



Общероссийская общественная
организация инвалидов-больных
рассеянным склерозом

ОООИ-БРС

<http://ms2002.ru>
<http://msforum.samaradom.ru>

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

Москва, 2022

СОДЕРЖАНИЕ

	Стр.
1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ	4
2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ	6
3. СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОФИЛЬ ПАЦИЕНТОВ С ВПРС	13
3.1. Социально-демографические характеристики пациентов с ВПРС.	13
3.2. Трудовая занятость пациентов с ВПРС.	15
3.3. Семейное положение пациентов с ВПРС.	17
4. ОСОБЕННОСТИ ТЕЧЕНИЯ БОЛЕЗНИ В СИТУАЦИИ ВПРС	19
4.1. Распространенность ВПРС в популяции пациентов с РС (оценки врачей).	19
4.2. Стаж болезни и темпы прогрессирования рассеянного склероза в ВПРС (опыт пациентов).	21
4.3. Степень инвалидизации и продолжительность статуса нетрудоспособности (опыт пациентов и оценки врачей).	23
4.4. Особенности самочувствия пациентов с ВПРС. Выраженность симптомов заболевания.	26
5. УСЛОВИЯ ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ВПРС	31
5.1. Роль семьи в поддержке пациентов с ВПРС.	31
5.2. Материальные траты пациентов и их семей во время болезни.	34
5.3. Возможности продолжения трудовой деятельности.	37
5.4. Взаимодействие с больными с пациентскими НКО. Пользование интернетом.	39
5.5. Потребности пациентов с ВПРС.	42
6. ТЕКУЩАЯ СИТУАЦИЯ ЛЕЧЕНИЯ ВПРС: РЕСУРСЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ	46
6.1. Схемы постановки диагноза «ВПРС».	46
6.2. Получение амбулаторной медицинской помощи.	49
6.3. Лечение в региональных центрах РС и профильных отделениях стационаров.	54
6.4. Специфика медикаментозной терапии ВПРС.	59

7.	ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ ТЕРАПИИ ВПРС	66
7.1	Удовлетворенность эффективностью терапии пациентов.	66
7.2	Оценка терапии и ресурсов центров РС врачами-неврологами.	67
7.3	Предложения по рациональному применению терапии ВПРС.	73
8.	ПРИЛОЖЕНИЯ	75
	Приложение 1. Простые распределения ответов пациентов по вопросам анкеты.	75
	Приложение 2. Простые распределения ответов специалистов по вопросам анкеты.	86
	Приложение 3. Исследовательские инструменты: анкеты пациентов и специалистов.	90

1. КРАТКАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Авторы исследования

Социологическое исследование «Вторично-прогрессирующий рассеянный склероз в России: здоровье и условия жизни пациентов, актуальные задачи терапии» проведено Общероссийской общественной организацией инвалидов - больных рассеянным склерозом (ОООИБРС) при поддержке Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика».

Цель исследования

Изучение текущего состояния здоровья и условий жизни пациентов со вторично прогрессирующим рассеянным склерозом (далее ВПРС); оценка эффективности и актуальных задач терапии ВПРС.

Задачи исследования:

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, оценка тяжести симптомов РС и их влияния 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 т.ч. 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.

Методы исследования

Анкетный опрос пациентов с установленным диагнозом «вторично прогрессирующий рассеянный склероз».

Экспертный опрос неврологов, специализирующихся в области рассеянного склероза (далее РС).

Период проведения исследования

Сбор информации осуществлялся в период с 01 мая по 01 октября 2020 года.

Выборочная совокупность

Всего было опрошено 500 пациентов, проживающих в 15 регионах РФ.

Таблица 1. Территориальные группы опрошенных пациентов

Регион	Кол-во, чел.	Доля, %
Москва	36	7,2
Московская область	28	5,6
Санкт-Петербург	29	5,8
Ленинградская область	25	5,0
Волгоград	33	6,6
Казань	35	7,0
Новосибирск	33	6,6
Пермь	33	6,6
Ростов-на-Дону	30	6,0
Самара	45	9,0
Томск	33	6,6
Тюмень	34	6,8
Ульяновск	41	8,2
Уфа	32	6,4
Челябинск	33	6,6
Всего	500	100,0

В ходе исследования в качестве экспертов было опрошено 51 врач-невролог, специализирующийся в лечении РС в 15 регионах РФ.

Таблица 2. Должностной статус опрошенных специалистов

Ваша должность в медицинском учреждении, где Вы работаете в настоящее время:	Кол-во, чел.
Руководитель, зам. руководителя учреждения	1
Руководитель подразделения (отделения)	6
Невролог	8
Невролог, специалист по РС	35
Другое	1
Всего	51

Таблица 3. Опыт работы в медицинском учреждении

Сколько лет Вы работаете в данном учреждении?	Кол-во, чел.
Менее 3 лет	6
От 3 до 5 лет	13
От 6 до 10 лет	13
Более 10 лет	19
Всего	51

Обработка результатов проводилась при помощи специализированного пакета обработки социологических данных IBM SPSS Statistics 26.

2. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Социальный профиль пациента с ВПРС

- 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.

Вторично прогрессирующий рассеянный склероз имеет менее благоприятное течение по сравнению с ремиттирующей формой заболевания.

- Общий стаж болезни большинства пациентов с ВПРС – более 8 лет (79%), в том числе более 15 лет – 31% пациентов. Менее 8 лет болеют рассеянным склерозом порядка 20% пациентов с ВПРС.
- Продолжительность жизни с уточненным диагнозом «ВПРС» у большинства опрошенных составила 2-3 года (23,4%) и 4-6 лет (24,4%). Еще 26% опрошенных пациентов являются «старожилами» в ВПРС (имеют стаж болезни более 7 лет). 17,6% получили уточненный диагноз в последний год.
- Стремительность появления симптомов вторичного прогрессирования у больных ВПРС различается. У каждого третьего пациента (32% в исследовании) симптомы вторичного прогрессирования появляются в течение первых трех лет с начала болезни.

Еще 20% опрошенных указали на интервал 4-6 лет до прогрессирования заболевания. Период течения РС без прогрессирования в 7-10 лет имеют 28,4% опрошенных. Порядка 20% пациентов живут без симптомов вторичного прогрессирования РС более 10 лет.
- Стаж инвалидности превышает 7 лет у большинства пациентов с ВПРС (54,6% в исследовании). До трех лет имеют инвалидность 23,6% опрошенных, еще 21,8% - от 4 до 6 лет.
- Степень инвалидизации пациентов с ВПРС растет на протяжении болезни. На фоне появления вторичных симптомов прогрессии и уточнения диагноза существенные изменения происходят в структуре групп инвалидности: среди больных ВПРС существенно выше доля имеющих первую и вторую группы (19% и 48,3% соответственно) и ниже число пациентов с третьей группой инвалидности (25%).
- Чаще пациенты с ВПРС имеют 4,8 - 7 баллов по шкале инвалидизации EDSS (49% опрошенных). При этом самый распространенный ответ 5,5 - 6 баллов (23,8%).
- 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).
- Симптомы, доставляющие неудобства значительному числу пациентов с ВПРС, касаются отдельных физических проявлений: трудности с концентрацией, нарушение мочеиспускания, нарушение работы кишечника, головокружение (симптомы встречаются постоянно или часто у 35-50% пациентов).
- Симптомы, встречающиеся время от времени у пациентов с ВПРС, – нарушение памяти, ухудшение зрения, неприятные ощущения в теле, а также такие особенности психического состояния, как тревога, подавленность и тоска, нервозность и раздражительность (часто встречаются у 30%, время от времени – у 20-30% пациентов).
- Сравнительно реже пациентов с ВПРС беспокоит их психологическое состояние – 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).

Условия жизни пациентов в ситуации ВПРС отличают ограниченную активность и возможности, большая потребность в помощи

- Потребность в помощи дома по хозяйству и в обслуживании себя имеют 55% пациентов с ВПРС. Большинство (81,5%) имеют возможность эту потребность реализовать. Не имеют помощника 18,5% из числа тех, кому такая помощь необходима.
- Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту пациентам с ВПРС: 74,8% нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих близких. Психологическую поддержку со стороны семьи сегодня имеет большинство пациентов с ВПРС. Две трети опрошенных (67,3%) указали, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь. Еще 21% отметили сочувственное отношение к себе.
- Основные трудности, с которыми сталкиваются опрошенные в своей семейной жизни, касаются, в первую очередь, бытовых моментов: затруднений в выполнении домашних обязанностей (36%) и трудностей материального характера (27%).
- Обеспеченность техническими средствами 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.
- Материальное положение подавляющего большинства семей пациентов с ВПРС ухудшается. Многие семьи вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного. Чаще всего участники исследования оплачивают: лекарства (90,6%), поездки на консультации к врачам (36,4%), 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% всех ответов). Небольшая часть опрошенных указала на невозможность найти работу с подходящими условиями труда (9%).
- В пациентской общественной организации состоят 13% опрошенных. Еще 17,5% хотели бы вступить в НКО, защищающую их интересы. Большинство пациентов с ВПРС (58% в исследовании) не имеют особого желания активно участвовать деятельности пациентской НКО.
- Поиск информации о заболевании у пациентов с ВПРС носит общий характер и в редких случаях осуществляется через два крупных ресурса: Всероссийский союз пациентов и ОООИБРС (сайты, форумы и аккаунты в социальных сетях данных организаций).

Самочувствие и потребности пациентов с ВПРС

- Больных ВПРС в сравнении с пациентами, страдающими РРС, отличает менее благополучное самочувствие. Большинство негативно оценивают динамику своего состояния за последний год – вес негативных оценок более чем в 2 раза выше доли оценок нейтральных и положительных (68,8% в сравнении с 28,4%).
- 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. В этих условиях поддержка ближайшего окружения – основной ресурс помощи больных ВПРС.
- 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 по остроте 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 занимают конкретные вопросы поддержки и помощи – это потребности в специальных технических средствах для самообслуживания, передвижения и самостоятельного получения информации, потребности в своевременных консультациях специалистов по правовым и медицинским вопросам, потребности в бытовой надомной помощи (19-24% ответов).
- 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.
- Пациенты с ВПРС – сравнительно более возрастная и менее сохраняющая по состоянию здоровья группа на фоне больных РРС, и их потребность в реабилитации и надомном уходе сравнительно реже оказывается удовлетворена. Этот факт повышает важность мониторинга состояния здоровья этой категории больных и отслеживания, насколько велико число тех, кто нуждается в помощи, но не получает ее. Актуальными проблемами становятся формирование мотивации к продолжению терапии и развитию грамотности в вопросах самонаблюдения и отслеживания симптомов ухудшения состояния пациентов.

Текущая ситуация лечения ВПРС в стране сегодня имеет следующие особенности:

- Срок установления диагноза «ВПРС» чаще 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).
- Проблема поздней диагностики ВПРС, по мнению врачей, связана с отсутствием четких критериев этого заболевания (мнение 65% опрошенных врачей), с отсутствием вариативности схем терапии при ВПРС (56,9% врачей указали на нехватку терапевтических опций), с 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 (мнение 33% врачей). Недостаток оборудования и методик для диагностики ВПРС называют в качестве причины позднего выявления осложнения 19,6% врачей.
- Несмотря на серьезность заболевания, часть пациентов с ВПРС не наблюдается амбулаторно, либо делает это нерегулярно. Не ходит в поликлинику каждый третий с диагнозом ВПРС (35% в исследовании).
- Причины не обращения к врачам пациентов с ВПРС – затруднения в передвижении (более 40% опрошенных из числа не посещающих врачей), сложность получить талон к специалисту (26,5%), долгие очереди на прием к врачу (25,3%), отсутствие невролога в поликлинике (9,5%), сомнение в квалификации невролога в поликлинике (12%), неверие в лечение (10%).
- Наблюдаются на дому 12,6% опрошенных пациентов с ВПРС. Потребность во врачебной помощи на дому озвучивают, но не имеют возможность получать эту услугу 41% опрошенных. Это существенная доля больных ВПРС, которые имеют сложности с посещением поликлиники и нуждаются в патронаже.
- Большинство имеющих диагноз ВПРС по поводу своего заболевания наблюдаются в специализированных центрах РС (89%). Стационарное лечение в центрах РС пациенты проходят раз в год (20,8%), раз в 2-3 года (22%) или реже (31%). Чаще чем раз в год попадают в центр РС для лечения 12,2% опрошенных. И примерно 11% опрошенных пациентов с ВПРС не охвачены профильной стационарной помощью в специализированном центре РС.
- 43,8% пациентов с ВПРС помимо лечения в центре РС регулярно – 1-2 раза в год – госпитализируются в неврологические отделения стационаров.
- Прохождение курса реабилитации в нестационарных условиях – большая редкость для больных РС: 76,4% опрошенных ни разу его проходили.
- Чаще назначаются для лечения ВПРС препараты следующих групп: интерферон бета-1b (33% пациентов), интерферон бета-1a (14,6% пациентов), натализумаб (10%), глатимера ацетат (9,5%), терифлуномид (8,5% пациентов). Врачи часто говорят о назначении также метилпреднизолона, окрелизумаба, митоксантрона, алемтузумаба.
- Лучше переносятся пациентами: натализумаб (94% общих положительных и 5% негативных оценок), метилпреднизолон и другие глюкокортикостероиды (89% общих положительных и 11% негативных оценок), глатирамера ацетат (82,4% общих положительных и 5,7% негативных оценок), терифлуномид (72% общих положительных и 12% негативных оценок).
- Хуже переносятся пациентами: 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).

