

МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
АЗЕРБАЙДЖАНСКОЙ РЕСПУБЛИКИ

АЗЕРБАЙДЖАНСКИЙ МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ

На правах рукописи

ДИЛЯРА МАГОМЕД КЫЗЫ ХАЛИЛОВА

**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ЭПИЛЕПСИЕЙ
В ПОПУЛЯЦИИ АЗЕРБАЙДЖАНА**

3223.01 – Нервные болезни

А В Т О Р Е Ф Е Р А Т

диссертации на соискание ученой степени
доктора философии по медицине

Баку – 2013

Работа выполнена на кафедре неврологии и медицинской генетики Азербайджанского Медицинского Университета.

Научный руководитель:

заслуженный деятель науки,
доктор медицинских наук, профессор

Ш.И.Магалов

Официальные оппоненты:

доктор медицинских наук

Ф.К.БАЛАКИШИЕВА

доктор философии по медицине

Х.И.ГАСАНОВ

Ведущее учреждение: Кафедра неврологии Азербайджанского Государственного Института Усовершенствования врачей им. А.Алиева.

Защита диссертации состоится «27__»__09__2013 г. в «___» часов на заседании Диссертационного Совета FD 03.015 при Азербайджанском Медицинском Университете.

Адрес: AZ 1022, г. Баку, ул. Бакиханова, 23.

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке Азербайджанского Медицинского Университета.

Автореферат разослан «___» _____ 2013 г.

Ученый секретарь Диссертационного
Совета FD 03.015, доктор философии
по медицине, доцент

Н.А.ПАНАХОВ

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность проблемы. Эпилепсия – хроническое полиэтиологическое заболевание головного мозга, характеризующееся повторными, относительно стереотипными припадками, и с распространенностью в популяции до 2%.

За последние годы в связи с развитием нейрофармакологии, эпилепсия стала потенциально излечимым заболеванием с ремиссией от 50 до 80% случаев.

Несмотря на достигнутые успехи в диагностике и лечении эпилепсии, она относится к числу заболеваний, оказывающих стигматизирующее влияние на социальное функционирование больных, приводящее к снижению качества их жизни [Карлов В.А., 2000; Loring D.W., Meador K.J., Lee G.P., 2004; Jacoby A., Snape D., Baker G.A., 2005; Boer H.M., Mula M., Sander J.W., 2008]. Существует мнение [Beassart M., 1980], что больные эпилепсией испытывают затруднения не столько из-за самой болезни, сколько из-за неадекватного отношения к ним близкого окружения.

Большая распространенность и тяжелая медико-социальная значимость заболевания, выраженная стигматизация и самостигматизация пациентов с эпилепсией, требует от врача не только назначения медикаментозной терапии, но и оказания помощи по социальной реабилитации больных. По этой причине во многих странах мира создано отдельное направление – эпилептология, объединяющая в себе различные аспекты заболевания и направленная на оказание как медицинской, так и социально-психологической помощи этой категории больных [Donaldson L., 2001; Djibuti M., Shakarishvili R., 2003; Fisher R.S., van Emde Boas W., 2005; Gaebel W., Möller H.J., Rössler W., 2005].

Начиная с конца прошлого века в Азербайджане ведется всестороннее изучение эпилепсии: эпидемиологии [Магалов Ш.И. и др., 2012], нейроэндокринологических нарушений [Магалов Ш.И. и др., 2012], социальных аспектов [Магалов Ш.И. и др., 2011], механизмов трансформации эпилептических приступов [Алиев З.М. и др., 2012]. Сведений же об исследованиях, посвященных изучению стигматизации и самостигматизации больных эпилепсией, осуществлявшихся в нашей стране, нам встретить не удалось. В связи с недостаточной разработанностью проблемы и ее высокой медицинской и социальной значимостью, выполнение представленной работы является актуальным и может использоваться для целенаправленной помощи больным с данной патологией.

Цель работы: изучение качества жизни больных эпилепсией, установление действия на него социальных, психологических факторов и клинических особенностей заболевания. Выявление особо значимых показателей, влияющих на качество жизни и рекомендации вариантов оценки качества жизни, исходя от цели исследования.

Задачи исследования:

1. Изучение влияния на показатели качества жизни больных эпилепсией демографических (пол, возраст) и клинических показателей заболевания (тип припадка, его форма, частота и тяжесть, а также возраст дебюта и длительность заболевания).

2. Исследование социальной стигматизации и самостигматизации больных эпилепсией как важнейших составляющих качества их жизни.

3. Определение психологических показателей больных эпилепсией при помощи тестов Ziqmond, SCL-90.

4. Адаптация и использование опросников Golie-31, ВОЗКЖ-26 и шкалы тяжести припадков NHS3; распознавание их чувствительности и достоверности.

5. Выявление наиболее важных факторов, доминирующих в оценке качества жизни.

8. Доказательство преимущества выбранного к использованию набора тестов для больного и исследователя.

Научная новизна. Впервые в нашей республике проведено комплексное изучение качества жизни больных эпилепсией, определено влияние на него клинических, социально-демографических показателей и психологических факторов. Определены социальные и психоэмоциональные аспекты заболевания, обеспечивающие оптимальное качество жизни больных эпилепсией. Выявлен фактор самостигматизации больных эпилепсией и его роль в формировании социальной дезадаптации.

Практическая значимость. Апробированы и адаптированы опросники и шкалы (Golie-31, ВОЗКЖ-26, NHS3, Ziqmond, SCL-90, ОССБЭ) для исследования качества жизни, стигматизации и самостигматизации больных эпилепсией в популяции Азербайджана. Использование этих шкал и опросников в повседневной практике неврологами, психиатрами, эпилептологами, а также специализированными эпилептологическими центрами позволят дать объективную оценку КЖ пациентов с эпилепсией. Результаты исследования могут быть рекомендованы в качестве основы для разработки медицинских, социальных и государственных программ, направленных на улучшение

качества жизни пациентов с эпилепсией, а также позволят проводить мониторинг состояния больного, с целью оценки эффективности назначенного лечения и коррекции лечебно-реабилитационных программ.

