

ВТОРИЧНО-ПРОГРЕССИРУЮЩИЙ РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ В РОССИИ: ПРОБЛЕМЫ И ПОТРЕБНОСТИ ПАЦИЕНТОВ, ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ОКАЗАНИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ГЛАЗАМИ ПАЦИЕНТОВ И СПЕЦИАЛИСТОВ

А. Я. Гайдук¹ ✉, Я. В. Власов², М. В. Чураков³, Н. Г. Полярная³, Е. В. Синеок²

¹ Международный научно-образовательный центр нейропсихиатрии, Самарский государственный медицинский университет, Самара, Россия

² Самарский государственный медицинский университет, Самара, Россия

³ Центр гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика», Самара, Россия

В статье обсуждается наиболее неблагоприятный тип течения рассеянного склероза — вторично-прогрессирующая форма. В ходе исследования, проведенного методом анкетного опроса пациентов с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом и специалистов центров рассеянного склероза из 15 регионов России, выяснены медицинские, трудовые и другие характеристики пациентов, их проблемы и потребности, субъективное отношение к эффективности терапии и реабилитации. Выявлены основные, по мнению врачей, дефекты организации оказания медицинской помощи пациентам с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом. В заключение сделан вывод о наличии значительной вариабельности социального статуса и условий жизни пациентов с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом. Одним из наиболее важных мероприятий авторы считают регистрацию в РФ высокоэффективных средств для терапии пациентов с вторично-прогрессирующим рассеянным склерозом.

Ключевые слова: рассеянный склероз, вторично прогрессирующий, социальная активность, лечение ВПРС, ПИТРС

Вклад авторов: Гайдук А. Я. — сбор, систематизация и анализ данных научной литературы, написание текста, оформление рукописи; Чураков М. В., Полярная Н. Г., Синеок Е. В. — сбор, обработка и анализ социально-демографических и клинических данных; Власов Я. В. — идея, оформление и регистрация документации исследования, редактирование и переработка рукописи, доработка текста, окончательное утверждение рукописи для публикации.

Соблюдение этических стандартов: данное исследование было одобрено Этическим комитетом ФГБОУ ВО ЯГМУ Минздрава России (протокол № 21 от 08.02.2018). Добровольное информированное согласие было получено для каждого участника. Опрос для взрослого населения проводился на добровольной основе с использованием анкет. Проведенное исследование не подвергает опасности участников и соответствует требованиям биомедицинской этики.

✉ **Для корреспонденции:** Арсений Янович Гайдук
ул. Чапаевская, д. 89, Самарская обл., г. Самара, 443099, Россия; а. j.gayduk@gmail.com

Статья поступила: 07.10.2021 **Статья принята к печати:** 26.11.2021 **Опубликована онлайн:** 30.12.2021

DOI: 10.24075/medet.2021.031

SECONDARY PROGRESSIVE MULTIPLE SCLEROSIS IN RUSSIA: PROBLEMS AND NEEDS OF PATIENTS, ASSESSMENT OF THE QUALITY OF MEDICAL CARE THROUGH THE EYES OF PATIENTS AND SPECIALISTS

Gayduk AY¹ ✉, Vlasov Ya², Churakov MV³, Polyarnaya NG³, Sineok EV²

¹ International Centre for Education and Research in Neuropsychiatry, Samara State Medical University, Samara, Russia

² Samara State Medical University, Samara, Russia

³ Center of Humanitarian technologies and research «Social Dynamics», Samara, Russia

The article discusses the most unfavorable course of multiple sclerosis — the secondary progressive form. In the course of the study, conducted by a questionnaire survey of patients with secondary progressive multiple sclerosis and specialists from multiple sclerosis centers from 15 regions of Russia, medical, labor and other characteristics of patients, their problems and needs, subjective attitude to the effectiveness of therapy and rehabilitation were clarified. The main, according to doctors, defects in the organization of medical care for patients with secondary progressive multiple sclerosis have been identified. In conclusion, it was concluded that there is a significant variability in the social status and living conditions of patients with secondary progressive multiple sclerosis. The authors consider the registration in the Russian Federation of highly effective drugs for the treatment of patients with secondary progressive multiple sclerosis to be one of the most important measures.

Key words: multiple sclerosis, secondary progressive, social activity, treatment of secondary progressive multiple sclerosis, disease-modifying therapy

Author contribution: Gayduk AY — collection, systematization and analysis of data from academic literature, text authoring, manuscript formalization; Churakov MV, Polyarnaya NG, Sineok EV — collection, processing and analysis of socio-demographic and clinical data; Vlasov YaV — idea, research documentation formalization and registration, manuscript editing and revision, text improvement, final approval of the manuscript for publication.

Compliance with the ethical standards: this study was approved by the Ethics Committee of the Yaroslavl State Medical University of the Ministry of Health of Russia (minutes #21 of February 8, 2018). Each participant signed and submitted the voluntary informed consent form. Adult participants filled out questionnaires voluntarily. The conducted study does not endanger the participants and complies with the biomedical ethics requirements.

✉ **Correspondence should be addressed:** Arseny Ya. Gayduk
ul. Chapayevskaya, 89, Samarskaya obl., g. Samara, 443099, Russia; а. j.gayduk@gmail.com

Received: 07.10.2021 **Accepted:** 26.11.2021 **Published online:** 30.12.2021

DOI: 10.24075/medet.2021. 031

Рассеянный склероз (РС) — хроническое воспалительное демиелинизирующее заболевание с мультифакториальной этиологией развития. РС характеризуется возникновением комплекса аутоиммунных и нейродегенеративных процессов,

обуславливающих поражение центральной нервной системы и уже на ранних этапах развития заболевания приводящих к значительному неврологическому дефициту и инвалидизации [1]. По распространенности среди

Таблица 1. Состав опрошенных пациентов по регионам

Регион	Кол-во, чел.	Доля, %
Москва	36	7,2
Московская область	28	5,6
Санкт-Петербург	29	5,8
Ленинградская область	25	5,0
Волгоградская область	33	6,6
Республика Татарстан	35	7,0
Новосибирская область	33	6,6
Пермская область	33	6,6
Ростовская область	30	6,0
Самарская область	45	9,0
Томская область	33	6,6
Тюменская область	34	6,8
Ульяновская область	41	8,2
Республика Башкортостан	32	6,4
Челябинская область	33	6,6
Всего	500	100,0

демиелинизирующих заболеваний РС занимает первое место, им страдают около 2,5 млн. человек в мире, в России число пациентов с РС составляет приблизительно 200 тыс. [2, 3]. Значительная часть пациентов с РС является молодыми людьми трудоспособного возраста, более 50% из которых через 15 лет от дебюта имеют инвалидизацию II степени, а при длительности РС более 20 лет — инвалидизацию I степени [4]. На поздних этапах заболевания пациенты теряют способность к самообслуживанию, требуя постоянной поддержки родственников и работников социальных служб, что также обосновывает высокую социально-экономическую значимость РС.

