



## Сравнение медико-социальных характеристики качества жизни пациентов с прогрессирующим РС и диагностированным ВПРС\*

Ведение больных с ВПРС — одна из наиболее сложных задач в современной неврологии. Течение вторично прогрессирующего рассеянного склероза отличается от рассеянного склероза более тяжелой неврологической симптоматикой, частыми госпитализациями, наличием когнитивных нарушений и выраженной астенией. Первично-прогрессирующий РС (ППРС) имеет особенно неблагоприятное течение, когда нарастание неврологической симптоматики отмечается с начала заболевания. Отсутствие адекватного лечения неизменно переводит течение болезни в прогрессирующее, что сопровождается ростом инвалидизации<sup>1,2</sup>.

Скачать PDF (29,5 Мб)

Ко всем статьям

Вернуться на главную

### Проблемы лечения вторично-прогрессирующего, прогрессирующего и интелло

Ранняя диагностика ВПРС затруднена вследствие отсутствия продолжительности и интенсивности симптомов ремиттирующего РС<sup>3</sup>. Было замечено — назначением инъекционных интерферонов бета позволяет значительно отсрочить переход в ВПРС<sup>4</sup>. Это послужило основанием для назначения ПИПРС на раннем этапе лечения и предупреждения прогрессирования РС<sup>4</sup>. Потому что развитие ВПРС влечет за собой экономические и социальные убытки<sup>5</sup>.

Без адекватного лечения ремиттирующего РС, развивается ВПРС:

- у 2-3% с рассеянным склерозом в год,
- у 50% через 10-15 лет после первых проявлений болезни<sup>10</sup>.

В настоящее время для этой формы заболевания доступно лишь несколько ПИПРС. При этом, например, siponимод имеет прямые показания для назначения при ВПРС<sup>11</sup>.

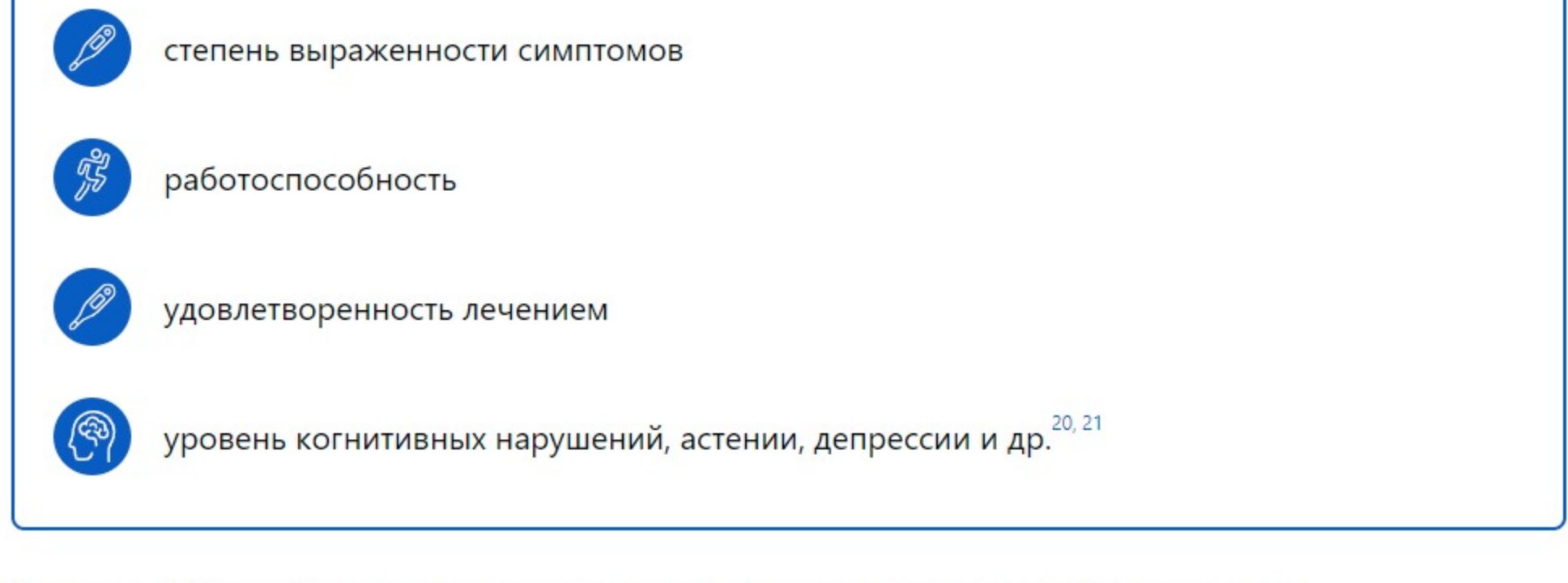
Постановка диагноза может занимать до трех лет при отсутствии четких критериев дифференциальной диагностики<sup>12</sup>. Пациенты с ВПРС имеют более длительную продолжительность болезни, они старше по возрасту и реже работают<sup>13</sup>. Также при таком течении болезни отмечают:

