

Общероссийская общественная организация инвалидов больных
рассеянным склерозом

При методической поддержке Центра гуманитарных технологий и
исследований «Социальная Механика»

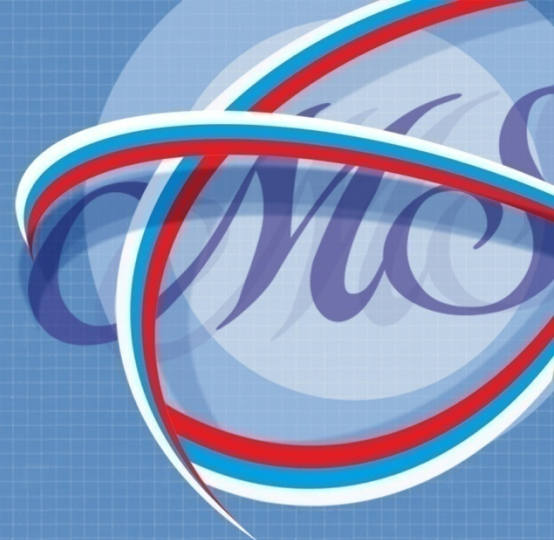
Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: здоровье и условия жизни пациентов, актуальные задачи терапии

Результаты социологического исследования

Руководители исследования:

Власов Я.В., д.м.н., Бойко А.Н., д.м.н., Полярная Н.Г., к.с.н.

Москва, 2020 г.



Общая характеристика исследования

Цели – изучение текущего состояния здоровья и условий жизни пациентов со вторично прогрессирующим рассеянным склерозом; оценка эффективности и актуальных задач терапии ВПРС.

Задачи:

1. Визуализация социального профиля больных ВПРС: описание социально-демографических характеристик, семейного положения и трудовой занятости пациентов.
2. Оценка параметров течения заболевания у пациентов с ВПРС: длительность с момента постановки диагноза и от появления первых симптомов прогрессии, степень инвалидизации, продолжительность статуса нетрудоспособности, оценка по шкале EDSS, тяжесть симптомов и их влияние на качество жизни.
3. Изучение условий жизни пациентов с ВПРС: самочувствия, взаимоотношений в семье, материального положения, социальной активности (возможности продолжения работы, взаимодействие с пациентскими НКО, использование интернета).
4. Описание потребностей пациентов с ВПРС, в том числе в средствах реабилитации.
5. Изучение схем постановки диагноза и назначаемой терапии при ВПРС в клинической практике специалистов-неврологов.
6. Оценка использования ресурсов здравоохранения пациентами с ВПРС: амбулаторной помощи, методов обследования, госпитализации в разных формах. Анализ удовлетворенности эффективностью терапии.
7. Оценка эффективности терапии врачами-неврологами. Описание актуальных задач по рациональному применению терапии ВПРС.

Общая характеристика исследования

Методы исследования

1. Анкетный опрос пациентов с установленным диагнозом «вторично прогрессирующий рассеянный склероз».
2. Экспертный опрос неврологов, специализирующихся в области рассеянного склероза.

Выборка исследования

Опрошено 500 пациентов и 51 врач-невролог центров рассеянного склероза из 15 регионов РФ.

География исследования

Волгоград, Казань, Ленинградская область, Москва, Московская область, Новосибирск, Пермь, Ростов-на-Дону, Самара, Санкт-Петербург, Томск, Тюмень, Ульяновск, Уфа, Челябинск.

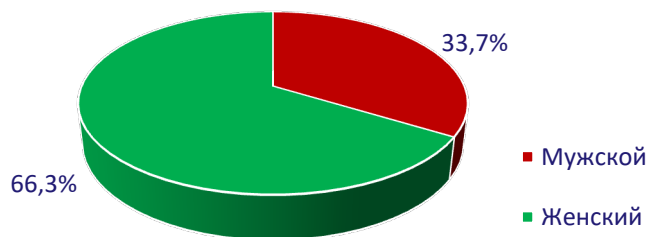
Сроки исследования

01 мая – 01 декабря 2020 года.

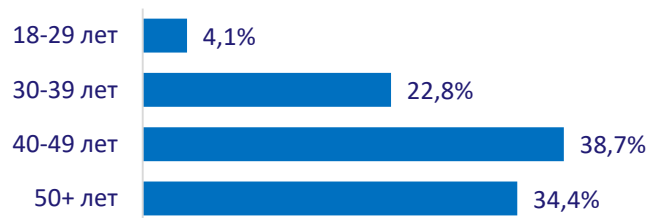
Социальный профиль ВПРС

Социально-демографические характеристики больных ВПРС:

- Преобладание женщин (**2/3** опрошенных).
- Средний и старший возраст от 40 лет (**73%**).
- Высокий образовательный уровень: образование преимущественно высшее и незаконченное высшее (**52,7%**) или среднее специальное (**35,6%**).



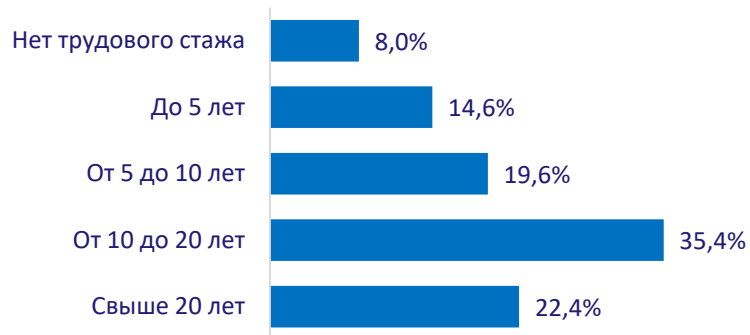
Диаграммы 1-3. Социально-демографические характеристики больных ВПРС



Социальный профиль ВПРС

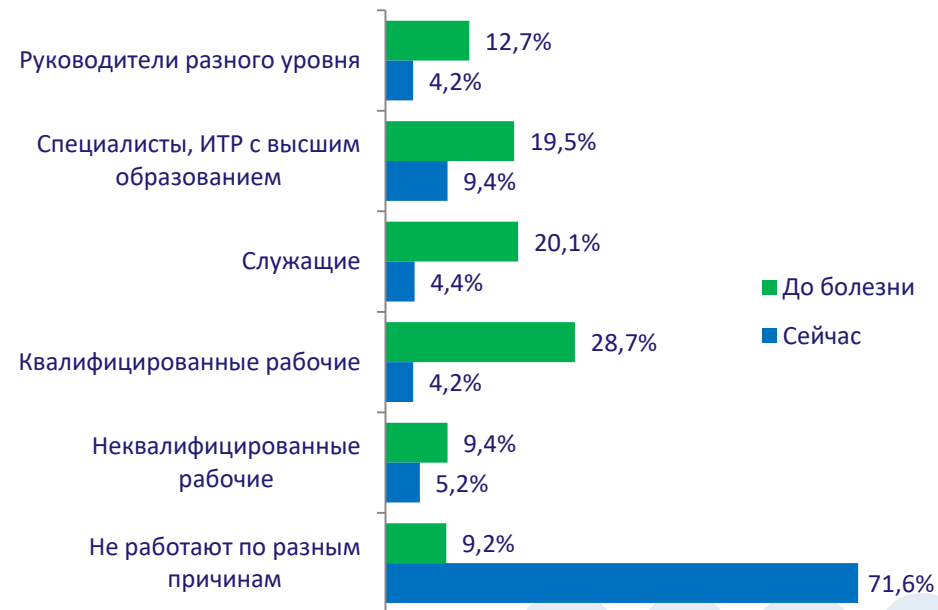
Трудовой опыт больных ВПРС:

- Большой трудовой стаж и высокий профессиональный статус до болезни (**более 10 лет – 57,8%**).
- Сокращение занятости по всем профессиональным группам на **4-25%**.
- В настоящее время преимущественно незанятость по причине инвалидности (**71,6% не работают**).



Диаграммы 4-5.

Стаж до болезни и профессиональный статус



Социальный профиль ВПРС

Семейное положение больных ВПРС:

- Проживание преимущественно в семье, наличие партнера (**67,2%**).
- Одиноко проживающие составляют **9%** опрошенных.
- Наличие детей: одного (**43,2%**), двух (**25%**) и более (**5,7%**).
- Несовершеннолетних детей имеют **30,6%** опрошенных
- Нет детей у **23,8%** опрошенных.

Диаграмма 6. Домохозяйство пациентов с ВПРС

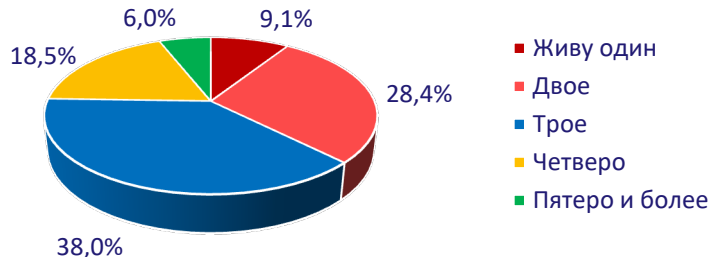
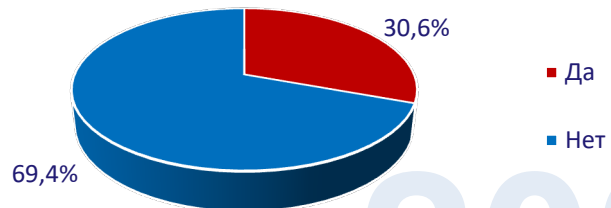


Диаграмма 7. Наличие детей у пациентов с ВПРС



Диаграмма 8. Наличие несовершеннолетних детей



Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Общий стаж болезни рассеянным склерозом – более 8 лет (**79%**).