Оценка эффективности терапии ВПРС

- 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%). Неудовлетворенность пациентов часто связана с ощущением бесполезности лечения, неверием в его успешность.
- Качество оказания медицинской помощи пациентам с ВПРС врачи-неврологи оценивают по-разному. Доля совсем низких оценок не превышает 15%; «на троечку» оценили качество лечения ВПРС 24% опрошенных. Оценки выше среднего дали 62% участников исследования из числа врачей-неврологов.
- Основные проблемы в организации ведения пациентов с ВПРС в центрах РС врачи видят, в первую очередь, в отсутствии эффективной лекарственной терапии и отсутствии клинических рекомендаций для ведения ВПРС, а также в более широкой проблеме отсутствия нормативно-правовых основ медико-социальной реабилитации. По факту реабилитация больных РС чаще сводится к лечению обострений в центрах РС.
- Физическая недоступность центров РС для людей с ограничениями в передвижении – еще одна проблема из называемых неврологами: 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.
- 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%), с трудностями пересмотра диагноза с маскированного РС на ВПРС (43%), а также со сложностями идентификации пациентов, нуждающихся в терапии (22,4% врачей).

Перспективы рациональной организации терапии ВПРС требуют активности в разных областях деятельности

- 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.
- 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.

3. СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОФИЛЬ ПАЦИЕНТОВ С ВПРС

3.1. Социально-демографические характеристики пациентов с ВПРС

В рамках проводимого опроса на территории 15 субъектов РФ было опрошено 500 пациентов с установленным диагнозом ВПРС. Такого охвата данной категории больных в рамках одного проекта еще не было в исследовательской практике нашей страны. Это позволило уточнить социальный портрет больного ВПРС.

Подавляющее большинство болеющих ВПРС – это женщины среднего и старшего возраста.

Диаграмма 1. Представленность мужчин и женщин среди пациентов с ВПРС

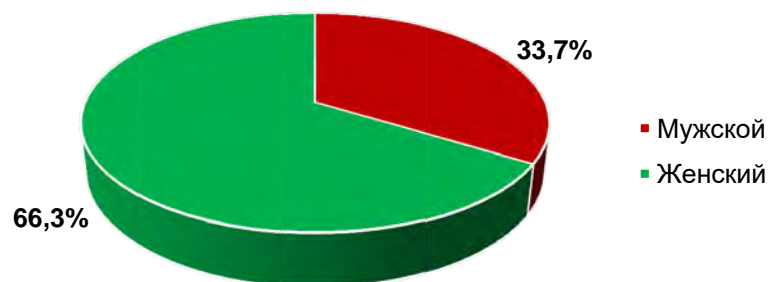
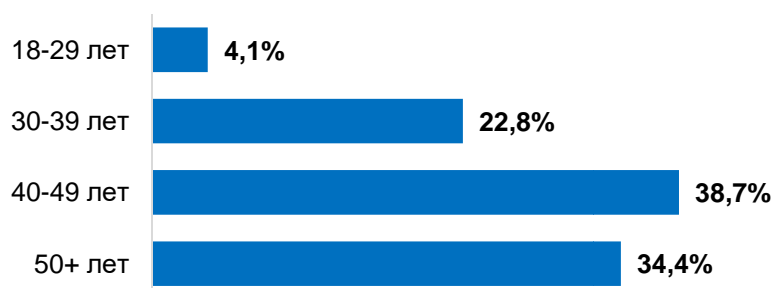
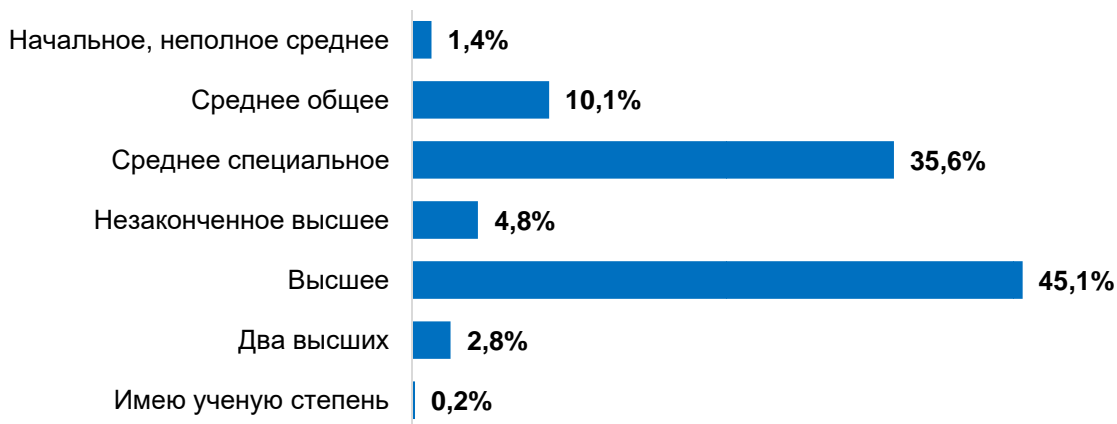


Диаграмма 2. Возрастные группы пациентов с ВПРС



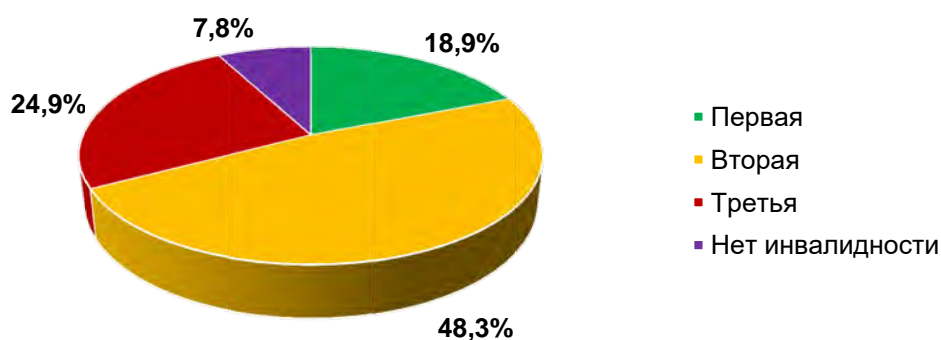
Образовательный уровень у пациентов с ВПРС достаточно высокий: каждый второй опрошенный (52,7%) имеет высшее и незаконченное высшее образование, еще треть (35,6%) – среднее специальное.

Диаграмма 3. Уровень образования пациентов с ВПРС



Среди пациентов с ВПРС практически все имеют инвалидность. Самой распространенной является вторая группа инвалидности (48,3%); первую группу имеют 19%, третью – четверть опрошенных. Нет инвалидности у 8%.

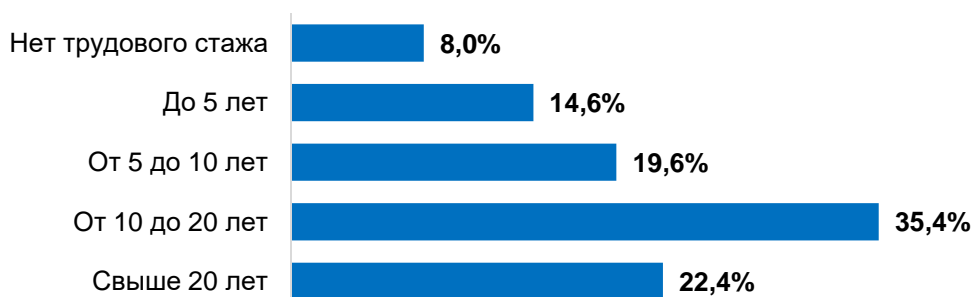
Диаграмма 4. Наличие инвалидности у пациентов с ВПРС



3.2. Трудовая занятость пациентов с ВПРС

Профессиональный опыт пациентов с ВПРС до болезни был довольно широк. Более половины опрошенных имеют стаж работы более 10 лет (57,8%), еще 20% - стаж от 5 до 10 лет. Не имели трудового стажа менее 10% опрошенных.

Диаграмма 5. Продолжительность трудового стажа до болезни пациентов с ВПРС



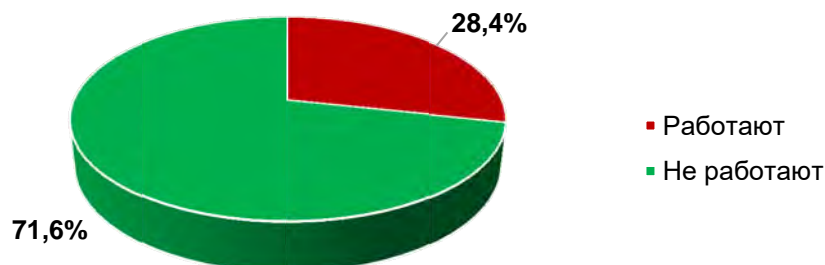
К моменту манифестации болезни большинство пациентов с ВПРС уже достигли довольно высокого профессионального статуса: 12,7% опрошенных занимали руководящие должности разного уровня, 68,3% являлись квалифицированными специалистами (специалистами, ИТР, служащими, квалифицированными рабочими), не работали по разным причинам 9,2%.

Диаграмма 6. Профессиональный статус пациентов с ВПРС до болезни



Болезнь существенно изменила трудовые траектории людей. В настоящее время большинство пациентов с ВПРС не работают – 71,6% в исследовании.

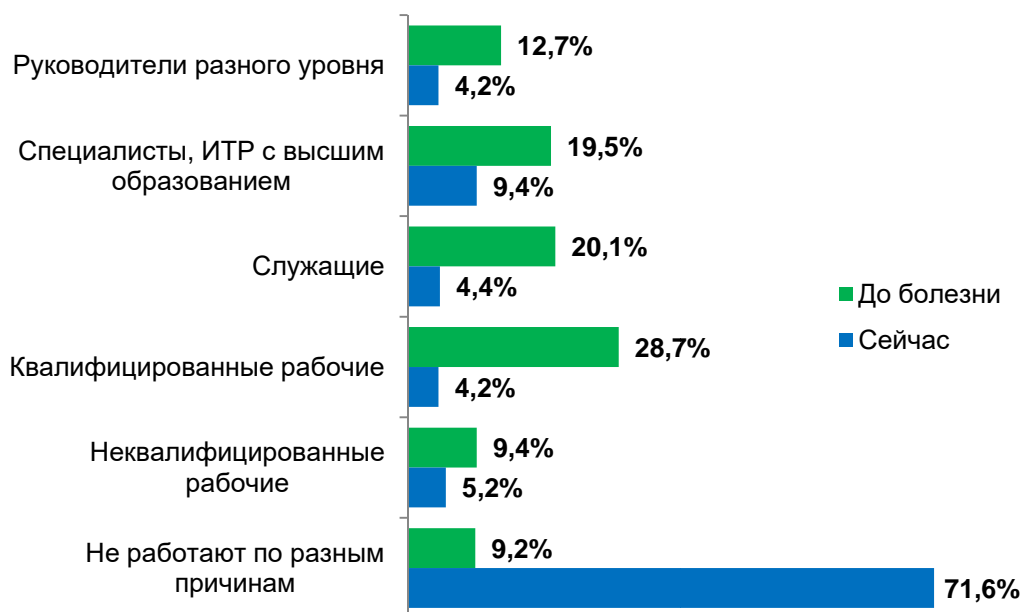
Диаграмма 7. Трудовая занятость пациентов с ВПРС



Если сравнить структуру занятости до болезни и сейчас, можно видеть, насколько уменьшился удельный вес работающих в каждой из профессиональных групп. В первую очередь, болезнь влияет на возможности заниматься трудом, требующим специального образования и квалификации. Более других сократилась занятость в группе квалифицированных рабочих: до болезни эта группа составляла 28,7%, сейчас – 4,2% общего числа опрошенных. Существенные сокращения в занятости происходят также среди служащих (до болезни 20,1%, сейчас – 4,4%), специалистов (их удельный вес снизился с 19,5% до 9,4%), руководителей разного уровня (их число сократилось с 12,7% до 4,2%).

В целом, удельный вес неработающих среди болеющих ВПРС вырастает в разы: в исследовании с 9,2% до 71,6% в настоящее время.

Диаграмма 8. Структура занятости до болезни и в настоящее время



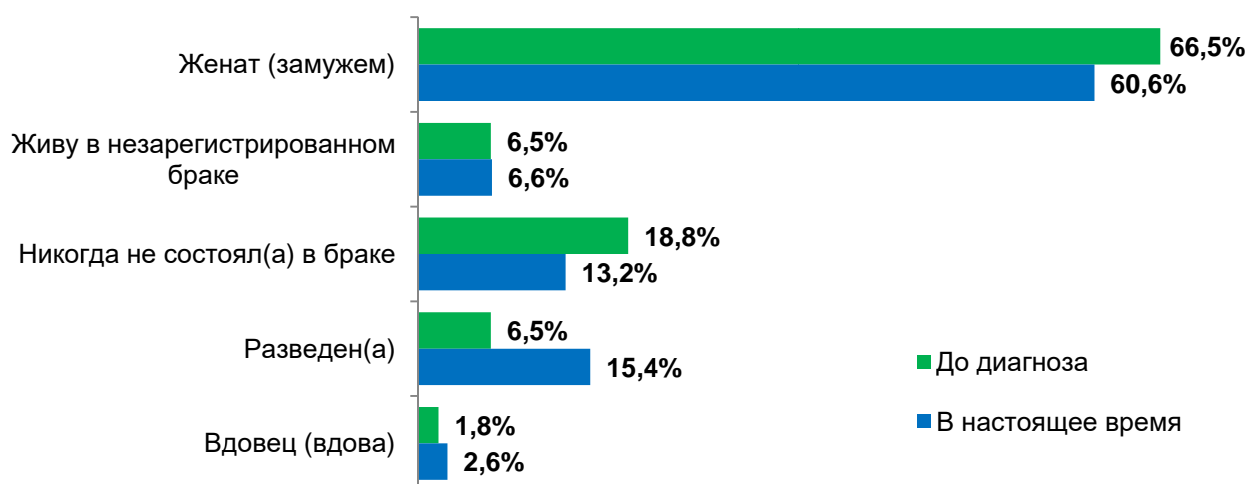
3.3. Семейное положение пациентов с ВПРС

Пациенты с ВПРС в большинстве являются семейными людьми: 67,2% опрошенных состоят в браке, большинство – в официальном. Одиноких людей (никогда не состояли в браке, в разводе, вдовы и вдовцы) в выборке исследования оказалось 31,2%.