Апробация работы. Материалы диссертации были доложены на I и III конференциях неврологов Азербайджанской Республики (2007, 2009), а также на конференциях Ассоциации неврологов и медицинских генетиков Азербайджана (2009, 2011, 2012). Первичное обсуждение диссертации осуществлено на совместном заседании кафедр неврологии и медицинской генетики и психиатрии Азербайджанского Медицинского Университета (30.10.2012). Диссертация апробирована на научном семинаре FD 03.015 Апробационной комиссии АМУ по специальности 3223.01 «Нервные болезни» (29.05.2013).

Публикации. По материалам диссертации опубликовано 10 работ.

Объем и структура диссертации. Диссертация изложена на 159 страницах, иллюстрирована 42 таблицами, 11 рисунками и состоит из введения, обзора литературы, материала и методов исследования, главы собственных исследований, заключения, выводов, практических рекомендаций и библиографического указателя. Указатель литературы содержит 287 источников, включающих 67 русскоязычных и 220 зарубежных авторов.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

В исследование было включено 273 пациента с эпилепсией без выраженных изменений личности и интеллектуально-мнестического дефицита, находившихся на стационарном и амбулаторном лечении в неврологических отделениях Клинического Медицинского Центра г.Баку и Учебно-Терапевтической Клиники АМУ в период с 2006 по 2013 гг. Группу составили 176 (64,47%) мужчин и 97 (35,53%) женщин в возрасте от 14 до 59 лет, 105 из которых были сельскими жителями, 168 проживали в г. Баку.

Семиология типов припадков определялась по Международной классификации припадков (Киото, 1981), а диагноз формы эпилепсии устанавливался по Международной классификации эпилепсии и припадков, принятой Международной Противоэпилептической Лигой (ILAE) в Нью-Дели (США) в 1989 г. Из общего количества больных 81(29,67%) страдали идиопатической, а 192 (70,33%) пациента – симптоматической формой эпилепсии, среди последних наибольшее количество (135 случаев – 70,31%) приходилось на долю височной эпилеп-

сии. У 94 (34,43%) пациентов наблюдались судорожные припадки, у 52 (19,05%) – бессудорожные, у 127 (46,52%) приступы носили смешанный характер (сочетание судорожных и бессудорожных припадков).

Возраст манифестации заболевания был различным: в наибольшем количестве случаев дебют пришелся на 11-20 лет. Средний возраст начала заболевания составил $14,3 \pm 3,26$ лет.

Клинические, клинико-психологические исследования по шкалам и опросникам (Golie-31(1996), ВОЗКЖ-26 (1991), NHS3 (1996), Ziqmond (1983), SCL-90 (1974)) осуществлялись на всех 273 больных эпилепсией, а степени самостигматизации (ОССБЭ (2003)) – на выборке из 74 пациентов.

При выполнении работы проведены: ЭЭГ-исследование (264 больных), компьютерная томография (46 больных) и магнитно-резонансная томография (61 больной).

Полученные данные были подвергнуты статистической обработке с применением методов вариационного, дискриминантного, дисперсионного и корреляционного анализов с определением средних величин и их ошибок. Достоверность различий выявлялась с помощью параметрического критерия t-Стьюдента и непараметрического критерия U-Уилкоксона, χ^2 -критерия Пирсона.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

У 192 больных с симптоматической эпилепсией выявлены основные этиологические факторы, приведшие к развитию эпилепсии: из них черепно-мозговые травмы составили 47,62% (130 больн.), (20,15% (55 больн.) – родовые травмы и 27,47% (75 больн.) – черепно-мозговые травмы, полученные в период до развития эпилепсии); токсикоз беременности – 12,82% (26 больн.), инфекционные заболевания матери во время беременности – 4,03% (11 больн.), асфиксия новорожденных – 10,99% (30 больн.) обследованных.

Клинико-неврологическое обследование у 182 пациентов (66,67%) выявило наличие рассеянной органической симптоматики в виде недостаточности конвергенции (156 больн. (57,14%)), асимметрии носогубной складки (98 больн. (35,91%)), анизорефлексии (167 больн. (61,17%)), положительного симптома Маринеско-Радовичи (104 больн. (38,09%)), легкого гемипареза (19 больн. (6,96%)), парестезии и гемигипестезии (16 больн. (5,86%)). У 159 (58,24%) больных отчетливо определялась сторона поражения головного мозга (у 63 – слева, у

96 – справа).

У 38 (62,3%) больных МРТ выявила различные изменения диффузного (13 чел.) и локального (25 чел.) характера. У 8 (13,11%) больных были обнаружены диффузные атрофические изменения в коре различной степени выраженности: незначительная – у 2 (3,29%), умеренная – у 3 (4,92%), выраженная – у 3 (4,92%) человек. У 6 (9,84%) больных отмечалось расширение боковых желудочков, у 5 (8,19%) пациентов был обнаружен гиппокампальный склероз, еще у 11 (18,03%) – арахноидальные кисты, у 6 (9,83%) пациентов – постишемические глиотические очаги, у 3 (4,9%) – сочетанные изменения (атрофические изменения головного мозга и мозжечка, расширение боковых желудочков). У 23 (37,7%) больных МРТ и КТ головного мозга органической патологии не выявило.

По данным ЭЭГ типичные эпилептические феномены в фоновой записи были зарегистрированы у 137 (51,89%) обследуемых, после проведения функциональных нагрузок – у 191 (72,35%) человек. У 82 (31,06%) больных на ЭЭГ характерных эпилептических феноменов обнаружено не было. У 187 (68,5%) больных выявлены очаговые изменения биоэлектрической активности, из них правополушарные отмечались в 103 случаях (55,08%), а левополушарные – у 74 человек (39,57%). У 10 больных (5,35%) очаговые изменения локализовались в обоих полушариях.

