



К.П. ПОТАПОВА, Л.І. СОКОЛОВА

Національний медичний університет
імені О.О. Богомольця, Київ

Потреби пацієнтів із розсіяним склерозом у дієтичних рекомендаціях: якісне дослідження задоволеності та доступу

Розсіяний склероз (РС) є хронічним автоімунним неврологічним захворюванням, яке суттєво впливає на якість життя та функціональні можливості осіб молодого віку. Прогноз для пацієнтів із діагнозом РС постійно змінюється завдяки появі ефективніших методів лікування. Оскільки знання людей, що живуть із хронічними захворюваннями, дедалі більше визнаються чинником впливу на перебіг і активність захворювання, зокрема модифікація харчування, важливо розуміти досвід пацієнтів. Вивчення потреб пацієнтів та їхньої задоволеності наданими рекомендаціями сприятиме більшій точності в консультуванні та підтримці пацієнтів із установленим діагнозом.

Мета роботи — всебічно вивчити досвід хворих на розсіяний склероз щодо харчування.

Матеріали та методи. Проведено якісне одноцентрове неінтервенційне описове поперечне дослідження для оцінки й аналізу рівня задоволеності пацієнтів зі встановленим діагнозом РС якістю та доступністю порад щодо харчування й оптимального типу дієти. Дослідження передбачало інтерв'ювання 10 пацієнтів, які проходили стаціонарне лікування (n = 7) або амбулаторне консультування (n = 3) у період з листопада 2024 р. до січня 2025 р. у відділенні демієлінізуювальних захворювань Київської міської клінічної лікарні № 4.

Результати та обговорення. Аналіз виявив 3 основні теми з 3 підтемами: зміни в характері харчування, бар'єри, пов'язані із рекомендаціями, що ґрунтуються на свідченнях, поліпшення якості надання рекомендацій із харчування. Темі стосуються власних думок та контексту пацієнтів, а також перспектив, пов'язаних зі створенням освітніх матеріалів, та поліпшення консультативного етапу в отриманні рекомендацій. Зразки спільного досвіду виявлені зокрема в персоналізованих рекомендаціях. Установлено різний досвід щодо змін характеру харчування після встановлення діагнозу.

Висновки. Дослідження виявило, що тема харчування є важливою для пацієнтів, та визначило точки поліпшення в наданні дієтичних рекомендацій. Результати свідчать про необхідність розробки чітких персоналізованих порад із харчування для задоволення потреб пацієнтів із РС. Результати цього дослідження можна доповнити кількісним аналізом та використовувати для розробки стратегій оптимального консультування.

Ключові слова: харчування, дієтичні рекомендації, потреби пацієнтів, якісне дослідження.

Розсіяний склероз (РС) є хронічним автоімунним неврологічним захворюванням, яке вражає центральну нервову систему та часто призводить до ранньої інвалідності осіб молодого віку. Хоча точні причини розвитку РС невідомі, наукові дані свідчать про те, що його виникнення та прогресування пов'язані з поєднанням генетичних і зовнішніх чинників [3].

Є дані, що зміни дієти можуть спричинити зменшення виразності симптомів, уповільнення прогресування захворювання та поліпшити якість життя пацієнтів із РС [1, 9, 10]. Крім того, правильні харчові звички осіб із РС можуть бути пов'язані з поліпшенням якості життя, зменшенням ступеня інвалідизації та полегшенням таких симптомів, як втома і депресія [9].

Питання інформованості та задоволеності пацієнтів із РС наданими дієтичними рекомендаціями викликає великий інтерес у науковій спільноті,

Стаття надійшла до редакції 15 листопада 2024 р.
Статтю прийнято до друку 02 грудня 2024 р.

оскільки потенційно це може виявити прогалини в питаннях харчової підтримки. У спостережному одномоментному дослідженні за участю осіб із РС найвищу оцінку задоволеності пацієнтів якістю інформації отримали неврологи: 66,6 % пацієнтів оцінили інформацію, яку отримали від них, як «відмінну». Середній медичний персонал посів друге місце (38,7 %). Психологи отримали «відмінні» оцінки від 19,2 % пацієнтів. Онлайн-інформацію лише 25,8 % учасників оцінили як «достатню» [2].

