

[DOI:10.26104/NNTIK.2023.25.11.016](https://doi.org/10.26104/NNTIK.2023.25.11.016)

*Кадырова Б.Б., Каримов Ж.М., Жусупова А.Т.*

**ЧАЧЫЛГАН СКЛЕРОЗ МЕНЕН ООРУГАН БЕЙТАПТАРТАРДЫН  
ЖАШОО САПАТЫ – ПРОСПЕКТИВДУУ БАЙКООЧУ ИЗИЛДӨӨ**

*Кадырова Б.Б., Каримов Ж.М., Жусупова А.Т.*

**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ –  
ПРОСПЕКТИВНОЕ ОБСЕРВАЦИОННОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ**

*B. Kadyrova, J. Karimov, A. Jusupova*

**QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS –  
A PROSPECTIVE OBSERVATIONAL STUDY**

УДК: 616.832-004.2

Чачылган склероздун (ЧС) бейтаптардын жашоо сапатына тийгизген таасири, айрыкча депрессиялык симптомдор жана функциялык майыптуулук контекстинде каралат. Болочок байкоо изилдөөнүн натыйжалары MS олуттуу бул оору менен күрөшүп жаткан бейтаптардын жашоо сапатын төмөндөтөт экенин көрсөтүп турат. Депрессия, жалпы кошумча оору катары, бейтаптардын психикалык абалына жана күндүк иштешине олуттуу таасирин тийгизет. Мындан тышкары, макалада билим берүү, экономикалык абал жана социалдык колдоо сыяктуу факторлор жана алардын MS менен ооруган бейтаптардын жашоо сапатына потенциалдуу оң таасири каралат. Бул изилдөө бейтаптардын бул категориясы үчүн жашоо жана колдоо көрсөтүүнүн сапатын жаакшыртуу үчүн мындан аркы изилдөө жана ыкмаларды иштеп чыгуу маанилүүлүгүн баса белгилейт.

**Негизги сөздөр:** склероз, демиелинизация, физикалык майыптык, депрессия.

Научная статья рассматривает влияние рассеянного склероза (РС) на качество жизни пациентов, особенно в контексте депрессивных симптомов и функциональной инвалидности. Результаты проспективного наблюдательного исследования показывают, что РС существенно снижает качество жизни пациентов, ведущих борьбу с этим заболеванием. Депрессия, как распространенное сопутствующее явление, имеет значительное влияние на психическое благополучие и повседневную активность пациентов. Помимо этого, статья рассматривает факторы, такие как образование, материальное положение и социальная поддержка, и их потенциальное положительное воздействие на качество жизни пациентов с РС. Данное исследование подчеркивает важность дальнейших исследований и разработки подходов для улучшения качества жизни и поддержки данной категории пациентов.

**Ключевые слова:** рассеянный склероз, демиелинизация, физическая инвалидность, депрессия.

The scientific article examines the impact of multiple sclerosis (MS) on the quality of life of patients, especially in the context of depressive symptoms and functional disability. The results of a prospective observational study show that MS significantly reduces the quality of life of patients battling this disease. Depression, as a common comorbidity, has a significant impact on patients' mental well-being and daily functioning. In addition, the article examines factors such as education, economic status and social support and their potential positive impact on the quality of life of patients with MS. This study highlights the importance of further research and development of approaches to improve the quality of life and support for this category of patients.

**Key words:** multiple sclerosis, demyelination, physical disability, depression.

Рассеянный склероз (РС) – наиболее распространенное демиелинизирующее заболевание центральной нервной системы у молодых людей. РС может возникнуть в любом возрасте, но начало заболевания обычно происходит в возрасте от 20 до 40 лет. Женщины в два раза чаще болевают РС, чем мужчины [1], чаще болеют молодые люди трудоспособного возраста [2]. В мире наблюдается рост заболеваемости и распространенности РС. Во всем мире 2,8 миллиона человек страдают рассеянным склерозом; однако его возникновение зависит от широты [3]. Клиническое течение рассеянного склероза непредсказуемо и весьма вариабельно. Из-за множества симптомов, возникающих в результате поражения нейронов как головного, так и спинного мозга, РС существенно снижает функциональные возможности пациентов [4], самостоятельность [5], ухудшается их эмоциональное состояние [6], а также снижается качество жизни (КЖ) у людей, затронутых этим заболеванием, по сравнению с населением в целом [7]. К сожалению, функциональный статус пациентов с рассеянным склерозом со временем ухудшается, что приводит к различной степени инвалидности. Исследования показывают, что более 80% пациентов с рассеянным склерозом страдают различной степенью инвалидности [8], что существенно влияет на оценку их качества жизни как в физическом, так и в психическом здоровье [9].

