

Оценка качества жизни педиатрических пациентов с рассеянным склерозом

Н.Ф. Ахметгалева^{✉1,2}, Т.О. Симанив³, К.З. Бахтиярова¹

¹ФГБОУ ВО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Уфа, Россия;

²ГБУЗ «Республиканская детская клиническая больница», Уфа, Россия;

³ФГБНУ «Научный центр неврологии», г. Москва, Россия

Аннотация

Обоснование. Рассеянный склероз (РС) – хроническое демиелинизирующее заболевание, дебют которого в 5% случаев приходится на детский возраст. РС оказывает большое влияние на качество жизни (КЖ) детей, особенно в периоды обострения заболевания.

Цель. Оценить КЖ педиатрических пациентов с РС и выявить факторы, которые влияют на него в наибольшей степени.

Материалы и методы. Оценивалось КЖ 22 пациентов с РС в обострении и ремиссии (отсутствие обострений в течение не менее 6 мес) и 20 здоровых детей, сопоставимых по полу и возрасту. Оценка КЖ выполнена с помощью опросника Pediatric Quality of Life Questionnaire.

Результаты. У всех детей в стадии обострения заболевания отмечалось достоверное снижение уровня КЖ по сравнению со стадией ремиссии ($p < 0,001$), при этом показатели КЖ в стадии ремиссии не отличались от таковых у здоровых детей ($p = 0,294$). КЖ у детей с РС в стадии обострения ниже, чем у здоровых детей ($p < 0,001$). Установлено, что чем выше степень инвалидизации по шкале EDSS, тем ниже КЖ. Длительность заболевания и возраст дебюта не влияют на КЖ пациентов.

Заключение. Обострения РС снижают КЖ детей, причем данное снижение коррелирует с тяжестью неврологического дефицита. При достижении и поддержании ремиссии КЖ восстанавливается и не отличается от такового у здоровых детей.

Ключевые слова: рассеянный склероз, качество жизни, дети, опросник PedsQL 4.0

Для цитирования: Ахметгалева Н.Ф., Симанив Т.О., Бахтиярова К.З. Оценка качества жизни педиатрических пациентов с рассеянным склерозом. Consilium Medicum. 2025;27(2):88–93. DOI: 10.26442/20751753.2025.2.203140

© ООО «КОНСИЛИУМ МЕДИКУМ», 2025 г.

ORIGINAL ARTICLE

Assessment of the quality of life of pediatric patients with multiple sclerosis

Nailya F. Akhmetgaleeva^{✉1,2}, Taras O. Simaniv³, Klara Z. Bakhtiyarova¹

¹Bashkir State Medical University, Ufa, Russia;

²Republican Children's Clinical Hospital, Ufa, Russia;

³Scientific Center of Neurology, Moscow, Russia

Abstract

Background. Multiple sclerosis (MS) is a chronic Demyelinating disease, the onset of MS occurs in childhood in 5% of cases. MS has a great impact on the quality of life (QoL) of children, especially during periods of exacerbation of the disease.

Aim. To assess the quality of life of pediatric patients with MS and identification the factors that have impact on it.

Materials and methods. Examined 22 patients with MS in exacerbation and remission (no exacerbations for 6 months) and 20 healthy children, comparable in gender and age. The quality of life of children was assessed using the Pediatric Quality of Life Questionnaire – PedsQL 4.0.

Results. QoL of children have significantly decreased during exacerbation of MS compared with remission ($p < 0.001$). The indicators of QoL in remission of MS are not differ from those in healthy controls ($p = 0.294$). QoL in children with MS during the period of exacerbation is lower than in healthy controls ($p < 0.001$). Lower QoL is associated with more disability on the EDSS scale. The duration of the MS and the age of onset do not affect the QoL of patients.

Conclusion. Exacerbations of multiple sclerosis reduce the quality of life of children, and QoL decrease correlates with the severity of neurological deficits. When remission is achieved and maintained, the quality of life is restored and does not differ from that of healthy children.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, children, PedsQL 4.0 Questionnaire

For citation: Akhmetgaleeva NF, Simaniv TO, Bakhtiyarova KZ. Assessment of the quality of life of pediatric patients with multiple sclerosis. Consilium Medicum. 2025;27(2):88–93. DOI: 10.26442/20751753.2025.2.203140

Введение

Рассеянный склероз (РС) – хроническое демиелинизирующее заболевание, которое может привести к выраженной инвалидизации пациентов. Многочисленные эпидемиологические исследования демонстрируют, что 3–10% (в среднем около 5%) случаев дебюта РС приходится на детский возраст [1, 2]. В большинстве случаев для педиатрического РС характерно ремиттирующее течение

с частыми, тяжелыми обострениями и сравнительно быстрым восстановлением, обусловленным нейропластичностью с большим резервом компенсации. Несмотря на частые обострения, накопление инвалидизации у детей в целом происходит медленнее, чем у взрослых пациентов [3]. Вместе с тем известно, что РС оказывает большое влияние на качество жизни (КЖ) детей, особенно в периоды обострения.

