

УДК 615.1:614.2:616.8

**АНАЛІЗ СУЧАСНОГО СТАНУ
СОЦІАЛЬНО-ЕКОНОМІЧНОГО ТА МЕДИКО-ФАРМАЦЕВИЧНОГО
ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ДИТЯЧОГО НАСЕЛЕННЯ
З НЕВИЛКОВНИМИ НЕВРОЛОГІЧНИМИ ЗАХВОРЮВАННЯМИ**

Кубарева І.В., Бекетова М.С.

Національний фармацевтичний університет, м. Харків, Україна

socpharm@edu.ua

У статті розглянуто результати соціологічного опитування батьків щодо сучасного стану соціально-економічного та медико-фармацевтичного забезпечення дітей з невилковними неврологічними захворюваннями, які потребують педіатричної паліативної допомоги (ППД). Дослідження проведено у період 2018-2020 рр., кількість опитаних – 267 осіб. Представлені результати свідчать про необхідність удосконалення механізмів державного фінансування та планування комплексної допомоги, які на сьогодні не вирішують повною мірою потреби дітей та сімей.

Ключові слова: паліативна допомога, дитяче населення, неврологічні захворювання

Вступ. За оцінкою Українського центру суспільних даних станом на 2018 р. усього паліативної допомоги в Україні потребували 324113 осіб, з них 65906 осіб – дитяче населення. Разом з тим, кількість паліативних хворих дитячого віку у Харківській області та м. Харкові на сьогодні становить 9824 осіб або 43% від загальної кількості населення з потребою ППД. Необхідно зазначити, що у структурі захворювань паліативних пацієнтів дитячого віку, переважає частка захворювань внаслідок неврологічних уражень, яка становила майже 65% або 6319 осіб від загальної кількості, з них: вроджені вади розвитку 50,8% (3215 осіб), перинатальні стани 27,4% (1732 особи), дитячий

церебральний параліч 17,2% (1089 осіб), запальні хвороби нервової системи 4,5% (283 особи). Тягар турботи, який пов'язаний з невиліковною хворобою дитини, впливає на всі аспекти сімейного життя: фізичні, емоційні, психологічні, матеріально-фінансові та ін. Саме тому для забезпечення належної допомоги держави та суспільства зазначеній категорії населення, спрямованої на полегшення страждань й поліпшення якості життя, постає необхідність у вивченні сучасного стану надання медичної, фармацевтичної та соціально-економічної допомоги з метою визначення наявних потреб невиліковно хворих дітей та їх піклувальників.

Мета. Вивчення рівня задоволеності родин медичним, фармацевтичним та соціально-економічним забезпеченням дітей із невиліковними неврологічними захворюваннями.

Матеріали та методи. Для досягнення поставленої мети нами проведено дистанційне опитування батьків та піклувальників за розробленою нами анкетною з використанням сервісу Google Forms за участю 267 респондентів, мешканців Харківської області (у т.ч. м. Харкова). Основні блоки анкети містили вступну частину, питання, що відображали соціально-демографічні ознаки респондентів та питання, спрямовані на визначення наявних потреб невиліковно хворої дитини та її родини. У роботі використано методи наукового аналізу, а саме: соціологічний, статистичний методи. Групування та обробку отриманих даних здійснено за допомогою прикладної комп'ютерної програми Microsoft Office Excel.

Основний матеріал дослідження. За результатами аналізу соціально-демографічних характеристик за відповідями респондентів визначено, що більша частка опитаних є мешканцями Харківської області, яка склала 55% (146 осіб), решта мешканці м. Харкова. За віковою категорією діти, що потребують ПД, були розподілені наступним чином: до 4-х років – 133 особи (49,8%), від 4-х до 8-ми років 96 осіб (36%), старше 8-ми років – 38 осіб (14,2%). Розподіл за статтю дитини: чоловіча – 162 особи (60%), жіноча – 105

осіб (40%). У структурі представлених нозологій, група церебральні паралічі та інші паралітичні синдроми превалювала над іншими хворобами, що склало 59% (157 осіб) від загальної кількості опитаних, з них дитячий церебральний параліч спостерігався у 45% дітей. Структуру захворювань дітей респондентів представлено на рис.1.



*Дитячий церебральний параліч

**Церебральний параліч та інші паралітичні синдроми

***Органічне ураження центральної нервової системи

Рис.1 Структура захворювань дітей за відповідями респондентів

У загальній кількості опитаних у 88% дітей встановлена I група інвалідності внаслідок основного захворювання, з них підгрупа А у 68% (159 дітей).

