

Результаты исследования качества жизни у больных с высокоактивным рассеянным склерозом в России

Бойко А.Н.^{1,2}, Бахтиярова К.З.³, Шерман М.А.⁴, Гончарова З.А.⁵, Смагина И.В.⁶, Хайбуллин Т.И.⁷, Бабичева Н.Н.⁷, Спирина Н.Н.⁸, Ямпольская-Гостева И.А.⁹, Соколова И.А.¹⁰, Грешнова И.В.¹¹, Никитенкова В.Е.¹², Лукашевич И.Г.¹³, Инжинова А.В.¹⁴, Малкова Н.А.¹⁵, Коробко Д.С.¹⁵, Бойко О.В.², Лозовская И.С.¹⁶

¹Кафедра неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва; ²Институт клинической неврологии ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России, Москва; ³ФГБОУ ВО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Уфа; ⁴ФГБОУ ВО «Кировский государственный медицинский университет» Минздрава России, Киров; ⁵ФГБОУ ВО «Ростовский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ростов-на-Дону; ⁶ФГБОУ ВО «Алтайский государственный медицинский университет» Минздрава России, Барнаул; ⁷ГАОУ «Республиканский клинический неврологический центр», Казань; ⁸ФГБОУ ВО «Ярославский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ярославль; ⁹ГАОУ «Оренбургская областная клиническая больница», Оренбург; ¹⁰ООО «МЕДИС», Нижний Новгород; ¹¹ГУЗ «Ульяновская областная клиническая больница», Ульяновск; ¹²ФГБОУ ВО «Смоленский государственный медицинский университет» Минздрава России, Смоленск; ¹³ГАОУ «Городская клиническая больница №1 г. Челябинск», Челябинск; ¹⁴ГБУЗ «Волгоградская областная клиническая больница №3», Волгоград; ¹⁵ГБУЗ НСО «Государственная Новосибирская областная клиническая больница», Новосибирск; ¹⁶Российский комитет исследователей рассеянного склероза, Москва

¹Россия, 117997, Москва, ул. Островитянова, 1; ²Россия, 117997, Москва, ул. Островитянова, 1, стр. 10; ³Россия, 450008, Уфа, ул. Заки Валиди, 47; ⁴Россия, 610027, Киров, ул. К. Маркса, 112; ⁵Россия, 344022, Ростов-на-Дону, Нахичеванский пер., 29; ⁶Россия, 656038, Барнаул, просп. Ленина, 40; ⁷Россия, 420021, Казань, ул. Ватутина, 13; ⁸Россия, 150000, Ярославль, ул. Революционная, 5; ⁹Россия, 460018, Оренбург, ул. Аксакова, 23; ¹⁰Россия, 603137, Нижний Новгород, ул. Тропинина, 4а; ¹¹Россия, 432017, Ульяновск, ул. Третьего Интернационала, 7; ¹²Россия, 214019, Смоленск, ул. Крупской, 28; ¹³Россия, 454092, Челябинск, ул. Воровского, 16; ¹⁴Россия, 400001, Волгоград, ул. им. Циолковского, 1; ¹⁵Россия, 630087, Новосибирск, ул. Немировича-Данченко, 130; ¹⁶Россия, 119421, Москва, Ленинский просп., 105, корп. 4

Рассеянный склероз (РС) — хроническое аутоиммунное воспалительное демиелинизирующее и нейродегенеративное заболевание центральной нервной системы. Сейчас в мире РС болеют 2,8 млн человек, с 2000 г каждые 5 лет отмечается увеличение числа больных РС на 10%. При этом нарастает количество случаев с высокоактивным РС (ВАРС), т. е. случаев РС с наличием двух и более обострений без приема специфической патогенетической терапии или одного обострения на фоне принимаемых препаратов, изменяющих течение РС (ПИТРС), что сопровождается соответствующими данными МРТ головного и спинного мозга (наличие новых или активных очагов). Ранее в мире не проводились исследования качества жизни (КЖ) в этой подгруппе пациентов.

Цель исследования — сравнение показателей КЖ пациентов с ВАРС с аналогичными показателями здоровых людей и пациентов с типичным течением ремиттирующего РС (РРС).

Пациенты и методы. В исследование были включены данные о 518 пациентах из 14 регионов Российской Федерации за 2020–2021 гг., у которых при повторном осмотре был подтвержден ВАРС. Использованы результаты анализа клинической информации от неврологов и данные заполненных пациентами с ВАРС опросников. В работе использованы два опросника — общий (неспецифический) Опросник по оценке качества жизни SF-36 (The MOS 36-item Short-Form Health Survey) и специальный опросник для больных РС — MusiQoL (Multiple sclerosis Quality of Life).

