

DOI 10.36074/grail-of-science.17.06.2022.090

ПАЛІАТИВНЕ ЛІКУВАННЯ ХВОРИХ НА РОЗСІЯНИЙ СКЛЕРОЗ

Растворов Олександр Анатолійович

канд. мед. наук, доцент,

доцент кафедри фтизіатрії і пульмонології

Запорізький державний медичний університет, Україна

Анотація: Розсіяний склероз (РС) – хронічно-прогресуюче демієлінізуюче захворюванням центральної нервової системи, яке проявляється загостреннями або поступовим погіршенням неврологічної функції, що призводить до інвалідності. Перебіг захворювання варіабельний і непередбачуваний. Основою лікування РС є патогенетична терапія, проте її можливості обмежені. Паліативна допомога, включно з симптоматичною терапією, при РС спрямована на лікування симптомів, психосоціальну підтримку та реабілітацію. Метою паліативної допомоги є покращення якості життя хворого.

Ключові слова: розсіяний склероз, клінічні прояви, інвалідність, паліативне лікування.

ВООЗ (2002) визначає паліативну допомогу як «підхід, що дозволяє покращити якість життя хворих і членів їхніх родин, які стикнулися з проблемою невиліковного захворювання, шляхом запобігання та полегшення страждань завдяки ранньому виявленню і точній оцінці проблем, що виникають, та проведення адекватних лікувальних втручань, а також надання психологічної, соціальної та моральної підтримки». Суттєве значення паліативна допомога (ПД) має при несприятливому перебігу невиліковного захворювання, особливо в термінальній стадії хвороби.

Розсіяний склероз (РС) – хронічне аутоімунне захворювання нервової системи, яке проявляється розвитком розповсюджених вогнищ демієлінізації в центральній нервової системи і характеризується різноманітними клінічними симптомами. РС відноситься до провідних соціально значущих захворювань нервової системи з хронічним прогресуючим перебігом, яке призводить до неминучої втрати фізичної здатності, інвалідизації та летального наслідку й вражає переважно людей молодого працездатного соціально активного віку [1].

У світі кількість хворих на РС перевищує 2,5 млн. Серед хворих переважають жінки віком 20-35 років (до 80%) і чоловіки віком 35-45 років. Захворювання здебільше розпочинається у 29-33 роки. В середньому кількість нових випадків РС щорічно у світі збільшується на 2,2-3,4 на 100 тис. населення, у деяких країнах Північної Європи – до 5-8 нових випадків. За даними ВООЗ, через 10 років від початку захворювання, 30–37% хворих здатні пересуватися лише за сторонньою допомогою, труднощі при виконанні професійних

обов'язків мають до 50%, з них змушені змінити роботу понад 80%. Через 15 років від початку захворювання лише 50% хворих зберігають здатність працювати, дбати про себе і вільно пересуватися без допомоги [2].

Україна знаходиться в зоні високого ризику захворюваності на РС. У 2017 р. в країні захворюваність на РС становила 60,2 на 100 тис. населення. Кількість хворих збільшується у середньому на 1000-1200 осіб щорічно, особливо вразливими є молоді жінки. У 2021 році в Україні налічувалось більше 21 тис. пацієнтів з РС. Інвалідність мали 88% хворих на РС, серед них 68% не мали можливості працювати чи навчатися. Частка пацієнтів із РС з першою групою інвалідності в Україні в 1,7 рази вища, ніж у країнах ЄС, де інвалідність внаслідок РС не перевищує 30-40% [3].

Витрати, пов'язані з РС, лягають важким тягарем на соціальну та медичну систему держави, створюють значні матеріальні проблеми у пацієнтів та їх сімей. У разі рецидивів чи при прогресуванні тяжкості захворювання витрати, як прямі медичні, так і соціальні, значно збільшуються, так як пацієнти потребують додаткової медичної підтримки та догляду [4].

Причини виникнення захворювання в кожному конкретному випадку невідомі, проте безсумнівним є поєднання генетичної схильності та впливу зовнішніх факторів – нестачі сонячного світла, екологічних причин, недостатності вітаміну D, наявності хронічного психоемоційного стресу, а також інфекцій, включно з вірусами груп герпесу та грипу, вірусу Барра [1, 5].