Семейное положение с момента манифестации болезни претерпевает некоторые изменения. Доля разведенных в настоящее время в два раза выше, чем до болезни (15,4% по сравнению с 6,5%). В то же время удельный вес никогда не состоявших в браке несколько снизился (с 18,8% до 13,2%).

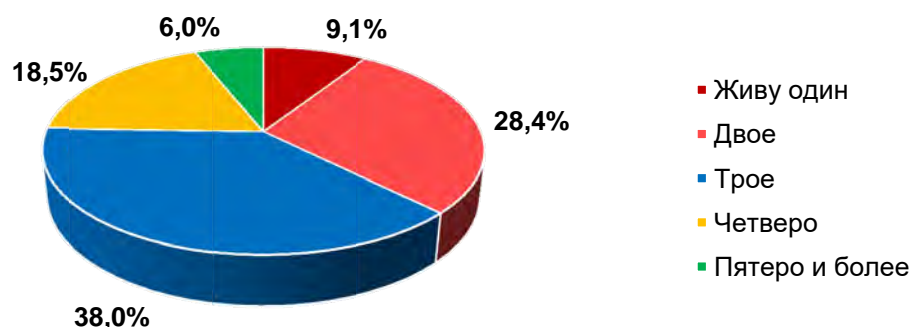
Для вывода о прямом влиянии болезни на рост разводов в данном исследовании данных недостаточно. Однако эта причинно-следственной связь прослеживается в других исследованиях, проводимых ОООИБРС.

Диаграмма 9. Семейное положение пациентов до болезни и в настоящее время



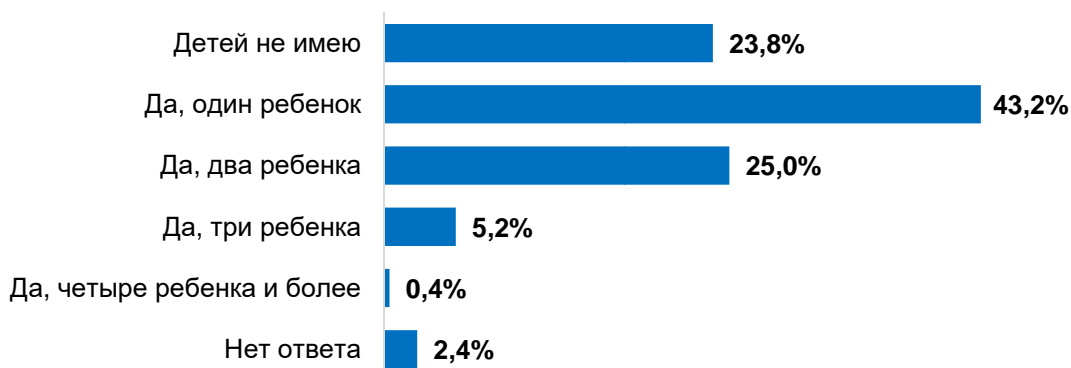
Пациенты с ВПРС в большинстве проживают не одни. Живущие одиноко составили менее 10% опрошенных. Две трети (62,5% в исследовании) имеют состав семьи в 3 и более человек – потенциально имеют «круг поддержки».

Диаграмма 10. Домохозяйство пациентов с ВПРС



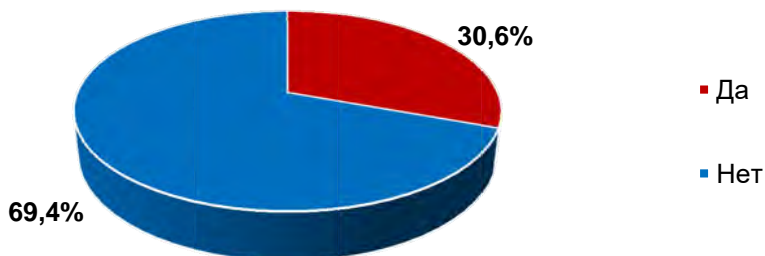
Большинство пациентов с ВПРС имеют детей: одного (43,2%), двух (25%) и более (5,6%). Нет детей у 23,8% опрошенных.

Диаграмма 11. Наличие детей у пациентов с ВПРС



Несовершеннолетних детей имеют порядка трети пациентов с ВПРС – в исследовании 30,6% опрошенных. Важно понимать, что эта группа находится в уязвимом положении, т.к. несет дополнительную нагрузку на содержание и воспитание детей.

Диаграмма 12. Наличие несовершеннолетних детей у пациентов с ВПРС



В целом, социальный профиль пациента с ВПРС в России представлен следующими характеристиками:

- 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%);
- наличие партнера (67,2%), проживание преимущественно в семье; 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.

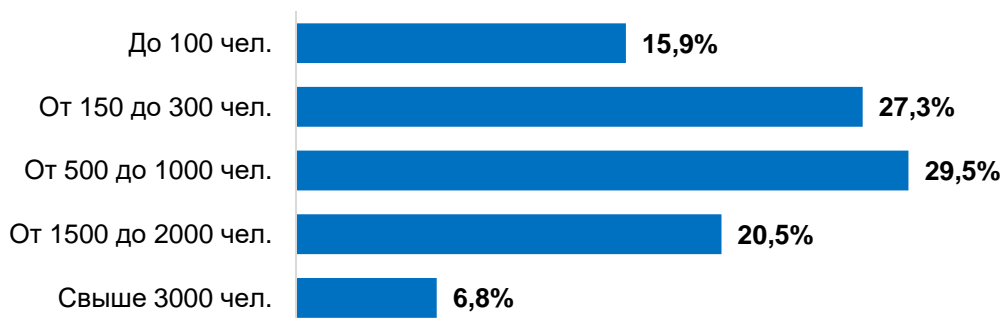
4. ОСОБЕННОСТИ ТЕЧЕНИЯ БОЛЕЗНИ В СИТУАЦИИ ВПРС

4.1. Распространенность ВПРС в популяции пациентов с РС (оценки врачей)

Вторично прогрессирующий рассеянный склероз имеет менее благоприятное течение по сравнению с ремиттирующей формой заболевания. Под прогрессированием понимается неуклонное нарастание неврологических нарушений, оцениваемое по расширенной шкале инвалидизации EDSS. В первое время обострения могут случаться, но с течением времени полностью прекращаются. ВПРС характеризуется отсутствием обострений, симптомы медленно нарастают со временем.

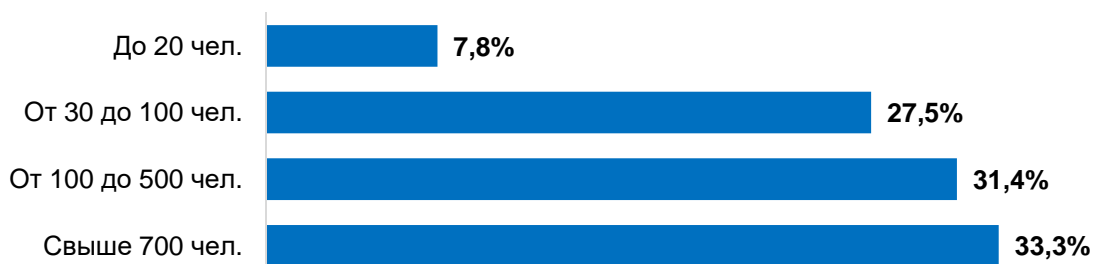
Опыт врачей-неврологов центров рассеянного склероза (далее центров РС) по работе с ВПРС довольно велик. Только 16% опрошенных указали, что имели дело менее чем со 100 больными ВПРС за все время работы. Каждый второй невролог центров РС (56,8% в исследовании) наблюдал за свою практику свыше 500 пациентов с этим заболеванием.

Диаграмма 13. Численность пациентов с ВПРС в практике врачей-неврологов (за все время работы)



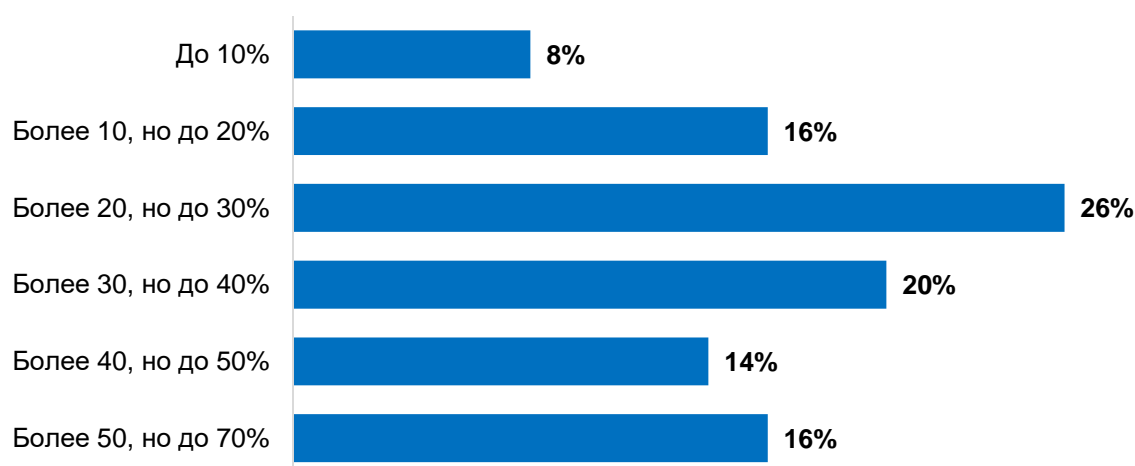
Ежегодно через врачей-неврологов центров РС проходит: от 30 до 100 человек (27,5% опрошенных врачей указали эти рамки), от 100 до 500 человек (31,4% врачей), свыше 700 человек (33,3% опрошенных специалистов).

Диаграмма 14. Численность пациентов с ВПРС в практике врачей-неврологов (за последний год)



По вопросу распространенности ВПРС у врачей-неврологов нет единодушия. 24% опрошенных врачей невысоко оценивают распространенность этой разновидности заболевания (до 20% в популяции больных РС). Еще примерно столько же (26%) считают, что доля больных ВПРС составляет от 20 до 30% в общей массе больных РС. 30-40% больных ВПРС в популяции – мнение каждого пятого опрошенного невролога. И еще 30% врачей считают, что имеют ВПРС от 40 до 70% всех больных рассеянным склерозом

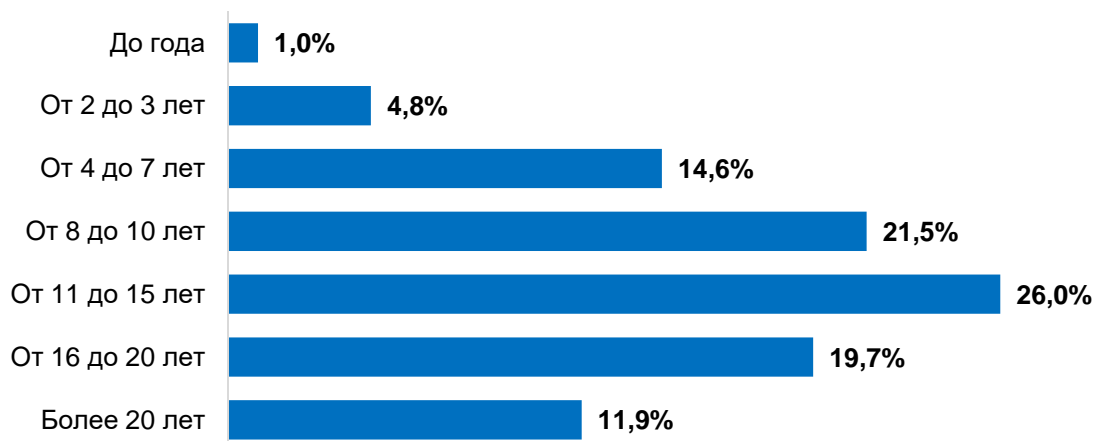
Диаграмма 15. Оценка неврологами распространенности ВПРС в популяции больных РС



4.2. Стаж болезни и темпы прогрессирования рассеянного склероза в ВПРС (опыт пациентов)

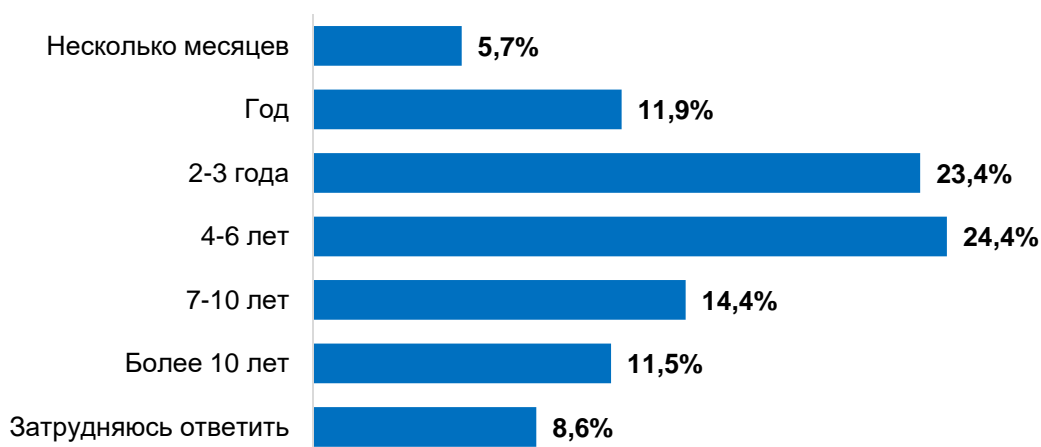
По данным исследования больные ВПРС в большинстве имеют общий стаж болезни более 8 лет (79%). Менее 8 лет болеют рассеянным склерозом 21% опрошенных пациентов.

