

Міністерство освіти і науки України Національний університет
«Києво-Могилянська академія» Факультет соціальних наук та соціальних
технологій Кафедра Школа соціальної роботи В. І. Полтавця

Кваліфікаційна робота

освітній ступінь - бакалавр

на тему: « **СОЦІАЛЬНА РОБОТА З ЛЮДЬМИ З РОЗСІЯНИМ
СКЛЕРОЗОМ**»

Виконав: студент 4-го року навчання,

Спеціальності 231 Соціальна робота

Сагалата Марія Василівна

Керівник Дмитришина Н. А.,

старший викладач.

Рецензент Дума Лілія Петрівна

Кваліфікаційна робота

захищена з оцінкою

«_____»

Секретар ЕК _____

«_____» _____ 2022 р.

Київ - 2022

ЗМІСТ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ

ВСТУП

РОЗДІЛ 1. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

РОЗДІЛ 2. ЛЮДИ З РОЗСІЯНИМ СКЛЕРОЗОМ ЯК ГРУПА КЛІЄНТІВ
СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

2.1. Розсіяний склероз як складна життєва ситуація

2.2. Проблеми і потреби людей з Розсіяним склерозом

2.3 Підтримка осіб, що мають розсіяний склероз

ВИСНОВКИ

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ

ПЕРЕЛІК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ:

ВООЗ - Всесвітня організація охорони здоров'я

РС - Розсіяний склероз

EDSS - метод оцінки неврологічних уражень при розсіяному склерозі

ООН - Організація об'єднаних націй

ВСТУП

За даними ВООЗ більше двох мільйонів осіб в світі хворіють на розсіяний склероз. Все частіше ця хвороба вражає дієздатних та працездатних жінок (віком від 20 до 35 років) та чоловіків (35-45 років). Для того, щоб привернути увагу суспільства до проблем, які спричиняє розсіяний склероз та активізації зусиль для допомоги людям, які страждають на це захворювання, 27-го травня відзначається Міжнародний день боротьби з розсіяним склерозом. Наразі немає ефективного лікування проти цієї хвороби, є лише ряд способів, які можуть сповільнити її розвиток або мінімізувати наслідки.

Це захворювання стосується не лише системи охорони здоров'я. Згідно із даними ВООЗ, через 10 років від початку захворювання, 30–37% хворих здатні пересуватися лише з допомогою близьких. 50% мають труднощі під час виконання професійних обов'язків. Понад 80% змушені змінити роботу. Через 15 років лише 50% хворих зберігають здатність працювати, дбати про себе і вільно пересуватися без сторонньої допомоги (Центр громадського здоров'я МОЗ України, 2020). Це свідчить про необхідність залучення соціальних працівників до процесу реабілітації та надання соціальних послуг людям, що мають цю хворобу. Лікар-невропатолог Л. Білокінь (n.d.) запевняє, що проблема РС тягне за собою суттєві психологічні, соціальні та економічні наслідки, адже вона супроводжується втратою працездатності в молодому віці, значними витратами на лікування та госпіталізацію у разі загострень хвороби, потребою в сторонній допомозі та витратами на фізичну та психологічну реабілітацію. Все це впливає не тільки на особу, що має РС, а і на членів його родини, які вимушені підлаштовуватися під нові правила життя.

Науковці зазначають, що в процесі надання допомоги, більше приділяється увага саме медичним послугам (фізична реабілітація, медикаментозне лікування тощо), існують прогалини у наданні соціальних послуг, що призводять до

ускладнення адаптації, соціальної інтеграції та працевлаштування людей з РС (Simmons, 2010). Тому важливо, щоб працівники соціальної сфери, зокрема соціальні працівники, були обізнані щодо потреб людей з РС та змісту соціальних послуг, які можуть бути необхідними таким клієнтам. Сім'ї людей, що мають РС також непросто адаптуються до цієї хвороби, засвоюють нові ролі та завдання, переживають ті ж самі емоції, що і особа з РС (National Multiple Sclerosis Society, n.d.). Тому вони також мають свою роль у покращенні стану хворого і вона, безперечно, є важливою для відновлення соціальних функцій.

Наразі існує ряд організацій, що надають послуги людям з РС, насамперед - це “National Multiple Sclerosis Society”, “Multiple Sclerosis Trust”, “Momentum Wheels for humanity” та інші. В Україні теж працюють подібні громадські організації, такі як: “Українська спільнота людей з розсіяним склерозом” (UCMS) та “Всеукраїнське громадське об'єднання “Національна асамблея людей з інвалідністю України”, фонд “99 probleMS”. Вони ставлять перед собою завдання, що стосуються інформування суспільства, організації груп самопомоги, фізичної реабілітації, а також адаптації та соціальної інтеграції осіб із РС, .

Серед зарубіжних дослідників, що досліджують роботу з людьми з РС можна виділити: Simmons, Barker, Bakheit, Lex, Rasky та інші.

Тема: Соціальна робота з людьми з розсіяним склерозом

Мета: охарактеризувати види соціальних послуг для людей з розсіяним склерозом.

Завдання дослідження:

1. Описати потреби людей з розсіяним склерозом;
2. Визначити види соціальних послуг людям із розсіяним склерозом;
3. Визначити практичні рекомендації для надання послуг людям із розсіяним склерозом.

Об'єкт дослідження: соціальна робота з людьми з розсіяним склерозом.

Предмет дослідження: соціальні послуги, що надаються людям із розсіяним склерозом.

РОЗДІЛ 1. МЕТОДОЛОГІЯ ДОСЛІДЖЕННЯ

Робота базується на огляді закордонних та українських наукових публікацій, які пов'язані з темою потреб та проблем людей з розсіяним склерозом, послуг, що надаються особам з РС, описують досвід роботи з людьми з РС в Україні та закордоном.

Етап пошуку літератури є базою для написання роботи. Пошук наукових джерел здійснювався з використанням таких баз даних як: AGORA, ARDI, GOALI, EBSCO, Scopus. Пошук відбувався за такими ключовими словами та словосполученнями як: “люди з розсіяним склерозом”, “соціальна робота з людьми з розсіяним склерозом”, “соціальні потреби людей з розсіяним склерозом”, “підтримка людей з розсіяним склерозом у суспільстві”, “проблеми людей з розсіяним склерозом”, “розсіяний склероз як соціальна проблема”.

