

Міністерство освіти і науки України
Національний університет «Києво-Могилянська академія»
Факультет соціальних наук та соціальних технологій
Кафедра Школа соціальної роботи імені В. І. Полтавця

Магістерська робота
освітній ступінь – магістр

**на тему: «ОРГАНІЗАЦІЯ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ЛЮДЯМ З
ДЕМЕНЦІЄЮ ТА ЇХ РОДИЧАМ ПІД ЧАС ВІЙНИ В УКРАЇНІ»**

Виконала: студентка 2-го року
навчання,

Спеціальності

231 Соціальна робота

Зборовська Ірина Віталіївна

Керівниця Гусак Н.Є.,

кандидатка соціологічних наук,
доцентка

Рецензент

Кваліфікаційна робота захищена з
оцінкою «_____»

Секретар ЕК _____

«_____» _____ 2022 р.

ЗМІСТ

ВСТУП.....	3
ПІДХОДИ ДО ФОРМУВАННЯ СПІЛЬНОТ, ДРУЖНИХ ДО ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ.....	7
1.1 Визначення поняття спільноти, дружньої до людей з деменцією.....	7
1.2 Засади створення спільнот, дружніх до людей з деменцією	11
1.3 Надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час катастроф.....	17
РОЗДІЛ 2 МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	22
2.1 Час та місце проведення дослідження.....	22
2.2 Етапи проведення дослідження.....	23
2.3 Методи та інструменти дослідження.....	24
2.4 Учасники дослідження	25
2.5 Обмеження та етичні принципи проведення дослідження	27
2.6 Концептуалізація	29
РОЗДІЛ 3 ОРГАНІЗАЦІЯ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ ТА ЇХ РОДИЧАМ ПІД ЧАС ВІЙНИ В УКРАЇНІ НА ПРИКЛАДІ ДІЯЛЬНОСТІ БФ «НЕЗАБУТНІ».....	30
3.1 Проблеми та потреби людей з деменцією та їх родичів в умовах війни.....	30
3.2 Послуги з догляду вдома та при евакуації для людей з деменцією в умовах війни	34
3.3. Послуги стаціонарного та паліативного догляду для людей з деменцією в умовах війни.....	39
РОЗДІЛ 4 ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ.....	46
ВИСНОВКИ.....	50
СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ.....	52
ДОДАТОК А Опитування керівників керівників геріатричних пансіонатів.	60
ДОДАТОК Б Опитування керівників патронажних служб.....	61

ВСТУП

Однією з головних причин недієздатності людей похилого віку, а також сьомою причиною смертності у світі є деменція. Станом на 2021 рік, за даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (далі ВООЗ) понад 55 мільйонів людей у світі живе з деменцією і щороку фіксується 10 мільйонів нових випадків (World Health Organization, 2021). В Україні статистичні дані щодо кількості людей з деменцією відсутні і можуть бути підраховані лише з використанням інструментів приблизного розрахунку або спираючись на кількість задокументованих призначень препаратів при деменції.

Деменція впливає як на життя людини, так і на її оточення та суспільство в цілому. Вона є наразі невиліковною, тому людина з деменцією потребує постійної медикаментозної підтримки та допомоги у виконанні щоденних завдань та дотриманні рутини. Це робить людей з деменцією найбільш вразливою групою серед людей старшого віку у період катастроф і війни (Kar, & Nilamadhab, 2016). Так, за даними дослідження впливу війни в Україні на людей з неінфекційними захворюваннями, люди старше 65 років мали найбільшу потребу в придбанні медикаментів серед інших вікових груп, а також найбільшою групою, яка має приймати ліки регулярно (Аналітичний звіт, 2022).

Останні десятиліття піднімаються питання продовження якісного життя людей з деменцією на всіх етапах її прогресування. Так, у 2012-му році Всесвітньою організацією охорони здоров'я (далі ВООЗ) спільно з Міжнародним Альянсом хвороби Альцгеймера (далі ADI) вперше було обговорено створення спільнот, дружніх до людей з деменцією для нормалізації деменції в суспільстві (World Health Organization, 2021). Така спільнота визначається як об'єднана за територіальним, культурним або принципом спільності інтересів громада, що сприяє можливості людей з деменцією якомога довше бути залученими до активного життя та підтримувати високий рівень благополуччя (Alzheimer's Disease International, 2016a). З того часу почалися активні дії зі створення національних програм формування спільнот, дружніх до людей з деменцією.

Зокрема у 2013-му році було створено “Dementia Friends” як один з напрямів діяльності американського Товариства Альцгеймера, метою якого була зміна уявлення громадськості про деменцію та залучення індивідів та організацій до процесу поширення інформації про деменцію. У травні 2017-го року було затверджено Глобальний план дій ВООЗ щодо реагування на деменцію на 2017-2025 рр, де створення ініціатив, дружніх до людей з деменцією, є однією з цілей (World Health Organization, 2017).

В Україні про деменцію як соціальну проблему, у тому числі про дестигматизацію та забезпечення доступності середовища, почали говорити відносно нещодавно, здебільшого представники організацій громадянського суспільства. Так, в МБФ «Єврейських хесед «Бней Азріель» було створено проект «Формування спільноти, дружньої до людей з деменцією», а навесні 2021 року було зареєстровано благодійний фонд «Незабутні», першу благодійну організацію, що спеціалізовано займається питаннями деменції в Україні.

Спільноти, дружні до людей з деменцією, можуть стати ресурсом підтримки та допомоги в громаді у період повномасштабної війни. Організація надання допомоги у період війни за принципами спільнот, дружніх до людей з деменцією, допоможе прокласти підґрунтя для подальшого розвитку цієї ініціативи та зміни ставлення до деменції в суспільстві, що позитивно вплине на якість життя людей з деменцією.

Мета дослідження – описати організацію надання допомоги людям з деменцією та їх родинам під час війни в Україні.

Завдання:

- 1) Проаналізувати підходи до надання допомоги людям з деменцією під час війни чи катастроф за принципами спільноти, дружньої до людей з деменцією.
- 2) Визначити потреби та проблеми людей з деменцією та їх родичів в умовах війни.

3) Описати процес надання найбільш актуальних послуг для людей з деменцією та їх родичів під час війни.

Об'єкт: Надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час війни.

Предмет: Організація надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час війни в Україні за принципами формування спільнот, дружніх до людей з деменцією.

Методологічне обґрунтування:

Теоретичною основою дослідження є феноменологічна парадигма. Дослідження спрямоване на вивчення досвіду та уявлення про надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час війни як феномену. Дослідження є описовим за своєю природою та використовує якісний дизайн, зокрема метод якісного аналізу документів та опитування.

Теоретична новизна дослідження полягає у розгляді надання допомоги людям з деменцією та їх родичам у період повномасштабної війни. Попри наявність досліджень про формування спільнот та впровадження різних видів ініціатив, дружніх до людей з деменцією, контекст війни ще не був досліджений.

Практична значущість дослідження полягає у вивченні проблем та потреб людей з деменцією та їх родичів під час війни для подальшого планування допомоги, базованої на доказах. Окрім цього, залучення різних суб'єктів надання допомоги до участі в дослідженні дає можливість для продовження співпраці та залучення до процесу формування в Україні спільноти, дружньої до людей з деменцією.

Структура кваліфікаційної роботи сформована з вступу, 4 розділів,

висновків, списку використаних джерел з 60 публікацій, з них англomовних – 57 українomовних – 3 та додатків. Загальний обсяг роботи – 61 сторінка, основний текст розміщений на 59 сторінках.

РОЗДІЛ 1

ПІДХОДИ ДО ФОРМУВАННЯ СПІЛЬНОТ, ДРУЖНИХ ДО ЛЮДЕЙ З ДЕМЕНЦІЄЮ

1.1 Визначення поняття спільноти, дружньої до людей з деменцією

Деменція є клінічним синдромом або комплексом симптомів, що призводить до прогресивного порушення роботи мозку людини. Симптоми та порядок їх появи відрізняються залежно від причини та обставин розвитку деменції, однак найпоширенішими є втрата пам'яті, порушення мислення, уваги, мовлення, орієнтації в часі та просторі, здатності засвоювати нову інформацію, зміна поведінки, депресія. Деменція може бути спричинена різними хворобами, зокрема хворобою Альцгеймера, Піка, Гантінгтона, Крейцфельдта-Якоба, та такими обставинами, як черепно-мозкові травми та інсульт (Зборовська, 2020).

Деменція є медичною та соціальною проблемою, тому заходи з реагування на неї здійснюються одночасно в двох напрямках. Реагування на деменцію як медичну проблему пов'язане з пошуками способів попередження розвитку найпоширеніших хвороб, що спричиняють деменцію. Так, у 2021-му році група вчених з Великої Британії та Німеччини розробили експериментальну вакцину проти хвороби Альцгеймера (Bakrania et al., 2021). Водночас щорічне збільшення кількості нових випадків деменції та її вплив на сім'ї, громади та країни зумовили розгляд синдрому як комплексної соціальної проблеми та пріоритету в сфері громадського здоров'я. Зокрема Глобальний план дій Всесвітньої організації охорони здоров'я (далі ВООЗ) щодо реагування на деменцію (далі Глобальний план) включає 7 сфер заходів, що передбачають як розвиток системи послуг для людей з деменцією, так і заходи з інформування, профілактики, підтримки родичів, що доглядають за людьми з деменцією, створення доступного середовища. При цьому перша глобальна мета передбачає створення та реалізацію національних стратегій по реагуванню на деменцію в 75% країн, а

друга - підвищення обізнаності про деменцію та “дружелюбності” до неї. Остання передбачає наявність щонайменше однієї “дружньої до деменції” ініціативи для сприяння розвитку інклюзивного суспільства в 50% країн до 2025-го року (World Health Organization, 2017).

Конструкт “дружній до деменції” співзвучний з ініціативою “Друзі деменції”, створеної благодійною організацією Alzheimer’s Society у Великій Британії в 2013-му році. Згодом Alzheimer’s Society розширила ініціативу до глобальної мережі “друзів деменції”, сприяючи об’єднанню країн для впровадження локальних програм з метою роботи над підвищенням обізнаності населення про деменцію та боротьби зі стигмою. Однак сама концепція спільнот, дружніх до людей з деменцією, виникла в центральній Японії в 1990-х роках, де міста Санада та Уеда, префектури Нагано, розробили ряд програм, що дозволили людям з деменцією, продовжувати взаємодіяти з навколишнім світом. Згодом концепція розвинулась в західній Європі і поширилась глобально (Alzheimer’s Society, 2015; Felc, Stopar, & Felc, 2018).

У літературі з досліджуваного питання конструкт “дружній до деменції” розглядається в порівнянні з концепцією доступності навколишнього середовища, але вносяться додаткові критерії. Поняття “дружній до деменції” може включати такі атрибути як: наснаження, прагнення змін, впевненість у своїй спроможності, внесок, участь, значуща діяльність, здатність знаходити рішення, відчуття безпеки, доступність до місцевих об’єктів, прийняття суспільством і права людини. Ключовими з перелічених виділяють атрибут доступності середовища та права людини. При цьому, організація Dementia Alliance International (далі DAI), керована людьми з деменцією, визначає відмінність “дружності” від доступності в переміщенні фокусу із задоволення потреб людей з деменцією до холістичного підходу “підтримки людини в досягненні найкращої можливої якості життя” (Alzheimer’s Disease International, 2016b, ст. 4). У центрі “дружньої до деменції” концепції стоїть як сама людина з деменцією, так і спільнота, до якої вона належить чи в якій проживає. У той час як для людей з деменцією цінністю цієї концепції є залучення до активного

громадського життя та забезпечення добробуту, мета “дружності” з позиції спільноти - створити можливість її членам отримувати переваги від залучення людей з деменцією через розгляд їх як цінних членів міст, громад, країн, у яких вони проживають. (Lin, 2017a; Olson, & Albeni, 2021; Alzheimer’s Disease International, 2016b).

Описуючи спільноти, дружні до людей з деменцією, автори по-різному підходять до визначення поняття спільнот. Появу спільнот, дружніх до людей з деменцією (*dementia friendly communities*), пов’язують з переходом від надання послуг у закладах постійного проживання до підходу догляду в громаді (Harris, & Caporella, 2019). Ініціативи, які мають на меті зробити конкретне село, місто, регіон чи країну дружньою до деменції, є найбільш поширеними в літературі з досліджуваного питання. Зважаючи на це, найпоширенішим визначенням спільноти, дружньої до людей з деменцією (*dementia-friendly community*), є територіальна одиниця, дружня до людей з деменцією, яку можна описати як “громаду”. Разом з тим, у літературі описуються також кампанії, організовані групами меншин, тому спільноти визначаються не за територіальним чинником, а за релігією, сексуальністю, соціальним становищем тощо. Також є дослідження, що описують дружні до людей з деменцією групи, сформовані за спільними характеристиками, як, наприклад, група студентів-випускників, група фармацевтів, група фахівців з догляду (Olson, & Albeni, 2021; Wu et al, 2019).

