

Social and Human Sciences. Polish-Ukrainian scientific journal, 04 (24), https://sp-sciences.io.ua/s2664198/volf_oleksandr_2019_futuristic_aspects_in_the_sphere_of_social_policy_towards_seriously_ill_persons_in_ukraine_great_britain_and_australia_in_2030-2040_social_and_human_sciences_polish-ukrainian_scientific_journal_04_24

ФУТУРИСТИЧНІ АСПЕКТИ В СФЕРІ СОЦІАЛЬНОЇ ПОЛІТИКИ ЩОДО ТЯЖКОХВОРИХ В УКРАЇНІ, ВЕЛИКОБРИТАНІЇ ТА АВСТРАЛІЇ В 2030-2040 РР.

Вольф, Олександр,

Благодійна організація «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» (Україна, Київ),
Кандидат політичних наук,
e-mail: info@palliativ.kiev.ua

АНОТАЦІЯ

Використовуючи метод моделювання майбутнього, апробований громадською організацією «Спілка молодих політологів України» та соціологічною групою «Актив-Груп» обґрунтовуємо суспільні процеси, пов'язані з соціальною політикою держави у сфері допомоги тяжкохворим громадянам (паліативна та хоспісна допомога) у 2030-2040 рр. Визначаємо роль інститутів громадянського суспільства у цих процесах. Робиться висновок, що запорукою можливості контролю майбутнього соціальної політики є модернізація та уважне слідування за трендами. Емпатія, стратегічне, проектне мислення та командна робота – деякі з сучасних навичок, які необхідно розвивати вже сьогодні. Необхідно долучатися до громадської активності. Державні інститути у 2030-2040 рр. не відіграватимуть в Україні значної суспільної ролі у формуванні соціальної політики щодо тяжкохворих.

Ключові слова: соціальна політика, громадянське суспільство, паліативна та хоспісна допомога, права людини.

FUTURISTIC ASPECTS IN THE SPHERE OF SOCIAL POLICY TOWARDS SERIOUSLY ILL PERSONS IN UKRAINE, GREAT BRITAIN AND AUSTRALIA IN 2030-2040

Volf, Oleksandr,

Association of palliative and hospice care (Ukraine, Kyiv),
MSW, PhD,
e-mail: info@palliativ.kiev.ua

SUMMARY

Using the method of modeling the future, which was tested by non-governmental organization "Union of Young Political Scientists of Ukraine" and the sociological group "Activ-Group", the social processes related to the social policy of the state in the sphere of assistance to seriously ill citizens (palliative and hospice care) in 2030-2040 has been studied. We define the role of civil society institutions in these processes. It is concluded that modernization and careful monitoring of trends are the key to the control of the future of social policy. Empathy, strategic planning, project thinking and teamwork are some of the modern skills we need to develop today. It is necessary to get involved in a community activities. Public institutions will not play a significant public role in 2030-2040 in forming social policy towards seriously ill.

Keywords: social policy, civic society, palliative and hospice care, human rights.

Метою статті є обґрунтувати суспільні процеси, пов'язані з соціальною політикою держави у сфері допомоги тяжкохворим громадянам (паліативна та хоспісна допомога) у 2030-2040 рр., використовуючи метод моделювання майбутнього, апробований громадською організацією «Спілка молодих політологів України» та соціологічною групою «Актив-Груп».

Вивчення участі об'єднань громадян у формуванні соціальної політики держави по відношенню до тяжкохворих є актуальним, оскільки це торкається майже кожної родини. Так, в Україні проживає до 2 млн осіб, які потребують паліативної та хоспісної допомоги – медичної, психосоціальної та духовної підтримки у зв'язку з тяжкою хворобою [2, с.240].

