



გაფანტული სკლეროზის სოციალური და ეკონომიკური ტვირთი

ნატალია ხუციშვილი<sup>1</sup>

<sup>1</sup> ჯანმრთელობის მეცნიერებების სკოლა, საქართველოს უნივერსიტეტი

**Abstract**

ლიტერატურაში ძირითადად აღწერილია გაფანტული სკლეროზის კლინიკური გავლენა, ნაკლებად არის შეფასებული დაავადების სოციალური ტვირთი პაციენტებზე, მომვლელებსა და საზოგადოებაზე. გაფანტული სკლეროზი, ერთის მხრივ, მნიშვნელოვან ფიზიკურ უნარშეზღუდულობას იწვევს, ხოლო მეორეს მხრივ, ნაკლებ გავლენას ახდენს სიცოცხლის საშუალო ხანგრძლივობაზე, რის გამოც დაავადებას ძალიან მაღალი სოციალურ-ეკონომიკური ტვირთი ახლავს თან, უარყოფითად მოქმედებს პაციენტების შრომისუნარიანობასა და პროდუქტიულობაზე და ხშირად პენსიაზე ნადრევად გასვლის წამყვან მიზეზს წარმოადგენს. ცნობილია, რომ გაფანტული სკლეროზი ახალგაზრდა და შუა ხნის ასაკის პირებში, არატრავმული უნარშეზღუდულობის ყველაზე გავრცელებულ მიზეზს წარმოადგენს. გაფანტული სკლეროზი მძიმე ეკონომიკურ ტვირთად აწევს როგორც პაციენტებსა და მათ მომვლელებს/ოჯახის წევრებს, ასევე ჯანდაცვის სისტემასა და საზოგადოებას.

**საკვანძო სიტყვები:** გაფანტული სკლეროზი, დაავადების სოციალურ-ეკონომიკური ტვირთი, ჯანდაცვა.

**ციტატა:** ნატალია ხუციშვილი. გაფანტული სკლეროზის სოციალური და ეკონომიკური ტვირთი. ჯანდაცვის პოლიტიკა, ეკონომიკა და სოციოლოგია, 2023; 7 (1)

**The social and economic burden of multiple sclerosis**

**Natalia Khutsishvili<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> School of Health Sciences, University of Georgia

**Abstract**

The literature has largely described the clinical impact of multiple sclerosis, underestimating the social burden of the disease on patients, caregivers, and society. Multiple sclerosis, on the one hand, causes significant physical disability, and on the other hand, has less impact on average life expectancy, which is why the disease carries a very high socio-economic burden, negatively affects patients' ability to work and productivity, and is often a leading cause of early retirement. Multiple sclerosis is known to be the most common cause of non-traumatic disability in young and middle-aged individuals. Multiple sclerosis imposes a heavy economic burden on patients and their caregivers/family members, as well as on the health care system and society.

**Key words:** multiple sclerosis, socio-economic burden of the disease, health care.

**Quote:** Natalia Khutsishvili. The social and economic burden of multiple sclerosis. Health Policy, Economics and Sociology, 2023; 7 (1)

## გაფანტული სკლეროზის ეპიდემიოლოგიური თავისებურებები

გაფანტული სკლეროზი წარმოადგენს ცენტრალური ნერვული სისტემის ქრონიკულ, ანთებით, მადემიელინიზებელ, პროგრესირებად ნეიროდეგენერაციულ დაავადებას. გაფანტული სკლეროზი გამოწვეულია აქსონების (ნერვული უჯრედების) შემომგარსველი მიელინის გარსის დაზიანებით, რაც იწვევს ნერვული უჯრედების მიერ ნერვული იმპულსის გადატარების უნარის დაქვეითებას, ან სრულად დაკარგვას და იწვევს გაფანტული სკლეროზის სიმპტომების საკმაოდ ფართო სპექტრს.

საერთაშორისო სტატისტიკური მონაცემების მიხედვით, გაფანტული სკლეროზი საშუალოდ ორ-სამჯერ უფრო ხშირად გვხვდება ქალებში ვიდრე მამაკაცებში (Filippi et al., 2018). ცნობილია, რომ გაფანტული სკლეროზი ახალგაზრდა და შუა ხნის ასაკის პირებში, არატრავმული უნარშეზღუდულობის ყველაზე გავრცელებულ მიზეზს წარმოადგენს (Baneke et al. 2013; Dutta & Trapp, 2014).

2020 წლის სექტემბერში, გაფანტული სკლეროზის საერთაშორისო ფედერაციის მიერ მოხდა გაფანტული სკლეროზის ატლასის მესამე პუბლიკაციის გამოცემა, რომლის მიხედვითაც, მსოფლიოში, გაფანტული სკლეროზის პრევალენტობა, საშუალოდ არის 36/100000 მოსახლეზე, ეს ნიშნავს, რომ მსოფლიოში 2.8 მილიონი ადამიანი ცხოვრობს გაფანტულ სკლეროზით (Atlas of MS, 2020). გაფანტული სკლეროზის ატლასის მესამე გამოცემის მიხედვით, აღნიშნული დაავადება იწვევს დაახლოებით 1,151,478 სხვადასხვა ხარისხის უნარშეზღუდულობას გლობალურად (დაავადების სიმძიმის მიხედვით).