Типы течения РС условно делятся на первично-прогрессирующий РС (ППРС), встречающийся не чаще, чем в 10–15% случаев, а также на ремиттирующую форму (РРС), и вторично-прогрессирующий РС (ВПРС) [5]. Соотношение форм так же, как и заболеваемость РС, варьируется в зависимости от региона. В Российском регистре демиелинизирующих заболеваний ЦНС на май 2018 г. состояло 1188 пациентов, 85,8% из которых имели РРС, 1,9% — ППРС и 12,3% — ВПРС. Соотношение форм РС в отдельных регионах может существенно различаться, так, например, в г. Уфа пациентов с РРС 15%, с ППРС 3,5% и с ВПРС 81,5%, в то время как в остальной части России, в США и странах ЕС доля пациентов с диагностированным ВПРС колеблется от 12 до 39% [6]. Для трех четвертей пациентов с РРС характерен постепенный переход заболевания в форму ВПРС, формальной регистрации которого и специалисты, и пациенты зачастую стараются как можно дольше избежать, поскольку большинство препаратов, изменяющих течение рассеянного склероза (ПИТРС), не показывают эффективности при терапии пациентов с ВПРС [7, 8, 9]. Низкие терапевтические возможности для ВПРС обуславливают более серьезный прогноз относительно РРС [10, 11].

Таким образом, в настоящий момент в России из 200 тыс. пациентов с РС приблизительно 25 тыс. имеют форму ВПРС, к которым в перспективе добавится еще 127,5 тыс. из числа пациентов с РРС, вследствие трансформации течения заболевания в ВПРС. Изучение проблемы ВПРС имеет высокое этическое значение ввиду трудоспособного возраста пациентов, резкого

снижения их социального благополучия, высокой степени инвалидизации, серьезного прогноза заболевания и отсутствия эффективных средств терапии на настоящий момент. Высокая социально-экономическая значимость проблемы пациентов с ВПРС объясняет актуальность проведения исследований, направленных на ее решение.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Целью исследования явилось изучение состояния здоровья и условий жизни пациентов с ВПРС, а также оценка эффективности и актуальных задач терапии ВПРС. Исследование проведено Общероссийской общественной организацией инвалидов — больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) при поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика». При проведении исследования использовался метод анкетного опроса пациентов с установленным диагнозом ВПРС, а также экспертный опрос врачей-неврологов, специализирующихся в области РС. Сбор данных осуществлялся в период с 1 мая по 1 октября 2020 г. В исследовании участвовали пациенты и специалисты из 15 регионов РФ: всего 500 пациентов с ВПРС и 51 врач-невролог. Минимальное количество опрошенных пациентов в одном регионе — 25 в Ленинградской области, максимальное — 45 в Самарской области. Выборка была сформирована по принципу доступности пациентов для анкетирования. Результаты анкетирования и опроса были обработаны при помощи специализированного пакета обработки социологических данных IBM SPSS Statistics 26 (таблица 1).

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Общие данные. Среди участвовавших в исследовании пациентов с ВПРС преобладали женщины (2/3 опрошенных); 73% пациентов относились к средней и старшей возрастной группе (более 40 лет). Пациенты проживают преимущественно в семье, в том числе с партнёром — 67,2%; одиноко проживают 9% опрошенных. У 76,2% пациентов есть дети: 43,2% имеют одного ребенка, 25% двух, более двух детей имеют 5,7% пациентов; несовершеннолетних детей имеют 30,6% опрошенных.



Рис. 1. Профессиональный статус пациентов до болезни

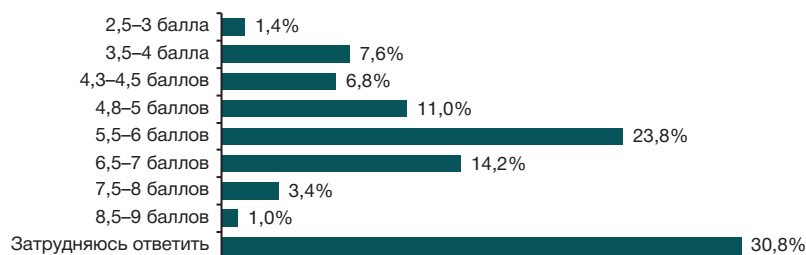


Рис. 2. Ответы пациентов с ВПРС о баллах по шкале EDSS

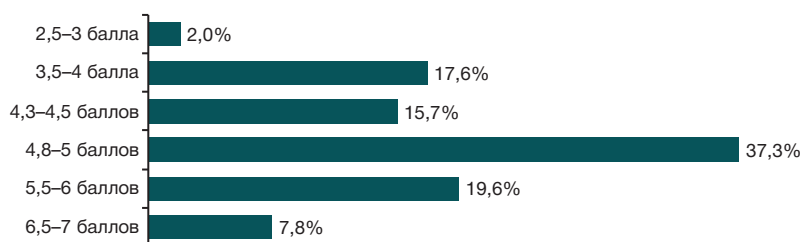


Рис. 3. Оценки неврологами балла, который имеют пациенты при установлении диагноза ВПРС

Пациенты с ВПРС имеют высокий образовательный уровень: образование преимущественно высшее и незаконченное высшее (52,7%) или среднее специальное (35,6%); пациенты имели большой трудовой стаж и высокий профессиональный статус до болезни; в настоящее время превалирует незанятость по причине инвалидности (71,6% не трудоустроены) (рис. 1).

Стаж болезни и уровень инвалидизации. По данным исследования, больные ВПРС в большинстве имеют общий стаж болезни РС более 8 лет (79%). Стаж болезни с уточненным диагнозом «ВПРС» у большинства опрошенных составил 2–3 года (23,4%) и 4–6 лет (24,4%); 26% опрошенных пациентов имеют стаж болезни более 7 лет, и 17,6% получили уточненный диагноз в последний год.

Стремительность появления симптомов вторичного прогрессирования у больных ВПРС различается. У 32% опрошенных симптомы вторичного прогрессирования появились в течение первых трех лет с начала болезни. Еще 20% опрошенных указали на интервал 4–6 лет жизни до прогрессирования заболевания. Период течения РС без прогрессирования 7–10 лет имели 28,4% опрошенных, и порядка 20% пациентов довольно долго живут без симптомов вторичного прогрессирования — более 10 лет.

Среди опрошенных пациентов с ВПРС 92,2% имеют инвалидность: первой группы 19%, второй группы — 48,3%, к третьей группе инвалидности относится 25% опрошенных. По шкале инвалидизации EDSS пациенты с ВПРС чаще всего имеют 4,8–7 баллов (49% опрошенных), при этом самый распространенный ответ 5,5–6 баллов (23,8%). Больные

ВПРС не всегда отслеживают формальные параметры в оценке своего состояния: почти треть опрошенных (30,8%) затруднились с ответом на вопрос о балле инвалидизации по шкале EDSS. Стаж инвалидности превышает 7 лет у 54,6% пациентов; до трех лет имеют инвалидность 23,6% опрошенных, еще 21,8% — от 4 до 6 лет (рис. 2, 3).