Информация об авторах / Information about the authors

✉ **Ахметгалева Наиля Фанильевна** – аспирант каф. неврологии ФГБОУ ВО БГМУ, врач-невролог ГБУЗ РДКБ. E-mail: nailya_9292@list.ru

Симанив Тарас Олегович – канд. мед. наук, ст. науч. сотр. 6-го неврологического отд-ния ФГБНУ НЦН

Бахтиярова Клара Закиевна – д-р мед. наук, проф. каф. неврологии ФГБОУ ВО БГМУ

✉ **Nailya F. Akhmetgaleeva** – Graduate Student, Bashkir State Medical University, Republican Children's Clinical Hospital. E-mail: nailya_9292@list.ru; ORCID: 0000-0003-1409-6704

Taras O. Simaniv – Cand. Sci. (Med.), Scientific Center of Neurology. ORCID: 0000-0001-7256-2668

Klara Z. Bakhtiyarova – D. Sci. (Med.), Bashkir State Medical University. ORCID: 0000-0003-0982-4324

Проведено большое количество исследований КЖ педиатрических пациентов с РС [4–8]. Чаще всего КЖ педиатрических пациентов авторы оценивали с помощью универсального модуля Pediatric Quality of Life Questionnaire (PedsQL), который объединяет физические и психосоциальные аспекты жизни детей (эмоциональные, социальные, ролевые [или школьные]). В исследованиях часто использовались опросник «Качество жизни детей» (TACQOL CF 12–15) [9] и инструмент KIDSCREEN-52 [7]. TACQOL CF 12–15 включает в себя шесть шкал: боль и физические жалобы, двигательная активность, когнитивные функции, взаимодействие со сверстниками, а также положительные и отрицательные эмоции. Инструмент KIDSCREEN-52 измеряет 10 параметров: физическое благополучие, психологическое благополучие, настроение и эмоции, самовосприятие, самостоятельность, отношения с родителями и домашняя жизнь, социальная поддержка и общение со сверстниками, школьная среда, социальная приемлемость и финансовые ресурсы. Более высокий балл (в диапазоне 0–100) указывает на более высокое КЖ.

Анализ данных показал, что у детей с РС КЖ больше всего страдает в школьной и эмоциональной сфере. Однако в некоторых исследованиях [4, 5, 10, 11] сообщалось о достоверном снижении КЖ в школьном функционировании на 50–60%. Заболевание в наименьшей степени повлияло на социальную составляющую КЖ и физическую составляющую, последняя пострадала от заболевания в меньшей степени, чем психосоциальная, что обусловлено относительно небольшим стажем заболевания у детей и невысокой степенью инвалидизации [3]. Примерно у 1/3 детей-пациентов на ранней стадии заболевания наблюдается когнитивный дефицит. Такие изменения, как скорость обработки информации, рабочая память, зрительно-пространственная обработка, обучение и речь [12], оказывают значительное влияние на успеваемость.

Когнитивные функции у педиатрических пациентов снижаются быстрее по сравнению со взрослыми, что связано с незавершенными процессами миелинизации в детском возрасте [13]. В последние десятилетия проведен ряд исследований, посвященных когнитивным нарушениям у детей [14, 15]. Частота когнитивных нарушений при РС у детей составляла 29,4–35%, показатели IQ оказались ниже. Низкие показатели IQ соответствовали большей степени инвалидизации и более раннему дебюту заболевания [15, 16].

В последние годы проведено много исследований, которые выявили связь между изменениями на магнитно-резонансной томографии (МРТ) головного мозга и нейропсихологическими нарушениями. Описаны аномалии в таламусе, гиппокампе, миндалинном теле и мозжечке у детей с когнитивными расстройствами [17–19]. В частности, в исследовании, проведенном С. Till и соавт., выявлена связь между скоростью обработки информации и словарным запасом и уменьшением объема таламуса [16]. Изучение МРТ головного мозга пациентов установило, что депрессивное расстройство во многих случаях ассоциировано с атрофией головного мозга височных, затылочных и лобных долей [20].

Большая продолжительность заболевания, его тяжесть и накапливающийся со временем неврологический дефицит в сочетании с тревогой и депрессией приводят к значительному снижению КЖ у пациентов с РС [19].

Цель исследования – оценить КЖ педиатрических пациентов с РС и выявить факторы, которые влияют на него в наибольшей степени.

Материалы и методы

В исследовании принимали участие 5 мальчиков и 17 девочек, больных РС. Средний возраст пациентов на момент тестирования составил 16 (9; 17) лет, длительность заболевания – 1 (0,5; 4) год. Группа контроля состояла из 16 девочек и 4 мальчиков со средним возрастом 16 (10; 17) лет.

Оценка КЖ детей выполнена с помощью русской адаптированной версии опросника PedsQL 4.0 [21]. Опросник состоит из 23 вопросов, объединенных в шкалы: физическое, эмоциональное, социальное и ролевое функционирование (приложение 1).

КЖ 22 пациентов с РС оценивалось в обострении и ремиссии (отсутствие обострений в течение не менее 6 мес) и 20 здоровых детей, сопоставимых по полу и возрасту.

У всех 22 пациентов зарегистрирован ремиттирующий тип течения РС, причем в 4 случаях зарегистрирована высокая активность ремиттирующего РС.

Всем детям с установленным диагнозом незамедлительно назначена терапия препаратами, изменяющими течение РС (ПИТРС). В большинстве случаев пациентам назначен интерферон (ИФН) β -1a 22 мкг в дебюте заболевания. Однако 2 детям с высокой активностью заболевания в качестве первого препарата назначен окрелизумаб off-label.

