

МЕДИКО-СОЦІОЛОГІЧНИЙ АСПЕКТ ПРОБЛЕМИ ПАЛІАТИВНОГО (ХОСПІСНОГО) ДОГЛЯДУ В УКРАЇНІ

THE MEDICAL AND SOCIOLOGICAL ASPECT OF THE PROBLEM OF PALLIATIVE (HOSPITAL) CARE IN UKRAINE

У статті досліджено медико-соціологічний аспект проблеми паліативного (хоспісного) догляду, а також процес становлення, сучасний стан і перспективи надання соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги в Україні. На виконання поставленої мети розв'язано проміжні завдання: виявлено витoki запровадження паліативного догляду та хоспісної допомоги у другій половині ХХ століття, їхні міжнародні стандарти та базові принципи; розглянуто процес становлення паліативної допомоги в Україні та формування нормативно-правового забезпечення з надання цієї соціальної послуги; охарактеризовано сучасний стан законодавства України щодо регулювання паліативного (хоспісного) догляду; визначено актуальні проблеми міжсекторальної взаємодії в організації паліативної підтримки населення; виявлено завдання соціології здоров'я та медичної соціології щодо розроблення моніторингового інструментарію для оцінки якості надання цієї соціальної послуги з метою пошуку найбільш збалансованої моделі паліативної допомоги в Україні. Показано, що останніми роками догляд і допомога хворим із тяжкими невиліковними хворобами зазнали значних змін у масштабах усієї країни. Нині в Україні створено осередки позитивного досвіду, який має поширюватися, треба налагодити взаємне навчання й обмін напрацьованими алгоритмами самоорганізації медичних закладів, соціальних служб, недержавних структур у рамках соціального партнерства. Відзначено, що існують деякі проблеми, пов'язані з доступністю даної послуги для населення України, які оголила та продовжує ускладнювати війна.

На підставі медико-соціологічного аналізу у статті розкрито перспективні напрями подальшого вдосконалення надання соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги, серед яких: налагодження взаємодії між медичними установами та соціальними закладами та службами; розширення міжсекторальної відповідальності в межах економіки турботи; введення заохочення та компенсації фізичним особам і неформальним надавачам паліативних послуг удома; розроблення засобами соціології здоров'я та соціології медицини чітких критеріїв якості й ефективності надання цього виду соціальних послуг, моніторингового інструментарію для обрахування доцільності витрачання організованими спеціалізованими структурами державних коштів для забезпечення програм паліативної (хоспісної) допомоги та їх адекватного перерозподілу між альтернативними надавачами послуги догляду; створення відкритого інформаційного простору для прозорості звітності щодо цих витрат і висвітлення статистичних даних про стан паліативної допомоги в Україні.

Ключові слова: соціологія здоров'я і медицини, соціальна послуга паліативної (хоспісної) допомоги, суб'єкти надання паліативних послуг, економіка турботи, критерії якості

та ефективності соціальних послуг, моніторинговий інструментарій у сфері паліативного догляду.

The article examines the medico-sociological aspect of the problem of palliative (hospice) care, as well as the process of formation, current state and prospects of providing social services of palliative (hospice) care in Ukraine. To fulfill the set goal, intermediate tasks were solved: the origins of the introduction of palliative care and hospice care in the second half of the 20th century, their international standards and basic principles were revealed; the process of establishing palliative care in Ukraine and the formation of regulatory and legal support for the provision of this social service are considered; the current state of Ukrainian legislation regarding the regulation of palliative (hospice) care is characterized; actual problems of intersectoral interaction in the organization of palliative support of the population are identified; identified the tasks of medical sociology and health sociology regarding the development of a monitoring toolkit to assess the quality of the provision of this social service in order to find the most balanced model of palliative care in Ukraine.

It is shown that in recent years, care and assistance to patients with serious incurable diseases have undergone significant changes on the scale of the entire country. Currently, centers of positive experience have been created in Ukraine, which should be spread, mutual learning and exchange of developed algorithms of self-organization of medical institutions, social services, and non-state structures within the framework of social partnership should be established. It was noted that there are certain problems related to the availability of this service for the population of Ukraine, which the war has exposed and continues to complicate.

On the basis of medical and sociological analysis, the article reveals promising directions for further improvement of the provision of social services of palliative (hospice) care, including: establishing cooperation between medical institutions and social institutions and services; expanding cross-sectoral responsibility within the care economy; introduction of incentives and compensation for individuals and informal providers of palliative care at home; development by means of sociology of health and sociology of medicine clear criteria for the quality and effectiveness of the provision of this type of social services, monitoring tools for calculating the expediency of spending state funds by organized specialized structures to ensure programs of palliative (hospice) care and their adequate redistribution between alternative providers of care services; creating an open information space for transparent reporting on these costs and highlighting statistical data on the state of palliative care in Ukraine.

Key words: sociology of health and medicine, social service of palliative (hospice) care, subjects of providing palliative services, economy of care, quality and efficiency criteria of social services, monitoring tools in field of palliative care.

