

视神经脊髓炎谱系疾病患者生活质量研究进展

刘艳萍¹, 张学兵², 杨 陈²

¹重庆医科大学附属第一医院神经内科, 重庆

²重庆医科大学附属儿童医院日间外科, 重庆

收稿日期: 2023年7月10日; 录用日期: 2023年8月10日; 发布日期: 2023年8月18日

摘 要

视神经脊髓炎谱系疾病(NMOSD)具有高复发和高致残性的特点, 早期就可存在致盲或者截瘫, 并且伴随其他不同的临床症状。随着疾病复发, 患者的伤残程度不断上升, 对患者的日常生活和精神健康, 以及生活质量, 都有很大影响。我国对于NMOSD的研究重心多倾向于疾病的发病机制、诊断及治疗等方面, 生存质量尚未引起广泛重视, 且针对生活质量的相关干预也较少。为了更全面客观地了解NMOSD患者的生活质量及影响因素, 现就影响NMOSD患者生活质量的评价工具和相关因素进行综述, 旨在为临床相关研究和临床实践提供依据。建议在以后的临床工作中可以开展基于循证的个性化护理干预, 进一步探索适合我国临床实际且能提高NMOSD患者生活质量的有效干预方法, 为构建系统化干预方案提供依据。

关键词

视神经脊髓炎谱系疾病, 生活质量, 影响因素, 研究进展

Research Progress of Quality of Life in Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders

Yanping Liu¹, Xuebing Zhang², Chen Yang²

¹Department of Neurology, The First Affiliated Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing

²Department of Day Surgery Ward, Children's Hospital of Chongqing Medical University, Chongqing

Received: Jul. 10th, 2023; accepted: Aug. 10th, 2023; published: Aug. 18th, 2023

文章引用: 刘艳萍, 张学兵, 杨陈. 视神经脊髓炎谱系疾病患者生活质量研究进展[J]. 国际神经精神科学杂志, 2023, 12(3): 49-56. DOI: 10.12677/ijpn.2023.123006

Abstract

Optic neuromyelitis optica spectrum disorders (NMOSD) are characterized by high recurrence and disability, with blindness or paraplegia present early and accompanied by other different clinical symptoms. The degree of disability increases with disease recurrence and has a significant impact on patients' daily life and mental health, as well as on their quality of life. The focus of research on NMOSD in China has been on the pathogenesis, diagnosis and treatment of the disease, but quality of life has not been widely emphasized, and there are few interventions for quality of life. In order to have a more comprehensive and objective understanding of the quality of life of NMOSD patients and the factors influencing it, the evaluation tools and related factors affecting the quality of life of NMOSD patients are reviewed with the aim of providing a basis for clinical research and clinical practice. It is suggested that evidence-based personalized nursing interventions can be carried out in future clinical work to further explore effective intervention methods that are suitable for our clinical reality and can improve the quality of life of NMOSD patients, and provide a basis for the construction of systematic intervention programs.

Keywords

Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, Quality of Life, Influencing Factors, Research Progress

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

视神经脊髓炎谱系疾病(Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, NMOSD)是一组自身免疫介导的以视神经和脊髓受累为主的中枢神经系统(Central Nervous System, CNS)炎性脱髓鞘疾病[1] [2] [3] [4]。临床上多以严重的视神经炎(Optic Neuritis, ON)和纵向延伸的长节段横贯性脊髓炎(Longitudinally Extensive Transverse Myelitis, LETM)为特征表现,常于青壮年起病,复发率及致残率高。病因不明,患病率在全球各地区均比较接近,约为(1~5)/(10 万人·年)。女性高发,男女患病比例高达 1:(9~11)。各年龄段均可发病,以青壮年居多,中位数年龄为 40 岁,具有复发率、致残率高等特点,90%以上为多时相病程,其中 40%~60%在 1 年内复发,约 90%在 3 年内复发。自然病程患者中,约 50%在 5~10 年内遗留有严重的视觉功能或运动功能障碍。随着疾病的反复发作,患者的临床表现会有所加重,大多数患者都有严重的视力、肢体功能、尿便功能障碍,影响患者的日常活动能力和心理健康,给患者及其家人带来巨大的痛苦和经济负担,严重影响患者的生活质量[5]。因此,研究 NMOSD 患者生活质量相关内容很重要。关于视神经脊髓炎患者生活质量的研究进展总结如下。