Пациенты с РС поделены на группы в зависимости от количества тестирований и стадии заболевания на момент тестирования. Таким образом, сформированы 3 группы пациентов:

- 1-я группа – пациенты, которых тестировали в обострении и ремиссии (11 пациентов);
- 2-я группа – пациенты с длительной ремиссией (6 мес и более), тест только в ремиссии (4 детей);
- 3-я группа – пациенты, протестированные только в обострении, не успевшие достигнуть ремиссии 6 мес на момент окончания исследования (7 пациентов).

На момент проведения тестирования 6 пациентов из 1-й группы получали ИФН β -1a не менее чем в течение 6 мес, 2 детей – окрелизумаб, 2 детей отказались от приема препарата, 1 пациенту на момент тестирования терапия не подобрана.

Из пациентов 2-й группы, тестировавшихся только в ремиссии, 2 детей получали ИФН β -1a, 3-й ребенок – окрелизумаб, 4-й ПИТРС не получал.

Пациенты 3-й группы не получали терапию в связи с установлением диагноза на момент тестирования.

Статистический анализ результатов исследования проведен с помощью программы IBM SPSS Statistic 22.0. Различия количественных переменных в группе детей с РС в стадии обострения и ремиссии оценивали по критерию Уилкоксона, в группе детей с РС и в группе контроля – по U-критерию Манна-Уитни. Для проведения оценки взаимосвязи между степенью инвалидизации (в стадии обострения/ремиссии) и КЖ пациентов, а также КЖ и длительностью заболевания использован коэффициент корреляции Спирмена. Критический уровень значимости $p < 0,05$ принят для всех примененных статистических критериев.

Результаты

В 1-й группе у подростков в стадии обострения заболевания отмечалось достоверное снижение уровня КЖ $212 \pm 41,2$ по сравнению со стадией ремиссии $308 \pm 51,6$ ($p < 0,001$); рис. 1.

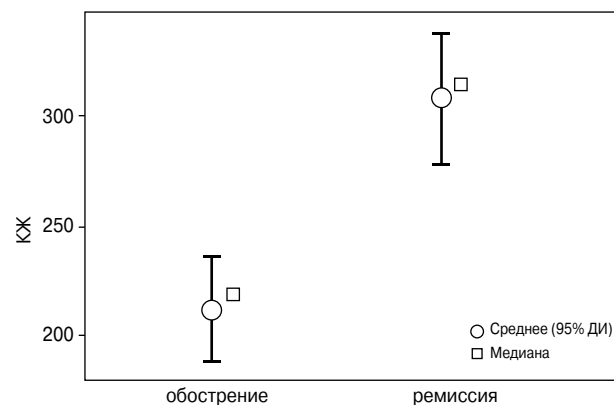
В большей степени снижались показатели физического функционирования, которые составили в стадии обострения $49,2 \pm 10,9$, в ремиссии – $77,7 \pm 12,2$ ($p = 0,004$); рис. 2.

Остальные показатели КЖ также оказались достоверно снижены в стадии обострения РС (табл. 1).

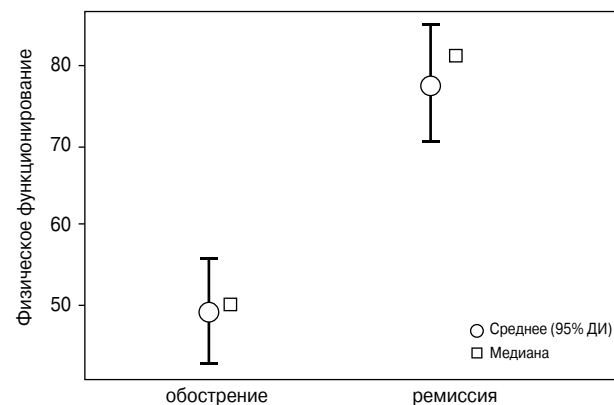
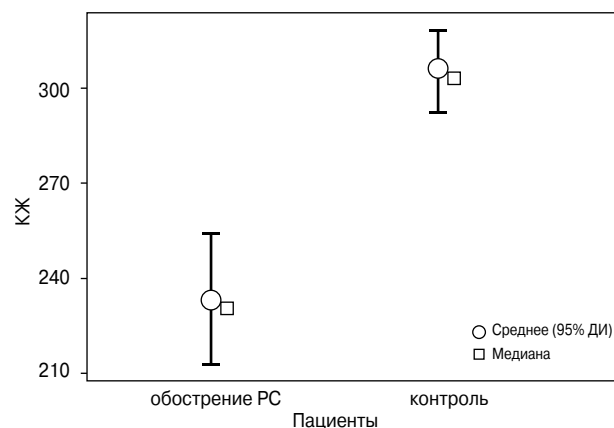
При сравнении показателей КЖ пациентов в стадии обострения (1 и 3-я группа) и здоровых подростков выявлено, что КЖ у подростков с РС ниже, чем у здоровых, и составляет $233,6 \pm 44,9$, в то время как в группе контроля – $305,8 \pm 29,76$; $p < 0,001$ (рис. 3).

Наиболее выражены различия в физическом (рис. 4) и эмоциональном (рис. 5) функционировании ($p < 0,001$).