საქართველოში, ამ დროისათვის არ არსებობს გაფანტული სკლეროზით დაავადებულ პაციენტთა შესახებ ზუსტი ეპიდემიოლოგიური ცნობები. ქვეყნის გეოგრაფიული ადგილმდებარეობისა და საერთაშორისო ეპიდემიოლოგიური მონაცემების ექსტრაპოლირებით, საქართველოს პრევალენტობა უნდა მერყეობდეს 26-50/100000 მოსახლეზე გრადიენტში. გაფანტული სკლეროზის დიაგნოსტიკებისა და დაავადების მამოდიფიცირებელი მკურნალობის რეკომენდაციების ეროვნულ პროტოკოლში აღნიშნულია, რომ არაოფიციალური სტატისტიკის მიხედვით, ექსპერტთა გამოცდილებასა და დასკვნებზე დაყრდნობით, ქვეყანაში გაფანტული სკლეროზის მქონე 1100-1200 პაციენტია (32/100000), აღნიშნული მონაცემები მნიშვნელოვნად გასხვავდება 2010 წელს, პ. სარაჯიშვილის სახელობის ნევროლოგიის ინსტიტუტის მიერ ჩატარებული კვლევის მონაცემებისაგან, სადაც პრევალენტობა დაფიქსირებულია 10/100 000 მოსახლეზე.

საქართველოში დაავადებათა კონტროლისა და საზოგადოებრივი ჯანმრთელობის ეროვნული ცენტრის წყაროზე დაყრდნობით, გაფანტული სკლეროზის ინციდენტობა 2021 არის 106. საქართველოს რეგიონების მიხედვით ყველაზე მაღალი ინციდენტობა ფიქსირდება თბილისსა და აჭარაში, რაც გარკვეულწილად შესაძლოა დაკავშირებული იყოს, აღნიშნულ რეგიონებში არსებულ მედიკამენტების მკურნალობის სახელმწიფო პროგრამებთან. აღნიშნული პროგრამები ხელს უწყობს გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტების მომართვიანობის გაზრდასა და გაუმჯობესებულ დიაგნოსტიკას.

გაფანტული სკლეროზი დაკავშირებულია როგორც პირდაპირ ეკონომიკურ მაღალ ხარჯებთან, ასევე არაპირდაპირ დანახარჯებთან, კერძოდ, გაფანტული სკლეროზის მქონე ადამიანები, ისევე როგორც მათი მეგობრები და ოჯახის წევრები (მომვლელები), რომლებიც უზრუნველყოფენ არაფორმალურ დახმარებას, შეიძლება ასევე აღნიშნავდნენ გაფანტული სკლეროზის დიაგნოზთან დაკავშირებულ ფსიქოსოციალურ პრობლემებს, მათ შორისაა დეპრესია და შფოთვა, მუშაობის სირთულე და მასთან დაკავშირებული პროდუქტიულობის დანაკარგები (გაცდენილი სამუშაო დღეები), ცვლილებები სოციალურ ფუნქციონირებასა და სხვა, რაც დაკავშირებულია წინასწარ დაგეგმვის შეუძლებლობასთან.

გაფანტული სკლეროზი, ერთის მხრივ, მნიშვნელოვან ფიზიკურ უნარშეზღუდულობას იწვევს, ხოლო მეორეს მხრივ, ნაკლებ გავლენას ახდენს სიცოცხლის საშუალო ხანგრძლივობაზე, რის გამოც დაავადებას ძალიან მაღალი სოციალურ-ეკონომიკური ტვირთი ახლავს თან (Kobelt & Gisela, 2004), უარყოფითად მოქმედებს პაციენტების შრომისუნარიანობასა და პროდუქტიულობაზე და ხშირად პენსიაზე ნადრევად გასვლის წამყვან მიზეზს წარმოადგენს. (Strober et al. 2012).

გაფანტული სკლეროზის სამკურნალო ახალი მედიკამენტების შექმნის მიმართულებით უაღრესად დიდი პროგრესია, რადგან დროული დიაგნოსტიკა და მკურნალობა მნიშვნელოვნად აფრეხებს დაავადებით გამოწვეული უნარშეზღუდულობის პროგრესირებას (Giovannoni et al. 2016; Scolding et al. 2015). თუმცა, მიუხედავად აღნიშნული მიმართულებით მნიშვნელოვანი მიღწევებისა, მკურნალობაზე ხელმისაწვდომობა კვლავ პრობლემად რჩება, განსაკუთრებით განვითარებად ქვეყნებში. მსოფლიო ჯანდაცვის ორგანიზაციის დასკვნით, მთელ მსოფლიოში, გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტთა მხოლოდ ნახევარი მკურნალობს.