2. 生活质量概述

生活质量(Quality of Life, QOL)又称生命质量或生存质量,医学领域的相关研究始于 20 世纪 70 年代末。世界卫生组织定义了不同文化和价值体系中的个人相对于其目标、期望、标准和关注的生活状态的体验,包括个人生理、心理、社会功能和物质状态的四个方面,生活质量评估不仅可以反映患者的生存状况及其影响因素,也成为评价治疗效果的主要方法,为干预措施的比较研究提供了新的结果指标[6] [7]。

NMOSD 是一种自身免疫介导的炎性脱髓鞘疾病, 通常表现为视神经炎、纵向横贯性脊髓炎和/或脑干综合征, 该病具有复发率、致残率高、预后差的特点, 最终可导致累计的视神经功能障碍以及疼痛、疲劳、焦虑、抑郁、认知功能下降等, 对患者的生活质量产生重大负面影响。有研究表明, NMOSD 患者的生活质量低于普通人群[8]。有学者对 25 个省 210 名 NMOSD 患者进行了横断面调查, 61% 患者表示 NMOSD 对他们的生活质量造成了很大的负面影响[9], 疾病对患者的身心健康都有影响, 健康调查简表 (SF-36) 中身体健康评分与情绪健康评分分别为 37.9 ± 43.7 分及 44.8 ± 44.3 分。而在中国普通人群中, 他们分别为 77.5 ± 34.9 分和 67.9 ± 39.4 分。我国 NMOSD 患者的生活质量明显低于正常人。美国一项回顾性观察研究报告显示, 与 MS 患者相比较, 患有 NMOSD 的 PLM 成员报告健康相关的生活质量受损更严重, 且疲劳、疼痛、僵硬/痉挛和视觉困难等临床症状普遍存在于 NMOSD 患者中, 严重影响患者的生活质量[10]。

3. 视神经脊髓炎谱系疾病患者生活质量研究的测评工具

目前尚无国内外公认的效度和信度较好的 NMOSD 患者生活质量的专用评估量表, 目前大部分研究均采用多发性硬化症患者研究领域广泛应用的神经生理测量表, 对视神经脊髓炎谱系疾病患者进行评估。

3.1. 健康调查简表(The MOS Item Short from Health Survey, SF-36)

SF-36 由美国波士顿卫生研究所研制, 为普适性量表, 量表分为生理功能、生理职能、躯体疼痛、整体健康、活力、社会功能、情感功能、心理健康等 8 个维度, 36 项条目, 其中 35 项用于评估患者过去四周的健康状况, 1 项用于比较患者一年前后的健康变化, 得分越高表示生活质量越好。将量表得分转换为标准得分后, 将得分分为三级: 差(0 分~60 分)、中等(61 分~95 分)、优良(96 分~100 分)。SF-36 中文版经过翻译、重传和文化适应, 具有良好的信度和效度, 被广泛用于评估各种人群的生活质量[11]。Kerry Mutch 等[12]运用 SF-36 量表对 NMOSD 患者的生活质量进行调查, 结果表明膀胱和肠道功能障碍显著影响患者的生活质量。

3.2. 多发性硬化生存质量量表(Multiple Sclerosis Quality of Life, MSQOL-54)