Самочувствие и жалобы. Подавляющее большинство пациентов с ВПРС негативно оценивают динамику собственного самочувствия за последний год. Общая доля отрицательных оценок более чем в 2 раза выше удельного веса оценок нейтральных и положительных (68,8% в сравнении с 28,4%). На общем фоне негативных оценок динамики своего самочувствия среди пациентов с ВПРС сравнительно много указавших на отсутствие обострений за последние два года — 37,4%. Одно обострение имели 27,8% опрошенных, два — 16,5%, три и более — 18,2%.

Симптомы, наиболее часто доставляющие неудобства подавляющему большинству пациентов с ВПРС, — это трудности в передвижениях и коммуникациях вне дома, нарушения равновесия и походки, трудности в передвижении по дому и в занятии домашними делами, быстрая утомляемость и недостаток энергии. Эти симптомы назвали как постоянные или частые более чем 55% опрошенных.

Симптомы, доставляющие неудобства значительному числу пациентов с ВПРС, касаются отдельных проявлений: трудности с концентрацией, нарушение мочеиспускания, нарушение работы кишечника, головокружение (встречаются постоянно или часто у 35–50% пациентов).

Таблица 2. Наиболее беспокоящие симптомы

Жалоба	Указали	Жалоба	Указали
Атаксия	29	Тошнота	1
Сложности в передвижении	52	Слабость, недомогание	18
Нарушение равновесия	61	Утомляемость	13
Нарушение походки	65	Жжение в теле	1
Слабость в ногах, подволакивание	53	Головокружение	29
Спастичность мышц	15	Головные боли	8
Скованность, тяжесть в ногах	13	Онемение головы	1
Боль в ногах	10	Заложенность в ушах	1
Парестезии в ногах	9	Ухудшение зрения	21
Судороги в ногах	4	Диплопия	3
Хромота	2	Рябь в глазах	1
Слабость в руках	19	Нарушение внимания, памяти	19
Тремор	13	Раздражительность	4
Нарушения чувствительности в руках	11	Сниженный эмоциональный фон	3
Двигательные нарушения рук	6	Тревожность	2
Сложности в самообслуживании	4	Апатия	1
Нарушение мочеиспускания	64	Сложности в общении	1
Нарушения тазовых органов	24	Плаксивость	1
Нарушение работы кишечника	12	Нарушение речи	6
Нарушение глотания	2	Боль в разных отделах спины	4



Рис. 4. Трудности в семейной жизни, вызванные заболеванием

Симптомы, встречающиеся время от времени у пациентов с ВПРС: нарушение памяти, ухудшение зрения, неприятные ощущения в теле, а также такие состояния, как тревога, подавленность и тоска, раздражительность. В качестве часто встречающихся их указали 30%, время от времени — 20–30% пациентов. Реже встречаются: досада, плаксивость, неловкость в присутствии других и подавленность под взглядами людей, а также чувство несправедливости; более 50% опрошенных указали, что эти состояния для них редки или незнакомы. Ответы пациентов на открытый вопрос о наиболее беспокоящих проявлениях РС приведены в табл. 2 (рис. 4).

Условия жизни пациентов с ВПРС. По данным исследования, потребность в помощи дома по хозяйству и в обслуживании себя имеют 55% пациентов с ВПРС. Из тех опрошенных, кто указал на актуальность помощника дома, 81,5% получают помощь своего окружения; не имеют помощника 18,5%. Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту пациентам с ВПРС — 74,8% нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих родственников. Нагрузка на членов семьи чаще не влечет видимого ущерба для их трудовой деятельности. Большинство опрошенных (76,5%) указало, что родным не приходилось брать отпуск, менять график или работу.

Большинство пациентов с ВПРС также получают психологическую поддержку со стороны семьи, 67,3% опрошенных указали, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь, еще 21% отметили сочувственное отношение к себе. Доля отмечающих, что постановка диагноза привела к охлаждению в отношениях с близкими, составляет 7% опрошенных. Со слов пациентов проблемы в семье чаще связаны не с психологическими особенностями восприятия болезни близкими, а с причинами бытового и материального характера.

Потребности пациентов с ВПРС. В ходе опроса было выявлено несколько наиболее острых потребностей пациентов. Средства эффективной инновационной терапии, улучшение медицинского обслуживания, бесплатные лекарства и денежные выплаты указали 38–48% опрошенных. На втором месте стоят социальные потребности в сопричастности и реинтеграции: возможность ощущать себя полноправным членом общества, потребность в безбарьерной среде и во внимании со стороны окружающих (28% ответов опрошенных по каждому пункту). Третье место среди потребностей больных ВПРС занимают конкретные вопросы поддержки и помощи — это потребности в специальных техсредствах для самообслуживания,

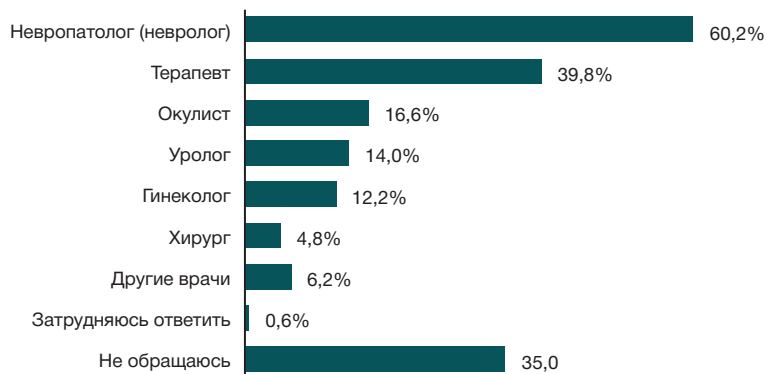


Рис. 5. Посещение врачей в поликлинике пациентами с ВПРС

передвижения и самостоятельного получения информации, потребности в своевременных консультациях специалистов по правовым и медицинским вопросам, потребности в бытовой надомной помощи (19–24% ответов). Обеспеченность техсредствами реабилитации больных ВПРС нельзя считать достаточной. Ходунки и кресла есть у 26–30% опрошенных, трость — у 23,6%, подгузники — у 22%. Квартира оборудована поручнями у 13,8%, кухня — держателями для самообслуживания у 2,6% опрошенных. Необходимость приобретения поручней в квартиру обозначили 19,8% опрошенных, в приспособлениях для ЛФК нуждаются, но не имеют 19%, держатели на кухне для самообслуживания нужны 13%, специальная обувь — 7,6%, подгузники — 7,6%.

Потребность в профессиональном переобучении и трудоустройстве испытывают 18% опрошенных — это та часть пациентов, которые хотят работать и зарабатывать, но нуждаются в помощи на начальном этапе переквалификации.