Критеріями пошуку літератури були її актуальність, релевантність та надійність.

Основними вимогами до наукової літератури були визначені: публікація статті в рецензованих наукових джерелах та безпосереднє відношення до теми роботи, рік її видання (публікація видана після 2010 року) , До літератури, яка була обрана для аналізу також додано джерела, що мають опосередковане відношення до соціальної роботи з людьми з РС, проте висвітлюють дотичні теми та актуальні проблеми у суспільстві, які впливають потреби та проблеми людей з РС.

З аналізу літератури були включенні публікації, видані до 2010 року, статті, що публікувалися в неліцензованих джерелах, російськомовні джерела, джерела, що мають російське походження та описують досвід цієї території.

У роботі використано 38 джерел, до яких входять: публікації в закордонних та українських наукових журналах, наукові посібники з Соціальної роботи, міжнародне законодавство та державне законодавство України, методичні та

інформаційні публікації на офіційних сторінках організацій та інституцій, що надають послуги людям з розсіяним склерозом.

Одним із найцікавіших та унікальних джерел для мене стало дослідження - Boström, K., & Nilsagård, Y. (2016). "A family matter—when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*". Мета дослідження полягає в тому, щоб дослідити та описати соціальні та психологічні процеси людини при виявленні розсіяного склерозу з потрійної точки зору - хворого батька, здорового батька та дітей. В дослідженні описано проблем, які виникли, як діяти, щоб допомогти дитині впоратися коли у батьків діагностовано розсіяний склероз. Фокус на допомогу сім'ї та оточення особи з розсіяним склерозом допомагає більш багатогранно розглядати проблему та розвиток соціальних послуг для осіб з РС.

У роботі розсіяний склероз розглядається через призму соціальної роботи, відповідно із джерел було виключено джерела, що досліджують розсіяний склероз як виключно медичне явище. Наприклад медичні наукові підручники, дослідження з методів та процесів надання медичної допомоги. Прикладом джерела, що були виключені з розгляду є De Souza, L. (2013). *Multiple sclerosis: approaches to management* (Vol. 18). Springer.

РОЗДІЛ 2. ЛЮДИ З РОЗСІЯНИМ СКЛЕРОЗОМ ЯК ГРУПА КЛІЄНТІВ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

2.1 Розсіяний склероз як складна життєва ситуація

Розсіяний склероз (РС) - хронічна хвороба, що вражає центральну нервову систему людини. Ця складне, комплексне захворювання, його перебіг важко прогнозувати, розвиток і поява відповідних симптомів є індивідуальними для кожної людини.

Проблеми, пов'язані з РС доволі актуальні для української спільноти, адже це друга з найпоширеніших причин інвалідизації внаслідок захворювань центральної нервової системи. До того ж, ця інвалідизація все частіше почала вражати осіб молодого працездатного віку (Інтерфакс-Україна, 2020).

Поява і розвиток у людини захворювання розсіяний склероз відбувається через наявність наступних чинників: бактеріальні, вірусні інфекції; генетична схильність; травми; стреси; зовнішнє середовище. В основі механізму розвитку розсіяного склерозу лежить порушення роботи імунної системи, викликане поєднанням основних несприятливих факторів у конкретної людини. При цьому жоден із цих чинників, окремо взятий, не обов'язково може бути причиною виникнення розсіяного склерозу.

Життя з даним захворюванням створює значний дискомфорт для людини в різних сферах. Фізичні відчуття, які супроводжують захворювання: це неприємний тремор у тілі, проблеми з рівновагою, м'язова слабкість та спазмування, нечіткість зору, сліпі плями, біль в очах.

Також характерними є погіршення пам'яті, уважності, здатності до мислення і сприйняття інформації, складності з перенесенням уваги з одного заняття на інше (MS one to one, n.d.).

Крім змін на рівні фізіології, дане захворювання серйозно впливає на психосоціальну сферу. Так, у багатьох пацієнтів, у яких тільки діагностували РС - підвищений ризик депресії, тривоги та інших розладів. Пригнічений або просто надто вразливий стан психіки поступово призводить до проблем в спілкуванні, формує навколо людини атмосферу самотності, нерозуміння, зростає ризик розлучень, також переживання невпевненості та горя (Ceuninck van Capelle et al., 2017). Ще на ранніх етапах захворювання з'являється ризик вимушеного безробіття.

Особливість проявів та появи різних руйнівних наслідків залежить від стадії розвитку РС, типу РС та деяких інших аспектів, в тому числі таких як тип захворювання.

Сучасні зарубіжні дослідники виділяють декілька типів даної хвороби:

1. Рецидивуючий РС - особливістю такого виду є те, що протягом декількох тижнів чи місяців у особи не проявляються симптоми РС, а потім виникають, так звані рецидиви, що тривають кілька годин чи днів. Такий тип перебігу хвороби притаманий 90% осіб, у яких діагностується РС;
2. Вторинний прогресуючий РС - характеризується накопиченням та посиленням симптомів без ремісії;
3. Первинний прогресуючий РС - у людей з таким типом майже ніколи немає рецидивів, проте, є значний вплив на рухливість людини;
4. Доброякісний РС - легкий, безсимптомний перебіг, що виникає приблизно після 15 років хвороби. Немає ознак ні в функціонуванні людини, ні при медичних обстеженнях (Johns Hopkins Medicine, n.d.).

РС може викликати багато різних симптомів та супроводжуватися іншими захворюваннями. Найбільш поширеними та впливовими є фізичні симптоми, однак ця хвороба впливає і на когнітивно емоційний стан хворого. До прикладу, в емоційній сфері людям з РС притаманне виникнення депресії або тривожності,

перепади настрою та проблеми з самооцінкою. Таким людям також стає важче виконувати повсякденні завдання, виникає складність у обробці інформації та прийнятті рішень (MS one to one, n.d.). Розуміння та знання основних симптомів, що супроводжують РС, можуть полегшити аналіз потреб, що є значущими для тої чи іншої особи.

Залежно від того, який саме тип РС та на якому етапі розвитку хвороби діагностували людині – будуть досить суттєво відрізнятись симптоми, емоційний та психічний стан, особливості, проблеми і потреби пацієнтів.

