

Я.В. ВЛАСОВ<sup>1</sup>, д.м.н., профессор кафедры неврологии и нейрохирургии  
М.В. ЧУРАКОВ<sup>2</sup>, к.п.н., директор  
Т.Н. ГРОМОВА<sup>3</sup>, к.с.н., доцент, заведующая сектором исследований

### Опыт проведения социологических исследований пациентскими НКО (на примере опроса неврологов и пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом)

**Ключевые слова:** первично-прогрессирующий рассеянный склероз, пациентская организация, анкетирование, качество жизни пациента с ППРС

*Vlasov Y.V., Churakov M.V., Gromova T.N. Experience of carrying out sociological researches by patient NPOs (an example of neurologists and patients poll with primary progressing disseminated sclerosis)*

The main results of the sociological research conducted for the purpose of studying the level of satisfaction with the current therapy used at treatment of patients with primarily - progressive disseminated sclerosis are presented in article. 418 patients with the established diagnosis of primarily - progressive disseminated sclerosis and 80 neurologists specializing in area of this disease have participated in the poll. The research project has been carried out by the All-Russian public organization of disabled people - patients with multiple sclerosis (ОООИ-БРС). It is the Russian Federation's first experience of carrying out such medico-sociological research.

**Keywords:** primarily - progressive disseminated sclerosis, the patient organization, questioning, quality of life of the patient with primarily - progressive disseminated sclerosis

В статье представлены основные результаты социологического исследования, проведенного с целью изучения уровня удовлетворенности текущей терапией, используемой при лечении пациентов с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом. В опросе приняли участие 418 пациентов с установленным диагнозом первично-прогрессирующий рассеянный склероз и 80 неврологов, специализирующихся в области данного заболевания. Исследовательский проект был осуществлен Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС). Это первый в РФ опыт проведения подобного медико-социологического исследования.

Основным методом сбора данных в исследовании являлось личное интервью (face-to-face). Опрашивались две категории респондентов:

- пациенты с установленным диагнозом ППРС;
- неврологи, специализирующиеся в области ППРС.

Опрос проводился на территории 18 субъектов РФ. Всего было опрошено 418 пациентов с ППРС и 80 врачей-неврологов, специализирующихся в лечении ППРС. Сбор информации и анализ полученных данных осуществлялись в период с 1 июня по 20 ноября 2017 г.

Отбор респондентов осуществлялся по целевой выборке: опрашивались все пациенты с ППРС, проживающие в регионах, вошедших в выборку, и давшие согласие на участие в исследовании. Применение такого метода отбора обусловлено отсутствием полных достоверных данных о количестве больных ППРС в стране. Однако объем выборочной совокупности (418 пациентов с ППРС) позволяет говорить об обоснованности полученных результатов, поскольку в практике социологических исследований в нашей стране и в мире до сих пор не было столь масштабного изучения данной категории пациентов.

#### Основные результаты исследования

##### Социальный профиль пациента с ППРС

По данным исследования, чаще всего ППРС встречается в средней, экономически активной возрастной группе от 36 до 55 лет (рис. 1). Пациент с данным заболеванием имеет высокий образовательный статус, большой трудовой стаж и профессиональный опыт квалифицированного специалиста. Он является семей-

#### Описание методики исследования

Исследовательский проект на тему «Социально-экономическое исследование рационального применения терапии первично-прогрессирующего рассеянного склероза» реализовано Общероссийской общественной организацией инвалидов – больных рассеянным склерозом (ОООИ-БРС) при поддержке Российского комитета исследователей рассеянного склероза (РОКИРС) и Центра гуманитарных технологий и исследований «Социальная Механика». Исследование социального статуса больных с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом в РФ проводится впервые. Основными целями проводимого исследования стали визуализация профиля пациента с первично-прогрессирующим рассеянным склерозом (ППРС), анализ уровня удовлетворенности текущей терапией у специалистов и пациентов, а также выявление объема материальных затрат при лечении и реабилитации больных с ППРС.

<sup>1</sup> ГБОУ ВПО «Самарский государственный медицинский университет», sams99@inbox.ru

<sup>2</sup> Центр «Социальная Механика», socstech@mail.ru

<sup>3</sup> Центр «Социальная Механика», socstech@mail.ru



ным человеком, воспитывающим одного или двух детей.