РС проявляється сенсорними, зоровими, руховими, бульбарними симптомами, мозочковими розладами і порушеннями функції тазових органів. В процесі прогресування захворювання симптоматика зростає, ремісії слабшають та скорочуються, що в подальшому призводить до вторинного прогресування із поступовим розвитком незворотної непрацездатності. У 90 % випадків перший клінічний прояв РС (дебют) перебігає у вигляді КІС. Діагноз РС ґрунтується на клінічних даних – наявності уражень нервової системи, що розповсюджуються з часом, та виключенням інших патологічних станів з подібною симптоматикою. Для діагностики РС застосовуються критерії McDonald, що включають поєднання клінічних та радіологічних (МРТ) ознак, імунологічних розладів при дослідженні ліквору (олігоклональні специфічні антитіла спино-мозкової рідини) [6, 7].

Стандартом діагностики розсіяного склерозу є своєчасне виконання МРТ головного мозку та шийного відділу спинного мозку з метою виявлення вогнищ демієлінізації. МРТ-критерії встановлення діагнозу – це розповсюдження вогнищ ураження в просторі та часі, що доводить багатоосередковий хронічний характер демієлінізуючого процесу. Після встановлення діагнозу вкрай важливо своєчасно розпочати лікування захворювання [8, 9].

Класифікують РС найчастіше переважно за типом його перебігу, що важливо, щоб визначити, яка саме паліативна допомога потрібна пацієнтові. Оцінка проявів розсіяного склерозу проводиться за шкалою порушень життєдіяльності Куртцке (EDSS) та використовується для кількісної оцінки інвалідизації, що дозволяє стежити за змінами порушень життєдіяльності протягом тривалого періоду [10].

Шкала EDSS дозволяє кількісно оцінити ступінь інвалідизації за функціональними системами (пірамідалною, мозочковою, стовбура мозку, сенсорною, зоровою, органів малого тазу, зміні інтелектуальних здібностей, кірковій мозговій та інших) й присвоїти кожній з цих систем свою оцінку. Бал по EDSS від 1.0 до 4.5 відповідає стану пацієнтів, які можуть самостійно пересуватися та обслуговувати себе, оцінки від 5,0 до 9,5 – до пацієнтів, у яких мобільність та здатність до самообслуговування порушені. При погіршенні клінічної картини найчастіше відзначається збільшення за шкалою EDSS на 0,5-1 бал, а зменшення EDSS на один бал свідчить про покращення стану або стабілізацію процесу.

Одним з варіантів дебюту РС є клінічно ізольований синдром (КІС). КІС – це перший епізод появи неврологічних симптомів, який триває 24 години і більше й викликаний запаленням або демієлінізацією в центральній нервовій системі. При монофокальному КІС виникає одна неврологічна ознака або симптом, при мультифокальному – розвивається дві і більше ознак чи симптомів. По завершенню КІС відбувається повне або часткове відновлення. Після виникнення, КІС може прогресувати чи не розвиватися. Високий ризик розвитку РС після КІС відзначається при виявленні на МРТ уражень головного мозку, які аналогічні до змін при РС.

Перші десять-п'ятнадцять років захворювання, у більшості випадків, перебігають як зміна загострень і ремісій (рецидивуючо-ремітуючий тип), загострення купуються за допомогою медикаментів чи проходять самостійно. Після завершення загострення, пацієнт, переважно, повертається до звичного способу життя і не потребує ПД.

При переході захворювання у вторинно-прогресивний тип перебігу з неухильним прогресуванням, втрачаються навички праці й самообслуговування. Поступово пацієнти починають потребувати ПД (7-7,5 балів за шкалою EDSS) та необхідності лікування у відділенні паліативної допомоги багатoproфільної лікарні чи в інших закладах. Вторинно-прогресивний перебіг на тлі неухильного прогресування симптомів може супроводжуватися загостреннями, що швидко погіршує прояви захворювання та призводить до інвалідизації.

При первинно-прогресивному типі захворювання з перших днів хвороби симптоми поступово посилюються, чітка зміна періодів загострення і ремісії відсутня, із самого початку захворювання розвивається прогресуюча інвалідизація, специфічна загальноприйнята терапія РС не дає виразного клінічного ефекту.

Найменш поширеним є прогресуючий тип з загостреннями, який спостерігається при постійній зростаючій нейродегенерації вже з початку перших проявів захворювання з прогресуючими загостреннями.

Лікування хворих на РС проводиться в Україні відповідно до Наказу МОЗ № 487 від 17.08.2007 «Про затвердження клінічних протоколів надання медичної допомоги за спеціальністю «Неврологія», розділ 1.7».