Результаты и обсуждение. Практически все показатели КЖ при ВАРС были ниже контрольных. При сравнении с типичным течением РРС отмечены более выраженное снижение показателей дневной активности, значительное влияние клинических симптомов на КЖ, негативное отношение пациентов к системе здравоохранения, низкий общий индекс здоровья. Корреляционный анализ по Пирсону выявил более сильное влияние на показатели КЖ частоты обострений при ВАРС, чем при РРС.

Заключение. Полученные в исследовании данные указывают на необходимость более активного ведения пациентов с ВАРС с использованием ПИТРС второй линии.

Ключевые слова: рассеянный склероз; лечение; высокоактивный рассеянный склероз; качество жизни.

Контакты: Алексей Николаевич Бойко; boykoan13@gmail.com

Для ссылки: Бойко АН, Бахтиярова КЗ, Шерман МА и др. Результаты исследования качества жизни у больных с высокоактивным рассеянным склерозом в России. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2022;14(Прил. 1):9–15. DOI: 10.14412/2074-2711-2022-1S-9-15

Results of a study of the quality of life in patients with highly active multiple sclerosis in Russia

Boiko A.N.^{1,2}, Bakhtiyarova K.Z.³, Sherman M.A.⁴, Goncharova Z.A.⁵, Smagina I.V.⁶, Khaibullin T.I.⁷, Babicheva N.N.⁷, Spirina N.N.⁸, Yampolskaya-Gosteva I.A.⁹, Sokolova I.A.¹⁰, Greshnova I.V.¹¹, Nikitenkova V.E.¹², Lukashevich I.G.¹³, Inzhinova A.V.¹⁴, Malkova N.A.¹⁵, Korobko D.S.¹⁵, Boyko O.V.², Lozovskaya I.S.¹⁶

¹Department of Neurology, Neurosurgery and Medical Genetics, N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Ministry of Health of Russia, Moscow; ²Institute of Clinical Neurology, Federal Center for Brain and Neurotechnologies, Federal Medical and Biological Agency of Russia, Moscow; ³Bashkir State Medical University, Ministry of Health of Russia, Ufa; ⁴Kirov State Medical University, Ministry of Health of Russia, Kirov; ⁵Rostov State Medical University, Ministry of Health of Russia, Rostov-on-Don; ⁶Altai State Medical University, Ministry of Health of Russia, Barnaul; ⁷Republican Clinical Neurological Center, Kazan; ⁸Yaroslavl State Medical University, Ministry of Health of Russia, Yaroslavl; ⁹Orenburg Regional Clinical Hospital, Orenburg; ¹⁰"MEDIS" LLC, Nizhny Novgorod; ¹¹Ulyanovsk Regional Clinical Hospital, Ulyanovsk; ¹²Smolensk State Medical University, Ministry of Health of Russia, Smolensk; ¹³Chelyabinsk City Clinical Hospital №1, Chelyabinsk; ¹⁴Volgograd Regional Clinical Hospital №3, Volgograd; ¹⁵Novosibirsk State Regional Clinical Hospital, Novosibirsk; ¹⁶Russian Committee of Multiple Sclerosis Researchers, Moscow
¹1, Ostrovityanova St., Moscow 117997, Russia; ²1, Ostrovityanova St., Build. 10, Moscow 117997, Russia; ³47, Zaki Validi St., Ufa 450008, Russia; ⁴112, K. Marx St., Kirov 610027, Russia; ⁵29, Nakhichevskiy Lane, Rostov-on-Don 344022, Russia; ⁶40, Lenina Prosp., Barnaul 656038, Russia; ⁷13, Vatutina St., Kazan 420021, Russia; ⁸5, Revolyutsionnaya St., Yaroslavl 150000, Russia; ⁹23, Aksakov St., Orenburg 460018, Russia; ¹⁰4a, Tropinina St., Nizhny Novgorod 603137, Russia; ¹¹7, The Third International St., Ulyanovsk 432017, Russia; ¹²28, Krupskaya St., Smolensk 214019, Russia; ¹³16, Vorovskogo St., Chelyabinsk 454092, Russia; ¹⁴1, Tsiolkovsky St., Volgograd 400001, Russia; ¹⁵130, Nemirovich-Danchenko St., Novosibirsk 630087, Russia; ¹⁶105, Leninsky Prosp., Build. 4, Moscow 119421, Russia

Multiple sclerosis (MS) is a chronic autoimmune inflammatory demyelinating and neurodegenerative disease of the central nervous system. Now 2.8 million people in the world suffer from MS, since 2000 every 5 years there has been an increase in the number of MS patients by 10%. At the same time, the number of cases with highly active MS (HAMS) is increasing, i.e. cases of MS with two or more exacerbations without taking specific pathogenetic therapy or one exacerbation during taking MS disease-modifying therapies (DMTs/MS), which is accompanied by the corresponding MRI data of the brain and spinal cord (presence of new or active lesions). Previously, there were no studies of quality of life (QoL) in this subgroup of patients in the world.

