

UNECE Программная справка

Сложные роли лиц, осуществляющих неформальный уход

Программная справка ЕЭК ООН по
вопросам старения № 22
Сентябрь 2019 г.

Содержание

Введение	2
Что такое неформальный уход, и кто является лицом, осуществляющим неформальный уход ?	2
Роли лиц, осуществляющих неформальный уход при различных вариантах обеспечения ухода	6
Трудности, с которыми сталкиваются лица, осуществляющие неформальный уход	6
Стратегии в области политики по оказанию поддержки лицам, осуществляющим неформальный уход	9
Заключение	17
Литература	18
Контрольный список.....	20

Сложный контекст

В регионе ЕЭК ООН существуют разные подходы к реагированию на растущие потребности стареющего населения в долгосрочном уходе*. Общества в той или иной степени полагаются на неоплачиваемый труд лиц, осуществляющих неформальный уход, которые покрывают от 70 до 95 процентов всех потребностей в уходе. В то время как неформальный неоплачиваемый уход экономит государственные расходы на формальные услуги по уходу, использование неформального ухода имеет много скрытых издержек. Если лица, осуществляющие неформальный уход, не получают надлежащей поддержки выполняя свои обязанности, они могут столкнуться с негативными последствиями для своего здоровья и благополучия и будут вынуждены сократить занятость или уволиться с работы, подвергнув себя риску бедности и социальной изоляции. Проблемы, связанные с неформальным уходом, затрагивают не только самих лиц, осуществляющих такой уход, но и общество в целом: оказание активного неформального ухода может привести к более высокому спросу и затратам на медицинское обслуживание в результате негативного воздействия осуществления неформального ухода на физическое и психическое здоровье

лиц, осуществляющих его, к сокращению участия на рынке труда и, следовательно, к более высокому риску бедности и социальной изоляции.

Предлагаемые стратегии

- разработать четкое определение неформального ухода и лиц, осуществляющих неформальный уход на национальном уровне
- повысить осведомленность о проблемах длительного неформального ухода, оценить потребности лиц, осуществляющих уход, и предоставить семьям выбор между альтернативными вариантами/видами ухода
- признать лиц, оказывающих неформальный уход, как со-исполнителей (партнеров) и со-клиентов в процессе ухода, обучать лиц, профессионально оказывающих уход, взаимодействию с лицами, осуществляющими неформальный уход и обучать лиц, оказывающих неформальный уход, развитию их навыков
- обеспечить доступ к отпускам по уходу и использованию гибкого графика работы, а также способствовать созданию благоприятных условий труда
- улучшить доступ к услугам по месту жительства, таким как уход на дому по гибкому графику, дневной уход и временный уход
- минимизировать и упростить административные процедуры с целью улучшения доступа к услугам и льготам
- улучшить доступ к информации о существующей поддержке и услугах, включая психологическую поддержку
- обеспечить гарантированный доход и социальную защиту лиц, осуществляющих неформальный уход, включая медицинское обслуживание, пенсионные взносы и страхование от несчастных случаев

Ожидаемые результаты

Надлежащая поддержка и социальная защита лиц, осуществляющих неформальный уход, расширят возможность выбора, улучшат состояние здоровья и благополучие, и снизят риск социальной изоляции.

В настоящей Программной справке рассматриваются **Обязательства 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9 и 10 Региональной стратегии осуществления Мадридского международного плана действий по проблемам старения; цели 1, 2 и 3 Лиссабонской декларации министров 2017 года и ЦУР 3, 5 и 10.**



United Nations

С примерами эффективной практики:

Бельгии, Канады, Чешской Республики, Дании, Финляндии, Франции, Германии, Ирландии, Италии, Мальты, Сербии, Словении, Словакии, Швеции, Швейцарии, Украины, Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии и Соединенных Штатов Америки.

* Термин «long-term care» может переводиться на русский язык как долгосрочный, длительный или долговременный уход. Данные версии активно используются в официальных переводах международных документов и национальных источниках. Для целей данной Программной справки все три версии являются взаимозаменяемыми.

Введение

В регионе ЕЭК ООН растет число пожилых людей, нуждающихся в уходе или поддержке. Несмотря на то, что в ответ на растущий спрос предпринимаются меры по расширению формальных услуг долгосрочного ухода, в регионе ЕЭК ООН неформальный уход составляет основу долгосрочного ухода. Существует множество различных вариантов организации и финансирования долгосрочного ухода в регионе, так же, как и в отношении статуса, признания и поддержки, оказываемой лицам, осуществляющим неформальный уход. Хотя лица, осуществляющие неформальный уход, покрывают от 70 до 95 процентов всех потребностей в уходе,¹ в системе оказания долгосрочного ухода их часто называют «невидимой рабочей силой», поскольку они редко регистрируются или учитываются, а их статус в качестве лиц, предоставляющих услуги по осуществлению неформального ухода, зачастую не признается официально. В основном неформальный уход осуществляется женщинами.²

Удовлетворяя потребности в предоставлении как краткосрочного, так и долгосрочного формального ухода, и, таким образом, «совместно оказывая» услуги по уходу вместе с профессиональными поставщиками услуг, лица, обеспечивающие неформальный уход, помогают предотвратить или отсрочить необходимость институционализации лиц, нуждающихся в уходе или поддержке, что позволяет последним пребывать у себя дома.³

Лицам, осуществляющим неформальный уход, трудно удовлетворять краткосрочные потребности в уходе за членом семьи, соседями или друзьями. Чем дольше должна осуществляться данная деятельность, тем сложнее она становится, особенно когда лица, осуществляющие неформальный уход, могут быть пожилого возраста и сами нуждаться в уходе. Необходимы политические меры для удовлетворения растущих потребностей в уходе, чтобы избежать нагрузки на семьи и лиц, обеспечивающих уход, и защитить их здоровье и благополучие. Государственная политика должна гарантировать, что лица, осуществляющие неформальный уход, не будут вынуждены сократить занятость или оставить оплачиваемую работу, не столкнутся с социальной изоляцией и в итоге не попадут в ловушку бедности.

В настоящей Программной справке основное внимание уделяется лицам, осуществляющим длительный неформальный уход за пожилыми людьми. В ней рассматриваются основные задачи в области политики по оказанию многосторонней поддержки лицам, осуществляющим неформальный уход, определяются ключевые проблемы, с которыми сталкиваются такие лица, а также стратегии для их решения.

Что такое неформальный уход, и кто является лицом, осуществляющим неформальный уход?

В национальном и региональном законодательстве существуют различные определения для лиц, осуществляющих неформальный уход. Термин «лицо, осуществляющее неформальный уход» часто взаимозаменяем с термином «лицо, осуществляющее уход за членом семьи». Поэтому некоторые определения «лиц, осуществляющих неформальный уход», как правило, исключают оплачиваемых, но непрофессиональных лиц, обеспечивающих уход в частных домохозяйствах. Другие определения подразумевают только тех, кто осуществляет неформальный уход за пожилыми людьми, которые в этом нуждаются.⁴

¹ Hoffmann & Rodrigues, 2010; Schneider et al., 2016; European Commission, 2018; <https://www.carerscanada.ca>.

² Bettio and Verashchagina, 2012; Schulz & Tompkins, 2010; Glendinning et al., 2009; Ungerson, 1997.

³ OECD, 2011; European Commission, 2018.

⁴ See OECD, 2011; Mestheneos and Triantafyllou, 2005; Glendinning et al., 2009; Birtha & Holm, 2017.

Что такое неформальный уход, и кто является лицом, осуществляющим неформальный уход?

Во Франции в 2015 году Законом об адаптации общества к стареющему населению введено расширенное определение лиц, осуществляющих неформальный уход. В соответствии с этим законом, определение лица, осуществляющего неформальный уход (*proche aidant*) за пожилым человеком, утрачивающим самостоятельность, относится к «любому человеку, который совместно проживает или имеет тесные и постоянные отношения с лицом, нуждающимся в уходе, и который на непрофессиональной основе часто и регулярно помогает выполнять все или часть ежедневных дел».⁵

В Италии региональным законодательством области Эмилия-Романья лицам, осуществляющим неформальный уход, дано следующее определение: «лица, добровольно и бесплатно заботящиеся о человеке, нуждающемся в уходе и позволяющем осуществлять за ним/ней такой уход». Уход может включать помощь в ведении домашнего хозяйства, передвижении, получении доступа к услугам и социальных отношениях.⁶

Для целей данной Программной справки неформальный уход определяется как любой непрофессиональный уход, осуществляемый - по собственному решению или по умолчанию - членами семьи (ближайшими родственниками), друзьями, соседями или другими лицами, заботящимися о людях, нуждающихся в долгосрочном уходе, любых возрастов, как правило, в частных домохозяйствах. Лица, осуществляющие неформальный уход, являются важными партнерами в обеспечении долгосрочного ухода. В то же время они сами нуждаются в признании их лицами, осуществляющими неформальный уход, а также в получении материальной и нематериальной поддержки.

Кто осуществляет неформальный уход?

Каждый может стать лицом, осуществляющим неформальный уход, в какой-то момент своей жизни.⁷ Можно проводить различие между различными отношениями в рамках неформального ухода: (а) взрослые лица трудоспособного возраста, ухаживающие за пожилыми родителями, членами семьи, соседями или друзьями; (б) лица пенсионного или более старшего возраста, ухаживающие за своими партнерами, членами семьи, соседями или друзьями; (в) молодые люди, ухаживающие за своими родителями, бабушками и дедушками или другими членами семьи; и (г) лица, получающие оплату за осуществление непрофессионального ухода, заменяющего или дополняющего уход, предоставляемый семьей.

По данным европейских обследований, около 40-55 процентов лиц, осуществляющих неформальный уход, являются ближайшими взрослыми родственниками (дочери, сыновья, иные родственники), в зависимости от страны проживания; от 20 до 45 процентов являются партнерами. Братья и сестры, друзья или соседи также осуществляют неоплачиваемый уход, и большая часть неоплачиваемого ухода осуществляется женщинами.⁸

Хотя неформальный уход обычно не оплачивается, растет число лиц, осуществляющих неформальный уход на платной основе и которые заменяют или дополняют неформальный уход, оказываемый членами семьи. Эта группа в значительной степени состоит из женщин, являющихся постоянными или временными мигрантами с квалификацией или без нее, и получающих вознаграждение в соответствии с различными формами правовых режимов.

⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/2015-1776/jo/texte>.

⁶ Regional Law n. 2, 28th march 2014. Regulations concerning the recognition and support of the family caregiver (a person who voluntarily provides care and assistance) <http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/norme/leggi/successivi-il-2010/lr-2-2014-1>.

⁷ OECD, 2017; see also Eurofound 2018; ILO 2018; for the US see Schulz & Tompkins, 2010.

⁸ Bettio and Verashchagina, 2012; Schulz & Tompkins, 2010.

