини можуть стикатися з труднощами у пошуку підтримки та отриманні допомоги на ранніх етапах захворювання.

Важливим є також інформаційний бар'єр. За даними *World Alzheimer Report 2022*, значна частина доглядальників не володіє достатньою інформацією про деменцію та доступні форми підтримки, що ускладнює звернення по допомогу (Alzheimer's Disease International, 2022). Окрім цього, пізня діагностика деменції обмежує можливість своєчасного включення сім'ї у систему підтримки. Таким чином, інформаційний бар'єр проявляється як на рівні обізнаності, так і на рівні доступу до медичних послуг. У контексті України ця проблема посилюється недостатнім рівнем виявлення деменції, що, за даними Fedotova та ін. (2021), ускладнює своєчасне встановлення діагнозу та обмежує доступ родин до необхідної допомоги.

Економічні труднощі також впливають на доступ до підтримки. У міжнародних дослідженнях звертається увага на те, що значна частина витрат на догляд покладається саме на родину, що обмежує можливість використання платних послуг (Sorrentino та ін., 2025). Це особливо стосується тривалого догляду, який потребує постійних витрат і не завжди компенсується державою. В українських умовах це питання набуває додаткової ваги, оскільки система соціальних послуг не забезпечує повного покриття потреб у довготривалому догляді, що фактично перекладає основне фінансове навантаження на сім'ю.

Соціокультурні бар'єри пов'язані зі стигматизацією деменції та уявленням про догляд як приватну відповідальність родини. У звітах Alzheimer's Disease International (2022) підкреслюється, що такі уявлення можуть стримувати звернення по допомогу навіть за наявності відповідних послуг. У таких умовах догляд часто сприймається як «внутрішня справа» сім'ї, а звернення до формальних служб може викликати дискомфорт або відчуття провини. Це нерідко призводить до більшої ізоляції доглядальників.

Психологічні бар'єри також відіграють значну роль. У дослідженнях

Lindeza та ін. (2020) та Tu та ін. (2022) показано, що високий рівень стресу, емоційне виснаження та відчуття відповідальності за близьку людину можуть знижувати здатність доглядальників шукати допомогу. Таким чином, бар'єри доступу формуються не лише зовнішніми умовами, але й внутрішніми ресурсами самих доглядальників.

У контексті України зазначені бар'єри набувають більш вираженого характеру. За даними Fedotova та ін. (2021), однією з проблем є недостатня діагностика деменції, що обмежує можливість своєчасного виявлення захворювання і, відповідно, доступ до підтримки. Відсутність ранньої діагностики означає, що сім'ї часто починають шукати допомогу вже на пізніх стадіях, коли навантаження на доглядальника є значно вищим.

У посібнику Тимошенко та ін. (2020) підкреслюється, що система підтримки людей з деменцією в Україні не є достатньо розвиненою та має фрагментарний характер. Зокрема, відсутня розгалужена мережа спеціалізованих служб, а інформація про можливості допомоги не є системно доступною для родин. У посібнику також звертається увага на відсутність сталих механізмів супроводу сім'ї на різних етапах захворювання, що ускладнює отримання послуг. Водночас на нормативному рівні передбачено надання соціальних послуг, зокрема догляду вдома, консультування та соціального супроводу, що закріплено у Законі України «Про соціальні послуги» (2019) та відповідному класифікаторі соціальних послуг (Міністерство соціальної політики України, 2020). Проте на практиці доступ до цих послуг залишається обмеженим, що свідчить про розрив між формальною наявністю послуг і можливістю їх отримання.

Додатковим обмеженням є недостатня координація між медичними та соціальними службами. У матеріалах Сич & Голозубової (2023) зазначається, що допомога людям з деменцією часто надається фрагментарно, без взаємодії між різними фахівцями. Це ускладнює доступ

до комплексної підтримки і перекладає значну частину відповідальності на родину. У клінічних рекомендаціях також підкреслюється необхідність міждисциплінарного підходу до ведення людей з деменцією, що передбачає координацію медичної та соціальної допомоги (Міністерство охорони здоров'я України, 2016).

Таким чином, бар'єри доступу до підтримки доглядальників людей з деменцією мають багаторівневий характер і поєднують як загальні для різних країн чинники, так і специфічні особливості українського контексту. Якщо в міжнародній практиці проблеми пов'язані переважно з організацією та доступністю послуг, то в Україні вони додатково посилюються недостатнім розвитком системи підтримки, обмеженою координацією між службами та проблемами діагностики. Це вказує на необхідність системних змін у сфері підтримки доглядальників як важливого напрямку соціальної політики.

Отже, проведений теоретичний аналіз показав, що деменція є комплексним біопсихосоціальним явищем, яке призводить до втрати автономії людини та суттєво трансформує життя її сім'ї, яка стає основним середовищем догляду.

Встановлено, що неформальні доглядальники відіграють ключову роль у системі догляду, забезпечуючи основний обсяг допомоги та виконуючи складні функції, що поєднують фізичний, емоційний і організаційний компоненти. Водночас їхній досвід супроводжується значним багатовимірним навантаженням, що негативно впливає на психічне здоров'я та якість життя.

Потреби доглядальників мають комплексний характер і охоплюють інформаційні, психологічні, соціальні та практичні аспекти, що зумовлює необхідність системної та мультикомпонентної підтримки.

Разом із тим доступ до підтримки обмежується сукупністю структурних, інформаційних, економічних, соціокультурних і

психологічних бар'єрів, які знижують як можливість отримання послуг, так і готовність доглядальників звертатися по допомогу.

У контексті України ці бар'єри посилюються недостатнім розвитком системи підтримки, обмеженою координацією між службами та проблемами діагностики, що призводить до перекладання основного навантаження на сім'ю.

Отримані результати обґрунтовують необхідність подальшого емпіричного дослідження досвіду доглядальників із використанням якісного підходу для глибшого аналізу їхніх потреб і бар'єрів доступу до підтримки.

РОЗДІЛ 2. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ ПІДТРИМКИ ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ

2.1 Час і місце проведення дослідження

Дослідження проводилося із лютого по травень 2026 року. Збір даних здійснювався шляхом проведення напівструктурованих інтерв'ю з неформальними доглядальниками людей з деменцією.

Інтерв'ю проводилися у зручний для респонденток час – переважно в проміжку з 9:00 до 20:00, з урахуванням їхньої зайнятості у процесі догляду.

Більшість інтерв'ю були проведені онлайн із використанням телефонного зв'язку, платформ Zoom та Google Meet. Для комунікації та узгодження участі у дослідженні використовувався Viber. Одне інтерв'ю було проведене офлайн.

2.2 Етапи проведення дослідження

Дослідження досвіду доглядальників людей з деменцією відбувалося у три етапи: підготовчий, основний та заключний.

Під час першого етапу, який тривав восени 2025 року, було визначено тему та основні характеристики дослідження. Було обрано якісний метод дослідження та розроблено інструмент для збору даних – гайд напівструктурованого інтерв'ю. Окрім цього, на підготовчому етапі було визначено критерії вибірки респондентів.

Другий етап дослідження тривав з лютого по травень 2026 року та включав написання теоретичного розділу роботи, пошук респондентів, узгодження участі в інтерв'ю та безпосереднє проведення інтерв'ю. На цьому етапі було проведено напівструктуровані інтерв'ю з неформальними доглядальниками людей з деменцією. Паралельно здійснювався огляд і систематизація наукової літератури, пов'язаної з тематикою дослідження.

Третій етап, який завершився у травні 2026 року, передбачав аналіз отриманих емпіричних даних та узагальнення результатів дослідження. На цьому етапі було проведено тематичне кодування інтерв'ю, виокремлено основні теми та проаналізовано досвід респонденток. Також було доповнено методологічний розділ дослідження та сформульовано висновки відповідно до отриманих результатів.

2.3 Процедура проведення дослідження

Пошук респонденток розпочався з пошуку в мережі Інтернет організацій та фондів, які працюють із людьми з деменцією та їхніми доглядальниками. Завдяки зверненню до працівниці фонду “Незабутні” було отримати доступ до Viber-спільноти доглядальників. Надалі комунікація з потенційними респондентками відбувалася тільки через Viber.

Також електронний запит щодо пошуку респонденток було надіслано до ВСЕУКРАЇНСЬКИЙ ЄВРЕЙСЬКИЙ БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД ХЕСЕД-АР'Є (далі – ВЄБФ «Хесед Ар'є») у місті Івано-Франківськ. У відповідь було надано контакти двох доглядальниць, які погодилися взяти участь у дослідженні.

Подальший пошук респонденток здійснювався методом «снігової кулі». Частина учасниць зверталася самостійно після поширення інформації про дослідження у спільнотах доглядальників.

Інтерв'ю проводилися у форматі телефонних та відеодзвінків за допомогою платформ Google Meet і Zoom. Перед початком інтерв'ю учасниць було поінформовано про тему та мету дослідження, принципи конфіденційності, добровільність участі та можливість відмовитися відповідати на окремі питання або достроково завершити участь у дослідженні. Усна згода на аудіозапис інтерв'ю отримувалася до початку розмови. Процедура інтерв'ю включала коротке встановлення контакту,

проведення напівструктурованого інтерв'ю та завершення розмови із уточненням самопочуття респондентки після обговорення емоційно складних тем.