Нервно-психические симптомы часто возникают у пациентов с рассеянным склерозом либо в качестве первоначальной жалобы до постановки диагноза, либо, что чаще, при прогрессировании заболевания. Одной из наиболее распространенных является депрессия [10], расстройство настроения, вызывающее стойкую грусть и потерю интереса. Согласно МКБ-11, депрессия определяется наличием подавленного настроения или снижением интереса к деятельности, происходящим большую часть дня, почти каждый день, в течение как минимум 2 недель, сопровождающиеся другими следующими симптомами: снижение способности концентрироваться и поддерживать внимание или выраженная нерешительность, убеждения в низкой самооценке или чрезмерной или неуместной вине, безнадежность в отношении буду-

щего, повторяющиеся мысли о смерти или суицидальные мысли или признаки попытки самоубийства, значительное нарушение сон или чрезмерный сон, значительные изменения аппетита или веса, психомоторное возбуждение или заторможенность, а также снижение энергии или утомляемость. Согласно классификации DSM-5, депрессия подтверждается при наличии не менее 5 из 8 симптомов в течение одного и того же 2-недельного периода и когда хотя бы 1 из симптомов представляет собой депрессивное настроение или потерю интереса или удовольствия. Распространенность депрессии в мире продолжает расти, особенно во время пандемии COVID-19 [11]. По оценкам, распространенность депрессии колеблется от 2 до 150/100 000 в зависимости от конкретной популяции. Депрессия у пациентов с рассеянным склерозом встречается чаще, чем в общей популяции [7]. Этиология депрессии при рассеянном склерозе неизвестна. Потенциальные причины депрессии включают генетические, иммуновоспалительные и психосоциальные факторы. Вероятный механизм депрессии включает повышение уровня провоспалительных цитокинов и снижение нейротрофических факторов [12].

Депрессия оказывает значительное влияние на повседневную деятельность пациентов с рассеянным склерозом. Нарушения настроения являются важным фактором, определяющим качество жизни как в психической [13], так и в общей сфере у пациентов с рассеянным склерозом [14].

Являясь хроническим заболеванием, РС существенно влияет на все сферы жизни пациентов. Поэтому оценка качества жизни и влияния функционального и психического состояния на качество жизни больных рассеянным склерозом столь же важна для клиницистов, как и для самих пациентов. Это помогает принять меры по улучшению и стабилизации физического и психического состояния пациентов и дать им возможность улучшить восприятие своей жизни [15].

Дальнейшие исследования по-прежнему необходимы для определения последствий уровня качества жизни в отношении расстройств настроения и функционального статуса на основе стандартизированных исследовательских инструментов. Таким образом, целью исследования было оценить уровень качества жизни у пациентов с рассеянным склерозом и влияние депрессивных симптомов и физической инвалидности на качество жизни. Мы предполагаем, что качество жизни у больных РС низкое, а повышенное количество жалоб, регистрируемых пациентами, большая длительность заболевания, высокий уровень инвалидности, наличие депрессивной симптоматики негативно влияют на оценку качества жизни. Кроме того, мы ожидаем, что высшее образование, лучшее материальное положение и поддержка со стороны окружения, определяемая статусом в отношениях, положительно повлияют на оценку качества жизни пациентов с РС.

**Материалы и методы.** Исследование проведено среди 30 пациентов с рассеянным склерозом со средним возрастом 33,2 года  $\pm$  13,42 лет, которые проходили стационарное лечение в отделении Неврологии №1 НГМЗКР. Участие в исследовании было анонимным и добровольным. Все пациенты были проинформированы и было получено их письменное согласие на участие в данном исследовании.

Критерии включения были следующими:

1. Подтвержденный диагноз РС на основании медицинских записей;
2. Стабильное заболевание РС без каких-либо эпизодов обострения в течение 30 дней до исследования;
3. Старше 18 лет;
4. Балл по расширенной шкале статуса инвалидности (EDSS) из медицинской документации;
5. Письменное информированное согласие на участие в исследовании.

Критерии исключения были следующими:

1. Участники без подтвержденного диагноза РС;
2. Пациенты с другими неврологическими расстройствами;
3. Пациенты, неспособные следовать инструкциям теста;
4. Отсутствие балла EDSS;
5. Лица проходящие лечение от депрессии;
6. Пациенты с другими психическими расстройствами;
7. Отсутствие письменного согласия на участие в исследовании.

