

## **СВЯЗАННОЕ СО ЗДОРОВЬЕМ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ В НЕВРОЛОГИЧЕСКОЙ ПРАКТИКЕ**

*Л.И. Рейхерт, О.А. Кичерова, М.А. Ахметьянов*

ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» МЗ РФ, г. Тюмень, Россия

### **HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN NEUROLOGICAL PRACTICE**

*L.I. Reichert, O.A. Kicherova, M.A. Akhmetyanov*

Tyumen State Medical University, Tyumen, Russia

Сведения об авторах:

Рейхерт Людмила Ивановна – д.м.н., профессор (SPIN-код: 1703-2302; ORCID iD: 0000-0003-4313-0836; Scopus AuthorID: 6507192699). Место работы и должность: профессор кафедры неврологии с курсом нейрохирургии Института клинической медицины ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России. Адрес: 625023, г. Тюмень, ул. Одесская, 54. Электронная почта: lir0806@gmail.com

Кичерова Оксана Альбертовна – д.м.н., доцент (SPIN-код: 3162-0770; Scopus AuthorID: 56806916100; ORCID iD: 0000-0002-7598-7757). Место работы и должность: заведующая кафедрой неврологии с курсом нейрохирургии Института клинической медицины ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России. Адрес: 625023, г. Тюмень, ул. Одесская, 54. Телефон: +7 (3452) 28-74-47, электронная почта: ran1912@mail.ru

Ахметьянов Марсель Азатович (SPIN-код: 5728-4480, AuthorID: 1061150). Место учебы: аспирант кафедры неврологии с курсом нейрохирургии Института клинической медицины ФГБОУ ВО «Тюменский государственный медицинский университет» Минздрава России. Адрес: 625023, г. Тюмень, ул. Одесская, 54.

В обзоре современной научной литературы обсуждаются вопросы качества жизни пациентов с неврологическими заболеваниями. Представлены данные по истории исследуемой темы, наиболее значимые показатели, шкалы и опросники, используемые в мировой клинической практике. Отдельно рассмотрены вопросы качества жизни при различных неврологических заболеваниях, а также неврологических последствиях другой патологии.

*Ключевые слова:* качество жизни, неврологические болезни, неврология

Изучение качества жизни в реальной клинической практике требует, прежде всего, определения смысла дефиниции «качество жизни». Современная медицина трактует качество жизни (КЖ) как интегральную характеристику физического, психологического и социального функционирования человека, основанную на его субъективном восприятии [1]. Несмотря на то, что несомненным является неблагоприятное влияние собственно заболевания на качество жизни пациента, при исследовании качества жизни оценивается не патологический процесс, а его воздействие на жизнь пациента [2], что во многом зависит от того, как сам человек оценивает своё благополучие и положение в обществе в зависимости от индивидуальных знаний, представлений и установок о тяжести заболевания и перспективах выздоровления [3].

В реабилитационном центре Bjorkgarden (Швеция) было проведено исследование, направленное на определение субъективной оценки категории «качество жизни» среди пациентов с нейродегенеративными заболеваниями. В общей сложности было опрошено 169 пациентов. При сборе материала исследователи не прибегали к медицинской документации и строго опирались только на изложенную пациентами информацию. По данным опроса, нозологическая структура в исследуемой группе была представлена следующим образом: рассеянный склероз у 55 пациентов, болезнь Паркинсона у 20, цереброваскулярные заболевания – 15, болезнь Шарко-Мари-Тута – 9, наследственная форма амилоидоза у 5, полинейропатия у 1, «полио» (остаточные явления различных заболеваний нервной системы) – 8, «постопера-

ционные состояния» – 4, описание симптомов безотносительно диагноза – 49 пациентов. Пациентам был задан вопрос: «что вы понимаете под качеством жизни?». Результатом классификации полученных ответов было выделение четырёх категорий: «жизнь с чувством близости к кому-либо», «ощущение независимости», «жизнь согласно своим правилам», «чувство наполненности жизни смыслом» [4]. При этом официальное определение качества жизни ВОЗ звучит следующим образом: «Качество жизни есть индивидуальное восприятие своей позиции в жизни в контексте культурной среды и системы ценностей, в которой проживает индивид, в соответствии с его целями, ожиданиями, стандартами и воззрениями» [1]. Многовариантность определений качества жизни в сопоставлении с официальным определением ВОЗ позволяет утверждать, что до настоящего времени мы не располагаем чётким определением дефиниции «качество жизни».

Использование параметра «качество жизни» в качестве целевого и измеряемого стало возможным после введения J.W. Bush, J.P. Anderson, R.M. Kaplan, W.R. Blischke (1982) дефиниции «связанное со здоровьем качество жизни» (Health-Related Quality of Life) [5]. Результаты лечения любого заболевания в настоящее время следует оценивать не только с точки зрения продления жизни, но и с позиций улучшения её качества [6, 7]. Так, канадские учёные с 1995 по 2006 г. отметили достоверное и значимое ухудшение КЖ больных в остром периоде мозгового инсульта. При этом тенденция к ухудшению сохранялась в процессе дальнейшего наблюдения в связи с развитием депрессивных, когнитивных и двигательных нарушений [8]. Инвалидность изменяет «качество жизни» пациента и ставит его перед необходимостью решения многих проблем: изменение профессии, приспособительные мероприятия, связанные с неврологическим дефектом, ролевое перераспределение в семейных отношениях и т.д. [9, 10]. Для оценки результатов клинических исследований необходима количественная оценка этого

параметра и его компонентов [11]. В зависимости от решаемых задач измерение качества жизни может рассматриваться с двух позиций:

- с позиций отдельных функциональных параметров;
- с позиции общего интегрального показателя.

