

МЕДИЦИНА ИЛИМДЕРИ
МЕДИЦИНСКИЕ НАУКИ
MEDICAL SCIENCE

Жусупова А.Т., Турузбекова Б.Д.

**ТАЛМА МЕНЕН ООРУЛУУЛАРЫНЫН ЖАШОО САПАТЫН
 БЕЛГИЛЕГЕН ЖАГДАЙЛАР**

Жусупова А.Т., Турузбекова Б.Д.

**ФАКТОРЫ, ВЛИЯЮЩИЕ НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ
 С ЭПИЛЕПСИЕЙ**

A.T. Zhusupova, B.D. Turuzbekova

**FACTORS, WHICH AFFECT TO THE QUALITY OF LIFE
 IN PATIENTS WITH EPILEPSY**

УДК: 616.853:615.213

Талма - нерв системасынын абдан кеңири таралган жана коомдук маанилүү оорулардын бири болуп саналат. Макалада талма менен оорулуулардын жашоо сапатына таасир берген себептер жалпыланат. Көп бейтаптар менен туш болгон маселелер көрсөтүлөт. Талма менен ооруган адамдардын көпчүлүгү оор коомдук басмырлоого, ырайымсыз коомдук жана эмгек чектөөлөргө дуушар болушат, бирок бул алардын чыныгы мүмкүнчүлүктөрүнө туура келбейт жана бөлүү жана дезадаптацияга андан ары алып келет.

Негизги сөздөр: талма, жашоо сапаты, стигматизация, коомдук чектөөлөр, талмага каршы терапия.

Эпилепсия является одним из наиболее распространенных и социально значимых заболеваний нервной системы. В статье обобщены современные представления о факторах, влияющих на качество жизни больных эпилепсией. Показаны проблемы, с которыми часто сталкиваются больные. Многие больные эпилепсией подвергаются выраженной социальной дискриминации и жестокому социально-трудовым ограничениям, противоречащим их истинным возможностям, которая в дальнейшем приводит к дезадаптации и изоляции.

Ключевые слова: эпилепсия, качество жизни, стигматизация, социальные ограничения, антиэпилептическая терапия.

Epilepsy is one of the most widespread and socially significant diseases of the nervous system. The article summarizes the current understanding of the factors, which affect to the quality of life of patients with epilepsy. Show the problems which patients often faced. Many people with epilepsy are face to social discrimination and the brutal social and labor constraints, contrary to their true capabilities, which further leads to maladjustment and isolation.

Key words: epilepsy, quality of life, stigma, social discrimination, antiepileptic therapy.

Эпилепсия оказывает влияние на все стороны повседневной жизни больного (качество жизни), поэтому понимание социально-экономической сос-

тавляющей важно с медицинской и общественной точки зрения [1, 3, 7].

Связанное со здоровьем качество жизни (КЖ) сегодня рассматривают, как один из наиболее важных исходов любого хронического заболевания. Взаимосвязь между хроническим заболеванием, КЖ и инвалидизацией является крайне сложной и требует детальной оценки [8]. При оценке КЖ больных, кроме общей оценки физического и психического здоровья, необходимо применять комплексные меры и учитывать социальные, политические и профессиональные факторы.

Методы оценки КЖ могут быть универсальными и предназначенными для использования в общей популяции и не ограничиваться оценкой лишь исходов конкретного заболевания или расстройства. На сегодняшний день разработаны или адаптированы различные методики оценки КЖ больных с эпилепсией, для которых доказана надежность, достоверность и чувствительность [9]. Учитывая результаты оценки КЖ больных с эпилепсией, которые позволяют судить о влиянии эпилепсии, возможно использование конкретных мер для улучшения качества жизни. Общее воздействие эпилепсии на здоровье и благополучие больных зависит от многих факторов, начиная от типа припадков, их частоты, неврологического дефицита, до наличия других сопутствующих заболеваний, побочных эффектов антиэпилептических препаратов (АЭП) и степени их проявления в ходе лечения. Клинические параметры не являются достаточными для оценки влияния эпилепсии на здоровье конкретного пациента. Другие факторы также влияют на прогноз эпилепсии. В частности, наличие стигматизации или наоборот поддерживающих семейных и культурных взаимоотношений к эпилепсии. А также возможности получения образования и профессиональной подготовки,

которые позволяют людям с эпилепсией избежать преждевременной инвалидности [10-15].