Objective: to compare the QoL indicators of patients with HAMS with those of healthy people and patients with a typical course of relapsing-remitting MS (RRMS).

Patients and methods. The study included data on 518 patients from 14 regions of the Russian Federation for 2020–2021 years, in whom HAMS was confirmed during a second examination. We used the results of the analysis of clinical data from neurologists and data from questionnaires filled out by patients with HAMS. Two questionnaires were used in the work – the general (non-specific) Questionnaire for assessing the QoL, SF-36 (The MOS 36-item Short-Form Health Survey) and a special questionnaire for MS patients – MusiQoL (Multiple sclerosis Quality of Life).

Results and discussion. Almost all indicators of QoL in HAMS were below the control. When compared with the typical course of RRMS, a more pronounced decrease in daily activity indicators, a significant impact of clinical symptoms on QoL, a negative attitude of patients towards the healthcare system, and a low overall health index were noted. Pearson correlation analysis revealed a stronger effect on QoL parameters of the frequency of exacerbations in HAMS than in RRMS.

Conclusion. The data obtained in the study indicate the need for more active management of patients with HAMS using second-line DMTs/MS.

Keywords: multiple sclerosis; treatment; highly active multiple sclerosis; the quality of life.

Contact: Alexey Nikolaevich Boyko; boykoan13@gmail.com

For reference: Boiko AN, Bakhtiyarova KZ, Sherman MA, et al. Results of a study of the quality of life in patients with highly active multiple sclerosis in Russia. *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika* = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics. 2022;14(Suppl 1):9–15.

DOI: 10.14412/2074-2711-2022-1S-9-15

В последние годы в медицине широко используется понятие качества жизни (КЖ), связанного со здоровьем. Этот интегративный показатель является субъективным, поскольку отражает состояние больного человека путем самооценки им изменения своего физического, эмоционального и социального благополучия под влиянием заболевания, а также в процессе его лечения. Для этого пациент заполняет специальные анкеты, в том числе и адаптированные к конкретным заболеваниям. За годы исследований сформировалось понятие о КЖ как мультидисциплинарной концепции, определяющей четыре направления, связанных

со здоровьем человека: физическое состояние, социальная активность, психологические/эмоциональные функции и финансовое состояние. Эти направления в той или иной степени связаны с инвалидностью и имеют огромное влияние на пациентов. Это понятие шире, чем просто физические ограничения, которые в первую очередь оцениваются врачами и социальными работниками. В 1958 г. Всемирной организацией здравоохранения определено, что психологическое и социальное состояние пациентов наряду с физическим состоянием составляют основу оценки КЖ человека, связанного со здоровьем. Большое влияние на КЖ пациен-

тов оказывают и разнообразные социальные факторы, в том числе отношения в семье и с друзьями, сохранение трудоспособности и социальной активности. КЖ характеризует, каким образом физическое, эмоциональное и социальное благополучие больного изменяется под влиянием заболевания или его лечения. В некоторых случаях это понятие включает также экономические и духовные аспекты функционирования больного.

В медицине всегда существовали заболевания, больше других снижающие уровень общего здоровья, работоспособности и продолжительность жизни человека. Одновременное развитие нарушений в нескольких функциональных системах приводит больного к ограничению жизнедеятельности в различных сферах: двигательной, познавательной, коммуникативной, профессиональной и др. Поэтому очевидна необходимость всесторонней оценки влияния болезни на важнейшие функции человека с возможностью количественного их измерения и наблюдения за ними в процессе лечения [1, 2]. До последнего времени оценка состояния больного проводилась с учетом лишь клинических данных, но в последнее время все шире применяются параметрические методы, которые позволяют самому пациенту оценить свое состояние. К таким методам оценки относятся исследование КЖ. При определенных заболеваниях оценка пациентом своего состояния является самым важным показателем здоровья.

При рассеянном склерозе (РС) для оценки состояния больных используются в первую очередь клинические показатели: частота обострений, индексы тяжести состояния (Расширенная шкала оценки степени инвалидизации; Expanded Disability Status Scale, EDSS, и др.), скорость прогрессирования инвалидности, выраженность отдельных симптомов (Шкала оценки функциональных систем Куртцке; Functional Systems, FS, и др.), данные магнитно-резонансной томографии (МРТ). Среди недостатков практически всех клинических шкал при РС следует отметить: а) субъективность с точки зрения невролога; б) нелинейность (изменение на 1 или 0,5 балла у пациентов с различной степенью тяжести заболевания занимает разное время); в) при РС имеется множество клинических проявлений, которые мало влияют (нарушения зрения и тазовых функций) или совсем не влияют (хроническая усталость, депрессия и другие нейропсихологические изменения, преходящие нарушения чувствительности, пароксизмальные и сексуальные нарушения и т. д.) на оценку по шкале EDSS. Самое главное — эти шкалы не учитывают степень адаптации пациента к РС, изменения его жизни в связи с заболеванием.