Определение тяжести приступов по Британской национальной шкале NHS3 позволило объединить больных с близкими значениями тяжести припадков в нижеследующие группы (таблица):

I группа – 24 (8,8%) больных с длительной ремиссией (от 1 года до 2 лет). При оценке тяжести приступов по шкале NHS3, эти пациенты набрали «0» баллов.

II группа – 67 (24,54%) больных с простыми парциальными припадками, тяжесть которых оценивалась как легкая.

III группа – 64 (23,44%) пациента с редкими сложными парциальными припадками со вторичной генерализацией, приступы которых расценены как тяжелые.

IV группа – 118 (43,22%) больных с частыми генерализованными тонико-клоническими приступами (24 (8,8%) больных) и абсансами (5 (1,83%) больных), а также полиморфными припадками (89 (32,6%), больных) были расценены также как тяжелые.

Высокие оценочные баллы тяжести приступов по шкале NHS3 в последних двух группах, возможно, связаны с частой и серьезной травматизацией больных во время припадков, продолжительным перио-

Распределение больных по тяжести приступов

Группы больных	Кол-во больных	% больных	Оценка тяжести приступов в бал.
I группа (длительная ремиссия)	24	8,80%	0
II группа (простые парциальные припадки)	67	24,54%	4,61
III группа (редкие сложные парциальные приступы со вторичной генерализацией)	64	23,44%	22,01
IV группа: а) частые генерализованные тонико-клонические приступы (24) и частые абсансы (5)	29	10,62%	25,91
б) полиморфные	89	32,60%	25,98

дом восстановления после приступа, с отсутствием ауры. Возможно также, что на тяжесть приступов у этих больных влияет частота припадков от нескольких в неделю (16(5,86%) больных) до ежедневных (8 (2,93%) больных) и по нескольку раз в день (5(1,83%) больных).

Психоземциональное состояние больных было изучено по шкале тревоги и депрессии Ziqmond и клинической шкале самоотчета (SKL-90), выявивших, что уровень депрессии и тревоги у пациентов с длительной ремиссией или с редкими и легкими приступами невысок (по шкале Ziqmond: уровень депрессии – 4,17%; тревоги – 0% (I группа); депрессии – 4,47%; тревоги – 2,99% (II группа)); (по шкале SCL-90: степень депрессии – 8,33%, тревоги – 4,16% (I группа); депрессии – 4,48%, тревоги – 5,97% (II группа).

Показатели тревоги и депрессии в первой и второй группах, полученные по двум шкалам несколько отличаются друг от друга. По нашему мнению, это связано с различной формулировкой вопросов в шкалах и субъективным восприятием их больными.

У пациентов же с частыми тяжелыми как парциальными, так и генерализованными припадками, напротив, изменения в психоземциональной сфере крайне выражены: уровень депрессии составил 40,63-52,54%; тревоги – 50,0-56,78% (по шкале Ziqmond), а выраженность депрессии по шкале SCL-90 равнялся 37,5-51,69%, тревоги – 51,56-54,24%. Таким образом, показатели уровня депрессии и тревоги нарастают прямо пропорционально тяжести припадков.

Степень психоземциональных изменений при эпилепсии может

быть различной: уровень депрессии колеблется от 15% [Smith et al., 2002 (USA)] до 22% [Edeh и Toone, 2003 (UK)] и более 36% [Ettinger A.B., 2007 (USA)].

Вероятно, степень выраженности депрессии при эпилепсии зависит от многих факторов: клинических особенностей заболевания, адекватности медицинской помощи, уровня развития системы социальной реабилитации больных.

Изучение качества жизни больных эпилепсией по опроснику общего типа ВОЗКЖ-26 выявило, что самые высокие оценки были даны больными «духовной (14,511±0,391) и физическим (14,034±0,152) сферам», свидетельствующие о том, что вне припадков больные ощущают себя практически здоровыми людьми.

Средние показатели, полученные в «психологической сфере» (13,568±0,045) и в сфере «окружающая среда» (12,892±0,120), возможно связаны с тем что, при условии достижения контроля припадков и возможности получения должной медицинской и социальной помощи, больные способны адаптироваться к своему заболеванию.

Низкие оценки были даны пациентами сферам доступности и качества медицинской помощи (9,438±0,274) и зависимости больного от лечения и лекарств (10,09±0,461). Естественно, что длительный прием АЭП в значительных дозах и на протяжении многих лет, побочные эффекты препаратов, несовершенная диагностика и неадекватное лечение приводят к столь низким оценкам указанных сфер.

При оценке сферы «социальные отношения» (10,821±0,067), и «уровень независимости» (9,679±0,213) набранные баллы соответствовали пограничному показателю плохой оценки, что может быть связано со сложностями больного эпилепсией при получении образования, трудоустройстве, создании семьи, а также в самостоятельном обеспечении и обслуживании себя, свободном передвижении, выполнении своих повседневных дел и работы.

Самые низкие показатели отмечены (8,145±0,213) в сфере «Финансовые ресурсы». Подобная оценка согласуется с данными, полученными в предыдущей сфере – «социальные отношения». Низкая занятость, недостаточные пособия по инвалидности не могут удовлетворить повседневные материальные потребности больных, что отрицательно влияет на их качество жизни.

Больные с парциальными припадками (194 больных (71,06%)) оценивали общее КЖ статистически достоверно ниже ($p < 0,05$), чем пациенты с генерализованными (79 пациентов (28,94%)) припадками. Одной из причин низких оценок КЖ у пациентов с парциальными

припадками, возможно, являются те ощущения, которые больные испытывают во время приступа, иногда вызывающие у них страх и паническое состояние. Отметим также, что парциальные припадки у пациентов с эпилепсией чаще сопровождаются очаговой органической симптоматикой, психоэмоциональными расстройствами или интеллектуально-мнестическим дефицитом, приводящих их к инвалидизации. Кроме того, парциальные припадки часто сопровождают симптоматические формы эпилепсии и могут дебютировать в любом возрасте больного, что отражается на адаптационных способностях больных и нередко приводит к потере трудового, а вместе с ним их финансового и социального статуса.

