



Бремя заболевания

В конце XIX в. диагноз «анкилозирующий спондилит» (АС) основывался на клинической картине болезни и выявлении ограничений движений в позвоночнике, вплоть до тотального анкилоза позвоночного столба. С расширением использования рентгенографии в 30-е годы прошлого столетия стало ясно, что болезнь обычно начинается с поражения крестцово-подвздошных суставов (КПС). С момента возникновения у пациентов воспалительной боли в спине (ВБС) до появления структурных изменений в аксиальном скелете проходит достаточно много времени, иногда до нескольких лет, что является одной из причин поздней диагностики. Другая причина поздней диагностики заключается в сложности выявления аксиального спондилоартрита (аксСпА) у пациентов с болью в спине. Например, в Германии процент больных с недиагностированным аксСпА среди пациентов с ВБС составлял от 20 до 80%¹.

Пациенты с отсроченным диагнозом аксСпА, как правило, имели более высокую активность заболевания, худшую физическую функцию и больше структурных повреждений, чем те, кто получил более ранний диагноз. Пациенты с отсроченным диагнозом также имели большую вероятность потери трудоспособности и более высокие прямые и косвенные расходы на здравоохранение, чем те, кто получил более ранний диагноз. Отсроченная диагностика была связана с большей вероятностью депрессии, негативных психологических воздействий и ухудшения качества жизни².

АксСпА делится на две «ветви»: АС и нерентгенологический аксСпА (нр-аксСпА). АС — хроническое воспалительное заболевание из группы СпА, характеризующееся обязательным поражением КПС и/или позвоночника с потенциальным исходом в анкилоз, с частым вовлечением в патологический процесс энтезисов и периферических суставов¹. У пациентов с нр-аксСпА отсутствуют четкие рентгенологические признаки сакроилиита, однако бремя заболевания сопоставимо с таковым у пациентов с АС и включает воспалительную боль в спине (преимущественно в тазу и пояснице), утреннюю скованность, ночные пробуждения, усталость и снижение подвижности позвоночника¹².

Тотальный анкилоз позвоночника у больных АС сейчас скорее исключение. Однако люди, у которых был диагностирован аксСпА, страдают от потери качества жизни, и зачастую у пациентов без рентгенографических изменений в КПС отмечается схожая тяжесть заболевания, по сравнению с пациентами, у которых подтвержден

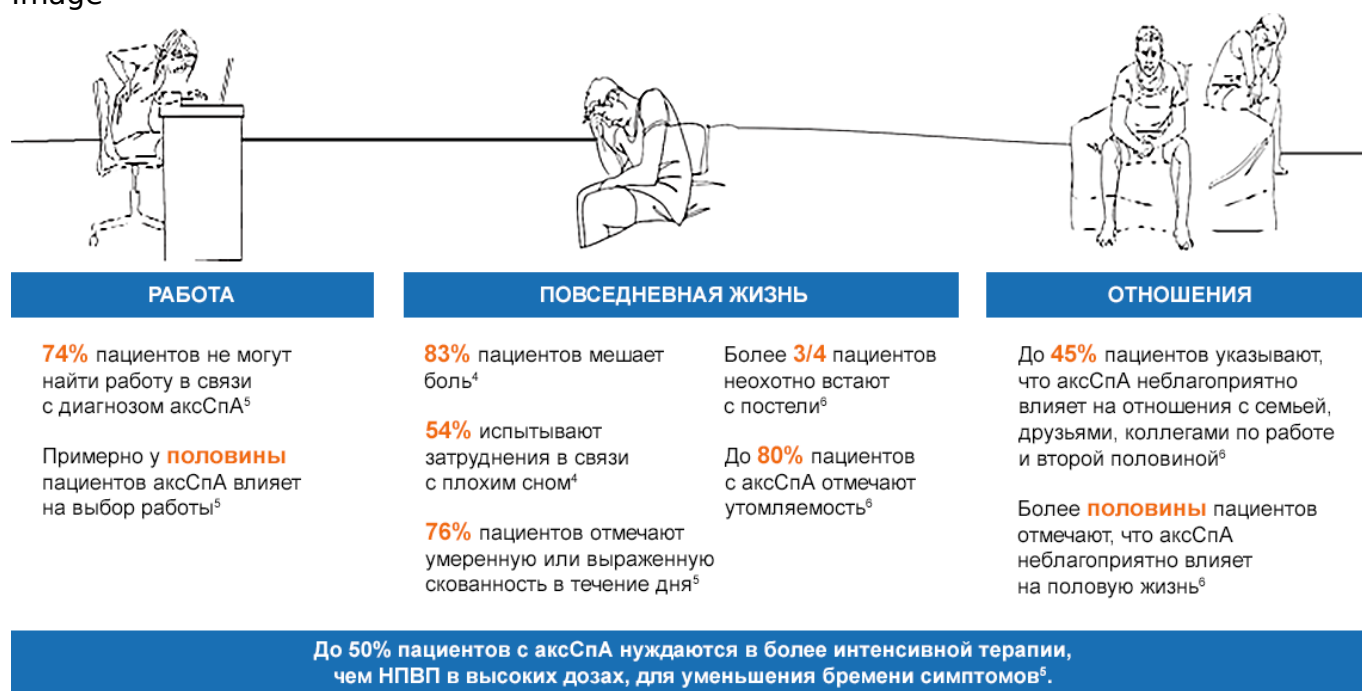
сакроилиит по данным рентгенографии.