Для оцінки стану особи з РС був розроблений метод кількісної оцінки інвалідності при розсіяному склерозі та моніторингу змін рівня інвалідності з часом, цей метод має назву Розширена шкала інвалідності (EDSS). Шкала EDSS коливається від 0 до 10 з кроком 0,5 одиниці, що відображає більш високий рівень інвалідності. Оцінка стану клієнта проводиться на основі огляду лікаря невропатолога (Kurtzke, 1983).

На початкових етапах РС, за шкалою EDSS 0.5-4 балів, симптоми проявляються в занепаді сил, щоденні справи здаються складними у виконанні, помітне незначне зниження інтелектуальної активності та сильна втома, порушення вестибулярного апарату, зменшення чутливості. На початковому етапі особа має мінімальні ознаки інвалідності, не відчуває значних фізіологічних чи психічних змін, може подбати про себе, не потребує сторонньої допомоги та продовжує звичне життя.

Проте з розвитком хвороби симптоми стають гострими, та фізичний стан погіршується. Середній стан розвитку РС, за шкалою EDSS 4-6 балів, проявляється в: зниженні рухової активності, зниження мовних здібностей, погіршення рефлексорної діяльності. Із загостренням хвороби людина почуває біль та ломоту у тілі, порушення сенсорних відчуттів, порушення сечової системи та порушення координації. Відчутний вплив на психічний стан людини, особа поступово втрачає працездатність, потребує сторонньої допомоги в звичних

справах, не може самотужки пройти більш ніж 100 м. З розвитком хвороби та при оцінці за шкалою EDSS в 6-7 балів, хворий може рухатися лише з односторонньою чи двосторонньою підтримкою, потребують регулярного догляду.

На останньому етапі розвитку хвороби, за шкалою EDSS 7 - 10 балів, особа пересувається виключно в інвалідному візку та не в змозі самотійно їсти та ковтати, потребує постійного догляду, повністю втрачає працездатність, та можливість критично оцінювати себе та свій стан (Dobson & Giovannoni, 2019).

В Україні люди з розсіяним склерозом зустрічають ряд викликів на своєму шляху. До прикладу, як зазначає доктор медичних наук, завідувач кафедри неврології Львівського національного медуніверситету та голова обласного товариства неврологів Тетяна Негрич (2021), українська безкоштовна програма лікування хворих на РС охоплює приблизно лише 10-15 % людей із цим діагнозом. До того ж, ця програма є недосконалою, адже перелік препаратів, що міститься в даній програмі, буде ефективним лише для легкої форми РС, а для інших - цих препаратів може бути недостатньо. Інші українські дослідники наводять іншу статистику: близько 57 % пацієнтів з РС стикались за останній час з відсутністю деяких препаратів, які мали б постачати за державні кошти, а приблизно 69 % не мали доступу до таких препаратів понад 6 місяців (Антонюк, 2018). До того ж, українські дослідники при описі потреб людей із РС часто зазначають таку мультидисциплінарну команду для реабілітації: фізіотерапевт, лікар, психолог та уролог (Панасюк В. & Куц-Бурдейна О., 2019), проте, дуже мало спеціалістів звертає увагу на важливості соціального аспекту та залучення до якісної реабілітації соціальних працівників.

Отже, розсіяний склероз є медичним захворюванням, проте наслідки хвороби мають вплив на психічний стан людини, працездатність та життєдіяльність особи у суспільстві. Саме тому, особи з РС розглядаються як група клієнтів соціальної роботи. Потреби та проблеми клієнта з РС залежать від типу хвороби, етапу розвитку та симптомів. Для роботи з особою з розсіяним склерозом необхідно враховувати особливості перебігу хвороби та необхідний

медичний догляду. В Україні проблема розсіяного склерозу є актуальною, проти особи з РС зустрічаються з рядом викликів як в медичній сфері, так і в соціальній.

Наприклад в такій країні як Ірландія люди з РС в полі зору фахівців соціальної роботи, в складі міждисциплінарній медико-соціальної команди, як окрема група, яка має специфічні проблеми, які не може подолати лише власними зусиллями виклики і труднощі, які прогнозовано з'являються в процесі розвитку хвороби

2.2. Проблеми і потреби людей з РС

Люди з РС мають ряд проблем і труднощів, які характерні будь-якому захворюванню нервової системи, проте фахівці соціальної роботи виділяють і деякі специфічні потреби і проблеми такої групи клієнтів.

Пріоритетною потребою для осіб з РС є медична допомога, доступ до ліків та якісного медичного догляду. Зараз в світі і не існує ліків для повного виліковування цієї хвороби, проте існують так звані *disease modifying therapies* (з англ. мови) (DMTs), які значно покращують стан пацієнта і на ранніх стадіях можуть допомогти запобігти подальшому ураженню центральної нервової системи (National Multiple Sclerosis Society, 2021). Не дивлячись на те, що така терапія не зможе 100%-во вилікувати людину, останні дослідження свідчать про те, що приймання DMTs може значно зменшити кількість рецидивів та проявів вищезгаданої симптоматики (Kantor et al., 2019). Науковці зазначають, що при DMTs у людей із РС можуть виникати і побічні ефекти. До прикладу, при оральному прийманні препарату “Ponvory”, у людей можуть виникати інфекції дихальних шляхів, високий рівень артеріального тиску, проблеми із зором та інші серйозні ризики, включаючи онкологію тощо. Це означає, що хоча підтримувальна терапія існує та може допомагати, навіть її прийом може супроводжуватися виникненням нових проблем та потреб у осіб із РС.

До основних потреб людини з РС також відносять збереження самостійності, та виносять самостійність як одну з основних цілей роботи з

клієнтом. Проведення фізіотерапії, соціально-психологічної та фізичної реабілітації задовольняють потребу клієнта в самостійній життєдіяльності вдома та запобігти ускладненню хвороби. Для підтримки самостійності особам з РС необхідна тіста співпраця з соціальними службами, які забезпечать клієнту зберігати працездатність та конкурентність на ринку праці (Soelberg Sorensen, et al., 2019). У людей з РС також виникає потреба дотримуватись чіткого прийому ліків, що важко робити самотужки. Забування, пригнічений настрій і самопочуття можуть стати на заваді дотримання режиму прийняття ліків. Окрім цього, людям з РС важко самостійно підтримувати мотивацію лікуватись.