Диаграмма 16. Как давно Вы имеете диагноз «рассеянный склероз»?



Стаж болезни с уточненным диагнозом «ВПРС» у большинства опрошенных составил 2-3 года (23,4%) и 4-6 лет (24,4%). Еще 26% опрошенных пациентов являются «старожилами» в ВПРС (имеют стаж болезни более 7 лет). 17,6% получили уточненный диагноз в последний год.

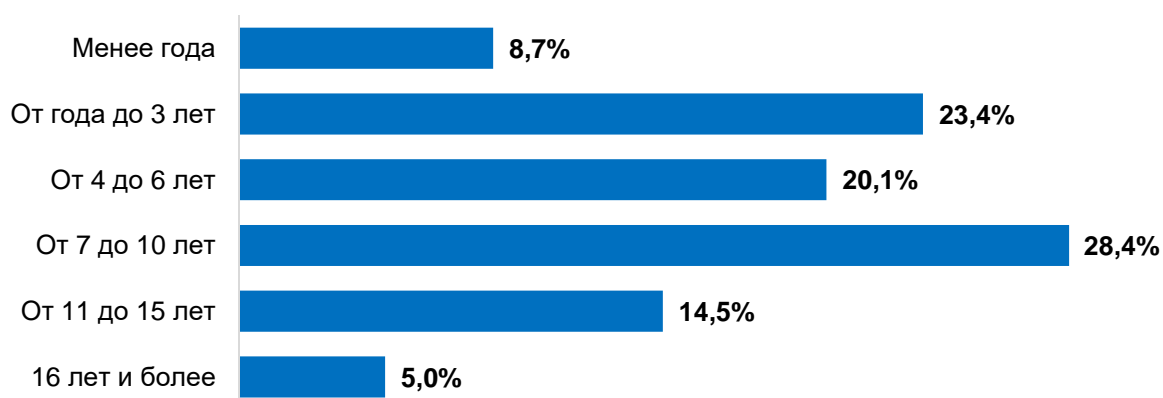
Диаграмма 17. Как давно Вам поставили диагноз «ВПРС»?



Стремительность появления симптомов вторичного прогрессирования у больных ВПРС различается. У каждого третьего пациента (32% в исследовании) симптомы вторичного прогрессирования появляются в течение первых трех лет с начала болезни. Это довольно большая цифра, и здесь важно понимать, что стоит за столь коротким периодом ремиттирующего течения заболевания.

Еще 20% опрошенных указали на интервал 4-6 лет жизни до прогрессирования заболевания. 7-10 лет как период течения РС без прогрессирования имеют 28,4% опрошенных. И порядка 20% пациентов довольно долго живут без симптомов вторичного прогрессирования – более 10 лет.

Диаграмма 18. Сколько времени прошло с момента постановки диагноза «РС» до появления симптомов вторичного прогрессирования?

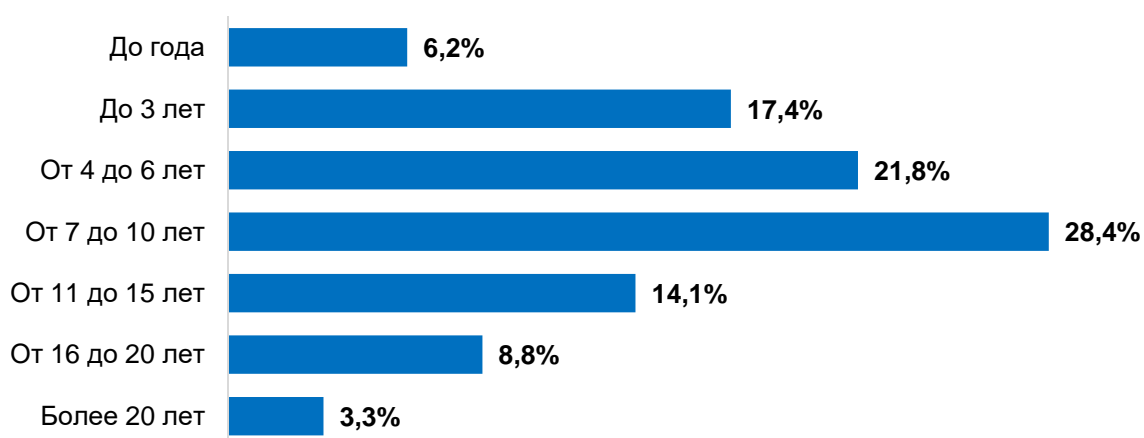


4.3. Степень инвалидизации и продолжительность статуса нетрудоспособности (опыт пациентов и оценки врачей)

Как уже было сказано, большинство пациентов с ВПРС имеют инвалидность (92,2%), чаще – инвалидность второй группы (48,3%).

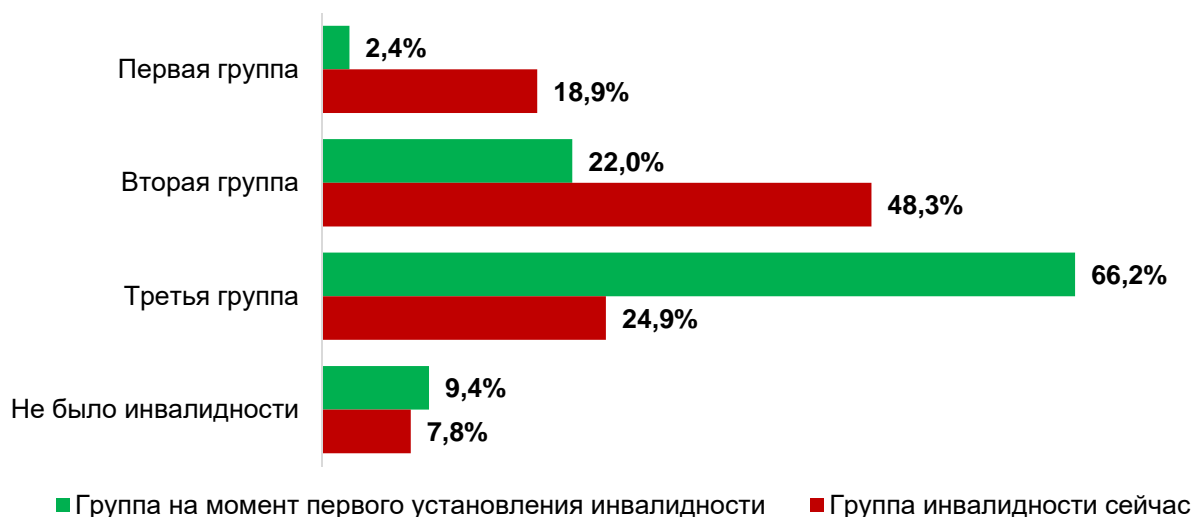
Стаж инвалидности превышает 7 лет у большинства пациентов с ВПРС (54,6% в исследовании). До трех лет имеют инвалидность 23,6% опрошенных, еще 21,8% - от 4 до 6 лет.

Диаграмма 19. Стаж инвалидности пациентов с ВПРС



Степень инвалидизации пациентов с ВПРС растет на протяжении болезни. На фоне появления вторичных симптомов прогрессии и уточнения диагноза существенные изменения происходят в структуре групп инвалидности: среди больных ВПРС существенно выше доля имеющих первую и вторую группы (с первой группой доля больных выросла с 2,4% до 19%; со второй – с 22% до 48,3%) и ниже число пациентов с третьей группой инвалидности (66,2% при установлении инвалидности впервые до 25% на момент опроса).

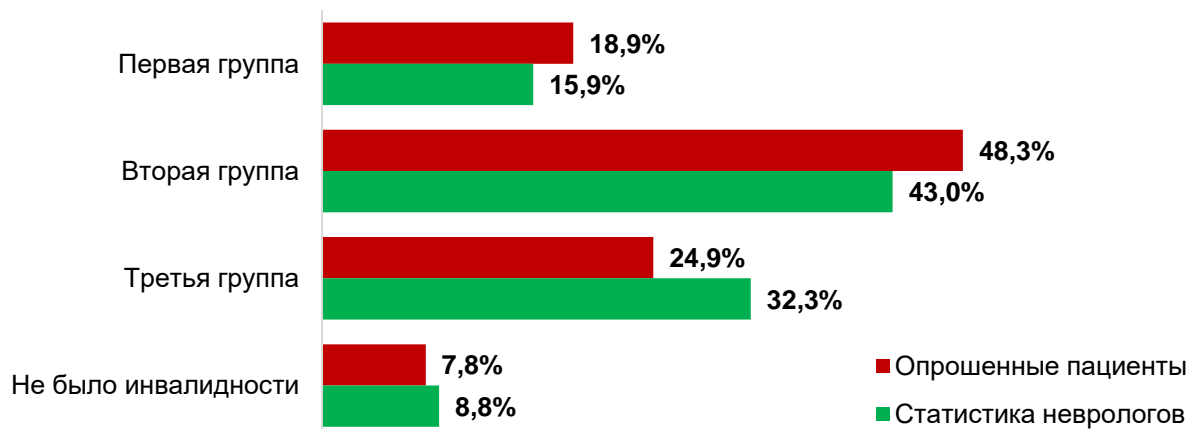
Диаграмма 20. Динамика степени инвалидизации пациентов с ВПРС



Статистика по инвалидности опрошенных пациентов с ВПРС коррелирует с представлениями о структуре инвалидности врачей-неврологов: в обоих случаях преобладающей является вторая группа инвалидности, за ней стоят третья и первая группы, доля не имеющих инвалидность не превышает 9%.

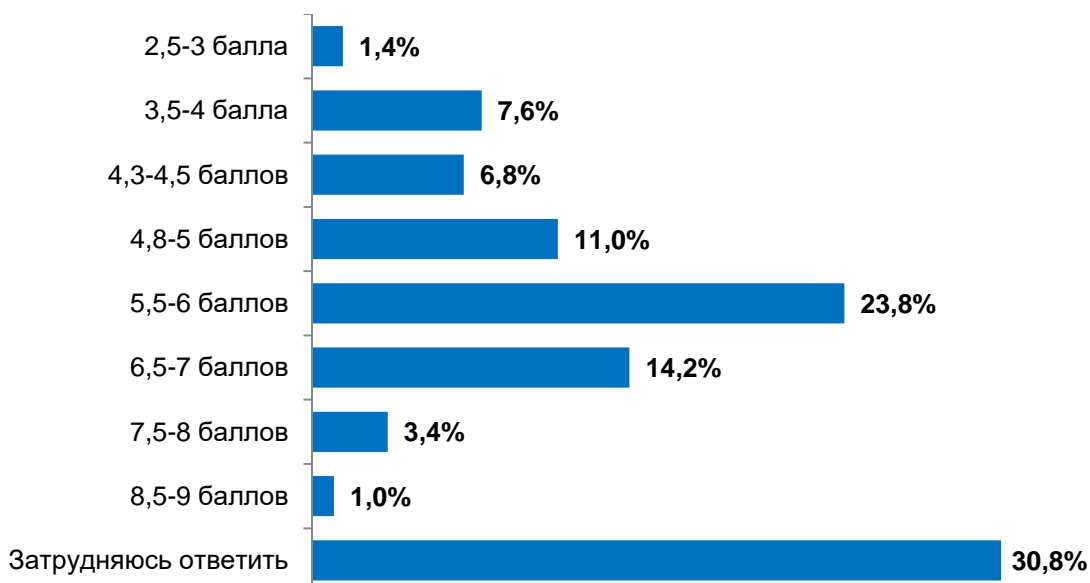
Схожесть цифр по структуре инвалидности в ситуации ВПРС в оценках врачей и полученных в ходе опроса пациентов, указывает на достоверность данных исследования.

Диаграмма 21. Стаж инвалидности пациентов с ВПРС в оценках пациентов и врачей



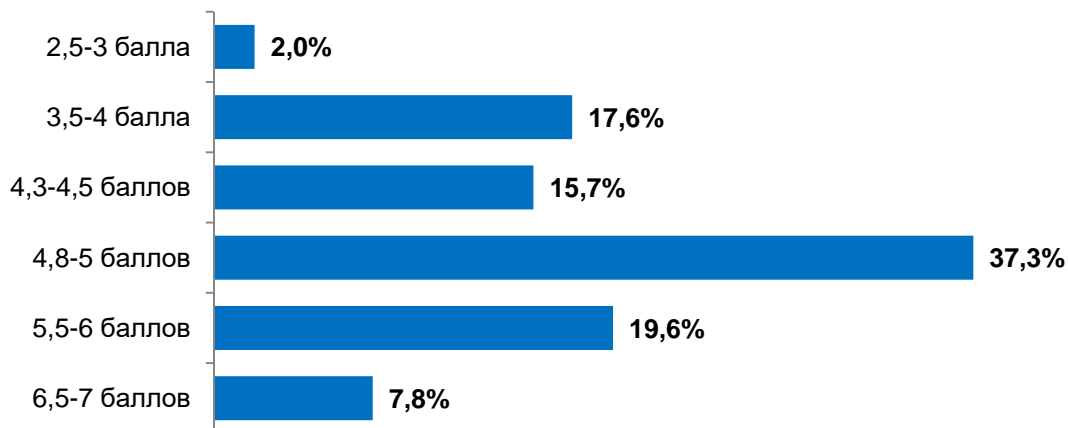
Больные ВПРС не всегда отслеживают формальные параметры в оценке своего состояния: почти треть опрошенных (30,8%) затруднились с ответом на вопрос о балле инвалидизации по шкале EDSS. Если ориентироваться на ответы участников исследования, чаще пациенты с ВПРС имеют баллы 4,8-7 по шкале инвалидизации EDSS (баллы 5,5-6 – самый распространенный ответ, 23,8%; всего в интервале 4,8-7 баллов оказалось 49% опрошенных).