Почти 90% пациентов с ППРС имеют инвалидность, причем две трети – нерабочие группы (рис. 2).

Как показало исследование, подавляющее большинство опрошенных в настоящее время не работает (78,7%). Из них 76,7% основной причиной текущей незанятости назвали отсутствие возможности работать в связи с состоянием здоровья.

#### Особенности лечения и реабилитации пациентов с ППРС: оценка текущей терапии

По данным опроса, болезнь диагностируется у пациентов достаточно быстро: 40,4% опрошенных отметили, что диагноз ППРС им был поставлен в течение месяца после обращения к врачам специализированных региональных центров рассеянного склероза (центры РС) (табл. 1).

После диагностирования заболевания подавляющее большинство пациентов (82,1%) регулярно наблюдается в поликлиниках по месту жительства. Однако, несмотря на тяжесть заболевания, часть пациентов с ППРС не обращается за медицинской помощью в медицинские учреждения, либо делают это не очень часто: 10,8% опрошенных за последний год ни разу не посещали невролога в поликлинике в связи со своим заболеванием, 38,0% ни разу не обратились к терапевту за прошедший год. Основные причины: низкий уровень доступности медицинской помощи на амбулаторном уровне и неверие в эффективность лечения.

По данным исследования, 80,1% опрошенных пациентов с ППРС наблюдаются по поводу своего заболевания в специализированных региональных центрах рассеянного склероза. Чуть более трети участников исследования заявили, что проходят курс стационарного лечения в центре РС не чаще одного раза в год (табл. 2).

В ходе исследования врачам-неврологам было предложено проранжировать по степени значимости (от 1 – самые важные, до 5 – наименее важные) проблемы, с которыми они сталкиваются при ведении пациентов с ППРС. В настоящее время наиболее актуальной проблемой является отсутствие эффективной терапии ПИТРС для таких пациентов (рис. 3). Чуть менее значимым, но также важным, стало отсутствие клинических рекомендаций ППРС и проблема поздней диагностики заболевания на уровне первичного звена.

В рамках проводимого исследования изучалась медикаментозная составляющая терапии ППРС. По данным опроса, наиболее часто назначаемыми и принимаемыми пациентами с ППРС препаратами на сегодняшний день являются метилпреднизолон и интерферон б-1b. Подавляющее большинство опрошенных врачей-неврологов оценивают потребность в бо-

Таблица 1. Сроки диагностирования ППРС у пациентов центров РС

Сколько времени прошло с момента обращения к врачам центра РС до постановки диагноза ППРС?	Кол-во, чел.	Доля, %
Менее чем через месяц	169	40,4
Через несколько месяцев	93	22,2
Через год	51	12,2
Через 2-3 года	32	7,7
Через 4-6 лет	22	5,3
Через 7-10 лет	8	1,9
Через 11 и более лет	2	0,5
Другое	2	0,5
Затрудняюсь ответить	26	6,2
Отказ от ответа	13	3,1
Всего	418	100,0

лее эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС как крайне высокую и высокую (рис. 4). Но они видят и сложности, которые могут возникнуть при появлении такого препарата, связанные с отсутствием его в федеральном перечне «7 высокозатратных нозологий», в федеральных клинических рекомендациях и в перечне жизненно не-

