

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

Image



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](#)¹. 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 инвалидизации²⁻⁴.

[Скачать PDF \(29 Мб\)](#)

Проблемы лечения вторично-прогрессирующего рассеянного склероза

Ранняя диагностика ВПРС затруднена вариабельностью, продолжительностью и интенсивностью симптомов ремиттирующего РС⁴. Было замечено — назначение высокодозных интерферонов бета позволяет значительно отсрочить переход в ВПРС⁵. Это послужило основанием для назначения ПИТРС на раннем этапе лечения и предупреждения прогрессирования РС⁶⁻⁸. Потому что развитие ВПРС влечет за собой экономические и социальные убытки⁹.

Без адекватного лечения ремиттирующего РС, развивается ВПРС:

- у 2-3% с рассеянным склерозом в год,
- у 50% через 10-15 лет после первых проявлений болезни¹⁰.

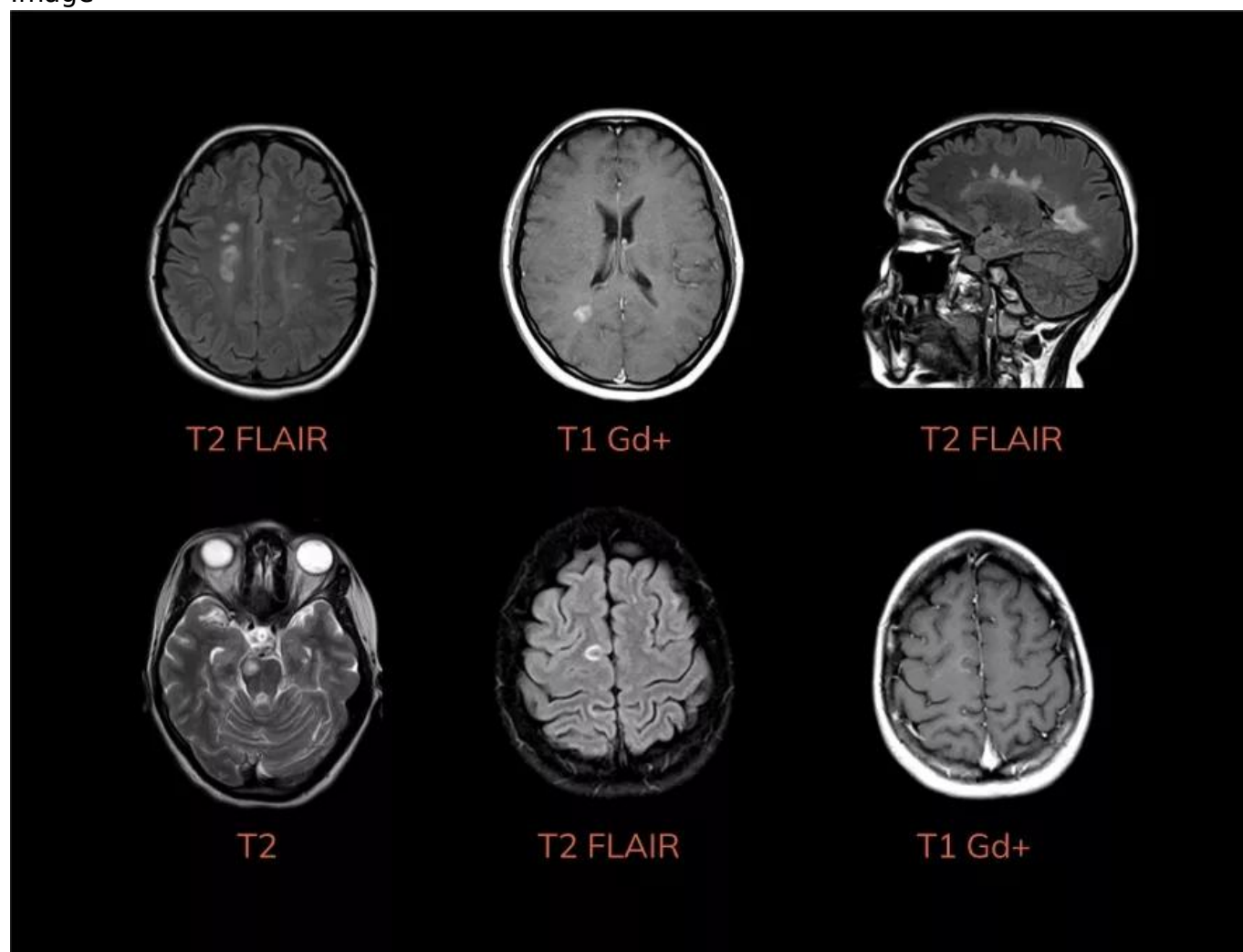
В настоящее время для этой формы заболевания доступно лишь несколько ПИТРС. При этом, например, сипонимод имеет прямые показания для назначения при ВПРС⁹.