Установлено, що для осіб із РС інтернет є основним джерелом інформації про харчування, друге місце посідають книжки [5]. Проте онлайн-ресурси з питань харчування при РС часто характеризуються непослідовністю, ненадійністю та недостатнім контролем якості, що підвищує ризик отримання хибних або шкідливих порад [12].

Згідно з даними літератури, основними проблемами, з якими стикаються пацієнти з РС при пошуку дієтичних порад в інтернеті, є непослідовність інформації та труднощі з оцінкою її достовірності, що спричиняє значну невизначеність. Обговорення у фокус-групах показали, що учасники не мали чіткого уявлення або відчували невпевненість щодо складових здорового харчування загалом незалежно від його потенційного впливу на РС [6].

В якісному дослідженні з участю 6 фокус-груп пацієнти з РС повідомили про кілька труднощів, пов'язаних із харчовим режимом: неможливість оцінити надійність джерела інформації, скептицизм щодо національних рекомендацій із харчування, переважання персоналізованих підходів, перешкоди для змін у раціоні, труднощі з оцінкою ефективності харчових підходів та бажання мати конкретні рекомендації з харчування для пацієнтів із РС [7].

З огляду на потенціал дієтичних змін для поліпшення метаболічного здоров'я та клінічних результатів у пацієнтів із РС існує потреба в комплексному навчанні здорового харчуванню [1]. Дотримання середземноморської дієти (СД) було незалежно пов'язане зі зниженням частоти надмірної маси тіла/ожиріння й абдомінального ожиріння в пацієнтів із РС, розвитку тяжкої інвалідності, вищим рівнем фізичної активності, поліпшенням якості життя, зменшенням депресивних симптомів і більшим вмістом біохімічних показників крові, що свідчать про збільшення кількості заліза в організмі та зменшення недоїдання [1]. Натомість недостатність рівня знань про харчування асоціювалася з більшою частотою дотримання режиму харчування «західного типу» (фастфуд і швидка їжа) [11].

Мета роботи — всебічно вивчити досвід хворих на розсіяний склероз щодо їхнього харчування.

Матеріали та методи

Дослідження є першим етапом кількісного вивчення впливу характеру та особливостей харчування на перебіг і вияви РС.

Проведено якісне одноцентрове неінтервенційне описове поперечне дослідження для оцінки й аналізу рівня задоволеності пацієнтів зі встановленим діагнозом РС якістю та доступністю порад щодо харчування й оптимального типу дієти. Дослідження передбачало інтерв'ювання 10 пацієнтів, які проходили стаціонарне лікування (n = 7) або амбулаторне консультування (n = 3) у період з листопада 2024 р. до січня 2025 р. у відділенні демієлінізувальних захворювань Київської міської клінічної лікарні № 4.

Застосовано якісний підхід із використанням напівструктурованого інтерв'ю, що дає змогу детальніше вивчити думку та досвід респондентів, зокрема виявити прогалини в обізнаності пацієнтів із РС щодо дієтичного харчування, визначити основні джерела інформації, які використовують пацієнти, оцінити якість отриманих харчових рекомендацій, їхню зрозумілість пацієнтам, провести порівняльну оцінку задоволеності пацієнтів рекомендаціями, отриманими від лікарів та з інтернету, визначити необхідність розробки навчальних матеріалів для підвищення медичної харчової грамотності пацієнтів як інструменту поліпшення якості життя. Глибинні інтерв'ю тривали до часу насичення, коли не було отримано нової інформації з додаткових інтерв'ю.