Паліативна та хоспісна допомога розвивається в Україні з 1991 р. і знаходить своїх проponentів, ентузіастів і фанатів, адже це – важливий суспільний інститут. За даними доц. А. Царенка, станом на 01.10.2018 р. в Україні у системі охорони здоров'я діяли 19 хоспісів (567 ліжок) і 68 відділень паліативного догляду у закладах різного профілю (1626 ліжок). Це 64,3 % від потреби. Практично відсутня система допомоги невиліковно хворим вдома (11 мультидисциплінарних бригад) і програм педіатричної паліативної допомоги, які діють лише в 5 містах. Це недостатньо для забезпечення потреби, оскільки населення у першу чергу сільської місцевості не має доступу до спеціалізованої паліативної та хоспісної допомоги. У 2017 р. паліативну та хоспісну підтримку у закладах охорони здоров'я одержали 20,3 тисячі тяжкохворих осіб [1]. Переважна більшість з них – комунальні або державні, але декілька з них – недержавні, засновані неурядовими (громадськими) організаціями. Деякі хоспісні заклади номінально об'єднані в асоціацію, але через слабкий розвиток громадянського суспільства не мають організаційної спроможності до системного відстоювання інтересів галузі. Коли обставини складаються проти них (наприклад, рішеннями місцевої ради їх скорочують або реорганізують), вони в основному стоїчно переносять це і адаптуються до нових умов.

Переважає більшість досліджень у цій сфері проводиться фахівцями у сфері охорони здоров'я і торкаються сучасного або минулого стану надання паліативної допомоги.

Про історію та сучасний стан паліативної і хоспісної допомоги писали переважно фармакологи та організатори охорони здоров'я (Ю.І.Губський та ін.), фахівці з соціальної медицини та організації охорони здоров'я (А.В.Царенко, Ю.В.Вороненко), фахівці з державного управління та політології (В.М.Купрійчук, О.О.Вольф).

З міжнародних дослідників тематики необхідно виділити Sharon Baxter, Stephen R. Connor, PhD, Maria Cecilia Sepulveda Bermedo, David Clark та інших.

Але проблема прогнозування майбутнього суспільно-політичних відносин у цій сфері залишається майже нерозкритою.

Серед країн, які провели системний аналіз сучасного стану соціальної політики у цій сфері та спрогнозували її майбутній розвиток у 2030-2040 рр. – Австралія та Великобританія.

Згідно звіту «Паліативна допомога в 2030 р.», опублікованому в лютому 2019 р. у Австралії, завдяки кращому плануванню, обробці статистичних даних та співпраці між урядом, регіональними та місцевими адміністраціями якість надання допомоги та розподіл фінансування стануть кращими. Помирання буде вважатися нормальною частиною життя, і люди у період трауру будуть отримувати усебічну підтримку в своїх громадах і на робочих місцях. При чому така підтримка буде не лише інтегрованою частиною паліативної допомоги зокрема, але усієї сфери охорони здоров'я. Евтаназія (добровільне підтримане самогубство, Voluntary Assisted Dying) буде поширена, але причиною цьому буде не брак доступу до паліативного догляду. Буде прийнята нормативно-правова база, що закріплює права австралійців на отримання паліативної допомоги, зокрема, відносно права на отримання інформації та вибір місця отримання послуг. Збільшуватиметься кількість людей, що мають деменцію і паліативна допомога фокусуватиметься на них. Паліативна допомога доступна людям різного віку [4].

Таким чином, соціальна політика в цій країні враховуватиме потреби людей з тяжкими захворюваннями.

Відповідно до звіту Комісії з вивчення майбутнього HospiceUK (Великобританія), населення похилого віку буде збільшуватися. Очікувана тривалість життя цих людей буде довшою. Більшість з них матимуть хронічні захворювання. Будуть використовуватися телемедицина та роботи. У фінансовому сенсі, державне фінансування хоспісів буде значно скорочуватися. Більше значення буде мати залучення фінансування від громади. Хоспісні служби мають ставати дуже різноманітними. Це відображає ту реальність, що громадськість бажає мати вибір у всьому. Вони стають дуже незалежними, і відходять від парадигми, що вони мають робити те, що їм нав'язують. Хоспіси мають все більше орієнтуватися на реальні наочні результати та вигоди для пацієнта. Саме ці результати будуть вирішальними для відбору тих закладів, які отримуватимуть фінансування. Говоріння про смерть (особливо дітей) залишатиметься табу, тому необхідно шукати підходи в комунікаціях на цю тему. Головні проблеми хоспісної служби, на думку опитаних громадян, і це фактично є виклики для хоспісів на майбутнє: хоспісна допомога дуже дорога; хоспіси не допомагають більшості; хоспіси – не в мейнстрімі соціальної політики; працівники хоспісів можуть вести себе зверхньо, патерналістично; хоспіси орієнтовані на послуги, а не фокусуються на користувачах послуг [5].