Рисунок 1. Возраст пациентов с ППРС

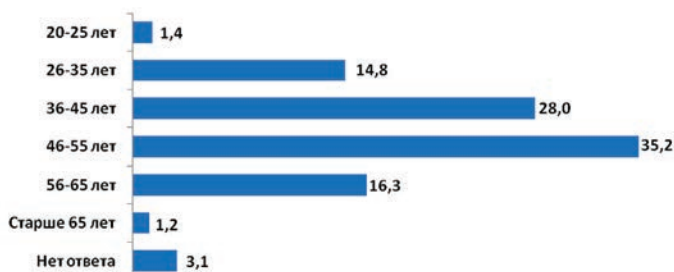


Рисунок 2. Группы инвалидности у пациентов с ППРС

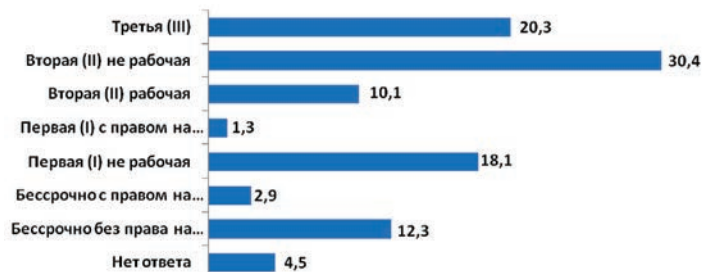




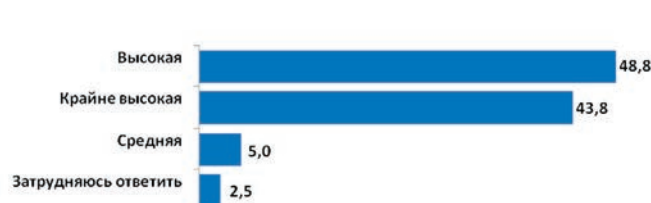
Таблица 2. Частота госпитализаций пациентов с ППРС в центр РС

Как часто вы проходите курс стационарного лечения в центре РС по поводу вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Один раз в месяц	3	0,9
Один раз в квартал	18	5,2
Два-три раза в год	59	17,1
Один раз в год	113	32,8
Один раз в два – три года	49	14,2
Реже	66	19,1
Нет стационара	15	4,3
Другое	1	0,3
Нет ответа	21	6,1
Всего	345	100,0

Рисунок 3. Значимость проблем в ведении пациентов с ППРС (мнение врачей)



Рисунок 4. Оценка потребности в более эффективных лекарственных препаратах для лечения пациентов с ППРС



обходимых и важнейших лекарственных препаратов (ЖНВЛП).

По данным исследования, более 35% пациентов принимают либо принимали ранее дорогостоящую терапию, в т.ч. «off-label», то есть препараты, не доказавшие эффективности и не зарегистрированные при первично-прогрессирующем рассеянном склерозе (табл. 3, 4). Вместе с тем большинство опрошенных пациентов с ППРС не очень высоко оценивают эффективность проводимой в настоящее время

терапии в связи с их заболеванием: 18,4% оценивают ее как совсем неэффективную, 39,0% – как недостаточно эффективную (рис. 5).

Врачи еще более критичны в своих оценках: 87,5% специалистов оценили ее как не эффективную в той или иной степени (рис. 6).

#### Качество жизни пациентов с ППРС

В целом для опрошенных характерна довольно пессимистичная самооценка изменений собственного состояния за последний год (рис. 7). Ухудшение состояния собственного здоровья отмечает более половины опрошенных – 55,2%. Противоположное мнение (здоровье улучшилось) высказали лишь 10,5% респондентов.

Однако, несмотря на низкую оценку своего физического состояния и возможностей своего здоровья, опрошенные продемонстрировали осторожный оптимизм в самооценке своего психо-эмоционального состояния.

Наибольшую помощь в сохранении позитивного настроя у больных с ППРС оказывает поддержка и понимание со стороны родственников, членов семьи. Большинство опрошенных оценивают свои взаимоотношения в семье довольно позитивно: 59,6% респондентов отметили, что члены семей стараются облегчить их состояние, помочь, еще 29,4% сказали о сочувственном отношении к себе (рис. 8).

Основными трудностями, с которыми сталкиваются опрошенные в своей семейной жизни, являются:

- затруднения в выполнении домашних обязанностей;
- трудности материального характера;
- нарушения в интимной жизни.

44,0% опрошенных заявили, что им необходим постоянный помощник, чтобы осуществлять повседневную деятельность. Чаще всего данную функцию выполняет другой член семьи, что приводит к дополнительным нагрузкам на семейный бюджет, поскольку близким приходится оставлять работу на время ухода за больным.

Материальное положение подавляющего большинства семей пациентов с ППРС ухудшается. Многие вынуждены нести дополнительные расходы на лечение больного. Чаще всего участники исследования оплачивают:

- приобретение лекарств (85,4%);
- поездки на консультации к врачам (37,8%);
- услуги массажиста (19,6%).

По данным исследования, в среднем одна семья тратит на лечение и реабилитацию больного дополнительно 5 046 руб. в месяц.