УДК 351.84:364.442

DOI <https://doi.org/10.32782/2663-5208.2023.47.4>

Мальцева О.В.

д.філос.н.,

доцент кафедри соціології та соціальної роботи

ДВНЗ «Приазовський державний технічний університет»

Актуальність дослідження. Соціологія здоров'я і медицині як галузь соціології, що вивчає систему охорони здоров'я, закономірності формування ціннісних орієнтацій населення щодо здоров'я, хвороби, медичного обслуговування, якості життя хворої людини, створення належних умов для лікування, а також медично-соціального простору для гідного завершення життєвого шляху, нині здебільшого розвивається в напрямі дослідження функцій інститутів медицини й організацій охорони здоров'я, їх взаємодії з іншими соціальними структурами в контексті забезпечення стану сталого суспільного здоров'я. Насамперед ідеться про складноорганізовану соціальну систему, у межах якої медицина як соціальний інститут має взаємодіяти з іншими соціальними інститутами, як-от держава та недержавні структури, соціальна політика та соціальна робота, економіка охорони здоров'я тощо. Одним з ефективних інструментів реалізації цього завдання є наявність насиченого ринку соціальних послуг в Україні. Розвинений спектр різних видів соціально-медичної допомоги є запорукою соціального благополуччя громадян. Саме тому є потреба постійного вдосконалення системи надання соціальних послуг і запровадження в цій царині інновацій. Серед нових соціальних послуг, що дотепер перебувають у стадії становлення в нашій країні, варто виділити послугу паліативної (хоспісної) допомоги. На соціологію здоров'я та медицини покладається завдання пошуку найбільш збалансованої моделі паліативної (хоспісної) допомоги з розумним розподілом соціальних ролей і статусів між різними надавачами цієї соціальної послуги.

Постановка проблеми. Питання щодо збільшення кількості людей, які хворіють на невиліковні хвороби, осіб похилого віку, що перебувають у термінальному стані та потребують догляду, медичного супроводу та гуманного ставлення, неодноразово ставало на порядку денному соціології здоров'я та медицини від другої половини ХХ ст. Значним є внесок Толкота Парсонса, Роберта Мертона та Говарда Беккера в розвиток цієї галузі соціології. Також варто відзначити соціологів медицини Барні Глейзера й Ансельма Стросса, які досліджували соціальне ставлення до смерті та розглядали хворобу та фінальний етап життя людини як природно притаманні людському способу життя, як невід'ємні складові частини процесу соціалізації, через які в суспільство транслюється певний досвід переживання хвороби та вмирання, що є важливим соціальним надбанням, як і значущий досвід будь-якого іншого етапу соціалізації особистості.

За даними ООН, паліативної допомоги в усьому світі щороку потребують приблизно 58 млн людей, що помирають. Постійна палі-

ативна допомога має надаватися 60% невиліковно хворих, 80% із них (ті, які потерпають від надсильного болю) завдяки програмам паліативної допомоги можуть в останні дні життя зменшити свої страждання [1]. В Україні приблизно 500 тис. пацієнтів щороку потребують паліативної допомоги. Оскільки паліативна допомога надається не тільки хворим пацієнтам, але й їхнім близьким і родичам, загалом паліативну допомогу в нашій країні щорічно мають отримувати приблизно 1,5 млн осіб [2]. «Серед дорослих, які потребують паліативної допомоги, люди зі складними хронічними захворюваннями, як-от: серцево-судинні (38,5%), онкологічні (34%), хронічні респіраторні (10,3%), СНІД (5,7%) та цукровий діабет (4,6%)» [3]. Потреба в паліативній допомозі продовжує зростати. «Це пов'язано з пандемією COVID-19 та, більшою мірою, з війною. Відіграють роль такі чинники, як переміщення громадян, внутрішні також, труднощі з отриманням ліків, планового стаціонарного лікування, погіршення догляду у зв'язку з погіршенням можливостей родин. З іншого боку, війна є каталізатором розуміння необхідності паліативної допомоги в суспільстві» [3]. Тож наукове осмислення зазначеної проблеми передбачає проведення низки фундаментальних і прикладних досліджень у галузі соціології здоров'я та медицини.

Аналіз попередніх досліджень і публікацій. До проблеми надання паліативної допомоги безнадійно хворим зверталися науковці різних напрямів. У глобальному соціальному контексті варто виділити соціологів, економістів, суспільних експертів у галузі футурологічних розвідок, які розкрили у своїх дослідженнях взаємозв'язок аксіологічної гуманістичної складової частини та нових обріїв світового соціально-економічного розвитку охорони здоров'я. Турбота розглядається ними в термінах стійкої соціальної спроможності та практики, що «впливає на добробут і розквіт людського (або нелюдського/природного) життя, відіграє в умовах нових соціально-економічних викликів важливу роль» [4]. Ця діяльність здійснюється в інституціональному контексті та спрямована на підтримку, поліпшення або відновлення соціального благополуччя» [4]. *Догляд та піклування визначаються західними соціологами як важливі здобутки цивілізаційного суспільного розвитку* (З. Бауман, Л. Донскіс [5], М. Берг [6]). З. Бауман зазначав, що «<...> спочатку» <...> поліпшення умов людського життя розглядалося як обов'язок, що його мають виконувати держави та муніципалітети, <...> але пізніша історія в руслі загальної тенденції до індивідуалізації перенесла це завдання зі сфери державних турбот <...> до нової сфери «живої політики», передала і залишила на неподільну особисту відповідальність

