



COVID-19 | Disability | Displacement in Ukraine  
a gcrf ahrc funded research project

# ВПЛИВ ПАНДЕМІЇ COVID-19 НА ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ

*Оцінка ситуації особами з інвалідністю  
та висновки для розгляду  
під час планування і вжиття заходів  
у надзвичайних ситуаціях в охороні здоров'я  
та інших сферах життєдіяльності,  
зокрема подолання конфліктів та їх наслідків*

Звіт проєкту (Частина 2)



Національна Асамблея  
людей з інвалідністю України  
[www.naiu.org.ua](http://www.naiu.org.ua)



# ВПЛИВ ПАНДЕМІЇ COVID-19 НА ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ В УКРАЇНІ

*Оцінка ситуації особами з інвалідністю  
та висновки для розгляду  
під час планування і вжиття заходів  
у надзвичайних ситуаціях в охороні здоров'я  
та інших сферах життєдіяльності,  
зокрема подолання конфліктів та їх наслідків*

**Звіт проєкту (Частина 2)**

**Вересень 2022**

## **Автори звіту**

Кирило Шарапов, Единбурзький університет Нейпіра

Девід Андресон, Единбурзький університет Нейпіра

Вікторія Назаренко, Національна Асамблея людей з інвалідністю України

Олена Поліщук, Національна Асамблея людей з інвалідністю України

Ольга Бурова, Інститут соціології, Національна академія наук України

Проєкт фінансується Радою з питань мистецтва та гуманітарних досліджень (AHRC) від імені UK Research and Innovation, яка працює в партнерстві з Багатопартнерським трастовим фондом ООН щодо захисту прав людей з інвалідністю (UNPRPD MPTF). Цей проєкт фінансується через схему термінових грантів UKRI/AHRC GCRF, посилання на проєкт AH/V013505/1.

Провідний дослідник: д-р Кирило Шарапов

<https://orcid.org/0000-0002-5781-2953>, [k.sharapov@napier.ac.uk](mailto:k.sharapov@napier.ac.uk), +44 131 455 2282

**Звіт опубліковано Единбурзьким університетом Нейпіра**

DOI: <https://doi.org/10.17869/enu.2022.2897883> (English)

[tps://doi.org/10.17869/enu.2022.2897875](https://doi.org/10.17869/enu.2022.2897875) (Ukrainian)

# ПОДЯКА

---

Ми висловлюємо вдячність нашим респондентам – особам з інвалідністю в Україні, які поділилися своїми поглядами на те, як пандемія COVID-19 вплинула на їхнє життя на їхніх друзів та родини.

Ми вдячні нашим місцевим інтерв'юерам, які допомагали розробити графіки проведення інтерв'ю, залучали учасників до участі в проєкті, проводили інтерв'ю та допомагали під час аналізу результатів.

Ми передаємо особливу подяку членам дорадчої групи проєкту, ширшій дослідницькій командні, яка брала участь у реалізації цього проєкту, а також групі експертів у сфері захисту прав людей з інвалідністю (Валерію Сушкевичу, Олегу Полозюку та Аллі Соцькій).

# ЗМІСТ

Вживані терміни .....	6
Коментар стосовно термінології .....	7
<b>ВСТУП .....</b>	<b>8</b>
<b>МЕТОДОЛОГІЯ .....</b>	<b>15</b>
<b>НАШІ РЕСПОНДЕНТИ .....</b>	<b>21</b>
<b>ЕТАП 2. РЕЗУЛЬТАТИ .....</b>	<b>30</b>
Інформація про COVID-19 та пандемію .....	30
Джерела інформації .....	32
Наявність інформації .....	34
Доступність інформації .....	37
Стан здоров'я та рівень добробуту .....	40
Великі труднощі з доступом до первинної медичної допомоги (сімейного лікаря) під час пандемії .....	41
Обмежений доступ до технічних засобів реабілітації під час пандемії .....	49
Досвід зараження та одужання від COVID-19 вдома та в лікарні; страх перед контактами або зараженням COVID-19 .....	55
Доступ до іншої медичної допомоги .....	66
Проходження тестування на наявність COVID-19 .....	69
Непідготовленість української системи охорони здоров'я до пандемії COVID-19 .....	70
Вакцинація проти COVID-19 .....	82

Що потрібно зробити для покращення якості охорони здоров'я людей з інвалідністю в Україні .....	85
COVID-19 та економічне становище людей з інвалідністю .....	94
COVID-19 і доступ до освіти .....	102
Психологічний вплив COVID-19 .....	104
Мобільність та доступність транспорту .....	111
Наявність громадського транспорту під час пандемії .....	112
Фізична доступність громадського транспорту в умовах пандемії .....	118
Пряма підтримка під час пандемії та дії органів державної влади у відповідь на пандемію .....	120
<b>ПІДСУМКОВІ УЗАГАЛЬНЕННЯ ТА ПИТАННЯ ДЛЯ ПОДАЛЬШОГО ОБГОВОРЕННЯ .....</b>	<b>129</b>
Інформаційне забезпечення .....	129
Стан здоров'я, благополуччя та система охорони здоров'я .....	130
Економічний стан .....	133
Освіта .....	134
Психологічний вплив .....	135
Пересування та доступність транспорту .....	136
Пряма підтримка під час пандемії та дії органів державної влади у відповідь на пандемію .....	137
<b>ЛІТЕРАТУРА .....</b>	<b>139</b>

## Вживані терміни

**Організації осіб з інвалідністю** – організації осіб з інвалідністю, які були створені, керуються людьми з інвалідністю та/або об'єднують разом людей з інвалідністю в Україні.

**Сімейний лікар** – лікар-терапевт, який надає первинну медичну допомогу; під час поточної реформи в системі охорони здоров'я в Україні відбувся перехід від системи «лікарів у районних поліклініках» (спадку радянської системи) до «сімейних лікарів».

## Коментар стосовно термінології

**Органи влади** – позначають органи державної влади на всіх рівнях управління у складній системі управління в Україні, яка зараз проходить реформу децентралізації. Чинна система управління роз’яснюється тут: [http://www.slg-coe.org.ua/wp-content/uploads/2021/03/Public\\_Authority.pdf](http://www.slg-coe.org.ua/wp-content/uploads/2021/03/Public_Authority.pdf). У рамках Звіту про виконання проекту «Вплив пандемії COVID-19 на людей з інвалідністю в Україні: оцінка ситуації особами з інвалідністю та висновки для розгляду під час планування і вжиття заходів у надзвичайних ситуаціях в охороні здоров’я та інших сферах життєдіяльності, зокрема подолання конфліктів та їх наслідків» (Частина 2) (далі – Звіт) «органи державної влади на всіх рівнях управління» позначають як законодавчі, так і виконавчі гілки влади на центральному (національному) рівні, регіональному рівні (область), районному рівні, а також на рівні об’єднаних територіальних громад (рівень громади). Посилання на «Уряд України» позначає Кабінет Міністрів України – найвищий рівень виконавчої влади в Україні.

**COVID-19** – у рамках Звіту вживання терміну «COVID-19» позначає інфекційне захворювання, спричинене вірусом SARS-CoV-2<sup>1</sup>.

**Заходи у відповідь на пандемію COVID-19** – у рамках Звіту згадування про «заходи у відповідь на пандемію COVID-19» позначають серію заходів зі сторони органів державної влади в Україні для послаблення поширення та впливу COVID-19 на громадське здоров’я в Україні.

**Учасники (опитування) та респонденти** – вживаються як взаємозамінні поняття в рамках Звіту.

<sup>1</sup>Див. [https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/coronavirus#tab=tab_1)

# ВСТУП

Звіт оприлюднюється в той час, коли війна продовжує лютувати в Україні. Станом на вересень 2022 року – понад пів року відтоді, як росія розпочала свої смертоносні та скоординовані атаки на цивільну і військову інфраструктуру України на землі, у повітрі та на морі.

Поки в Україні продовжує розгортатися важка гуманітарна криза – мільйони українців залишили свою країну в пошуках безпеки та захищеності<sup>2</sup>, ще мільйони стали внутрішньо переміщеними особами (далі – ВПО) всередині країни<sup>3</sup> або залишаються заблокованими в охоплених війною районах, а ще сотні тисяч осіб, згідно з наявними оцінками, були примусово депортовані/переселені до росії окупаційними силами<sup>4</sup>.

Крім того, безперервно повідомляється про численні та зростаючі втрати серед цивільного населення<sup>5</sup>; критично важлива цивільна інфраструктура, включно з закладами охорони здоров'я, навмисно обстрілюється та знищується. Ланцюги по-стачання порушені на всій території України, перериваючи, а в деяких випадках серйозно обмежуючи доступ до продуктів харчування, ліків та інших базових і життєво необхідних речей.

<sup>2</sup><https://data.unhcr.org/en/situations/ukraine>

<sup>3</sup><https://www.unhcr.org/ua/en/internally-displaced-persons>

<sup>4</sup><https://www.state.gov/russias-filtration-operations-forced-disappearancesand-mass-deportations-of-ukrainian-citizens/>

<sup>5</sup>Див. <https://www.grid.news/story/global/2022/07/21/how-many-civilians-have-died-in-the-ukraine-war/>

та <https://www.theguardian.com/world/2022/may/10/ukraine-civilian-deaths-higher-official-oll-un-warns>



Численні звіти та свідчення очевидців про військові злочини проти цивільного населення, включно зі зґвалтуваннями та позасудовими стратами, про навмисні атаки на житлові райони та об'єкти критичної інфраструктури спонукали Міжнародний кримінальний суд розпочати розслідування військових злочинів і злочинів проти людяності, які вчиняються в Україні<sup>6</sup>.

У контексті цієї катастрофи, що поглиблюється, дуже важливо пам'ятати, що 15 % цивільного населення, яке потрапляє у зону конфлікту, матимуть ту чи іншу форму інвалідності. Стаття 11 Конвенції ООН про права людей з інвалідністю (Генеральна Асамблея ООН, 2007) (далі – Конвенція) вимагає від держав-учасниць вживати всіх необхідних заходів для забезпечення захисту та безпеки людей з інвалідністю в ситуаціях ризику, включно із ситуаціями збройного конфлікту. Ці та всі інші положення Конвенції повинні застосовуватись у будь-який час і не можуть бути призупинені на період надзвичайних ситуацій у тій чи іншій країні, іноземної окупації, стихійного лиха чи збройного конфлікту. Як зазначено у звіті Спеціального доповідача ООН з питань прав людей з інвалідністю в контексті збройних конфліктів (Генеральна Асамблея ООН, 2021 р.), міжнародне кримінальне та гуманітарне право повністю враховує питання інвалідності. Крім того, Резолюція № 2475 Ради Безпеки ООН (Рада Безпеки ООН, 2019) закликає держави-члени та сторони збройних конфліктів захищати людей з інвалідністю в конфліктних ситуаціях і забезпечувати їм доступ до правосуддя, основних послуг та безперешкодної гуманітарної допомоги.

Однак, як зазначається у звіті Спеціального доповідача ООН, «люди з інвалідністю, як правило, непропорційно більше страждають від збройних конфліктів. Водночас, вочевидь, це не сприймається належним чином як об'єктивна реальність, як це мало б бути» (Генеральна Асамблея ООН, 2021 р., пункт 47).

---

<sup>6</sup><https://www.icc-cpi.int/ukraine>

Війна обрушилася на Україну в той час, коли країна почала відновлюватися від наслідків руйнівної пандемії COVID-19. Сама пандемія, як свідчить наше дослідження, посилила вразливість людей з інвалідністю в Україні, обмеживши їхній доступ до об'єктів та послуг у всіх сферах життєдіяльності (медичних, соціальних, реабілітаційних, освітніх, транспортних послуг тощо). Це збільшило соціальну ізоляцію та підірвало економічну захищеність таких осіб. Пандемія зруйнувала стійкість та життєздатність організацій, які надають підтримку людям з інвалідністю.

Спеціальний доповідач ООН із питань прав людей з інвалідністю зауважує, що «не існує такого поняття як «вразлива особа» за своєю природою, а є тільки особи з інвалідністю, які опинились у вразливих обставинах» (Генеральна Асамблея ООН 2021 р., § 16). За результатами нашого дослідження ми дійшли висновку, що широкий спектр «кризових ситуацій» формував повсякденне життя осіб з інвалідністю в Україні ще до того, як COVID-19 був оголошений пандемією в березні 2020 року. Сотні тисяч ВПО з інвалідністю та тих, хто потребує гуманітарної допомоги внаслідок російської військової агресії проти України в 2014 році, зіштовхнулися з додатковим виміром соціально-економічної незахищеності, що перешкоджала їхньому доступу до житлового забезпечення, медичних і соціальних послуг тощо. COVID-19 разом із політичними та економічними заходами у відповідь на пандемію збільшили як обсяги, так і масштаби кризових ситуацій.

Війна, яка була розв'язана проти України в лютому 2022 року, перетворила відповідні кризові ситуації на гуманітарну катастрофу, яка сильно вдарила по людях з інвалідністю на всій території України. Попри Резолюцію РБ ООН № 2475, яка «визнає необхідність своєчасних даних та інформації, включно з її аналізом, про вплив збройних конфліктів на людей з інвалідністю» (Генеральна Асамблея ООН, 2021 р., преамбула), на сьогодні існує мало якісних досліджень, які б проводилися

спільно з людьми з інвалідністю та організаціями осіб з інвалідністю в Україні. Згідно з першими звітами від осіб з інвалідністю та їхніх організацій, зокрема від Національної Асамблеї людей з інвалідністю України (далі – НАІУ) – нашого співдослідника в рамках цього проєкту – особи з інвалідністю стикаються з цілою низкою викликів, які впливають на їхнє життя, зокрема: з браком доступної та надійної інформації; порушеннями або повним позбавленням доступу до медичних (зокрема базових ліків), соціальних, реабілітаційних та інших послуг; нестачею їжі та питної води чи цілковитою відсутністю доступу до них; відсутністю доступних процедур евакуації, доступних і захищених зон для евакуації; підвищеним ризиком захворіти на COVID-19 в укриттях. Наведений перелік викликів не є вичерпним. Ситуація швидко змінюється, зумовлюючи нові проблеми в житті людей з інвалідністю.

Разом із посиленням воєнних дій та звірств із боку російської держави, усе більше осіб з інвалідністю сьогодні стикаються із втратою житла, обмеженим доступом до варіантів евакуації та, дедалі частіше, стикаються взагалі з новим набором проблем уже як внутрішньо переміщені, примусово депортовані/переселені особи або як біженці.

Такі виклики нерівномірно розподілені не лише відносно місця розташування людей в Україні, а й з точки зору того, як їхні індивідуальні фізичні або психофізичні порушення перетинаються з іншими соціальними ідентичностями й контекстами, включно зі статтю, етнічною приналежністю, віком, соціально-економічною ситуацією, сексуальністю, сімейним станом, можливістю доступу до своєї родини і друзів (в Україні та за кордоном) і місцевих громад.

Цей звіт публікується як окремий документ; водночас він є Частиною 2 загального звіту про діяльність проєкту, пов'язаного з проєктом, що фінансується GCRF/AHRC, «Вплив COVID-19 на осіб з інвалідністю в Україні (з особливим фокусом уваги на

внутрішньо переміщених особах з інвалідністю)<sup>7</sup>». Частина 1 звіту про діяльність проєкту була опублікована через декілька днів після того, як росія вторглася в Україну в лютому 2022 р. Частина 1 документує погляди організацій осіб з інвалідністю на пандемію та реакцію влади в Україні на пандемію.

Публікація Частини 2 Звіту була затримана з декількох причин. Усі наші партнери в рамках проєкту в Україні, включно з нашими інтерв'юерами на рівні громад, постраждали від ескалації насильства; їхня безпека та захищеність (як фізична, так і психологічна) залишалися нашим ключовим пріоритетом. Деякі з них були змушені залишити Україну в пошуках прихистку в Європі або за її межами. Ми знаємо, що деякі з наших респондентів (чиї погляди та думки представлені в Звіті) більше не виходять на зв'язок і ми не можемо наразі з'ясувати, що з ними сталося.


Іншою причиною затримки публікації Частини 2 Звіту було зрозуміле витіснення з поля уваги будь-яких тривог, пов'язаних із COVID-19 в Україні, насильством і щоденними воєнними злочинами, які здійснюються проти українських жінок, чоловіків і дітей у безпрецедентних масштабах. Масштаб і тяжкість цих звірств не зменшилися станом на вересень 2022 року, коли ми оприлюднюємо Звіт, і не помітно якої-небудь реалістичної траєкторії деескалації у видимому майбутньому. Основний фокус уваги у Звіті – це погляди наших респондентів на те, як COVID-19 та реакція органів влади на пандемію вплинули на них як на осіб з інвалідністю в Україні. Ми вважаємо, що деякі висновки, представлені у Звіті, – оскільки вони стосуються необхідності вирішувати безпрецедентну за масштабами надзвичайну ситуацію у сфері охорони здоров'я, яка охопила всі сфери життя, – стосуватимуться надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах загалом. Наші висновки не пропонують магічного рішення стосовно захисту осіб з інвалід-

---

<sup>7</sup><https://gtr.ukri.org/projects?ref=AH%2FV013505%2F1>

ністю в контексті війни, що триває, однак вони пропонують унікальну перспективу – на основі інформації, яку нам розповіли наші учасники, – про те, що для осіб з інвалідністю є важливим у часи порушень нормального плину життя та потрясінь.

У цьому проєкті ми спиралися на спільні дослідження, проведені разом з особами з інвалідністю в Україні, не тільки задля розуміння епідеміології відповідних порушень чи їх впливу на здоров'я людства, а ми розглядали COVID-19 та реакцію українських органів влади на пандемію як збільшувальне скло, що дозволяє краще зрозуміти повсякденне життя людей з інвалідністю в Україні та дослідити, як можна і потрібно застосовувати різноманітні підходи під час надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я чи інших сферах життя. Пандемія вибила з колії та порушила щоденне життя для кожного з нас (включно з часовими та просторовими аспектами «повсякденності»); вона проявила, підсилила та перекомбінувала вже наявні нерівності, трансформуючи їх в інші види несправедливості через брак мобільності та доступності. Це особливо стосується осіб з інвалідністю, охарактеризованих Мітчеллом і Снайдером (2020, с. 52) як одна зі «знецінених груп населення», стосовно яких саме процес «активної відмови з боку держави» перетворює психічне чи фізичне порушення в інвалідність та повсякденний життєвий досвід неповносправності й неблагополуччя. Кеннеді-Макфой (Kennedy-Macfoy 2021) використовує подібну аналогію щодо COVID-19 у своїй редакційній статті для «Європейського журналу жіночих студій». Вона пропонує розглядати COVID-19 як «дзеркало»:

 *...яке збільшує, що ми завжди і так знали про зусилля влади, спрямовані на створення, збереження і посилення структурної нерівності в нашому світі. Дзеркало COVID-19 показує нам не світ, перевернутий із ніг на голову через наслідки глобальної пандемії, а демонструє ще чіткіше, ніж будь-коли, наскільки нерівним наш світ уже є і завжди був.*

Наші висновки крізь призму «COVID-19 як дзеркала», представлені в обох частинах Звіту про діяльність проєкту, презентують картину вкорінених економічних і соціальних бар'єрів, з якими стикаються люди з інвалідністю в Україні. Такі обмеження були сформовані дискримінаційною нерівністю через ознаки статі, віку, місця проживання, переміщення та соціально-економічного статусу, що були посилені, а не зумовлені пандемією.

Справедливо припустити, що війна та все те насильство і руйнування, які вона принесла за останні кілька місяців, значно погіршили таку нерівність та обмеження серед осіб з інвалідністю. Частина 1 проєктного Звіту містить серію рекомендацій для органів державної влади в Україні (Шарапов, Андерсон, Бурова, Поліщук і Назаренко, 2022a). Як проєктна команда ми не вважаємо, що маємо будь-які етичні повноваження надавати масштабні рекомендації в цей час і в цьому контексті. Натомість ми сформулювали серію «Питань для подальшого обговорення» до кожної ключової теми, яка розглядається у Звіті. Ці питання представлені наприкінці Звіту. Ми пропонуємо, щоб вони слугували основою програм дій будь-якої установи, включно з державними органами в Україні та зростаючою кількістю міжнародних, урядових і приватних донорів, які підтримують народ України у спосіб, який ставить на передній план питання врахування інвалідності, прав людини та справедливості. Однак, залишається ключове питання: поки триває війна як ставити у фокус уваги питання інвалідності так, щоб підтримати найуразливіших жінок, чоловіків і дітей в Україні, і, що також важливо, як це здійснити в спосіб, який би гарантував, що під час післявоєнного відновлення і відбудови приділятиметься належна увага питанням інвалідності та інклюзивності на всіх рівнях і етапах такого процесу, який, безсумнівно, обіцяє бути складним та тривалим.

# МЕТОДОЛОГІЯ

Звіт охоплює Етап 2 більшого проєкту, який фінансується АНRC/GCRF: «Вплив COVID-19 на осіб з інвалідністю в Україні (з особливим фокусом уваги на внутрішньо переміщених особах з інвалідністю)<sup>8</sup>». Основним інструментом під час Етапу 1 проєкту було проведення онлайн-опитування для взаємодії з понад сотнею організацій осіб з інвалідністю в Україні для фіксації унікальних поглядів різних організацій на вплив пандемії та їхніх точок зору щодо потенційних стратегій інклюзивного відновлення. Результати Етапу 1 представлені в повному звіті (Шарапов, Андерсон, Бурова, Поліщук і Назаренко, 2022a) та окремому робочому документі (Шарапов, Андерсон, Бурова, Поліщук і Назаренко, 2022b), опублікованому в березні 2022 року.

На цьому етапі проєкту ми провели 301 інтерв'ю з особами з інвалідністю. Ці співбесіди відбувалися з червня до вересня 2021 року; більшість із них проводилися телефоном, щоб звести до мінімуму контакти та дотримуватися правил соціального дистанціювання, максимально усуваючи будь-яку можливість передачі COVID-19. Деякі інтерв'ю проводилися на відкритому повітрі, якщо через конкретні види інвалідності тих чи інших респондентів проведення відеоконференції чи телефонної розмови було недоцільним.

Інтерв'ю проводили 34 дослідники на рівні громад із числа активістів із питань інвалідності, пов'язаних з НАІУ, регіональних представників НАІУ та представників організацій, які є членами НАІУ.

<sup>8</sup><https://gtr.ukri.org/projects?ref=AH%2FV013505%2F1>

У рамках проєкту ми створили низку рамкових принципів для того, щоб допомогти нашим інтерв'юерам проводити співбесіди, водночас зосереджуючись на трьох різних і водночас взаємопов'язаних питаннях:

- (а) безпека інтерв'юерів та респондентів, а також етичні аспекти задля якісного дослідження, до якого залучені люди з інвалідністю;
- (б) навички та уміння проведення інтерв'ю і питання, пов'язані з інвалідністю, у спільному дослідженні;
- (в) права людини як рамкова основа для змістовного та інклюзивного дослідження.

Ми організували дві серії онлайн-семінарів. Перша серія семінарів була зосереджена на питаннях проведення активного (із залученням респондентів) дослідження серед осіб з інвалідністю і проходила докторкою Сьюзі Балдерстон (Dr Susie Balderston) – активісткою у сфері захисту прав людей з інвалідністю, а також дослідницею (на час написання Звіту – наукова співробітниця Школи права в Університеті Страт-клайда<sup>9</sup>). Серія цих трьох семінарів охоплювала такі теми: принципи якісного дослідження; етичні питання, безпека та уміння проводити інтерв'ю; а також як використовувати результати досліджень для просування змін та до кого нам необхідно доносити наші результати досліджень<sup>10</sup>.

У другій частині семінарів основна увага була зосереджена на використанні прав людини як фундаментальної основи для проведення досліджень із залученням людей з інвалід-

---

<sup>9</sup><https://www.strath.ac.uk/staff/balderstonsusiedr/>

<sup>10</sup>Копії навчальних матеріалів для обох серій доступні тут:

<https://www.covidanddisability.com/training-materials>



ністю, а також для усунення бар'єрів на шляху до активного буття і діяльності. Ці семінари проводила докторка Джо Феррі (Dr Jo Ferrie), співдослідниця в рамках цього проєкту та старша викладачка Університету Глазго<sup>11</sup> (на час написання Звіту). Упродовж усього часу проведення співбесід усі інтерв'юери отримували підтримку від Олени Поліщук, дослідниці в рамках проєкту та активістки у сфері боротьби за права осіб з інвалідністю, співробітниці НАІУ. Вона забезпечувала щоденну підтримку та була першою ланкою, до якої зверталися всі інтерв'юери з будь-якими, зокрема й проблемними, питаннями. Уся наша взаємодія в рамках дослідження базувалася на трьох принципах (їх детальніший огляд – на веб-сайті проєкту<sup>12</sup>): проведення спільних досліджень на основі діалогу, поєднання зусиль залежно від ситуації та емансипативний підхід під час виконання досліджень.

Структура співбесід визначалася нашими співдослідниками в Україні та передбачала консультації з активістами щодо прав осіб з інвалідністю в Україні. Вихідною точкою були такі два запитання:

- Як активіст у сфері захисту прав осіб з інвалідністю та людина з інвалідністю, що Ви вважаєте за необхідне знати про вплив COVID-19 на осіб з інвалідністю в Україні?
- Які дані або свідчення допомогли б Вам та Вашій організації (осіб з інвалідністю) під час захисту прав та проведення кампаній на підтримку осіб з інвалідністю в Україні?

Ми організували серію семінарів на тему планування цього дослідження з метою обговорення різних точок зору та узгодження графіку проведення інтерв'ю. У результаті запитання інтерв'ю були загалом зосереджені на таких 8 темах:

---

<sup>11</sup><https://www.gla.ac.uk/schools/socialpolitical/staff/joferrie/>

<sup>12</sup><https://www.covidanddisability.com/research-approach>

наявність та доступність інформації про COVID-19; досвід зараження вірусом COVID-19 та одужання; наявність і доступність медичної допомоги під час пандемії, зокрема медичних послуг, не пов'язаних із COVID-19; вплив пандемії на працевлаштування та освіту; вплив пандемії на особисте фінансове становище та вартість життя; доступність і наявність громадського транспорту; психологічний вплив пандемії; допомога/підтримка, отримана від органів державної влади для подолання пандемії.

Ми поклалися на наших регіональних інтерв'юерів (СВІ) для визначення всіх респондентів у цій вибірці. Оскільки всі наші інтерв'юери представляли різні громадські організації осіб з інвалідністю, вони поклалися на свої наявні контакти в громаді, запрошуючи осіб з інвалідністю взяти участь у цьому дослідженні. У ньому ми спиралися на вибірку за квотним принципом як різновид невизначеної вибірки, щоб отримати дані від конкретних підгруп населення. Наші учасники відбиралися не за рандомним принципом, але за принципом зручності, оскільки всі вони були особами, з якими наші інтерв'юери були знайомі. Під час розмови з нашими співдослідниками з НАІУ ми від початку встановили низку фіксованих квот (тобто, квот, непропорційних фактичному розподілу населення), якими визначався наш відбір учасників. Ці квоти передбачали, що всі учасники повинні самі себе ідентифікувати та бути зареєстрованими (через українську систему «груп інвалідності») як особи з інвалідністю і що не менше 40 % мають бути зареєстровані як особи з інвалідністю 1 групи<sup>13</sup>; а принаймні 50 % усіх опитаних мають ідентифікувати себе та/або бути зареєстрованими як ВПО; повинен бути рівномірний розподіл учасників за гендерною ознакою; принаймні 20 % учасників мають бути віком від 60 років і старше, щоб забезпечити врахування думок людей старшого віку з інвалідністю; крім того, не менше 20 % учасників мають проживати в сільській місцевості. Таблиця 1 нижче демонструє, наскільки ці квоти були досягнуті в межах нашої остаточної вибірки з 301 респондента.

<sup>13</sup>Найскладніша група інвалідності за українською системою класифікації, що базується більше на Міжнародній класифікації хвороб, ніж на Міжнародній класифікації функціонування, обмеження життєдіяльності та здоров'я.

**Таблиця 1.** Квоти для вибірки

Квота	Заплановано	Досягнуто
Люди з інвалідністю	100%	100%
ВПО з інвалідністю	50%	55.9%
Мають зареєстровану 1 групу інвалідності	40%	48.8%
Стать (жіноча / чоловіча)	50% / 50%	57.1% / 42.9%
Учасники, яким 60 та більше років	20%	22.3%
Учасники, які проживають у сільській місцевості	20%	16.3%

Усі респонденти мали щонайменше три взаємодії з нашими регіональними інтерв'юерами. По-перше, інтерв'юери зверталися до них неофіційно із запрошенням взяти участь у дослідницькому проєкті, який вивчатиме вплив пандемії на людей з інвалідністю в Україні. На цьому етапі ми наголошували, що це був науковий проєкт, який фінансується Урядом Великої Британії та реалізується спільно з НАІУ, а також акцентували на тому, що цей проєкт повністю незалежний від українських органів влади. Місцеві інтерв'юери використовували свої вже наявні списки організацій, серед яких були контактні дані осіб з інвалідністю. Ці особи могли раніше звертатися до певної організації з яким-небудь запитом або раніше вже отримувати підтримку, консультацію чи іншу послугу від цієї організації, або вони були підписані на електронні інформаційні листи від певної організації, або ж були підписані на цю організацію у своїх соціальних мережах. Із тими учасниками, які висловили свою зацікавленість узяти участь у проєкті, був організований другий раунд телефонних розмов. Ці розмови були зосереджені на тематиці проєкту, організаціях, які беруть участь у проєкті, його цілях і завданнях, методах, а також питаннях анонімності та конфіденційності. Усі місцеві інтерв'юери використовували стандартний інформаційний лист проєкту та форму згоди на участь, які були розроблені як частина перевірки дотримання цим проєктом етичних стандартів (схвалено Комітетом з етики Інституту соціології НАН України). Наприкінці цього раунду комунікації всім учасникам (включно з їхніми доглядачами або опікунами – див. нижче) було запропоновано отримати копію інформаційного листа та форми згоди на участь (у відповідних доступних форматах).

Усім учасникам пропонувалось зв'язатися з місцевими інтерв'юерами стосовно будь-яких запитань та підтвердити або скасувати свою зацікавленість у проєкті. І третім етапом взаємодії була сама співбесіда. На початку зустрічі були ще раз згадані етичні правила й усіх учасників попросили підтвердити свою згоду на участь в інтерв'ю.

Ми підкреслювали право всіх учасників відкликати свою згоду (і будь-які записані дані) на будь-якому етапі інтерв'ю та протягом двотижневого періоду після проведеного інтерв'ю до того, як запис і стенограми інтерв'ю стануть повністю анонімними. Після отримання поінформованої згоди респондента саме інтерв'ю складалося з двох частин, які передбачали збір демографічних даних про кожного учасника та серію запитань у рамках проєкту стосовно 8 наперед визначених тем (див. вище). Усі інтерв'ю були конфіденційно записані за допомогою записувальних пристроїв, наданих проєктом нашим місцевим інтерв'юерам. Під час самої співбесіди інтерв'юери робили нотатки у формі для проведення співбесіди, яка надавалася заздалегідь. Після завершення інтерв'ю записаним аудіофайлам присвоювалися закодовані назви для захисту особистих даних респондентів, після чого аудіофайли були конфіденційно передані НАІУ та завантажені на спеціальний зашифрований диск проєкту. Після проведення кожної окремої співбесіди місцеві інтерв'юери заповнювали електронний опитувальник, розміщений на платформі Qualtrics, для запису відповідей, які можна було кількісно оцінити або перетворити у відповідь із множинним вибором, використовуючи низку варіантів, що були попередньо розроблені (як пояснювалося вище) під час планування графіку проведення інтерв'ю. Інтерв'юери узагальнювали відповіді на відкриті запитання на основі нотаток, зроблених під час інтерв'ю, вводячи їх в опитувальник Qualtrics, що мало допомогти під час аналізу відповідей. Усі аудіофайли були транскрибовані спеціально визначеним співробітником перед вивантаженням на ресурс Nvivo для проведення аналізу. Виявлені ключові тематичні групи питань обговорювалися під час серії аналітичних онлайн-семінарів за участю наших колег з НАІУ. Результати цих семінарів враховані у змісті Звіту та наших «Питаннях для подальшого обговорення».