该量表是近年来应用最广的多发性硬化/视神经脊髓炎谱系疾病患者特异性生存质量量表, 共 54 个条目, 由良好的 SF-36 和 18 项多发性硬化患者特异性条目构成, 共 54 个条目, 涵盖了总生活质量、躯体(躯体功能、精力、因躯体功能致角色受限、疼痛、性功能、健康的变化)、心理(应激、情绪状况、因情绪致角色受限、认知功能、对性生活的满意度、对健康认识)、社会(社会功能)等四大方面。Wenjuan Huang 等[9]运用 MSQOL-54 量表对 210 例来自中国 25 个省份的 NMOSD 患者进行横断面调查, 61% 的参与者认为 NMOSD 对他们的生活质量造成了巨大的负面影响。侯晓丹[13]使用 MSQOL-54 量表对认知功能障碍的 NMOSD 患者进行测评, 其结果表明词语流畅性、工作记忆与信息处理速度及总认知功能均影响 NMOSD 患者的生存质量。

3.3. 扩展致残量表(Expanded Disability Status Scale, EDSS)

EDSS 是一种国际公认的量表, 用于评估特发性炎性脱髓鞘疾病患者的神经功能障碍, 主要包括锥体、视觉、脑干、小脑、感觉、膀胱直肠、大脑、行动功能共八个功能系统, 每项功能分五六个不同的等级, 评分为 0 至 10 分, 评分越高, 显示神经缺损程度升高, $EDSS < 2.5$ 分为低分组, $EDSS$ 评分为 3 至 6 分, 按中分组, $EDSS > 6.5$ 分为高分组。 $EDSS$ 评分的使用可以根据不同患者之间的残疾程度, 从纵向和横向两方面评估残疾状况的动态变化。杨美玲[14]运用 $EDSS$ 评分量表对具有痛性痉挛表现的视神

经脊髓炎患者进行测评, 结果表明得分高低是影响神经脊髓炎预后的主要因素。王桂莲等[15]运用 EDSS 量表和 Barthel 指数(BI)评定量表来探讨早期康复护理干预对视神经脊髓炎谱系疾病患者的影响, 结果显示早期康复护理有利于提升患者神经功能的恢复和日常生活活动能力。苗晓慧[16]通过研究表明 EDSS 评分可作为 NMO 患者生活质量, 特别是作为身体健康的预测指标, 临床实践中可以定期评估 NMO 患者的 EDSS 评分, 以指导临床医务人员关注患者的生活质量并进行必要的干预。

3.4. 欧洲五维度生活质量量表(European Five Dimensional Quality of Life Scale, EQ-5D)

欧洲五维健康评估工具(EQ-5D)用来充当衡量生活质量的多维健康相关数据, 在世界各国得到普遍作用。简单易用、简洁易懂是其主要特点。问卷分为 EQ-5D 身体健康描述系统和 EQVAS 两个部分。EQ-5D 躯体健康描述系统涵盖五个维度行动能力、自我照顾能力、日常活动能力、疼痛或不舒服、焦虑或抑郁。两个维度中包括三个不同的水平: 没有难度、有点难度、极其有难度。EQVAS 是一个 20 厘米长的垂直的视觉刻度尺。顶端为 100 分代表“心目中最好的健康状况”, 底端为 0 分代表“心目中最差的健康状况” [17] [18]。Berthele A 等[19]研究厄卡利珠单抗对 AQP-4 抗体阳性神经脊髓炎患者报告的生活质量的影响中发现 EQ-5D 作为研究结局指标使结果变得更主观或更具评估性。