За визначенням Alzheimer’s Disease International (2016), “*dementia-friendly community*” є соціальним конструктом, визначеним за територіальним чи культурним чинником, адже “немає розміру, який підходить всім”. Разом з терміном “community” в літературі, зокрема в публікаціях ВООЗ, зустрічається поняття “*dementia-friendly society*”. Концепція суспільства, дружнього до людей з деменцією, передбачає захист прав людей з деменцією, боротьбу зі стигматизацією, сприяння більшій участі людей з деменцією в суспільстві та підтримку сімей та осіб, які доглядають за людьми з деменцією. При цьому сама “community” розглядається ВООЗ як група людей, об’єднаних спільними інтересами чи характеристиками (World Health Organization, 2018; World Health

Organization, 2021). Таким чином, дружньою до людей з деменцією може бути як конкретна об'єднана територіальна громада, так і, наприклад, національна меншина, релігійна спільнота в певній країні або спільнота фахівців, при цьому всі перелічені входять в категорію “dementia-friendly communities”. Зважаючи на це, у дослідженні використовується поняття “спільнота, дружня до людей з деменцією”, як термін, що охоплює і територіальні громади, і групи за спільними інтересами чи характеристиками.

Зустрічаються різні визначення спільнот, дружніх до людей з деменцією, залежно від фокусу на людині чи спільноті як такій. Так, визначення з фокусом на людях з деменцією описують спільноту, у якій люди з деменцією мають можливість мати високі прагнення та відчувати себе впевнено, знаючи, що можуть внести свій внесок і брати участь у важливих для них заходах. Водночас визначення, де ключове слово “спільнота”, описують її як таку, що має інклюзивне та доступне громадське середовище, оптимізує можливості для здоров'я, участі та безпеки для всіх людей, щоб забезпечити якість життя та гідність людей з деменцією, їхніх сімей та осіб, які доглядають за ними. В основі визначень зустрічаються 2 основоположні мети: зменшення стигматизації через підвищення обізнаності про деменцію, а також визнання прав та розширення можливостей для людей з деменцією. Визначення спільнот, дружніх до людей з деменцією, можуть також включати згадку про 4 групи стейкхолдерів: люди (люди з деменцією, родичі, доглядальники), громади (соціальне та фізичне середовище), організації (медичні, соціальні та інші заклади), партнерства (коаліції бізнесу, уряду, груп споживачів, громадські організації). Відповідно до цих груп є чотири головні принципи функціонування спільнот, дружніх до людей з деменцією:

- залучення людей з деменцією та їх родичів до активного життя в межах спільноти, у тому числі до її розвитку та прийняття рішень,
- спільноти, що сприяють доступності навколишнього середовища,

- організації та служби, що працюють за дружнім до людей з деменцією підходом, включаючи навчання персоналу особливостей взаємодії з людьми з деменцією,
- партнерські відносини між агентами змін задля розвитку спільноти, дружньої до людей з деменцією (Alzheimer's Disease International, 2016b; Alzheimer's Society, 2013; Shannon, Bail, & Neville, 2019; World Health Organization, 2017).

Отже, спільнота, дружня до людей з деменцією, - це громада або група людей, об'єднаних територіально або за спільними характеристиками, що сприяють активному залученню людей з деменцією та їх родичів до соціального життя, створенню доступного середовища, розвитку організацій та служб, а також встановленню партнерських відносин і реалізації політик заради зменшення стигматизації, розширення прав та можливостей людей з деменцією.

1.2 Засади створення спільнот, дружніх до людей з деменцією

Зважаючи на широке визначення спільноти, дружньої до людей з деменцією, процес її створення тісно пов'язаний контекстом, зокрема розміром спільноти, культурними особливостями, історичними, економічними, політичними та іншими передумовами. Разом з тим, ВООЗ рекомендує слідувати таким принципам у процесі побудови нової спільноти: співучасть, мультисекторальна взаємодія, координація, сталість (World Health Organization, 2021).

Принцип співучасті є ключовим у рамках людино-центрованого підходу та підходу, заснованому на правах людини. На базовому рівні цей принцип передбачає залучення людей з деменцією та їх родичів або доглядальників на всіх процесах створення спільнот, дружніх до людей з деменцією: дизайн, планування, втілення, оцінка. Поради для найефективнішого залучення людей з деменцією включають наступні: проведення спільних зібрань в зручний для людей час та доступному місці, надання можливості родичу ти доглядальнику

асистувати людині з деменцією, доступність матеріалів з темою зустрічі людині з деменцією заздалегідь, уникання особистих питань та жаргону, відзначення внеску людей з деменцією та їх помічників, відшкодування витрат людей з деменцією та їх родичів чи доглядальників для участі в заходах. (Clark, & Campbell, 2019; World Health Organization, 2021)

Окрім залучення людей з деменцією та їх родичів до проведення зустрічей і обговорень, у рамках планування створення спільноти, дружньої до людей з деменцією, важливими є також дослідження. Зокрема дослідження потреб родин та індивідів, труднощів, опис життєвих історій та досвіду, пов'язаного з користуванням певними видами послуг тощо. Для залучення людей з деменцією до участі в дослідженні важливо спочатку встановити рапорт, зокрема через відвідування заходів чи груп підтримки для людей з деменцією чи їх родичів. У разі розробки опитувальника для самозаповнення, потрібно продумати його дизайн таким чином, щоб людина мінімально покладалася на допомогу родича чи доглядальника. Також ефективними є так звані "прогулянкові інтерв'ю" (walking interviews), що включають як проведення інтерв'ю з респондентом, так і спостереження за тим, як людина взаємодіє з навколишнім середовищем та з якими труднощами зіштовхується. Це дає змогу глибше вивчити досвід людей з деменцією та оцінити доступність ресурсів громади (Allen, Hignett, Cook, & Jais, 2017; Odzakovic, Elzana, et al, 2020; Brannelly, Tula, & Bartlett, 2020).

Залучення людей з деменцією та їх родичів у створенні спільноти важливе не лише на стадії планування, а й на стадії впровадження. Так, у ході реалізації окремих заходів люди з деменцією та їх родичі можуть поширювати свій досвід та історії в засобах масової інформації, брати участь у презентаціях та панельних дискусіях, а також консультувати громадські організації, державні служби та підприємства. Вони також можуть бути волонтерами проєктів та безпосередньо допомагати в організації заходів (Phillipson, et al, 2019).

Принцип мультисекторальної взаємодії полягає у важливості залучення не лише фахівців зі сфери здоров'я, а й представників соціальної сфери, сфери освіти, фінансів, правознавства, культури, інфраструктури, транспорту тощо.

Ключовими партнерами є індивіди, групи та організації, залучені в планування, інтеграцію чи оцінку результатів формування спільноти, а саме:

- представники державного сектору,
- організації громадянського суспільства, включаючи асоціації хвороби Альцгеймера,
- науковці,
- лідери громад, релігійних рухів,
- цільова аудиторія формування спільнот, дружніх до людей з деменцією, та окремих ініціатив: шкільні вчителі, пожежники, працівники поліції, представники місцевого самоврядування тощо,
- національні та глобальні донори,
- міжнародні організації,
- представники бізнесу.

Стратегіями залучення зазначених категорій стейкхолдерів є забезпечення сталості проекту, поширення інформації та можливість обмінюватись ідеями. (Heward, Innes, Cutler, & Hambidge, 2017; World Health Organization, 2021).

Представники бізнесу можуть бути як членами робочої групи та учасниками процесу створення спільноти, дружньої до людей з деменцією, так і цільовою аудиторією такої ініціативи. Для бізнесу стати дружнім до людей з деменцією означає здійснити такі кроки: призначити відповідальну особи та робочу групу для підтримки ініціативи на всіх рівнях; зрозуміти вплив деменції на потреби користувачів; з'ясувати, як продукти, процеси чи послуги організації можуть допомогти людям з деменцією; внести зміни в приміщення магазинів, офісів для підвищення фізичної доступності; підтримувати співробітників, що піклуються про родичів з деменцією; у разі потреби надавати допомогу клієнтам та співробітникам, які проявляють ознаки деменції (Bould, 2017). Connell, Page, Sheriff та Hibbert (2017) зазначають, що бізнес проходить кілька стадій до того моменту, коли стає дружнім, до людей з деменцією: ігнорування проблеми, деяку

обізнаність, побудову інфраструктури, адвокацію, формування ключової пропозиції, нормалізацію.

Координація як третій принцип потрібна для ефективної взаємодії, чіткого розподілу ролей та обов'язків, мобілізації ресурсів. Важливим є створення ефективної координаційної команди, члени якої розділяють бачення спільноти, дружньої до людей з деменцією, мають навички розвитку спроможності партнерів, розуміють контекст, вміють залучати та управляти ресурсами, мають навички адвокації та знання і навички з формування таких спільнот (Dementia Australia, 2019; Alzheimer's Australia, 2016; World Health Organization, 2021).

Четвертим основоположним принципом є сталість, оскільки спільнота, дружня до людей з деменцією, повинна мати довгостроковий вплив. Сталість досягається за кількох умов:

- зрозумілість розробленої концепції та її переваг для всіх цільових аудиторій,
- можливість інтегрувати концепцію в місцеву політику як окремий напрям або в межах іншої ініціативи,
- можливість розширювати діяльність з урахуванням відмінностей контексту,
- регулярна оцінка потреб цільових аудиторій та людей з деменцією в першу чергу,
- наявність ресурсів для постійної підтримки спільноти,
- продумані ризики та управління ними,
- стабільність координаційної команди (Dementia Australia, 2019; Alzheimer's Australia, 2016; World Health Organization, 2021).

Основою для створення спільноти, дружньої до людей з деменцією, є доступність двох середовищ: фізичного та соціального. Фізичне середовище, дружнє до людей з деменцією, створюється відповідно до принципів універсального дизайну. Однак зважаючи на труднощі, які можуть мати люди з деменцією залежно від симптомів на різних стадіях синдрому, для забезпечення

доступного та безпечного середовища необхідним є дотримання додаткових умов. У зв'язку з цим розробляються гайди з організації житлових умов для людей з деменцією, їх родичів та доглядальників, що базуються на принципах універсального дизайну (Grey, Pierce, Cahill, & Dyer, 2015).

Paz, Lee та Hwang (2018) пропонують оцінювати доступність фізичного середовища за чотирма групами категорій: поведінкове сприйняття, що передбачає відповідність середовища та окремих предметів поведінці користувача; фізіологічні властивості; психологічний захист; соціальне сприйняття.

Соціальне середовище включає соціальні зв'язки та культурний контекст, у якому перебуває людина. Wiersma та Denton (2016) розширюють поняття соціального середовища, описуючи різні його контексти, а саме: контекст сім'ї та доглядальників, контекст догляду в громаді, контекст базової медичної допомоги, контекст надання послуг вдома, контекст стаціонарного та паліативного догляду, контекст людських ресурсів, контекст неформальної та соціальної підтримки.

Контекст соціальної підтримки вважається однією з ключових характеристик спільнот, дружніх до людей з деменцією. Потужні соціальні мережі та неформальна соціальна підтримка, а також сильна прихильність членів громади, сімей та медичних працівників підтримувати людей з деменцією вважаються значущим надбанням для громади.

Соціальна підтримка може визначатися як чотири різні типи підтримуючої поведінки: емоційна підтримка, яка охоплює емпатію і турботу; інструментальна підтримка, що включає надання допомоги та послуг особі; інформаційна підтримка, включаючи поради та пропозиції щодо вирішення проблем; оціночна підтримка, яка передбачає прийняття людини як члена громади (Heaney, & Israel, 2008).

У рамках соціальної підтримки важливими є такі компоненти:

- загальна згуртованість громади: культура громадянської відповідальності, відповідальності за ближніх та почуття взаємності;

- інструментальна допомога людям з деменцією: нагляд, допомога з покупками, роботою в дворі;
- дружні та сімейні зв'язки, що не припиняються навіть після поселення людини в заклад стаціонарного догляду (Wiersma, & Denton, 2016).

Формування спільноти, дружньої до людей з деменцією, може відбуватися за різними стратегіями та включати різноманітні активності. У 2020 році група Канадських дослідників здійснили огляд публікацій, що стосувалися формуванню спільнот, дружніх до людей з деменцією, та досвіду людей, що живуть вдома, а не в закладах стаціонарного догляду. Були проаналізовані дослідження у Великій Британії, Канаді, Австралії, Нідерландах, США, Японії та Новій Зеландії. У результаті було виокремлено такі ключові компоненти усіх стратегій: активне залучення, інклюзивний дизайн середовища, навчання для підвищення обізнаності громадськості та індивідуальний підхід, що передбачає адаптацію стратегії до місцевого контексту. (Hung, et al, 2021). На думку самих родичів людей з деменцією, компоненти ідеальної спільноти, включають знання та розуміння деменції, підтримку у разі потреби, доступ до соціальних заходів та активностей, підтримку в активній участі в житті громади (Quinn, 2021).