Независимо от выбранного метода измерения, требования предъявляются стандартные: специфичность, чувствительность, клиническая значимость и удобство использования [12]. При этом разработка критериев клинической оценки параметров качества жизни остаётся клинической задачей, требующей разрешения [13].

#### *Методы измерения «качества жизни»*

Наиболее широко используется шкала SF-36, европейский опросник качества жизни QoL, европейский опросник ассоциированного со здоровьем качества жизни HRQoL, шкалы краткого обследования состояния здоровья SF. Используются также шкалы, характеризующиеся большей специфичностью WHO QOL-BREF, PDQ-39, но они применяются реже, поскольку имеют меньшую базу контрольных значений для нормальной популяции. Общим недостатком всех опросников является необходимость перевода и адаптации, поскольку разработаны они в англоязычных странах и ориентированы на конкретную популяцию [14]. В последнее время всё чаще используется Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ, или International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), принятая ВОЗ в 2001 году. В основе МКФ взаимодействие характеристик здоровья и факторов, которые приводят к ограничениям жизнедеятельности [15]. МКФ утилитарна, универсальна, достоверна, валидна, интерактивна и позволяет описать не только негативные, но и позитивные аспекты здоровья [16, 17]. Однако для системного анализа состояния здоровья пациента наиболее целесообразно совместное применение МКФ и шкал оценки качества жизни, что позволяет дать исчерпывающую характеристику не

только характеру, но и выраженности ограничений жизнедеятельности вне зависимости от инициирующих их причин.

Наиболее применимым в неврологической практике является опросник Short Form Health Survey (SF-36), состоящий из 36 вопросов, который используется обычно в два этапа. На первом этапе производится непосредственное выполнение измерения, с определением 8 показателей качества жизни:

ФФ – физическое функционирование

РФФ – физическое функционирование в конкретных ситуациях

Б – уровень боли

ОЗ – общее восприятие здоровья

Ж – жизненная сила

СФ – социальное функционирование

РЭФ – эмоциональное состояние в конкретных ситуациях

ПЗ – душевное состояние

На втором этапе возможна оценка двух интегральных показателей – физическое качество жизни (ФКЖ) и психическое качество жизни (ПКЖ), что повышает чувствительность метода.

Интересным дополнением к результатам опросника SF-36 может быть показатель отношения количества лет продлённой жизни к её качеству (Quality Adjusted Life Years, QALY), позволяющий количественно оценить одновременно и качество жизни, и продолжительность предстоящей жизни [18]. Показатель QALY формируется следующим образом: каждый год предстоящей жизни умножается на показатель качества жизни. И если заболевание привело к снижению уровня качества жизни до 0,4 единиц, а пациент прожил 7 лет после события, то эти годы (7 лет) засчитываются как 2,8 года ( $7 \times 0,4$ ) «с поправкой на качество».

Качество жизни для расчёта показателей QALY можно определить одним из трех способов. Первый способ имеет три варианта:

– прямая оценка качества жизни пациентом или его окружением по шкале от 0 до 1, где 0 приравнивается к смерти, а 1 к полному здоровью;

– метод обмена временем (Time tradeoff) подразумевает обменять длительный срок

жизни с плохим здоровьем на более короткий со 100% здоровьем. Например, если пациент согласен сократить оставшийся срок жизни на 50% в обмен на 100% здоровье, качество жизни оценивается как 0,5 – использование визуальной аналоговой шкалы, где пациент отмечает уровень качества жизни от 0 до 100.

При втором способе предлагается использование любого из опросников качества жизни, например, SF-36.

Третий – это способ оценки качества жизни пациента группой экспертов, чьи показатели усредняются.

Опросник SS-QOL (Stroke-Specific Quality of Life), по чувствительности не уступает SF-36, но акцент сделан на нарушениях, значимых для больных инсультом: речь, функция руки, семейная роль, подвижность, зрение, работоспособность, личность, самообслуживание, энергичность, социальная роль, настроение, мышление. В общей сложности оцениваются 12 основных функций [19].

Для оценки качества жизни больных инсультом применяется также индекс Бартела (Barthel Index), включающий 10 вопросов и коррелирующий с рядом показателей, входящих в опросник SF-36 и также отражающий качество жизни и исход инсульта. Индекс Бартел удобен, несложен, может использоваться в том числе и посредством телефонного интервью, но имеет существенный недостаток-наличие эффекта «верхнего предела», в результате чего недостаточно чувствителен при негрубых нарушениях [20].

*Исследования связанного со здоровьем качества жизни при заболеваниях нервной системы в отечественных и зарубежных источниках*

Шведские учёные провели исследование связанного со здоровьем качества жизни у группы из 52 пациентов с нейродегенеративными заболеваниями. Для оценки использовался опросник QoLsc [21, 22]. Опросник состоит из двух частей: «сфера жизни» и «благополучие». В целом, респонденты оценили свои жизненные сферы положительными альтернативами ответа в опроснике.