Дослідники також зазначають, що вкрай важливо мати “опікуна” - людину, що може підтримати, вислухати тощо (Strickland et. al., 2015). Проте, разом з цим, вони наголошують на важливості обізнаності про перебіг РС та його особливості, для надання більш якісної підтримки.

Як зазначають McCabe et al., (2015) для пацієнтів, що мають РС вкрай важливо бути поінформованим та обізнаним з питань лікування та діагностики свого стану. Цей аспект може допомогти людині відчувати себе здатною боротися із цим недугом і дасть можливість значно покращити свій психологічний стан. Інший аспект на якому зосередилися дослідники - соціальний. Особи із РС не мають бути виключеними з суспільства, навпаки: зустрічі з колегами, однолітками можуть стати джерелом підтримки для такої людини. Разом з цим, дослідники зазначають, що може знадобитися професійна психологічна чи психіатрична допомога. До такої допомоги можна віднести групи самопомоги осіб із РС, які також допоможуть побороти емоційні та психологічні зміни в стані пацієнтів. Виявляється, близько 63% осіб із РС відчували потребу поділитися з кимось про свій недуг, 90% осіб вважали, що також важливе індивідуальне, групове та сімейне консультування (Thornton & Lea, 1992).

При розгляді потреб особи з РС потрібно також враховувати потреби її сім'ї. Хвороба батьків може негативно вплинути на дітей, і у відповідних випадках діти потребують підтримки, психосоціальної допомоги у тому, щоб

прийняти хворобу батьків та навчитися доглядати за ними. А батьки в свою чергу потребують допомоги у догляді та вихованні дитини. Крім цього, забезпечення самостійності в догляді за дитиною також є необхідним, як для батьків так і для дітей.

Розсіяний склероз відрізняється своїм типом, прогресом хвороби та розвитку інвалідності, симптомами та обмеженнями. Важко передбачити перебіг РС, тому невизначеність щодо стану хворого викликає проблеми у сім'ї. Коли в одного з пари діагностують хворобу, інформування про хворобу та робота з подружжям забезпечує благополуччя для двох людей. Робота з особою, що знаходиться поряд з хворим, може попередити емоційне вигорання в підтримці та догляді, забезпечує певну психо-соціальну стабільність та навчає людину догляду за хворим у випадку загострення хвороби (Boström & Nilsagård, 2016)

Отже до основних потреб особи з розсіяним склерозом відносять: медичну допомогу та доступ до ліків, якісне комплексне інформування про хворобу і життя з нею (не одноразове, а систематичне, дозоване, підтримуюче), психосоціальну підтримку, фізичну та соціально-психологічну терапію та реабілітацію, за можливості - працевлаштування та забезпечення самостійної, незалежної життєдіяльності.

Організація допомоги і підтримки людям з РС вимагає глибоких знань про захворювання, труднощі, з якими стикаються хворі та їхні родини, ресурси громади щодо лікування і реабілітації.

2.3. Підтримка осіб, що мають розсіяний склероз

Розсіяний склероз - це хвороба, яка була диференційованою і визнаною як окремий медичний діагноз в середині дев'ятнадцятого століття. З рівнем знання про хворобу зростали, теорії причини та підходи до лікування. З моменту виявлення хвороби, особам з РС надавали медичні послуги, що включали в себе

наступні хвилі терапії: антикоагулянти, антибіотики, десенсибілізацію гістаміну, різні дієти, вакцини та протипухлинні засоби. Після 1960-х завдяки покращеній класифікації захворювань та школах інвалідності, розвинулася методологія проведення клінічних досліджень. Дослідження розсіяного склерозу проводилися з урахуванням спостережень за генетичними впливами, факторами навколишнього середовища, географічними варіаціями, інфекціями та імунологічними змінами. Розвиток суспільств розсіяного склерозу сприяв дослідженню та освіті населення та змінив ставлення до хвороби. З мірою дослідження хвороби змінювалося ставлення лікарів до ведення хворих на розсіяний склероз, в результаті виключно медичне лікування деформувалося в комплекс інтегрованих заходів, що включають в себе медичні, соціальні, психологічні, юридичні та педагогічні послуги (Murray, 2009).

Комплекс медико-соціальних послуг для людей з РС почала широко застосовуватися в наслідок “Декади інвалідів”, що проводиться з ініціативи ООН з 1983 по 1992 роки. Наприкінці двадцятого століття були розроблені міжнародні правила урівнювання життєвих можливостей людей з інвалідністю та здорових людей, що стало основою для розвитку медико-соціальної роботи з людьми з РС, яка спрямована на:

- попередження соціально залежних порушень здоров’я;
- формування прихильності до здорового способу життя;
- інформування з підтримки здорового способу життя;
- розробку програми та організація медико-соціальної підтримки; с
- соціальне адміністрування;
- проведення медико-соціальної експертизи;
- здійснення медичної, соціальної та професійної реабілітації людей з РС;
- здійснення психологічної допомоги;

- сприяння доступу до реабілітаційної інфраструктури.

До функцій медико-соціальної підтримки відносяться:

1. Медично орієнтовані функції: організація медичних послуг та догляду за хворими, надання медико-соціальної допомоги сім'ї, медико-соціальний патронаж, надання паліативної допомоги, попередження рецидивів, санітарно-гігієнічне просвітництво, інформування про права на медико-соціальну допомогу та порядок її надання).
2. Соціально-орієнтована функція: забезпечення соціального захисту, представництво інтересів, профілактика небезпечних дій, оформлення опіки та піклування; проведення соціально-гігієнічного контролю, створенні реабілітаційної соціально-побутової інфраструктури, інформування з питань стану середовища, інформування про пільги та інші види соціального захисту, вирішення житлових питань, отримання виплат, пенсій та допомог, сімейне консультування і сімейна психотерапія, проведення навчальних тренінгів).
3. Інтегровані функції: оцінка інтегрованості клієнта, сприяння виконанню профілактичних заходів на індивідуальному, груповому, територіальному рівнях, формування прихильності до здорового способу життя, планування сім'ї, соціально-правове консультування, організація групової роботи та роботи в громаді.

