Клинико-социальное исследование и оценка качества жизни пациентов с заболеваниями спектра оптиконевромиелита

CC BY 4.0

Власов Я.В.[1], Алифирова В.М.[2], Бабичева Н.Н.[3], Бахтиярова К.З.[4], Брагина О.В.[5], Гончарова З.А.[6], Горохова Н.Ю.[7], Грешнова И.В.[8], Дзундза О.В.[9], Дубченко Е.А.[10], Капустенская Ж.И.[11], Карпова М.И.[12], Коробко Д.С.[13], Кривомлина Е.В.[14], Никишова Е.В.[15], Новикова Е.С.[16], Сиверцева С.А.[17], Трушникова Т.Н.[18], Турова Е.Л.[19], Шейко Г.Е.[20], Шерман М.А.[21], Гайдук А.Я.[22], Полярная Н.Г.[22], Бойко А.Н.[23, 24]

[1]ФГБОУ ВО «Самарский государственный медицинский университет» Минздрава России, Самара; [2]ФГБОУ ВО «Сибирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Томск; [3]Республиканский клинико-диагностический центр по демиелинизирующим заболеваниям Минздрава Республики Татарстан, Казань; [4]ФГБОУ ВО «Башкирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Уфа; [5]БУЗ ВО «Воронежская областная клиническая больница №1», Воронеж; [6]ФГБОУ ВО «Ростовский государственный медицинский университет» Минздрава России, Ростов-на-Дону; [7]ГАУЗ Республики Саха (Якутия) «Республиканская больница №1 – Национальный центр медицины им. М.Е. Николаева», Якутск; [8]ГУЗ «Ульяновская областная клиническая больница», Ульяновск; [9]КГБУЗ «Краевая клиническая больница им. проф. С.И. Сергеева», Хабаровск; [10]ГБУЗ «Городская клиническая больница им. М.Е. Жадкевича», Москва; [11]ФГБУЗ «Клиническая больница Иркутского научного центра Сибирского отделения Российской академии наук», Иркутск; [12]ФГБОУ ВО «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Минздрава России, Челябинск; [13]ГБУЗ НСО «Государственная Новосибирская областная клиническая больница», Новосибирск; [14]ГБУЗ «Научно-исследовательский институт – Краевая клиническая больница №1 им. проф. С.В. Очаповского», Краснодар; [15]БУЗ ОО «Орловская областная клиническая больница», Орел; [16]ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М.Ф. Владимирского», Москва; [17]Тюменский областной центр рассеянного склероза, АО МСЧ «Нефтяник», Тюмень; [18]ГБУЗ ПК «Пермская краевая клиническая больница», Пермь; [19]ГАУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница №1», Ектеринбург; [20]ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава России, Нижний Новгород; [21]ГБУЗ «Кировская областная клиническая больница», Киров; [22]ФГБОУ ВО «Самарский государственный медицинский университет» Минздрава России, Самара; [23]ФГАОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова» Минздрава России, Москва; [24]ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России, Москва

[1]Россия, 443099, Самара, ул. Чапаевская, 89; [2]Россия, 634050, Томск, Московский тракт, 2; [3]Россия, 420137, Казань, ул. Адоратского, 30А; [4]Россия, 450008, Уфа, ул. Ленина, 3; [5]Россия, 394066, Воронеж, Московский просп., 151; [6]Россия, 344022, Ростов-на-Дону, ул. Суворова, 119; [7]Россия, 677010, Якутск, ул. Сергеляхское шоссе, 4; [8]Россия, 432017, Ульяновск, ул. Третьего Интернационала, 7; [9]Россия, 680009, Хабаровск, ул. Краснодарская, 9; [10]Россия, 121374, Москва, Можайское шоссе, 14; [11]Россия, 664033, Иркутск, ул. Лермонтова, 283; [12]Россия, 454141, Челябинск, ул. Воровского, 64; [13]Россия, 630087, Новосибирск, ул. Немировича-Данченко, 130; [14]Россия, 350086, Краснодар, ул. 1 Мая, 167; [15]Россия, 302028, Орел, бульвар Победы, 10; [16]Россия, 129110, Москва, ул. Щепкина, 61/2; [17]Россия, 625000, Тюмень, ул. Юрия Семовских, 8/1; [18]Россия, 614990, Пермь, ул. Пушкина, 85; [19]Россия, 620102, Екатеринбург, ул. Волгоградская, 185; [20]Россия, 603005, Нижний Новгород, пл. Минина и Пожарского, 10/1; [21]Россия, 610027, Киров, ул. Воровского, 42; [22]Россия, 443099, Самара, ул. Чапаевская, 89; [23]Россия, 117997, Москва, ул. Островитянова, 1; [24]Россия, 117997, Москва, ул. Островитянова, 1, стр. 10

Заболевания спектра оптиконевромиелита (ЗСОНМ, ранее – оптиконевромиелит или болезнь Девика) – тяжелое хроническое аутоиммунное воспалительное заболевание центральной нервной системы (ЦНС), связанное с высокой инвалидизацией при отсутствии адекватной терапии. В России не проводилась оценка медико-социальных характеристик этого заболевания и качества жизни (КЖ) пациентов, что усложняет оценку прогноза и разработки медико-социальной тактики ведения этих пациентов.

***Цель** данного исследования – анализ медико-социальных характеристик и КЖ пациентов с диагнозом ЗСОНМ (оптиконевромиелит).*

***Материал и методы.** Состояние пациентов с установленным диагнозом «ЗСОНМ» или «оптиконевромиелит» оценивали по специально разработанной анкете, в которой также отражены вопросы отношения пациентов к своему здоровью. Для балльной оценки КЖ использовали международный опросник качества жизни SF-36. По итогам исследования в 21 регионе Российской Федерации опрошено 280 пациентов с диагнозом ЗСОНМ.*

***Результаты.** Большинство пациентов с ЗСОНМ, наблюдающихся у врачей-неврологов, охвачены профильным специализированным лечением, но каждый второй пациент с ЗСОНМ испытывает сегодня те или иные сложности с получением лекарственной*

терапии. На улучшение в состоянии здоровья за последний год указали 28,6% опрошенных, на отсутствие изменений – 39,6%, на ухудшение – 31,8%. Самооценка состояния здоровья резко снижается у пациентов старше 55 лет. На снижение зрения указывают большинство (74%) пациентов. Каждый второй пациент отмечал снижение зрения в начале заболевания. Характерны выраженные двигательные нарушения, для большинства (91%) пациентов с ЗСОНМ недоступны тяжелые физические нагрузки – бег, силовой спорт. В большей мере ограничены в физических и психических ресурсах пациенты, имеющие I или II группу инвалидности. Получающие лечение пациенты значимо лучше оценивают изменения за последний год в состоянии своего здоровья, как физического, так и психологического. Представления о собственном здоровье и его перспективах гораздо лучше у тех, кто получает профильную медикаментозную терапию. Интегральные индексы КЖ по SF-36 при ЗСОНМ существенно снижены по сравнению с нормой, это касается в первую очередь показателей физического состояния, но затрагивает и психологический компонент.