Существуют разные методы постановки диагноза и оценки эффективности лечения, которые так же используют подход, учитывающий РСРП.

### Типичные признаки РС на МРТ



Определяются множественные классические очаги демиелинизации в обоих полушариях большого мозга, мозолистом теле (симптом «шагделя Дусона»), кортикально, в створе мозга, часть из которых (стрелки) накапливают контрастное вещество.



Определяется классический очаг демиелинизации в шейном отделе спинного мозга, накапливающий контрастное вещество (стрелка).

- По сообщениям пациентов оцениваются:
- качество жизни пациента
  - степень выраженности симптомов
  - работоспособность
  - удовлетворенность лечением
  - уровень когнитивных нарушений, астении, депрессии и др.<sup>20, 21</sup>

Изучение РСРП необходимо для оценки результатов лечения не только РС, но и других неврологических заболеваний<sup>22</sup>. При этом учитываются другие сопутствующие заболевания, которые могут повлиять на результаты опроса<sup>23</sup>.

### Методы и сравнительный анализ результатов исследования

Для изучения качества жизни пациентов при ВПРС и ППРС используют специфические и неспецифические опросники. Группа исследователей совместно с научными сотрудниками кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики Российского НИМУ им.Н.И.Пирогова в 2008 г. разработала специфический опросник MusiQoL — Multiple sclerosis Quality of Life<sup>24</sup>.

Исследование с применением оригинального медико-социального опросника было проведено на следующей выборке: 437 пациентов с ППРС из 19 регионов РФ и 500 пациентов с ВПРС из 15 регионов РФ.

В Московском регионе было проведено дополнительное исследование качества жизни с помощью этого опросника, в нем приняли участие 437 больных ППРС и 89 пациентов с ВПРС. При этом диагноз РС имели все пациенты<sup>25</sup>. При использовании метода структурированного экспертного опроса получены сведения от 80 врачей, ведущих пациентов с ППРС, и 51 врача, курирующих больных с РС, в том числе с ВПРС.



Сопоставив данные, можно увидеть уровень инвалидизации при ВПРС выше, чем при ППРС, но вовлеченность в трудовую деятельность приблизительно равная. Уровень образования у пациентов с ППРС ниже.

- В обеих группах семейное положение и количество детей приблизительно одинаковое:
- 2/3 состоят в браке (зарегистрированный и незарегистрированный),
  - 10% — никогда не состояли в браке,
  - 20% — вдовцы и разведенные,
  - 20% — не имели детей.

### Актуальные медико-социальные проблемы пациентов с рассеянным склерозом

Большинство опрошенных с РС нуждаются в посторонней помощи и потребность в ней выше при ВПРС — примерно у 55%, а при ППРС — только около 44%. При этом 75-80% больных получают уход от близких людей.