Згідно дослідження [S.N. Etkind](#) та інших, оцінка коштів, які витрачаються на догляд у останній рік життя, дуже велика, і в 2030 в Англії, зокрема, вони збільшаться на 25 %. Однак доступ до паліативної допомоги, незважаючи на збільшення надавачів цих послуг, залишиться недостатнім, навіть у країнах з високим рівнем доходу. Лише близько 14 % потребуючих отримуватимуть допомогу. Разом із тим, у багатьох країнах з високим рівнем доходу відбудуватимуться схожі процеси у структурі захворюваності і все більше громадян потребуватиме саме цієї допомоги. Необхідно адаптуватися до цих змін, і робити більший наголос на освіті фахівців – не медиків. Зокрема, необхідно готуватися до зросту кількості хворих із деменцією та онкологічними захворюваннями [3].

Таким чином, використовуючи такі методи, як аналіз літератури, експертні опитування та фокус-групи, дослідники приходять до висновку, що соціальна

політика щодо тяжкохворих відіграватиме досить велику роль в суспільно-політичному житті у Австралії та Великобританії.

У 2014-2019 рр. неурядова організація «Спілка молодих політологів України» та соціологічна група «Актив-Груп» за участі БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги» провели 2 моделювання майбутнього (по спеціальній технології) та фокус-групи за участі понад 40 осіб. **Технологія моделювання майбутнього** – це інноваційна система аналітичних досліджень, що об'єднує існуючі соціологічні, маркетингові, психологічні методи аналізу і прогнозування. З одного боку в форматі моделювання досліджуються підсвідомі мотиви людей. З іншого боку ці підсвідомі мотиви досліджуються не для вивчення підсвідомості самої людини, а для розуміння, як певна група людей може поводити себе в тій чи іншій ситуації (під впливом «загального інформаційного поля» людина діє репрезентативно більшістю). Тобто самі досліджувані не бояться, що вивчаються їх підсвідомі мотиви і відповідно вони можуть бути максимально ширими в момент проведення моделювання. Саме це є запорукою успішного результату.

Цей досвід сприяв виникненню багатьох інсайтів стосовно соціальної політики щодо тяжкохворих в Україні в 2030-2040 рр., з деякими з яких ми поділимося нижче.

Які ж тенденції будуть визначати майбутнє України та світу до 2030 або 2040 року?

На думку відомого громадського діяча В.Пекаря, одними із визначальних понять будуть Ойкумена та Околиця. Ойкумена з давньогрецької «центр світу». Тут живуть цивілізовані, просвічені люди. На Околиці, за уявленнями греків, мешкали варвари. В Ойкумені вже настало майбутнє, а Околиця живе у минулому.

На фокус-групах і зустрічах з моделювання майбутнього, які проводили «Спілка молодих політологів України» та соціологічна група «Актив-Груп» за участі БО «Асоціація паліативної та хоспісної допомоги», були отримані наступні результати.

"Відсутність довіри – ось що руйнує соціум і нашу країну, а людей перетворює на ворогів. Довіра важлива і в стосунках представників держави і народу. Без цього не побудувати ефективну державу".

