

## Результаты социологического исследования качества жизни взрослых пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой в Российской Федерации

В 2022-2023 гг. Всероссийским обществом гемофилии (ВОГ) и (<https://www.hemophilia.ru>) и ФГБУ НМИЦ Гематологии Минздрава России (<https://www.blood.ru>) впервые проведён опрос пациентов старше 18 лет с диагнозом «идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура» (ИТП).

Целью исследования являлось изучение качества жизни пациентов с ИТП. Для достижения поставленной цели решались задачи по определению:

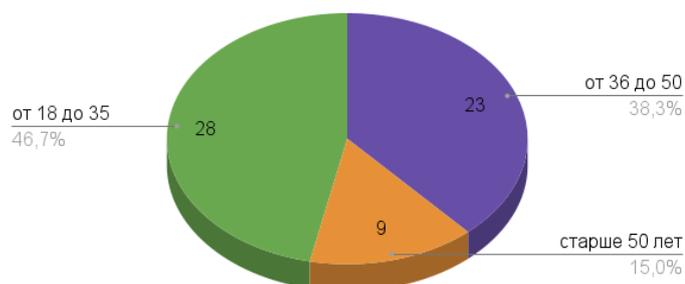
- наиболее острых и волнующих пациентов проблем,
- беспокоящих симптомов и признаков заболевания,
- самооценки состояния здоровья пациентами,
- психологического состояния пациентов,
- доступности и качества медицинской помощи,
- удовлетворённости лекарственным обеспечением.

В опросе приняли участие 60 пациентов, 80% из которых – женщины. Данные о гендерном составе участников опроса подтверждают статистический факт наибольшей подверженности данному редкому аутоиммунному заболеванию лиц женского пола.



Абсолютное большинство респондентов – 85% – пациенты в возрасте от 18 до 50 лет, т.е. лица трудоспособного возраста.

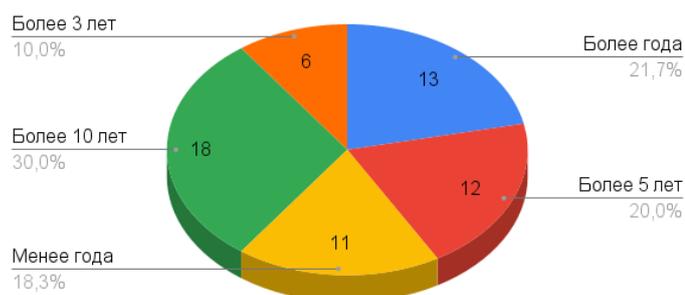
Возраст на дату заполнения анкеты



По данным опроса, средний возраст постановки диагноза среди респондентов – 30 лет (диапазон 1-70 лет).

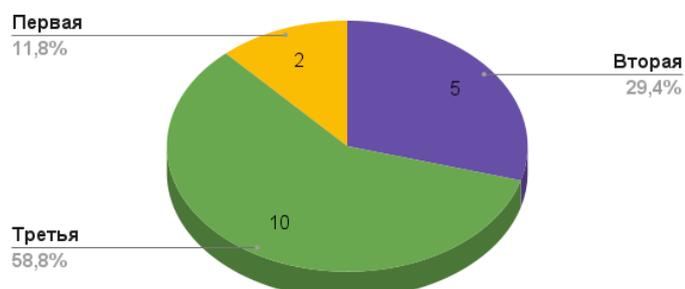
Половина пациентов знают о диагнозе уже более 5 лет. Ещё 40% можно считать новичками – им диагноз поставлен менее 3 лет назад.

Как давно поставлен диагноз ИТП?



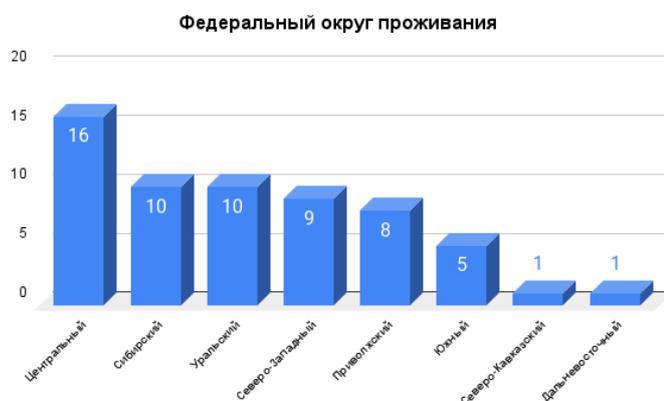
Только 30% опрошенных получили инвалидность, из них большей части (59%) установлена третья группа.