За складом сім'ї опитані були представлені наступним чином: повні сім'ї, в яких батько й матір приймають участь у турботі за дитиною, у загальній кількості склали 71% респондентів; неповні сім'ї, в яких дитину виховує один з батьків, переважно це матері – 22% опитаних, повні багатодітні сім'ї – 7% респондентів. Крім того, як позитивний фактор можна визначити допомогу сім'ям респондентів від старшого покоління (бабуся чи дідусь), наявність якої у середньому відзначили 24% опитаних. Водночас, за характером допомоги родичів переважають тимчасові обов'язки по догляду за дитиною та матеріально-фінансова підтримка.

На наступному етапі роботи здійснено аналіз соціально-економічних характеристик сімей, серед яких акцентовано увагу на матеріально-фінансовому становищі, соціально-побутових потребах сім'ї та доступі до ресурсів соціальної підтримки. Так, в якості основного джерела доходу 70% або 186 респондентів відзначили заробітну плату одного з батьків та виплати державної соціальної допомоги на догляд за дитиною з інвалідністю (рис.2).

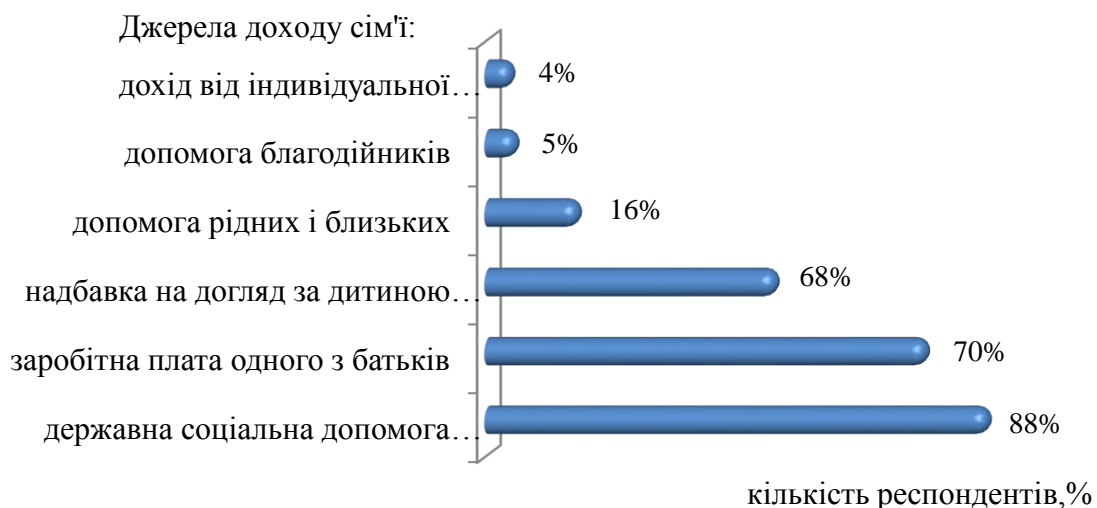


Рис.2 Розподіл відповідей респондентів щодо визначення джерел доходу сім'ї

Крім цього, за відповідями респондентів нами визначено частку соціальної державної виплати на дитину з інвалідністю у загальній сумі середньомісячного доходу сім'ї, яка становила менш ніж 1/3 частки у 53% респондентів (рис. 3).



Рис.3 Розподіл думок респондентів щодо визначення частки соціальної державної виплати на дитину з інвалідністю у загальній сумі середньомісячного доходу сім'ї

Оцінка ступеню задоволеності респондентів розміром виплати державної соціальної допомоги та надбавки на догляд за дитиною з інвалідністю як мінімальної гарантії на забезпечення потреб дитини, була здійснена за чотирьох бальною шкалою з градацією: 1 бал (низький рівень), 2 бали (помірний), 3 бали (середній), 4 бали (високий). За результатами аналізу відповідей встановлено, що гарантована державою соціальна грошова допомога оцінена батьками в 1,7 балів, що відповідає ступеню задоволеності від низького до помірного. Таким чином, можна стверджувати про недостатній рівень соціальної державною підтримки та, як наслідок, нестачу коштів для задоволення основних потреб дитини. Крім того, 46% респондентів відзначили, що обсягу соціальної державної виплати вистачає виключно на харчування дитини. Розподіл респондентів за визначенням ступеню задоволеності розміром виплати соціальної допомоги на дитину з інвалідністю представлено на рис.4.