Лікування умовно поділяється на превентивне патогенетичне (глюкокортикостероїди, плазмаферез, препарати, що змінюють перебіг РС (ПІТРС) – при КІС (для запобігання його трансформації в РС) та ремітуючому

типі) і симптоматичне (при ремітуючому, вторинно- та первинно-прогресуючому, прогресуючому із загостреннями типами). До ПІТРС для патогенетичного лікування КІС та рецидивно-ремітуючого типу РС відносяться інтерферон бета-1а, інтерферон бета-1b, глатирамеру ацетат, мітоксантрон, наталізумаб, фінголімод, теріфлюномід, диметилфумарат та окрелізумаб. Інтерферони та глатирамера ацетат є засобами першої лінії, мають подібну ефективність та знижують частоту загострень до 30 %. Лікування інтерферонами КІС знижує ризик розвитку захворювання до стадії клінічного РС. Наталізумаб, мітоксантрон і фінголімод, через побічні ефекти, є препаратами другої лінії і призначаються, якщо препарати першої лінії малоефективні чи при тяжкій формі захворювання. Дещо рідше в лікуванні РС застосовують теріфлюномід, диметилфумарат. Окрелізумаб для лікування рецидивно-ремітуючого і та первинно-прогресуючого типів РС у 2017 році схвалений для застосування в США і зареєстрований в Україні. Ранній початок довгострокової патогенетичної терапії є обов'язковим і безпечним методом лікування, що покращує його результати [9].

Пацієнти паліативного профілю отримують симптоматичне (паліативне) лікування. При адекватному лікуванні тривалість життя людей з РС може практично не відрізнятися від тривалості життя здорових осіб. Проте, багато пацієнтів рано інвалідизуються, що може бути пов'язано як з агресивним перебігом хвороби, так і з супутніми факторами: несвоєчасне отримання препарату, застосування біоаналогів замість оригіналів, відмова від терапії через суттєві побічні ефекти, погана прихильність до лікування, що призводять до швидкого розвитку та більш виразного ступеня неврологічного дефіциту [9, 11, 12].

Симптоматичне лікування РС слід починати якомога раніше, якщо хворий його потребує. Симптоматичне лікування проводять протягом усього життя, у тому числі після встановлення необхідності ПД, т.к. воно уповільнює вторинні зміни, спричинені розсіяним склерозом. При переході на вторинно-прогресивний тип перебігу захворювання процеси нейродегенерації стають особливо активними та посилюють прогресування неврологічного дефіциту [9, 13-15].

Спостереження і надання ПД хворим на РС треба проводити вдома у хворого, в амбулаторних умовах, у відділеннях паліативної терапії, хоспісах. Надання допомоги пацієнтам з РС повинно проводитись мультидисциплінарною командою (МДК), що дає змогу подовжити життя, зменшити прояви симптоматики, покращити якість життя хворого. До МДК входять невролог, офтальмолог, уролог, гастроентеролог, реабілітолог, соціальний працівник, фахівець із працетерапії, логопед, фізіотерапевт, дієтолог, психолог, лікар ПД, спеціалізована медична сестра. Хворий знаходиться під постійним спостереженням сімейного лікаря. Невролог повинен бути на постійному контакті із сімейним лікарем пацієнта і консультувати хворого регулярно, а інші спеціалісти – за потребою [14-17].

Вже з моменту встановлення діагнозу РС хворі потребують ПД для відновлення фізичної активності, когнітивних здібностей, здатності до праці та самообслуговування. Працевлаштування значно впливає на якість життя,

підтримку фізичних і розумових здібностей, тому професійну реабілітацію необхідно здійснювати якомога раніше. В процес реабілітації повинні залучатися, крім медичних працівників, члени родини, роботодавці та соціальні працівники [18, 19].

У паліативних пацієнтів з РС тяжкі клінічні прояви відзначаються: руховими порушеннями (паралічі, парези, які часто супроводжуються зростанням спастичного м'язового тону та контрактур), стовбуровими симптомами (порушення ковтання, невралгія трійчастого нерва), порушеннями чутливості (нейропатичний біль, що особливо погіршує якість життя), тазовими порушеннями (хронічні та гострі затримки сечовипускання, затримки випорожнень), зоровими і когнітивними порушеннями, астено-невротичним синдромом (депресія, порушення сну). Усі ці симптоми можна коригувати за допомогою паліативної симптоматичної терапії [13-15, 20].