Набір пацієнтів та збір даних. Процес відбору пацієнтів був рандомізований, щоб уникнути помилки інтерпретації. При запиті пацієнта розповісти більше про харчування під час консультативного прийому та відкритості до діалогу такого респондента залучали в дослідження. Загальна вибірка — 52 пацієнти, які проходили лікування в період із листопада 2024 до січня 2025 р. у відділенні демієлінізувальних захворювань Київської міської клінічної лікарні № 4. Серед них для зменшення загальної сукупності проведено випадковий відбір. Остаточна вибірка нараховувала 25 пацієнтів. Критерієм подальшого цілеспрямованого відбору було представлення на інтерв'ю пацієнтів, що виявили інтерес до теми та звернулися по амбулаторну допомогу з метою представлення думки та досвіду обох сегментів медичної допомоги (стаціонарного й амбулаторного). Серед 15 запрошених 10 добровільно надали усну поінформовану згоду на участь після отримання повної інформації про своє право відмовитися від участі в будь-який момент без жодних наслідків, а також стандартної інформації про проєкт і надали усну інформовану згоду на аудіозапис/відеозапис, щоб жодна інформація не була пропущена. Докладні нотатки були зафіксовані як резервна копія отриманої інформації. Якщо учасник відмовлявся від відеозапису, то заміною слугували зроблені записи.

Протокол напівструктурованого інтерв'ю був розроблений авторами таким чином, щоб уточнити основні теми, виклики та можливості, доступні для пацієнтів із РС з теми харчування та дієти при

встановленому діагнозі (табл. 1). Інтерв'ю проводив один дослідник за методологічної підтримки дослідницької групи. Проведено два пілотних інтерв'ю для розвитку навичок і розуміння взаємодій, деякі запитання були перефразовані авторами дослідження. Інтерв'ю проводили віч-на-віч. Його структура давала змогу оцінити досвід пацієнтів із РС і виявити проблеми, з якими вони стикаються, та зацікавленість пацієнтів цією темою.

Під час інтерв'ювання дотримувалися конфіденційності, доступ до ідентифікаційних даних був обмежений. Співбесіди проводили в спокійній приватній обстановці, що сприяло відвертому та чесному діалогу, забезпечуючи комфорт і мінімізуючи відволікання, оскільки лише лікарка-дослідниця та пацієнт були присутні в кімнаті. Особливу увагу інтерв'юєрка приділяла створенню середовища без засудження, щоб учасники відчували повагу та безпечно ділилися особистим досвідом. Троє осіб обрали інтерв'ю за допомогою цифрового відеоінструменту, записаного у вигляді відеофайлів, сім'яро — особисте інтерв'ю в лікарні, яке було занотоване. Інтерв'ю тривало в середньому 20 хв 54 с (від 15 до 30 хв), загальна тривалість — 209 хв. Такий час дав змогу задовольнити всі індивідуальні потреби (перерви чи паузи) під час сесії. Інтерв'ю або були записані на відео за допомогою захищених пристроїв і дослівно розшифровані, або законспектовані. Стенограми були анонімні. За участь у дослідженні не пропонували фінансової компенсації.

Аналіз даних. Дані були проаналізовані за допомогою індуктивного тематичного аналізу для виявлення шаблонів і спільних значень даних. Аналіз здійснювали вручну, виділяючи фрагменти даних та створюючи початкові коди. Початкова схема кодування була задокументована у файлі Word із таблицями та текстом. Коди були зібрані в початкові теми. Темі згруповані в шаблони даних на семантичному рівні. Закономірності та варіації між наборами даних, теми й відповідні коди були пов'язані з отриманими даними із різних інтерв'ю. Початкові схеми кодування з темами, кодами та витягами даних були проаналізовані та обговорені в дослідницькій групі й клінічній команді з наміром уточнити кожну тему, а також загальну розповідь в аналізі. Також проводили незалежне консультування щодо первинного кодування та уточнення зрозумілості питань у незалежного експерта з якісного дослідження з іншої установи (Nelya Melnitchouk, Harvard Medical School).

Результати та обговорення

Демографія респондентів

Участь у дослідженні взяли 10 осіб (5 чоловіків віком 35—55 років і 5 жінок віком 30—67 років). Пацієнти мешкали в 6 областях України (Сумська (n = 1), Чернігівська (n = 1), Київська (n = 1), Черкаська (n = 1), Дніпропетровська (n = 1) область та м. Київ (n = 5)). Усі пацієнти були одружені або мали