Связь с какими-либо параметрами и факторами, объединяющая респондентов в условные группы не была найдена. Результаты свидетельствуют о том, что восприятие опрошенными качества жизни является субъективным и индивидуальным. Респонденты, посещавшие реабилитационный центр неоднократно, оценивали качество жизни большим количеством положительных ответов, нежели посещавшие учреждение впервые [23].

В обзоре, представленном в 2013 году, рассмотрены результаты 41 исследования, в которых было изучено влияние на качество жизни респондентов информации о прогностическом диагностическом тестировании на наличие нейродегенеративных заболеваний. Было установлено, что экстремальные или катастрофические реакции встречаются редко; последствия обычно проявляются временным усилением тревоги и/или депрессии; при этом большинство участников не сожалеют о получении информации и даже сообщают о благоприятном влиянии на связанное со здоровьем качество жизни получение такого рода генетической информации. Тем не менее исследователи делают вывод о том, что в дальнейшем изучении нуждаются вопросы риска стигматизации и дискриминации пациентов в связи с генетическими заболеваниями, поскольку эти вопросы плохо изучены, а для обеспечения защиты таких пациентов необходимы политические решения и принятие соответствующих законов [24].

В мета-анализе, опубликованном в 2020 году, представлены результаты сравнения качества жизни пациентов с болезнью Паркинсона (БП) со здоровыми субъектами. Это первый крупный метаанализ, посвященный изучению качества жизни у пациентов с болезнью Паркинсона. Оценка осуществлялась опросниками WHOQOL, PDQ-39, SF. Были проанализированы результаты исследований, в которых представлены данные, поддающимися метаанализу: средние показатели качества жизни и стандартные отклонения (SD), установленные у пациентов с БП и у здоровых людей. Исследования, ограни-

ченные специфичными группами населения (например, ветеранами), в мета-анализ не включались. В общей сложности в мета-анализе представлено 20 исследований с участием 2707 пациентов с БП и 150 661 здоровых респондентов в качестве контрольной группы. Установлено, что у пациентов с БП качество жизни снижено в значительной степени по сравнению с контрольной группой в целом и в большинстве домов с размерами эффектов от умеренных до больших. Проведено сравнительное исследование информативности различных оценочных инструментов при болезни Паркинсона. Установлено, что опросник болезни Паркинсона-39 (PDQ-39) имел наибольшую чувствительность, размер эффекта (стандартная разность средних, SMD= -1,384, 95% ДИ: -1,607, -1,162, Z=12,189, P<0,001), затем следовала визуальная аналоговая шкала Европейского опросника качества жизни (EQ-VAS) (SMD = -1,081, 95% ДИ: -1,578, -0,584, Z= -4,265, P <0,001), Европейский опросник качества жизни-5D (EQ-5D) (SMD= -0,889, 95% ДИ: -1,181, -0,596, Z= -5,962, P<0,001) и шкалы краткого обследования состояния здоровья (SF). (физический компонент: SMD= -0,826, 95% ДИ: -1,529, -0,123, Z= -2,303, P=0,021; ментальный компонент: SMD= -0,376, 95% ДИ: -0,732, -0,019, Z= -2,064, P=0,039) [25].

В исследовании пациентов с параличом Белла установлено, что имеются различия в результатах оценки качества жизни по нозоспецифическим и общим шкалам. Показатели физической функции не коррелировали между двумя шкалами, тогда как результаты оценки социальных функций показали уровни корреляций от среднего до высокого. В то же время оценка физического функционирования по мнению наблюдателя хорошо коррелировала с самооценкой физической функции пациентов, однако социальные подшкалы не коррелировали, демонстрируя ограниченную корреляцию дистресса пациента и поражения лицевого нерва [26].

Коллектив учёных из Дании поставил цель – дать оценку степени корреляции качества жизни с когнитивной и физической

дисфункцией при прогрессирующем рассеянном склерозе. Среди 52 пациентов 18 имели первично-прогрессирующее течение, 32 – вторично-прогрессирующее. Для оценки физической дисфункции применялись шкалы: EDSS, T25FW, 9HPT. Когнитивные функции оценивали с помощью тестов: SDMT, PASAT, TRAIL-B. Качество жизни оценивалось опросником SF-36. В результатах было установлено, что только показатели когнитивной функции коррелировали с общей оценкой качества жизни по шкале SF-36 и сводной оценкой психического компонента по шкале SF-36. Единственным физическим показателем, который коррелировал с показателем качества жизни, был тест T25FW, который коррелировал с параметрами физических компонентов по шкале SF-36 [27].

Исследователи из Индии изучили изменения качества жизни родных братьев и сестёр детей, страдающих хроническими неврологическими заболеваниями. В исследуемую группу вошли 50 детей. Были исключены те, у кого в семье было более одного больного ребёнка или любой больной взрослый. Контрольная группа по возрастному и половому составу, соответствующая первой группе, при этом единственным отличием было отсутствие больных братьев и сестёр в семье. Инструментом оценки был выбран опросник WHOQOL-BREF. Перечень нозологий в основной группе был представлен следующим образом: детский церебральный паралич – 18 случаев (15 с эпилепсией); аутизм – 15; умственная отсталость – 12 и эпилепсия – 5. Установлено, что качество жизни в основной группе по всем параметрам значительно хуже по сравнению с контрольной. 64% детей основной группы не имели достаточных знаний о заболевании своего брата или сестры. Более 1/4 здоровых sibсов имели трудности в учебе, игре или работе. Между основной и контрольной группами не установлено различий в количестве братьев и сестёр, исключённых из школы за неуспеваемость [28].