окремих членів суспільства з доступними їм ресурсами» [5, с. 50–51]. Німецький соціолог М. Берг звертає увагу, що надання паліативної допомоги повертається до зацікавлених осіб – сімей і місцевих громад, а це непропорційно зачіпає такі групи людей, як батьки-одинаки, літні люди, особи з інвалідністю, представники етнічних меншин, маргіналізовані жителі неблагополучних районів тощо. Як наслідок, відповідальність держави щодо піклування розмивається, інтервенційні функції знижуються, а добровільний сектор стає дедалі більш відповідальним за надання соціальних послуг. Цей феномен М. Берг характеризує як «приватизацію турботи» [6]. Однією з перших Лондонська школа економіки та політичних наук ініціювала міждисциплінарну концептуалізацію паліативної допомоги як соціального субінституту, *дослідження глобальної економіки догляду, зазначивши наявність численних неформальних прихованих економік піклування та поставивши на порядок денний питання впорядкування та розгалуження системи допомоги невиліковно хворим на підставі соціологічних досліджень і аналізу якості наданих послуг.* Також варто відзначити колективну роботу «Маніфест турботи: Політика взаємозалежності» (2020 р.) [7], у якій застосовано міждисциплінарний підхід до аналізу проблеми догляду та турботи, зокрема паліативної (хоспісної) допомоги, яка зачіпає соціологічний, політологічний, державно-управлінський, економічний, правовий, соціально-гуманітарний аспекти. В Україні проведено *дослідження із цієї тематики в контексті соціології здоров'я та медицини, також є роботи соціально-медичного спрямування.* Г. Бондар, І. Вітенко, А. Гардашніков, З. Максимова, Д. Попова, О. Попович, С. Шалімов, І. Щепотін, З. Федоренко й інші проаналізували *особливості надання допомоги хворим на онкологію в термінальній фазі, ВІЛ/СНІД, дітям тощо в умовах хоспісного обслуговування.* Низка праць Б. Білинського, С. Бугайцова, Д. Дячук, Є. Московяк, І. Суровцевої та інших присвячена державному управлінню й організаційним питанням щодо налагодження паліативної допомоги в Україні. К. Дубич, К. Данилюк запропонували PESTL-аналіз для дослідження стану розвитку хоспісної допомоги в Україні. На підставі соціологічного аналізу та «сегментації макросередовища організації надання паліативної та хоспісної допомоги» вони виокремили чинники, що впливають на реалізацію державного управління цією системою в Україні, «основними з яких є: політичний; економічний; соціально-демографічний; технологічно-інноваційний; нормативно-правове й організаційно-інституційне забезпечення» [8]. Даній тематиці присвячені праці на стику соціології

та соціальної роботи. Значним кроком у *систематизації досягнень соціальної роботи зі створення закладів паліативної (хоспісної) допомоги в Україні* стало видання «Посібника по службах паліативної допомоги вдома в Україні та за кордоном» (2013 р.) за редакцією Д. Азізова, А. Коломийцева, В. Любов, Г. Сиромолот [9]. У посібнику виявлено роль *благодійних і громадських організацій у цій діяльності, наведено дані соціологічних опитувань, аналіз діяльності медичних установ і закладів соціальної сфери, які надають паліативну допомогу.* За фінансової підтримки Міжнародного фонду «Відродження» було видано брошури «Права паліативного пацієнта та механізми їх здійснення», у яких розтлумачено положення нормативно-правових актів, що регулюють відносини пацієнтів і державних служб, місцевих організацій, які здійснюють організацію паліативної допомоги. Проте проблема надання соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги все ще лишається малодослідженою, немає системних соціологічних розвідок, які б урахували особливості її становлення в нашій країні, умови міжсекторальної взаємодії в її реалізації та додаткові можливості розвитку відповідно до змісту нових законодавчих актів.

Мета статті – дослідити медико-соціологічний аспект проблеми паліативного (хоспісного) догляду, а також процес становлення, сучасний стан і перспективи надання соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги в Україні. На виконання поставленої мети розв'язано проміжні завдання: *виявлено витоки запровадження паліативного догляду та хоспісної допомоги у другій половині ХХ ст., їх міжнародні стандарти та базові принципи; розглянуто процес становлення паліативної допомоги в Україні та формування нормативно-правового забезпечення з надання цієї соціальної послуги; охарактеризовано сучасний стан законодавства України з регулювання паліативного (хоспісного) догляду; визначено актуальні проблеми міжсекторальної взаємодії з організації паліативної підтримки та перспективи її подальшого розвитку, а також завдання соціології здоров'я та медицини щодо розроблення чітких критеріїв якості й ефективності надання цього виду соціальних послуг, моніторингового інструментарію для адекватного перерозподілу державних коштів між альтернативними надавачами послуги догляду.*

Методологія дослідження. Роботу виконано на принципах міждисциплінарного підходу. У дослідженні використано історичний і нормативний методи, системний, структурно-функціональний аналіз, окремі методики статистичного аналізу, компаративістське узагальнення.