Т а б л и ц я 1
Запитання напівструктурованого інтерв'ю

№	Запитання
1	Прізвище, ім'я, по батькові
2	Дата народження
3	Тип перебігу захворювання
4	Рік установлення діагнозу
5	Чи є у Вас потреба в отриманні інформації з харчування від лікаря?
6	Якої інформації з харчування Ви потребуєте?
7	Чи відповідає надана інформація від лікаря Вашим очікуванням? Чи отримали Ви всі відповіді на свої запитання?
8	Хто ініціював обговорення харчування та його зміни при РС у Вашому випадку: лікар чи Ви?
9	Які джерела Ви використовуєте для уточнення інформації з харчування?
10	Чи довіряєте Ви отриманій інформації?
11	Чи змінилося Ваше харчування після встановлення діагнозу РС? Якщо так, то як?
12	Ваші рекомендації щодо отримання інформації про харчування та роль дієтичного патерну в лікувальному процесі

партнера. У складі групи було 7 (70 %) стаціонарних і 3 (30 %) амбулаторних учасники.

Усі типи перебігу захворювання були представлені в дослідженні: рецидивно-ремітуючий (n = 7), первинно прогресуючий (n = 2), вторинно прогресуючий (n = 1).

Після опрацювання інтерв'ю, кодування та тематичного аналізу виділено 3 основні теми й 5 підтем (табл. 2). Кожна тема представлена разом із відповідними підтемами, підкріпленими цитатами.

Аналіз даних. Зміни в характері харчування

Зміни харчових звичок. Після встановлення діагнозу режим харчування учасників змінився різними способами, у багатьох із них — у бік більш здорового режиму харчування. Значна частина учасників активно шукала поради щодо дієти або самостійно навчалася, щоб змінити дієту. Загальні зміни передбачали відмову від алкоголю, жирної та смаженої їжі та солодких напоїв. Деякі учасники повідомили про поліпшення якості життя після прийняття дієтичних парадигм, зокрема середземноморської дієти. Інші обрали спеціалізованішу стратегію, відмовившись від певних груп продуктів (бобові та крохмалисті овочі) та додаючи заміники, зокрема рослинне молоко. Іншою важливою тактикою для заохочення відповідальності та прихильності зміні дієти був самоконтроль, який демонстрували харчові щоденники.

Т а б л и ц я 2
Теми і підтеми інтерв'ю

Тема	Цитата
Зміни в характері харчування • Зміни в харчових звичках	«Я одразу почав вивчати питання харчування та виключив солодкі напої, жирну їжу та, звичайно, алкоголь». — Пацієнт 2
	«Я пробував різні дієти і можу сказати, що середземноморська дієта підтримує якість мого життя і я справді відчуваю зміни». — Пацієнт 3
	«Як тільки я дізнався про діагноз, я відразу почав шукати інформацію і нині не їм смажену та шкідливу їжу». — Пацієнт 5
	«Просто здорове харчування, оскільки менше жирної та смаженої їжі». — Пацієнт 6
	«Я споживаю рослинне молоко... глютен вилучений... Я значно зменшив споживання крохмалистих овочів і бобових». — Пацієнт 7
	«І коли я вперше почав виключати їжу, я почав вести харчовий щоденник, щоб стежити за цим». — Пацієнт 7
• Відсутність змін у дієті в зв'язку зі встановленням діагнозу	«Я нічого не змінив. Я не впевнений, чи може харчування на щось вплинути». — Пацієнт 1
	«Я намагаюся дотримуватися правильного харчування, і хотілося б, щоб воно відповідало моєму стану». — Пацієнт 6
	«Якщо я починаю обмежувати певні види їжі, психологічно з цим важко впоратися через певні звички». — Пацієнт 8
	«Я не знаю, як змінити дієту та й не хочу залишитися без того, що радує мене». — Пацієнт 10
Бар'єри, пов'язані із рекомендаціями, які ґрунтуються на свідченнях	«Я не знаю, що саме було б краще для мене і цього діагнозу». — Пацієнт 2
	«Важко визначити, яку дієту вибрати, тому що немає чіткої доказової бази або єдиного джерела». — Пацієнт 4
	«...з іншого боку, я розумію, що є деякі дослідження, яких я ще не бачив, деякі, на які лікар може покладатися зі своєї практики, які можуть мені допомогти, яких я можу не знайти». — Пацієнт 7
Поліпшення якості надання рекомендацій із харчування	«Мені треба більше рекомендацій щодо харчування, але де знайти інформацію?» — Пацієнт 1
	«Я хотів би знати конкретні обмеження». — Пацієнт 5
• Потреба в розробці деталізованих порад	«Я хотів би більш конкретних порад щодо того, як харчуватися». — Пацієнт 6
	«Мені справді цікаво глибше зрозуміти, чому важливо виключити певні продукти і чому важливо додавати інші. І скільки це має бути на тиждень?». — Пацієнт 7
	«Треба точно знати, що добре для нас, а що треба виключити. Я дуже потребую таких порад». — Пацієнт 8
	«Мені треба пояснення принципів збалансованого харчування та індивідуальні поради щодо дієти та вітамінно-мінеральних добавок». — Пацієнт 2
• Недоліки в персоналізованих порадах	«Він сказав, що немає ніяких обмежень. Їжте, що хочете. Єдині обмеження — це алкоголь і тютюн, які суворо заборонені». — Пацієнт 6
	«Я отримав відповіді на всі свої запитання, але одні й ті самі запитання поставив кільком лікарям і склав повну картину щодо харчування. Слід дотримуватися середземноморської дієти». — Пацієнт 3
• Складнощі з пошуком надійної інформації	«Ви багато читаете про харчування в інтернеті... І коли я запитав свого лікаря, він сказав, що немає ніяких обмежень, тому ви можете їсти як зазвичай. І це мене дещо бентежить, мовляв, в інтернеті це одне, а лікар каже інше». — Пацієнт 6
	«Я також перевіряю в інтернеті, чи є посилання на якісь дослідження чи щось інше, щоб переконатися, що це правдива, достовірна інформація». — Пацієнт 7
	«Складно визначити, оскільки немає чіткої доказової бази, що це їжа поліпшує стан». — Пацієнт 9
	«Я все можу знайти в інтернеті вдома, лікарям немає часу ще окремо казати про харчування, але якщо б вони дали мені раду де шукати, це було б дуже добре». — Пацієнт 10

