

СОЦІАЛЬНО-ЕКОНОМІЧНИЙ СТАТУС ХВОРИХ НА РОЗСІЯНИЙ СКЛЕРОЗ: РЕЗУЛЬТАТИ РЕЄСТРУ НА ВОЛИНИ

Канд. мед.наук О. Д. Шульга

Волинська обласна клінічна лікарня

Проаналізовано результати реєстру розсіяного склерозу на теренах Волинської області, наведено дані соціально-економічного статусу хворих. Установлено, що значна частина респондентів мають середню спеціальну освіту, майже 23% респондентів мають вищу освіту. Більшість з опитаних є одруженими та проживають у збережених сім'ях. З опитаних пацієнтів 70% перебуває на межі бідності та проживає лише за рахунок пенсії по інвалідності. Результати дослідження свідчать, що наявність хвороби спричиняє неможливість роботи, нерідко втрату роботи. Результати проведеного дослідження потребують розробки стратегії для поліпшення соціальної й економічної підтримки пацієнтів із розсіяним склерозом.

Ключові слова: розсіяний склероз, соціально-економічний статус.

СОЦИАЛЬНО-ЭКОНОМИЧЕСКИЙ СТАТУС БОЛЬНЫХ РАССЕЯНЫМ СКЛЕРОЗОМ: РЕЗУЛЬТАТЫ РЕЕСТРА НА ВОЛЫНЕ

Канд. мед. наук О. Д. Шульга

Проанализированы результаты реестра рассеянного склероза на территории Волынской области, оценены данные социально-экономического статуса больных. Установлено, что значительная часть респондентов имеют среднее специальное образование, почти 23% респондентов имеют высшее образование. Большинство из опрошенных состоят в браке и проживают в сохранившихся семьях. Из опрошенных пациентов 70% находится на грани бедности и проживает только за счет пенсии по инвалидности. Результаты исследования указывают, что наличие болезни является причиной невозможности работы, зачастую потери работы. Результаты проведенного исследования требуют разработки стратегии для улучшения социальной и экономической поддержки пациентов с рассеянным склерозом.

Ключевые слова: рассеянный склероз, социально-экономический статус.

SOCIO-ECONOMIC STATUS OF THE PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS: THE RESULTS OF THE REGISTRY IN VOLYN REGION

O. D. Shulga

The results of Multiple Sclerosis registry in Volyn Region have been analyzed. It was established that majority of respondents have secondary special education, almost 23% have higher education. Most of the respondents are married and live in the full families. Of patients 70% live on the verge of poverty and mostly on disability pension. The results of the study indicate that the presence of multiple sclerosis causes inability to work and sometimes loss of a job. The results of the research are needed to develop strategies to improve the social and economic support for patients with MS.

Keywords: multiple sclerosis, social-economic status.

Інвалідизація великої кількості хворих у працездатному віці, значні економічні витрати на діагностику, лікування захворювання та соціальну допомогу роблять проблему розсіяного склерозу (РС) соціально й економічно значущою. Збільшення тривалості життя хворих унаслідок поліпшення лікування, реабілітації та соціальної допомоги є одним із чинників збільшення поширеності цього захворювання в Україні та світі [1]. Створення реєстру хворих на РС та проведення постійного моніторингу є актуальним для планування обсягів діагностично-лікувальної допомоги, а також соціальної адаптації пацієнтів.

Проведені раніше дослідження свідчать, що особи зі втраченою працездатністю мають значні фінансові проблеми, проживають від зарплатні до зарплатні, не спроможні накопичувати капітал порівняно з особами, котрі не є інвалідами [4]. Менше відомо щодо фінансового статусу в осіб із розсіяним склерозом. Для оцінки цієї проблеми у 2012–2013 рр. Волинський обласний центр розсіяного склерозу проводив опитування серед пацієнтів із РС.

Мета роботи — вивчити соціально-економічні чинники хворих на розсіяний склероз шляхом опитування.

МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ

Для оцінки соціально-економічного статусу пацієнтам на домашню адресу надсилався розроблений нами опитувальник. Усього було отримано відповідей від 302 хворих (48,01 % від усієї популяції хворих із достовірним діагнозом РС за критеріями McDonald 2010 з поправкою Polman [3]). Участь у реєстрі була добровільною та безкоштовною. Для оцінки соціально-економічних показників використовувалися такі дані: вік, стать, сімейний стан, освіта респондентів, трудова діяльність, фінансове забезпечення, а саме середній прибуток хворого з сімейного доходу на одну особу, інвалідність, матеріальна підтримка родини.

Статистичний аналіз проводили за допомогою програми Microsoft Excel, використовуючи стандартні описові статистики.

РЕЗУЛЬТАТИ ТА ЇХ ОБГОВОРЕННЯ

Із 629 пацієнтів, зареєстрованих у Волинському обласному реєстрі хворих із достовірним діагнозом РС, були отримані відповіді від 302 хворих з усіх районів області, з них – від 199 жінок та від 103 чоловіків. Співвідношення чоловіки–жінки склало 1:131,9. Вік респондентів склав від 18 до 72 років. Середній вік жінок $45,13 \pm 10,7$, для чоловіків – $42,08 \pm 11,15$ років. Найбільша кількість осіб перебувала у віковій категорії 41–50 років (табл. 1). Дітей віком до 18 років не залучали до проведеного аналізу.

Таблиця 1

Розподіл хворих за віком

Вік, роки	Відсоток респондентів	Кількість респондентів
18–30	11,59	35
21–40	21,52	65
41–50	35,43	107
51–60	24,17	73
61–70	6,62	20
> 71	0,67	2

Результати щодо сімейного статусу надали 296 (98 %) опитаних (табл. 2). Найбільший відсоток хворих на РС є одруженими, що є одним із суттєвих чинників моральної й економічної підтримки хворих на РС. Низький рівень розлучень свідчить про значну підтримку з боку партнера. Подібні результати були раніше отримані у Львівській області [2], що загалом вказує на особливості західного регіону України.

Щодо умов проживання, відповіді було отримано від 298 (98,68 %) опитаних. Найбільша кількість респондентів проживає з власними дітьми, майже третина – з батьками. Регулярно використовують допомогу близьких родичів у щоденній домашній роботі (прибирання вдома, в саду, на городі) через неспроможність виконання такої роботи самостійно в повному обсязі 169 (57,48 %) пацієнтів (табл. 3).

Таблиця 2

Сімейний статус пацієнтів із розсіяним склерозом

Статус	Відсоток респондентів	Кількість респондентів
Одинокий	11,82	35
Одружений	66,22	196
Вдова/вдівець	7,09	21
Розлучений	12,5	37
Громадянський шлюб	2,37	7

Таблиця 3

Умови проживання пацієнтів із розсіяним склерозом

Варіанти відповіді	Відсоток респондентів	Кількість респондентів
Я проживаю один	6,04	18
Я проживаю в будинку з батьками	28,86	86
Я проживаю зі своєю сім'єю	40,6	121
Я проживаю з друзями/ мешканцями родини/ іншими особами	24,5	73

Відомості щодо освіти надали 294 (97,35 %) пацієнтів (табл. 4). Результати свідчать, що значна частина респондентів мають середню спеціальну освіту. Майже 23 % респондентів мають вищу освіту.

Традиційно вищий рівень освіти зазвичай пов'язаний із вищими доходами, меншим рівнем безробіття, меншою потребою соціальної допомоги [2]. Проте це твердження повною мірою не стосується пацієнтів із РС. Лише 59 (20,35 %) пацієнтів із РС є працевлаштованими. Отримано відповіді від 290 (96,03 %) респондентів щодо працевлаштування (табл. 5).