В настоящее время под термином “стигматизация” принято понимать выделение индивида (или социальной группы) по факту какого-либо негативного качества, в частности, того или иного заболевания, влекущего негативные последствия для страдающего им человека [21]. Достигнуты несомненные успехи в лечении эпилепсии, в значительной мере определившие патоморфоз заболевания и оптимизацию его медицинского прогноза. Вместе с тем, достижения фармакотерапии не привели к значительным изменениям в социальном статусе больных эпилепсией, что связано с продолжающейся стигматизацией этих лиц обществом [16,17]. Общество ещё не готово к принятию того факта, что эпилепсию можно вылечить, а больного полностью восстановить в правах [18]. Многие больные эпилепсией в современном обществе подвергаются выраженной социальной дискриминации и жестоким социально-трудовым ограничениям, противоречащим их истинным возможностям. Даже в самых развитых странах существующие законодательные положения значительно ограничивают социальную активность больных эпилепсией, приводя к их социальной дезадаптации и изоляции. По мнению М. Веассарт (1980), больные эпилепсией испытывают затруднения не столько в связи со своей болезнью, сколько в связи с плохой ориентацией в ней общества [19]. Именно стигму многие исследователи считают основным препятствием для улучшения КЖ больных психоневрологического профиля [20].

Исследователи стигматизации [21-23] при ее характеристике обычно выделяют внешнюю стигму (дискриминацию) и внутреннюю стигму (аутостигматизацию, самостигматизацию). При этом под внешней стигмой подразумевается несправедливое отношение социума к больному, под внутренней стигмой – чувство стыда и ожидание дискриминации, боязнь фактической стигмы, с которой пришлось столкнуться стигматизированному человеку. Аутостигматизация может привести к тому, что стигматизированный человек будет добровольно ограничивать свой жизненный опыт и возможности в попытке избежать дискриминации [23]. КЖ больных эпилепсией опосредовано рядом социально-средовых факторов. На оценку КЖ оказывали негативное влияние незанятость в трудовом и образовательном процессах, социальная невостребованность. Больные с инвалидностью хуже оценивают как общее КЖ, так и ряд важнейших сфер своего функционирования (физическая, уровень независимости, социальные отношения, окружающая среда). Высокий уровень социальной фрустрированности «снижает» КЖ, то есть чем больше больные были не удовлетворены отношениями с родными и социальным окружением, своим социальным положением, здоровьем, тем хуже

они оценивают свое физическое, психологическое и социальное функционирование, уровень независимости и качество окружающей среды.

На оценку больными КЖ существенное влияние оказывают и их индивидуально-личностные характеристики. Больные с выраженным уровнем депрессии и тревоги ниже оценивают свое КЖ, практически во всех сферах жизненного функционирования. Выявленные особенности определяют эффективные “мишени” для психокоррекционных воздействий, направленных, как на изменение системы отношений больного, так и последствий болезни [24].

Эпилепсия оказывает влияние на межличностные отношения пациента и других лиц: близкие отношения, дружбу, семейный уклад, а также выходит далеко за их пределы, оказывая влияние на общество в целом. Влияние эпилепсии на семейный уклад будет различным в зависимости от: состава, структуры семьи и роли больного с эпилепсией (например, родитель или попечитель, несовершеннолетний ребенок или взрослый ребенок), социально-экономического статуса семьи; социальных норм и восприятия обществом эпилепсии, доступности систем поддержки и образовательных социальных программ [5].

Родители больных эпилепсией зачастую ограничены в возможности выбора типа занятости вне дома, в пользу частичной занятости или вынуждены отказаться от трудоустройства полностью, выполняя работу домохозяйки и осуществляя первичный уход за своими детьми. В большей мере эти ограничения касаются женщин. Родители детей, страдающих эпилепсией, часто вынуждены нести дополнительные расходы на воспитателя, особенно при невозможности достижения контроля над припадками, наличии у ребенка когнитивных, поведенческих расстройств или других отклонений в развитии. Братья и сестры детей с эпилепсией в таких семьях часто обделены родительским вниманием, а также должны брать на себя некоторые обязанности по уходу за больным. Кроме того, до сих пор, в некоторых семьях, в которых есть больные эпилепсией, могут иметь определенные социальные ограничения из-за наличия стигм и дискриминации, вызванных культуральными особенностями, народными традициями [22].