Диаграмма 22. Какой балл по шкале инвалидизации EDSS Вам определили на последнем приеме?



С каким баллом по шкале EDSS пациенты *получают* уточненный диагноз «ВПСР» - оценки специалистов-неврологов отличаются от ответов пациентов по баллам в настоящее время. Сравнительно больше среди врачей тех, кто указывает на баллы 4,8-5 при уточнении диагноза (37,3% в исследовании). Другими по распространенности являются ответы 5,5-6 баллов (19,6%), 3,5-4 балла (17,6%) и 4,3-4,5 баллов (15,7% опрошенных врачей).

Диаграмма 23. Оценки неврологами балла, который имеют пациенты при установлении им диагноза ВПСР

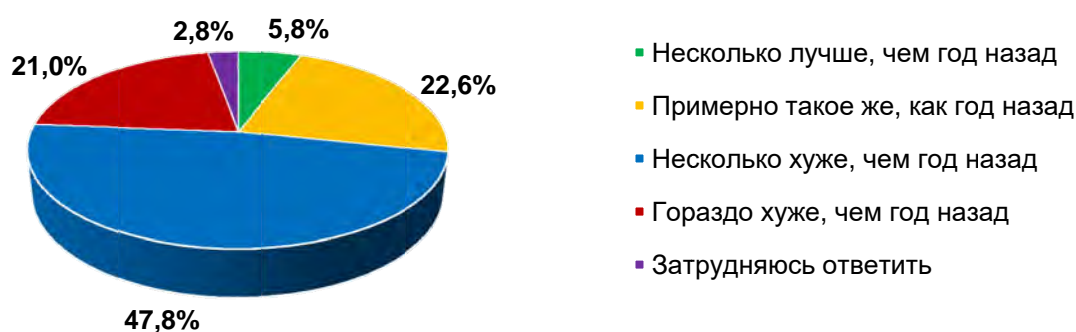


4.4. Особенности самочувствия пациентов с ВПРС. Выраженность симптомов заболевания

В рамках проведенного исследования респондентам было предложено дать общую оценку вектора изменений в своем самочувствии за последний год. Такая самооценка является косвенным показателем и качества жизни, и, в некотором смысле, эффективности проводимой терапии.

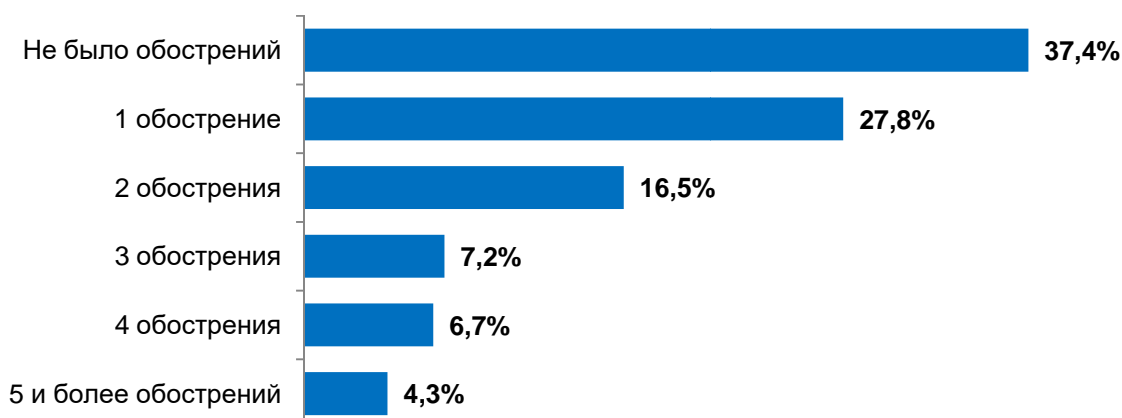
Подавляющее большинство имеющих диагноз «ВПРС» негативно оценивают динамику собственного самочувствия за последний год. Общая доля отрицательных оценок достигает 70%, что более чем в 2 раза выше удельного веса оценок нейтральных и положительных (68,8% в сравнении с 28,4%).

Диаграмма 24. Самооценка пациентами динамики самочувствия за последний год



На общем фоне негативных оценок динамики своего самочувствия среди пациентов с ВПРС сравнительно много указавших на отсутствие обострений за последние два года (37,4% в исследовании). Одно обострение имели 27,8% опрошенных, два – 16,5%, три и более – 18,2%.

Диаграмма 25. Количество обострений за последние два года



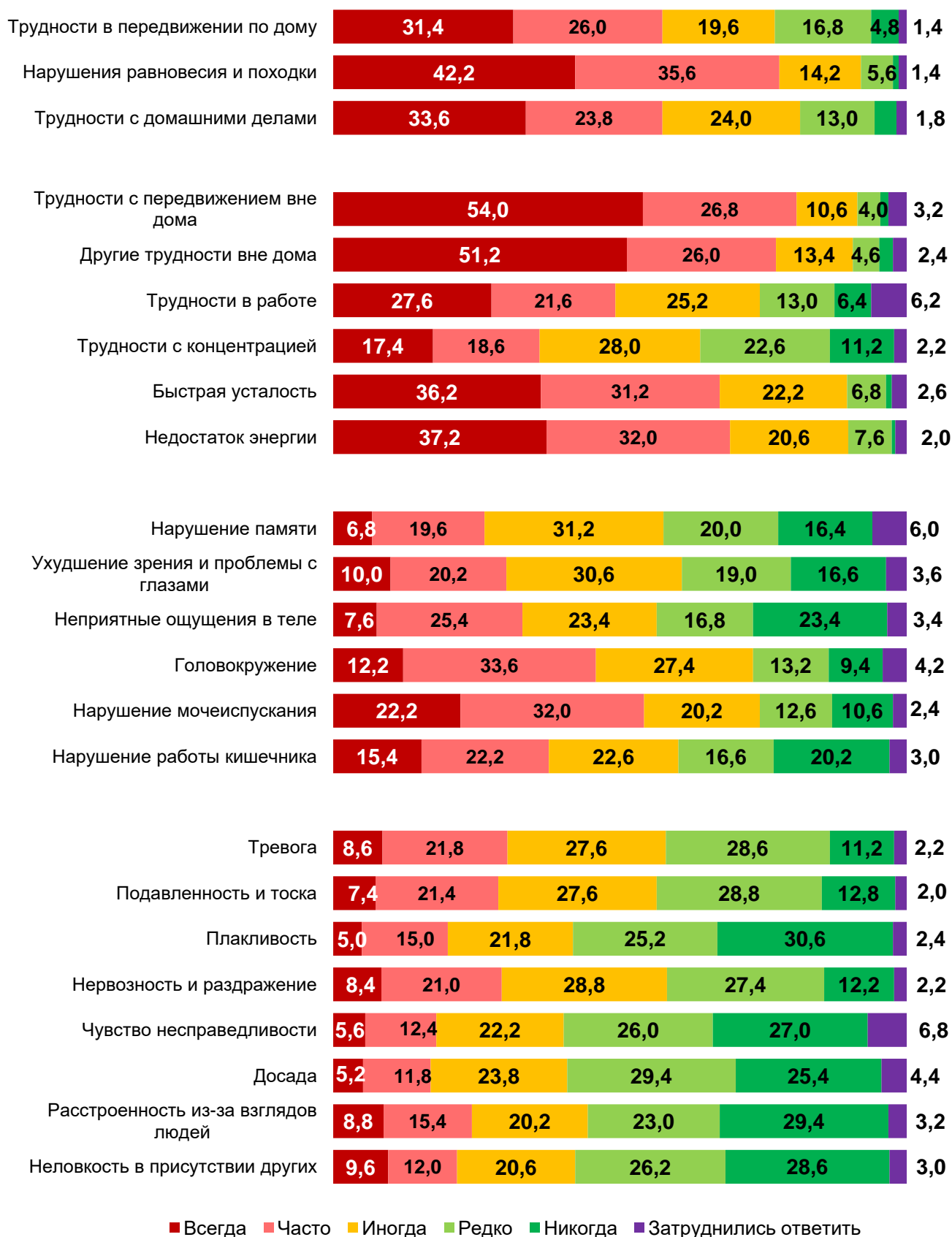
Топ симптомов, доставляющих неудобства подавляющему большинству пациентов с ВПРС, – это трудности в передвижениях и коммуникациях вне дома, нарушения равновесия и походки, трудности в передвижении по дому и в занятии домашними делами, быстрая усталость и недостаток энергии (симптомы названы как постоянные или частые более чем 55% опрошенных).

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

Симптомы, встречающиеся время от времени у пациентов с ВПРС, – нарушение памяти, ухудшение зрения, неприятные ощущения в теле, а также такие особенности психического состояния, как тревога, подавленность и тоска, нервозность и раздражительность (часто встречаются у 30%, время от времени – у 20-30% пациентов).

Сравнительно реже встречающиеся симптомы – 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).

Диаграмма 26. Самооценка пациентами выраженности отдельных симптомов, распределение ответов по каждому симптому в %



Схожая выраженность симптомов отмечена при ответе больных ВПРС на открытый вопрос о том, что беспокоит их в большей мере. На первом месте – жалобы на атаксию и сложности в передвижении. На втором месте – симптомы, касающиеся работы выделительной системы. На третьем – онемение и тремор в руках. Следующими по выраженности идут слабость и утомляемость, головокружение, ухудшение зрения, концентрации и памяти. Сравнительно реже пациентов с ВПРС беспокоит их психологическое состояние и нарушения речи.

Таблица 4. Наиболее беспокоящие симптомы (открытый вопрос)

Симптомы	Число упоминаний
Движение	207
Атаксия (раскоординация движений)	27
Сложности в передвижении	52
Шаткость, нарушение равновесия	61
Неуклюжесть, резкость в движениях	2
Нарушение ходьбы/походки	65
Ноги	116
Слабость в ногах, подволакивание	53
Спастичность мышц	15
Скованность, тяжесть в ногах	13
Боль в ногах	10
Онемение, стягивание в ногах	9
Двигательные нарушения ног	8
Судороги в ногах	4
Хромота	2
Покалывание ног	2
Пищеварение, выделение	103
Нарушение мочеиспускания	64
Нарушение функций тазовых органов	24
Нарушение работы кишечника	12
Сложность с глотанием	2
Тошнота	1
Руки	53
Слабость в руках	19
Тремор (дрожание рук)	13
Онемение, нарушение чувствительности в руках	11
Двигательные нарушения рук	6
Сложности в самообслуживании	4
Общее физическое состояние	45
Слабость, недомогание	18
Усталость	13
Утомляемость	13
Жжение	1
Голова	39
Головокружение	29
Головные боли	8
Онемение головы	1
Заложенность в ушах	1

Таблица 4. Наиболее беспокоящие симптомы (продолжение)

Симптомы	Число упоминаний
Зрение	25
Ухудшение зрения	21
Двоение в глазах	3
Рябь в глазах	1
Внимание, память	19
Нарушение концентрации, внимания, рассеянность, медлительность	10
Ухудшение памяти	9
Психологическое состояние	12
Нервозность, раздражительность	4
Депрессия	3
Тревожность	2
Апатия	1
Сложности в общении	1
Плаксивость	1
Нарушения речи: невнятная, скандированная	6
Спина: боль в разных отделах	4

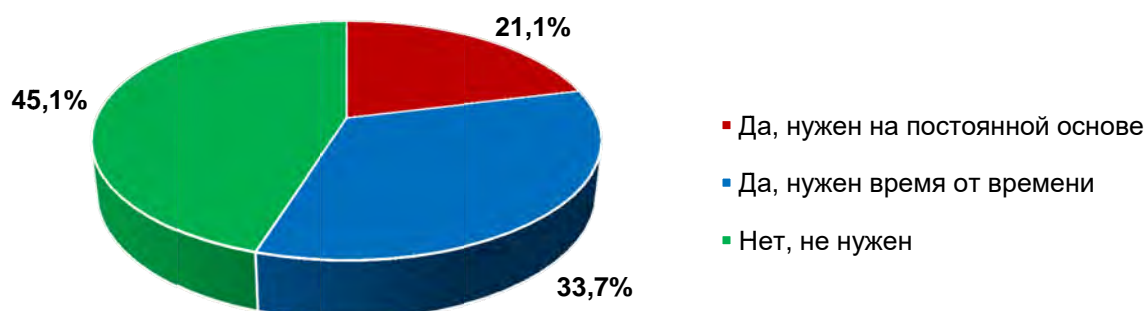
5. УСЛОВИЯ ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ВПРС

5.1. Роль семьи в поддержке пациентов с ВПРС

Высокий процент имеющих инвалидность, существенное снижение распространенности третьей группы инвалидности в сторону второй и первой и выраженность симптомов болезни, безусловно, сказываются на условиях жизни пациентов в ситуации ВПРС.

По данным исследования, потребность в помощи дома по хозяйству и в обслуживании себя имеют 55% пациентов с ВПРС.