Критерии постановки диагноза ВПРС — опрос специалистов. Оперативность уточнения диагноза и смены терапии во многом определяют успешность всех дальнейших действий и приостановку процессов прогрессирования заболеваний. Появление симптомов ухудшения заболевания требует динамического наблюдения и своевременной оценки состояния пациентов. Смена типа течения рассеянного склероза и переход из ремиттирующей формы в прогрессирующую — процесс постепенный. При уточнении диагноза врач-невролог, в первую очередь, основывается на ощущениях, жалобах больного и на объективном нарастании клинических проявлений заболевания.

Основным критерием при постановке и уточнении диагноза «ВПРС» для неврологов является нарастание балла EDSS вне обострений: его назвали абсолютно все врачи, участвовавшие в опросе. Другой ведущий критерий при постановке диагноза «ВПРС» — исчезновение явных обострений при снижении двигательной активности (на него при постановке диагноза опираются 74% опрошенных врачей). Повторное плохое восстановление после курсов пульс-терапии — этот показатель при уточнении диагноза принимается во внимание несколько реже: на него указали 38% врачей, участвовавших в опросе. Такие критерии, как жалобы пациентов на когнитивные или двигательные нарушения и рост утомляемости, а также исчерпание возможностей терапии, не являются ведущими при смене диагноза — на них указали 26% и 20% опрошенных врачей.

Пациенты и врачи примерно одинаково оценивают продолжительность установки диагноза «ВПРС». Чаще

этот срок не превышает год (в 75% случаев). В основном, интервал от симптомов прогрессии до уточнения диагноза составляет от полугода до года (указали 38% опрошенных пациентов и 42,9% врачей) либо 4–6 месяцев (по оценкам 27,3% пациентов и 26,5% неврологов). Длительный период уточнения диагноза (более года) встречается в четверти случаев (ответы 24,7% опрошенных пациентов и 24,5% неврологов). Распространенность ситуации поздней диагностики ВПРС большинство специалистов оценивают как редкую (29,4%) или относительно редкую (49%). Вместе с тем, 21,6% врачей-неврологов назвали такую ситуацию повсеместно распространенной. Их оценки указывают на сохраняющуюся актуальность вопроса технологии уточнения диагноза «ВПРС».

Проблема поздней диагностики ВПРС, по мнению специалистов, связана, прежде всего, с отсутствием четких критериев этого заболевания и его дифференциации по сравнению с текущим хроническим состоянием пациента (мнение 65% опрошенных), а также с отсутствием вариативности схем терапии при ВПРС (56,9% врачей указали на нехватку терапевтических опций). Сложность диагностики ВПРС во многом определяется недостаточной сфокусированностью неврологов поликлиник на проблеме вторичного прогрессирования РС (41,2%), а также неграмотностью самих больных, влекущей за собой позднее обращение к врачу с симптомами регрессии (33% опрошенных). Недостаток оборудования и методик для диагностики ВПРС называют в качестве причины позднего выявления осложнения 19,6% опрошенных врачей.

По мнению специалистов, пациенты с РС должны обладать определенной квалификацией в оценке собственного состояния и в отслеживании симптомов, чтобы своевременно обращаться к врачу для коррекции терапии. Недостаточная грамотность пациентов вносит вклад в удлинение сроков диагностики заболевания, в связи с чем высокую актуальность имеет проведение просветительской работы среди пациентов, вовлечение их в работу таких проектов, как школы пациентов.

Получение амбулаторной медицинской помощи. Регулярно наблюдаются по месту жительства менее половины пациентов (44,2% в исследовании). Еще 17,5% обращаются в поликлинику только при обострении. Не ходит в поликлинику каждый третий с диагнозом ВПРС (35,3% в исследовании), причем только 7,7% от общего числа таких больных не могут посещать поликлинику по состоянию здоровья. В поликлиниках пациенты с ВПРС обращаются, прежде всего, к неврологам (60,2% опрошенных), реже к терапевтам (39,8%). К другим специалистам обращаются до 16% опрошенных (рис. 5).

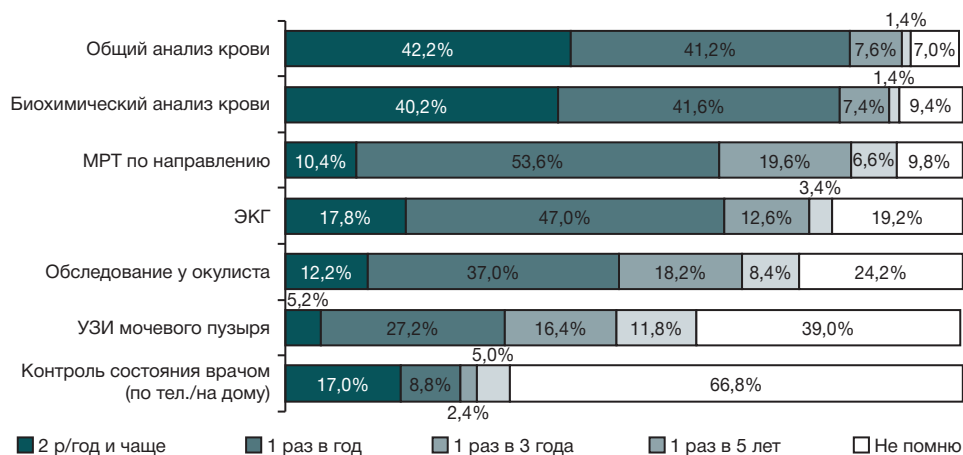


Рис. 6. Частота прохождения обследований пациентами

Частота посещения специалистов пациентами с ВПРС различна в зависимости от их профиля. Преимущественно 1–2 раза в год больные ВПРС посещают гинеколога, хирурга, окулиста, уролога. Невролога и терапевта больные ВПРС посещают несколько чаще: 1–2 раза в год, либо 3–4 раза в год (33–35% в каждом случае). Еще треть опрошенных из числа тех, кто ходит в поликлинику (31%), обращаются к этим врачам чаще, чем 4 раза в год, в том числе практически ежемесячно посещают невролога 11,5%, терапевта — 13,9% пациентов.

Четверть опрошенных не обращается к профильному специалисту даже при ухудшении состояния. Основной причиной отказа от обращения за помощью для пациентов с ВПРС являются затруднения в передвижении. Более 40% опрошенных из числа не посещающих врачей отметили, что им физически трудно добраться до поликлиники. Среди причин отказа от обращения за медицинской помощью можно выделить такие ограничения, с которыми сталкивается пациент в учреждении, как: сложность в получении талона к специалисту (26,5%), длинные очереди на прием к врачу (25,3%), отсутствие невролога в поликлинике (9,5%). Сомнения в квалификации специалиста для больных ВПРС являются поводом не ходить в поликлинику для 12% опрошенных. Сниженная мотивация к лечению и отрицание результативности процесса являются причиной отказа от амбулаторной медицинской помощи для 10% пациентов; 6,2% пациентов не обращаются в поликлинику по причине высокой занятости. Частота прохождения пациентами с ВПРС инструментальных исследований отображена на рис. 6.