Группа инвалидности



Абсолютное большинство пациентов – 87% – не имеют родственников с ИТП. ИТП – заболевание не генетическое, однако современная медицина не исключает наличия генетической предрасположенности к ИТП.

География опроса охватила пациентов с ИТП во всех федеральных округах Российской Федерации, однако большая часть – 60% – проживают на территориях Центрального, Сибирского и Уральского федеральных округов. При этом стоит отметить, что ИТП не имеет географических особенностей.



Почти 62% проживают в городах федерального и областного значения.



Более половины респондентов (57%) заявляют о наличии проблем при выполнении простых повседневных дел или невозможности их осуществления.



Почти столько же – 55% – заявляют о наличии боли и дискомфорта в связи с заболеванием непосредственно во время опроса или на постоянной основе.



Абсолютное большинство респондентов (68.3%) чувствуют незначительные или выраженные тревогу и депрессию, связанные с состоянием здоровья.



В процессе опроса пациентам предложили определить наиболее тяжёлые для них симптомы заболевания. Ниже приведены полученные данные в порядке убывания частотности.

1. Беспокойство или тревога по поводу уровня тромбоцитов – 91% опрошенных. Из них 30% – сильно беспокоит, 61% – беспокоит время от времени.

2. Синяки и кровоподтёки, возникающие спонтанно, – 90,5% опрошенных. Из них 29% – сильно беспокоит, 61,5% – беспокоит время от времени.

3. Усталость, повышенная утомляемость, депрессия – 89% опрошенных. Из них 34,5% – сильно беспокоит, 54,5% – беспокоит время от времени.

4. Петехии – 84,5% опрошенных. Из них 11,5% – сильно беспокоит, 73% – беспокоит время от времени.

5. Носовые кровотечения – 68% опрошенных. Из них 24% – сильно беспокоит, 44% – беспокоит время от времени.

6. Кровоточивость дёсен – 67% опрошенных. Из них 25% – сильно беспокоит, 42% – беспокоит время от времени.

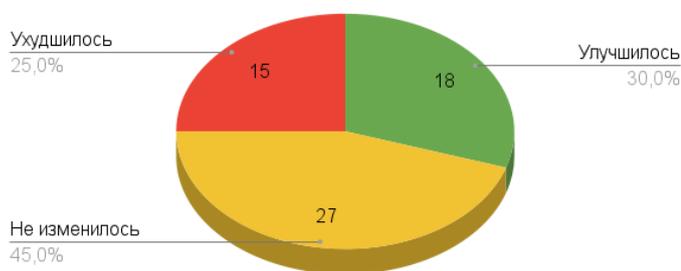
7. Риск профузных кровотечений при операциях – 58% опрошенных. Из них 36% – сильно беспокоит, 22% – беспокоит время от времени.

8. Кровь в моче/стуле – 35% опрошенных. Из них 12,5% – сильно беспокоит, 22,5% – беспокоит время от времени.

Отдельно стоит выделить 9 «женский» симптом – тяжёлые менструальные кровотечения. Половина ответивших пациенток (51%) указали, что данный симптом их сильно беспокоит, 18% – беспокоит время от времени.

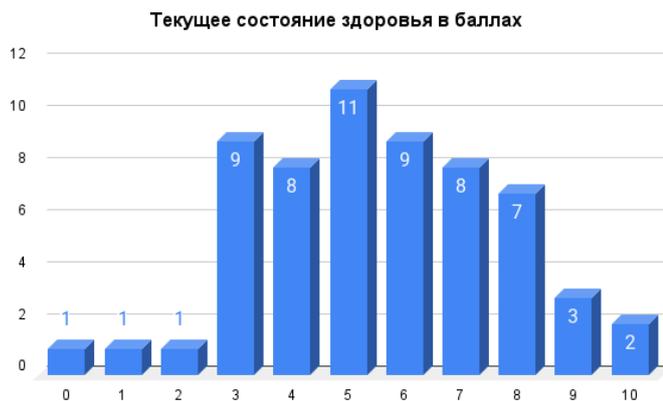
45% опрошенных не указывают на изменение состояния здоровья до и после постановки диагноза, однако 25% – заметили ухудшения.