Остальные показатели КЖ также оказались достоверно снижены у пациентов с РС в стадии обострения по сравнению с контрольной группой (табл. 2).

Рис. 1. КЖ у пациентов в стадии обострения и ремиссии.

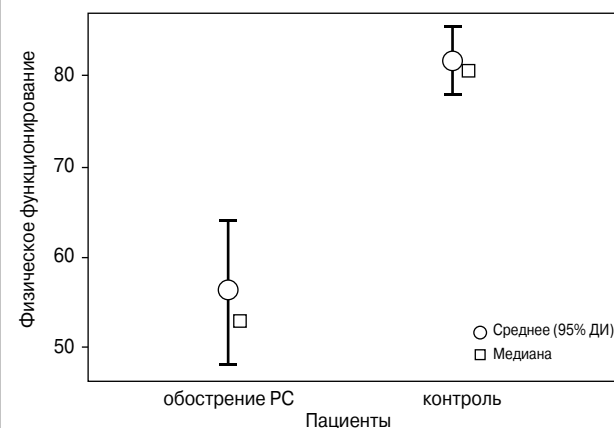
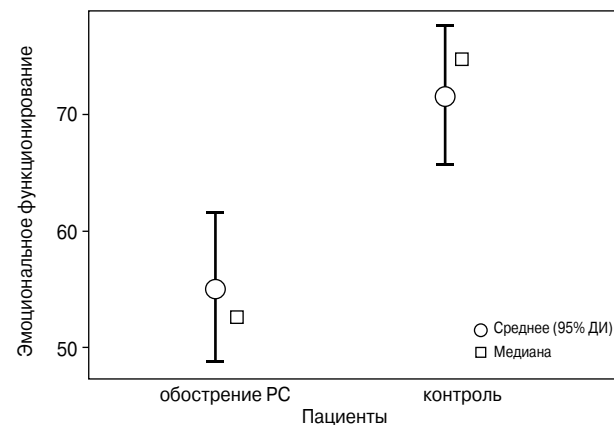
Здесь и далее на рис. 2–6: ДИ – доверительный интервал.

Рис. 2. Показатели физического функционирования в стадии обострения и ремиссии.**Рис. 3. КЖ пациентов с РС в стадии обострения и здоровых подростков.**

Показатели КЖ пациентов с РС в стадии ремиссии (1 и 2-я группа) достоверно не отличаются от показателей КЖ в группе здоровых подростков и составляют у пациентов с РС в ремиссии – $311,3 \pm 45,7$, в группе здоровых подростков – $305,8 \pm 29,76$ ($p=0,294$); рис. 6.

При сравнении каждого из показателей функционирования различий в группе пациентов РС в стадии ремиссии и здоровых детей также не выявлено (табл. 3).

Неврологический дефицит, оцененный по расширенной шкале инвалидизации EDSS, составил 3,3 (1; 6) в стадии обострения и 2,0 (1; 3) в стадии ремиссии. Проведенная оценка корреляции между степенью инвалидизации в стадии обострения заболевания и КЖ пациентов показыва-

Рис. 4. Показатели физического функционирования пациентов с РС в стадии обострения и здоровых подростков.**Рис. 5. Показатели эмоционального функционирования пациентов в стадии обострения и здоровых подростков.****Таблица 1. Показатели КЖ пациентов с РС в стадии обострения и ремиссии**

Показатели	Обострение	Ремиссия	<i>p</i>
Физическое функционирование	$49,2 \pm 10,9$	$77,7 \pm 12,2$	0,004
Эмоциональное функционирование	$56,1 \pm 14,4$	$73,1 \pm 17,3$	0,032
Социальное функционирование	$61,7 \pm 17,2$	$81,5 \pm 11,7$	0,022
Рольное функционирование	$49,1 \pm 10,9$	$75,2 \pm 19,3$	0,022
Общее КЖ	$212 \pm 41,2$	$308 \pm 51,6$	<0,001

Таблица 2. Показатели КЖ пациентов с РС в стадии обострения и здоровых подростков

Показатели	Обострение	Здоровые подростки	<i>p</i>
Физическое функционирование	$56,2 \pm 17,6$	$81,6 \pm 8,54$	<0,001
Эмоциональное функционирование	$55,1 \pm 14,2$	$71,7 \pm 13,7$	<0,001
Социальное функционирование	$66,1 \pm 19,9$	$82,3 \pm 11,7$	0,016
Рольное функционирование	$56,2 \pm 14,7$	$70,3 \pm 13,9$	0,006
Общее КЖ	$233,6 \pm 44,9$	$305,8 \pm 29,76$	<0,001

ла, что чем выше степень инвалидизации по шкале EDSS, тем ниже КЖ (коэффициент Спирмена $-0,548$; $p=0,009$); рис. 7. В стадии ремиссии не выявлено корреляции между степенью инвалидизации и КЖ ($p=0,883$), что скорее всего обусловлено хорошим восстановлением пациентов.