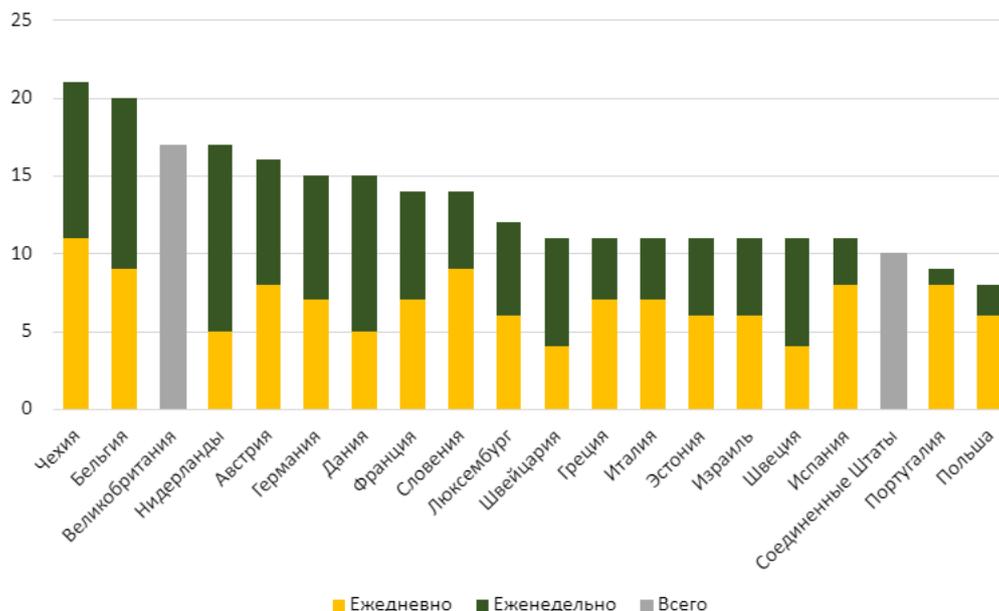
Вставка 1: Рост числа осуществляющих уход мигрантов, которые проживают в домохозяйствах с лицами, получающими уход, в регионе ЕЭК ООН

Мигранты, осуществляющие уход и проживающие в домохозяйстве с лицами, получающими уход, все чаще работают с пожилыми людьми. В частности, этот феномен можно наблюдать в странах Средиземноморья, где проживающие в доме мигранты приезжают из стран Восточной Европы (Румыния, Украина), Азии (Филиппины) или Латинской Америки. В Австрии и Германии лица, осуществляющие индивидуальный уход, мигрируют туда из соседних стран Центральной Европы (Чехия, Польша, Словакия). Кроме того, во всем регионе ЕЭК ООН присутствует «эффект домино», когда лица, осуществляющие индивидуальный уход, обычно переезжают в ближайшую страну, предлагающую более высокий доход даже в секторе неформальной экономики домашних хозяйств. По оценкам на всей территории стран региона ЕЭК ООН находится более 4 миллионов мигрантов (преимущественно женщин), осуществляющих персональный уход и оказывающих помощь в частных домохозяйствах.⁹ Этот показатель не учитывает то, что в принимающих странах официально работает большое число мигрантов, осуществляющих уход на профессиональной основе.

Распространенность неформального ухода

Данных об осуществлении неформального ухода немного. Национальные и международные исследования, пытавшиеся пролить свет на неформальный уход, выявили проблемы в определении пороговых значений с точки зрения времени и видов деятельности, которые квалифицируются как неформальный уход, а также трудности в том, что многие лица, осуществляющие длительный уход за нуждающимися в нем, не воспринимают и не определяют себя в таком качестве. Принимая во внимание эти ограничения, данные исследований показывают, что от 10 до 20 процентов населения в возрасте от 50 лет и старше неформально осуществляют уход за нуждающимися в этом лицами на еженедельной основе или чаще (Рисунок 1).

Рисунок 1
Доля лиц, осуществляющих неформальный уход, среди населения в возрасте от 50 лет и старше, 2015 г.



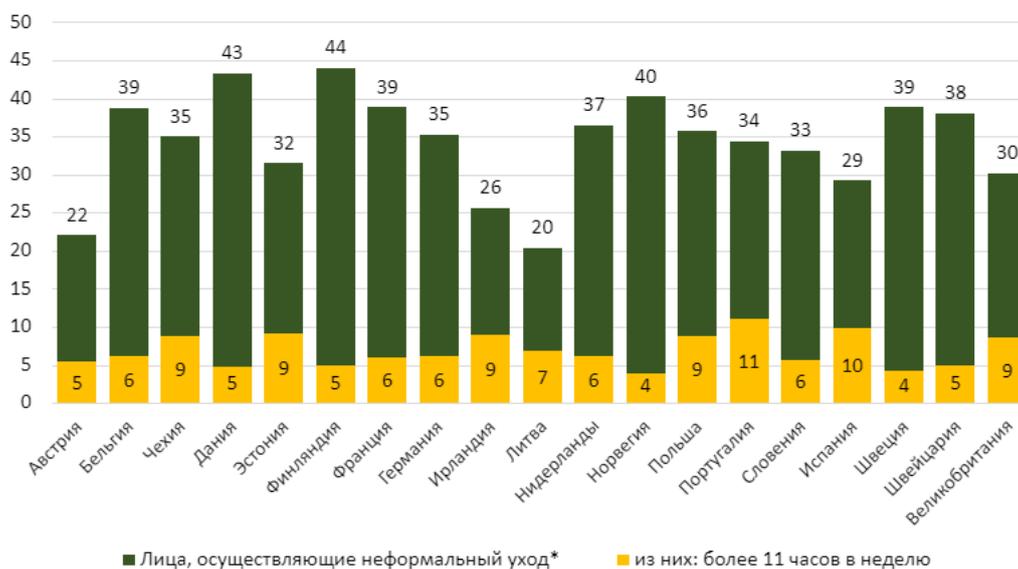
Источник: 6 волна Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (2015), 7 волна English Longitudinal Study of Ageing (2015), 12 волна Health and Retirement Survey for the United States (2014).

Примечание: определение «лиц, осуществляющих неформальный уход», различается в разных опросах; данные по Великобритании относятся к Англии.

⁹ Estimates based on Schmidt et al., 2016; da Roit et al., 2013; Shutes & Chiatti, 2012.

Европейское социальное исследование, основанное на данных из 20 стран, показало, что в среднем каждый третий взрослый (34,3 процента) в возрасте от 25 до 75 лет осуществлял неформальный уход, а один из тринадцати (7,6 процента) – был задействован в этом как минимум 11 часов в неделю (см. рисунок 2). Самую большую группу лиц, осуществляющих уход, составляют женщины в возрасте от 50 до 59 лет. Женщины на 33 процента чаще, чем мужчины, заняты в оказании ухода, и на 60 процентов чаще в оказании интенсивного ухода.¹⁰

Рисунок 2
Доли лиц, осуществляющих неформальный уход, с разбивкой по странам, в процентах, 2014 г.



Источники: Verbakel et al., 2017; ESS Round 7: European Social Survey Round 7 Data (2014), Data file edition 2.0. Norwegian Social Science Data Services, Norway – Data Archive and distributor of ESS data for ESS.

Примечание: *) Вопрос: проводите ли вы какое-то время, ухаживая за членами семьи, друзьями, соседями или другими людьми, или помогая им? Лица, осуществляющие интенсивный уход (более 11 часов в неделю), выделены желтым цветом.

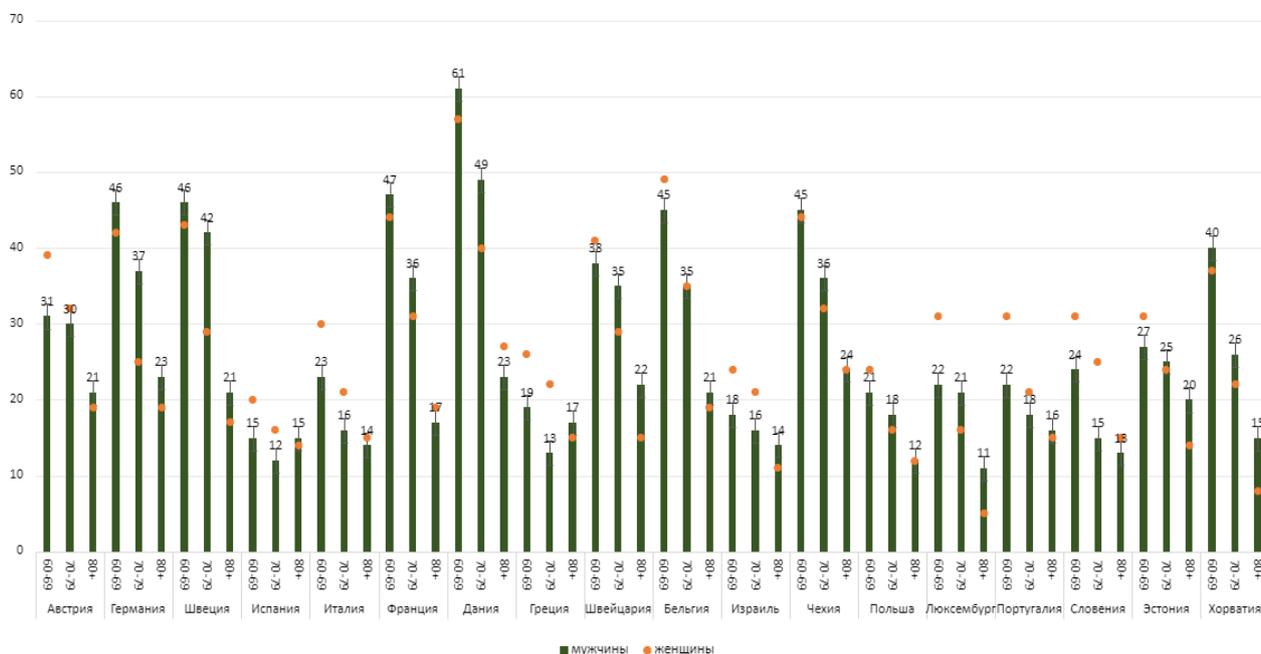
В связи с изменением структуры семьи, ростом мобильности и увеличением участия женщин на рынке труда, вероятно, что число лиц, доступных для осуществления неформального ухода, в будущем уменьшится. Снижение показателей рождаемости, более позднее деторождение и меньшее число братьев и сестер подразумевают, что будущие когорты потенциальных лиц, способных осуществлять уход, будут меньше нынешних. Это означает, что вероятность того, что каждый выступит в роли лица, осуществляющего уход, в какой-то момент своей жизни, еще больше возрастет, что изменит характеристики неформального ухода.¹¹ Например, уже за последние десятилетия средний возраст лиц, осуществляющих неформальный уход, увеличился наряду с общим увеличением хронологического возраста, в котором возникает потребность в длительном уходе.

¹⁰ Verbakel et al., 2017. Сравнительные данные о лицах, занимающихся неформальным уходом в государствах - членах ЕС, в значительной степени основаны на данных, собранных в рамках Обследования по вопросам здоровья, старения и выхода на пенсию (SHARE) или специального модуля Европейского социального обследования (2014 год), посвященного социальным детерминантам здоровья.

¹¹ Pickard & King, 2012.