Средняя продолжительность эпилепсии – 10 лет, хотя значительное число больных страдают эпилепсией на протяжении всей жизни. К общепринятым фактам относится и тот, что 20-30% пациентов с эпилептическими припадками будут в дальнейшем считаться пациентами с резистентной эпилепсией. Тем не менее, среди этих пациентов, не чувствительных к АЭП, 10-20% вовсе не будут страдать эпилепсией, то есть диагноз у них будет ошибочным [6]. Кроме того, значительный процент пациентов с эпилепсией перестанет быть «резистентным» после оптимизации схем лечения [2]. Из этого следует, что

эпилепсия является потенциально излечимым заболеванием нервной системы. Общий прогноз контроля над припадками очень хороший – более 70% пациентов избавляются от припадков, причем большинство из них – в течение первых 5 лет болезни. Так, по данным большинства авторов, у 60-80% пациентов удается достигнуть медикаментозной ремиссии [4, 25-28]. Можно с уверенностью говорить только о немногих факторах благоприятного прогноза эпилепсии: возрасте дебюта, числе припадков в начале заболевания, ответе на начальную терапию АЭП и некоторых изменениях на ЭЭГ. Большинство исследований показывают, что ремиссия более вероятна в начале заболевания и она уменьшается с течением времени. Возможно, что тип припадков не имеет четкого прогностического значения, либо он тесно связан с другими, более значимыми факторами (например, с возрастом). Большинство исследований проведены без учета этиологии эпилепсии, поэтому трактовка полученных результатов носит ограниченный характер. АЭП способны подавлять эпилептические припадки у большинства пациентов, но их влияние на естественное развитие эпилепсии не известно. Считалось, что благоприятный прогноз эпилепсии в развитых странах связан с доступностью АЭП и ранним началом терапии. В настоящее время предполагается, что значительное число пациентов с эпилепсией могут достигнуть стойкой ремиссии вне зависимости от применяемых АЭП. Это предположение подтверждается при анализе данных эпидемиологических исследований в странах с неразвитой экономикой, где, несмотря на отсутствие большинства АЭП, значительный процент пациентов все же достигает стойкой ремиссии. Хорошо известно, что часть эпилептических синдромов имеет благоприятный прогноз независимо от применения АЭП. Таким образом, подтверждается предположение о том, что прогноз в основном определяется тем процессом, который ответственен за развитие эпилепсии [2]. Несмотря на общий благоприятный прогноз эпилепсии, летальность при этом заболевании выше, чем в общей популяции. Причина смерти приблизительно у трети пациентов непосредственно связана с эпилептическими припадками. Риск летальности увеличивается у пациентов с хронической эпилепсией, особенно в юном возрасте и при симптоматической этиологии эпилепсии. Непосредственной причиной смерти у пациентов с эпилепсией являются травмы, суицид, эпилептический статус и пневмония. Синдром внезапной неожиданной смерти (SUDEP – сокращ. от англ. sudden unexpected death in epilepsy) также является одной из причин смерти, особенно у пациентов с тяжелой эпилепсией. Механизм SUDEP не известен. Недостаточно данных о летальности в бедных странах, но предполагается, что там ее показатели выше. Необходимо дальнейшее изучение влияния АЭП на длительный прогноз эпилепсии. Если

действительно окажется, что существуют эпилептические синдромы с благоприятным прогнозом независимым от получаемой терапии, то можно будет пересмотреть тактику лечения: либо отказаться от терапии вообще, либо проводить ее коротким курсом (для снижения летальности и нарушения функций, связанных с припадками). Наоборот, если возможно с самого начала определить неблагоприятный прогноз эпилептического синдрома, то более агрессивная тактика терапии может ограничить прогрессирование нарушений [2].

Литература:

1. Гехт А.Б. Эпидемиология и фармакоэкономические аспекты эпилепсии // Эпилепсия: медико-социальные аспекты, диагностика и лечение: мат-лы Междун. конф. [под ред. Е.И. Гусева и А.Б. Гехт]. - 2004. - С. 129-134.
2. Белоусова Е.Д. Пересмотр эпидемиологии эпилепсии // Клиническая эпилептология, 2009
3. Громов С.А., Беги Е., Михайлов В.А. и др. Эпидемиология эпилепсии и риск ухудшения качества жизни больных // Неврологический вестник. - 1997. - №1. - С. 27- 30,
4. BP, Seidenberg M, Bell B. (2000) Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. *Epilepsia* 41(Suppl. 2): S31-S41.
5. Thurman D.J., Beghi E., Begley C.E., Berg A.T., Buchhalter J.R. et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy // *Epilepsia*, Volume 52, Issue Supplement s7, pages 2-26.
6. Литовченко Т.А. Эпилепсия: терминология, эпидемиология, классификация, этиология, патогенез. // *Neuronews*. / 2010 - № 2 (21), - С. 45-49.
7. Kwan M.D., Brodie M.J. Early identification of refractory epilepsy. *NEJM*. - 2000. - Vol. 342, №5. - P. 314-319.
8. Krahn G, Fujiura G, Drum C, Cardinal B, Nosek M. (2009) The dilemma of measuring perceived health status in the context of disability. *Disabil Health J* 2:49-56.
9. Leone MA, Beghi E, Righini C, Apolone G, Mosconi P. (2005) Epilepsy and quality of life in adults: a review of instruments. *Epilepsy Res* 66: 23-44.
10. Devinsky O, Westbrook L, Cramer J, Glassman M, Perrine K, Camfield C. (1999) Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy. *Epilepsia* 40: 1715-1720.
11. O'Donoghue MF, Goodridge DM, Redhead K, Sander JW, Duncan J.S. (1999) Assessing the psychosocial consequences of epilepsy: a community-based study. *Br J Gen Pract* 49: 211-214.
12. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, Eliasziw M. (1999) Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can J Neurol Sci* 26: 263-270.
13. Leidy NK, Elixhauser A, Vickrey B, Means E, Willian MK. (2001) Seizure frequency and the health-related quality of life of adults with epilepsy. 1999. *Neurology* 57: S69-S73.
14. Strine TW, Kobau R, Chapman DP, Thurman DJ, Price P, Balluz LS. (2005) Psychological distress, comorbidities, and health behaviors among U.S. adults with seizures: results from the 2002 National Health Interview Survey. *Epilepsia* 46: 1133-1139.

15. Kobau R, Zahran H, Grant D, Thurman DJ, Price PH, Zack MM. (2007) Prevalence of active epilepsy and health-related quality of life among adults with self-reported epilepsy in California: California Health Interview Survey, 2003. *Epilepsia* 48: 1904-1913.
16. Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией / А.Б.Гехт // Эпилепсия – диагностика, лечение, социальные аспекты: материалы международной конференции. - М., 2005. - С. 120-124.
17. Sartorius N. Fighting stigma: theory and practice / N.Sartorius // *The Image of Madness/* ed. by Guimon J., Fisher W., Sartorius N. - Basle. - 1999. - P. 96-105.
18. Громов С.А. Лечение и реабилитация больных эпилепсией / С.А.Громов, В.С.Лобзин. - СПб.: Образование, 1993. - С. 238.
19. Beaussart M. Elements statistiques d'approche des problemes poses par l'epilepsie / M.Beaussart // *J.Sci.med. Lille.* - 1980. - V.9. - № 10. - P. 61-67.
20. Кабанов М.М. Редукция стигматизации и дискриминации психически больных / М.М.Кабанов, Г.В. Бурковский // *Обзор психиатрии и мед. психологии им. В.М. Бехтерева.* - 2000. - №1. - С. 3-9.
21. Тюменкова Г.В., Портнова А.А., Кекелидзе З.И. Стигматизация и дискриминация больных эпилепсией. *Российский психиатрический журнал*, 2005, №4. - С. 51-57.
22. Baker G.A., Brooks J.L., Buck D., et al. The stigma of epilepsy: a European perspective // *Epilepsia.* - 2000. - V.41. - P. 98-104.,
23. Baskind R., Birbeck G.L. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: The social landscape of a disease // *Epilepsy Behav.* – 2005. - № 7 (1) P. 68-73.
24. Михайлов В.А. Актуальные вопросы эпилептологии - стигматизация, качество жизни и реабилитация больных. // *Эпилепсия.* / 2010 - N3 - С. 39-44.
25. Гусев Е.И., Белоусов Ю.Б., Гехт А.Б., и др. Лечение эпилепсии: рациональное дозирование антиконвульсантов; стандартные схемы, терапевтический лекарственный мониторинг, популяционное моделирование. // "Речь", С-Пб., 2000. - С. 20.
26. Лебедева А.В. Консервативное и хирургическое лечение эпилепсий: диссертация на соискание степени доктора медицинских наук. - Москва, 2007. - С. 25-31.
27. Bourgeois B. Establishment of pharmacoresistance, ch 58 in *Epileptic seizures and Syndroms*, edited by P.Wolf. 1994. - P. 591-597.
28. Brodie M.J., French J.A. Management of epilepsy in adolescents and adults. // *Lancet.* 2000. - Vol. 356. - P. 323-329, Heinemann U. Strategies for analysis the generation and causes of drug resistant seizures in temporal lobe epilepsy. Ch. 60 in *Epileptic seizures and syndroms*, edited by P Wolf. 1994. - P. 605-617

Рецензент: к.м.н. Кадырова З.А.