Состояние здоровья сегодня по сравнению с тем, каким оно было на момент постановки диагноза



Респондентам предложено оценить текущее состояние их здоровья в баллах от 0 до 10, где 0 – минимальное (плохое), а 10 – максимальное

(отличное). Выявленная средняя оценка составила 5.5 баллов (диапазон ответов 0-10 баллов).



Примерно такой же оказалась средняя оценка состояния здоровья пациентов в целом в течение последнего года – 5.2 (диапазон ответов 0-10 баллов).

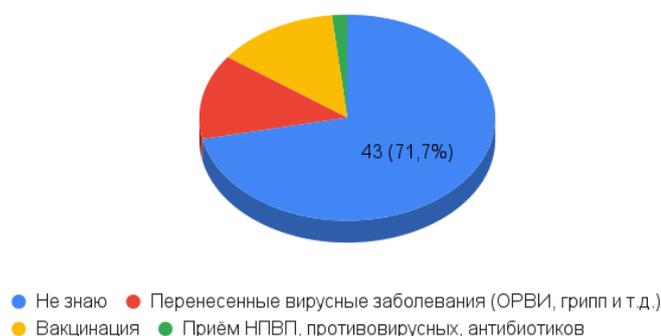


При этом на момент постановки диагноза средняя оценка состояния здоровья оказалась ниже – 4.5, что говорит о некотором его улучшении на текущий момент (диапазон ответов 0-10 баллов).



На сегодняшний день точная причина возникновения ИТП медицинской науке неизвестна, поэтому большая часть респондентов (72%) объективно (объяснимо) затрудняются ответить на вопрос «что послужило началом заболевания?». Между тем 27% уверены, что причина кроется в перенесённых вирусных заболеваниях или вакцинации. Стоит отметить, что данные факторы учитываются врачами-гематологами при сборе анамнеза заболевания.

Что послужило началом заболевания?



Известно, что ИТП – диагноз исключения, нет однозначных диагностических маркеров заболевания, что подтверждает полученная статистика: 38% пациентам смогли установить диагноз лишь спустя 6 и более месяцев с момента появления первых симптомов. Однако опрос указал на факты быстрой постановки диагноза – 35% сразу после сдачи анализов и посещения врача-гематолога узнали о диагнозе ИТП.

Сколько времени прошло после появления первых симптомов болезни до постановки диагноза ИТП?

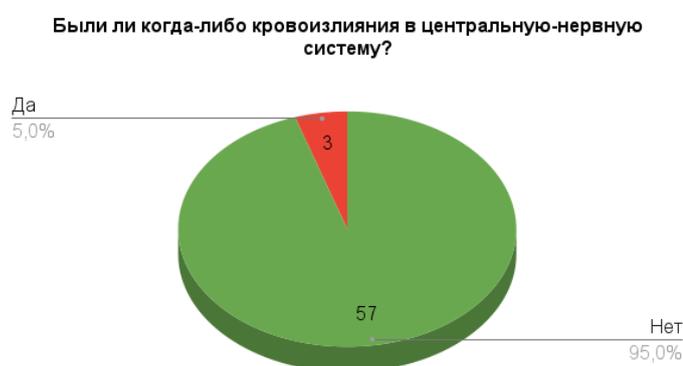


Клинически ИТП проявляется геморрагическим синдромом различной локализации и степени тяжести. По данным опроса, чаще всего респонденты встречаются со следующими видами кровотечений:

1. Синяки и кровоподтёки, возникающие спонтанно – 92%.
2. Появление на коже мелкоточечной сыпи (пурпура, петехии) – 75%.
3. Длительные и обильные менструации – 54% женщин.
4. Носовые кровотечения – 50%.
5. Десневые кровотечения – 43%.

Редкими можно считать кровь в моче – 8% и желудочно-кишечные кровотечения – 3%.

С кровоизлияниями в центральную нервную систему сталкивались 5% пациентов с ИТП.