#### Оценка качества медицинской помощи пациентам с ППРС в регионах

В ходе исследования опрашиваемым врачам-неврологам было предложено оценить качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС в том регионе, где они проживают и работают. Оценка давалась по 10-ти балль-



ной шкале от 1 – очень низкое качество до 10 – очень высокое качество.

Опрошенные специалисты дали не очень высокую оценку качеству медицинской помощи, оказываемой пациентам с ППРС в их регионах. В целом качество оказания медицинской помощи пациентам с ППРС было оценено в 5,2 балла. Наибольшие баллы дали своим регионам врачи Республики Татарстан, Тюменской и Ульяновской областей, самые низкие – неврологи Челябинской и Ярославской областей (рис. 9).

Самая многочисленная группа опрошенных неврологов (37,5%) считает, что качество медицинской помощи пациентам с ППРС, оказываемой в их регионе, такое же, как и в стране в целом (рис. 10).

Количество тех, кто считает, что ситуация у них в регионе в той или иной мере (значительно, немного) лучше, чем в стране в целом, почти в два раза больше, чем тех, кто дал негативную оценку своему региону.

Те врачи, кто давал более высокую оценку качеству региональной системы оказания помощи пациентам с ППРС, считают в подавляющем большинстве, что этому способствует функционирование в регионе специализированного центра РС. Еще одной значимой причиной высокого качества помощи, оказываемой изучаемой категории пациентов в регионе, является, по мнению 27,3% опрошенных специалистов, наличие региональных программ помощи таким больным.

Низкие оценки были связаны с отсутствием специализированного центра РС. Так, по мнению 13,8% респондентов, которые оценили качество региональной помощи пациентам с ППРС ниже, чем в среднем по стране, такая ситуация вызвана отсутствием в регионе центра РС либо отсутствием специализированных отделений в больницах региона.

По данным исследования, в настоящее время пациенты острее всего ощущают потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС (табл. 5).

Таблица 3. Препараты, принимаемые пациентами с ППРС в настоящее время

Какие препараты вы получаете по профилю вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Интерферон б-1б	39	9,3
Интерферон б-1а	28	6,7
Глатирамера ацетат	10	2,4
Терифлуномид	3	0,7
Натализумаб	4	1,0
Финголимод	1	0,2
Диметилфумарат	0	0,0
Метилпреднизолон		
(др. глюкокортикостероиды)	44	10,5
Пегилированный интерферон	1	0,2
Митоксантрон	5	1,2
Другое	50	12,0
Не получал	57	13,6
Нет ответа	196	46,9

Рисунок 5. Оценка пациентами эффективности проводимой им терапии



Рисунок 6. Оценка врачами эффективности терапии, проводимой пациентам с ППРС



Рисунок 7. Самооценка состояния здоровья пациентов с ППРС





Таблица 4. Препараты, принимаемые пациентами с ППРС ранее

Какие препараты Вы получали ранее по профилю вашего заболевания?	Кол-во, чел.	Доля, %
Интерферон б-1б	64	15,3
Интерферон б-1а	44	10,5
Глатирамера ацетат	42	10,0
Терифлуномид	3	0,7
Натализумаб	6	1,4
Финголимод	2	0,5
Диметилфумарат	0	0,0
Метилпреднизолон (др. глюкокортикостероиды)	93	22,2
Пегилированный интерферон	1	0,2
Митоксантрон	16	3,8
Другое	29	6,9
Не получал	58	13,9
Нет ответа	135	32,3

Рисунок 8. Отношение членов семьи к болезни пациентов с ППРС



Как видно из таблицы, значимыми для опрошенных являются в т.ч. материальные проблемы. Исследование показало, что семейные бюджеты многих пациентов после постановки диагноза ППРС начинают нести дополнительную нагрузку, связанную с необходимостью покупки лекарств, оплаты работы массажистов и др. Кроме того, многие пациенты вынуждены оставить работу. Поэтому более половины участников исследования отметили, что они нуждаются в материальной поддержке (денежные выплаты). Актуальной является потребность в улучшении медицинского обслуживания и получении бесплатных лекарств.