Как правило, пациенты с нр-аксСпА моложе и демонстрируют тенденцию к более короткой продолжительности симптомов, но тем не менее группы пациентов с нр-аксСпА и АС имеют одинаковое бремя заболевания, что отражается на активности заболевания, функциональных ограничениях, качестве жизни, боли, усталости, отсутствии работы и потерях в производительности труда³.

АкСпА вмешивается во многие сферы жизни пациентов⁴⁻⁶

АкСпА ежедневно влияет на качество жизни пациента дома и на работе, независимо от спектра проявления заболевания⁴⁻⁶.

Image



Примечание.

* Исследование включало 175 пациентов с АС, соответствующим модифицированным Нью-Йоркским критериям. Участники заполнили опросник, предназначенный для оценки проблем, которые могут влиять на качество жизни в 23 областях (выделены на основании опыта ранее проведенных исследований). Участников просили дать оценку серьезности проблемы на основании следующих категорий:

«маловажная», «достаточно важная», «умеренно важная», «очень важная»¹.

АС — анкилозирующий спондилит; **аксСпА** — аксиальный спондилоартрит; **НПВП** — нестероидные противовоспалительные препараты.

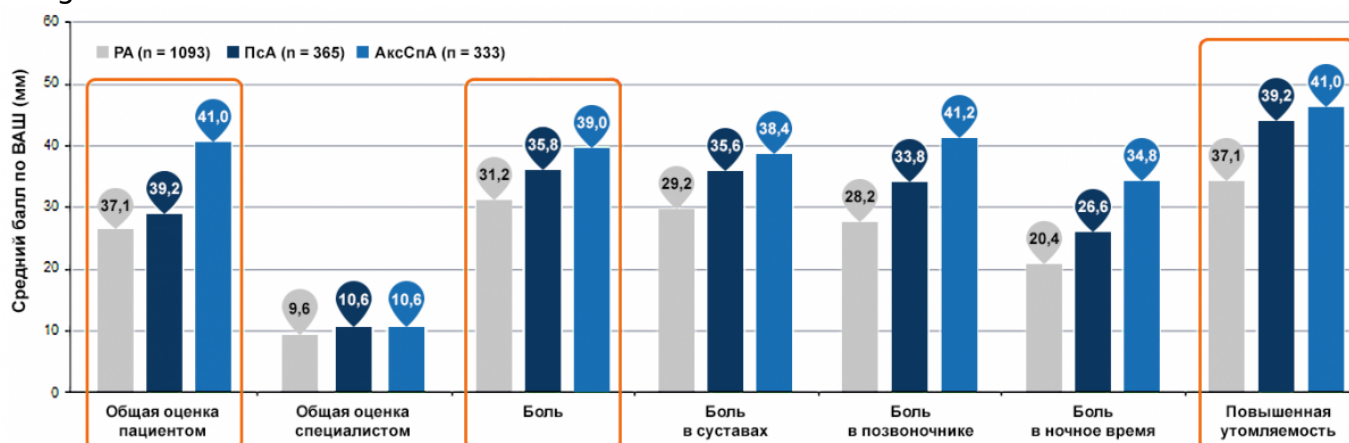
Ревматоидный артрит (РА) является частым и одним из наиболее тяжелых иммуновоспалительных заболеваний человека, что определяет большое медицинское и социально-экономическое значение этой патологии. РА поражает 1% взрослого населения и характеризуется воспалением и эрозией костей. Заболевание тяжелое, потенциально инвалидизирующее⁷.