Степень физической инвалидности оценивали в соответствии с Расширенной шкалой статуса инвалидности EDSS [16].

Анализ изученного материала показал, что большую часть респондентов составили женщины (72%) с общим или средним образованием (54%), проживающие в городской местности (80%), состоящие в браке (49%) и болеющие менее 5 лет (44%). Наиболее частыми жалобами обследуемых были утомляемость (74%) и нарушения подвижности и равновесия (66%).

**Дизайн исследования.** Был использован проспективный и описательный дизайн с анкетным опросом. Исследование проводилось в период с января 2020 года по май 2023 года.

**Анкеты.** В исследовании использовался опросник депрессии Бека и международный опросник качества жизни при рассеянном склерозе MusiQOL.

**Результаты.**

**Уровень инвалидности.** Анализ EDSS показал, что средний балл пациентов составил 3,13 (SD = 2,38). Дополнительно было показано, что показатель EDSS связан с возрастом пациента ( $r = 0,625$ ,  $p < 0,001$ ) и семейным положением.

**Депрессивные симптомы.** Анализ данных, полученных с помощью анкеты для оценки степени тяжести депрессивных симптомов, показал, что более

половины респондентов (63%) страдали депрессией различной степени тяжести (42% респондентов имели симптомы легкой депрессии, а 26% из них имели симптомы умеренной и тяжелой депрессии). При этом для пациентов с начальным и профессиональным образованием характерна более высокая выраженность симптомов депрессии, чем для пациентов с высшим образованием; кроме того, те, кто сообщил о большем количестве жалоб, также демонстрировали более высокую тяжесть симптомов депрессии.

**Качество жизни.** Среднее количество баллов, полученных респондентами в анкете MusiQOL, составило 63,21 (SD = 18,06) из 100 в диапазоне от 21,53 до 96,53. Респонденты оценили свое качество жизни как самое высокое в областях неприятия, отношений с семьей и симптомов. Напротив, эти оценки были самыми низкими в отношении системы здравоохранения, психологического благополучия и преодоления трудностей.

Анализ данных показал, что мужчины имели более высокое качество жизни в плане психологического благополучия и симптомов по сравнению с женщинами ( $p < 0,05$ ). У пациентов с рассеянным склерозом качество жизни в области преодоления трудностей и в области повседневной деятельности ( $r = -0,393$ ,  $p < 0,001$ ) было связано с возрастом. Пациенты с университетским образованием оценили качество жизни в сферах отношений с семьей ( $p = 0,031$ ), преодоления трудностей ( $p = 0,042$ ) и отвержения ( $p = 0,009$ ) значительно выше, чем другие субъекты. Городские жители характеризовались более высоким качеством жизни в сфере преодоления трудностей по сравнению с жителями сельской местности ( $p < 0,05$ ). В то время как одинокие пациенты достигли значительно более высоких баллов в сфере повседневной деятельности по шкале MusiQOL по сравнению с овдовевшими и разведенными людьми ( $p = 0,039$ ), овдовевшие и разведенные пациенты достигли значительно более высоких баллов в области преодоления трудностей по сравнению с другими пациентами, что означает что им легче смириться с болезнью ( $p = 0,042$ ). Пациенты, болевшие менее 5 лет, имели более высокое качество жизни в сферах повседневной жизни ( $p < 0,001$ ).

**Дискуссия.** Первой целью данного исследования было оценить уровень качества жизни у пациентов с рассеянным склерозом. Недавние исследования [17] показывают, что пациенты с рассеянным склерозом, независимо от того, где они живут, положительно оценивают свое качество жизни. Эти выводы согласуются с нашими результатами. Такое положение дел, скорее всего, связано с увеличением доступности лечения рассеянного склероза.

Еще один вывод, заслуживающий дальнейшего изучения, – это значительно худшее влияние рассеянного склероза на качество жизни женщин. Исследование показало, что женский пол связан с оценкой качества жизни в области психического благополучия

(PWB) и симптомов заболевания (SPT). По шкале MusiQOL мужчины оценили эти две области значительно выше, чем женщины. Исследование, проведенное в Омане, показало, что аспекты психологического благополучия и преодоления трудностей, указанные в опросниках MusiQoL, значительно ниже у женщин по сравнению с мужчинами [18]. Миллер и Дишон [19] предполагают, что женщины с рассеянным склерозом, по сравнению с мужчинами, испытывают более значительные трудности из-за своих симптомов, которые оказывают серьезное влияние на самочувствие и повседневное функционирование. С другой стороны, анализ данных, полученных Barzegar et al. [13] показали, что женщины с рассеянным склерозом получили более высокие баллы по оценке качества жизни. Авторы утверждают, что женщины обладают лучшими механизмами адаптации к трудностям, поэтому они не так сильно влияют на оценку их качества жизни. Однако многие авторы [9, 20, 21] утверждают, что в их исследованиях не наблюдалось значимой статистической разницы между полами в оценке качества жизни.