Заключение. *При ЗСОНМ имеются выраженные изменения КЖ пациентов, как по данным оригинального опросника, так и по данным шкалы SF-36. Получение своевременного адекватного лечения существенно улучшает эти показатели и прогноз.*

Ключевые слова: *заболевания спектра оптиконевромиелита; оптиконевромиелит; клинические проявления; качество жизни.*
Контакты: *Алексей Николаевич Бойко;* ***boykoan13@gmail.com***
Для цитирования: *Власов ЯВ, Алифирова ВМ, Бабичева НН, Бахтиярова КЗ, Брагина ОВ, Гончарова ЗА, Горохова НЮ, Грешнова ИВ, Дзундза ОВ, Дубченко ЕА, Капустенская ЖИ, Карпова МИ, Коробко ДС, Кривомлина ЕВ, Никишова ЕВ, Новикова ЕС, Сиверцева СА, Трушникова ТН, Турова ЕЛ, Шейко ГЕ, Шерман МА, Гайдук АЯ, Полярная НГ, Бойко АН. Клинико-социальное исследование и оценка качества жизни пациентов с заболеваниями спектра оптиконевромиелита. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика. 2025;17(4):41–49. https://doi.org/10.14412/2074-2711-2025-4-41-49*

Clinical and social study and assessment of quality of life in patients with neuromyelitis optica spectrum disorders

Vlasov Yu.V.[1], Alifirova V.M.[2], Babicheva N.N.[3], Bakhtiyarova K.Z.[4], Bragina O.V.[5], Goncharova Z.A.[6], Gorokhova N.Yu.[7], Greshnova I.V.[8], Dzundza O.V.[9], Dubchenko E.A.[10], Kapustenskaya Zh.I.[11], Karpova M.I.[12], Korobko D.S.[13], Krivomlina E.V.[14], Nikishova E.V.[15], Novikova E.S.[16], Sivertseva S.A.[17], Trushnikova T.N.[18], Turova E.L.[19], Sheiko G.E.[20], Sherman M.A.[21], Hajduk A.Ya.[22], Polyarnaya N.G.[22], Boyko A.N.[23, 24]

[1]Samara State Medical University, Ministry of Health of Russia, Samara; [2]Siberian State Medical University, Ministry of Health of Russia, Tomsk; [3]Republican Clinical and Diagnostic Center for Demyelinating Diseases, Ministry of Health of the Republic of Tatarstan, Kazan; [4]Bashkir State Medical University, Ministry of Health of Russia, Ufa; [5]Voronezh Regional Clinical Hospital No. 1, Voronezh; [6]Rostov State Medical University, Ministry of Health of Russia, Rostov-on-Don; [7]Republican Hospital No. 1 – M.E. Nikolaev National Center of Medicine, Yakutsk; [8]Ulyanovsk Regional Clinical Hospital, Ulyanovsk; [9]S.I. Sergeev Regional Clinical Hospital, Khabarovsk; [10]G.E. Zhadkevich City Clinical Hospital, Moscow; [11]Federal Institution 'Clinical Hospital of the Irkutsk Scientific Centre of the Siberian Branch of the Russian Academy of Sciences', Irkutsk; [12]South Ural State Medical University, Ministry of Health of Russia, Chelyabinsk; [13]Novosibirsk Regional Clinical Hospital, Novosibirsk; [14]Research Institute – S.V. Ochapovsky Regional Clinical Hospital No. 1, Krasnodar; [15]Orel Regional Clinical Hospital, Orel; [16]M.F. Vladimirsky Moscow Regional Research Clinical Institute, Moscow; [17]Tyumen Regional Center for Multiple Sclerosis, JSC Medical Sanitary Unit "Neftyanik", Tyumen; [18]Perm Regional Clinical Hospital, Perm; [19]Sverdlovsk State Regional Clinical Hospital No 1, Yekaterinburg; [20]Volga Research Medical University, Ministry of Health of Russia, Nizhny Novgorod; [21]Kirov Regional Clinical Hospital, Kirov; [22]Samara State Medical University, Ministry of Health of Russia, Samara; [23]N.I. Pirogov Russian National Research Medical University, Ministry of Health of Russia, Moscow; [24]Federal Center for Brain and Neurotechnologies, FMBA of Russia, Moscow

[1]89, Chapaevskaya St., Samara 443099, Russia; [2]2, Moskovskiy High Road, Tomsk 634050, Russia; [3]30A, Adoratskogo St., Kazan 420137, Russia; [4]3, Lenina St., Ufa 450008, Russia; [5]151, Moskovskiy Prosp., Voronezh 394066, Russia; [6]119, Suvorova St., Rostov-on-Don 344022, Russia; [7]4, Sergelyakhskoye Sh., Yakutsk 677010, Russia; [8]7, Tret'yego Internatsionala St., Ulyanovsk 432017, Russia; [9]9, Krasnodarskaya St., Khabarovsk 680009, Russia; [10]14, Mozhayskoe Sh., Moscow 121374, Russia; [11]283, Lermontova St., Irkutsk 664033, Russia; [12]64, Vorovskogo St., Chelyabinsk 454141, Russia; [13]130, Nemirovicha-Danchenko St., Novosibirsk 630087, Russia; [14]167, Pervogo Maya St., Krasnodar 350086, Russia; [15]10, Pobedy Boulevard, Orel 302028, Russia; [16]61/2, Shchepkina St., Moscow 129110, Russia; [17]8/1, Yuriya Semovskih St., Tyumen 625000, Russia; [18]85, Pushkina St., Perm 614990, Russia; [19]185, Volgogradskaya St., Yekaterinburg 620102, Russia; [20]10/1, Minina and Pozharskogo Sq., Nizhny Novgorod 603005, Russia; [21]42, Vorovskogo St., Kirov 610027, Kirov; [22]89, Chapaevskaya St., Samara 443099, Russia; [23]1, Ostrovityanova St., Moscow 117997, Russia; [24]1, Ostrovityanova St., Build. 10, Moscow 117997, Russia

Neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD, formerly known as opticoneuromyelitis or Devic's disease) are severe chronic autoimmune inflammatory diseases of the central nervous system (CNS) associated with high disability in the absence of adequate treatment. In Russia, no assessment of the medical and social characteristics of this disease and the quality of life of patients has been conducted, which complicates the assessment of the prognosis and the development of medical and social management strategies for these patients.