По распространенности РА превосходит все [спондилоартриты](#), вместе взятые, однако бремя заболеваний схоже, а времени от появления симптомов до постановки диагноза проходит значимо больше, что, безусловно, влияет на качество жизни пациентов в худшую сторону².

Бремя аксиального СпА сопоставимо с таковым РА или выше его^{8,9}.

Пациенты с аксСпА имеют значимо более продолжительный период от появления симптомов до постановки диагноза, по сравнению с пациентами с РА; это значит, что частота обнаружения аксСпА в клинической практике ниже, чем РА¹

Image



Примечание.

АксСпА — аксиальный спондилоартрит; **PRO** — отмечаемый пациентом исход; **ПсА** — псориатический артрит; **РА** — ревматоидный артрит; **ВАШ** — визуальная аналоговая шкала; данные по PRO из перекрестного исследования с участием пациентов с РА, ПсА и аксСпА, приходивших на прием в амбулаторный центр Больницы Южной Норвегии в 2013 г.

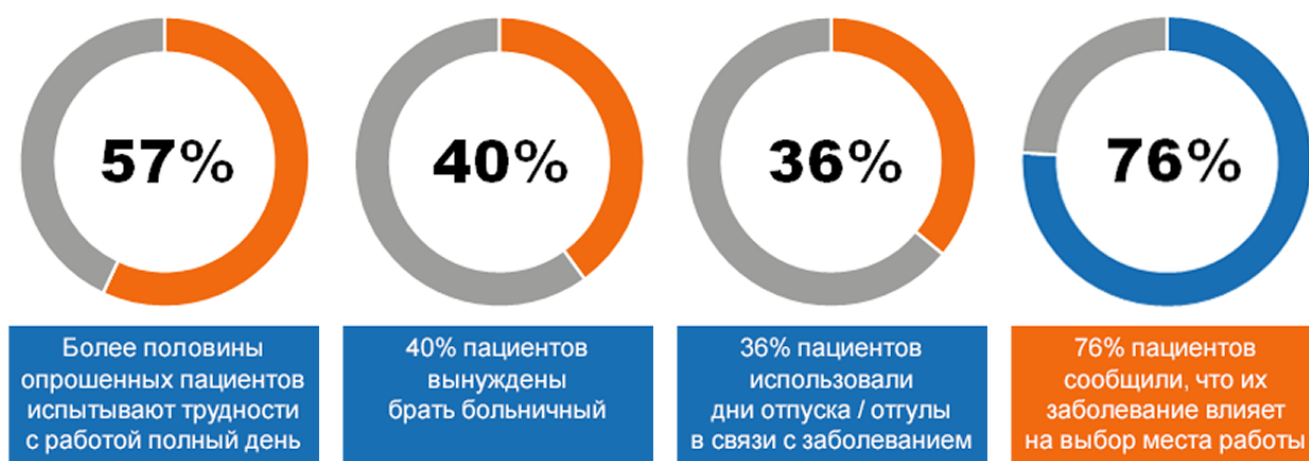
Российские данные

Европейская карта аксиального спондилоартрита (EMAS) представляет собой поперечное онлайн-обследование пациентов с аксСпА, проведенное в 13 европейских странах. Российские участники были набраны в период с декабря 2017 по февраль 2018 года через «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева». Оценивались социально-демографические, психологические расстройства (GHQ-12), индекс BASDAI, рабочий статус и связанные с работой проблемы (например, уход на больничный, трудности с выполнением или сокращением рабочего времени, пропуск работы по предписанию врача, отказ от предыдущей работы). Тест Манна-Уитни использовался для определения связи между проблемами, связанными с работой, активностью болезни и психологическим стрессом¹⁰.

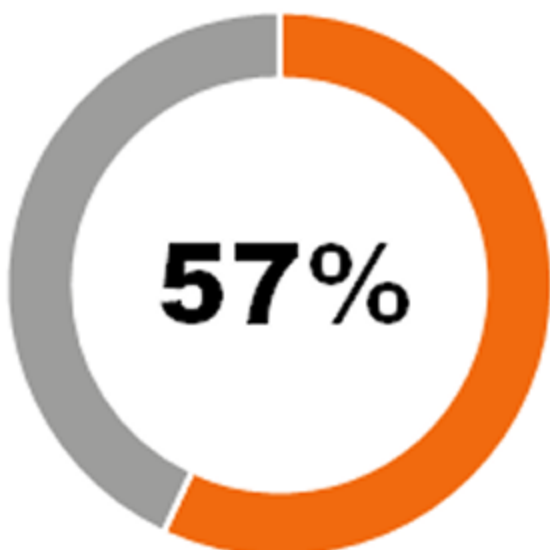
Пациенты с аксСпА имеют высокое бремя заболевания: данные российских пациентов IMAS¹⁰

- **77%** опрошенных **российских пациентов** в рамках опроса EMAS сообщили, что имели значительные трудности с работой в течение предшествующих 12 месяцев.
- У пациентов, сообщавших о влиянии заболевания на работу, был выше индекс BASDAI и уровень психологического дискомфорта (GHQ-12 score).