Соціальна робота є дотичною до процесу лікування, адже співпраця з соціальним працівником може заохотити клієнта до регулярних прийомів ліків, медичного обстеження та наснажити клієнта звернутися до підтримуючої терапії, яка направлена на збільшення фізичної та інтелектуальної активності, залучення клієнта до трудотерапії, тощо. Більш того, соціальний працівник надає підтримку рідним і близьким у ситуаціях трагічного результату хвороби клієнта. (Агарков, та інш, 2015)

Соціальні послуги, що надаються особі з РС, та направленні на підтримку її здорового способу життя, наснаження та допомогу сім'ї та рідним є одним із компонентів лікування та гальмування інвалідизації людини з РС.

В Україні існує більше 20 офіційно визнаних соціальних послуг, що затверджені в Класифікаторі соціальних послуг (Міністерство соціальної політики України, 2020). В даному класифікаторі містяться дані про зміст послуги, строк її надання, а також категорії населення, на які направлена та чи інша послуга. Проаналізувавши перелік соціальних послуг, можна сказати, що в Україні існує щонайменше 11 соціальних послуг, якими можуть скористатися люди із РС та їхні сім'ї або опікуни.

1. Підтримане проживання осіб похилого віку та осіб з інвалідністю - ця послуга стосується осіб, котрим необхідна допомога у підтримці навичок самообслуговування та інших навичок, необхідних для незалежного проживання. Послуга направлена на осіб похилого віку та осіб з інвалідністю. Оскільки, РС може спричиняти інвалідність та обмеження у самостійному функціонуванні, ця соціальна послуга буде доречною для даної групи клієнтів соціальної роботи;

2. Соціальний супровід при працевлаштуванні та на робочому місці - ця послуга стосується заходів про працевлаштування, пристосування робочого місця для осіб з інвалідністю, психологічна підтримка тощо. Ця соціальна послуга може бути доречною, адже багато осіб із РС мають труднощі у працевлаштуванні. Дана послуга також може стосуватися роботодавців та співробітників, адже вони нерозривно пов'язані із процесом адаптації осіб з інвалідністю (зокрема з РС) на робочому місці (Волгіна О. et al., 2018).

3. Соціальна адаптація - стосується багатьох груп клієнтів соціальної роботи, серед яких також особи з інвалідністю. Дана послуга є комплексною і включає вирішення багатьох питань, таких як: психологічна підтримка, представництво інтересів, сприяння у працевлаштуванні, розвиток різноманітних навичок та умінь;

4. Соціально-трудова адаптація - послуга, що переважно стосується осіб з інвалідністю, до яких можуть належати особи із РС. Послуга передбачає формування соціальних, когнітивних, трудових навичок, у тому числі самообслуговування, визначення готовності до працевлаштування тощо;

5. Догляд вдома - стосується перш-за все для осіб з тяжким перебігом РС, адже вона передбачає допомогу в самообслуговуванні та пересуванні, а також веденні домашнього господарства (закупівля продуктами, оплата комунальних послуг тощо);

6. Догляд стаціонарний - передбачає створення умов для проживання, організацію надання реабілітаційних та медичних послуг, допомогу у самообслуговуванні;

7. Денний догляд - спостереження за станом здоров'я, сприяння наданню медичних послуг, допомога у веденні господарства, психологічна підтримка, яка розповсюджується також і на членів родини, консультування. Ця послуга розповсюджується на осіб похилого віку, осіб з інвалідністю, а також на осіб із тяжкими формами захворювання (у тому числі до встановлення інвалідності);

8. Послуга персонального асистенту - зосереджується на самостійності клієнта та його інтеграції в суспільство, сприяє захисту прав в сфері зайнятості охорони здоров'я, освіти і науки тощо;

9. Тимчасовий відпочинок для осіб, що здійснюють догляд за особами з інвалідністю, особами, які мають невиліковні хвороби, хвороби, що потребують тривалого лікування - послуга, що стосується не стільки особи із РС, скільки родини та оточення такої особи. Родина у рамках цієї послуги буде забезпечена тимчасовим доглядом осіб, що мають невиліковні хвороби, інвалідність тощо. Це має велике значення, адже перевтома, хронічний стрес та велика кількість обов'язків можуть значно погіршити рівень якості догляду за особами з РС (Wallace et. al., 2021).

10. Музичний супровід осіб з інвалідністю, які мають порушення опорно-рухового апарату та пересуваються на кріслах колісних, з інтелектуальними, сенсорними, фізичними, моторними, психічними та поведінковими порушеннями - дана послуга, безперечно, стосується осіб із РС, адже вона включає у себе надання допомоги при переміщенні та відвідування різних установ, купівлі товарів та написання заяв. Посилаючись на вищезгадану статистику в дослідженні про те, що лише половина осіб із РС зберігають здатність самостійного переміщення та самообслуговування, ця соціальна послуга буде вкрай доречною;

11. Транспортні послуги - перевезення осіб з числа маломобільних груп населення з використанням спеціального транспортного засобу (мікроавтобуса), соціального таксі, з супроводжуючим для осіб, які не можуть користуватися громадським транспортом, щоб дістатися до закладу, який надає соціальні, медичні або інші важливі послуги. Ми можемо віднести осіб із РС до маломобільної групи, адже за багатьма дослідженнями та висновками експертів, порушення рівноваги, мобільності є присущими для деяких типів перебігу захворювання (Gunn, 2017). Це у свою чергу, може приводити до падінь і багатьох травм, тому дана соціальна послуга є важливою для даної групи клієнтів соціальної роботи.

Послуги, що надаються в Україні, можуть бути направлені на підтримку життєдіяльності особи з РС, адаптації її у суспільство, набуття самостійності та допомогу сім'ї. Проте на шляху до отримання соціальних послуг людина з РС зустрічається з рядом труднощів. Для того, щоб отримати послуги передбачені державою у випадку захворювання на РС, необхідно встановити інвалідність особи, процедура встановлення інвалідності є бюрократизована процесом, що може тривати до декількох місяців. Разом з цим, на практиці, люди з РС в Україні зазнають ряд труднощів, пов'язаних з соціальним обслуговуванням та підтримкою держави. За твердженням Катерини Місюри (2021), засновниці організації "Українська спільнота людей з розсіяним склерозом", в нашій країні досі не

створено реєстр осіб з РС. Виходить, що ніхто не знає, скільки саме людей з РС в Україні і тому безліч з них не можуть отримати соціальні послуги або державну допомогу. Також автор зазначає про те, що не вистачає фінансування для лікування кожного типу РС.