Objective: *to analyse the medical and social characteristics and quality of life of patients diagnosed with NMOSD (opticoneuromyelitis).*

Material and methods. *The condition of patients with a confirmed diagnosis of NMOSD or opticoneuromyelitis was assessed using a specially designed questionnaire, which also included questions about patients' attitudes towards their health. The SF-36 international quality of life questionnaire was used to score quality of life. Based on the results of the study, 280 patients diagnosed with NMOSD were surveyed in 21 regions of the Russian Federation.*

Results. *Most patients with NMOSD who are observed by neurologists receive specialised treatment, but half of all patients with NMOSD currently experience some difficulties in obtaining drug therapy. Over the past year, 28.6% of respondents reported an improvement in their health, 39.6% reported no change, and 31.8% reported a deterioration. Self-assessment of health status declines sharply in patients over 55 years of age. The majority (74%) of patients report a decline in vision. Every second patient noted a decrease in vision at the onset of the disease. Severe movement disorders are characteristic, and for the majority (91%) of patients with NMOSD, strenuous physical activities such as running and weight training are not possible. Patients with disability groups I or II are more limited in their physical and mental resources. Patients receiving treatment significantly better assess changes in their health over the past year, both physical and psychological. Those who receive specialized drug therapy have a much better perception of their own health and its prospects. The SF-36 quality of life indices for NMOSD are significantly lower than normal, primarily in terms of physical condition, but also in terms of psychological well-being.*

Conclusion. *In NMOSD, there are pronounced changes in the quality of life of patients, both according to the original questionnaire and according to the SF-36 scale. Receiving timely and adequate treatment significantly improves these indicators and the prognosis.*

Keywords: *neuromyelitis optica spectrum disorders; opticoneuromyelitis; clinical manifestations; quality of life.*

Contact: *Alexey Nikolaevich Boyko;* ***boykoan13@gmail.com***

For citation: *Vlasov YuV, Alifirova VM, Babicheva NN, Bakhtiyarova KZ, Bragina OV, Goncharova ZA, Gorokhova NY, Greshnova IV, Dzunga OV, Dubchenko EA, Kapustenskaya ZH, Karpova MI, Korobko DS, Krivomlina EV, Nikishova EV, Novikova ES, Siverceva SA, Trushnikova TN, Turova EL, Sheiko GE, Sherman MA, Gaiduk AYa, Polyarnaya NG, Boiko AN. Clinical and social study and assessment of the quality of life of patients with opticoneuromyelitis spectrum disorders. Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics. 2025;17(4):41–49 (In Russ.). https://doi.org/10.14412/2074-2711-2025-4-41-49*

Заболевания спектра оптиконевромиелита (ЗСОНМ, ранее – оптиконевромиелит, болезнь Девика) – хроническое аутоиммунное воспалительное заболевание центральной нервной системы (ЦНС), связанное преимущественно с поражением астроцитов, приводящим к вторичной демиелинизации и нейродегенерации [1]. Оптиконевромиелит долгое время считался тяжелым вариантом рассеянного склероза. Открытие в 2004 г. антител к аквапорину-4 (APQ4-IgG), мишенью которых является белок мембраны водных каналов аквапорин-4 (AQP4), кардинально изменило понимание патогенеза этого заболевания [2]. После того как были описаны различные формы заболевания, был введен термин ЗСОНМ, разработаны диагностические критерии [3]. В мире распространение ЗСОНМ варьирует в основном от 1 до 5 случаев на 100 тыс. населения, хотя в некоторых небольших популяциях может достигать уровня в 10 случаев на 100 тыс. населения [4].

Убедительно показано, что правильно подобранная и своевременно осуществляемая лекарственная терапия имеет принципиальное значение для прогноза ЗСОНМ, нарастание инвалидности связано только с обострениями заболевания, поэтому основными направлениями терапии являются лечение обострений, симптоматическое лечение последствий обострений, предупреждение новых обострений современными биотехнологическими препаратами на основе моноклональных антител (мАТ) [5].

В России не проводилась оценка медико-социальных характеристик этого заболевания, что усложняет оценку прогноза и разработку медико-социальной тактики ведения этих пациентов. Единственное исследование качества жизни (КЖ), связанного со здоровьем, проведенное в Корее, показало более выраженное снижение показателей по сравнению с рассеянным склерозом и сильное влияние коморбидных патологий, таких как депрессия [6]. При сравнении КЖ при ЗСОНМ и рассеянном склерозе отмечены сходные изменения, более выраженные при ЗСОНМ [6]. В России исследований КЖ при ЗСОНМ ранее не проводилось.

Цель нашего исследования – анализ медико-социальных характеристик и КЖ пациентов с диагнозом ЗСОНМ (оптиконевромиелит).

Задачи исследования:

1. Описание социального портрета больных оптиконевромиелитом: социально-демографические характеристики, сопутствующие заболевания, стаж болезни, инвалидизация.
2. Описание масштабов охвата пациентов профильной лекарственной терапией и выявление нерешенных вопросов по лечению.
3. Анализ различных аспектов КЖ пациентов: самочувствия, физического и эмоционального состояния, их влияния на ролевое функционирование, расчет индексов КЖ по методике SF-36.