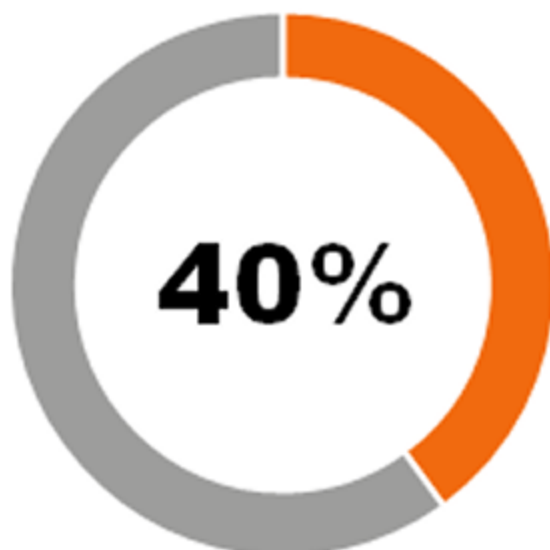
Image



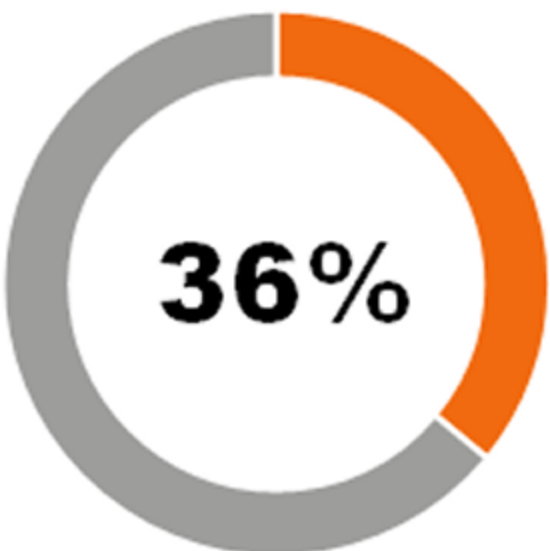
Image



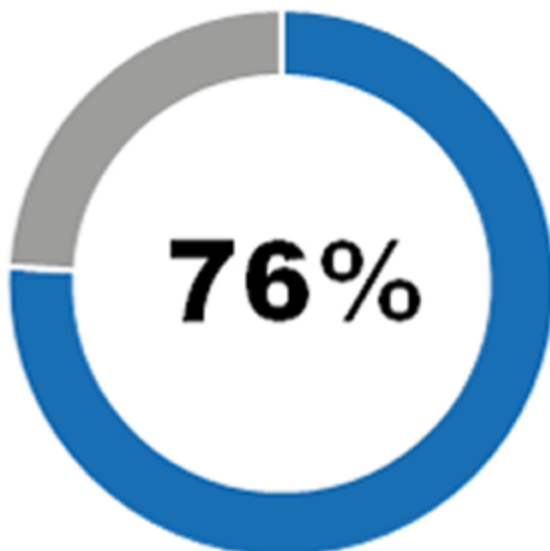
Более половины
опрошенных пациентов
испытывают трудности
с работой полный день