Еще одно изменение может произойти в отношении гендерного баланса среди лиц, осуществляющих неформальный уход. Подавляющее большинство таких лиц составляют женщины, т. е. как минимум 75 процентов в США¹² и около 55-60 процентов в Европе.¹³ Тем не менее, важно отметить, что гендерный баланс в осуществлении неформального ухода меняется в течение жизни. Мужчины трудоспособного возраста вовлечены в оказание неформального ухода в меньшей степени. В большинстве стран даже являясь молодыми пенсионерами, они занимаются уходом меньше, чем женщины. Однако в некоторых странах, особенно в самых старших возрастных группах, большая доля мужчин осуществляет неформальный уход за своими супругами. Эта тенденция, проиллюстрированная на Рисунке 3, скорее всего, получит свое развитие по мере сближения ожидаемой продолжительности жизни мужчин и женщин, и по мере повышения осведомленности о гендерном равенстве.

Рисунок 3
Показатели распространенности неформального ухода за пожилыми людьми в разбивке по полу и возрастным группам (60+), 2015 г. (стандартизовано по домохозяйствам)



Источник: WHO/Europe, 2018, 2018 г.; на основе данных SHARE (6 волна)

Рисунки 2 и 3 также показывают, что меньшее число людей обеспечивает ежедневный и интенсивный уход в странах с более сильной формальной системой долгосрочного ухода. В то время как в странах Южной и Восточной Европы лица, осуществляющие неформальный уход, должны оказывать поддержку в различных аспектах повседневной жизнедеятельности (activities of daily living), в странах Северной Европы лица, осуществляющие неформальный уход, оказывают поддержку в инструментальной деятельности (instrumental activities), такой как осуществление покупок и проведение досуга, дополняя предоставляемые формальные услуги по уходу. Эти различные роли лиц, осуществляющих неформальный уход, обусловлены разной культурой ухода и разделением обязанностей по уходу между государством и семьей в рамках различных режимов обеспечения долгосрочного ухода, сложившихся в регионе ЕЭК ООН.

¹² <https://www.ioaging.org/aging-in-america>.

¹³ Verbakel et al., 2017

Роли лиц, осуществляющих неформальный уход при различных вариантах обеспечения ухода

Различный жизненный опыт лиц, осуществляющих неформальный уход, их личные ситуации и их (прошлые и настоящие) отношения с человеком, за которым они ухаживают, приводят к дифференцированному набору потребностей и интересов.¹⁴ Разнообразные институциональные, политические и культурные особенности дополнительно обуславливают положение лиц, осуществляющих неформальный уход.

Культура ухода

Роли лиц, осуществляющих неформальный уход, связанные с этим проблемы политики и потенциальные механизмы поддержки в регионах ЕЭК ООН зависят от конкретной культурной и этической среды, а также от типа режима социального обеспечения, действующего в местах проживания различных групп лиц, осуществляющих неформальный уход. Традиционные ценности и «семейная этика» остаются неотъемлемой частью личной идентичности, повседневной жизни, моральных устоев и общих правовых рамок в различных странах региона ЕЭК ООН. На уровне общества это отражается в политике, которая продолжает укреплять или даже усиливать роль и обязанности семьи в уходе за пожилыми людьми либо на законодательном уровне, либо с помощью финансовых мер поощрения и воздействия.

Режимы долгосрочного ухода

Выделяются четыре типа идеальных режимов долгосрочного ухода.¹⁵ «Универсальные» режимы ухода характеризуются ранним признанием долгосрочного ухода как социального риска и связанным с этим стремлением расширить формальную систему ухода за счет соблюдения прав личности и сокращения семейных обязанностей (страны Северной Европы, Нидерланды). Эта так называемая «дефамилизация» ухода произошла намного позже и в довольно ограниченной степени в режимах обеспечения ухода по образцу «смешанной солидарности»: в таких странах, как Австрия или Германия с 1990-х годов были введены некоторые особые права, такие как временный уход (в период отдыха лиц, обычно осуществляющих уход) или (ограниченный) отпуск по уходу; услуги долгосрочного ухода были расширены, а моральные обязательства по обеспечению ухода сократились. В странах Средиземноморья режимы долгосрочного ухода, основанные на «семейных отношениях», только начинают двигаться в этом направлении, в то время как во многих странах Восточной Европы «формирующиеся» режимы обеспечения ухода создают ситуацию, когда лица, осуществляющие неформальный уход, все еще ждут своего официального признания в качестве «со-исполнителей (партнеров)» долгосрочного ухода, которые также нуждаются в поддержке.

Лица, осуществляющие неформальный уход в универсальном режиме, имеют право на большую государственную поддержку, чем лица, осуществляющие уход в рамках семейных и формирующихся режимов ухода. В Швеции, например, согласно действующему законодательству, Советы по вопросам социального обеспечения при местных органах власти (муниципалитетах) обязаны оказывать поддержку и помощь лицам, ухаживающим за ближайшими родственниками, нуждающимися в долгосрочном уходе. Поддержка лиц, осуществляющих неформальный уход, в первую очередь направлена на снижение их бремени и риска ухудшения здоровья, а также на улучшение качества их жизни. В таблице 1 приведены основные задачи политики в отношении лиц, осуществляющих неформальный уход, с разбивкой по группам стран (по режимам долгосрочного ухода).

¹⁴ Naiditch et al., 2013.

¹⁵ См. например, Schulmann et al., 2019; Lamura, 2007; Nies et al., 2013.

Трудности, с которыми сталкиваются лица, осуществляющие неформальный уход

Роль лица, осуществляющего неформальный уход, может быть очень непростой. Многие берут ее на себя, будучи неподготовленными, и у них может не быть реального выбора, когда они приступают к осуществлению ухода. Это может быть обусловлено их правовыми или моральными обязательствами по оказанию ухода, отсутствием механизмов формального, альтернативного ухода, либо просто отсутствием информации о таких альтернативах.

Лица, осуществляющие неформальный уход, также несут значительные скрытые издержки.¹⁶ К ним относятся альтернативные издержки, связанные с потерей заработка, карьеры и пенсионных прав, а также негативные последствия для здоровья, вызванные чрезмерной физической и психологической нагрузкой. Без надлежащей поддержки неформальный уход может подвергнуть лиц, осуществляющих уход, риску бедности, ухудшению состояния их здоровья и их социальной изоляции.

Таблица 1
Режимы долгосрочного ухода (ДУ) как контекст и основа для оказания поддержки лицам, осуществляющим неформальный уход

	<i>Универсальный</i>	<i>На базе семьи</i>	<i>Формирующийся</i>	<i>Смешанная помощь</i>
Примеры стран	Швеция, Дания, Нидерланды, Норвегия	Испания, Италия, Греция, Португалия	Армения, Латвия, Литва, Польша, Республика Молдова, Российская Федерация, Словения, Украина	Австрия, Бельгия, Канада, Германия, Франция, Швейцария, Великобритания, США
Спрос на ДУ	высокий	высокий	средний	высокий
Признание ДУ в качестве социального риска	до 1980	с 2000	частично, еще не принято	с 1990
Масштаб осуществления неформального ухода	средний	Высокий	высокий	средний / высокий
Статус формальных услуг и учреждений ухода	высокий	Низкий	низкий	средний
Первичное юридическое обязательство по предоставлению ухода	государство	семья (супруги, дети)	семья (супруги, дети)	смешанное
Моральное обязательство семьи обеспечивать неформальный уход	среднее / низкое	Высокое	Высокое	среднее
Официальное признание статуса лица, обеспечивающего неформальный уход	особые права и непосредственные льготы для лиц, осуществляющих неформальный уход	обязательства, но только производные, косвенные права в зависимости от прав родственников, нуждающихся в ДУ	установлено в некоторых странах	особые права

Источник: Schulmann et al., 2019; Nies et al., 2013

¹⁶ Rodrigues et al., 2013.

В 2017 году Конфедерация семейных организаций Европейского Союза (COFACE Families Europe) провела консультации для более чем 1000 лиц, осуществляющих уход в рамках семьи, из 16 стран по проблемам, с которыми они сталкиваются.¹⁷ В таблице 2 представлен обзор проблем, выявленных в ходе этих консультаций. Степень, в которой эти проблемы затрагивают лиц, осуществляющих неформальный уход, зависит от существующего режима ухода, от этапа жизни, на котором они осуществляют неформальный уход, а также от возможностей и выбора, которые у них есть в этой связи.

Таблица 2
Трудности, с которыми сталкиваются лица, осуществляющие неформальный уход

<i>Отсутствие признания и риск социальной изоляции</i>	<i>Совмещение ухода с работой и личной жизнью</i>	<i>Достаточный доход и социальное обеспечение</i>	<i>Доступ к услугам по месту жительства</i>	<i>Доступ к информации и обучению</i>	<i>Здоровье и благополучие</i>
Низкое социальное признание	Нехватка времени	Финансовые проблемы, стоимость ухода	Отсутствие доступа и поддержки	Отсутствие знаний	Психическое или эмоциональное напряжение и истощение
Социальная изоляция	Трудности в совмещении ухода с профессиональной и / или личной жизнью	Отсутствие материальной поддержки	Отсутствие временных и гибких услуг	Отсутствие навыков	Физическая нагрузка
Отсутствие представленности и политического голоса	Социальная изоляция и одиночество	Отсутствие социального страхования	Отсутствие доступных и высококачественных Услуг	Бюрократические препятствия	Негативное влияние на социальные отношения

Источник: По материалам Birtha & Holm, 2017.

Отсутствие признания и риск социальной изоляции

В целом, признание ценности и самого факта работы лиц, осуществляющих неформальный уход, находится на очень низком уровне как в обществе, так и в семьях, и в ближайшем окружении. Несмотря на заполнение значительных пробелов в предоставлении формального долгосрочного ухода, лица, осуществляющие неформальный уход, редко рассматриваются как соисполнители социальных услуг, несмотря на то что они обладают широким спектром навыков и являются экспертами на основе своего опыта. Необходимо усилить голос и представительство лиц, осуществляющих неформальный уход для повышения осведомленности об их проблемах, связанных с их ролью в обеспечении ухода.

Несовместимость ухода с работой и личной жизнью

Лица, которые пытаются совмещать работу и неформальный уход, испытывают особые трудности, связанные с последствиями для их профессиональной и личной жизни. Осуществление неформального ухода часто отнимает очень много времени и не оставляет его для выполнения профессиональных обязанностей, удовлетворения своих личных потребностей или потребностей других членов их семьи. Неформальный уход влияет не только на качество жизни лица, осуществляющего такой уход, но и на других членов семьи. Многие лица, осуществляющие неформальный уход, которым приходится совмещать

¹⁷ По материалам Birtha & Holm, 2017; см. также National Academies, 2016.

профессиональные обязанности и обязанности по уходу, принимают решение уйти с оплачиваемой работы по причине стресса, связанного с самой работой и с уходом, а также из-за отсутствия надлежащей поддержки. Кроме того, лицам, осуществляющим неформальный уход, сложно вернуться к трудовой деятельности, поскольку многие рабочие места не обладают достаточной гибкостью, которая позволила бы совмещать работу с зачастую непредсказуемыми обязанностями по уходу.