4. 视神经脊髓炎谱系疾病患者生活质量的影响因素

4.1. 疼痛

疼痛是视神经脊髓炎患者的常见症状, 且通常难以用镇痛剂治疗, 因此会影响患者的生活质量。日本的一项研究显示, NMOSD 患者中 83.8% 出现疼痛, 且疼痛常累及躯干和双腿, 减轻疼痛治疗有望提高患者的生活质量[20]。美国的一项研究显示, NMOSD 患者中 86.2% 会出现疼痛[21]。还有学者对 50 例伴有横贯性脊髓炎的视神经脊髓炎患者进行了横断面研究发现, 62% 的视神经脊髓炎患者存在神经病理性疼痛, 这些存在神经病理性疼痛患者中的 68% 为持续疼痛, 同时这些患者的日常生活活动能力(Activities of Daily Living, ADL)水平较低[22]。在 NMOSD 中, 疼痛的患病率超过 80%, 疼痛综合征包括神经性疼痛、伤害性疼痛和混合性疼痛, 这些疼痛可出现在急性复发或慢性疾病过程中[23]。在这些疼痛中, 尤其是神经性疼痛, 对患者生活质量有严重影响[24]。与疼痛相关的症状干扰 NMOSD 患者的日常生活, 且发病率高于多发性硬化患者[25]。

4.2. 肠/膀胱功能障碍

众所周知, 与视神经脊髓炎谱系疾病相关的横贯性脊髓炎是很严重的, 在疾病早期会降低活动能力, 会引起患者大小便失禁, 对患者的生活造成显著影响, 膀胱和肠道功能障碍的负担是未知的并且需要被重视的[26]。Kerry Mutch 等[12]对 60 例 AQP4-IgG 阳性视神经脊髓炎谱系疾病相关的横贯性脊髓炎患者的横断面研究表示, 78% 的患者有膀胱症状及同时伴有与肠道相关的问题, 87% 的患者有膀胱或肠功能障碍。膀胱和肠道功能障碍在视神经脊髓炎谱系疾病相关性脊髓炎早期发展中非常常见, 并且显著影响着患者的生活质量。

4.3. 视力障碍

NMOSD 病变以视神经和脊髓受累为主, 在疾病早期即可出现严重的视力障碍, 且随着疾病的复发, 患者视力会在原有的基础上不断下降, 且具有不可逆性, 从而导致与视力相关的生活质量严重下降。Schmidt F [27]等运用视功能调查量表(National Eye Institute Visual Function Questionnaire, NEI-VFQ)问卷对 NMOSD 患者和 MS 患者与视力相关生活质量进行比较研究发现, 与多发性硬化患者相比 NMOSD 患

者生活质量显著降低；多变量线性回归模型显示，在 NMOSD 组中，与视力相关的生活质量损失的严重程度是由较高的双眼发病率和较严重的 ON 驱动的。

4.4. 疲劳

潘静等[28]对 NMOSD 患者疲劳、睡眠和认知障碍特征的初步研究结果显示，33 例 NMOSD 患者中，有 64% 存在疲劳，且疲劳对 NMOSD 患者的日常生活质量会产生负面影响。李梅双[29]对 35 例 NMOSD 患者研究发现，疲劳发生率为 54.29%，疲劳对 NMOSD 患者在生活质量方面中的影响，主要是身体导致的角色限制、情绪、能量、健康意识、认知功能、健康压力和整体生活质量的影响。

4.5. 残疾障碍

NMOSD 具有高复发和高致残性的特点，随着疾病的复发，患者的残疾程度增加，极大地影响了患者的日常生活和心理健康，也影响了 NMOSD 患者的生活质量。Levy M 等[30]对 NMOSD 患者残疾与生活质量的相关性研究结果表明随着残疾程度的增加，生活质量就会不断下降，证明了 NMOSD 患者的残疾与生活质量之间存在强烈相关性。Mealy M 等[31]表示残疾已被证明是 NMOSD 患者生活质量差的独立预测因素。

4.6. 认知障碍

有学者研究发现，NMOSD 患者的认知功能与患者的年龄、教育水平及残疾程度有关，残疾越高，认知功能损害越严重；而总体认知障碍影响患者的生存质量[32]。研究表明，NMOSD 患者合并认知障碍的发病率为 44% [33]。周元[34]研究发现，工作记忆障碍及信息处理速度可能影响视神经脊髓炎患者精力、因躯体所致角色限制、自测生活质量评分和情绪状态影响生活质量的四个主要方面，而词语记忆能力和一般认知功能不影响患者的生活质量。杨闽佳[35]研究发现，早期发现并及时药物干预，不仅可以改善大多数 NMOSD 患者的生活质量，而且可以延缓认知障碍的进展。同时，刘晓玲[36]等研究发现，通过系统性护理教育，能有效提高 NMOSD 患者的疾病意识和自我调节意识，有效地提高了患者的认识水平。