Відсутність змін у дієті в зв'язку зі встановленням діагнозу. Не всі учасники погодилися на суттєву корекцію дієти. Дехто сказав, що продовжував їсти, як зазвичай, оскільки скептично ставився до того, що харчування впливає на здоров'я, або тому, що важко психологічно адаптуватися до дієтичних обмежень. Багато з учасників погодилися, що здорове харчування має важливе значення, але вони хотіли, щоб їхня дієта відповідала розкладу дня та уподобанням. Деякі респонденти вказували на психологічну неготовність змінити дієту через побоювання, що це вплине на їхній психологічний стан і настрої.

Бар'єри, пов'язані з рекомендаціями, що ґрунтуються на свідченнях. Однією з постійних проблем, виявлених під час тематичного аналізу, була відсутність легкодоступних науково підтверджених дієтичних рекомендацій українською мовою. Відсутність чітких рекомендацій або надійних джерел була пов'язана з невпевненістю учасників щодо найкращої дієти для їхнього стану. Респонденти висловили занепокоєння щодо суперечливої інформації, отриманої з інтернет-джерел та від лікарів, незважаючи на те, що деякі з них знали про можливі переваги спілкування з медичними працівниками. Були також скарги щодо відсутності досліджень або клінічних доказів, які підтверджують певні коригування дієти.

Поліпшення якості надання рекомендацій з харчування

Потреба в розробці деталізованих порад. Учасники часто наголошували на важливості отримання чітких порад щодо харчування. Загальними темами були прохання щодо певних дієтичних обмежень, поради з урахуванням поточного стану здоров'я та коротке обґрунтування цих рекомендацій. Розуміння не лише того, які дієтичні коригування слід зробити, а й базових механізмів впливу нутриціології на перебіг аутоімунного захворювання становить великий інтерес. Двоє респондентів вказали на бажання ретельного, довгострокового планування з визначеними реалістичними цілями, зокрема щотижневе фіксування кількості спожитої їжі та її аналіз.