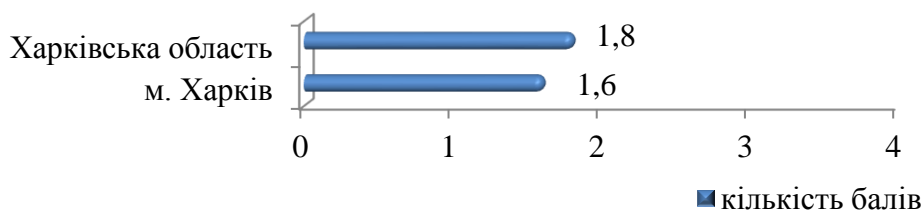


Рис.4 Оцінка ступеню задоволеності розміром соціальної державної виплати та надбавки на догляд за дитиною з інвалідністю підгрупи А (за чотирьох бальною шкалою) за відповідями респондентів

Серед найвагоміших соціально-побутових потреб, з якими стикається сім'я та дитина, 79% батьків зазначили недостатнє матеріально-фінансове забезпечення, на його середній рівень вказали 65% респондентів, при цьому на незадовільний рівень наголосили 14% опитаних.

Надалі, за результатами відповідей респондентів щодо доступності ресурсів соціальної підтримки, які гарантовані державою, визначено наступне. Із загальної кількості учасників соціологічного дослідження курси медико-соціальної реабілітації/абілітації відвідували 174 особи, що склало 65%; забезпечені технічними засобами реабілітації були 160 осіб, відповідно 60%;

санаторно-курортне лікування отримали 29 осіб (11%); регулярне відвідування лікаря вдома відмітили лише 18 осіб, що відповідає 7% опитаних.

Заслуговують на особливу увагу питання, що стосуються забезпечення дитини лікарськими засобами (ЛЗ). Так, для визначення обсягів фармацевтичного забезпечення та джерел фінансування, респондентам запропоновано навести перелік ЛЗ, які споживали діти

Структура фінансування фармацевтичного забезпечення дітей респондентів за 1 рівнем АТС- класифікації представлено в таблиці 1.

За результатами дослідження стану фармацевтичного забезпечення дітей визначено превалювання в якості джерела фінансування закупівель ЛЗ власним коштом родини, що за середнім показником відповідей респондентів становить 79%, частково придбавали ліки за рахунок коштів державного бюджету 13% опитаних. Решта респондентів повністю отримували ЛЗ за рахунок коштів державного або місцевого бюджетів, що становить 8% осіб від загальної кількості респондентів.

Таблиця 1

**Результати аналізу стану фінансування
на фармацевтичне забезпечення дітей (за відповідями респондентів)**

| Група АТС (1 рівень) | Джерело фінансування (кількість респондентів) | | | | | |
|--|--|------|--|------|--------------|------|
| | Державні кошти | | Частково державні кошти, частково власні кошти | | Власні кошти | |
| | Кількість призначень ЛЗ | | | | | |
| | п | % | п | % | п | %* |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| ЛЗ, що діють на нервову систему | 192 | 12,7 | 153 | 10,2 | 1162 | 77,1 |
| ЛЗ, що діють на опорно-руховий апарат: | 57 | 21,3 | 56 | 20,9 | 155 | 57,8 |
| ЛЗ, що діють на травну систему: | 18 | 2,1 | 81 | 9,4 | 762 | 88,5 |
| ЛЗ, що відносяться до інших розділів | 4 | 0,8 | 50 | 10,5 | 420 | 88,6 |
| Загальний середній показник: | 5,05 | 8 | 7,2 | 13 | 44,7 | 79 |

Серед основних причин недостатнього державного фінансування за думкою респондентів є відсутність знань щодо порядку отримання ЛЗ (порядку відшкодування коштів, витрачених на купівлю ЛЗ), що відзначили 45% респондентів; відсутність ЛЗ у Національному переліку основних ЛЗ, та як наслідок неможливість їх отримання за рахунок державних коштів – 31% респондентів; відмова лікарів або працівників аптек з аргументацією, що ЛЗ немає у наявності – 17% респондентів; відмова лікарів щодо виписування безоплатних рецептів на ЛЗ – 12% опитаних; захворювання дитини не відповідає категорії захворювань, при яких держава гарантує надання ЛЗ безоплатно – 10 % респондентів.