Таким образом, полученные показатели КЖ по шкале ВОЗКЖ-26 выявили высокий реабилитационный потенциал больных эпилепсией, что явилось подтверждением того, что вне припадка при целенаправленной медикаментозной и социальной помощи пациентам, многие из них могут вести нормальную жизнь, мало отличающуюся от жизни здоровых людей.

При исследовании основных показателей, составляющих КЖ больных эпилепсией по специализированному опроснику QOLIE- 31 было выявлено, что тяжесть припадков отрицательно влияет практически на все параметры КЖ: (г от -0,22 до -0,81) – чем тяжелее приступ, тем ниже пациенты оценивали свое КЖ..

Достоверное снижение значений отмечается в сферах «когнитивные функции», «социальное функционирование» и «влияние припадков», а также суммарного балла с 81,4 (I группа) до 67,2 (II группа), 54,2 (III группа) и 49,4 (IV группа) от первой до четвертой группы больных соответственно.

При сравнении параметров КЖ пациентов с относительно ранним (в течение первого и второго десятилетия жизни) и более поздним после 20 лет) дебютом заболевания, наиболее высокие и средние баллы по всем составляющим опросника набрали больные с более ранним началом заболевания: общее КЖ у них колебалось в зависимости от форм, частоты и тяжести приступов от $82,41 \pm 4,48$ до $78,41 \pm 2,67$. У пациентов же с поздним дебютом заболевания эти цифры были значительно ниже и составляли, в среднем, $67,89 \pm 8,72$. Возможно, причиной более высокого КЖ у лиц с ранним дебютом заболевания является то, что они имеют возможность получить образование и специальность, соответствующие их болезни, что позволяет им в дальнейшем более успешно справляться с социальными проблемами и ограничениями, вызванными заболеванием.

Гендерные различия в оценке КЖ обнаружили значимое снижение практически всех его показателей у женщин по сравнению с мужчинами (суммарный балл КЖ у мужчин – 84,85, у женщин – 62,34 при $p < 0,0001$). Вместе с тем выявлено, что женщины меньше, чем мужчины обеспокоены такими пунктами шкалы, как влияние болезни на проведение свободного времени, на управление автомобилем, на социальные проблемы. Возможно, что подобная оценка указанных сфер КЖ связана с тем, что в Азербайджане у определенной части женского населения имеются некоторые ограничения на активную социальную жизнь, вождение автомобиля, самостоятельное передвижение, занятие спортом и хобби, даже среди здоровых женщин. Соответственно, больные эпилепсией женщины не считают в этих сферах себя настолько ущемленными, как мужчины.

На КЖ больных эпилепсией большое влияние оказывали принимаемые ими АЭП. Все больные на момент исследования получали медикаментозное лечение. Из них пациенты с политерапией составляли 189 (69,23%), с монотерапией – 84 (30,77%) человека. В качестве монотерапии были использованы финлепсин (41 (15,02%) больной) и препараты вальпроевой кислоты (43 (15,75%) больных). Больным с политерапией были назначены комбинации «финлепсин + барбитураты» (бензонал (29 больных (10,62%), фенobarбитал (7(2,56%) больных), «финлепсин + вальпроаты» (конвульсофин, депакин (49 (17,95%) больных), а также вальпроаты в сочетании с клоназепамом (14(5,13%), дифенином (9 (3,30%) больных, топамаксом (23 (8,42%) больных, ламикталом (6(2,2%) больных). 52 (19,05%) больным, из которых у 47 диагностирована височная эпилепсия, потребовалось назначение третьего препарата в связи с наличием труднокурабельных приступов.

Достижение терапевтического эффекта (ремиссия или урежение припадков) часто сопровождалось побочными эффектами в виде сонливости (при монотерапии – у 67 (24,54%) больн., при политерапии у 154 (56,41%) больн.) головокружения (при монотерапии – у 12(4,39%) больн., при политерапии – у 46 (16,85%) больн.), аффективных изменений (депрессия, тревоги (при монотерапии – у 49 (17,95%) больн., при политерапии – у 96 (35,16%) больн.), нарушений памяти и внимания (при монотерапии – у 74 (27,11%) больн., при политерапии – у 165 (60,44%) больн.), тремора рук (при монотерапии – у 29 (10,62%) больн., при политерапии – у 65 (23,81%) больн.). Возможно поэтому, пациенты с политерапией (189 (69,23%) человек) оценивали свое КЖ значительно ниже (69,65), чем больные с монотерапией (84 (30,77%)

больных) с итоговым значением КЖ, равным 84,74.

Кроме того, назначение АЭП не всегда носило рациональный характер. Так, 8 больным с полиморфными припадками (типичные абсансы + тонико-клонические приступы) назначение сочетания «финлепсин + вальпроаты» привело к учащению абсансов и ухудшению состояния больных. А использование в политерапии у 36 (13,19%) пациентов барбитуратов способствовало развитию у них выраженной седации, нарушения внимания, памяти и восприятия, что способствовало развитию депрессии.

При исследовании социального статуса больных, обнаружено, что занятость среди больных из Баку составила 20,24% (34 больн.), 12,5% (21 больн.) имели инвалидность, 67,26% (113 больн.) не были трудоустроены. Среди сельских больных работающие составили 8,99% (8 человек), еще 3,81% (4 больных) имели группу инвалидности, 87,2% не работали. Столь низкий уровень занятости у последних, возможно, связан с тем, что число рабочих мест в сельской местности сравнительно меньше, чем в большом городе, в связи с чем трудоустройство является проблемой не только для больных людей, но и для лиц здоровой популяции.