Процент пациентов с ВПРС, получающих помощь на дому, составляет 12,6% от числа опрошенных. Потребность во врачебной помощи на дому озвучивает, но не имеет возможности получить 41% опрошенных. Это существенная доля больных ВПРС, которые имеют сложности с посещением поликлиники и нуждаются в патронаже. Пациентов с ВПРС посещают на дому чаще терапевт (11,2% от числа опрошенных) и невролог (7,6%), которые делают визиты, как правило, 1–2 раза в год. В единичных случаях больных посещают фельдшер, массажист и инструктор по лечебной физкультуре.

Лечение в региональных центрах РС и в профильных отделениях стационаров. Помимо поликлинической медицинской помощи, пациенты с ВПРС по мере необходимости проходят лечение и реабилитацию в стационарных условиях.

В настоящее время в центрах РС существуют базовые виды реабилитации: ЛФК, физиотерапия, массаж (80–87% опрошенных врачей-неврологов указали их). Пациентские организации участвуют в работе большинства центров РС, о чем сообщили 74,4% опрошенных специалистов. На возможность оказания психологической помощи на базе центров РС указали 62% врачей-неврологов. Санаторно-курортное лечение включено в формат работы далеко не всех центров РС (41% ответов). По данным опроса, 89,2% пациентов, имеющих диагноз ВПРС, наблюдаются в специализированных центрах РС. Стационарное лечение в центрах РС раз в год проходят 20,8% опрошенных, раз в 2–3 года — 22%, реже, чем раз в три года — 31%. Чаще, чем раз в год, в центр РС для лечения и реабилитации госпитализируется 12,2% опрошенных. Прохождение курса реабилитации в нестационарных условиях — большая редкость для пациентов с ВПРС. Более 75% опрошенных ни разу не проходили нестационарный реабилитационный курс.

Помимо лечения в региональном Центре больные РС время от времени госпитализируются в неврологические отделения стационаров. По данным опроса, таким стационарным лечением вне центров РС охвачено менее половины пациентов с ВПРС (43,8% в исследовании). Госпитализация в неврологические отделения стационаров в подавляющем большинстве случаев длится до двух недель (73,2% от числа ответивших на вопрос).

Наиболее частыми причинами госпитализации пациенты указывают обострение заболевания (40% опрошенных) и ухудшение течения заболевания (37%). Среди других причин в единичных случаях называется подбор, уточнение диагноза или побочные явления предшествующей терапии; 17,8% опрошенных из числа прошедших госпитализацию, затруднились назвать ее причину. Причины редкого прохождения стационарного лечения для 230 пациентов указаны на рис. 7.

Специфика медикаментозной терапии ВПРС. Оценка медикаментозной составляющей терапии является важнейшим аспектом при анализе качества медико-социальной помощи. Со слов врачей, лечение в региональных центрах РС в настоящее время включает в себя курсы симптоматической, патогенетической иммуномодулирующей или иммуносупрессивной, а также сосудисто-метаболической терапии. В ходе анализа фармакотерапии ВПРС пациентам, принимающим участие в опросе, было предложено назвать препараты, которые они принимают по профилю своего заболевания



Рис. 7. Причины необращения к стационарному лечению, % от числа ответивших на вопрос

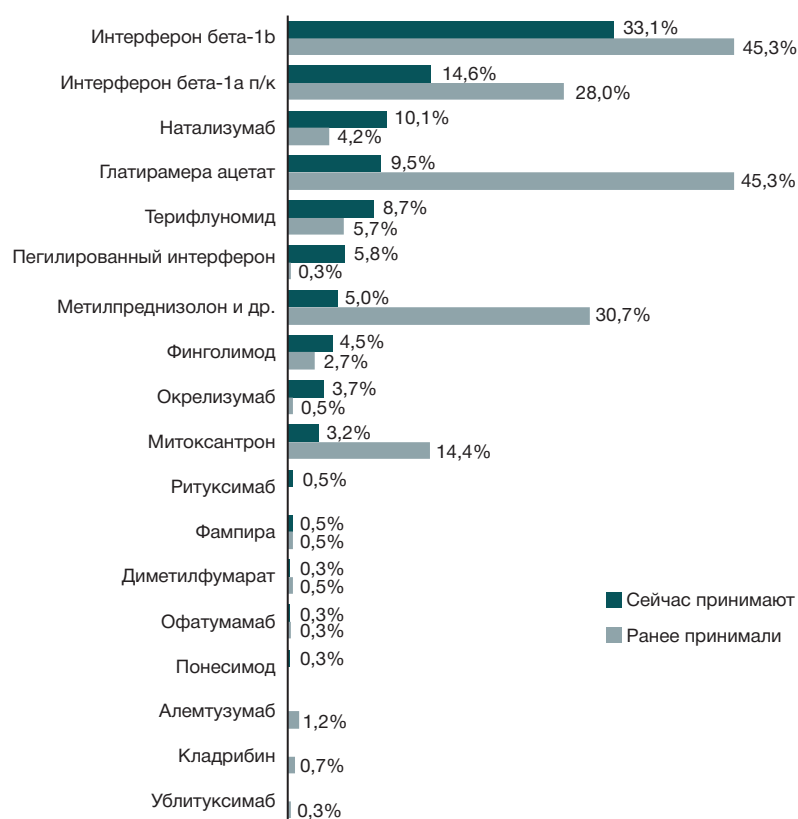


Рис. 8. Препараты, которые принимали пациенты с ВПРС в разное время

сейчас и принимали прежде, обозначить длительность их приема и способы получения. Данные исследования позволили сделать следующие наблюдения относительно специфики медикаментозной терапии ВПРС. В настоящее время пациенты с ВПРС принимают чаще препараты следующих групп: Интерферон бета-1b — 33% пациентов, Интерферон бета-1a — 14,6% ответивших, Натализумаб — 10%, Глатирамера ацетат — 9,5%, Терифлуноид — 8,5%. Препараты, которые принимали пациенты с ВПРС до настоящего времени: Интерферон бета-1b — 73,3% ответивших, Глатирамера ацетат — 45,3%, Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды — 30,7%, Интерферон бета-1a — 28%, Митоксантрон — 14,4% ответивших пациента. Абсолютное большинство пациентов получают препараты бесплатно. В единичных случаях пациенты самостоятельно приобретали Интерферон

бета-1a п/к, Алемтузумаб, Метилпреднизолон, Окрелизумаб.

Наиболее распространенные действующие вещества в назначениях врачей: интерферон бета-1b, интерферон бета-1a, метилпреднизолон, окрелизумаб, митоксантрон.

В настоящее время опрошенные специалисты назначают пациентам с установленным диагнозом ВПРС: Интерферон бета-1b (90,2% ответивших), Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (60,8%), Интерферон бета-1a (43,1%), Окрелизумаб (41,2%), Митоксантрон (39,2%), Натализумаб (25,5%), Терифлуноид (19,6%), Алемтузумаб (19,6%), Глатирамера ацетат, финголимод и пегилированный интерферон (17,6% по каждому наименованию), Диметилфумарат (9,8%) (рис. 8).