При этом имеют возможность реализовать потребность в помощнике дома:

- 86% При ППРС
- 81,5% При ВПРС

Для обеих групп характерно постепенное ухудшение самочувствия, но пациенты с ВПРС отмечают его ухудшение в течение последнего года.

По данным статистического опроса, в первую очередь большинство больных нуждается в улучшении качества оказания медицинской помощи, бесплатных лекарственных средств, финансовых выплатах, новаторских методах лечения. Во вторую очередь пациенты нуждаются в восстановлении социализации (технические средства реабилитации, безбарьерная среда для людей с ограниченными возможностями), чтобы ощущать себя полноценными членами общества.

Одной из актуальных проблем остается профессиональное переобучение и трудоустройство:

- 18% При ППРС
- 15% При ВПРС

### Проблемные вопросы терапии пациентов с рассеянным склерозом

При этом пациенты с ППРС чаще обращаются в поликлинику — 82,1%, а вот среди больных с ВПРС таких только 64,7%. При этом больше с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом чаще обращаются к урологу и проходят МРТ-обследование. Это свидетельствует о большей заинтересованности в подборе адекватной терапии и контроле за эффективностью лечения. Большинство пациентов с РС наблюдаются в специализированных центрах (80% — с ППРС, 89% — с ВПРС).

Частота госпитализаций в медцентры РС — раз в 2-3 года и реже:

- 53% У пациентов с ВПРС
- 33,3% У пациентов с ППРС (табл.4)

Госпитализации в другие стационары составляют менее 50%:

- 43% У пациентов с ВПРС
- 62% У пациентов с ППРС

В специализированных центрах РС основное внимание уделяется симптоматической и сосудисто-метаболической терапии. Дополнительно при ППРС акцент делается на реабилитационной, а при ВПРС — на иммуносупрессивной и иммуномодулирующей терапии.

При ВПРС отмечаются значительные изменения психологических и физиологических показателей качества жизни пациентов. Поэтому отсутствие эффективных препаратов для лечения лежит в основе негативного отношения пациентов с ВПРС к системе здравоохранения.

### Обсуждение медико-социальных характеристик и их влияние на качество жизни

В отличие от пациентов с ВПРС, больные ППРС имеют хорошую социальную поддержку со стороны семьи и друзей, что положительно влияет на их психологическое самочувствие и отношение к системе здравоохранения. При ВПРС длительность заболевания, неблагоприятное вторичное прогрессирование заболевания, ограниченность лечения отражаются на общем психологическом статусе больных и их положении в семье.

В отличие от пациентов с ВПРС, больные ППРС имеют хорошую социальную поддержку со стороны семьи и друзей, что положительно влияет на их психологическое самочувствие и отношение к системе здравоохранения. При ВПРС длительность заболевания, неблагоприятное вторичное прогрессирование заболевания, ограниченность лечения отражаются на общем психологическом статусе больных и их положении в семье.

**РСРП — важный оценочный компонент, характеризующий эффективность, переносимость лечения<sup>26</sup>. Он позволяет оценить в позиции пациента эффективность терапии и подобрать метод лечения<sup>27</sup>, оказывающий влияние на качество жизни, социальную адаптацию и психоэмоциональный статус больного. Внедрение новых лекарственных препаратов таких, как sipонимод, позволяют улучшить качество жизни пациентов с ВПРС.**

### Проверочные вопросы для ответов после прочтения:

1. Влияет ли ППРС и ВПРС на качество жизни пациентов:

- не влияет, пациенты остаются трудоспособными, самообслуживание не нарушено;
- влияет незначительно, отмечаются умеренные симптомы астении;
- существенные изменения вплоть до инвалидизации, необходимость в посторонней помощи.

2. Отличительные особенности течения ВПРС от ППРС:

- частые госпитализации, тяжелая неврологическая симптоматика, выраженная астения, когнитивные нарушения, низкий уровень качества жизни;
- снижение качества сна; нарушение сна;
- снижение способности к самообслуживанию.