Активності у рамках стратегій формування спільнот, дружніх до людей з деменцією, можуть включати: розповсюдження друкованої продукції, організацію навчальних заходів для лікарів загальної практики та в школах, ініціативи по створенню «дружніх» виставок, музеїв, бібліотек, кав'ярень тощо, вдосконалення громадського транспорту, впровадження телефонних додатків для людей з деменцією та інші.

Отже, ключовими принципами створення спільноти, дружньої до людей з деменцією, є співучасть, зокрема залученість людей з деменцією та їх родичів на всіх етапах впровадження ініціативи, мультисекторальна взаємодія, координація та сталість. Попри різноманітність ініціатив та заходів основоположними є доступність фізичного та соціального середовища. У рамках останнього особливо важливою є соціальна підтримка в громаді, що може проявлятися та надаватися різними способами. Окрім забезпечення доступності двох

середовищ, ключовими компонентами спільнот є активне залучення, знання та розуміння деменції членами спільноти, доступ до послуг та ресурсів громади, підтримку в разі потреби, адаптивність стратегії.

1.3 Надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час катастроф

Для опису надання допомоги людям з деменцією під час війни було проаналізовано дослідження, що стосуються як військових дій в різних країнах, так і кризових ситуацій, зокрема природних катастроф. Дослідження, пов'язані з темою війни чи кризи, спричиненої різними катастрофами, стосуються опису військового досвіду ветеранів з деменцією, впливу травми та пост-травматичного стресового розладу на розвиток деменції, а також готовності сімей до надзвичайних ситуацій. Тема надання допомоги людям з деменцією та їх родинам під час війни чи кризи, спричиненої катастрофами, є мало дослідженою і згадується в дослідженнях, що стосуються опису досвіду людей з деменцією. При цьому люди з деменцією, пацієнти, що перебувають на діалізі, та люди, що потребують постійного нагляду медичного фахівця, є найбільш вразливими групами серед людей старшого віку (Kar, & Nilamadhab, 2016).

За даними дослідження проблем, з якими зіштовхуються родини людей з хворобою Альцгеймера під час стихійних лих, у більшості випадків симптоми погіршуються. Зокрема посилюється збудження, занепокоєння, агресія, загальний дискомфорт, емоційний стрес, дезорієнтація та частота повторення слів і дій. Ускладнює ситуацію невідповідність умов надання допомоги потребам родин людей з деменцією, у тому числі відсутність можливості усамітнення та нерозуміння волонтерів і працівників, що надають допомогу, симптомів деменції (Gibson, Allison, Walsh, & Brown, 2018).

Людам, які доглядають за родичами з деменцією складно прийняти рішення про евакуацію у випадку катастроф через страх, що зміна обставин та дорога буде стресовим фактором, що вплине на симптоми деменції. Також вони

боятися дискримінації та відсутності належних умов для людини з деменцією в місці тимчасового укриття чи кінцевому пункті евакуації. Тому люди схильні опиратися на думку інших родичів або сусідів, а також на їх підтримку та допомогу (Gibson, Allison, Walsh, & Brown, 2018).

У дослідженні досвіду родин, де є людина з деменцією, що мігрували з В'єтнаму до США в 20-му столітті у зв'язку з війною, було описано 5 сфер труднощів, пов'язаних з війною та еміграцією (Sun, et al, 2022). Вони включають розлучення сімей, складність та небезпечність подорожей, переживання втрати, нерозвиненість системи підтримки біженців у США, негативний вплив на психічне здоров'я родичів людей з деменцією. Дослідження показало потребу у виділенні додаткових ресурсів на оцінку потреб таких родин для вдосконалення системи надання допомоги біженцям.

За Wakui, Agree, Saito та Kai (2017) на готовність родин людей з деменцією до надзвичайних ситуацій впливають такі чотири фактори: характеристика людини з деменцією, характеристика доглядаючого, аспекти догляду, наявність підтримки в громаді. Підтримка в громаді під час кризи розглядалась у трьох варіантах, що також інтерпретувались як три рівні: наявність щоденної комунікації, підтримки громади в питаннях догляду, доступність допомоги у надзвичайних ситуаціях. Автори дослідження зазначили, що чим більше мереж у громаді залучено до підтримки родини, де є людина з деменцією, тим більше шансів, що ця родина матиме план дій на випадок надзвичайної ситуації та буде готова до неї. Випадки, коли родина потребує підтримки громади, включають маломобільність людини і потребу допомоги під час евакуації, не здатність родича доглянути за людиною через фізичну травму чи відсутність з різних причин, не здатність родини оцінити ситуацію та ризики через погіршення стану людини з деменцією (Wakui, Agree, Saito, & Kai, 2017).

Евакуація під час війни чи катастрофи негативно впливає на фізичний та психічний стан людей з деменцією через зміну рутини та труднощі в дорозі. Дослідження впливу процесу евакуації на стан пацієнтів закладів стаціонарного догляду показало підвищення ризику смертності протягом 30-90 днів після

евакуації (Brown, Dosa, Thomas, Hyer, Feng, & Mor, 2012). Автори дослідження зазначають також про спрямованість персоналу закладів на фізичну безпеку підопічних без урахування потреб психічного здоров'я. Вирішенням може бути проведення навчання для співробітників по наданню першої психологічної допомоги, а також заходи з підвищення обізнаності працівників про деменцією та вплив надзвичайних ситуацій на людину з деменцією. Обидва варіанти можуть бути частиною вдосконалення послуг догляду в рамках формування спільноти, дружньої до людей з деменцією, як спільноти медичних працівників, так і місцевої громади. Також для досягнення цієї мети, на думку Японських дослідників, потрібно розвивати комплексну допомогу в громаді, адже «хаос» закладу стаціонарного догляду також має негативний вплив на стан людини з деменцією, особливо при евакуації. Крім того потрібно створювати кафедри геронтології в кожній медичній школі, щоб навчати студентів ефективному наданню послуг та заохочувати до досліджень, а також покращувати навчання фахівців з догляду (Song, Peipei, & Tang, 2019).

Для ефективної допомоги людям з деменцією під час кризи, спричиненої стихійним лихом, за Gibson, Allison, Walsh та Brown (2018), необхідними є заходи на 3-х етапах: до-кризове планування та підготовку, реагування на катастрофу та невідкладна допомога, довгострокова підтримка після катастрофи. На першому етапі обов'язковим є залучення як людей з деменцією та їх родичів, так і працівників соціальних служб, медичних закладів, служб порятунку, волонтерів та місцевої влади, що відповідає принципам формування спільноти, дружньої до людей з деменцією. Також необхідними є такі дії:

- визначити найбільш вразливих членів громади,
- провести навчання працівників, що можуть бути залучені в процес надання кризової допомоги, яке має включати фізичні аспекти догляду, психосоціальні аспекти, етичні та правові норми, логістику та ресурси,
- визначення сфер відповідальності у разі катастрофи різних суб'єктів, включно з неурядовими організаціями,

- перевірити доступність способів евакуації та місць тимчасового укриття, особливо місць евакуації для закладів стаціонарного догляду та їх адаптованість до потреб людей з деменцією та людей, що потребують медичного нагляду,

- розробити та поширити рекомендації щодо плану дій у випадку катастрофи для людей з деменцією та їх родин.

Окрім готовності до катастрофи, важливою є загальна розвиненість громади як спільноти, дружньої до людей з деменцією. Так, родини, які до катастрофи були активними користувачами ресурсів громади (заходи для людей з деменцією, групи підтримки для родичів, послуги догляду в громаді), повідомляли про легке переживання катастрофи та швидке відновлення (Gibson, Allison, Walsh, & Brown, 2018).

На другому етапі важливим є застосування інструменту для скринінгу потреб, що допоможе визначити та вчасно надати допомогу людям з найгострішими проблемами. Прикладом такого інструменту є опитувальник з 13-ти позицій, розроблений командою американських геронтологів, який дає можливість оцінити когнітивні здібності, стан фізичного здоров'я, потребу в матеріальній допомозі, потребу в соціальних послугах та здатність виконувати повсякденну діяльність (Dyer, Carmel, et al, 2008).

На третьому етапі необхідним є детальне вивчення потреб окремих осіб та родин та планування ведення випадку. Одним з інструментів вивчення довгострокових потреб є модель Флекс (Flex-Model), Основна увага приділяється змінам після катастрофи, включаючи зміну ролей, стосунків, систем підтримки, використання часу, самооцінки свого стану та структури життя. Після оцінки кожного компоненту планується потенційна інтервенція та час. Цей інструмент можна адаптувати до потреб місцевої громади, медичних працівників та посадових осіб з управління надзвичайними ситуаціями незалежно від країни чи регіону (Rosenkoetter, Marlene, et al, 2016; Kar, & Nilamadhab, 2016).

Також важливими в процесі надання допомоги родинам людей з деменцією в громаді під час війни чи катастрофи є ресурси громади, зокрема лікарні, аптеки, соціальні служби, служби порятунку тощо. Лікарні мають бути спроектовані за

принципами універсального дизайну з урахуванням комфортності світла, підлоги, меблів, шуму, пошуку шляху, вказівних знаків, а також природних зон, легкого безбар'єрного входу. Також важливою є зміна сприйняття та ставлення до людей з деменцією медичного та немедичного персоналу закладів через навчання і залучення родичів людей з деменцією до планування надання послуг (Riquelme-Galindo, & Lillo-Crespo, 2021).

Вдосконалення роботи аптек у спільноті, дружній до людей з деменцією, окрім фізичної доступності можуть включати покращення консультативних навичок фармацевтів через навчання, зміцнення професійних мереж та зміцнення знань про ліки при деменції. Також важливою є співпраця мереж аптек з медичними та соціальними установами та участь в кампаніях з підвищення обізнаності громадськості щодо деменції, зокрема через поширення друкованих матеріалів (Plunger, et al, 2020).

Вдосконалення роботи служб порятунку реалізовується через наступні 4 групи заходів: розробка політики закладу з передбаченням підтримки працівників, які доглядають за родичами з деменцією, або в яких діагностують деменцію; навчання працівників з метою підвищення знань та навичок допомоги людям з деменцією в надзвичайній ситуації та після; співпраця з іншими надавачами послуг та членами громади для сприяння створенню безпечного середовища для людей з деменцією; участь у заходах з підвищення обізнаності.

Отже, родини людей з деменцією під час катастроф зіштовхуються з різними труднощами, зокрема розлученням сімей, переживанням втрати, недоступністю та небезпекою евакуації, нерозвиненістю системи підтримки в громаді, негативному впливу катастрофи на стан здоров'я. Водночас розвиненість системи підтримки в громаді та соціальних зв'язків позитивно впливають на готовність родин до надзвичайної ситуації. Утім для ефективної організації надання допомоги необхідними є ініціативи із вдосконалення окремих ресурсів громади, роблячи їх дружніми до людей з деменцією, а також планування до-, підчас та після- кризової допомоги із залученням різних секторів.

РОЗДІЛ 2. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

2.1. Час та місце проведення дослідження

Попередньою метою дослідження було визначення передумов, необхідних для формування спільнот, дружніх до людей з деменцією, в Україні. Для досягнення цієї мети важливим є залучення різних категорій стейкхолдерів до обговорення бачення та перспектив, включаючи людей з ранньою стадією деменції та їх родичів, надавачів послуг, представників неурядових організацій. Однак з початком повномасштабної російсько-української війни у лютому 2022 року, проведення такого дослідження стало мало можливим. Тому фокус дослідження було змінено на надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час війни. Нове дослідницьке питання було сформульоване таким чином: «Як надається допомога людям з деменцією та їх родичам під час війни?». Зважаючи на те, що найефективнішою стратегією організації надання послуг та підтримки сімей, яких торкнулася проблема деменції, є створення спільноти, дружньої до людей з деменцією, результати дослідження були проаналізовані відповідно до принципів створення таких спільнот.

Дослідження проводилося в період з жовтня 2021 по червень 2022 року на базі благодійної організації “Благодійного фонду “Незабутні” (Далі Фонд), що був заснований у квітні 2021-го року як перша благодійна організація, основним фокусом якої є проблема деменції в Україні. Фонд працює на досягнення двох основних цілей: доступ до необхідних послуг та підтримки для людей, що живуть з деменцією, та їх родин; сприяння створенню суспільства, дружнього до людей з деменцією, що включає підвищення обізнаності громадськості про деменцію, зменшення рівня стигматизації та об’єднання держави, організацій громадянського суспільства та бізнесу для створення ініціатив для цієї групи. За перший рік діяльності фонд створив кілька напрямів:

- психологічну підтримку родичів людей з деменцією у форматі регулярних групових зустрічей офлайн, а пізніше онлайн;

- “Школу турботи”, що передбачає безкоштовні тренінги для родичів, що піклуються за людиною з деменцією, та професійних доглядальників на теми медичної, соціальної та правової допомоги;

- Кафе “Незабутні”, неформальні зустрічі людей з деменцією у супроводі родичів для соціалізації та емоційної підтримки у форматі «альцгеймер-кафе» або «кафе пам’яті», започаткованому в Нідерландах.