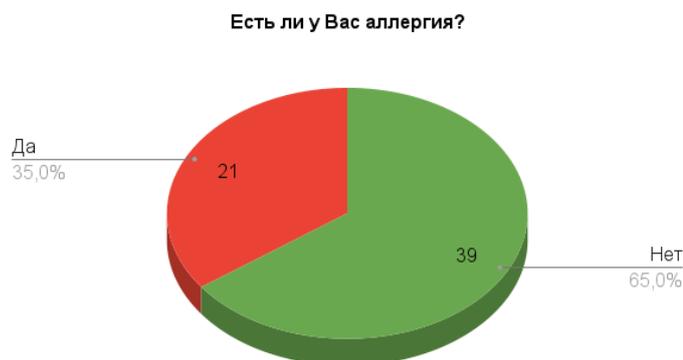


Один из характерных признаков ИТП – изолированная тромбоцитопения – состояние, при котором количество тромбоцитов в крови падает ниже  $100,0 \times 10^9/\text{л}$ . Как показал опрос, респонденты чаще всего указывают на уровень 50, 70 и 45 тромбоцитов в крови на текущий момент. Среднее количество тромбоцитов среди опрошенных пациентов – 79 (диапазон 2-300).

Риск развития кровотечений оценивается врачами по количеству тромбоцитов в анализе крови пациента. Однако сам уровень тромбоцитов, при котором начинают проявляться симптомы заболевания, у пациентов разный. По данным опроса, чаще проявление признаков ИТП отмечается при уровне 20 и 30 тромбоцитов в крови, средний уровень – 37 (диапазон 5-130).

У 35% опрошенных есть аллергия. Из них 43% указали в качестве аллергена пыльцу растений, 43% – лекарственные препараты, 38% –

пищевые аллергены, ещё 38% – животные и насекомые. Таким образом, у пациента-аллергика с ИТП может возникать реакция на разные аллергены.



Среди наиболее часто встречающихся перенесённых детских инфекционных болезней пациенты указывали ветрянку (37%) и ОРВИ (26%), реже – краснуху и грипп (по 13% соответственно).

Опрос показал, что большинство пациентов коморбидны, т.е. помимо ИТП у них имеются другие сопутствующие заболевания. Так, на момент опроса у 17% респондентов отмечен гастрит, у 11% – гипертония и у 10% – проблемы с суставами.

На сегодняшний день известны схемы лечения ИТП – терапия 1-й, 2-й и 3-й линии, однако реакция организма на тот или иной препарат индивидуальная. Так, 77% пациентов назначена стандартная терапия преднизолоном, из них у 65% был положительный ответ на терапию, у 35% – ответа не было. Другая схема лечения – другие кортикостероиды (52%), из них в 55% случаев был ответ на терапию, в 45% – не было ответа. С одинаковой частотой назначались следующие препараты: ромиплостим (30%) – из них у 82% был ответ на терапию, у 18% – не было ответа; элтромбопаг (28%) – из них у 59% был ответ на терапию, у 41% – не было ответа. Реже других назначаются иммуноглобулины (22%), терапия которыми дает меньший процент положительного ответа – 46% при 54% случаев с отсутствующим ответом. И, наконец, ни у одного пациента не было ответа на терапию редко назначаемым препаратом – ритуксимаб (8%).

Часть респондентов (13%) указали на назначение иных препаратов, при этом в 89% случаев был ответ на терапию, в 11% – ответ отсутствовал. Группу «иных» препаратов составили: этамзилат, дицинон, аскорутин, фолиевая кислота, ангиовит, дексаметазон.

В настоящее время 43% пациентов получают бесплатно в качестве терапии современные дорогостоящие препараты ромиплостим и элтромбопаг. Данные препараты стали доступны пациентам после получения ИТП статуса орфанного заболевания.

Абсолютное большинство – 83% – соблюдают назначенный врачом режим терапии.

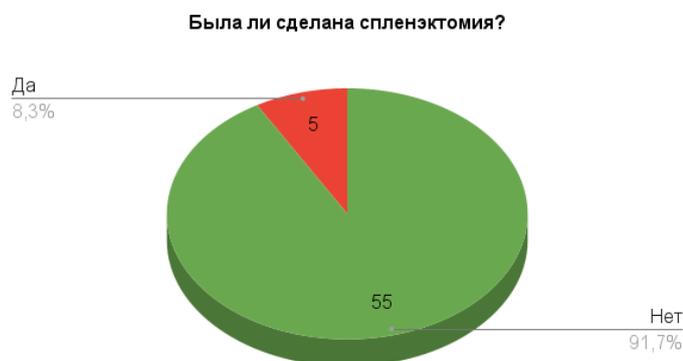


Однако несмотря на терапию, большая часть пациентов – 63% – оценивают своё текущее состояние как обострение.