# НАШІ РЕСПОНДЕНТИ

З-поміж 301 опитаного 266 (або 88 %) осіб були людьми з інвалідністю, а 35 осіб (або 12 %) – доглядачами або опікунами, які спілкувалися від імені осіб з інвалідністю, про яких вони піклуються. У Звіті не проводиться розрізнення між особами з інвалідністю та їхніми доглядачами, оскільки більшість доглядачів і доглядальниць були близькими членами родини, які говорили від імені осіб (переважно з важкими інтелектуальними та психічними порушеннями), яким вони допомагають у їхньому повсякденному житті. У контексті цього звіту всі 301 респондент (також визначені як «учасники» або «респонденти» у тексті Звіту) розглядаються як «особи з інвалідністю».

За географічною ознакою більшість респондентів проживали на Сході країни на час проходження інтерв'ю, як показано на карті нижче. У цьому проєкті навмисно зосереджувалася увага на регіонах (областях) України з вищою концентрацією ВПО. У результаті, близько 50 % наших респондентів мали статус ВПО з інвалідністю, які перебували в 10 регіонах України згідно з Таблицею 2.

На час проведення інтерв'ю більшість наших респондентів проживали в міській зоні (83,7 %), зокрема 38,2 % тих, хто мешкав у великих містах (визначені в рамках цього проєкту як міста з населенням понад 500 000 мешканців). Приблизно 70 % українського населення проживало в міських населених пунктах станом на 2020 рік, водночас щороку чисельність людей, які переїжджають проживати в міста, збільшувалася

**Таблиця 2.** Розподіл респондентів за регіонами та статусом ВПО

Місцезнаходження / Регіон <sup>14</sup>	Кількість усіх інтерв'ю за регіоном (% від загальної вибірки 301 респондента)	Чисельність ВПО за регіонами (% від регіональної вибірки)
Донецька область	58 (19,3 %)	55 (94,8 %)
Луганська область	36 (12,0 %)	26 (72, 2%)
Харківська область	36 (12,0 %)	15 (41, 7%)
Вінницька область	28 (9,3 %)	10 (35,7 %)
Запорізька область	27 (9,0 %)	10 (37,0 %)
місто Київ	26 (8,6 %)	13 (50,0 %)
Сумська область	25 (8,3 %)	8 (32,0 %)
Полтавська область	23 (7,6 %)	10 (43,5 %)
Дніпропетровська область	23 (7,6 %)	7 (30,4 %)
Київська область	17 (5,7 %)	11 (64,7 %)
Інші регіони:	2 (0,7 %)	2 (100 %)
Усього	301 (100 %)	167 (від тих 299, хто погодився підтвердити наявність/відсутність статусу ВПО) або 55,9 %

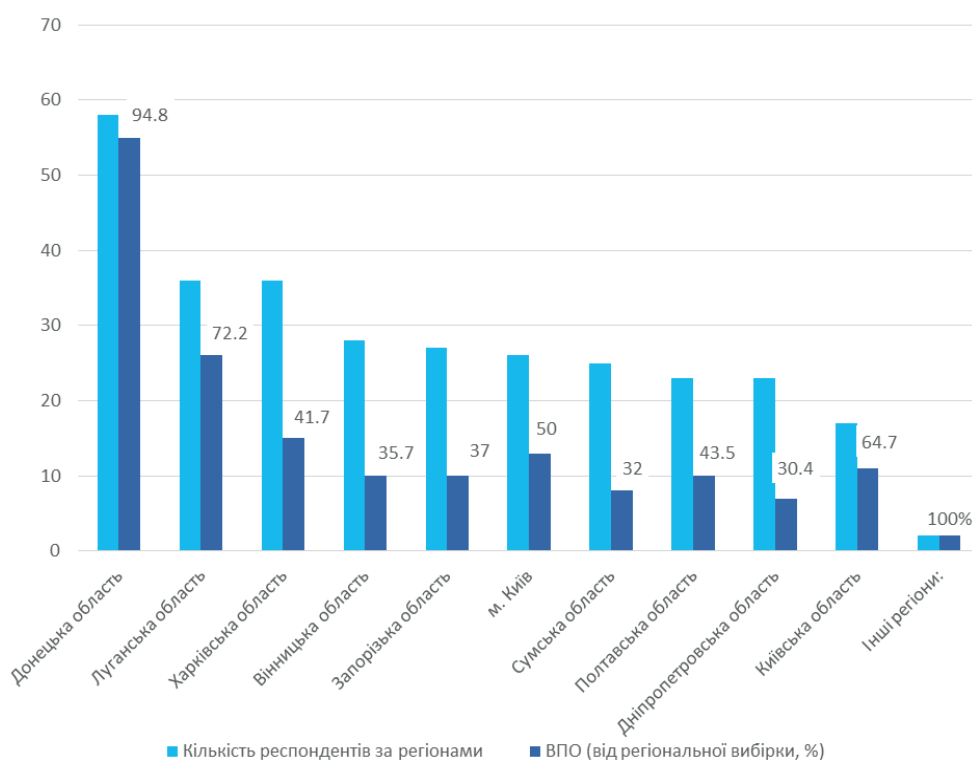
**Рисунок 1.** Регіони України, залучені до опитування

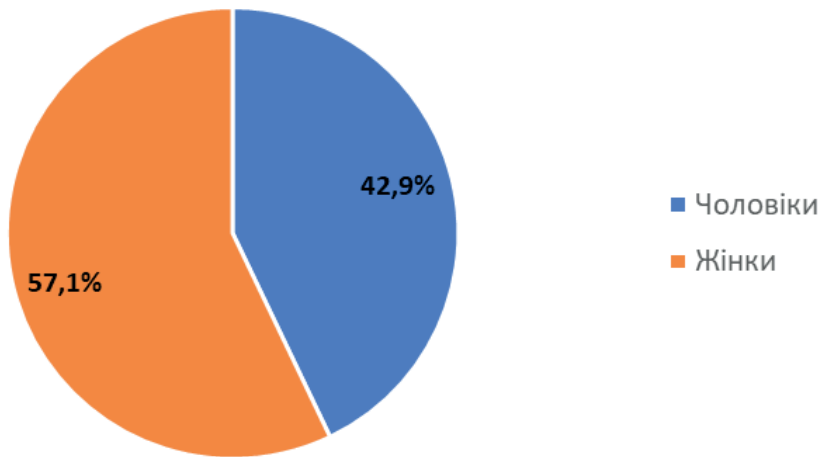
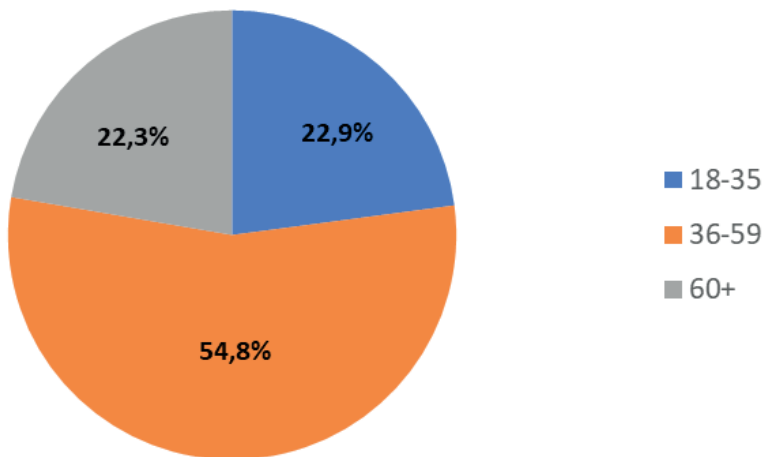
<sup>14</sup>Повний список регіонів України див:

<https://paintmaps.com/map-charts/221/Ukraine-map-chart>

(див. World Bank, 2022). Подібно до інших ситуацій ВПО (див. UNHCR, 2020, с. 33), українські ВПО переважно перебувають у міській місцевості. У найбільшій за чисельністю віковій групі респондентів – віком 36 – 59 років (54,8 %) – кількісно переважали респонденти жіночої статі (57,1 %) порівняно з чоловіками (42,9 %); наступною за чисельністю була група респондентів віком 18 – 35 років (22,9 %) і, насамкінець, третьою за чисельністю була група респондентів віком 60 і більше років (22,3 %).

**Рисунок 2.** Чисельність респондентів за областю та статусом (переміщеної особи)



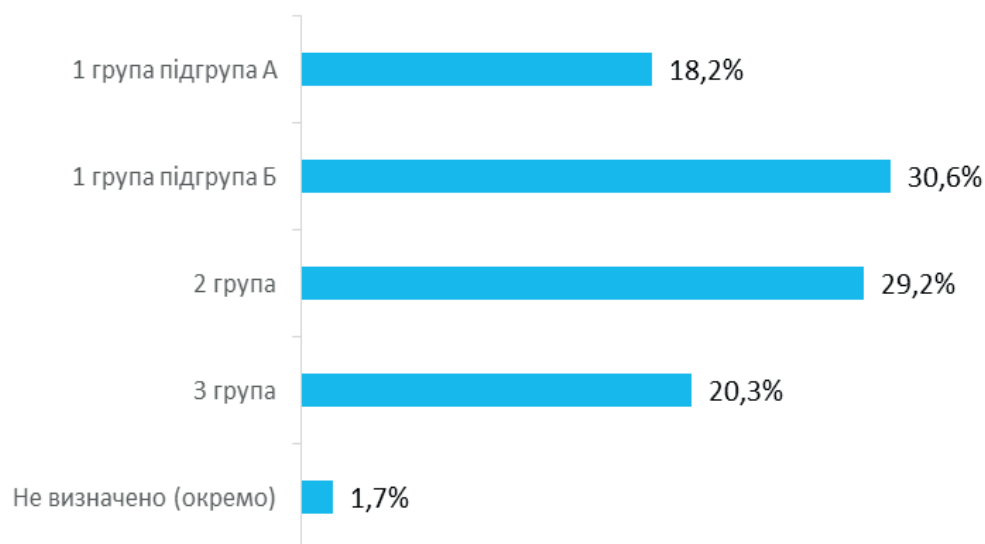
**Рисунок 3.** Розподіл респондентів за статтю**Рисунок 4.** Розподіл респондентів за віком

Близько половини респондентів мали найскладніші види порушень і 1 групу інвалідності згідно з офіційною системою класифікації груп інвалідності в Україні. Центральним елементом цієї системи є медико-соціальні експертні комісії (щодо дітей – лікарсько-консультативні комісії закладів охорони здоров'я), які присвоюють особам групи інвалідності (1 група підгрупа А, 1 група підгрупа Б, 2 група, 3 група, статус дитини з інвалідністю) «за ступенем стійкого порушення функцій організму внаслідок захворювання, травми (її наслідків) або вроджених відхилень та можливого обмеження життєвих функцій під час взаємодії з



навколишнім середовищем через втрату здоров'я»<sup>15</sup>. Серед наших опитаних 18,2 % мали статус особи з інвалідністю 1 групи підгрупи А, а 30,6 % – 1 групи під-групи Б. Опитуваних із 2 групою інвалідності було 29,2 %, із 3 групою – 20,3 %, а решта (1,7 %) не зазначили свою групу інвалідності.

**Рисунок 5.** Розподіл респондентів за групою інвалідності

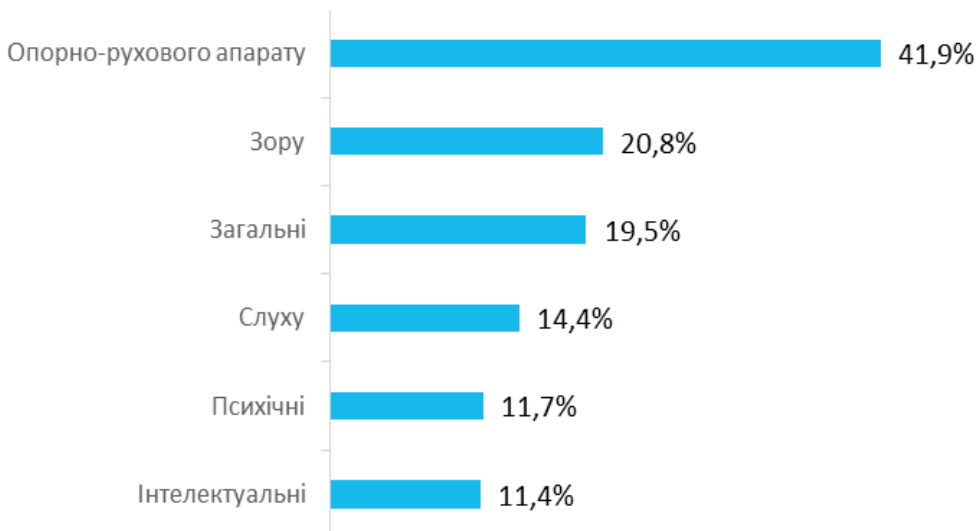


На додаток до визначеної державою групи інвалідності, яка залишається основною передумовою для доступу до всіх виплат і пільг по інвалідності в Україні, всіх учасників попросили вказати вид порушення, яке лежить в основі їхньої інвалідності. З-поміж 298 респондентів, які відповіли на це запитання, більшість (82,6 %) повідомили, що мають один вид порушення; за ними йдуть 12,8 %, які повідомили, що мають два види порушень, та 4,7 % зазначили, що мають три і більше видів порушень.

<sup>15</sup>Детальніше про основні критичні зауваження до цієї системи. Див. Частина 1 Звіту (Sharapov et al., 2022a, p. 41).

Загалом порушення опорно-рухового апарату (включно з порушеннями, які вимагають використання крісла колісного) були найпоширенішим різновидом порушень серед учасників цього опитування (41,9 %); за ними йдуть порушення зору (20,8 %); «загальні», включно з інвалідністю внаслідок онкологічних захворювань, серцево-судинних захворювань, діабету тощо (19,5 %), порушення слуху (14,4 %), психічного здоров'я (11,7 %) та інтелектуальні (11,4 %) порушення. Під час розподілу за статусом ВПО/не-ВПО спостерігалася помітна різниця між такими типами порушень (у відсотковому співвідношенні): слуху (приблизно 17 % серед тих, хто назвав себе ВПО, проти 11 % тих, хто не був ВПО), порушення зору (17 % проти 24 %), інтелектуальні порушення (7 % проти 17 %) та «загальні» (26 % проти 11 %). Ці відмінності можна розглядати лише як орієнтовні (і які потребують подальшого дослідження, зокрема стосовно зв'язку між типом порушення та ймовірністю мобільності як відповіді на воєнні події), а не як репрезентативні через фактор зручності вибірки в цьому опитуванні.

**Рисунок 6.** Розподіл респондентів за видами порушень



Близько 55,5 % учасників (167 осіб) назвали себе ВПО; двоє учасників не відповіли на це запитання. Це може означати, що решта 132 учасника (або 43,9 %) не були ВПО.

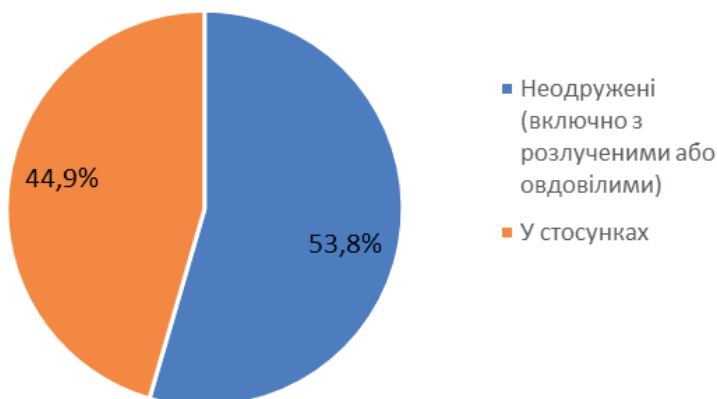
У контексті освіти<sup>16</sup> більшість респондентів мали дипломи про вищу освіту або повну вищу (45,2 %), або неповну (6,6 %) освіту; 21,3 % учасників мали професійно-технічну кваліфікацію; 14,6 % мали повну середню загальну освіту (разом зі старшими класами); 6,3 % мали базовий рівень середньої загальної освіти (без старших класів), у т.ч. один учасник мав лише початкову освіту; 4,7 % учасників вказали, що не мають освіти; 1,3 % вибрали «Інше» або «Хотіли б утриматися від відповіді».

### Рисунок 7. Розподіл респондентів за рівнем освіти

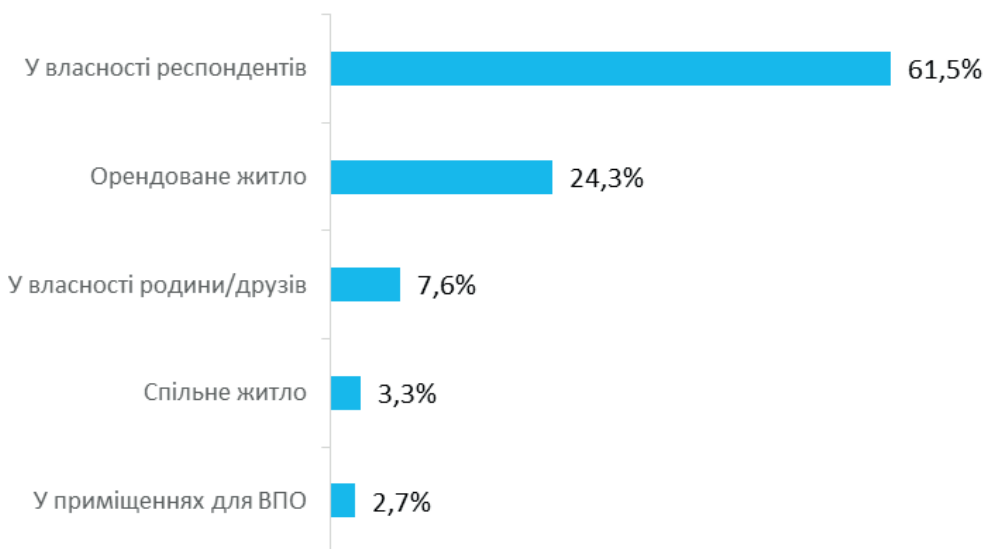


Респондентів запитували про розмір їхнього домогосподарства: 27 % (81 із 301) живуть самі; 45 % проживають у домогосподарстві з двох осіб; 14 % живуть у домогосподарстві з 3 осіб, а решта 14 % – у родинях із 4 і більше осіб. 53,8 % наших респондентів були неодруженими, включно з розлученими або овдовілими; 44,9 % повідомили, що проживають разом із чоловіком/дружиною або партнером.

<sup>16</sup>Огляд поточної системи освіти в Україні – Див. <https://wenr.wes.org/2019/06/education-in-ukraine>

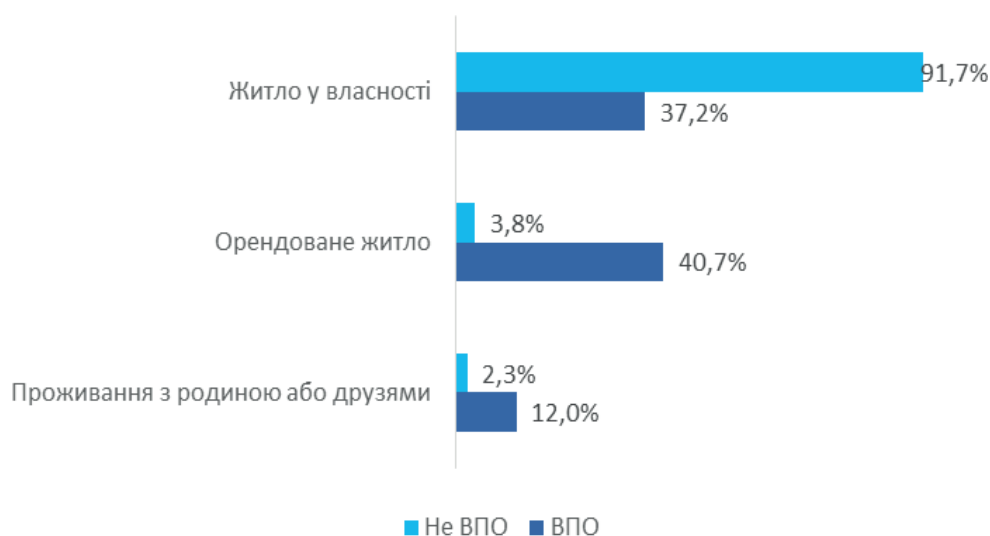
**Рисунок 8.** Розподіл респондентів за сімейним статусом

Більшість учасників (61,5 % з-поміж 301 особи) мешкали в житлі, яке їм належить; 24,3 % респондентів помешкання орендували; 7,6 % учасників мешкали в житлі, що належить членам сім'ї або друзям; 3,3 % респондентів проживали в гуртожитку; 2,7 % учасників проживали в житлі для ВПО.

**Рисунок 9.** Тип житла (респонденти з ВПО статусом)

Після розподілу за статусом ВПО/не-ВПО результати нашого опитування також відображають значні відмінності в типі власності на житло: серед респондентів з-поміж ВПО у нашому опитуванні 37,2 % (167 учасників) повідомили, що вони є власниками свого житла (порівняно з 91,7 % респондентів, які не є ВПО); 40,7 % респондентів проживали в орендованому житлі (порівняно з 3,8 % респондентів, які не є ВПО); 12,0 % респондентів проживали з родиною або друзями (порівняно з 2,3 % респондентів, які не є ВПО)<sup>17</sup>.

**Рисунок 10.** Володіння житлом і наявність/відсутність статусу ВПО



<sup>17</sup>Доступ до житла залишається однією з ключових проблем для ВПО в Україні: згідно зі Звітом Норвезької ради у справах біженців (NRC, 2021) за 2021 рік, рівень володіння житлом в Україні становив 92% для домогосподарств, які не є ВПО, і 11% для домогосподарств ВПО. Згідно з іншими дослідженнями, близько 62% ВПО в Україні проживають в орендованому житлі (МОМ, 2021, с. 7), водночас володіння житлом є пріоритетною ціллю для всіх ВПО, й особливо для вразливих груп, таких як люди з інвалідністю (ОСНА, 2022, р. 33).

# ЕТАП 2. РЕЗУЛЬТАТИ

## *Інформація про COVID-19 та пандемію*

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ, 2020 р.) у своєму документі «Рекомендації щодо врахування потреб осіб з інвалідністю під час спалаху пандемії COVID-19» визначає доступ людей з інвалідністю до інформації про послуги з охорони здоров'я одним із ключових факторів, врахування яких є необхідним щодо осіб з інвалідністю під час пандемії COVID-19, і закликає уряди всіх країн забезпечити наявність і доступність усієї необхідної інформації про послуги з охорони здоров'я (ВООЗ, 2020 р., с. 2). Попри це доступ осіб з інвалідністю до інформації був обмежений упродовж пандемії, оскільки багато важливих повідомлень у сфері охорони здоров'я стосовно вірусу та доступу до медичної допомоги були недоступні в потрібних форматах для людей з потребами в альтернативних способах спілкування, зокрема з порушеннями зору чи слуху (УВКПЛ, 2020, с. 8). У своєму огляді впливу пандемії на людей з інвалідністю в країнах із низьким і середнім рівнем доходу Кубенц і Ківан (Kubenz і Kiwan) (2020, с. 16 – 18) визначили недоступність інформації, технологічні бар'єри і проблеми з мовою/грамотністю як основні перешкоди на шляху до доступу до інформації від системи охорони здоров'я.

Було виявлено, що люди з інвалідністю відчувають вищий рівень тривоги, пов'язаний із пандемією, порівняно з іншими групами населення, що загострюється браком інформації та одночасним поширенням неправильної інформації про особливості вірусу та пропоновані заходи у відповідь на пандемію (OHCHR, 2020 р., с. 6). Водночас як соціальні медіа, такі як Twitter, визнавалися одним зі шляхів доступу людей з інва-

лідністю до інформації про пандемію (Thelwall & Levitt, 2020). Проведеними дослідженнями також виявлено, що в соціальних мережах значно збільшився об'єм недостовірної інформації (Gallotti et al., 2020). Крім того, інші дослідження засвідчили, що люди, які поклалися на соціальні медіа та особисті джерела інформації, були менш обізнані про коронавірус та рідше виконували вказівки щодо дотримання соціального дистанціювання (Fridman et al., 2020), що загалом підвищувало ризики для здоров'я. Тому, надання легкодоступної інформації від органів охорони здоров'я має вирішальне значення для людей з інвалідністю, щоб гарантувати точність і надійність відомостей про стан здоров'я. Однак аналіз ступеня доступності інформації виявив, що понад 95 % національних служб охорони здоров'я в усьому світі лише частково дотримувалися рекомендацій щодо забезпечення доступності веб-контенту на своїх веб-сайтах для того, щоб розміщена інформація була доступною для людей з інвалідністю. Принагідно Україна посідає третє місце за кількістю виявлених помилок (Dror et al., 2020).

До початку пандемії значна частина публічної інформації та комунікації була недосяжна в доступних форматах для людей з інвалідністю в Україні (Smusz-Kulesza, 2020, с. 28). Враховуючи зазначене, ця проблема залишатиметься як під час, так і після пандемії. Щоб дослідити, наскільки люди з інвалідністю в Україні мали достатній доступ до важливої інформації на ранніх стадіях поширення пандемії, до проведеного інтерв'ю було включено набір запитань щодо наявності й доступності інформації про COVID-19 та заходи у відповідь на пандемію COVID-19. Ми спеціально попросили респондентів зазначити, які джерела інформації вони використовували у своїх спробах розібратися в сутності COVID-19 (включно з симптомами) та в пошуках ймовірних шляхів мінімізації ризиків зараження і передачі вірусу; чи мали вони доступ до достатнього об'єму інформації і якщо ні, то якої інформації їм бракувало; і чи пропонувалася наявна інформація в доступних форматах.

## Джерела інформації

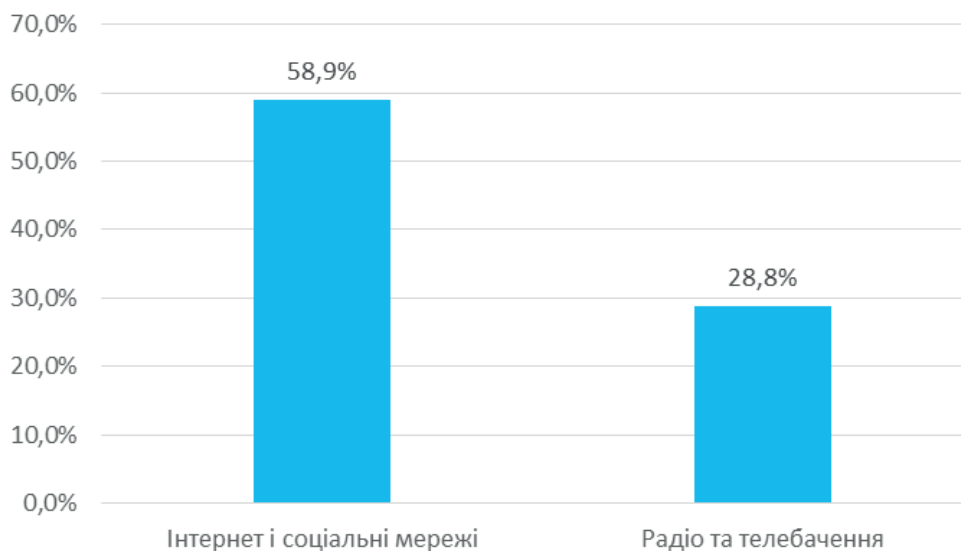
Опитуваних попросили визначити ключові джерела, з яких вони отримували інформацію про пандемію. Серед тих, хто покладався на одне джерело (24,3 % усіх опитаних), найпопулярнішими джерелами інформації були інтернет та соціальні мережі (стосувалося 58,9 % респондентів, які поклалися лише на одне джерело), за ними йдуть радіо та телебачення (28,8 %). Проте більшість респондентів (36,5 %) поклалися на два джерела інформації, водночас найпопулярнішою комбінацією були інтернет і соціальні мережі плюс радіо та телебачення (38,2 % серед тих, хто покладався на два джерела), потім інтернет і соціальні мережі плюс родичі та друзі (27,3 %); а також радіо та телебачення плюс родичі й друзі (13,6 %). Близько чверті опитаних (24,9 %) поклалися на три джерела; а решта 14,3 % опитуваних поклалися на чотири або більше джерел інформації про COVID-19 і пандемію. Серед усіх опитаних (незалежно від того, поклалися вони на одне чи декілька інформаційних джерел) найпопулярнішими джерелами інформації були інтернет і соціальні мережі, за ними йшли радіо та телебачення, а також родичі та друзі (див. Рис. 13). Лише 21 % респондентів поклалися на отримання інформації з офіційних веб-сторінок українських органів влади (центрального та місцевого рівнів), водночас переважна чисельність таких респондентів вважали офіційні веб-сайти одним із небагатьох, але не єдиним джерелом інформації. Ці висновки узагальнені нижче.

**Таблиця 3.** Кількість джерел інформації, на які поклалися респонденти в отриманні інформації про COVID-19 та заходи у відповідь на пандемію COVID-19

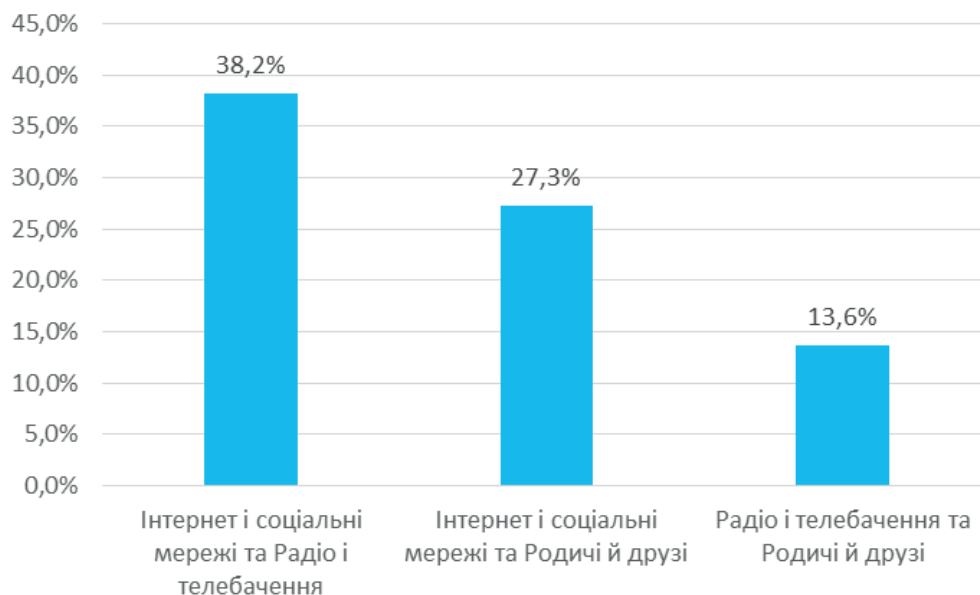
Джерела інформації	% від усіх респондентів
Тільки одне джерело	24,3
Два джерела	36,5
Три джерела	24,9
Чотири або більше джерел	14,3



**Рисунок 11.** Джерела інформації (тільки одне джерело)



**Рисунок 12.** Джерела інформації (два джерела)



**Рисунок 13.** % респондентів, які поклалися на відповідне джерело (як єдине джерело або як одне з небагатьох джерел)



## Наявність інформації


З урахуванням можливості обирати джерела інформації респондентів попросили оцінити, чи отримують вони достатньо інформації. Більшість опитаних (75,8 %) підтвердили, що вони мають можливість доступу до інформації про COVID-19 та заходи у відповідь на пандемію. Водночас переважна чисельність респондентів поділилися сумнівами щодо достовірності такої інформації та її звуженого характеру. Деякі учасники скаржилися на «перевантаження», особливо на ранніх стадіях пандемії, загрозливою інформацією, яка містила статистичні дані про кількість заражень і смертей, а не практичні поради на тему того, як уникнути зараження та що робити в разі підозри на інфікування COVID-19<sup>18</sup>. Респонденти також були стурбовані достовірністю інформації, яка розповсюджувалася через різні платформи соціальних мереж і використовувалася

<sup>18</sup>Див., наприклад, роботу Nicomedes & Avila (2020), де розглядається, як переживання, пов'язані зі збереженням здоров'я в умовах COVID-19 пандемії, підсилювалися певними повідомленнями в медіа-просторі.