საქართველოში, გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტებისათვის იმუნომამოდიფიცირებელი თერაპიის ხელმისაწვდომობა წლების მანძილზე ძალზედ დაბალი იყო. 2019 წლიდან პაციენტების გარკვეულ რაოდენობას აფინანსებს აჭარის ავტონომიური რესპუბლიკის ჯანდაცვის სამინისტრო. 2020 წლის გაზაფხულზე, ქალაქ თბილისში, ამოქმედდა ადგილობრივი დაფინანსების პროგრამა, რომლის ფარგლებშიც თბილისის მუნიციპალიტეტის ბენეფიციარებს შეუძლიათ ნაწილობრივი დაფინანსებით (80/20) შეიძინონ დაავადების სამკურნალო მამოდიფიცირებელი მედიკამენტები. ხოლო 2022 წლიდან გაფანტული სკლეროზის პაციენტებისათვის, რომელიც არ ცხოვრობენ თბილისსა და აჭარის ავტონომიურ რესპუბლიკაში, ამოქმედდა სახელმწიფო პროგრამა და პაციენტები მამოდიფიცირებელ მედიკამენტებს სრული დაფინანსებით მიიღებენ. ამ დროისათვის თბილისის მერიის პროგრამაში ჩართულია 180 პაციენტი, თუმცა არ არის ხელმისაწვდომი ინფორმაცია, რამდენი პაციენტი იმყოფება დაავადების მამოდიფიცირებელ უწყვეტ მკურნალობაზე.

### **გაფანტული სკლეროზის სოციალური ტვირთი**

დაავადება უარყოფით გავლენას ახდენს პაციენტების და მათი ოჯახის წევრების ცხოვრების ხარისხზე, ამასთანავე წარმოადგენს ავადმყოფობით გამოწვეულ მნიშვნელოვან ტვირთს, როგორც ოჯახების, ასევე სახელმწიფოსა და მთლიანად საზოგადოებისთვის (Naci et al. 2010; Wundes et al. 2010). განვითარებული ქვეყნების მაგალითზე შეიძლება ითქვას, რომ გაფანტული სკლეროზის დროს სახელმწიფოს მიერ ერთ ადამიანზე გაწეული წლიური ხარჯი უფრო მაღალია, ვიდრე ასთმის, დიაბეტის, ფილტვის ქრონიკული ობსტრუქციული დაავადებების დროს გაწეული დანახარჯები (Giovannoni et al. 2016; Wundes et al. 2010). გაფანტული სკლეროზზე გაწეული პირდაპირი და არაპირდაპირი დანახარჯები პირდაპირ პროპორციულად იზრდება დაავადების პროგრესირებასთან ერთად. მაგ, ესპანეთში ინდივიდის წლიური დანახარჯი დაავადების საწყის ეტაპზე არის 1,115 ევრო, ხოლო დაავადების შორს წასული ფორმის შემთხვევაში - 15,750 ევრო (Naci et al. 2010; Karampampa et al. 2012; Kobelt, Thompson, et al. 2017; Ernstsson et al. 2016). მსგავსი ტენდენცია შეიმჩნევა განვითარებულ-ქვეყნების მაჩვენებლებში.

ამასთან უნდა აღინიშნოს, რომ მაღალი ხარისხის უნარშეზღუდულობის დროს ძირითადი ხარჯი მოდის არაპირდაპირ დანახარჯებზე, ვინაიდან დაავადების პროგრესირებასთან ერთად, იზრდება ოჯახის წევრების, ჯანდაცვის სისტემისა და საზოგადოების მხრიდან დახმარების საჭიროება.

ლიტერატურაში ძირითადად მიმოხილულია დაავადების პირდაპირი ეკონომიკური დანახარჯები მაშინ, როდესაც დაავადების სოციალური ტვირთი ნაკლებადაა შესწავლილი.

2015 წელს შეფასდა, რომ გაფანტული სკლეროზის პაციენტებზე არაფორმალური დანახარჯმა შეადგინა 30 საათი და 13 092 ევრო, რაც ვარირებს ქვეყნისა და დაავადების სიხშირის მიხედვით. არსებული ლიტერატურული მიმოხილვა ძირითადად ფოკუსირებულია გაფანტული სკლეროზის სამედიცინო კლინიკურ ასპექტებზე და ნაკლებად არის განხილული დაავადების ეკონომიკური და სოციალური ტვირთი პაციენტებზე, მათ მომვლელებზე, ოჯახის წევრებსა და საზოგადოებაზე.

გაფანტულ სკლეროზთან და მის მკურნალობასთან დაკავშირებული ხარჯები შეიძლება დაიყოს პირდაპირ სამედიცინო ხარჯებად (მაგ. მედიკამენტები და მკურნალობა), პირდაპირ არასამედიცინო ხარჯებად (მაგ. ფორმალური მოვლა სახლებში და მოვლის სახლებში, არაფორმალური მოვლა, მოწყობილობები და დახმარებები), არაპირდაპირ ხარჯებად (მაგ.