Виклад основного матеріалу. Незважаючи на інноваційний характер паліативної допомоги як різновиду соціальних послуг, запит на неї існував повсякчас, на що неодноразово звертали увагу соціологи здоров'я та медицини. З незапам'ятних часів люди намагалися забезпечити догляд і підтримку хворим, що вмирають. Лише в середині ХХ ст. в межах соціології здоров'я та медицини відбулося осмислення синтезу прийомів медикаментозної терапії, психосоціальних і духовних практик, які були здатні забезпечити потреби хворих у термінальному стані, та започатковано соціологічні дослідження інститутів соціальної сфери, на які покладалося завдання надання такої соціальної послуги на системних засадах. У 50-х рр. ХХ ст. з'явилися перші аналітичні соціологічні звіти про служби паліативної допомоги. А сам термін «паліативна допомога» було запроваджено в науковий обіг у 1975 р.

У витоків медико-соціологічних досліджень сучасної хоспісної терапії стояла Сесілія Сандерс, яка в 1967 р. заснувала в Лондоні хоспіс Святого Крістофера. Відомий вислів Сесілії Сандерс – *«Ми не можемо додати днів до життя наших пацієнтів, але ми можемо додати життя до їхніх днів»* – став міжнародним девізом паліативних закладів. Головними принципами в роботі із клієнтами першого хоспісу була «тотальна допомога»: підтримка хворих, робота із членам їхніх сімей, допомога в період тяжкої втрати. У цьому хоспісі вперше було сформовано міждисциплінарну команду, у якій соціологам відводилась роль збору й обробки інформації щодо задоволення потреб пацієнтів і членів їхніх родин, виділення вимірюваних показників, за якими можна було зробити висновки про ступінь ефективності наданих ним послуг. Завдяки зусиллям С. Сандерс були подолані негативні стереотипи щодо хворих, які вмирають, і їхніх родичів, за короткий проміжок часу сформовано новий вид соціальної підтримки на стику сфери охорони здоров'я та соціального захисту населення.

За визначенням Всесвітньої організації охорони здоров'я ООН, *«паліативна допомога – це комплекс медичних, соціальних, психологічних і духовних заходів, спрямованих на поліпшення якості життя людей, що є невиліковно хворими або життєвий прогноз яких є песимістичним, а також членів їхніх сімей»* [10]. *«Засади, на яких базується паліативна допомога:*

- позбавити болю й інших симптомів недуги; усунути або зменшити розлади життєдіяльності й інших важких проявів хвороби, а також сприяти утвердженню у хворого життєствердної позиції й адекватного ставлення до смерті;
- неможливість прискорити або відтермінувати смерть;
- надавати інтегровану медичну, психологічну, соціальну та духовну допомогу пацієнту

та членам його сім'ї як в умовах спеціалізованого медико-соціального закладу – хоспісу, так і вдома;

- якомога довше підтримувати повноцінне активне життя пацієнтів;
- навчити членів сім'ї пацієнта правил полегшення страждань хворого та надавати їм допомогу після смерті пацієнта, полегшуючи страждання, пов'язані зі втратою близької людини;
- використовувати мультидисциплінарний підхід для задоволення потреб пацієнтів і їхніх родичів;
- поліпшувати якість життя, а також, за можливості, позитивно впливати на перебіг захворювання; якомога раніше використовувати цей вид допомоги в поєднанні з такими видами лікування, що сприяють подовженню життя пацієнтів, як хіміотерапія, радіаційна терапія, антиретровірусна терапія, дослідження, що сприяють кращому розумінню та подоланню клінічних наслідків страждань» [10, с. 23–27].

В Україні активна діяльність з організації надання соціальної послуги паліативного догляду проводиться протягом останніх десятиліть. Уперше пакет нормативно-правових документів, якими регламентуються різні аспекти паліативної допомоги, зібрані Л. Брацюнь, О. Хомякова, К. Шаповал. Вони представили їх в інформаційному бюлетені ВГО «Українська ліга паліативної та хоспісної допомоги», що вийшов до I-го Всеукраїнського конгресу (вересень 2012 р.) цієї організації. На цьому етапі на громадському обговоренні вже перебував проект наказу Міністерства охорони здоров'я (далі – МОЗ) України «Про організацію паліативної допомоги в Україні», розроблений спільно МОЗ України, Лігою сприяння розвитку паліативної та хоспісної допомоги, експертами з різних регіонів. Згодом Наказом МОЗ України від 21 січня 2013 р. було встановлено порядок надання паліативної допомоги, яка забезпечується установами охорони здоров'я, за наявності в них ліцензій МОЗ на право здійснення господарської діяльності: у вигляді медичної практики та використання наркотичних засобів, психотропних препаратів і прекурсорів [11].