Рухові порушення (особливо зі спастичними станами, розвитком контрактур) коригуються фізіотерапією, вправами ЛФК, які пацієнт виконує самостійно або за допомогою інструктора. Цей вид терапії проводиться у пацієнтів із відносно збереженими когнітивними функціями, розумінням мови. Основне завдання – поступово розтягувати спастичні м'язи для зменшення спастики і збільшення обсягу рухів у суглобах, розширення рухової активності. Вправи підбирають залежно від ступеня парезу, спастики, загального стану пацієнта та ступеня когнітивного зниження. В якості медикаментозної терапії застосовуються міорелаксанти (толперизон, тизалуд, баклосан) з підбором дозувань, іноді у вигляді поєднання різних груп препаратів. При порушеннях руху (6,0-8,5 балів EDSS) для паліативної підтримки застосовують тростини, ходунки, коляски. Глибокі рухові порушення, особливо у поєднанні з контрактурами і неможливістю рухів кінцівкою в суглобі, призводять до тривалого перебування в ліжку в одному положенні, що призводить до виникнення та посилення утворення пролежнів. При лікуванні таких пацієнтів дуже важливими є регулярні протипролежневі заходи, як профілактичні, так і лікувальні. Слід виключити багатогодинне сидіння пацієнта в інвалідному візку або перебування у ліжку [19, 21].

До рухових порушень при РС відноситься синдром неспокійних ніг (СНН), який проявляється парестезіями в нижніх кінцівках, частіше – у глибині гомілок, та їх надлишковою руховою активністю переважно в стані спокою чи уві сні, які змушують хворого здійснювати рухи, що їх полегшують, і часто призводять до порушення сну. Поширеність СНН у пацієнтів з РС коливається у межах 12-57%. При СНН для медикаментозного лікування застосовують дофамінергічні препарати, при їх поганій переносимості – антиконвульсанти. При стійких порушеннях сну додатково використовують седативні засоби рослинного походження та бензодіазепіни [22].

Порушення ковтання у пацієнтів із розсіяним склерозом – симптом, що значно знижує якість життя. Багато пацієнтів відзначають «поперхування» при ковтанні. Часто спостерігаються переважання порушення ковтання їжі від її вигляду (рідкої або твердої). Дисфагія призводить до зниження маси тіла та нутритивної недостатності. Слід якомога довше зберігати харчування через рот, хоча б малими порціями. У пацієнтів, які тривалий час лежать, високий

ризик аспірації, що може призвести як до гострої задухи (можливо, з летальним результатом), так і до виникнення аспіраційної пневмонії, що значно погіршує стан хворого. Вкрай важливо дотримуватися правил годування пацієнта: суворо у вертикальному положенні, малими порціями; стежити, щоб пацієнт ретельно пережовував їжу; якщо годування здійснюється близькими чи медичним персоналом – обов'язково контролювати наявність у роті залишків їжі, постійно дотримуватися гігієни ротової порожнини. При значних порушеннях ковтання необхідно встановлювати гастростому. Гастростома дозволяє якісно заповнювати нестачу поживних речовин, підбирати правильне харчування з достатнім калоражем та вводити його, не знижуючи якості життя хворого [23, 24].

Невралгія трійчастого нерва та нейропатичні болі зустрічаються у паліативних пацієнтів із РС нечасто. Але за їх наявності відзначаються дискомфорт та зниження якості життя. Для медикаментозної терапії основними препаратами є протисудомні (карбамазепін). При зятятих болях для посилення ефекту припустиме застосування антидепресантів і нейролептиків. При наполегливих болях при невралгії трійчастого нерва, якісний клінічний ефект дає оперативне лікування [25, 26].

Тазові порушення у паліативних пацієнтів з РС трапляються нерідко. Найчастіше пацієнт сам заперечує будь-які порушення сечовипускання, але при УЗД сечового міхура визначається залишкова сеча. Наявність залишкової сечі в міхурі може призвести до хронічного інфікування сечостатевої системи, а у тяжких випадках при гострій затримці сечовипускання – до розриву сечового міхура. Пацієнтам призначають блокатори альфа1-адренорецепторів для постійного прийому протягом двох тижнів, при необхідності призначається антибактеріальна терапія. Як правило, така терапія досить ефективна, однак у деяких випадках кількість залишкової сечі не змінюється. У такому разі наступним кроком паліативної терапії є катетеризація (самокатетеризація або катетеризація медичним персоналом). Після десяти-чотирнадцяти днів катетеризації та прийому омника кількість залишкової сечі зменшується. При відсутності ефекту від цих дій – треба провести епіцистостомію [27, 28].

Причинами запорів у хворих є як нейрогенне порушення функції кишечника внаслідок основного захворювання, так і мала рухливість, порушення харчування, недостатній прийом рідини (найчастіше пацієнти самі обмежують споживання рідини через порушення ковтання та сечовипускання). Рекомендується підбирати пацієнтам правильне харчування, встановлювати повноцінний питний режим, як лікарську терапію використовувати проносні засоби *per os* і *per rectum*, при необхідності – очисні клізми. Оптимальна частота дефекації повинна становити щонайменше один раз на три дні, проте слід індивідуально підходити до проблеми. Якщо пацієнт випорожнюється рідше і не відчуває у зв'язку із цим дискомфорту, має сенс обмежитися корекцією харчування та питного режиму [27, 28].