Из 42 (15,38%) работающих 28 (24 городских (70,59%) и 4 сельских (50%)) больных были разнорабочими, хотя девять из них имели средне-специальное (6 чел.) и высшее (3 чел.) образование. Полученные нами результаты занятости больных эпилепсией как среди городских, так и сельских жителей значительно ниже показателей обеспеченностью работой в общей популяции Азербайджана, что составляет 40,71% (по данным ЦСУ Азербайджана). Уровень безработицы среди больных эпилепсией в ряде стран мира варьирует от 15 до 50%, а у больных эпилепсией, имеющих психические нарушения, составляют 77-79% [Thompson, 1994]. В России среди больных эпилепсией, наблюдающихся у психиатров, уровень безработицы еще выше и составляет 86,26% [Перунова Н.Ю. и др., 2002].

Трудоустроенные больные оценивали «общее качество жизни» ($44,12 \pm 0,313$), «эмоциональное благополучие» ($40,45 \pm 0,142$), «когнитивные функции» ($60,64 \pm 0,016$) и «социальное функционирование» ($50,32 \pm 0,219$) достоверно (при $p < 0,001$) выше, чем неработающие пациенты. Исследование КЖ больных, имеющих инвалидность (25 (9,16%) больн.) показало, что они, также как и неработающие пациенты, ниже (при $p < 0,05$) оценивали такие сферы, как «общее КЖ» ($76,84 \pm 0,278$), «эмоциональное благополучие» ($38,12 \pm 0,246$), «социальное функционирование» ($41,01 \pm 0,248$), «энергичность/ утомлен-

ность» ($42,56 \pm 0,056$), чем больные, не имеющие инвалидность. По-видимому, уже сам факт признания больных эпилепсией инвалидами служил для них мощным фрустрирующим фактором, а инвалидность, распространенная в медицине как одна из форм реабилитации, лишала их возможности реализоваться в жизни, добиться карьерного роста, обеспечить себя и свою семью.

При изучении вопроса о получении образования было обнаружено, что большинство больных имели среднее и средне-специальное образование – 156 (57,14%); 70 (25,64%) – неполное среднее; 11 (4,03%) – незаконченное высшее, и только 11 – (4,03%) получили высшее образование. 25 (9,16%) больных из общего числа исследуемых были безграмотны, так как не были определены в школу, что объяснялось ранним началом и тяжелым течением заболевания, частыми приступами, снижением памяти и восприятия. При этом пациенты с высшим образованием оценивали свое КЖ, как общее, так в сфере «эмоциональное благополучие» ($44,12 \pm 0,678$), «социальное функционирование» ($64,23 \pm 0,132$) и «когнитивные функции» ($67,89 \pm 0,213$) значительно выше, чем больные со средним или средне-специальным образованием («эмоциональное благополучие» ($40,11 \pm 0,125$), «социальное функционирование» ($51,45 \pm 0,511$) и «когнитивные функции» ($54,49 \pm 0,172$) при $p < 0,0001$).

Исследование семейного статуса 194 человек (71,06%), достигших брачного возраста, выявило, что 42 (21,65%) пациента на момент наблюдения состояли в браке. Большая часть больных эпилепсией 136 (70,10%) как мужчин, так и женщин, одиноки; но число одиноких женщин на 22,31% больше, чем мужчин. Можно предположить, что этим женщинам значительно сложнее строить свои личные отношения, создавать семью, чем мужчинам, тогда как, согласно популяционным европейским исследованиям, 46% женщин, больных эпилепсией, состояли в браке, в то время, как только 33% мужчин старше 20 лет имели семью [Brodie M.J., DeBoer H.M., Joannessen S.I., 2003].

Количество разводов среди больных эпилепсией в нашем наблюдении также имело зависимые от пола особенности: если у больных мужчин этот показатель менее одного процента (0,99%), то у женщин с эпилепсией процент разводов составил 11,83% против 0,9% в общей популяции (по данным ЦСУ Азербайджана). Причины разводов были различны: финансовые затруднения, плохие жилищные условия, бесплодие у женщин, несправление с обычной повседневной работой по уходу за детьми и мужем, конфликты в семье. Однако заболевание было основной причиной распада семей. Возможно, по этой причине

15 (93,75%) женщин из 16, бывших замужем (11 из них в настоящее время разведены), и 5 (13,5%) мужчин (из 37 женатых) признались, что до вступления в брак были вынуждены скрывать от будущих супругов и их родственников информацию о заболевании.

Соккрытие заболевания от супругов у 2 (4,76%) больных привело к нерегулярному приему АЭП, что способствовало учащению и утяжелению приступов. Вместе с тем, тревога и боязнь обнаружения заболевания приводят к развитию депрессивных переживаний, что способствует конфликтному поведению в семье и разладу супружеских отношений.

Исследование влияния семейного статуса больных эпилепсией на качество их жизни показало, что женатые пациенты оценивали «общее качество жизни» ($87,35 \pm 0,198$) и «суммарное значение здоровья» ($84,67 \pm 1,173$) достаточно высоко. В сферах «социальное функционирование» ($56,41 \pm 0,213$), «эмоциональное благополучие» ($49,52 \pm 0,145$) показатели у женатых больных также значительно выше, чем у одиноких ($p < 0,05$).

Таким образом, люди, страдающие эпилепсией, имеют меньше шансов создать семью и сохранить ее (особенно женщины), поэтому разводов среди больных эпилепсией больше, чем в общей популяции. Большинство больных стараются скрыть свое заболевание до брака и в браке, опасаясь негативного отношения супруга и последующего развода. Стремление не разглашать информацию о заболевании ведет к нерегулярному приему АЭП, что способствует ухудшению состояния и снижению КЖ больного эпилепсией.