Стаж болезни с уточненным диагнозом «ВПРС»: 2-3 года (**23,4%**) и 4-6 лет (**24,4%**).

Симптомы вторичного прогрессирования появляются:

- до 3 лет – **32,3%** опрошенных
- 4-6 лет – **20,1%** опрошенных
- 7-10 лет – **28,4%** опрошенных
- более 10 лет – **19,5%** опрошенных

Диаграмма 10. Сколько времени прошло между постановкой диагноза «РС» до появления симптомов вторичного прогрессирования?

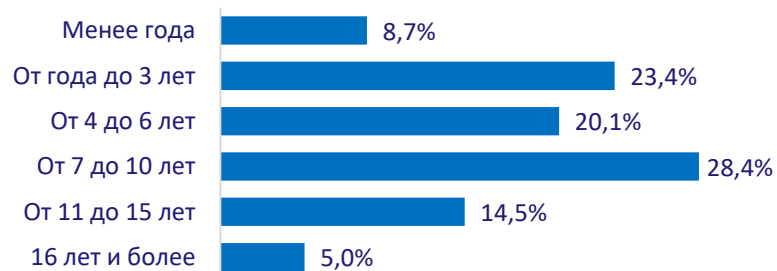


Диаграмма 9. Как давно вам поставили диагноз «РС»?

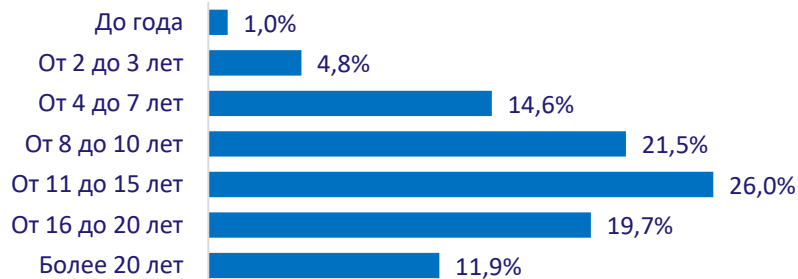
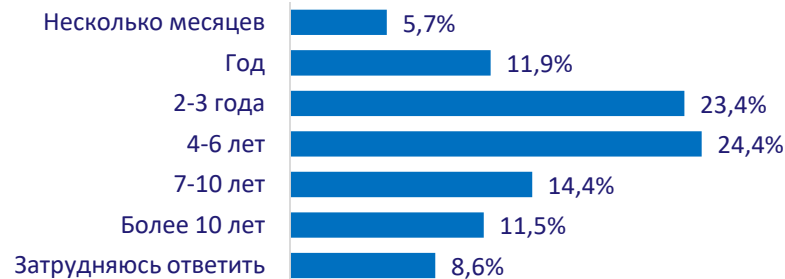


Диаграмма 11. Как давно вам поставили диагноз «ВПРС»?



Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Пациенты с ВПРС – сравнительно менее сохранный категория больных РС.

- Большинство пациентов с ВПРС имеют инвалидность (**92,2%**), чаще – инвалидность второй группы (**48,3%**).
- Стаж инвалидности превышает 7 лет у большинства пациентов с ВПРС (**54,6%** в исследовании).
- Степень инвалидизации пациентов с ВПРС растет на протяжении болезни: 1 группа с **2,4%** до **18,9%**, 2 группа – с **22,0%** до **48,3%**.

Диаграмма 12. Наличие инвалидности у больных ВПРС

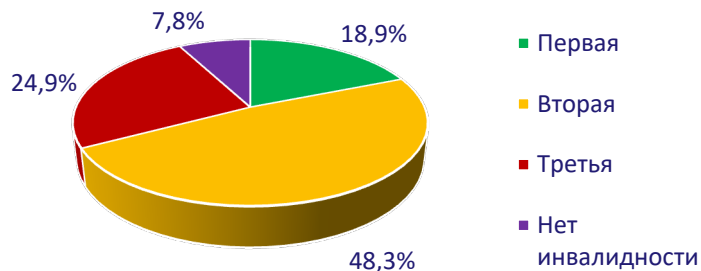


Диаграмма 13. Стаж инвалидности у пациентов с ВПРС

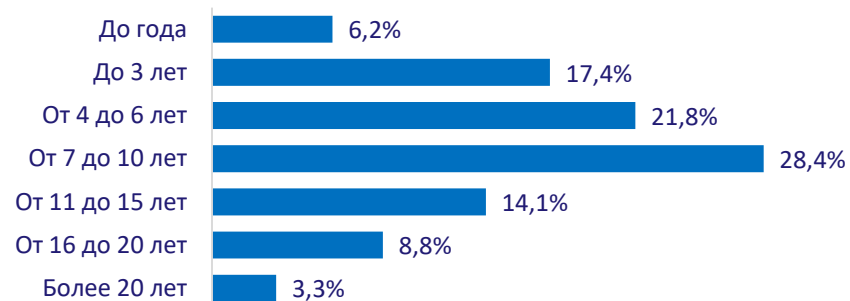
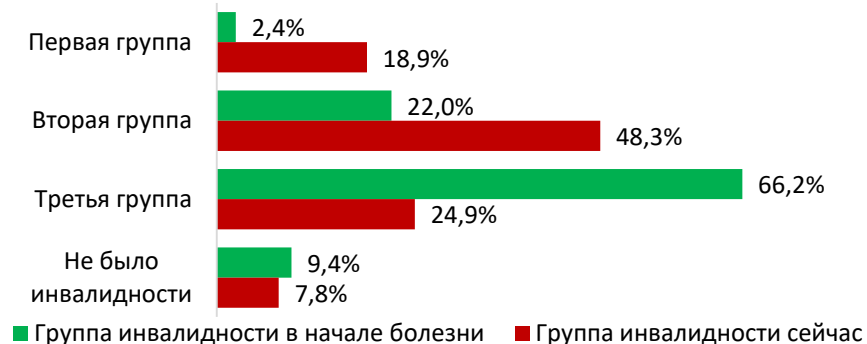


Диаграмма 14. Динамика инвалидизации пациентов с ВПРС



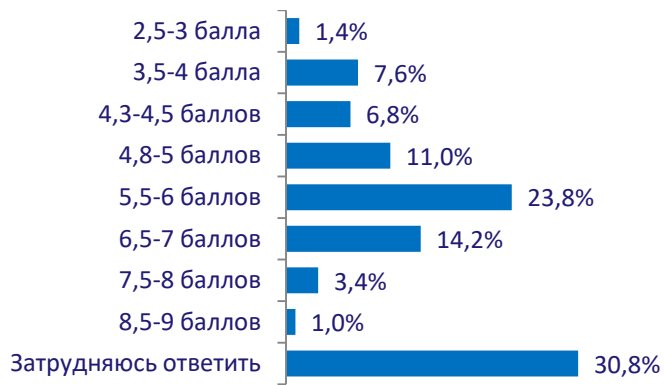
Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Больные ВПРС не всегда отслеживают формальные параметры оценки своего состояния.

30,8% затруднились назвать балл инвалидизации.

49% назвали балл в интервале 4,8-7 баллов.

Диаграмма 15. Актуальный балл по шкале инвалидизации EDSS (ответы пациентов)



Баллы, выставляемые на момент уточнения диагноза :

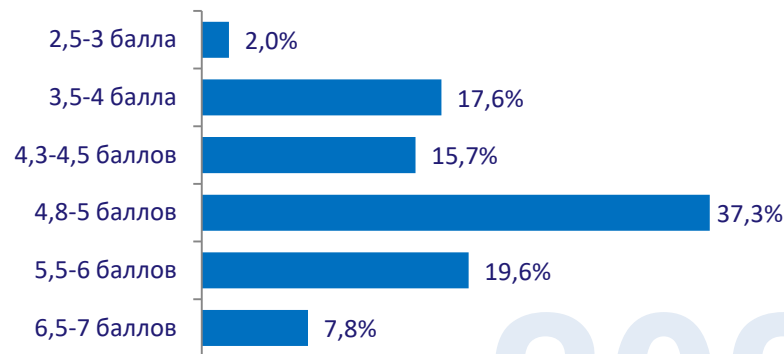
3,5-4 балла – **17,6%** ответов специалистов.

4,3-4,5 баллов – **15,7%** ответов.

4,8-5 баллов – **37,3%** ответов.

5,5-6 баллов – **19,6%** ответов.