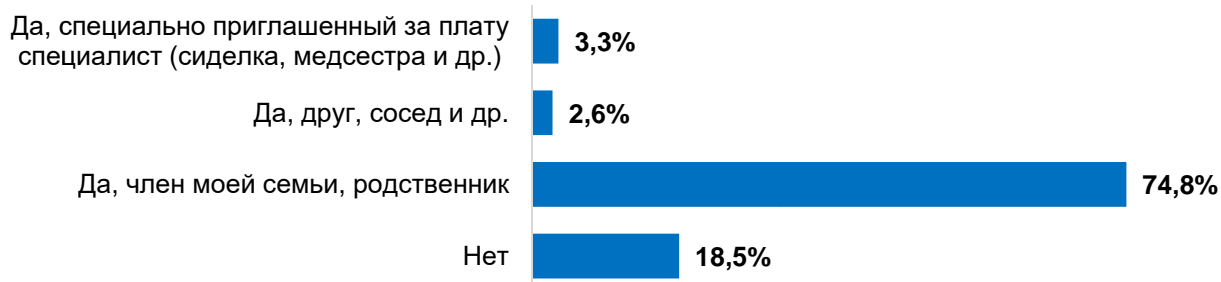
Диаграмма 27. Потребность в помощнике дома



Из тех опрошенных, кто указал на актуальность помощника дома, большинство (81,5%) имеют возможность эту потребность реализовать. Не имеют помощника 18,5% из числа тех, кому такая помощь необходима.

Семья продолжает оставаться основным каналом помощи в быту пациентам с ВПРС: 74,8% нуждающихся в такой поддержке, получают ее от своих близких.

Диаграмма 28. Наличие помощника по хозяйству у тех, кто нуждается в помощи



Человек, столкнувшийся с заболеванием «рассеянный склероз», переживает сложный психологический стресс, преодолеть который ему может помочь социальное окружение: семья, трудовой коллектив, друзья, члены общественной организации, врачи и др. Поддержание хороших отношений в семье является одним из важнейших социальных факторов адаптации пациента в обществе.

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.

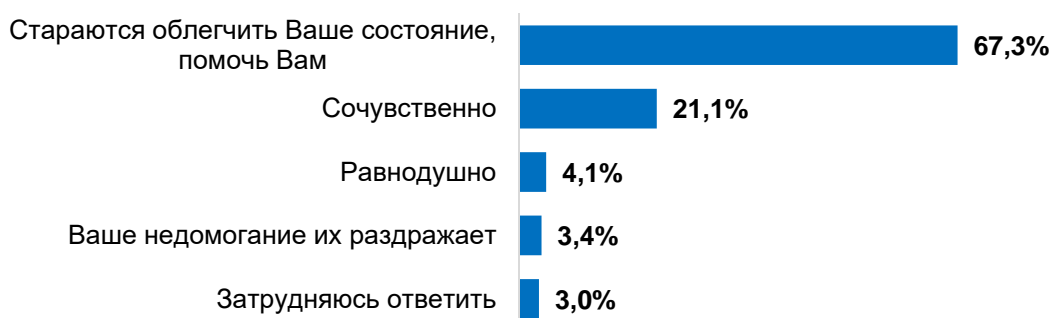
Диаграмма 29. Приходилось ли членам семьи брать отпуск по уходу за близким?



Поддержка и понимание со стороны родственников и членов семьи оказывают наибольшую помощь в сохранении позитивного настроения у больных.

Результаты исследования свидетельствуют, что большинство пациентов с ВПРС сегодня имеют психологическую поддержку со стороны семьи. Две трети опрошенных (67,3%) указали, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь. Еще 21% отметили сочувственное отношение к себе.

Диаграмма 30. Отношение членов семьи к болезни пациентов с ВПРС



Основные трудности, с которыми сталкиваются опрошенные в своей семейной жизни, касаются, в первую очередь, бытовых моментов: это затруднения в выполнении домашних обязанностей (36%) и трудности материального характера (27%).

Доля отмечающих, что постановка диагноза привела к охлаждению в отношениях с близкими, сравнительно невелика (в исследовании 7% опрошенных), однако именно ее важно принимать во внимание, ибо эта группа более других нуждается в психологической поддержке извне.

Диаграмма 31. Трудности в семейной жизни пациентов, вызванные заболеванием



В целом, проблемы в семье чаще связаны, по мнению самих пациентов, не с психологическими особенностями восприятия болезни близкими, а с причинами бытового и материального характера.

5.2. Материальные траты пациентов и их семей во время болезни

Одной из задач исследования стало изучение нагрузки на бюджет пациентов и их семей, возникающей на фоне диагноза «ВПСР».

Распределение трат на лечение ВПСР, по данным исследования, выглядит следующим образом:

- Траты на лекарства – самая распространенная статья расходов: на лекарства вынуждены дополнительно тратиться почти все больные (90,6% опрошенных).
Размеры трат на лекарства различаются: у 23,6% опрошенных они сравнительно невелики (до 1000 руб. – 13%, до 1500 руб. – 10,6%); зачастую пациенты тратят на лекарства до 3-5-10 тыс. руб./мес. (примерно по 12% опрошенных в каждой группе).
- Поездки на консультации к врачам довольно распространены (36,4% опрошенных), и траты на них составляют от 500 руб. до 2 тыс. руб. Рассеянный склероз – довольно узкий профиль и специалисты в этой области есть, как правило, в областном/региональном центре, куда приходится ездить на обследование и лечение.
- Массаж – еще одна распространенная статья расходов в ситуации ВПСР (указали 22,2% опрошенных). Массаж пациенты позволяют себе либо разово, либо регулярным курсом – этим определяется и разница в размере данной статьи расходов (пациенты тратят на массаж очень разную сумму).
- Нетрадиционные методы лечения – редкая статья расходов: 6,5% опрошенных тратят деньги на нетрадиционные методы. Размеры трат здесь сильно различаются.
- Уход на дому – редкая, но довольно затратная статья расходов (есть в бюджете 3% больных, у одних на нее уходит до 1,5-2 тыс.руб., у других – 5 тыс. руб. и более).
- Физиопроцедуры и физическая реабилитация с инструктором – эти виды услуг платно позволяют себе 2,2% опрошенных в каждом случае. Размеры трат в месяц: 1-2 тыс.руб. либо 5 тыс.руб. и более.
- Психотерапия – эксклюзив, к которому обращаются единицы пациентов с ВПСР (1,4% в исследовании). Траты на психотерапию начинаются от 2 тыс.руб./мес.
- Уход в больнице также стоит на первых местах по затратности, но встречается крайне редко (0,5% опрошенных, на него уходит от 3 до 10 тыс. руб./мес.).

Диаграмма 32. Статьи ежемесячных расходов пациентов с ВПРС на лечение и реабилитацию



Таблица 5. Размеры ежемесячных трат пациентов с ВПРС на лечение и реабилитацию

	До 500 руб.	До 1 тыс. руб.	До 1,5 тыс. руб.	До 2 тыс. руб.	До 3 тыс. руб.	До 5 тыс. руб.	До 10 тыс. руб.	Свыше 10 тыс. руб.	Нет ответа
Приобретение лекарств	4,8	8,2	10,6	3,8	12,4	12,4	17,8	5,6	24,4
Поездки на консультации к врачам	6,8	5,0	6,4	9,0	1,8	4,4	0,4	0,8	65,4
Массаж	1,8	2,4	1,0	2,4	2,4	2,6	4,2	1,2	82
Нетрадиционные методы лечения	0	1,2	0	2	0,6	0	1,0	0,6	94,6
Доплаты за процедуры	0,8	0,8	0,0	1,2	0,4	0,8	0	0,2	95,8
Уход дома	0	0	0,8	0,4	0	0,8	0	0,4	97,6
Физиопроцедуры	0	0,2	0	0,6	0	0,6	0,4	0	98,2
Физическая реабилитация с инструктором	0	0,2	0	0,4	0	0,4	0,4	0,4	98,2
Психотерапия	0,2	0	0	0,2	0,2	0,2	0,4	0	98,8
Уход в больнице	0	0	0	0	0,2	0	0,2	0	99,6

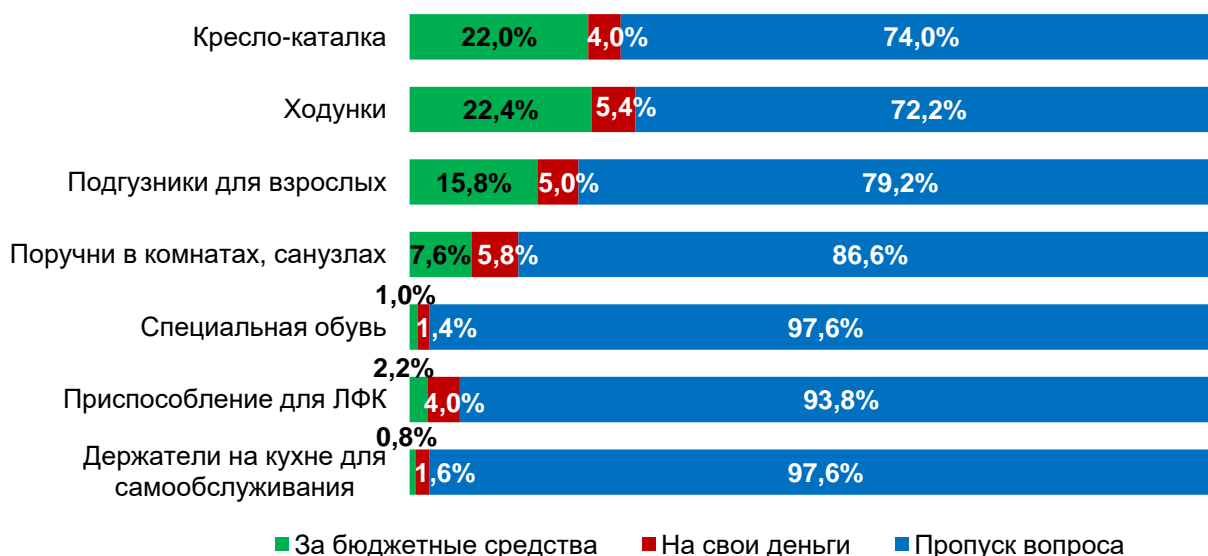
Средний размер ежемесячных статей расходов пациентов с ВПРС представлен в диаграмме. Еще раз подчеркнем, что самые затратные статьи расходов – физическая реабилитация с инструктором, уход дома и уход в больнице – также являются самыми редкими.

Диаграмма 33. Средние ежемесячные траты больных ВПРС на лечение и реабилитацию



Техсредства реабилитации больные ВПРС приобретают по-разному. Инвалидные кресла и ходунки в большинстве случаев выдаются больным. Держатели на кухне для самообслуживания, приспособления для ЛФК, специальная обувь и поручни в квартиру чаще приобретаются больными за собственные средства.

Диаграмма 34. Способ приобретения ТСР больными ВПРС



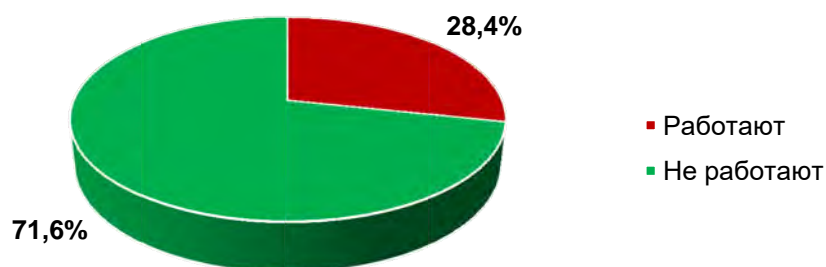
По данным исследования, в среднем, одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного ВПРС 3492 рубля в месяц.

5.3. Возможности продолжения трудовой деятельности

Как уже было сказано, трудовые траектории пациентов с ВПРС претерпели существенные изменения. Пациенты с ВПРС «на входе в болезнь» имеют значительный трудовой опыт и высокую квалификацию. Однако этот тип рассеянного склероза для большинства влечет за собой завершение трудовой карьеры и/или понижение профессионального статуса.

По данным исследования, работающих среди пациентов с ВПРС менее 30% (на продолжение трудовой деятельности указали 28,4% опрошенных).

Диаграмма 35. Трудовая занятость пациентов с ВПРС



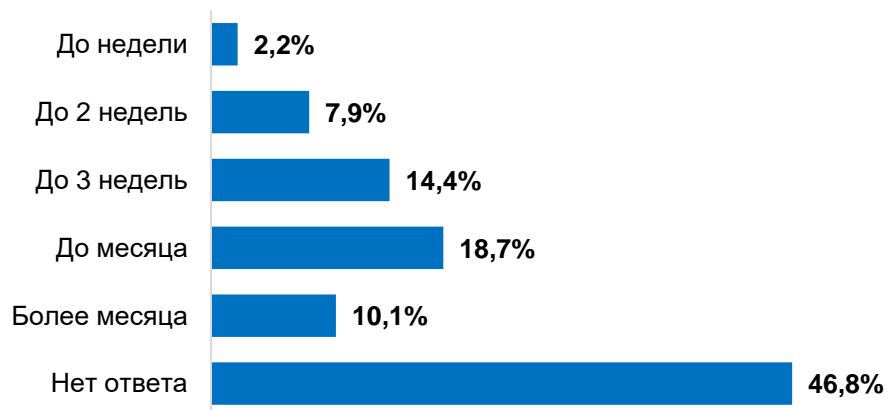
Основная причина отказа от трудовой деятельности – отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья (83% всех ответов). Некоторая небольшая часть опрошенных указала на невозможность найти работу с подходящими условиями труда (9%).

Диаграмма 36. Причины отсутствия трудовой занятости у неработающих



Рассматривая ограничения трудовой деятельности пациентов с ВПРС, нужно принимать во внимание высокую вероятность использования ими больничного отпуска. Исследование показало, что 43% работающих брали «больничный» от 3 недель до нескольких месяцев.