40% пациентов
вынуждены
брать больничный



36% пациентов
использовали
дни отпуска / отгулы
в связи с заболеванием



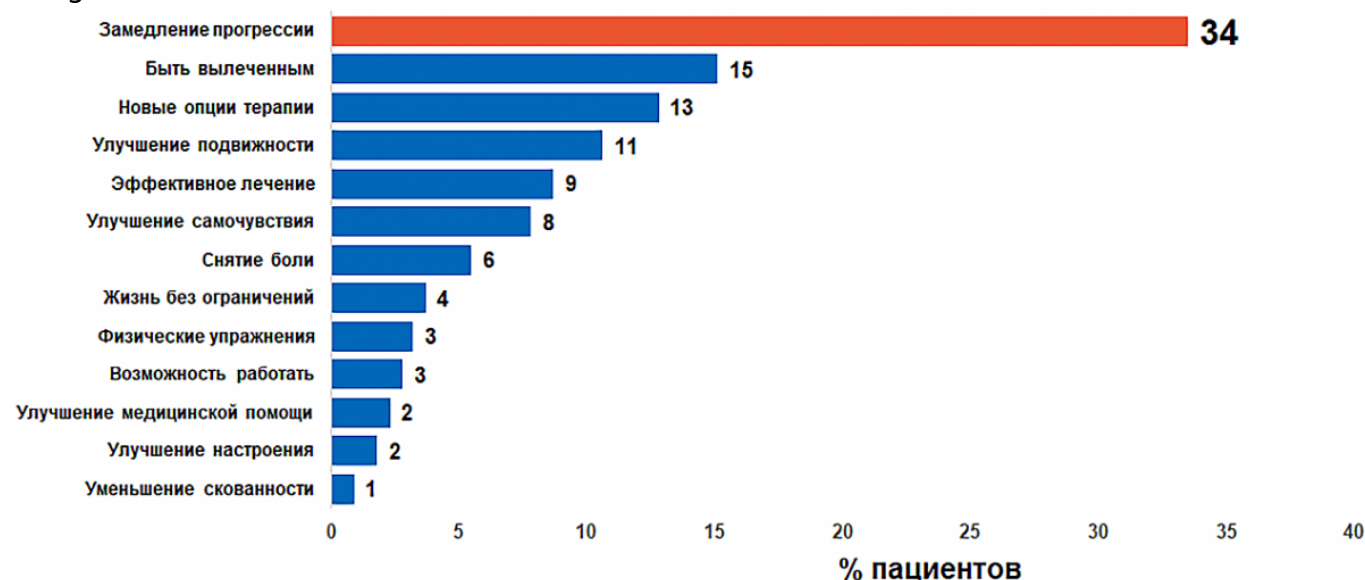
76% пациентов
сообщили, что их
заболевание влияет
на выбор места работы

Данные российской когорты EMAS немного удивили исследователей. Для

большинства пациентов первоочередное значение имеет замедление прогрессирования заболевания. Ученые предположили, что страх «согнуться и не разогнуться до конца жизни» доминирует над другими факторами. Как бы то ни было, уменьшение болевого синдрома и даже улучшение самочувствия, в отличие от замедления прогрессирования, не является доминантой у людей, больных аксСпА.

Чего хотят пациенты с аксСпА?

Image



Примечание.

Международный опрос пациентов с аксиальным спондилоартритом — International Map of Axial Spondyloarthritis (IMAS). Результаты российской когорты. Неопубликованные данные.

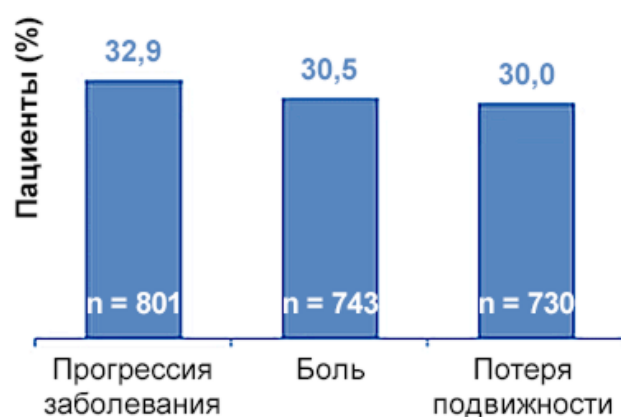
Второе место занимает желание пациента быть вылеченным¹⁰. Современный подход к терапии заболеваний немислим без эффективной коммуникации между врачом и пациентом. Взаимодействие врача и пациента, вовлеченность больного в процесс лечения, учет его мнения — краеугольные камни оказания успешной медицинской помощи¹³.