У рамках сприяння формуванню суспільства, дружнього до людей з деменцією, у вересні, що є всесвітнім місяцем обізнаності про хворобу Альцгеймера, фондом було проведено фотопроєкт “МІ Є. Люди з деменцією”. Протягом вересня - грудня 2021 року фотовиставка проходила в театрі драми та комедії на лівому березі паралельно з показом вистави “Батько”, присвяченій темі деменції. Під час кожного показу були залучені волонтери фонду для поширення інформації про деменцію через презентацію фото, тлумачення подій у виставі та поширення листівок.

2.2. Етапи проведення дослідження

Дослідження складалося із трьох етапів: підготовчого, основного і заключного.

Перший етап тривав з жовтня 2021 року по березень 2022 року і передбачав вибір теми дослідження, визначення дослідницького питання та проведення огляду наукових джерел щодо підходів до визначення спільноти, дружньої до людей з деменцією, опису засад створення таких спільнот та прикладів конкретних ініціатив і кампаній, спрямованих на об’єднання спільноти для допомоги людям з деменцією, зокрема в ситуаціях криз та катастроф.

Другий етап відбувався з березня по травень 2022 і включав збір та аналіз запитів щодо допомоги людям з деменцією та їх родичам, які надходили до фонду. У рамках цього етапу, у кінці квітня 2022 року також було розроблено гайди напівструктурованих інтерв’ю для представників суб’єктів, що надають послуги з догляду та супроводу на комерційній основі. Було проведено

опитування респондентів, якому слідувало транскрибування інтерв'ю та їх опис, зіставлення з результатами запитів.

Третій етап проходив протягом травня - червня 2022 року і включав формулювання висновків, обговорення результатів та розробку рекомендацій щодо подальшого дослідження.

2.3. Методи та інструменти дослідження

Теоретичною основою дослідження стала феноменологічна парадигма. Феноменологічна стратегія поділяється на два типи: герменевтичну та трансцендентальну. Герменевтична феноменологія аналізує тексти з метою вивчення досвіду людей, пов'язаного з певним феноменом. Тому було використано саме її для вивчення досвіду та бачення надання допомоги людям з деменцією та їх сім'ям в умовах війни (Elkatawneh, 2016).

У рамках стратегії було використано два методи дослідження: аналіз документів та опитування. Метою аналізу документів було вивчення потреб людей з деменцією та їх родичів. Для цього були використані повідомлення, що надходили на офіційну сторінку Фонду в Facebook протягом березня – травня 2022 року. За Bryman (2016), листи є одним із типів приватних документів, що можуть бути використані для аналізу в якісному дослідженні. Водночас Kosinski et al. (2015) зазначають про зручність використання соціальних мереж у дослідженнях як платформу для проведення опитувань або ж середовище, яке дає доступ до записаної інформації про окремих осіб чи групи. Вони також зазначають, що у разі використання Facebook, з дозволу користувачів можуть бути записані такі категорії інформації: демографічні дані, контент користувачів, структура соціальної мережі, уподобання та дії користувачів, а також приватні повідомлення.

Напівструктуровані інтерв'ю мають на меті описати життєвий досвід респондента задля інтерпретації сенсу описуваного явища чи феномену (Leavy, 2014). На відміну від структурованих інтерв'ю, вони дають можливість вивчати

феномен з різних сторін, а також дозволяють інтерв'юєру брати участь у процесі вироблення знання. Використання напівструктурованих інтерв'ю передбачає складання гайду із зазначенням тематичних блоків та питань, але слідування порядку питань не є обов'язковим. Інтерв'юєр підлаштовується під відповіді респондента і може ставити запитання не з гайду, якщо вони уточнюють сказане респондентом.

Було розроблено два гайди напівструктурованих інтерв'ю – для керівників приватних геріатричних пансіонатів (Додаток А) та для керівників патронатних служб (Додаток Б). Гайд для опитування приватних геріатричних пансіонатів складався з трьох блоків: соціально-демографічні характеристики, надання послуг в умовах воєнного часу та організація діяльності закладу в нових умовах. Блок про надання послуг в умовах воєнного часу стосувався інформації щодо змін у процесі прийняття нового підопічного та видів послуг людям з деменцією у закладі. Блок про організацію діяльності передбачав питання про зміни в роботі самого закладу, а також труднощі та потреби.

Гайд для опитування керівників патронажних служб також включав три блоки: соціально-демографічні характеристики, послуги для людей з деменцією та послуги в умовах воєнного стану. Частина про надання послуг людям з деменцією включала загальні питання про порядок надання послуг, види та вимоги до працівників. Блок про послуги в умовах воєнного стану включав як питання про зміни в роботі, так і про труднощі.

2.4. Учасники дослідження

Для аналізу запитів людей приватних повідомленнях у соціальній мережі Facebook було відібрано повідомлення, отримані за період з березня по травень 2022 року, що стосувались запитів про допомогу. У процесі відбору були використані такі ключові слова: «допомога / допомогти», «порада / порадити», «прохання / просити», «потрібно». Загалом було відібрано 125 повідомлень.

Пошук респондентів для проведення опитування відбувався через пошуковий сервіс Google. Так, пошук приватних пансіонатів відбувався за такими пошуковими запитами: «приватні будинки для людей похилого віку», «будинки-інтернати для людей похилого віку», «приватні геріатричні пансіонати». У результаті було знайдено 23 приватних пансіонати та 25 мереж по всій території України. Для більшого територіального охоплення було прийнято рішення проводити опитування мереж приватних пансіонатів. З 3-ма мережами не вдалося зв'язатись, оскільки вказаний на сайті номер не працював або за ним був відсутній зв'язок. Також дві мережі пансіонатів були частиною однієї, що з'ясувалося під час дзвінка. Опитування проводилось із керівниками мереж у рамках телефонного інтерв'ю, які передзвонювали самі після отримання інформації про опитування від консультанта або номери телефонів яких були надані консультантами за їх попередньої згоди. Було опитано 21-го керівника мереж приватних пансіонатів, які розташовані в 13-ти областях України: Київська, Львівська, Рівненська, Івано-Франківська, Чернівецька, Тернопільська, Волинська, Закарпатська, Черкаська, Дніпропетровська, Житомирська, Одеська, Вінницька.

Пошук агенцій, що надають послуги догляду, також відбувався через сервіс Google за пошуковими запитами: «патронажна служба», «догляд за людьми похилого віку», «доглядальниці». З отриманих результатів було обрано 30 сайтів агенцій, на яких зазначено про надання послуг з догляду людям похилого віку з інвалідністю. З них з 8 не вдалося зв'язатись через відсутність зв'язку або не дійсний номер телефону, що може свідчити про те, що агенція припинила свою роботу. Додатковим критерієм відбору було надання послуг з догляду людям з деменцією, про що з'ясувалося у ході телефонної бесіди з консультантом. З 22 агенціями, з якими вдалося вийти на зв'язок, 3 не працюють, та 5 відмовились брати участь. погодились взяти участь у дослідженні 14 агенцій, серед яких усі відповідали критерію відбору, оскільки мали досвід надання послуг людям з деменцією. Опитування проводилось з керівниками агенцій, які відповідали за вказаними на сайті номерами телефонів самостійно

або контакти яких давали консультанти на лінії з їх дозволу. Опитані агенції надають послуги як в межах окремих областей, так і по всій Україні: 7 агенцій в Київській області, 3 в Черкаській та Одеській, 3 агенції надають послуги по всій Україні, окрім тимчасово окупованих територій, одна агенція надає послуги по Україні, включно з тимчасово окупованими територіями.

2.5. Обмеження та етичні принципи проведення дослідження

Одним із обмежень дослідження може бути не вичерпність інформації про потреби людей з деменцією та їх родичів, оскільки ці дані збиралися на базі одного фонду. Попри те, що фонд «Незабутні», є неурядовою організацією, що фокусується на темі деменції, люди з деменцією також входять до групи людей похилого віку та людей з інвалідністю, яким надають послуги інші благодійні організації та фонди. Будучи знайомими з діяльністю та послугами різних організацій, люди можуть адресувати запити про якийсь вид допомоги конкретним надавачам таких послуг. Таким чином, запити, що надійшли у фонд «Незабутні», можуть свідчити про те, що людина отримувала послуги в Фонді до повномасштабної російсько-української війни, не знайома з іншими надавачами послуг або заявлена потреба не відповідає діяльності інших організацій. Теоретично, більше інформації про потреби людей з деменцією та їх родичів, можна було б отримати шляхом проведення опитування, однак ця стратегія не була обрана з кількох причин.

По-перше, база клієнтів Фонду, зважаючи на невеликий термін його існування, на початок року була досить малочисельною і охоплювала лише місто Київ. Водночас на початку повномасштабної російсько-української війни волонтерськими групами створювались інформаційні веб-сайти та канали, де розміщувалась інформація про різні види допомоги залежно від групи людей та інформація про суб'єктів, що можуть її надати. Наявність згадок про Фонд в таких джерелах інформації зумовила надходження запитів про допомогу з різних регіонів України.

По-друге, в умовах воєнного стану та постійних змін ситуації в країні та окремих територіях, готовність родичів людей з деменцією взяти участь в інтерв'ю оцінювалась як низька. На це вказала неготовність постійних клієнтів Фонду брати участь в групових онлайн-зустрічах для обговорення труднощів та потреб на початку березня 2022 року. Водночас поширеність заявок в чат-ботах та їх активне використання свідчили про готовність людей заповнювати опитувальники самостійно. Однак відсутність попередніх знань про досліджувану тему ускладнювала розробку такого опитувальника.

По-третє, збір запитів протягом двох місяців показав як з часом змінювались потреби та географія. Проведення інтерв'ю передбачало б коротший термін збору інформації та врахування точки насичення. Таким чином був ризик отримати дані лише про одну чи кілька гострих потреб, актуальних на момент опитування.

Другим обмеженням є той факт, що для з'ясування можливості реагування на запити родичів та доглядальників людей з деменцією було опитано лише суб'єктів надання послуг на комерційній основі. Поза увагою лишились відповідні послуги благодійних організацій, державних установ та волонтерських рухів. Таким чином, дослідження не репрезентує ситуацію з надання послуг догляду вдома, стаціонарного догляду та паліативного догляду людям з деменцією в умовах війни в Україні. Рішення опитувати саме представників приватної власності було зумовлене принципом багатосекторальної взаємодії щодо реагування громадського здоров'я на проблему деменції. За цим принципом необхідне залучення державного сектору, включаючи сферу охорони здоров'я, соціальну сферу, освіту, сферу зайнятості, правосуддя та інфраструктури, а також організацій громадянського суспільства та приватний сектор (World Health Organization, 2017). Від початку повномасштабної російсько-українською війни, Фонд почав налагоджувати співпрацю з Міністерством соціальної політики, окремими державними геріатричними пансіонатами та психоневрологічними інтернатами, благодійними фондами, що надають послуги людям похилого віку та з

інвалідністю, а також волонтерськими рухами. Окрім того, представники державного чи комунального сектору та представники недержавного сектору, які надають соціальні послуги без здійснення підприємницької діяльності, належать до надавачів соціальних послуг і підпорядковуються Закону України Про соціальні послуги (Про соціальні послуги, ст. 13, п. 2-3). Діяльність приватних пансіонатів та агенцій з надання догляду не регулюється державою. Таким чином, їх залучення дозволяє створити підґрунтя для подальшої співпраці з ними як представниками приватного сектору в рамках створення спільноти, дружньої до людей з деменцією.

Аналіз запитів про допомогу та опитування були проведені згідно з принципами анонімності та конфіденційності. Участь респондентів в інтерв'ю була добровільною.

2.6. Концептуалізація

Деменція – синдром, зумовлений хворобою мозку, як правило, хронічного або прогресуючого характеру, при якому спостерігається порушення вищих коркових функцій, включаючи пам'ять, мислення, орієнтацію, розуміння, розрахунок, здатність до навчання, мову і судження. Свідомість не затьмарена. Порушення когнітивної функції зазвичай супроводжується і час від часу передусе погіршенню емоційного контролю, соціальної поведінки чи мотивації. Цей синдром виникає при хворобі Альцгеймера, цереброваскулярному захворюванні та інших станах, що головним чином або вторинно вражають мозок (WHO, 2016).

Спільнота, дружня до людей з деменцією - це громада або група людей, об'єднаних територіально або за спільними характеристиками, що сприяють активному залученню людей з деменцією та їх родичів до соціального життя, створенню доступного середовища, розвитку організацій та служб, а також встановленню партнерських відносин і реалізації політик заради зменшення стигматизації, розширення прав та можливостей людей з деменцією.