Диаграмма 16. Балл по шкале EDSS при уточнении диагноза ВПРС (ответы врачей)



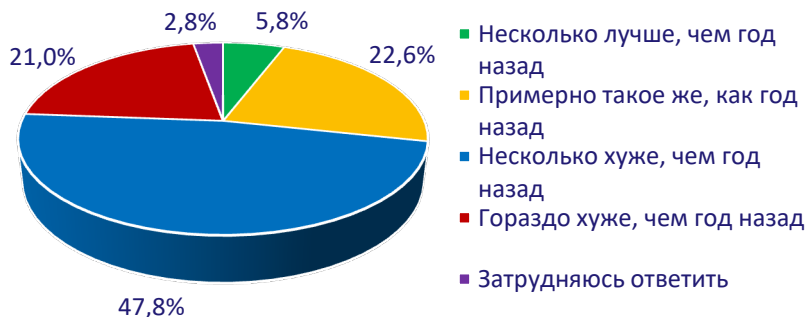
Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Подавляющее большинство пациентов негативно оценивают динамику собственного самочувствия за последний год.

68,8% опрошенных дали отрицательные оценки.

28,4% отметили положительную динамику.

Диаграмма 17. Самооценка динамики самочувствия за год



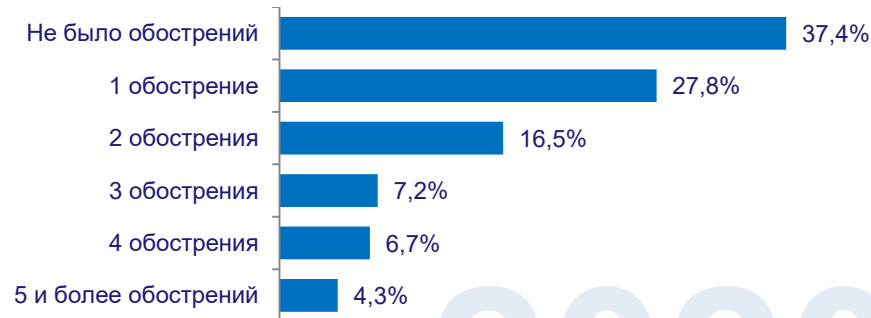
37,4% опрошенных отметили отсутствие обострений за последние 2 года.

27,8% опрошенных имели 1 обострение.

16,5% опрошенных имели 2 обострения.

18,2% - 3 и более обострений.

Диаграмма 18. Количество обострений за последние два года



Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Диаграмма 19. Самооценка пациентами выраженности отдельных симптомов, распределение ответов по каждому симптому в %



Особенности течения болезни в ситуации ВПРС

Симптомы, доставляющих неудобства подавляющему большинству пациентов (более 55% опрошенных назвали их постоянными или частыми):

- Трудности в передвижениях и коммуникациях вне дома.
- Нарушения равновесия и походки.
- Трудности в передвижении по дому и в занятии домашними делами.
- Быстрая усталость и недостаток энергии.

Симптомы, доставляющие неудобства значительному числу пациентов (встречаются постоянно или часто у 35-50% пациентов):

- Трудности с концентрацией,
- Нарушение мочеиспускания,
- Нарушение работы кишечника,
- Головокружение.

Симптомы, встречающиеся время от времени у пациентов (часто встречаются у 30%, время от времени – у 20-30% пациентов):

- Нарушение памяти,
- Ухудшение зрения,
- Неприятные ощущения в теле
- Тревога
- Подавленность и тоска
- Нервозность и раздражительность

Сравнительно реже встречающиеся симптомы (более 50% опрошенных указали, что эти состояния для них редки или незнакомы):

- Досада.
- Плаксивость.
- Неловкость в присутствии других и подавленность под взглядами людей.
- Чувство несправедливости .

Условия жизни пациентов с ВПРС

55% пациентов с ВПРС имеют потребность в помощи по хозяйству и в обслуживании.

Среди тех, кто нуждается в помощи:

- **81,5%** имеют возможность эту потребность реализовать.
- **18,5%** не имеют помощника.

Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту пациентам с ВПРС:

- **74,8%** нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих близких.

Диаграмма 19. Потребность в помощнике дома

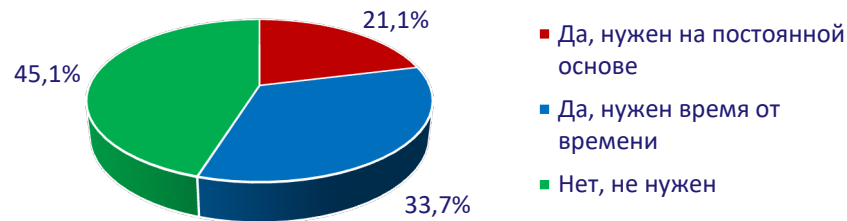


Диаграмма 20. Наличие помощника по хозяйству у тех, кто нуждается в помощи



Условия жизни пациентов с ВПРС

Большинство пациентов с ВПРС сегодня имеют психологическую поддержку со стороны семьи.

- **67,3%** опрошенных указали, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь.
- **21%** отметили сочувственное отношение к себе.

Основные трудности, в семейной жизни:

- **36%** опрошенных испытывают затруднения в выполнении домашних обязанностей
- **27%** отмечают трудности материального характера.

Диаграмма 21. Отношение членов семьи к болезни

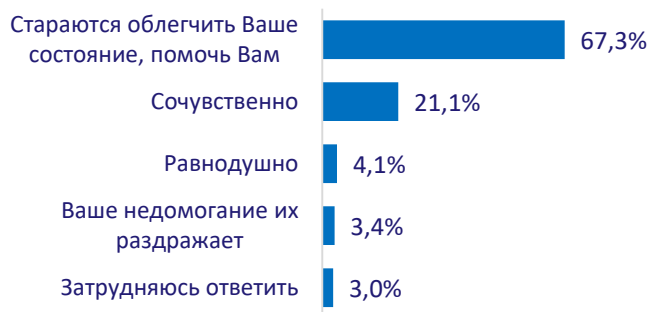


Диаграмма 22. Трудности в семейной жизни



Материальные траты на лечение ВПРС

Многие семьи вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного ВПРС.

- **90,6%** дополнительно оплачивают приобретение лекарств.
- **36,4%** - поездки на консультации к врачам.
- **22,2%** - услуги массажиста.
- **3492 рублей в месяц**, в среднем, одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного ВПРС.

Диаграмма 23. Статьи ежемесячных расходов пациентов с ВПРС на лечение и реабилитацию



Диаграмма 24. Средние ежемесячные траты больных ВПРС на лечение и реабилитацию, руб.



Трудовая деятельность пациентов с ВПРС

Заболевание ВПРС в большинстве случаев приводит к завершению трудовой карьеры и/или понижению профессионального статуса.

71,6% опрошенных не работают.

Причины отказа от трудовой деятельности:

- Отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья (**82,9%** в исследовании).
- Невозможность найти работу с подходящими условиями труда (**8,9%** опрошенных).

Диаграмма 25. Трудовая занятость пациентов с ВПРС

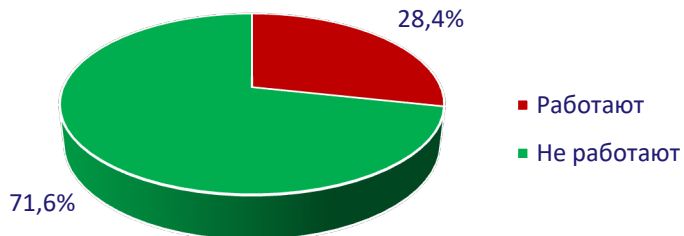


Диаграмма 26. Причины отсутствия трудовой занятости



Общественные НКО. Пользование интернетом

Низкая вовлеченность и незаинтересованность болеющих ВПРС в пациентском движении могут быть связаны с тяжестью болезни и выраженностью симптомов рассеянного склероза.

- **58%** опрошенных не имеют желания участвовать в деятельности общественной организации.
- **13%** опрошенных состоят в НКО, и **17,5%** хотели бы в нее вступить.

56,5% опрошенных используют ресурсы интернета для поиска информации, связанной с заболеванием.

Диаграмма 27. Причастность к общественной пациентской организации

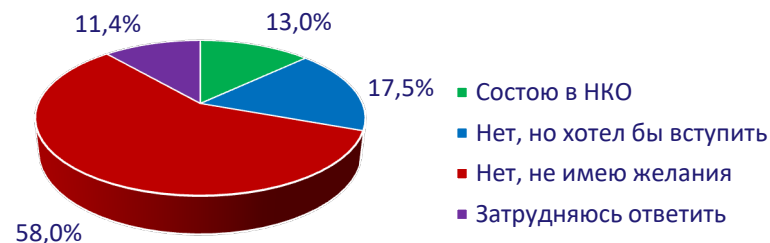
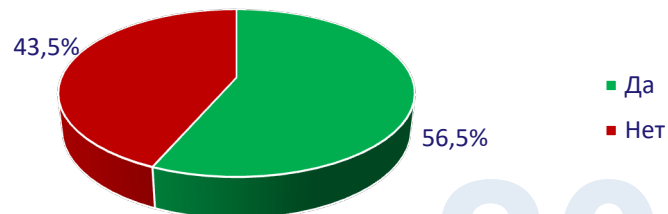


Диаграмма 28. Использование ресурса интернета для поиска информации по заболеванию



Пользование интернетом пациентов с ВПРС

Таблица 1. Рейтинг посещаемости интернет-ресурсов среди пациентов

Популярные интернет-источники, которые посещают пациенты с ВПРС:

- **43,9%** упоминаний сайта, форума и аккаунтов ВСП.
- **39,2%** упоминаний сайта, форума и аккаунтов ОООИБРС.
- **74,8%** опрошенных затруднились с ответом либо пропустили вопрос о конкретных наименованиях используемых интернет-ресурсов.