Недоліки персоналізованих порад. Відсутність персоналізованих пропозицій часто змушувала учасників відчувати, ніби їхнім доглядом зацікавлені не в тій мірі, як вони собі це уявляли. З досвіду деяких респондентів відсутність порад щодо харчування під час лікування суперечило тому, як вони бачили функцію харчування в лікуванні їхньої хвороби, тому вони не були повністю задоволені тим, яку інформацію отримали. Хоча 7 учасників сумнівалися в достовірності та надійності інтернет-джерел, відчуття недостатньої обізнаності щодо типів дієт й оптимальних режимів харчування спричинило збільшення кількості респондентів, які шукали інформацію самостійно в інтернеті.

Складнощі з пошуком надійної інформації. П'ятеро учасників шукали різні думки або матеріали

з перехресними посиланнями, щоб заповнити прогалини в харчових і медичних рекомендаціях. Хоча цей підхід час від часу давав більшу ясність, він також свідчив про розбіжності в медичних рекомендаціях, що спричиняло невпевненість і знижувало довіру пацієнтів до свого медичного досвіду. Для того щоб запропонувати послідовні, засновані на доказах пропозиції щодо їхніх діагнозів, учасники зазначили необхідність існування централізованих авторитетних ресурсів. Деякі висловили побажання щодо розробки пацієнтських матеріалів із посиланнями на авторитетні джерела. Один із пацієнтів зазначив, що навіть знання щодо «тарілки здорового харчування» потребують уточнення та роз'яснення.

Це дослідження визначило важливі точки поліпшення дієтичних рекомендацій, наданих хворим на РС. Лише невелика частка учасників були повністю задоволені харчовими рекомендаціями від медичного персоналу, незважаючи на те, що багато з них визнавали важливість харчування для контролю свого стану. Деякі пацієнти самостійно змінили раціон, зазвичай відмовившись від шкідливої їжі на підставі рекомендацій з інтернету. Варто уваги, що невелика частина опитаних змогли знайти виснажливі відповіді в інтернеті завдяки самостійному пошуку. У контексті обговорення харчування неабиякий інтерес становить прийом добавок, таких як ω -3-поліненасичені жирні кислоти й вітамін D. Опитані зазначили, що почали прийом вітаміну D після рекомендацій лікарів, однак не всі дослухалися до порад і почали прийом, що потенційно вказує на те, що пацієнти хочуть отримати наукові підтвердження доцільності призначення. Наші висновки узгоджуються з такими попередніми дослідженнями про потенційні переваги корекції дієти, наприклад, дотримання середземноморської дієти, у поліпшенні якості життя пацієнтів із РС та зменшенні тяжкості захворювання. Однак, як і в попередніх дослідженнях, учасники повідомили про плутанину та труднощі з визначенням точних рекомендацій щодо харчування [6]. Нерівномірний і часто суперечливий характер онлайн-інформації загострює ці проблеми. Порівняно з дослідженнями, проведеними в інших країнах, рейтинги задоволеності рекомендаціями щодо харчування, виявлені в цьому дослідженні, є нижчими, що вказує на відсутність спеціалізованої підтримки та структурованих освітніх програм в Україні [8].

Глибинні якісні інтерв'ю для оцінки досвіду та думок пацієнтів із РС є однією з головних переваг цього дослідження. Вибірка, до складу якої входять пацієнти, які перебували на стаціонарному лікуванні або проходили амбулаторний прийом, дає змогу уникнути впливу загострення хвороби чи умов інтерв'ювання. Однак слід урахувати обмеження. Вибірка могла бути спотворена через кількість проведених інтерв'ю та метод відбору пацієнтів. Ті, хто погодився взяти участь у дослідженні, могли мати більшу зацікавленість у темі харчування,

ніж ті, хто відмовився. Також не можна виключити упередження згадування, адже в деяких випадках минуло понад 5 років після встановлення діагнозу, і пацієнти могли забути деякі деталі консультування на тему харчування. Крім того, репрезентативність дослідження, зокрема географічне охоплення, була обмежена зовнішніми змінними (воєнний стан, активні бойові дії, проблеми інфраструктури). Хоча використання даних, отриманих власноруч, підвищує ймовірність упередженості, достовірність результатів підтверджується повторюваними тенденціями при всіх методах збору даних.