პროდუქტიულობის დაკარგვა, ვადამდელი პენსიაზე გასვლა) და არამატერიალურ ხარჯებად (მაგ. შფოთვა, ტკივილი და ცვლილებები სოციალურ ფუნქციონირებაში).

გაფანტული სკლეროზით დაავადებულ ადამიანზე დაავადების საშუალო ღირებულების შეფასებები განსხვავდება, მაგრამ მერყეობს დაახლოებით 28,265 ევროდან €41,529-მდე წელიწადში, იგი დიდწილად დამოკიდებულია მეთოდოლოგიაზე, რომელიც გამოიყენება ხარჯებისა და დანახარჯების კატეგორიების შესაფასებლად. ცვალებადობის მიუხედავად, ხარჯები იზრდება დაავადების პროგრესირების პარალელურად და არაპირდაპირი ხარჯები ძირითადად ტვირთად ეკისრება პაციენტებსა და მათ მომვლელებს და ასევე საზოგადოებას.

გაფანტულ სკლეროზთან დაკავშირებულია ფსიქო-სოციალური სიმპტომების ფართო სპექტრი, როგორცაა დეპრესია, შფოთვა და დაღლილობა. გამოქვეყნებული მონაცემები ყოველთვის არ ასახავს ჯანდაცვის სისტემის გარეთ გაწეულ ისეთ ხარჯებს, როგორცაა მაგ, არაფორმალური მოვლის ხარჯები, ასევე პროდუქტიულობის დანაკარგები, ვადამდელი პენსიაზე გასვლით გამოწვეული ტვირთი, რომელიც გავლენას ახდენს ქვეყნის ეკონომიკაზე და ფართო საზოგადოებაზე.

### გაფანტული სკლეროზის ეკონომიკური ტვირთი

საქართველოში, 2010 წლის მონაცემებით, გაფანტული სკლეროზის პრევალენტობა არის 9.72, 100 000 მოსახლეზე. გაფანტული სკლეროზი გამოირჩევა ეკონომიკური ტვირთით, როგორც პაციენტისათვის, ასევე მისი მომვლელისა და საზოგადოებისათვის. ეკონომიკური ტვირთი იყოფა პირდაპირ (დაავადებასთან ასოცირებულ პირდაპირი სამედიცინო დანახარჯები და არაპირდაპირი სამედიცინო დანახარჯები) და არაპირდაპირ (პროდუქტიულობის დანაკარგი, გაცდენილი სამუშაო დღეები და ა.შ.) ნაწილებად. პირდაპირი სამედიცინო დანახარჯები (დიაგნოსტიკური კვლევები და მკურნალობა) შედარებით მარტივად დათვლადია და საერთაშორისო მონაცემების მიხედვით მთლიანი ეკონომიკური ტვირთის დაახლოებით ნახევარს იკავებს. საქართველოში ნაკლებად მოიპოვება მონაცემები არაპირდაპირი სამედიცინო დანახარჯების და არაპირდაპირი არასამედიცინო დანახარჯების შესახებ. რაც შეეხება პირდაპირ სამედიცინო დანახარჯებს, პაციენტის დიაგნოსტიკისა და მკურნალობის საერთოდ დანახარჯი წელიწადში საშუალოდ 30 000 ლარს შეადგენს.

პაციენტი, რომელიც მკურნალობს დაავადების მამოდიფიცირებელი პრეპარატით, მისი საშუალო ეკონომიკური ხარჯი არის 7382.5\$, რაც შეესაბამება განვითარებულ ქვეყნებში მაცხოვრებელი პაციენტების პირდაპირ სამედიცინო დანახარჯს. ხოლო პაციენტები, რომლებიც არ მკურნალობენ დაავადების მამოდიფიცირებელი პრეპარატებით და მხოლოდ გამწვავებს მართავენ ნაწილობრივ, მათი ეკონომიკური დანახარჯი შეადგენს 453\$. პირდაპირი სამედიცინო დანახარჯი იზრდება, დაავადების პროგრესირებასთან ერთად. ზოგადად, საქართველოში გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტზე მნიშვნელოვნად ნაკლები იხარჯება, შედარებით განვითარებული ქვეყნების მაცხოვრებელ პაციენტებთან.

საქართველოში ჩატარებული კვლევის მიხედვით, როდესაც შეფასდა 2010-2020 წლის პაციენტების ისტორია (274 პაციენტი), გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტების მხოლოდ 25.9% მკურნალობს. გაფანტული სკლეროზი მძიმე ეკონომიკურ ტვირთად აწევს როგორც პაციენტებსა და მათ მომვლელებს/ოჯახის წევრებს, ასევე ჯანდაცვის სისტემასა და საზოგადოებას.

სოციალური ტვირთი საგრძნობლად მძიმეა გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტთა მომვლელებისათვის, მათ დაახლოებით 30 საათი სჭირდებათ კვირის განმავლობაში. 2015 წლის მონაცემების მიხედვით, გლობალურად, გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტებზე არაფორმალური მოვლის ხარჯი შეადგენდა 13092 ევროს, წლიურად.

