К юбилею НИИОЗММ ДЗМ: сотрудники института об актуальных проблемах здравоохранения

Обзорная статья удк 614.2

doi:10.32687/1561-5936-2024-28-4-404-409

# Базовые зарубежные опросники качества жизни пациентов с рассеянным склерозом

Дмитрий Анатольевич Андреев

Научно-исследовательский институт организации здравоохранения и медицинского менеджмента Департамента здравоохранения города Москвы, Москва, Россия andreevda@zdrav.mos.ru, https://orcid.org/0000-0003-0745-9474

Аннотация. Качество жизни (КЖ) является одним из наиболее значимых показателей результативности оказания помощи пациентам с рассеянным склерозом (РС). Целью данной работы стало обобщение доступных научных сведений о характеристиках основных зарубежных опросников, применяемых для оценки КЖ у пациентов с РС. Материалы и методы. Поиск релевантных литературных источников проводился в библиографической базе PubMed. В поисковых запросах применяли ключевые слова: «multiple sclerosis», «questionnaires», «quality of life», а также использовали англоязычные названия тестов. Публикации отбирали по названию и содержанию резюме. Результаты. В научной литературе представлен широкий набор опросников для оценки состояния и КЖ пациентов с РС. Некоторые из них включают стандартный блок общих вопросов, позволяющий проводить сравнение между пациентами с различными заболеваниями и здоровыми субъектами. Отмечено, что конструкция опросников с включением общих и специальных блоков оказывается очень удобной для одновременного получения разносторонних, комплексных оценок течения РС. На практике выбор конкретного опросника зависит от целей и задач его применения. Обсуждение. Одни опросники чаще применяются в рамках клинических и эпидемиологических исследований, в то время как другие уже внедрены в повседневную клиническую практику. Перед внедрением новых анкет, составленных на иностранных языках, в систему российского здравоохранения необходима их адаптация. Валидация новых опросников в условиях регионального здравоохранения открывает новые перспективы их применения в регулярной клинической практике.

К лючевые с лова: опросники; качество жизни; рассеянный склероз; исходы, сообщаемые пациентами, обзор

**Для ципирования:** Андреев Д. А. Базовые зарубежные опросники качества жизни пациентов с рассеянным склерозом // Ремедиум. 2024. Т. 28, № 4. С. 404—409. doi:10.32687/1561-5936-2024-28-4-404-409

Review article

## Basic questionnaires to assess the quality of life in patients with multiple sclerosis

Dmitry A. Andreev

Research Institute for Healthcare Organization and Medical Management of Moscow Healthcare Department, Moscow, Russia andreevda@zdrav.mos.ru, https://orcid.org/0000-0003-0745-9474

**Abstract.** Quality of life is one of the most significant indicators of the effectiveness of care for patients with multiple sclerosis. The aim of this work was to summarize the available literature on the characteristics of the main questionnaires used to assess QOL in patients with multiple sclerosis. **Materials and methods.** The search for relevant literary sources was conducted in the PubMed bibliographic database. The search queries used the keywords: «multiple sclerosis», «questionnaires», «quality of life», and the English-language names of the tests. Publications were selected by title and abstract content. **Results.** The scientific literature encompasses a wide range of questionnaires for assessing the condition and quality of life of patients with MS. The work considers the main tests. Some of them include a standard block of general questions, for example, SF-36, allowing for comparison between patients with various diseases and healthy subjects. It is noted that the design of questionnaires with the inclusion of general and specialized blocks is very convenient for simultaneously obtaining diverse, comprehensive assessments of the course of MS. In practice, the choice of a specific questionnaire depends on the goals and objectives of its use. **Discussion.** Some questionnaires are more often used in clinical and epidemiological studies, while others have already been introduced into everyday clinical practice. Before introducing new questionnaires written in foreign languages into the Russian healthcare system, they need to be adapted. Validation of questionnaires in regional healthcare will open up new prospects for their use in regular clinical practice.

Keywords: questionnaires; quality of life; multiple sclerosis; patient-reported outcomes, review

For citation: Andreev D. A. Basic questionnaires to assess the quality of life in patients with multiple sclerosis. Remedium. 2024;28(4):404–409. (In Russ.). doi:10.32687/1561-5936-2024-28-4-404-409

#### Введение

Рассеянный склероз (PC) — хроническое прогрессирующее нейродегенеративное аутоиммунное заболевание, при котором разрушаются миелиновые оболочки нейронов в центральной нервной системе [1]. В России отмечается постепенный рост распространённости PC [2].