Учет мнения пациентов важен для принятия решений о лечении⁵

Image

Данные международного опроса пациентов с аксСпА — IMAS

Наиболее распространенные **страхи** (n = 2435)



Наиболее распространенные **надежды** (n = 2435)



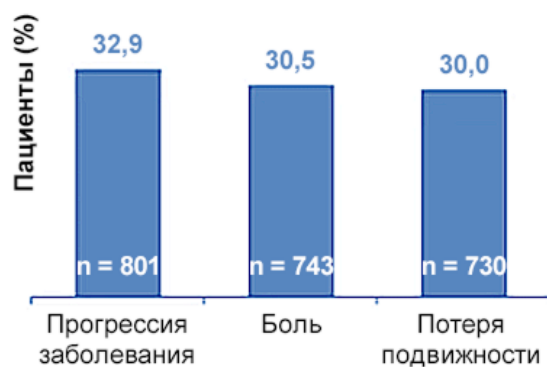
Наиболее распространенные **цели терапии** (n = 2435)



Image

Данные международного опроса
пациентов с аксСпА — IMAS

Наиболее распространенные
страхи
(n = 2435)



Наиболее распространенные
надежды
(n = 2435)



Наиболее распространенные
цели терапии
(n = 2435)



Примечание.

Данные опроса пациентов стран Европы с аксСпА EMAS (2846 пациентов).

Garrido-Cumbrera M. et al. Gender differences in patient journey to diagnosis and disease outcomes: results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS) // Clinical Rheumatology. – 2021. – С. 1-9.

Путь пациента к диагностике аксСпА и бремя болезни различны в зависимости от пола пациента. У женщин они намного длиннее и тяжелее, что может быть связано с предвзятостью врача и более низкой частотой носительства HLA-B27. Что касается возможностей по улучшению диагностики, то женщины испытывают более высокую активность заболевания и более выраженные проблемы с психологическим здоровьем по сравнению с мужчинами. Эти результаты отражают специфические неудовлетворенные потребности у женщин с аксСпА, нуждающихся в особом внимании¹¹.

Результаты EMAS показали длительную диагностическую задержку и значительную физическую и психологическую нагрузку, что указывает на важные неудовлетворенные потребности пациентов. Кроме того, аксСпА ограничивает способность пациентов участвовать в повседневной жизни и вести продуктивную трудовую жизнь. Понимание точки зрения пациента может улучшить как результаты лечения, так и совместное принятие решений между пациентом и ревматологом⁵.

Список литературы

1. Румянцева Д.Г., Эрдес Ш.Ф. Аксиальный спондилоартрит: современный взгляд на концепцию и эволюцию болезни // Современная ревматология. – 2019. – Т. 13. – №. 4.
2. Yi E. et al. Clinical, economic, and humanistic burden associated with delayed diagnosis of axial spondyloarthritis: a systematic review // Rheumatology and therapy. – 2020. – Т. 7. – №. 1. – С. 65-87.
3. Mease P.J. et al. Characterization of patients with ankylosing spondylitis and nonradiographic axial spondyloarthritis in the US-based Corrona registry // Arthritis care & research. – 2018. – Т. 70. – №. 11. – С. 1661-1670.
4. Ward M.M. et al. Arthritis Care Res. 1999;12(4):247-255.
5. Garrido-Cumbrera M. et al. Curr Rheumatol Rep. 2019;21(5):19.
6. Garrido-Cumbrera M. et al. EULAR European Congress of Rheumatology. 3-6 June 2020; e-Congress. Abstract 4293.
7. Каратеев А.Е. Проблемы боли и качества жизни при ревматоидном артрите: фокус на барицитиниб // Научно-практическая ревматология. – 2020. – Т. 58. – №.

4. – С. 420-427.
8. Strand V. and Singh J.A. Mayo Clin Proc. 2017;92:555–64.
9. Michelsen B. et al. PLoS One. 2015;10:e0123582.
10. Abstract N°: 4875 Impact of axspa on working life: results from 233 patients of the russian federation participating in the european map of axial spondyloarthritis(EMAS) Inna Gaydukova, Marco Garrido-Cumbrera², Tatiana Dubinina, Alexander Dubikov, Elena Zonova, Maxim Korolev, Svetlana Lapshina, Polina Pchelnikova, Irina Shipilova, Alexey Sital.
11. Garrido-Cumbrera M. et al. Gender differences in patient journey to diagnosis and disease outcomes: results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS) // Clinical Rheumatology. – 2021. – С. 1-9.
12. Deodhar A. et al. Secukinumab improves signs and symptoms of non-radiographic axial spondyloarthritis: primary results of a randomized controlled phase III study // Arthritis & Rheumatology. – 2020.
13. Подольский Д.А. и др. Взаимодействие врача и пациента: эффективная коммуникация как фактор качества лечения // Менеджмент качества в медицине. – 2020. – №. 3. – С. 116-120.

430494/GenMed/DIG/04.24/0

Source URL:

<https://www.pro.novartis.com/ru-ru/therapeutical-areas/rheumatology/axial-spondyloarthritis/bremya-zabolevaniya>