Материал и методы. Метод исследования – анкетный опрос пациентов с установленным диагнозом «ЗСОНМ» или «оптиконевромиелит». Опрос о состоянии пациентов (с их точки зрения) проводился по специально разработанной анкете, в которой также отражены вопросы отношения пациентов с своему здоровью. Для балльной оценки КЖ использовали международный опросник качества жизни SF-36 (Short Form Medical Outcomes Study), в котором 36 пунктов сгруппированы в восемь шкал: физическое функционирование, ролевая деятельность, телесная боль, общее здоровье, жизнеспособность, социальное функционирование, эмоциональное состояние и психическое здоровье. Все шкалы формируют два показателя: душевное и физическое благополучие. Показатели каждой шкалы варьируют между 0 и 100: более высокая оценка указывает на более высокий уровень КЖ (за исключением шкалы выраженности болевого синдрома). Сравнение показателей при ЗСОНМ проводили с контрольными уровнями, полученными ранее практически этой же группой исследователей [7].

Показатели сравнивали для распределения по подгруппам по критерию χ^2 в таблицах от 2×2 до 2×5, для сравнения с контрольными показателями – по критерию Ман-

на–Уитни, значимыми считали различия при $p<0,05$. Сбор информации осуществлялся в период с 1 марта по 25 декабря 2024 г.

По итогам исследования в 21 регионе РФ опрошено 280 пациентов с диагнозом ЗСОНМ (табл. 1). Поскольку поиск и опрос пациентов осуществлялись силами неврологов, особенность выборки данного исследования в том, что в нее вошли те пациенты, кто «дошел» до поликлиники в регионах – участниках исследования. Соответственно речь идет о медико-социальном портрете пациентов, состоящих на учете и наблюдающихся в связи с установленным диагнозом ЗСОНМ согласно критериям Вингерчука (2015) [3].

Результаты. Социальный портрет пациентов с оптиконевромиелитом, в связи с этим диагнозом состоящих на учете в поликлиниках в обследованных регионах Российской Федерации:

- абсолютное большинство болеющих – женщины (80,7%);
- преобладают молодой и средний возраст: 51,5% – до 44 лет (26,1% – до 35 лет, 25,4% – 35–44 года), 21% – 45–54 года; средний возраст – 45 лет (рис. 1);
- длительность заболевания (52,5% – более 3 лет, 30,4% – от 1 года до 3 лет, 16% – менее 1 года; рис. 2);
- инвалидность имеют около половины (58,6%) пациентов с оптиконевромиелитом (III группу – 26,8%, II группу – 15,7%, I группу – 16%);
- среди болеющих менее 1 года 80% не имеют инвалидности; среди тех, кто болеет более 3 лет, 77,6% имеют инвалидность (24,5% – I группу, 19% – II группу, 34% – III группу инвалидности);
- другие хронические заболевания имеют 59,6% пациентов с оптиконевромиелитом (неврологические заболевания – 23,6%, болезни системы кровообращения – 19%, нарушения зрения – 18%, эндокринные заболевания – 14,6%, болезни желудочно-кишечного тракта – 11,8%, нарушения опорно-двигательного аппарата – 11,4%, болезни костно-мышечной системы и соединительной ткани – 10,7%).

Таблица 1. *Регионы, принявшие участие в исследовании*

Table 1. *Regions participating in the study*

Территория	Число пациентов, n (%)
Республика Башкортостан	29 (10,4)
Московская область	21 (7,5)
Нижегородская область	21 (7,5)
Алтайский край	20 (7,1)
Ростовская область	19 (6,8)
г. Москва	17 (6,1)
Краснодарский край	17 (6,1)
Челябинская область	15 (5,4)
Тюменская область	15 (5,4)
Волгоградская область	15 (5,4)
Кировская область	13 (4,6)
Новосибирская область	13 (4,6)
Томская область	11 (3,9)
Республика Саха (Якутия)	10 (3,6)
Пермский край	8 (2,9)
Иркутская область	8 (2,9)
Республика Татарстан	7 (2,5)
Свердловская область	6 (2,1)
Ульяновская область	5 (1,8)
Воронежская область	3 (1,1)
Хабаровский край	3 (1,1)
Орловская область	2 (0,7)
Самарская область	2 (0,7)
Дальневосточный федеральный округ	13 (4,7)
Всего	280 (100,0)

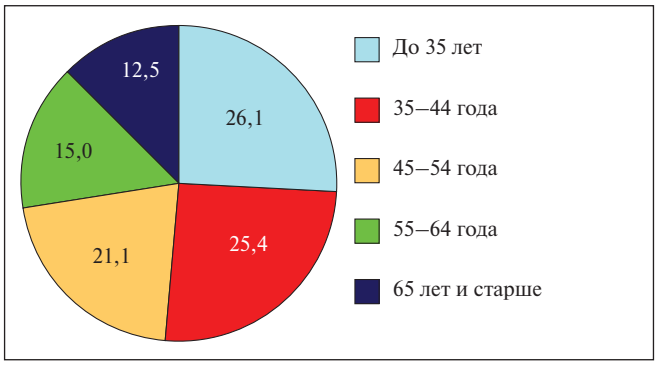

Рис. 1. *Возрастные группы пациентов с ЗСОНМ, %*
Fig. 1. *Age groups of patients with NMSOD, %*

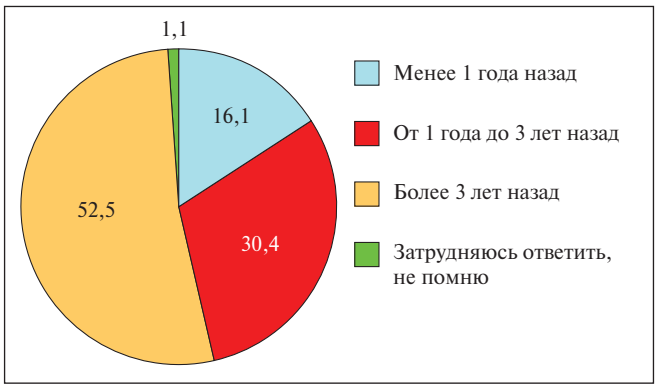

Рис. 2. *Длительность заболевания от появления первых симптомов ЗСОНМ, %*
Fig. 2. *Duration of the disease from the onset of the first symptoms of NMSOD, %*

Большинство пациентов с ЗСОНМ, наблюдающихся у врачей-неврологов, охвачены профильным лечением (рис. 3):

– 68% опрошенных указали, что принимают назначенные препараты;
– 16% опрошенных не принимают препараты, хотя они были назначены;
– 13% опрошенных не имеют назначений и ничего не принимают;
– 1,1% отказались от назначенных препаратов;
– 0,7% не имеют назначений, но принимают что-то сами.