Таблица 5. Актуальные потребности пациентов с ППРС

Как вы считаете, в чем, прежде всего, нуждаются больные рассеянным склерозом?	Доля, в %
Разного рода денежные выплаты (пособия, пенсии, компенсации)	52,6
Внимание, забота со стороны окружающих	20,8
Доступность эффективной инновационной терапии ППРС	57,7
Возможность ощущать себя полноправным членом общества	26,1
Бытовое обслуживание на дому	15,8
Специальная безбарьерная среда, приспособленная к нуждам инвалидов	37,1
Специальная техника, устройства и приспособления, позволяющие свободно перемещаться, получать нужную информацию, общаться	32,8
Консультации специалистов по правовым и медицинским вопросам	22,0
Помощь в трудоустройстве, переобучении, получении образования.	12,7
Помощь в организации досуга, возможность участвовать в концертах, спортивных мероприятиях, культурной жизни области	6,2
Улучшение медицинского обслуживания	44,5
Улучшение жилищных условий	7,4
Ремонт жилья	3,3
Бесплатные лекарства	45,0
Другое	1,2
Затрудняюсь ответить	2,2
Нет ответа	4,3



Рисунок 9. Региональные оценки качества медицинской помощи пациентам с ППРС

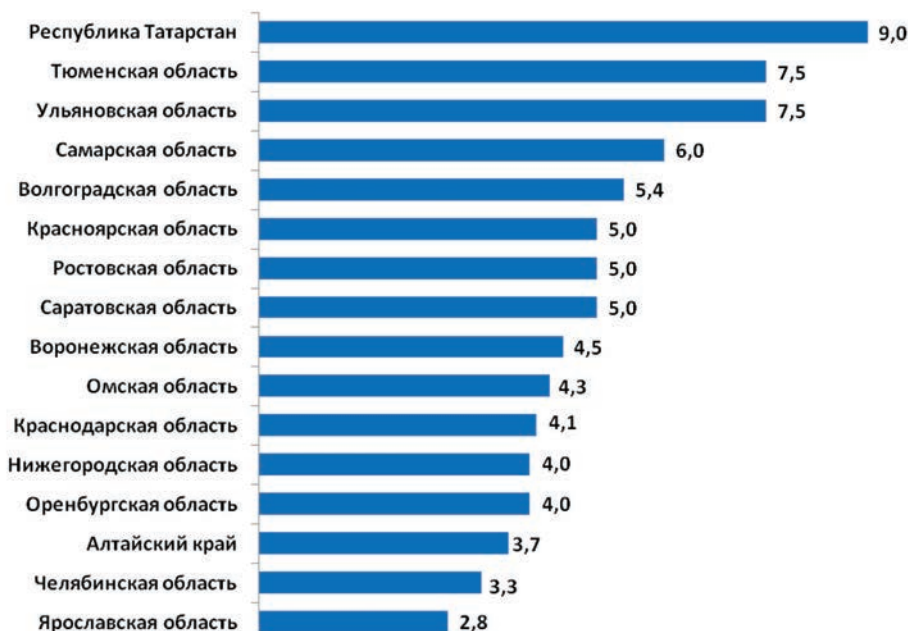


Рисунок 10. Сравнение качества медицинской помощи пациентам с ППРС в регионе и в стране в целом



Опрошенные врачи чаще всего также указывают на необходимость доступной эффективной инновационной терапии ППРС (88,8%), специальной техники, устройств и приспособлений (75,0%), в целом создания безбарьерной среды (60,0%), которая давала бы пациентам с ППРС возможность ощущать себя полноправными членами общества.

### Заключение

Итак, первично-прогрессирующий рассеянный склероз чаще всего встречается в возрастной группе от 36 до 55 лет, которая является наиболее экономически активной. Из-за тяжести заболевания у пациентов происходит быстрая

потеря трудоспособности, что отражается на снижении материального положения семей пациентов. Как показало исследование, опрошенные пациенты с ППРС чаще всего являются семейными людьми, воспитывающими 1-2 детей. Пациенты с ППРС не получают эффективной терапии по профилю своего заболевания, в связи с чем возрастает необходимость внедрения новейших методов терапии этого состояния. В настоящее время в РФ уже зарегистрированы или проходят регистрацию перспективные лекарственные препараты для лечения ППРС. Один из них – окрелизумаб (прошел регистрацию в 2017 г.), который является первым препаратом с показанием ППРС в мире, зарегистрированным FDA.