4.7. 抑郁、焦虑情绪

张洋洋[37]等研究表明，中青年女性是 NMOSD 的高发人群。本病具有复发率高、病程长的特点。一些患者经常在短时间内复发。每次复发都会导致神经损伤和残疾的逐渐累积，导致失明和瘫痪等严重残疾后果。同时，长期的疼痛和价值感的缺乏也很可能导致患者出现心理问题[38] [39] [40]。

Wang T 等[41]研究表明，NMOSD 具有更高的复发率和残疾率以及更大程度的视力和运动功能障碍，患者的情绪健康、日常活动、人际交往和社会功能受到严重影响，会导致社会孤立。而 Chen X 等[42]研究发现，视神经脊髓炎患者不仅存在视神经和脊髓的损害，且海马体积减少并改变了微结构完整性，这些损害与焦虑和抑郁的严重程度相关，对这些的进一步研究可能会为改善患有情绪障碍的 NMOSD 患者的临床管理和治疗提供见解。还有学者研究发现，睡眠障碍是 NMOSD 疾病负担的主要因素，除了身体和心理并发症外，还可能与涉及睡眠调节的多个过程受到影响有关，而睡眠质量下降与生活质量下降以及焦虑、抑郁和残疾状态增加显著相关[43]。

4.8. 经济因素

由于 NMOSD 的高复发率、高致残率等特点，给患者及其家庭造成了巨大的经济负担，并且随着残疾的增加，治疗费用也会急剧上升[44] [45]。Martin W 等[46]采用多中心横断面研究，对德国视神经脊髓炎研究中心的患者进行疾病费用评估发现，平均每年人均疾病总费用为 59,574 欧元。治疗费用与 EDSS

评分之间存在明显的反比关系, EDSS 得分每上升 1 分, 每年成本增加 6563 欧元, 因此, NMOSD 对个人、家庭和社会都造成了较大的负担。

5. 小结

综上所述, NMOSD 患者的生活质量有着多种影响因素, 虽然随着临床医务人员对 NMOSD 的不断研究, NMOSD 的治疗策略有了明显的进步[47], 尤其是一些新药的不断研发, 但 NMOSD 患者及其家属仍然承受着巨大的身体、心理和经济负担[48] [49]。因此, 需要社会人员对 NMSOD 患者的理解并与医务人员通力合作, 尽早为 NMOSD 患者实施有效的治疗和护理措施, 有效保障患者的身体功能, 减少或预防肢体残疾和疾病复发[50] [51], 除此之外, 还应针对患者生理、心理、社会等各方面实施个性化的护理干预, 以此提高患者的生活质量, 促进患者康复。目前, 针对 NMOSD 患者大多停留在对生活质量的评估工具及影响因素上, 对于如何提高患者生活质量, 对不同临床症状群生活质量的相关研究较少, 且生活质量评估的量表大多为普适性量表或来自于多发性患者生活质量的特异性评估量表, 应该研制出适合 NMOSD 患者的特异性量表以更加准确地评估生活质量从而实施临床干预。