Влияние возраста на оценку психического функционирования может показаться загадочным. Однако анализ показал, что чем старше пациент, тем выше качество жизни по субшкалам PWB и COP, связанным с психическим благополучием и преодолением болезни. Аналогичным образом, другие исследования [22, 23] обнаружили положительную корреляцию между возрастом и оценкой своего психического благополучия. Люди, страдающие хроническими, длительно протекающими заболеваниями, должны постоянно адаптироваться к изменениям своего состояния, вызванным новыми и существующими, постоянно ухудшающимися симптомами. Самое важное здесь – найти лучшие стратегии преодоления трудностей, которые часто вырабатываются на протяжении всей жизни. Таким образом, благодаря тщательно разработанным методам адаптации пожилые пациенты лучше справляются с заболеванием и выше оценивают качество своего психического здоровья.

Продолжительность заболевания является еще одним фактором, снижающим качество жизни. В основном это влияет на оценку физической сферы. По мере прогрессирования заболевания пациенты становятся более зависимыми от окружающих, что снижает их качество жизни. Другие авторы получили аналогичные результаты в своих исследованиях [24, 25] показав, что пациенты с более длительным РС оценивают как степень инвалидности, так и качество жизни на более низком уровне. Однако в ряде работ [20] не выявлено корреляции между длительностью заболевания, степенью инвалидности и оценкой качества жизни.

В настоящем исследовании более высокий уровень качества жизни характерен для людей с высшим образованием. Исследования других авторов также

подтверждают эту взаимосвязь [20, 24], особенно в социальной сфере. Более образованные люди имеют большее чувство безопасности и больше возможностей для разработки и реализации своих планов. Кроме того, их знания могут позволить им оценить свое здоровье, быстрее заметить любые отклонения и быстрее начать лечение.

Исследования показывают [7, 22], что оценка качества жизни связана с присутствием друзей и близких. Они обеспечивают систему поддержки и чувство безопасности, а также способствуют адаптации к ограничениям заболевания, тем самым улучшая оценку качества жизни. В нашем исследовании респонденты оценили свое качество жизни в семейных отношениях и социальном функционировании как самое высокое.