Відповідно результатам оцінки основних потреб за видами допомоги, батьки відзначили пріоритетним заходи комплексної реабілітації. Далі за потребою респонденти визначили: матеріальну допомогу; медичну допомогу; соціальний перепочинок (тимчасове перебування дитини під наглядом персоналу відділень ППД); послуги соціальних працівників, юридичну допомогу; консультативні послуги фармацевтичних працівників; підтримку духівників. Розподіл думок респондентів щодо визначення основних видів допомоги, якої потребує дитина та родина представлено у таблиці 2.

Таблиця 2

**Результати аналізу думок респондентів щодо визначення потреби
в основних видах допомоги**

| № з/п | Перелік основних видів допомоги | Кількість відповідей респондентів | |
|-------|--|-----------------------------------|----|
| | | n | % |
| 1 | Медична реабілітація/абілітація | 254 | 95 |
| 2 | Матеріально-фінансова допомога | 174 | 65 |
| 3 | Медична допомога | 115 | 43 |
| 4 | Соціальний перепочинок (перебування у відділенні ПД) | 75 | 28 |
| 5 | Фармацевтична допомога | 75 | 28 |
| 6 | Соціальна допомога | 64 | 24 |
| 7 | Юридична допомога | 61 | 23 |
| 8 | Паліативна допомога | 45 | 17 |
| 9 | Духовна підтримка | 37 | 14 |

Необхідно зауважити, що 45% опитаних батьків усвідомлюють потребу надання ППД. Крім того, респондентами окремо відзначені необхідні види допомоги, які є складовими ППД, що свідчить про дефіцит інформації стосовно видів надання паліативних послуг (рис.5).

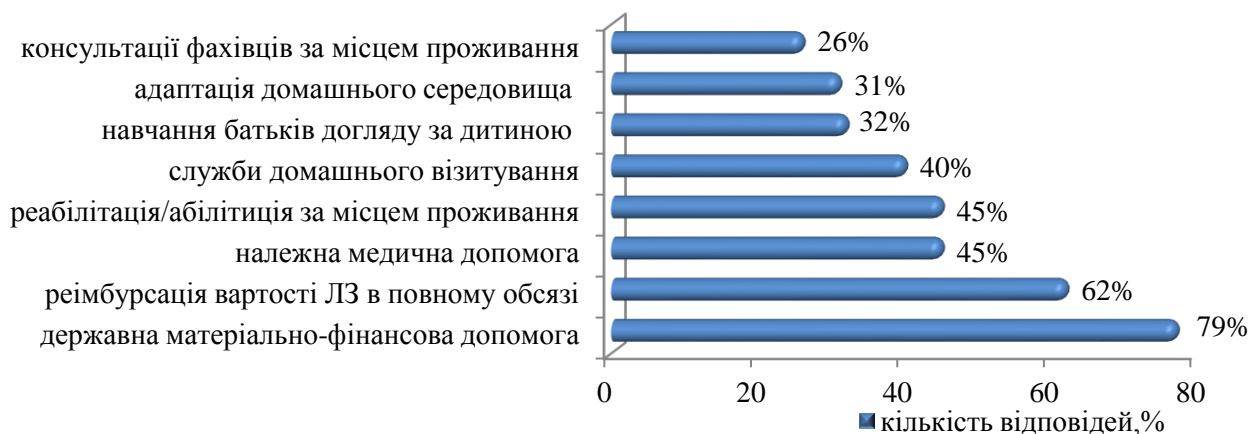


Рис.5 Результати відповідей респондентів щодо пріоритетності видів послуг, які потребує дитина та сім'я

Одним із критеріїв оцінки ефективності допомоги дітям із невиліковними хворобами є рівень задоволеності батьків системою організації допомоги, яка б відповідала наявним потребам дитини та сім'ї. Так, за думкою респондентів серед пріоритетних послуг, які потребує дитина та сім'я визначено наступні: державна матеріально-фінансова допомога, фармацевтичне забезпечення, належна медична допомога та комплексна реабілітація/абілітація за місцем проживання.

Висновки. Вивчено сучасний стан соціально-економічного та медико-фармацевтичного забезпечення пільгового дитячого контингенту з потребою ПДД. За результатами дослідження визначено наявні потреби дитини та сім'ї, зокрема: недостатній рівень державної матеріально-фінансової допомоги (79% респондентів), недостатнє фармацевтичне забезпечення (62%), відсутність послуг медичної та реабілітаційної допомоги за місцем проживання (45%), відсутність служб допомоги вдома (40%). Встановлено необхідність удосконалення механізмів державного фінансування для поліпшення якості надання допомоги та організації загальної системи фармацевтичної допомоги пільговим категоріям дитячого населення відповідно основних потреб.