Разработаны общие опросники КЖ, связанного со здоровьем, направленные на оценку здоровья населения в целом, независимо от патологии, и специальные — для конкретных заболеваний. Преимущество *общих опросников* в том, что их валидность (степень, с которой измерение отражает то, что оно должно измерить, а не что-либо другое) установлена для различных нозологий, это позволяет проводить сравнительную оценку влияния разнообразных медицинских программ на КЖ как отдельных субъектов, так и всей популяции. Общие опросники применяются для оценки тактики здравоохранения в целом и при проведении эпидемиологических исследований. *Специальные опросники* направлены на конкретную нозологию и ее лечение. Они позволяют уловить изменения в КЖ пациентов с определен-

ным заболеванием, выявить специфику изменений, произошедших за относительно короткий промежуток времени. Специальные опросники применяются для оценки эффективности конкретного метода ведения данного заболевания, их чаще используют при клинических исследованиях фармакологических препаратов. В последнее время актуально стало сочетанное использование общего и специфического опросников для комплексной оценки изменений КЖ пациентов [3, 4]. В данной работе использованы два опросника: общий (неспецифический) Опросник по оценке качества жизни SF-36 и специальный опросник для больных РС — MusiQoL. Ранее в мире не проводились исследования КЖ у пациентов с высокоактивным РС (ВАРС).

Цель исследования — сравнение показателей КЖ у пациентов с ВАРС с аналогичными показателями здоровых людей и пациентов с типичным течением ремиттирующего РС (РРС).

Пациенты и методы. В исследовании приняли участие 518 пациентов из 14 регионов Российской Федерации, у которых при повторном осмотре был подтвержден ВАРС. Использованы результаты анализа клинической информации от неврологов и данные заполненных опросников от пациентов с ВАРС за 2020–2021 гг.

Опросник SF-36 (The MOS 36-item Short-Form Health Survey) был разработан в Центре изучения медицинских результатов США (MOS) в 1992 г. докторами John E. Ware и Cathy D. Sherburne. Опросник создавался на основе уже существующих инструментов по оценке КЖ. Более 20 лет до момента его создания широко использовались такие инструменты, как General Psychological Well-Being Inventory (учет общего психологического благополучия), различные средства измерения физического и психологического функционирования (Health Perceptions Questionnaire — анкета восприятия здоровья).

Второй опросник, который использовался в нашем исследовании, — *специфический опросник MusiQoL* (Multiple sclerosis Quality of Life) — оригинальный опросник, созданный в 2007–2008 гг. группой специалистов, занимающихся изучением КЖ при РС. В него были внесены многие специфические для РС вопросы, касающиеся социальной жизни пациентов, изменений в их общении в семье и с друзьями, оценки ими качества оказываемых медицинских услуг. Этот мультидисциплинарный опросник создавался одновременно на 14 языках, включая русский. В результате были выделены 9 доменов, которые включали 71% от общего числа вариантов. Внутренняя консистенция и воспроизводимость для них были достаточными для информативного анализа. Тестирование внешней валидности подтвердило, что показатели по этим доменам значимо коррелируют с показателями всех шкал SF-36, но дают более точную дискриминацию в зависимости от возраста, пола, социальноэкономического статуса и состояния здоровья. Показана значимая корреляция между повседневной активностью пациентов и клиническими показателями. Этот анализ показал высокую валидность и надежность MusiQoL как принятой на международном уровне специфической шкалы для оценки КЖ у больных с РС [5]. В последующем эта шкала прошла дополнительную валидизацию в исследованиях в 9 странах Европы на разных языках (Германия, Франция, Испания, Италия, Нидерланды, Бельгия, Сербия, Хорватия и Россия). Результаты этих исследований за-

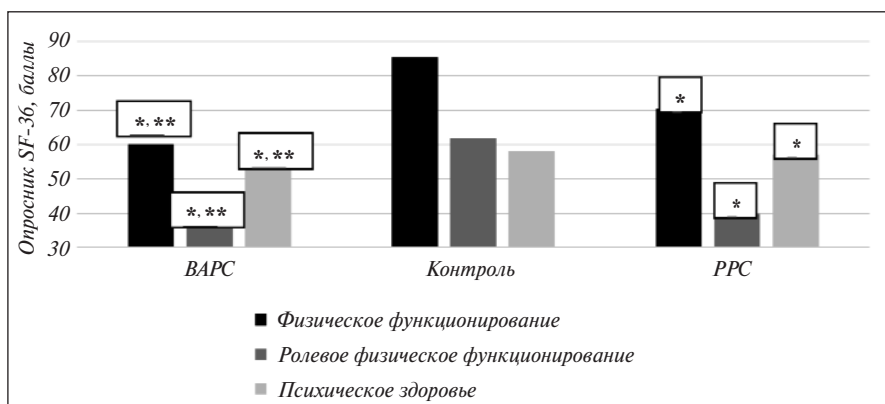


Рис. 1. Основные различия в показателях пациентов с ВАРС, с РРС и лиц контрольной группы по данным неспецифического опросника SF-36. * — статистически значимые отличия от контрольной группы ($p < 0,05$); ** — статистически значимые отличия от группы РРС ($p < 0,05$)