Диаграмма 37. Средняя продолжительность «больничного» в текущем году

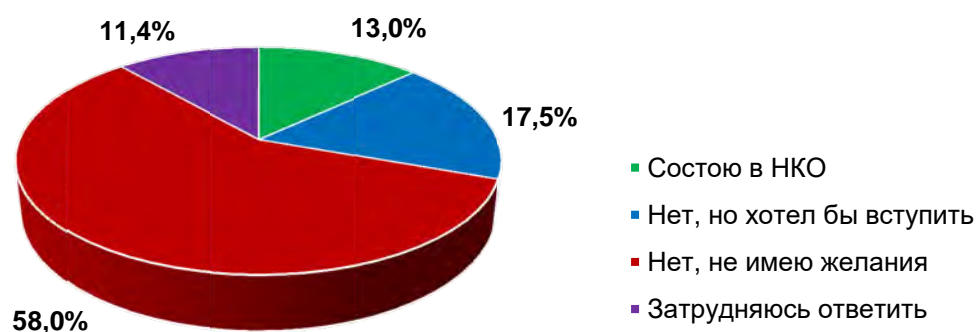


5.4. Взаимодействие больных ВПРС с пациентскими НКО. Пользование интернетом.

Пациентские организации в потенциале имеют широкие возможности поддержки пациентов. ОООИБРС является единственной национальной организацией, объединяющей организации пациентов, имеет широкую сеть региональных представительств и разнообразные направления работы со своими подопечными.

По данным исследования, состоят в НКО порядка 13% опрошенных пациентов с ВПРС. Еще 17,5% опрошенных хотели бы вступить в пациентскую организацию, защищающую их интересы. Большинство же пациентов с ВПРС (58% в исследовании) не имеют особого желания быть членом пациентской НКО.

Диаграмма 38. Причастность к общественной пациентской организации

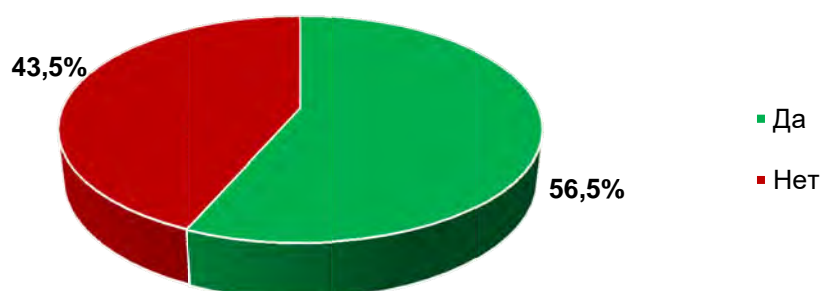


Низкая вовлеченность и незаинтересованность участвовать в пациентском движении могут быть отчасти связаны с тяжестью болезни и выраженностью симптомов рассеянного склероза, накладывающих ограничения на возможности болеющих ВПРС.

Косвенно причастность к пациентским организациям проявляется в обращении людей к их ресурсам для поиска информации по заболеванию.

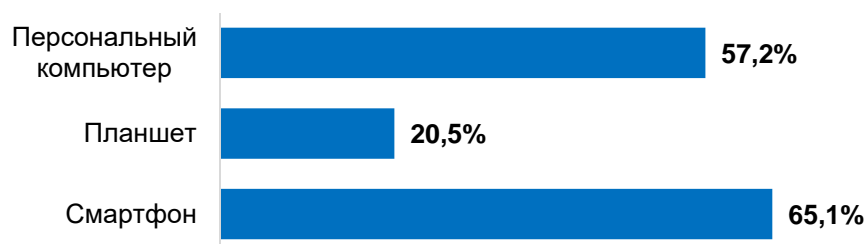
Как показал опрос, большинство имеющих диагноз ВПРС (в исследовании 56,5%) используют интернет для поиска информации, связанной с поставленным диагнозом.

Диаграмма 39. Использование ресурса интернета для поиска информации по заболеванию



Основной гаджет, которым пользуются респонденты для серфинга в интернете в целях поиска информации по заболеванию, – смартфон (65% опрошенных). Персональный компьютер стоит на втором месте по распространенности пользования (57% опрошенных ищут информацию в интернете через ПК).

**Диаграмма 40. Устройства для серфинга в интернете по заболеванию
(% от числа пользователей интернета 292 чел.)**



Когда респондентов попросили назвать сайты, на которых они чаще всего ищут нужную им информацию по заболеванию, большинство опрошенных затруднились с ответом либо пропустили вопрос (74,8%).

Поиск информации по заболеванию осуществляется с помощью поисковых систем, сайтов с общедоступной информацией по РС.

Среди перечня интернет-источников, которые пациенты посещают, были названы следующие (в порядке убывания частоты выборов):

- сайт, форум и аккаунты ВСП (в общей сложности, 43,9% упоминаний);
- сайт, форум и аккаунты ОООИ-БРС (в общей сложности, 39,2% упоминаний).

Таблица 6. Рейтинг посещаемости интернет-ресурсов среди пациентов

Какие из интернет-источников, приведенных ниже, Вы посещаете в поисках специализированной информации о заболевании?	Доля %
Сайт общественной организации Всероссийский союз пациентов (ВСП)	8,6
Сайт Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС)	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 общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом	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 ОООИ-БРС в Фейсбук	0,8
https://twitter.com/PatientsRu - 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
Другое	1,2
Не посещаю эти ресурсы	30,4
Пропуск вопроса	44,4

Таким образом, можно говорить о том, что поиск информации о заболевании чаще носит общий характер и в редких случаях осуществляется через два крупных ресурса ВСП и ОООИБРС (их сайты, форумы и аккаунты в социальных сетях).

5.5. Потребности пациентов с ВПРС

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 по остроте 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, передвижения и самостоятельного получения информации, потребности в своевременных консультациях специалистов по правовым и медицинским вопросам, потребности в бытовой надомной помощи (19-24% ответов).

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.

Диаграмма 41. Актуальные потребности пациентов с ВПРС (оценки пациентов)



Представления врачей о потребностях больных с ВПРС имеют свои акценты:

Доступность эффективной инновационной терапии – врачи и пациенты единодушны в выделении самой актуальной потребности людей с ВПРС (мнение 84% врачей).

На втором месте по остроте, в представлениях врачей, стоят вопросы создания комфортной среды жизнедеятельности (потребности в специальных техсредствах для самообслуживания, передвижения и самостоятельного получения информации, потребность в безбарьерной среде), вопросы доступности консультаций специалистов по правовым и медицинским темам и потребности в бесплатных лекарствах (45-55% ответов врачей).

Третье место среди потребностей больных ВПРС, по мнению врачей, занимают: социальная потребность ощущать себя полноправным членом общества (33%), потребность в материальной поддержке за счет выплат и компенсаций (29%).

Диаграмма 42. Актуальные потребности пациентов с ВПРС (оценки врачей)



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.

Диаграмма 43. Обеспеченность техническими средствами реабилитации



Нереализованные потребности пациентов с ВПРС в техсредствах реабилитации выглядят следующим образом: на необходимость приобрести поручни в квартиру указали 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%.

Диаграмма 44. Нереализованные потребности в ТСР больных ВПРС



Пациенты с ВПРС – сравнительно более возрастная и менее сохранный по состоянию здоровья группа на фоне больных РРС, и их потребность в реабилитации и домашнем уходе сравнительно реже оказывается удовлетворена.

Этот факт повышает важность мониторинга состояния здоровья этой категории больных и отслеживания, насколько велико число тех, кто нуждается в помощи, но не получает ее.

Актуальными проблемами становятся формирование мотивации к продолжению терапии и развитию грамотности в вопросах самонаблюдения и отслеживания симптомов ухудшения состояния пациентов.

6. ТЕКУЩАЯ СИТУАЦИЯ ЛЕЧЕНИЯ ВПРС: РЕСУРСЫ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ

6.1. Схемы постановки диагноза «ВПРС»

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.

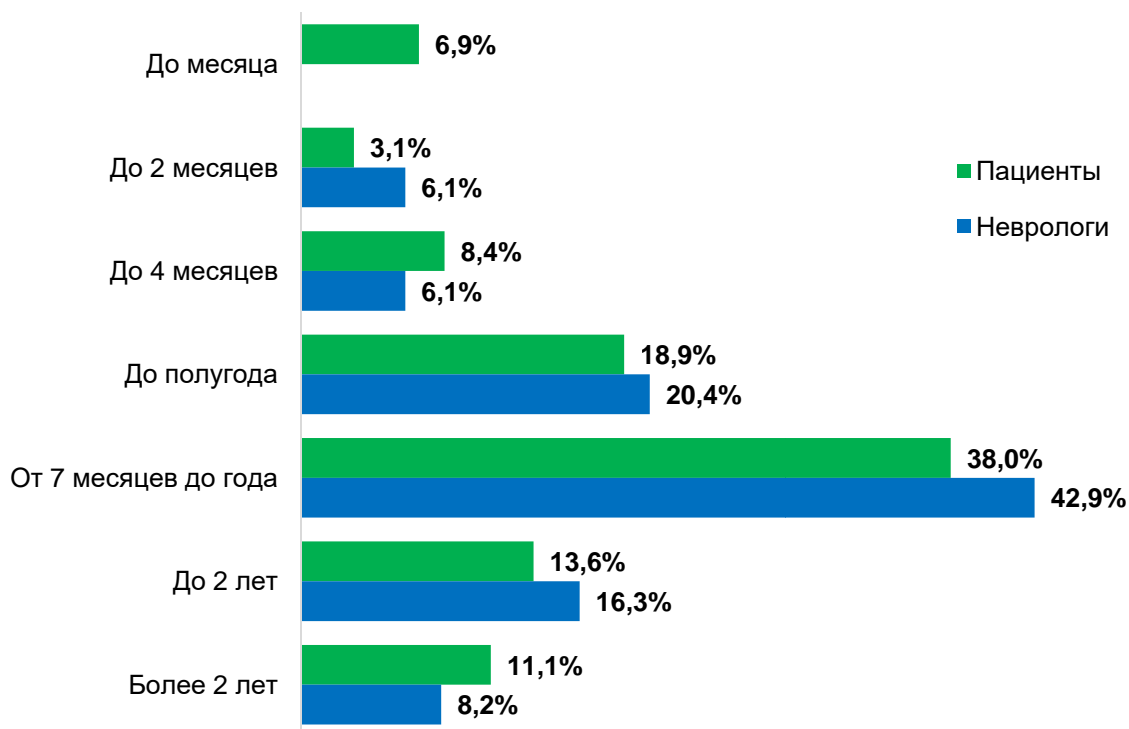
Диаграмма 45. Критерии оценки состояния пациента при уточнении диагноза «ВПРС»



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).

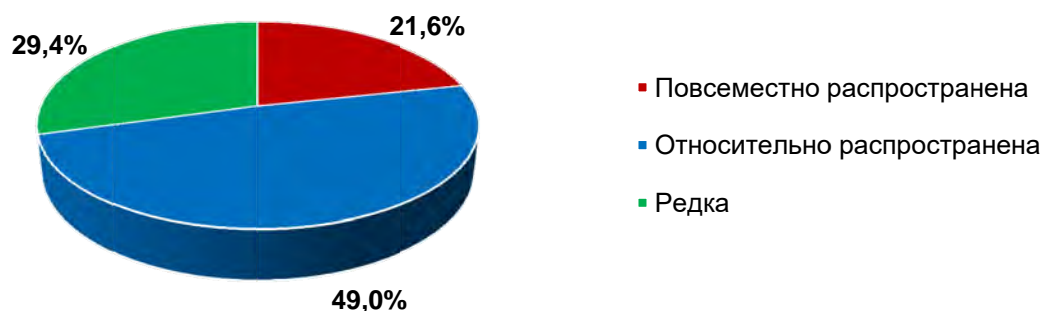
Длительный период уточнения диагноза (более года) встречается в четверти случаев (ответы 24,7% опрошенных пациентов и 24,5% неврологов).

Диаграмма 46. Сроки уточнения диагноза «ВПРС» (оценки врачей и пациентов)



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».

Диаграмма 47. Распространенность ситуации поздней диагностики ВПРС в регионе

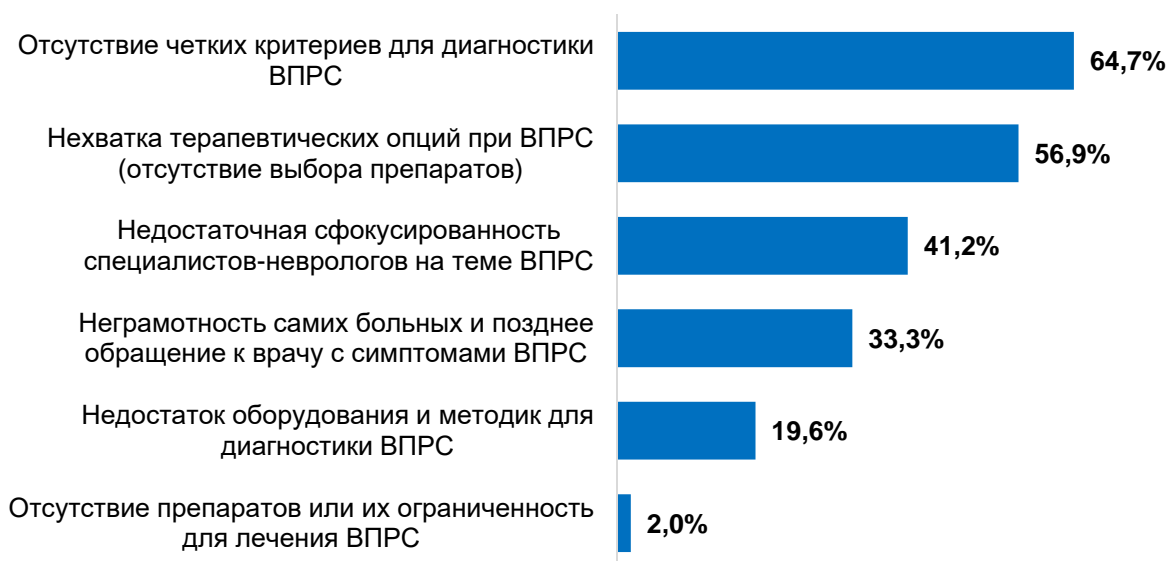


Проблема поздней диагностики ВПРС, по мнению специалистов, связана, прежде всего, с отсутствием четких критериев этого заболевания и его дифференциации по сравнению с текущим хроническим состоянием пациента (мнение 65% опрошенных), а также с отсутствием вариативности схем терапии при ВПРС (56,9% врачей 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.