Доход и социальное обеспечение

Как следствие скрытых расходов на уход и отсутствия надлежащей финансовой поддержки, лица, осуществляющие неформальный уход, могут столкнуться со значительными финансовыми проблемами. Необходимость сократить или даже прекратить занятость приводит к потере дохода и, как следствие, к сокращению пенсионных прав и другим негативным финансовым последствиям. Финансовое бремя иногда усугубляется расходами, связанными с особыми потребностями человека, нуждающегося в уходе (например, ортопедические устройства, терапия), или стоимостью адаптации, необходимой для того, чтобы сделать среду более доступной.

Доступ к услугам по месту жительства

Доступные, недорогие, специализированные и высококачественные вспомогательные услуги по месту жительства являются крайне необходимыми мерами по освобождению лиц, осуществляющих неформальный уход, от бремени выполнения большинства обязанностей по уходу в одиночку. Отсутствие доступных временных и гибких услуг (например, временный уход) или более постоянного формального ухода, который дополнял бы неформальный уход (например, уход на дому или дневной уход), представляет собой серьезную проблему для лиц, осуществляющих неформальный уход, что приводит к чувству одиночества и напряжению. Может возникнуть множество ненужных бюрократических препятствий и бумажной волокиты, требующихся для получения доступа к вспомогательным услугам или для подтверждения права на получение пособий, которые зачастую возникают из-за недостаточной координации между различными ведомствами и поставщиками услуг, а также из-за жесткости процедур.

Потребность в информации и обучении

Для лиц, осуществляющих неформальный уход, проблемой является отсутствие информации об их правах (например, отпуске по уходу), льготах (например, материальной помощи или вспомогательных приспособлениях) и вспомогательных услугах (включая консультативную помощь или временный уход), которые становятся им доступны тогда, когда они начинают осуществлять уход, что зачастую случается неожиданно и в отсутствие времени на подготовку. При отсутствии единого справочного центра поиск информации может занять много времени, а органы власти могут предоставлять противоречивую информацию. Поскольку многие лица, осуществляющие неформальный уход, вступают в свою новую роль неподготовленными, необходимо обеспечить им доступ к обучению, которое поможет им справиться с проблемами неформального ухода и самоуправления в качестве лиц, осуществляющих такой уход.

Негативное воздействие неформального ухода на здоровье и благосостояние

Лица, осуществляющие неформальный уход, часто испытывают психологический стресс и физическое истощение, связанные с их обязанностями по уходу. Зачастую быстро ухудшающееся состояние человека, нуждающегося в уходе, подвергает родственников сильному стрессу и беспокойству, особенно по причине того, что в большинстве случаев трудно предвидеть продолжительность ухода. Таким образом, консультации и психологическая поддержка лиц, осуществляющих неформальный уход, могут сыграть ключевую роль в распознавании ранних признаков выгорания и депрессии.

¹⁸ Eurofound, 2015.

Предоставление неформального ухода может быть сопряжено с физически тяжелыми задачами, такими как поднятие человека с кровати. Лица, осуществляющие неформальный уход, часто не имеют необходимой физической подготовки из-за своего преклонного возраста или в силу хронических заболеваний. Следовательно, лица, осуществляющие неформальный уход, могут сами нуждаться в социальной поддержке и/или медицинской помощи при выполнении обязанностей по уходу.

Стратегии в области политики по оказанию поддержки лицам, осуществляющим неформальный уход

Существует целый ряд способов, при помощи которых лица, осуществляющие неформальный уход, могут получить поддержку со стороны национальных и местных органов власти. В этом разделе представлены стратегии в области политики, реализуемые в регионе ЕЭК ООН. В таблице 3 представлен обзор различных мер, которые были приняты для удовлетворения конкретных потребностей лиц, осуществляющих неформальный уход.

Признание вклада лиц, осуществляющих неформальный уход

Четкое определение понятия неформального ухода и статуса лиц, осуществляющих неформальный уход, на национальном уровне является важным шагом в признании неоплачиваемого труда таких лиц, поскольку это формирует основу для официальных прав, связанных с оказанием финансовой поддержки, трудовым законодательством и услугами по временному уходу. Для оказания поддержки необходимо обеспечить более глубокое понимание неформальной системы обеспечения ухода и положения лиц, занимающихся неоплачиваемым уходом. Проведение исследований, повышение осведомленности и обучение по вопросам неформального ухода среди широкой общественности и специалистов в области здравоохранения и социального обеспечения могут способствовать большему признанию лиц, осуществляющих неформальный уход, в качестве со-исполнителей социальных услуг.

Повышение осведомленности о неформальном уходе в Чехии

В Чехии все еще очень низкий уровень осведомленности о сложностях неформального ухода. Сам термин неизвестен людям, и многие лица, осуществляющие неформальный уход, никогда не называли себя таковыми. Для повышения осведомленности, как среди широкой общественности, так и среди лиц, осуществляющих неформальный уход, и других заинтересованных сторон, таких как работодатели, социальные службы, местные органы власти и лица, нуждающиеся в таком уходе, был запущен новый многоуровневый финансируемый государством проект по обобщению информации и данных для национальных и местных органов власти, с тем чтобы можно было предлагать, распространять и реализовывать меры и политики, основанные на фактических данных.

Мероприятия в рамках проекта включают аналитическую и исследовательскую деятельность, так как данных в этой области очень мало. Сюда входит: проведение базовых исследований численности лиц, осуществляющих неформальный уход, и классификация их по категориям; опыт и потребности как лиц, осуществляющих неформальный уход в настоящем, так и в прошлом времени; отношение и степень осведомленности широкой общественности. Проект также включает: проведение мероприятий по повышению осведомленности; подготовку информационных материалов, таких как практические руководства для лиц, осуществляющих неформальный уход, и для местных органов власти; концептуальные дорожные карты и, наконец, подготовка стратегического документа, посвященного ключевым вопросам неформального ухода. Наконец, в регионах и городах организуются сертифицированные образовательные семинары для лиц, осуществляющих неформальный уход, специалистов социальных служб, городской администрации и центров по трудоустройству.

Проект финансируется Оперативной программой занятости. Все мероприятия и результаты постоянно согласовываются с Министерством труда и социальных дел.

Источник: Информация предоставлена Министерством труда и социальных дел Чехии. см. также: <http://www.fdv.cz/pecujici> (на Чешском языке)

Создание условий, позволяющих лицам, осуществляющим неформальный уход, совмещать обязанности по уходу с занятостью

Лицам, осуществляющим неформальный уход, требуется время и гибкость, для совмещения работы и других обязанностей в личной жизни с часто непредсказуемыми потребностями в уходе. В ряде стран лица, осуществляющие неформальный уход, имеют законное право на отпуск продолжительностью от нескольких дней до нескольких месяцев. Такой отпуск по уходу позволяет работающим лицам, осуществляющим уход, уделять время координации мер по уходу или для осуществления самостоятельного ухода в течение ограниченного периода времени при сохранении занятости.

Гибкие условия работы, такие как возможность сократить продолжительность рабочего дня или работать из дома, может способствовать тому, чтобы работающие лица, осуществляющие неформальный уход, оставались трудоустроенными во время выполнения своих обязанностей по уходу. Поскольку такие меры в основном предоставляются по усмотрению работодателей, повышение уровня информированности руководителей о потребностях и проблемах лиц, осуществляющих неформальный уход, может дать позитивные результаты в формировании культуры, в большей степени ориентированной на сотрудников и способствующей созданию благоприятных условий труда.

В регионе ЕЭК ООН права на отпуск по уходу различаются по продолжительности и условиям. В Канаде работающие лица, осуществляющие уход, могут взять отпуск по семейным обстоятельствам продолжительностью до 28 недель в течение 52-недельного периода, чтобы обеспечить уход и оказать поддержку члену семьи, который имеет серьезное заболевание со значительным риском смерти в течение 26-недельного периода, что подтверждается медицинской справкой от врача или фельдшера. Отпуск можно разделить на более короткие периоды, продолжительностью не менее одной недели каждый. 28-недельный отпуск также можно разделить между двумя или более работающими для обеспечения ухода и оказания поддержки одному и тому же члену семьи.

Таблица 3

Меры правовой, социальной и политической поддержки, направленные на удовлетворение потребностей лиц, осуществляющих неформальный уход

<i>Проблема</i>	<i>Тип меры поддержки</i>	<i>Примеры</i>
Отсутствие признания и риск социальной изоляции	Определение статуса, прав и обязанностей лиц, осуществляющих неформальный уход	Финляндия - Закон о поддержке неформального ухода предусматривает законное право на 2 дня отпуска в месяц для лиц, осуществляющих неформальный уход. Франция - Закон об адаптации общества к стареющему населению, закрепляет расширенное определение лиц, осуществляющих неформальный уход. Италия - Региональный закон Эмилии-Романьи, признает статус лиц, осуществляющих неформальный уход. Швеция - Закон о социальных услугах предусматривает поддержку лиц, осуществляющих неформальный уход
	Повышение осведомленности о проблемах лиц, осуществляющих неформальный уход	Бельгия - Обучение лиц, обеспечивающих профессиональный уход, оказанию поддержки лицам, обеспечивающим неформальный уход. Чехия - Проект, направленный на повышение осведомленности о неформальном уходе
Совмещение ухода с работой и личной жизнью	Право на отпуск по уходу	Канада – Отпуск по семейным обстоятельствам. Франция - Отпуск по уходу, отпуск на оказание поддержки семье
	Гибкие условия работы	Канада - реформа Трудового кодекса ввела право на гибкий график работы

Таблица 3 (продолжение)

Меры правовой, социальной и политической поддержки, направленные на удовлетворение потребностей лиц, осуществляющих неформальный уход

<i>Проблема</i>	<i>Тип меры поддержки</i>	<i>Примеры</i>
Достаточный доход и социальное обеспечение	Денежные пособия (пособия по уходу) для лиц, осуществляющих уход, взносы в фонд социального страхования, наем лиц, осуществляющих уход (помощники по дому)	Канада - Страхование занятости, пособия по уходу. Ирландия – Денежные пособия лицам, осуществляющим уход. Люксембург – Страхование на случай долгосрочного ухода: денежное пособие для нуждающегося в уходе лица, которое используется для оплаты ухода на дому. Словакия – Денежные пособия лицам, осуществляющим уход
Доступ к услугам по месту жительства	Уход на дому / временный уход	Финляндия - Услуги по уходу за членами семьи на дому для предоставления времени отдыха для лиц, осуществляющих неформальный уход. Мальта - Схема «Осуществление неформального ухода на дому» / услуга «Временный уход на дому». США - Программа временного ухода
	Финансирование услуг для повышения их доступности	Бельгия - Бюджет индивидуальной помощи. Словакия - Денежные пособия в виде компенсации в случае тяжелой формы инвалидности. США - Инициатива по программам борьбы с болезнью Альцгеймера предоставляет гранты на услуги по месту жительства, направленные на оказание поддержки людям, живущим с деменцией, и лицам, осуществляющих за ними неформальный уход. США - Национальная программа поддержки лиц, осуществляющих уход за членами семьи
Доступ к информации и обучению	Информация и проведение консультаций для лиц, осуществляющих неформальный уход	Германия - Горячая линия для лиц, осуществляющих неформальный уход. Финляндия - Единый центр предоставления поддержки «Omatori» для лиц, осуществляющих неформальный уход. Великобритания – Интернет-ресурс для лиц, осуществляющих неформальный уход
	Обучение для лиц, осуществляющих неформальный уход	Бельгия - «Альтернативный» проект по обучению лиц, осуществляющих неформальный уход. Сербия - Программа обучения для лиц, осуществляющих неформальный уход. Словения - Программа обучения и самоорганизации в местных сообществах для лиц, осуществляющих неформальный уход. США - тренинг по финансовой грамотности и подготовке к уходу
Здоровье и благополучие	Содействие социальным отношениям, поддержка со стороны сверстников и самопомощь	Бельгия - Платформа по оказанию поддержки молодым людям, осуществляющим уход. Дания – Образовательная программа развития навыков самоуправления для родственников людей, живущих с деменцией. Украина - Группы само- и взаимопомощи для лиц, осуществляющих неформальный уход за людьми с деменцией

Источник: Компиляция на основе примеров политики, представленных членами Рабочей группы ЕЭК ООН по вопросам старения.