Какие из интернет-источников, приведенных ниже, Вы посещаете в поисках информации о заболевании?	Доля %
Сайт ВСП	8,6
Сайт ОООИБРС	7,8
Федеральный форум ОООИ-БРС	5
Аккаунт ВСП ВКонтакте	4,4
Аккаунт ОООИ-БРС в Одноклассники	3,4
Аккаунт ВСП в Одноклассники	3,2
Аккаунт ОООИ-БРС в ВКонтакте	2,2
Аккаунт ВСП в Ютуб	2
Аккаунт ВСП в Фейсбук	1,8
Сайт Самарской региональной организации инвалидов, больных РС	1,8
Общедоступные сайты и поисковики	1,8
Федеральный форум Всероссийского союза пациентов	1,6
Аккаунт ВСП в Гугл плюс	1,2
Аккаунт ВСП в Мой мир	1
Аккаунт ОООИБРС в Фейсбук	0,8
Аккаунт ВСП в Твиттер	0,4
Аккаунт ОООИ-БРС в Гугл плюс	0,4
Старая, но действующая версия сайта ВСП	0,2
Аккаунт ОООИ-БРС в Живой журнал	0,2
Аккаунт ОООИ-БРС в Твиттер	0,2
Не посещаю эти ресурсы	30,4
Пропуск вопроса	44,4

Потребности пациентов с ВПРС

Наиболее острые потребности (30-48%):

- Эффективная инновационная терапия и улучшение медицинского обслуживания.
- Денежные выплаты и бесплатные лекарства

Второе место – социальные потребности в сопричастности и реинтеграции (по 28%):

- Возможность ощущать себя полноправным членом общества.
- Потребность в безбарьерной среде.
- Внимание со стороны окружающих.

Третье место - конкретные вопросы поддержки и помощи (19-24%):

- Техсредства для самообслуживания и передвижения.
- Консультации по правовым и медицинским вопросам.
- Бытовая надомная помощь.

Диаграмма 29. Актуальные потребности больных ВПРС (оценки пациентов)



Потребности пациентов с ВПРС

Представления врачей о потребностях больных с ВПРС имеют свои акценты:

- I. Доступность эффективной инновационной терапии (**84%**).
- II. Создание комфортной среды жизнедеятельности, доступность консультаций специалистов и обеспечение бесплатными лекарствами (**45-55%**).
- III. Социальная потребность ощущать себя полноправным членом общества (**33%**), потребность в материальной поддержке за счет выплат и компенсаций (**29%**).

Диаграмма 30. Актуальные потребности пациентов с ВПРС (оценки врачей)



Обеспеченность ТСР пациентов с ВПРС

Обеспеченность техсредствами реабилитации больных ВПРС нельзя считать достаточной.

Ходунки и кресла есть **26-30%**

Трость есть – **23,6%**

Подгузники есть – **22%**

Квартира оборудована поручнями **13,8%.**

Кухня оснащена держателями для самообслуживания **2,6%**

Диаграмма 31. Обеспеченность техническими средствами реабилитации



Схемы постановки диагноза «ВПРС»

Критерии уточнения диагноза «ВПРС»

- **100%** опрошенных врачей называют нарастание балла EDSS вне обострений.
- **74%** врачей опираются на исчезновение явных обострений при снижении двигательной активности.
- **38%** специалистов принимают во внимание повторное плохое восстановление после курсов пульс-терапии.

Диаграмма 32. Критерии оценки состояния пациента при уточнении диагноза «ВПРС»



Схемы постановки диагноза «ВПРС»

Срок уточнения диагноза в 75% случаев не превышает год

- от полугода до года (**38%** пациентов , **42,9%** неврологов).
- 4-6 месяцев (**27,3%** пациентов, **26,5%** неврологов).
- Более 1 года (**24,7%** пациентов, **24,5%** неврологов).

Факторы поздней диагностики ВПРС

- отсутствие четких критериев диагностики заболевания (**65%** опрошенных врачей),
- нехватка терапевтических опций (**56,9%** врачей).

Диаграмма 33. Сроки уточнения диагноза ВПРС

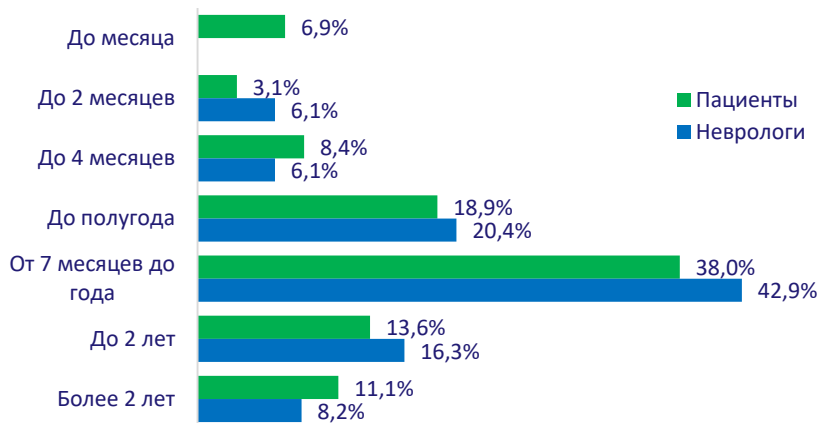


Диаграмма 33. Факторы поздней диагностики ВПРС



Амбулаторное лечение

- **61,7%** наблюдаются в поликлиниках по месту жительства регулярно **44,2%**, при обострениях **17,5%**.
- **35%** от общего числа не посещают поликлинику **7,7%** от общего числа не могут посещать поликлинику по состоянию здоровья.
- **41%** нуждаются во врачебной помощи на дому, но не получают ее.

В поликлиниках пациенты с ВПРС преимущественно обращаются к неврологам (**60,2%**), к терапевтам (**39,8%**).

Диаграмма 35. Обращение пациентов в поликлинику по поводу заболевания ВПРС

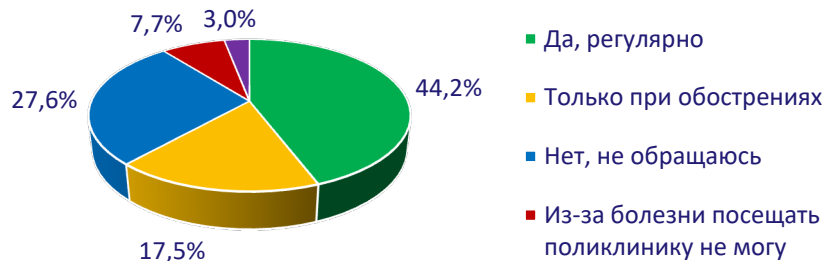
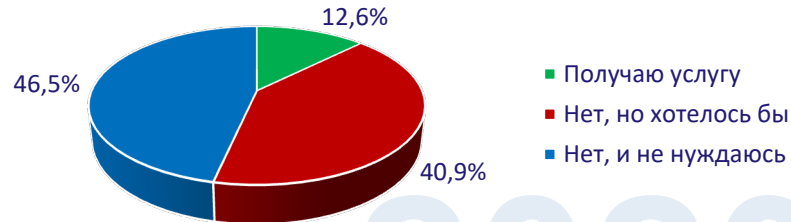


Диаграмма 36. Обращение пациентов в поликлинику к специалистам



Диаграмма 37. Услуга врачебной помощи на дому



Амбулаторное лечение

Причины не обращения в поликлинику пациентов с ВПРС:

1. Трудности перемещения:

- **40,1%** - физически трудно добраться до поликлиники.