При РС можуть вражатися кілька компонентів зорового шляху, включно із зоровими нервами, судинною оболонкою ока, сітківкою та потиличною корою, а також шляхів від мозку до очей і очних м'язів. Проблеми із зором можуть з'явитися як перший симптом РС або при прогресуванні захворювання. Неврит

зорового нерва, як перший симптом РС, спостерігається приблизно у 40% хворих, а 70% пацієнтів відзначають, що зниження зорової функції негативно впливає на якість їх життя. На ранній стадії проблеми із зором вирішуються методами корекції (лінзи, окуляри). Проте, при прогресуванні захворювання може відзначатися втрата зору.

Неврит зорового нерва при РС супроводжується односторонньою втратою зору з характерним болем при русі очей. Ураження при РС у мозочку, стовбурі мозку, таламусі та базальних гангліях можуть призвести до аномалій погляду, сакад та ністагму, які можна виявити при огляді. Ураження медіального поздовжнього пучка при РС можуть спричинити міжядерну офтальмоплегію, з недостатністю іпсилатерального приведення ока і ністагмом відведення контралатерального ока. Лікування РС включає високі дози кортикостероїдів для гострих рецидивів і препарати, що модифікують захворювання, для запобігання рецидиву. Ці методи лікування можуть мати несприятливий вплив на зір, включаючи центральну серозну ретинопатію при терапії кортикостероїдами та макулярний набряк при застосуванні фінголімоду [29, 30].

Порушення когнітивних функцій є поширеною ознакою, що глибоко впливає на повсякденне життя. Поширеність когнітивних порушень при РС змінюється протягом життя, і його важко відрізнити від інших причин у старшому віці. Когнітивні дисфункції різного ступеня, в залежності від фази та типу захворювання, визначаються у 40-65% хворих і включають дефіцит уваги, ефективність обробки інформації, порушення довготривалої пам'яті, виконавчого функціонування. Глобальну та/або селективну когнітивну недостатність при РС пов'язують зі структурними аномаліями кори головного мозку. Когнітивні порушення часто впливають на особисте життя та професійний статус. Депресія, тривога та втома посилюють когнітивну дисфункцію. При рецидивуючо-ремітуючому РС своєчасне та адекватне медикаментозне лікування, що модифікує захворювання, може стабілізувати або, навіть, покращити когнітивні функції. Не існує обґрунтованого на доказах симптоматичного медикаментозного лікування і нефармакологічних підходів для корекції когнітивних порушень. Когнітивно-поведінкова терапія, фізичні вправи та освітні програми є можливими психосоціальними втручаннями для подолання та зменшення когнітивних симптомів [31, 32].

Хворі на РС потребують психологічної підтримки з моменту оприлюднення їм діагнозу. Інформація про наявність невиліковного захворювання часто викликає негативні емоції та психологічні розлади, тому такі хворі потребують різноманітної емоційної підтримки від членів родини та друзів, а психологи та медичні працівники можуть скорегувати негативний психологічний стан і навчити хворого самостійно їм керувати. Психологічну підтримку хворі з РС потребують увесь час перебігу хвороби, особливо в періоди загострень чи прогресування хвороби [33].

Порушення настрою (тривожні розлади, хронічна втома як прояв астено-невротичного синдрому, депресія) та порушення сну суттєво знижують якість життя пацієнта з розсіяним склерозом. Втома є одним із найпоширеніших симптомів, пов'язаних із РС, і характеризується відчуттям постійної нестачі енергії. Тягар втоми у хворих на РС, є складним і багатовимірним, який суттєво

погіршує можливість повсякденного функціонування та якість життя. Депресія частіше зустрічається у пацієнтів з РС, ніж з іншими тяжкими захворюваннями нервової системи, що призводять до інвалідності, тому суттєво впливає на стан хворого. Таким пацієнтам обов'язково показано консультацію психотерапевта з метою підбору антидепресантів (нейролептиків та транквілізаторів). Пацієнти з РС мають підвищений ризик коморбідних порушень сну, які можуть значною мірою сприяти поганому функціональному статусу та втомі. Безсоння, порушення дихання уві сні та синдром неспокійних ніг є одними з найпоширеніших розладів сну у хворих з РС. Незважаючи на їх вплив, ці розлади сну можуть бути не діагностовані, що не дозволяє оптимізувати функціональний стан та покращити якість життя пацієнтів із РС [34-38].