Отпуск по уходу для лиц, осуществляющих неформальный уход во Франции

Отпуск на оказание поддержки семье (congé de solidarité familiale) может быть предоставлен «каждому сотруднику, чей близкий или дальний родственник, брат, сестра или человек, живущий с ним в одном доме, страдает от угрожающей жизни патологии или находится на поздней или смертельной стадии тяжелого или неизлечимого заболевания». Это дает возможность сотруднику свою профессиональную деятельность для ухода за лицом, утрачивающим самостоятельность, на срок до трех месяцев (с возможностью продления). Работодатель не может перенести такой отпуск или отказать в предоставлении такого отпуска. В течение этого времени лицо, осуществляющее уход, может получать ежедневное пособие по оказанию помощи на дому (allocation journalière d'accompagnement à domicile, AJAP), выплачиваемое в рамках системы социального обеспечения. Отпуск по уходу (congé de proche aidant) предназначен для ухода за немощным родственником или родственником, утратившим самостоятельность. Лица, осуществляющие уход, могут обратиться к своему работодателю с просьбой о временном прекращении профессиональной деятельности при сохранении должности и прав в компании. Такой отпуск может длиться до трех месяцев (за исключением случаев, предусмотренных коллективным договором) с правом его продления. Однако такой отпуск не компенсируется работодателем.

Новое законодательство, принятое в мае 2019 года для содействия признанию неформального ухода направлено на поощрение использования отпуска по уходу посредством компенсации и проведения дополнительных переговоров об условиях трудоустройства с работодателем. Оно также направлено на обеспечение социальных прав лица, осуществляющего уход, путем стандартизации ситуаций в рамках различных систем социального обеспечения, за счет создания системы связи социальных или медико-социальных услуг, для чего лицам, осуществляющим уход, выдается идентификационная карта (в особенности для взаимодействия с медицинским работником), а также путем разработки руководства для лиц, осуществляющих уход, и размещения информации и рекомендаций на базе Интернета.

Источник: информация предоставлена Министерством солидарности и здравоохранения Франции

Гибкие условия работы позволяют работникам, выполняющим обязанности по уходу, изменять свой график работы, занятость в течение дня или место работы и имеют важное значение для лиц, осуществляющих уход, позволяя им совмещать работу, обязанности по уходу и личную жизнь. В Германии лица, осуществляющие уход, имеют возможность взять частичный отпуск по уходу на период длительностью до 24 месяцев, продолжая работать не менее 15 часов в неделю.¹⁹

Директива Европейского Союза о балансе между работой и личной жизнью для родителей и лиц, осуществляющих уход

Директива Европейского Союза о балансе между работой и личной жизнью для родителей и лиц, осуществляющих уход, принятая 20 июня 2019 года, ввела право на предоставление 5-дневного отпуска по уходу один раз в год для работников, осуществляющих личный уход за родственником или лицом, проживающим в том же домашнем хозяйстве, и расширила право работающих лиц, осуществляющих уход (ранее оно распространялось только на работающих родителей) запрашивать гибкий график работы. В то время как во многих государствах-членах ЕС уже приняты меры, выходящие за рамки этих положений, Директива о балансе между работой и личной жизнью, тем не менее, может считаться важным шагом в признании важности лиц, осуществляющих неформальный уход.

Источник: http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=uriserv:OJ.L_.2019.188.01.0079.01.ENG.

*Предоставление
лицам,
осуществляющим
неформальный
уход, достаточного
дохода и социального
обеспечения*

Существует несколько способов оказания финансовой поддержки лицам, осуществляющим неформальный уход. Это можно сделать посредством предоставления пособия по уходу, которое выплачивается получателю ухода для приобретения социальных и медицинских услуг (как например, в Австрии, Германии, Италии, Люксембурге). Поскольку пособие становится частью бюджета домохозяйства, его можно рассматривать как косвенное признание вклада лиц, осуществляющего уход за членом семьи. В других странах (например, в Чехии, Великобритании, Ирландии, Турции) пособия по уходу выплачиваются непосредственно лицу, осуществляющему уход.

¹⁹ UNECE, 2017. Вставка о Законе об улучшении совместимости семьи, ухода и карьеры - Германия в Программной справке по вопросам старения No. 19.

Поскольку эти довольно невысокие пособия часто не могут обеспечить достаточный доход, некоторые правительства дали возможность лицам, осуществляющим уход, получать работу в муниципалитете, как правило, с предоставлением заработной платы, аналогичной той, которая выплачивается лицам, официально оказывающим помощь по дому (например, в Финляндии, Швеции), тем самым расширяя традиционное определение неформального ухода.

В целях предоставления социального обеспечения лицам, осуществляющим неформальный уход, необходимо принимать меры, гарантирующие сохранение / получение доступа к медицинскому, пенсионному страхованию и страхованию от несчастных случаев. Некоторые страны признают вклад лиц, осуществляющих неформальный уход, путем покрытия их взносов в систему социального пенсионного страхования (например, в Австрии, Германии, Люксембурге)..

Пособия по уходу в Словакии и Ирландии

В Словакии лица, осуществляющие неформальный уход за людьми с тяжелыми формами инвалидности, могут получать пособие по уходу. Такие лица должны быть старше 18 лет, быть в состоянии осуществлять уход, иметь согласие лица, за которым осуществляется уход, и быть дееспособны. Получатель пособия по уходу может одновременно работать, но в этом случае размер дохода контролируется. Лица, получающие пенсию по возрасту, также могут быть признаны лицами, осуществляющими неформальный уход. Контролю также подлежат доходы и имущество лиц, за которыми осуществляется уход.

Сумма, выплачиваемая в качестве пособия по уходу, в настоящее время приближается к размеру чистой минимальной заработной платы. Лица, осуществляющие уход и являющиеся пенсионерами, получают фиксированную ставку - примерно в 50% от этой суммы - в дополнение к своей пенсии по возрасту. Пособие по уходу увеличивается, если лицом, за которым осуществляется уход, является ребенок. Посещение учреждений образования и/или пользование другими социальными услугами не препятствует получению пособия по уходу.

Средства выделяются из государственного бюджета по принципу усмотрения. Лица, осуществляющие неформальный уход, не имеют статуса наемных работников; однако государство покрывает их отчисления на медицинское и социальное страхование.

В Ирландии лицам, осуществляющим неформальный уход на постоянной основе, выплачивается пособие по уходу с учетом их материального положения. С 2017 года это пособие выплачивается еще в течение 12 недель после смерти или направления лица, за которым осуществляется уход, на длительное лечение в специализированное учреждение, поскольку было признано, что когда прекращается осуществление ухода, лицам, которые его осуществляли, требуется переходный период, в течение которого они смогут адаптироваться и спланировать свою дальнейшую жизнь.

Источник: информация предоставлена Министерством труда, социальных дел и семьи Словакии. Для получения дополнительной информации см. <https://www.employment.gov.sk/en/family-social-assistance/severe-disability>; Информация по Ирландии предоставлена Министерством здравоохранения Ирландии. Для получения дополнительной информации о пособии по уходу см. <http://www.welfare.ie/en/Pages/ca.aspx>

Страхование занятости лиц, осуществляющих уход в рамках семьи, и пособия по уходу в Канаде

Пособие по страхованию занятости лиц, осуществляющих уход в рамках семьи (Employment Insurance Family Caregiver benefit), помогает удовлетворить потребности канадских семей и распространяется на ситуации, когда отдельные лица временно находятся в отпуске по оказанию помощи и поддержки члену семьи с тяжелым заболеванием или травмой. Лица, осуществляющие уход, могут получать пособие на срок до 15 недель, в течение которых они оказывают помощь тяжелобольным или травмированным взрослым или на срок до 35 недель для оказания помощи тяжелобольным или травмированным детям. Пособие по уходу с сохранением рабочего места (EI Compassionate Care benefit) обеспечивает оказание материальной помощи на срок до 26 недель лицам, имеющим на нее право и осуществляющим уход, в случае, когда один из членов семьи находится в тяжелом состоянии и существует значительный риск смерти в течение 26-недельного периода. Когда несколько лиц, осуществляющих уход, получают совместное пособие по страхованию занятости, они могут делать это одновременно или по очереди.

Источник: информация предоставлена канадским Министерством занятости и социального развития

Патронажные семьи в Финляндии

В округе социального и медицинского обслуживания Южной Карелии (Eksote) насчитывается около 1250 лиц, обеспечивающих неформальный уход. Большинство из них осуществляют уход за пожилым членом семьи. Лица, осуществляющие уход, имеют право на три выходных дня в месяц. Для этого они могут воспользоваться бесплатной услугой семейного патронажа пожилых людей (Family foster care).

Всего за несколько лет семейный уход претерпел значительные изменения. В настоящее время доступно большее количество патронажных семей, и модель семейного патронажа внедряется во всем регионе Eksote. Семейный уход может предоставляться как в собственном доме получателя ухода так называемыми приходящими лицами, ухаживающими за членом семьи (travelling family carers), так и в доме приемной семьи. Кроме того, в декабре 2018 года было начато осуществление долгосрочного ухода в рамках патронажных семей.

Патронажные семьи (ПС) является подходящей формой оказания услуг по уходу в случае, когда лицо, которому это необходимо, недееспособно, тяжело болеет или не чувствует себя в безопасности. Данная форма услуг предоставляется в зависимости от жизненной ситуации, в которой оказалось лицо, нуждающееся в уходе, его потребностей в поддержке, руководстве и уходе. При рассмотрении ПС учитываются пожелания лица, нуждающегося в уходе, мнения членов семьи, а также навыки лица, осуществляющего уход в семье, в отношении потребностей лица-получателя ухода.

ПС как форма оказания услуг по уходу обеспечивает индивидуальный уход и присмотр, и направлена на гибкое удовлетворение потребностей лиц, нуждающихся в уходе. ПС также предлагает благоприятные условия, безопасность, позитивные и близкие отношения, и участие в семейной жизни принимающей семьи на равных условиях.