Среди причин инвалидизации, согласно мировой статистике, первое место занимают мозговые инсульты [30]. Снижение смертно-

сти от мозгового инсульта признано одним из 10 величайших достижений медицины 20 века, однако улучшение выживаемости благодаря современным терапевтическим методикам не всегда означает улучшение качества жизни. Сохранение жизни пациентам с тяжёлым инсультом и грубым неврологическим дефектом – это, безусловно, достижение современной неврологии, однако данная ситуация позволяет предполагать, что проведение мероприятий, улучшающих качество жизни пациентов со значительным неврологическим дефицитом, приобретает особую клиническую значимость. Изучено влияние социальных факторов на качество жизни больных церебральными инсультами, что позволяет констатировать, что более высокие показатели качества жизни установлены у мужчин, перенесших мозговую инсульт, по сравнению с женщинами. Благоприятное влияние на качество жизни оказывают также высокий уровень образования, проживание в городе, где в большей степени развиты стратегии копинга, доступнее медицинская помощь, а также медицинское образование у лица, осуществляющего уход [31]. Сведения о влиянии локализации очага поражения на качество жизни при мозговом инсульте малочисленны и противоречивы, однако ряд исследователей утверждают, что правополушарные инсульты в меньшей степени ухудшают качество жизни по сравнению с левополушарными, что связано с сохранением функции речи и правой ведущей руки [32, 33]. Малочисленны публикации о долгосрочном влиянии перенесенного инсульта на качество жизни. Тем не менее в ряде публикаций отмечены интересные факты [34]: качество жизни неуклонно снижается после перенесенного инсульта, в среднем – на 0,1 балл в год, при этом установлена зависимость не от тяжести инсульта и наличия осложнений, а от доступности реабилитационной терапии.

Исследователи обращают внимание, что наиболее важными факторами, отрицательно влияющими на качество жизни, являются депрессия и выраженность парезов. Благоприятными прогностическими факторами

являются отсутствие сахарного диабета, депрессии, доступность реабилитационных мероприятий [35, 36, 37]. Особенно благоприятно влияет на качество жизни пациентов, перенесших инсульт, проведение реабилитационной терапии в условиях санатория и с использованием индивидуально разработанных программ реабилитации [38]. Установлено, что неблагоприятное влияние на качество жизни в большей степени оказывают полушарные ишемические инсульты и в меньшей степени вертебро - базиллярные. Тревожно-депрессивные расстройства наблюдаются в 20-30% случаев при левополушарной локализации церебрального инсульта [38]. Пик возникновения депрессии приходится на первые 3-6 месяцев после перенесённого инсульта, причём у женщин в основном в первые 3 месяца, а у мужчин несколько позднее [39, 40, 41]. В случаях выраженной депрессии для улучшения качества жизни и прогноза целесообразно назначение антидепрессанта [38].

В недавнем прошлом ставилась под сомнение сама возможность изучения качества жизни, ассоциированного со здоровьем, в детской популяции [42]. В процессе организации такого рода исследований следует учитывать объективные особенности детского возраста: ограниченность в письменной самооценке в раннем детском возрасте, невозможность проведения длительных диагностических мероприятий, возрастные особенности когнитивного, эмоционального и физического развития. В настоящее время взгляд на возможность изучения качества жизни в детской популяции изменился, и в последние 20 лет такие исследования проводятся [43,44,45]. При этом методики оценки качества жизни у детей адаптированы к возрастным особенностям детской популяции, в них включаются элементы повседневной активности детей (игра, взаимодействие с друзьями и др.) [46]. С целью определения качества жизни у детей с когнитивным дефицитом прибегают к косвенной оценке, сообщаемой наблюдателем (родителем). Очевидно, что данные оценки имеют большую долю недостоверности ввиду необъективности и

излишней заинтересованности родителя. Данные исследований показывают, что подобный метод приводит как к недооценке, так и к переоценке клинических проявлений [47, 48, 49]. По этим и другим причинам руководство FDA предлагает, чтобы исходы, о которых сообщает наблюдатель, ограничивались описаниями наблюдаемых событий и поведения детей, неспособных сообщить о себе самостоятельно [50]. Существующие инструменты оценки качества жизни делятся на общие и нозоспецифические. Среди первых у детей применяются «KIDSCREEN», «Child Health Questionnaire», «PROMIS Pediatric» [51, 52, 53, 54]. Имеется также множество специфичных по заболеванию инструментов оценки качества жизни у детей [55]. Следует отметить, что опросники качества жизни (QoL) и ассоциированного со здоровьем качества жизни (HRQoL) имеют разную область применения. Знание различий между HRQoL и QoL важно, так как для того, чтобы результаты измерений были полезны в контексте оценки, они должны иметь специфический охват определенной сферы. При оценке медицинских вмешательств общее качество жизни редко является целевой сферой оценки; HRQoL является более важным инструментом. В мета-анализе «Показатели качества жизни у детей с рассеянным склерозом» [56] были выявлены именно такие закономерности использования инструментов оценки качества жизни. В качестве HRQoL в детской практике использовался PedQL. В результатах анализа было обнаружено, что средние показатели PedQL у детей с рассеянным склерозом не отличались от таковых у детей без патологии и с нормальным развитием. Было выдвинуто предположение о необходимости разработки нозоспецифического инструмента оценки качества жизни у детей с рассеянным склерозом, с целью получения более достоверных данных. Последние, в свою очередь, помогут в разработке модифицированных методик [56].