Fig. 1. The main differences in the parameters of patients with HAMAS, with RRMS and subjects in the control group according to the non-specific questionnaire SF-36. * — statistically significant differences from the control group ($p < 0.05$); ** — statistically significant differences from the RRMS group ($p < 0.05$)

тем были обобщены и сравнивались с данными неспецифических шкал [6].

Специфический для РС опросник КЖ, связанного со здоровьем, MusiQoL состоит из 31 вопроса, позволяющего за короткое время оценить КЖ больного РС суммарно и по 9 шкалам: «Дневная активность», «Психологическое самочувствие», «Клинические симптомы», «Отношения с друзьями», «Отношения с семьей», «Личная и сексуальная жизнь», «Копинг», «Отношения с социумом», «Отношение к системе здравоохранения» — и объединяющего общего индекса. По результатам опроса рассчитываются показатели по каждой шкале и общий объединенный показатель. Среднее

время заполнения вопросника составляло 18 мин при первом визите и по 15 мин на последующих визитах.

В нашем исследовании неспецифический и специфический опросники заполняли все пациенты. Сравнивались результаты пациентов группы ВАРС, контрольной группы и пациентов с РРС по данным литературы [2, 7, 8]; для контрольной группы не использовался специфический опросник MusiQoL.

У включенных в исследование 518 пациентов с ВАРС был установлен диагноз РС по критериям McDonald (версия 2017 г.) [9]. Средний возраст пациентов составил 34,7 года, средняя длительность РС — 5,65 года, среднее количество обострений за последний год — 2,11, средний балл по шкале EDSS — 3,50. По данным последнего МРТ, сделанного не позднее чем за 3 мес до включения в исследование, среднее количество активных очагов, накапливающих гадолиний (Gd+), — 2,31.

Статистические методы. При анализе результатов опросников, заполненных во всех исследованиях, использовалась единая методология. Для сравнения интервальных и ординальных значений (подшкал, общих показателей) и для непараметрического сравнения средних значений использовался тест Манна–Уитни. Оценка различий между выборками на уровне количественных параметров проводилась с использованием теста Манна–Уитни (U-тест Манна–Уитни). При большом числе сравнений применялась коррекция по Бонферрони, в связи с чем пороговый уровень

Таблица 1. Результаты исследования КЖ у пациентов с ВАРС, с РРС и лиц контрольной группы
Table 1. The results of the study of QoL in patients with HAMAS, with RRMS and in the control group

Опросники и подшкалы	ВАРС (n=518)	Группа контрольная [2, 8, 10, 11] (n=150)	РРС [8, 10, 12] (n=1420)
Опросник SF-36, баллы:			
физическое функционирование	60,1* **	85,4	70,3
ролевое физическое функционирование	35,7* **	61,9	39,7
телесная боль	68,2*	71,5	65,0
общее благополучие	45,9*	54,6	48,9
жизнеспособность	52,4*	57,3	53,4
социальное функционирование	66,1*	70,8	68,9
ролевое эмоциональное функционирование	54,9*	63,3	50,3
психическое здоровье	52,7* **	58,0	57,0
Опросник MusiQoL, баллы:			
дневная активность	52,1**		54,4
психологическое самочувствие	61,8		60,2
клинические симптомы	60,1**		63,2
отношения с друзьями	62,4		60,7
отношения с семьей	68,3		67,1
личная и сексуальная жизнь	56,9		57,8
копинг	60,2		59,2
отношения с социумом	64,2		65,4
отношение к системе здравоохранения	66,1**		69,8
общий индекс	55,2**		58,7

Примечания. Для контрольной группы специфический опросник MusiQoL не использовался. * — статистически значимые отличия от контрольной группы ($p < 0,05$); ** — статистически значимые отличия от группы РРС ($p < 0,05$).

выявления статистически значимых корреляций составлял $p < 0,001$.

Для оценки зависимости между показателями шкал медицинских аспектов КЖ, с одной стороны, и клиническими, а также демографическими параметрами, с другой стороны, проводился корреляционный анализ с вычислением непараметрического коэффициента ранговой корреляции Спирмена. Статистическая обработка данных в основном проводилась с использованием программного обеспечения SPSS 11.0.