для заповнення «інформаційного вакууму» за відсутності чітких вказівок зі сторони Уряду та фахівців первинної медичної допомоги, зокрема сімейних лікарів.

Програма вакцинації в Україні розпочалася наприкінці лютого 2021 року, і проведеними у цьому напрямі дослідженнями з'ясовано, що брак довіри до вакцин від COVID-19 серед українського населення позначився на кількісних показниках вакцинації (Holt, 2021; OECD, 2021). Це відображено у відповідях наших респондентів, які у своїх коментарях згадували про відсутність достовірної інформації про різні варіанти вакцинації, про ефективність щеплень та можливі побічні ефекти. Брак такої інформації мало полегшував занепокоєння респондентів щодо потенційного впливу щеплень на ті особливості їхнього здоров'я, які були визначальними для їхнього стану інвалідності (див. розділ «Вакцинація проти COVID-19» нижче).

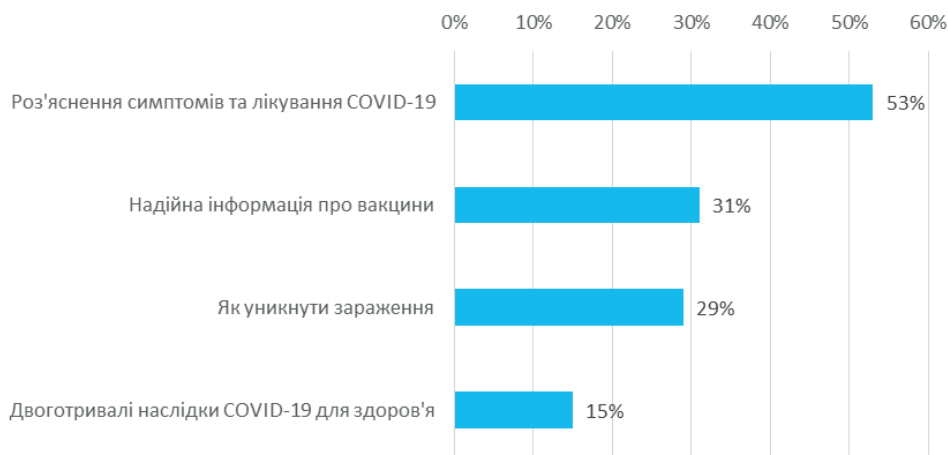
Подібні занепокоєння були висловлені тими 20,9 % респондентів, які повідомили про недостатність інформації про COVID-19. Ці учасники були особливо стурбовані обсягом суперечливої інформації про COVID-19. Інші респонденти в цій групі поділилися коментарями про низку негативних психологічних наслідків через безперервний потік пов'язаної з COVID інформації, яка їх лякала та жахала; у результаті деякі респонденти свідомо й цілеспрямовано уникали будь-якої інформації про COVID-19:

 *Нам потрібно було дуже багато інформації про лікування COVID-19. Дуже багато було інформації, яка просто доводила нас до страху, до паніки. І треба було просто тримати себе в руках. Тому, що те, що було в засобах масової інформації, – потік страшних цифр та безвихідних, так? Інформація надавалась так і ти не знав, що робити. Не було інформації із засобів масової інформації, від сімейного лікаря, про чіткі алгоритми дії сім'ї, яка захворіла. Особливо такої сім'ї, в якій є діти та близькі, – ось у мене мама похилого віку, – взагалі, як нам поводитися в цих ситуаціях.*

- У нас було дуже багато інформації, у нас їздили машини, які говорили про COVID, говорили, що потрібно постійно перебувати в масках. І все це з одного боку добре, але, напевно, все-таки, треба підбирати тембр голосу тих, хто про це говорить, бо це вдень було до 20 – 30 разів і щоразу ми здригалися від цього голосу.

Щоб краще зрозуміти наявні інформаційні прогалини, усіх опитаних, незалежно від їхньої думки щодо обсягу чи актуальності доступної інформації, запитували, якої інформації могло бракувати. Серед 68 респондентів, які відповіли на це запитання (опитувані могли зазначити більше ніж одну проблему), найактуальнішими були: відсутність вказівок щодо того, що робити, якщо у вас з'явилися симптоми COVID-19, і як лікувати COVID-19 вдома (53 %); відсутність достовірної інформації про вакцини та їхні побічні ефекти (31 %); відсутність інформації про те, як уникнути зараження вірусом COVID-19 (29 %); та відсутність інформації про довгостроковий вплив COVID-19 на здоров'я (15 %).


**Рисунок 14.** Найбільші занепокоєння через брак інформації





## Доступність інформації

Респондентів також просили оцінити доступність інформації про COVID-19 та пандемію. Доступність інформації є особливо важливою для людей із сенсорними (зір, слух), психічними та інтелектуальними порушеннями. Серед 34 респондентів із порушеннями слуху, які прокоментували доступність інформації, усі, крім одного респондента, погодилися, що вони мали доступ до інформації, зокрема телевізійні програми та інтернет-відео, що супроводжуються субтитрами. Деякі, але не всі випуски телевізійних новин, супроводжувалися сурдоперекладом, а деякі респонденти поклалися на послуги перекладу жестовою мовою, який надається Українським товариством глухих.

Серед 42 респондентів із порушеннями зору, які прокоментували доступність інформації, 35 опитуваних (83 %) вважають, що інформація загалом є доступною, оскільки вони мали змогу слухати новини про пандемію на телебаченні, радіо чи на веб-сайтах з обміну відео-ресурсами, зокрема YouTube, або попросити родичів чи друзів зачитати їм таку інформацію вголос. Однак 8 респондентів, які також отримували доступ до інформації у вигляді тексту (за допомогою програм зчитування з екрана), повідомили, що деякі веб-сайти, включно з веб-сайтами органів державної влади, були для них недоступні (зокрема й у випадках, коли інформація/текст зберігалися або надсилалися електронною поштою як зображення та не могли бути оброблені програмами зчитування з екрана), або коли був відсутній описовий коментар до таблиць, діаграм і зображень. Ще однією проблемою була матеріальна недоступність допоміжних технологій, включно з ноутбуками та спеціалізованим програмним забезпеченням:


 *Ну Ви знаєте, по-різному буває. Здебільшого, звісно, доступна. Але ось, припустимо, якщо брати сайт Міністерства охорони здоров'я, часто вони якісь там, припустимо, новини, ну, або інші такі, ну, подібні сай-*

*ти, просто подають інформацію у вигляді інфографіки, але інфографіку ми, ну, тобто, незрячим важко, бо ... Рідери, вони не читають те, що там на екрані зображено. Тому, звичайно, хотілося б, щоб такі інфографіка дублювалася і текстом.*

-  *Плюс до того, комп'ютери, ноутбуки не входять до засобів реабілітації та комп'ютерні програми відповідні. Тому, ноутбук у мене досить старий, у нього можливості досить скромні. Тобто, не дозволяє повною мірою користуватися тими програмами, які існують. Наприклад, програма джавс, ну, він не тягне. Тобто, це така найбільш адаптована програма, і вона сама по собі платна. Щось вона там вартує 20 – 30 тисяч, уже не пам'ятаю. Це не має значення. Сума надмірна для наших...*
-  *Більшість інформації, на яку я покладаюся, надходить з інтернету. Так... доступно, якщо є в інтернеті... а щодо закладів охорони здоров'я – ні. Недоступний.*


8 респондентів з інтелектуальними порушеннями повідомили, що вони здатні зрозуміти більшу частину інформації, зокрема 4 опитуваних, яким допомагали родичі, друзі або організації осіб з інвалідністю. Із 19 респондентів, які підтримували та піклувалися про людей з інтелектуальними порушеннями (здебільшого родичі), більшість зауважили, що органи охорони здоров'я чи інші органи державної влади взагалі не пропонують інформацію у форматі простої мови.

Усім їм доводилося тлумачити для себе складні та часто заплутані й суперечливі відомості про пандемію, щоб зробити таку інформацію доступнішою для людей, про яких вони піклувалися. Деякі з опитаних високо оцінили роль організацій осіб з інвалідністю в розповсюдженні інструкцій для забезпечення формату простої мови під час розгортання пандемії. Один із респондентів зазначив:

 *Річ у тому, що інформації не було у форматі простої мови. Те, що написано в Конвенції, те, що ми вже знаємо, і для таких хлопців як мій син інформації не було. І тому, я як опікун була єдиним джерелом, яке могло йому цю інформацію, яку отримувала я, трансформувати, пояснювати йому, що це і як це. І він, звичайно, дивився телевізор, слухав, що там говорили. Але більше він, звичайно, отримував інформацію від мене, нашої родини.*

Станом на лютий 2022 року<sup>19</sup> на офіційному веб-сайті «Коронавірус в Україні», який підтримується Міністерством охорони здоров'я України, не було рекомендацій чи іншої інформації ані у форматі простої мови, ані у форматі збільшеного шрифту.

Дискусії навколо доступності та наявності інформації торкнулися теми «цифрової бідності», у непрямий спосіб увиразнюючи високий рівень бідності серед людей з інвалідністю в Україні. Наявність і доступність інформації були жорстко обмежені для тих, хто не мав можливості придбати комп'ютер, планшет чи смартфон або не міг дозволити собі підключення до інтернету. Один із респондентів так пояснив негативний вплив цифрової бідності, яка визначена як одна з проблем організаціями осіб з інвалідністю (див. Частина 1 Звіту про діяльність проекту):

 *Говоритимемо про те, що в Україні не так багато людей, які мають сучасні гаджети, особливо люди вже старшого віку. І з огляду на те, що ми живемо в області, яка є аграрною, у сільській місцевості, у нас немає у людей сучасних гаджетів, щоб вони могли бути підключені до інтернету. Немає хорошого інтернету, щоб можна було брати інформацію із*

<sup>19</sup>Останнє оновлення даних про чисельність інфікованих та смертей від COVID-19 було опубліковано 24 лютого 2022 р. – у день, коли росія напала на Україну. Див. <https://covid19.gov.ua>

*соціальних мереж. Тому, людям, які проживають у сільській місцевості, переважно інформація йшла по радіо та по телевізору. І ця інформація більше лякала, ніж роз'яснювала та заспокоювала.*

Вплив пандемії на економічне становище наших респондентів розглядається в розділі «Вплив COVID-19 на економічне становище осіб з інвалідністю та їхній доступ до освіти» нижче.

## **Стан здоров'я та рівень добробуту**

Питання стану здоров'я було одним із головних занепокоєнь для всіх наших респондентів, і це не дивує. Для більшості з них складний і часто негативний досвід повсякденного життя як осіб з інвалідністю в Україні ускладнився впливом пандемії на їхнє здоров'я (через саму хворобу, страх захворіти або внаслідок погіршення здоров'я, пов'язаного з обмеженнями або позбавленням доступу до медичного обслуговування, не пов'язаного з COVID), обмеженням або позбавленням доступу до основних соціальних послуг, дуже обмеженою мобільністю та недостатньою доступністю до предметів першої необхідності в повсякденному житті. Серед визначених нашими респондентами основних вимірів цієї проблеми (які відповідають ключовим тематичним групам питань, що постали в результаті якісного аналізу) були такі:

- Серйозні труднощі з доступом до первинної медичної допомоги (сімейного лікаря) під час пандемії.
- Обмеження доступу до технічних засобів реабілітації під час пандемії.
- Пережитий досвід зараження та одужання від COVID-19 вдома та в лікарні; страх контактів з інфікованими людьми та перед можливістю заразитися COVID-19.



- Доступ до інших видів медичної допомоги.
- Проходження вакцинації від COVID-19.
- Неготовність системи охорони здоров'я України до пандемії COVID-19.

Огляд цих проблемних питань супроводжується коротким викладом поглядів учасників нашого опитування на те, що можна зробити для покращення рівня охорони здоров'я для людей з інвалідністю в Україні.

### ***Великі труднощі з доступом до первинної медичної допомоги (сімейного лікаря) під час пандемії***

У 2017 році Верховна Рада України ініціювала проведення структурної реформи української системи охорони здоров'я, яка, згідно з інформацією Міністерства охорони здоров'я України, повинна розвинутися в систему, «орієнтовану на потреби пацієнтів» (МОЗ України, н.д.). Перехід до системи сімейних лікарів на первинній ланці медичної допомоги оголошено одним із ключових напрямів цієї реформи. Найбільш недавнє оцінювання цих сутнісних змін було проведене в 2020 р. та узагальнене у звіті Європейського офісу підтримки притулку за 2021 р. Відповідно до цього звіту, станом на березень 2020 року, коли ВООЗ оголосила пандемію COVID-19, близько 30 млн людей в Україні (приблизно 80 % населення) вже були зареєстровані в сімейних лікарів (EASO, 2021, с. 13). Процес реєстрації, який описується як підписання декларації з сімейним лікарем, відображає так звану модель «гроші йдуть за пацієнтом», де кожен надавач первинної медичної допомоги (окремий лікар загальної практики) отримує від Національної служби здоров'я України плату пропорційно тій чисельності пацієнтів, яку він/вона приймає. Пацієнтам була надана свобода без обмежень у виборі будь-якого сімейного лікаря для укладання декларації. У

звіті EASO (2021 р., с. 14) згадується про підвищення рівня задоволеності пацієнтів якістю первинної медичної допомоги, зафіксоване щорічним дослідженням «Індекс здоров'я. Україна». Це опитування (яке здійснюється за підтримки Міжнародного фонду «Відродження»<sup>20</sup>) засноване на репрезентативній вибірці населення та охоплює усі регіони України (крім тимчасово непідконтрольних Уряду територій). За даними опитування, у 2020 р. 74 % населення України були задоволені якістю первинної медичної допомоги, яку надає сімейний лікар<sup>21</sup>. Однак наші висновки відображають значно менш оптимістичну картину, в якій і доступ до первинної медичної допомоги, яку отримують люди з інвалідністю, і якість первинної медичної допомоги відображають таку систему, яка не реагує на їхні потреби, включно з потребами ВПО.

Більшість опитаних учасників (96,0 %) перебували на обліку в сімейного лікаря (уклали декларацію). Проте наявність декларації не гарантувала доступу до первинної медичної допомоги, коли виникала така необхідність. Було виявлено низку проблем, деякі з яких, ймовірно, були спричинені сильним тиском пандемії COVID-19 на ослаблену систему охорони здоров'я в Україні. Водночас деякі приклади, які виглядають як нехтування та/або недбалість, відображають дискримінаційне ставлення до людей з інвалідністю з боку деяких медичних працівників, і такі випадки не є специфічними лише для часів пандемії. Крім того, ми виявили докази, які вказують на брак належної матеріально-технічної та фінансової системи підтримки і догляду за людьми з інвалідністю на первинному рівні охорони здоров'я, зокрема:


1. Анулювання реєстрації в сімейного лікаря.
2. Відмова надавати медичну допомогу.
3. Безкінечне перенаправлення пацієнтів від одного лікаря до іншого «колами».


<sup>20</sup><https://www.irf.ua/en/about/>

<sup>21</sup><http://health-index.com.ua>

**1. Анулювання реєстрації в сімейного лікаря.** Анулювання реєстрації виникає у тих випадках, коли чинна реєстрація в лікаря-терапевта (декларація з сімейним лікарем) скасовується через кадрові зміни (звільнення лікарів-терапевтів, вихід на пенсію, вихід у декретну відпустку по догляду за дитиною тощо), що призводить до скасування реєстрації пацієнтів без попередження, або ж пацієнти можуть завчасно отримати пропозицію укласти декларацію в іншого лікаря-терапевта. Така ситуація є джерелом проблем, пов'язаних із тим, що пацієнту, який звертатиметься за первинною медичною допомогою, буде відмовлено в лікуванні без наявності укладеної декларації з сімейним лікарем.

Водночас хоча потенційно може бути запропонована реєстрація в іншого лікаря-терапевта в тому ж самому закладі охорони здоров'я, це ще не гарантується через обмежені можливості, які існують у системі (нестача кадрів, територіальна віддаленість медичних закладів тощо) загалом:

 *Ми підписали декларацію, але згодом наш сімейний лікар звільнився, і нам ніхто не сказав. Коли я пішла записатися на прийом – нас ніхто не міг прийняти... Сказали, що я мусила зробити нову декларацію в нового лікаря, а потім я сказала, що всі інші лікарі вже мають максимальну кількість пацієнтів, тому, вони нічого не можуть зробити. За останні два тижні я ходила в цю практику вже чотири рази, але в них немає лікаря, який міг би прийняти нових пацієнтів. Багато їхніх лікарів звільнилися, а ті, хто ще там, не можуть прийняти понад 2 тис пацієнтів. Але що вони роблять із цими тисячами пацієнтів, коли лікарі звільняються? Я не знаю, що робити.*

 *Це моя четверта реєстрація: перші два лікарі звільнилися; третя в декретній відпустці, а мені вже вчетверте треба ставати на облік.*



Перший лікар пішов на пенсію; друга пішла в декретну відпустку, і я не знаю, що зараз відбувається... Сказали, що переведуть мою реєстрацію, але я не знаю, коли і хто це візьме.

3-поміж 8 респондентів, які не мали укладеної декларації з лікарем-терапевтом на момент співбесіди, троє не були зареєстровані тому, що вони не змогли знайти іншого лікаря-терапевта, який би погодився на укладання нової декларації після того, як попередні декларації цих респондентів були анульовані через звільнення чи вихід на пенсію сімейних лікарів; один респондент не знав, як і де саме можна укласти декларацію з сімейним лікарем.


**2. Відмова надавати медичну допомогу.** Для деяких із наших респондентів наявність укладеної з сімейним лікарем декларації не обов'язково означала, що вони мали можливість отримати необхідну медичну допомогу. Наші респонденти описували значні труднощі, з якими вони стикалися – від неможливості додзвонитися до лікаря-терапевта телефоном до численних прикладів, коли сімейні-лікарі відмовлялися надати медичну допомогу. Серед найпоширеніших випадків відмови лікарів-терапевтів надавати медичну допомогу називалися такі:

**2.1. Неможливість записатися на прийом до сімейного лікаря.** Записатися на прийом часто було неможливо через те, що телефонні лінії були завжди або зайняті, або відключені. Для респондентів, яким вдалося додзвонитися до сімейного лікаря чи реєстратури медичного закладу, доступність лікарів-терапевтів була вкрай обмеженою: за словами деяких учасників, їм доводилося чекати декілька тижнів, щоб потрапити на медичний огляд.

У деяких випадках прийом у лікаря був доступний лише в порядку «живої» черги, а це означало, що респондентам доводилося годинами чекати в чергах у переповнених коридорах закладу – часто стоячи, оскільки місць для сидіння не було – це збільшувало їхній потенційний ризик зараження COVID-19:

-  *Так, декларацію підписано...Наша сімейний лікар була у відпустці... І коли сидиш у черзі, а в неї немає ні початку, ні кінця, і чекаєш, до кого ж ти в результаті на прийом потрапиш.*
-  *У них великий запис на прийом, а людині з інвалідністю стояти в черзі взагалі незручно і треба попередньо записуватися, або, якщо жива черга, дуже складно потрапити. А якщо ще й хворий, то вистояти з температурою взагалі неможливо.*



Деякі респонденти повідомили про відсутність опції отримання допомоги чи консультації телефоном або в режимі онлайн. Це означало, що єдиним способом отримати медичні послуги мав бути особистий візит до сімейного лікаря. Для тих респондентів, які всіляко намагалися убезпечити себе від контактів із хворими на COVID-19, це не було прийнятним варіантом:

-  *Бракувало можливості звернутися до лікаря особисто, не приходячи до поліклініки. Тобто, зателефонувати, порадитись, спитати... Щоб не йти за виписаними ліками.*



**2.2. Пряма відмова сімейних лікарів оглядати пацієнтів та призначати лікування.** Певна чисельність респондентів висловили припущення, що деякі сімейні лікарі відмовлялися їх оглядати чи навіть просто призначити прийом:

- Була висока температура, я дуже погано почувалася. У мене дало ускладнення на нирки, всі м'язи. Загалом це було якесь пекло, просто м'ясорубка. Я дзвонила до нашої реєстратури, щоб мене прийняв сімейний лікар. Ось якраз мені так не пощастило, що саме цього дня особисто мій сімейний лікар пішла у відпустку. А лікар, який на заміні, відмовилася мене прийняти. Я дзвонила чотири дні поспіль, у мене висока температура, я погано почувуюся, у мене кашель, я вже почала задихатися.*
- Сімейний лікар на прийомі... Початковий прийом – сімейний лікар відмовив у прийомі. Другий прийом відбувався телефоном. Сімейний лікар відмовляв виписати направлення на тест. Третій раз я вже прийшла на прийом, ну, це 3 дні поспіль було. Прийшла на прийом і сімейний лікар на мою вимогу зробила ласку, виписала направлення на тест... У той же день, там протягом 10 хв взяли тест. Тест вийшов позитивний.*


**2.3. Відмова відвідувати пацієнтів на дому, навіть респондентів із серйозними обмеженнями пересування.** У цьому випадку не було відмови в допомозі як такій, але доступ до медичної допомоги був суттєво обмежений тим, що сімейні лікарі відмовлялися відвідувати на дому пацієнтів зі значними порушеннями мобільності. У деяких випадках такі відмови пояснювалися «відсутністю пального, щоб заправити машину для виїзду до пацієнта». У деяких, але не в усіх випадках, пропонувалася альтернативна домовленість у вигляді однієї або декількох телефонних консультацій, які часто не виправдовували очікувань респондентів щодо того, як потрібно лікувати їхні складні захворювання:


-  *А так, коли не звернуся: немає бензину та все, як я можу до тебе приїхати? У мене немає бензину. Ось телефоном щось там прокоментувала ліки. Як можна лікувати в сліпу? Не бачивши. Ну так, то вона послухала. Але ж ти лікар. Якщо в мене болітиме в боці праворуч, це може бути і апендицит, і печінка, і повітряна кишка, і нирка, і сечовик, що зазвичай може бути. А так зі слів, ну, вирішила там щось одне, отже, лікуємо щось. Лікуємо те, а воно взагалі не те.*
-  *І лікар теж не міг приїхати, бо, як вона сказала, у неї багато роботи.*

Якщо ж відвідування на дому все-таки відбувалося, якість медичної допомоги часто залишалася вкрай низькою. У деяких випадках очікувалося, що респонденти – навіть ті, у кого були серйозні симптоми COVID-19, включно з лихоманкою та утрудненим диханням, – мали б самі сходити в аптеку, купити собі ліки, а потім зробити собі ін'єкцію вдома:

-  *А у вівторок... був такий страшний стан. І приїхав пізно ввечері черговий лікар, який одразу сказав, що це COVID. Написав ось такий список, сказав: «Швидко в аптеку, зараз колоти, зараз робити, цієї хвилини». І мені знайомі привезли о 10-й вечора ліки. І почали колоти. І потім ми з дочкою (у неї теж інвалідність), уже ніхто не зайде, всі бояться. Тому, моя дочка, хвора, колола мені уколи. Загалом, ми вдвох так, вона повзала біля мене та колола.*
-  *Немає і спец-ліжка, немає і спец-матрацу, довелося мені вдома це все лікувати. Лікар, сімейний лікар, написав мені лікування, призначив антибіотики. І ми самі вдома самотужки все це кололи. Приймали ліки.*

**3. Безкінечне перенаправлення пацієнтів від одного лікаря до іншого «колами».** Певна чисельність респондентів повідомили про те, що можна описати як «ходіння колами» під час лікування COVID-19, коли опитуваних із гострими та потенційно загрозливими для життя симптомами оператор служби швидкої/невідкладної допомоги міг направити до їхнього сімейного лікаря. Зі свого боку, сімейний лікар після проведеного телефоном «медичного сортування» відправляв цих самих респондентів назад до служби швидкої допомоги:



 *Я спочатку зателефонував у швидку допомогу. На що мені було сказано: «Ми зараз не займаємося, Вам треба дзвонити до сімейного лікаря». Я зателефонував до сімейного лікаря. Відповідь мені дуже сподобалася сімейного лікаря: «Чому Ви до мене зателефонували? Телефонуйте у швидку».*

 *Ну так, я колись зателефонувала сімейному лікарю і сказала, що в мене температура 37,2, зник нюх і так далі, якийсь такий стан. Він мені каже: «Ну так, а що Ви мені дзвоните? Телефонуйте на гарячу лінію». А гаряча лінія каже дзвонити до сімейного лікаря.*

Крім того, респонденти ділилися проблемними досвідом, здобутим під час лікування їхніх хронічних захворювань, коли направлення на спеціалізовану медичну допомогу повинні були видаватися їхніми сімейними лікарями. Такий підхід вимагав від респондентів уміння орієнтуватися в складній системі запису на зустріч зі своїм сімейним лікарем кожного разу, коли було потрібне направлення до вузького спеціаліста, включно з труднощами з підключенням до системи запису на прийом до сімейних лікарів (для консультації телефоном або через особистий прийом). За цим слідувало тривале очікування прийому в сімейного лікаря, а потім ще тривале очікування на прийом у необхідного спеціаліста.



та. У деяких випадках потрібних фахівців-медиків (які спеціалізуються в певній медичній галузі або стані здоров'я) просто не було в тій місцевості, де проживає респондент:

-  *Бракувало прийому вузького спеціаліста. Наприклад, мені потрібний невропатолог. А щоб до нього потрапити, потрібно пройти сімейного лікаря спочатку, а до сімейного лікаря було проблематично потрапити.*
-  *А чи в нас взагалі є офтальмолог у місті? А, є, молода дівчинка з'явилася, у неї черга на два-три місяці вперед. От і все!*

## **Обмежений доступ до технічних засобів реабілітації під час пандемії**




Доступ до технічних засобів реабілітації (ТЗР) або допоміжних технічних засобів)<sup>22</sup> та до реабілітаційних послуг (включно з доступом до реабілітаційних оздоровчих закладів) залишається надзвичайно важливим для повсякденного життя наших респондентів та адміністрування їхніх комплексних потреб з охорони здоров'я. Серед 231 респондента, які відповіли на це запитання<sup>23</sup>, 151 опитуваний отримували доступ до ТЗР та/або послуг із реабілітації, а 80 респондентів – не отримували.

Основне занепокоєння в багатьох опитаних було спричинене зменшенням або припиненням доступом до медико-соціальних експертних комісій, які встановлюють групу інвалідності

<sup>22</sup>Фінансована державою система забезпечення/доступу до засобів реабілітації та допоміжних технологій в Україні.


<sup>23</sup>З-поміж 70 респондентів, які не відповіли на це запитання, більшість не потребували ТЗР або реабілітаційних послуг.

та які зобов'язані видавати або перевидавати (кожні 2 роки) Індивідуальну програму реабілітації (ІПР). Ця програма визначає, які ТЗР можуть бути виділені безкоштовно:


-  *Ну так, була необхідність продовження індивідуальної програми реабілітації, от і внесення до неї змін, до цієї програми. Але медико-соціальна експертиза в лікарні до районної не виїжджала через карантин. Додому до людей з інвалідністю відмовлялися їздити теж... Ну, через карантин теж. І через це виникали деякі проблеми, тому. Ну, ось досі, загалом, ми індивідуальну програму реабілітації не можемо продовжити. Вони ось тільки почали виїзні медико-соціальні експертизи проводити раз там у 2 тижні або раз на місяць у районній лікарні, і ми ось тільки... Тільки зараз нагода буде зайнятися і те, ну, тобто, відмовилися вони приїхати до нас додому, хоча дві людини на візку в сім'ї. Знову мотивуючи карантинном. Тобто, нам доведеться все одно брати таксі та їхати туди і цілий день там перебувати, щоб зробили нам ці індивідуальні програми реабілітації, тому що вони потрібні і для того, щоб візок отримати, і для того, щоб реабілітацію хоч спортивну, хоч фізичну, хоч будь-яку отримати.*
-  *Так, чекала поки закінчиться COVID, щоб я могла ортопедичне взуття отримати, палички, ходунки, коляску.*
-  *Так, коляска, милиці, мені довелося в той час відстрочити отримання цих технічних засобів, бо як бабусю відправляти за ними, маму відправляти за ними до лікарні, в такі заклади мені теж не дуже хотілося. Ну, отримали вже всі технічні засоби, які мені були потрібні вже після того, як, ну, скажімо так, пік пандемії пройшов.*

Деякі учасники не могли дістатися до місць, де можна було отримати ТЗР, унаслідок призупинення роботи громадського транспорту через карантинні обмеження. Один із респондентів розраховував на ін'єкції інсуліну, які можуть бути призначені лише за результатами аналізу крові, але ця процедура була недоступною через обмеження в роботі громадського транспорту.