Ще одним викликом, про який говорить Катерина Місюра є мала кількість необхідних спеціалізованих центрів надання допомоги людям з РС у віддалених регіонах України. Особи у віддалених від обласних центрів регіонах потребують кваліфікованої медичної та соціальної допомоги, проте змушені боротися за своє повноцінне життя сам на сам із хворобою. Проблемою у регіонах також є низьких доступ до необхідних ліків та неможливість забезпечити себе довготривалим лікуванням.

В Україні є потенціал до розвитку сфери соціальної роботи з людьми з РС, проте наразі людина з РС зустрічається з багатьма труднощами для отримання комплексної допомоги.

Прикладом надання якісної підтримки осіб з РС та іншими неврологічними захворюваннями за кордоном може бути система паліативної допомоги Великобританії. Тут паліативна допомога надає соціальну, психологічну та емоційну підтримку та включає медичне лікування, фізіотерапію, духовну підтримку, побутові та фінансові поради (Довбиш, 2019). Українські дослідники також вважають, що паліативна та хоспісна допомога є необхідною для багатьох тяжкохворих, до яких можуть відноситися особи з РС, хоча вона і потребує модифікацій (Сатурська et. al., 2021). А в інших країнах, до прикладу, Хорватії, значну частину медичної та соціальної підтримки покладено на громадські організації. Неурядові організації мають на меті виконання такі задач як: підвищення якості медичної та соціальної допомоги людям з РС, інформування населення про проблему РС, психосоціальну реабілітацію тощо. (Benjak et. al., 2018)

До надання послуг та підтримки осіб з РС також долучаються міжнародні організації, наприклад, в американській організації “International multiple sclerosis Management Practise” соціальній роботі приділяється велика увага і до неї відносять наступні послуги: психосоціальна оцінка стану пацієнту та його сім’ї, групи підтримки осіб з РС, підтримуюче консультування, страхування у випадку інвалідності, допомога у доступі до інших послуг, консультації по темі працевлаштування, домашній догляд за особою з РС, доставка їжі та продуктів харчування, транспортні послуги, співпраця з лікарями та організація зустрічей із родиною та близькими людини з РС (International Multiple Sclerosis Management Practice, n.d.).

Враховуючи події, які почались в 2020 році і тривають нині (пандемія коронавірусу, карантини та ізоляція), питання підтримки осіб з РС стає більш актуальним, адже стрес, невизначеність та складні життєві ситуації, негативно впливають на людей із хронічними хворобами, такими як РС, та можуть спричиняти виникнення рецидивів (Bonavita et. al., 2021). Незважаючи на те, що останні дослідження свідчать про те, що майже половина (48%) осіб з РС нейтрально оцінюють вплив пандемії Covid-19 на їхнє життя та стан. 36% - кожен третій з опитаних оцінили вплив пандемії як негативний.

Більшість тих, хто оцінив вплив Covid-19 як негативний, поскаржились, що мали психологічні проблеми (депресія, посттравматичний стресовий розлад тощо) захворювання. Як правило, це були люди молодші 40 років (Morris-Bankole & Ho, 2021). Очевидно, молоді пацієнти та особи, що мають в анамнезі психологічні симптоми, найбільше потребують емоційної та психологічної підтримки внаслідок пандемії та соціальної ізоляції.

На тлі того факту, що РС часто спричиняє інвалідизацію, з початку 21-го століття стає виникають дистанційні формати підтримки осіб з РС. Одним із прикладів є Телефонна група підтримки осіб з РС (MS Center Telephone Support Group), яка почала діяти з 2004-го року і працювала до 2013-го року. Спілкування через телефонні розмови мало терапевтичний ефект на групу та сприяло

конструктивній комунікації між особами з РС, які могли спілкуватися на довільні теми та позбутися відчуття соціальної ізоляції (Cecil, 2014).

Іншим варіантом дистанційної підтримки осіб з РС може бути онлайн-підтримка, яка набирає обертів разом із процесами технологічного розвитку в світі. У дослідженнях також приділяється увага саме груповій формі онлайн-підтримки, адже вона може приносити емоційну та інформаційну підтримку для учасників групи, зберігає анонімність людини за її бажання, об'єднує людей з схожими проблемами та переживаннями, а також не потребує безпосередньої участі людини в груповій взаємодії. Тобто, навіть якщо людина, не буде комунікувати з іншими учасниками групи зі своїх особистих причин, за допомогою прочитування повідомлень інших учасників, для неї все одно буде користь (Steadman & Pretorius, 2014). Такі онлайн-групи підтримки, до речі, має також вітчизняна організація, що надає підтримку особам з РС - UCMS "Українська спільнота людей з розсіяним склерозом".

Отже, соціальна, емоційна, психологічна та інші види підтримки є вкрай важливими для осіб з РС. Підтримка може надаватися як державою, так і близькими особами, громадськими та міжнародними організаціями та за допомогою груп самопомогі людей з РС. Надання якісної підтримки може покращити стан життя, зменшити кількість рецидивів та психологічних симптомів. В даному розділі ми розглянули різні види соціальних послуг, що можуть надаватися особам з РС. Хоча в дечому вони і відрізняються, проте кожна послуга має на меті покращення стану особи з РС, зменшення її соціальної ізоляції та збереження самостійності. Разом з цим ми виявили, що питання соціальних послуг для осіб з РС в Україні - є вкрай актуальною темою, адже де-юре, в нашій країні, існує немало соціальних послуг, що могли б значно поліпшити життя людей з РС, проте, де-факто не кожна особа з РС має змогу отримати ці та інші послуги.