参考文献

- [1] Wingerchuk, D.M., Hogancamp, W.F., O'Brien, P.C. and Weinshenker, B.C. (1999) The Clinical Course of Neuromyelitis Optica (Devic's Syndrome). *Neurology*, **53**, 1107-1114. <https://doi.org/10.1212/WNL.53.5.1107>
- [2] Jarius, S. and Wildemann, B. (2019) The History of Neuromyelitis Optica. Part 2: 'Spinal Amaurosis', or How It All Began. *Neuroinflammation*, **16**, Article No. 280. <https://doi.org/10.1186/s12974-019-1594-1>
- [3] Wingerchuk, D.M., Lennon, V.A., Pittock, S.J., Lucchinetti, C.F. and Weinshenker, B.G. (2006) Revised Diagnostic Criteria for Neuromyelitis Optica. *Neurology*, **66**, 1485-1489. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000216139.44259.74>
- [4] Wingerchuk, D.M., Banwell, B., Bennett, J.L., et al. (2015) International Consensus Diagnostic Criteria for Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders. *Neurology*, **85**, 177-189. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000001729>
- [5] 黄德晖, 吴卫平, 胡学强. 中国视神经脊髓炎谱系疾病诊断与治疗指南(2021 版) [J]. 中国神经免疫学和神经病学杂志, 2021, 28(6): 423-436.
- [6] Elkinton, J.R. (1966) Medicine and the Quality of Life. *Annals of Internal Medicine*, **64**, 711-714. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-64-3-711>
- [7] 胡国清, 孙振球, 黄正南. 生活质量研究概述[J]. 湖南医科大学学报(社会科学版), 2001(2): 48-51.
- [8] 冯灵, 杨蓉, 陈静, 周红雨. 视神经脊髓炎患者生活质量研究进展[J]. 护理研究, 2017, 31(31): 3914-3916.
- [9] Huang, W., ZhangBao, J., Chang, X., et al. (2020) Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder in China: Quality of Life and Medical Care Experience. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **46**, Article ID: 102542. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102542>
- [10] Chanson, J.-B., Zéphir, H., Collongues, N., et al. (2011) Evaluation of Health-Related Quality of Life, Fatigue and Depression in Neuromyelitis Optica. *European Journal of Neurology*, **18**, 836-841. <https://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2010.03252.x>
- [11] 熊凤清, 林玉. 护理干预对急性脑梗死负性情绪及生活质量的影响[J]. 河北医学, 2015(10): 1718-1721.
- [12] Mutch, K., Zhao, S., Hamid, S., Methley, A., et al. (2015) Bladder and Bowel Dysfunction Affect Quality of Life. A Cross Sectional Study of 60 Patients with Aquaporin-4 Antibody Positive Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **4**, 614-618. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.07.015>
- [13] 侯晓丹. 视神经脊髓炎谱系疾病的认知功能损害及其对生存质量的影响[D]: [硕士学位论文]. 广州: 南方医科大学, 2018.
- [14] 杨美玲. 具有痛性痉挛表现视神经脊髓炎患者护理方式与预后的关系分析[J]. 中外医疗, 2021, 40(10): 125-127, 131.
- [15] 王桂莲, 薛慧如. 早期康复护理对视神经脊髓炎谱系疾病患者影响的临床观察[J]. 护理研究, 2020, 34(3): 536-538.
- [16] 苗晓慧, 耿丹, 石紫燕, 等. 视神经脊髓炎患者生活质量调查[J]. 中国神经免疫学和神经病学杂志, 2016, 23(4): 240-243.