Механізм взаємодії двох відомств під час надання соціальної послуги паліативного догляду вдома було затверджено спільним наказом Міністерства соціальної політики та Міністерства охорони здоров'я України № 317/353 від 23 травня 2014 р. «Про затвердження Порядку взаємодії суб'єктів при наданні соціальної послуги паліативного догляду вдома невиліковно хворим». Щодо змісту, обсягу, норм і нормативів, умов і порядку надання соціальної послуги з паліативного догляду, а також показників її якості, то вони визначаються Державним стандар-

том паліативного догляду, який затверджений наказом Мінсоцполітики № 58 від 29 січня 2016 р. (далі – Стандарт). У Стандарті детально виписані шкали для оцінки потреби пацієнта в послугі паліативного догляду. В основу шкали покладено оцінку можливості виконання потенційним клієнтом елементарних дій (за такими групами критеріїв, як прийом їжі, купання, особистий туалет, одягання та взування, контроль дефекації, контроль сечовиділення, пересування тощо) та шкали оцінки можливості виконання складних дій (користування телефоном, приготування їжі, прання, ведення домашнього господарства тощо).

Сучасний стан нормативно-правового забезпечення паліативного догляду визначається Законом України «Про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо вдосконалення надання медичної допомоги» (2011 р.) та Законом України «Про соціальні послуги» (2019 р.). Окремо створено механізм надання соціальних послуг особам з інвалідністю й особам похилого віку, які страждають на психічні розлади (постанова Кабінету Міністрів України № 376 від 26 червня 2019 р.). Постанова Кабінету Міністрів України № 675 від 10 липня 2019 р. «Про затвердження Положення про центр медичної реабілітації та паліативної допомоги дітям» створила умови для відкриття органами місцевих адміністрацій центрів паліативної допомоги на базі будинків дитини.

Розрахунок потреби паліативної допомоги здійснюється на основі розроблених МОЗ України Методичних рекомендацій щодо розрахунку потреби населення в медичній допомозі від 15 листопада 2011 р. Однак ці розрахунки об'єктивно не відбивають потреби населення в паліативній допомозі. Натепер у нашій країні функціонують лише 7 хоспісів, 2 центри надання паліативної допомоги (Івано-Франківськ, Харків), а також понад 60 спеціалізованих паліативних відділень – приблизно 1 500 ліжок для обслуговування паліативних хворих за мінімальної потреби в 4 000 стаціонарних ліжок. Варто відзначити великий внесок у розвиток паліативної допомоги в Україні благодійної організації «Карітас» і Міжнародного фонду «Відродження», які доклали для цього суттєвих зусиль.

Отже, останнім часом в Україні запроваджено соціальну послугу з надання паліативної (хоспісної) допомоги. Проте згідно із класифікацією Міжнародного альянсу паліативної допомоги, який діє при ВООЗ, Україна належить до групи країн «з несистемною паліативною допомогою». До цієї групи також потрапили Вірменія, Куба, Єгипет, РФ, Пакистан. Даний факт свідчить про необхідність подальшої роботи з упровадження соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги

й удосконалення взаємодії щодо цього органів центральної та місцевої влади, громадських і волонтерських організацій і рухів, міжнародних благодійних організацій і фондів, закладів охорони здоров'я та соціальних служб [9].

Серед перспективних напрямів щодо вдосконалення надання цієї соціальної послуги – створення служби паліативної допомоги на базі територіальних громад, лікарень або/й інтеграція із соціальними службами, які надають послугу «паліативного догляду вдома» [12, с. 23–26]. Значна місія покладається на соціальні служби, які можуть надавати нужденним безоплатні послуги. Пілотний проєкт такого типу вже було реалізовано в Києві, Сумах, Кропивницькому тощо. Важливою складовою частиною досягнення позитивних зрушень є спеціальне навчання працівників соціальних служб основ денного та паліативного догляду, щоб вони могли допомагати хворому та родині в повсякденних справах і догляді вдома, а також залучення неформальних піклувальників, які мають необхідні навички паліативної допомоги та можуть заохочуватися до цієї діяльності завдяки розподілу на їхню користь частини державних коштів.

Одна із провідних функцій у налагодженні системи паліативної (хоспісної) допомоги в Україні покладається на фундаментальні та прикладні дослідження в галузі соціології здоров'я та медицини. Для вирішення зазначених вище проблем треба активізувати такий значущий напрям зрушень, як розроблення засобами соціології чітких критеріїв якості й ефективності надання цього виду соціальних послуг, створення моніторингового інструментарію з метою обрахування доцільності витратання організованими спеціалізованими структурами державних коштів для забезпечення програм паліативної (хоспісної) допомоги та їх адекватного перерозподілу між альтернативними надавачами послуги догляду. Варто створити відкритий інформаційний простір для прозорої звітності щодо цих витрат, «активніше залучати неформальних поставальників соціальних послуг догляду, чия діяльність не поступається, а деколи за якістю є більш переконливою, ніж допомога організованих структур» [12].