Пацієнти з розсіяним склерозом із багаторічним стажем відчувають дефіцит спілкування, т.я. більшість часу проводять вдома, без можливості виходити з приміщення, зустрічатися з іншими людьми. Пацієнти відзначають значне поліпшення фізичного і психологічного стану після проходження курсу реабілітації або курсу лікування в паліативному центрі, тому що, крім підбору симптоматичної терапії, проведення курсів реабілітації, вони також можуть змінити оточення, поспілкуватися з іншими пацієнтами.

Розсіяний склероз – це захворювання, яке потребує поєднання куративу та паліативу для комфортного стану хворого. Прийом препаратів, що змінюють перебіг розсіяного склерозу (ПІТРС), не є протипоказанням для отримання паліативного лікування, у тому числі в умовах відділення паліативної допомоги.

В процесі прогресування РС знижуються мобільність і фізична активність, посилюються соціальна дезадаптація і погіршуються комунікативні можливості. Хворі потребують постійного догляду й допомоги при самообслуговуванні, дотриманні гігієни, правильного годування/прийому їжі, протипролежневих заходів, а також своєчасного залучення фахівців (невролога, уролога, психотерапевта, фізіотерапевта, дієтолога та ін.) при необхідності [39].

Лікування і медичні маніпуляції необхідно обов'язково обговорювати з хворим, а на заключних етапах розвитку хвороби – з членами родини, опікунами, особами, що здійснюють нагляд. [39, 40].

Догляд за пацієнта з РС тривалий, а на завершальних етапах хвороби (8,0-9,5 балів за шкалою EDSS) трудомісткий за ресурсами та часом. Іноді труднощі в процесі забезпечення тривалого різноманітного догляду за особами з РС настільки великі, що у особи, яка здійснює нагляд, розвивається «синдром опікуна». У лікарів та медичних сестер, які здійснюють лікування і нагляд за невиліковними хворими, стикаються повсякчасно зі смертю пацієнтів, розвивається тяжкий стрес, що призводить до «синдрому вигорання». Особи, які наглядають за хворим, та медичні працівники, що надають ПД, потребують психологічної підтримки. Профілактика розладів, що пов'язані з доглядом за невиліковним хворим, це багатогранна проблема, у вирішенні якої багато визначається як державою, так особистісними особливостями кожної конкретної людини.

В Україні, як і в світі в цілому, ПД хворим на РС надається в недостатньому обсязі. Це обумовлено тим, що пацієнти та неврологи переважно пов'язують

паліативну допомогу з термінальною стадією хвороби і кінцем життя, недостатньо розуміють необхідність ПД при РС. Також не завжди медичні працівники достатньою мірою оцінюють потреби пацієнтам з РС, не лише медичні, а й соціальні та психологічні. Лікарі первинної ланки часто вважають, що вже надали пацієнтам достатню ПД або не можуть задовольнити комплексні потреби пацієнтів з РС. В свою чергу, лікарі з паліативної допомоги відзначають дефіцит ресурсів та недостатність спеціального досвіду ведення хворих на РС, а медичні сестри і соціальні працівники часто відзначають недоліки в існуючих організаційних структурах допомоги [41, 42].

Висновки. Паліативна допомога хворим на розсіяний склероз є багатофакторною проблемою, яка потребує постійного моніторингу і корекції значної кількості патологічних симптомів та станів із залученням спеціалістів різного профілю, проведення лікувальних та реабілітаційних заходів вже на ранніх етапах захворювання з метою зменшення інвалідизації, підвищення якості й продовження термінів життя.

Список використаних джерел:

- [1] Dobson, R. & Giovannoni, G. (2018). Multiple sclerosis – a review. *EAN*, (26 (1)), 27-40. Вилучено з <https://doi.org/10.1111/ene.13819>
- [2] Walton, C., King, R., Rechtman, L. & Baneke, P. (2020). Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler*, (26(14)), 1816–1821. Вилучено з <https://doi.org/10.1177/1352458520970841>
- [3] Вилучено з <https://www.ukrinform.ua/rubric-society/3254974-v-ukraini-pokazniki-zahvoruvanosti-na-rozsianij-skleroz-e-kriticnimi-eksperti.html>
- [4] GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators. (2019). Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*, (18(3)), 269–285. Вилучено з [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30443-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30443-5)
- [5] Ghasemi, N., Razavi, Sh. & Nikzad, E. (2017). Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell J*, (19(1)), 1–10. Вилучено з <https://doi.org/10.22074/cellj.2016.4867>
- [6] Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F. & Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neuro*, (17(2)), 162-173. Вилучено з [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2).
- [7] Gelfand, J. M. (2014). Multiple sclerosis: diagnosis, differential diagnosis, and clinical presentation. *Handb Clin Neurol*, (122), 269–290. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52001-2.00011-X>.
- [8] Tomassini, V., Sinclair, A., Sawlani, V. & Guadagno, J. (2020). Diagnosis and management of multiple sclerosis: MRI in clinical practice. *J Neurol*, 267(10), 2917–2925. Вилучено з <https://doi.org/10.1007/s00415-020-09930-0>
- [9] Giovannoni, G., Butzkueven, H., Dhib-jalbut, S. & Vollmer, T. (2016). Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler*, (9 Suppl 1), S5-S48. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.003>
- [10] Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurol*, (33(11)), 1444–1452. Вилучено з <https://doi.org/10.1212/WNL.33.11.1444>
- [11] Nadeem, M., Mufti, O., Ahsan, I. & Faheem, S. (2016). Treatment of Multiple Sclerosis. *Neuroscience & Medicine*, (7(02)), 74-82. Вилучено з <https://doi.org/10.4236/nm.2016.72009>.

- [12] Solari, A., Giordano, A., Sastre-Garriga, J. & guideline task force (2020). EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol*, (27(8)), 1510-1529. Вилучено з <https://doi.org/10.1111/ene.14248>.
- [13] Frohman, T.C., Castro, W., Shah, A & Frohman, E. M. (2011). Symptomatic therapy in multiple sclerosis. *Ther Adv Neurol Disord*, (4(2)), 83-98. Вилучено з <https://doi.org/10.1177/1756285611400658>.
- [14] Wallin, M. T., Campea, S. & Haselkorn, J. K. (2015). Multidisciplinary Management of a Patient with Multiple Sclerosis. *Fed Pract*, (32(Suppl 3)), 14S-17S. Вилучено з <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6375493/>
- [15] Latorraca, C.O., Martimbianco, A.L.C., Pachito, D.V. & Riera, R. (2019). Palliative care interventions for people with multiple sclerosis (Protocol). *Cochrane Database Systc*, (10), CD012936. Вилучено з <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012936.pub2>.
- [16] Gallien, P., Gich, J., Sánchez-Dalmau, B.F. & Feneberg, W. (2014) Multidisciplinary Management of Multiple Sclerosis Symptoms. *Eur Neurol*, (72(suppl 1)), 20-25. Вилучено з <https://doi.org/10.1159/000367620>
- [17] Solari, A., Giordano, A., Patti, F. & PeNSAMI Project (2018). Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Mult Scler*, (24(5)), 663-674. Вилучено з <https://doi.org/10.1177/1352458517704078>.
- [18] Khan, F., Ng, L. & Turner-Stokes, L. (2009). Effectiveness of vocational rehabilitation intervention on the return to work and employment of persons with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*, (1), CD007256. Вилучено з <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007256.pub2>.
- [19] Momsen, A.-M. H., Ørtenblad, L. & Maribo, T. (2022). Effective rehabilitation interventions and participation among people with multiple sclerosis: An overview of reviews. *Ann Phys Rehabil Med*, (65(1)), 101529. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2021.101529>.
- [20] D'Amico, E, Zanghi, A., Patti, F. & Zappia M. (2017). Palliative care in progressive multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother*, 17(2), 123-127. Вилучено з <https://doi.org/10.1080/14737175.2017.1245615>.
- [21] Brizzi, K. & Creutzfeldt, C. J. (2018). Neuropalliative Care: A Practical Guide for the Neurologist. *Semin Neurol*, (38(5)), 569-575. Вилучено з <https://doi.org/10.1055/s-0038-1668074>.
- [22] Ozdogar, A.T. & Kalron, A. (2021). Restless legs syndrome in people with multiple sclerosis: An updated systematic review and meta-analyses. *Mult Scler*, (56), 103275. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103275>.
- [23] Ansari, N. N., Tarameshlu, M. & Ghelichi, L. (2020). Dysphagia in Multiple Sclerosis Patients: Diagnostic and Evaluation Strategies. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*, (10), 15-28. Вилучено з <https://doi.org/10.2147/DNND.S198659>
- [24] Guan, X.L., Wang, H., Huang, H.S. & Meng, L. (2015). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurol Sci*, (36(5)), 671-681. Вилучено з <https://doi.org/10.1007/s10072-015-2067-7>
- [25] Kahraman, T., Özdoğar, A.T., Ertekin, Ö. & Özakbaş. S. (2019). Frequency, type, distribution of pain and related factors in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler*, (28), 221-225. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.01.002>
- [26] Drulovic, J., Basic-Kes, V., Grgic, S. & Pekmezovic, T. (2015). The Prevalence of Pain in Adults with Multiple Sclerosis: A Multicenter Cross-Sectional Survey. *Pain Med*, (16(8)), 1597-1602. Вилучено з <https://doi.org/10.1111/pme.12731>.
- [27] Mahajan, S. T., James, R. & Frasure, H. (2014). Pelvic Floor Disorders and Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*, (16(1)), 20-25. Вилучено з <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2012-052>
- [28] Sparaco, M. & Bonavita, S. (2022). Pelvic Floor Dysfunctions and Their Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *J. Clin. Med*, (11(7)), 1941; Вилучено з <https://doi.org/10.3390/jcm11071941>