Диаграмма 48. Факторы поздней диагностики ВПРС



Больные РС должны обладать определенной квалификацией в оценке собственного состояния и отслеживания симптомов, чтобы своевременно обращаться к врачу для коррекции терапии. Неграмотность самих больных вносит свой вклад в затягивание сроков диагностики заболевания. В этой связи повышается актуальность просветительской работы среди пациентов, вовлечение их в работу образовательных проектов (Школ пациентов).

6.2. Получение амбулаторной медицинской помощи

Далеко не все больные ВПРС следуют установленным правилам поведения в отношении болезни. Регулярно наблюдаются по месту жительства менее половины пациентов (44% в исследовании). Еще 17,5% обращаются в поликлинику только при обострении. Не ходит в поликлинику каждый третий с диагнозом ВПРС (35% в исследовании), причем только 7,7% от общего числа таких больных не могут посещать поликлинику по состоянию здоровья.

Диаграмма 49. Обращение пациентов в поликлинику по поводу заболевания ВПРС



В поликлиниках пациенты с ВПРС обращаются, прежде всего, к неврологам (60,2% опрошенных), реже к терапевтам (39,8%). К другим специалистам (окулист, уролог, гинеколог и др.) обращается довольно узкий сегмент таких больных (от 5 до 16% в исследовании).

Диаграмма 50. Периодичность посещения врачей в поликлинике пациентами с ВПРС



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% активных в смысле наблюдения у врачей пациентов.

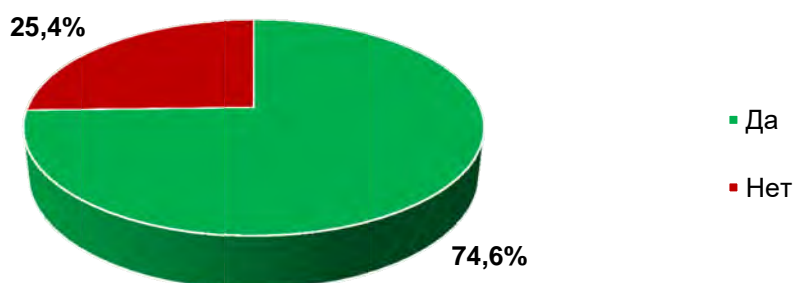
Таблица 7. Направленность и частота обращений к врачам поликлиники пациентов с ВПРС

К каким врачам Вы обычно обращаетесь в поликлинике по поводу Вашего заболевания?		Число обращений за последний год				
		в % от числа обратившихся к данному врачу				
Специализация врача	% от 500 чел.*	1-2 раза	3-4 раза	5-7 раз	8-10 раз	11 и более раз
Невропатолог (невролог)	60,2	34,2	34,9	14,4	5,1	11,5
Терапевт	39,8	33,3	35,0	11,7	6,1	13,9
Окулист	16,6	88,1	9,3	2,6	0	0
Хирург	4,8	95,6	0	4,3	0	0
Уролог	14,0	75,4	15,4	3,0	4,6	1,5
Гинеколог	12,2	96,5	3,5	0	0	0
Врачи других специальностей	6,2	66,7	25,0	4,2	0	4,2

* % от общего числа опрошенных

Низкая активность в вопросах взаимодействия с неврологами определенной части имеющих диагноз «ВПРС» вызывает особую настороженность. Четверть опрошенных не обращаются к профильному специалисту даже при ухудшении состояния.

Диаграмма 51. Обращение к неврологу при ухудшении состояния



Основной причиной не 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 не обращения за медицинской помощью можно выделить ограничения, с которыми сталкивается пациент в учреждении:

- сложность получить талон к специалисту (26,5%),
- долгие очереди на прием к врачу (25,3%),
- отсутствие невролога в поликлинике (9,5%).

Сомнение в квалификации специалиста для больных еще один повод не ходить в поликлинику (в исследовании на этот фактор указали около 12% опрошенных).

Сниженная мотивация к лечению и непонимание результативности процесса сказывается на отказе от посещения специалистов. Около 10% пациентов отмечают, что «не верят в пользу лечения».

Еще одна называемая причина – «очень занят» - может указывать на размер активной части больных ВПРС, которые чувствуют себя сравнительно хорошо и довольно небрежны в отношении мониторинга здоровья (в исследовании таких 6,2%).

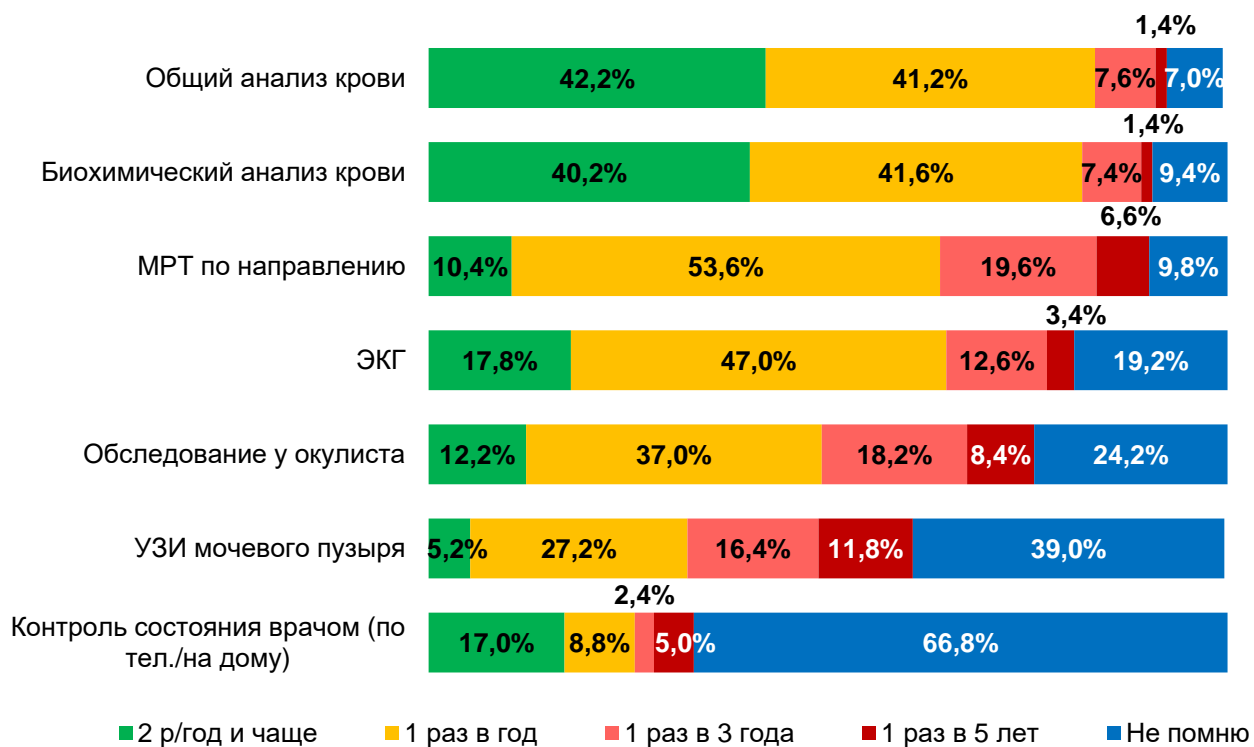
Диаграмма 52. Причины не обращения за медицинской помощью пациентов с ВПРС



Обследования являются неотъемлемой частью мониторинга состояния здоровья при рассеянном склерозе.

- МРТ раз в год делают 53,4% опрошенных, раз в 3 года – 19,6%, 2 раза в год – 10,4%.
- ЭКГ раз в год делают 47%, 2 раза в год – 17,8%.
- Кровь пациенты сдают с примерно равной регулярностью: 41% раз в год, 40-43% 2 раза в год.
- Обследование у окулиста регулярно посещающих поликлинику пациентов происходит, в основном, раз в год.
- УЗИ мочевого пузыря «активные» пациенты делают с частотой раз в год или реже. При этом почти 40% опрошенных не помнят, делали этот вид УЗИ.
- Контроль состояния врачом по телефону или на дому – самый редкий вид мониторинга для пациентов с ВПРС: 67% затруднились с ответом, когда он был и был ли вообще.

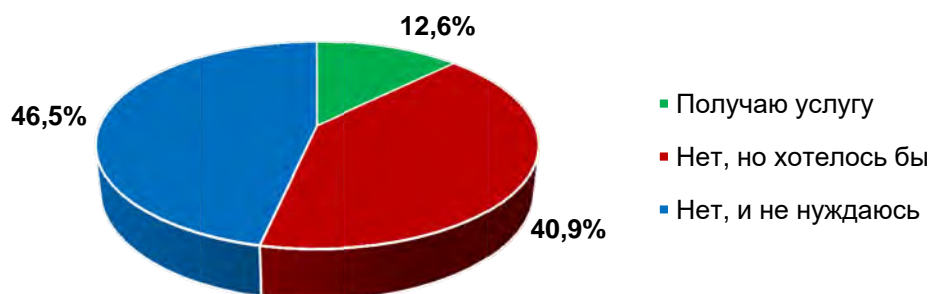
Диаграмма 53. Частота прохождения обследований пациентами



Удельный вес пациентов с ВПРС, получающих помощь на дому, составляет 12,6% от числа опрошенных.

Потребность во врачебной помощи на дому озвучивают, но не имеют возможность получать эту услугу 41% опрошенных. Это существенная доля больных ВПРС, которые имеют сложности с посещением поликлиники и нуждаются в патронаже.

Диаграмма 54. Услуга врачебной помощи на дому



Пациентов с ВПРС посещает 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.

Диаграмма 55. Посещение пациентов на дому врачами различных специальностей



Таблица 8. Частота посещения пациентов на дому врачами

	1 раз в год	2 раза	3 раза	4 раза	5 раз	6 раз	Более 6 раз	Всего ответило
Терапевт	12	19	5	4	5	3	6	54
Невролог	16	14	3	2	3	1	0	39
Фельдшер	0	7	0	0	2	1	0	10
Массажист	3	2	3	0	0	0	1	9
Инструктор ЛФК	3	0	2	0	0	1	0	6
Физиотерапевт	1	0	0	0	0	0	0	1
Медсестра	0	1	0	1	1	0	0	3

6.3. Лечение в региональных центрах РС и в профильных отделениях стационаров

Помимо поликлинической медицинской помощи, пациенты с ВПРС могут и должны проходить лечение и реабилитацию в стационарных условиях.

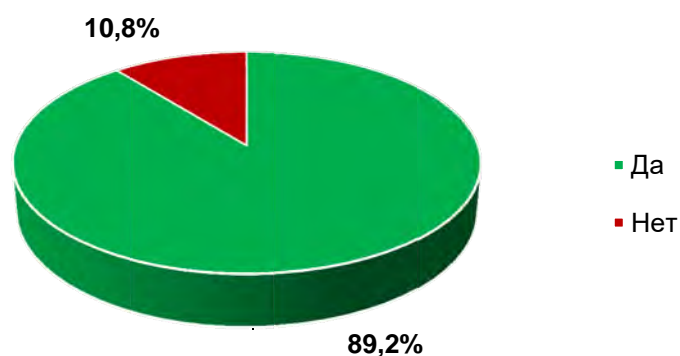
В настоящее время в центрах РС существуют базовые виды реабилитации: ЛФК, физиотерапия, массаж (80-87% опрошенных врачей-неврологов указали их). Пациентские организации участвуют в работе большинства центров РС (ответы 74,4% опрошенных экспертов). Психологическая помощь в работе центров РС встречается реже: 61,5% ответов. Санаторно-курортное лечение включено в формат работы далеко не всех центров РС (41% ответов).

Диаграмма 56. Виды реабилитации, существующие в центрах РС



По данным опроса, подавляющее большинство имеющих диагноз ВПРС наблюдаются в специализированных центрах РС по поводу своего заболевания. Примерно 10% опрошенных не охвачены центрами РС.

Диаграмма 57. Наблюдение в Центре РС по поводу заболевания



Результаты исследования позволяют говорить, что пациенты с ВПРС проходят стационарное лечение в центрах РС раз в год (20,8%), раз в 2-3 года (22%) или реже (31%). Чаще чем раз в год попадают в центр РС для лечения 12,2% опрошенных.

Диаграмма 58. Частота стационарного лечения пациентов с ВПРС в центрах РС



Прохождение курса реабилитации в нестационарных условиях – большая редкость для больных РС. Более 75% опрошенных ни разу не проходили нестационарный реабилитационный курс.

Диаграмма 59. Частота прохождения реабилитационного нестационарного (полустационарного) курса в центрах РС (за последние 5 лет)