Препараты, назначавшиеся врачами за все время работы: Интерферон бета-1b (84,4% ответивших),



Рис. 9. Критерии назначения терапии пациентам с ВПРС (ответы врачей-неврологов)

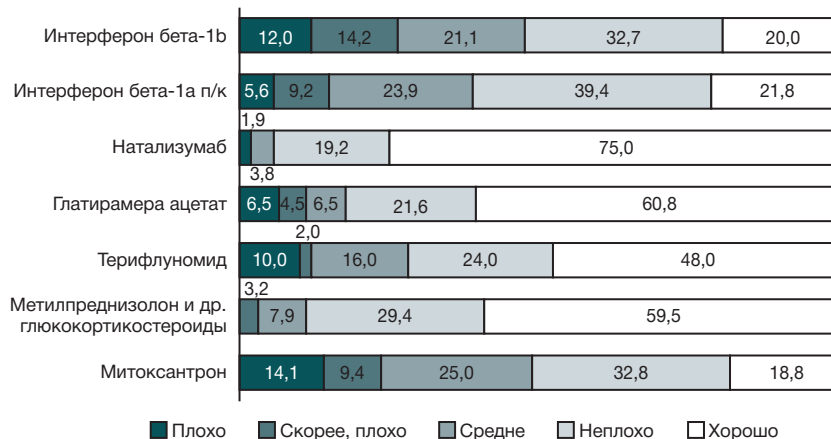


Рис. 10. Переносимость препаратов пациентами с ВПРС, % по каждому препарату

Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (77,8%), Митоксантрон (62,2%), Интерферон бета-1a (57,8%), Глатирамера ацетат и пегилированный интерферон (37,8% по каждому наименованию), Натализумаб (33,3%), Финголимод (31%), Терифлуноид (26,7%), Алемтузумаб (22,2%), Диметилфумарат (17,8% ответивших). Врачи при назначении терапии пациентам с ВПРС руководствуются, прежде всего, клинической картиной и спецификой течения заболевания, существующими нормативами и рекомендациями федерального профильного органа власти (рис. 9).

При подборе лекарственной терапии неврологи указывают на проведение комплексной оценки состояния пациента с учетом наличия сопутствующих заболеваний, оценки психофизиологического состояния пациента, в том числе степени его когнитивных и эмоциональных нарушений. Динамическая оценка состояния больного на основании данных обследования позволяет подкрепить мнение врача о необходимости изменения схемы лечения и назначения лекарственных препаратов. В ответах специалистов есть указания на отслеживание состояния на основе данных лабораторных анализов крови и МРТ. Динамическое наблюдение позволяет оценить эффективность предшествующей терапии, чтобы выбрать наиболее подходящие схемы лечения с учетом индивидуальных реакций пациентов.

Успешность терапии во многом зависит от мотивации пациентов, их приверженности терапии, осознания желаемого результата и готовности выполнять рекомендации врача. Комфорт пациента в процессе терапии повышает шансы на прохождение полноценного курса лечения, поэтому при назначении препаратов врачи также обращают внимание на удобство использования

лекарственных средств: здесь принимается во внимание простота разведения, дозирования и введения препарата.

Продолжительность приема препаратов различается. Глатирамера ацетат и интерферон бета-1b чаще имеют продолжительную историю приема — на использование более 4 лет глатирамера ацетата указали 52,6%, интерферона бета-1b — 36,2% пациентов, отвечавших по каждому препарату, оценки врачей продолжительности приема этих препаратов схожи с пациентскими. Интерферон бета-1a: продолжительность его приема различна — от нескольких месяцев (26,9%) до более 4 лет (22,7%). Терифлуноид и Натализумаб имеют сравнительно короткую историю приема: до 2 лет, по оценкам пациентов (97% и 69% соответственно). Пегилированный интерферон также находится среди препаратов с приемом преимущественно до года (13 пациентов из 15 отвечавших по этому препарату). Финголимод — опыт приема до 3 лет (75% опрошенных). Переносимость препаратов пациентами с ВПРС отображена на рис. 10.

Оценка эффективности терапии ВПРС. Удовлетворенность пациентов той медицинской помощью, которую они получают, является относительным субъективным показателем ее эффективности, но, тем не менее, может влиять на дальнейший ход течения болезни, определяя качество жизни в ситуации хронического заболевания. Эффективность принимаемых лекарств пациенты с ВПРС оценивают по-разному. Почти половина опрошенных (48%) считает, что лекарства помогают. Об отсутствии эффекта от лекарств сообщают 16% опрошенных. Еще 28% участников исследования оценили эффективность препаратов нейтрально.

Оценки пациентами эффективности лечения и реабилитации в центрах РС по большей части

положительны: удельный вес положительных оценок в 2,5 раза выше оценок отрицательных (47,4% и 17,6%). Как показывают данные исследований ОООИБРС, неудовлетворенность пациентов терапией часто связана с накопленной усталостью от проявлений болезни и неверием в успешность последующих манипуляций, которые фиксировались в исследованиях.

Врачи-неврологи оценивают качество оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС по-разному. Доля совсем низких оценок не превышает 15%; как «посредственно» оценили качество лечения ВПРС 24% опрошенных. Оценки выше среднего дали 62% участников исследования из числа опрошенных специалистов. Большинство опрошенных неврологов (68%) считают, что качество медицинской помощи пациентам с РС, оказываемой в их регионе, выше, чем по стране, в целом. Заметим, что столь высокие оценки могут быть вызваны тем фактом, что среди опрошенных врачей много неврологов крупных центров РС из Москвы, Санкт-Петербурга, Самары, Казани.

Общая оценка эффективности терапии ПИТРС при ВПРС врачами-неврологами высокой названа быть не может. Отрицательные суждения существенно перевешивают оценки положительные: лишь 12% опрошенных экспертов положительно оценили получаемую пациентами с ВПРС фармакотерапию. Подавляющее большинство врачей — 76% — считают ее недостаточно эффективной, еще 12% — совершенно неэффективной. Проблема обеспечения центров РС эффективными лекарственными препаратами оценивается неврологами как довольно острая. 75% опрошенных врачей указали на высокую потребность центров в эффективных лекарствах для лечения ВПРС. Несмотря на высокую потребность в эффективных препаратах, врачи указывают на потенциально возможные проблемы, которые могут возникнуть при появлении эффективной терапии для лечения ВПРС. В первую очередь, речь о юридическом оформлении новых препаратов. Эксперты видят сложности в том, что новый препарат не входит в федеральный перечень «14 нозологий» (83,7% опрошенных). Кроме того, врачей беспокоит отсутствие нового препарата в перечне ЖНВЛП (53%) и в федеральных клинических рекомендациях (45% опрошенных). Другой аспект сложности с лекарственным обеспечением связан с определением того, кому нужна смена лекарств: здесь речь идет о трудностях пересмотра диагноза с маскированного РС на ВПРС (43%), а также о сложностях идентификации пациентов, нуждающихся в терапии (22,4% опрошенных). Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС в центрах РС врачи видят, в первую очередь, в отсутствии эффективной лекарственной терапии и клинических рекомендаций для ведения ВПРС.