Список використаних джерел

1. Горбаль А., Горох Є., Насрідінов Р., Процюк А. Дані для паліативної допомоги: міжнародний досвід, українська практика, стандарти, індикатори, оцінки. Український центр суспільних даних, 2018. с. 34,с. 53

2. Кубарева І. В., Бекетова М.С. Вивчення думки фахівців охорони здоров'я щодо ролі провізора у системі паліативної допомоги дітям. Science and Life : processing of articles the International scientific conference, November 16-17, 2017. Czech Republic, Karlovy Vary: Skleneny Mustek.P.181-185. URL: <http://dspace.nuph.edu.ua/handle/123456789/14038>

3. Кубарева І. В., Котвіцька А.А., Бекетова М.С. Аналіз нормативно-правового регулювання надання паліативної допомоги в Україні. «ScienceRise: Pharmaceutical Science», 2017. № 4 (8). С. 27-32. URL: <http://dspace.nuph.edu.ua/handle/123456789/14024>

4. Наказ МОЗ України «Про затвердження Концепції розвитку фармацевтичного сектору галузі охорони здоров'я України на 2011–2020 роки». МОЗ України, 2010.№ 769. URL: http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20100913_769.html

5. Наказ МОЗ України «Галузева програма стандартизації медичної допомоги на період до 2020 року» . МОЗ України, 2011. № 597. URL:http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20110916_597.html

6. Наказ МОЗ України «Про порядок організації медичної допомоги на первинному, вторинному (спеціалізованому), третинному (високоспеціалізованому) рівнях із застосуванням телемедицини» від 19.10.2015 № 681 URL: <http://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z1400-15>

7. Закон України «Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні» від 21.03.1991 № 875-XII, у редакції від 20.01.2018 р., підстава 2249-19. URL: <http://zakon.rada.gov.ua/laws/show/875-12>

8. ВООЗ. 62 сесія всесвітньої асамблеї охорони здоров'я. Рациональне використання лікарських засобів (резолуція WHA60/16). Женева, 2009. / Серія технічних доповідей ВООЗ. № 950. URL: http://www.who.int/medicines/areas/rational_use/ru.

9. Наказ МОЗ України «Про удосконалення організації надання паліативної допомоги в Україні» від 04.06.2020 р. №1308. URL:<https://zakon.rada.gov.ua>

10. Пшеничнюк О.В., Романовська О.В. Соціологія.4-е вид. стереотип. К.: Вид. Паливода А.В., 2018.172 с. С.2-20

АНАЛИЗ СОВРЕМЕННОГО СОСТОЯНИЯ СОЦИАЛЬНО- ЭКОНОМИЧЕСКОГО И МЕДИКО-ФАРМАЦЕВИЧЕСКОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ ДЕТСКОГО НАСЕЛЕНИЯ С НЕИЗЛЕЧИМЫМИ НЕВРОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

Кубарева М.В., Бекетова М.С.

В статье рассмотрены результаты социологического опроса родителей о современном состоянии социально-экономического и медико-фармацевтического обеспечения детей с неизлечимыми неврологическими заболеваниями, нуждающихся в педиатрической паллиативной помощи (ППД). Исследование проведено в период 2018-2020 гг, количество опрошенных – 267 человек. Представленные результаты свидетельствуют о необходимости усовершенствования механизмов государственного финансирования и планирования комплексной помощи, которые в настоящее время не удовлетворяют в полной мере потребности детей и семей.

Ключевые слова: палиативная помощь, детское население, неврологические заболевания

**ANALYSIS OF THE CURRENT STATE OF SOCIO-ECONOMIC AND
MEDICAL AND PHARMACEUTICAL SUPPORT OF CHILDREN
POPULATION WITH INCURABLE NEUROLOGICAL DISEASES**

Kubarieva I.V., Beketova M.S.

The article considers the results of a sociological survey of parents on the current state of socio-economic and medical-pharmaceutical support of children with incurable neurological diseases in need of pediatric palliative care (PPC). The study was conducted in the period 2018-2020. The number of respondents – 267 people. The presented results indicate the need to revise the mechanisms of public funding and planning of comprehensive assistance, which currently do not fully address the needs of children and families.

Key words: palliative care, children population, incurable neurological diseases