У пациентов с РС затруднена повседневная активность и отмечается низкое качество жизни (КЖ), что указано во многих исследованиях [3]. КЖ — это индивидуальное восприятие собственного здоровья и положения в жизни в зависимости от культурных, этических и моральных ценностей окружающего мира [4]. Оценка исходов, сообщае-

мых пациентами, проводится с целью измерения эффективности терапии в клинических исследованиях, изучения потребностей на популяционном уровне, планирования последующих клинических мероприятий [5]. КЖ — важный компонент оценки исходов у пациентов с хроническими заболеваниями, в том числе с РС. У пациентов с РС КЖ строго ассоциировано с физическими и ментальными факторами, такими как депрессия, тревожность, утомляемость и когнитивные функции [6]. Социальные стороны КЖ ассоциированы с частыми затруднениями в трудоустройстве или безработицей, обусловленной РС [7].

Очевидно, что необходима разносторонняя оценка всех аспектов КЖ пациентов с РС путём применения комплексных стандартизованных инструментов. Инструменты должны быть настолько короткими, насколько это возможно, а также отражать изменения в клиническом течении заболевания [8]. Технологии измерения КЖ при РС должны предоставлять возможность для проведения оценок при рецидиве и выполнении длительной терапии [9].

В свете комплексных оценок КЖ пациентов с РС в мире разработаны опросники, так или иначе отвечающие перечисленным целям и задачам. Целью данной работы стало обобщение доступных научных сведений о характеристиках опросников КЖ у пациентов с РС.

## Материалы и методы

Поиск релевантных литературных источников проводился в библиографической базе PubMed. В поисковых запросах применяли ключевые слова: «multiple sclerosis», «questionnaires», «quality of life», a также использовали англоязычные названия тестов. Публикации отбирали по результатам рассмотрения названий и резюме.

#### Результаты

### Общие опросники

Наиболее часто используемыми при анализе КЖ у пациентов с РС общими опросниками являются Короткая форма опросника по состоянию здоровья — SF-36 (36-Item Short Form Survey, SF-36); Опросник качества жизни EQ-5D (European Quality of Life Questionnaire, EQ-5D); профиль влияния болезни (Sickness Impact Profile, SIP); опросник по удовлетворённости КЖ (Life Satisfaction Questionaire, LSQ); Краткий опросник Всемирной организации здравоохранения для оценки КЖ (The World Health Organization Quality of Life, WHOQOL BREF) и Шкала оценки благополучия (Quality of Well-Being Scale, QWBS) [10]. Свойства популярных опросников, таких как SF-36, EQ-5D и SIP, подробно рассмотрены в многочисленных публикациях [11–13]. Следует отметить, что SF-36, по некоторым сведениям, демонстрирует лимитированную чувствительность при мониторинге динамики КЖ. Простая анкета EQ-5D хорошо подходит для фармакоэкономических исследований, но также обладает недостаточной чувствительностью. Недостатком анкеты SIP является большой объём (136 положений). На заполнение SIP необходимо около 30 мин [10]. LSQ применяется для оценки общего благополучия и удовлетворённости жизнью по 8 различным аспектам. Ответы оцениваются по 6-уровневой шкале. WHOQOL BREF включает 26 пунктов и является версией анкеты WHOQOL-100. WHOQOL BREF сконструирована для анализа четырех доменов: физического, психологического, социального, взаимодействия с окружающей средой [14]. Доказана валидность и применимость этой общей анкеты в качестве удобного и практичного инструмента оценки исходов в клинических исследованиях факторов, влияющих на КЖ пациентов с PC [15]. QWBS предоставляет возможности для анализа 27 симптоматических проявлений, а также подвижности и физической активности. В системе оценок QWBS выделяются 43 функциональных состояния пациента. Заполнение QWBS рекомендуется проводить при участии обученного персонала [10, 16].

## Специальные опросники

Опросник КЖ при РС из 27 положений (27-Item Multiple Sclerosis Quality of Life, MS-QLQ27) — относительно новый опросник, разработанный в 2019 г. и дополненный в 2022 г. Он содержит 27 положений, отражающих наиболее важные аспекты влияния на КЖ таких аспектов, как трудоспособность и проводимая терапия [9].

По итогам анализа результативности применения MS-QLQ27 отмечалась ассоциация с результатами использования специальных для РС и общих инструментов. Наиболее высокая ассоциация выявлена с опросником HAQUAMS [9]. MS-QLQ27 отражал наибольшую величину эффекта по сравнению с другими оценками сообщаемыми пациентами, и Шкалой оценки функционального статуса (Expanded Disability Status Scale, EDSS). Опросник позволял получать оценки, коррелирующие с тяжестью течения заболевания. Результаты изучения свойств MS-QLQ27 свидетельствуют о том, что он является надёжным, валидным и высокореспонсивным инструментом динамической оценки КЖ во время рецидива РС. Преимущества анкеты — краткость и широкий охват различных проявлений и последствий РС, оценки которых не принимаются во внимание в рамках применения других опросников [9].