Це дослідження свідчить про необхідність поліпшення консультування щодо харчування пацієнтів із РС. Прогалини в професійних настановах можна усунути шляхом створення дієтичних рекомендацій, адаптованих до РС, і залучення дієтологів у команди догляду. Плутанина, спричинена суперечливою інформацією в інтернеті, зменшилася б завдяки централізованим ресурсам, що ґрунтуються на свідченнях. Майбутні програми мають зосередитися на підготовці медичних працівників для надання більш індивідуальних і корисних рекомендацій щодо харчування. Крім того, тривають масштабні дослідження, щоб визначити, як ефективно персоналізувати рекомендації з урахуванням складу мікробіому кишечника. Це свідчить про потребу в більшій кількості експериментальних даних і надійних доказів, які б допомогли як медичним працівникам, так і пацієнтам прийняти обґрунтовані рішення.

Згідно з результатами дослідження, пацієнтам із РС в Україні складно отримати надійну дієтичну

пораду через брак структурованих порад і велику кількість різнонаправленої інформації в інтернеті, що породжує в пацієнтів велику кількість питань щодо управління своїми потребами в харчуванні. Навіть обґрунтування важливості дотримання моделі «тарілки здорового харчування» з поясненням, як вона формується, може стати цінною порадою, оскільки збалансована дієта може загалом поліпшити якість життя пацієнтів і допомогти запобігти ускладненням або виникненню інших захворювань. Вирішуючи ці проблеми за допомогою спеціалізованих ресурсів, що ґрунтуються на фактичних даних, і кращого навчання в галузі охорони здоров'я, можна значно поліпшити прихильність до дотримання дієти та загальне самопочуття хворих на РС.

Висновки

Дослідження надало інформацію про характер нутритивного досвіду в українській популяції хворих на РС і виявило, що тема харчування є важливою для цих пацієнтів. Опитування пацієнтів із РС засвідчило необхідність поліпшення консультування щодо харчування.

Визначено напрями вдосконалення надання дієтичних рекомендацій: потреба в персоналізованих та деталізованих порадах із дієти після встановлення діагнозу, розробка навчальних матеріалів на тему здорового харчування при РС для зменшення впливу неоднорідної інформації з інтернету.

Результати цього дослідження необхідно доповнити кількісним аналізом та можна використовувати для розробки стратегій оптимального консультування.

Конфлікту інтересів немає.

Участь авторів: концепція та дизайн дослідження — Л. С., К. П.;

збір та опрацювання матеріалу — К. П.; написання тексту — К. П., Л. С.; редагування — Л. С.

Література

- Dakanalis A, Tryfonos C, Pavlidou E, et al. Associations between mediterranean diet adherence, quality of life, and mental health in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *J Pers Med.* 2024;14:199. [Internet]. <https://www.mdpi.com/2075-4426/14/2/199/htm>.
- Higuera Y, Salas E, Meca-Lallana V, et al. Information-seeking strategies of people with multiple sclerosis in Spain: The INFOS-EEK-MS Study. Patient Prefer Adherence. 2022 Jan 11:16:51-60. doi: 10.2147/PPA.S344690.
- McGinley MP, Goldschmidt CH, Rae-Grant AD, Author C. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis a review clinical review & education. *JAMA.* 2021 Feb 23;325(8):765-779. doi: 10.1001/jama.2020.26858.
- Reilly GD, Mahkawanghta AS, Jelinek PL, et al. International differences in multiple sclerosis health outcomes and associated factors in a cross-sectional survey. *Front Neurol.* 2017 May 31:8:229. doi: 10.3389/fneur.2017.00229.
- Riemann-Lorenz K, Eilers M, Von Geldern G, Schulz KH, Köpcke S, Heesen C. Dietary interventions in multiple sclerosis: development and pilot-testing of an evidence based patient education program. *PLoS One.* 2016;11(10):e0165246. doi: 10.1371/journal.pone.0165246.
- Riemann-Lorenz K, Krause N, Marck CH, Daubmann A, Heesen C. Diet and multiple sclerosis — development and mixed methods feasibility testing of a comprehensive nutritional information resource (NUTRIMS). *Disabil Rehabil.* 2024 Sep 1:1-12. doi: 10.1080/09638288.2024.2388259.
- Russell RD, Black LJ, Drph AB. Navigating dietary advice for multiple sclerosis. *Health Expect.* 2021 Jun;24(3):853-862. doi: 10.1111/hex.13226.
- Russell R, Black L, Sherriff J, Begley A. Dietary responses to a multiple sclerosis diagnosis: a qualitative study. *Eur J Clin Nutr.* 2018;73:601-608. <https://espace.curtin.edu.au/handle/20.500.11937/69655>.
- Solsona EM, Tektonidis T, Reece JC, et al. Associations between diet and disease progression and symptomatology in multiple sclerosis: A systematic review of observational studies. *Mult Scler Relat Disord.* 2024 Jul;87:105636. doi: 10.1016/j.msard.2024.105636.
- Stoiloudis P, Kesidou E, Bakirtzis C, et al. The role of diet and interventions on multiple sclerosis: a review. *Nutrients.* 2022 Mar 9;14(6):1150. doi: 10.3390/nu14061150.
- Suliga E, Broła W, Soba's KS, et al. Dietary patterns and metabolic disorders in Polish adults with multiple sclerosis. *Nutrients.* 2022 May 4;14(9):1927. doi: 10.3390/nu14091927.
- Zozak K, Batterham M, Simpson-Yap S, Probst Y. Web scraping of user-simulated online nutrition information for people with multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2024 Aug;88:105746. doi: 10.1016/j.msard.2024.105746.