Тривалість інтерв'ю становила від 33 до 53 хвилин, середня тривалість одного інтерв'ю – 44 хвилини.

Випадків відмови від участі у дослідженні зафіксовано не було. Суттєвих змін методології під час проведення дослідження не відбувалося.

2.4 Методи та інструменти дослідження

Для досягнення мети дослідження було використано якісний дослідницький підхід, що дозволяє глибше зрозуміти досвід, потреби та проблеми доглядальників людей з деменцією. Якісна методологія була обрана з огляду на те, що дослідження спрямоване на вивчення суб'єктивного досвіду, емоційних переживань, стратегій подолання труднощів та взаємодії доглядальників із системою підтримки.

Основним методом збору даних було обрано глибинні напівструктуровані інтерв'ю з доглядальниками людей з деменцією. Використання напівструктурованого інтерв'ю дозволило, з одного боку, забезпечити порівнюваність відповідей респондентів за основними тематичними блоками, а з іншого – дати можливість учасникам дослідження вільно описувати власний досвід догляду, труднощі та потреби у підтримці. Для проведення інтерв'ю було розроблено гайд, який містив тематичні блоки запитань, що стосувалися досвіду догляду, труднощів у процесі догляду, емоційного стану доглядальників, отриманої підтримки, бар'єрів у доступі до послуг та потреб у додатковій підтримці (Додаток Б).

Перед початком основного етапу дослідження було проведено пілотне інтерв'ю з метою перевірки зрозумілості запитань, логіки їх

послідовності та тривалості інтерв'ю. За результатами пілотного інтерв'ю формулювання окремих запитань було уточнено та спрощено.

Інтерв'ю проводилися за попередньою згодою учасників (Додаток А). З дозволу респондентів розмови записувалися на диктофон, після чого були дослівно транскрибовані для подальшого аналізу. Транскрипція інтерв'ю дозволила забезпечити точність аналізу та можливість багаторазового звернення до тексту інтерв'ю під час кодування та інтерпретації даних.

Для забезпечення контекстуального розуміння системи підтримки доглядальників також було використано аналіз публічних матеріалів сервісів та організацій, що надають підтримку людям з деменцією та їхнім родинам. Це дозволило зіставити досвід респондентів із наявними формами підтримки та використати елементи триангуляції даних.

Аналіз отриманих даних здійснювався методом тематичного аналізу. Було використано індуктивний підхід до кодування, за якого коди формувалися на основі даних інтерв'ю, а не на основі попередньо визначених категорій. У процесі аналізу було виокремлено початкові коди, які згодом об'єднувалися у ширші теми. Основні теми аналізу стосувалися досвіду догляду, форм підтримки, емоційних переживань доглядальників, бар'єрів у отриманні допомоги та наявних ресурсів підтримки.

У процесі проведення інтерв'ю та аналізу даних також використовувалися рефлексивні нотатки дослідниці. У цих нотатках фіксувалися спостереження щодо процесу інтерв'ювання, особливостей комунікації з респондентами, попередні аналітичні ідеї та можливий вплив позиції дослідниці на процес збору та інтерпретації даних. Використання рефлексивних нотаток є важливим елементом якісного дослідження, оскільки дозволяє підвищити прозорість та обґрунтованість аналізу.

Обрані методи та інструменти дослідження дозволили комплексно дослідити досвід доглядальників людей з деменцією, їхні потреби у

підтримці, бар'єри у доступі до послуг та можливі напрями розвитку системи підтримки доглядальників.

2.5 Характеристика вибірки дослідження

У дослідженні взяли участь доглядальники людей з деменцією, які здійснюють догляд на постійній або регулярній основі. Формування вибірки здійснювалося відповідно до мети дослідження – описати досвід підтримки, а саме потреб доглядальників, ресурсів, особливостей отримання підтримки та бар'єрів у доступі до неї.

Основним критерієм включення у дослідження була наявність досвіду догляду за людиною з деменцією тривалістю не менше шести місяців. Такий критерій було визначено для того, щоб респондентки мали достатній практичний досвід догляду, могли описати зміни у власному повсякденному житті, труднощі догляду, досвід пошуку підтримки та сформовані способи справляння з навантаженням. Особи, які лише нещодавно почали здійснювати догляд, не включалися у вибірку, оскільки їхній досвід міг бути недостатньо сформованим для глибокої рефлексії.

У межах дослідження було проведено 9 інтерв'ю. Усі учасниці дослідження виявилися жінками. Такий результат не був попередньо запланованим, однак узгоджується з даними сучасних досліджень, у яких саме жінки найчастіше виступають основними неформальними доглядальниками людей з деменцією та беруть на себе більшу частину повсякденного догляду. Респондентки мали різний вік, різний ступінь родинного зв'язку з людиною з деменцією та різну тривалість здійснення догляду, що дозволило отримати різноманітний досвід догляду та підтримки.

Добір респондентів здійснювався за допомогою цільового відбору, оскільки до участі у дослідженні залучалися особи, які відповідали

визначеним критеріям та мали досвід догляду за людьми з деменцією. Додатково використовувався метод «снігової кулі», коли респонденти або представники організацій рекомендували інших потенційних учасників дослідження. Пошук респондентів здійснювався через організації та ініціативи, що працюють у сфері підтримки людей з деменцією та їхніх родин, зокрема через фонд «Незабутні» та ВЄБФ «Хесед Ар'є».

Такий підхід до формування вибірки дозволив залучити респондентів із різним досвідом догляду та отримати більш повне уявлення про потреби доглядальників людей з деменцією та досвід отримання підтримки.

2.6 Етичні аспекти та обмеження дослідження

Під час проведення дослідження особлива увага приділялася дотриманню етичних принципів, оскільки тема догляду за людьми з деменцією пов'язана з емоційно чутливим досвідом, психологічним навантаженням та особистими історіями респондентів.

Участь у дослідженні була добровільною. Перед проведенням інтерв'ю учасникам пояснювалася мета дослідження, формат інтерв'ю, можливе використання аудіозапису та принципи використання отриманої інформації. Учасники надавали інформовану згоду на участь у дослідженні в усній формі. Респондентам повідомлялося, що вони мають право відмовитися від участі у дослідженні на будь-якому етапі або не відповідати на окремі запитання без жодних негативних наслідків.

У дослідженні було дотримано принципи конфіденційності та анонімності. Усі особисті дані респондентів були знеособлені, а в тексті дослідження використовувалися псевдоніми або узагальнені характеристики респондентів без зазначення інформації, яка могла б дозволити їх ідентифікувати. Аудіозаписи інтерв'ю та текстові

транскрипти використовувалися виключно для дослідницьких цілей і не передавалися третім особам.

З огляду на чутливість теми та необхідність забезпечення максимальної довіри під час інтерв'ю, у дослідженні було свідомо обмежено збір детальних соціально-демографічних даних респондентів. Під час комунікації з потенційними учасниками простежувалася підвищена чутливість до питань конфіденційності, а частина респондентів висловлювала занепокоєння щодо можливості ідентифікації їхнього досвіду. У зв'язку з цим дослідниця відмовилася від збору частини персоналізованих даних, які не були критично необхідними для досягнення мети дослідження.

Інтерв'ю проводилися з урахуванням емоційного стану респондентів. Під час інтерв'ю було створено безпечну та довірливу атмосферу спілкування, уникався тиск на респондентів, а також обережно ставились запитання, що стосувалися емоційного навантаження, труднощів догляду та особистих переживань.

Разом із тим дослідження має певні обмеження. Одним з обмежень є труднощі з доступом до респондентів, що пов'язано з емоційною складністю теми догляду за людьми з деменцією, значним навантаженням доглядальників та обмеженим часом, який вони можуть виділити на участь у дослідженні. Також на процес збору даних могли впливати зовнішні обставини, зокрема труднощі з доступом до мережі Інтернет, перебої з енергопостачанням та інші організаційні труднощі, що могли впливати на можливість проведення інтерв'ю та комунікації з респондентами.

Окрім цього, обмеженням дослідження можна вважати обмежений доступ до частини наукових публікацій та досліджень, що може впливати на повноту теоретичного аналізу теми. Також слід враховувати можливі культурні та сімейні відмінності у практиках догляду за людьми з деменцією, які можуть впливати на досвід доглядальників і ускладнювати

порівняння їхнього досвіду.

Таким чином, дотримання етичних принципів та усвідомлення обмежень дослідження є важливими умовами забезпечення якості та наукової обґрунтованості результатів дослідження.

2.7 Концептуалізація та операціоналізація основних понять

У дослідженні було здійснено концептуалізацію та операціоналізацію основних понять, що використовуються для аналізу досвіду доглядальників людей з деменцією та їхніх потреб у підтримці.