ВИСНОВОК

Проблема розсіяного склерозу та надання соціальної підтримки хворим є актуальною для України та світу. Розсіяний склероз є комплексним захворюванням, діагностування та наслідки якого утворюють складну життєву ситуацію як для хворого, так і для його сім'ї та оточення. Хвороба має суттєвий вплив на психічний стан людини, обмежує її працездатність та інтегрованість у суспільстві. Саме тому, фахівці розглядають людей з РС, їх сім'ю та оточення як групу клієнтів та отримувачів послуг соціальної роботи. Потреби та проблеми клієнта з РС, а також план роботи з ним залежать від типу хвороби, етапу розвитку інвалідизації та симптомів. Система надання медико-соціальної допомоги для людей з РС розвивається проте вони все ще стикаються з рядом проблем, пов'язаних з хворобою.

До основних потреб людей з розсіяним склерозом відносять: медичну допомогу та доступ до ліків, психосоціальну підтримку, якісне повноцінне інформування щодо підтримки здорового способу життя, фізичну та соціально-психологічну терапію та реабілітацію, працевлаштування та забезпечення максимально можливої в кожній конкретній ситуації самостійності.

До потреб сім'ї та оточення особи з РС відносять: психологічну та соціальну підтримку, навчальні тренінги щодо догляду за хворим з РС, економічну підтримку. Робота з випадком людини з РС обов'язково повинна включати як роботу з хворим, так і з його сім'єю, адже їх потреби та проблеми взаємопов'язані.

Робота з людиною з РС є комплексом медичних, соціальних, психологічних, юридичних та педагогічних заходів, що спрямовані на покращення життєдіяльності людини, покращення або підтримки її стану здоров'я та інтеграції клієнта у суспільство. Робота з людьми з розсіяним склерозом також може бути направлена на роботу в громаді з метою інформування, навчання та інтеграції. Соціальна підтримка може надаватись: близькими особами, державою, громадськими та міжнародними організаціями та за допомогою груп

самодопомоги людей з РС. Ефективна, комплексна допомога покращує якість життя особи, формує прихильність особи до ліків, зменшити кількість рецидивів та психологічних симптомів, гальмує процес інвалідизації.

Питання соціальних послуг для осіб з РС В Україні залишається актуальною темою для розгляду, адже кількість осіб з РС зростає, в багатьох випадках ці потреби залишаються незадоволеними, якість життя сімей, яких торкнулась ця хвороба знижується, вони поступово випадають з активного соціального життя. Розвиток інклюзивного суспільства багато в чому залежить і від розвитку соціальних послуг та підтримки людей з розсіяним склерозом.

Список використаних джерел та літератури:

1. <https://www.facebook.com/UCMSorg/>
2. Центр громадського здоров'я МОЗ України. (2020). Симптоми розсіяного склерозу часто залишаються непоміченими на перших стадіях. Вилучено з: <https://www.phc.org.ua/news/simptomi-rozsiyanogo-sklero-zu-chasto-zalishayutsya-nepomichenimi-na-pershikh-stadiyakh>
3. Білокінь Л. (n.d.). Розсіяний склероз - поширена проблема цивілізованого світу. *Полтавська обласна державна адміністрація*. Вилучено з: <https://www.adm-pl.gov.ua/news/rozsiyaniy-skleroz-poshirena-problema-civilizovanogo-svitu>
4. Simmons R.D. (2010). Life issues in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 6(11), 603–610. doi:10.1038/nrneurol.2010.143
5. National Multiple Sclerosis Society. (n.d.). Family matters. Retrieved from: <https://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Relationships/Family-Matters>
6. Інтерфакс-Україна. (2020). Повноцінне життя з РС: українська пацієнтська спільнота долучилася до проведення Всесвітнього дня РС. Вилучено з: <https://ua.interfax.com.ua/news/press-release/665564.html>
7. Johns Hopkins Medicine. (n.d.). Multiple Sclerosis (MS). *Neurology and neurosurgery*. Retrieved from: https://www.hopkinsmedicine.org/neurology_neurosurgery/centers_clinics/multiple_sclerosis/conditions/
8. MS one to one. (n.d.). Симптоми РС: Інтерактивне тіло. Вилучено з: <https://www.msonetoone.com.ua/zahalna-informatsiya-pro-rs/symptomy-rs-interaktyvne-tilo>

9. National Multiple Sclerosis Society. (2021). Disease modifying therapies for MS. Retrieved from:
<https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-The-MS-Disease-Modifying-Medications.pdf>

10. Негрич Т. (2021). Хвороба, яка завжди повертається. Чи лікується розсіяний склероз. *Українська правда. Життя*. Отримано з:
<https://life.pravda.com.ua/health/2021/06/21/245230/#:~:text=%E2%88%92%20%D0%A2%D0%B0%D0%BA%2C%20%D0%B2%20%D0%A3%D0%BA%D1%80%D0%B0%D1%97%D0%BD%D1%96%2C%20%D0%BF%D0%BE%D1%87%D0%B8%D0%BD%D0%B0%D1%8E%D1%87%D0%B8,%D1%81%D0%BA%D0%BB%D0%B5%D1%80%D0%BE%D0%B7%20%D0%B7%D0%B0%20%D0%BA%D0%BE%D1%88%D1%82%D0%B8%20%D0%B4%D0%B5%D1%80%D0%B6%D0%B0%D0%B2%D0%BD%D0%BE%D0%B3%D0%BE%20%D0%B1%D1%8E%D0%B4%D0%B6%D0%B5%D1%82%D1%83>.