გაფანტული სკლეროზის ეკონომიკური და სოციალური ტვირთის შემსწავლელ კვლევებს ხანგრძლივი ისტორია აქვს. პირველი კვლევა თარიღდება 1980-იანი წლებით გაერთიანებულ სამეფოში, დაავადების მამოდიფიცირებელი მკურნალობის (DMTs) დანერგვამდე. აღნიშნული კვლევები, ბოლო 30 წლის განმავლობაში განუწყვეტლივ ახლდებოდა, გაუმჯობესდა მეთოდები და მუდმივად ხდებოდა მონაცემების განახლება. ადრეულ კვლევებში გაფანტული სკლეროზის ტვირთის შეფასების მიმართ დიდი ინტერესი აიხსნება დაავადების მაღალი სოციალური

ღირებულებით, როდესაც მკურნალობა არ არსებობდა, ხოლო შემდგომში ძვირადღირებული მკურნალობის შეფასება გრძელვადიან პერსპექტივაში. დაავადების მკურნალობის მიზანია, პროგრესირების შეფერხება და უნარშეზღუდულობის დროში გადავადება ან თავიდან აცილება.

გაფანტული სკლეროზის დიაგნოსტიკა ძირითადად ხდება 20-40 წლის ასაკში (Palace 2001). დაავადება გავლენას ახდენს ადამიანებზე პროდუქტიულობაზე. გაფანტული სკლეროზის მქონე ადამიანების პროდუქტიულობა და დასაქმების მაჩვენებლები უფრო დაბალია, ვიდრე საერთო პოპულაციაში (Van Dijk et al. 2017). მამაკაცებში აღნიშნული მაჩვენებლები უფრო დაბალია, შედარებით ქალებთან. ეს შესაძლოა დაკავშირებული იყოს იმასთან რომ, მამაკაცების სამსახურები მეტად მოითხოვს ფიზიკურ უნარებს (Raggi et al. 2016).

მრავალი ფაქტორი გავლენას ახდენს გაფანტული სკლეროზის მქონე ადამიანების უნარზე, გააგრძელონ მუშაობა დიაგნოზის შემდეგ. ეს არის დაავადების სიმძიმე და ფიზიკური ფუნქციონირება, ფსიქიკური ჯანმრთელობა, სოციალური მხარდაჭერა და დამსაქმებლის მზაობა და სურვილი და სხვა. მაგალითად, არსებობს მტკიცებულება, რომ უნარშეზღუდულობის პროგრესირება და სტატუსი, მობილურობა, და ხელის ფუნქციონირება, არის ძირითადი ფაქტორები, რაც გავლენას ახდენს გაფანტული სკლეროზის მქონე პირის შრომისუნარიანობაზე (Raggi et al. 2016; Salter et al. 2017).

განსაკუთრებით მჭიდროდ არის დაკავშირებული შრომისუნარიანობასთან და მასთან ასოცირებულ სირთულეებთან, როგორცაა გაზრდილი უმუშევრობა, ავადმყოფობასთან დაკავშირებული გაცდენილი სამუშაო დღეები (Raggi et al. 2016; Li et al. 2015). კოგნიტური ფუნქციის, მეხსიერებისა და ინფორმაციის გადამუშავების უნარები ასევე დაკავშირებულია სამუშაოს შესრულებასთან Salter et al. 2017). დადლილობა ასევე შესაძლებელია გახდეს ასოცირებული გაცდენილ სამუშაო დღეებთან (Salter et al. 2017; Kobelt, Thompson, et al. 2017; Li et al. 2015).

ამავდროულად, გაფანტული სკლეროზის დიაგნოზით გამოწვეული სამსახურის დაკარგვა ან ნაადრეად პენსიაზე გასვლა შესაძლოა თავის მხრივ გახდეს დეპრესიის მიზეზი (Butler et al. 2016), რადგან სამსახური მათი სოციალური ცხოვრების მნიშვნელოვან ნაწილს იკავებს (Hartley et al. 2014). კვლევებში აღწერილია, რომ სოციალური მხარდაჭერა, სამუშაო გარემო და პირობები მნიშვნელოვნად ეხმარება გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტებს, შეინარჩუნონ სამსახური (Ponzio, Bricchetto, et al. 2015). დამსაქმებელი, კოლეგა და სამუშაო სივრცე არის ის ფაქტორები, რაც გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტს ეხმარება სამსახურის შენარჩუნებაში. ხშირად, დამსაქმებლები მზად არიან განახორციელონ სამუშაო გარემოს ადაპტირება, დასაქმებულის საჭიროების მიხედვით, მაგრამ რეალურ ცხოვრებაში აღნიშნული პროცესების გამართვა დაკავშირებულია დამატებითი რესურსების მოძიებასთან, რამაც შესაძლოა ხელი შეუშალოს ან დროში გადაავადოს პროცესი (Van Dijk et al. 2017; Carrieri et al. 2014). თუმცა მთელ რიგ განვითარებულ ქვეყნებში, ბოლო წლებში შეინიშნება გაუმჯობესება გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტების დასაქმებისა და სამუშაოს შენარჩუნების თვალსაზრისით, მაგ. ბრიტანეთში, 2012 წელს, დაავადების დიაგნოსტიკებიდან 10 წლის თავზე, გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტების მხოლოდ 20 პროცენტი იყო დასაქმებული, ხოლო 2016 წელს, იგივე მაჩვენებელი გაიზარდა 68 პროცენტამდე (Van Dijk et al. 2017).

გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტები, ჯანდაცვის სერვისებთან ერთად, ხშირად საჭიროებენ არაფორმალურ დახმარებას. არაფორმალური დახმარება/ზრუნვა არის არა ფულადი დახმარება, რომელსაც პაციენტი იღებს მისი ოჯახის წევრისგან, მეგობრისგან, პარტნიორისგან ან სხვა (Triantafillou et al. 2010). ოჯახის წევრებს/მომვლელებს უწევთ დიდ სოციალურ ტვირთთან გამკლავება, რადგან უმეტესად, სახელმწიფო ფარავს მხოლოდ ჯანდაცვის სერვისებს (Triantafillou et al. 2010).

მომვლელის ზრუნვაზე საჭიროება იზრდება დაავადების პროგრესირებასთან ერთად . გაფანტული სკლეროზის პროგრესირებასთან ერთად, იზრდება უნარშეზღუდულობის ხარისხი, პაციენტი მეტად დამოკიდებული ხდება მომვლელზე (Kudra et al. 2017; Appleton et al. 2018). პაციენტებთან ერთად, გაფანტული სკლეროზი დიდი სოციალურ ტვირთს წარმოადგენს მათი მომვლელებისა და ოჯახის წევრებისათვის, რაც მნიშვნელოვან გავლენას ახდენს მათი ცხოვრებისა წესსა და ხარისხზე, რაც დაავადების პროგრესირებასთან ერთად იზრდება (Borreani

et al. 2014). ამასთანავე არსანიშნავია, რომ დატვირთვა ძირითადად მდებარეობითი სქესის მომვლელებზე ნაწილდება (Schofield et al. 2014). მომვლელებს ხშირად უწევთ პირად ცხოვრებასა და კარიერაზე უარის თქმა. რაც კიდევ უფრო ზრდის დაავადების ტვირთს, რადგან მომვლელს ერთდროულად უწევს გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტზე ზრუნვა და ოჯახის ფინანსურად უზრუნველყოფა, შესაძლებელია სახელმწიფოს მხრიდან გარკვეული დახმარების მიღება, მაგრამ ხშირად ეს არ არის საკმარისი (Topcu et al. 2016).

მომვლელებს/ოჯახის წევრების ფსიქო-ემოციურ მდგომარეობასა და ცხოვრების ხარისხზე მნიშვნელოვან გავლენას ახდენს გაფანტული სკლეროზი და დაავადების პროგრესირებასთან ერთად, აღნიშნული გავლენა იზრდება (Bambara et al. 2014).

გაფანტული სკლეროზის არაპროგნოზირებადი და პროგრესირებადი ხასიათი დიდ გავლენას ახდენს პაციენტების მომვლელების/ოჯახის წევრების ფსიქო-ემოციურ მდგომარეობაზე. მომვლელები ხშირად განიცდიან დარდის, შიშის, დანაშაულის, დაკარგვის შიშის შგრძნებებს (Neate et al. 2018). გაფანტული სკლეროზის პაციენტების მსგავსად, მომვლელების პირადი ურთიერთობები ასევე განიცდის ცვლილებებს, ქვეითდება ცხოვრების ხარისხი, თუმცა ლიტერატურაში აღწერილია შემთხვევები, როდესაც გაფანტული სკლეროზის დიაგნოზმა დადებითად იმოქმედა და შეცვალა პირადი ურთიერთობები, რადგანაც შეიცვალა მსოფლმხედველობა სხვადასხვა საკითხების მიმართ (Neate et al. 2018).

გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტებისათვის, მათთვის შშ პირის სტატუსის მინიჭებით, სახელმწიფოს მხრიდან ხდება გარკვეული ფინანსური დახმარება (პენსიის დანიშვნა), თუმცა არ არის გათვალისწინებული მომვლელის მხარდაჭერა.

მომვლელები განიცდიან ინფორმაციის ნაკლებობას გაფანტული სკლეროზის შესახებ. დაავადების არაპროგნოზირებადი ხასიათი და მომავლის დაგეგმვის სირთულესთან დაკავშირებული შიში კიდევ მეტად ზრდის სოციალური ტვირთის სიმძიმეს (Sillence et al. 2016).

გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტი, კვირაში საშუალოდ 30 საათს ითხოვს მომვლელისგან. გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტის არაპირდაპირი დანახარჯი, მოვლის თვალსაზრისით არის 13092 ევრო წელიწადში (Oliva-Moreno et al. 2017).