Постановка диагноза может занимать до трех лет при отсутствии четких критериев дифференциальной диагностики¹¹. Пациенты с ВПРС имеют более длительную продолжительность болезни, они старше по возрасту и реже работают¹². Также при таком течении болезни отмечаются:

Существуют разные методы постановки диагноза и оценки эффективности лечения, которые так же используют подход, учитывающий РСП (результаты, сообщаемые пациентами, от англ. Patients Reported Outcomes, PRO). РСП определяются как «любые сообщения о состоянии здоровья пациентов, которые получены непосредственно от пациентов, без интерпретации ответа пациентов клиницистами или другими лицами».

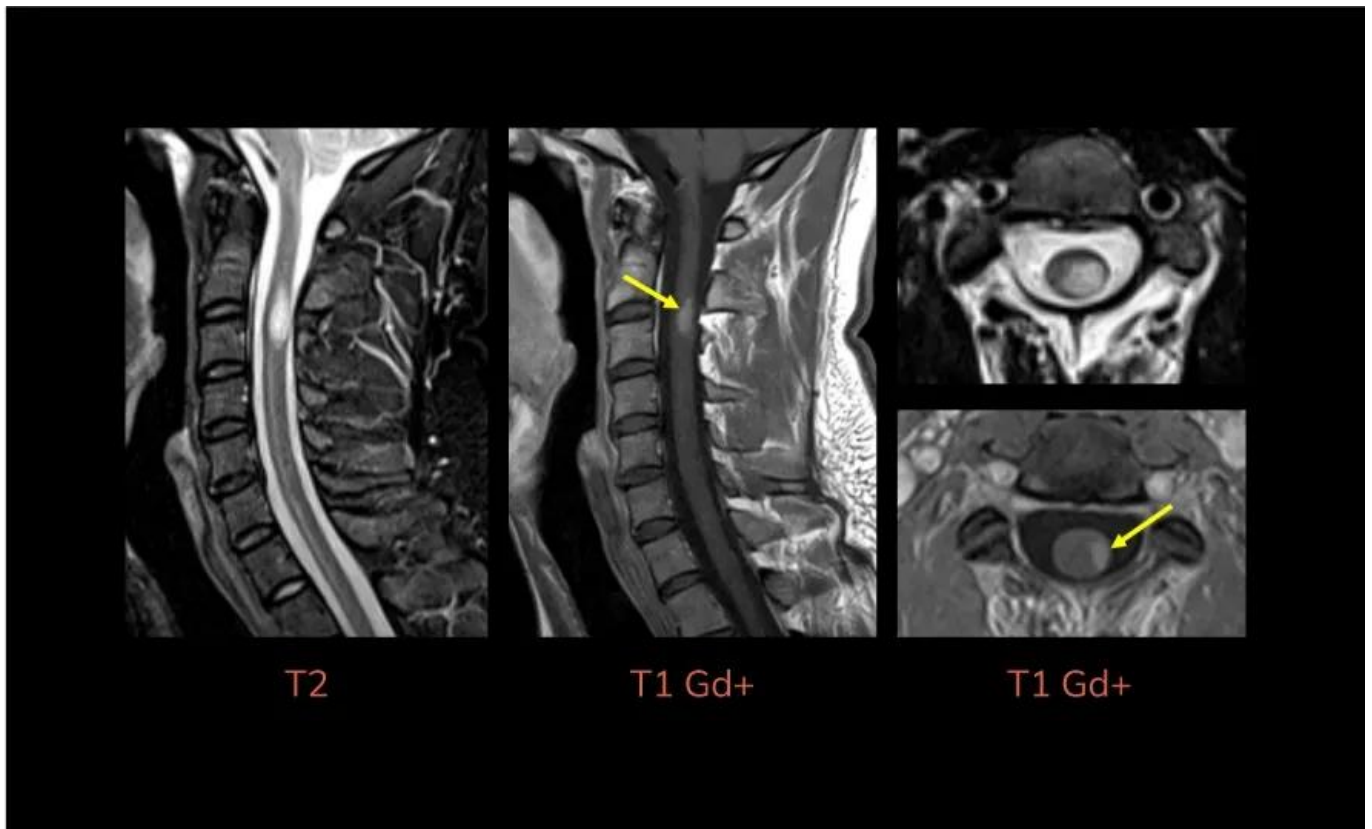
Типичные признаки РС на МРТ

Image



Определяются множественные классические очаги демиелинизации в обоих полушариях большого мозга, мозолистом теле (симптом «пальцев Доусона»), юкстакортикально, в стволе мозга, часть из которых (стрелки) накапливают контрастное вещество.






Image



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

Image

По сообщениям пациентов оцениваются:

-  качество жизни пациента
-  степень выраженности симптомов
-  работоспособность
-  удовлетворенность лечением
-  уровень когнитивных нарушений, астении, депрессии и др.^{20, 21}

Изучение РСП необходимо для оценки результатов лечения не только РС, но и других неврологических заболеваний^{22, 23}. При этом учитываются другие сопутствующие заболевания, которые могут повлиять на результаты опроса²⁴.

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^{25, 26}.

Исследование с применением оригинального медико-социального вопросника 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 пациенты²⁷. 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.

Image



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 средствах, 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 больные 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 специальных 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.

РСП — важный оценочный компонент, характеризующий эффективность, переносимость лечения²⁷. Он позволяет оценить с позиции пациента эффективность терапии и подобрать метод лечения²⁸, оказывающий влияние на качество жизни, социальную адаптацию и психоэмоциональный статус больного. Внедрение новых лекарственных препаратов таких, как сипонимод, позволят 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, необходимости в посторонней помощи.

2. Отличительные особенности течения ВПРС от РСР:

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

3. Что такое РСР:

Анализ эффективности лечения РС, проводимый неврологами;

Метод анализа эффективности лечения пациентов с РС, основанный на сообщениях самих пациентов;