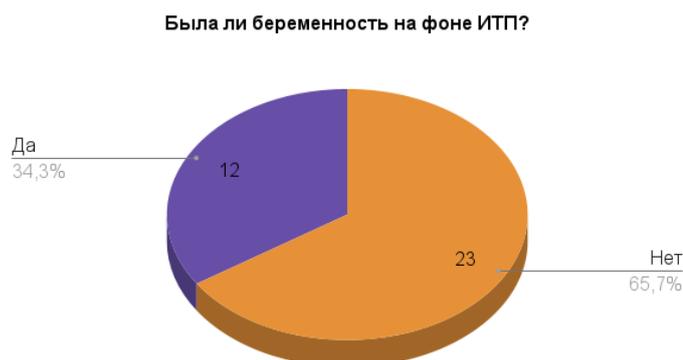
37% опрошенных указывают на ремиссию, минимальная длительность которой составляет 2 недели (0.5 мес.), максимальная – 18 лет (216 мес.). Средняя длительность ремиссии среди опрошенных – 2.6 года (31 мес.).



При неэффективности консервативных методов лечения ИТП пациентам рекомендовано выполнение спленэктомии (операция по удалению селезёнки). По данным опроса, 8% респондентам проведено данное хирургическое вмешательство, из них в 57% случаев ожидаемого эффекта не было.

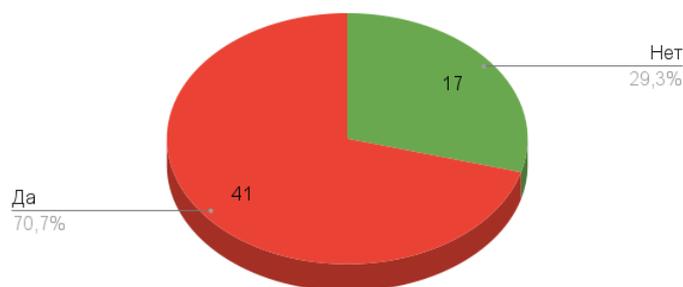


У 66% опрошенных пациенток не было беременности на фоне ИТП. Отметим, что женщинам с ИТП беременность рекомендуется в состоянии ремиссии, а также при лёгкой форме заболевания, не требующей лечения. Известно, что ИТП может дебютировать во время беременности. При этом беременность при наличии в анамнезе диагноза ИТП может вызывать рецидивы ИТП, которые значительно ухудшают качество жизни пациенток.



У абсолютного большинства опрошенных (71%) имели место факты госпитализации в связи с обострением ИТП.

#### Были ли случаи госпитализации в связи с обострением ИТП?



Самые частые причины госпитализации – низкий уровень тромбоцитов в крови (27.5%), геморрагический синдром (20%) и гинекологические кровотечения (20%).

Средняя продолжительность пребывания пациентов в лечебном учреждении в условиях стационара составляет 21 день (диапазон 5-75 дней).

82% опрошенных посещают гематолога один или несколько раз в год.

#### Как часто посещаете гематолога?

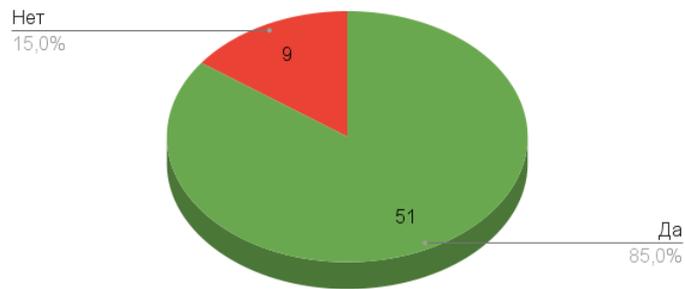


Ниже перечислены основные цели посещения гематолога в порядке убывания по частоте:

1. Консультации по поводу основного заболевания – 77%.
2. Проведение обследования (диспансеризация) – 40%.
3. Получение заключения на приобретение льготных лекарств – 23%.
4. Выписка рецепта – 18%.
5. Консультации по поводу сопутствующего заболевания – 13%.

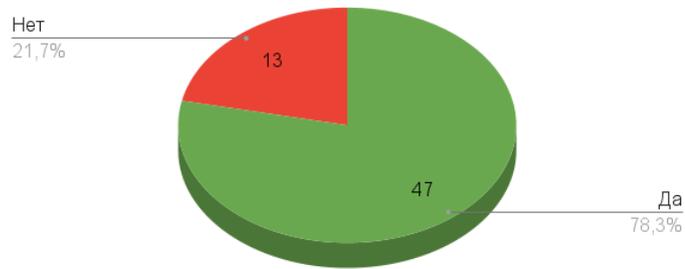
Большинство опрошенных (85%) знают об особенностях ИТП и возможных осложнениях.