გათვლილია, რომ არაფორმალური მოვლა, გაფანტული სკლეროზის ჯამური დანახარჯის 4-27%-ს იკავებს. დანახარჯის წილის დათვლა რთულია და განსხვავდება დაავადების აქტივობისა და სიმძიმის მიხედვით (Kwiatkowski et al. 2014).

გაფანტული სკლეროზი ასოცირდება ჯანდაცვის მაღალ უტილიზაციასა და დანახარჯებთან. ჯანდაცვის უტილიზაცია გულისხმობს: ჯანდაცვის სერვისებს, დიაგნოსტიკას, მკურნალობას. ჯანდაცვის დანახარჯები მნიშვნელოვნად არის დამოკიდებული დაავადების პროგრესირებასა და უნარშეზღუდულობის ხარისხზე. გაფანტული სკლეროზის ჯამური დანახარჯის 30-50 პროცენტს შეადგენს ჯანდაცვის უტილიზაციის ნაწილი. ჯანდაცვის ხარჯის დაახლოებით ნახევარი ნაწილდება მკურნალობაზე (Ponzio, Gerzeli, et al. 2015).

გაფანტული სკლეროზი გავლენას ახდენს პაციენტისა და მოვლელის პროდუქტიულობასა და სამუშაო ძალაზე. დაავადებით გამოწვეული შემცირებული პროდუქტიულობა ასოცირდება არა მხოლოდ ინდივიდის შემცირებულ ფინანსებთან, ასევე გავლენას ახდენს ქვეყნის დოვლათის შექმნასა და საერთოდ ეკონომიკურ სურათზე, რაც დაავადების დიაგნოსტიკების ასაკის გათვალისწინებით, კიდევ უფრო მწვავე ხდება (Kobelt, Langdon, and Jönsson 2019). ინდივიდუალურ დონეზე პროდუქტიულობის დანაკარგი ფასდება გაცდენილი სამუშაო დღეებითა და შესასრულებელი სამუშაოს დაქვეითებული მოცულობით. იტალიაში, თითოეულ პაციენტზე პროდუქტიულობის დანაკარგი დათვლილი იქნა 11835 ევროს მოცულობით (Ponzio, Gerzeli, et al. 2015). ავსტრალიაში, სიცოცხლის მანძილზე, საშუალო პროდუქტიულობის ჯამური დანაკარგი პაციენტზე იყო 580 279 აშშ დოლარი Palmer et al. (2019). პროდუქტიულობის დანაკარგი, გაფანტული სკლეროზის ჯამური ეკონომიკური და სოციალური ტვირთის საშუალოდ 27-33 პროცენტს შეადგენს (Fernandez et al. 2017).

## დასკვნა

ლიტერატურაში ძირითადად აღწერილია გაფანტული სკლეროზის კლინიკური გავლენა, ნაკლებად არის შეფასებული დაავადების სოციალური ტვირთი პაციენტებზე, მომვლელებსა და საზოგადოებაზე.

გაფანტული სკლეროზი, ერთის მხრივ, მნიშვნელოვან ფიზიკურ უნარშეზღუდულობას იწვევს, ხოლო მეორეს მხრივ, ნაკლებ გავლენას ახდენს სიცოცხლის საშუალო ხანგრძლივობაზე, რის გამოც დაავადებას ძალიან მაღალი სოციალურ-ეკონომიკური ტვირთი ახლავს თან, უარყოფითად მოქმედებს პაციენტების შრომისუნარიანობასა და პროდუქტიულობაზე და ხშირად პენსიაზე ნაადრევად გასვლის წამყვან მიზეზს წარმოადგენს.

ცნობილია, რომ გაფანტული სკლეროზი ახალგაზრდა და შუა ხნის ასაკის პირებში, არატრავმული უნარშეზღუდულობის ყველაზე გავრცელებულ მიზეზს წარმოადგენს.

გაფანტული სკლეროზი მძიმე ეკონომიკურ ტვირთად აწევს როგორც პაციენტებსა და მათ მომვლელებს/ოჯახის წევრებს, ასევე ჯანდაცვის სისტემასა და საზოგადოებას.