Актуальность исследований, посвящённых различным аспектам новой коронавирусной инфекции, в настоящее время по

вполне понятным причинам не вызывает никаких сомнений [57]. Изучены основные звенья патогенеза этой коварной инфекции, многократно пересматриваются и переиздаются методические рекомендации по вопросам диагностики и лечения. Для того, чтобы изучить влияние COVID-19 на качество жизни больных в остром периоде, у реконвалесцентов и особенно в отдалённом периоде заболевания необходимо время, однако уже сейчас появились первые обзоры, в которых проведён такой анализ. Систематический обзор от декабря 2021 года был осуществлён с целью выявления всех возможных признаков, связанных с ассоциированным со здоровьем качеством жизни на фоне перенесённой COVID-19. При оценке 339 публикаций было обнаружено 75 различных симптомов и других проблем качества жизни, ассоциированных со здоровьем, разделённых на 12 тематических областей; от общих симптомов, таких как лихорадка, миалгия и утомляемость, до неврологических и психологических проблем. Более поздний дополнительный поиск выявил три дополнительные проблемы, возникающие во время острой стадии заболевания, а также долгосрочные проблемы в виде усталости, психологических проблем и нарушения когнитивных функций. В этом первом всестороннем систематическом обзоре представлен подробный анализ широкого спектра проблем качества жизни, с которыми сталкиваются пациенты с COVID-19 на протяжении всего заболевания. Он демонстрирует разрушительное воздействие болезни и предоставляет критически важную информацию для клиницистов, позволяющую им лучше распознавать болезнь и предоставлять знания, важные для эффективного лечения и последующего наблюдения [58].

В апреле 2022 года опубликованы результаты продольного исследования, где оценены проблемы качества жизни, связанные со здоровьем (КЖСЗ), психологический и когнитивный статус, легочная функция и физические параметры у не госпитализированных пациентов, перенесших COVID-19. 102 пациента, перенесших коронавирусную

инфекцию вне госпиталя, были обследованы через 3 и 6-7 месяцев после установки диагноза. Качество жизни по шкале HRQoL было снижено почти у 60% выборки и осталось сниженным при повторной оценке через 6-7 месяцев. При оценке через 3 месяца более чем у 60% пациентов отмечались нарушения физических показателей (усталость/мышечная слабость и снижение силы мышц ног и дыхательной мускулатуры). Около 40-56% выборки показали изменённое психологическое состояние (посттравматическое стрессовое расстройство (ПТСР), тревога/депрессия), нарушение когнитивных функций и одышку. Через 6-7 месяцев наблюдалось лишь небольшое улучшение распространённости одышки, физических и когнитивных функций, при этом значительная часть выборки (29-55%) продолжали предъявлять эти жалобы. Нарушение КЖСЗ через 6-7 месяцев прогнозировалось с точностью 82,4% (86,7% чувствительность и 83,3% специфичность) по наличию через 3 месяца мышечной усталости / мышечной слабости (ОШ=5,7 (1,8-18,1)), посттравматического стрессового расстройства (ОШ=6,0). (1,7-20,7)) и нарушением КЖСЗ (ОШ=11,7 (3,7-36,8)) [59].

Таким образом, анализ качества жизни, ассоциированного с заболеваниями нервной системы, количественная оценка с использованием существующих оценочных шкал, а также их адаптация и разработка новых шкал представляют несомненный интерес. В процессе определения тактики лечения весьма целесообразным представляется принимать во внимание не только мнение профессионалов (невролога, реабилитолога и других специалистов), но и мнение, ожидания, оценку целесообразности мероприятий со стороны пациента, поскольку именно такой подход позволяет наиболее направленно оценивать качество жизни пациента, как один из важнейших показателей эффективности терапии.

Оценка качества жизни в процессе динамического наблюдения пациентов при различных заболеваниях нервной системы позволяет повысить эффективность лечеб-

ных мероприятий как в остром периоде заболеваний, так и в период реабилитации, обеспечить преемственность лечения, разработать и внедрить новые терапевтические

методики, разработать индивидуальные программы реабилитации, тем самым улучшить прогноз и исходы заболеваний.

Литература:

1. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. Москва: «Олма-пресс», 2007. 320 с.
2. Белова А.Н. Шкалы, тесты и опросники в неврологии и нейрохирургии / Руководство для врачей. Москва: Медкнига, 2004. 456 с.
3. Lucas C., Lantéri-Minet M. Psychological factors associated with treatment response to acute headache therapy and satisfaction in migraine. *Cephalalgia*. 2007; 27 (12): 1398-1407.
4. Engström B., Nordeson A. What neurological patients regard as quality of life. *J Clin Nurs*. 1995 May; 4 (3): 177-183. DOI: 10.1111/j.1365-2702.1995.tb00203.x
5. Bush J.W., Anderson J.P., Kaplan R.M., Blischke W.R. "Counterintuitive" preferences in health-related quality-of-life measurement. *Med.Care*. 1982; 20: 516-525. DOI: 10.1097/00005650-198205000-00008
6. Долгова Н.Ю., Воронцов С.А., Кириченко О.В., Макарова И.М. Эффективность реабилитационного лечения неврологических больных в условиях санатория. *Кремлевская медицина. Клинический вестник*. 2015; 1: 59-61.
7. Кулеш А.А., Лапаева Т.В., Шестаков В.В. Качество сна и когнитивный статус в остром периоде инсульта у больных с минимальным двигательным дефицитом. *Пермский медицинский журнал*. 2013; 30 (6): 14-19.
8. Fodor J.G., Leenen F.H., Helis E., Turton P. Ontario Survey on Prevalence and Hypertension (ON-BR): rationale and design of a community-based cross-sectional survey. *Can. J. Cardiol*. 2008; 24 (6): 503-505. DOI: 10.1016/s0828-282x(08)70626-3
9. Пизова Н.В. Амбулаторное ведение больных после тяжелого инсульта с деменцией. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика*. 2013; 4: 78-83. DOI: 10.14412/2074-2711-2013-2460
10. Roche N. Auto-rehabilitation at home for stroke patients. *Ann. Phys. Rehabil. Ved*. 2016; 59: 38.
11. Ёлкина Т.А., Осетров А.С. Динамика показателей клинических оценочных шкал в острейшем и остром периодах при отдельных подтипах ишемического инсульта. *Современные проблемы науки и образования*. 2013; 5: 305.
12. Bauman M., Bihan E.Le, Chau K., Chau N. Associations between quality of life and socioeconomic factors, functional impairments and dissatisfaction with received information and home-care services among survivors living at home two years after stroke onset. *BMC Neurol*. 2014; 14: 92. DOI: 10.1186/1471-2377-14-92
13. Perennou D., Piscicelli C. Visual verticality perception after stroke: A systematic review of methodological approaches and suggestions for standardization. *Ann. Phys. Rehabil. Med*. 2016; 59: 68. DOI: 10.1016/j.rehab.2016.02.004
14. Галкин А.С., Баранцевич Е.Р., Гусев А.О., Миннуллин Т.И., Ковальчук В.В., Самус Н.Л., Фокина С.Б., Богатырева М.Д., Степаненко М.А. Возможности повышения эффективности реабилитации пациентов после инсульта с синдромом игнорирования. *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова*. 2014; 114 (10): 30-34.
15. Орлова Г.Г., Лукьянова И.Е., Дагаева А.А., Денисенков А.И., Злобин А.Н., Никитски Д.Н., Рогожников В.А. Роль и значение международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) в организации должной профилактической помощи населению. *Фундаментальные исследования*. 2013; 3: 358-361.
16. Нургазизова А.К., Сергеева В.В., Родионова А.Ю. Применение МКФ, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оценки реабилитации больных сердечно-сосудистыми заболеваниями. *Практическая медицина. Кардиология*. 2014; 6 (82): 29-36.
17. Silva S.M., Correa F.I., Faria C.D., Corrêa J.C.F. Comparison of quality-of-life instruments for assessing the participation after stroke based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Braz. J. Phys. Ther*. 2013; 17 (5): 470-478. DOI: 10.1590/S1413-35552012005000118
18. Dhamoon M.S., McClure L.A., While C.L., Lau H., Benavente O., Elkind M. S. V. Quality of life after lacunar stroke: the Secondary Prevention of Small Subcortical Strokes study. *J. Stroke Cerebrovasc Dis*. 2014; 23 (5): 1131-1137. DOI: 10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2013.09.029
19. Van Mierlo M.L., Schoder C., van Heugten C.M., Post M.W.M., de Kort P.L.M., Visser-Meily J.M.A. The influence of psychological factors on health-related quality of life after stroke: a systematic review. *Int. J. Stroke*. 2014; 9 (3): 341-348. DOI: 10.1111/ijss.12149
20. De Wit L., Putman K., Devos H., Brinkmann N., Dejaeger E., De Weerd W., Jenni W., Lincoln N., Schuback B., Schupp W. Long-term prediction of functional outcome after stroke using single items of the Bartel Index at discharge from rehabilitation center. *Disabil. Rehabil*. 2014; 36 (5): 353-358. DOI: 10.3109/09638288.2013.793411
21. Hornquist J-O. Quality of life: concept and assessment. *Scand J Soc Med*. 1989; 18: 69-79. DOI: 10.1177/140349489001800111
22. Naess S. What is quality of life research? *Scand Behav Ther*. 1988; 17: 5-27.
23. Nordeson A., Engström B., Norberg A. Self-reported quality of life for patients with progressive neurological diseases. *Qual Life Res*. 1998 Apr; 7 (3): 257-266. DOI: 10.1023/a:1024950417332
24. Paulsen J.S., Nance M., Kim J.-I., Carlozzi N.E., Panegyres P.K., Erwin C., Goh A., McCusker E., Williams J.K. A review of quality of life after predictive testing for and earlier identification of neurodegenerative diseases. *Prog Neurobiol*. 2013 Nov; 110: 2-28. DOI: 10.1016/j.pneurobio.2013.08.003