2. Ограничения медицинских учреждений

- **26,5%** - сложно получить талон к специалисту
- **25,3%** - долгие очереди
- **9,5%** - отсутствие невролога в поликлинике

3. Недоверие врачу или проводимому лечению

- **11,7%** - врач кажется недостаточно знающим
- **10,5%** - не верят в пользу лечения

Диаграмма 38. Причины не обращения в поликлинику пациентов

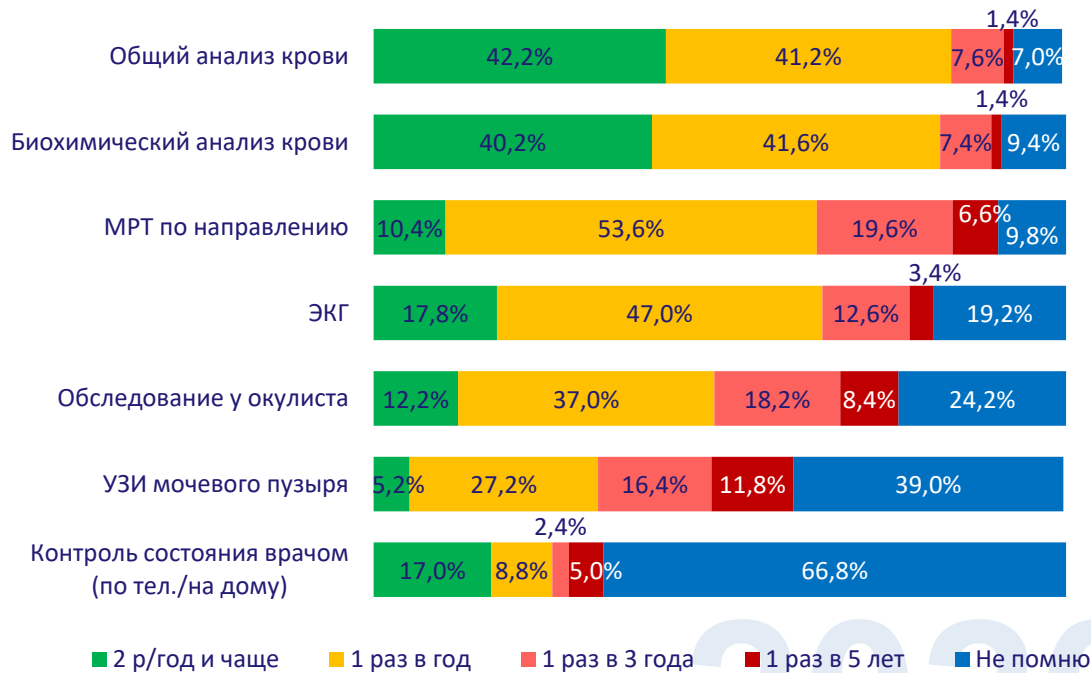


Амбулаторное лечение

Обследования - неотъемлемая часть мониторинга состояния здоровья при рассеянном склерозе.

- МРТ раз в год делают **53,4%**, раз в 3 года – **19,6%**, 2 раза в год – **10,4%**.
- ЭКГ раз в год делают **47%**, 2 раза в год – **17,8%**.
- Анализы крови сдают с регулярностью **41%** раз в год, **40-43%** 2 раза в год.
- Обследование у окулиста проходят раз в год **37%** опрошенных.
- УЗИ мочевого пузыря делают раз в год или реже. Почти **40%** опрошенных не помнят, делали ли этот вид УЗИ.
- Контроль состояния врачом по телефону или на дому – самый редкий вид мониторинга: **67%** затруднились с ответом, когда он был и был ли вообще.

Диаграмма 39. Частота прохождения обследований пациентами



Стационарное лечение

Виды терапии в региональных Центрах РС

98% - симптоматическая

96,1% - патогенетическая

88,2% - сосудисто-метаболическая

43,1% - реабилитация

Диаграмма 40. Виды лечения ВПРС в центрах РС (оценки врачей)



Реабилитация в Центрах РС включает

- ЛФК, физиотерапия, массаж (**80-87%** опрошенных).
- Помощь пациентской организации (**74,4%** опрошенных).
- Психологическая помощь (**61,5%** опрошенных).
- Санаторно-курортное лечение (**41%** опрошенных)

Диаграмма 41. Виды реабилитации, существующие в центрах РС (оценки врачей)



Стационарное лечение

89,2% имеющих диагноз ВПРС наблюдаются в специализированных центрах РС.

Стационарное лечение в центрах РС пациенты проходят: раз в год (**20,8%**), раз в 2-3 года (**22%**) или реже (**31%**).

Лечение в нестационарных условиях – большая редкость: **76,4%** опрошенных ни разу не проходили реабилитационный курс.

Диаграмма 42. Наблюдение в Центре РС

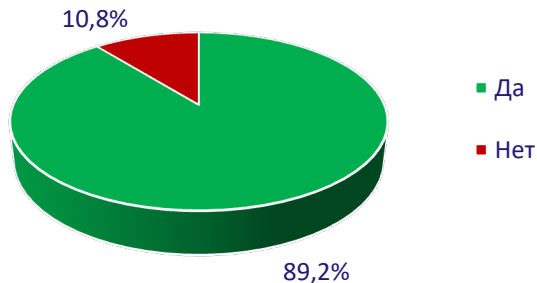
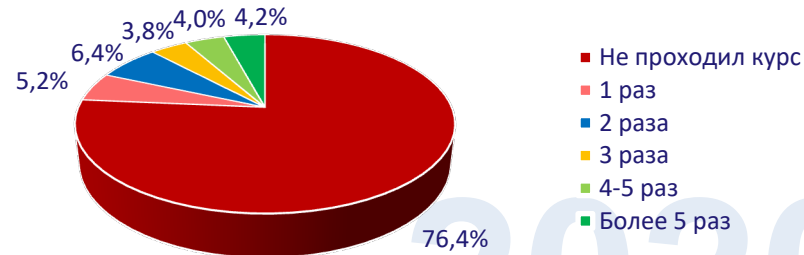


Диаграмма 43. Частота стационарного лечения пациентов с ВПРС в центрах РС



Диаграмма 44. Частота прохождения реабилитационного нестационарного курса в центрах РС



Стационарное лечение

Стационарным лечением вне центров РС охвачено менее половины пациентов с ВПРС (43,8% в исследовании):

- **32,3%** опрошенных госпитализировались 1-2 раза за последние 3 года.
- **9,5%** - 3-5 раз.
- **2,0%** - 6 и более раз.

Госпитализация в неврологические отделения стационаров в подавляющем большинстве случаев длится до двух недель (**73,2%** от числа ответивших на вопрос)

Диаграмма 45. Частота госпитализаций в неврологические отделения за 3 года

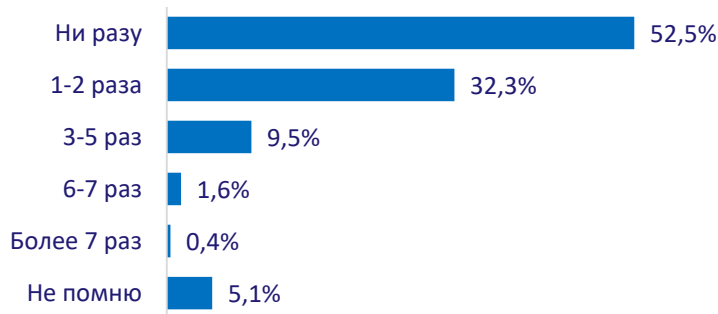
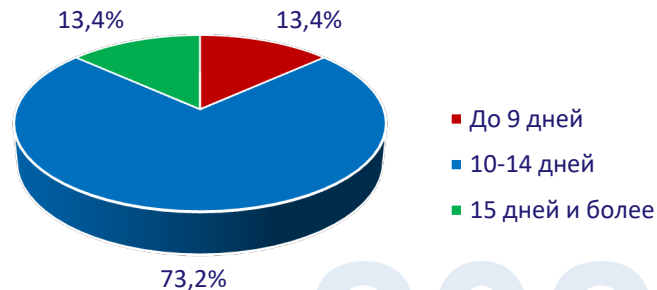


Диаграмма 46. Средняя продолжительность госпитализаций в неврологические отделения



Стационарное лечение

Основные причины госпитализации пациентов

- **40%** - обострение заболевания
- **37%** - ухудшение течения заболевания, не связанное с обострением.

Причины не обращения к стационарному лечению

- **27,5%** - отсутствие необходимости,
- **15,5%** - невозможность добраться до больницы,
- **14,1%** - невозможность получить направление от врача.

Диаграмма 47. Причины госпитализаций пациентов с ВПРС, в % от числа ответивших на вопрос



Диаграмма 48. Причины не обращения к стационарному лечению, от числа ответивших на вопрос



Медикаментозная терапия ВПРС

Пациенты ВПРС принимают СЕЙЧАС:

1. Интерферон бета-1b (**33%** ответивших).
2. Интерферон бета-1a (**14,6%** ответивших).
3. Натализумаб (**10%** ответивших).
4. Глатимера ацетат (**9,5%** ответивших).
5. Терифлуномид (**8,5%** ответивших).

Пациенты ВПРС принимали РАНЕЕ:

1. Интерферон бета-1b (**73,3%** ответивших).
2. Глатирамера ацетата (**45,3%** ответивших).
3. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**30,7%**).
4. Интерферон бета-1a (**28%** ответивших).
5. Митоксантрон (**14,4%** ответивших).