Самостигматизация исследована по опроснику ОССБЭ на выборке из 74 больных эпилепсией: у 26 (35,14%) из них наблюдались генерализованные, у 48 (64,86%) – парциальные приступы. Группу составили 49 мужчин (66,22%) и 25 женщин (33,78%) в возрасте от 17 до 47 лет. Было выявлено, что большая часть (79,73%) респондентов считает себя больными, однако треть из них (33,8%) не знает, что это за болезнь, а 16,2% не могут назвать причину заболевания. Указывая главные симптомы заболевания, пациенты отмечают потерю сознания, падение во время приступа (26 больн. (35,1%)), и травматизацию во время них (16 больн. – 21,6%), снижение памяти (36 больн. – 48,6%), концентрации и внимания (25 больн. – 33,8%), раздражительность и вспыльчивость (23 больн. – 31,1%), слабость и быструю утомляемость (18 больн. – 24,3%). 62 (83,8%) больных считали, что болезнь способствовала выраженному снижению качества их жизни, при этом 44,6% больных указывают, что большое влияние на КЖ оказывает нега-

тивное отношение к ним общества, а 55,4% – само заболевание.

25 (33,78%) пациентов при вступлении в брак выражают опасения по поводу наследования эпилепсии или тератогенного воздействия на будущее потомство АЭП, а 34(46,4%) пациентов вовсе не решаются вступить в брак из-за самой болезни. Наиболее стрессогенными проблемами для больных эпилепсией явились следующие: трудности, связанные с трудоустройством (37 больн. (50%)) и получением образования (28 больн. (37,8%)), самими приступами (26 больн. (35,14%)) и сопровождающими их симптомами (34 больн. (45,9%)), а также когнитивными нарушениями (27 больн. (36,49%)) и семейными проблемами (18 больн. (24,3%)) (рисунок).

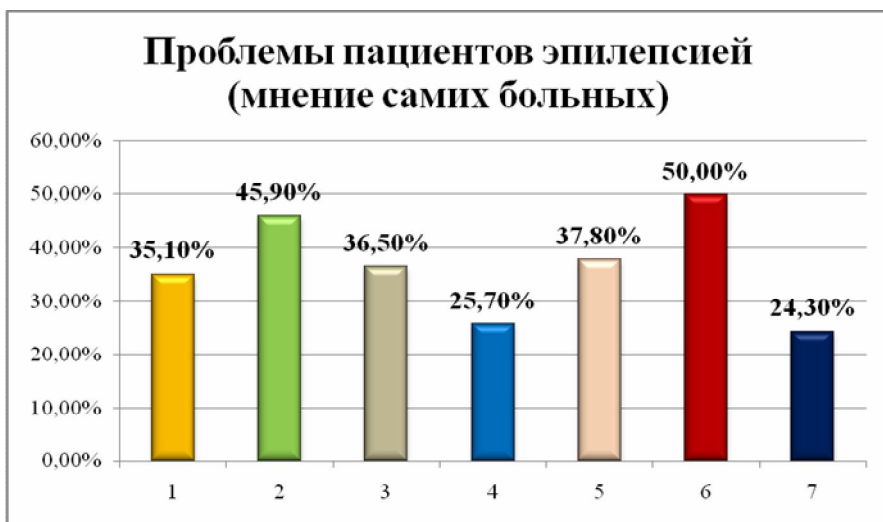


Рис. Стрессогенные проблемы больных с эпилепсией с точки зрения самих пациентов: 1 – наличие приступов; 2 – судороги и утрата сознания; 3 – снижение памяти и восприятия; 4 – предвзятое отношение окружающих; 5 – стигматизация при получении образования; 6 – стигматизация при трудоустройстве; 7 – социальные ограничения, связанные с образованием семьи.

Отношение больных к выполнению ими предписаний врача распределились таким образом: 77% (57 чел.) опрошенных выполняли их в точности, 14,9% (11 чел.) – не всегда следовали назначениям, а 8,1% (6 чел.) вовсе отказались от приема АЭП. Причину отказа от лекарств или других рекомендаций врачей больные объясняли безуспешностью лечения и недоверием врачам. Также они выражают недоверие

и в отношении к окружающим, поскольку считали, что те не попытаются помочь им во время приступа (50,0% (37 чел.)) или не сумеют (14,9% (11 чел.)), или сделают это неквалифицированно (8,1% (6 чел.)). При этом треть больных полагает, что даже близкие люди к ним безразличны, 13 (17,6%) больных указывает на пренебрежительное, а 39 (52,7%) больных – более того, на враждебное и неприязненное отношение к ним общества.

Стигматизация в учебных заведениях и на работе, отсутствие перспектив в карьерном росте, непонимание и конфликты с близкими людьми, недостаточная социальная защита приводят больных

Таким образом, факт наличия заболевания и тех ограничений, которые часто вынуждены испытывать пациенты с эпилепсией, предвзятое отношение к ним общества, приводит к развитию у них выраженной самостигматизации. В наших случаях этому способствуют как объективные, социально-экономические условия жизни больных эпилепсией в нашей стране (недостаточность пособий по инвалидности, социальных льгот и адекватного медицинского обслуживания), так и субъективные факторы – предвзятое отношение общества к больным эпилепсией. В то же время выявлено, что больному, получающему психологическую поддержку со стороны семьи, друзей, врачей, трудоустроенному, гораздо легче самореализоваться в жизни и чувствовать себя защищенным, и вне приступа практически здоровым.

ВЫВОДЫ

1. Проведенное исследование выявило, что социальное функционирование и качество жизни являются важнейшими составляющими оценки состояния больных эпилепсией и имеют существенное значение на всех уровнях оказания им медицинской помощи.

2. Установлено влияние на КЖ больных эпилепсией демографических и клинических показателей (пол, возраст больных, форма эпилепсии, тип, частота и тяжесть припадков, седативное влияние АЭП). Наиболее низкие оценки КЖ наблюдались у больных с парциальными приступами, с частыми и тяжелыми припадками, а также у женщин и пожилых больных, пациентов с поздним дебютом заболевания.

3. На оценку больными КЖ существенное влияние оказывает их психоэмоциональное состояние, негативное влияющее на течение заболевания и КЖ: больные с выраженным уровнем депрессии и тревоги ниже оценивали свое КЖ. Среди женщин достоверно больше, чем среди мужчин, лиц с депрессивными и тревожными состояниями.