- [29] La Costa, S., Pandey, K., Hrdina, J. & Devos, H. (2020). Vision Problems in Multiple Sclerosis. *ACRM*, (101(12)), 2263-2265. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.08.003>
- [30] Dhanapalaratnam, R., Markoulli, M., & Krishnan, A. V. (2022). Disorders of vision in multiple sclerosis. *Clinical and Experimental Optometry*, (105(1)), 3-12. Вилучено з <https://doi.org/10.1080/08164622.2021.1947745>
- [31] Benedict, R. H. B., Amato, M. P., DeLuca, J. & Geurts, J. J. G. (2020). Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol*, (19(10)), 860-871. Вилучено з [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30277-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30277-5)
- [32] DeLuca, J., Chiaravalloti, N. D. & Sandroff, B. M. (2020). Treatment and management of cognitive dysfunction in patients with multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol*, (16(6)), 319-332. Вилучено з <https://www.nature.com/articles/s41582-020-0355-1>
- [33] Morris-Bankole, H. & Ho A. K. (2022). Uncovering patterns of real-world psychological support seeking and the patient experience in multiple sclerosis. *Mult Scler*, (59), 103666. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103666>
- [34] Solaro, C., Gamberini, G. & Masuccio, F. G. (2018). Depression in Multiple Sclerosis: Epidemiology, Aetiology, Diagnosis and Treatment. *CNS Drugs*, (32(2)), 117-133. Вилучено з <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0489-5>.
- [35] Jones, C. D., Motl, R. & Sandroff, B. M. (2021). Depression in multiple sclerosis: Is one approach for its management enough? *Mult Scler*, (51), 102904. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102904>
- [36] Katarelos, K., Piechal, A. & Kurkowska-Jastrzębska, I. (2020). Sleep disorders in patients with multiple sclerosis. *Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii*, (36 (1)), 41-57. Вилучено з <https://doi.org/10.33450/fpn.2020.05.001>
- [37] Sparasci, D., Fanfulla, F., Ferri, R. & Manconi, M. (2022). Sleep-Related Breathing Disorders in Multiple Sclerosis: Prevalence, Features and Associated Factors. *Nat Sci Sleep*, (14), 741-750. Вилучено з <https://doi.org/10.2147/NSS.S359858>
- [38] Ramirez, A. O., Keenan, A., Kalau, O. & Singh, S. (2021). Prevalence and burden of multiple sclerosis-related fatigue: a systematic literature review. *BMC Neurol*, (21(1)), 468. Вилучено з <https://doi.org/10.1186/s12883-021-02396-1>.
- [39] Hillman, L. (2013) Caregiving in multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, (24(4)), 619-627. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2013.06.007>.
- [40] Köpke, S., Giordano, A., Veronese, S. & Solari, A. (2019). Patient and caregiver involvement in the formulation of guideline questions: Findings from the European Academy of Neurology guideline on palliative care of people with severe multiple sclerosis. *Eur J Neurol*, (26(1)), 41-50. Вилучено з <https://doi.org/10.1111/ene.13760>
- [41] Bužgová, R., Kozáková, R. & Bar, M. (2021). Satisfaction of Patients with Severe Multiple Sclerosis and Their Family Members with Palliative Care: Interventional Study. *AJHPM*, (38(11)), 1348-1355. Вилучено <https://doi.org/10.1177/1049909120985422>
- [42] Cheong, W. L., Mohan, D., Warren, N. & Reidpath, D. D. (2019). Accessing palliative care for multiple sclerosis: A qualitative study of a neglected neurological disease. *Mult Scler*, (35), 86-91. Вилучено з <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.07.009nb>