Существует несколько способов осуществления ухода в ПС. Приходящие лица, ухаживающие за членом семьи, оказывают им поддержку посредством участия в их повседневной жизни (приготовление пищи, забота, реабилитация и времяпрепровождение с получающим уход человеком). Этот вариант особенно подходит для людей с нарушениями памяти, поскольку им не нужно покидать свой собственный дом.

ПС организуется, поддерживается и контролируется муниципалитетом. Между муниципалитетом и патронажной семьей заключается договор о размере комиссионного вознаграждения, а также о правах и обязанностях сторон.

Источник: информация предоставлена Министерством социальных дел и здравоохранения Финляндии. <http://www.eksote.fi/sosiaalipalvelut/perhehoito/Sivut/default.aspx>

Доступ к услугам

Лицам, осуществляющим неформальный уход, необходимы качественные, гибкие и доступные официальные услуги по уходу по месту жительства, для того чтобы перераспределить некоторые обязанности по уходу и иметь время для выполнения других видов деятельности. Услуги по уходу в дневное время и оказание помощи на дому являются примерами услуг по месту жительства, которые позволяют лицам, осуществляющим неформальный уход, находить время для работы или личной жизни. Примеры таких услуг приводятся в Программной справке ЕЭК ООН по вопросам старения № 20 «Инновационные социальные услуги и меры поддержки независимого проживания в старшем возрасте» и № 15 «Инновационные и расширяющие возможности стратегии ухода».²⁰ Чтобы обеспечить высокое качество ухода за получателями услуг, формальные службы по уходу, могут также оказывать поддержку лиц, осуществляющим неформальный уход, выполняя те задачи, которые эти лица выполнить не в состоянии.

Прямые денежные пособия, выплачиваемые лицам, нуждающимся в уходе или поддержке, позволяют им выбирать и приобретать тот вид вспомогательных услуг, которым они хотят воспользоваться. В Валлонском регионе Бельгии недавно был введен так называемый «бюджет индивидуальной помощи» чтобы предоставить людям с ограниченными возможностями доступ к получению формального ухода от персональных помощников у себя дома и в меньшей степени зависеть от неформального ухода.

Доступ к услугам по временному уходу особенно важен в случаях, когда неформальный уход предоставляется человеком полный рабочий день, а получателю ухода требуются круглосуточные присутствие и поддержка.

²⁰ UNECE 2018; UNECE 2015.

Программы по временному уходу на Мальте и в США

С 2017 года на Мальте предоставляется услуга «временный уход на дому», которая заключается в оказании формального ухода за пожилыми людьми на дому квалифицированным специалистом для временного освобождения лиц, осуществляющих неформальный уход, от обязанностей по уходу. Услуга «временный уход на дому» реализуется на национальном уровне и предлагает поддержку в повседневной задаче, таких как купание и одевание пожилых людей с деменцией или с другими когнитивными расстройствами и потребностями в поддержке. Потребности каждого клиента оценивает или проверяет многопрофильная команда, которая принимает решение о частоте и сроках предоставления временного ухода в зависимости от потребностей семьи.

В Соединенных Штатах программы Lifespan Respite Care, финансируемые на национальном уровне, представляют собой скоординированные системы доступных на местном уровне услуг по временному уходу за детьми и взрослыми с особыми потребностями, и реализуются в разных регионах страны. С 2009 года Конгресс Соединенных Штатов Америки выделял приблизительно по 2,5 миллиона долларов США в год на реализацию этих программ, чтобы позволить штатам развивать инфраструктуру временного ухода, используя различные подходы, включая: отслеживание и определение имеющихся программ временного ухода и потребностей лиц, ухаживающих за членами семьи; маркетинговые и информационные кампании, направленные на ознакомление лиц, ухаживающих за членами семьи, с аспектами временного ухода и с информацией о том, как получить доступ к услугам; подготовка волонтеров и платных специалистов, обеспечивающих временный уход, для повышения доступности услуг; налаживание партнерских отношений с религиозными общинами для разработки программ временного ухода; разработка или усовершенствование общегосударственных баз данных о программах, услугах и информации о временном уходе в рамках штатов для расширения доступа к ней лиц, ухаживающих за членами семьи; и разработка и внедрение вариантов персонализированных услуг временного ухода (например, ваучеров).

Источник: Информация по Мальте, предоставлена Министерством семьи и социальной солидарности, см. <https://activeageing.gov.mt/Elderly-andCommunity%20Care-Services-Information/Documents/INF%20-%20ResptingAtHomeEN.pdf>; Информация по США предоставлена Министерством здравоохранения и социальных служб США; более подробную информацию см. на странице <https://acl.gov/programs/support-caregivers/national-family-caregiverssupport-program>.

Защита здоровья и благополучия лиц, осуществляющих неформальный уход

Обеспечение ухода может негативно отражаться на психическом и физическом благополучии лиц, осуществляющих неформальный уход. Помимо снижения общего бремени, связанного с обеспечением ухода, посредством предоставления формальных услуг по уходу и временного ухода, которые были упомянуты выше, важно оценить общую ситуацию в сфере ухода, а также потребности лиц, осуществляющих уход, для того чтобы услуги и меры по оказанию поддержки могли быть лучше адаптированы, а «бремя ухода» контролировалось. В некоторых случаях это может быть связано с перемещением лиц, получающих уход, в учреждения. Имеются данные, свидетельствующие о том, что бремя ухода часто уменьшается после перемещения лиц, получающих уход, в учреждение интернатного типа. Однако следует подчеркнуть, что даже после такого изменения условий лица, осуществляющие неформальный уход, продолжают выполнять свою роль, хотя и с меньшей интенсивностью, и с другими задачами.²¹

Закон о неформальном уходе – Финляндия

Помимо предоставления временного ухода как минимум на два дня лицам, осуществляющим неформальный уход, Закон Финляндии о неформальном уходе содержит положения об обучении, профессиональной подготовке, социальном обеспечении и медицинском осмотре лиц, осуществляющих уход, которые в случае необходимости должны организовываться муниципалитетами. Содержание медицинских осмотров, обучения и профессиональной подготовки определяется индивидуальными потребностями лица, осуществляющего уход, и требованиями ситуации ухода.

Источник: информация предоставлена Министерством социальных дел и здравоохранения Финляндии, см. также <https://stm.fi/en/social-services>

²¹ Nagl-Cupal et al., 2018.

Оказание неформального ухода за людьми с деменцией является особенно сложной задачей. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) в своем Глобальном плане действий в области здравоохранения по борьбе с деменцией на 2017-2025 годы определила в качестве одной из семи областей деятельности оказание поддержки лицам, осуществляющим уход за больными с деменцией. Для поддержки таких лиц ВОЗ разработала «iSupport» - программу обучения навыкам ухода за людьми, страдающими деменцией. Она включает в себя информацию о том, как справляться с изменениями поведения, такими как потеря памяти и ориентации в пространстве, как оказывать поддержку в повседневных делах, таких как прием пищи и питья, и как управлять собственным физическим и психическим здоровьем. Руководство доступно в онлайн-формате и в офлайн-версии.²²

Национальная образовательная программа для родственников людей, живущих с деменцией в Дании

Реализация национальной программы «Учимся благодарить вас – родственников - каждый день» («LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende») направлена на оказание помощи родственникам людей, страдающих деменцией или другими хроническими заболеваниями, в заботе о себе, поскольку у многих родственников в такой ситуации возникают проблемы с физическим или психическим здоровьем. Посредством еженедельных интерактивных тренингов родственники делятся своим опытом и развивают навыки борьбы со стрессом, потенциальной социальной изоляцией и учатся предотвращать возникновение физических или психических заболеваний. Национальная реализация образовательной программы осуществляется Датским комитетом по медицинскому образованию в 98 муниципалитетах в период с 2018 по 2021 год, проект финансируется правительством Дании.

Источник: информация, предоставленная Министерством здравоохранения Дании, см. также <http://patientuddannelse.info/3809.aspx> (на датском языке).

Группы самопомощи для лиц, осуществляющих неформальный уход в Украине

Группы само- и взаимопомощи были созданы для семей, ухаживающих за людьми с деменцией в 9 городах Украины Общественной организацией «Turbota pro Litnih v Ukraini». Цель проекта - предоставить лицам, осуществляющим неформальный уход, доступ к информации об уходе за людьми, страдающими деменцией, а также дать им возможность пообщаться, отдохнуть от осуществления ухода и поделиться своим опытом с другими. Каждая группа состоит из 20-30 человек и сопровождается пятью прошедшими обучение волонтерами. Группы собираются раз в две недели. Люди приходят на встречи, чтобы пообщаться с людьми в похожей жизненной ситуации, попросить и/или предложить практическую помощь друг другу. По запросу участников группы волонтеры организуют консультации специалистов, приглашают лекторов или тренеров, находят полезную информацию и руководят совместной деятельностью.

Источник: Информация предоставлена Turbota pro Litnih v Ukraini

Число молодых людей, осуществляющих уход, растет, что имеет серьезные последствия для их психологического здоровья и благополучия.²³ Несовершеннолетние или молодые люди, осуществляющие уход, зачастую вынуждены выполнять обязанности по уходу, не будучи к этому подготовленными, и они сталкиваются с проблемами неформального ухода одновременно с другими проблемами развития. Их конкретная ситуация требует большего внимания. Возможность обмена мнениями со сверстниками, которые сталкиваются с аналогичными проблемами, может оказать значительную поддержку молодым людям, осуществляющим неформальный уход.

²² iSupport доступна в Интернете по адресу <https://www.isupportfordementia.org/en>. Офлайн-версия доступна здесь: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/isupport_manual/en/

²³ См. BMASK, 2015; <https://me-we.eu/>; <https://eurocarers.org/young-carers/>

Поддержка молодых людей, осуществляющих уход, со стороны сверстников в Бельгии

В Бельгии Ассоциация молодых людей, осуществляющих уход, насчитывает около 60 членов; Ассоциация проводит собрания 3-4 раза в год, чтобы обсудить, как наилучшим образом оказывать поддержку молодым людям, которые обеспечивают неформальный уход за своими родственниками. Группа также ведет работу по повышению уровня осведомленности среди специалистов в области здравоохранения и молодежи о потребностях молодых людей, осуществляющих уход, создавая платформу поддержки, предназначенную для молодых людей, осуществляющих уход. Одной из целей платформы является обмен информацией и совершенствование навыков молодых людей, несущих обязанности по уходу.

Источник: информация предоставлена Wallonie - Bruxelles International, см. также <https://www.jeunesaidantsproches.be>

Доступ к информации

Существует несколько способов, при помощи которых информация об осуществлении ухода, доступных вспомогательных услугах, правах и льготах может быть предоставлена лицам, осуществляющим неформальный уход, - по Интернету, по телефону или через центры социального обслуживания.