Результаты. При оценке показателей неспецифического опросника SF-36 отмечено снижение всех показателей, характеризующих физическое и психическое состояние пациентов, по сравнению с данными контрольной группы. При сравнении с пациентами с типичным PPC по данным неспецифического опросника SF-36 выявлено снижение показателей физического функционирования, ролевого физического функционирования и психического здоровья (рис. 1, табл. 1).

При сравнении показателей КЖ с использованием специфического опросника MusiQoL при ВАРС и PPC отмечено снижение дневной активности и зависимости от клинических симптомов, отношения к системе здравоохранения и общего индекса здоровья. Снижение последних двух показателей отражает отношение пациентов к тому, что сохраняются частые обострения РС вне зависимости от принимаемой терапии (рис. 2; см. табл. 1).

При проведении корреляционного анализа при ВАРС, в отличие от PPC, отмечено более значимое влияние

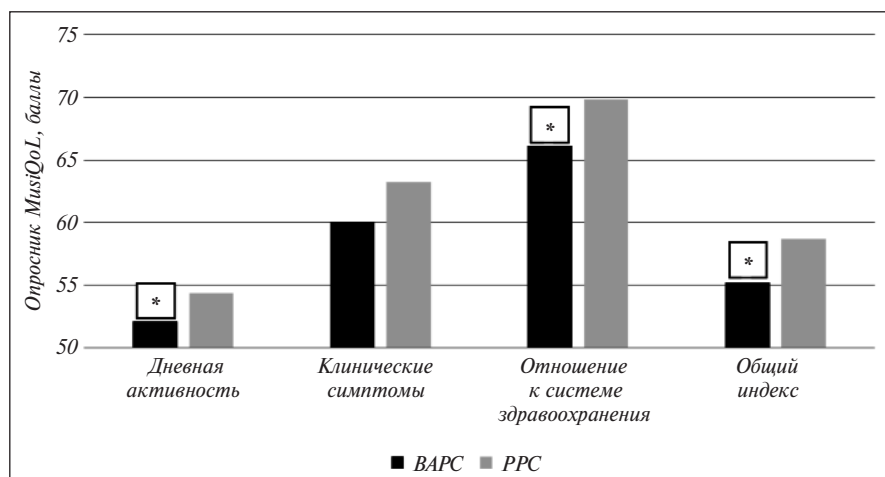


Рис. 2. Сравнение показателей пациентов с ВАРС и с PPC по данным специфического опросника MusiQoL.* – статистически значимые отличия от группы PPC ($p < 0,05$)

Fig. 2. Comparison of indicators of patients with HAM5 and with RRMS according to the specific MusiQoL questionnaire.* – statistically significant differences from the RRMS group ($p < 0.05$)

частоты обострений на показатели КЖ (табл. 2). Отмечена значимая связь показателей КЖ при ВАРС с длительностью и тяжестью РС по данным специфического и неспецифического опросников, с показателями физического функционирования, ролевого физического и эмоционального функционирования, а также с дневной активностью и общим индексом здоровья. Но только при ВАРС отмечена связь между частотой обострений и показателем психологического самочувствия пациентов, что указывает на существенное влияние высокой частоты обострений (несмотря на терапию) на психологическое состояние пациентов, что необходимо учитывать при планировании патогенетической терапии, основной целью которой должно быть эффективное снижение частоты обострений при ВАРС.

Таблица 2. Результаты корреляционного анализа по методу Пирсона между количеством обострений, длительностью заболевания и его тяжестью по шкале EDSS

Table 2. The results of the correlation analysis using the Pearson method between the number of exacerbations, the duration of the disease and its severity according to the EDSS scale

Показатель	Количество обострений за последний год	Длительность РС	EDSS
Опросник SF-36:			
физическое функционирование	Нд	-0,29	-0,42
ролевое физическое функционирование	Нд	Нд	-0,37
телесная боль	Нд	Нд	Нд
общее благополучие	Нд	Нд	Нд
жизнеспособность	Нд	Нд	Нд
социальное функционирование	Нд	Нд	Нд
ролевое эмоциональное функционирование	Нд	Нд	-0,28
психическое здоровье	Нд	Нд	Нд
Опросник MusiQoL:			
дневная активность	Нд	-0,21	-0,30
психологическое самочувствие	-0,30	Нд	Нд
клинические симптомы	Нд	Нд	Нд
отношения с друзьями	Нд	Нд	Нд
отношения с семьей	Нд	Нд	Нд
личная и сексуальная жизнь	Нд	Нд	Нд
копинг	Нд	Нд	Нд
отношения с социумом	Нд	Нд	Нд
отношение к системе здравоохранения	Нд	Нд	Нд
общий индекс	Нд	-0,26	Нд

Примечание. Нд – не достоверно.