Опросник КЖ при РС из 54 положений (Multiple Sclerosis Quality of Life-54, MSQOL-54) — один из наиболее часто используемых инструментов в мире [17, 18]. Первоначально опросник был разработан в США, а затем адаптирован на различных языках к национальным особенностям в других странах [19]. MSQOL-54 — структурированный опросник, затрагивающий исходы, сообщаемые пациентами, который может быть заполнен пациентами самостоятельно или с незначительной помощью со стороны ассистента. Инструмент включает общую часть вопросов по КЖ, а также специальный раздел положений по РС, касающихся клинических проявлений и целей терапии пациентов [20]. В ходе разработки

опросника использовалась шкала SF-36 для общего сравнения КЖ пациентов с РС с другими группами пациентов и со здоровыми субъектами. Для улучшения сравнения между группами пациентов с РС вопросы шкалы SF-36 были дополнены 18 положениями, касающимися проблем со здоровьем (4 вопроса), половой функции (5), общего КЖ (2), когнитивных функций (4), энергетического потенциала (1), боли (1) и социальной функции (1) [19].

В целом опросник демонстрирует высокую внутреннею согласованность и надёжность в повторных тестах. Результатами теста являются оценки физического и ментального статуса пациента [20]. Разработчики сообщают об ассоциации между результатами оценок по MSQOL-54 и тяжестью симптомов РС за прошедший год, объёмом оказания амбулаторной помощи, ограничением трудоспособности в связи со здоровьем, частотой госпитализаций за последний год и симптомами депрессии [19, 20]. Анкета применяется во многих клинических исследованиях [21, 22].

Гамбургский опросник КЖ при РС (Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis, HAQUAMS) — специальный инструмент оценки КЖ пациентов с РС. В повседневную практику клиник Германии HAQUAMS интегрирован на протяжении более 10 лет. Оригинальная версия (3.1) HAQUAMS включает 38 положений [23]. Данная версия доказала хорошую надёжность и валидность. Она демонстрирует уверенные результаты у пациентов с нарушениями когнитивных функций. В исследованиях оценивалась чувствительность этой версии к изменениям.

Новая версия HAQUAMS содержит 44 положения, оцениваемых по 5-шаговой шкале Лайкерта. Двадцать восемь этих положений распределены по 6 шкалам: «верхние конечности», «нижние конечности», «когнитивная функция», «утомляемость», «настроение», «общение». Остальные положения касаются дополнительных симптомов, оценки пациентом прогрессирования заболевания и основных нарушений. Рассчитывается средняя оценка для каждой шкалы, и тотальная оценка вычисляется на основании средних оценок для 6 шкал [24].

В новой версии (10.0) две оригинальные шкалы были модифицированы с целью получения более детальной информации о нейропсихологических симптомах [24]. Ранняя шкала оценки «утомляемости/мышления», содержащая 4 положения, была разделена на две отдельные шкалы. В итоге обе шкалы содержали по 4 положения: 2 — из оригинальной версии, 2 — дополнительные. В субшкале «настроение» 2 из 7 положений были удалены. Дополнительное положение было включено в раздел «оценка функции зрения», поскольку зрительная функция вызывает большое беспокойство у пациентов с РС. Большое внимание было уделено шкале оценки мобильности для получения более точной информации [24].

Шкала функциональной оценки при PC (Functional Assessment of Multiple Sclerosis, FAMS) содержит 59 положений и изначально составлена на английском языке [25]. Тест разработан по результатам анализа научной литературы, опроса клиницистов и пациентов. Первоначальный набор включал 88 вопросов: 28 из общей версии Шкалы функциональной оценки терапии рака и 60 положений, сформированных пациентами, поставщиками медицинских услуг и дополненных с учётом результатов обзора литературы. В целом валидирование опросника проводилось с участием 433 пациентов. Продемонстрирована внутренняя согласованность разработанных субшкал, надёжность по результатам повторных тестов, валидность по содержанию, конструктивная и конкурентная валидность. В процессе разработки по результатам первичного анализа тест был сокращён до 44 вопросов, относящихся к 6 категориям: мобильность, симптоматические проявления, эмоциональное благополучие (депрессия), общее удовлетворение, мышление/усталость и семейное/социальное благополучие. Затем 15 вопросов были добавлены обратно в список, поскольку предполагалось, что они обладают определённой клинической ценностью [25].