Исследованием выявлен факт, что более 35% пациентов с ППРС получали лечение препаратами ПИТРС в качестве паллиативной помощи. Причем и врачи, и пациенты отмечали крайне низкую эффективность этих препаратов. Заметим, что подобное назначение дорогостоящих препаратов ПИТРС «off-label» является недопустимым, т.к. расходование бюджетных средств происходит неэффективно, а вновь выявленные пациенты с курабельными формами РС не получают своевременного лечения. Это позволяет считать потребность в доступной эффективной инновационной терапии ППРС как наиболее актуальную в настоящее время.

В исследовании отражена высокая значимость функционирования центров РС в регионах РФ.

Помимо подготовки регистров пациентов, назначения препаратов ПИТС и сопровождения больных ППРС, специалистами центров РС производится формирование заявок на обеспечение пациентов РС лекарственными препаратами. Очевидно, что развитие специализированных центров диагностики и терапии РС позволит в значительной мере повысить качество назначений и результативность лечения пациентов с РРС и ППРС, что повысит качество жизни пациентов с РС, уменьшит назначение дорогостоящих препаратов ПИТРС «off-label», поднимет эффективность использования бюджетных средств и сократит «листы ожидания» терапии для больных РС.

## НОВОСТИ

### СОСТОЯЛОСЬ ПЕРВОЕ ЗАСЕДАНИЕ ОБЩЕСТВЕННОГО СОВЕТА ПРИ РОСЗДРАВНАДЗОРЕ

В феврале 2018 г. в Росздравнадзоре прошло первое заседание Общественного совета при Федеральной службе по надзору в сфере здравоохранения. В мероприятии приняли участие руководитель Росздравнадзора Михаил Мурашко, заместители руководителя Ирина Серёгина и Дмитрий Павлюков, члены Общественного совета, а также приглашенные гости – заместитель директора Департамента Правительства Российской Федерации по формированию системы «Открытое правительство» Максим Прохоров, директор Аналитического центра «Форум» Александр Брагин, председатель комиссии по общественному контролю и взаимодействию с общественными советами Общественной палаты Российской Федерации Владислав Гриб. «У Росздравнадзора имеется колоссальный опыт по работе с общественными советами, мы одними из первых создали Общественный совет по защите прав пациентов, который успешно существует уже более 10 лет при каждом территориальном органе Службы, - заявил, открывая заседание, Михаил Мурашко. – Благодаря конструктивному взаимодействию и обмену информацией нам удается совместными усилиями оперативно решать проблемы, возникающие в региональных системах здравоохранения и восстанавливать права граждан на получение своевременной и доступной медицинской помощи. Надеюсь, что новый Общественный совет объединит свои усилия с уже существующим Общественным советом по защите прав пациентов при Росздрав-

надзоре и также станет надежным помощником при выполнении нашей общей задачи - защите прав пациентов».

Владислав Гриб заявил, что деятельность Росздравнадзора чрезвычайно востребована обществом, и это подтверждает самый высокий конкурс среди кандидатов на членство в Общественном совете при Службе.

В свою очередь, Директор Аналитического центра «Форум» при Правительстве Российской Федерации Александр Брагин отметил, что государственные структуры также возлагают большие надежды на работу Росздравнадзора и Общественного совета при Росздравнадзоре, так как в рамках реформы контрольно-надзорной деятельности государству необходимо найти баланс, при котором «безопасность пациентов должна обеспечиваться без чрезвычайного давления на бизнес». «Эта задача не из легких, и мы готовы рассматривать любые предложения по ее решению от общественных организаций», - подчеркнул он.

По завершению приветственных речей и представления членов ОС состоялись выборы председателя Общественного совета при Росздравнадзоре: на эту должность единогласно избран главный врач ФГБУ «Институт хирургии им. А.В. Вишневского» Минздрава России Федор Семёнов. Заместителями председателя Общественного совета стали генеральный директор Ассоциации российских фармпроизводителей Виктор Дмитриев и ректор ФГБОУ ВО «Ивановская государственная медицинская академия» Минздрава России Евгений Борзов.

<http://www.roszdravnadzor.ru>