В Финляндии, например, в регионе Южное Саво был создан единый центр поддержки лиц, осуществляющих неформальный уход - «Omatorgi». Центр оказывает более 70 видов услуг, от информационных и консультационных до профилактических, которые доступны лицам, осуществляющим неформальный уход.²⁴

Информационные услуги для лиц, осуществляющих неформальный уход в Германии, Великобритании и Швейцарии

С 2011 года Федеральное министерство по делам семьи, пожилых людей, женщин и молодежи Германии открыло горячую консультационную линию («Pflegetelefon») для лиц, осуществляющих уход за членами семьи, по которой можно получить информацию и рекомендации по всем аспектам ухода, включая, в частности, информацию о праве на получение пособий, оказании помощи на дому, временному уходу, или консультационные услуги.

«Цифровой ресурс для лиц, осуществляющих уход» был разработан организацией Carers UK (Великобритания), чтобы предложить лицам, осуществляющим уход, более качественные цифровые продукты и онлайн-ресурсы (такие, как приложение «Jointly»), разместив их на одной веб-странице и создав комплексный вспомогательный ресурс. Цифровой ресурс может содействовать профилактике и оказывать помощь лицам, осуществляющим уход, до того, как они достигнут кризисной точки, предлагая им два электронных курса обучения, целевую информацию, возможность наладить общение с другими и дать понимание об имеющейся финансовой поддержке, выработать стратегии преодоления физических и эмоциональных нагрузок, повысить личную устойчивость и более эффективно управлять уходом.

В Швейцарии Федеральное управление здравоохранения создало базу данных об услугах, проектах и мерах по поддержке лиц, осуществляющих уход. Люди, заинтересованные в получении дополнительной информации о текущих проектах или желающие разработать новые услуги, могут найти в Интернете модели передового опыта, используя различные критерии поиска (например, возраст лица, нуждающегося в поддержке, вид вмешательства, тип поставщика услуг).

Источники: Информация по Германии предоставлена Федеральным Министерством по делам семьи, пожилых людей, женщин и молодежи Германии, см. также: www.wege-zug-pflege.de. Информация по Соединенному Королевству предоставлена Министерством здравоохранения и социального обеспечения Великобритании. См. также: <https://www.carersuk.org/help-and-advice/technology-and-equipment/jointly>. Информация по Швейцарии предоставлена Швейцарским федеральным управлением социального страхования, см. также <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-derfachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige/modelle-guter-praxis-suche.html>

²⁴ Информация предоставлена Министерством социального обеспечения и здравоохранения Финляндии, см. также: www.omatorille.fi.

Формирование навыков для осуществления неформального ухода

Обучение может помочь лицам, осуществляющим неформальный уход, приобрести знания и навыки, необходимые для осуществления ухода, а также позволит им защитить себя от выгорания и других негативных последствий ухода для их физического и психического здоровья. Такое обучение имеет важное значение для закрепления статуса лиц, осуществляющих неформальный уход, как со-исполнителей (партнеров) по оказанию долгосрочного ухода, для более точного определения зон сотрудничества со специалистами и, следовательно, для повышения качества ухода.

В большинстве стран региона ЕЭК ООН еще не созданы национальные механизмы обучения лиц, осуществляющих неформальный уход. В основном такие программы предлагают некоммерческие организации, например, в Австрии, Франции, Германии и Испании. В Валлонском регионе Бельгии совместно с Францией, Италией и Испанией была создана и протестирована Европейская справочная система для обучения лиц, осуществляющих уход, и лиц, осуществляющих уход за членами семьи, утратившими самостоятельность и имеющими особые потребности.²⁵ В Сербии Красный Крест реализует двухдневную программу обучения для лиц, осуществляющих неформальный уход, которая формирует практические навыки (например, купание пациентов, прикованных к постели), навыки общения (например, общение с людьми, страдающими деменцией) и повышает осведомленность о том, куда обращаться за помощью или поддержкой, или как справляться с эмоциональным бременем, вызванным осуществлением ухода.²⁶

Обучение и самоорганизация лиц, осуществляющих неформальный уход, в местных сообществах в Словении

Институт геронтологии и межпоколенческих отношений им. Антона Трстеняка (Anton Trstenjak Institute of Gerontology and Intergenerational Relations) разработал и внедрил программу обучения для лиц, осуществляющих неформальный уход на местном уровне. Содержание обучения охватывает социальные и медицинские аспекты ухода, такие как понимание потребностей лиц, получающих уход, и общение с ними, навыки оказания ухода на дому, забота о собственном здоровье для лиц, осуществляющих уход, осведомленность о распространенных возрастных заболеваниях, паллиативном уходе, смерти и скорби, информация о возможностях временного и стационарного ухода, а также об управлении психосоциальной ситуацией. Во время обучения участники имеют возможность ознакомиться с опытом местных и национальных экспертов, и представителей учреждений, занимающихся вопросами ухода. Некоторые темы преподаются патронажными медсестрами, физиотерапевтами, врачами, лицами, осуществляющими формальный уход на дому и т. д..

Обучение лиц, осуществляющих уход за членом семьи, и других лиц, осуществляющих неформальный уход, состоит из десяти еженедельных учебных занятий, в которых принимают участие 15-25 лиц, осуществляющих уход за членами семьи; обучение проводится с использованием метода активного обмена опытом и знаниями. В рамках учебной программы участники устанавливают личные связи. Поэтому по окончании учебной программы им рекомендуется продолжать ежемесячные встречи в «местных группах родственников», которые построены по принципу групп взаимопомощи. Руководителям групп взаимопомощи Институт Антона Трстеняка оказывает экспертную поддержку. Кроме того, Институт организует регулярные встречи руководителей групп со всей Словении, на которых они обмениваются опытом и обсуждают такие темы, как повышение осведомленности, права лиц, осуществляющих неформальный уход, и равные возможности. В 2018 году Институт Антона Трстеняка вместе с лицами, осуществляющими неформальный уход, организовал в Словении первую национальную конференцию по неформальному уходу.

Программа софинансируется Министерством труда, семьи, социальных дел и равных возможностей, а также муниципалитетами в рамках Сети межпоколенческих программ по качественному долголетию.

Источник: информация предоставлена словенским Институтом геронтологии и межпоколенческих отношений им. Антона Трстеняка, см. также <http://www.instantonatrstenjaka.si/eng/gerontology.asp?section=1673&subsection=1674>

²⁵ Информация предоставлена Wallonie-Bruxelles International, см. также: https://www.aviq.be/handicap/AWIPH/collaboration_internationale/Alternative/alternative.html.

²⁶ Информация предоставлена Сербским Красным крестом.

Повышение финансовой грамотности и готовности для лиц, осуществляющих уход за членами семьи в США

Время, затраченное на уход за членами семьи, может привести к катастрофическим последствиям в финансовой состоятельности. Для оказания поддержки лицам, осуществляющим уход за членами семьи, Департамент общественной жизни США / Управление по вопросам старения учредило «Программу повышения финансовой грамотности и подготовки для лиц, осуществляющих уход за членами семьи». Программа направлена на повышение уровня финансовой грамотности и квалификации лиц, осуществляющих уход за членами семьи. С одной стороны, программа стремится обеспечить собственное финансовое благополучие ухаживающих лиц, а с другой стороны - лучше подготовить их к решению финансовых вопросов, возникающих у лиц, за которыми они осуществляют уход. Впервые реализованная в 2018 году, это трехлетняя программа предоставления грантов на конкурсной основе направлена на обучение лиц, осуществляющих неформальный уход, на всей территории США.

Источник: информация предоставлена Министерством здравоохранения и социальных служб США.

Политическое представление интересов лиц, осуществляющих неформальный уход

Представительство и политическое участие лиц, осуществляющих неформальный уход, имеет важное значение для повышения осведомленности об их вкладе и потребностях общественного признания их роли и улучшения условий их жизни. Организации, представляющие лица, осуществляющие неформальный уход, на местном и региональном уровнях играют важную роль в распространении информации о существующих видах поддержки таких лиц путем вынесения рекомендаций по улучшению лицам, принимающим политические решения. Многие из этих организаций создают группы взаимопомощи, которые являются полезными платформами для обмена опытом, повышения квалификации и изучения различных стратегий преодоления трудностей. Международный альянс организаций по уходу (The International Alliance of Carer Organizations) начал объединять правозащитные организации по всему миру для продвижения программ, стратегий и законодательства, которые направлены на поддержание благополучия лиц, осуществляющих уход, на содействие обмену передовым опытом и на оказание помощи странам, заинтересованным в развитии организаций, занимающихся уходом за членами семьи. Аналогичные цели преследуют подобного рода национальные организации в Канаде, Израиле и США, а также во многих европейских странах. Брюссельская ассоциация лиц, осуществляющих уход, например, оказывает поддержку лицам, осуществляющим неформальный уход, объединяя их, занимаясь развитием взаимопомощи и разработкой веб-платформы, на которой лица, осуществляющие уход, могут получить доступ к информации и передовому опыту, и делиться ими с другими. Ассоциация получает финансовую поддержку от Комиссии франкоязычного сообщества Брюссельского столичного региона. На уровне ЕС интересы лиц, осуществляющих неформальный уход, представлены несколькими неправительственными организациями, которые проводят информационно-разъяснительную работу и регулярно публикуют отчеты о неформальном уходе; например, это Eurocarers, AGE Platform Europe, COFACE Families Europe и другие организации, которые специально занимаются проблематикой лиц, осуществляющих уход за людьми с психическими заболеваниями (EUFAMI) или за людьми с редкими заболеваниями (EURORDIS).²⁸

²⁷ <https://internationalcarers.org/>

²⁸ См. <https://eurocarers.org/>, <http://www.coface-eu.org>, <https://www.age-platform.eu/>, <https://www.eurordis.org/>, <http://eufami.org/>

Заключение

В настоящей Программной справке освещены ключевые вопросы, которые необходимо решить в регионе ЕЭК ООН для оказания поддержки лицам, осуществляющим неформальный уход, в их сложной роли. В дальнейшем систематические и всесторонние меры поддержки лиц, осуществляющих неформальный уход, должны быть включены в разработку комплексных, ориентированных на человека и устойчивых систем долгосрочного ухода, которые обеспечат качественный уход тем, кто в нем нуждается.

В частности, рекомендации включают следующее:

- Для повышения статуса и признания лиц, осуществляющих неформальный уход, необходимо на национальном уровне выработать четкое определение «неформального ухода» и «лиц, осуществляющих неформальный уход», повысить осведомленность о проблемах, связанных с неформальным долгосрочным уходом и предоставить семьям выбор между альтернативными вариантами ухода. Необходима оценка потребностей лиц, осуществляющих неформальный уход, как на индивидуальном, так и на общественном уровне.
- Для снижения нагрузки на лиц, осуществляющих неформальный уход, одновременно признавая их важнейшую роль в осуществлении ухода и оказывая им поддержку, лица, осуществляющие профессиональный уход, должны быть лучше подготовлены к взаимодействию с теми, кто оказывает неформальный уход, а официальные службы ухода должны признавать роль лиц, осуществляющих неформальный уход, в качестве со-исполнителей (партнеров) и со-клиентов в процессе обеспечения ухода.
- Для того чтобы облегчить совмещение работы, неформального ухода и личной жизни, необходимо обеспечить отпуска по уходу, гибкие графики работы и благоприятные условия труда, а также повысить доступность услуг по оказанию поддержки на местном уровне, таких как гибкий уход на дому, уход в дневное время и временный уход. Для улучшения доступа к услугам и льготам необходимо свести к минимуму бюрократические и административные процедуры.
- Важно обеспечить более широкий доступ к информации о существующей поддержке и услугах, включая психологическую помощь, и развивать навыки лиц, осуществляющих неформальный уход, посредством обучения.
- Для борьбы с неравенством и во избежание того, чтобы лица, оказывающие неформальный уход, в том числе работники-мигранты с проживанием, наказывались за свою работу, необходимо обеспечить им гарантированный доход и социальную защиту, включая медицинское страхование, пенсионное обеспечение и страхование от несчастных случаев.