Таблица 3. Показатели КЖ пациентов с РС в стадии ремиссии и здоровых подростков

Показатели	Ремиссия	Здоровые подростки	p
Физическое функционирование	77,5±11,3	81,6±8,5	0,432
Эмоциональное функционирование	74,4±17,0	71,7±13,7	0,349
Социальное функционирование	81,3±10,2	82,3±11,7	0,688
Ролевое функционирование	78,1±17,3	70,3±13,9	0,055
Общее КЖ	311,3±45,7	305,8±29,76	0,294

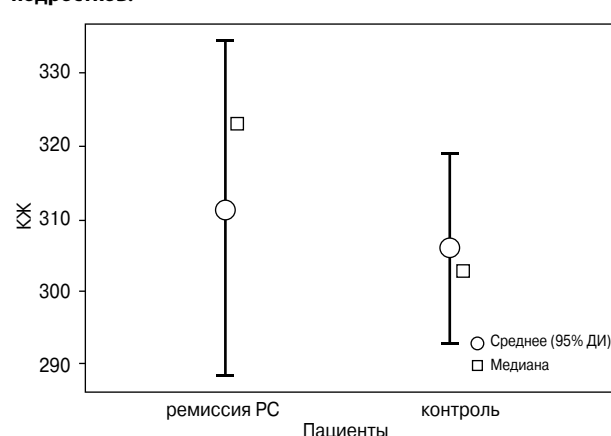
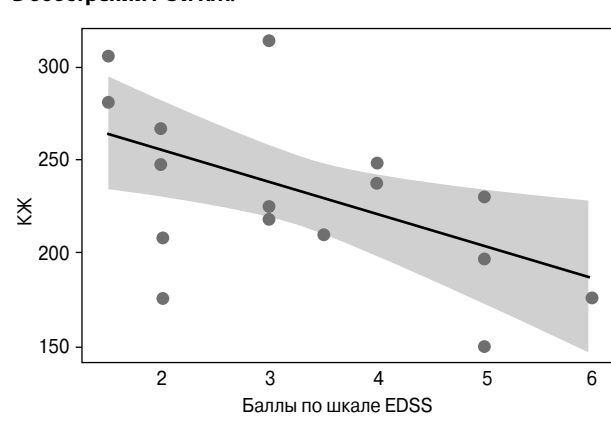
Проведенный корреляционный анализ между КЖ и различной длительностью заболевания (6–48 мес) у подростков не выявил зависимости КЖ от стажа заболевания ($p=0,536$). Установлено, что возраст дебюта заболевания не влияет на КЖ ($p=0,72$).

Обсуждение

Полученные данные демонстрируют снижение КЖ в стадии обострения РС по сравнению как с группой контроля, так и со стадией ремиссии. При этом не найдено достоверных различий между пациентами детского возраста с РС в стадии ремиссии и здоровыми детьми по КЖ, оцененному по опроснику PedsQL 4.0. В стадии обострения заболевания страдает не только физическое функционирование, но и эмоциональное, социальное и ролевое, что может быть обусловлено как непосредственным нарушением неврологических функций, так и пребыванием в стационаре, сменной обстановки, круга общения и т.п.

Результаты исследования подтверждают тот факт, что наибольший вклад в снижение КЖ детей и подростков с РС вносят именно обострения заболевания. В исследованиях КЖ у взрослых больных РС, проведенных Н.А. Малковой и соавт., установлено, что важным фактором, влияющим на их КЖ, является стадия заболевания. Отчетливое снижение КЖ отмечается в период обострения заболевания: в 2 раза ниже пациенты оценивают свое физическое функционирование, в 3 раза – ролевое физическое и эмоциональное [22]. В другом исследовании КЖ больных с высокоактивным течением ремиттирующего РС, проведенном А.Н. Бойко и соавт., отмечено значимое влияние частоты обострений на показатели КЖ. Пр продемонстрирована значимая связь показателей КЖ при высокоактивном РС с длительностью и тяжестью РС, и только при высокоактивном РС отмечена связь между частотой обострений и показателем психологического самочувствия пациентов, что указывает на существенное влияние высокой частоты обострений на психологическое состояние пациентов [23]. Улучшение показателей КЖ педиатрических пациентов в ремиссии может быть объяснено тем, что несмотря на выраженные обострения у детей достаточно высокий потенциал для восстановления и при выходе в ремиссию неврологический дефицит минимален или полностью отсутствует [24].

При оценке факторов, влияющих на КЖ пациентов педиатрической популяции с РС, выявлена обратная корреляция между степенью выраженности неврологического дефицита, выраженного в баллах по расширенной шкале инвалидизации, и КЖ детей. В исследовании КЖ подростков, проведенном Е. Мowry и соавт. (2010 г.) увеличение балла по шкале EDSS на 1 балл привело к снижению общего балла по шкале PedsQL на 4,5 балла [10]. S. Lulu и соавт. (2014 г.) обнаружили, что инвалидизация снижает показатели физического и психосоциального функционирования [25]. Длительность заболевания в свою очередь не коррелирует с КЖ пациентов, из чего следует вывод, что именно накопленная инвалидизация ассоциирована с неблагоприятными исходами. Продолжительность заболевания изучалась во многих зарубежных исследованиях, но только S. Ostojic и соавт. (2016 г.) показали значимые корреляции между продолжительностью заболе-

Рис. 6. КЖ пациентов с РС в стадии ремиссии и здоровых подростков.**Рис. 7. Корреляция между степенью инвалидизации в обострении РС и КЖ.**

вания и шкалами КЖ (физическое и психологическое благополучие, настроение и эмоции, социальная поддержка и общение со сверстниками, социальная приемлемость) [7]. Анализ влияния возраста на момент начала заболевания указывает на разные результаты. Общий показатель КЖ ($p=0,02$) и социальное КЖ ($p=0,01$) оказались выше у детей, чем у подростков с РС [6].