- [17] Feng, Y.-S., Kohlmann, T., Janssen, M.F. and Buchholz, I. (2021) Psychometric Properties of the EQ-5D-5L: A Systematic Review of the Literature. *Quality of Life Research*, **30**, 647-673. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02688-y>
- [18] Mealy, M.A., Boscoe, A., Caro, J. and Levy, M. (2019) Assessment of Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder Using the EQ-5D. *International Journal of MS Care*, **21**, 129-134. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2017-076>
- [19] Berthele, A., Pittock, S.J., Fujihara, K., et al. (2020) Impact of Eculizumab on Health Outcomes in Patients with Aq-uaporin-4 Antibody-Positive Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder: Findings from the PREVENT Study. *Neurology*, **94**, Article No. 1765.
- [20] Kanamori, Y., Nakashima, I., Takai, Y., et al. (2011) Pain in Neuromyelitis Optica and Its Effect on Quality of Life: A Cross-Sectional Study. *Neurology*, **77**, 652-658. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e318229e694>
- [21] Qian, P., Lancia, S., Alvarez, E., et al. (2012) Association of Neuromyelitis Optica with Severe and Intractable Pain. *Archives of Neurology*, **69**, 1482-1487. <https://doi.org/10.1001/archneurol.2012.768>
- [22] Zhao, S., Mutch, K., Elson, L., Nurmikko, T. and Jacob, A. (2014) Neuropathic Pain in Neuromyelitis Optica Affects Activities of Daily Living and Quality of Life. *Multiple Sclerosis Journal*, **20**, 1658-1661. <https://doi.org/10.1177/1352458514522103>
- [23] Asseyer, S., Cooper, G. and Paul, F. (2020) Pain in NMOSD and MOGAD: A Systematic Literature Review of Pathophysiology, Symptoms, and Current Treatment Strategies. *Frontiers in Neurology*, **11**, Article 778. <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00778>
- [24] Mealy, M.A., Kozachik, S.L. and Levy, M. (2019) Review of Treatment for Central Spinal Neuropathic Pain and Its Effect on Quality of Life: Implications for Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *Pain Management Nursing*, **20**, 580-591. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2019.03.003>
- [25] Hyun, J., Jang, H., Yu, J., et al. (2020) Comparison of Neuropathic Pain in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Multiple Sclerosis. *Journal of Clinical Neurology*, **16**, 124-130. <https://doi.org/10.3988/jcn.2020.16.1.124>
- [26] 杨甫兰. 急性脊髓损伤患者膀胱肠道功能障碍的临床研究[D]: [硕士学位论文]. 大连: 大连医科大学, 2020.
- [27] Schmidt, F., Zimmermann, H., Mikolajczak, J., et al. (2017) Severe Structural and Functional Visual System Damage Leads to Profound Loss of Vision-Related Quality of Life in Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **11**, 45-50. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.11.008>
- [28] 潘静. 视神经脊髓炎谱系疾病疲劳、睡眠和认知障碍特征的初步研究[D]: [博士学位论文]. 天津: 天津医科大学, 2015.
- [29] 李梅双. 神经脊髓炎谱系疾病患者疲劳水平与生活质量相关性分析[J]. 健康必读, 2021(7): 285.
- [30] Levy, M., Haycox, A.R., Becker, U., et al. (2022) Quantifying the Relationship between Disability Progression and Quality of Life in Patients Treated for NMOSD: Insights from the Sakura Studies. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **57**, Article ID: 103332. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103332>
- [31] Mealy, M.A., Mossburg, S.E., Kim, S.-H., et al. (2019) Long-Term Disability in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder with a History of Myelitis Is Associated with Age at Onset, Delay in Diagnosis/Preventive Treatment, MRI Lesion Length and Presence of Symptomatic Brain Lesions. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **28**, 64-68. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.12.011>
- [32] Czarnecka, D., Oset, M., Karlińska, I. and Stasiołek, M. (2020) Cognitive Impairment in NMOSD—More Questions than Answers. *Brain and Behavior*, **10**, e1842. <https://doi.org/10.1002/brb3.1842>
- [33] Moghadas, A.N., Mirmosayeb, O., Mohammadi, A., Sahraian, M.A. and Ghajarzadeh, M. (2021) The Prevalence of Cognitive Impairment in Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders (NMOSD): A Systematic Review and Meta-Analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **49**, Article ID: 102757. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.102757>
- [34] 周元. 视神经脊髓炎患者的认知障碍及其对生存质量影响的研究[D]: [硕士学位论文]. 广州: 南方医科大学, 2013.
- [35] 杨闽佳. 认知损害、尿酸水平与视神经脊髓炎及其疾病谱临床特征的相关性分析[D]: [硕士学位论文]. 福州: 福建医科大学, 2014.
- [36] 刘晓玲, 郭玲. 系统性护理教育对视神经脊髓炎患者知信行的影响[J]. 当代护士(中旬刊), 2020, 27(1): 36-38.
- [37] 张洋洋, 黄丽琴, 焦雯钰, 等. 视神经脊髓炎谱系疾病临床特点分析及发病机制探讨[J]. 卒中与神经疾病, 2020, 28(3): 316-320.
- [38] Shi, Z., Chen, H., Lian, Z., et al. (2016) Factors That Impact Health-Related Quality of Life in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder: Anxiety, Disability, Fatigue and Depression. *Journal of Neuroimmunology*, **293**, 54-58. <https://doi.org/10.1016/j.jneuroim.2016.02.011>