РОЗДІЛ 3

ОРГАНІЗАЦІЯ НАДАННЯ ДОПОМОГИ ЛЮДЯМ З ДЕМЕНЦІЄЮ ТА ЇХ РОДИЧАМ ПІД ЧАС ВІЙНИ В УКРАЇНІ НА ПРИКЛАДІ ДІЯЛЬНОСТІ БФ «НЕЗАБУТНІ»

3.1 Проблеми та потреби людей з деменцією та їх родичів в умовах війни

Протягом березня та квітня 2022 року до фонду надійшло 125 запитів про допомогу. Жодного запиту не було отримано від людини з деменцією, звернення були написані їхніми родичами, переважно дітьми та зрідка внуками. Запити надходили через повідомлення в соціальних мережах на сторінках фонду в Facebook та Instagram, у групі підтримки родичів, створеній ще до війни у застосунку Viber, а також через анкети на сайті фонду.

Перші запити стосувалися здебільшого відсутності доступу до ліків при деменції. Усього таких повідомлень за час дослідження надійшло 50. Так як деменція є невиліковною наразі, людина має регулярно приймати нейролептики (антипсихотичні засоби), що допомагають зменшити прояви симптомів. Із закриттям частини аптек у містах, зокрема в Києві, однією з нагальних проблем родичів людей з деменцією був пошук ліків. Запити стосувалися доступу до нейролептиків: Кветірон, Еголанза; засобів, які застосовуються при деменції (інгібітори холінестерази): Алзепіл, Сервонекс, Рисперидон, Арипразол; препаратів при деменції, що поліпшують кровообіг мозку: Мемантин, Вестібо, Денігма; протипаркінсонічних препаратів: Неомидантан, Легоком, антидепресанти: Пароксетин, Велаксин, Емотон, а також заспокійливих та серцево-судинних препаратів: «В нас лише одна аптека працює, в ній [аптеці] немає Еголанзи і замовити в аптеку не можуть. Так на жаль сказали... Для нас це життєво важливо» (Запит 1).

Після відкриття більшої кількості аптек актуальними лишалися запити на доставку ліків волонтерами додому, оскільки послуга доставки на сайтах аптек була призупинена, а залишати саму людину з деменцією вдома для родичів не було можливим. Найбільше повідомлень надходило з Києва та області, також були запити з Харкова та області, Чернігова, Сумської області, Одеси, Дніпра, Вінниці, Тернопільської області, Дніпра та області, Запоріжжя. З другої половини березня та в квітні запити на допомогу з ліками продовжували надходити, однак у цей період головною проблемою була вартість ліків та неможливість їх придбати через втрату чи призупинення роботи: «На жаль, в цьому місяці не зможу [оплатити], можливо в наступному, коли вийду на роботу. В мене ще дитина інсулінозалежна інвалід, тому будемо якось ставити пріоритети» (Запит 2).

Майже паралельно з запитами про ліки почали надходити повідомлення про потребу в евакуації з України в Польщу, Німеччину та Молдову, а пізніше – з небезпечних місць у більш безпечні регіони. Запити надходили як від родичів людей з деменцією, що проживають самотійно під наглядом доглядальниць чи знайомих, так і від родичів, які живуть разом з людьми з деменцією, переважно від дітей та онуків. Основні проблеми, пов'язані з евакуацією людей з деменцією, включали проблеми з пошуком транспорту, пошуком місця для тимчасового поселення, потребою в супроводі людини. Так, основними засобами для евакуації були потяги та легкові авто волонтерів, що займалися перевезеннями гуманітарної допомоги та евакуацією. Згідно з запитами родичів, потяг був незручним варіантом для людей з середньою та пізньою стадією деменції через труднощі з пересуванням та агресивною поведінкою, а авто-волонтери відмовлялися перевозити людей з деменцією, які не можуть самотійно себе обслуговувати, навіть у супроводі доглядальників: «Тут є волонтери. Але ніхто не береться везти таких як наша бабушка» (Запит 3).

Проблема з пошуком місця поселення не була актуальною на початку, оскільки запити на допомогу надходили від родичів за кордоном, які просили допомогти перевезти людей через кордон з Польщею, де вони їх зможуть

зустріти. Самі родичі знаходились або в Польщі або в Німеччині. З квітня почали надходити прохання знайти місце для поселення в Україні: «...Потрібна допомога у її евакуації з подальшим влаштуванням до якогось закладу для людей похилого віку» (Запит 4).

Однак найчастіше в запитах про допомогу в евакуації повідомлялося про потребу в супроводі фахівця з догляду чи медичного працівника. Таких запитів надійшло 26. Ця потреба була обґрунтована кількома факторами: людина потребує постійного медичного нагляду, людина дуже тривожна і не зможе спокійно проходити блокпости та кордони, людина не здатна до самообслуговування. Родичі зазначали, що потрібна допомога у відслідковуванні прийому препаратів, допомога з гігієнічними процедурами, медичні маніпуляції, зокрема обробка пролежнів та уколи, психологічна підтримка.

«Бажано, щоб це була людина, яка добре розуміється на цій хворобі... зможе в разі чого зреагувати (наприклад дати заспокійливе чи переодягнути)» (Запит 5).

«...він під медичним наглядом 24/7 у домі для осіб похилого віку... Фахівець має бути весь час від закладу до закладу» (Запит 6).

Потреба у пошуку фахівця з догляду була актуальною не лише для людей, що планували евакуацію, а й у випадках, коли людина з деменцією лишалася вдома сама або з мінімальним наглядом, найближчі родичі попередньо евакуювались в інші регіони чи за кордон. Згідно з запитамі, стан людей з деменцією різко погіршився в період війни, у тому числі надходили повідомлення від родичів людей, у яких деменцію діагностували під час війни. В запитах було зазначено дві основні проблеми: немає родичів поруч, не знають як / не можуть доглядати.

«Вона сама не може себе обслуговувати, близьких наразі не залишилось, зараз за нею доглядає далекий родич» (Запит 7).

«Я на 7 місяці вагітності, а бабушка була в такому стані, що я не змогла не те, що жити там, а і ночувати в різних кімнатах» (Запит 8).

Також надходили запити на психологічну допомогу або консультацію психіатра, переважно від родичів, що отримували послуги в фонді до війни. За консультацією психіатра зверталися люди у випадках, якщо деменція була діагностована вперше або була підозра на деменцію. Запити щодо психологічної підтримки стосувалися погіршення стану людини з деменцією, що посилювало стрес доглядаючого, тривоги через невизначеність ситуації, а також звинувачення рідних у залишанні людини з деменцією вдома.

Загалом було виділено 7 тем запитів на допомогу, частину з яких фонд міг опрацювати самостійно (Таблиця 1).

Таблиця 1. Кількість запитів на допомогу до БФ «Незабутні» період з 1.03 по 1.05 2022 року (n = 125)

Потреба	n (%)	Можливість фонду відреагувати на запит
Пошук і доставка ліків	50 (40)	Так
Психологічна підтримка	24 (19,2)	Так
Пошук транспорту та інформаційна підтримка під час евакуації	12 (9,6)	Так
Поселення в пансіонат	19 (15,2)	Ні
Послуга догляду при евакуації	26 (20,8)	Ні
Послуга догляду вдома	7 (5,6)	Ні
Консультація психіатра	4 (3,2)	Так

Примітка. Сумарна кількість запитів перевищує число 125 та 100%, оскільки деякі повідомлення містили по кілька запитів.

Для задоволення потреб, на які фонд не міг відповісти: поселення в пансіонат і послуга догляду вдома та при евакуації, було прийнято рішення провести опитування з представниками приватних геріатричних пансіонатів та

агенцій, що надають послугу догляду вдома. Метою опитування саме представників бізнесу, а не державних чи благодійних організацій, що надають послуги людям похилого віку, було виявлення готовності бізнесу долучатися до формування спільноти, дружньої до людей з деменцією, зокрема надавати відповідні послуги, реагувати на мінливість ситуації та потреб.

Отже, основні потреби родин, де є людина з деменцією, в умовах війни в Україні включали пошук і доставку ліків, психологічну підтримку, пошук транспорту та інформаційну підтримку від час евакуації, поселення людини з деменцією в установу догляду, психологічну, послугу догляду під час евакуації та вдома, консультацію психіатра. Зазначені потреби були зумовлені такими труднощами, як: погіршення стану людей з деменцією під час війни, погіршенням фінансового становища родин, роз'єднання родин, недоступність варіантів евакуації для людей з деменцією.

3.2 Послуги з догляду вдома та при евакуації для людей з деменцією в умовах війни

Послуги людям з деменцією від приватних агенцій включають догляд вдома та догляд у медичному закладі. Ці послуги варіюються залежно від тривалості та фахівця. Так, послуга догляду може надаватися погодинно, подобово, лише денна послуга, лише нічна, догляд на вихідні, догляд позмінно та з проживанням. Здебільшого, мінімальна тривалість послуги - 2 години. Деякі агенції не пропонують погодинного розрахунку, а лише фіксовану тривалість послуги: 2 години, 3 години або 8 годин. Окремо деякі агенції виділяють послугу доглядальниці з медичною освітою, яка надається важко хворим клієнтам. Іноді додатково пропонують послугу компаньйонки для допомоги у виконанні щоденних справ та організації дозвілля. Також одна агенція з опитаних пропонує розміщення людини вдома у доглядальниці: “Деякі доглядальниці приймають людей у себе вдома, якщо їм нікуди дітись” (Респондент 1.1).

Відповідаючи на питання про вимоги до кандидатів, головним критерієм респонденти назвали досвід. У більшості випадків навчання на робочому місці не проводиться або ж проводиться у форматі нерегулярних онлайн зустрічей. Натомість при прийомі на роботу перевагу надають кандидатам з досвідом.

“У нас працюють люди з десятирічним досвідом, то вони знають як доглядати за такими (клієнтами)” (Респондент 1.2).

“Ми без досвіду в принципі не беремо” (Респондент 1.3).

Додатковим критерієм може бути наявність медичної освіти. У деяких агенціях медична освіта надає перевагу, але не є обов’язковою умовою. У випадках, коли в агенції працюють як доглядальниці з освітою, так і без, створюються різні види послуг або вартість окремої послуги варіюється залежно від кваліфікації працівника. За словами респондентів, у 3 агенціях з 14, медична освіта є обов’язковою умовою для прийому на роботу: “Ми не проводимо навчань, до нас приходять вже навчені... Вони всі працювали в лікарнях і мають підготовку” (Респондент 1.4).

Разом з тим, двоє респондентів зазначили про наявність навчальних заходів на робочому місці. Так, в одній агенції працівники проходять обов’язковий інструктаж перед початком роботи. В іншій агенції забезпечується періодичне підвищення кваліфікації: “Ми читаємо тренінги, запрошуємо лікарів, зокрема лікарів-реабілітологів... Деменція - основний профіль” (Респондент 1.1).

Для отримання послуги потрібно заповнити заявку на відповідну послугу на сайті, заповнити заявку на зворотній дзвінок або подзвонити за вказаним на сайті номером телефону. Усі респонденти зазначили, що рішення про надання послуги приймається лише після телефонної консультації із замовником. Мета таких консультацій - зібрати інформацію про клієнта, його стан, діагноз, потреби, місце та умови проживання, фінансові можливості замовника: “Якщо (людина з деменцією) приймає ліки і треба тільки нагляд, то це одна ціна, якщо ліки не допомагають і безсонні ночі, то це дорожче. Але все треба дивитись індивідуально” (Респондент 1.5).

В одних агенціях розрахунок вартості послуги та підбір доглядальниці здійснюється консультантом або ж керівником, який також виконує роль консультанта. Водночас інші агенції надають контакти доглядальниць та пропонують самостійно обговорити з ними деталі та вартість послуги по телефону, онлайн чи при зустрічі. У такому випадку клієнт має змогу познайомитись із кількома працівниками до отримання послуги і обрати фахівця: “Ви мені розкажете, що треба і коли, я перевіряю, хто з наших сиділок вільний і може взятись, і даю контакти. Потім Ви мені дзвоните і кажете, з ким домовились і за скільки” (Респондент 1.3).

З початком повномасштабної російсько-української війни у процесі надання послуг агенціями з догляду відбулися певні зміни. Вони були пов’язані з територіальним охопленням, переліком та організацією надання послуг, а також вартістю послуг в окремих випадках.

Щодо охоплення, респонденти зазначили як про звуження, так і розширення території. Так, деякі агенції, які надавали послуги по всій території України, не мали можливість надавати послуги на окупованих територіях. Натомість агенції, в описі діяльності яких було вказано, що послуги надаються лише в одному місті, розширювали свою діяльність на всю область або пропонували виїзд працівників по Україні та за кордон.

“Взагалі в Києві, але за потреби готові виїжджати в регіони” (Респондент 1.6).