4. Выявлено, что на КЖ больных эпилепсией большое влияние оказывают социальные факторы: низкий уровень образования, трудности и ограничения при трудоустройстве, создании семьи, получении инвалидности.

5. На формирование самостигматизации больных эпилепсией оказывают влияние клинические, социально-демографические факторы, а также предвзятое отношение общества и близкого окружения к людям с эпилепсией.

6. Опросники QOLIE-31, ВОЗ КЖ-26 являются надежными, валидными и чувствительными методами изучения КЖ больных эпилепсией, позволяющие проводить мониторинг эффективности их лечения и осуществлять его коррекцию с учетом выявленных данных.

7. В программах восстановительного лечения пациентов с эпилепсией наряду с противоэпилептической терапией необходимо учитывать психологические, эмоциональные и социальные аспекты заболевания, как основные составляющие КЖ больных эпилепсией.

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. При оказании медицинской помощи больным эпилепсией, помимо медикаментозной терапии, необходимо учитывать психоэмоциональное состояние пациентов, а также проводить мероприятия по устранению их социальных проблем с целью повышения качества их жизни.

2. Для изучения КЖ больных эпилепсией рекомендуется использование опросников общего типа (ВОЗКЖ-26) и специализированного по эпилепсии (QOLIE-31), подтвердивших свою надежность, валидность, и позволяющих оценить эффективность терапии, а при необходимости провести коррекцию назначенного лечения.

3. Мониторинг состояния пациента с учетом мнения самого больного, является ценным дополнением при составлении медико-реабилитационных программ, конечной целью которых является повышение качества жизни больных эпилепсией.

4. Важной составляющей восстановительных программ должны стать мероприятия, направленные на изменение отношения общества и близкого окружения к людям, страдающим этим заболеванием, а также повышение медицинской грамотности населения для оказания квалифицированной помощи больным во время приступа.

СПИСОК НАУЧНЫХ РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ:

1. Эпидемиологическое изучение эпилепсии в популяции Азербайджана / Ә.е.х., professor Tamerlan Əziz oğlu Əliyevin anadan olmasının 85-illiyinə həsr edilmiş konfransın materialları, Bakı, 2006, s.325-326 (соавт.: Магалов Ш.И., Гасанов Н.Ф., Мамедбейли А.К., Ахундова Н.К.).
2. Şəhur rayonunun populyasiyasında epileptik tutmaların ümumi xarakteristikası / Milli onkologiya mərkəzi, Н.Ә.Əliyevin anadan olmasının 85-illiyinə həsr olunmuş elmi-praktik konfransın materialları, Bakı, 2006, s.135-139 (соавт.: Магалов Ш.И., Гасанов Н.Ф., Мамедова Т.Ш., Рустамов Н.Дж.).
3. Naxçıvan Muxtar Respublikasının Şəhur rayonunda epilepsiyanın diaqnostika və müalicəsinin vəziyyəti / Azərbaycan respublikasının əməkdar həkimi Y.Q.Budaqovun anadan olmasının 80-illiyinə həsr olunmuş elmi-praktik konfransın materialları, Naxçıvan, 2008, s.123-129 (соавт.: Магалов Ш.И., Гасанов Н.Ф., Гулузаде Н.А., Рустамов Н.Дж.).
4. Gənclik mioklonik epilepsiya // Sağlamlıq, Bakı, 2009, №4, s.88-92 (соавт.: Магалов Ш.И., Гасанов Н.Ф., Рустамов Н.Дж.).
5. Социальные аспекты жизни больных эпилепсией // Психиатрия, Баку, 2009, №18(1), s. 99-106 (соавт.: Магалов Ш.И., Ахундова Н.К., Меликова Ш.Я., Рустамов Н.Дж.).
6. Uşaq yaşın xoşxassəli epilepsiyası mərkəzi gicəhə spraykları ilə (rolandik epilepsiya) // Azərbaycan Psixiatriya Jurnalı, Bakı, 2010, №2(19), s.115-121 (соавт.: Магалов Ш.И., Гасанов Н.Ф., Ахундова Н.К., Рустамов Н.Дж.).
7. К вопросу о качестве жизни больных эпилепсией в Азербайджане / Azərbaycan Tibb Universitetinin 80-illik yubileyinə həsr edilmiş beynəlxalq elmi konfransın materialları, Bakı, 2010, s.266-267 (соавт.: Магалов Ш.И.).
8. Психоэмоциональные изменения у больных эпилепсией // Sağlamlıq, Bakı, 2010, №2, s.198-203 (соавт.: Магалов Ш.И.).
9. Трудоустройство и качество жизни больных эпилепсией // Azərbaycan Tibb Jurnalı, Bakı, 2011, №3, s. 56-60.
10. Гендерные взаимоотношения больных эпилепсией в Азербайджане // Неврология и нейрохирургия в Беларуси, Минск, 2011, №3(11), с. 136-140 (соавт.: Магалов Ш.И.).

DİLARƏ MƏHƏMMƏD qızı XƏLİLOVA
AZƏRBAYCAN POPULYASIYASINDA EPİLEPSİYALI
XƏSTƏLƏRİN HƏYAT KEYFİYYƏTİ
XÜLASƏ

Tədqiqatın məqsədi epilepsiyalı xəstələrin həyat keyfiyyətinin (HK) öyrənilməsi, sosial, psixoloji amillərin və xəstəliyin klinik xüsusiyyətlərinin HK-nə təsirinin təyin edilməsindən ibarətdir. Tədqiqatın məqsədindən irəli gələrək, həyat keyfiyyəti üçün xüsusi əhəmiyyət kəsb edən göstəricilərin aşkar edilməsi və həyat keyfiyyətinin qiymətləndirilməsi üzrə variantların təqdim edilməsi də aparılmışdır.