В нашем исследовании наибольший балл EDSS и, соответственно, снижение КЖ отмечались у тех пациентов, которым позже установили диагноз и терапия обострения проводилась несвоевременно. Большинство пациентов (12/15; 80%), опрошенных в период ремиссии, получали терапию ПИТРС, поэтому для оценки данного фактора требуется увеличение выборки пациентов. Однако прием ПИТРС позволяет взять заболевание под контроль, в том числе и при исходно высокой активности заболевания, на фоне терапии наблюдаются значительное снижение частоты обострений и сохранение КЖ пациентов. Согласно исследованию, проведенному К. Маккау и соавт., применение препаратов ПИТРС связано с более высокими показателями КЖ [26]. В другом исследовании, проведенном А. Ghezzi и соавт., оценивалось изменение КЖ у подростков, получавших ИФН β-1a [27]. Авторы показали потенциальную долгосрочную пользу и повышение КЖ с течением времени. Эти результаты доказывают, что методы лечения, демонстрирующие значительную эффективность в снижении частоты рецидивов и хорошую переносимость, также положительно влияют на КЖ пациентов с педиатрическим РС.

Заключение

Проведенное исследование демонстрирует, что обострения РС существенно снижают КЖ детей и подрост-

ков, причем данное снижение коррелирует с тяжестью неврологического дефицита. При этом страдает не только физический компонент, но и эмоциональное, социальное, ролевое функционирование. При достижении и поддержании ремиссии КЖ восстанавливается и не отличается от такового у здоровых детей. Поэтому важной задачей является своевременное лечение обострений и максимально раннее назначение терапии ПИТРС, что позволяет влиять не только на активность заболевания, но и на сохранение КЖ пациентов с РС.

Раскрытие интересов. Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

Disclosure of interest. The authors declare that they have no competing interests.

Вклад авторов. Авторы декларируют соответствие своего авторства международным критериям ICMJE. Все авторы в равной степени участвовали в подготовке публикации: разработка концепции статьи, получение и анализ фактических данных, написание и редактирование текста статьи, проверка и утверждение текста статьи.

Authors' contribution. The authors declare the compliance of their authorship according to the international ICMJE criteria. All authors made a substantial contribution to the conception of the work, acquisition, analysis, interpretation of data for the work, drafting and revising the work, final approval of the version to be published and agree to be accountable for all aspects of the work.

Источник финансирования. Авторы декларируют отсутствие внешнего финансирования для проведения исследования и публикации статьи.

Funding source. The authors declare that there is no external funding for the exploration and analysis work.

Соответствие принципам этики. Протокол исследования одобрен локальным этическим комитетом ФГБОУ ВО БГМУ (протокол №10 от 25.11.2020). Одобрение и процедура проведения протокола получали по принципам Хельсинкской конвенции.

Ethics approval. The study was approved by the local ethics committee of Bashkir State Medical University (protocol No. 10 dated 25.11.2020). The approval and procedure for the protocol were obtained in accordance with the principles of the Helsinki Convention.

Информированное согласие на публикацию. Авторы получили письменное согласие законных представителей пациентов на анализ и публикацию медицинских данных.

Consent for publication. The authors obtained the written consent of the patients' legal representatives for the analysis and publication of medical data.

Литература/References

1. Сиверцева С.А., Быкова О.В., Бахтиярова К.З., и др. Клинические случаи рассеянного склероза у детей с церебральным параличом. *Журнал Неврологии и Психиатрии им. С.С. Корсакова*. 2018;118(8-2):55-61 [Sivertseva SA, Bykova OV, Bakhtiarova KZ, et al. Clinical cases of multiple sclerosis in children with cerebral palsy. *S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry*. 2018;118(8-2):55-61 (in Russian)]. DOI:10.17116/jnevro201811808255
2. Hardy D, Chitnis T, Waubant E, Banwell B. Preventing Multiple Sclerosis: The Pediatric Perspective. *Front Neurol*. 2022;13:802380. DOI:10.3389/fneur.2022.802380
3. Ghezzi A, Amato MP, Makhani N, et al. Pediatric multiple sclerosis: Conventional first-line treatment and general management. *Neurology*. 2016;87(19):2068. DOI:10.1212/WNL.0000000000002823
4. MacAllister WS, Christodoulou C, Troxell R, et al. Fatigue and quality of life in pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2009;15(15):1502-8. DOI:10.1177/1352458509345902
5. O'Mahony J, Marrie RA, Laporte A, et al. Pediatric-onset multiple sclerosis is associated with reduced parental health-related quality of life and family functioning. *Mult Scler*. 2019;25(16):1661-72. DOI:10.1177/1352458518796676
6. Lanzillo R, Chiodi A, Carotenuto A, et al. Quality of life and cognitive functions in early onset multiple sclerosis. *Eur J Paediatr Neurol*. 2016;20(2):158-63. DOI:10.1016/j.ejpn.2015.08.005
7. Ostojic S, Stevanovic D, Jancic J. Quality of life and its correlates in adolescent multiple sclerosis patients. *Mult Scler Relat Disord*. 2016;10(1):57-62. DOI:10.1016/j.msard.2016.08.013