Оценочный лист для сбора показателей по КЖ у пациентов с PC (Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory, MSQLI) — модульный специальный инструмент оценки КЖ, включающий широко используемую шкалу SF-36, дополненную 9 шкалами, ассоциированными с симптоматическими проявлениями, затрагивающими такие сферы, как утомляемость, боль, нарушение функции мочевого пузыря и кишечника, эмоциональный статус, когнитивные функции, функция зрения, половая функция, социальные отношения [26]. Надёжность и конструктивная валидность опросника изучена с участием 300 пациентов с установленным диагнозом РС и широким набором физических нарушений [26].

Международный опросник по КЖ при РС (Multiple Sclerosis International Quality of Life, MUSIQOL) рассчитан для самостоятельного применения и включает 31 положение. Анкета адаптирована не менее чем на 14 языках и валидирована с участием 1992 пациентов из 15 стран с различными клиническими вариантами течения РС [27, 28]. В процессе валидации исходно и на 21 ± 7 день каждый пациент заполнял опросник MUSIQOL, лист регистрации симптомов, а также опросник SF-36. Кроме того, неврологи собирали социодемографические характеристики, анамнез РС и результаты исходов. Был выполнен анализ конструктивной валидности, внутренней согласованности, воспроизводимости и внешней согласованности. Значительная корреляция была обнаружена между показателями повседневной активности и клиническими параметрами [28].

Шкала влияния PC (Multiple Sclerosis Impact Scale, MSIS-29) — опросник предназначен для самостоятельного применения и содержит 29 положений, сгруппированных по двум обширным доменам: влияние на физическое (20 положений) и психологическое (9 положений) состояние [29, 30]. Ответы, касающиеся влияния РС на различные аспекты повседневной жизни, регистрируются с использованием 4-балльной шкалы, ранжируемой от 1 («совсем нет») до 4 баллов («крайне выраженно»).

Первоначально в процессе разработки путём интервью с 30 пациентами с РС, оценкой мнения экспертов и результатов обзора литературы был сформирован опросник, содержащий 129 вопросов. Он был разослан 1530 участникам исследования, отобранным случайно из базы данных Общества пациентов с РС. Положения с лимитированными измерительными свойствами были удалены [30]. Остающиеся вопросы (41) были сгруппированы по шкалам с использованием факторного анализа, а затем уточнены с целью формирования шкалы влияния РС (MSIS-29). Пять психометрических свойств опросника (качество данных, допущения при оценке по шкале, приемлемость, надёжность и валидность) были изучены в отдельном опросе по почте с участием 1250 членов Общества пациентов с РС. Предварительное исследование эффективности MSIS-29 было выполнено с участием 55 человек, госпитализированных для реабилитации и лечения рецидивов стероидами. MSIS-29 удовлетворял всем психометрическим критериям [30].

При проведении анкетирования отмечалось хорошее качество данных с незначительным количеством отсутствующих сведений (максимум 3,9%). Надёжность в повторном тестировании вопросов оказывалась высокой. Баллы по шкале удавалось получить для > 98% респондентов [29]. Описательная статистика вопросов, конвергентная и дискриминантная валидность вопросов, а также факторный анализ показали, что целесообразно и оправданно генерировать баллы для шкал MSIS-29 путём суммирования оценок ответов на вопросы. Шкалы опросника MSIS-29 продемонстрировали небольшой эффект нижнего и верхнего пределов, высокую внутреннюю согласованность и высокую надёжность в повторных тестах. Корреляции с другими показателями и анализ групповых различий подтверждают, что MSIS-29 позволяет измерять воздействие РС на физические и психологические аспекты. Получены доказательства хороших рабочих характеристик теста [29].

Опросник может быть использован в клинических и эпидемиологических исследованиях: перекрёстных исследованиях для оценки влияния РС, лонгитудинальных исследованиях для мониторинга естественного течения заболевания, клинических исследованиях с целью оценки терапевтической эффективности препаратов с точки зрения пациента [29, 30].

Шкала оценки функции верхних конечностей при PC (The Arm Function in Multiple Sclerosis Questionnaire, AMSQ) — новый инструмент для самостоятельного применения, разработанный специально для оценки функции верхних конечностей у пациентов с PC [31]. Это одномерная шкала из 31 пунктов для определения функции руки у пациентов с PC. Она измеряет затруднения активности руки и плеча. В дополнительном исследовании измерительных способностей опросника принимали участие 112 нидерландских пациентов с PC из академи-

ческих и районных медицинских центров. Вопросы предоставлялись на бумажных носителях, в онлайнформате или в виде интервью. Пациенты выполняли несколько физических тестов. Результаты продемонстрировали достаточную валидность. Опросник показал линейную связь (от умеренной до сильной) с другими инструментами оценки результатов, сообщаемых пациентами и измеряющих схожие структурные параметры [31].