#### Литература:

- Logroschino G., Piccininni M., Marin B., Nichols E., Abd-Allah, F., Abdelalim A., et al. (2018). Global, regional, and national burden of motor neuron diseases 1990-2016: a systematic analysis for the global burden of disease study 2016. *Lancet Neurol.* 17, 1083-1097. doi:10.1016/S1474-4422(18)30404-6
- Guzik A., Kwolek A. (2015). The prevalence and distribution of multiple sclerosis in Poland and around the world. *Prz Med Univ Rzesz Inst Leków* 1, 55-62.
- Walton C., King R., Rechtman L., Kaye W., Leray E., Marrie R.A., et al. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: insights from the atlas of MS, third edition. *Mult. Scler.* 26, 1816-1821. doi: 10.1177/1352458520970841
- Huang W.-J., Chen W.-W., Zhang X. (2017). Multiple sclerosis: pathology, diagnosis and treatments. *Exp. Ther. Med.* 13, 3163-3166. doi: 10.3892/etm.2017.4410
- Katsavos S., Artemiadis A.K., Zacharis M., Argyrou P., Theotoka I., Chrysovisanou C. (2017). Predicting caregiving status and caregivers' burden in multiple sclerosis. A short report. *Neurol Res* 39, 13-15. doi: 10.1080/01616412.2016.1254942
- Aşiret G.D., Özdemir L., Maraşlıoğlu N. (2014). Hopelessness, depression and life satisfaction among patients with multiple sclerosis. *Türk Nöroloji Dergisi* 20, 1-6. doi: 10.4274/Tnd.24471
- Papuc, E., and Stelmasiak, Z. (2012). Factors predicting quality of life in a group of polish subjects with multiple sclerosis: accounting for functional state, socio-demographic and clinical factors. *Clin. Neurol. Neurosurg.* 114, 341-346. doi: 10.1016/j.clineuro.2011.11.012
- Rzepiński Ł., Zawadka-Kunikowska M., Maciejek Z., Newton J.L., Zalewski P. (2019). Early clinical features, time to secondary progression, and disability milestones in polish multiple sclerosis patients. *Medicina* 55:232. doi: 10.3390/medicina55060232
- Mikula P., Nagyova I., Krokavcova M., Vitkova M., Rosenberger J., Szilasiova J., et al. (2015). Social participation and health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Disabil. Health J.* 8, 29-34. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.07.002
- Boeschoten R.E., Braamse A.M.J., Beekman A.T.F., Cuijpers P., Oppen P., Dekker J., et al. (2017). Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *J. Neurol. Sci.* 372, 331-341. doi: 10.1016/j.jns.2016.11.067
- Vos T., Allen C., Arora M., Barber R.M., Bhutta Z.A., Brown A. et al. (2016). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 310 diseases and injuries, 1990-2015: a systematic analysis for the global burden of disease study 2015. *Lancet* 388, 1545-1602. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31678-6
- Arnett P.A., Barwick F.H., Beeney J.E. (2008). Depression in multiple sclerosis: review and theoretical proposal. *J. Int. Neuropsychol. Soc.* 14, 691-724. doi:10.1017/S1355617708081174
- Barzegar M., Badihian S., Mirmosayyeb O., Ashtari F., Jamadi M., Emami S., et al. (2018). Comparative study of quality of life, anxiety, depression, and fatigue among patients with neuromyelitis optica spectrum disorder and multiple sclerosis: the first report from Iran. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 22, 161-165. doi: 10.1016/j.msard.2018.04.009
- Boogar I.R., Talepasand S., Jabari M. (2017). Psychosocial and medical determinants of health-related quality of life in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Noro Psikiyatr Ars.* 55, 29-35. doi: 10.5152/npa.2017.16983
- Yalachkov Y., Soydaş D., Bergmann J., Frisch S., Behrens M., Foerch C., et al. (2019). Determinants of quality of life in relapsing-remitting and progressive multiple sclerosis. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 30, 33-37. doi: 10.1016/j.msard.2019.01.049
- Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology* 33, 1444-1452. doi: 10.1212/WNL.33.11.1444
- Farran N., Safieddine B.R., Bayram M., Abi Hanna T., Massouh J., AlKhawaja M., et al. (2020). Factors affecting MS patients' health-related quality of life and measurement challenges in Lebanon and the MENA region. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 6:205521731984846. doi: 10.1177/2055217319848467
- Natarajan J., Joseph M.A., Al Asmi A., Matua G.A., Al Khabouri J., Thanka, A. N., et al. (2021). Health-related quality of life of people with multiple sclerosis in Oman. *Oman Med. J.* 36:e 318. doi: 10.5001/omj.2021.109
- Miller A., Dishon S. (2006). Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Qual. Life Res.* 15, 259-271. doi: 10.1007/s11136-005-0891-6
- Jamroz-Wiśniewska A., Papuc E., Bartosik-Psujek H., Mitosek-Szewczyk K., and Stelmasiak Z. (2007). Validation of selected aspects of psychometry of the polish version of the multiple sclerosis impact scale 29 (MSIS-29). *Neurol. Neurochir. Pol.* 41, 215-222.
- Brola W., Sobolewski P., Fudala M., Flaga S., Jantarski K., Ryglewicz D., et al. (2016). Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the polish MS registry. *Patient Prefer. Adherence* 10, 1647-1656. doi: 10.2147/PPA.S109520
- Buchanan R. J., Zhu L., Schiffer R., Radin D., James W. (2008). Rural-urban analyses of health-related quality of life among people with multiple sclerosis. *J. Rural. Health* 24, 244-252. doi: 10.1111/j.1748-0361.2008.00165.x
- Jones S.M.W., Amtmann D. (2015). The relationship of age, function, and psychological distress in multiple sclerosis. *Psychology, Health Med* 20, 629-634. doi: 10.1080/13548506.2014.979209
- Tadić D., Dajić V. (2013). Quality of life in patients with multiple sclerosis in republic of Srpska. *Med Glas (Zenica)* 10, 113-119.
- Snarska K.K., Karwowska M., Kapica-Topczewska K., Drozdowski W., Bachórzewska-Gajewska H. (2016). Quality of life in patients with multiple sclerosis. *Nurs Probl* 23, 349-356. doi: 10.5603/PP.2015.0057