8. Florea A, Maurey H, le Sauter M, et al. Fatigue, depression, and quality of life in children with multiple sclerosis: A comparative study with other demyelinating diseases. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(2):241-4. DOI:10.1111/dmcn.14242
9. Mrosovská S, Klímová E, Majerníková L, Tkáčová L. Quality of Life of Children and Adolescents with Multiple Sclerosis-A Literature Review of the Quantitative Evidence. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(16):8645. DOI:10.3390/ijerph18168645
10. Mowry EM, Julian LJ, Im-Wang S, et al. Health-related quality of life is reduced in pediatric multiple sclerosis. *Pediatr Neurol*. 2010;43:97-102. DOI:10.1016/j.pediatrneurol.2010.03.007
11. Yeh EA, Grover SA, Powell VE, et al. Impact of an electronic monitoring device and behavioral feedback on adherence to multiple sclerosis therapies in youth: Results of a randomized trial. *Qual Life Res*. 2017;26(23):2333-49. DOI:10.1007/s11136-017-1571-z
12. Nunan-Saah J, Paulraj SR, Waubant E, et al. Neuropsychological correlates of multiple sclerosis across the lifespan. *Mult Scler*. 2015;21:1355-64. DOI:10.1177/1352458515586088
13. Williams MT, Sivaswamy L. Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Pediatr Neurol Briefs*. 2020;34:14. DOI:10.15844/pedneurbriefs-34-14
14. Banwell BL, Anderson PE. The cognitive burden of multiple sclerosis in children. *Neurology*. 2005;64(5):891-4. DOI:10.1212/01.WNL.0000152896.35341.51Banwell
15. Amato MP, Goretti B, Ghezzi A, et al. Cognitive and psychosocial features of childhood and juvenile MS. *Neurology*. 2008;70(20):1891-7. DOI:10.1212/01.wnl.0000312276.23177.f
16. Till C, Udler E, Ghassemi R, et al. Factors associated with emotional and behavioral outcomes in adolescents with multiple sclerosis. *Mult Scler*. 2012;18(8):1170-80. DOI:10.1177/1352458511433918
17. Portaccio E, De Meo E, Bellinva A, Amato MP. Cognitive issues in pediatric multiple sclerosis. *Brain Sci*. 2021;11(4):442. DOI:10.3390/brainsci11040442
18. Parrish JB, Fields E. Cognitive functioning in patients with pediatric-onset multiple sclerosis, an Updated Review and Future Focus. *Children (Basel)*. 2019;6(2):21. DOI:10.3390/children6020021
19. Tarantino S, Proietti Checchi M, et al. Neuropsychological performances, quality of life, and psychological issues in pediatric onset multiple sclerosis: a narrative review. *Neural Sci*. 2024;45(5):1913-30. DOI:10.1007/s10072-023-07281-y
20. Зарубина Н.В., Мозокина К.С., Спиринов Н.Н. Взаимосвязь депрессивных нарушений с МРТ картиной больных РС. *Евразийский Союз Ученых*. 2020;6-5(75) [Zarubina NV, Mozokina KS, Spirin NN. Relationship of depressive disorders with MRI picture of patients with MS. *Eurasian Union of Scientists*. 2020;6-5(75) (in Russian)]. DOI:10.31618/ESU.2413-9335.2020.5.75.863
21. Никитина Т.П. Разработка и оценка свойств русской версии опросника Pedsq для исследования качества жизни детей 8-18 лет : автореф. дис. ... канд. мед. наук. СПб. 2004 [Nikitina TP. Razrabotka i otsenka svoystv russkoi versii oprosnika Pedsq dlia issledovaniia kachestva zhizni detei 8-18 let : avto-ref. dis. ... kand. med. nauk. Saint Petersburg. 2004 (in Russian)].
22. Малкова Н.А., Иерусалимский А.П. Качество жизни, связанное со здоровьем у больных рассеянным склерозом. Рассеянный склероз. 2006;116-97 [Malkova ON, Jerusalemiskii AP. Health-related quality of life in patients with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis*. 2006;116-97. (in Russian)].
23. Бойко А.Н., Бахтиярова К.З., Шерман М.А., и др. Результаты исследования качества жизни у больных с высокоактивным рассеянным склерозом в России. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. 2022;14(15):9-15 [Boiko AN, Bakhtiarova KZ, Sherman MA, et al. Results of a study of the quality of life in patients with highly active multiple sclerosis in Russia. *Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics*. 2022;14(Suppl. 1):9-15 (in Russian)]. DOI:10.14412/2074-2711-2022-15-9-15
24. Waldman A, Ness J, Pohl D, et al. Pediatric multiple sclerosis: clinical features and outcome. *Neurology*. 2016;87(9 Suppl. 2):74-81. DOI:10.1212/WNL.0000000000003028
25. Lulu S, Julian L, Shapiro E, et al. Treatment adherence and transitioning youth in pediatric multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2014;3(3):689-95. DOI:10.1016/j.msard.2014.09.088
26. McKay KA, Ernstsson O, Manouchehrinia A, et al. Determinants of quality of life in pediatric- and adult-onset multiple sclerosis. *Neurology*. 2020;94(9):932-41. DOI:10.1212/WNL.0000000000008667
27. Ghezzi A, Bianchi A, Baroncini D, et al. Future Study Group A multicenter, observational, prospective study of self- and parent-reported quality of life in adolescent multiple sclerosis patients self-administering interferon-β1a using RebiSmar-the FUTURE study. *Neural Sci*. 2017;38(11):1999-2005. DOI:10.1007/s10072-017-3091-6