## Обсуждение

В научной литературе представлен широкий набор опросников для оценки состояния и КЖ пациентов с РС. Некоторые из них (MSQOL-54, MSQLI) включают стандартный блок общих вопросов, например, SF-36, позволяющий проводить сравнение между пациентами с различными заболеваниями и здоровыми субъектами. Конструкция опросников с включением общих и специальных блоков оказывается очень удобной для одновременного получения разносторонних, комплексных оценок течения РС.

На практике выбор конкретного опросника зависит от целей и задач его применения. Одни опросники чаще применяются в рамках клинических и эпидемиологических исследований, в то время как другие уже внедрены в повседневную клиническую практику. Существуют отдельные опросники, используемые преимущественно для оценки эффективности новой фармакологической терапии.

Улучшение КЖ является одной из главных задач оказания медицинской и социальной помощи пациентам с РС. Внедрение методик комплексных клинических оценок на этапах диагностики, лечения и реабилитации способствует формированию чётких представлений о результативности применения пациент-ориентированных моделей предоставления услуг пациентам с РС. В связи с вышеперечисленным, применение в клиниках рассмотренных шкал для определения КЖ может служить дополнением к стандартным алгоритмам обследования пациентов, включающим установление функционального статуса, например, по шкале EDSS.

## Заключение

Целесообразно учитывать последующие цели применения опросников при их дальнейшей разработке. Перед внедрением новых анкет, составленных на иностранных языках, в систему российского здравоохранения необходимы их перевод и культурная адаптация. Валидация и тестирование некоторых зарубежных опросников в условиях регионального здравоохранения откроет дополнительные перспективы для их широкого внедрения в регулярную клиническую практику.

#### ЛИТЕРАТУРА

- Thakolwiboon S., Mills E. A., Yang J. et al. Immunosenescence and multiple sclerosis: inflammaging for prognosis and therapeutic consideration // Front aging. 2023. Vol. 4. P. 1234572. DOI: 10.3389/ fragi.2023.1234572
- Boyko A., Melnikov M. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Russian Federation: 30 years of studies // Brain Sci. 2020.
  Vol. 10, N 5. P. 305. DOI: 10.3390/brainsci10050305