Бюрократичний характер процедури отримання ТЗР – і її посилення внаслідок обмежень, пов'язаних із пандемією, – можна найкраще проілюструвати цитатами з інтерв'ю нижче. У першому уривку співбесідник коментує необхідність переоформлення нової ІПР, що, зі свого боку, потребувало проходження нового огляду медико-соціальною комісією, і все це заради лише безкоштовного отримання палиці для ходіння:

 *Я стою на обліку в управлінні соціального захисту і є мої документи, вони всі там є, і ВТЕКівська, і все, я отримую звідти соціальну допомогу. Я отримував там раніше... Це все без проблем. Сьогодні з мене вимагають перейти ІПР-ку для того, щоб я отримав собі цю палицю!*

Інший респондент 7 років чекає на свою чергу, щоб потрапити в санаторій для реабілітації:

 *Та й так само мені запропонували путівку. Отже, сказали, що ми Вас поставимо на чергу, тому що після інфаркту мені потрібна реабілітаційна путівка, я дуже зрадів. Але, на жаль, на цю путівку чекаю досі. Минуло вже 7 років.*

Інша респондентка попросила надати їй підйомник для ванни; однак у проханні було відмовлено на тій підставі, що їй уже було надано крісло колісне:




- 🗨 *Під час звернення до соцзабезу я хотіла в ІПР-ку вписати підйомник для ванни. Але відповідь була така, що підйомник для ванни дорівнює колясці, до активки. Оскільки ми рік тому отримували активку, ми тепер на підйомник у ванну не маємо права.*

Певна чисельність респондентів вважали, що пандемія лише погіршила і без того складну ситуацію з доступністю та розподілом ТЗР через відсутність державного фінансування:


- 🗨 *Я подавала заявку на отримання коляски кімнатної, вже настав час міняти, моя зламалася. Подала документи все з урахуванням часу, а фінанси... Фінанси тут не через COVID, навіть незалежно: є пандемія чи ні, все рівно грошей у держави на ці речі мало і це все тягнеться.*
- 🗨 *Ми зареєструвалися в управлінні праці та соцзахисту, гроші виділені лише на обмежену чисельність людей. Тому, в будь-якому разі реабілітація відкладається доти, доки не будуть кошти в місцевому бюджеті, а їх невідомо, чи цього року буде, чи не буде. Черга до нас ще поки дійде, це вже не знаємо скільки... Інших засобів реабілітації, крім ортопедичного взуття та ортопедичних устілок... Як би ні. На взуття, на устілки ми подали, але знову ж таки фінансування поки що до нашого міста... Цього року не отримували поки що нічого.*

Деякі респонденти повідомляли про шокуючі стани незахищеності та бідності, коли описували свої спроби обійтися своїми власними можливостями за відсутності будь-якої підтримки з боку держави:

- 🗨 *Так як я винаймаю кімнату (навіть не квартиру), то я не можу зайвого сюди приносити, навіть те, що мені належить.*


-  *Я маю інвалідність першої групи А, у мене відсутні підгузки, пелюшки та коляска. Через відсутність фінансової допомоги моїй сестрі доводиться прати підгузки.*
-  *Протези низької якості. Держава збільшила термін експлуатації з 3 років на 6 років із 2021 р., протез для ходьби змінювали через 1 рік – тепер 2 роки. Є протези кращої якості, але я на них не маю права, а купити немає грошей.*
-  *Дочка лежить весь час на дивані з трьома великими дірками, їй би потрібне було ортопедичне ліжко.*

Оскільки пандемія продовжувалася, заклади охорони здоров'я відновили прийом пацієнтів для видачі ІПР; однак такі прийоми (необхідні для забезпечення доступу до реабілітації) відбувалися у закладах охорони здоров'я, які не відокремлювали відвідувачів із підозрою зараження або підтверджені-ми випадками захворювання на COVID-19. Деякі респонденти відчували себе в ситуації складного вибору: поновлювати такі ІПР (у разі повторного огляду для встановлення інвалідності, у порядку нагляду медико-соціальної експертної комісії за виконанням ІПР чи з іншої визначеної законодавством причини) і потенційно заразитися COVID-19 або не продовжувати свою програму та позбутися доступу до ТЗР:

-  *Якщо підгузки рахуються, то так. Тобто, не давали тоді, коли був карантин жорсткий, то не давали підгузки. Зараз начебто дають, але в нас проблема. Кожні два роки треба ІПР переоформити, щоб їх одержувати. Ось ці два роки пройшли якраз і мені треба йти з Павлом до лікарні, до поліклініки з ризиками для здоров'я, бо обходиш усіх лікарів. Там черги всякі. Ми до COVID ха-пали просто звичайний вірус (після обходу лікарів) і після цього Павло хворів.*

*І ось зараз мені навіть страшно йти в поліклініку... Навіть здоровій людині йти і підхоплювати ці віруси, враховуючи, що може бути і COVID. Це обов'язкова умова для оформлення ІПР і надалі для отримання підгузків. У мене зараз варіант або не піти і не отримати підгузки, або піти і заразитися.*

Особливо гострою проблема з доступом до ТЗР (усі вони повинні фінансуватися державою) постала для найуразливіших категорій опитаних учасників – ВПО з інвалідністю. Серед 125 ВПО з інвалідністю 46 % мали проблеми з отриманням ТЗР. Це порівняно з 29 % осіб з інвалідністю, які не мали статусу ВПО:

 *У мене, на жаль, двічі на рік загострення – навесні та восени. Постійно звертаюся до лікаря. Якби ще від цього була користь, це було б чудово. Допустимо, коли були в Донецьку, дякувати Богу, і путівки давали, і санаторій дуже добре допомагав. А тут нічого не можна добитися. За санаторій узагалі доводиться забути. За ліки там за безкоштовні теж уже немає розмови. Що зверталися, що не зверталися. Намагаюся збирати, щоб потрібні уколи зробити хоча б двічі на рік. Це, звичайно, не так допомагає, як було в ті часи, коли я проходив повний комплекс у лікарні та санаторії, це було набагато краще. Взагалі не можна досягти, вони якось не дуже люблять наших переселенців... В Одесі було простіше, коли ми були в Одесі переселенцями, там було інше ставлення. А тут нічого не можна досягти, навіть не хочуть ставити на облік для отримання путівки.*

Лише декілька респондентів позитивно оцінили свій доступ до ТЗР та реабілітаційних послуг. Для одного з опитаних учасників не було жодних проблем в отриманні ТЗР, а інший респондент висловив припущення, що пандемія зменшила попит на реабілітацію в санаторіях (через страх заразитися COVID-19), а отже, стало простіше отримати місце в одному з таких санаторіїв для реабілітації для тих, хто готувався до поїздки:

- ❏ *Ні, навпаки, мені добре всі допомагають, усі дають мені лише зателефонувати, написати заяву. Громада нам дає і коляску, і ходунки, і тумбочки. І стільчик на туалет. Усе, що треба.*
- ❏ *Взяти путівку до санаторію раніше була проблема. Зараз, може, через те, що всі бояться їхати в громадські місця, то путівок більше стало, чи Бог знає через що.*

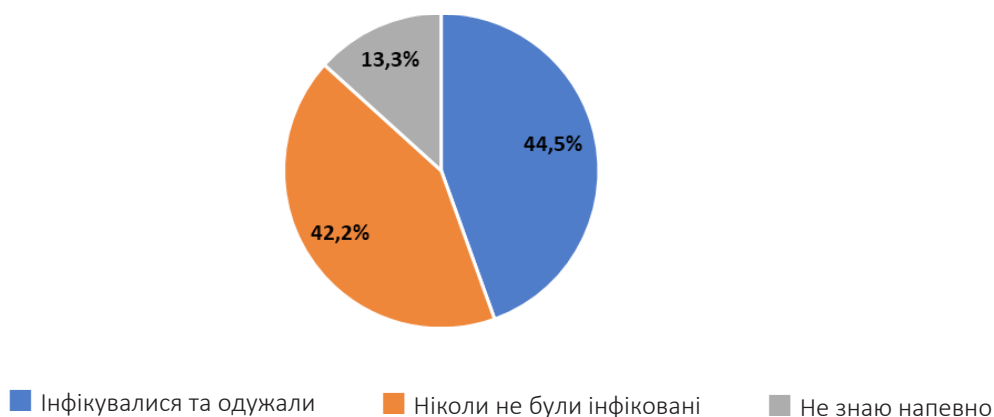
## **Досвід зараження та одужання від COVID-19 вдома та в лікарні; страх перед контактами або зараженням COVID-19**

**1. Страх перед інфікуванням COVID-19.** Серед усіх респондентів – включно з тими, хто не був раніше інфікований COVID-19 на момент проведення інтерв'ю або ж був раніше інфікований та одужав, – страх зараження інфекцією був одним із головних переживань (див. детальніше про досвід перенесення COVID далі та в розділі «Психологічний вплив COVID-19»). Учасники, які потребували комплексної підтримки через свої проблеми зі здоров'ям, були особливо налякані, оскільки в офіційних повідомленнях інформувалося, що вже наявні проблеми зі станом здоров'я були одним із основних факторів збільшення рівня смертності від COVID-19. Страх смерті від COVID-19, а також страх перед довгими стражданнями і болем, підсилювалися серед респондентів низкою переживань, пов'язаних із: (а) неналежним забезпеченням медичною допомогою, (б) відсутністю грошей на лікування (включно з неофіційними платежами медичному персоналу та придбанням ліків) (в) вплив хвороби або смерті на їхніх родичів, включно з іншими членами сім'ї з інвалідністю. Наприклад, одна з учасниць, мати-одиначка, зазначила:

- 🗨️ *Ми хвилювалися, щоб не дай Бог не захворіти з дитиною. Тому що я розумію, якщо я захворію, мене дитина не витягне. Дитині 11 років. Якщо дитина захворіє, я не витягну, бо немає грошей.*
- 🗨️ *Це самий великий страх – це щоб не захворіти.*
- 🗨️ *Ну, переживаю, звісно, щоб ніде не заразитися, не захворіти. До хвороби переживала і навіть що вже перехворіла, все одно зараз страшно. Ну, напружує це носіння масок, звісно. Ну а так боїшся, щоби не захворіти. Тому що розумієш, невідомо як, коли ти легко перехворіла, а вдруге можна вже й до лікарні потрапити, дуже страшно... А там ця тотальна недоступність. Ну, до лікарень нам взагалі краще не потрапляти, візочникам. Ось цей страх.*

**2. Досвід перенесеного захворювання на COVID-19.** Трохи менше половини опитаних (44,5 %) повідомили, що вони вже перехворіли та одужали від COVID-19 на момент проведення інтерв'ю; близько 13,3 % не були впевнені, чи вони були вже інфікованими та перехворіли на COVID-19; і 42,2 % відповіли, що ніколи не були інфіковані.

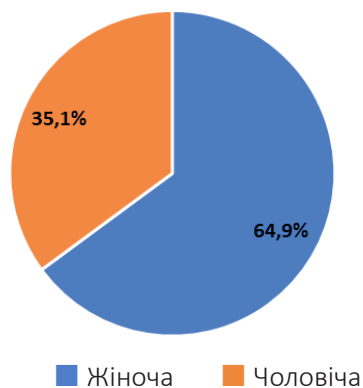
**Рисунок 15.** Досвід, пов'язаний із COVID-19



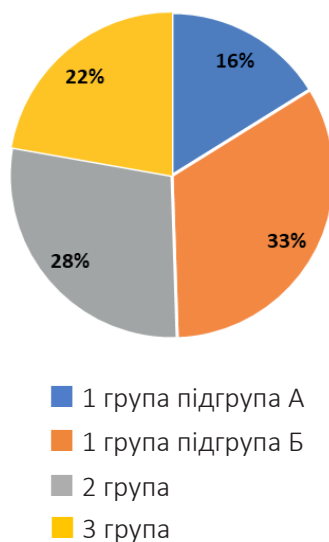


Серед 134 опитаних, які перехворіли на COVID-19, було більше жінок, ніж чоловіків (64,9 % жінок і 35,1 % чоловіків); найбільше таких респондентів було у віковій категорії 36 – 59 років (53,0 %); і більшість мали підгрупу Б першої групи інвалідності (33 %); наступною за чисельністю в цій категорії була група респондентів із другою групою (28 %); а далі йшли третя група інвалідності (22 %) та підгрупа А першої групи інвалідності (16 %).

**Рисунок 16.** Інфіковані COVID-19 за статтю (%)

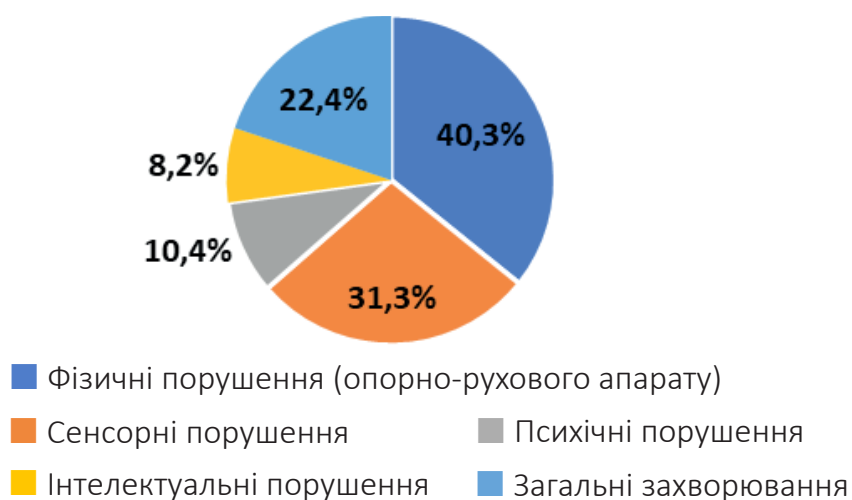


**Рисунок 17.** Інфіковані COVID-19 за групою інвалідності (%)



Як зазначалося вище у Звіті, усіх респондентів просили визначити, які довготривалі фізичні, психічні, інтелектуальні чи сенсорні порушення вони мали, і всі респонденти могли назвати одне або більше порушень у своїх відповідях. Респонденти, які повідомили, що мали COVID-19, найчастіше повідомляли про наявність у них порушень опорно-рухового апарату/фізичних порушень (40,3 %); далі були сенсорні порушення (зору та слуху) (31,3 %); психічні порушення (10,4 %); інтелектуальні порушення (8,2 %); та загальні захворювання організму (включно з раком, серцево-судинними захворюваннями, діабетом тощо) (22,4 %).

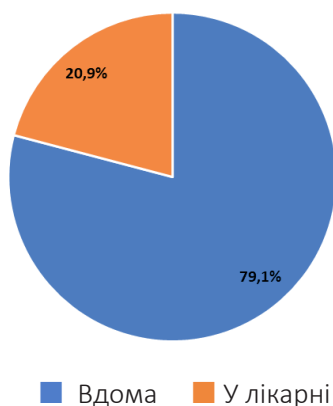
**Рисунок 18.** Інфіковані COVID-19 за типом інвалідності (%)



Не виявлено суттєвої різниці між респондентами з урахуванням наявності/відсутності статусу ВПО: загалом 56 % усіх респондентів були ВПО, а серед тих, хто повідомив про перенесене захворювання COVID-19, 50% були ВПО.

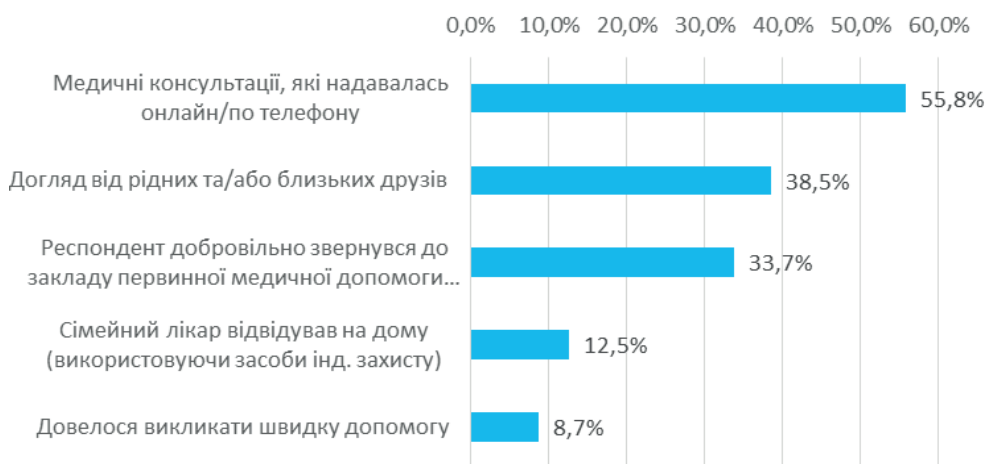
Респондентам, які повідомили, що вони раніше були інфіковані та одужали від COVID-19, ставили запитання, чи проходили вони госпіталізацію під час захворювання на COVID-19 або ж лікувалися вдома, не маючи необхідності перебувати в лікарні. Більшість, або ж 79,1%, одужували вдома (106 опитаних); і 20,9% респондентів змушені були пройти госпіталізацію (28 опитаних).

**Рисунок 19.** Місце лікування



**3. Лікування від COVID-19 вдома.** Респондентів, які лікувалися вдома (106 осіб), попросили назвати, який вид медичної допомоги/догляду вони отримували та хто надавав таку допомогу. Ми отримали 104 відповіді, у яких згадувалися такі види медичної допомоги/догляду (деякі респонденти згадували понад один вид допомоги/догляду):

**Рисунок 20.** Види медичної допомоги, отриманої вдома



Загалом респонденти повідомляли про різноманітний досвід отримання первинної медичної допомоги. Деякі приклади були надзвичайно позитивними:

- У мене була легка форма COVID-19... У мене не було жодних утруднень з диханням і кашлю... Сімейний лікар відвідав мене вдома, потім він призначив деякі ліки та попросив нас залишатися на зв'язку; він сказав, що якщо мені стане гірше, то треба викликати швидку... Тому ми завжди були на зв'язку з нашим сімейним лікарем.

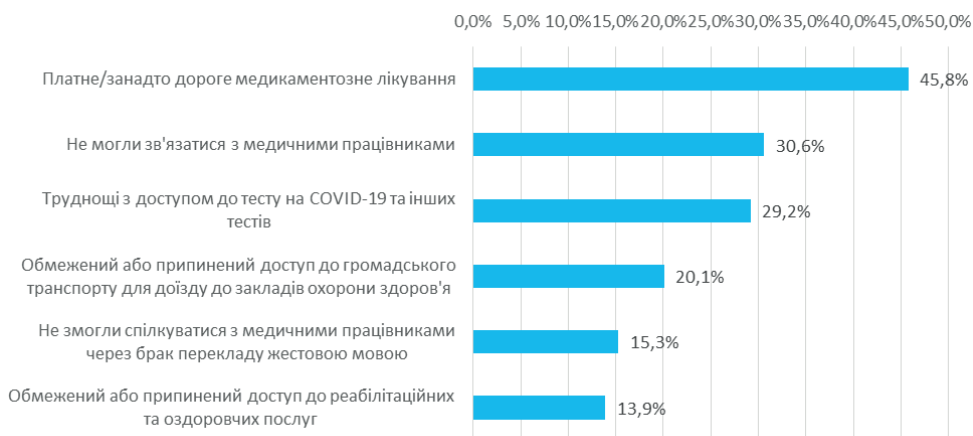
Водночас інші відчули себе покинутими, проігнорованими та ізольованими в той саме період, коли вони потребували професійної уваги, догляду та підтримки:

- Я подзвонив у швидку допомогу, вона так і не приїхала... У них не було вільних машин. Нам сказали викликати приватну швидку допомогу... Але якщо я викликаю приватну швидку допомогу... Це десять тисяч, і це лише для того, щоб вони приїхали... Саме лікування було б набагато більше... Немає послуги, немає підтримки... Наша охорона здоров'я не спроможна нічого дати. Я заплатив за всі ліки та тест на COVID-19.
- Стосовно сімейних лікарів... Не було турботи, на яку можна було сподіватися, особливо в ці дні... Це просто... Байдужість. Ви можете буквально впасти і померти біля дверей їх офісу і їм буде байдуже. Весь час доводилося чекати, черги...

Усіх респондентів, які лікувалися від COVID-19 вдома, попросили визначити конкретні питання або проблеми, пов'язані з медичною допомогою/доглядом, які вони отримували під час боротьби із хворобою, і чи було щось (ліки, медичні послуги або тести на коронавірус), чого ці респонденти потребували, але не змогли отримати.

72 респонденти (з-поміж 104 опитаних, які лікувалися від COVID-19 вдома) окреслили низку проблем, які наші інтерв'юєри розділили на такі категорії<sup>24</sup>:

### Рисунок 21. Види медичної допомоги, отриманої вдома




Ці категорії також відображені в тематичних кодах, розроблених під час кодування та аналізу інтерв'ю за допомогою NVIVO, і будуть розглянуті нижче (див. розділ «Непідготовленість української системи охорони здоров'я»).

**4. Лікування від COVID-19 у лікарні.** Серед проблемних питань, порушених респондентами, які мали серйозні симптоми під час захворювання на COVID-19, але які вирішили залишитися та лікуватися вдома (а не бути госпіталізованими), було переконання, що заклади охорони здоров'я, включно з тими, які були переобладнані під палати для хворих на COVID-19, будуть недоступними для людей з інвалідністю. Усіх респондентів, які пройшли госпіталізацію, попросили описати своїми словами, наскільки доступними були медичні заклади, призначені для лікування COVID-19, для індивідуальних по-

<sup>24</sup>Зважаючи на велику кількість різноманітних відповідей, висловлювання, яких кількісно було менше 10 %, не представлені.

треб таких респондентів. Загалом, 16 респондентів оцінили такі заклади як недоступні, а 12 опитаних – як доступні для їхніх особливих потреб. Деякі приклади, наведені нашими співбесідниками, є дуже тривожними та викликають біль: у них розповідається історія особистісних принижень і страждань, а також випадки інституційного ігнорування та залишення критично хворих людей з інвалідністю в медичних закладах України напризволяще:

 *Ні... Лікарня була недоступна... Зовсім ні! Не було тактильних (брайлівських) дисплеїв для незрячих; не було кнопок виклику – коли тобі дуже погано – ніхто не прийде, навіть якщо ти кричиш про допомогу... Ти чуєш, як люди кричать про допомогу зі своїх палат і ніхто не приходить... Це сюрреалістично... У палатах може бути до 7 людей, а коли відбувається зміна персоналу, інколи просто забувають крапельницю... Якщо ти на апараті штучної вентиляції легень, вони не дозволяють навіть виходити з кімнати... Тому, кажуть: або підгузками справляйся, або можна встати – стати біля ліжка і скористатися відром або підліжковим судном. Моїй мамі дали таке відро, але вона не може встати з ліжка без сторонньої допомоги. Тож... Вона попросила допомоги, але вони (персонал лікарні) сказали їй: користуйся підгузками, ми не зобов'язані тобі в цьому допомагати. І ось як люди використовують підгузки: у них є ці старі ліжка з металевою сітчастою основою, і ці основи провисають посередині... Тож ви лежите на цьому ліжку... Ваша голова піднята, ваші ноги підняті і все, що всередині, той підгузок – якщо ви використовуєте підгузки, які... просочуються з вас назад [коли ви рухаєтесь]... Ось як у лікарняних палатах. Нікого не хвилює, чи ти людина з інвалідністю.*

Навіть ліжка не були доступні. Вони мали ортопедичні ліжка з великим, високим матрацом... З коляски на цей матрац було дуже важко пересісти. У кімнаті був туалет, але він був недоступний... Коляска не проходила через двері... Відкос був занадто вузький. Отже, мені довелося використати стілець: я застрибував на стілець... А потім стрибав зі стільця на унітаз, і це було дуже незручно. Те саме – стрибати – до умивальника... Приймальня була вся така... Як у Європі... Ну а далі все жахливо.

Я не могла дихати... Було дуже низьке насичення киснем... Через мою інвалідність у мене повністю відмовили колінні суглоби – вони не працюють... Я ледве можу ходити, але мені доводилося сідати та виходити з машини швидкої допомоги; мене відвезли до інфекційного відділення міської лікарні [місто А] і там були сходи... Для мене це було неможливо. У них пішла година мене зареєструвати, хоч я була там одна в цей час і почала втрачати свідомість у приймальному відділенні... Ця лікарня... Це повне приниження не тільки для людей з інвалідністю... Повне та абсолютне приниження. Не знаю, як це м'якше висловитися... Це нелюдські умови. Жах... Жах... Це просто жахливо. І це стосується всього: лікування, умов проживання – всього. На другий день мене перевели до іншої лікарні – до міста Б – і там була спеціальна палата для людей, які мали COVID-19. І я думаю... Я впевнена... Якби мене не перевезли, я б померла... Це як... Чорне і біле... Якщо порівняти ці дві лікарні. Якщо лікарня міста А чорна, то лікарня міста Б біла... Тільки так можна порівняти ці два місця. Іншого варіанту немає...

Усіх 28 респондентів, які були госпіталізовані з COVID-19, попросили прокоментувати, чи були інші проблеми, з якими вони, можливо, зіштовхнулися під час перебування в лікарні. Лише 25 % опитаних відповіли, що їхні потреби були задоволені. Решта 75 % назвали низку проблем, які ми згрупували в переліку проблем і недоліків, наведеному нижче:

**Рисунок 22.** Проблеми, невіршені ситуації, брак необхідного під час госпіталізації з COVID-19






- У лікарні... не вистачало персоналу; їм навіть термометрів не вистачило – смішно! Не було чим вимірювати температуру. Мені доводилося платити за все... Вони давали тобі папірець, а потім медичний персонал сам йшов і купував будь-які ліки, які тобі потрібні [тобто, пацієнти мали давати гроші медичному персоналу, щоб медичний персонал міг піти до сусідньої аптеки і купити ліки, призначені цьому хворому].
- У них були ті великі саморобні... Вони виглядали, ніби саморобні... Кисневі апарати в лікарні... Був лише один, а нас було 3 чи 4 людини в цій палаті. Ми розподіляли: хто дихає і як довго... Ми по черзі будили один одного вночі – тому, що був лише один апарат штучної вентиляції легень і в усіх була низька сатурація [рівень кисню в крові], а дихати мали всі.



- У лікарні не було гарячої води... І не було можливості прийняти душ... Для дотримання елементарної гігієни. Я була в палаті, там був туалет, але в ньому не було сидіння для унітазу... Мені довелося його купити. Я милася, нагріваючи воду в чайнику.
- Я живу одна... і я не могла встати, але я теж боялася зателефонувати комусь, щоб попросити прийти до мене [щоб вони не заразилися]... І два дні – їжі не вистачало і ніхто не зміг прийти та відвідати мене і принести їжі... Одного разу я була така голодна... що мало не знепритомніла, а моя сусідка по палаті – вона ледве могла рухатися, але вона принесла мені щось, що в мене було в холодильнику [у лікарні/палаті]... Тепер я називаю її своєю Матір'ю Терезою... Вона ледве могла рухатися, але впоралася... Слава Богу. Їй стало краще. І мені теж.
- Ви можете звати медсестру... Вночі... І іноді киснева маска злітала з обличчя, і люди кликали та кликали на допомогу, але ніхто не приходив, бо не було кнопок виклику, і медсестри спали. Був випадок, коли в жінки злетіла маска і сусіди по палаті стукали та кликали медсестру на допомогу... Вона змогла додзвонитися до дочки. Дочка приїхала на таксі через 15 хв, і вона дві години стукала у вікна лікарні, щоб розбудити їх та відчинити двері, і коли їй це вдалося, її мама була вже мертва. Їй було 55... Така абсурдна смерть... Закінчився кисень. Дочка кричала, плакала і говорила, що поскаржиться і зробить все можливе [щоб досягти справедливості], але це все слова. Вони довірятимуть лікарям, а не пацієнтам.

Серед респондентів, які перебували з COVID-19 у лікарні, більшість (78,6 %) були змушені повністю або частково сплачувати за лікарські засоби, необхідні для лікування/полегшення симптомів COVID-19:

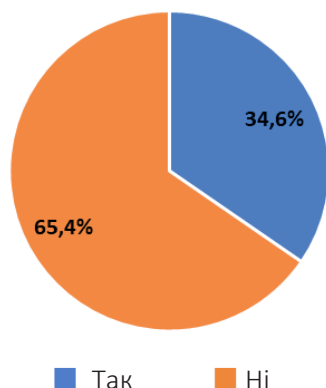
-  *Я зателефонував до лікарні і сказав, що в мене пневмонія, щоб я міг взяти направлення на комп'ютерну діагностику. І, звичайно, я маю за це заплатити. Всі ліки – мені довелося за них заплатити.*
-  *Вранці, коли лікарі закінчують свій ранковий обхід, медсестри беруть рецепти в лікаря, потім я даю їм свою банківську картку і вони йдуть купувати всі прописані ліки в аптеці для мене.*
-  *Мене підключили до апарату штучної вентиляції легень і виписали ліки, за які довелося заплатити. Нічого не було безкоштовного.*

## Доступ до іншої медичної допомоги

Усіх респондентів, незалежно від того, чи хворіли вони раніше на COVID-19, запитували про те, чи вони отримували «планове» або «звичайне» лікування як складову лікування хронічних станів здоров'я (пов'язаних з інвалідністю) під час пандемії<sup>25</sup>. Метою було оцінити, наскільки перепрофілювання закладів охорони здоров'я та призупинення надання частини інших медичних послуг унаслідок COVID-19 вплинуло на медичне обслуговування, не пов'язане з COVID-19. Серед 280 респондентів, які відповіли на це запитання, лише 34,6 % отримували планове лікування, а 65,4 % – ні.

<sup>25</sup>Усі інтерв'ю проходили з 22 червня до 30 вересня 2021 р. – понад рік після того, як Уряд України ввів режим надзвичайної ситуації у зв'язку з поширенням коронавірусу 25 березня 2020 р. (Див. <https://www.kmu.gov.ua/news/uryad-zaprovalidiv-rezhim-nadzvichajnoyi-situaciyi-po-vsij-teritoriyi-ukrayini>)

**Рисунок 23.** Чи продовжувалося планове лікування під час пандемії?



Серед опитаних із найскладнішими формами інвалідності (підгрупи А і Б першої групи інвалідності) лише 31,7 % продовжували отримувати медичну допомогу на постійній основі, а 68,3 % – ні. Деякі респонденти поділилися додатковими коментарями, пояснюючи, як вплив пандемії та заходи Уряду у відповідь на пандемію вплинули на їхній доступ до медичних послуг, не пов'язаних з COVID-19:

- Я не могла потрапити до лікаря-фахівця. Мені потрібно було звернутися до невропатолога, але щоб побачити його, я мала спочатку піти до сімейного лікаря, і я не могла... Не було транспорту... Тому, таксі було б єдиним варіантом, але це дорого, тому, я не можу собі це дозволити і неможливо сказати, був у таксиста ковід чи ні...*
- Я не міг отримати лікування від своїх хронічних захворювань під час пандемії, тому що весь медичний персонал був перенаправлений на лікування пацієнтів із COVID-19, а всі хронічні захворювання довелося відкласти та забути про них... Тому, що в лікарів не було часу чи інтересу забезпечити лікування. Вони навіть не хотіли б з Вами говорити; просто сказали – почекай до кращих часів...*

- 🗨 *Реабілітаційні центри закрилися... Лікування я не отримував... Боявся заразитися в лікарні... І мені потрібне лікування... Постійно падаю через проблеми з координацією та енцефалопатією... Щоб потрапити до невролога, потрібно спочатку звернутися до сімейного лікаря, і все це в різних корпусах [лікарні], а потім треба піти в третій корпус здати кров і це проблема – через мої порушення опорно-рухового апарату та координації. У мене є коляска, але вона важка та громіздка, і я не можу спустити її з третього поверху. Так що... на свій страх і ризик... пересуваюся з палицею.*
- 🗨 *Доступ до медичних послуг було обмежено. Я боялася йти в поліклініку тому, що, навіть якщо у вас призначено прийом, ви могли сидіти і чекати там годинами... І, крім того, денний стаціонар був закритий... Тому, коли моє здоров'я погіршилося, я не могла потрапити на прийом до фахівця. Я отримую ліки раз на шість місяців... Так що ми їдемо на таксі та отримуємо їх. Але жодного супутнього лікування – для полегшення симптомів – я не могла отримати протягом 9 місяців – все було закрито. Неможливо було записатися на прийом.*

Серед тих, хто не отримував запланованої медичної допомоги, лише 14 респондентів (7,6 % із 183 опитуваних) повідомили, що вони не потребують постійного догляду; водночас у деяких відповідях на відкриті запитання також згадується відсутність певних послуг взагалі:

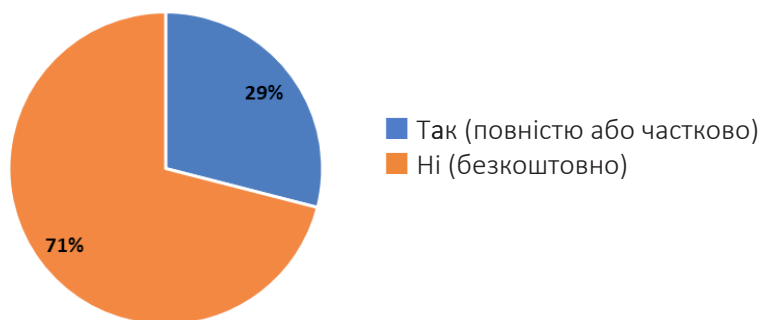
- 🗨 *Не отримував я жодних послуг. Їх і так не давали, і до COVID-19.*
- 🗨 *Мій діагноз – сечокам'яна хвороба. Коли відкрилася кровотеча, лікарі відмовили, оскільки відділення закрили на пандемію, а в іншому не було ліжкомісць.*

- 🗨 *Не могла отримати фізично через пандемію.*
- 🗨 *Я зверталася до сімейного лікаря, але лікування майже не було, лікар виписала рецепт, сказавши, щоб я сиділа вдома, коли закінчиться пандемія – пролікують.*
- 🗨 *Іноді до лікаря на прийом не міг потрапити, ліки не отримував.*
- 🗨 *Весь медичний персонал був направлений на ковід, а на хронічні захворювання лікарі не мали часу.*
- 🗨 *Я не транспортабельна. Коли опікун звертався до поліклініки, бажаючи викликати невролога додому, послуга виявилася платною, а коштів у нас немає.*
- 🗨 *Не було доступу до лікарів та лікарень. Операцію з видалення катаракти довелося робити в приватній клініці.*

## **Проходження тестування на наявність COVID-19**

Усіх учасників запитували, чи здавали вони які-небудь тести на COVID-19. Серед 300 респондентів, які відповіли на це запитання, 58 % повідомили, що здавали (173 осіб) і 42 % (127 осіб) відповіли, що не здавали тестів у минулому. Серед тих, хто здавав тест, 71 % проходили його безкоштовно (не доводилося платити) (122 осіб із 173 респондентів, які здавали тест), тоді як 29 % осіб сплачували за всі або деякі тести, які вони здавали (50 осіб із 173 респондентів, які здавали тест).

**Рисунок 24.** Чи сплачували за тест на COVID-19?






### **Непідготовленість української системи охорони здоров'я до пандемії COVID-19**

У попередніх розділах увага була зосереджена на індивідуальному досвіді впливу пандемії на здоров'я і добробут людей з інвалідністю. У цьому розділі висвітлюються ключові теми і проблеми стану української системи охорони здоров'я під час пандемії щодо потреб людей з інвалідністю. Ці проблеми оформилися під час кодування та аналізу всієї сукупності 301 інтерв'ю, і переважна більшість із цих проблемних моментів існували ще до пандемії COVID-19. Водночас як показує наш аналіз, через них негативний вплив пандемії на людей з інвалідністю посилюється. У цьому розділі обговорюються такі 9 питань:

1. Низький рівень доступності закладів охорони здоров'я.
2. Обмежений перелік доступних послуг з охорони здоров'я.
3. Загальний поганий стан закладів охорони здоров'я.
4. Брак кваліфікованого персоналу, що ще більше посилюється кризою в системі охорони здоров'я, спричиненою пандемією.
5. Систематичне недофінансування та нерівномірний і несправедливий розподіл обмежених ресурсів у системі охорони здоров'я.