## გამოყენებული ლიტერატურა:

1. Alroughani, R., & A. Boyko. 2018. 'Pediatric Multiple Sclerosis: A Review.' *BMC Neurology* 18 (1): 27. doi:10.1186/s12883-018-1026-3
2. Appleton, D., N. Robertson, L. Mitchell & R. Lesley. 2018. 'Our Disease: A Qualitative Meta-synthesis of the Experiences of Spousal/partner Caregivers of People with Multiple Sclerosis.' *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32 (4): 1262–1278. doi: 10.1111/scs.12601
3. Bambara, J.K., A.P. Turner, R.M. Williams & J.K. Haselkorn. 2014. 'Social Support and Depressive Symptoms among Caregivers of Veterans with Multiple Sclerosis.' *Rehabilitation Psychology* 59 (2): 230–235. doi:10.1037/a0036312
4. Battaglia, M., G. Kobelt, M. Ponzio, J. Berg, D. Capsa & J. Dalen. 2017. 'New Insights into the Burden and Costs of Multiple Sclerosis in Europe: Results for Italy.' *Multiple Sclerosis Journal* 23 (2\_suppl): 104–116. doi:10.1177/1352458517708176
5. Benjaminsen, E., J. Olavsen, M. Karlberg & K.B. Alstadhaug. 2014. 'Multiple Sclerosis in the Far North: Incidence and Prevalence in Nordland County, Norway, 1970–2010.' *BMC Neurology* 14: 226. doi:10.1186/s12883-014-0226-8
6. Bishop, M., P.D. Rumrill, Jr. & R.I. Timblin. 2016. 'Medical, Psychosocial, and Vocational Aspects of Multiple Sclerosis: Implications for Rehabilitation Professionals.' *Journal of Rehabilitation* 82 (2): 6–13.
7. Borreani, C., E. Bianchi, E. Pietrolongo, I. Rossi, S. Cilia, M. Giuntoli, A. Giordano, P. Confalonieri, A. Lugaresi, F.Patti, M.G. Grasso, L.L. de Carvalho, L. Palmisano, P. Zaratini, M.A. Battaglia & A. Solari. 2014. 'Unmet Needs of People with Severe Multiple Sclerosis and their Carers: Qualitative Findings for a Home-based Intervention.' *PLoS One* 9 (10): e109679. doi: 10.1371/journal.pone.0109679
8. Buhse, M. 2015. 'The Elderly Person with Multiple Sclerosis: Clinical Implications for the Increasing Life-span.' *Journal of Neuroscience Nursing* 47 (6): 333–339. doi: 10.1097/JNN.0000000000000172
9. Butler, E., F. Matcham & T. Chalder. 2016. 'A Systematic Review of Anxiety amongst People with Multiple Sclerosis.' *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 10: 145–168. doi: 10.1016/j.msard.2016.10.003
10. Campbell, J.D., V. Ghushchyan, R. Brett McQueen, S. Cahoon-Metzger, T. Livingston, T. Vollmer, J. Corboy, A. Miravalle, T. Schreiner, V. Porter & K. Nair. 2014. 'Burden of Multiple Sclerosis on Direct, Indirect Costs and Quality of Life: National US Estimates.' *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 3 (2): 227–236. doi:10.1016/j.msard.2013.09.004
11. Carrieri, L., T.M. Sgaramella, F. Bortolon, G. Stenta, L. Fornaro, A. Cracco, F. Perini & S. Soresi. 2014. 'Determinants of On-the-job-barriers in Employed Persons with Multiple Sclerosis: The Role of Disability Severity and Cognitive Indices.' *Work* 47 (4): 509–20. doi: 10.3233/wor-131623
12. Carroll, S., T. Chalder, C. Hemingway, I. Heyman, H. Bear, L. Sweeney & R. Moss-Morris. 2019. 'Adolescent and Parent Factors Related to Fatigue in Paediatric Multiple Sclerosis and Chronic Fatigue Syndrome: A Comparative Study.' *European Journal of Paediatric Neurology* 23 (1): 70–80. doi:10.1016/j.ejpn.2018.10.006
13. Carroll, S., T. Chalder, C. Hemingway, I. Heyman, & R. Moss-Morris. 2016. "It Feels Like Wearing a Giant Sandbag." Adolescent and Parent Perceptions of Fatigue in Paediatric Multiple Sclerosis.' *European Journal of Paediatric Neurology* 20 (6): 938–945. doi: 10.1016/j.ejpn.2016.06.004
14. Centre for Reviews and Dissemination. 2009. 'CRD's guidance for undertaking reviews in healthcare.' York Publishing Services. GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators. 2019. 'Global, Regional, and National Burden of Multiple Sclerosis 1990–2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016.' *Lancet Neurology* 18 (3): 269–285. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30443-5
15. Cordeau, D., & F. Courtois. 2014. 'Sexual Disorders in Women with MS: Assessment and Management.' *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 57 (5): 337–347. doi: 10.1016/j.rehab.2014.05.008
16. Cross, A.H., & R.T. Naismith. 2014. 'Established and Novel Disease-modifying Treatments in Multiple Sclerosis.' *Journal of Internal Medicine* 275 (4): 350–363. doi: 10.1111/joim.12203

17. Cutter, G.R., M.L. Baier, R.A. Rudick, D.L. Cookfair, J.S. Fischer, J. Petkau, K. Syndulko, B.G. Weinshenker, J.P. Antel, C. Confavreux, G.W. Ellison, F. Lublin, A.E. Miller, S.M. Rao, S. Reingold, A. Thompson & E. Willoughby. 1999. 'Development of a Multiple Sclerosis Functional Composite as a Clinical Trial Outcome Measure.' *Brain* 122: 871–882. doi: DOI 10.1093/brain/122.5.871
18. Delaney, K.E., & J. Donovan. 2017. 'Multiple Sclerosis and Sexual Dysfunction: A Need for Further Education and Interdisciplinary Care.' *NeuroRehabilitation* 41 (2): 317–329. doi: 10.3233/nre-172200