Метод оценки неврологических поражений 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».

1. Oh J., Alikhani 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.
2. Popescu B.F., Pirko I., Lucchinetti C.F. Pathology of multiple sclerosis: where do we stand? *Continuum (Minneapolis Minn)*. 2013 Aug;19(4 Multiple Sclerosis):901-21. doi: 10.1212/01.CON.0000433291.23091.65
 3. Tutuncu M., Tang J., Zeid N.A., et al. Onset of progressive phase is an age-dependent clinical milestone in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2013 Feb;19(2):188-98. doi: 10.1177/1352458512451510. Epub 2012 Jun 26.
 4. Scott T.F., Hackett C.T., Quigley M.R., 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.
 5. Paty D.W., Boiko A.N. Beta-interferons delay the switch from relapsing-remitting to secondary progressive multiple sclerosis. *Neurology*. 2000;54(Suppl. 3): A337.
 6. 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
 7. Bogosian A., Morgan M., Moss-Morris R.. Multiple challenges for people after transitioning to secondary progressive multiple sclerosis: a qualitative study. *BMJ Open*. 2019 Mar 8;9(3):e026421. doi: 10.1136/bmjopen-2018-026421
 8. 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.
 9. Kappos L., Bar-Or A., Cree BAC, et al; EXPAND Clinical Investigators. Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. *Lancet*. 2018;391(10127):1263-73. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30475-6
 10. Scalfari A., Neuhaus A., Daumer 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
 11. Katz Sand I., Krieger S., Farrell C., Miller A.E.. Diagnostic uncertainty during the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2014;20(12):1654-7 doi: 10.1177/1352458514521517
 12. 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.S132079
 13. Бойко О.В. Исследование качества жизни больных рассеянным склерозом. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова*. 2014;114(10):105-13. [Boyko O. Studies of the quality of life of multiple sclerosis patients. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova*. 2014;114(10):105-13 (In Russ.)].
 14. Lee Mortensen G., Rasmussen P.V. The impact of quality of life on treatment preferences in multiple sclerosis patients. *Patient Prefer Adherence*. 2017 Oct 19;11:1789-96. doi: 10.2147/PPA.S142373. eCollection 2017.
 15. Ebers G.C. Natural history of primary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2004 Jun;10 Suppl 1:S8-13; discussion S13-5. doi: 10.1191/1352458504ms1025oa
 16. Попова Е.В., Бойко А.Н., Барабанова М.А. и др. Первично-прогрессирующий рассеянный склероз: современное состояние проблемы своевременной постановки диагноза. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова*. 2017;117(10-2):35-40. [Popova E.V., Boyko A.N., Varabanova M.A., et al. Primary