Диаграмма 49. Препараты, принимаемые пациентами с ВПРС в разное время



Медикаментозная терапия ВПРС

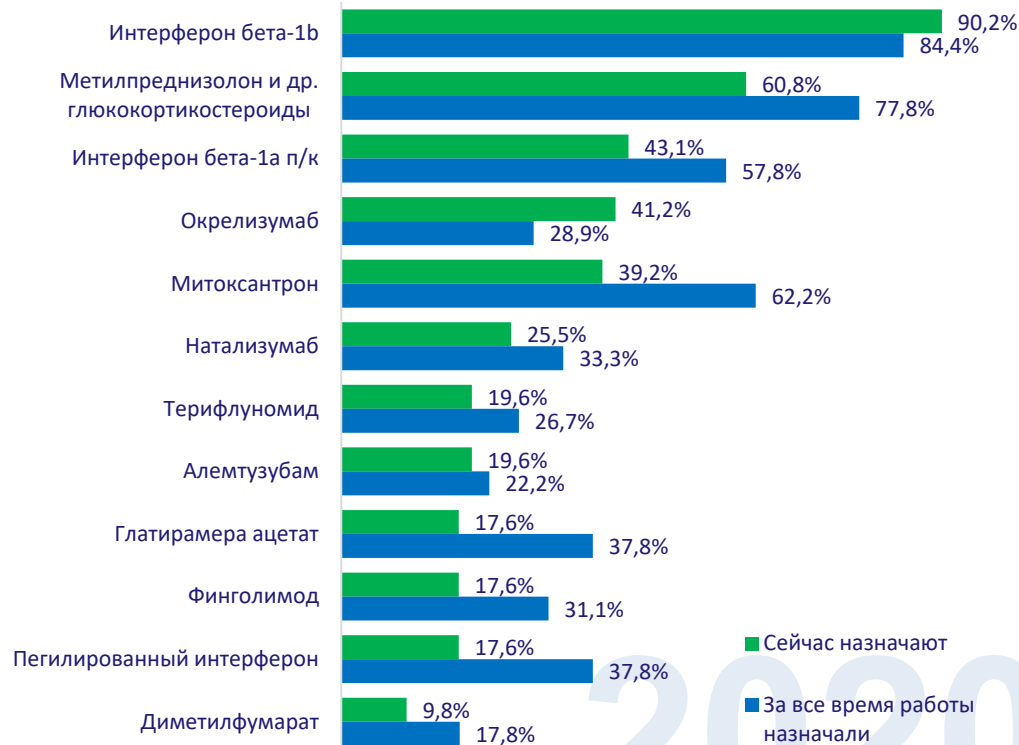
Неврологи назначают СЕЙЧАС:

1. Интерферон бета-1b (**90,2%** ответивших).
2. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**60,8%**).
3. Интерферон бета -1a (**43,1%**).
4. Окрелизумаб (**41,2%**).
5. Митоксантрон (**39,2%**).

Неврологи назначали ЗА ВСЕ ВРЕМЯ РАБОТЫ:

1. Интерферон бета-1b (**84,4%** ответивших).
2. Метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (**77,8%**).
3. Митоксантрон (**62,2%**).
4. Интерферон бета-1a (**57,8%**).
5. Глатирамера ацетат и пегилированный интерферон (**37,8%** по каждому наименованию).

Диаграмма 50. Препараты, назначаемые пациентам с ВПРС (ответы врачей)



Медикаментозная терапия ВПРС

Критерии назначения терапии пациентам с ВПРС врачами-неврологами:

1. Активность протекания патологического процесса (**26,8%** упоминаний).
2. Характеристики фармацевтических препаратов (**23,5%**).
3. Индивидуальные особенности и условия жизни пациентов (**17,4%**).
4. Эффективность предшествующей лекарственной терапии (**10,1%**).
5. Анамнез заболевания пациента, в том числе наличие сопутствующей патологии (**8,7%**).
6. Безопасность применения лекарственной терапии (**5,4%**).
7. Динамическая оценка состояния больного на основе данных обследования (**4,0%**).
8. Психофизиологическое состояние пациента (**4,0%**).

Диаграмма 51. Критерии назначения терапии пациентам с ВПРС



Медикаментозная терапия ВПРС

Длительно принимаемые препараты (более 4 лет):

- Глатирамера ацетата (**52,6%**).
- Интерферона бета 1-b (**36,%**).

Препараты, принимаемые до 3 лет:

- Финголимод (**75%** опрошенных).

Препараты, принимаемые до 2 лет:

- Терифлуноמיד (**97%**).
- Натализумаб (**69%**).

Препараты, принимаемые до года:

- Пегилированный интерферон (13 пациентов из 15-ти отвечавших по этому препарату).

Таблица 2. Продолжительность приема препаратов в оценках пациентов

	До года	До 2 лет	До 3 лет	До 4 лет	Более 4 лет
Доля в % от числа ответивших по каждому препарату (массовые ответы)					
Интерферон бета-1b	15,0%	20,7%	17,4%	10,8%	36,2%
Интерферон бета-1a п/к	26,9%	23,5%	16,0%	10,9%	22,7%
Глатирамера ацетат	20,4%	10,5%	17,1%	5,9%	52,6%
Терифлуноמיד	62,2%	35,1%	2,7%	0%	0%
Натализумаб	24,4%	44,4%	13,3%	11,2%	6,7%
Финголимод	25,0%	20,8%	29,2%	12,5%	12,5%
Кол-во чел. по каждому препарату (единичные ответы)					
Пегилированный интерферон	13	2	0	0	0
Окрелизумаб	8	1	0	0	1
Алемтузубам	1	1	1	0	0
Диметилфумарат	0	1	1	0	0
Метилпреднизолон и др. глюкокортикостероиды	Прием курсами при обострении 1-2 раза в год				
Митоксантрон	Прием курсами или длительно				

Медикаментозная терапия ВПРС

Хорошо переносятся:

- Натализумаб (**94%** положительных оценок, не более **5%** негативных оценок).
- Метилпреднизолон и др. (**89%** - положительных оценок, **11%** негативных оценок).
- Глатирамера ацетат (**82,4%** общих положительных оценок, **11%** негативных оценок).

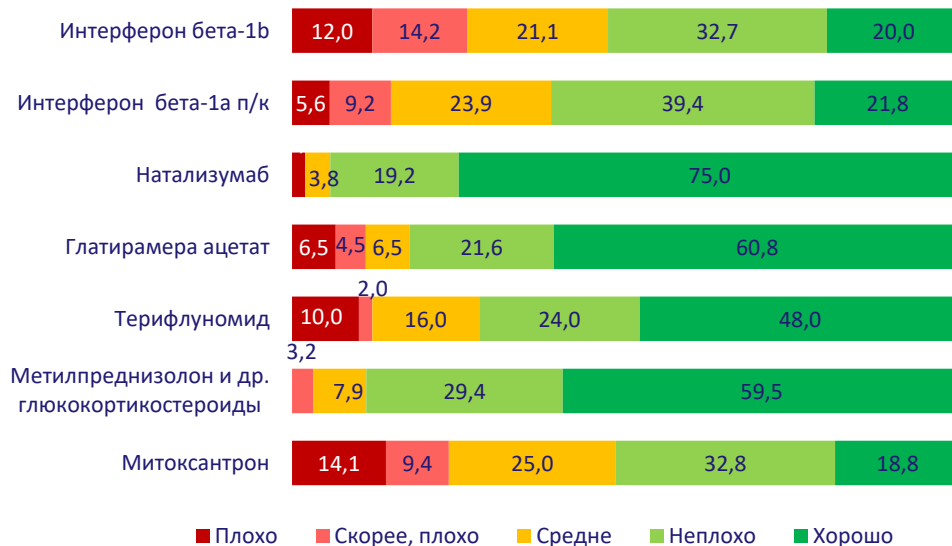
Сравнительно хорошо переносятся:

- Терифлуномид (**48%** оценивают ее как хорошую и **24%** как неплохую).

Сравнительно хуже переносятся :

- Интерферон бета-1b (**52,7%** общих положительных и **26,2%** негативных оценок).
- Митоксантрон (**51,6%** общих положительных и **23,5%** негативных оценок).
- Интерферон бета-1a (**61,2%** общих положительных и **14,8%** негативных оценок).

Диаграмма 52. Переносимость препаратов пациентами с ВПРС, в % по каждому препарату



Оценка эффективности терапии ВПРС

Эффективность принимаемых лекарств пациенты с ВПРС оценивают по-разному:

- **48%** опрошенных считают, что лекарства им помогают.
- **28%** участников исследования оценивают эффективность препаратов нейтрально.
- **16,4%** убеждены в отсутствии эффекта от лекарств.

Оценки пациентами эффективности реабилитационного лечения в центрах РС по большей части положительны:

- удельный вес положительных оценок в 2,5 раза выше оценок отрицательных (**47,4%** и **17,6%**).

