

## НЕВРОЛОГІЯ І ПСИХІАТРІЯ

Мар'єнко К.М.

## ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ХВОРИХ НА ЕПІЛЕПСІЮ

Львівський державний медичний університет ім. Данила Галицького

ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ХВОРИХ НА ЕПІЛЕПСІЮ – з метою оцінки якості життя та її складових у хворих на епілепсію було проведено обстеження 50 хворих у віці від 17 до 58 років ( 27 чоловіків і 23 жінки) з допомогою перекладеного українською мовою опитувальника "Quality of life in epilepsy inventory – 89" (QOLIE-89), який пройшов лінгвістичну валідацію, і на використання якого одержано дозвіл авторів. Встановлено, що оцінка якості життя загалом вірогідно погіршувалась із зростанням віку пацієнтів та тривалістю захворювання, ускладненням клінічної картини нападів. Гендерних відмінностей у перцепції якості життя відмічено не було. Відзначено вірогідний вплив на якість життя хворих психосоціальних чинників, що диктує необхідність психологічної допомоги такому контингенту хворих.

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ЭПИЛЕПСИЕЙ – с целью оценки качества жизни и ее составляющих у больных эпилепсией было проведено исследование 50 больных в возрасте от 17 до 58 лет ( 27 мужчин и 23 женщины) при помощи переведенного на украинский язык опросника "Quality of life in epilepsy inventory-89" (QOLIE-89), который прошел лингвистическую валидацию, и для использования которого было получено разрешение авторов. Установлено, что оценка качества жизни в целом достоверно ухудшалась с увеличением возраста пациентов и длительности заболевания, усложнением клинической картины приступов. Гендерных различий в перцепции качества жизни отмечено не было. Отмечено достоверное влияние на качество жизни больных психосоциальных факторов, что диктует необходимость оказания психологической помощи такому контингенту больных.

ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN PATIENTS WITH EPILEPSY – Purpose of the assessment of 50 epileptic patients (27 males and 23 females), aged 17 to 58, was to estimate quality of their life and its components by means of the interpreted into Ukrainian questionnaire "Quality of life in epilepsy inventory-89" (QOLIE-89) which underwent linguistic validation and was authorized for using. It has been established that in general estimates of the quality of life are becoming significantly worse with advancement of the patients age, increase in duration of the disease, and complications of clinical picture of the seizure. Gender-dependent differences in perception of the quality of life have not been determined. Psychosocial factors proved to influence significantly the quality of life in epilepsy necessitating of a relevant psychological aid to epileptic patients.

**Ключові слова:** епілепсія, якість життя

**Ключевые слова:** эпилепсия, качество жизни

**Key words:** epilepsy, quality of life

**ВСТУП** Дослідження якості життя (ЯЖ) є загальноприйнятим в міжнародній практиці науковим методом оцінки соціального благополуччя як населення в цілому, так і окремих соціальних груп суспільства. Цей метод є високоінформативним, чутливим і економним. Якість життя – це інтегральна характеристика фізичного, психологічного, емоційного і соціального функціонування людини [16].

Оскільки хвороби супроводжуються порушеннями фізичного стану особи, змінами в психологічній, соціальній сферах життя пацієнта, виникла необхідність всебічної оцінки впливу захворювань на найважливіші функції людини з можливістю кількісного їх вимірювання і моніторингу в процесі лікування. Так виникла концепція дослідження ЯЖ в різних галузях медицини [1, 4].