Цитата з зустрічі із громадськими активістами: *"Бізнес у нас податки не платить, але там теж люди, які розуміють, що потрібно робити гарне для жителів. І ці люди підтримують хороші громадські організації"*. Цитата непряма, і відображає тільки досвід кількох громадських об'єднань, але знакова: варіант, що держава витратить податки осмислено і з користю навіть не розглядається, а ось громадська організація (яка звітує, яка постійно доводить свою потрібність і знаходиться в стані конкуренції з іншою громадською організацією, яка прагне отримати благодійний внесок з того ж підприємства) цілком може витратити ці гроші на щось корисне.

На моделюванні стало зрозуміло, що залучення інвестицій – досить швидкий процес. Модель показала, що якщо з'являється будь-який значимий і осмислений проект, то він легко і швидко знаходить усі необхідні ресурси. Причому ресурсів вистачить усім. Але за однієї умови: проект повинен бути дійсно наповнений змістом і рухом. На моделюванні гіпотези про те, що держава як інститут розвалиться – не підтвердилась. Але виявилось прагнення до полегшення свободи пересування і всіляких інших свобод. Держава перетворюється в «великий ЖЕК», а кордони – в умовності.

Якою буде роль держави у змінах та її вплив на них?

Дуже цікавими були висновки відносно впливу української влади на прихід світлого майбутнього. Його (впливу) немає. Тобто, влада ніяк не прискорює, але і не уповільнює його прихід. Вона лише «харчується продуктами розкладання» старої, вже померлої системи. Як і паростки нового та іншого будуть харчуватися продуктами розкладання поки ще живої клептократичної системи. Скільки трупів знадобиться, щоб це сталося – моделювання не показало.

Міста прагнуть до самостійного прийняття рішень про своє життя. Ми ще побачимо безліч прямих договорів між містами й іноземними державами, розвитку своєї поліції і інших вісників радикальної децентралізації. Але при цьому загальна політична рамка України буде дотримуватися.

Розколів країни не передбачається (що до речі не скасовує можливості різних іноземних інтервенцій, але це – зовсім інша тема). Виходячи з цього, повноцінні та відповідні до міжнародного стандарту послуги паліативної та хоспісної догляду отримують лише ті, хто побудував відносини на взаємній довірі та емпатії, ті, хто зміг сформулювати побажання щодо змін і хто домігся цих змін.

Кількість таких інституцій не буде велика, це будуть хоспіси «для своїх», або з кращими послугами для «своїх» і простішими для «несвоїх». «Своїми» є «представники Ойкумени», як і керівники й працівники цих закладів. Взагалі, у закладах будуть надаватися мінімальні безоплатні послуги, але вони будуть лише «базовим рівнем», а найбагатші верстви населення продовжуватимуть отримувати послуги закордоном. Багато таких хоспісів виникнуть у новостворених ОТГ і інших громадах.

Роль держави слабшатиме. Вона встановлює основні стандарти, виділяє на конкурсії основи через Національну службу здоров'я кошти на паліативну допомогу. З такого розподілу коштів ефективніше скористаються більш активні заклади. За рахунок того, що багато хоспісів «європейської ойкумени» перейшли на цифрове, частково роботизоване медичне обладнання, і звичайне обладнання виявилось старим, багато хоспісів «української ойкумени» отримали гуманітарною багато сучасного, хоча й не нового обладнання.

Якими характеристиками повинні володіти заклади, щоб отримати допомогу?

Очікуваний стрімкий і досить короткотривалий розвиток паліативної, патронажної допомоги не лише в стаціонарних умовах, але і на дому. Адже міжнародна допомога з країн, які будуть переходити на машини на альтернативному пальному, включатиме в себе машини на традиційному пальному.

Толерантність і відкритість будуть дуже помітні у хоспісах «для своїх» (у одній палаті лежатимуть і представник сексуальної меншини, і наркозалежний, і людина, яка практикує нетрадиційні, наприклад, азійські вірування, і «звичайна», «традиційна» людина). В ойкуменічних хоспісах будуть цінуватися емпатія, емоційний інтелект, вміння працювати в команді, проектне мислення, орієнтованість на результат та інші навички. Ті, хто їх має, будуть керівниками або особами, що приймають рішення у цих закладах

Натомість «окраїнні» хоспіси матимуть у штаті персонал, який нехтує їх потребами. Адміністрація таких закладів буде постійно скаржитися на брак фінансування з боку держави, дорожнечу енергоносіїв, інфляцію, брак уваги держави до сфери охорони здоров'я і т.п. Програють від цього, звісно, пацієнти.