- 3. Raji I., El Harch I., Ragala M. E.A. et al. The impact of therapeutic education programs on the quality of life of patients with multiple sclerosis: Protocol of a systematic review // J. Educ. Health Promot. 2023. Vol. 12. P. 264. DOI: 10.4103/jehp.jehp\_331\_23
- 4. Simpson R., Posa S., Langer L. et al. A systematic review and metaanalysis exploring the efficacy of mindfulness-based interventions on quality of life in people with multiple sclerosis // J. Neurol. 2023. Vol. 270, N 2. P. 726–745. DOI: 10.1007/s00415-022-11451-x
- 5. Brichetto G., Zaratin P. Measuring outcomes that matter most to people with multiple sclerosis: the role of patient-reported outcomes // Curr. Opin. Neurol. 2020. Vol. 33, N 3. P. 295-299. DOI: 10.1097/WCO.00000000000000821
- 6. Flores V. A., Šilić P., DuBose N. G. et al. Effects of aerobic, resistance, and combined exercise training on health-related quality of life in multiple sclerosis: systematic review and meta-analysis // Mult. Scler. Relat. Disord. 2023. Vol. 75. P. 104746. DOI: 10.1016/ i.msard.2023.104746
- 7. Maurino J., Martínez-Ginés M. L., García-Domínguez J. M. et al. Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with Multiple Sclerosis // Mult. Scler. Relat. Disord. 2020. Vol. 41. P. 102046. DOI: 10.1016/ j.msard.2020.102046
- 8. D'Amico E., Haase R., Ziemssen T. Review: patient-reported outcomes in multiple sclerosis care // Mult. Scler. Relat. Disord. 2019. Vol. 33. P. 61–66. DOI: 10.1016/j.msard.2019.05.019
- 9. Beckmann H., Heesen C., Augustin M., Blome C. The 27-Item Multiple Sclerosis Quality of Life Questionnaire: a new brief measure including treatment burden and work life // Int. J. MS Care. 2022. Vol. 24, N 4. P. 147-153. DOI: 10.7224/1537-2073.2020-088
- 10. Opara J. A., Jaracz K., Brola W. Quality of life in multiple sclerosis // J. Med. Life. 2010. Vol. 3, N 4. P. 352-358.
- 11. Андреев Д. А., Завьялов А. А., Кашурников А. Ю. Базовые варианты анкеты EQ-5D — стандартные международные инструменты оценки качества жизни. Краткий обзор литературы // Здоровье мегаполиса. 2021. Т. 2, № 1. С. 62-69.
- 12. Healy B. C., Liu Y., Winston-Khan S. et al. Association between PROMIS10, SF-36 and NeuroQoL in persons with multiple sclerosis // Mult. Scler. Relat. Disord. 2023. Vol. 79. P. 105003. DOI: 10.1016/j.msard.2023.105003
- 13. Hoogs M., Kaur S., Smerbeck A. et al. Cognition and physical disability in predicting health-related quality of life in multiple sclerosis // Int. J. MS Care. 2011. Vol. 13, N 2. P. 57-63. DOI: 10.7224/ 1537-2073-13.2.57
- 14. Skevington S. M., Lotfy M., O'Connell K. A. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group // Qual. Life Res. 2004. Vol. 13, N 2. P. 299–310. DOI: 10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00
- 15. Pomeroy I. M., Tennant A., Mills R. J., Young C. A. The WHO-QOL-BREF: a modern psychometric evaluation of its internal construct validity in people with multiple sclerosis // Qual. Life Res. 2020. Vol. 29, N 7. P. 1961–1972. DOI: 10.1007/s11136-020-02463-z
- 16. Kaplan R. M., Bush J. W., Berry C. C. Health status: types of validity and the index of well-being // Health Serv. Res. 1976. Vol. 11,
- 17. Hadgkiss E. J., Jelinek G. A., Weiland T. J. et al. Health-related quality of life outcomes at 1 and 5 years after a residential retreat promoting lifestyle modification for people with multiple sclerosis // Neurol. Sci. 2013. Vol. 34, N 2. P. 187-195. DOI: 10.1007/s10072-
- 18. Drulovic J., Bursac L. O., Milojkovic D. et al. MSQoL-54 predicts change in fatigue after inpatient rehabilitation for people with multiple sclerosis // Disabil. Rehabil. 2013. Vol. 35, N 5. P. 362-366. DOI: 10.3109/09638288.2012.704122
- 19. Vickrey B. G., Hays R. D., Harooni R. et al. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis // Qual. Life Res. 1995. Vol. 4. N 3. P. 187-206. DOI: 10.1007/BF02260859
- 20. Estiasari R., Melani S., Kusumawardhani A. et al. Validation of the Indonesian version of multiple sclerosis quality of life-54 (MSQOL-54 INA) questionnaire // Health Qual. Life Outcomes. 2019. Vol. 17, N 1. P. 120. DOI: 10.1186/s12955-019-1190-1
- 21. Yang S., Li X., Wang J. et al. Sphingosine-1-phosphate receptor modulators versus interferon beta for the treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis: findings from randomized controlled trials // Neurol. Sci. 2022. Vol. 43, N 6. P. 3565-3581. DOI: 10.1007/ s10072-022-05988-y
- 22. Breuer B., Pappagallo M., Knotkova H. et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, two-period, crossover, pilot trial of lamotrigine in patients with central pain due to multiple sclerosis //

Clin. Ther. 2007. Vol. 29, N 9. P. 2022-2030. DOI: 10.1016/ i.clinthera.2007.09.023