25. Zhao N., Yang Y., Zhang L., Zhang Q., Balbuena L., Ungvari G.S., Zang Y.-F., Xiang Y.-T. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther.* 2021 Mar; 27 (3): 270-279. DOI: 10.1111/cns.13549
26. Györi E., Przystrzelski C., Pona I., Hagmann M., Rath T., Radtke C., Tzou C.-H.J. Quality of life and functional assessment of facial palsy patients: A questionnaire study. *Int J Surg.* 2018 Jul; 55: 92-97. DOI: 10.1016/j.ijssu.2018.04.061
27. Chow H.H., Schreiber K., Magyari M., Ammitzbøll C., Börnsen L., Romme J.C., Rätzer R., Sørensen P.S., Seltebjerg F. Progressive multiple sclerosis, cognitive function, and quality of life. *Brain Behav.* 2018 Jan 5; 8 (2): e00875. DOI: 10.1002/brb3.875
28. Rana P., Mishra D. Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *Indian J Pediatr.* 2015 Jun; 82 (6): 545-548. DOI: 10.1007/s12098-014-1672-4
29. Бельская Г.Н., Лукьянчикова Л.В. Качество жизни больных, перенесших ишемический инсульт в вертебрально-базиллярной системе. *Журнал неврологии и психиатрии.* 2013; 2: 24-28.
30. Рейхерт Л.И., Гладышев Е.С., Кичерова О.А. Базовые механизмы синдрома полиорганной недостаточности при летальных мозговых инсультах. *Академический журнал Западной Сибири.* 2020; 16 (4): 19-21.
31. Dayaroglu N., Tan M. Quality of the life in Stroke patients. *Neurol. India.* 2010; 58 (5): 697-701.
32. Нерянова Ю.Н. Диагностическое значение детекции сывороточного уровня маркеров повреждения мозговой ткани в первые сутки мозгового ишемического инсульта. *Запорожский медицинский журнал.* 2014; 6 (87): 48-51. DOI: 10.14739/2310-1210.2014.6.35764
33. Ayis S., Wellwood I., Rudd A.G., McKeivitt C., Parkin D., Wolfe C.D.A. Variations in Health-Related Quality of Life (HRQoL) and survival 1 year after stroke: five European population-based registers. *BMJ Open.* 2015; 5 (6). DOI: 10.1136/bmjopen-2014-007101
34. Dhamoon M.S., Moon Y.P., Paik M.C., Boden-Albala B., Rundek T., Sacco R. L., Elkind M.S.V. Quality of life declines after first ischemic stroke. The Northern Manhattan Study. *Neurology.* 2010; 75 (4): 328-334. DOI: 10.1212/WNL.0b013e3181ea9f03
35. Кутлубаев М.А., Ахмадеева Л.Р. Симптомы патологической усталости, апатии и депрессии у пациентов после церебрального инсульта. *Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика.* 2015; 76 (2): 16-21. DOI: 10.14412/2074-2711-2015-2-16-21
36. Фломин Ю.В. Нарушения ходьбы после инсульта и при других неврологических заболеваниях: современный междисциплинарный подход к диагностике, лечению и реабилитации. *Международный неврологический журнал.* 2013; 5 (59): 121-132.
37. Ермакова Н.Г. Применение аутогенной тренировки при восстановительном лечении больных с последствиями инсульта. *Вестник психотерапии.* 2015; 55 (60): 79-95.
38. Лукьянчикова Л.В. Влияние качества жизни на реабилитационный потенциал больных, перенесших ишемический инсульт: Дис...канд. Мед. наук. Пермь, 2018. 190 с.
39. Грищенко Ю.С., Дудин И.И. Терапия постинсультной депрессии как фактор улучшения качества жизни пациентов на реабилитационном этапе. *Якутский медицинский журнал.* 2013; 3: 46-49.
40. Lewin-Richter A., Volz M., Jobges M., Werheid K. Predictivity of early depressive symptoms for post-stroke depression. *J. Nutr. Health. Aging.* 2015; 19 (7): 754-758. DOI: 10.1007/s12603-015-0540-x
41. Бельская Г.Н., Лукьянчикова Л.В. Качество жизни как интегральный показатель реабилитации больных в восстановительном периоде ишемического инсульта. *Анналы клинической и экспериментальной неврологии.* 2017; 11 (3): 5-14. DOI: 10.18454/ACEN.2017.3.1
42. Eiser C. Children's quality of life measures. *Arch Dis Child.* 1997; 77 (4): 350-354. DOI: 10.1136/adc.77.4.350
43. Irwin D.E., Stucky B.D., Thissen D., Dewitt E.M., Lai J.S., Yeatts K., Varni J. W., DeWalt D.A. Sampling plan and patient characteristics of the PROMIS pediatrics large-scale survey. *Qual Life Res.* 2010; 19 (4): 585-594. DOI: 10.1007/s11136-010-9618-4
44. Raat H., Mohangoo A.D., Grootenhuis M.A. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Curr Opin Allergy Clin Immunol.* 2006; 6 (3): 180-185. DOI: 10.1097/01.all.0000225157.67897.c2
45. Ravens-Sieberer U., Herdman M., Devine J., Otto C., Bullinger M., Rose M., Klasen F. The European KID-SCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Qual Life Res.* 2014; 23 (3): 791-803. DOI: 10.1007/s11136-013-0428-3
46. Lemmon M.E., Huffstetler H.E., Reeve B.B. Measuring Health-Related Quality of Life in Pediatric Neurology. *J Child Neurol.* 2020 Sep; 35 (10): 681-689. DOI: 10.1177/0883073820923809
47. Eiser C., Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res.* 2001; 10 (4): 347-357. DOI: 10.1023/A:1012253723272
48. Eiser C., Varni J.W. Health-related quality of life and symptom reporting: similarities and differences between children and their parents. *Eur J Pediatr.* 2013; 172 (10): 1299-1304. DOI: 10.1007/s00431-013-2049-9
49. Lyons G. Quality of life for persons with intellectual disabilities: a review of the literature. In: Kober R, ed. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From Theory to Practice.* New York: Springer; 2010. DOI: 10.1007/978-90-481-9650-0\_6
50. Kovacs S.M., Turner-Bowker D.M., Calarco G., Mulberg A.E., Paty J. Practical Considerations for the Use of Clinical Outcome Assessments (COAs) in pediatric clinical research: examples from pediatric gastroenterology. *Ther Innov Regul Sci.* 2016; 50 (1): 37-43. DOI: 10.1177/2168479015621601
51. Weitkamp K., Daniels J.K., Romer G., Wiegand-Grefe S. Healthrelated quality of life of children and adolescents with mental disorders. *Health Qual Life Outcomes.* 2013; 11: 129. DOI: 10.1186/1477-7525-11-129
52. Biggs E.E., Carter E.W. Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *J Autism Dev*