Таблиця 4

Рівень освіти пацієнтів із розсіяним склерозом

Освіта	Відсоток респондентів	Кількість респондентів
Початкова (менше 8 класів)	0,34	1
Незакінчена середня	1,36	4
Середня	27,89	82
Середня спеціальна	44,22	130
Незакінчена вища	3,4	10
Вища	22,79	7

Таблиця 5

Працевлаштування осіб із розсіяним склерозом

Працевлаштування	Відсоток респондентів	Кількість респондентів
Підприємство/установа	16,9	49
Власний бізнес	1,38	4
Сільське господарство	2,07	6
Пенсіонер	5,86	17
Інвалід	44,83	130
Не працюю	25,51	74
Безробітний	3,45	10

Таблиця 6

Вплив розсіяного склерозу на можливість працювати та навчатися

Відповідь		Відсоток респондентів	Кількість респондентів
Працюючі	РС не впливає	17,48	50
	РС впливає на якість роботи	9,79	28
Непрацюючі	Внаслідок РС	63,64	182
	Не внаслідок РС	7,69	22
Студенти	РС не впливає	0,7	2
Не навчається	Внаслідок РС	0,7	2

Серед непрацюючих осіб понад 60 % пов'язують свій статус із хворобою. Респондентам було запропоновано вибрати одну з можливих відповідей щодо впливу РС на можливість працювати чи навчатися. Відповіді було отримано від 286 (94,7 %) осіб. Так, очевидним є вплив розсіяного склерозу на якість та обсяг виконання роботи, а також на можливість працевлаштування (табл. 6).

Ураховуючи результати отриманих відповідей, типовий пацієнт із РС на Волині є середнього віку жінка, котра проживає з чоловіком, із середньої спеціальною освітою і переважно не працює.

Інформацію щодо прибутку на особу з сімейного доходу на місяць у гривнях надали 257 (85,09 %)

респондентів. Отже, 70 % із опитаних пацієнтів перебуває на межі бідності та проживає лише за рахунок пенсії по інвалідності (табл. 7).

Таблиця 7

Прибуток у гривнях на одну особу з сімейного доходу

Прибуток, грн	Відсоток респондентів	Кількість респондентів
До 1000	70,43	181
1000–2000	24,12	62
2001–3000	3,11	8
3001–5000	2,34	6
Понад 5001	0	0

Серед опитаних скрутне фінансове становище перешкоджає зверненню до невролога в 47 % випадків. Систематично фінансову підтримку від родичів отримують 127 (43,2 %) респондентів.

ВИСНОВКИ

Проведене дослідження свідчить про низку соціально-економічних проблем, із якими віч-навіч стикається пацієнт із РС. Незважаючи на високий ступінь інвалідності, значна частин пацієнтів зберегли сім'ї, що, ймовірно, спричинене рівнем високої християнської моралі. Можливість навчання, працевлаштування пацієнтів із РС є нижчою порівняно з особами того ж віку в популяції. Часто єдиним джерелом моральної та фінансової підтримки залишається родина. Дослідження є важливим документом та потребує промоції і в перспективі розробки стратегії для поліпшення соціальної й економічної підтримки пацієнтів із РС.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

1. Розсіяний склероз: глобальні перспективи / Т. С. Міщенко, О. Д. Шульга, Н. В. Бобрик, Л. А. Шульга // Укр. мед. часопис. – 2014. – № 3(101). – С. 84–88.
2. Хавунка М. Я. Характеристика клінічних виявів розсіяного склерозу в дебюті цього та залежно від екологічної забрудненості довкілля / М. Я. Хавунка, Т. А. Негрич // Львівський мед. часопис. – 2005. – № XI(3). – С. 110–115.
3. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria / С. Н. Polman, S. C. Reingold, B. Banwell [et al.] // Ann. Neurol. – 2011. – № 69. – P. 292–302.
4. National Disability Institute and Acorda Therapeutics Launch Free Webinars on Financial Wellness for People with Multiple Sclerosis [Електронний ресурс] / Режим доступу: <http://www.thefreelibrary.com/National+Disability+Institute+and+Acorda+Therapeutics+Launch+Free...-a0299573385>.