“Київ і готові допомагати з евакуацією за кордон” (Респондент 1.7).

Розширення територіального охоплення надання послуг агенціями з догляду було як самостійним, так і вимушеним рішенням. Так, деякі агенції почали надавати супровід при переміщенні в межах країни чи за кордон, у відповідь на запити клієнтів. Це посприяло розширенню географії, оскільки працівники з одного міста могли за потреби виїжджати до людини в іншу область та супроводжувати при переїзді. Водночас внутрішнє переміщення самих працівників, зокрема з Києва на захід України, інші безпечні регіони або місця проживання родин, посприяло вимушеному розширенню географії. З

відновленням роботи деякі агенції прийняли рішення пропонувати надання послуг в місцях перебування їх працівників. В одній агенції зазначили, що можуть надавати послуги і на окупованих територіях, оскільки там знаходяться працівники.

“У нас багато сиділок повиїжджало з Києва, то тепер вони можуть ходити до людей додому там, де їм найближче, в їх районі чи області” (Респондент 1.8).

“Навіть на окупованих територіях можемо... (надавати послуги), там, де лишились наші сиділки” (Респондент 1.2).

Зміни в роботі стосувалися переліку послуг, налагодження співпраці з іншими організаціями та, в окремих випадках, оплати. Зокрема агенція, яка може надавати послуги на окупованих територіях, пропонує їх за меншу вартість, ніж на підконтрольній Україні території.

Перелік послуг, подібно до території охоплення, також зазнав змін, зокрема скорочення або розширення. Наприклад, агенції, які раніше працювали по всій Україні, надаючи як послугу погодинного догляду так і з проживанням, відтепер у деяких регіонах можуть надавати лише догляд з проживанням, зокрема у форматі тижневих чи двотижневих чергувань. Це пов'язано з внутрішньою міграцією та відсутністю персоналу в деяких областях. Також один респондент зазначив, що наразі не надають послугу догляду вдома взагалі, але натомість супроводжують при евакуації. Четверо респондентів підтвердили, що знайомі з потребою послуги догляду в дорозі під час евакуації, оскільки отримували дзвінки з подібними проханнями під час війни. У зв'язку з цим ними було встановлено партнерства з організаціями, що надають послуги перевезення. Так, керівник однієї агенції сказав, що контактує з різними перевізниками для організації процесу переміщення, водночас інший повідомив, що вони співпрацюють з мобільною амбулаторією для перевезення людей у важкому стані, у тому числі людей з деменцією. Дві агенції надавали послугу супроводу за кордон і до війни.

“У наших сиділок є закордонні паспорти, вони вже їздили раніше з людьми в Європу і не тільки... можуть допомагати” (Респондент 1.9).

Додатково дві агенції пропонують супровід при поселенні в пансіонат. Так, в однієї агенції є власний пансіонат, а інша - налагодила зв'язки з кількома. Більшість респондентів сказали, що не отримували подібних запитів і не мали досвіду організації такої послуги. Водночас вони знають про наявність такої потреби і здебільшого готові допомагати з евакуацією за згоди самих працівників у межах областей, де вони надають послуги, або по всій Україні, крім тимчасово окупованих територій.

На питання про труднощі в роботі респонденти відповідали не дуже охоче. Утім найбільшим викликом для агенцій було зменшення кількості запитів, особливо на початку війни. Скорочення кількості клієнтів респонденти пов'язують з еміграцією, зокрема вивезення родичами людей старшого віку та людей з деменцією за кордон. Деякі агенції отримували запити від постійних клієнтів, але не отримували нових. У зв'язку з цим агенції вдавалися до трьох стратегій вирішення проблеми: призупиняли роботу і відновлювали з квітня - травня зі збільшенням частоти звернень; змінювали перелік послуг і допомагали з евакуацією та поселенням в пансіонати, про що було зазначено вище; поширювали рекламу про послуги: "Було важко спочатку, ніхто не звертався. Один раз давали рекламу, потім перестали" (Респондент 1.10).

Водночас з відновленням діяльності актуальною постала проблема пошуку персоналу, оскільки багато працівників також виїхали за кордон або переїхали в інші регіони до сімей і не могли більше надавати послуги. У зв'язку з цим стало важче знайти працівника, навички і знання якого повністю відповідали б запиту клієнта, особливо у випадку надання послуг людям з різними типами деменції, оскільки прояви симптомів можуть дуже відрізнитись.

"Тут же всяке буває. У когось агресія, у когось нема, хтось навіть б'ється... То десь треба тільки чоловіка" (Респондент 1.11).

"Сиділки не витримують. Одна була поїхала на тиждень, але через три дні вернулась, бо там Альцгеймер і вона не розуміла, що робить і як говорить" (Респондент 1.6).

Отже, агенції, що надають послугу з догляду, у період війни змінюють територіальне охоплення, перелік послуг та оплату. Відповідно до потреб людей з деменцією та їх родичів, зокрема потреби надання догляду при евакуації, агенції вже створили алгоритм реагування на такі запити або висловили готовність реагувати на них. Основні труднощі агенцій були пов'язані з внутрішнім переміщенням та еміграцією як клієнтів, на початку повномасштабної війни, так і працівників, із відновленням роботи.

3.3 Послуги стаціонарного та паліативного догляду для людей з деменцією в умовах війни

У кінці квітня 2022 року, ситуація з окремими закладами мереж приватних пансіонатів в Україні була різною і включала такі випадки: заклад працює, заклад евакуйовано і працює, заклад евакуйовано і не працює. Більшість закладів працюють, надаючи послуги своїм підопічним, деякі продовжують приймати нових поселенців. Серед них більшість знаходяться в Києві та області, а також у Львівській та Івано-Франківській областях. Також працюють заклади мереж у Черкасах, Кривому Розі, Запоріжжі, Рівному, Дніпрі, Харкові та Житомирській області.

“У Харкові також є місця, але ситуація там важка. Звідти вже вивезли кількох людей” (Респондент 2.1).

“Є місця у Черкасах, Кривому Розі багато, у Івано-Франківську декілька” (Респондент 2.2).

Випадки, коли заклад було евакуйовано і він продовжив працювати, пов'язані з пошуком нової будівлі для персоналу та підопічних. Про такі ситуації розповіли керівники двох мереж пансіонатів. В одному випадку знайшли будівлю в Житомирській області та евакуйовали туди заклад з Вишгородського району Київської області. В іншому - здійснили переміщення в межах Київської області: “Переїхали у нову будівлю, обладнали її всім необхідним, але потрібні

ліжка, постільна білизна, інвалідні візочки... це все залишилося у пансіонаті, з якого евакуювали людей” (Респондент 2.3).

Випадки, коли заклади мереж не працювали, також пов’язані з евакуацією та закриттям. Наприклад, мережа, що має заклади в дев’яти містах, зараз працює лише у Києві та Запоріжжі. Мережа, що мала заклади в Києві та Львові, здійснила евакуацію персоналу та підопічних з Київського закладу у Львівський. Здебільшого підопічних закладів евакуювали в інші заклади конкретної мережі в безпечних регіонах. Так, одна мережа в Київській області евакуювала 3 заклади з 10. Також були випадки, коли заклад евакуювати повністю не вдавалося, тоді персонал звертався до родичів з проханням забрати підопічних. Зокрема до родичів звертався персонал закладів в Ірпені та Бучі: “Насилу вивезли в лікарню в Обухові. Думали, як вивезти на західну [Україну], в лікарні нам дали кілька днів... але багатьох родичі порозбирали” (Респондент 2.4).

Зміни в процесі надання послуг були зумовлені можливостями персоналу та наявністю ресурсів. Основна послуга, яку надають заклади мереж приватних пансіонатів, - догляд із забезпеченням проживання для осіб похилого віку та осіб з інвалідністю. Додатково надаються послуги з догляду за хворими із забезпеченням проживання та догляду для осіб з розумовими вадами, що важливо для людей з деменцією. Більшість респондентів зазначили, що намагаються надавати як догляд, так і медичний супровід за можливості. Найчастіше в пансіонатах постійно присутня одна чи кілька медсестер, а також лікар-терапевт, який перебуває в пансіонаті кожен день, або приходить періодично. Декілька респондентів сказали, що лікар наразі працює лише онлайн. У двох мережах є в штаті реабілітолог та заключений договір з психіатром, що приходить за потреби. У деяких випадках медичну допомогу надають доглядальниці та адміністрація, якщо мають медичну освіту. В одній мережі зазначили, що в деяких закладах наразі є повний штат працівників: “Персонал є, повна зміна, навіть більше ніж потрібно, тому що деяким далеко їхати” (Респондент 2.5).

Водночас, більшість респондентів сказали про труднощі у наданні постійного догляду, якого потребують люди з деменцією, через нестачу доглядальниць.

“Дуже потрібні сиділки. Деякі з початку війни просто втекли. Той персонал, що зараз є, весь цей час сидів під обстрілами та бомбами” (Респондент 2.6).

«Зараз 3 людини, які роблять все... готують, прибирають, доглядають, у тому числі адміністратор” (Респондент 2.3).

“Доглядальниць нема. Наші працюють з самого початку війни, деякі хочуть поїхати, але важко знайти заміну” (Респондент 2.7).

Додаткові зміни в організації діяльності, про які зазначали респонденти, включали: зміни в оплаті, співпрацю з іншими закладами та організаціями, пропонування нових послуг. Так, одна мережа долучається до волонтерської допомоги дітям та людям з інвалідністю, співпрацюють з Рівненським центром для дітей з ураженням центральної нервової системи, а також здійснюють виїзди до людей з інвалідністю. Інший респондент сказав, що співпрацювали з Червоним Хрестом для евакуації людей в Київській області, у тому числі допомогли евакуювати один пансіонат не з мережі. Щодо оплати, керівники кількох мереж сказали про зниження вартості на найближчі 3 місяці або на час війни, ціна може бути фіксована або залежати від можливостей родичів. Деякі мережі приймають людей за благодійні внески, пенсійні виплати або дозволяють перебувати безкоштовно, якщо родичі не можуть оплатити проживання. Також роблять знижки переселенцям.

“...не всі можуть сплачувати плату та не всі родичі виходять на зв'язок. Також вже прийняли деяких людей безкоштовно” (Респондент 2.8).

“Зараз там [в одному з пансіонатів] 19 людей, 8 із них на безкоштовній основі, з Ірпеня, Бучі та Гостомеля. Грошей з них не беремо, навіть пенсію” (Респондент 2.9).

Умови прийняття нових поселенців, за словами респондентів, загалом не змінилися. Для поселення необхідні копії документів, що посвідчують особу,

поселенця, родича або опікуна, а також копія амбулаторної картки поселенця. Деякі респонденти зазначили, що намагаються проводити процедуру оформлення чим швидше, часом достатньо 30-ти хвилин.

Крім труднощів з наданням послуг, респонденти зазначили наступні:

- пошкодження будівель та відсутність комунікацій;
- проблеми з фінансуванням, що вплинули на труднощі в комунікації з працівниками та нестачу ресурсів,
- відсутність можливостей для евакуації.

Про пошкодження будівель пансіонатів та відсутність комунікацій зазначали керівники мереж, що мають заклади в Київській області, зокрема в Бучі, Ірпені, Вишгородському та Броварському районах. У багатьох не було певний час світла, води, інтернету. Кілька людей за цей час померло, але можливості їх поховати працівники не мали, тому присипали землею в подвір'ї. При цьому не всі організували переїзд та залишалися в закладі через велику кількість людей у важкому стані, що могли не витримати дорогу, через обстріли або наявність альтернативних джерел енергії.

“Повністю вибиті вікна. Одна старенька була якраз у кімнаті, коли вибили вікна, дуже перелякалася, перемістили її в іншу кімнату, але на наступний день та померла” (Респондент 2.10).

“У них є свій дизельний генератор, тому навіть коли в селі не було світла 5 днів, то в них було і світло і гаряча вода” (Респондент 2.11).

Проблеми з фінансуванням, за словами респондентів, були спричинені неспроможністю або небажанням родичів оплачувати проживання людей в пансіонатах чи забирати їх.

“Многие побросали людей, нет оплат, переводов. Если так продолжится, нам придется закрываться. В доме в Броварском районе - 30 человек, ни одного родственники не забрали” (Респондент 2.12).

“Багато родичів не виходять на зв'язок, частина не оплачують проживання тому що самі залишилися без заробітку” (Респондент 2.6).

Відсутність оплати за послуги зумовлювала неспроможність купувати їжу, засоби гігієни та медикаменти, а також сплачувати заробітну плату працівникам. Деякі респонденти зазначили, що через неукомплектованість штату та велику кількість підопічних працівники почали просити більшу заробітну плату.

“Їх лише 3 і вони зараз працюють не на зарплату, а, можна сказати, за їжу, щоб просто покривати витрати” (Респондент 2.13).