Среди 13% уже имеющих диагноз, но не имеющих назначений и ничего не принимающих, есть как болеющие менее 1 года (36%), так и те, кто имеет диагноз более 3 лет (36%). С недавно заболевшими ситуация, скорее всего, связана с долгим процессом установления диагноза (про затянувшуюся диагностику, которая откладывает лечение, опрошенные указывали при ответе на открытый вопрос о проблемах). В чем причины отсутствия назначения у тех 36%, кто болеет более 3 лет, – вопрос, требующий отдельного изучения.

Также для дальнейшего изучения эффективности терапии этого заболевания с использованием социологических методов актуален вопрос удовлетворенности получаемым лечением (качеством назначаемых лекарств, бесперебойностью обеспечения ими, наличием проблемы замены лекарств и др.). Важно подчеркнуть, что реализация этих задач в опросе пациентов требует выбора других методов сбора информации, без прямого участия врачей-неврологов, которые могут повлиять на ответы.

Каждый второй пациент с ЗСОНМ испытывает сегодня те или иные сложности с лекарственной терапией (рис. 4). Не испытывали сложности с профильными лекарствами 53,2% опрошенных. Перебои с доступностью назначенного препарата, периодическое отсутствие назначенных препаратов в аптеке – основная проблема, с которой сталкивались 29% опрошенных пациентов с ЗСОНМ. На нерешенные вопросы по лечению указывают 31,4% опрошенных, среди имеющих I группу инвалидности – 37,8%.

Нерешенные вопросы по лечению касаются прежде всего лекарственного обеспечения и медико-социальной реабилитации, невозможности получать лечение в связи с затянувшимся процессом установления диагноза, а также имеющихся или возможных «нежелательных явлений» от лекарств, отсутствия комплексного подхода к лечению всех симптомов, сопутствующих заболеванию.

КЖ, связанное со здоровьем, у пациентов с ЗСОНМ, по данным анкеты. По данным опросника, считают свое здоровье посредственным 50%, хорошим – 39%, плохим – 11% опрошенных с ЗСОНМ. На улучшение в состоянии здоровья за последний год указали 28,6% опрошенных,

Рис. 3. *Назначение и прием препаратов при ЗСОНМ (по мнению пациентов), %*
Fig. 3. *Prescription and use of medications for NMSOD (according to patients), %*

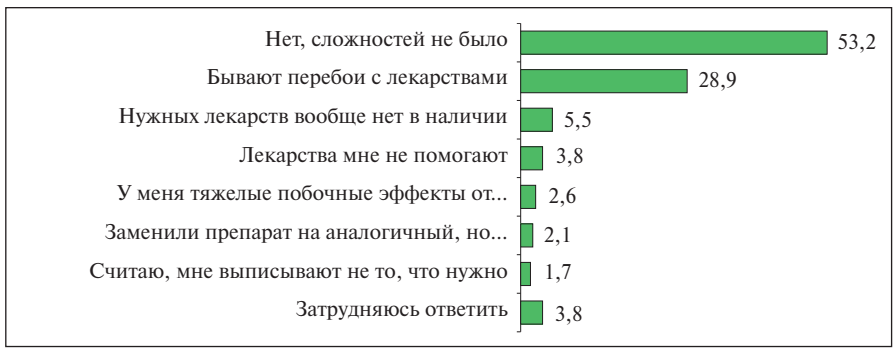

Рис. 4. *Распределение ответов на вопрос о сложностях с получением терапии пациентами с ЗСОНМ за последний год (по мнению пациентов), %*
Fig. 4. *Distribution of responses to the question about difficulties in obtaining treatment for patients with NMSOD over the past year (according to patients), %*

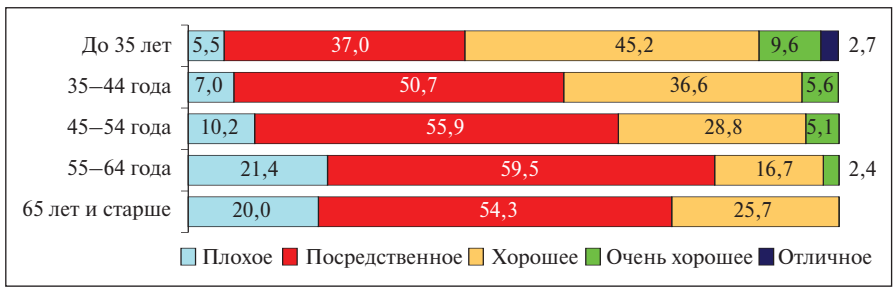

Рис. 5. *Распределение ответов по самооценке состояния здоровья у пациентов разного возраста с ЗСОНМ, %*
Fig. 5. *Distribution of responses regarding self-assessment of health status in patients of different ages with NMSOD, %*

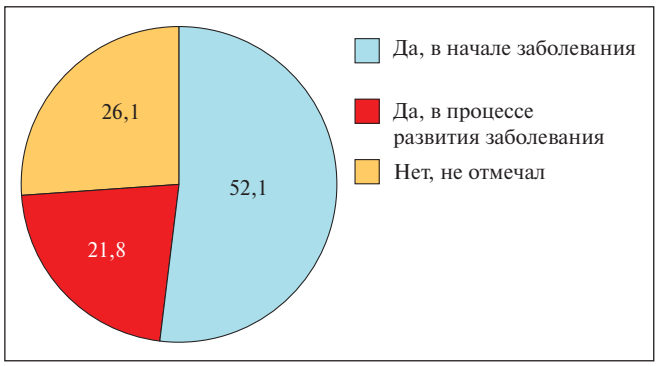

Рис. 6. *Распределение ответов на вопрос «Отмечали ли Вы потерю или резкое и сильное снижение зрения в связи с Вашим заболеванием?», %*
Fig. 6. *Distribution of responses to the question "Have you noticed a loss or sharp and severe decrease in vision due to your disease?", %*

на отсутствие изменений – 39,6%, на ухудшение – 31,8%. Самооценка состояния здоровья резко снижается после 55 лет (рис. 5; сравнение показателей в группах до 35 лет с показателями в группе 55 лет и старше статистически значимо, χ^2=78,8; p<0,001). С увеличением длительности заболевания не растет число указывающих на ухудшение здоровья, а становится больше тех, кто отмечает стабилизацию своего состояния. Это косвенно может свидетельствовать о положительных эффектах осуществляемой терапии при ЗСОНМ. Ухудшение своего состояния пациенты отмечали прямо пропорционально нарастанию инвалидности.