Диаграмма 53. Оценка пациентами эффективности лекарственных препаратов

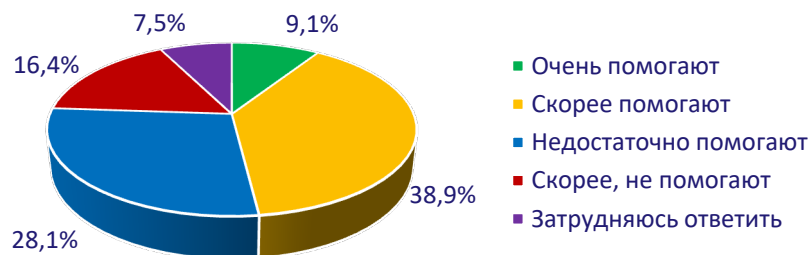


Диаграмма 54. Оценка пациентами влияния лечения в центрах РС на самочувствие

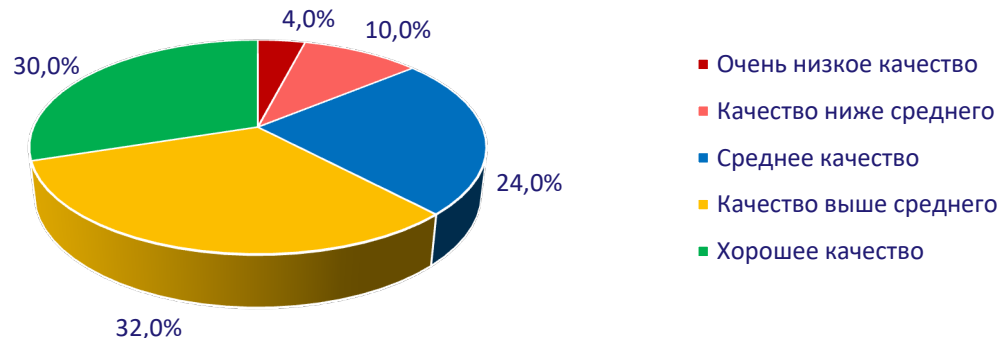


Оценка эффективности терапии ВПРС

Качество оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС врачи-неврологи оценивают по-разному:

- Низкие оценки не превышают **15%**.
- Средние оценки выставили **24%** опрошенных.
- Выше среднего и хорошие оценки дали **62%** участников исследования из числа врачей-неврологов

Диаграмма 55.
Оценка врачами качества оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС



Оценка эффективности терапии ВПРС

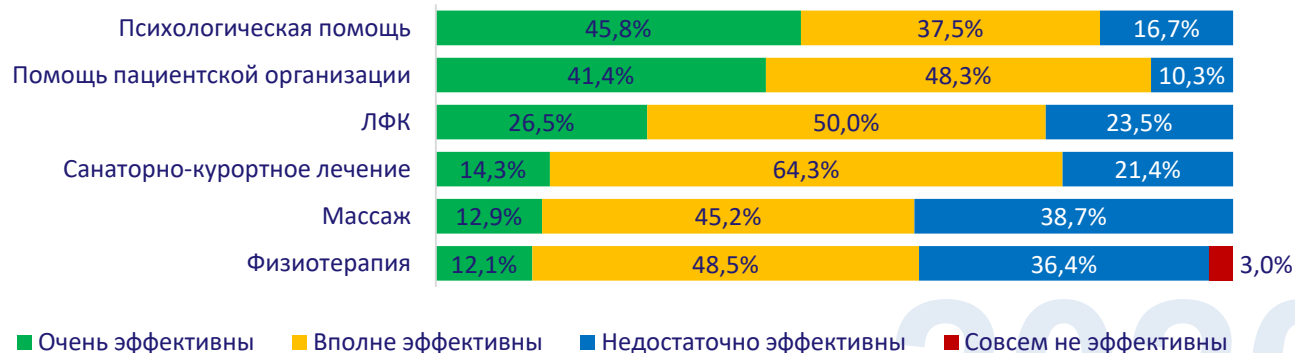
Более высоко неврологи оценивают немедицинские аспекты реабилитации:

- помощь пациентской организации (**89,7%** положительных оценок).
- психологическое консультирование (**83,3%** положительных оценок).

Виды реабилитации, находящиеся в ведении медицинских учреждений, оцениваются более критично:

- Санаторно-курортное лечение (**78,6%** положительных оценок).
- ЛФК (**76,5%** положительных оценок).
- Физиотерапии (**60,6%** положительных оценок).
- Массажа (**60,1%** положительных оценок).

Диаграмма 56.
Оценка врачами
эффективности видов
реабилитации в
центрах РС



Оценка эффективности терапии ВПРС

Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС в центрах РС:

1. Отсутствие эффективной лекарственной терапии ПИТРС при ВПРС (средний балл **1,7**).
2. Отсутствие клинических рекомендаций для ведения ВПРС (средний балл **2,5**).
3. Отсутствие реабилитационных мероприятий (средний балл **2,9**).
4. Поздняя диагностика (средний балл **3,3**)
5. Отсутствие возможности дополнительной диагностики (средний балл **3,6**).

Диаграмма 57.
Оценка врачами остроты проблем в организации лечения ВПРС, в баллах от 1 до 5 (1-«самые острые»)



Оценка эффективности терапии ВПРС

Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС:

1 место. Отсутствие эффективной лекарственной терапии и клинических рекомендаций (**26** упоминаний).

2 место. Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении (**21** упоминание).

3 место. Административные и кадровые сложности и ограничения работы Центров РС (**20** упоминаний).

Таблица 3. Проблемы в организации реабилитации пациентов с ВПРС

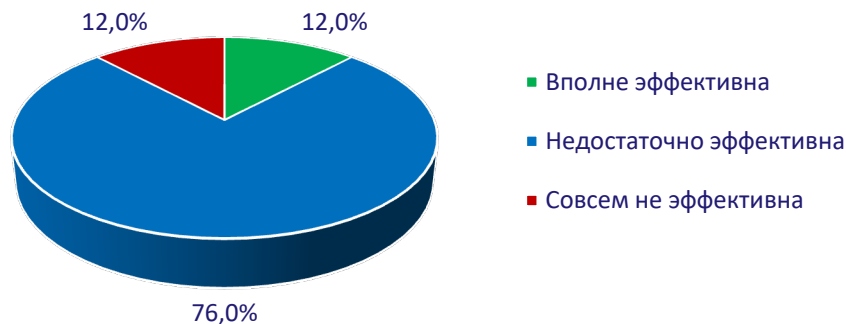
	Число упоминаний
Отсутствие полноценной системы реабилитации и ее нормативно-правовой основы	26
Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении, отсутствие выездного приема и амбулаторных услуг	21
Административная неотлаженность работы центров РС, кадровые проблемы, низкая пропускная способность центров	20
Отсутствие эффективных препаратов для лечения ВПРС	10
Ограниченность видов реабилитации в центрах РС	8
Ограниченность материально-технического оснащения центров РС	7
Отсутствие четко определенного алгоритма лечения при ВПРС	7
Проблемы на уровне организации помощи больным с РС в поликлиниках	6

Оценка эффективности терапии ВПРС

Общая оценка эффективности терапии ПИТРС при ВПРС врачами-неврологами высокой названа быть не может. Отрицательные суждения существенно перевешивают оценки положительные:

- **12%** опрошенных экспертов положительно оценили получаемую пациентами с ВПРС фармакотерапию.
- **76%** – считают ее недостаточно эффективной.
- **12%** – совершенно неэффективной.

Диаграмма 58.
Оценка врачами
эффективности
проводимой терапии
ПИТРС



Оценка эффективности терапии ВПРС

75% опрошенных отмечают высокую потребность центров в эффективных лекарствах для лечения ВПРС.

Сложности с лекарственным обеспечением

- Новый препарат не входит в федеральный перечень «14 нозологий» (**83,7%** опрошенных).
- Отсутствие нового препарата в перечне ЖНВЛП (**53%**) и в федеральных клинических рекомендациях (**45%** опрошенных).

Диаграмма 59. Оценка специалистами потребности центров РС в более эффективных лекарственных препаратах для лечения ВПРС

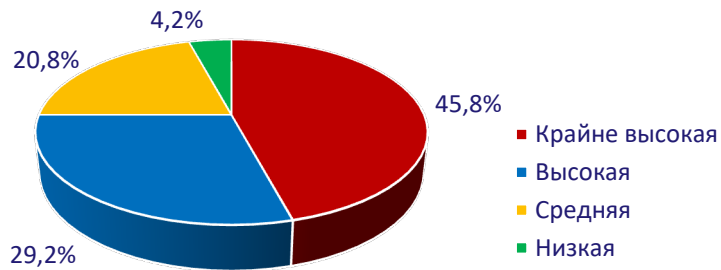


Диаграмма 60. Возможные сложности с лекарственным обеспечением при появлении эффективной терапии для лечения пациентов с ВПРС (оценки врачей)



Оценка эффективности терапии ВПРС

Развитие системы реабилитации пациентов с ВПРС требует выполнения следующих действий

- Обновление нормативных документов по реабилитации пациентов (**71,7%**).
- Закупка новых реабилитационных технологий (**61%**).
- Введение маршрутизации пациентов (**39%**).
- Повышение уровня квалификации персонала (**24** и **32,6%**).
- Оптимизация учета пациентов с ВПРС (**24%**).

Диаграмма 58. Задачи развития системы реабилитации в центрах РС (оценки врачей)



Оценка эффективности терапии ВПРС

Актуальные задачи развития медицинской помощи пациентам с РС:

- Проводить обучение неврологов амбулаторного звена (**67,3%**).
- Наладить сотрудничество с профильной пациентской организацией (**42,9%**).
- Включить пациентов в регистр лиц, больных РС (**32,7%**).
- Использовать помощь федеральных центров для дифференциальной диагностики (**32,7%**).
- Обеспечить МРТ спинного мозга в спорных случаях (**32,7%**).
- Организовать работу с родственниками (**30,6%**).
- Наладить взаимодействие с органами здравоохранения (**30,6%**).
- Организовать КЭК для подтверждения диагноза (**16,3%**).