Обсуждение. Наиболее выраженные изменения КЖ при ВАРС отмечены по показателям физического функционирования, а также психического состояния пациентов (по данным специфического опросника), на которое влияет высокая частота обострений. Больные с частыми обострениями и быстро нарастающим неврологическим дефицитом психологически не готовы к восприятию болезни.

Пациенты с РРС во время ремиссий могут адаптироваться к остаточным проявлениям обострений. Для них нарушения функций являются временными и не становятся причиной такого психологического стресса, как для больных с неуклонным прогрессированием заболевания. Существенно ухудшаются показатели КЖ при нарастании частоты обострений, что показано во многих предшествующих исследованиях [1, 12, 13]. По данным неспецифического опросника, при РС наибольшее снижение при повышении тяжести и длительности РС значимо в отношении физического, ролевого физического и ролевого эмоционального функционирования, т. е. и физического, и психического компонентов КЖ. По данным специфического опросника MusiQoL, нарастание степени инвалидизации приводит к снижению адаптации к клиническим симптомам, общего индекса КЖ и, особенно, физической активности пациентов.

Важно отметить существенное влияние частоты обострений на показатели КЖ при ВАРС, в отличие от РРС. По полученным данным, с увеличением частоты обострений, как и с нарастанием тяжести и длительности РС, снижаются и показатели КЖ, особенно это касается психического состояния пациентов. Это, скорее всего, связано с потерей больным надежды на выздоровление или на положительную динамику в течении болезни. Мультицентровые исследования с использованием специфической шкалы MusiQoL показали, что нарастание инвалидизации по шкале EDDS в большей степени обусловлено снижением дневной активности, с которым также связано увеличение длительности РС и возраста пациентов, т. е. эти изменения связаны между собой [2, 8, 14].

Заключение. Выявленные изменения показателей КЖ при ВАРС по сравнению с РРС указывают на необходимость более активного ведения этих пациентов с ранним использованием препаратов, изменяющих течение РС, второй линии, в первую очередь кладрибина в таблетках.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Баязин ВА, Гончарова ЗА, Руденко ОЮ. Факторы, влияющие на качество жизни больных рассеянным склерозом. *Современные проблемы науки и образования*. 2012 Окт 16;(5):56. Доступно по ссылке: <https://scienceeducation.ru/ru/article/view?id=7160> [Balyazin VA, Goncharova ZA, Rudenko OYu. The factors which influence the multiply sclerosis patients' quality of life. *Sovremennyye problemy nauki i obrazovaniya*. 2012 Oct 16;(5):56. Available from: <https://scienceeducation.ru/ru/article/view?id=7160> (In Russ.)].
2. Бойко ОВ. Исследование качества жизни больных рассеянным склерозом. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски*. 2014;114(10-2):105-13. [Boyko OV. Quality of life in patients with multiple sclerosis (a review). *Zhurnal neurologii i psikiatrii imeni S.S. Korsakova*. 2014;114(10-2):105-13 (In Russ.)].
3. Faszewski KS, Rothberger SM, Gill DL. Why do they do it? Assessing self-report physical activity behavior and quality of life in individuals with multiple sclerosis. *J Health Psychol*. 2020 Jun;25(7):964-75. doi: 10.1177/1359105317739965. Epub 2017 Nov 27.
4. Fiest KM, Greenfield J, Metz LM, et al. Discriminative ability of quality of life measures in multiple sclerosis. *Health Qual Life Outcomes*. 2017 Dec 21;15(1):246. doi: 10.1186/s12955-017-0828-0
5. Simeoni M, Auquier P, Fernandez O, et al; MusiQoL study group. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Mult Scler*. 2008 Mar;14(2):219-30. doi: 10.1177/1352458507080733. Epub 2007 Oct 17.
6. Fernandez O, Baumstarck-Barrau K, Simeoni MC, Auquier P; MusiQoL study group. Patient characteristics and determinants of quality of life in an international population with multiple sclerosis: assessment using the MusiQoL and SF-36 questionnaires. *Mult Scler*. 2011 Oct;17(10):1238-49. doi: 10.1177/1352458511407951. Epub 2011 Jun 13.
7. Бойко ОВ, Бойко АН, Гусева МР. Изменения качества жизни больных рассеянным склерозом, получающих натализумаб. *Неврологический журнал*. 2018;(1):42-6. [Boyko OV, Boyko AN, Guseva MR. Changes in the quality of life of patients with multiple sclerosis receiving natalizumab. *Nevrologicheskiy zhurnal*. 2018;(1):42-6 (In Russ.)].
8. Бойко ОВ. Качество жизни пациентов с рассеянным склерозом, получающих патогенетическую терапию: Автореф. дис. ... докт. мед. наук. Москва; 2019. [Boyko OV. *Kachestvo zhizni patsiyentov s rasseyannym sklerozom, poluchayushchikh patogeneticheskuyu terapiyu: Avtoref. dis. ... dokt. med. nauk* [Quality of life in patients with multiple sclerosis receiving pathogenetic therapy. Abstract dis. ... doc. med. sci.]. Moscow; 2019 (In Russ.)].
9. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*. 2018 Feb;17(2):162-73. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2. Epub 2017 Dec 21.
10. Бойко ОВ, Хорошилова ИИ, Петров СВ и др. Изменения качества жизни пациентов с рассеянным склерозом на фоне курса окрелизумаба. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. Спецвыпуски*. 2019;119(10-2):120-7. doi: 10.17116/jnevro201911910120 [Boyko OV, Khoroshilova II, Petrov SV, Mel'nikov MV, Boyko AN. Changes in the quality of life in patients with multiple sclerosis treated with ocrelizumab. *Zhurnal neurologii i psikiatrii imeni S.S. Korsakova*. 2019;119(10-2):120-7. doi: 10.17116/jnevro201911910120 (In Russ.)].
11. Малкова НА, Рябухина ОВ, Ионова ТИ, Киштович АВ. Исследование качества жизни больных рассеянным склерозом в г. Новосибирске. *Неврологический журнал*. 2005; 10(4):17-20. [Malkova NA, Ryabukhina OV, Ionova TI, Kishtovich AV. The assessment of quality of life of patients with multiple sclerosis living in Novosibirsk. *Nevrologicheskiy zhurnal*. 2005; 10(4):17-20 (In Russ.)].
12. Татаринова МЮ, Фокин ИВ, Бойко АН. Качество жизни больных рассеянным склерозом и некоторые подходы к фармакоэкономическим исследованиям. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова*. 2002; 2(2):76-80. [Tatarinova MYu, Fokin IV, Boyko AN. Quality