Выраженность болевого синдрома у больных ЗСОНМ невелика: сильную боль в последние 4 нед испытывали 10,7%, умеренную – 27,5%, слабую – 16%. Большинство опрошенных (45,8%) либо не испытывали боль в последний месяц (33%), либо боль была, по их оценкам, очень слабая (13%). Боль не мешает заниматься обычными делами 35% опрошенных. Пациенты старшего возраста гораздо чаще испытывают боль – опрошенные старше 65 лет говорят о ней в 3 раза чаще, чем пациенты в возрасте до 35 лет. Имеющие I группу инвалидности испытывают боль в 2 раза чаще, чем не имеющие инвалидности.

На снижение зрения указывают большинство пациентов – 74% опрошенных. Каждый второй с этим диагнозом отмечал снижение зрения в начале заболевания (рис. 6).

Самообслуживание и повседневные мелкие бытовые дела остаются доступны для многих пациентов с ЗСОНМ: вариант «нет ограничений» указали от 39–40% (пройти один квартал, поднять и нести сумки с продуктами) до 65% (самостоятельно одеться и вымыться) опрошенных (рис. 7). Испытывают значительные затруднения в самообслуживании и мелких бытовых делах от 20 до 28% имеющих ЗСОНМ.

Повседневная активность, связанная с умеренной физической нагрузкой: активные дела по дому, подъем по лестнице в несколько пролетов, прогулка более километра – доступна для 24–27% пациентов с ЗСОНМ; 33–40% указывают на появление здесь ограничений в связи с болезнью, еще для 33–42% такие нагрузки уже затруднительны. Недоступными для большинства пациентов с ЗСОНМ являются тяжелые физические нагрузки – бег, силовой спорт (нет ограничений всего у 9%).

Пациенты с ЗСОНМ испытывают очень разные эмоции, как положительные, так и отрицательные. Тревоги пациентов с ЗСОНМ также связаны со страхом будущего: страх возвращения симптомов и риск остаться без поддержки в ситуации недееспособности. Также распространенными при ЗСОНМ являются осознание невозможности жить как раньше и бремя пожизненного лечения.

Физическое или эмоциональное состояние последних 4 нед мешало проводить время с семьей, друзьями, в коллективе 41,8% опрошенных с ЗСОНМ (сильно мешало – 15,7%, умеренно – 26%; рис. 8). Не испытывали явного ограничивающего влияния физического или эмоционального состояния 30,7% опрошенных. В большей мере ограничены в физических и психических ресурсах пациенты, имеющие I и II группы инвалидности (рис. 9). Сравнение показателей пациентов с отсутствием инвалидности с показателями пациентов с I группой инвалидности статистически значимо с χ^2=71 (p<0,001), а с показателями пациентов со II группой инвалидности – с χ^2=4,5 (p<0,01).

Оценка своего состояния существенно лучше у пациентов с ЗСОНМ, получающих лекарственную терапию:

- Принимающие лечение пациенты лучше оценивают изменения в состоянии своего здоровья за последний год (рис. 10). Указали на улучшение здоровья

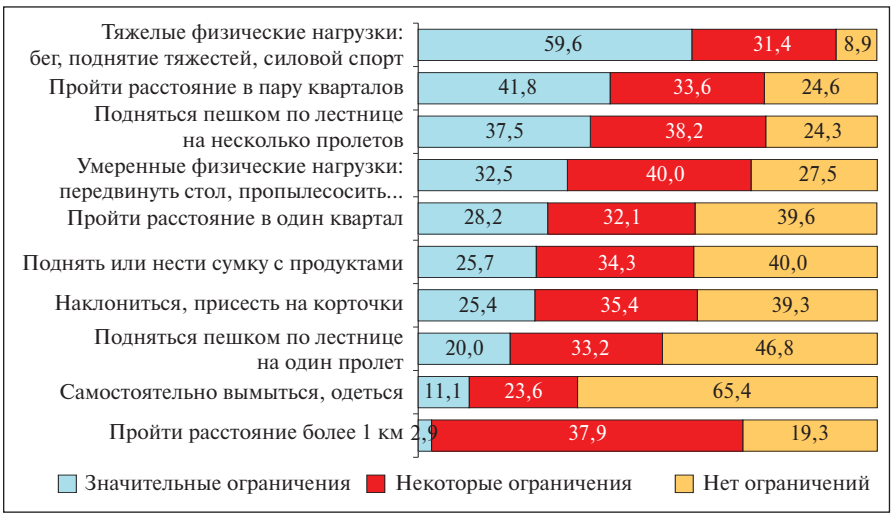

Рис. 7. *Распределение ответов пациентов с ЗСОНМ на вопросы анкеты, связанные с физическим состоянием*
Fig. 7. *Distribution of responses from patients with NMSOD to questionnaire questions related to physical condition*

33,7% среди принимающих препараты и 16,7% среди не принимающих препараты. Указали на ухудшение здоровья за последний год 25,8% среди принимающих препараты и 43% среди не принимающих препараты. Статистически значимое различие в распределении показателей этих групп составило χ^2=25,6 (p<0,01)

- Принимающие препараты для лечения ЗСОНМ пациенты реже ограничены в физическом функционировании: физических нагрузках, пешеходных прогулках, подъеме по лестнице.
- Принимающие препараты пациенты по сравнению с не принимающими чаще указывают на положительные эмоциональные состояния в последние 4 нед и реже – на отрицательные, реже указывают на ограничения в ролевом функционировании и выполнении различных дел из-за физического и психического состояния.

Представления о собственном здоровье и его перспективах гораздо лучше у тех, кто получает профильную медикаментозную терапию: пациенты, принимающие препараты для лечения ЗСОНМ, чаще оптимистично оценивают перспективы своего здоровья, чем не получающие профильное лечение: ожидают ухудшения здоровья 24,7% среди принимающих препараты и 46,5% среди не принимающих препараты (отличие статистически значимо с показателем χ^2=19,4; p<0,01).

Индексы оценки КЖ по опроснику SF-36. При ЗСОНМ ниже контрольных оказались следующие позиции: физическое функционирование, ролевое физическое функционирование, жизнеспособность, ролевое эмоциональное функционирование, общее состояние здоровья, индекс психологического компонента здоровья и особенно индекс физического компонента здоровья (табл. 2).