Поняття «деменція» у дослідженні розуміється як синдром, що характеризується стійким зниженням когнітивних функцій, зокрема пам'яті, мислення, орієнтації, розуміння, мовлення та здатності приймати рішення, що перевищує звичайні вікові зміни та впливає на повсякденне функціонування людини. Деменція розглядається не як окреме захворювання, а як синдром, що може бути спричинений різними захворюваннями, зокрема хворобою Альцгеймера та судинними порушеннями (WHO, 2016).

Під поняттям «людина з деменцією» у дослідженні розуміється особа, яка має встановлений або ймовірний діагноз деменції та потребує допомоги у повсякденному житті внаслідок когнітивних та поведінкових змін.

Поняття «доглядальник» у дослідженні використовується для позначення особи, яка здійснює регулярний догляд за людиною з деменцією, допомагає у повсякденних справах, контролює стан здоров'я, організовує побут та надає емоційну підтримку. У дослідженні під доглядальниками розуміються як родичі та близькі люди, так і інші особи, які здійснюють неформальний догляд.

Поняття «підтримка доглядальників» у дослідженні розглядається як сукупність емоційної, інформаційної, соціальної, психологічної та

практичної допомоги, спрямованої на зменшення навантаження на доглядальника та покращення його добробуту. Операціоналізація цього поняття здійснювалася через аналіз джерел підтримки, досвіду звернення по допомогу, оцінки корисності отриманої підтримки та потреб у додаткових формах допомоги.

Поняття «потреби доглядальників» розглядається як сукупність необхідних ресурсів, послуг, інформації та підтримки, які потрібні доглядальникам для здійснення догляду та збереження власного благополуччя. Операціоналізація цього поняття здійснювалася через аналіз висловлювань респондентів щодо труднощів догляду, нестачі ресурсів, очікуваної допомоги та бажаних форм підтримки.

Поняття «ресурси доглядальників» у дослідженні розуміється як внутрішні та зовнішні чинники, які допомагають доглядальникам справлятися з навантаженням. До внутрішніх ресурсів відносяться особисті якості, досвід, мотивація, емоційна стійкість, а до зовнішніх – підтримка родини, друзів, соціальних служб, громадських організацій та матеріальні ресурси. Операціоналізація цього поняття здійснювалася через аналіз того, що саме допомагає доглядальникам справлятися з труднощами догляду.

Поняття «бар'єри доступу до підтримки» розглядається як чинники, що обмежують можливість доглядальників отримувати допомогу, зокрема брак інформації про послуги, фінансові труднощі, нестача часу, недовіра до служб, стигма або відсутність послуг. Операціоналізація цього поняття здійснювалася через аналіз досвіду респондентів щодо труднощів у зверненні по допомогу та взаємодії з організаціями і службами.

Поняття «вплив догляду на життя доглядальника» у дослідженні використовується для опису змін у фізичному, емоційному, психологічному та соціальному житті доглядальника, які відбуваються у процесі здійснення догляду. Операціоналізація цього поняття здійснювалася через

аналіз описів змін у повсякденному житті, емоційному стані, соціальних контактах, роботі та стані здоров'я доглядальників.

РОЗДІЛ 3. ДОСВІД ДОГЛЯДУ ТА ПОТРЕБИ У ПІДТРИМЦІ ДОГЛЯДАЛЬНИКІВ ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ (РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ)

3.1 Повсякденний досвід догляду та вплив догляду на життя доглядальників

Повсякденний досвід догляду за людиною з деменцією у більшості респонденток характеризувався високим рівнем залученості до цього процесу та поступовим підпорядкуванням власного життя потребам близької людини. Інтерв'ю показали, що догляд сприймався не як окреме завдання або тимчасова допомога, а як постійна відповідальність, що визначала розпорядок дня, професійну діяльність, соціальні контакти та особистий простір доглядальниць.

У розповідях респонденток щоденний догляд описувався як сукупність повторюваних побутових дій, що займали значну частину дня. Така діяльність передбачала приготування їжі, контроль прийому ліків, допомогу з гігієною, прогулянки, прибирання, перевдягання, спостереження за станом близької людини та постійне перебування поруч. Одна з респонденток так описувала свій звичайний день:

«Встаю зранку і прибираю... потім готую їсти... потім прогулянка... потім знову готую. Я от рахувала, що я в день трачу 2-3 години свого часу, 2-3 години, тільки на то, щоб людину накормити. І це робота».

Такий опис повсякденного життя доглядальників демонструє циклічний характер догляду, де більшість щоденних справ підпорядковуються потребам людини з деменцією. У деяких випадках респондентки прямо говорили про те, що їхнє життя поступово почало

будуватися виключно навколо догляду. Так, одна з учасниць інтерв'ю зазначала:

«Все життя стало підпорядковано мамі. Ваше все життя кардинально міняється з фокусом на те, щоб тільки доглядати. І все. І виходить, що ви виконуєте ще одну роботу, але, наразі, таку, за яку вам не платять ні фінансово, ні від якоїсь такої психологічної підтримки.»

Для частини доглядальниць догляд став фактично повноцінною безоплатною працею, яка потребувала постійної присутності вдома та значних часових ресурсів. Респондентки описували ситуації, коли вони не могли залишити людину саму навіть на короткий час або були змушені постійно планувати свій день відповідно до її стану та потреб. Це поступово звужувало можливості для особистого життя та відпочинку.

Одним із найбільш відчутних наслідків догляду стала зміна професійного життя доглядальниць. Частина респонденток була змушена залишити роботу або обмежити професійну діяльність через неможливість поєднувати її з постійним доглядом. Одна з учасниць дослідження прямо зазначала:

«Я не можу працювати, бо мені нема на кого її залишити».

Інша респондентка розповідала, що під час пошуку нової роботи ключовою умовою для неї була можливість працювати дистанційно:

«Головною умовою роботи було те, що у мене мама, яку я не хочу залишати саму».

Водночас частина доглядальниць наголошувала, що дистанційна робота або підтримка інших членів сім'ї частково допомагали їм утримувати баланс між доглядом і професійною діяльністю. Проте навіть

за таких умов догляд залишався центральною частиною повсякденного життя.

Для деяких респонденток турбота про близьких людей тривала роками, їм доводилося піклуватися про декількох членів родини в різні періоди їхнього життя. Одна з учасниць дослідження, яка раніше працювала вчителькою, розповідала, що під час догляду за бабусею вони з матір'ю були змушені постійно підлаштовувати свої робочі графіки так, щоб хтось залишався вдома:

«Ми працювали всі ще на двох роботах, просто ми втрьох доглядали, було легше, щоб ми підлаштовували свій розклад, щоб хтось завжди був».

Пізніше, вже під час догляду за матір'ю, ця ж респондентка зазначала, що більше не могла працювати, оскільки не було на кого залишити близьку людину. Такий досвід демонструє, що тривалий догляд може суттєво впливати на професійну траєкторію доглядальників та поступово обмежувати їхню участь у ринку праці.

Окрім професійних змін, догляд суттєво обмежував соціальні контакти та можливості підтримувати звичний спосіб життя. Респондентки зазначали про поступове скорочення спілкування з друзями, обмеження їхньої соціальної активності та неможливість спонтанно планувати свій час. Частина учасниць відзначили, що друзі або знайомі поступово віддалялися через нерозуміння ситуації або складність самої теми деменції. Як пояснювала одна з респонденток:

«Хто співчуває, а хто навпаки відсторонюється трохи».

Водночас у деяких випадках соціальна ізоляція була пов'язана не лише з доглядом, але й із ширшим соціальним контекстом, зокрема війною та вимушеним переселенням. Особливо це простежувалося у досвіді

респонденток, які виїхали з окупованих територій. Вони описували втрату звичного соціального середовища, розрив зв'язків із близькими та складність адаптації у новому місті. Одна з учасниць інтерв'ю зазначала:

«Всі роз'їхалися по різних містах, по різних країнах».

Ця ж респондентка підкреслювала, що раніше, у Донецьку, їй було легше справлятися з доглядом, оскільки поруч залишалися знайомі люди та звичне середовище. Переїзд і втрата соціального оточення посилили відчуття ізоляції та навантаження. Вона зазначила:

«Ми втратили все, ми втратили дім, ми втратили квартиру, ми втратили друзів, родичів. Мене більше це хвилює, ніж якби я була вдома в своїй квартирі, зараз поїхали на дачу, вона б сиділа у дворі, мабуть, стан був легший».

У таких випадках навантаження, пов'язане з доглядом, поєднувалося з переживанням втрати дому, соціальних зв'язків та звичного способу життя.

Важливим аспектом повсякденного досвіду стала також необхідність постійної адаптації до змін у стані людини з деменцією. Респондентки описували, що поведінка, можливості та потреби близької людини поступово змінювалися, через що їм доводилося перебудовувати власні стратегії догляду. У частини інтерв'ю деменція описувалася як процес поступового «згасання» людини. Одна з респонденток емоційно говорила про те, що її мама «як свічка, що тухне», описуючи поступову втрату інтересу до життя, спілкування та активності.