- Disord.* 2016; 46 (1): 190-204. DOI: 10.1007/s10803-015-2563-x
53. Parkes J., Madden A. The impact of intellectual impairment on the quality of life of children with cerebral palsy. *Learn Disabil Pract.* 2010; 13 (10): 28-33. DOI: 10.7748/LDP2010.12.13.10.28.C8140
54. Dey M., Landolt M.A., Mohler-Kuo M. Health-related quality of life among children with mental disorders: a systematic review. *Qual Life Res.* 2012; 21 (10): 1797-1814. DOI: 10.1007/s11136-012-0109-7
55. Waters E., Davis E., Ronen G.M., Rosenbaum P., Livingston M., Saigal S. Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: how to choose the appropriate instrument. *Dev Med Child Neurol.* 2009; 51 (8): 660-669. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03324.x
56. Nikki O., Mozafarinia M., Mayo N.E. Quality of life measures in pediatric multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2021 Sep; 63 (9): 1051-1058. DOI: 10.1111/dmcn.14870
57. COVID-19: первый опыт. 2020 / Коллективная монография. Под редакцией проф. П.Б. Зотова. Тюмень: Вектор-Бук, 2021. 463 с. ISBN 978-5-91409-546-5
58. Amdal C.D., Pe M., Falk R.S., Piccinin C., Bottomley A., Arraras J.I., Darlington A.S., Hofso K., Holzner B., Jørgensen N.M.H., Kulis D., Rimehaug S.A., Singer S., Taylor K., Wheelwright S., Bjordal K. Health-related quality of life issues, including symptoms, in patients with active COVID-19 or post COVID-19; a systematic literature review. *Qual Life Res.* 2021 Dec; 30 (12): 3367-3381. DOI: 10.1007/s11136-021-02908-z
59. Del Corral T., Menor-Rodríguez N., Fernández-Vega S., Díaz-Ramos C., Aguilar-Zafra S., López-de-Uralde-Villanueva I. Longitudinal study of changes observed in quality of life, psychological state cognition and pulmonary and functional capacity after COVID-19 infection: A six-to seven-month prospective cohort. *J Clin Nurs.* 2022 May 9 DOI: 10.1111/jocn.16352

## HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE IN NEUROLOGICAL PRACTICE

L.I. Reichert, O.A. Kicherova, M.A. Akhmetyanov

Tyumen State Medical University, Tyumen, Russia

### Abstract:

The review of modern scientific literature discusses the quality of life of patients with neurological diseases. The data on the history of the topic under study, the most significant indicators, scales and questionnaires used in world clinical practice are presented. The issues of quality of life in various neurological diseases are considered.

*Keywords:* quality of life, neurological diseases, neurology

### Вклад авторов:

*Л.И. Рейхерт:* разработка дизайна исследования, написание и редактирование текста рукописи;  
*О.А. Кичерова:* обзор и перевод публикаций по теме статьи; написание и редактирование текста рукописи;  
*М.А. Ахметьянов:* обзор и перевод публикаций по теме статьи.

### Authors' contributions:

*L.I. Reichert:* study design development, writing and editing the text of the manuscript;  
*O.A. Kicherova:* review of publications on the topic of the article; writing and editing the text of the manuscript;  
*M.A. Akhmetyanov:* review of publications on the topic of the article.

**Финансирование:** Данное исследование не имело финансовой поддержки.

**Financing:** The study was performed without external funding.

**Конфликт интересов:** Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

**Conflict of interest:** The authors declare no conflict of interest.

Статья поступила / Article received: 01.09.2022. Принята к публикации / Accepted for publication: 26.09.2022.

Для цитирования: Рейхерт Л.И., Кичерова О.А., Ахметьянов М.А. Связанное со здоровьем качество жизни в неврологической практике. *Академический журнал Западной Сибири.* 2022; 18 (3): 25-34. DOI: 10.32878/sibir.22-18-03(96)-25-34

For citation: Reichert L.I., Kicherova O.A., Akhmetyanov M.A. Health-related quality of life in neurological practice. *Academic Journal of West Siberia.* 2022; 18 (3): 25-34. DOI: 10.32878/sibir.22-18-03(96)-25-34 (In Russ)