11. Ceuninck van Capelle, A. de, Meide, H. van der, Vosman, F. J. H., & Visser, L. H. (2017). *A qualitative study assessing patient perspectives in the process of decision-making on disease modifying therapies (DMT's) in multiple sclerosis (MS)*. *PLOS ONE*, 12(8), e0182806. doi:10.1371/journal.pone.0182806

12. Панасюк В., Куц-Бурдейна О. (2019). Нейрореабілітація розсіяного склерозу. “Наукова думка сучасності і майбутнього”. Вилучено з:
<http://naukam.triada.in.ua/images/files/zbirnik25.pdf#page=73>

13. McCabe, M. P., Ebacioni, K. J., Simmons, R., McDonald, E., & Melton, L. (2015). Unmet education, psychological and peer support needs of people with multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*, 78(1), 82–87.
doi:10.1016/j.jpsychores.2014.05

14. Thornton, H. B., & Lea, S. J. (1992). *An Investigation into Needs of People Living with Multiple Sclerosis, and Their Families*. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 321–338. doi:10.1080/02674649266780401

15. Kantor, D., Mehta, R., Pelletier, C., Tian, M., Noxon, V., Johnson, B. H., & Bonafede, M. (2019). *PMS55 TREATMENT PATTERNS AMONG MS PATIENTS NEWLY INITIATING DISEASE-MODIFYING THERAPY*. *Value in Health*, 22, S703. doi:10.1016/j.jval.2019.09.1599

16. Міністерство соціальної політики України. (2020). Наказ “Про затвердження Класифікатора соціальних послуг”. Вилучено з: <https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/z0643-20?find=1&text=%D1%96%D0%BD%D0%B2%D0%B0%D0%BB%D1%96%D0%B4%D0%BD%D1%96%D1%81%D1%82%D1%8C#Text>

17. Gunn H., Andrade J., Paul L., Creanor S., Green C., Marsden J., Ewings P., Berrow M., Vickery J., Barton A., Marshall B., Zajicek J. & Freeman A. (2017). Balance Right in Multiple Sclerosis (BRiMS): a guided self-management programme to reduce falls and improve quality of life, balance and mobility in people with secondary progressive multiple sclerosis: a protocol for a feasibility randomised controlled trial. *Pilot and Feasibility Studies*. 4(1). DOI: 10.1186/s40814-017-0168-1

18. Місюра К. (2021). Розсіяний склероз невиліковний. Але жити з цим діагнозом можна і треба. Отримано з: <https://news.obozrevatel.com/ukr/society/katerina-misyura-rozsiyanij-skleroz-nevilikovnij-ale-zhiti-z-tsim-diagnozom-mozhna-i-treba.htm>

19. Волгіна О., Іванова О., ПРООН в Україні, Спільна програма “Сприяння інтеграційній політиці та послугам для людей з інвалідністю в Україні”. (2018). Посібник Соціальний супровід людей з інвалідністю на робочому місці. УДК 364.2-787.4/.5-056.26:364-781.14

20. International Multiple Sclerosis Management Practice. (n.d.). Social work for Multiple Sclerosis. Retrieved from: <https://www.imsmp.org/services/social-work>

21. Simmons R. D. (2010). Life issues in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 6, 603–610. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2010.143>

22. Довбиш М. О. (2019). Соціальні програми в контексті державної підтримки паліативної медицини в країнах Європейського союзу (на прикладі Великобританії). DOI 10.31558/2519-2949.2019.4.3

24. Wallace S. J., Kothari J, Jayasekera A., Tointon J., Baiyewun J. & Shrubsole K. (2021). Do caregivers who connect online have better outcomes? A systematic review of online peer-support interventions for caregivers of people with stroke, dementia, traumatic brain injury, Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Brain Impairment*, 1–27 doi:10.1017/BrImp.2021.5

25. Bonavita S., Sparaco, M., Russo, A., Borriello, G., & Lavorgna, L. (2021). Perceived stress and social support in a large population of people with multiple sclerosis recruited online through the COVID-19 pandemic. *European Journal of Neurology*, 28(10), 3396–3402. doi:10.1111/ene.14697

26. Strickland, K., Worth, A., & Kennedy, C. (2015). The experiences of support persons of people newly diagnosed with multiple sclerosis: an interpretative phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(12), 2811–2821. doi:10.1111/jan.12758

27. Cecil, A. H. (2014). An 8-Year Telephone Support Group for Home-Bound People with Multiple Sclerosis: Adapting Therapeutic Methods to Overcome Isolation and Immobility. *Social Work with Groups*, 37(2), 129–141. doi:10.1080/01609513.2013.824371

28. Steadman, J., & Pretorius, C. (2014). The impact of an online Facebook support group for people with multiple sclerosis on non-active users. *African Journal of Disability*, 3(1). doi:10.4102/ajod.v3i1.132

29. Morris-Bankole H., Ho A. K. (2021). The COVID-19 Pandemic Experience in Multiple Sclerosis: The Good, the Bad and the Neutral. *Neurology & Therapy*. Vol. 10 Issue 1, p279-291. 13p. 10.1007/s40120-021-00241-8

30. Сатурська Г. С., Шишацька І. М., Сатурський О. В., Коллінс Д. М., Марків-Буковська Н. В. (2021). Сучасні аспекти організації паліативної та хоспісної допомоги в Україні за умов реформування медичної галузі. *Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України*. No 1 (87). DOI 10.11603/1681-2786.2021.1.12140
31. Антонюк Т. (2018). Розсіяний склероз: ситуаційний аналіз проблеми в Україні. *Neuronews*. 3 (96)' 2018. Отримано з: <https://neuronews.com.ua/ua/archive/2018/3%2896%29/pages-6-9/rozsiyaniy-skleroz-situaciyiny-analiz-problemi-v-ukrayini#gsc.tab=0>
32. Dobson, R., & Giovannoni, G. (2019). Multiple sclerosis—a review. *European journal of neurology*, 26(1), 27-40.
33. Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11)
34. Soelberg Sorensen, P., Giovannoni, G., Montalban, X., Thalheim, C., Zaratin, P., & Comi, G. (2019). The Multiple Sclerosis Care Unit. *Multiple Sclerosis Journal*, 25(5), 627–636. <https://doi.org/10.1177/1352458518807082>
35. Boström, K., & Nilsagård, Y. (2016). A family matter—when a parent is diagnosed with multiple sclerosis. A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 1053-1061.
37. Benjak, T., Štefančić, V., Draušnik, Ž., Cerovečki, I., Roginić, D., Habek, M., ... & Stevanović, R. (2018). Prevalence of multiple sclerosis in Croatia: data from national and non-governmental organization registries. *Croatian medical journal*, 59(2), 65-70.
38. Murray, T. J. (2009). The history of multiple sclerosis: the changing frame of the disease over the centuries. *Journal of the neurological sciences*, 277, S3-S8.

39. Агарков О. А., Арабаджисв Д. Ю., Єрохина Т. В., Кузьмін В. В., Мещан І. В., Попович В. М (2015). Технології соціальної роботи. Навчальний посібник, 20-81.