Индекс *физического функционирования* (50,6) оказался существенно выше индекса *ролевого физического функционирования* (37,9). Иными словами, свое физическое функционирование в повседневной жизни пациенты с ЗСОНМ оценивают выше, чем возможности заниматься повседневной деятельностью в связи с физическим состоянием. Это еще раз подчеркивает влияние диагноза на возможность выполнения тех или иных ролей: сохранение ролей, связанных с деятельностью, оказалось самым сложным для человека с диагнозом «оптиконевромиелит» или «ЗСОНМ».

Интегральные индексы КЖ по SF-36 при ЗСОНМ: индекс психологического компонента здоровья – 43,4, индекс физического компонента – 37,6, что является существенным снижением по сравнению с нормальным контролем (см. [7]).

Обсуждение. «Бремя» ЗСОНМ, т. е. медико-социальные затраты и стоимость лечения, высоко и нарастает с каждым последующим обострением [8]. Адекватное лечение и предупреждение высокоинвалидизирующих обострений являются основным направлением современной патогенетической терапии ЗСОНМ.

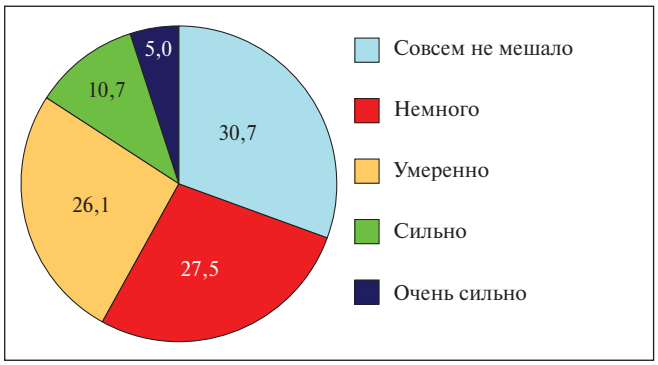

Рис. 8. *Распределение ответов пациентов на вопрос анкеты «Насколько физическое или эмоциональное состояние в последние 4 нед мешало Вам проводить время с семьей, друзьями, соседями, в коллективе?», %*

Fig. 8. *Distribution of patient responses to the questionnaire question "To what extent has your physical or emotional condition in the last 4 weeks prevented you from spending time with your family, friends, neighbours, or colleagues?", %*

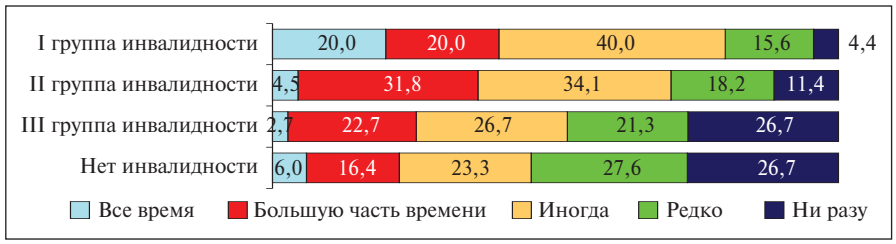

Рис. 9. *Распределение ответов на вопрос анкеты «Насколько физическое или эмоциональное состояние в последние 4 нед мешало Вам проводить время с семьей, друзьями, соседями, в коллективе?» в зависимости от уровня инвалидности, %*

Fig. 9. *Distribution of responses to the questionnaire question "To what extent has your physical or emotional condition in the last 4 weeks prevented you from spending time with your family, friends, neighbours, or colleagues?" depending on the level of disability, %*

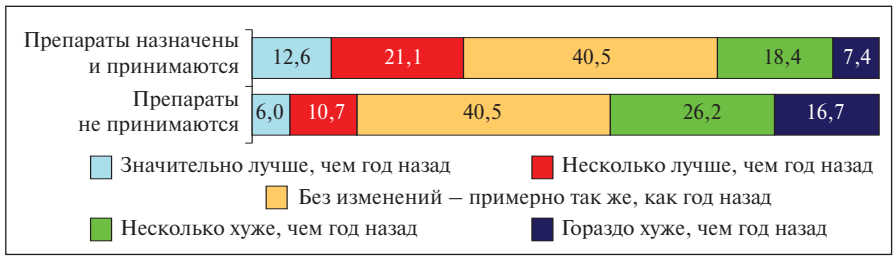

Рис. 10. *Распределение ответов пациентов с ЗСОНМ, принимающих и не принимающих препараты для лечения ЗСОНМ, на вопрос, связанный с оценкой изменений в состоянии здоровья за последний год, %*

Fig. 10. *Distribution of responses from patients with NMSOD who are taking and not taking medications for the treatment of NMSOD to a question related to the assessment of changes in health status over the past year, %*

Таблица 2. *Значения некоторых показателей КЖ по опроснику SF-36 у пациентов с ЗСОНМ, значимо отличающиеся от контрольных показателей, %*

Table 2. *Values of some quality of life indicators according to the SF-36 questionnaire in patients with NMSOD, significantly different from control indicators, %*

Показатели	ЗСОНМ (n=280)*	Контроль** (n=150)
Физическое функционирование	50,6	85,4
Ролевое физическое функционирование	37,9	61,9
Жизнеспособность	48,4	57,3
Ролевое эмоциональное функционирование	54,9	63,3
Общее состояние здоровья	48,4	67,0
Индекс психологического компонента здоровья	43,4**	58,0
Индекс физического компонента здоровья	37,6**	59,5

Примечание. *Во всех случаях отличия от показателей контрольной группы статистически значимы ($p<0,05$). **Контрольные показатели взяты из [7].

По данным нашего впервые проведенного в России исследования, большинство пациентов с ЗСОНМ, наблюдающихся у врачей-неврологов, охвачены профильным специализированным лечением, но каждый второй пациент с ЗСОНМ испытывает сегодня те или иные сложности с получением лекарственной терапии. На улучшение в состоянии здоровья за последний год указали 28,6% опрошенных, на отсутствие изменений – 39,6%, на ухудшение – 31,8%. Самооценка состояния здоровья резко снижается после 55 лет. На снижение зрения указывают большинство пациентов – 74% опрошенных. Каждый второй с этим диагнозом отмечал снижение зрения в начале заболевания. Отмечаются выраженные двигательные нарушения; недоступными для большинства пациентов с ЗСОНМ являются тяжелые физические нагрузки – бег, силовой спорт (нет ограничений всего у 9%). В большей мере ограничены в физических и психических ресурсах пациенты, имеющие I и II группы инвалидности. Принимающие лечение пациенты значимо лучше оценивают изменения за последний год в состоянии своего здоровья, как физического, так и психологического. Представления о собственном здоровье и его перспективах гораздо лучше у тех, кто получает профильную медикаментозную терапию.