of life in patients with multiple sclerosis and some approaches to pharmaco-economic studies. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii imeni S.S. Korsakova*. 2002;2(2):76-80 (In Russ.).

13. Попова ЕВ, Бойко АН, Давыдовская МВ и др. Натализумаб в терапии рассеянного склероза. Опыт применения в Московском

городском центре рассеянного склероза.

Медицинский совет. 2014;(10):52-5.

doi: 10.21518/2079-701X-2014-10-52-55

[Popova EV, Boyko AN, Davydovskaya MV, et al. Natalizumab in the treatment of multiple sclerosis. Experience of the Moscow Multiple Sclerosis Center (MMS). *Meditsinskiy sovet* =

Medical Council. 2014;(10):52-5. doi: 10.21518/2079-701X-2014-10-52-55 (In Russ.).]

14. Martinez-Martin P. What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders. *Mov Disord*. 2017 Mar;32(3):382-92. doi: 10.1002/mds.26885. Epub 2016 Dec 2.

Поступила/отрецензирована/принята к печати

Received/Reviewed/Accepted

11.03.2021/04.05.2022/10.05.2022

Заявление о конфликте интересов/Conflict of Interest Statement

Статья спонсируется компанией «Мерк». Конфликт интересов не повлиял на результаты исследования. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать. Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами.

This article has been supported by Merck. The conflict of interest has not affected the results of the investigation. The authors are solely responsible for submitting the final version of the manuscript for publication. All the authors have participated in developing the concept of the article and in writing the manuscript. The final version of the manuscript has been approved by all the authors.

Бойко А.Н. <https://orcid.org/0000-0002-2975-4151>

Бахтиярова К.З. <https://orcid.org/0000-0003-0982-4324>

Шерман М.А. <https://orcid.org/0000-0001-5740-1022>

Гончарова З.А. <https://orcid.org/0000-0001-7093-9548>

Смагина И.В. <http://orcid.org/0000-0002-7947-4529>

Хайбуллин Т.И. <https://orcid.org/0000-0002-5009-6683>

Бабичева Н.Н. <https://orcid.org/0000-0001-5562-5065>

Спирина Н.Н. <https://orcid.org/0000-0002-5883-1216>

Ямпольская-Гостева И.А. <https://orcid.org/0000-0003-4818-6476>

Соколова И.А. <https://orcid.org/0000-0002-8047-6310>

Грешнова И.В. <https://orcid.org/0000-0003-3092-5381>

Никитенкова В.Е. <https://orcid.org/0000-0003-2597-9887>

Лукашевич И.Г. <https://orcid.org/0000-0003-0237-8624>

Инжинова А.В. <https://orcid.org/0000-0002-2261-835X>

Малкова Н.А. <https://orcid.org/0000-0002-1255-8525>

Коробко Д.С. <https://orcid.org/0000-0002-7938-3782>

Бойко О.В. <https://orcid.org/0000-0001-9347-3832>

Лозовская И.С. <https://orcid.org/0000-0001-6224-1430>