Не дивлячись на належність до Ойкумени, у багатьох закладах паліативна та хоспісна допомога все ще лишається каргокультулом (симулятивною), оскільки місцеві ініціативи ще не досить зміцнили, адже вони розвивалися розпорядженням «зверху» або завдячуючи міжнародним грантам. Гранти часто отримують не лише найкращі, але і неурядові організації які просто «освоюють» гранти («грантожери»). Але брак грантового фінансування та перехід до краудфандингу робить так, що все більше і більше закладів удосконалюють свої внутрішні та зовнішні комунікації і стають більш привабливими для клієнтів, громади, інвесторів.

Разом із тим, з'явилось дуже багато суб'єктів (переважно, благодійні НУО), які з широго альтруїстичного прагнення стали займатися паліативною та хоспісною допомогою. Попередні «грантоїди» відходять, бо навіть легкі гранти на таку проблемну та високоетичну сферу їх не приваблюють. Особливу увагу приділяють цій темі носії буддистських та східних цінностей, а також ті, хто працював у Європі й вирішили повернутися до України. Їх ініціативи локальні і вони надають перевагу цілеспрямованій дії, концентруючись на чомусь одному.

Якими будуть зміни у різних соціальних галузях?

Загалом, з'явиться більше соціальних підприємств, тобто хоспісів чи лікарень чи інших закладів, які будуть «заробляти» кошти. Інтереси у галузі відстоюватимуть більше, ніж зараз (як мінімум, 6-7) всеукраїнських, мережевих НУО у сфері допомоги тяжкохворим, які будуть конкурувати з собою. Державні та комунальні інститути у сфері охорони здоров'я і соціального захисту будуть слабкі та не модернізовані.

Традиційна формальна освіта змінюється неформальною освітою для медичних і соціальних працівників, психологів, волонтерів та інших. У традиційній формальній освіті все більшого значення набуватимуть такі формати, як менторство, стажування, групова, командна робота тощо. Людський потенціал поки що не цінується і зберігається патерналистична тенденція. Але, громадянське суспільство буде більше вимагати і тому буде краще та більше благодійних хоспісів.

Посилиться роль релігійних інституцій, особливо, католицьких і протестантських церков, які, по-перше все більше працюють у лікарнях, закладах освіти, армії, в'язницях, соціальних закладах («капеланство»); а, по-друге, самі засновують «соціальні підприємства» типу лікарень і хоспісів. Для релігійних організацій ця сфера, де цінуються індивідуальний підхід, «міцні зв'язки», а клієнти є на самоті перед лицем вічності, і велике значення має емпатія, може стати дуже важливою соціальною інвестицією і перспективним напрямком соціального служіння.

Все більше українців матимуть доходи, які дозволять їм доступ до міжнародних послуг (хоспіси в Польщі і т.д.). А в західних регіонах України будуть створені заклади, які відповідають міжнародному рівню, матимуть ISO і т.д., і які орієнтуватимуться на надання послуг іноземцям (наприклад, поляків). Виграють ті, хто працює комплексно, по кожному комплексу має сильне «вузьке» експертне середовище і потенціал, мають ознаки не лише благодійності, але й соціального підприємництва.

Евтаназія не стане легалізованою, але на «Околиці» просто нехтуватимуть потребами та правами людей. В основному це відбуватиметься тому, що лікарі безвідповідальні та є об'єктами, а не суб'єктами. В Ойкумені лікарі теж діятимуть у правовому полі, але хеджуватимуть ризики та посилюватимуть емоційний інтелект своїх фахівців і звертатимуть більшу увагу на психо-соціальну складову проблеми.