6. Перенесення людей з інвалідністю на нижчий рівень у системі пріоритетів національної системи охорони здоров'я.
7. Вимушена оплата за лікування.
8. Надмірна та негнучка бюрократія у сфері охорони здоров'я.
9. Випадки залишення напризволяще, байдужості та прямої дискримінації в системі охорони здоров'я.


**1. Низький рівень доступності закладів охорони здоров'я.** Учасники опитування говорили про недоступність закладів охорони здоров'я, зокрема про низький рівень доступності будівель для людей із фізичними порушеннями та недостатню пристосованість для осіб із сенсорними, психічними та інтелектуальними порушеннями.

-  *Я не розумію, як вони читають державні будівельні норми, я не розумію, що там гроші куди вкладають, і врешті-решт виходять високі пороги, знову пандуси відсутні. Тому що по всьому колу в нас бордюри, ніякого зниження немає.*
-  *У відділі урології, наприклад. На першому поверсі є палати, там бабусі ось ці всі, з нирками – ходять туди-сюди. Туалету немає. Туалет для персоналу. Урологія. Туалет на другому поверсі.*
-  *Тобто, вся система (записи на прийом до лікаря) не передбачила можливість отримати послугу для людини без телефону. А тим часом, ось якраз люди з інтелектуальними порушеннями часто не мають телефону, не вміють ним користуватися або не мають грошей на такі, ось... Телефони, вони кнопкові, а не ті, що можуть бути в інтернеті, і ось це, звичайно, велике системне упущення.*

**2. Обмежений перелік доступних послуг з охорони здоров'я.** Респонденти наводили численні приклади, коли основна та/або спеціалізована медична допомога була або взагалі недоступна, або була важкодоступною, що потребувало додаткових зусиль для її отримання. Ці приклади стосувалися як первинної (як розглядалося вище), так і спеціалізованої медичної допомоги та охоплювали ситуації, коли:

- сімейні лікарі відмовлялися відвідувати або не знаходили можливості відвідати пацієнтів на дому;
- лікарні відмовляли в госпіталізації та направляли пацієнтів до сімейних лікарів або рекомендували займатися самостереженням у домашніх умовах, зокрема в ситуаціях, коли лікарні були або переповнені, або не обладнані для прийому особи з конкретним видом інвалідності;
- заклади охорони здоров'я повністю закривалися через пандемію, водночас не пропонувалося жодних альтернативних варіантів для звернення.


Деякі з прикладів, які наводилися респондентами, можуть розглядатися як випадки нехтування або недбалості:

 *Я дуже переживав, я переніс інфаркт. Потім я не міг скористатися соціальним таксі<sup>26</sup>, щоб потрапити до лікарні, тому що ми мешкаємо на околиці міста і до лікарні мені на кріслі колісному можливості доїхати*

<sup>26</sup>«Соціальне таксі» є транспортною послугою, спеціально призначеною для осіб з інвалідністю, яку забезпечують та фінансують місцеві органи влади в Україні. Така послуга планувалася для осіб з інвалідністю із сильно обмеженою мобільністю, щоб надати їм можливість фізично добиратися до «соціально значимих об'єктів» (див., наприклад, [https://wiki.legalaid.gov.ua/index.php/Соціальне\\_таксі](https://wiki.legalaid.gov.ua/index.php/Соціальне_таксі)). Станом на лютий 2022 року не було доступно детальної інформації про обсяги покриття послугою «соціального таксі», можливості нею скористатися та критерії, яким має відповідати особа, щоб скористатися цією послугою в областях України.



*нема. Я не міг замовити собі соціального таксі та хворів удома. Викликали швидку допомогу, але через пандемію вони навіть не забрали мене до лікарні, хоча на кардіограмі, яку вони робили, вже було видно інфаркт. Ми потім показували кардіограму кардіологу, вона сказала: у вас же тут інфаркт.*

 *На швидку допомогу дзвонила, вони сказали: ми не можемо Вас забрати тому, що у Вас немає відповідної температури. А те, що я задихалася, це було нікому нецікаво.*

Деякі респонденти наголошували на тому, як урядові дії у відповідь на пандемію погіршували і доступність, і наявність послуг з охорони здоров'я в Україні. Це стосувалося, зокрема, перепрофілювання спеціалізованих та загальних закладів медичної допомоги під палати/відділення для лікування COVID-19, а також тотального обмеження на використання громадського транспорту, внаслідок чого частина людей з інвалідністю були відрізані від основної медичної допомоги, якої вони потребували. Загалом послуги з охорони здоров'я стали набагато обмеженішими як стосовно видів допомоги, так і щодо їхньої доступності для осіб з інвалідністю, що, загалом, проявилось в тому, що ми називаємо процесом де-пріоритизації осіб з інвалідністю в системі охорони здоров'я.

### **3. Загальний поганий стан закладів охорони здоров'я.**


Занедбані будівлі та споруди, дуже застаріле обладнання та відсутність базових умов (таких, як туалети, душові, ліфти). Деякі респонденти згадували, як їм доводилося голодувати цілими днями, оскільки лікарні не забезпечували достатнім харчуванням:


- 🗨 *Лікарні загалом жахливі. Весь інвентар, що там перебуває, у такому жахливому стані. Таке враження, що там ще й досі радянський союз перебуває. Усе старе. Напіврозвалене, напівзруйноване. Усе. І відділення лише порожні стоять. Чи то відділення закрили, то закрили, то закрили.*
- 🗨 *А ліфта в лікарні чи поліклініці може не бути, або він не працює, зламався.*
- 🗨 *Люди три тижні, чотири лежать без душа. Умивальник та унітаз – це все. З холодною водою.*

Поганий стан медичних закладів означав, що вони були ще гірше підготовлені або зовсім не здатні реагувати на підвищені потреби в спеціалізованому лікуванні від COVID-19. Частина учасників опитування повідомили, що не було жодного розділення пацієнтів із підозрою на COVID-19 та пацієнтів з іншими неінфекційними захворюваннями. Інші повідомляли про випадки, коли лікарні були вкрай переповнені, так що в невеликих палатах перебувало понад 10 пацієнтів, люди лежали в коридорах лікарні та здавали аналізи чи отримували ін'єкції прямо посеред коридорів.

- 🗨 *Коли ми прийшли до лікарні, там повний поверх людей та з COVID і без COVID. І вони аналізи здають, і до хірурга, і будь-куди – це все на одному поверсі! Я не розумію, як люди, які з COVID, вони можуть так цілим поверхом сидіти в лікарні, куди приходять і з дітьми, і поверхом вище вагітні приходять, люди похилого віку і приходять групи ризику. Приходять усі. Абсолютно не було зроблено зовсім нічого для того, щоб чисельність заражених людей зменшити.*

**4. Брак кваліфікованого персоналу, який ще більше посилюється кризою в системі охорони здоров'я, спричиною пандемією.** Учасники опитування відзначали нестачу та/або зменшення чисельності кваліфікованого медичного персоналу в Україні (як первинної, так і спеціалізованої медичної допомоги), що, з одного боку, увиразнювало низький рівень професіоналізму та підготовки, а з другого боку, загострювало брак розуміння та підготовки серед персоналу закладів охорони здоров'я стосовно того, як потрібно надавати медичні послуги пацієнтам з інвалідністю. Це все поєднувалося з переживаннями (про які йшлося вище), пов'язаними з браком доступу до лікарів або консультантів, які спеціалізуються в певних галузях медицини/станах здоров'я.

 *У лікарнях – брак персоналу. Брак фахівців лікарів... Професіоналів. Залишились у лікарні здебільшого пенсіонери і ті, хто сидить лише для галочки. Тому що вся молодь злякалась і втекла від цієї медицини, бо в медицині нема розвитку, нема перспектив. За медицину ніхто не думає. Медики сидять за копійки та страждають. І не хочуть, люди просто не хочуть за ці копійки працювати в медицині. І цим медицину на державному рівні розвалюють.*

 *Допустимо в нас такий лікар, я знаю чудово, що я можу туди піти тільки для того, щоб взяти направлення на якісь безкоштовні аналізи. За рештою якихось консультацій, якихось призначень я йду, беру гроші та йду до приватної клініки, і йду до нормального лікаря, який мені надасть послугу. Так само і з вузькими фахівцями, яких, загалом, немає. Допустимо, немає невропатолога. Та ні в поліклініці стоматолога. Окуліст, офтальмолог. Та сама історія. Їх нема просто.*

Тому, наша сімейна лікарка, вона не знає цих протоколів лікування тому, що такого виду лікування для людей з інвалідністю та з різними супутніми захворюваннями, на жаль, в Україні немає... І медичні заклади, потрібно зовсім інакше їх навчати, готувати цих студентів і майбутніх лікарів, і медсестер, зокрема й для того, щоб вони були орієнтовані на те, як надати допомогу людям з інвалідністю.

5. Деякі респонденти пов'язували поганий і ненадійний стан охорони здоров'я з **систематичним недофінансуванням** та нерівномірним і несправедливим розподілом обмежених ресурсів у цій системі.


Ну... Ну, хотілося б, щоб, звичайно, щоб які-то кошти виділилися, допомагали людям з інвалідністю, тому що вони обмежені в можливостях, де-то заробляти. Ну, більше грошей, допустимо, їм. Все рівно потрібна яка-то допомога держави.

**6. Зниження пріоритетності людей з інвалідністю для національної системи охорони здоров'я.** Спільним для всіх наведених проблем і викликів було те, що пандемія їх так чи інакше ще більше загострила і це призвело до того, що можна означити як депріоритизація, або виключення питань інвалідності з пріоритетів національної системи охорони здоров'я та полишення напризволяще людей з інвалідністю з їхніми потребами в медичних послугах. Наприклад, опитувані учасники повідомляли про випадки скасування базових медичних процедур через перерозподіл обмежених ресурсів у рамках національної системи охорони здоров'я та скерування їх на заходи для боротьби з пандемією. Набір скасованих послуг варіювався від простих процедур, таких як ін'єкції, до складніших, як наприклад, згадував один із респондентів:

- ☞ *Так, лікарі не поставили пріоритету, тому що зараз не до цього, не до Ваших захворювань. Зараз у пріоритеті коронавірус. Усе. Навіть якщо я хотів би звернутися до лікарні зі своїми проблемами, наприклад, у мене є опік п'ятирічної давності, мені треба було зробити пересадку шкіри. Все через цю пандемію, лікарня опікова закрилася. Я не зміг зробити пересадку шкіри. Я хотів лягти до лікарні прокапатися, тому що в мене нервова система, хребет пошкоджений. Мені треба було прокапатися. Для профілактики щорічно. Я теж цього не зміг. Тому що не можна лягти до лікарні. Все, що було в пріоритеті, це коронавірус. Решта вже неважливо.*
- ☞ *Я розумію, COVID-ні, я розумію. Але те, що позакривали всі відділення, де я лікувалась, я не маю змоги лікуватися... А пульмонологія – всі були віддані під ковідних. Да, це потрібно. Але ж я 2 роки не можу поїхати полікуватись.*
- ☞ *Не дуже вдало було лікувати свої хронічні захворювання під час пандемії, тому що весь медичний персонал був направлений на лікування хворих із COVID-19, а всі хронічні захворювання довелося відкласти в далеку скриньку та забути про них, бо не було жодного часу в лікарів, ні бажання обслуговувати. Навіть не дуже йшли на контакт і казали, що потерпіть до кращих часів.*

**7. Вимушена оплата за лікування.** Однією з ключових проблем для респондентів було те, що вони були вимушені приватним чином оплачувати отримання медичної допомоги в умовах, коли медична допомога мала б надаватися безкоштовно (див. Частина 1, а також Danyliv et al., 2012; Lekhan et al., 2015; WHO, & European Observatory on Health Systems and

Policies, 2021). Опитувані згадували про різні форми таких неформальних платежів. Це могла бути необхідність платити за все, що виходило за межі простого аналізу крові та базових ліків, а також за складніші тести (включно з комп'ютерною діагностикою, рентген-знімками, складними аналізами крові), або ж респондентам доводилося самим сплачувати за медичні препарати, які були обов'язковими для лікування комплексних захворювань, зокрема в умовах лікарняного догляду. Іншою формою вимушеної оплати була необхідність робити благодійні «внески» на користь медичного закладу. Попри те, що такі внески офіційно називалися «добровільними», учасники опитування говорили про прямий зв'язок між внесенням коштів та дозволом на госпіталізацію або отриманням кращого догляду в медичному закладі. Частина учасників згадували про необхідність давати гроші (неофіційно платити з власної кишені або давати хабарі) безпосередньо окремим медичним працівникам, щоб отримати взагалі яку-небудь медичну допомогу (у випадках обмеженої кількості місць у закладах охорони здоров'я) або кращий рівень допомоги (у випадках нестачі персоналу, предметів медичного призначення або ліків). Інші учасники згадували, що вони були змушені здійснювати значні щорічні платежі реабілітаційним закладам за проходження профілактичного або реабілітаційного лікування, яке є важливим у випадках хронічних захворювань.

 *Поки нікуди не заплатиш, у кишеню нікому не покладеш копійчину, ніхто на тебе навіть не подивиться. Дав грошей – добре, йди сюди, з Вами працюватимемо. Не дав – ніхто тебе не покличе та не прийме. Бюрократія. Корупція.*

Я зателефонувала до лікарні, сказала, що в мене запалення легень і попросила, щоб мене записали на КТ, звичайно платно. Усі ліки я купувала за свої гроші. У лікарні сказали, що вони зайняті. І лише за п'ять днів мене прийняли на КТ. Я приїхала на


КТ, це був 12 – 13-й день мого захворювання. У мене було ураження легень 35 %... Після цього КТ із контрастом, з високою температурою і вже я зовсім погано себе почувала, я поїхала до COVID-ного відділення, щоб мене прийняли лікарі. Але, на жаль, півтори години з хворою мамою ми просиділи в приймальному відділенні. Вийшла медсестра, сказала, що вони без направлення мене не приймуть. Це по-перше. А по-друге, у них немає місць і мене до лікарні ніхто не покладе.

**8.** Певна чисельність респондентів відзначала **надмірну та дуже негнучку бюрократію**, яка впливала на їхній щоденний досвід, пов'язаний як із рівнем доступності, так і з отриманням медичних послуг, особливо у випадках комплексних захворювань і складних станів здоров'я (більше про рівень бюрократії та охорону здоров'я у пост-радянських країнах див. Rivkin-Fish, 2011; про бюрократію та систему охорони здоров'я в Україні – див. Owczarzak et al., 2021). Однією з найбільших проблем у цьому відношенні була вимушена необхідність проходити тривалий і фізично виснажливий (особливо для респондентів з обмеженою мобільністю) процес запису на прийом у сімейного лікаря [терапевта] навіть у випадках суто формальних і простих звернень, таких, як отримання направлення для проходження якогось звичайного обстеження (як частини регулярних протоколів лікування для вже діагностованих захворювань):


- 🗨 *Щодо довідки. Щоб отримати все це, потрібно спочатку записатися до свого лікаря. Щоб до нього записатися, о 7<sup>00</sup> чи 8<sup>00</sup> ранку потрібно брати талончик. А починає приймати о 12<sup>00</sup>.*
- 🗨 *За нашим законодавством чомусь необхідно постійно продовжувати лікарняний листок. Для того, щоб його продовжувати, мені потрібно знову йти до лікаря на прийом. Лікар мені виписала медикаменти на*

*перші три дні та через три дні я мала приїхати до лікаря знову. Я того ж дня, виходячи від лікаря, записалася на прийом на консультацію наступного разу. Будь-яка консультація – вона платна. І ось через три дні я знову викликала таксі та поїхала до поліклініки, щоб продовжити лікарняний лист і щоб лікар подивився на мій стан.*

Частина респондентів ділилася своїм невдоволенням через те, що їм доводилося чекати на призначення в сімейного лікаря [терапевта] для отримання направлення до вузького спеціаліста, зокрема й у випадках, коли їхнє захворювання вже було діагностовано, або ж для того, щоб потрапити на прийом до медичних консультантів для отримання стандартної допомоги у випадку їхнього захворювання:


 *Доступ дуже проблематичний. До сімейного лікаря записуєшся за тиждень, щоб до нього потрапити. Береш направлення до вузького фахівця, ще тиждень чекаєш. Дуже непродумано все. Тобто, весь цей час – людина хвора та не може потрапити до лікаря на прийом.*


**9.** Окрім пережитого досвіду отримання медичних послуг у період COVID-пандемії, респонденти також ділилися відчуттям покинутості та байдужості щодо них як осіб з інвалідністю, а інколи й досвідом прямої дискримінації.

 *Мені довелося дзвонити уповноваженому з прав людей з інвалідністю – тільки тоді рентген зробили, та й годі. А так. Щоправда, мені ще сусідка допомогла. Я з нею пішла, вона почала там закони вказувати.*

 *Відсутність інтересу та розуміння повна.*



 Я викликав швидку допомогу за рекомендацією нашого Міністерства охорони здоров'я. Вони сказали: «Звертайтеся до сімейного лікаря». Я говорю: «Я не можу звертатися до сімейного лікаря, тому що в мене COVID». Я вже підозрював, що я хворію на нього не так важко, а моїй дружині погано. Вони починають ставити запитання: Хто ви? – «Я – пенсіонер»; «А хто дружина?». Я говорю: «Дружина працює, вона теж пенсіонер з інвалідністю, але вона працює у банку». Ось тоді вони погодилися викликати швидку і приїхали сюди до мене додому. Але коли вони приїхали, вони взяли мазки в моєї дружини та одразу визначили COVID. Я підійшов і кажу: «А у мене ви братимете мазок?» Вони кажуть: «Ні.». Я говорю: «Чому?». – «Бо ви – пенсіонер». Розумієте? Це реально. Мені сказали: «Ви для нас не важливі. Ви – пенсіонер, у вас тече захворювання в легкій формі. Сидіть удома.». А дружина ходила, робила рентген легень.

 Я так сходила до сімейного лікаря до нового. Мало того, що вона розмовляє зі мною, як невідомо з ким, як з недолюдиною, я не знаю. Плюс, я переробила карту реабілітації, цю ІПР. Вона мені написала... Ми з нею обговорювали, що мені необхідна коляска та протипролежнева подушка, обов'язково. Це мені життєво потрібне. Вона мені це не вписала і сказала: «не маєте права». Як це не маю права на подушку? Я поїхала потім у соцзабез. Там дівчатка сказали, що маю право, що я могла її отримати 5 разів. Поїхала знову до лікарні. Там знову мені нерви витріпали. Тріпали мені перед очима якусь таблицю. Немає цієї послуги. У їхньому списку. Але зрештою вони мені вписали це саме, цю протипролежневу подушку.

- 🗨 *Загалом, крім того, що незряча, я не маю особливих проблем. Наприклад, я дзвоню до діагностичного центру, у мене були невеликі проблеми зі щитовидкою. Вони кажуть: «Приїжджай особисто, телефоном ти не запишешся». Я приїхала. Реєстратор, побачивши мене, каже: «Ой, а що ти не сказала, що ти не бачиш? Я пішла б на поступки і все, і так далі, тощо». Мені траплявся завжди добрий медперсонал. Але взагалі всі люди різні... Бувало таке, що, вибачте, гінеколог спробувала на мені заробити: знайшла в мене купу хвороб, яких інший гінеколог не знайшла. Спробувала продавати ліки і таке інше. Там дуже неприємна ситуація.*
- 🗨 *Ну, хочу сказати так, що як люди з інвалідністю ми відсутні в суспільстві. Ми ізгої виходить, тому що я звертаюся до лікаря. Як тільки лікар дивиться, що людина прийшла з інвалідністю, вже як другий сорт людини.*

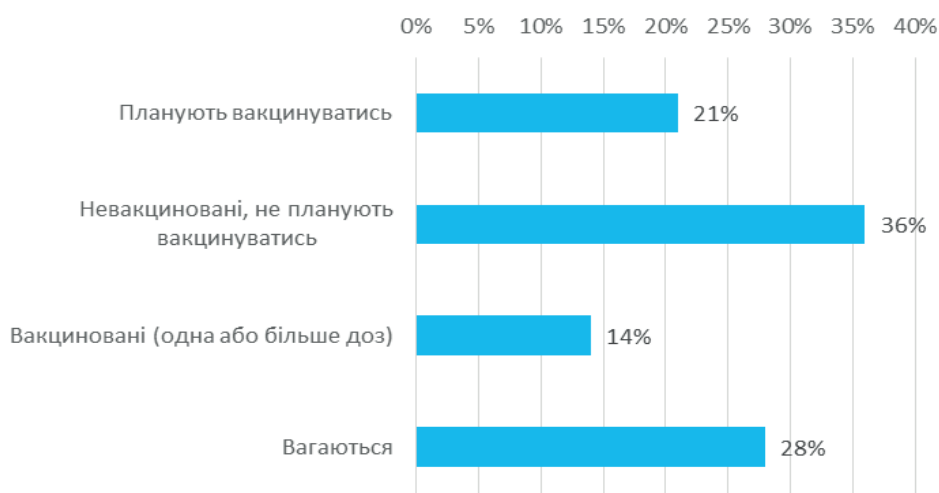
## Вакцинація проти COVID-19

Окрім проблем, пов'язаних із тестуванням і доступом до системи охорони здоров'я, Україна має один із найнижчих рівнів вакцинації в Європі. Станом на січень 2022 року лише 34 % населення були повністю вакциновані в той час, коли середній показник у Європі складає 63 % (Ritchie et al., 2022). З поширенням пандемії і зростанням захворюваності протягом другої половини 2021 року (Zinets & Karazy, 2021) це призвело до збільшення рівня госпіталізації невакцинованих осіб; за оцінками, у жовтні 2021 року 94,2 % з 27 488 людей, госпіталізованих через COVID-19 в Україні, були невакциновані (UNICEF Ukraine, 2021). Низький рівень вакцинації населення частково пояснюється антивакцинними настроями (Holt, 2021), а також державною програмою вакцинації, яка надавала пріоритет

медичним працівникам<sup>27</sup> і співробітникам силових відомств, а не людям похилого віку та тим, хто має хронічні захворювання, що означало затримку в проведенні безкоштовної вакцинації для вразливих груп (Matiashova et al., 2021). Однак опитування людей в Україні показало, що навіть якби вакцина була безкоштовна, 60 % респондентів не зробили б її (OECD, 2021, с. 2). Для порівняння, інше дослідження виявило, що якби вакцина була безкоштовною і гарантовано безпечною, 61 % респондентів зробили б її, водночас виявивши ознаки того, що серед українців існує значна підозрілість і недовіра до вакцини та її безпеки (Giles-Vernick et al., 2021, також Див. Health Cluster Ukraine, 2022а, с. 20–21).

Усіх учасників нашого дослідження запитали про їхні плани зробити щеплення: 21 % (64/301) планували вакцинуватись; 14 % вже були вакциновані (однією або двома дозами) на момент проведення інтерв'ю (42/301); 36 % не планували цього робити (107/301); а 28 % вагалися (85/301).

### Рисунок 25. Стан вакцинації

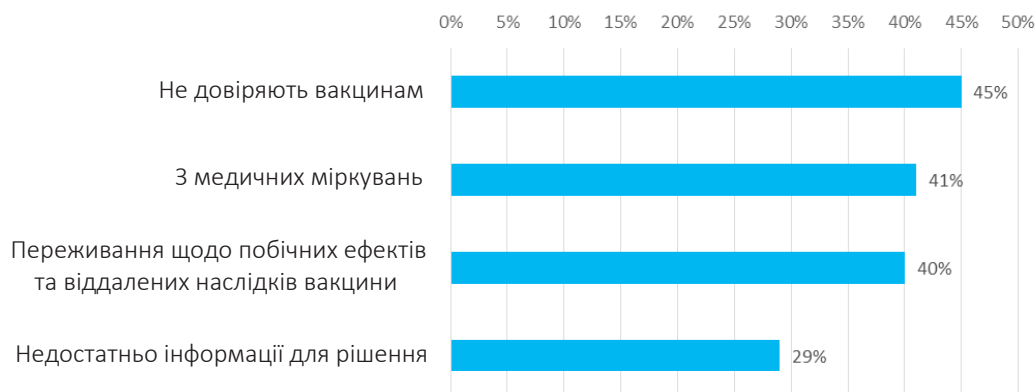


<sup>27</sup>Через зростання захворюваності в листопаді 2021 року Уряд України зробив вакцинацію обов'язковою для медиків і муніципальних працівників на додаток до попередньої вимоги вакцинуватися для вчителів і персоналу державних установ (Polityuk, 2021).

Тих, хто не планував вакцинуватись або вагався (64 % нашої вибірки), попросили пояснити, чому:

- (a) Найчастіше називали причину недовіри до вакцин проти COVID-19 (45 % серед тих, хто не планував або вагався вакцинуватись);
- (b) Другою за частотою згадування причиною була неможливість зробити щеплення за медичними показаннями (41 %);
- (c) Занепокоєння щодо побічних ефектів і віддалених наслідків вакцини (40 %);
- (d) Близько 29 % вважали, що вони не мають достатньо інформації про вакцини, щоб прийняти остаточне рішення.

**Рисунок 26.** Причини відсутності вакцинації  
(можна вибрати декілька)



Більшість учасників опитування, які сказали, що їм бракує довіри, не надали жодних детальних пояснень, однак ця цитата вказує на загальний рівень недовіри до програми вакцинації:

*Я не вірю цим щепленням, про які постійно в засобах масової інформації України просто брешуть. Брешуть. Ніякої правдивої інформації ніколи не почуєш. Я просто не вірю, що там привезуть нормальне щеплення, що нас якимсь морсом не колотимуть.*

Деякі учасники опитування, зокрема ті, хто вказали, що вони вагаються стосовно вакцинації, вказали на відсутність інформації про вакцини, зокрема щодо їхніх побічних наслідків та протипоказань. Деякі з побоювань щодо потенційної несприятливої взаємодії між вакциною та здоров'ям респондентів включали:

- 🗨 *Фактично, були завжди протипоказання до всіх щеплень. Я, здається, вирішив тому, що я не знаю, як тіло буде поводитися, яка буде реакція після вакцинації.*
- 🗨 *Є деякі протипоказання, пов'язані зі здоров'ям. Ну і... Поки що немає довіри до певної вакцини, бо там пропонують три різні вакцини і... точнішої інформації на неї немає. Уся інформація розмита. Одним допомагає, іншим ні, одні добре переносять, інші переносять із високою температурою.*

Інші учасники опитування просто були налякані та боялися вакцини, не згадуючи жодних протипоказань чи станів, які могли взаємодіяти з вакциною:




- 🗨 *І хочу прийняти, але водночас я боюсь. Я не знаю, які будуть наслідки. А де гарантія є, що я приймаю це щеплення та зі мною щось не станеться. Аж раптом трапиться летальний кінець? Кого потім запитувати?*

## **Що потрібно зробити для покращення якості охорони здоров'я людей з інвалідністю в Україні**

Усіх респондентів запитали, які покращення, на їхню думку, слід запровадити в системі охорони здоров'я людей з інвалідністю в Україні. Ключовий посил відповідей полягає у тому, що загальна система охорони здоров'я потребує суттєвих удосконалень і турбота лише про цю категорію людей є недостатньою, якщо система охорони здоров'я залишається недостатньо фінансованою, укомплектованою та оснащеною. Були визначені такі ключові теми:

1. Забезпечення того, щоб чинне законодавство та політика в галузі охорони здоров'я впроваджувалися в місцях надання послуг і були повністю профінансовані.
2. Покращення загальних стандартів охорони здоров'я, включно з інфраструктурою, обладнанням і персоналом.
3. Специфічні поліпшення з урахуванням потреб осіб з інвалідністю.

**1.** Наші респонденти наголошували на необхідності забезпечення повного впровадження існуючих реформ і на **необхідності загальнодержавного контролю за існуючими стандартами охорони здоров'я**. Низка учасників опитування прямо висловилися щодо неналежного впровадження існуючих стандартів:

-  *Потрібно обов'язково, щоб доступність, яка повинна бути для людей з інвалідністю, була не тільки на папері, а була дійсно в лікарнях.*
-  *Щоб укази нашого міністра охорони здоров'я виконувалися на місцях. Бо за указом одне, а насправді зовсім інше. Йде невідповідність законам, невідповідність. Закони прекрасні, укази добрі, але виконання – нуль.*
-  *Щоб це був закон: щоб людина з інвалідністю знала, що має право на реабілітацію, на медичне обслуговування. І щоб усі знали, що це закон. І за порушення цього закону будуть якісь дії. А в нас усе це так: можна так, а можна так, а можна так... І зрештою, люди з інвалідністю нічого практично не отримують, окрім дерев'яної палички як засобу пересування.*

Деякі респонденти пішли ще далі, припустивши, що поточні реформи охорони здоров'я не просто не поставили питання людей з інвалідністю на передній план, а ще більше погіршили їхнє становище:

Політика в цих реформах призвела не до поліпшення обслуговування людини з інвалідністю, а навпаки, до погіршення, обмеження можливостей, позбавлення будь-яких прав і можливостей. Я попросила, щоб МРТ зробили як для людини з інвалідністю за якоюсь там пільгою, знижкою чи безкоштовно. Отримала повну відмову, категоричну відмову. З цієї причини я до вузького фахівця потрапити не можу. Людина з інвалідністю опинилася поза допомогою.

Реформа медична – це повна профанація. Насправді жодних покращень щодо обслуговування людей з інвалідністю немає. Абсолютно. Ще гірше стало.

2. Іншою важливою темою була необхідність **покращення якості існуючої системи громадського здоров'я** як основи для надання високоякісних, оперативних, доступних і безпечних послуг. Деякі учасники були стурбовані низьким рівнем професіоналізму в системі охорони здоров'я, включно зі спеціалізованими консультантами. Вони закликали до постійних інвестицій у медичну освіту та навчання, щоб забезпечити наявність кваліфікованого і чуйного медичного персоналу, який навчений надавати допомогу людям з інвалідністю:

У наших медичних університетах навчають надавати медичну допомогу лише людям звичайним та здоровим. А людям, які мають складні порушення... Їх цього не вчать, у них немає практики. Наприклад, вони не знають, як поєднати протокол лікування COVID із супутніми захворюваннями. Вони повинні зовсім інакше їх навчати, готувати цих студентів і майбутніх лікарів, і медсестер, щоб вони були орієнтовані на те, як надати допомогу людям з інвалідністю.


- 🗨 *А найголовніше, у нас більшість лікарів не знають, що з нами робити. Більшість. І я нещодавно пішла довідку брати в невропатолога, і він почав говорити: «А навіщо Вам робили операцію?». У мене пухлина в хребці була. «А навіщо треба було робити операцію? Можна було опромінити і все». Я говорю йому: «А як Ви можете про це говорити, не знаючи суті справи? Взагалі, Ви мене бачите вперше в житті!».*
- 🗨 *Найперше питання, це почати продумувати методику навчання медиків – як працювати з людьми з інвалідністю. Щоб вони не говорили: «Тобі народжувати не можна ... Що ми з тобою робитимемо?». Ось такі якісь дивні запитання ставлять. Але, з іншого боку, я тепер розумію, чому ці запитання ставляться, чому це говорять. Тому, що їх не навчають. Ми просто не маємо людей, які вміють працювати з людьми з інвалідністю.*

Деякі учасники прокоментували байдужість і брак гуманності, проявлені медичними працівниками, закликаючи до зміни культури, яка б кинула виклик «невидимості» людей з інвалідністю в очах медичного персоналу:


- 🗨 *Їм потрібно бачити людей з інвалідністю... Бачити в тому плані, що вони є. А так я ж кажу, що нас багато просто не хочуть бачити. Приходиш, звертаєшся до керівництва, а воно ніби-то одягає якийсь шолом для зварювальника і не бачить. А посилаєшся на пункти закону, воно не чує.*

У відповідь на жахливі історії про лікування в запущених та недостатньо обладнаних закладах охорони здоров'я більшість опитаних закликали до покращення якості медичної інфраструктури:



 *Якість надання медичних послуг має бути покращена. Мені пощастило, що лікарі були досвідчені. А за відгуками моїх колег не завжди є така можливість отримати послугу досвідченого лікаря. І це може призвести до того, що лікарі неправильно ставлять діагноз – тобто, лікують одне, а в людини зовсім інше.*

Деякі учасники закликали до проактивного та профілактичного підходу до управління і підтримки в системі охорони здоров'я, а не системи, заснованої на моделі епізодичної невідкладної допомоги:

 *Лікарі мають реально поставити діагноз людині та з діагнозу вже лікувати людину. Що це скоротить час, може навіть час інвалідності, чи людина взагалі не піде на інвалідність, її можна буде вилікувати.*

Деякі учасники закликали до покращення наявності та доступності медичних послуг у сільській місцевості.