K.P. POTAPOVA, L.I. SOKOLOVA
Bogomolets National Medical University, Kyiv

The dietary needs of patients with multiple sclerosis: a qualitative study of satisfaction and accessibility

Multiple sclerosis (MS) is a chronic autoimmune neurological disease that significantly impacts the quality of life and functional capabilities of young individuals. The prognosis for patients diagnosed with MS is continuously changing due to the emergence of more effective treatments. As the knowledge of people living with chronic diseases is increasingly recognized as a factor influencing the course and activity of the disease, including dietary modifications, it is important to understand the patients' experiences. Studying the needs of patients and their satisfaction with the recommendations provided will contribute to greater accuracy in counseling and supporting patients with a confirmed diagnosis.

Objective — to comprehensively explore the experience of individuals with multiple sclerosis regarding nutrition.

Materials and methods. A qualitative, single-center, non-interventional, descriptive cross-sectional study was conducted to evaluate and analyze the level of satisfaction among patients diagnosed with MS regarding the quality and accessibility of dietary advice and the optimal type of diet. The study involved interviewing 10 patients who were undergoing inpatient treatment ($n = 7$) or outpatient counseling ($n = 3$) from November 2024 to January 2025 at the demyelinating diseases department of Kyiv City Clinical Hospital No. 4.

Results and discussion. The analysis revealed 3 main themes with 3 subthemes: changes in eating habits, barriers related to evidence-based recommendations, and improving the quality of dietary advice. The themes relate to the patients' own thoughts and context, as well as perspectives regarding the creation of educational materials and improvement of the counseling stage in receiving recommendations. Shared experiences were particularly identified in personalized recommendations. A variety of experiences regarding changes in eating habits after diagnosis were established.

Conclusions. The study found that nutrition is an important topic for patients and identified areas for improvement in dietary recommendations. The results indicate the need to develop clear, personalized dietary advice to meet the needs of patients with MS. The findings of this study can be supplemented with quantitative analysis and used for developing strategies for optimal counseling.

Keywords: nutrition, dietary recommendations, patient needs, qualitative study.

ДЛЯ ЦИТУВАННЯ

Потапова К.П., Соколова Л.І. Потреби пацієнтів із розсіяним склерозом у дієтичних рекомендаціях: якісне дослідження задоволеності та доступу. Український неврологічний журнал. 2024;4:27-33. doi: 10.30978/UNJ2024-4-27.

Potapova K.P., Sokolova L.I. (The dietary needs of patients with multiple sclerosis: a qualitative study of satisfaction and accessibility). Ukrainian Neurological Journal. 2024;4:27-33. <http://doi.org/10.30978/UNJ2024-4-27>. Ukrainian.