about current health issues

- 23. Gold S. M., Heesen C., Schulz H. et al. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS) // Mult. Scler. 2001. Vol. 7, N 2. P. 119–130. DOI: 10.1177/ 135245850100700208
- 24. Schäffler N., Schönberg P., Stephan J. et al. Comparison of patientreported outcome measures in multiple sclerosis // Acta Neurol. Scand. 2013. Vol. 128, N 2. P. 114-121. DOI: 10.1111/ane.12083
- 25. Cella D. F., Dineen K., Arnason B. et al. Validation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis quality of life instrument // Neurology. 1996. Vol. 47, N 1. P. 129-139. DOI: 10.1212/ wnl.47.1.129
- 26. Fischer J. S., LaRocca N. G., Miller D. M. et al. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS) // Mult. Scler. 1999. Vol. 5, N 4. P. 251–259. DOI: 10.1177/ 135245859900500410
- 27. Simeoni M., Auquier P., Fernandez O. et al. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire // Mult P. 219–230. DOI: 2008 Scler Vol. 14, N 2. 10.1177/ 1352458507080733
- 28. Fernández O., Fernández V., Baumstarck-Barrau K. et al. Validation of the spanish version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life (Musiqol) questionnaire // BMC Neurol. 2011. Vol. 11. P. 127. DOI: 10.1186/1471-2377-11-127
- 29. Regnault A., Loubert A., Brennan R. et al. Does the Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29) have the range to capture the experience of fully ambulatory multiple sclerosis patients? Learnings from the ASCLEPIOS studies // Mult. Scler. J. Exp. Transl. Clin. Vol. 9, N 3. P. 20552173231201424. DOI: 10.1177/ 20552173231201422
- 30. Hobart J., Lamping D., Fitzpatrick R. et al. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure // Brain. 2001. Vol. 124, Pt 5. P. 962-973. DOI: 10.1093/brain/ 124.5.962
- 31. van Leeuwen L. M., Mokkink L. B., Kamm C. P. et al. Measurement properties of the Arm Function in Multiple Sclerosis Questionnaire (AMSQ): a study based on Classical Test Theory // Disabil. Rehabil. 2017. Vol. 39, N 20. P. 2097-2104. DOI: 10.1080/ 09638288.2016.1213898

#### REFERENCES

- 1. Thakolwiboon S., Mills E. A., Yang J. et al. Immunosenescence and multiple sclerosis: inflammaging for prognosis and therapeutic consideration. Front. Aging. 2023;4:1234572. DOI: 10.3389/fragi.2023.1234572
- 2. Boyko A., Melnikov M. Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Russian Federation: 30 years of studies. Brain Sci. 2020;10(5):305. DOI: 10.3390/brainsci10050305
- 3. Raji I., El Harch I., Ragala M. E.A. et al. The impact of therapeutic education programs on the quality of life of patients with multiple sclerosis: Protocol of a systematic review. J. Educ. Health Promot. 2023;12:264. DOI: 10.4103/jehp.jehp\_331\_23
- 4. Simpson R., Posa S., Langer L. et al. A systematic review and meta-analysis exploring the efficacy of mindfulness-based interventions on quality of life in people with multiple sclerosis. J. Neurol. 2023;270(2):726-745. DOI: 10.1007/s00415-022-11451-x
- 5. Brichetto G., Zaratin P. Measuring outcomes that matter most to people with multiple sclerosis: the role of patient-reported outcomes. Curr. Opin. Neurol. 2020;33(3):295-299. DOI: 10.1097/ WCO.0000000000000821
- 6. Flores V. A., Šilić P., DuBose N. G. et al. Effects of aerobic, resistance, and combined exercise training on health-related quality of life in multiple sclerosis: systematic review and meta-analysis. Mult. Scler. Relat. Disord. 2023;75:104746. DOI: 10.1016/ i.msard.2023.104746
- 7. Maurino J., Martínez-Ginés M. L., García-Domínguez J. M. et al. Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with Multiple Sclerosis. Mult. Scler. Relat. Disord. 2020;41:102046. DOI: 10.1016/ j.msard.2020.102046
- 8. D'Amico E., Haase R., Ziemssen T. Review: patient-reported outcomes in multiple sclerosis care. Mult. Scler. Relat. Disord. 2019;33:61-66. DOI: 10.1016/j.msard.2019.05.019
- 9. Beckmann H., Heesen C., Augustin M., Blome C. The 27-Item Multiple Sclerosis Quality of Life Questionnaire: a new brief measure including treatment burden and work life. Int. J. MS Care. 2022;24(4):147-153. DOI: 10.7224/1537-2073.2020-088