Однією з ключових проблем була вартість медичної допомоги, яка, як зазначено у Частині 1 Звіту (Шарапов та ін., 2022а), має бути безкоштовною, оскільки це гарантовано Конституцією України, включно з доступом до повного спектру реабілітаційних послуг для людей з інвалідністю. Учасники нашого опитування закликали вжити заходів для усунення корупції, яку дехто з них описує як ендемічну для системи охорони здоров'я в Україні (включно з хабарами та платежами «під столом» – див. Anderson and Sharapov, 2022, с. 14–16), і забезпечити, щоб вся медична допомога, включно з лікувальними процедурами, комплексними аналізами та медикаментами, надавалась особам з інвалідністю безкоштовно:

🗨 *Ось це бюрократія та корупція, від якої не втекти: доки нікуди не заплатиш, у кишеню нікому не покладеш копійчину, ніхто на тебе навіть не подивиться. Дав грошей – добре, йди сюди, з Вами працюватимемо. Не дав – ніхто тебе не покличе і не прийме. Бюрократія. Корупція. Брак фахівців. І держава про це не думає, як піднімати медицину.*



3. Більшість наших респондентів закликали **фінансувати, підтримувати та впроваджувати конкретні аспекти допомоги особам з інвалідністю як пріоритет у всіх закладах охорони здоров'я в Україні**. Одна з ключових пропозицій передбачала призначення представника(ів) персоналу в усіх закладах охорони здоров'я з конкретною відповідальністю за надання допомоги людям з інвалідністю в питаннях організаційного характеру, пов'язаних з охороною здоров'я (включно з візитами до лікаря, питаннями доступу, визначенням відповідної підтримки).

🗨 *Тому, передусім я б хотіла, щоб в Україні була створена служба комунікації, яка б не залежала від жодних лікарень, і в кожній лікарні в штатний розклад було введено ось такий спеціальний комунікатор, який би знав, що коли до лікарні надходить пацієнт з інвалідністю, який не розмовляє або не бачить, або не чує, цей комунікатор міг би допомогти персоналу, лікарям організувати правильну допомогу такому пацієнту.*

🗨 *Було б добре мати конкретну людину, лікаря, фахівця, якого можна викликати і консультуватися в широкому розумінні цього слова. Що робити, з яким фахівцем зв'язатися; які ліки приймати; які засоби реабілітації*

*використовувати в певній ситуації. Це ... Як і в банку, є особисті банкіри для власників золотих карт, яких можна викликати в будь-який час доби і вони дають відповідь на всі питання, які може мати клієнт... Так щось подібне для людей з інвалідністю, але в галузі охорони здоров'я.*

Одним із ключових питань для наших респондентів було покращення фізичної та інформаційної доступності закладів охорони здоров'я і забезпечення безперешкодного доступу до всієї системи охорони здоров'я (всіх її аспектів):

-  *По-перше, потрібно, щоб було доступно. У нас місто велике і медичні установи не всі доступні. Коли я хворіла, треба було зробити флюорографію. А на мільйонне місто лише в одній лікарні людина з інвалідністю, якщо не ходить, може зробити флюорографію. Скрізь стоячи. Тому, медицина мала би бути доступна всім людям. Щоб ти не їздив і не шукав містом якусь одну лікарню, де можуть надати послуги, щоб було комфортно та доступно.*
  
-  *Це стосується всієї країни: насамперед медичні заклади мають бути доступними для людей з інвалідністю. Нехай це буде незряча людина, людина на кріслі колісному, але вони безперешкодно повинні потрапити до цієї лікарні, скористатися туалетом тощо. На жаль, це далеко не завжди так. Пандуси з'являються в лікарнях, але це повільно відбувається; з туалетами взагалі проблема, біда. Ліфти не працюють, ти змушений когось просити, щоб якось вмовили лікаря спуститися до тебе і проконсультували. Або тобі треба шукати людей, щоб тебе як мішок із картоплею носили поверхами, що не дуже комфортно і приємно для людини. Насамперед змінити архітектурну доступність.*

- Щоб була архітектурна та інформаційна доступність. Щоб вивіски на дверях кабінетів, лікарень були дубльовані шрифтом Брайля; тактильні таблички повинні бути на дверях, при вході та в самому приміщенні.

Деякі учасники опитування закликали до покращення мобільності та наявності доступного і безкоштовного транспорту:

- Людині з інвалідністю потрібен доступний транспорт або громадський чи замовний, який міг би перевозити. Під час пандемії не можна було користуватися громадським транспортом без спеціальних проїзних квитків. Це було важко.

Учасники опитування також закликали покращити доступність і якість відвідування людей з інвалідністю на дому, включно з відвідуванням консультантами, а не тільки сімейним лікарем:

- Я б хотіла, щоб лікар міг у будь-який момент, коли необхідно, прийти додому, щоб не треба було зайвий раз контактувати з людьми в поліклініках. І сімейний лікар та вузький фахівець. Якщо людина без інвалідності може дійти до поліклініки, у людини з інвалідністю виникають складнощі – як туди дістатися.

Чимало рекомендацій закликають до вдосконалення системи первинної медичної допомоги, включно з наявністю та доступністю сімейних лікарів; а також усунення необхідності направлення через сімейних лікарів щодо питань, пов'язаних із хронічними захворюваннями/порушеннями для осіб з інвалідністю:

- 🗨 *Як мінімум, прибрати цей дурдом із сімейним лікарем. Бо все лише через нього вирішувати. Щоб потрапити до фахівця з основного захворювання, треба йти до сімейного лікаря. Цю реформу провели та зробили тупо дурдом. Повний. Ходиш по 10 разів колами.*
- 🗨 *Потрібно змінити систему сімейних лікарів, бо потрапити дуже важко, у них великий запис, а людині з інвалідністю стояти в черзі взагалі не зручно і треба попередньо записуватись. Якщо жива черга, дуже складно потрапити. А якщо ще й хворий, то вистояти з температурою взагалі неможливо.*

Деякі респонденти закликали до перегляду державної системи, яка визначає інвалідність (див. Шарапов та ін., 2022а), а також до спрощення поточних процедур надання засобів реабілітації:

- 🗨 *Чому не можна для людей, хоча б вищої групи інвалідності, відмінити оці кожні 2 роки робити реабілітаційну програму? Що зміниться від того, що людина кожні 2 роки, воно що, здоров'я додасться, чи виросте нога, рука, Чи... чи ходити людина буде... Поїхати в якийсь протезний, замовити гуму на крісло колісне, і мені треба їхати робити реабілітаційну програму. Це абсурд.*


## COVID-19 та економічне становище людей з інвалідністю

Як і будь-де у світі, пандемія справила значний і згубний вплив на українську економіку та стала додатковим тягарем для її системи соціального забезпечення, яка вже була послаблена триваючим конфліктом на сході країни (ОСНА, 2022; UNICEF Ukraine, 2022). Як зазначено в Частині 1 Звіту, пенсія по інвалідності в Україні залишається нижчою від фактичного прожиткового мінімуму, штовхаючи мільйони людей з інвалідністю в Україні за межу бідності. У цьому контексті додаткові джерела доходу – від роботи, самозайнятості, підтримки родичів або благодійних організацій – стали важливими для уникнення злиднів і бездомності. Усіх респондентів попросили назвати свої основні джерела доходу і кожен із них міг вказати кілька джерел. Загалом такою інформацією поділилися 296 опитаних. Пенсія по інвалідності була основним і єдиним джерелом доходу для 37 % опитаних. Для респондентів, які зазначили, що вони мають два джерела доходу (43 %), у більшості випадків це було поєднанням одного з трьох видів державних виплат – пенсії по інвалідності, соціальної пенсії або допомоги ВПО, доповненого іншим джерелом (інший вид допомоги чи заробітної плати). Решта опитаних осіб визначила три (15 %) або чотири (4 %) джерела доходу.


**Рисунок 27.** Основні джерела доходу



Закриття економіки України на карантин для уповільнення передачі та зараження COVID-19 призвело до масового закриття державних і приватних компаній, зокрема підприємств, заснованих організаціями осіб з інвалідністю. Для опитаних нами осіб, які мали роботу до пандемії, це означало один із таких результатів: повна втрата роботи; вихід у відпустку без збереження заробітної плати; значне скорочення обсягів роботи; та/або перехід на новий режим роботи – вдома онлайн. Дехто з респондентів, які працювали в одній із шести сфер економічної діяльності, які найбільше постраждали від закриття на карантин (за визначенням Уряду України), мали право на виплату 8 тис грн одноразової допомоги від Уряду.<sup>28</sup> Декілька респондентів, яким вдалося перейти на роботу в онлайн режимі, назвали це позитивним зрушенням, оскільки воно позбавило необхідності домовлятися про зовнішню доступність та усунення бар'єрів; одна з респонденток зазначила, що їй це допомогло знайти роботу:

 *Ну, як не парадоксально, під час пандемії COVID-19 я знайшла роботу та працевлаштувалась. Ну, загалом... з пандемією з'явилося багато вакансій, яких раніше не було, у тому плані, що дистанційна робота, вона як зараз у пріоритеті. А для людей з інвалідністю, ну, це дуже зручно і, ну, такий дуже вигідний спосіб роботи, так як не всі можуть відвідувати роботу, стаціонарно працювати. Дистанційно. Ну, у нас з'явилося більше варіантів працевлаштування.*

Однак ті респонденти, які втратили роботу, розмірковували про руйнівний вплив цієї події на їхнє повсякденне життя:

 *Більш ніж на половину зменшилися доходи через те, що був локдаун. Дружина не працювала, я працював у віддаленому режимі.*

<sup>28</sup><https://www.kmu.gov.ua/en/news/mihajlo-fedorov-pidpriyemci-mozhut-otrimati-dopomogu-vid-derzhavi-v-rozmiri-8-tis-grn-u-diyi>

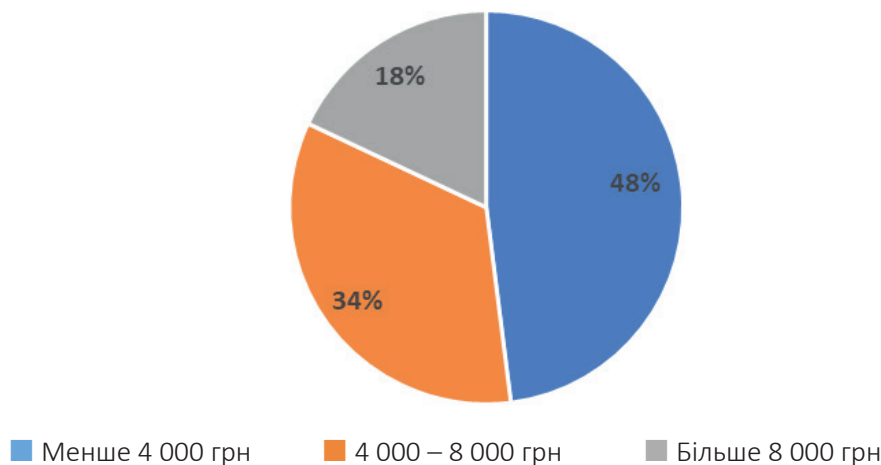
- 🗨️ *І в нас фінансове становище трохи погіршилося, звісно. Не трішки, а помітно. У нас 2 людини з інвалідністю в сім'ї. А, ну, і все пов'язано з грошима, тобто, менше стало можливостей, ну, і важче оплачувати комунальні та за квартиру, і знову ж таки, менше грошей стало на... на себе, тобто, на їжу, на одяг, на життя, коротше.*
- 🗨️ *Я лишилася без роботи. Так співпало, що в 2019 році мене пограбували, не змогла зробити операцію, і здоров'я погіршилося, плюс розпочалася пандемія. Компанії почали закриватися. І зрештою, залишилася без роботи. У результаті фінансове становище нашої родини погіршилося. Це було дуже тяжко. І морально мене це почало пригнічувати... Матеріально, без роботи, на одну пенсію прожити набагато складніше.*
- 🗨️ *Локдаун номер 1, який був суворий, це був торік, під час якого не можна було працювати, тобто, ми не працювали. Небезпека в тому, що якщо людина не працює, то вона не отримує зарплати. Якщо зарплату не отримує, то на що їсти?*

Загалом, майже всі наші респонденти поклалися на одну чи поєднання декількох пільг, наданих державою, що поставило їх у складне економічне становище. Як зазначено в Частині 1 Звіту (Шарапов та ін., 2022а, с. 48), середньомісячна пенсія з інвалідності (2 641 грн) в Україні станом на 2020 рік була нижчою від оцінки Уряду того рівня, який є необхідним для покриття витрат прожиткового мінімуму (3 845 грн) – розрив понад 30 %. Це наражає на загрозу бідності багатьох людей з інвалідністю, які покладаються на пенсії/державні соціальні допомоги як на єдине джерело доходу.



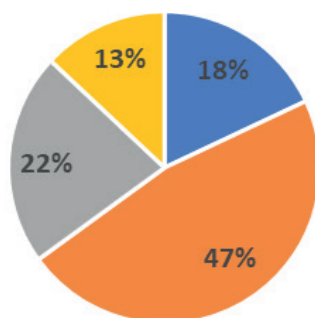
З метою оцінки ступеня щоденного економічного тиску ми попросили всіх респондентів оцінити свій власний місячний дохід і отримали 283 відповіді. Майже половина (48 %) оцінили свій місячний дохід нижче 4 тис грн, зокрема 9 % опитаних мали дохід менше 2 тис грн, 39 % – від 2 тис до 4 тис гривень. Решта 34 % опитаних нами осіб оцінили свій місячний дохід на рівні від 4 тис грн до 8 тис грн, і лише 18 % – понад 8 тис. гривень.

**Рисунок 28.** Місячний дохід (у грн)



Усіх респондентів попросили оцінити, чи достатній їхній дохід для забезпечення основних потреб. Ми отримали різноманітні відповіді, які демонструють картину, в якій інвалідність, бідність і покинутість (з боку держави) переплітаються з ізоляцією та відчаєм. 290 отриманих відповідей на це запитання можна розділити на такі чотири категорії: 18 % опитаних нами осіб зазначили, що іноді їм не вистачає грошей, щоб купити їжу; 47 % сказали, що вони можуть дозволити собі лише найнеобхідніше, наприклад: продукти харчування та засоби особистої гігієни; 22 % відповіли, що мають достатньо грошей на життя, але не мають заощаджень; і лише 13 % сказали, що мають достатньо грошей, щоб жити, витратити на дозвілля та/або робити заощадження.

**Рисунок 29.** Достатність доходів



- Інколи не вистачає для купівлі продуктів
- Самий мінімум (напр., продукти харчування, гігієнічні товари)
- Достатньо для життя, але без заощаджень
- Достатньо для життя, дозвілля та заощаджень

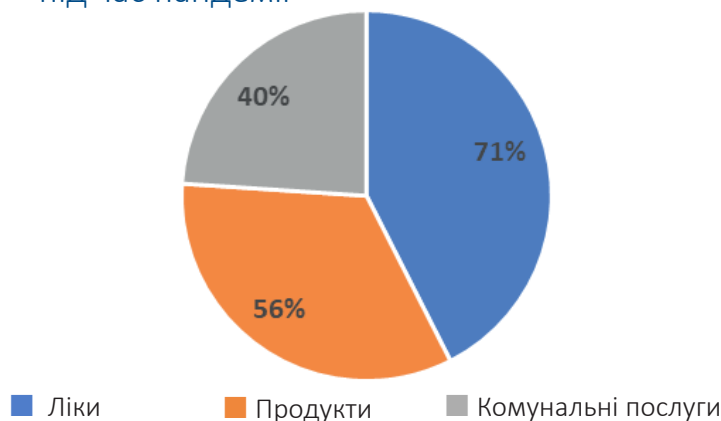
- 🗨 *Боїшся більше, щоб не залишитися на вулиці. З такими пенсіями, з такими доходами це просто неможливо так виживати. За Радянського Союзу так не виживали, якийсь був... Стабільно було якось усе. Зрозуміло, що зараз по-своєму добре, але зараз просто знищення йде, зима знову ж таки, і опалення, і світло. Як воно буде, ніхто нічого не знає до ладу. Всі кажуть, буде підвищення, не буде підвищення. А якщо це підвищення, то ви ж розумієте, із цих доходів, які я маю, як можна жити, ну як?*
- 🗨 *Стало жити важче. Фінансово – дуже. Довелося взяти кредити. Я ніколи кредити не беру, а цього року довелося. 20-го восени я мусила взяти великий кредит. Просто щоб вижити. На ліки, продукти. У мене не було вибору.*
- 🗨 *Гірше стало жити, це ясно. Тому, що щодня на ринку ціни, що в аптеці ціни. Сьогодні йдеш – одна ціна на ті самі таблетки, а завтра – зовсім інша. Ціни зростають як на дріжджах. Навіть страшно заходити. А без них не обійтися.*

- 🗨 *З'явилися ще більше фінансові труднощі, тому що проживаємо ми вдвох із мамою, дохід у нас невеликий, тож тільки на найнеобхідніше вистачає, і то не завжди вистачає. Більше половини нашого доходу ми витрачаємо на ліки.*
- 🗨 *Одна оренда йде житла і відкрита кредитна картка, з якої беруться в кредит гроші, потім намагаємось якось перекривати, хоча б до кінця місяця, щоб не нараховували з початку наступного місяця більше відсотків. Але все-таки ми весь час із мінусами. Ми постійно в кредитній заборгованості. Це при тому, що ми не можемо закрити абсолютно всі дірки. У дитини, старшої дочки, потрібно ставити брекети, а для нас це – космос. Я за себе вже не говорю. Зуби не лікую вже 6-й рік. Так що там...*
- 🗨 *Це локдаун, коли сиділа під замком, коли не було грошей і практично, у прямому сенсі слова, практично не було чого їсти і як сходити в магазин. Оце правда було.*

Ми також попросили респондентів оцінити, які конкретні витрати (якщо такі були) зросли за період пандемії. У більшості зросли витрати на ліки (у 71 % з 286 опитаних), за ними йдуть продукти харчування (56 %) та комунальні послуги (40 %). Збільшення витрат на товари першої необхідності можна пояснити сукупністю факторів, зокрема інфляційним тиском<sup>29</sup> і зміною способу життя, спричиненою пандемією. Наприклад, деякі респонденти відзначили, що їхні витрати на громадський транспорт зменшилися, однак для інших такі витрати зросли (включно з проїздом у таксі), особливо для тих, хто їздив на роботу чи отримував медичні послуги, коли доступ до громадського транспорту було обмежено або повністю призупинено.

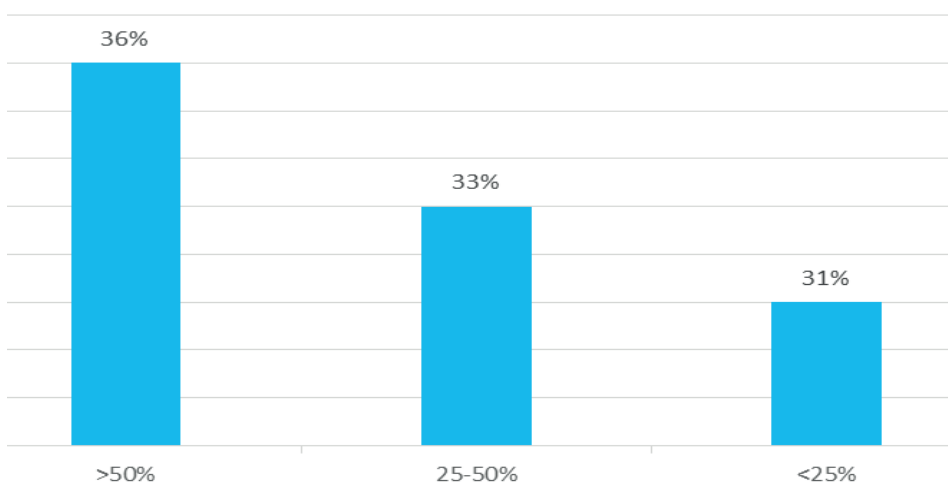
<sup>29</sup>У 2021 році споживчі ціни зросли на 10 % порівняно з груднем 2020 року, див. [https://ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat\\_u/2022/zb/03/zb%20ICC\\_2021.pdf](https://ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat_u/2022/zb/03/zb%20ICC_2021.pdf)

**Рисунок 30.** Зростання витрат першої необхідності під час пандемії



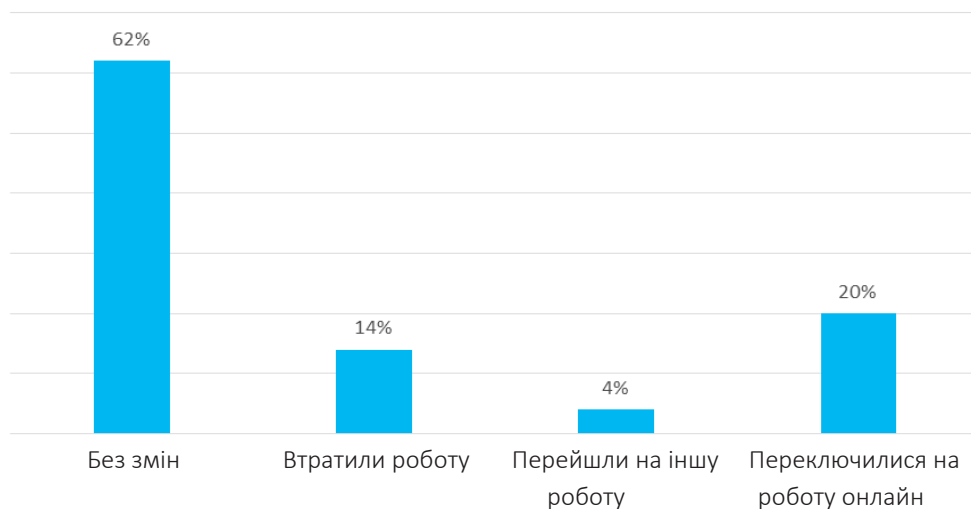
Загалом понад 36 % опитаних осіб витрачали на охорону здоров'я понад половину свого особистого доходу, включно з купівлею ліків та оплатою медичних і реабілітаційних послуг. Близько 33 % витрачали від чверті до половини свого доходу на охорону здоров'я, а решта 31 % – менше чверті. Деякі учасники опитування зазначили, що оплата житла/оренди житла перевершує усі інші витрати і що все, що залишається після оплати оренди та основних продуктів харчування, витрачається на охорону здоров'я.

**Рисунок 31.** Частка доходу, витрачена на охорону здоров'я



Усіх опитаних учасників попросили оцінити, як пандемія вплинула на їхню зайнятість. Для більшості – 62 % із 273 респондентів, які дали відповідь на це запитання, – ситуація не змінилася, тобто, вони або продовжували працювати, або залишалися безробітними; 14 % втратили роботу; 4 % знайшли нову роботу; і 20 % були змушені перейти на роботу онлайн.


**Рисунок 32.** Зміни в умовах праці



Коментуючи природу цих змін, респонденти зазначили низку труднощів:

- (a) Деяким респондентам довелося звільнитися або залишити роботу, щоб вони могли піклуватися про своїх дітей та/або інших членів родини, оскільки догляд та/або навчання на дому залишалися єдиним варіантом протягом періодів карантину.
- (b) Деяким учасникам опитування довелося звільнитися або залишити роботу лише через те, що через припинення руху громадського транспорту вони не могли дістатися до місця роботи.


- (c) Деякі з респондентів, які перейшли на роботу в онлайн режимі, зауважили на відсутності підтримки (як фінансової, так і в розвитку своїх навичок), щоб вони могли працювати через інтернет.
- (d) Респонденти, які втратили роботу та/або шукали нову роботу, згадували про проблеми як з наявністю, так і з доступністю послуг приватних кадрових агентств і Державної служби зайнятості України.
- (e) Деякі респонденти були стурбовані тим, що держава не запропонувала жодних конкретних рішень чи допомоги для визнання та реагування на специфічні проблеми, з якими стикаються люди з інвалідністю під час пошуку роботи/зайнятості, – як наймані працівники, так і самозайняті особи.
- (f) Учасники опитування, які втратили роботу, також були стурбовані загальним впливом пандемії на зайнятість в Україні. Такі занепокоєння викладено в цитаті:

 *«Люди без інвалідності стикаються з проблемами пошуку нової роботи, або їх звільняють... І ми [люди з інвалідністю]... Як ми знайдемо роботу в усьому цьому?».*

## COVID-19 і доступ до освіти

Усіх учасників опитування попросили сказати, чи навчаються вони, і якщо так, то який вплив пандемія мала на їхнє навчання. Близько 13 % усіх учасників (39 осіб) були зараховані до певної освітньої програми, коли почалася пандемія COVID-19, і всі вони зазнали впливу. Більшість респондентів у цій групі (70 %) зазначили відсутність доступності, коли викладання та інші освітні заходи були переведені в онлайн режим; 49 %


сказали, що не мають достатніх знань чи навичок для дистанційного навчання; 36 % не мали доступу до відповідного ІТ-обладнання та/або належного підключення до інтернету; деякі респонденти не змогли продовжити навчання, втративши доступ до опікунів або мереж підтримки:

 *Та мені довелося все-таки кинути навчання, дистанційне навчання не надається в доступній формі і не супроводжується послугами перекладача мови. Не було змоги дистанційно вчитися. Мені дуже складно було підключитися до онлайн режиму, тому що викладачі говорили, а мені, як глухій людині, потрібна була жестова мова. І тому, мені довелося кинути навчання через недостатнє фінансування; мені треба було оплачувати за навчання, окремо треба було оплачувати послуги перекладача, наймати, а також викладачам оплачувати за роботу.*

Учасники опитування, які мали дітей шкільного віку, також прокоментували труднощі, з якими зіткнулися вони та їхні діти у зв'язку з переходом на онлайн/домашнє навчання. Серед 19 респондентів (6 % від загальної вибірки), які надали конкретні коментарі щодо онлайн/домашньої освіти, ключовими темами були такі:

- (a) брак навичок і досвіду в батьків, щоб сприяти навчанню вдома;
- (b) необхідність брати відпустку або залишати роботу, щоб забезпечити спілкування дітей з їхніми вчителями і друзями в інтернеті протягом дня, а також для того, щоб вони безпечно переглядали інтернет;
- (c) відсутність досвіду чи підтримки вчителів, на яких, здавалося, було покладено відповідальність за реорганізацію освітнього процесу в онлайн-формат за дуже короткий період часу;

- (d) відчутне погіршення якості освіти, а також широти й глибини навичок і знань, набутих дітьми;
- (e) відсутність спеціальних заходів для дітей з інтелектуальними порушеннями та загальна низька доступність онлайн-навчання для дітей і батьків із сенсорними та інтелектуальними порушеннями.

 Були проблеми з отриманням освіти в дитини, коли почався карантин. І навчання стало от це по телевізору показувати. Або в інтернеті можна було подивитися. Не було перекладу на мову глухих. Не було сурдоперекладу. І в дитини не було можливості отримати освіту в цей момент.

## Психологічний вплив COVID-19

Існуючі дослідження свідчать, що пандемія та реакція Уряду на неї мали значний вплив на психологічне благополуччя всіх людей, але особливо осіб з інвалідністю. Для цієї категорії людей, визнаної особливо вразливою та схильною до ризику зараження COVID-19, підвищився рівень занепокоєння, тоді як виключення з більшості планів реагування на пандемію означало загальну неспроможність врахувати їхні особливі обставини та повсякденні потреби (Kubenz & Kiwan, 2021; Schormans, Hutton, Blake, Earle, & Head, 2021; Shakespeare et al., 2021). У результаті, існуюча ізоляція та самотність посилилися для людей з інвалідністю через втрату соціального контакту, спричинену правилами соціального дистанціювання і переходом до надання медичної допомоги та освітніх послуг у режимі онлайн (Dickinson & Yates, 2020; den Houting, 2020; Jeste et al., 2020; Rose et al., 2020).



Усім нашим респондентам ми ставили питання про їхні основні занепокоєння та хвилювання, спричинені чи пов'язані з пандемією. Найбільш часто згадувані проблеми серед 292 респондентів (наведені принаймні 10 % респондентами, водночас усі з них згадали про більш ніж одне занепокоєння чи хвилювання) перелічені на Рис. 33 нижче.

**Рисунок 33.** Найбільші переживання під час пандемії




**1. Страх захворіти і тривога за членів сім'ї.** Більшість респондентів пов'язують тривогу і страх заразитися COVID-19 зі страхом невідомого, особливо на ранніх етапах пандемії. Відсутність на початку достовірної (а в деяких випадках і доступної) інформації про поширення та небезпеку вірусу погіршилася розгортанням «паніки в соціальних мережах» (Deroux et al., 2020) і підвищеною увагою провідних ЗМІ до збільшення кількості смертей, пов'язаних із COVID-19. Багато учасників прокоментували нескінченні відеоповідомлення з лікарень (як в Україні, так і за її межами), переповнених пацієнтами на межі смерті та роздратованими і безпорадними медичними працівниками. Для багатьох учасників опитування такі побоювання були ще більше посилені новими (поки неоднозначними) даними і повідомленнями в новинах про підвищення рівня захворюваності та смертності серед осіб із наявними за-


хворюваннями, зокрема осіб з інвалідністю. Для респондентів, що живуть із членами родини, які були їхніми основними надавачами догляду та підтримки, або для людей з інвалідністю, які піклуються про інших членів сім'ї з більш складними порушеннями та потребами в догляді, занепокоєння щодо зараження COVID-19 виявилось найбільш помітним, у деяких випадках до «підсвідомого страху за життя».

Для більшості опитаних осіб підвищений рівень тривоги і страху в зв'язку з COVID-19 призвів до цілої низки прямих, реальних і часто згубних наслідків: від уникнення людних місць під час виконання основних повсякденних справ (наприклад, покупки їжі чи ліків) до ситуацій повної ізоляції від зовнішнього світу. У деяких випадках (див. Шарапов та ін., 2022а, с. 64) побоювання були такими сильними, що гуманітарні пакунки з продовольством і необхідними речами доставлялися ззовні через кухонне вікно за допомогою системи шківів і тросів, щоб уникнути будь-якого контакту, зокрема, щоб не відкрити вхідні двері квартири нікому ззовні, хто може бути потенційним джерелом інфекції. Деякі респонденти повідомили про скасування записів до лікарів, візити до яких були необхідні для повсякденного задоволення комплексних медичних потреб цих людей.