“Частина співробітників виїхали, ті, хто залишився, хочуть отримувати подвійну ставку” (Респондент 2.14).

Відсутність можливостей для евакуації, за словами респондентів, була пов’язана з відсутністю власного транспорту або обстрілами в місці розташування закладів, у зв’язку з чим до них ніхто не міг дістатися.

Потреби мереж приватних пансіонатів включали такі категорії:

- медикаменти,
- засоби гігієни,
- продукти харчування,
- персонал,
- допомога з ремонтом.

Найчастіше респонденти говорили про потребу в ліках та засобах гігієни. Зокрема часто згадувалось про нестачу ліків для людей з деменцією (Кветірон, Мемамед, інші нейролептики), знеболювальні, снодійні, препарати для нормалізації тиску, ліки для серця, інсулін, заспокійливі. У більшості опитаних мереж була потреба в пелюшках та підгузках. Додатково в кількох мережах потрібні були бинти, марлі, туалетний папір, засоби для санітарної обробки приміщення. Частина мереж покривали ці потреби самостійно.

“Нужны памперсы размер L на 30 человек, так как многие родственники поуждали” (Респондент 2.12).

“Дуже потрібні пелюшки і памперси на 19 людей, зараз витрачаємо по 4 упаковки памперсів на день” (Респондент 2.15).

Потребу в продуктах харчування більшість мереж покривали самостійно, однак респонденти зазначали про нестачу м’ясних продуктів та круп. Про

потребу в працівниках зазначили керівники кількох мереж пансіонатів, де потрібні доглядальниці для людей з деменцією, про що було зазначено вище. Водночас, за словами респондентів, потреба в працівниках буде актуальною, якщо будуть нові поселенці.

“Зможемо прийняти людей, тільки якщо буде допомога з персоналом” (Респондент 2.16).

“Персоналу не вистачає, приходила дівчина волонтер, але намагаються знайти повноцінний персонал” (Респондент 2.17).

Про потребу в допомозі з ремонтом зазначали керівники мереж, де є пансіонати в Київській області, що були пошкоджені. Для повноцінного відновлення роботи та прийняття нових клієнтів вони працюють над відновленням закладів, щоб повернутися туди найближчим часом.

Респонденти зазначили про різні джерела допомоги, крім безпосередньої оплати послуг від родичів підопічних, серед них допомога від окремих волонтерів, допомога від благодійних організацій та допомога від місцевих територіальних громад. Волонтери здебільшого допомагали з продуктами харчування, одягом та фізично. Благодійні організації та місцеві громади допомагали з евакуацією.

“Одного разу приходив волонтер із ТРО (територіальна оборона) допомагати на місці руками, тому що не хватає рук, багато лежачих” (Респондент 2.18).

“Волонтери з Житомиру допомогли із одягом, тому що при евакуації не змогли взяти багато одягу с собою” (Респондент 2.19).

Отже, 19 мереж приватних пансіонатів продовжували свою роботу повністю або частково, у безпечних регіонах. 6 закладів було евакуйовано в інші пансіонати або нові будівлі. Оновлення в організації надання послуг новим поселенцям були пов’язані зі зменшенням вартості або введенням благодійних внесків, а також з оптимізацією процесу оформлення. Можливість прийняття нових поселенців була пов’язана з наявністю матеріальних ресурсів, зокрема ліків, засобів гігієни, продуктів харчування, в окремих пансіонатах, а також з

наявністю достатньої кількості працівників. Саме з цим мережі мали найбільше труднощів у перші місяці повномасштабної війни, тому зверталися за допомогою до волонтерів, благодійних організацій та місцевих громад.

РОЗДІЛ 4

ОБГОВОРЕННЯ РЕЗУЛЬТАТІВ ДОСЛІДЖЕННЯ

Метою дослідження був опис організації надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час війни в Україні. Водночас новизною дослідження є той факт, що система надання допомоги, яка вивчалась, не була попередньо розроблена та реалізована, а формувалася у ході проведення дослідження.

Першим етапом емпіричної частини дослідження був аналіз проблем та потреб людей з деменцією та їх родичів. Визначені у ході дослідження проблеми пов'язані з доступом до ліків, недоступністю способів евакуації, відсутності належного догляду та стрімкого погіршення стану. Вони перегуються із труднощами, описаними в дослідженнях впливу стихійних лих, які також включають труднощі в процесі евакуації та погіршення психічного стану людей з деменцією. В дослідженнях інших країн також зустрічалася проблема розлучення сімей та переживання втрати. Подібні випадки зустрічалися і в рамках дослідження, однак не були висловленими потребами чи потребами у повідомленнях. Так, 4 людини з деменцією померло під час евакуації, ще про 3 випадки родичі повідомили через тиждень – кілька місяців після першого звернення до Фонду.

Проблема відсутності доступу до ліків не зустрічається в іноземній літературі, однак її актуальність підтверджується дослідженням впливу війни в Україні на людей з неінфекційними хворобами від Gradus research company. Зокрема за результатами опитування в рамках дослідження, люди старше 65 років найчастіше зазначали, що приймають ліки регулярно, а також вони частіше у порівнянні з іншими віковими групами мали потребу в поповненні запасу ліків (Аналітичний звіт, 2022).

На другому етапі емпіричної частини дослідження відбувалося встановлення зв'язків із представниками бізнесу у сфері надання послуг з

догляду, з приватними геріатричними пансіонатами та агенціями з догляду. Метою їх опитування у рамках організації надання допомоги було з'ясування можливості надавати ті послуги, які Фонд не міг забезпечити самостійно чи через партнерів та волонтерів. Приватні пансіонати, так само як і агенції з догляду, що взяли участь у дослідженні, проявили готовність змінювати звичний порядок надання послуг відповідно до змінності контексту та нових потреб людей з деменцією. Окрім того, 16 з 21 керівників мереж приватних пансіонатів погодились щомісячно надавати інформацію про наявність вільних місць у пансіонатах різних регіонів.

Додатковою умовою для проведення дослідження було слідування принципам формуванню спільнот, дружніх до людей з деменцією, рекомендованих ВООЗ. Ці принципи включають: співучасть, мультисекторальну взаємодію, координацію та сталість (World Health Organization, 2021).

Згідно з принципом співучасті, люди з деменцією та їх родичі мали б брати участь в обговоренні контексту, потреб та можливих способів вирішення проблем і планування надання послуг. Однак під час війни аналіз запитів людей у приватних повідомленнях мережі Facebook слугував екстренною формою залучення родичів людей з деменцією до процесу планування організації надання допомоги. Зі 125 запитів, жодного повідомлення не було отримано від людини з деменцією, що не відповідає принципу співучасті, однак може бути виправдано контекстом. Так, 121 зі 125 отриманих запитів від родичів, серед яких діти, члени подружжя, онуки чи інші родичі, стосувалися ситуацій, коли у людини середня або пізня стадія деменції і вона потребує стороннього догляду. 4 запити стосувалися випадків ранньої, щойно діагностованої деменції, однак зверталися за допомогою також діти, що були шоковані та розгублені через діагноз когось із батьків.

Разом з тим, аналіз запитів, і зокрема встановлення контакту з новими клієнтами Фонду, може стати основою для подальшого залучення людей з деменцією та їх родичів у процес обговорення якості наданих послуг та подальшого планування надання допомоги у рамках онлайн зустрічей.

Втілення принципу мультисекторальної взаємодії було здійснено через залучення приватних надавачів послуг, що представляють сферу бізнесу. За цим принципом необхідним є залучення різних суб'єктів. Так, Фонд представляє організацію громадянського суспільства, що надає допомогу людям з деменцією, пансіонати та агенції є представниками бізнесу, а волонтери. Додатково в дослідженні згадується допомога волонтерів та місцевої влади, що представляють сектор лідерів громад. У дослідженні не було окреслено залучення до надання допомоги людям з деменцією та їх родичам представників державного сектору, міжнародних організацій, науковців та цільової аудиторії, оскільки з першими двома категоріями Фонд підтримує тісні зв'язки і ця взаємодія не потребувала додаткового вивчення. Натомість далі необхідною ж створення робочої групи із залученням усіх перелічених секторів для обговорення спільного плану дій та реагування на екстрені ситуації, а також для розподілу ролей.

Будучи представниками сектору бізнесу, пансіонати та агенції можуть також стати цільовою аудиторією в рамках ініціативи з формування спільноти, дружньої до людей з деменцією. Питання в опитуванні про наявність медичного супроводу в закладі, послуги для людей з деменцією, кваліфікацію працівників та проведення навчань були спрямовані якраз на первинну оцінку «дружності» учасників дослідження. У подальшому необхідним є детальніше вивчення контексту та долучення пансіонатів та агенцій не лише до планування надання допомоги, а й до проходження і проведення навчання з метою обміну досвідом та підвищення поінформованості про деменцію. У випадку закладів доцільно також спільно планувати дії щодо підвищення доступності фізичного середовища, а також покращення надання послуг людям з деменцією через врахування потреб психічного здоров'я, підтримку поточних здібностей людини, проведення заходів для соціалізації, підготовку персоналу щодо комунікації з людьми з деменцією тощо (Handley, 2018).

Принципи координації та сталості не мали достатнього відображення в дослідженні, оскільки вони стосуються періоду реалізації ініціативи, а не

початку її створення. Разом з тим, доцільним є формування координаційної групи на базі Фонду чи іншої організації із залученням представників різних секторів. Для забезпечення сталості ініціативи необхідним є планування надання допомоги на трьох етапах: до-кризове планування та підготовка, реагування на катастрофу та невідкладна допомога, довгострокова підтримка після катастрофи. Крім оцінки проблем та потреб і залучення різних секторів, на першому етапі необхідно оцінити доступність укриттів та способів евакуації, визначити найбільш уразливих членів громади та їх місце знаходження, заручитись підтримкою місцевих надавачів екстренної допомоги та рятувальників тощо.

Таким чином, надання допомоги людям з деменцією та їх родичам під час війни потребує подальшого вивчення, але не в контексті опису як феномену, а як продовження з'ясування бачення та можливостей надання допомоги різних груп стейкхолдерів та встановлення зв'язку з ними. Потрібно також сформувати робочу групу із зацієвлених сторін для спільного планування допомоги людям з деменцією під час війни.

ВИСНОВКИ

Вивчення організації надання допомоги людям з деменцією та їх сім'ям у період війни є актуальним через підвищену вразливість таких осіб та сімей до негативного впливу війни та її наслідків на фізичний та психічний стан.

Основні труднощі родин, де є людина з деменцією, пов'язані з війною, включають необхідність постійної медикаментозної підтримки та її недоступність; неадаптованість засобів, шляхів та місць евакуації під потреби людей з деменцією; відсутність належного догляду через від'їзд найближчого доглядальника, його нездатність надавати догляд або різке погіршення стану; власне погіршення фізичного та психічного стану.

Зазначені проблеми були описані в контексті запитів на допомогу, що були трансформовані у такі послуги, необхідні під час перших місяців війни: пошук і доставка ліків, інформаційна підтримка в процесі планування евакуації, послугу стаціонарного догляду в пансіонаті, послугу догляду вдома, послугу догляду при евакуації, консультацію психіатра та психологічну підтримку. У той час, як надання більшості із цих послуг може забезпечити благодійний фонд «Незабутні» самостійно чи через партнерів, надання послуг догляду є можливим через приватні заклади та агенції, які були опитані на предмет допомоги під час війни.

Було з'ясовано, що агенції з догляду у період війни можуть розширювати територіальне охоплення та перелік послуг, а також зменшувати оплату. Реагуючи на запити людей на догляд при евакуації, агенції висловлюють готовність допомагати або запроваджують власні алгоритми допомоги.

Приватні геріатричні пансіонати також висловили готовність допомагати під час війни, у тому числі зменшувати чи відміняти оплату та приймати благодійні внески, а також спрощення і прискорення процедури прийняття нових підопічних.

Труднощі агенцій та пансіонатів у процесі надання допомоги включають відсутність фахівців через еміграцію чи внутрішню міграцію, нестачу

матеріальних ресурсів для забезпечення діяльності закладів, зокрема ліків, засобів гігієни, продуктів харчування.