Наприкінці запитаємо самих себе: чи ми готові до майбутнього? Як ми (сервіси паліативної та хоспісної допомоги) можемо підготуватися до майбутнього? Найголовніше – модернізуватися та слідувати за тенденціями та майбутнім, яке настає вже сьогодні. Так ми можемо контролювати його. Важливо вчитися та опанувати навички, які будуть важливими у найближчі 5-10 років. Емпатію, стратегічне мислення та навички роботи в команді можна розвинути, якщо, звісно, працювати над собою. Необхідно долучатися до громадської активності. Роль держави, державних інститутів слабшатиме. Вони не зміняться надто швидко.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ ТА ЛІТЕРАТУРИ:

1. Вольф О.О. Паліативна та хоспісна допомога в Україні. Частина 1. Минуле та сьогодення. Світлій пам'яті професора Юрія Губського (01.10.1945 - 18.05.2019 рр.) [Електронний ресурс]. — Режим доступу: nmapo.edu.ua/n/p/4576-paliativna-ta-khospisna-dopomoha-v-ukraini-chastyna-1-mynule-ta-sohodennia-svitlii-pamiati-profesora-yurii-hubsko-ho-01101945-18052019-rr
2. Царенко А.В. Бабський А.А., Криничний Ю.В., Потапова Т.М. Аналіз стану надання паліативної та хоспісної допомоги населенню у м.Дніпро // Здоров'я суспільства / Здоровье общества / Health of Society / Том 7, № 6, 2018.
3. [Etkind S. N.](#), [Bone A. E.](#), [B.Gomes](#), [Lovell N.](#), [Evans C. J.](#), [Higginson I. J.](#), [Murtagh F. E. M.](#) How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services // [BMC Medicine](#) volume 15, Article number: 102 (2017).
4. Palliative care 2030 – working towards the future of quality palliative care for all [Електронний ресурс]. — Режим доступу: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2019/02/Palliative-Care-2030-public.pdf
5. The Future of Hospice Care: Implications for the children's hospice and palliative care sector. Editorial Team: Johnson M., Chambers L., Fletcher A., Ellison R., Gelb B. [Електронний ресурс]. —
Режим
доступу: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4989/The_Future_of_Hospice_Care_Implications_for_the_children_s_palliative_care_sector.pdf

REFERENCES:

1. Volf, O.O. Paliativna ta hospisna dopomoga v Ukraini. Chastyna 1. Mynule ta sjogodennya. Svitlii pamiati profesora Yrii Gubskogo (01.10.1945 - 18.05.2019). — Available at: nmapo.edu.ua/n/p/4576-paliativna-ta-khospisna-dopomoha-v-ukraini-chastyna-1-mynule-ta-sohodennia-svitlii-pamiati-profesora-yurii-hubsko-ho-01101945-18052019-rr
2. Czarenko, A.V.; Babskij, A.A.; Krinichnij Yu.V.; Potapova, T.M. Analiz stanu nadannya paliativnoyi ta khospisnoyi dopomogi naseleennyu u m.Dnipro. Zdorov'ya suspilstva / Zdorove obshhestva / Health of Society / T. 7, № 6, 2018.
3. [Etkind, S. N.](#); [Bone, A. E.](#); [Gomes, B.](#); [Lovell, N.](#); [Evans, C.J.](#); [Higginson, I.J.](#); [Murtagh F. E. M.](#) How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. [BMC Medicine](#) volume 15, Article number: 102 (2017).
4. Palliative care 2030 – working towards the future of quality palliative care for all. — Available at: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2019/02/Palliative-Care-2030-public.pdf
5. The Future of Hospice Care: Implications for the children's hospice and palliative care sector. Editorial Team: Johnson, M.; Chambers, L.; Fletcher, A.; Ellison, R.; Gelb B. — Available at: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4989/The_Future_of_Hospice_Care_Implications_for_the_children_s_palliative_care_sector.pdf