При оценке эффективности реабилитационных мероприятий специалисты отметили как наиболее эффективные: психологическую помощь, помощь пациентской организации и ЛФК. Санаторно-курортное лечение, массаж и физиотерапия получили более низкие оценки. Отвечая на открытый вопрос о проблемах в организации реабилитации при ВПРС, врачи-неврологи раскрывают разные аспекты этих проблем.

1. Отсутствие полноценной системы реабилитации и ее нормативно-правовой основы — базовая широкая проблема, из которой вытекает множество частных. Речь идет об отсутствии реабилитационных программ,

реабилитационных кабинетов и отделений, отделений дневного пребывания, санаторно-курортного лечения. Опрошенные эксперты указывали на тот факт, что реабилитации нет в перечне услуг по ОМС, и на нее сложно получить направление. Принадлежность реабилитации ведомству Министерства социальной защиты выводит ее из сферы компетенций центров РС. Нормативных документов для создания реабилитационных центров с комплексом медицинских и социальных услуг нет. Также отсутствуют нормативные документы по стандартам реабилитации и маршрутизации пациентов. Стандарты лечения при РС не предусматривают реабилитационных мероприятий. По факту реабилитация больных РС чаще сводится к лечению обострений в центрах РС.

2. Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении — вторая по актуальности проблема из называемых неврологами. Центры РС существуют чаще в региональных столицах, и их частое регулярное посещение (раз в три месяца) затруднительно для жителей отдаленных районов. Сегодня нет отлаженного механизма, позволяющего пациентам добираться до Центра, отсутствуют возможности транспортировать больных. У центров РС нет мобильных бригад или выездной патронажной службы для диагностики и базовых реабилитационных мероприятий на дому. Амбулаторно-реабилитационные мероприятия в настоящее время не проводятся. И в отдаленных районах нет возможности проходить реабилитацию ни в какой форме.
3. Отсутствие эффективных препаратов, предназначенных непосредственно для лечения ВПРС, — третья по частоте упоминания проблема. Здесь опрошенные говорили об отсутствии в перечне 14 ВЗН ПИТРС с высоким уровнем доказанной эффективности именно по ВПРС. Отсутствие эффективной терапии специально для лечения ВПРС, по мнению экспертов, создает настороженность как неврологов поликлиник, так и самих пациентов, которые перестают обращаться к врачу на этапе трансформации РС в ВПРС, так как знают о возможности отмены терапии и боятся этого.
4. Административные проблемы работы центров РС вытекают, по мнению экспертов, из отсутствия нормативной базы их функционирования. В ряде регионов центры существуют как отделения на базе стационаров, иногда без выделения ставок либо с недостаточным числом ставок, — и это приводит к сверхнагрузке неврологов, работающих по совместительству и зачастую на энтузиазме. Ограниченное количество коек и низкая пропускная способность центров РС и как следствие сложность в них попасть — другое проявление этой проблемы.
5. Узость реабилитации в центрах РС ввиду отсутствия клинических рекомендаций по реабилитации пациентов с РС и ВПРС — общая проблема всех центров. По словам работающих в них врачей, у центров РС сегодня нет лицензии на реабилитационную деятельность. Опрошенные эксперты указывали на отсутствие нейрореабилитации и вообще аппаратной базы для реабилитации неврологических больных, отсутствие механотерапии, йогатерапии, водных процедур, психологической помощи. Ситуация ВПРС накладывает свои ограничения на возможности реабилитации. В некоторых центрах специалисты ЛФК отказываются заниматься с пациентами при диагнозе ВПРС ввиду

убежденности в отсутствии у них реабилитационного потенциала.

6. Недостаточность материально-технического оснащения центров РС — здесь опрошенные говорили об отсутствии нужного оборудования, как специализированного, так и бытового: специализированных коек, санузлов, а также недостаточное обеспечение вспомогательными средствами ухода и передвижения.
7. Отсутствие четко определенного алгоритма лечения при ВПРС: единого алгоритма диагностирования, четких клинических рекомендаций для больных ВПРС.
8. Проблемы ведения пациентов с ВПРС в поликлиниках: низкая грамотность врачей-неврологов первичной сети в вопросах ведения РС, особенно ВПРС, и побочных действиях ПИТРС, невнимание специалистов в поликлиниках к пациентам с РС, а также сложная маршрутизация: длинная «цепочка» движения пациента для получения консультации (терапевт — невролог поликлиники — невролог центра РС).

Необходимые мероприятия по повышению качества терапии и реабилитации пациентов с ВПРС, по мнению специалистов. Для решения проблем, существующих в системе реабилитации пациентов с ВПРС, по мнению опрошенных экспертов-неврологов, необходимы, в первую очередь, следующие действия: обновление нормативных документов по реабилитации пациентов (71,7% опрошенных), закупка новых реабилитационных технологий (61%), введение маршрутизации пациентов (39%), повышение уровня квалификации персонала (24 и 32,6%), оптимизация учета пациентов с ВПРС (24%). По мнению врачей, для повышения качества медицинской помощи больным ВПРС также необходимы следующие изменения: проведение дополнительного обучения неврологов поликлиник, организация сотрудничества региональной системы здравоохранения с региональной пациентской организацией больных РС, подключение федеральных центров для дифференциальной диагностики, обеспечение бюджетного проведения МРТ спинного мозга в спорных случаях, организация работы с родственниками пациентов.

В целом, пути оптимизации системы медицинской помощи больным РС видятся врачам-неврологам в следующих шагах:

- обновление нормативных документов по реабилитации больных РС;
- разработка региональных программ помощи больным РС;
- расширение списка лекарственных препаратов для лечения РС: включение новых эффективных препаратов в федеральный перечень «14 нозологий», в федеральные клинические рекомендации и в перечень ЖНВЛП;
- совершенствование схемы назначения ПИТРС при ВПРС;
- создание профильных центров РС там, где их нет;
- расширение материально-технической базы центров РС;
- закупка новых реабилитационных технологий;
- решение вопросов кадрового дефицита центров РС;
- повышение квалификации неврологов амбулаторного звена с целью обеспечения более раннего выявления заболевания;
- введение маршрутизации больных РС.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Исследование выявило значительную вариабельность социального статуса и условий жизни пациентов с ВПРС. Проблемы, связанные с оказанием медицинской помощи данной группе пациентов, по мнению авторов, глубоко осознаются специалистами, принимавшими участие в опросе. Предложенные врачами мероприятия по устранению проблем оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС авторы считают актуальными и целесообразными, а их список достаточно полным. Одним из наиболее важных мероприятий авторы считают регистрацию в РФ высокоэффективных средств для терапии пациентов с ВПРС. Тем не менее, результаты исследования позволяют говорить о высокой значимости мотивации и приверженности к лечению у самих пациентов. Эти параметры напрямую зависят от того, насколько доступно и убедительно для пациента звучат аргументы в пользу лечения, от удобства использования ПИТРС и от общего комфорта проводимой терапии.