- Opara J. A., Jaracz K., Brola W. Quality of life in multiple sclerosis. J. Med Life. 2010;3(4):352–358.
- 11. Andreev D. A., Zavyalov A. A., Kashurnikov A. Yu. Basic versions of the EQ-5D questionnaire are standard international tools for assessing the quality of life. A brief review of the literature. *The health of the metropolis*. 2021;2(1):62–69. (In Russian).
- Healy B. C., Liu Y., Winston-Khan S. et al. Association between PROMIS10, SF-36 and NeuroQoL in persons with multiple sclerosis. *Mult. Scler. Relat. Disord.* 2023;79:105003. DOI: 10.1016/ i.msard.2023.105003
- Hoogs M., Kaur S., Smerbeck A. et al. Cognition and physical disability in predicting health-related quality of life in multiple sclerosis. *Int. J. MS Care*. 2011;13(2):57–63. DOI: 10.7224/1537-2073-13.2.57
- Skevington S. M., Lotfy M., O'Connell K. A. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual. Life Res.* 2004;13(2):299–310. DOI: 10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00
- 15. Pomeroy I. M., Tennant A., Mills R. J., Young C. A. The WHOQOL-BREF: a modern psychometric evaluation of its internal construct validity in people with multiple sclerosis. *Qual. Life Res.* 2020;29(7):1961–1972. DOI: 10.1007/s11136-020-02463-z
- Kaplan R. M., Bush J. W., Berry C. C. Health status: types of validity and the index of well-being. *Health Serv. Res.* 1976;11(4):478–507.
- Hadgkiss E. J., Jelinek G. A., Weiland T. J. et al. Health-related quality of life outcomes at 1 and 5 years after a residential retreat promoting lifestyle modification for people with multiple sclerosis. Neurol. Sci. 2013;34(2):187–195. DOI: 10.1007/s10072-012-0982-4
- Drulovic J., Bursac L. O., Milojkovic D. et al. MSQoL-54 predicts change in fatigue after inpatient rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil.* 2013;35(5):362–366. DOI: 10.3109/09638288.2012.704122
- 19. Vickrey B. G., Hays R. D., Harooni R. et al. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual. Life Res.* 1995;4(3):187–206. DOI: 10.1007/BF02260859
- Estiasari R., Melani S., Kusumawardhani A. et al. Validation of the Indonesian version of multiple sclerosis quality of life-54 (MSQOL-54 INA) questionnaire. Health Qual. Life Outcomes. 2019;17(1):120. DOI: 10.1186/s12955-019-1190-1
- Yang S., Li X., Wang J. et al. Sphingosine-1-phosphate receptor modulators versus interferon beta for the treatment of relapsingremitting multiple sclerosis: findings from randomized controlled

- trials. *Neurol. Sci.* 2022;43(6):3565–3581. DOI: 10.1007/s10072-022-05988-v
- Breuer B., Pappagallo M., Knotkova H. et al. A randomized, double-blind, placebo-controlled, two-period, crossover, pilot trial of lamotrigine in patients with central pain due to multiple sclerosis. *Clin. Ther.* 2007;29(9):2022–2030. DOI: 10.1016/j.clinthera.2007.09.023
- Gold S. M., Heesen C., Schulz H. et al. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). Mult. Scler. 2001;7(2):119–130. DOI: 10.1177/135245850100700208
- Schäffler N., Schönberg P., Stephan J. et al. Comparison of patient-reported outcome measures in multiple sclerosis. *Acta Neurol. Scand.* 2013;128(2):114–121. DOI: 10.1111/ane.12083
- 25. Cella D. F., Dineen K., Árnason B. et al. Validation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis quality of life instrument. *Neurology*. 1996;47(1):129–139. DOI: 10.1212/wnl.47.1.129
- 26. Fischer J. S., LaRocca N. G., Miller D. M. et al. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS). *Mult. Scler.* 1999;5(4):251–259. DOI: 10.1177/135245859900500410
- Simeoni M., Auquier P., Fernandez O. et al. Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Mult. Scler.* 2008;14(2):219–230. DOI: 10.1177/1352458507080733
- 28. Fernández O., Fernández V., Baumstarck-Barrau K. et al. Validation of the spanish version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life (Musiqol) questionnaire. *BMC Neurol.* 2011;11:127. DOI: 10.1186/1471-2377-11-127
- Regnault A., Loubert A., Brennan R. et al. Does the Multiple Sclerosis Impact Scale-29 (MSIS-29) have the range to capture the experience of fully ambulatory multiple sclerosis patients? Learnings from the ASCLEPIOS studies. *Mult. Scler. J. Exp. Transl. Clin.* 2023;9(3):20552173231201424. DOI: 10.1177/20552173231201422
- 30. Hobart J., Lamping D., Fitzpatrick R. et al. The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29): a new patient-based outcome measure. *Brain*. 2001:124(Pt 5):962–973. DOI: 10.1093/brain/124.5.962
- van Leeuwen L. M., Mokkink L. B., Kamm C. P. et al. Measurement properties of the Arm Function in Multiple Sclerosis Questionnaire (AMSQ): a study based on Classical Test Theory. *Disabil. Re*habil. 2017;39(20):2097–2104. DOI: 10.1080/09638288.2016. 1213898

Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов. The author declares no conflicts of interests.

Статья поступила в редакцию 16.05.2024; одобрена после рецензирования 19.06.2024; принята к публикации 07.11.2024. The article was submitted 16.05.2024; approved after reviewing 19.06.2024; accepted for publication 07.11.2024.