Водночас частина доглядальниць наголошувала, що з часом вони почали краще розуміти специфіку деменції та адаптовувалися до нової реальності. Досвід попереднього догляду, отримані знання або психоосвітня підтримка допомагали їм спокійніше реагувати на

поведінкові зміни та краще організовувати повсякденний догляд.

Окремо простежувалася тенденція до нормалізації догляду як «природної» частини сімейного життя та жіночої відповідальності. Частина респонденток описувала догляд як щось очікуване й неминуче, пов'язане зі старінням батьків. У таких висловлюваннях навантаження догляду часто частково «приховувалося» за уявленням про те, що турбота про літніх батьків є звичним обов'язком доньки або родини.

Під час проведення інтерв'ю також простежувалася повторювана особливість у способі, яким респондентки описували власний досвід. Відповідаючи на питання про своє життя, емоції або повсякденність, вони часто дуже швидко переходили до опису стану та потреб людини, за якою доглядали. Розповіді про себе нерідко зміщувалися у бік опису хвороби, поведінки або самопочуття близької людини. Таке зміщення фокусу може свідчити про те, що досвід догляду поступово стає центральною частиною повсякденного життя та самоідентифікації доглядальників.

Таким чином, результати дослідження показують, що повсякденний досвід догляду за людиною з деменцією має комплексний і тривалий характер. Догляд поступово стає центральною організуючою частиною життя доглядальників, впливаючи на професійну діяльність, соціальні зв'язки, особистий простір та повсякденний розпорядок. Водночас на догляддодатково впливають особливості українського контексту, зокрема недостатність формальної підтримки та наслідки війни й вимушеного переселення.

3.2 Навантаження, емоційний стан та ресурси доглядальників

Результати інтерв'ю показали, що досвід догляду за людиною з деменцією супроводжується багатовимірним навантаженням, яке охоплює емоційний, фізичний, психологічний та соціальний аспекти життя доглядальників. Респондентки описували догляд як тривалий процес

постійної відповідальності, який поступово накопичує втому та впливає не лише на повсякденне функціонування, але й на психоемоційний стан.

Однією з найбільш поширених тем в інтерв'ю стало емоційне виснаження. Частина респонденток прямо говорила про переживання депресивних станів, постійної тривоги, плаксивість та психологічне перенавантаження. Особливо складним для доглядальниць був початковий етап, коли вони ще не розуміли специфіку деменції та не знали, як правильно реагувати на зміни у поведінці близької людини. Одна з респонденток описувала свій стан так:

«У мене була вже й депресія».

Інша учасниця дослідження згадувала:

«Я плакала, мабуть, сутки, кожного дня я плакала. Я така просто раніше була якась позитивна, життєрадісна, а зараз вже така більше засмучена, озабочена».

В окремих випадках емоційне навантаження простежувалося не лише у змісті відповідей, але й у самій емоційній реакції респонденток під час інтерв'ю. Так, одна з учасниць дослідження під час опису власних емоцій заплакала та була змушена зробити коротку паузу в розмові. Це свідчить про високий рівень емоційного виснаження, пов'язаного з досвідом догляду.

Водночас частина респонденток зазначала, що найбільше психологічне навантаження було пов'язане не стільки з фізичним доглядом, скільки з емоційним переживанням поступової втрати близької людини. Деякі учасниці описували складність адаптації до ситуації, у якій вони змушені були змінювати власну роль у стосунках із батьками або іншими родичами. Так, одна з доглядальниць розповідала:

«Важко було бачити її в цьому стані і якось перестроїтися, що вже я маю за нею дбати».

У кількох інтерв'ю також простежувалося відчуття постійної прив'язаності до людини, за якою здійснюється догляд. Респондентки описували неможливість повноцінно відпочити, залишити людину саму або спланувати власний час. Це створювало відчуття психологічної виснаженості та втрати контролю над власним життям. Одна з учасниць інтерв'ю зазначала:

«Те, що я прив'язана до неї, це теж дуже гнітить».

Окремою складністю для частини доглядальниць стали поведінкові симптоми деменції, зокрема агресія, дратівливість, повторювані дії або зміни у поведінці людини. Саме ці прояви часто описувалися як найбільш емоційно виснажливі. Одна з респонденток згадувала:

«Був такий період агресії дуже сильної».

Інша учасниця інтерв'ю зазначала:

«Коли агресії бувають – це найбільша трудність».

У таких ситуаціях доглядальники змушені були постійно контролювати власні емоційні реакції, підлаштовувати комунікацію та шукати способи уникнення конфліктів. Частина респонденток наголошувала, що з часом вони починали краще розуміти поведінкові особливості деменції, однак це не зменшувало загального рівня психологічного навантаження.

Окрім емоційного виснаження, респондентки детально описували фізичне навантаження, пов'язане з доглядом. Особливо це стосувалося ситуацій, коли людина з деменцією втрачала мобільність або потребувала

постійної фізичної допомоги. Доглядальниці розповідали про необхідність піднімати людину, допомагати їй пересуватися, переодягати, мити або контролювати її безпеку. Одна з учасниць інтерв'ю говорила:

«Якщо впаде, то я її просто не підніму».

Інша респондентка прямо зазначала:

«Найважчий аспект був фізично».

У деяких випадках фізичне виснаження поступово впливало і на власний стан здоров'я доглядальників. Частина респонденток згадувала про хронічний біль, втому або погіршення самопочуття. Одна з учасниць дослідження описувала це так:

«У мене були хронічні болі в спині».

Поряд із фізичними симптомами в інтерв'ю також простежувалися прояви соматизації стресу. Респондентки описували ситуації, коли тривале емоційне навантаження проявлялося через тілесні симптоми або погіршення фізичного стану. Так, одна з доглядальниць зазначала:

«У мене тіло реагує на стрес».

Вона ж розповідала:

«Початку почалося це з шлунку, у мене їжога не проходила два роки, потім їжога закінчилась, почала боліти спина. Навіть був період, що там зуби почали боліти, і я вже чітко розуміла, що це стрес. Мама, коли померла, у мене просто боліла щелепа».

Інша респондентка згадувала:

«У мене вже й панічні атаки тоді починалися».

Частина доглядальниць також зазначала, що для стабілізації емоційного стану були змушені звертатися не лише до психологічної підтримки, але й до медикаментозного лікування, зокрема приймати антидепресанти. Такі переживання свідчать про те, що навантаження доглядальників має не лише емоційний, але й фізіологічний вимір.

Водночас результати дослідження показали, що доглядальники поступово формують власні способи адаптації та емоційного відновлення. У більшості випадків ресурси мали індивідуальний і неформальний характер. Показово, що майже всі респондентки так чи інакше згадували прогулянки як спосіб хоча б часткового емоційного відновлення. Йшлося не лише про відпочинок на природі, але й про короткі виходи «у справах» – до магазину, аптеки або просто пройтися містом. Такі короткі періоди фізичного виходу з простору догляду сприймалися як можливість хоча б тимчасово переключити увагу та знизити емоційне напруження.

Одна з учасниць дослідження говорила:

«Мені допомагає природа».

Інша респондентка зазначала:

«Якщо є така можливість вийти погулятися – це мені допомагає».

Одна з учасниць дослідження розповідала:

«У нас біля дому є невеликий сквер, і я туди просто-просто виходжу, наливаю собі дома каву, ну, кружку. Іду тут, там є дерева, люди, і там просто буває то ходжу, то сіжу, щоб якось вийти з цього стану жахливого. Бо коли я приходжу додому і починаю це все бачити, то фізичний догляд важкий, але ще дуже емоційно важко».

Для частини респонденток важливим емоційним ресурсом також ставали домашні тварини. Вони описували взаємодію з тваринами як спосіб емоційного заспокоєння та відновлення після напружених ситуацій догляду. Зокрема одна з респонденток в інтерв'ю розповідала:

«Собака настільки нас переключив, тому що там були вже всі заботи стосовно цього цуцика. І оці прогулянки ми гуляємо двічі на день. І кожна прогулянка, вона десь дві години. Воно дуже перезавантажує, тому що поки ти з ним гуляєш, ти не думаєш ні про що, що там вдома, на роботі».

Для частини доглядальниць важливим ресурсом також стала психологічна підтримка. Деякі респондентки зверталися до психологів або психіатрів, інші – брали участь у психоосвітніх заходах чи лекціях для доглядальників. Одна з учасниць інтерв'ю розповідала:

«Я зверталась до психолога, до психіатра».

Водночас респондентки, які брали участь у діяльності фонду «Незабутні», неодноразово підкреслювали значення такої підтримки для кращого розуміння деменції та власного емоційного стану. Так, одна з доглядальниць зазначала:

«Я дуже вдячна фонду “Незабутні” за ці лекції, за цю підтримку».

У кількох інтерв'ю також згадувалася підтримка з боку друзів, родичів або релігійних практик. Проте загалом результати дослідження свідчать про те, що більшість способів подолання стресу формувалися самостійно та були радше індивідуальними coping-стратегіями, ніж частиною системної підтримки.