Це завдання є загальносвітовим викликом. Закордонні аналітики в галузі соціології здоров'я та медицини звертають увагу на феномен неоплачуваної роботи з догляду за хворими (наприклад, 76,2% загального числа годин неоплачуваної роботи з догляду за хворими виконують жінки). Недоліком є те, що «неоплачувані робочі години ігноруються в неоліберальній економічній моделі, не оцінюються, не включаються в економічну статистику і ніколи не враховуються в жодній макроекономічній політиці, вони просто сприймаються як належне» [4].

Виходить, що «економіка догляду», «економіка турботи» існувала завжди, функціонуючи як буфер у капіталістичній системі, працюючи як «плацента, що живить ринкову економіку та державу, але ніколи не визнавалася основою» [4]. Маркування «неформального сектору турботи» як «непрофесійного піклування» призводить до знецінення цих зусиль, які включають догляд за хворими, морально та співчутливо конституційовані практики підтримки.

Як свідчить медико-соціологічна аналітика, системи догляду в різних країнах мають свої національно-культурні особливості, однак їхні структури поєднує наявність *суб'єктного* (неоплачуваний догляд членів сім'ї або оплачуваний догляд соціальних працівників, найманих доглядальниць) і *об'єктного* (спеціалізований догляд за хворими дітьми, старими, інвалідами та немічними) вимірів. Тому соціальна політика таких країн має ставати на захист неоплачуваних сімейних опікунів, пропонуючи їм компенсації у вигляді грошових виплат, соціальних пільг тощо, та здійснювати загальну підтримку оплачуваних медиків, соціальних працівників, включаючи парапрофесіоналів. Наприклад, «у США понад 40 млн громадян надають безоплатну допомогу та підтримку літнім людям і дорослим з обмеженими можливостями. Вартість цієї неоплачуваної робочої сили оцінюється щонайменше у 306 млрд доларів на рік, що майже вдвічі перевищує реальні сукупні витрати на домашнє медичне обслуговування (43 млрд доларів США) та догляд удома для престарілих (115 млрд доларів США)» [4]. Отже, виходить, що лівова частка проблем щодо паліативного догляду хворих фактично перекладається на плечі «неформальних агентів турботи», участь яких у вирішенні цієї нагальної соціальної проблеми лишається неоціненою державою.

Такі ж проблеми проглядаються і в Україні. «У 2022 р. 965 організацій і фізичних осіб-підприємців уклали договори на надання послуг за напрямом «паліативна медична допомога дорослим і дітям» (692 – стаціонарної та 805 – мобільної). З початку 2022 р. за лікування Національна служба здоров'я України (далі – НСЗУ) виплатила цим закладам 3,28 млрд грн» [3]. «Зараз дуже багато служб, які надають паліативну допомогу та контракуються НСЗУ, а за фактом обов'язки свої не виконують, і пацієнти залишаються без допомоги. Кількість служб зростає, бо паліативний пакет добре оплачують. У зв'язку з війною кількість паліативних пацієнтів (переселенці, військові без рук і без ніг із трахеостомами та величезними пролежнями, кинуті дідусі та бабусі, родичі яких виїхали) значно збільшилася». Такі пацієнти потребують великої уваги з боку медичного персоналу, нарешті фінансове забезпечення для цього також з'явилося, але нерідко «допо-

мога» обмежується «дзвінками ввічливості», аби дізнатися, чи хворий ще не помер» [3]. Тож емпіричні дослідження в галузі соціології здоров'я та медицини здатні значно вплинути на загальну ситуацію з упровадженням паліативної (хоспісної) допомоги в Україні. На підставі цих даних можна здійснювати заходи з контролю якості надання соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги, розробляти відповідні критерії, обговорювати засоби запровадження моніторингової діяльності для формальних учасників державних соціально-медичних програм, залучати ефективних неформальних піклувальників і перерозподіляти на користь останніх частину державних коштів із метою їх заохочення та соціальної підтримки.

Соціологічні досліді із проблеми паліативного (хоспісного) догляду стануть у пригоді й для більш докладного та прозорого сповіщення населення про сутність, динаміку змін і стан розвитку цієї інноваційної соціальної послуги. Нині відсутні актуальні, достовірні статистичні дані щодо паліативної та хоспісної допомоги на центральному, регіональному та місцевому рівнях; низьким є рівень поінформованості громадськості щодо такого виду допомоги (лише 3% населення розуміють сутність і значущість паліативної допомоги), не досить сформована громадська думка щодо необхідності, важливості розвитку системи паліативної та хоспісної допомоги [13–16].