- ☞ *Так, так, страшно було захворіти. Просто якась паніка, паніка була.*
- ☞ *У зв'язку з тим, що в мене серйозне основне захворювання, природно, боюся заразитися COVID, тому що живу в гуртожитку, не всі дотримуються запобіжних заходів, носять маски і хочуть дезінфікувати руки. Імовірність поширення в замкнутому просторі в гуртожитку дуже велика. Боюся, що інфекція в гуртожитку буде. Тоді тут усім гаплік настане!*

 *У моєї дружини психоз з'явився на цьому підґрунті. Вона чомусь думає, що обов'язково ми всі десь ходимо, переміщуємося, хтось із нас принесе цей вірус. Це страх, страх захворіти. Це як нав'язлива ідея. Це в моєї дружини такий страх.*




**2. Страх та повідомлення про вплив COVID-19 на особисте здоров'я.** Учасники опитування повідомили про низку побоювань та реальний вплив пандемії на їхній загальний стан здоров'я, зокрема (а) вплив стресу і тривоги на фізичне здоров'я, (в) вплив тривалої хвороби COVID-19 і (с) вплив соціального дистанціювання та карантинних правил, які обмежували пересування, на фізичне здоров'я. Складний взаємозв'язок між підвищеним рівнем стресу та тривоги, пов'язаним з COVID-19, і фізичним здоров'ям був задокументований у низці досліджень, наприклад, Tsamakidis et al. (2020). У своєму огляді впливу тривоги, пов'язаної з COVID-19, у кардіології, педіатрії, онкології, дерматології, неврології та психології, Цамакіс із колегами (2020 р.) повідомляють, що «величезне особисте і суспільне занепокоєння, спричинене цією біозагрозою, впливає на широкий спектр фізичних і психічних патологій та може навіть перешкоджати їхньому лікуванню». Кілька респондентів повідомили, що їхні попередні умови погіршилися; деякі учасники повідомили про розвиток низки нових захворювань, які вони пов'язували з підвищеним рівнем стресу і тривоги, спричиненим COVID-19:

 *Моя мама... Вона померла якраз у період пандемії... У неї була хвороба. А ще вона любила поговорити, тому, ходила гуляти. Але потім, коли почався локдаун... Вона практично не спілкувалася. А вона просто згоріла – на моїх очах.*

- 🗨️ *Дитина за півтора роки отримала конкретні фізичні погіршення. І плюс ще й вторинний діагноз ми отримали в результаті. Тому COVID нас просто «проковтнув».*
- 🗨️ *Пандемія вплинула на серцево-судинну систему і дуже погано в мене з головою. І хронічне захворювання в мене панкреатит, те саме, я відчуваю його погано.*
- 🗨️ *У мене різко погіршився слух, я стала погано розмовляти, у мене весь час скакає тиск, з'явилася задишка, болі в серці, втрата пам'яті, у мене випадають кілька годин, буває, у пам'яті взагалі. А також втрачаю орієнтацію.*
- 🗨️ *Так, сталася дуже серйозна зміна. Коли почалася пандемія, у мене загострилися хвороби. Моя хронічна хвороба. Тому... І ще мене навіть паралізувало. Зараз я перебуваю в лежачому положенні.*
- 🗨️ *Те, що я зрозуміла постфактум, все-таки відчувала сильний емоційний стрес...*
- 🗨️ *Ну, це що стосується мене, то така депресія, така хронічна зневіра, фізична слабкість... Панічні настрої. Людина фактично знаходиться в ув'язненні.*
- 🗨️ *Велика слабкість з'явилася, психологічно, пробувши стільки вдома, та й плюс, і в хворобі, і без хвороби, у мене утворився тремор, який іноді під час сильного хвилювання мене дуже непокоїть.*

Деякі респонденти були стурбовані довготривалими наслідками перенесеного COVID-19-захворювання («довготривалий COVID-19»). І ці переживання лише підсилювалися





браком довіри та впевненості респондентів у здатності української системи охорони здоров'я належним чином впоратися з такими наслідками та надавати доступні медичні послуги, коли потрібно і де потрібно:

-  Ну, просто страх єдиний: якщо захворієш, питання: а чим лікуватися? Точніше, за які кошти лікуватися? Весь страх. Ну і, природно, потім після самого COVID-у, теж йдуть побічні захворювання, у кого що слабке, у тієї людини починаються проблеми. У кого нирки – нирки починають відмовляти, у кого серце починає ставати. Загалом я поки не знаю, наскільки мій організм зможе витримати після ковідного лікування.
-  Ось я розумію, що... І читаєш, і вникаєш у те, які наслідки, які прояви можуть пост-ковідні бути для людей, які перехворіли, але так до кінця немає такої інформації. І немає як лікувати це, немає цієї інформації.
-  У мене є страх знову захворіти тому, що імунітет щоразу слабшає після цього захворювання, наскільки нам відомо. Страх втратити роботу – не відомо, наскільки ти можеш випасти з роботи; хтось хворіє тиждень, хтось місяцями. Довго відновлюєшся після цієї хвороби.

**3. Психологічний вплив пандемії та (державних) заходів у відповідь на пандемію.** Для більшості респондентів COVID-19 як смертельно небезпечна хвороба та пов'язані з нею соціально-економічні наслідки, як свідчить опитування, мали значний та довготривалий вплив на їхнє психічне здоров'я через страх або безпосередній досвід, пов'язаний зі

смертю або захворюванням, неможливістю отримати належну та доступну для людей з інвалідністю медичну допомогу, хвилювання за рідних та друзів, страх і пережитий досвід втрати роботи й доходу та, як наслідок, знедолення; відчуття соціальної ізоляції та покинутості.

Ці страхи та, у багатьох випадках, безпосередньо пережитий досвід таких травматичних подій і ситуацій мали глибокий вплив на всіх респондентів у нашій вибірці. Респонденти розповідали про панічні атаки, пригнічений настрій, постійний психологічний дискомфорт, депресію, відчуття самотності та покинутості, втрату надії:

-  *А це жахлива річ. Це такий страх! Це тобі щось лізе в голову, страшно, мені здавалося, що я в крижаній брилі якійсь сиджу. Моя родичка мені троє шкарпеток одягає, а мені... Тільки очі заплющу і я в льоду. Страшно. Загалом, таке страшно було. І ось це постійно: помреш, помреш. Про смерть.*
-  *Я сказала б, що в мене почалася депресія. Мені стало страшно, що я не зможу, якщо з моїми рідними щось трапиться, я не зможу їм допомогти через те, що я безробітна. Я боялася, що не знайду роботу, бо пандемія триває дуже, тривала дуже довго, і зараз триває. Я... Ну ось ця ізоляція мене пригнічувала, змушувала себе відчувати нікому не потрібною, самотньою.*
-  *Було нервове потрясіння, плакала. Яюсь, незрозуміло, ні через що могла засмучуватися. А тепер починаю більше забувати.*
-  *Я дуже боялася. Просто. Ось справді. Мені так потім, ну, як би, мій стан такий був, що навіть призначили якісь антидепресанти. Ну, це вже потім, коли був такий час, я потрапила на лікування.*

Для багатьох респондентів їхні переживання через проблеми з доступом до медичних послуг, можливу втрату виплат соціального забезпечення, втрату роботи, недоступність медичних препаратів та інших необхідних предметів медичного призначення, а також брак доступності громадського транспорту матеріалізувалися в реальні життєві бар'єри (як зазначається в обох частинах Звіту), що ще більше увиразнило економічну, соціальну та психологічну вразливість учасників опитування.

## **Мобільність та доступність транспорту**

Загально визнано, що наявність і доступність транспортних опцій (включно з громадським та особистим транспортом) є життєво необхідними для того, щоб особи з інвалідністю могли виконувати основні щоденні види діяльності (зокрема, мали доступ до медичних послуг), мати доступ до соціально-економічних можливостей та підтримувати соціальні зв'язки (Wang et al., 2022). Стаття 9 Конвенції вимагає, щоб країни-учасниці гарантували особам з інвалідністю доступ, на рівних засадах разом з іншими громадянами, до транспортних послуг. Потреба в рівноправному та інклюзивному транспорті й транспортній інфраструктурі стає ще гострішою в надзвичайних ситуаціях у сфері захисту громадського здоров'я чи інших площинах. У 2016 році НАІУ опублікувала детальний звіт, в якому була проведена оцінка доступності транспортної інфраструктури для осіб з інвалідністю в Україні (NAPDU, 2016). Наголошуючи на ключовій ролі мережі громадського транспорту для щоденного життя осіб з інвалідністю в Україні, у звіті також визначені множинні та значимі проблеми з доступністю всередині існуючої транспортної інфраструктури (NAPDU, 2016). Ми визнаємо, що низький рівень доступності громадського транспорту є лише частиною

того, що Шеллер (Sheller 2018, с.62) описує як мобільну несправедливість, яка, у контексті інвалідності, охоплює «різноманітні форми недоступності, що просто-таки вбудована в наші міста, а також численні способи обмеження та ускладнення різних видів тілесної мобільності».


У рамках нашого дослідження основна увага була зосереджена передусім на тому, щоб зрозуміти, як пандемія вплинула на наявну транспортну інфраструктуру, і меншою мірою на оцінюванні поширення «нерівної мобільності та диференційованих порушень» (Sheller, 2018, с. 63), які існували ще до COVID-19. Із цією метою ми включили в опитувальник конкретне запитання про наявність та доступність громадського транспорту на тлі різних суспільних обмежень, які запроваджувалися під час реагування на пандемію. Більшість наших респондентів, які дійсно поклалися на громадський транспорт у своєму повсякденному житті до пандемії, повідомили про суттєві проблеми як із **наявністю**, так і з **доступністю** громадського транспорту внаслідок COVID-19.

## ***Наявність громадського транспорту під час пандемії***


Говорячи про **наявність** транспортних послуг, нашим респондентам довелося зіштовхнутися з цілою низкою проблемних питань, які виникли разом з обмеженнями, запровадженими Урядом на використання громадського транспорту або, у деяких випадках, його повного призупинення взагалі. Суворість таких обмежень була різною і залежала від «хвилі» (або масштабності) COVID-19-заражень та конкретних регіонів в Україні. У деяких областях послуги громадського транспорту були повністю зупинені (цілком відрізвавши від життєво необ-



хідних функцій окремих осіб і цілі громади, які залежали від громадського транспорту в своєму повсякденному житті). В інших областях місцеві органи влади запроваджували суворі обмеження на перелік осіб, яким надавалося право доступу до громадського транспорту; у більшості випадків це було реалізовано через систему спеціальних перепусток або дозволів, які були покликані надавати пріоритет працівникам об'єктів «критичної інфраструктури» (або, запозичуючи британську термінологію, «працівників лінії фронту»). Водночас не враховувалися потреби осіб з інвалідністю, яким був необхідний безбар'єрний доступ до громадського транспорту на регулярній основі, щоб мати можливість отримувати медичні послуги (подальше обговорення питань наявності та доступності громадського транспорту крізь призму аналізу організацій осіб з інвалідністю в Україні див. Шарапов та ін., 2022а, с. 44–47). Таке звуження наявних транспортних можливостей мало значний, а у деяких випадках – кардинальний вплив на наших респондентів:

 *Не міг я взагалі скористатися транспортом, коли були червоні зони та їздили за перепустками... Ми їздили на таксі, бо тролейбуси, маршрутки були нам недоступні.*

Обмеження доступності громадського транспорту були більш вираженими в сільській місцевості, оскільки низький рівень розвитку інфраструктури громадського транспорту (який існував ще до пандемії, й зокрема слабкий розвиток послуг таксі) додатково ускладнювався довгими відстанями, які потрібно було подолати, щоб дістатися до медичної допомоги чи інших базових послуг:

 *Повз наш двір проїжджає громадський транспорт. Тричі на день. Але якщо ти на нього не сів, то все, громадський транспорт пройшов повз тебе.*

- 🗨️ *Припустимо, у селі живе одна-дві людини з інвалідністю, які пересуваються на кріслах колісних. Заради них ніхто не запускати маршрутки або щось подібне. І я впевнений, що протягом найближчих кількох десятків років ніхто нічого робити не буде. До того ж, ніхто не запустить транспорт.*

Деякі обмеження призводили до того, що люди не могли дістатися лікарень, аптек, реабілітаційних центрів або продуктових магазинів:

- 🗨️ *Я не могла щодня на перев'язки їздити, бо транспорт мене не брав, пропуску в мене не було.*

Один респондент розповів нам про відсутність можливості отримати свою пенсію по інвалідності:

- 🗨️ *Вони не затримували виплати пенсій. Але коли була перша хвиля минулого року, закінчився термін дії карток, на які надходила нам соціальна допомога. Відділення банку, яке знаходиться в нас у пішій доступності, не працювало; працювало лише центральне відділення, але ми туди доїхати не могли на громадському транспорті, бо в нас не було спеціальних перепусток.*

Інший учасник опитування не міг дістатися центру зайнятості, щоб продовжити пошуки роботи; деякі респонденти змушені були полишити свої місця працевлаштування, оскільки вони не могли собі дозволити щодня їздити на таксі:

- 🗨️ *Я шукала роботу і не могла через те, що транспорт був недоступний, були недоступні центри зайнятості.*

- 🗨 *На роботу стало їздити неможливо, треба було наймати або таксі, або якимось чином добиратися, бо я працюю в Києві, а добиратися з мого селища досить далеко до роботи. Потрібно було брати таксі. І навіть тоді, коли зупинився транспорт, директор сказала всім виходити на роботу. Я написала кілька скарг, але все прийшло до того, що кілька разів я їздила на роботу – це великі витрати, їздила на таксі. І тому я написала заяву на неоплачувану відпустку.*
- 🗨 *Я працювала, але довелося звільнитися, бо неможливо було добиратися, не їздили тролейбуси.*

До того ж, припинення транспортних послуг, спеціально призначених для осіб з інвалідністю («соціальне таксі»), включно зі спеціально пристосованими транспортними засобами, автобусами для перевезення людей на кріслах колісних, не просто «обмежило», а відняло єдину доступну опцію пересування для деяких із наших респондентів:


- 🗨 *Так, у нас у місті, де ми проживаємо, відсутній транспорт громадський, на якому могла б пересуватися людина на кріслі колісному. А соціальне таксі не працювало під час карантину.*

Деякі респонденти розповіли нам, що вони не мали можливості користуватися громадським транспортом (після того, як частину обмежень було знято), оскільки вони не могли придбати маски для обличчя:


- 🗨 *У березні 2020 року я зазнала шоку від того, що транспорт перестав ходити і потрібно було носити маски. В аптеці був дефіцит масок. Довелося мені самій робити маску з марлі, бинту, з вологої серветки. Од-*

*ного разу мене зупинила поліція і вони вимагали, щоб я одягла маску. Хоча я не розуміла спочатку питання. Вони примудрилися по-своєму, своєю жестовою мовою показати: ось, треба от одягти на ніс, рот, треба закрити хусткою, марлею, що у Вас там є. І вони хотіли мене оштрафувати.*





Інші учасники опитування були стурбовані своєю залежністю від громадського транспорту через страх бути інфікованими, оскільки не всі пасажери в громадському транспорті дотримувалися вимог носити маски або підтримувати соціальну дистанцію і необхідність дотримання цих вимог не контролювалася:

 *Було страшно, бо люди не носили маски. І навіть страшно було в транспорт сідати. Деякі люди самі організовували якісь поїздки приватними машинами, мікроавтобусами. Щось таке, я чула, було, але я нічим не користувалася, бо страшно було захворіти.*

Намагаючись подолати такі обмеження, деякі учасники нашого опитування покладалися на друзів, родичів, сусідів, волонтерів та організації осіб з інвалідністю, щоб отримати доступ до продуктів харчування та ліків. Інші витрачали свої заощадження на таксі як єдину можливість дістатися до якоїсь їжі та вижити. Інші скаржилися на необхідність долати пішки довгі відстані між домівкою і місцем роботи або між домом та медичними закладами чи продуктовими магазинами. Деякі учасники опитування не мали жодного вибору, окрім як ризикувати власною безпекою, аби дістати предмети першої необхідності для членів своїх родин:






 *Мама в такому віці, їй 80 років... Ось були труднощі: і я не бачу, і мама далеко. Транспорт не працював. Ми ходили 10 кілометрів пішки, щоби принести їй якісь продукти. Ми з тростиною ходили дорогою, бо іншого варіанту не було.*


Після того, як транспортні обмеження були послаблені, але не повністю зняті (наприклад, встановлено обмеження на чисельність пасажирів у транспортному засобі або запроваджено вимогу, щоб чисельність пасажирів не перевищувала кількості місць для сидіння тощо), деякі з наших респондентів усе ще стикалися зі значними труднощами, оскільки потреби осіб з інвалідністю недостатньо або взагалі не бралися до уваги:

-  *Ну, звичайно, людям з інвалідністю по зору було складно скористатися громадським транспортом, особливо коли було обмежено кількість місць. Я не знаю, чи заповнений салон на 50 %, чи на скільки? Заходиш, припустимо, до тролейбуса, а тобі кажуть: місць немає.*
-  *Автобуси не беруть. Жах. Одного разу до сліз просто. Такий дощ йшов, з роботи я поверталася. Водій мене не взяв, хоча там є спеціально призначені для мене місця. А зараз теж доводиться мені вставати на годину раніше, щоб сісти на автобус поїхати до окружної, їхати кінцевою, потім поїхати на роботу. Бо на тій зупинці, де мені треба сісти, вже водій не бере людей.*
-  *А коли вже дозволили їздити, з масками і тільки де сидячі місця, доводилося кілька пропускати автобусів, бо були зайняті місця.*
-  *У транспорті треба було стояти в черзі, щоб сісти. А нас двоє, я одна і супроводжуючий. Народ наляканий, я їх розумію і кожен за себе. Але якщо бачили людину з тростиною, то взагалі дуже багато було зауважень, на кшталт: чого ти вдома не сидиш? Ще й палицю за собою тягне.*

## Фізична доступність громадського транспорту в умовах пандемії

Окрім обмеженої наявності транспортних можливостей взагалі, існували також суттєві труднощі з **фізичною доступністю** громадського транспорту, особливо для людей, які користуються кріслами колісними. Водночас здається, що незадовільна ситуація з фізичною доступністю громадського транспорту ніби перестала існувати як проблема під час пандемії; після того, як обмеження почали послаблюватися. Загалом стан справ так і не відновився до того рівня, що був до початку пандемії – таку ситуація один із наших респондентів описав як «відкат у питанні фізичної доступності» або «відкат від безбар'єрного середовища»:

-  *У нашому місті відсутній транспорт громадський, на якому могла б пересуватися людина на кріслі колісному. А соціальне таксі не працювало під час карантину.*
-  *Бо як для мене цілком незрячого складно в електричці та в автобусі їхати самому.*
-  *Громадського транспорту, передбаченого для людей з інвалідністю, немає... Немає пандуса, що опускає... У маршрутку людина на кріслі колісному не заїде і не вийде.*
-  *Ні, у нас не обладнані автобуси та маршрутки. Тому, я мушу їздити до суду на таксі.*
-  *Це добре, що є маршрут низькополий, але їх мало. Це нам пощастило, де я живу, є такий маршрут. А якщо немає маршруту, то в простий транспорт це теж неможливо, щоб тебе заносили-виносили. Для нас це взагалі недоступне.*

 *Я живу в селищі, і дороги тут у жалюгідному стані. Загалом, якщо постаратися, до громадського транспорту можна доїхати. Але знову ж таки, треба постаратися. Тут є, ходять тролейбуси, з пандусом, усе як належить, але до нього треба доїхати 700 метрів бездоріжжям.*

Жорсткі обмеження на мобільність (пересування), спричинені COVID-19, посилили та загострили вже існуючу нерівність і нерівноправність у питанні фізичної доступності для людей з інвалідністю в Україні. Зміст цих обмежень різнився залежно від суворості карантину, запровадженого Урядом. Загалом їх можна описати як неможливість фізично дістатися – пішки, велосипедом, приватним чи громадським транспортом – до основних послуг, таких як продовольчі магазини, реабілітаційні та медичні заклади, місця для відпочинку (включно з громадськими парками, спортзалами, пішохідними доріжками), робочі місця, а також до осередків соціальної підтримки (родина та друзі). Ці обмеження також суттєво відрізнялися з огляду на їхній вплив на людей з інвалідністю: деякі з опитаних мали достатньо ресурсів, щоб вжити альтернативних заходів (залежно від свого фінансового становища, підтримки громади чи сім'ї та/або місця розташування), наприклад, покладатися на послуги з доставки їжі, виходити на прогулянки в сусідньому парку, підтримувати зв'язки з родиною та друзями через відеочати або працювати вдома. Іншим доводилося справлятися з обставинами, що повністю змінювали життя через відсутність доступу до необхідного медичного обслуговування, продуктів харчування (особливо для респондентів, які живуть у сільській місцевості), втрату роботи (і фінансової безпеки), перебування в майже повній ізоляції, оскільки їхні опікуни та/або члени родини не мали можливості подорожувати/фізично дістатися до них через урядові обмеження на пересування та призупинення громадського транспорту.

## Пряма підтримка під час пандемії та дії органів державної влади у відповідь на пандемію

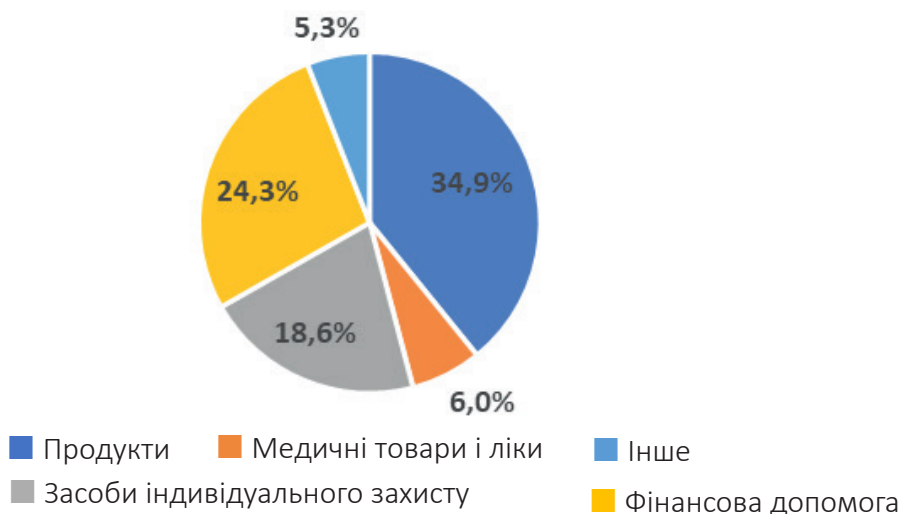
Останній блок запитань стосувався забезпечення прямої підтримки осіб з інвалідністю, а також виявлення їхніх оцінок того, чи органи влади зробили все можливе, щоб підтримати осіб з інвалідністю під час пандемії. Як зазначалося в Частині 1 Звіту, 1,5 млн людей з інвалідністю в Україні, які отримували пенсію від держави по інвалідності (SSSU, 2021, с. 21) і для кого вона була основним джерелом доходу, жили у бідності станом на 2021 рік (Шарапов та ін., 2022а, с. 49). Ми запитали наших респондентів, чи мали вони які-небудь затримки в отриманні своїх пенсій по інвалідності та/або інших соціальних виплат під час пандемії. Серед тих, хто відповів на це запитання (293 респонденти), тільки 10,2 % стикалися із затримками, які коливалися від кількох днів до кількох тижнів залежно від місця проживання та різновидів виплат/пільг. Ми також запитали, чи отримували респонденти будь-яку іншу підтримку під час пандемії від будь-якої іншої установи чи агенції, зокрема органів влади на центральному чи регіональному рівнях, неурядових організацій. Більшість респондентів (59,8 %) отримували один або декілька видів підтримки; а решта 40,2 % не отримували жодної. Відповіді на це відкрите запитання можна класифікувати так (виходячи з різновиду підтримки, але не джерела її надходження)<sup>30</sup>:

Це було відкрите запитання і не кожен респондент надав додаткові відомості про різновид підтримки, однак більшість опитаних, які згадали про фінансову допомогу, мали на увазі одноразову виплату соціальної допомоги в розмірі 1 тис грн (або 27 фунтів стерлінгів) від Мінсоцполітики особам з інвалідністю у квітні 2020 року. Більшість інших видів підтримки (таких, як ліки, продуктові набори) надходили не від державних інституцій, а від громадських організацій.

<sup>30</sup>Деякі респонденти отримували більше, ніж один вид підтримки; діаграма показує % від усіх учасників опитування.

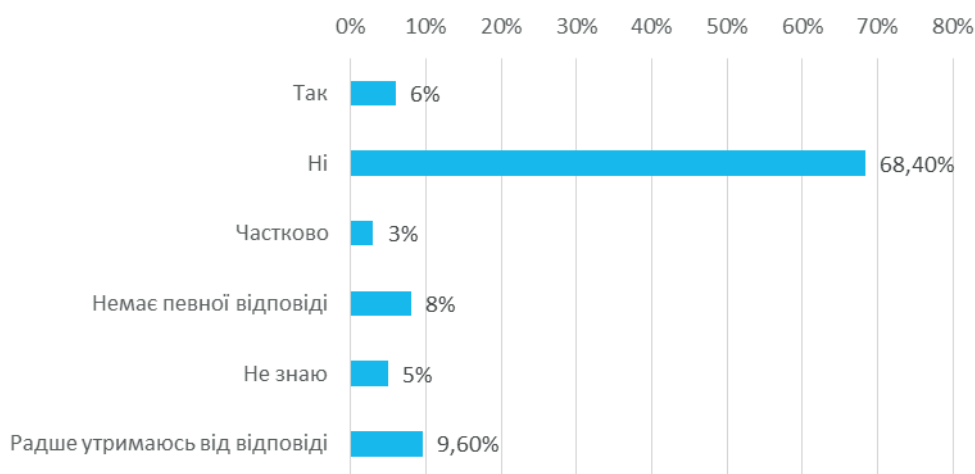


**Рисунок 34.** Додаткова підтримка, отримана під час пандемії



Ми попросили всіх учасників опитування оцінити на основі власного досвіду, чи українська влада зробила все можливе для підтримки людей з інвалідністю під час пандемії. Ми отримали 272 відповіді, приблизно 90 % від загальної вибірки (301 учасник). Близько 9,6 % наших респондентів вважали за краще не відповідати на це запитання, а серед тих, хто надав відповіді, близько 5 % прямо назвали це запитання важким для відповіді. Близько 5,0 % (15) відповіли «Не знаю»; і 8,8 % (24) не надали остаточної відповіді, яку можна віднести до будь-якої з таких трьох категорій: «так», «ні» або «частково».

**Рисунок 35.** Чи зробили органи влади все можливе для підтримки осіб з інвалідністю під час пандемії?




Лише декілька наших респондентів, які вважали, що влада робить усе можливе для підтримки людей з інвалідністю під час пандемії, змогли пояснити, що спонукало їх так думати. Наприклад, один з опитаних поділився своїм позитивним досвідом доступу до медичних послуг та онлайн-доставки їжі. Однак такий досвід, розглядаючи в контексті загальних труднощів, описаних нашими учасниками інтерв'ю, можна вважати винятком:

Я думаю так. Держава намагається: Уряд, наші міські мери, адміністрація. Звичайно, хотілося б більшого, хотілося б найкращого. Але я думаю, що гріх скаржитися. Все доступно, поки медицина існує, поки лікарі є, медикаментами забезпечуються аптеки. Так, ціни, звісно, це зрозуміло. А так усе організовано. Молодці. Коли навесні була перша хвиля, була доставка продуктів додому, послуга така, вона і зараз є. Ти можеш набрати телефон «АТБ», замовити, що тобі потрібно, тобі привезли, ти розрахувався, будь ласка. Звичайно, може бути десь і краще. Але я вважаю, що на сьогодні для нашої України, яка поки що піднімається вгору, то це великі досягнення.

**Більшість респондентів (68,4 %) не вважали, що влада зробила все можливе для підтримки людей з інвалідністю під час пандемії.** Аналізуючи цю категорію відповідей, ми розрізняли «Категоричне Ні», де респонденти надавали остаточну відповідь «Ні» (яка була додатково перевірена нашими інтерв'юерами); «М'яке Ні», коли респонденти не казали «Ні» як таке, а розповідали про те, як вони долали значні труднощі без помітної або будь-якої підтримки з боку держави; та «Виправдане Ні», коли респонденти казали «Ні», але наводили пояснення, ніби «виправдовуючи» владу за її неадекватну відповідь. Більшість із тих, хто відповів Ні, сказали це категорично (75 %), далі йдуть «М'яке Ні» (23 %) та «Виправдане Ні» (2 %):

- 🗨 *Ні. Однозначно ні. Найбільш незахищені – нічим і ніким. Пенсіонери та люди з інвалідністю взагалі не захищаються ніяк. Покладаємося лише на свої сили.*
- 🗨 *Жодної підтримки немає, не було і не буде. Це моя думка.*
- 🗨 *Інтерв'юер: Як Ви вважаєте, чи зробила держава все те, що мала зробити?...*
- 🗨 *Учасник: Зеро...*
- 🗨 *Інтерв'юер: Щоб підтримати Вас в умовах...*
- 🗨 *Учасник: Нуль. Можете так і записати.*
- 🗨 *Інтерв'юер: Як Ви вважаєте, зробили чи зробила держава все те, що мала зробити?..*
- 🗨 *Учасник: 300 разів – ні.*
- 🗨 *Інтерв'юер: Я так і запишу, 300 разів.*
- 🗨 *Учасник: Цілком правильно. Так і пишіть.*
- 🗨 *Я вважаю, що не тільки для мене не робилося все, що треба було робити, а для всієї країни та всього нашого українського народу. Чи не робилося те, що треба було робити. І придбання вакцин вчасно, і вакцинуван-*


ня вчасно, і обслуговування в поліклініці – я вже про це говорив. Було тяжко. Там такі черги, щоб пройти тест чи щось отримати. З температурою люди сиділи, що могли заразити один одного. Це, я вважаю, не порядок. Такого не мало бути.


- 

Ось якщо за 10-бальною шкалою оцінки допомоги держави особисто мені, я хотів би сказати що, напевно, нижче нуля, це мінус один. Мінус 1. Мені держава лише нашкодила під час пандемії. Тому, що вона мене обмежила в пересуванні, заборонила мені користуватися громадським транспортом тощо. Вона мені не допомогла. Мінус 1. А може й більше мінусів.

Серед тих, хто не вважав, що держава зробила все для підтримки людей з інвалідністю, щоб допомогти їм пережити пандемію, виокремилися деякі ключові теми за результатами тематичного аналізу:

#### **(а) Відчуття покинутості державою:**

- 

Я вважаю, що держава нічого не зробила, щоб підтримати мене під час карантину та під час цієї пандемії. Ні пов'язками не забезпечили, ні медикаментами, ні вітамінами – абсолютно нічого. Нічого, ніхто, тільки сам дбаєш про себе. А з боку держави абсолютно ніякої, абсолютно ніякої допомоги.
- 

У мене таке враження, що держава все пустила на самотплив. Виживайте як хочете. Абсолютно. Так і раніше було, але під час пандемії це виявилось дуже гостро. Раніше хоч якось можна було піти та натиснути, зі скандалом інколи, а зараз усе закрито. Це жахливо. Держава, я вважаю, нічого не зробила. Не впоралося зі своїм завданням.

Першого року було складно всім. Але пандемія показала те, що, на жаль, дуже багато речей, які стосуються людей з інвалідністю, вони вирішуються за залишковим принципом. Тобто, спочатку вони сортують людей. Ті, що можуть щось дати, які можуть працювати, їм допомагають насамперед. А люди з інвалідністю, ну, хто виживе, той виживе.

**(b)** Відчуття покинутості владою в цей непростий час часто йшло пліч-о-пліч та підсилювалося оцінкою респондентами реальності COVID-19 як такої, **коли не можна ні на кого опертися для виживання, окрім як на самих себе:**


Мені здається, держава взагалі нічого не зробила. Абсолютно нічого для людей. Є гроші – лікуєшся. Нема грошей у тебе – вже виживаєш, як можеш. Сам.

Та ні, я на це не чекав. Я навіть не сподівався. Тож... Я чудово розумію, де ми живемо. Сподіватися тільки треба на себе.

Очікування? Боже мій, ну бо я ніколи ніяких особливих послуг від держави не отримую, крім технічних засобів реабілітації, і жодних очікувань у мене, загалом, не було. У мене єдине очікування, знову-таки, на себе, на свою сім'ю. На державу жодних очікувань я не маю. До своєї країни...




Я якось... Обійшлася самотужки. Я звикла розраховувати лише на себе.