Tədqiqata 2006-2013-cü illər ərzində Bakı şəhəri Klinik Tibbi Mərkəzin nevroloji şöbələrində və ATU-nun Tədris-Terapevtik Klinikasında stasionar və ambulator müalicə keçmiş, şəxsiyyətin ifadəedilmiş dəyişiklikləri və əqli-mnestik çatışmazlığı olmayan 273 epilepsiyalı xəstə daxil edilmişdir. Qrupu 14 yaşından 59 yaşa qədər olan 176 (64,47%) kişi və 97 (35,53%) qadın təşkil etmişdir, bunlardan 105 nəfəri kənd sakini, 168 nəfəri isə Bakı sakini olmuşdur. Xəstələrin ümumi sayından 81(29,67%) nəfəri epilepsiyanın idiopatik, 192 (70,33%) nəfəri isə simptomatik formasından əziyyət çəkirdi.

Tutmaların ağırlıq dərəcəsinə əsasən (NHS3) xəstələr 4 qrupa bölünmüşdür: I qrup (sıfır) – uzunmüddətli (1 ildən 2 ilə qədər) remissiyası olan 24 (8,8%) xəstə; II qrup (yüngül) – sadə parsial tutmaları olan 67 (24,54%) xəstə; III qrup (ağır) – ikincili generalizasiyalı nadir mürəkkəb parsial tutmaları olan 64 (23,44%) xəstə; IV qrup (ağır) – tez-tez generalizə olunmuş tonik-klonik tutmaları (24(8,8%) xəstə) və absansları (5 (1,83%) xəstə), həmçinin polimorf tutmaları (89 (32,6%) xəstə) olan 118 (43,22%) xəstə.

Aparılmış tədqiqatın nəticələri göstərmişdir ki, epilepsiyalı xəstələrin həyat keyfiyyətinə demoqrafik və klinik (xəstənin cinsiyyəti, yaşı, epilepsiyanın forması, tutmaların tipi, tezliyi və ağırlığı, AEP-in sedativ təsiri) göstəricilər, həmçinin onların psixi-emosional vəziyyəti böyük təsir göstərir. QOLIE-31, ÜST HK-26 sorğu vərəqələri epilepsiyalı xəstələrin HK-nin öyrənilməsi üçün etibarlı, valid və həssas metodlardır; bu metodlar müalicənin effektivliyinin monitorinqini və aşkar edilmiş məlumatları nəzərə alaraq, onun korreksiyasını aparmağa imkan verir.

Həmçinin, müəyyən edilmişdir ki, epilepsiyalı xəstələrin bərpaedici müalicəsi proqramı çərçivəsində, epilepsiya əleyhinə terapiya ilə yanaşı, epilepsiyalı xəstələrin HK-nin əsas tərkib hissəsi olan psixoloji, emosional və sosial aspektləri nəzərə almaq zəruridir.

DILARA MAHAMMAD KHALILOVA
QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH EPILEPSY
IN POPULATION OF AZERBAIJAN

SUMMARY

The aim the study was to evaluate the quality of life of patients with epilepsy, the establish of action on it social, psychological factors and clinical features of the disease. Based on the purpose of the study also revealed a particularly significant parameters affecting the quality of life and recommendation the options for evaluating the quality of life.

The study included 273 patients with epilepsy without marked changes in personality and intellectual-mental deficiency who received hospital treatment and outpatient treatment in the neurological departments of Clinical Medical Center of Baku and Therapeutic Training Clinic of AMU from 2006 to 2013 years. Group consisted of 176 (64,47%) men and 97 (35,53%) of women aged 14 to 59 years, 105 of whom were rural residents, 168 were living in Baku. Of a total of 81 patients (29,67%) had idiopathic and 192 (70.33%) patients – symptomatic epilepsy.

According to the degree of severity of attacks (NHS3) patients were divided into 4 groups: I group (zero) – 24 (8,8%) patients with long-term remission (from 1 year to 2 years); II group (mild) – 67 (24, 54%) patients with simple partial seizures; III group (severe) – 64 (23,44%) patients with rare complex partial seizures with secondary generalization; IV group (severe) – 118 (43,22%) patients with frequent generalized tonic-clonic seizures (24 (8,8%) patients), absences (5 (1,83%) patients) and polymorphous seizures (89 (32,6%) patients).

The study found that on QoL of patients with epilepsy have a great influence demographic and clinical indicators (gender, age of the patients, a form of epilepsy, type, frequency and severity of seizures, sedative effect of AEDs) and their emotional state. QOLIE-31 questionnaire, the WHO QOL-26 are reliable, valid and sensitive methods of studying QOL of patients with epilepsy, allowing them to monitor the effectiveness of treatment and to adjust it based on the identified data.

Found that in the programs of rehabilitation of patients with epilepsy, along with antiepileptic therapy should take into account the psychological, emotional and social aspects of the disease as the main components of QoL in patients with epilepsy.

СПИСОК УСЛОВНЫХ СОКРАЩЕНИЙ

АЭП	– антиэпилептические препараты
ВОЗКЖ	– опросник качества жизни Всемирной Организации Здравоохранения
КЖ	– качество жизни
КТ	– компьютерная томография
МРТ	– магнитно-резонансная томография
ОССБЭ	– опросник самостигматизации больных эпилепсией
ЭЭГ	– электроэнцефалография
NHS3	– Британская Национальная шкала тяжести приступов
SCL-90	– Symptom Chek List (Шкала самоотчета)
QOLIE	– Quality Of Live In Epilepsy (качество жизни при эпилепсии)

AZƏRBAYCAN RESPUBLİKASI SƏHIYYƏ NAZİRLİYİ

AZƏRBAYCAN TİBB UNİVERSİTETİ

Əlyazması hüququnda

DİLARƏ MƏHƏMMƏD QIZI XƏLİLOVA

**AZƏRBAYCAN POPULYASİYASINDA EPİLEPSİYALI
XƏSTƏLƏRİN HƏYAT KEYFİYYƏTİ**

3223.01 – Sınır xəstəlikləri

Tibb üzrə fəlsəfə doktoru elmi dərəcəsi
almaq üçün təqdim edilmiş dissertasiyanın

A V T O R E F E R A T I

Bakı – 2013