Статья поступила в редакцию /

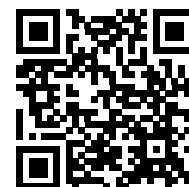
The article received:

22.01.2025

Статья принята к печати /

The article accepted for publication:

27.03.2025



OMNIDOCTOR.RU

Приложение

Quality of Life Scale (PedsQL 4.0 Generic Core Scales)

Проводится изучение физического, эмоционального, социального и ролевого функционирования. Опросник состоит из 23 вопросов, которые объединены в следующие шкалы:

- физическое функционирование – 8 вопросов;
- эмоциональное функционирование – 5 вопросов;
- социальное функционирование – 5 вопросов;
- ролевое функционирование – школьное функционирование – 5 вопросов.

Опросник разделен на блоки по возрастам – 8–12 и 13–18 лет.

Пациенту предлагается заполнить один из вариантов анкет опросника для детей 8–12 лет и 13–18 лет соответственно. Шкалирование данных анкеты опросника производится соответственно данным, приведенным в таблице:

Варианты ответов	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
Оценка ответа в баллах	0	1	2	3	4
Баллы	100	75	50	25	0

Для получения результатов по каждой из шкал функционирования вычисляется среднее арифметическое по формуле $X = (X_1 + X_2 + \dots + X_n) / n$, где X – итоговое значение по каждой из шкал, $X_1, X_2, \dots, X_n$ – баллы, полученные после проведенного шкалирования по каждому вопросу, n – количество вопросов для каждой из шкал функционирования.

Для получения результатов психосоциального функционирования вычисляется суммарный балл по шкалам эмоционального, социального и ролевого функционирования.

Для получения суммарного балла по всем шкалам опросника вычисляется среднее значение по всем шкалам функционирования (физическое, эмоциональное, социальное и ролевое). Результаты по каждой из шкал опросника выражают в баллах от 0 до 100 после процедуры шкалирования; чем выше итоговая величина, тем выше психосоциальный статус ребенка.

Кроме того, в процессе шкалирования данных могут быть получены суммарные баллы по различным шкалам опросника:

- суммарный балл физического компонента качества жизни – характеристика шкалы физического функционирования;
- суммарный балл психосоциального компонента качества жизни – характеристика шкал эмоционального, социального и ролевого функционирования;
- суммарный балл по всем шкалам опросника – характеристика шкал физического, эмоционального, социального и ролевого функционирования.

Твоя фамилия, имя: _____

Дата _____

Инструкция

Ниже находится список ситуаций, которые могли представлять для тебя проблемы в жизни. Пожалуйста, скажи нам, насколько каждая из этих ситуаций представляла для тебя проблему в течение последнего месяца:

- 1) если это никогда не представляло для тебя проблему;
- 2) если это почти никогда не представляло для тебя проблему;
- 3) если это иногда представляло для тебя проблему;
- 4) если это часто представляло для тебя проблему;
- 5) если это почти всегда представляло для тебя проблему.

Здесь нет правильных или неправильных ответов. Если ты не понимаешь вопроса, пожалуйста, обратись за помощью.

Отметь, насколько это являлось трудным для тебя в течение последнего месяца.

1. Мое здоровье и уровень активности	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
Мне было трудно пройти пешком более одной остановки	0	1	2	3	4
Мне было трудно бегать	0	1	2	3	4
Мне было трудно играть в спортивные игры и делать зарядку	0	1	2	3	4
Мне было трудно поднимать тяжелые вещи	0	1	2	3	4
Мне было трудно самостоятельно принимать ванну или душ	0	1	2	3	4
Мне было трудно выполнять обязанности по дому	0	1	2	3	4
Меня беспокоила боль	0	1	2	3	4
У меня было мало сил	0	1	2	3	4
2. Мои ощущения	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
Мне бывало страшно	0	1	2	3	4
Мне бывало грустно	0	1	2	3	4
Я был разозлен чем-либо	0	1	2	3	4
Я плохо спал	0	1	2	3	4
Я переживал о том, что может со мной случиться	0	1	2	3	4
3. Как я общаюсь с другими	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
Мне было трудно общаться со сверстниками	0	1	2	3	4
Сверстники не хотели со мной дружить	0	1	2	3	4
Сверстники дразнили меня	0	1	2	3	4
Я не умел делать то, что умеют мои ровесники	0	1	2	3	4
Мне было трудно соответствовать уровню моих сверстников	0	1	2	3	4
4. О школе	Никогда	Почти никогда	Иногда	Часто	Почти всегда
Мне было трудно быть внимательным на уроках	0	1	2	3	4
Я был забывчив	0	1	2	3	4
Мне было трудно справляться со школьными заданиями	0	1	2	3	4
Я пропускал школу потому, что плохо себя чувствовал	0	1	2	3	4
Я пропускал школу потому, что мне надо было ехать к врачу или в больницу	0	1	2	3	4