Литература

- AGE Platform (2016), Empowering people with incontinence and their carers to live independent and dignified lives at home and in the community.
- Bettio, F. & Verashchangina, A. (2012), Elderly care in Europe. Provisions and providers in 33 countries. Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- Birtha, M. & Holm, K. (2017), Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe. Brussels, COFACE report, <http://www.coface-eu.org/resources/publications/study-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/>
- BMASK (2015), Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einblick in die Situation Betroffener und Möglichkeiten der Unterstützung (Children and youth as family carers. Insights into the situation of persons concerned and possibilities of support). Vienna, Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- Brimblecombe, N., Fernandez, J.-L., Knapp, M., Rehill, A., Wittenberg, R. (2018), Review of the international evidence on support for unpaid carers. *Journal of Long-Term Care*, September, pp. 25-40, doi:10.21953/lse.ffq4txr2nftf.
- Carretero, S., Stewart, J., Centeno, C. (2015), Information and communication technologies for informal carers and paid assistants: benefits from micro-, meso-, and macro-levels, *European Journal on Ageing*, Vol. 12, pp. 163-173.
- COFACE Disability (2017), European Charter for Family Carers <http://www.coface-eu.org/disability/european-charter-for-family-carers/>
- Colombo, F., Llena-Nozal, A., Mercier, J., Tjadens, F. (2011), Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care. Paris, OECD Publishing, <http://www.oecd.org/els/health-systems/helpwanted-9789264097759-en.htm>
- Da Roit, B., González Ferrer, A., Moreno-Fuentes, F.J. (2013), The Southern European migrant-based care model, *European Societies*, Vol. 15, Issue 4, pp. 577-96.
- Eurocarers. <http://eurocarers.org/about-carers/> (last accessed 22 March 2019).
- EUROFAMCARE (2006), Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe. Hamburg, EUROFAMCARE.
- Eurofound (2015), Working and caring: Reconciliation measures in times of demographic change. Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- Eurofound (2018), European Quality of Life Survey 2016 – Quality of life, quality of public services, and quality of society, Publications Office of the European Union, Luxembourg.
- European Commission (2018), Informal care in Europe – Exploring Formalisation, Availability and Quality. Luxembourg, Publications Office of the European Union.
- EURORDIS (2017), Juggling care and daily life http://download2.eurordis.org.s3.amazonaws.com/rbv/2017_05_09_Social%20survey%20leaflet%20final.pdf
- Glendinning, C., Tjadens, F., Arksey, H. et al. (2009), Care provision within families and its socio-economic impact on care providers. York & Utrecht, University of York/SPRU & Vilans.
- Hoffmann, F., Rodrigues, R. (2010). Informal carers: Who takes care of them? Policy Brief 4/2010. Vienna: European Centre
- ILO (2018), Care work and care jobs for the future of decent work, International Labour Office - Geneva. https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---dgreports/---dcomm/---publ/documents/publication/wcms_633135.pdf
- Ljunggren, G., Emilsson, T. (2009), The role of informal care in long-term care. Stockholm/Vienna, INTERLINKS (National Report Sweden).
- Mestheneos, E., Triantafyllou, J., EUROFAMCARE group (2005), Supporting family carers of older people in Europe – the pan-European background. Hamburg, University of Hamburg.
- Nagl-Cupal, M., Kolland, F., Zartler, U., Mayer, H., Bittner, M., Koller, M., Parisot, V., Stöhr, D., Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018), Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Wien, Universität Wien.
- Naiditch, M., Triantafyllou, J., Di Santo, P., Carretero, S., Hirsch Durret, E. (2013), User Perspectives in Long-Term Care and the role of Informal Carers. pp. 45-80 in Leichsenring, K., Billings, J., Nies, H. (Eds.), Long-term Care in Europe. Improving Policy and Practice. Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2016), Families Caring for an Aging America. Washington, DC: The National Academies Press.
- Nies, H., Leichsenring, K., Mak, S. (2013) The emerging identity of long-term care systems in Europe. pp. 19-41 in Long-Term care in Europe: Improving Policy and Practice. Plagrave/MacMillan
- OECD (2017), Health at a Glance 2017: OECD Indicators. Paris, OECD Publishing https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en.

- Pettersson, H., Katzin, M. (2017), Legal approaches to private and public responsibilities for elder care, pp. 287-308 in Numhauser-Henning, A. (ed.) *Elder law: Evolving European Perspectives*. Cheltenham, Edward Elgar Publishing.
- Pickard, L., King, D. (2012), *Informal care supply and demand in Europe*. Brussels: ANCIEN (ENEPRI Research Report).
- Rodrigues, R., Schulmann, K., Schmidt, A., Kalavrezou, N., Matsaganis, M. (2013), *The indirect costs of long-term care*. Brussels, DG Employment, Social Affairs & Inclusion (Research note 8).
- Schmidt, A.E., Winkelmann, J., Rodrigues, R., Leichsenring, K. (2016), Lessons for regulating informal markets and implications for quality assurance – the case of migrant care workers in Austria, *Ageing & Society*, Vol. 36, Issue 4, pp. 741-763.
- Schneider, U., Sundström, G., Johannson, L., Tortosa, M.A. (2016), Policies to support informal care, pp. 219-244 in Gori, C., Fernández, J.-L., Wittenberg, R. (eds.) *Long-term care reforms in OECD countries. Successes and failures*. Bristol, Policy Press.
- Schulmann, K., Reichert M., Leichsenring, K. (2019) Social support and long-term care for older people: the potential for social innovation and active ageing. In: Walker, A. (ed.) *The future of ageing in Europe – making an asset of longevity*. Palgrave Macmillan, Singapore, pp. 255-286
- Schulz, R., Tompkins, C.A. (2010) *Informal Caregivers in the United States: Prevalence, Caregiver Characteristics, and Ability to Provide Care*, pp. 117-143 in Olson, S. (Ed.) *The Role of Human Factors in Home Health Care: Workshop Summary*, Washington, D.C., The National Academies Press.
- Shutes, I., Chiatti, C. (2012), Migrant Labour and the Marketization of Care for Older People: The Employment of Migrant Care Workers by Families and Service Providers, *Journal of European Social Policy*, Vol. 22, Issue 4, pp. 392-405.
- Tretteteig, S., Vatne, S., Rokstad, A.M.M. (2017), The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study, *BMC Geriatrics*, Vol. 17, Issue 5, pp. 1-11.
- UNECE (2015). *Innovative and empowering strategies for care*. UNECE Policy Brief on Ageing No. 15. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG.1-21-PB15.pdf
- UNECE (2017). *Realizing the potential of living longer*. UNECE Policy Brief on Ageing No. 19. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG1-26.pdf
- UNECE (2018). *Innovative social services and supportive measures for independent living in advanced age*. UNECE Policy Brief on Ageing No. 20. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_28.12.pdf
- Ungerson, C. (1997), Social Politics and the Commodification of Care, *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, Vol. 4, Issue 3, pp. 362-381.
- Verbakel E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E.L., Eikemo, T.A. (2017), Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health, *European Journal of Public Health*, Vol. 27, Issue suppl_1, pp. 90-95.
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C., Saunders, J., Jones, K. (2015), Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. Leuven, LUCAS KU Leuven/EUFAMI.
- WHO/Europe (2018), *The health and well-being of men in the WHO European Region: better health through a gender approach*.
- WHO (2015), *Supporting informal care givers of people living with dementia*, Thematic briefing. http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/
- WHO (2017), *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=A713C9D50B0F7E0235EA59CB2552F1E6?sequence=1>

Благодарности

ЕЭК ООН благодарит за вклад, внесенный экспертами Европейского центра по политике и исследованиям в области социального обеспечения (European Centre for Social Welfare Policy and Research) - Магди Бирты (Magdi Birtha) и Кая Лейксенринга (Kai Leichsenring) - при подготовке этой Программной справки.

Примеры политики, изложенные в настоящей Программной справке, предоставлены национальными координаторами по вопросам старения, которые являются членами Рабочей группы ЕЭК ООН по вопросам старения.

Перевод этой публикации был подготовлен при поддержке ЮНФПА, Фонда Организации Объединенных Наций в области народонаселения.

Контрольный список: Сложные роли лиц, осуществляющих неформальный уход

Основные направления	Области реализации	Ключевые элементы
Признание статуса и вовлеченность	Определение статуса	<ul style="list-style-type: none"> Формальное определение и признание неформального ухода и статуса неформального ухода
	Политическое представительство	<ul style="list-style-type: none"> Повышение осведомленности о вкладе и потребностях лиц, осуществляющих неформальный уход Признание и финансовая поддержка объединений и ассоциаций лиц, осуществляющих неформальный уход
	Оценка потребностей	<ul style="list-style-type: none"> Комплексная оценка потребностей лиц, осуществляющих уход (индивидуальный уровень) Исследование потребностей лиц, осуществляющих уход (общественный уровень)
Совмещение работы, ухода и личной жизни	Отпуск по уходу	<ul style="list-style-type: none"> Право на отпуск
	Гибкий рабочий график	<ul style="list-style-type: none"> Возможность неполной занятости Гибкий рабочий график
Достаточный доход и социальное обеспечение	Финансовая поддержка	<ul style="list-style-type: none"> Пособия по уходу
	Социальное обеспечение	<ul style="list-style-type: none"> Отчисления на социальное страхование Пенсионные взносы Страхование здоровья и страхование от несчастных случаев
	Занятость	<ul style="list-style-type: none"> Наем лиц, осуществляющих неформальный уход, муниципалитетом (на уровне помощников на дому)
Услуги по месту жительства	Доступ к услугам	<ul style="list-style-type: none"> Помощь по уходу на дому Услуги дневного и временного ухода
	Доступность и выбор	<ul style="list-style-type: none"> Денежные пособия для оплаты услуг по уходу
Информация и обучение	Информация, консультации и обучение	<ul style="list-style-type: none"> Горячие линии
		<ul style="list-style-type: none"> Информационные центры
		<ul style="list-style-type: none"> Развитие навыков лиц, осуществляющих неформальный уход
Здоровье и благополучие	Укрепление здоровья	<ul style="list-style-type: none"> Развитие навыков самоуправления у лиц, осуществляющих неформальный уход, с целью уменьшения негативного влияния неформального ухода их на здоровье и благополучие
		<ul style="list-style-type: none"> Программы взаимопомощи