Таким чином, досвід догляду за людиною з деменцією

супроводжується значним емоційним, фізичним і психологічним навантаженням. Найбільш виснажливими аспектами догляду респондентки називали постійну відповідальність, поведінкові зміни людини з деменцією, обмеження власного життя та тривалий стрес. Водночас доглядальники поступово формують власні способи адаптації та пошуку емоційних ресурсів, однак ці ресурси переважно мають індивідуальний характер і не компенсують повною мірою нестачу системної підтримки.

3.3 Досвід отримання підтримки та бар'єри у доступі до неї

Однією з найбільш поширених проблем стала недостатня поінформованість про деменцію та доступні форми допомоги. Частина респонденток зазначала, що на початку догляду вони не розуміли, що саме відбувається з їхньою близькою людиною, не знали про особливості перебігу деменції та не мали уявлення про можливості підтримки. Одна з учасниць дослідження розповідала:

«Перший досвід був дуже поганий, бо ми не розуміли, що це за хвороба, такої хвороби не знали, ми не звертались ні до неврологів, ні до психіатрів, інтернету не було, було дуже важко».

Частина респонденток зазначала, що у цей період фактично залишалися сам на сам із хворобою та не отримували необхідної підтримки чи порад:

«Ні, нікого, ні від кого в мене ніякої підтримки не було. Ні від кого».

Через брак інформації доглядальники були змушені самотійно шукати пояснення симптомів, способи організації догляду та можливості

отримання допомоги. У більшості випадків основними джерелами інформації ставали інтернет, форуми, соціальні мережі або випадкові рекомендації інших людей. Одна з респонденток прямо зазначала:

«Я все шукала, якогось порятунку. І все я шукала сама через інтернет. Сама знайшла фонд Незабутній».

Інша учасниця інтерв'ю говорила:

«Всю необхідну інформацію я добувала сама з допомогою інтернету».

Також респондентки описували сам процес пошуку як виснажливий і хаотичний:

«Знайшов, спробував, не підійшло. Почав далі шукати».

Частина доглядальниць самостійно шукала інформацію про практичну організацію догляду та необхідні засоби підтримки:

«Мені була потрібна допомога стосовно догляду – яке ліжко потрібно, чим мити, щоб було зручно. Тому це все я самостійно знаходила».

Подібний досвід свідчить про те, що відповідальність за організацію догляду та пошук підтримки значною мірою перекладається на самих доглядальників. У таких умовах вони змушені самостійно ставати «самоосвіченими» у питаннях догляду, медичних процедур та організації повсякденного життя людини з деменцією.

Респондентки також звертали увагу на недостатню обізнаність суспільства про деменцію та складне ставлення до людей із таким діагнозом. Одна з доглядальниць зазначала:

«На жаль, про деменцію в нашому суспільстві дуже упереджено. Люди нічого не знають про це, на жаль, в більшості».

Частина учасниць інтерв'ю описувала і поступове дистанціювання оточення через складність ситуації:

«Моя дружина-брата. Вона спочатку якось так приймала цю ситуацію. А потім, коли стало все жахливо, вона відійшла у бік. Тобто важке ставлення до деменції в нашій країні. Важке.».

Складнощі виникали і під час взаємодії з медичною та соціальною системами. Частина респонденток зазначала, що на ранніх етапах симптоми деменції сприймалися медичними працівниками як «звичайні вікові зміни», через що процес отримання діагнозу або допомоги затягувався. Одна з учасниць дослідження розповідала:

«Ніяких порад нікого нема. Терапевт каже, як люблять сказати, що це вікове. Хоча це не вікове. Інші кажуть, що ми всі змінюємося».

Інша респондентка зазначала:

«Ніяких подробиць у суспільстві. І оце я сама шукала лікарів. Спочатку це були неврологи. Я сама не розуміла, що це суғубо парафія психіатра. Я спочатку шукала терапевтів, неврологів. Я брала навіть закордонну консультацію».

Водночас частина доглядальниць описувала негативний досвід взаємодії із державними установами, зокрема соціальними службами, пенсійним фондом та медичними закладами. Одна з респонденток зазначала:

«В соцслужбах вони нічого не знають. Вони просто мене футболять у всіх інстанціях. Я, ну, не верталася до них. Я десь, наприклад, не можу оформити офіційно догляд, тому що вони також на мене футболять. Сімейний лікар теж нічого не підказує».

Інша респондентка описувала свій досвід ще більш критично:

«Я перейшла сюди в лікарню, тут одна лікарня всіх велика, на всі райони, просиділа 6 годин, лікар мені виписав рецепт на мепантин на 10 днів. Я через 10 днів знову приїхала і 6 годин сиділа в черзі. Прийшлося заплатити йому 500 гривень, щоб він виписав звичайний рецепт хоча б на місяць. Ніякої людяності, ніякої допомоги, ніякого співчуття. В пенсійному, в соцзахисті, в лікарні. Дуже неприємно».

Також частина учасниць інтерв'ю звертала увагу на те, що соціальні служби часто виконують лише формальні функції:

«Соцслужба просто приймає ці довідки... і на цьому все».

Окремою проблемою ставала складність оформлення допомоги та бюрократичні суперечності. Особливо це простежувалося у досвіді респонденток зі статусом внутрішньо переміщених осіб. Одна з учасниць дослідження розповідала:

«В Київській області мені взагалі сказали в соцзахисті: чи ви ВПО, чи ви догляд оформлюєте. Якщо ви ВПО, то вам догляд оформлювати не можна».

Ще одна респондентка зазначила:

«Я зверталася до соціальної служби, вони почали там рахувати наші доходи, сказали, що нам не положена така особлива якась допомога».

Водночас респондентки звертали увагу на нерівномірність доступу до підтримки залежно від регіону проживання. Одна з доглядальниць зазначала, що в Одесі окремі програми підтримки працюють активніше, ніж в інших областях:

«Це велика допомога від держави. Вона, кажуть, не у всіх областях працює на повну, а тут працює. Я звернулася до державної установи. Пройшла навчання як доглядач. Щоб цю допомогу отримувати, треба пройти 10-денне навчання».

Респондентка також звертала увагу на відсутність чіткого розподілу відповідальності між установами та розподілом бюджету:

«Розумієте, тут мається проблема, що оцю функцію перекидають з одного. Ніхто не знає, хто це повинен робити. І все падає одне на плечі родичів. І плюс, розумієте, там фінансування йде з місцевого бюджету. Тобто, це не державне, а це місцевий бюджет. І тут теж має значення».

Частина респонденток також зазначала, що оформлення догляду не забезпечує належних соціальних гарантій. Одна з доглядальниць наголошувала:

«Тобто, якщо страховий стаж не йде поки що, поки що це питання не урегульовано».

Вона ж підкреслювала важливість визнання догляду як повноцінної праці:

«Людина виконує працю. Це праця, це важкий труд».

Інша учасниця інтерв'ю описувала власну ситуацію так:

«Я вже два роки, можна комусь сказати, що я не працюю, хоча я працюю».

Також респондентка звертала увагу на суперечність між фактичним виконанням доглядової праці та відсутністю її офіційного визнання:

«І я отримую кожен місяць за це кошти. Але це нікуди не фігурує, і страховий стаж у мене не йде ці два роки. Це теж для доглядальника, який працездатного віку, це те, що має значення».

Такі висловлювання демонструють, що система підтримки часто не визнає догляд як повноцінну працю та значною мірою перекладає відповідальність за організацію догляду на самих родичів.

Частина респонденток також описувала виснажливий досвід оформлення опіки та взаємодії з державними структурами. Одна з доглядальниць зазначала:

«Я опіку отримувала півтори роки. З адвокатом, потім ще з органами опіки. І це був жах, це просто був жах».

Респондентка підкреслювала, що оформлення документів вимагало значних часових, емоційних та фінансових ресурсів:

«Мені дали можливість і що в мене були гроші заплатити адвокату, заплатити за експертизу».

Водночас вона звертала увагу на розрив між декларованими державою гарантіями та реальною доступністю допомоги:

«Враховуючи те, що я розумію, що держава щось тобі гарантує, але ти не можеш з цього просто навіть отримати».

Окремою темою стала обмеженість офіційного догляду. Навіть у випадках, коли вдавалося оформити соціального працівника, респондентки зазначали, що обсяг допомоги залишався недостатнім для реальних потреб людини з деменцією. Одна з доглядальниць пояснювала:

«Там зовсім мала кількість. Там година на день виділяється».

Респондентка наголошувала, що такого часу недостатньо для повноцінного догляду, особливо у випадках, коли людина потребує постійного нагляду та фізичної допомоги. Інша учасниця інтерв'ю зазначала:

«І соцробітник також не положений. Соцробітник, наскільки я зрозуміла, це людина, яка до пенсіонера може прийти, продукт якийсь принесе. Це не та людина, яка буде там памперси міняти або ще щось за нею прати».

Подібні висловлювання свідчать про розрив між реальними потребами, очікуваннями доглядальників та доступними формами офіційної підтримки.