- progressive multiple sclerosis: current issues of timely diagnosis. Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova. 2017;117(10-2):35-40. doi: 10.17116/jnevro201711710235-40 (In Russ.).
17. Kutzelnigg A. Cortical demyelination and diffuse white matter injury in multiple sclerosis. *Brain*. 2005;128(11):2705-12. doi: 10.1093/brain/awh641
 18. Food and Drug Administration. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims. Dec 2009. Available from:
 19. Apolone G., De Carli G., 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;19(2):187-95. doi: 10.2165/00019053-200119020-00005
 20. 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/nrneurol.2017.171
 21. 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
 22. Warren S., Turpin K.V., Warren K.G. Healthrelated quality of life in MS: issues and interventions. *Can J Neurol Sci*. 2009;36(5):540-1. doi: 10.1017/S0317167100008003
 23. Ионова Т.И., Новик А.А., Сухонос И.А. Качество жизни онкологических больных. *Вопросы онкологии*. 1998;44(6):749-52. [Ionova TI, Novik AA, Zuchonos IA. Quality of life of patients with cancer. *Voprosy oncologii*.1998;44(6):749-52 (In Russ.)].
 24. Татарина М.Ю., Фокин И.В., Бойко А.Н. Качество жизни больных рассеянным склерозом и некоторые подходы к фармакоэкономическим исследованиям. *Журнал неврологии и психиатрии*. 2002;(2-2):76-80. [Tatarinova MYu, Fokin IV, Boyko AN. Quality of life in multiple sclerosis and pharmaco-economic studies. *Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova*. 2002;(2-2):76-80 (In Russ.)].
 25. 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.
 26. Fernandez O., Baumstarck-Barrau K., Simeoni M.C., Auquier P.; MusiQoL study group. Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Mult Scler*. 2011;17(10): 1238-49. doi: 10.1177/1352458511407951
 27. Малыгин В.Л., Бойко А.Н., Коновалова О.Е. и др. Влияние психопатологических факторов и особенностей личности на результаты исследования качества жизни больных рассеянным склерозом. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова*. 2019;119(2-2):42-8. [Malygin VL, Boyko AN, Konovalova OE, 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(2-2):42-8. doi: 10.17116/jnevro20191192242 (In Russ.)].
 28. Власов Я.В., Полярная Н.В., Фомина Т.А. и др. Вторично-прогрессирующий склероз в России, 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.

Эта ссылка может привести вас на ресурс, который не использует нашу политику безопасности. Мы не несём ответственности за контент, размещенный на стороннем сайте.

11258783/OFA/DIG/08.24/0

Вам также может быть интересно:



10 минут

Что волнует больных рассеянным склерозом в России?

Статья
- 23 июн 2025

10 минут

Что волнует больных рассеянным склерозом в России?

Анализ сообщений пациентов с применением инструментов искусственного интеллекта.

[See more details](#)

Hide details



Статья

5 минут

Новейшие клинические рекомендации по рассеянному склерозу

Статья
- 07 июл 2025

5 минут

Новейшие клинические рекомендации по рассеянному склерозу

[See more details](#)

Hide details



Статья

15 минут

Современные возможности терапии вторично-прогрессирующего рассеянного склероза*

Статья
- 23 июн 2025

15 минут

Современные возможности терапии вторично-прогрессирующего рассеянного склероза*

[See more details](#)

Hide details

Теги

- Неврология

Source URL:

<https://www.pro.novartis.ru/therapeutical-areas/neurology/multiple-sclerosis/articles/rasseyannyj-skleroz-comparison>