Методи збору даних та групи респондентів віжповідають двом принципам формуванню спільнот, дружніх до людей з деменцією: співучасть та мультисекторальна взаємодія. Подальшого вивчення потребує втілення принципів координації та сталості.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Вплив війни в Україні на людей з неінфекційними захворюваннями (Аналітичний звіт Квітень 2022). (б. д.).
2. Зборовська, І. (2020). Підготовка соціальних робітників до надання послуг людям, що живуть з деменцією.
3. ЗУ «Про соціальні послуги» (2019).
4. Allen, R., Hignett, S., Cook, S., & Jais, C. (2017). Giving people with dementia a voice in research. Retrieved from: https://repository.lboro.ac.uk/articles/conference_contribution/Giving_people_with_dementia_a_voice_in_research/9341552
5. Alzheimer's Australia, (2016). Creating dementia-friendly communities : a toolkit for local government
6. Alzheimer's Disease International. (2016). Dementia friendly communities: Global developments.
7. Alzheimer's Disease International. (2016). Dementia friendly communities: Key principles.
8. Alzheimer's Society, (2013). Building dementia-friendly communities: A priority for everyone.
9. Alzheimer's Society, (2015). Foundation criteria for the dementia-friendly communities recognition process.
10. Bakrania, P., Hall, G., Bouter, Y., Bouter, C., Beindorff, N., Cowan, R., ... & Bayer, T. A. (2021). Discovery of a novel pseudo β -hairpin structure of N-truncated amyloid- β for use as a vaccine against Alzheimer's disease. *Molecular psychiatry*, 1-9.
11. Bould, E. *Toolkit on working towards becoming a dementia-friendly organisation* (May 2017).
12. Brannelly, Tula, and Ruth Bartlett. "Using walking interviews to enhance research relations with people with dementia: methodological insights

from an empirical study conducted in England." *Ethics and Social Welfare* 14.4 (2020): 432-442.

13. Bressan, V., Hansen, H., Koldby, K., Andersen, K. D., Snijder, A., Tageo, V., ... & Palese, A. (2021). Needs, issues, and expectations on dementia care at home across Europe to inform policy development: Findings from a transnational research study. *Health Policy*, 125(8), 1013-1022. Retrieved from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0168851021001391>

14. Brown, L. M., Dosa, D. M., Thomas, K., Hyer, K., Feng, Z., & Mor, V. (2012). The effects of evacuation on nursing home residents with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 27(6), 406-412.

15. Bryman, A. (2016). *Social research methods*. Oxford university press.

16. Buckner, S., Darlington, N., Woodward, M., Buswell, M., Mathie, E., Arthur, A., ... & Goodman, C. (2019). Dementia friendly communities in England: A scoping study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(8), 1235-1243. Retrieved from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.5123>

17. Clark, A., & Campbell, S. (2019). Verena Rothe, Gabrielle Kreutzner, and Reimer Gronemeyer, Staying in life: Paving the way to dementia-friendly communities.

18. Connell, J., Page, S. J., Sheriff, I., & Hibbert, J. (2017). Business engagement in a civil society: Transitioning towards a dementia-friendly visitor economy. *Tourism Management*, 61, 110-128. Retrieved from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0261517716302667>

19. Darlington, N., Arthur, A., Woodward, M., Buckner, S., Killett, A., Lafortune, L., ... & Goodman, C. (2021). A survey of the experience of living with dementia in a dementia-friendly community. *Dementia*, 20(5), 1711-1722.

Retrieved

from:

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301220965552>

20. Dementia Australia, (2019). Creating Dementia-friendly Communities Community Toolkit

21. Dyer, Carmel B., et al. "SWiFT: a rapid triage tool for vulnerable older adults in disaster situations." *Disaster medicine and public health preparedness* 2.S1 (2008): S45-S50

22. Ebert, A. R., Kulibert, D., & McFadden, S. H. (2020). Effects of dementia knowledge and dementia fear on comfort with people having dementia: Implications for dementia-friendly communities. *Dementia*, 19(8), 2542-2554.

Retrieved

from:

<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301219827708>

23. Elkatawneh, H. H. (2016). The five qualitative approaches: Problem, purpose, and questions/the role of theory in the five qualitative approaches/comparative case study. *SSRN Electronic Journal*, 1-18.

24. Felc, Z., Stopar, M., & Felc, B. (2018). Modest Insight into the Public Level of Knowledge of Dementia-Friendly City in Slovenia. *Journal of Health Science*, 6, 220-225.

25. Gibson, Allison, Jessica Walsh, and Lisa M. Brown. "A perfect storm: Challenges encountered by family caregivers of persons with Alzheimer's disease during natural disasters." *Journal of gerontological social work* 61.7 (2018): 775-789.

26. Grey, T., Pierce, M., Cahill, S., & Dyer, M. (2015). Universal design guidelines: Dementia friendly dwellings for people with dementia, their families and carers. *The Centre for Excellence in Universal Design at the National Disability Authority, Ireland*.

27. Handley, M., Bunn, F., & Goodman, C. (2015). Interventions that support the creation of dementia friendly environments in health care: protocol

for a realist review. *Systematic reviews*, 4(1), 1-8. Retrieved from: <https://link.springer.com/article/10.1186/s13643-015-0168-2>

28. Handley, M. J. (2018). Understanding what supports dementia-friendly environments in general hospital settings: a realist evaluation. Retrieved from: <https://uhra.herts.ac.uk/handle/2299/20223>

29. Harris, P. B., & Caporella, C. A. (2019). Making a university community more dementia friendly through participation in an intergenerational choir. *Dementia*, 18(7-8), 2556-2575. Retrieved from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301217752209>

30. Heaney, C. A., & Israel, B. A. (2008). Social networks and social support. *Health behavior and health education: Theory, research, and practice*, 4, 189-210.

31. Hebert, C. A., & Scales, K. (2019). Dementia friendly initiatives: a state of the science review. *Dementia*, 18(5), 1858-1895. Retrieved from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301217731433>

32. Henwood, C., & Downs, M. (2014). Dementia-friendly communities. *Excellence in dementia care: Research into practice*, 20-35.

33. Heward, M., Innes, A., Cutler, C., & Hambidge, S. (2017). Dementia-friendly communities: challenges and strategies for achieving stakeholder involvement. *Health & social care in the community*, 25(3), 858-867. Retrieved from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12371>

34. Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., ... & Phinney, A. (2021). Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 23337214211013596. Retrieved from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/23337214211013596>

35. Kar, Nilamadhab. "Care of older persons during and after disasters: meeting the challenge." *Kar N. Care of older persons during and after disasters:*

meeting the challenge. *Journal of Geriatric Care and Research*. Vol. 3. No. 1. 2016.

36. Kosinski, M., Matz, S. C., Gosling, S. D., Popov, V., & Stillwell, D. (2015). Facebook as a research tool for the social sciences: Opportunities, challenges, ethical considerations, and practical guidelines. *American psychologist*, 70(6), 543.

37. Leavy, P. (Ed.). (2014). *The Oxford handbook of qualitative research*. Oxford University Press, USA.

38. Lin, S. Y. (2017). 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current opinion in psychiatry*, 30(2), 145.

39. Lin, S. Y. (2017). *Process Evaluation of a Dementia-Friendly Communities Workshop* (Doctoral dissertation).

40. Odzakovic, Elzana, et al. "'Overjoyed that i can go outside': Using walking interviews to learn about the lived experience and meaning of neighbourhood for people living with dementia." *Dementia* 19.7 (2020): 2199-2219.

41. Odzakovic, E., Hellström, I., Nedlund, A. C., & Kullberg, A. (2021). Health promotion initiative: A dementia-friendly local community in Sweden. *Dementia*, 20(6), 1971-1987. Retrieved from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301220977736>

42. Olson, N. L., & Albeni, B. C. (2021). Dementia-Friendly "Design": Impact on COVID-19 Death Rates in Long-Term Care Facilities Around the World. *Journal of Alzheimer's Disease*, (Preprint), 1-24.

43. Paz, M. V., Lee, Y. S., & Hwang, Y. S. (2018). Profile of the First Dementia Friendly Universal Home Guidelines according to 21 User Benefit Dimensions. *한국주거학회논문집*, 29(4), 31-41.

44. Phillipson, L., Hall, D., Cridland, E., Fleming, R., Brennan-Horley, C., Guggisberg, N., ... & Hasan, H. (2019). Involvement of people with dementia

in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. *Dementia*, 18(7-8), 2679-2694. Retrieved from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301218754455>

45. Plunger, P., Heimerl, K., Tatzler, V. C., Zepke, G., Finsterwald, M., Pichler, B., & Reitingner, E. (2020). Developing dementia-friendly pharmacies in Austria: a health promotion approach. *Health promotion international*, 35(4), 702-713. Retrieved from: <https://academic.oup.com/heapro/article-abstract/35/4/702/5530704>

46. Quinn, C., Hart, N., Henderson, C., Litherland, R., Pickett, J., & Clare, L. (2021). Developing supportive local communities: Perspectives from people with dementia and caregivers participating in the IDEAL programme. *Journal of Aging & Social Policy*, 1-21. Retrieved from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08959420.2021.1973341>

47. Riquelme-Galindo, J., & Lillo-Crespo, M. (2021). Designing Dementia Care Pathways to Transform Non Dementia-Friendly Hospitals: Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17), 9296. Retrieved from: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/17/9296>

48. Rosenkoetter, Marlene M., et al. "A Flex-Model for long-term assessment of community-residing older adults following disasters." *American Journal of Recreation Therapy* 15.1 (2016): 31-46.

49. Shannon, K., Bail, K., & Neville, S. (2019). Dementia- friendly community initiatives: An integrative review. *Journal of clinical nursing*, 28(11-12), 2035-2045. Retrieved from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.14746>

50. Silverman, M. (2021). Dementia-friendly neighbourhoods in Canada: A carer perspective. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 40(3), 451-462. Retrieved from: <https://www.cambridge.org/core/journals/canadian-journal-on-aging-la-revue->

canadienne-du-vieillissement/article/dementiafriendly-neighbourhoods-in-canada-a-carer-perspective/E6739BAE3B0933E905B264ACD0576579

51. Song, Peipei, and Wei Tang. "The community-based integrated care system in Japan: Health care and nursing care challenges posed by super-aged society." *Bioscience trends* 13.3 (2019): 279-281.

52. Sun, M., Tran, D., Bach, A., Ngo, U., Tran, T., Do, T., & Meyer, O. L. (2022). Impact of War and Resettlement on Vietnamese Families Facing Dementia: A Qualitative Study. *Clinical Gerontologist*, 1-10.

53. Turner, N., & Cannon, S. (2018). Aligning age-friendly and dementia-friendly communities in the UK. *Working with Older People*. Retrieved from: <https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/WWOP-12-2017-0036/full/html>

54. Wakui, T., Agree, E. M., Saito, T., & Kai, I. (2017). Disaster preparedness among older Japanese adults with long-term care needs and their family caregivers. *Disaster medicine and public health preparedness*, 11(1), 31-38.

55. Wiersma, E. C., & Denton, A. (2016). From social network to safety net: Dementia-friendly communities in rural northern Ontario. *Dementia*, 15(1), 51-68. Retrieved from: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301213516118>

56. World Health Organization (WHO). (2016). ICD-10: Mental and behavioural disorders. Retrieved from <https://icd.who.int/browse10/2016/en>.

57. World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025.

58. World Health Organization. (2018). *The global dementia observatory reference guide* (No. WHO/MSD/MER/18.1). World Health Organization.

59. World Health Organization. (2021). Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs).

60. Wu, S. M., Huang, H. L., Chiu, Y. C., Tang, L. Y., Yang, P. S., Hsu, J. L., ... & Shyu, Y. I. L. (2019). Dementia- friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia- family caregivers. *Journal of advanced nursing*, 75(11), 2878-2889.

ДОДАТОК А

Опитування керівників керівників геріатричних пансіонатів

Гайд:

I. Соціально-демографічні характеристики

- 1.1 Назва закладу або мережі
- 1.2 Місце розташування
- 1.3 Види послуг для людей з деменцією

II. Надання послуг в умовах воєнного часу

- 2.1 Чи продовжується робота закладу / закладів в умовах воєнного часу?
- 2.2 Опишіть, будь ласка, як надаються послуги зараз? Які зміни відбулися?
- 2.3 Як відбувається процес прийняття нового підопічного в умовах воєнного стану?
- 2.3 Чи надається людям з деменцією медичний супровід у закладі? Як саме?

III. Організація діяльності

- 3.1 Чи є труднощі в роботі закладу / закладів? Які саме?
- 3.2 Які основні потреби в закладі / закладах?
- 3.3 Чи є ресурси отримання допомоги? Які саме?

ДОДАТОК Б

Опитування керівників патронажних служб

Гайд:

I. Соціально-демографічні характеристики

1.1 Назва служби

1.2 Територія охоплення

1.3 Види послуг

II. Послуги для людей з деменцією

2.1 Розкажіть, будь ласка, які послуги ви надаєте людям з деменцією?

2.2 Хто надає послуги людям з деменцією? (Які є вимоги до працівників, що надають послуги людям з деменцією? Чи проходять вони навчання по догляду за людьми з деменцією?)

2.3 Який порядок отримання послуги?

III. Послуги в умовах воєнного стану

3.1 Чи змінився процес надання послуг людям з деменцією в умовах воєнного стану? Як саме?

3.2 Чи було додано нові послуги? (супровід при евакуації, транспортування лежачих хворих)

3.3 Як змінилася територія охоплення?

3.4 Як змінилася частота звернень?

3.5 Чи виникають труднощі в наданні послуг? Які?