Оценивая полученные в исследовании показатели охвата лекарственной терапией при ЗСОНМ, важно подчеркнуть особенность опрошенной социальной группы: это пациенты, уже попавшие на прием к неврологу и опрошенные им же. Насколько много людей с этим диагнозом не доходят до кабинета врача и не получают лечение – вопрос будущих исследований.

Интегральные индексы КЖ по SF-36 при ЗСОНМ характеризуются существенным снижением по сравнению с нормальными значениями, это касается в первую очередь показателей физического состояния, но затрагивает и психологический компонент.

Заключение. При ЗСОНМ имеются выраженные изменения КЖ пациентов, как по данным оригинального опросника, так и по данным шкалы SF-36. Получение своевременного адекватного лечения существенно улучшает эти показатели и прогноз.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Kawachi I, Lassmann H.J. Neurodegeneration in multiple sclerosis and neuromyelitis optica. *Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2017;88(2):137-45. doi: 10.1136/jnnp-2016-313300

2. Lennon VA, Wingerchuk DM, Kryzer TJ, et al. A serum autoantibody marker of neuromyelitis optica: distinction from multiple sclerosis *Lancet.* 2004;364(9451):2106-12. doi: 10.1016/S0140-6736(04)17551-X

3. Wingerchuk DM, Banwell B, Bennett JL, et al; International Panel for NMO Diagnosis. International consensus diagnostic criteria for neuromyelitis optica spectrum disorders. *Neurology*. 2015;85(2):177-89. doi: 10.1212/WNL.0000000000001729

4. Шерман МА, Бойко АН. Эпидемиология заболеваний спектра оптиконевромиелита. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова.* 2021;21(7-2):5-12. doi: 10.17116/jnevro20211210725 [Sherman MA, Boyko AN. Epidemiology of diseases of the spectrum of opticoneuromyelitis. *Zhurnal nevrologii i psikhiatrii imeni S.S. Korsakova = S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry.* 2021;21(7-2):5-12. doi: 10.17116/jnevro20211210725 (In Russ.)].

5. Kümpfel T, Giglhuber K, Aktas O, et al; Neuromyelitis Optica Study Group (NEMOS). Update on the diagnosis and treatment of neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD) – revised recommendations of the Neuromyelitis Optica Study Group (NEMOS). Part II: Attack therapy and long-term management. *J Neurol.* 2024;271(1):141-76. doi: 10.1007/s00415-023-11910-z

6. Kim S, Lee EJ, Kim KW, et al. Quality of life of patients with multiple sclerosis and neuromyelitis optica spectrum disorders: Cross-sectional and longitudinal analysis. *Mult Scler Relat Disord.* 2022;58:103500. doi: 10.1016/j.msard.2022.103500

7. Бойко АН, Бахтиярова КЗ, Шерман МА и др. Результаты исследования качества жизни у больных с высокоактивным рассеянным склерозом в России. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика.* 2022;14(1S):9-15. doi: 10.14412/2074-2711-2022-1S-9-15 [Boyko AN, Bakhtiyarova KZ, Sherman MA, et al. Results of a study of the quality of life in patients with highly active multiple sclerosis in Russia. *Nevrologiya, neiropsikhiatriya, psikhosomatika = Neurology, Neuropsychiatry, Psychosomatics.* 2022;14(1S):9-15. doi: 10.14412/2074-2711-2022-1S-9-15 (In Russ.)].

8. Amatya S, Khan E, Kagzi Y, et al. Disease characteristics of NMOSD and their relationship with disease burden: Observations from a large single-center cohort. *Neurol Sci.* 2024;467:123311. doi: 10.1016/j.jns.2024.123311

Поступила / отрецензирована / принята к печати
Received / Reviewed / Accepted
21.05.2025 / 29.07.2025 / 30.07.2025

Заявление о конфликте интересов / Conflict of Interest Statement

Исследование не имело спонсорской поддержки. Конфликт интересов отсутствует. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать. Все авторы принимали участие в разработке концепции статьи и написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами.

The investigation has not been sponsored. There are no conflicts of interest. The authors are solely responsible for submitting the final version of the manuscript for publication. All the authors have participated in developing the concept of the article and in writing the manuscript. The final version of the manuscript has been approved by all the authors.

Власов Я.В. https://orcid.org/0000-0001-9110-8313
Алифирова В.М. https://orcid.org/0000-0002-4140-3223
Бабичева Н.Н. https://orcid.org/0000-0001-5562-5065
Бахтиярова К.З. https://orcid.org/0000-0003-0982-4324
Брагина О.В. https://orcid.org/0000-0002-9203-9898
Гончарова З.А. https://orcid.org/0000-0001-7093-9548
Горохова Н.Ю. https://orcid.org/0009-0006-0315-1404
Грешнова И.В. https://orcid.org/0000-0003-3092-5381
Дзундза О.В. https://orcid.org/009-0002-3441-5039
Дубченко Е.А. https://orcid.org/0000-0002-2503-355X
Капустенская Ж.И. https://orcid.org/0009-0007-5480-912X
Карпова М.И. https://orcid.org/0000-0001-5848-7235
Коробко Д.С. https://orcid.org/0000-0002-7938-3782
Кривомлина Е.В. https://orcid.org/0009-0004-3190-2653
Никишова Е.В. https://orcid.org/0009-0009-2645-4303
Новикова Е.С. https://orcid.org/0000-0001-6004-9111
Сиверцева С.А. https://orcid.org/0000-0002-9293-5932
Трушникова Т.Н. https://orcid.org/0000-0001-9199-7392
Турова Е.Л. https://orcid.org/0000-0002-4910-5204
Шейко Г.Е. https://orcid.org/0000-0003-0402-7430
Шерман М.А. https://orcid.org/0000-0001-5740-1022
Гайдук А.Я. https://orcid.org/0000-0002-4015-3162
Полярная Н.Г. https://orcid.org/0000-0002-8181-4094
Бойко А.Н. https://orcid.org/0000-0002-2975-4151