Диаграмма 61. Актуальные задачи в системе медицинской помощи пациентам с РС (оценки врачей)



Социальный профиль пациента с ВПРС в России

- Преобладание женщин (2/3 опрошенных).
- Средний и старший возраст от 40 лет (73% опрошенных).
- Высокий образовательный уровень: образование преимущественно высшее и незаконченное высшее (52,7%) или среднее специальное (35,6%).
- Большой трудовой стаж и высокий профессиональный статус до болезни; в настоящее время преимущественно незанятость по причине инвалидности (71,6% не работают).
- Высокий процент имеющих инвалидность (92%), преимущественно 2 группы (48,3%).
- Проживание преимущественно в семье, наличие партнера (67,2%). Одиноко проживающие составляют 9% опрошенных.
- Наличие детей: одного (43,2%), двух (25%) и более (5,7%).
Несовершеннолетних детей имеют 30,6% опрошенных. Нет детей у 23,8% опрошенных.

Особенности течения болезни в ситуации с ВПРС

- Общий стаж болезни большинства пациентов с ВПРС – более 8 лет (79%), в т.ч. более 15 лет – 31%.
- Продолжительность жизни с уточненным диагнозом «ВПРС» у большинства опрошенных составила 2-3 года (23,4%) и 4-6 лет (24,4%).
- Симптомы вторичного прогрессирования появляются в течение первых трех лет с начала болезни у 32% пациентов, в течение 4-6 лет – у 20%, 7-10 лет – 28,4%, более 10 лет – у 20% пациентов с ВПРС.
- Стаж инвалидности превышает 7 лет у 54,6% пациентов с ВПРС.
- Степень инвалидизации пациентов с ВПРС растет на протяжении болезни. Среди больных ВПРС существенно выше доля имеющих первую и вторую группы (19% и 48,3%); доля имеющих третью группу составляет 25%.
- Пациенты с ВПРС имеют 4,8-7 баллов по шкале инвалидизации EDSS.
- Топ проблем, доставляющих 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 усталость и недостаток энергии (симптомы названы как постоянные или частые более чем 55% опрошенных).

Самочувствие и потребности пациентов с ВПРС

- Социальное благополучие больных ВПРС нельзя назвать благоприятным, учитывая высокий удельный вес имеющих инвалидность, низкий процент работающих, выраженность симптомов болезни и высокую нуждаемость в бытовой помощи.
- Большинство больных ВПРС негативно оценивают динамику своего состояния за последний год – 68,8%.
- Пациенты с ВПРС в настоящее время острее всего нуждаются в эффективной инновационной терапии и улучшении медицинского обслуживания, в денежных выплатах и бесплатных лекарствах – 30-48% ответов опрошенных.
- На втором месте стоят социальные потребности в сопричастности и реинтеграции: возможность ощущать себя полноправным членом общества, потребность в безбарьерной среде и внимании окружающих (по 28% ответов).
- Третье место занимают конкретные вопросы поддержки и помощи: потребности в ТСР, в своевременных консультациях по правовым и медицинским вопросам, потребности в бытовой надомной помощи (19-24% ответов).
- Пациенты с ВПРС – сравнительно более возрастная и менее сохранныя по состоянию здоровья группа на фоне больных РРС, и их потребность в реабилитации и надомном уходе сравнительно реже оказывается удовлетворена

Условия жизни пациентов с ВПРС

- Потребность в помощи дома по хозяйству и в обслуживании себя имеют 55% пациентов с ВПРС. Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту: 74,8% нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих близких.
- Обеспеченность ТСР больных недостаточна: ходунки и кресле есть у 26-30%, трость – у 23,6%, подгузники – у 22%. Квартира оборудована поручнями у 13,8%, кухня держателями для самообслуживания – у 2,6%.
- Материальное положение большинства семей пациентов с ВПРС ухудшается. Семьи вынуждены покупать лекарства (90,6%), оплачивать поездки на консультации к врачам (36,4%) и массаж (22,2% опрошенных). В среднем, одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного ВПРС 3492 рубля в месяц.
- Основная причина отказа от трудовой деятельности – отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья (83% ответов).
- В пациентских общественных организациях состоят 13% опрошенных. Еще 17,5% хотели бы вступить в НКО, защищающую их интересы.
- Поиск информации о заболевании у пациентов с ВПРС носит общий характер и в редких случаях осуществляется через два крупных ресурса: Всероссийский союз пациентов и ООИБРС (сайты, форумы и аккаунты в социальных сетях).

Текущая ситуация лечения ВПРС: ресурсы здравоохранения

- Срок установления диагноза «ВПРС» чаще не превышает год (в 75% случаев). Поздняя диагностика ВПРС связана с отсутствием четких критериев заболевания и вариативности схем терапии при ВПРС.
- Не ходит в поликлинику каждый третий с диагнозом ВПРС (35%). Основная причина не обращения к врачам – затруднения в передвижении (более 40% опрошенных).
- Наблюдаются на дому только 12,6% опрошенных пациентов с ВПРС, нуждаются в патронаже 41% больных.
- Большинство имеющих диагноз ВПРС наблюдаются в специализированных центрах РС (89%) и неврологических отделениях стационаров (43,8%). Стационарное лечение в центрах РС пациенты проходят раз в год (20,8%), раз в 2-3 года (22%) или реже (31%).
- Чаще назначаются для лечения ВПРС препараты следующих групп: интерферон бета-1b (33% пациентов), интерферон бета-1a (14,6%), натализумаб (10%), глатимера ацетат (9,5%), терифлуномид (8,5%).
- Лучше переносятся пациентами: натализумаб (94% положительных оценок), метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (89%), глатирамера ацетат (82,4%), терифлуномид (72% положительных оценок).
- Хуже переносятся: интерферон бета 1-b, митоксантрон, интерферон бета-1a.



Оценка эффективности терапии ВПРС

- Качество оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС неврологи оценивают по-разному: ниже среднего – 15%, удовлетворительно – 24%, выше среднего – 62%.
- Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС в центрах РС – это отсутствие эффективной лекарственной терапии и клинических рекомендаций для ведения ВПРС, а также отсутствие нормативно-правовых основ медико-социальной реабилитации. По факту реабилитация больных РС чаще сводится к лечению обострений в центрах РС.
- Врачи-неврологи невысоко оценивают эффективность терапии ПИТРС при ВПРС. Лишь 12% опрошенных положительно оценили получаемую терапию. Подавляющее большинство врачей – 76% – считают ее недостаточно эффективной, еще 12% – совершенно неэффективной.
- 75% опрошенных врачей указали на высокую потребность центров в эффективных лекарствах для лечения ВПРС. Сложности, которые могут возникнуть при появлении новых препаратов, по мнению врачей, связаны с отсутствием их в федеральном перечне «14 нозологий» (83,7%), в перечне ЖНВЛП (53%) и в федеральных клинических рекомендациях (45%).

Оценка эффективности терапии ВПРС

- Оценки пациентами эффективности реабилитационного лечения в центрах РС по большей части положительны: положительные оценки перевешивают отрицательные (47,4% и 17,6%). Неудовлетворенность пациентов часто связана с ощущением бесполезности лечения, неверием в его успешность.
- Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении – актуальная проблема: отсутствие возможности транспортировать больных, отсутствие у центров РС мобильных бригад или выездной патронажной службы для диагностики и базовых реабилитационных мероприятий на дому.
- Ограниченность штатного расписания, сверхнагрузка на неврологов центров РС, низкая пропускная способность центров РС и как следствие сложность в них попасть, ограниченность видов реабилитации, скудость материально-технического оснащения – разные аспекты проблемы отсутствия нормативно-правовой базы функционирования центров РС.
- Низкая грамотность неврологов первичной сети в вопросах ведения РС, особенно ВПРС, и побочных действиях ПИТРС, а также сложная маршрутизация пациента в поликлинике – дополнительные проблемы, отражающиеся на качестве медицинской помощи пациентам с РС.

Пути оптимизации системы помощи больным ВПРС

- Для решения проблем, существующих в организации реабилитации пациентов с ВПРС, по мнению неврологов, необходимы: обновление нормативных документов по реабилитации пациентов (71,7%), закупка новых реабилитационных технологий (61%), введение маршрутизации пациентов (39%), повышение уровня квалификации персонала (24 и 32,6%), оптимизация учета пациентов с ВПРС (24% ответов врачей).
- По мнению неврологов центров РС, для повышения качества медицинской помощи больным ВПРС важно: проводить обучение неврологов поликлиник, наладить сотрудничество с региональной пациентской организацией больных РС, использовать помощь федеральных центров для дифференциальной диагностики, обеспечить проведение МРТ спинного мозга в спорных случаях, организовать работу с родственниками.



ВПРС 2020

Пути оптимизации системы помощи больным ВПРС

- 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.

Общероссийская общественная организация инвалидов больных рассеянным склерозом

При методической поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика»

Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: здоровье и условия жизни пациентов, актуальные задачи терапии

Результаты социологического исследования

Руководители исследования:

Власов Я.В., д.м.н., Бойко А.Н., д.м.н., Полярная Н.Г., к.с.н.

Москва, 2020 г.