3. Что такое РСРП:

- метод эффективности лечения РС, проводимый неврологом;
- метод оценки эффективности лечения пациентов с РС, основанный на соблюдении сроков пациентов;
- метод оценки неврологических параметров при рассеянном склерозе.

Показать результат

Список литературы

Статья написана на основании научной публикации Власова Я.В. «Сравнение медико-социальных характеристик и качества жизни больных с первично- и вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом».

- Oh J, Alkhani K, Bruno T, et al. Diagnosis and management of secondary-progressive multiple sclerosis: time for change. Neurodegener Dis Manag. 2019 Dec;9(6):301-17. doi: 10.2217/nmt-2019-0024.Epub 2019 Nov 26.
- Popescu B.F., Pirko L, Lucchinetti C.F. et al. Pathology of multiple sclerosis: where do we stand? Continuum (Minneapolis Minn). 2013 Aug;19(4 Multiple Sclerosis):901-21. doi: 10.1212/01.CON.000043291.23091.65
- Tutuncu M., Tang J., Zeng N.A., et al. Onset of progressive phase is an age-dependent clinical milestone in multiple sclerosis. Mult Scler. 2013 Feb;19(2):189-98. doi: 10.1177/1352458512451510. Epub 2012 Jun 26.
- Scott T.F., Hackett C.T., Quigley M.S., Schramke C.J. Relapsing multiple sclerosis patients treated with disease modifying therapy exhibit highly variable disease progression: a predictive model. Clin Neurol Neurosurg. 2014 Dec;127:86-92. doi: 10.1016/j.clineuro.2014.09.008. Epub 2014 Oct 2.
- Paty D.W., Boiko A.N., Bettele A.N. et al. Beta-interferons delay the switch from relapsing-remitting to secondary progressive multiple sclerosis. Neurology.2000;54(Suppl. 3):A337.
- Giovannetti A.M., Pietrolongo E., Borreani C., et al. for the ManTra Project. Conversion to secondary progressive multiple sclerosis: Multistakeholder experiences and needs in Italy. PLoS One. 2020;15(2):e0228587. doi: 10.1371/journal.pone.0228587
- Bogdanov A., Morgan M., Moss-Morris R. Multiple challenges for people after relapsing/remitting to secondary progressive multiple sclerosis: a qualitative study. BMJ Open. 2019 Mar; 8(3):e026421. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026421
- O'Loughlin E., Hourihan S., Chataway J., et al. The experience of transitioning from relapsing remitting to secondary progressive multiple sclerosis: views of patients and health professionals. Disabil Rehabil. 2017 Sep;39(18):1821-8. doi: 10.1080/09638288.2016.1211760.
- Kappos L., Bar-Or A., Cree BAC, et al. EXPAND Clinical Investigators. Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis: Multistakeholder experiences and needs in Italy. Lancet. 2018;391(10127):1263-73. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30475-6
- Scalfari A., Neubaus A., Daumier M., et al. Onset of secondary progressive phase and longterm evolution of multiple sclerosis. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2014;85(1):67-75. doi: 10.1136/jnnp-2012-304333
- Katz Sand I., Krieger S., Farrell C., Miller A.E., et al. Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. Mult Scler. 2014;20(12):1654-7. doi: 10.1177/1352458514025157
- Gross H.J., Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. Neuropsychiatr Dis Treat. 2017;13:1349-57. doi: 10.2147/NDT.5132079
- Boiko O.B. Исследование качества жизни больных рассеянным склерозом. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2014;114(10):105-13. [Boiko O. Studies of the quality of life of multiple sclerosis patients. Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova. 2014;114(10):105-13. (In Russ.)]