**(с) Додаткові бар'єри, створені самою пандемією (наприклад, ризики для здоров'я та необхідність уникати таких ризиків, наскільки це можливо), ще більше посилені тим, як влада в Україні реагувала на пандемію.** Це включало зниження пріоритетності питань інвалідності в системі охорони здоров'я, призупинення доступу до транспорту, відсутність оцінки впливу пандемії на вартість життя для людей у найбільш загрозливому становищі. Відповіді частини респондентів на це запитання перегукувалися з нашим попереднім висновком про те, що окрім нових бар'єрів, пов'язаних із пандемією, дії Уряду у відповідь на пандемію розширили та збільшили нерівність і несправедливість у житті людей з інвалідністю, які в часи до пандемії визначали життєвий досвід «виживання» для багатьох людей з інвалідністю в Україні:



 *Ну, це складне питання, бо держава сама не знає, що їй робити, і не може налагодити саму систему. Для людей з інвалідністю питання залишаються невирішеними, незалежно від пандемії, їх дуже багато. І сама пандемія не надто на ці проблеми вплинула. Вони залишаються незалежно від пандемії.*

Аналізуючи відповіді на це запитання, отримані під категоріями «Так», «Частково» та «Не маю однозначної відповіді» (17 % відповідей загалом), одним із висновків є помітно низький рівень очікувань від держави, висловлений нашими респондентами<sup>31</sup>:





<sup>31</sup>Одним із ключових обов'язків усіх органів влади в Україні залишається забезпечення й заохочення «...повної реалізації всіх прав людини й основоположних свобод всіма особами з інвалідністю без будь-якої дискримінації за ознакою інвалідності», як того вимагає стаття 4 Конвенції <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-4-general-obligations.html>

-  *Але, за великим рахунком, у нас трупи на вулицях не валялися, смертності божевільної не було, тобто, загалом, люди не могли потрапити до стаціонару лише буквально кілька днів, а решту часу можна було потрапити до стаціонару на лікування. То я вважаю, що нормально. Може, не зовсім... Ну, помірно нормально... Задовільно.*
-  *Але я взагалі вважаю, що держава взагалі нічого не зробила. Мені взагалі від неї нічого не треба. Нехай платять пенсію та не чіпають мене. Нічого не робилося і не робиться. Увесь час пандемії ще гірше стало, вони навіть пільги прибирали. Вони нічого не зробили, скажімо так. І не хотіли робити, як я зрозумів.*
-  *Я ніколи нічого не чекала від держави. І те, що вона нічого не зробила, загалом мене не здивувало.*

Такий низький рівень очікувань від держави часто поєднувався з «вибаченнями», висловлюваними на адресу держави за неспроможність забезпечити в усіх видах своєї діяльності першочергове врахування прав людей з інвалідністю в Україні:

-  *Я на свою державу не ображаюся, вона зараз тільки стає на ноги, і на що мені чекати від держави. Допомоги? Зараз вона сама потребує допомоги, моя держава. То що як я можу від неї чекати на допомогу? Я не чекала від держави і не сподівалася, і не ображаюся на неї, на державу; державі самій ще треба стати на ноги.*
-  *Як Вам сказати, і гріх на державу сваритися, бо в країні й так важко. І сказати, що підтримка була. Ну... Вони могли постаратися краще зробити для людей з інвалідністю.*

Іншим виявленим результатом став помітний ступінь небажання респондентів відповідати на пряме запитання, яке дозволяло учасникам надати власну оцінку зусиллям Уряду щодо підтримки людей з інвалідністю під час пандемії. Це небажання навряд чи було спричинене занепокоєнням респондентів щодо анонімності опитування (оскільки на питанні поінформованої згоди, конфіденційності та анонімності передусім наголошувалося нашими інтерв'юерами); натомість ми виявили дві тематичні групи питань у цьому контексті: **(а) самосприйняття себе «тягарем для суспільства»**, а тому, тут простежувалася не просто відсутність очікувань, чим позначалися деякі відповіді, в яких містилася критика реакції Уряду на COVID-19, але **(б) відсутність усвідомлення того, що держава має відповідальність та зобов'язання забезпечувати і заохочувати дотримання прав людей з інвалідністю** (тобто, самоусвідомлення себе радше правовласником, а не об'єктом державної чи громадської благодійності):

-  *Нашій людині (людям з інвалідністю) скільки не дати – завжди буде мало. З огляду на ковід – ми всі купували за свої гроші та було все нормально. Пропонованої допомоги не було і самі ми не напрошувалися. Ну, як би, держава для нас все зробила.*
-  *Ну, держава не гумова, вона робила все, що могла на той період.*
-  *Ну, Ви знаєте, як би так глобально... Я не настільки, напевно, компетентна, щоб вказувати державі.*
-  *Ніколи над цим не замислювався і не думаю, що для когось особисто щось може зробити держава. Ну, загалом щось робили для всіх.*



# ПІДСУМКОВІ УЗАГАЛЬНЕННЯ ТА ПИТАННЯ ДЛЯ ПОДАЛЬШОГО ОБГОВОРЕННЯ

## *Інформаційне забезпечення*

Більшість учасників нашого дослідження поклалися на декілька джерел інформації про пандемію: інтернет і соціальні мережі були найпопулярнішим джерелом інформації, за ними йшли радіо та телебачення, а також родичі та друзі. Рівень довіри до інформації, розміщеної на офіційних веб-сторінках органів державної влади, був низьким. Для більшості учасників три основні інформаційні прогалини стосувалися симптомів і лікування COVID-19; достовірної інформації про вакцини; та способів, як уникнути зараження. Здається, опитуванням був виявлений зв'язок між наявністю достовірної інформації про вакцину та підготовленістю наших учасників опитування робити щеплення. На наявність і доступність інформації вплинув обмежений доступ до смартфонів, інтернету та інших цифрових пристроїв; учасники, які постраждали від «цифрової бідності», мали найменше доступу до ключової інформації в системі охорони здоров'я.

Наявність і доступність надійної та перевіреної інформації залишається ключовим викликом для врахування під час надзвичайної ситуації:

- Як державні органи та інші стейкхолдери можуть забезпечити наявність, доступність, достовірність і перевірений характер основної інформації, яка стосується безпеки та захищеності, а також інформації про основні щоденні потреби людей з інвалідністю під час надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності?
- Як можна забезпечити передачу такої інформації через канали/джерела, які є доступними для людей з інвалідністю і яким вони довіряють?
- Як можна оперативно боротися з поширенням дезінформації (особливо через соціальні мережі)?
- Як можна гарантувати, щоб люди з інвалідністю, які не мають доступу до інтернету, смартфонів чи інших цифрових пристроїв, мали доступ до ключової інформації, особливо якщо цифрові канали комунікації мають пріоритет у розповсюдженні термінової інформації з питань охорони здоров'я / надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах?

## **Стан здоров'я, благополуччя та система охорони здоров'я**

Здоров'я та благополуччя залишаються головним занепокоєнням для більшості, якщо не для всіх людей з інвалідністю за будь-якої надзвичайної ситуації в охороні здоров'я чи інших сферах життя соціуму. Пандемія COVID-19 загострила й без того складний та негативний досвід повсякденного життя людини з інвалідністю в Україні, включно із загальним низьким рівнем національної системи охорони здоров'я та наявності і доступності медичної допомоги. Учасники нашого опитування зіштовхнулися з серйозними труднощами в доступі як до первинної, так і до спеціалізованої медичної допомоги (включно з проблемами з наявністю таких послуг

взагалі та їх фізичною доступністю, які ще більше ускладнювалися обмеженнями або зупинками в роботі громадського транспорту); з обмеженням доступу до ТЗР; негативним досвідом зараження та лікування від COVID-19 вдома і в лікарні; обмеженою доступністю варіантів вакцинації та інформації про вакцини. Вони відчували, що їхні проблеми більше не є пріоритетними, і що їх часто полишали самотійно долати надзвичайно складні обставини.

Серед людей з інвалідністю в Україні спостерігається значний ступінь вагань щодо рішення про вакцинацію. Відсутність достовірної та чітко донесеної інформації про варіанти вакцинації, її побічні ефекти і протипоказання підвищує ризики зараження вірусом серед осіб з інвалідністю.

- Як можна забезпечити гнучкість і недискримінаційний характер системи реєстрації для отримання первинної медичної допомоги в Україні, а також забезпечити рівноправний доступ до цих послуг незалежно від місця проживання/перебування особи (особливо під час надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності, що ведуть до масштабних переміщень населення)?
- Як можна гарантувати отримання системою первинної медичної допомоги достатнього фінансування, а також, щоб її послуги пропонувалися в достатній кількості та були доступними для всіх?
- Як можна покращити наявність та доступність послуг з охорони здоров'я сільській місцевості?
- Як можна гарантувати, щоб система первинної медичної допомоги полегшувала (а не ускладнювала) доступ осіб з інвалідністю до спеціалізованої медичної допомоги?
- Як доступ осіб з інвалідністю до ТЗР можна: (а) спростити, (б) не пов'язувати з місцем проживання/перебування пацієнтів, (в) зробити пріори-

тетним у випадках, коли запроваджуються вимоги місцевих органів влади щодо соціального дистанціювання (або інші обмеження на свободу пересування)?

- Як можна гарантувати, щоб потреби осіб з інвалідністю враховувалися під час ухвалення всіх рішень щодо відкриття тимчасових або перепрофілювання закладів охорони здоров'я?
- Як можна забезпечити, щоб перепрофілювання закладів охорони здоров'я у випадку надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я або інших сферах життєдіяльності не погіршувало доступу людей з інвалідністю до довготривалої, безперервної та/або спеціалізованої медичної допомоги?
- Як можна забезпечити, щоб усі медичні послуги залишалися безоплатними для осіб з інвалідністю, включно з доступом до діагностичних тестів та процедур, а також можливістю отримувати безоплатно ліки за рецептом?
- Як можна гарантувати, щоб доступ до медичних послуг не залежав від вимушеної необхідності пацієнтів сплачувати «добровільні» внески в медичних закладах або давати хабарі окремим працівникам у закладах охорони здоров'я?
- Як можна гарантувати, щоб усі види навчальної підготовки в галузі медицини та суміжних дисциплінах враховували особливості осіб з інвалідністю, і щоб загальний рівень навичок і підготовки в українській системі охорони здоров'я зростав?
- Як можна забезпечити безперешкодність процедури подачі скарг щодо якості медичної допомоги та повний і належний розгляд таких звернень незалежним регулятором/арбітром з розгляду скарг тощо?

- Як можна гарантувати пріоритетність отримання щеплень і бустерної дози особами з інвалідністю?
- Як можна усунути сумніви щодо вакцинації серед осіб з інвалідністю, включно з їхнім занепокоєнням через можливі побічні ефекти та наслідки впливу вакцинації на стани здоров'я, пов'язані з їхніми порушеннями?

## **Економічний стан**

Як зазначається в Частині 1 Звіту про діяльність проєкту (Шарапов та ін., 2022а, с. 49), майже 1,5 млн людей з інвалідністю в Україні, які отримували державну пенсію по інвалідності та для яких це було основним джерелом доходу, жили в бідності (або нижче фактичного прожиткового мінімуму). Відомо, що надзвичайні ситуації в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності мають значний економічний вплив на громадян, обмежуючи їхні економічні можливості та водночас збільшуючи вартість основних товарів і послуг. Наші респонденти, які були працевлаштовані до початку пандемії, зазнали низки негативних наслідків на ринку праці (включно із втратою роботи) та значного зниження доходу; більшість наших учасників опитування зіштовхнулися з підвищенням вартості життя, включно з додатковими витратами на придбання ліків та засобів індивідуального захисту; підвищилися ціни на основні продукти харчування; та, у деяких випадках, з'явився додатковий тягар витрат через використання послуг таксі за відсутності громадського транспорту.

- Як можна гарантувати, щоб пенсії по інвалідності та інші соціальні виплати/допомога відповідали фактичному прожитковому мінімуму з урахуванням зростання вартості життя в умовах надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності?

- Як обмеження основних свобод громадян внаслідок надзвичайних ситуацій (включно із свободою пересування) можуть враховувати, де це можливо, потреби осіб з інвалідністю?
- Як можна полегшити втрату доходів особами з інвалідністю внаслідок надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності за допомогою грошової соціальної допомоги?

## Освіта

Закриття шкіл, коледжів, університетів та інших закладів освіти через пандемію негативно вплинуло на всіх наших респондентів, які перебували в системі освіти. Найбільше постраждали особи, яким бракувало базових цифрових навичок та/або фінансових можливостей для оплати доступу до інтернету та/або коштів, щоб придбати необхідні пристрої. У більшості випадків питання інвалідності не розглядалися серед пріоритетних завдань, оскільки навчання було повністю переведене в режим онлайн:

- Як можна запобігти тому, щоб цифрова бідність не стримувала доступ до онлайн-освіти?
- Як можна інтегрувати питання, пов'язані з інвалідністю, у розробку планів для онлайн-навчання або всіх інших альтернативних форм навчання, якщо переривається «контактне» навчання?
- Як можна забезпечити додаткову підтримку, необхідну для усунення будь-яких освітніх прогалин і розв'язання проблем, що виникають унаслідок надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності?

## Психологічний вплив

Надзвичайні ситуації в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності мають значний вплив на психологічне самопочуття всіх людей, а особливо осіб інвалідністю. У випадку з людьми з інвалідністю усвідомлення себе особливо вразливими перед COVID-19 та ризиком зараження підвищувало рівень їхньої тривоги, а виключення людей з інвалідністю з більшості процесів під час планування заходів у відповідь на пандемію означало, що загалом їхні унікальні обставини та щоденні потреби не враховувалися. У результаті вже існуюча ізольованість та відчуття самотності ще більше підсилювалися через втрату соціального контакту після запровадження правил соціального дистанціювання та переходу до медичної допомоги й освіти в режим онлайн. Наші учасники були стурбовані можливістю зараження та захворювання на COVID-19, зараження членів їхніх родин та впливу вірусу на їхнє особисте здоров'я. Загалом вони переживали значний рівень психологічного дискомфорту та стресу.

- Як інформацію про надзвичайні ситуації в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності можна представляти в такий спосіб, щоб враховувалися особливості психологічного впливу на осіб з інвалідністю?
- Як можна краще підготувати послуги психологічної допомоги для реагування на збільшуваний запит на підтримку психічного здоров'я під час надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я та інших сферах життєдіяльності?

## Пересування та доступність транспорту

Суворі обмеження можливостей для пересування, пов'язані з COVID-19, посилили та загострили вже існуючу нерівність та дискримінаційність доступу до транспорту людей з інвалідністю в Україні. Обсяг цих обмежень різнився залежно від суворості карантину, запровадженого Урядом. Загалом їх можна описати як неможливість дістатися – пішки, велосипедом, приватним чи громадським транспортом – до основних послуг, таких як продовольчі магазини, реабілітаційні та медичні заклади, місця відпочинку (включно з громадськими парками, спортзалами, пішохідними доріжками), робочих місць, а також мережі соціальної підтримки (родина та друзі).

Наші респонденти зазнавали значних труднощів як щодо наявності, так і щодо доступності громадського транспорту, що виникли внаслідок пандемії. Незадовільна ситуація з фізичною доступністю громадського транспорту ніби перестала існувати як проблема під час пандемії; після того, як обмеження почали послаблюватися, загалом стан справ так і не відновився до того рівня, що був до початку пандемії. Таку ситуацію один із наших респондентів описав як «відкат у питанні фізичної доступності» або «відкат від безбар'єрного середовища»:

- Як обмеження на використання громадського транспорту внаслідок надзвичайних ситуацій в охороні здоров'я могли би враховувати потреби, пов'язані з інвалідністю, включно з наявністю та доступністю зміненого розкладу руху громадського транспорту, можливістю скористатися ним за потреби в доступі до медичних послуг тощо?
- Що можна зробити для забезпечення альтернативних транспортних послуг для осіб з інвалідністю (та тих, хто за ними доглядає), які покладаються на громадський транспорт у своєму доступі до базових послуг, таких, як заклади охорони здоров'я, продовольчі магазини, аптеки тощо?



## **Пряма підтримка під час пандемії та дії органів державної влади у відповідь на пандемію**

Деякі з наших респондентів отримували один або декілька видів прямої допомоги під час пандемії. У більшості випадків така підтримка складалася з одноразової роздачі продуктових наборів, фінансової підтримки та/або засобів індивідуального захисту. Цього було недостатньо, щоб пом'якшити масштабний негативний вплив пандемії. Близько 70 % респондентів не вважають, що органи державної влади в Україні зробили все можливе для підтримки людей з інвалідністю в умовах пандемії. Як наслідок, багато наших респондентів відчували себе покинутими державою і не покладалися ні на кого іншого крім себе, аби вижити. Наше дослідження дозволяє стверджувати, що дії Уряду у відповідь на пандемію збільшили нерівність та дискримінацію людей з інвалідністю в їхньому житті, що було притаманне життєвому досвіду багатьох людей з інвалідністю в Україні ще до пандемії.

- Як можна гарантувати, що всі дії, які мають якийсь вплив на осіб з інвалідністю в Україні під час надзвичайних ситуацій у системі охорони здоров'я та інших сферах – від розподілу гуманітарної допомоги до проведення досліджень – плануються та, де це можливо, реалізуються спільно з людьми з інвалідністю, забезпечуючи їхнє реальне представництво та залучення – індивідуально та через громадські організації?
- Як можна забезпечити, щоб ключовими партнерами в усіх ініціативах були організації осіб з інвалідністю, а не організації для осіб з інвалідністю?
- Які види прямої підтримки можуть надати інші інституційні учасники (включно з міжнародними гуманітарними агенціями) у надзвичайних ситуаціях у системі охорони здоров'я та інших сферах життєдіяльності?

- Яка інфраструктура потрібна для надання такої підтримки та що можна зробити, щоб сприяти розвитку такої інфраструктури, приділяючи від самого початку особливу увагу питанням інвалідності?
- Як люди з інвалідністю та їхні організації можуть бути змістовно залучені до стійких і довготривалих зусиль зі збору даних, моніторингу і досліджень із метою оцінки впливу війни на осіб з інвалідністю, включно з таким групами: ВПО з інвалідністю; особи з інвалідністю, які залишили Україну як біженці; особи з інвалідністю, примусово депортовані до росії; особи з інвалідністю, які залишаються заблокованими в районах бойових дій; та особи з інвалідністю, які залишаються в тому самому місці, де вони перебували до початку російського вторгнення?

# ЛІТЕРАТУРА

Всесвітня організація охорони здоров'я. (2020a). Інвалідність під час спалаху COVID-19. Отримано з <https://www.who.int/docs/default-source/documents/disability/covid-19-disability-briefing.pdf>

Генеральна Асамблея ООН. (2021). Доповідь про права людей з інвалідністю в контексті збройного конфлікту / видана Спеціальним доповідачем з прав людей з інвалідністю. 19 липня 2021 р., A/76/146. Отримано з: <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-rights-persons-disabilities-con-text-armed-conflict>

МОЗ України. (n.d.). Реформа охорони здоров'я: Трансформація української охорони здоров'я. Отримано з <https://en.moz.gov.ua/healthcare-reform>

Рада Безпеки ООН. (2019). Резолюція 2475 (2019) / прийнята Радою Безпеки на її 8556-му засіданні 20 червня 2019 р. S/RES/2475. Отримано з: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/186/60/PDF/N1918660.pdf?OpenElement>

Управління Верховного комісара з прав людини. (2020). Бри-фінг: Вплив пандемії COVID-19 на людей з інвалідністю в Україні, 05 жовтня 2020 р. Отримано з [https://ukraine.un.org/sites/default/files/2020-11/EN\\_Briefing\\_Note\\_COVID\\_PwD\\_0.pdf](https://ukraine.un.org/sites/default/files/2020-11/EN_Briefing_Note_COVID_PwD_0.pdf)

Шарапов К., Андерсон Д., Бурова О., Поліщук О. та Назаренко В. (2022a). Вплив пандемії COVID-19 на людей з інвалідністю в Україні (перспективи організацій людей з інвалідністю). Единбург: AHRC. <https://doi.org/10.17869/enu.2022.2841100>

Шарапов К., Андерсон Д., Бурова О., Поліщук О. та Назаренко В. (2022b). Вплив COVID-19 на людей з інвалідністю в Україні: перспективи організацій людей з інвалідністю (робочий документ). Единбург: AHRC. <http://doi.org/10.17869/enu.2022.2849877>

Anderson, D., & Sharapov, K. (2022). *Disability, displacement and COVID-19 in Ukraine: A scoping literature review of emerging challenges and vulnerabilities*. Edinburgh: AHRC. <https://doi.org/10.17869/enu.2022.2854864>

Danyliv, A., Stepurko, T., Gryga, I., Pavlova, M., & Groot, W. (2012). Is there a place for the patient in the Ukrainian health care system? Patient payment policies and investment priorities in health care in Ukraine. *Society and Economy*, 34(2), 273–291. <http://www.jstor.org/stable/90002257>

Depoux, A., Martin, S., Karafillakis, E., Preet, R., Wilder-Smith, A., & Larson, H. (2020). The pandemic of social media panic travels faster than the COVID-19 outbreak. *Journal of travel medicine*, 27(3). <https://doi.org/10.1093/jtm/taaa031>

Dickinson, H., & Yates, S. (2020). *More than isolated: The experience of children and young people with disability and their families during the COVID-19 pandemic*. [https://www.cyda.org.au/images/pdf/covid\\_report\\_compressed\\_1.pdf](https://www.cyda.org.au/images/pdf/covid_report_compressed_1.pdf)

Dror, A. A., Morozov, N. G., Layous, E., Mizrahi, M., Daoud, A., Eisenbach, N., Rayan, D., Kaykov, E., Marei, H., Barhum, M., Srouji, S., Avraham, K. B., & Sela, E. (2020). United by hope, divided by access: Country mapping of COVID-19 information accessibility and its consequences on pandemic eradication. *Frontiers in Medicine*, 7, 618337. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.618337>

European Asylum Support Office. (2021). *Ukraine FFM report – healthcare reform and economic accessibility*. [https://coi.easo.europa.eu/administration/easo/PLib/2021\\_02\\_EASO\\_MedCOI\\_Ukraine\\_FFM\\_report\\_healthcare\\_system\\_and\\_economic\\_accessibility.pdf](https://coi.easo.europa.eu/administration/easo/PLib/2021_02_EASO_MedCOI_Ukraine_FFM_report_healthcare_system_and_economic_accessibility.pdf)

Fridman, I., Lucas, N., Henke, D. & Zigler, C. (2020) Association Between Public Knowledge About COVID-19, Trust in Information Sources, and Adherence to Social Distancing: Cross-Sectional Survey. *JMIR Public Health and Surveillance*, 6(3). <https://publichealth.jmir.org/2020/3/e22060>

Gallotti, R., Valle, F., Castaldo, N. et al. (2020). Assessing the risks of 'infodemics' in response to COVID-19 epidemics. *Nat Hum Behav*, 4, 1285–1293. <https://doi.org/10.1038/s41562-020-00994-6>

Giles-Vernick, T., Vray, M., Heyerdahl, L., Lana, B., Gobat, N., Tonkin-Crine, S., & Anthierens, S. (2021). *Public views of Covid-19 vaccination in seven European countries: Options for response*. [https://www.recover-europe.eu/wp-content/uploads/2021/02/Social-science-policy-brief\\_Vaccination\\_v5.pdf](https://www.recover-europe.eu/wp-content/uploads/2021/02/Social-science-policy-brief_Vaccination_v5.pdf)

Health Cluster Ukraine. (2022). *Eastern Ukraine, Donetska & Luhanska Oblasts GCA: Public Health Situation Analysis (PHSA) – Long-form*. WHO. <https://reliefweb.int/report/ukraine/eastern-ukraine-donetska-luhanska-oblasts-gca-public-health-situation-analysis-phsa-1>

Holt, E. (2021). COVID-19 vaccination in Ukraine. *The Lancet Infectious Diseases*, 21(4), 462. [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(21\)00156-0](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(21)00156-0)

Houting, J. den (2020). Stepping out of isolation: Autistic people and COVID-19. *Autism in Adulthood*, 2(2), 103–105. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh>

International Organisation for Migration. (2021). *National Monitoring System on the situation of internally displaced persons: Summary of key findings, September 2020 - March 2021*. [https://www.iom.org.ua/sites/default/files/nms\\_round\\_18-19\\_eng.pdf](https://www.iom.org.ua/sites/default/files/nms_round_18-19_eng.pdf)

Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, R. B., & Thurm, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 825–833. <https://doi.org/10.1111/jir.12776>

- Kennedy-Macfoy, M. (2021). Through the COVID-19 looking glass: Resisting always already known injustice and shaping a 'new normal.' *European Journal of Women's Studies*, 28(1), 4–9. <https://doi.org/10.1177/1350506820976908>
- Kubenz, V., & Kiwan, D. (2021). *The impact of the COVID-19 pandemic on disabled people in Low- and Middle-Income Countries: A literature review*. <https://disabilityundersiege.org/wp-content/uploads/2021/03/Impact-of-COVID-19-on-disabled-people-literature-review.pdf>
- Lekhan VN, Rudiy VM, Shevchenko MV, Nitzan Kaluski D, & Richardson E. (2015). Ukraine: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 17(2), 1–153. [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0018/280701/UkraineHiT.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/280701/UkraineHiT.pdf)
- Matiashova, L., Isayeva, G., Shanker, A., Tsagkaris, C., Aborode, A. T., Essar, M. Y., & Ahmad, S. (2021). Covid-19 vaccination in Ukraine: An update on the status of vaccination and the challenges at hand. *Journal of Medical Virology*, 93(9), 5252–5253. <https://doi.org/10.1002/jmv.27091>
- Ministry of Health of Ukraine. (n.d.). *Healthcare reform: The transformation of Ukrainian healthcare*. <https://en.moz.gov.ua/healthcare-reform>
- National Assembly of People with Disabilities of Ukraine (NAPDU).(2016). *Доступність транспорту та об'єктів транспортної інфраструктури для осіб з інвалідністю [In Ukrainian]*. <https://naiu.org.ua/wp-content/uploads/2016/12/zvit-transport.pdf>
- Nicomedes, C., & Avila, R. (2020). An analysis on the panic during COVID-19 pandemic through an online form. *Journal of affective disorders*, 276, 14–22. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.06.046>
- Norwegian Refugee Council. (2021). *Housing for IDPs in Ukraine: steps towards durable solutions*. <https://reliefweb.int/report/ukraine/housing-idps-ukraine-steps-towards-durable-solutions-enuk>

Office for the Coordination of Humanitarian Affairs. (2022). *Ukraine humanitarian needs overview 2022*. <https://www.humanitarianresponse.info/en/operations/ukraine/document/ukraine-2022-humanitarian-needs-overview>

Office of the High Commissioner for Human Rights. (2020). *Briefing note: Impact of the COVID-19 pandemic on persons with disabilities in Ukraine, 05 October, 2020*. [https://ukraine.un.org/sites/default/files/2020-11/EN\\_Briefing\\_Note\\_COVID\\_PwD\\_0.pdf](https://ukraine.un.org/sites/default/files/2020-11/EN_Briefing_Note_COVID_PwD_0.pdf)

Organisation for Economic Co-operation and Development. (2021). *The COVID-19 crisis in Ukraine (26th July 2021)*. <https://www.oecd.org/eurasia/competitiveness-programme/eastern-partners/COVID-19-CRISIS-IN-UKRAINE.pdf>

Owczarzak, J., Kazi, A. K., Mazhnaya, A [Alyona], Alpatova, P., Zub, T., Filippova, O., & Phillips, S. D. (2021). "You're nobody without a piece of paper:" Visibility, the state, and access to services among women who use drugs in Ukraine. *Social Science & Medicine (1982)*, 269, 113563. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113563>

Polityuk, P. (2021, November 12). *Ukraine to impose mandatory COVID-19 shots for doctors, municipal workers*. Reuters Media. <https://www.reuters.com/world/europe/ukraine-impose-mandatory-covid-19-shots-doctors-municipal-workers-2021-11-11/>

Ritchie, H., Mathieu, E., Rodés-Guirao, L., Appel, C., Giattino, C., Ortiz-Ospina, E., Hasell, J., Macdonald, B., Beltekian, D., & Roser, M. (2022). *Coronavirus pandemic (COVID-19)*. <https://ourworldindata.org/covid-vaccinations?country=UKR>

Rivkin-Fish, M. (2011). Health, gender, and care work: Productive sites for thinking anthropologically about the aftermaths of Socialism. *Anthropology of East Europe Review*, 29(1), 8–15. <https://scholarworks.iu.edu/journals/index.php/aeer/article/view/1054>

Rose, J., Willner, P., Cooper, V., Langdon, P. E., Murphy, G. H., & Stenfert Kroese, B. (2020). The effect on and experience of families with a member who has Intellectual and Developmental Disabilities of the COVID-19 pandemic in the UK: Developing an investigation. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1–3. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1764257>

Schormans, A. F., Hutton, S., Blake, M., Earle, K., & Head, K. J. (2021). Social isolation continued: Covid-19 shines a light on what self-advocates know too well. *Qualitative Social Work: Research and Practice*, 20(1-2), 83–89. <https://doi.org/10.1177/1473325020981755>

Shakespeare, T., Watson, N., Brunner, R., Cullingworth, J., Hameed, S., Scherer, N., Pearson, C., & Reichenberger, V. (2021). Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic. *Social Policy & Administration*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/spol.12758>

Sharapov, K., Anderson, D., Burova, O., Polishchuk, O., & Nazarenko, V. (2022a). *The Impact of the COVID-19 Pandemic on People with Disabilities in Ukraine (perspectives of organisations of people with disabilities)*. Edinburgh: AHRC. <https://doi.org/10.17869/enu.2022.2841086>

Sharapov, K., Anderson, D., Burova, O., Polishchuk, O., & Nazarenko, V. (2022b). *The Impact of COVID-19 on People with Disabilities in Ukraine: Perspectives of Organisations of People with Disabilities (Working Paper)*. Edinburgh: AHRC. <https://doi.org/10.17869/enu.2022.2849863>

Sheller, M. (2018). *Mobility justice: the politics of movement in the age of extremes*. London; Brooklyn, NY: Verso.

Smusz-Kulesza, M. (2020). *Draft of the report on the needs assessment with respect to policy and legal framework revision in the area of rights of people with disabilities in Ukraine*. Council of Europe. <https://rm.coe.int/final-report-eng-1-/16809f31b5>



State Statistical Service of Ukraine. (2021). *Social protection of the population of Ukraine in 2020*. [http://ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat\\_u/2021/zb/07/zb\\_szn\\_2020.pdf](http://ukrstat.gov.ua/druk/publicat/kat_u/2021/zb/07/zb_szn_2020.pdf)

Thelwall, M. & Levitt, J. M. (2020). Retweeting Covid-19 disability issues: Risks, support and outrage. *El profesional de la información*, v. 29, n. 2, e290216. <https://doi.org/10.3145/epi.2020.mar.16>

Tsamakis, K., Triantafyllis, A. S., Tsiptsios, D., Spartalis, E., Mueller, C., Tsamakis, C. & Rizos, E. (2020). COVID-19 related stress exacerbates common physical and mental pathologies and affects treatment. *Experimental and therapeutic medicine*, 20(1), 159-162.

UNICEF Ukraine. (2021). *Ukraine suffocates amid rising COVID-19 deaths*. <https://www.unicef.org/ukraine/en/stories/ukraine-suffocates-amid-rising-covid-19-deaths>

UNICEF Ukraine. (2022). *Humanitarian situation report No. 4: January-December 2021 - Ukraine*. <https://reliefweb.int/report/ukraine/unicef-ukraine-humanitarian-situation-report-no-4-january-december-2021>

United Nations General Assembly. (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities: resolution / adopted by the General Assembly*. 24 January 2007, A/RES/61/106. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>

United Nations General Assembly. (2021). *Report on the rights of persons with disabilities in the context of armed conflict / issued by Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*. 19 July 2021, A/76/146. <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-rights-persons-disabilities-context-armed-conflict>

United Nations High Commissioner for Refugees. (2020). *Global Trends: Forced Displacement in 2019*. <https://www.unhcr.org/be/wp-content/uploads/sites/46/2020/07/Global-Trends-Report-2019.pdf>

United Nations Security Council. (2019). *Resolution 2475 (2019) / adopted by the Security Council at its 8556th meeting, on 20 June 2019. S/RES/2475*. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N19/186/60/PDF/N1918660.pdf?OpenElement>

Wang, Y., Shen, Q., Ashour, L. A., & Dannenberg, A. L. (2022). Ensuring equitable transportation for the disadvantaged: Paratransit usage by persons with disabilities during the COVID-19 pandemic. *Transportation research part A: policy and practice*, 159, 84-95.

WHO, & European Observatory on Health Systems and Policies. (2021). *Health systems in action: Ukraine*. <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/i/health-systems-in-action-ukraine>

World Bank. (2022). *Rural population (% of total population) – Ukraine*. <https://data.worldbank.org/indicator/SP.RUR.TOTL.ZS?locations=UA>

World Health Organization. (2020a). *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*. <https://www.who.int/docs/default-source/documents/disability/covid-19-disability-briefing.pdf>

Zinets, N., & Karazy, S. (2021, October 26). *Ukraine urges citizens to get vaccinated as daily COVID toll hits record*. Reuters Media. <https://www.reuters.com/world/europe/ukraine-urges-citizens-get-vaccinated-covid-19-toll-hits-new-record-2021-10-26/>