- [39] Barzegar, M., Badihian, S., Mirmosayyeb, O., *et al.* (2018) Comparative Study of Quality of Life, Anxiety, Depression, and Fatigue among Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder and Multiple Sclerosis: The First Report from Iran. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **22**, 161-165. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.04.009>
- [40] Nakazawa, K., Noda, T., Ichikura, K., *et al.* (2018) Resilience and Depression/ Anxiety Symptoms in Multiple Sclerosis and Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **25**, 309-315. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.08.023>
- [41] Wang, T., Ruan, H., Fan, P., *et al.* (2022) Social Participation and Quality of Life among Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders: The Mediating Effects of Depression. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **57**, Article ID: 103445. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103445>
- [42] Chen, X., Fu, J., Luo, Q., *et al.* (2019) Altered Volume and Microstructural Integrity of Hippocampus in NMOSD. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **28**, 132-137. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.12.009>
- [43] Rabi, S.H.M., Shahmirzaei, S., Sahraian, M.A., *et al.* (2021) Sleep Disorders as a Possible Predisposing Attack Factor in Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder (NMOSD): A Case-Control Study. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, **204**, Article ID: 106606. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2021.106606>
- [44] Fukazawa, T., Okazaki, F., Sawai, M. and Nishiyama, K. (2014) [Home Hospice Care, Working Support and Rehabilitation for MS/Nmo]. *Nihon Rinsho*, **72**, 2045-2050. (In Japanese)
- [45] Hughes, D.A., Bourke, S., Jones, A., *et al.* (2022) Health Utilities and Costs for Neuromyelitis Optica Spectrum Disorder. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **17**, Article No. 159. <https://doi.org/10.1186/s13023-022-02310-z>
- [46] Hümmer, M.W., Schöppe, L.M., *et al.* (2022) Costs and Health-Related Quality of Life in Patients with NMO Spectrum Disorders and MOG-Antibody-Associated Disease: CHANCENMO Study. *Neurology*, **98**, e1184-e1196. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000200052>
- [47] Pittock, S.J., Zekeridou, A. and Weinshenker, B.G. (2021) Hope for Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders—From Mechanisms to Trials. *Nature Reviews Neurology*, **17**, 759-773. <https://doi.org/10.1038/s41582-021-00568-8>
- [48] Methley, A.M., Mutch, K., Moore, P. and Jacob, A. (2017) Development of a Patient-Centred Conceptual Framework of Health-Related Quality of Life in Neuromyelitis Optica: A Qualitative Study. *Health Expectations*, **20**, 47-58. <https://doi.org/10.1111/hex.12432>
- [49] Fernández, V.C., Alonso, N., Melamud, L. and Villa, A.M. (2018) Psychiatric Comorbidities and Suicidality among Patients with Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders in Argentina. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, **19**, 40-43. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.11.002>
- [50] Bogart, K.R. and Irvin, V.L. (2017) Health-Related Quality of Life among Adults with Diverse Rare Disorders. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, **12**, Article No. 177. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0730-1>
- [51] Ajmera, M.R., Boscoe, A., Mauskopf, J., Candrilli, S.D. and Levy, M. (2018) Evaluation of Comorbidities and Health Care Resource Use among Patients with Highly Active Neuromyelitis Optica. *Journal of the Neurological Sciences*, **384**, 96-103. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2017.11.022>