- Lee Mortensen G., Rasmussen P.V. The impact of quality of life on treatment preferences in multiple sclerosis patients. Patient Prefer Adherence. 2017 Oct 11;11:789-96. doi: 10.2147/PPA.S142373. eCollection 2017.
- Ebers G.C. Natural history of primary progressive multiple sclerosis. Mult Scler. 2004 Jun; 10(Suppl 1):S8-13: discussion S13-5. doi: 10.1191/1352458504ms1025a
- Попова Е.В., Бойко А.Н., Барбанова М.А. и др. Первично-прогрессирующий рассеянный склероз: современное состояние проблемы своевременной постановки диагноза. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2017;117(10):235-40. [Popova E.V., Boiko A.N., Barabanova M.A., et al. Primary progressive multiple sclerosis: current issues of timely diagnosis. Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova. 2017;117(10):235-40. (In Russ.)]
- Kutzelnigg A. Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. Brain. 2005;128(11):2705-12. doi: 10.1093/brain/awh641
- Food and Drug Administration. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. Dec 2009. Available from: [http://www.fda.gov/oc/ohrt/guidance-complaints-regulatory-information\\_m193282.pdf](http://www.fda.gov/oc/ohrt/guidance-complaints-regulatory-information_m193282.pdf)
- Apolone G., De Carli C., Brunetti M., Garattini S. Health-related quality of life (HR-QoL) and regulatory issues: an assessment of the European Agency for the Evaluation of Medicinal Products (EMA) recommendations on the use of HR-QoL measures in drug approval. Pharmacoeconomics. 2001;21(2):187-95. doi: 10.2165/00019053-200119020-00005
- Tur C., Moccia M., Barkhof F., et al. Assessing treatment outcomes in multiple sclerosis trials and in the clinical setting. Nat Rev Neurol. 2018;14(2):75-93. doi: 10.1038/nrneuro.2017.171
- Fiest K.M., Greenfield J., Metz L.M., et al. Discriminative ability of quality of life measures in multiple sclerosis. Health Qual Life Outcomes. 2017 Dec 21;15(1):246. doi: 10.1186/s12955-017-0828-0
- Warren S., Turpin K.V., Warren K.G. Health-related quality of life in MS: issues and interventions. Can J Neurol Sci. 2009;36(5):540-1. doi: 10.1017/S0317160109000903
- Коновалова О.В., Ануфриев А.А., Суменов И.А. Качество жизни онкологических больных. Вопросы онкологии. 1998;44(6):749-52. [Kononova O.V., Anufriev A.A., Surenov I.A. Quality of life of patients with cancer. Voprosy onkologii. 1998;44(6):749-52. (In Russ.)]
- Tataronova M.K., Fokin I.B., Boiko A.N. Качество жизни больных рассеянным склерозом и некоторые подходы к фармакоэкономическим исследованиям. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2002;102(2):76-80. [Tataronova M.K., Fokin I.B., Boiko A.N. Quality of life in multiple sclerosis and pharmaco-economic studies. Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova. 2002;102(2):76-80. (In Russ.)]
- Simeoni M., Auquier P., Fernandez O., et al. MusiQoL study group. Validation of the multiple sclerosis international quality of life questionnaire. Mult Scler. 2008 Mar; 14(2):219-30. doi: 10.1177/1352458507080733. Epub 2007 Oct 17.
- Fernandez O., Baumstark-Barnik K., Simeoni M.C., Auquier P., Malyugin V.I., Boiko A.N., Kononova O.E., et al. Influence of psychopathological factors and personality traits on the results of the study of quality of life in patients with multiple sclerosis. Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova. 2019;119(2):42-8. doi: 10.17116/jneuro20191190242. (In Russ.)]
- Власов Я.В., Полярная Н.В., Фокина Т.А. и др. Терапия прогрессирующего склероза в России и медико-социальная характеристика пациентов и актуальные задачи терапии. Медицинский алфавит. Неврология и психиатрия. 2021;(3):7-13. doi: 10.33667/2078-5631-2021-3-7-13.