Водночас у кількох інтерв'ю респондентки описували і позитивний досвід отримання паліативної допомоги, коли така підтримка була доступною. Одна з доглядальниць розповідала:

«Діяла програма, що приватний центр надавав паліативну допомогу. Кожного тижня приходила лікар і оглядала, і потім центр видавав памперси, приносив. Така програма від НСЗУ

діяла. І центр підписав, крупний медичний центр в Одесі підписав договір і НСЗУ фінансувала».

Також респондентка зазначала, що ця підтримка припинилася після змін у фінансуванні:

«А в цьому році НСЗУ припинила фінансування паліативної допомоги, на жаль. Ось. І лікар не ходить».

Такий досвід демонструє, що доступність підтримки для доглядальників значною мірою залежить від локальних програм та стабільності державного фінансування.

Водночас частина респонденток зазначала, що навіть у випадках наявності паліативних або медичних програм отримання необхідної допомоги залишалося обмеженим. Одна з учасниць дослідження розповідала про труднощі з отриманням медичних послуг для матері:

«Тут такий момент, що держава каже, ми тобі нічим не допоможемо».

Респондентка зазначала, що навіть у межах мобільної паліативної допомоги частина необхідних послуг залишалася недоступною:

«Нам треба консультація невролога, кардіограма, терапевт, ось такі штуки. Нам кажуть, дивіться, ми державна лікарня, у нас лікарі не виїжджають. Кажу, все, що ми вам можемо, це тільки терапевт».

Також учасниця інтерв'ю звертала увагу на складність отримання засобів реабілітації та догляду:

«Там, знову ж таки, мамі були там показані ці засоби для реабілітації. Те ж саме, ліжко, підгузки. Я коли там ходила дізнаватись, мені казали, хай мама пише заяву, хай мама приходить. Кажу, мама не пише заяву і не прийде».

Респондентка описувала систему підтримки як формально наявну, але складну для реального отримання допомоги:

«Вона система наче є, але вона така, типу, от ми можемо собі дати, але щоб це отримати, ти маєш отак от пройти всі кола».

Окрім організаційних труднощів, респондентки неодноразово говорили про фінансове навантаження, пов'язане з доглядом. Частина учасниць дослідження зазначала, що їм бракує коштів не лише на доглядові засоби, але й на базові потреби. Одна з респонденток говорила:

«Грошей обмаль у нас, тільки на їжу єлі-єлі вистачає».

Особливо часто згадувалися витрати на ліки:

«Ліки. Це дуже-дуже коштовні ліки. Одна упаковка 200 гривень, друга теж близько 200 гривень. Вистачає десь на місяць».

Також респондентки звертали увагу на нестачу матеріальної підтримки з боку держави:

«Не завжди виділяються памперси. Не завжди виділяються якісь милиці».

У кількох інтерв'ю учасниці дослідження наголошували на нестачі спеціалізованих засобів догляду та складності доступу до них. Йшлося про функціональні ліжка, підйомники, засоби для профілактики пролежнів та

інші допоміжні засоби, необхідні для тривалого догляду. Одна з доглядальниць зазначала:

«Я дуже випадково дізналася про підйомники спеціальні».

Вона ж порівнювала український досвід із практиками інших країн:

«В Німеччині держава ним забезпечує».

Водночас вартість такого обладнання робила його практично недоступним:

«На той момент вона коштувала десь 4 тисячі євро».

Частина респонденток також зазначала, що не отримували достатньої інформації про засоби догляду або були змушені самотійно шукати способи профілактики ускладнень:

«Коли почалися пролежні, і ми не знали, що з цим робити».

У деяких випадках необхідні речі вдавалося отримати лише через знайомих або неформальні контакти:

«Коляску у нас є, там нам знайомі віддали памперси».

Респондентки також звертали увагу на нестачу доступної паліативної допомоги та місць, де людина з деменцією могла б отримати якісний догляд. Частина учасниць інтерв'ю зазначала, що не довіряють існуючим закладам або не мають фінансової можливості скористатися такими послугами.

Попри значну кількість труднощів, частина респонденток позитивно оцінювала досвід отримання підтримки від громадських організацій, зокрема фонду «Незабутні». Учасниці інтерв'ю неодноразово зазначали, що саме завдяки фонду вони отримали першу зрозумілу інформацію про

деменцію, юридичні консультації, психологічну підтримку та доступ до спільноти людей зі схожим досвідом. Одна з доглядальниць зазначала:

«Фонд Незабутній мені підказав, що я можу оформити документ. Мені допоміг юрист фонду, я йому дуже вдячна. Оце він мені консультував. Він і щодо цього писав усі установи різних областей. Це суто виключно завдяки фонду».

Частина учасниць також підкреслювала значення психологічної підтримки у фонді:

«Психологічна допомога в цьому плані набагато краща, бо це навчена людина, яка навчена вас слухати, розуміти, і може якось теж вас направляти і підтримувати».

Для частини респонденток важливими стали не лише консультації, але й можливість спілкуватися з людьми зі схожим досвідом догляду. Одна з учасниць дослідження зазначала:

«І моральна підтримка, і більше розуміння ситуації... це дуже підтримує».

Інша респондентка розповідала:

«Зараз в них вже вайбер-група, і там обговорення, і тут якусь хоч інформацію, щось я можу знати».

Частина респонденток говорила, що участь у психологічних групах або заходах для доглядальників була важливою для них не лише через отримання інформації, але й через можливість спілкуватися з людьми, які мають схожий досвід догляду та краще розуміють їхній емоційний стан. У таких випадках підтримка сприймалася не лише як практична допомога, але і як спосіб зменшення ізоляції та емоційного навантаження.

Водночас результати інтерв'ю показують, що навіть за наявності окремих позитивних прикладів підтримки більшість доглядальників продовжують значною мірою покладатися на власні ресурси, родину або неформальні джерела допомоги. Системна підтримка при цьому часто сприймається як недостатньо доступна, складна або фрагментарна та значною мірою перекладає відповідальність за організацію догляду на самих доглядальників.

Таким чином, досвід отримання підтримки доглядальниками людей з деменцією характеризується поєднанням самотійного пошуку допомоги, труднощів взаємодії з медичною та соціальною системами, фінансових та бюрократичних бар'єрів, а також недостатньої поінформованості про доступні послуги. Водночас важливу роль у підтримці доглядальників відіграють громадські організації та неформальні джерела допомоги, які частково компенсують нестачу системної підтримки.

3.4 Потреби доглядальників та можливі напрями покращення підтримки

Результати дослідження показали, що потреби доглядальників людей з деменцією мають комплексний характер та охоплюють психологічний, соціальний, інформаційний, матеріальний і організаційний рівні. Аналіз інтерв'ю свідчить про те, що доглядальники потребують не лише практичної допомоги у догляді, але й емоційної підтримки, визнання власного навантаження та можливості хоча б тимчасового перепочинку від постійного догляду.

Однією з найбільш виражених потреб, про які говорили респондентки, стала потреба у психологічній підтримці. Частина учасниць дослідження зазначала, що під час догляду почувалася емоційно виснаженою, ізольованою та недостатньо підтриманою навіть з боку близького оточення. Одна з доглядальниць розповідала:

«Я чекала підтримки психологічної більше. Щоб со мной поговорили, може, щоб со мной вийшли погуляти».

Вона ж підкреслювала важливість емоційного визнання складності догляду:

«Щоб мене підтримували, підтримували там, ну хоча би визнали, що я дійсно там працюю важко, що мені складно».

Респондентка також звертала увагу на те, що праця доглядальників часто залишається невидимою навіть для родичів:

«Насправді, я помітила теж через розмови з доглядальниками, що не всі навіть доглядальники визнають, що це окрема робота. Не кажучи про родичів. Тобто родичі думають, ну ви ж разом живете».

Подібні висловлювання свідчать про потребу не лише у психологічній допомозі, але й у суспільному визнанні доглядової праці та емоційного навантаження, яке вона супроводжує.

Важливою потребою для респонденток також була можливість тимчасового перепочинку від догляду. Частина учасниць інтерв'ю описувала стан постійного перебування «в полі догляду», коли людина практично не має можливості побути окремо від ситуації хвороби та відновити власний емоційний ресурс. Одна з доглядальниць зазначала:

«Я хочу або якогось перепочинку, або якоїсь паузи. Пауза даже психологічна, тому що ти все рівно, коли ти це бачиш кожен день, кожен день ти ж кормиш, ходиш. Ти в цьому полі, ти в цьому полі».

Респондентка пояснювала, що навіть коротка можливість дистанціюватися від повсякденного догляду могла б мати важливе значення для її психологічного стану:

«Мати, наприклад, можливість, щоб ти, наприклад, помістив цей заклад і поїхати хоч на тиждень, щоб цього не бачити».

У цьому контексті частина учасниць інтерв'ю говорила про потребу у доступних послугах тимчасового догляду або можливості залучення помічника:

«Якби така була якась служба, щоб можна було залучити на якийсь час якогось помічника соціального».