**Знаете ли Вы об особенностях ИТП и какие могут быть осложнения?**



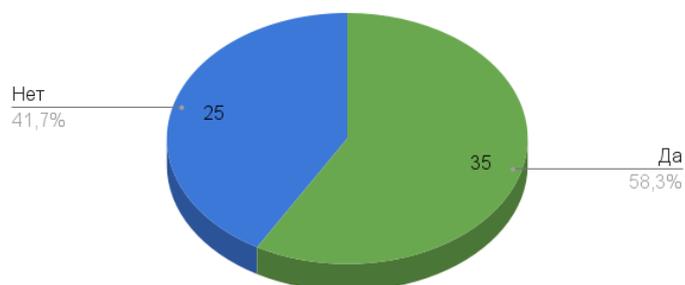
Немного меньше – 78% – информированы о рекомендуемом образе жизни и оказании себе первой помощи.

**Знаете ли Вы, как себя вести при ИТП (образ жизни) и как оказать себе первую помощь?**

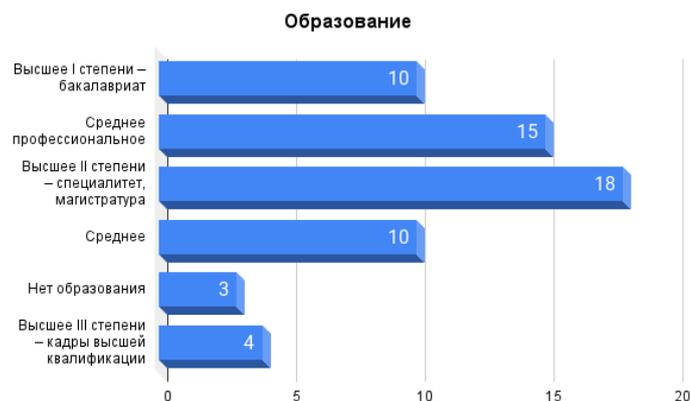


Большее половины респондентов (58%) работают. 17% опрошенных – студенты.

**Вы работаете?**



Высшее образование разного уровня (программы бакалавриата, магистратуры, специалитета, высшей квалификации) имеют больше половины опрошенных – 53%, из них 28% планируют повышать уровень образования.



В течение последнего года были вынуждены пропустить более 30 рабочих/учебных дней по причине ИТП 34% работающих респондентов и 70% респондентов-учащихся.

62% опрошенных не скрывают диагноз ИТП от родственников, друзей и знакомых, 37% делятся информацией о своем заболевании выборочно, не со всеми.

**Знают ли Ваши родственники, друзья / знакомые о Вашем диагнозе ИТП?**

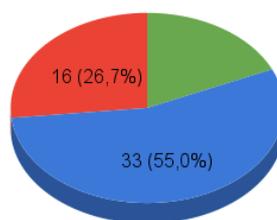


Большее половины опрошенных (58%) принимают помощь от ближайшего окружения постоянно или время от времени в связи с наличием ИТП.

28% опрошенных ощущают себя одинокими в связи с наличием диагноза ИТП, ещё 18% затрудняются ответить на вопрос.

55% респондентов заявляют об отсутствии каких-либо изменений в российской системе лекарственного обеспечения пациентов с ИТП. Среди респондентов, отмечающих изменения, большинство – 27% – считают, что сложностей с получением препаратов стало больше.

Отмечаете ли Вы изменения, которые происходят в российской системе лекарственного обеспечения пациентов с ИТП и Вас лично в



● Да, изменилось в лучшую сторону ● Изменений не произошло  
● Сложностей с получением препаратов стало больше

37% респондентов сталкивались с отказами в назначении современных, в том числе дорогостоящих лекарственных препаратов для лечения ИТП. Ещё 42% указывают на отсутствие или невозможность своевременного получения в аптеке назначенных для лечения ИТП лекарственных препаратов.

42% утверждают, что качество обслуживания пациентов в больницах и поликлиниках не меняется. При этом 36%, заметивших изменения, оценивают их диаметрально противоположно – в «лучшую» и «худшую» стороны.