Останніми роками Український центр суспільних даних (Аналітичний тренінговий і розробницький центр, що працює з великими масивами даних, з метою надання ефективних інструментів для ухвалення розумних суспільних рішень) розробив і рекомендує установам, що здійснюють надання соціальної послуги паліативного (хоспісного) догляду, методичні матеріали щодо соціологічних досліджень і ведення статистичної звітності. Серед головних методів рекомендуються найбільш поширені методи оцінювання потреб громади та форми поточної медичної статистичної звітності, а саме [17]:

– *аналіз документів* (кабінетний метод, який є швидким і дешевим порівняно з «польовими розвідками»; передбачає аналіз статистичних даних, попередніх звітів з оцінюванням потреб, статутних документів провайдерів послуг; метод дає змогу охопити та дослідити великий обсяг інформації, поданої в різних форматах, що дозволяє отримати як кількісні, так і якісні дані з документальних джерел, які належать державі, установі, окремій особі тощо; об'єктом дослідження є статутні документи установ, фото-, відео- й аудіоматеріали, вебсайти, періодичні видання, звіти, особисті щоденники тощо; на цій підставі розробляються різноманітні форми звітності);

– *зустрічі у громадах* (метод дає можливість збирати разом місцевих активістів для обговорення важливих питань щодо паліативної допомоги; під час таких зустрічей (оптимальна кількість – 10–40 осіб) фасилітатор спрямовує дискусію на питання про інтереси громади й окремих груп, сприяє продуктивному обговоренню проблемних зон та викликів);

– *опитування* (затратний за часом і матеріальними ресурсами метод, що дозволяє зібрати кількісні показники (масштаби проблеми, типові шляхи поведінки, рівень оцінювання паліативної допомоги у громаді тощо); опитування дозволяють охопити досить велику кількість людей за місцем їх проживання; застосовують очну форму (безпосереднє опитування респондентів у форматі та заповнення бланка анкети інтерв'юером), опитування за місцем «скупчення цільових груп» (використовують на роботі, у центрі надання соціальних послуг, у лікарні тощо), телефонне опитування, поштове опитування, інтернет-опитування);

– *фокус-групи та глибинні інтерв'ю* (якісні методи збору даних, що дозволяють зібрати більш детальну інформацію про ставлення населення до паліативної (хоспісної) допомоги, досвід користування різними соціальними сервісами, тобто оціночну, емоційну інформацію про послугу або проблему);

– *спостереження* (метод, який дозволяє дослідити особливості поведінки та проблеми різних груп населення громади в певних ситуаціях (у разі отримання паліативної (хоспісної) допомоги, консультаційних послуг тощо; пропонуються форми як структурованого, так і неструктурованого спостереження);

– *картування громади* (метод збору даних, який дає можливість у графічному вигляді відобразити інформацію про наявність і доступність послуг паліативної (хоспісної) допомоги для населення; відображена інформація може постійно оновлюватися та доповнюватися в разі потреби).

Проте, незважаючи на наявні методичні розробки, за матеріалами, підготовленими в рамках проекту «Удосконалення системи збору даних щодо паліативної допомоги» (2017 р.) за підтримки Міжнародного фонду «Відродження», Український центр суспільних даних зауважив недосконалість системи звітності з боку надавачів соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги та визначив причини хаотичного обліку [18]. Серед можливих причин такого стану було названо відсутність у медичних закладах і структурах територіальних центрів соціального обслуговування профільних підрозділів паліативного догляду і, відповідно, дані про кількість осіб, які отримують/потребують соціальну послугу паліативного догляду, не фіксуються, урахування якісних оцінок наданої допомоги і поготів. Однією

із проблем, з якою стикаються фахівці в галузі соціології здоров'я та медицини, є потреба в додатковому бюджеті на проведення такої діяльності. Цілеспрямовані соціологічні дослідження та докладне ведення звітності щодо стану розвитку паліативної (хоспісної) допомоги, навіть за вже розробленими формами, потребують спеціального штату співробітників, до посадових компетентностей яких включено цей вид збору й обробки інформації.

Іншою причиною названо те, що послугу паліативного догляду неможливо виконати відповідно до вимог Державного стандарту. Отже, вирішення завдань щодо збору медико-соціологічних даних і соціально-медичних статистичних звітів, налагодження системних соціологічних розвідок, удосконалення форм звітності про організацію надання соціальної послуги паліативної (хоспісної) допомоги, регулювання бюджетних витрат на цю діяльність може помітно вплинути на якість надання цієї соціальної послуги, привести до коригування вимог Державного стандарту в даній царині. Результати медико-соціологічних досліджень мають бути використані в розробленні Стратегії розвитку паліативної допомоги на найближчі роки.

Висновки. Незважаючи на перші успіхи, натепер в Україні фактично відсутня розгалужена система надання паліативної допомоги. Для вирішення цієї проблеми необхідні комплексні заходи. Потребують систематизації нормативно-правові документи, що регламентують діяльність із надання паліативної (хоспісної) допомоги. Є нагальна потреба у створенні концептуальних і програмних документів, які розмежують діяльність державних, громадських, волонтерських інституцій із надання паліативної (хоспісної) допомоги. Стратегію розвитку паліативної допомоги в Україні на період до 2027 р., яку було розроблено ще у 2018 р., досі не імplementовано належним чином. Найближчим часом має бути розроблена й ухвалена Державна цільова програма розвитку паліативної (хоспісної) допомоги в Україні. Новітні розробки в галузі соціології здоров'я та медицини мають сприяти невідкладному налагодженню взаємодії між медичними установами та соціальними закладами та службам, розширенню міжсекторальної відповідальності в межах економіки турботи; уведенню заохочення та компенсації фізичним особам і неформальним надавачам паліативних послуг вдома. Прикладні соціологічні дослідження необхідні для формування чітких критеріїв якості й ефективності надання цього виду соціальних послуг, розроблення моніторингового інструментарію з метою обрахування доцільності витрачання організованими спеціалізованими структурами державних коштів для забезпечення програм паліативної