Частина респонденток говорила не лише про потребу у самій наявності послуг догляду, а й про їхню якість та професійність. Для учасниць дослідження важливими були безпечні умови, професійний догляд, повага до гідності людини з деменцією та можливість тимчасово довірити догляд спеціалістам без страху за стан близької людини. Саме тому респондентки неодноразово наголошували на потребі розвитку якісних respite-care та паліативних сервісів, які могли б забезпечити як підтримку людини з деменцією, так і тимчасовий перепочинок для доглядальників.

Водночас респондентки наголошували, що такі послуги часто є фінансово недоступними:

«Бо я розумію, що за свої кошти я це можу. Але у мене кошти нема на це».

Частина доглядальниць також зазначала, що з часом їхнє ставлення до пансіонатів або закладів догляду змінювалося. Якщо на початку догляду сама ідея передати людину в заклад викликала спротив або почуття

провини, то згодом респондентки починали сприймати тимчасовий догляд як можливість зберегти власний ресурс:

«А зараз на третьому році я розумію, що я теж маю право на життя».

Водночас учасниці інтерв'ю підкреслювали, що для них важливою є саме якість та гідність такого догляду:

«Ну, це понятно, що це фантастика, але у цій сенсі, де можна людину на якийсь час залишити, і вона була в достойних умовах. Достойних, це головне».

Результати дослідження також показали значну потребу у доступнішій системі соціальної підтримки та матеріального забезпечення догляду. Учасниці інтерв'ю неодноразово підкреслювали, що існуюча система підтримки є складною, недостатньо зрозумілою та часто залежить від самостійного пошуку інформації. Одна з респонденток зазначала:

«А я взагалі не знаю, що в цій системі працює».

Частина респонденток звертала увагу на проблему відсутності страхового стажу для людей працездатного віку, які здійснюють догляд. Одна з учасниць дослідження зазначала:

«Оце страховий стаж, який не йде людям, які доглядають».

Вона ж наголошувала на необхідності змін у законодавстві:

«Ще в законодавстві можна приписати, щоб він дорівнювався страховому стажу».

Частина респонденток також звертала увагу на необхідність профілактики власного здоров'я та підтримки людей, які мають

підвищений ризик емоційного та фізичного виснаження через тривалий догляд. Учасниці інтерв'ю говорили про потребу у доступнішій профілактиці, психологічній підтримці та медичних програмах для самих доглядальників.

Водночас результати дослідження показують, що потреби доглядальників тісно пов'язані з якістю життя самої людини з деменцією. Частина респонденток зазначала, що полегшення стану та комфорту людини, за якою здійснюється догляд, автоматично зменшує і навантаження на доглядальника. Одна з учасниць дослідження зазначала:

«Якщо облегчувати життя людям, які хворіють, то автоматично життя полегшується і у доглядальників».

У цьому контексті респондентки говорили про потребу у більш комфортних умовах життя, доступному догляді та можливості підтримувати стосунки з близькою людиною не лише через виконання доглядових функцій. Одна з доглядальниць розповідала:

«Я б могла їй щось розказувати, якісь історії з нашого дитинства і відчувати, що в мене мама поруч, а не хвора людина».

Таким чином, результати дослідження показали, що досвід підтримки доглядальників людей з деменцією охоплює не лише питання догляду, а й психологічне навантаження, фінансові труднощі, потребу у перепочинку та складнощі взаємодії з системою соціальної й медичної допомоги. У відповідях респонденток простежувалася потреба у більш доступній, зрозумілій та стабільній підтримці, яка б дозволяла частково зменшити навантаження догляду.

ВИСНОВКИ

1. Аналіз наукової літератури показав, що деменція є не лише медичною, але й соціальною проблемою, оскільки зі зростанням залежності людини з деменцією значна частина відповідальності за догляд переходить до родини. Міжнародні дослідження описують догляд як тривалий процес, пов'язаний із фізичним та емоційним навантаженням, погіршенням якості життя доглядальників і потребою у підтримці. Водночас в українському контексті тема підтримки доглядальників залишається недостатньо дослідженою, а система допомоги є обмеженою та недостатньо скоординованою.
2. Проведене дослідження показало, що догляд за людиною з деменцією поступово стає центральною частиною повсякденного життя доглядальників. Учасниці дослідження описували догляд як постійну включеність у потреби іншої людини, необхідність контролювати безпеку, побут, прийом ліків, харчування та організацію щоденних справ. Для частини респонденток догляд вплинув на роботу, обмеження соціальних контактів та можливості мати особистий час. У багатьох випадках догляд фактично набував характеру повноцінної неоплачуваної праці.
3. Виявлено, що основними потребами доглядальників є психологічна підтримка, можливість перепочинку, практична допомога у догляді та доступ до інформації про деменцію й особливості догляду. Частина респонденток зазначала, що на початку догляду не мала достатнього розуміння специфіки захворювання та була змушена самостійно шукати інформацію і способи організації догляду.
4. Результати дослідження показали, що підтримка доглядальників найчастіше має неформальний характер. Респондентки отримували інформаційну та психологічну підтримку через громадські організації, онлайн-ресурси, консультації фахівців, лекції та

спілкування з людьми, які мають схожий досвід. Особливо цінними для учасниць були можливість бути почутими та спілкування з людьми, які розуміють труднощі догляду. Водночас державна підтримка часто сприймається як недостатня або складнодоступна.

5. Результати дослідження свідчать про наявні бар'єри у доступі до підтримки. Респондентки говорили про труднощі оформлення допомоги, бюрократичні перепони, нестачу інформації та складність взаємодії із соціальними й медичними службами. Частина учасниць описувала негативний досвід звернення до державних установ та відчуття, що відповідальність за догляд майже повністю покладається на родину. Також простежувалися труднощі, пов'язані зі статусом внутрішньо переміщених осіб та нерівним доступом до послуг залежно від місця проживання.
6. Дослідження показало, що ресурсами для доглядальників були підтримка близьких, прогулянки, можливість хоча б ненадовго побути наодинці, а також психологічна або психіатрична допомога. Частина респонденток поступово формувала власні способи справлятися з навантаженням, однак у більшості випадків ці стратегії виникали не завдяки системній підтримці, а через необхідність самотійно адаптуватися до тривалого догляду.
7. Отримані результати свідчать про те, що досвід підтримки неформальних доглядальників людей з деменцією є складним і багатовимірним. Доглядальники часто залишаються з високим навантаженням та обмеженим доступом до підтримки, тому розвиток доступних психосоціальних, інформаційних і практичних форм допомоги є важливим напрямом для системи соціальної роботи та соціальної політики в Україні.

Список використаної літератури

Закон України «Про соціальні послуги». (2019).
<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2671-19#Text>

Міністерство охорони здоров'я України. (2016). *Уніфікований клінічний протокол первинної, вторинної (спеціалізованої), третинної (високоспеціалізованої) та паліативної медичної допомоги «Деменція»*.
https://www.dec.gov.ua/wp-content/uploads/2019/11/2016_736_ukpmd_dem.pdf

Міністерство соціальної політики України. (2020). *Про затвердження класифікатора соціальних послуг*.
<https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0643-20#Text>

Новіцка, А. (2020). *Особливості надання немедичної допомоги особам із деменціями*.

Сич, Д. О., & Голозубова, О. В. (2023). Особливості надання паліативної допомоги хворим з деменцією. У *Modernization of today's science – experience and trends* (pp. 159–161).
<https://repo.knmu.edu.ua/items/3e15ded5-44d5-45fc-83e2-1cf3c43d2112>

Тимошенко, Н. Є., Романова, Н. Ф., Орепер, М. Ю., & Патинок, О. П. (2020). *Догляд за людьми похилого віку, які живуть з деменцією*. Київ.
<https://ekmair.ukma.edu.ua/items/3455baad-87b3-4791-a5bc-a071d490edef>

Alzheimer's Disease International. (2022). *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*.
<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022/>

Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(7), 1089–1104.
<https://doi.org/10.1017/S1041610211001732>

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty>

Cheng, S.-T., Li, K. K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 24(5), 811–821. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1566425>

Cousins-Whitus, E., Smith, J., & Ramirez, M. (2025). Self-mastery and caregiver burden: A meta-analysis. *Clinical Gerontologist*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/07317115.2025.0000000>

de-Moraes-Ribeiro, F., Silva, R. A., & Fernandes, M. H. (2024). Mobile and internet interventions for dementia caregivers: A systematic review. *Healthcare*, 12(15), 1494. <https://doi.org/10.3390/healthcare12151494>

Duangjina, T., Srisurapanont, M., & Kittirattanapaiboon, P. (2025). Sex and gender differences in caregiver burden among dementia caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 128, 105621. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40784129/>

Fedotova, M., Pakhomov, V., & Mishchenko, O. (2021). Epidemiology of dementia and Alzheimer's disease in Ukraine. *News of Pharmacy*, 2(106), 37–43. <https://doi.org/10.24959/nphj.21.58>

Gao, W., Chan, W. C., Kwok, T., & Ng, S. M. (2022). Supporting caregivers of people with dementia: A systematic review of intervention studies. *Health & Social Care in the Community*, 30(6), e5097–e5114. <https://doi.org/10.1111/hsc.13668>