По мнению большинства пациентов (75%), необходимой и наиболее востребованной мерой поддержки являются бесплатные реабилитационные (медицинские) мероприятия. Заметим – в действующих клинических рекомендациях методы медицинской реабилитации, а также методы профилактики и диспансерного наблюдения для больных с ИТП не разработаны.

Более половины респондентов (57%) подчеркнули необходимость проведения бесплатных информационных мероприятий, например,

пациентских школ. За предоставление социальных льгот в связи с инвалидностью высказались 43% опрошенных. Программы поддержки в трудоустройстве и обучении оказались интересны 38% респондентов.

Опрошенным пациентам предложено определить наиболее острые проблемы в связи с диагнозом ИТП. Расположим варианты ответов по частоте в порядке убывания.

1. Отсутствие или недостаток квалифицированных врачей в регионе – 68%.
2. Отсутствие или недостаток информации о заболевании и методах лечения – 58%.
3. Низкая доступность новых препаратов для лечения – 52%.
4. Недостаток знаний о правах пациента – 52%.
5. Трудности при получении инвалидности – 37%.
6. Низкая доступность реабилитации – 37%.
7. Приоритет зарекомендовавших себя схем лечения – 25%.

52% опрошенных не знают о Всероссийском обществе гемофилии, которое с 2014 года оказывает поддержку пациентам с ИТП в России.

Только 25% респондентов участвует в мероприятиях для пациентов с ИТП (информационные семинары/школа пациентов с ИТП, вебинары, Всероссийский форум ИТП).

35% опрошенных ничего не известно о пациентской организации, которая защищает права пациентов с ИТП.

60% не знакомы с интернет-проектом для пациентов «Жизнь с ИТП» <https://itpurpura.ru/>.

Топ-3 популярных социальных сетей среди пациентов с ИТП выглядит следующим образом:

1. ВКонтакте – 85%.
2. Телеграм – 73%.
3. YouTube – 53%.

Современная медицина пока не способна полностью излечить пациента от ИТП, но возможно достижение ремиссии различной длительности. Большая часть опрошенных (53%) верят, что качество жизни пациентов, связанное с диагнозом ИТП, можно изменить к лучшему. Появление в арсенале гематологов инновационных препаратов способствует более быстрому купированию геморрагического синдрома без развития тяжёлых побочных эффектов.

На основании полученных данных можно создать обобщённый образ современного пациента с ИТП в России.

### **Социально-демографический портрет пациента с ИТП**

Женщина в возрасте 18-35 лет, проживающая в ЦФО в городе областного значения. Она имеет высшее образование, работает, но из-за проблем со здоровьем пропустила более 30 рабочих дней за последний год. Пациентка постоянно или время от времени вынуждена прибегать к помощи близких из-за трудностей с состоянием здоровья. У неё не установлена инвалидность, но при этом есть проблемы даже при повседневной активности, т.к. испытывает небольшую боль и дискомфорт, а также тревогу и депрессию. Её сильно беспокоят тяжёлые менструальные кровотечения как один из симптомов заболевания. Пациентка посещает гематолога несколько раз в год для консультации по поводу основного заболевания и соблюдает назначенный врачом режим терапии, однако её заболевание находится в стадии обострения, в связи с чем были случаи госпитализации. Но несмотря ни на что, она верит, что качество жизни пациентов с ИТП может быть улучшено.

Цитаты пациентов:

- *«Нам нужна поддержка со стороны общества»*
- *«Информации об этом заболевании очень мало»*
- *«Очереди к гематологу на месяц вперед»*
- *«Врачи сельской местности об этом заболевании ничего не знают»*

- *«Хотелось бы излечиться от болезни, так как я уже скоро потеряю работу. Меня хотят сократить»*
- *«Считаю: болезнь полностью не изучена, лекарства дорогие»*
- *«Я вас очень прошу – придумайте препарат для лечения этой гадости»*
- *«Схемы лечения нужно пересмотреть»*
- *«Страдала от побочных проявлений препарата, эффект был краткосрочный»*
- *«Врачи не хотят искать причину»*
- *«Хочется и работать, и спортом заниматься и жить как нормальный человек»*
- *«Полагаю, что людей с ИТП значительно больше, чем предполагается»*
- *«Подавляющее большинство пациентов не в состоянии сами обеспечить себя лекарствами»*
- *«Нужно пересмотреть протокол лечения. Многим не подходит первая линия»*