(хоспісної) допомоги й адекватного перерозподілу їх між альтернативними надавачами послуги догляду; налагодження в межах національного інформаційного простору звітності щодо цих витрат і статистичних даних про стан паліативної (хоспісної) допомоги. Ці кроки дадуть можливість наблизити якість соціальної послуги з надання паліативної (хоспісної) допомоги в Україні до загальносвітових стандартів, розроблених ВООЗ ООН.

ЛІТЕРАТУРА:

1. Доповідь Спеціального доповідача (СД) з питань охорони здоров'я, A/65/255 (6 серпня 2010 р.). Генеральна Асамблея ООН (ГА ООН). URL: <http://daccess-ddsny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/477/91/PDF/N1047791> (дата звернення: 21.03.2020).
2. Проект Концепції Державної програми розвитку паліативної та хоспісної допомоги в Україні на 2010–2014 рр. URL: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20080627_0.html (дата звернення: 21.03.2020).
3. Полякова Д. Нормативно-правові та організаційні засади надання паліативної допомоги в Україні. *Український медичний журнал*. 2023. № 1. С. 1–4.
4. Суровцева І. «Переоцінка догляду»: виклики сучасної економіки турботи. *Східна Європа: економіка, бізнес та управління*. 2022. Вип. 1 (34). С. 191–195.
5. Бауман З., Донскіс Л. *Плинне зло. Життя без альтернатив*. Пер. з англ. Київ : Дух і літера, 2017. 216 с.
6. Berghs M. The Global Economy of Care. URL: https://www.researchgate.net/publication/263931753_The_Global_Economy_of_Care (дата звернення: 02.04.2023).
7. The care manifesto: The politics of interdependence : The Care Collective / A. Chatzidakis et al. URL: https://www.uhn.ca/Research/Research_Institutes/The_Institute_for_Education_Research/Events/Documents/Care-Manifesto-Readings.pdf (дата звернення: 02.04.2023).
8. Дубич К., Данилюк К. PESTL-аналіз сучасного стану державного управління паліативною та хоспісною допомогою в Україні. *Державне управління: удосконалення та розвиток*. 2017. № 5. URL: <http://www.dyu.nauka.com.ua/?op=1&z=1075> (дата звернення: 02.04.2023).
9. Посібник по службах паліативної допомоги вдома в Україні та за кордоном / за ред. Д. Азізова та ін. Київ : Карітас ; РА «Арт-Мак», 2013. 136 с.
10. Дефініція паліативної допомоги. ВООЗ. 2002. URL: www.who.int/cancer/palliative/definition/en (дата звернення: 21.03.2020).
11. Охорона здоров'я і права людини : ресурсний посібник. Київ : Центр здоров'я та прав людини ім. Ф.-К. Баню та Фонд відкритого суспільства, 2015. 234 с.
12. Мальцева О. Інноваційні соціальні послуги в Україні: паліативний (хоспісний) догляд. *Університетська наука – 2020 : Міжнародна науково-технічна конференція, м. Маріуполь, 20–21 травня 2020 р. Маріуполь : ДВНЗ «ПДТУ», 2020. Т. 3. С. 75.*
13. Створення системи паліативної і хоспісної допомоги в умовах реформування охорони здоров'я в Україні: медичні та соціальні аспекти / Ю. Вороненко та ін. *Наука і практика : міжвідомчий медичний журнал*. 2014. № 1 (2). С. 63–75.
14. Розвиток паліативної та хоспісної допомоги в Україні: організаційні, юридичні та медичні аспекти / Ю. Губський та ін. *Реабілітація та паліативна медицина : науковий практичний журнал*. 2015. № 1. С. 68–74.
15. Нові підходи до системи надання соціальних послуг в Україні / І. Тарабукіна та ін. *Реабілітація та паліативна медицина : науковий практичний журнал*. 2016. № 2 (4). С. 40–48.
16. Розбудова системи паліативної допомоги в територіальній громаді : навчальний посібник / А. Костенко та ін. ; за заг. ред. О. Купенко. Суми : ФОП Цьома С.П., 2021. 135 с.
17. Звіт за результатами дослідження щодо впровадження системи паліативної допомоги людям / А. Царенко та ін. Київ : ВБО «Всеукраїнська Мережа ЛЖВ», 2010. 117 с.
18. Надання соціальної послуги паліативного догляду – хаос офіційної статистики (27.11.2018). *Український центр суспільних даних. Охорона здоров'я*. URL: <https://socialdata.org.ua/nadannya-socialnoi-poslugi-paliativ/> (дата звернення: 02.04.2023).