Gitlin, L. N., & Hodgson, N. (2018). Caregivers as therapeutic agents in dementia care: The evidence-base for interventions supporting their role. *The Gerontologist*, 58(Suppl_1), S15–S30. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx133>

Hua, M., Zhang, Y., & Li, X. (2026). Digital psychological interventions for dementia caregivers: A systematic review. *Age and Ageing*. Advance online publication. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41505195/>

- Jackson, G. A., Browne, D., & MacLeod, U. (2017). Supporting carers of people with dementia: What is effective? *BJPsych Advances*, 23(3), 182–190. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.115.015701>
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *Frontiers in Psychology*, 11, 1041. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01041>
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., Ritchie, K., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Mo, G. Y., Lim, J., & Ahn, H. (2021). Technology use among family caregivers of people with dementia. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 40(4), 589–602. <https://doi.org/10.1017/S0714980820000521>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2018). *Dementia: Assessment, management and support for people living with dementia and their carers (NG97)*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
- Nichols, E., Steinmetz, J. D., Vollset, S. E., Fukutaki, K., Chalek, J., Abd-Allah, F., Abdoli, A., Abosetugn, A. E., Abrigo, M. R. M., & Murray, C. J. L. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: An analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Public Health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
- Ning, W., Chen, X., & Liu, Y. (2025). Caregiver psychosocial factors and depressive symptoms among dementia caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. Advance online publication. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40556482/>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological health and physical health: A

meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267.
<https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

Pot, A. M., Gallagher-Thompson, D., Xiao, L. D., & Yu, D. S. F. (2023). iSupport for dementia caregivers: Experiences and implementation perspectives. *International Psychogeriatrics*, 35(5), 247–256.
<https://doi.org/10.1017/S1041610222000984>

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1), 63–75.e2.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.007>

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajgp.12.3.240>

Sorrentino, M., van der Roest, H., & Verbeek, H. (2025). Barriers to dementia care services in Europe. *BMC Geriatrics*, 25, 805.
<https://doi.org/10.1186/s12877-025-05805-z>

Tan, Y., Li, J., & Wong, C. (2024). Psychological and social impacts of dementia on caregivers. *General Hospital Psychiatry*, 87, 45–52.
<https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2024.01.006>

Tu, J., Wang, X., & Li, M. (2022). Caregiver burden and dementia: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 89(3), 1021–1034.
<https://doi.org/10.3233/JAD-220321>

Wimo, A., Guerchet, M., Ali, G.-C., Wu, Y.-T., Prina, A. M., Winblad, B., Jönsson, L., Liu, Z., & Prince, M. (2017). The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimer's & Dementia*, 13(1), 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.07.150>

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*.
<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

- World Health Organization. (2025). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Xie, Y., Wang, H., & Chen, J. (2024). Internet-based supportive interventions for dementia caregivers: A systematic review. *JMIR Aging*, 7, e54789. <https://doi.org/10.2196/54789>
- Yamaguchi, Y., Sato, K., & Fujita, M. (2024). Caregiver burden and sleep quality among dementia caregivers. *Geriatric Nursing*, 58, 101–108. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2024.02.005>
- Yu, A., Chan, J., & Lee, P. (2024). Internet-based supportive interventions for dementia caregivers. *JMIR Aging*, 7, e50847. <https://doi.org/10.2196/50847>
- Yu, Y., Wang, X., & Li, H. (2023). Web-based psychoeducation for dementia caregivers: A randomized controlled trial. *JMIR Aging*, 6, e47152. <https://doi.org/10.2196/47152>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zhu, L., Chen, Y., & Wang, H. (2024). Telehealth interventions for dementia caregivers: A meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 28(6), 921–934. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2281124>

Додаток А – Поінформована згода учасника інтерв'ю

Вітаю! Мене звати Анна Дробна, я студентка 4 курсу Національного університету “Києво-Могилянська академія”, спеціальність «Соціальна робота». Зараз я готую бакалаврську дипломну роботу на тему «Підтримка доглядальників людей з деменцією».

Мета мого дослідження – зрозуміти, як люди, які доглядають за близькими з деменцією, переживають цей досвід, з якими труднощами стикаються і яку підтримку вважають для себе найкориснішою.

Мені дуже цінна ваша участь, адже ви маєте безпосередній досвід догляду за людиною з деменцією. Це допоможе мені краще зрозуміти, що саме потрібно тим, хто щодня опікується близькими. Щиро дякую, що погодилися поділитися своєю історією.

Інтерв'ю триватиме приблизно 40 хвилин. Будь ласка, відповідайте настільки відкрито, наскільки вам комфортно. Якщо якесь питання буде здаватись вам неприємним або особистим, ви можете пропустити його чи зупинити розмову в будь-який момент – це цілком нормально.

З вашого дозволу інтерв'ю буде записане на диктофон (не на відео) лише для того, щоб я могла потім точно передати ваші слова під час аналізу. Запис почую тільки я та моя наукова керівниця. У роботі ваші дані будуть повністю анонімними – замість імен використовуватимуться псевдоніми.

Моє дослідження є незалежним і не фінансується жодними організаціями. Після завершення роботи я із задоволенням надішлю вам коротке резюме результатів, якщо ви залишите свою електронну адресу.

Якщо після розмови ви захочете звернутися до моєї наукової керівниці або дізнатися більше про дослідження, я надам усі необхідні контакти.

Щиро дякую вам за довіру та готовність поділитися своїм досвідом.

Додаток Б – Гайд напівструктурованого інтерв'ю

Блок 1. Загальна інформація

1. Розкажіть, будь ласка, як давно ви доглядаєте за людиною з деменцією?
2. Хто ця людина для вас і чи проживаєте ви разом (родич, знайомий, сусід, клієнт)?

Блок 2. Досвід догляду та зміни в житті

3. Коли ви тільки почали доглядати, чи отримували ви якісь поради або допомогу? Від кого саме?
4. Опишіть, будь ласка, як зазвичай проходить ваш день у догляді.
5. Що найбільше змінилося у вашому житті з початком догляду?
6. Чи стало вам складніше спілкуватися з друзями або знайомими після того, як ви почали доглядати? Як саме?
7. Чи бувають моменти, коли ви відчуваєте себе самі в цій ситуації? Можете розповісти?
8. Що для вас означає «добре піклуватися» про людину з деменцією?

Блок 3. Труднощі та навантаження

9. З якими труднощами ви найчастіше стикаєтеся під час догляду? Як ви намагаєтеся їх долати?
10. Чи були періоди, коли вам було особливо важко? Що саме тоді відбувалося?
11. Що особисто вам допомагає зберігати рівновагу й справлятися з навантаженням (ваші власні способи, звички, віра, відпочинок)?

Блок 4. Емоційний стан

12. Як догляд впливає на ваш емоційний стан?
13. Чи відчуваєте ви втому, виснаження або напруження? Як це проявляється?
14. чи відчуваєте ви провину

Блок 5. Поточна підтримка та бар'єри

14. Хто зазвичай вас підтримує (родина, друзі, служби, групи)? Як саме вони вам допомагають?
15. Що з цієї допомоги для вас справді найкорисніше?
16. Як нинішня ситуація в країні (війна, переїзди, нестабільність) вплинула на можливість отримувати допомогу чи підтримку?
17. Чи пробували ви звертатися до лікарів або соціальних служб? Як це було для вас?
18. Що зазвичай заважає звернутися по допомогу?
19. Чи були ситуації, коли вам дуже була потрібна допомога, але ви її не отримали? Можете розповісти?
20. Чи легко взагалі знайти інформацію про допомогу для доглядальників?
21. Як ви відчуваєте — тієї допомоги, яка є зараз, вам достатньо чи ні? Чому?
22. Що, на вашу думку, зараз не працює в системі допомоги для доглядальників?

Блок 6. Додаткові інструменти

23. Чи користувалися ви якимись сервісами або інструментами (онлайн чи офлайн), щоб отримати підтримку або інформацію? Що було корисним, а що — ні?

Блок 7. Потреби та очікування

- 24. Якої підтримки вам найбільше не вистачає зараз?
- 25. Що могло б реально полегшити ваш догляд?
- 26. Як, на вашу думку, можна було б покращити підтримку для таких доглядальників, як ви?

Блок 8. Завершення

- 27. Що б ви порадили іншим людям, які доглядають за близькими з деменцією?
- 28. Чи є щось важливе, про що ми не поговорили, але ви хотіли б додати?

Додаток В – Таблиця «Використання ШІ при підготовці кваліфікаційної роботи»

№ п/п	Назва використаного застосунку або моделі ШІ	Мета використання	Обсяг використання (конкретні розділи)	Опис методики формування контенту	Опис редагування або верифікації
1.	ChatGPT (OpenAI, GPT-5.5)	Форматування списку джерел за стилем APA	Список використаних джерел	Використання ШІ для перевірки оформлення джерел, алфавітного порядку та відповідності стилю APA	Усі джерела перевірялися вручну на відповідність оригінальним публікаціям та вимогам оформлення