Литература

1. Lassmann H, Brück W, Lucchinetti CF. The immunopathology of multiple sclerosis: an overview. *Brain Pathol.* 2007; 17: 210–218. DOI: 10.1111/j.1750-3639.2007.00064.x. PMID: 17388952.
2. Browne P, Chandraratna D, Angood C, Baker C, Taylor BV, Thompson AJ. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity. *Neurology.* 2014; 83(11): 1022–1024. DOI: 10.1212/WNL.0000000000000768.
3. Захарова М. Н. (ред.). Рассеянный склероз: вопросы диагностики и лечения. М.: Медиа Менте, 2018; 240 с. Режим доступа: <https://www.mmbok.ru/catalog/newrologija/neurologyo/110022-detail>.
4. Гусев Е. И., Завалишина И. А., Бойко А. Н. (ред.). Рассеянный склероз. М.: Реал Тайм, 2011; 528 с. Режим доступа: <https://www.neurology.ru/rasseyanny-skleroz>.
5. Ponomarev VV, and Gorshova SV. "Primary progressive multiple sclerosis: delusions of neurologists and reality" *Медицинские новости.* 2019; 2 (293): 21–25.
6. Евдошенко Е. П., Тепцова Т. С., Железнякова И. А. и др. Рассеянный склероз. Анализ неудовлетворенных потребностей системы здравоохранения в Российской Федерации. Ред. В. В. Омеляновского; Центр экспертизы и контроля качества медицинской помощи Министерства здравоохранения Российской Федерации. Москва: [б. и.], 2020; 103 с.
7. Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *Lancet.* 2018; 391(10130): 1622–1636.
8. Stampanoni Bassi M, Iezzi E, Pavone L, Mandolesi G, Musella A, Gentile A, Gilio L, Centonze D, Buttari F. Modeling Resilience to Damage in Multiple Sclerosis: Plasticity Meets Connectivity. *Int J Mol Sci.* 2019; 21 (1): 143. DOI: 10.3390/ijms21010143.
9. Kapoor R, Ho PR, Campbell N, Chang I, Deykin A, Forrestal F, Lucas N, Yu B, Arnold DL, Freedman MS, Goldman MD, Hartung HP, Havrdová EK, Jeffery D, Miller A, Sellebjerg F, Cadavid D, Mikol D, Steiner D. ASCEND investigators. Effect of natalizumab on disease progression in secondary progressive multiple sclerosis (ASCEND): a phase 3, randomised, double-blind, placebo-controlled trial with an open-label extension. *Lancet Neurol.* 2018; 17 (5): 405–415. DOI: 10.1016/S 1474-4422(18)30069-3.
10. Kappos L, Weinshenker B, Pozzilli C, Thompson AJ, Dahlke F, Beckmann K, Polman C, McFarland H. European (EU-SPMS) Interferon beta 1b in Secondary Progressive Multiple Sclerosis Trial Steering Committee and Independent Advisory Board;

North American (NA-SPMS) Interferon beta 1b in Secondary Progressive Multiple Sclerosis Trial Steering Committee and Independent Advisory Board. Interferon beta 1b in secondary progressive MS: a combined analysis of the two trials. *Neurology*. 2004; 63 (10): 1779–1787. DOI: 10.1212/01.wnl.0000145561.08973.4f.

References

- Lassmann H, Brück W, Lucchinetti CF. The immunopathology of multiple sclerosis: an overview. *Brain Pathol*. 2007; 17: 210–218. DOI: 10.1111/j.1750-3639.2007.00064.x. PMID: 17388952.
- Browne P, Chandraratna D, Angood C, Baker C, Taylor BV, Thompson AJ. Atlas of Multiple Sclerosis 2013: a growing global problem with widespread inequity. *Neurology*. 2014; 83(11): 1022–1024. DOI: 10.1212/WNL.0000000000000768.
- Zakharova MN (ed.). Multiple sclerosis: issues of diagnosis and treatment. Moscow: Media Mente; 2018. 240 p. Available at: <https://www.mmbook.ru/catalog/newrologija/neurologyo/110022-detail>. Russian.
- Gusev EI, Zavalishin IA, Boyko AN (eds.). Multiple sclerosis. Moscow: Real Taym; 2011. 528 p. Available at: <https://www.neurology.ru/rasseyanyy-skleroz>. Russian.
- Ponomarev VV, and Gorshova SV. “Primary progressive multiple sclerosis: delusions of neurologists and reality” *Медицинские новости*. 2019; 2 (293): 21–25. Russian.
- Evdoshenko EP, Teptsova TS, Zheleznyakova IA and others. Multiple sclerosis. Analysis of the unmet needs of the healthcare system in the Russian Federation. Ed. VV Omelyanovsky; Center for Expertise and Quality Control of Medical Care of the Ministry of Health of the Russian Federation. Moscow: [b. and.], 2020; 103 p. Russian.
- Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2018; 391(10130): 1622–1636.
- Stampanoni Bassi M, Izzi E, Pavone L, Mandolesi G, Musella A, Gentile A, Gilio L, Centonze D, Buttarì F. Modeling Resilience to Damage in Multiple Sclerosis: Plasticity Meets Connectivity. *Int J Mol Sci*. 2019; 21 (1): 143. DOI: 10.3390/ijms21010143.
- Kapoor R, Ho PR, Campbell N, Chang I, Deykin A, Forrestal F, Lucas N, Yu B, Arnold DL, Freedman MS, Goldman MD, Hartung HP, Havrdová EK, Jeffery D, Miller A, Sellebjerg F, Cadavid D, Mikol D, Steiner D. ASCEND investigators. Effect of natalizumab on disease progression in secondary progressive multiple sclerosis (ASCEND): a phase 3, randomised, double-blind, placebo-controlled trial with an open-label extension. *Lancet Neurol*. 2018; 17 (5): 405–415. DOI: 10.1016/S 1474-4422(18)30069-3.
- Kappos L, Weinschenker B, Pozzilli C, Thompson AJ, Dahlke F, Beckmann K, Polman C, McFarland H. European (EU-SPMS) Interferon beta 1b in Secondary Progressive Multiple Sclerosis Trial Steering Committee and Independent Advisory Board; North American (NA-SPMS) Interferon beta 1b in Secondary Progressive Multiple Sclerosis Trial Steering Committee and Independent Advisory Board. Interferon beta 1b in secondary progressive MS: a combined analysis of the two trials. *Neurology*. 2004; 63 (10): 1779–1787. DOI: 10.1212/01.wnl.0000145561.08973.4f.
- Kappos L, Bar-Or A, Cree BAC, Fox RJ, Giovannoni G, Gold R, Vermersch P, Arnold DL, Arnould S, Scherz T, Wolf C, Wallström E, Dahlke F. EXPAND Clinical Investigators. Siponimod versus placebo in secondary progressive multiple sclerosis (EXPAND): a double-blind, randomised, phase 3 study. *Lancet*. 2018; 391 (10127): 1263–1273. DOI: 10.1016/S 0140-6736(18)30475-6.