Епілепсія (Е), як одне з найбільш поширених захворювань нервової системи, значною мірою детермінує ЯЖ пацієнтів в зв'язку з фізичними, психологічними та соціальними наслідками хвороби, які приводять частину хворих до вираженої стигматизації та соціальної ізоляції [7]. Найбільш часто використовується в популяційних дослідженнях опитувальник SF-36 (Medical Outcome Study Short Form) [15], який служить для групових порівнянь, враховуючи загальні концепції здоров'я або благополуччя, тобто ті

параметри, які не є специфічними для різних вікових чи нозологічних груп. Але за останні роки науковці перейшли від використання загальних опитувальників до анкет, які прицільно стосуються певних захворювань [12, 13]. Проїшли апробацію в різних країнах численні опитувальники, що стосуються вивчення ЯЖ хворих на Е ( ESI-55, QOLIE-10, QOLIE-31, QOLIE-48-AD, QOLIE-89, SSS, QOLCE та інші) [8, 9, 10, 14]. Згідно одержаних з їх допомогою результатів розробляються програми реабілітації хворих, вдосконалюються методи медикаментозного та хірургічного лікування шляхом порівняння впливу різних протиепілептичних препаратів (ПЕП) та оперативних втручань на перебіг хвороби і ЯЖ пацієнтів.

Порівняно з величезним інформаційним масивом в зарубіжній літературі щодо ЯЖ та її різних аспектів серед вітчизняних публікацій нам вдалось знайти поодинокі роботи, присвячені ЯЖ хворих переважно із соматичною патологією [2, 3, 5].

**МАТЕРІАЛИ І МЕТОДИ** Метою нашого дослідження була оцінка загальної ЯЖ та її складових у 50 осіб працездатного віку, хворих на Е, залежно від низки чинників, які впливають на перебіг захворювання, а саме - від статі, віку пацієнтів, тривалості захворювання, частоти і типу нападів. Базовим інструментом виміру ЯЖ був обраний опитувальник "Quality of life in epilepsy inventory –89"[9].

**РЕЗУЛЬТАТИ ДОСЛІДЖЕННЯ ТА ЇХ ОБГОВОРЕННЯ** Нами було обстежено 50 хворих на Е у віці від 17 до 58 років (середній вік – 37,7 року). Жінок було 23 (46 %), чоловіків 27 (54 %). Середній вік жінок був 36,8 року, чоловіків - 38,4. Більшість хворих (88%) знаходились на стаціонарному лікуванні, з них 60% були визнані інвалідами. Переважна більшість хворих мали дуже часті (68%) напади (6 і більше на місяць). Частіше відмічались вогнищеві напади, в тому числі з вторинною генералізацією (66%), у 18% - генералізовані і у 16% - поліморфні приступи. З криптогенною Е було 46% хворих, з симптоматичною – 54%. Тривалість захворювання на час обстеження хворих складала від 1 до 48 років (в середньому – 18,6 років). Більшість обстежених (66%) захворіли у віці до 20 років. Розглядаючи соціальний статус хворих, слід відмітити, що 13 осіб (26%) мали вищу освіту, решта – загальну середню та середню спеціальну. 25 (50%) хворих були одружені.

Всім хворим було проведено клінічне неврологічне, а також електроенцефалографічне обстеження.

Як базовий інструмент виміру ЯЖ ми використали в перекладі з англійської мови "Опитувальник якості життя при епілепсії" – "Quality of Life in Epilepsy Inventory" (QOLIE-89), який був розроблений в 1995 р. Devinsky O., Vickrey B.G. et al. [9]. Цей опитувальник був обраний серед декількох інших, розроблених спеціально для хворих на Е. Він містить 89 запитань, що складають 17 багатотематичних шкал, які охоплюють наступні показники здоров'я: загальна якість життя, емоційний стан та пов'язані з ним рольові обмеження, підтримка оточуючих, суспільна ізоляція, втомлюваність, тривога з приводу виникнення нападу, вплив ліків, функціонування на роботі, при керуванні авто, соціальне функціонування, увага та сконцентрованість.

функції мови, пам'яті, фізичний стан, біль, рольові обмеження через фізичний стан, сприйняття власного стану здоров'я. Опитувальник також включає один пункт про зміну стану здоров'я протягом останнього року і два пункти додаються після проведеного тестування: один щодо загального стану здоров'я і один для оцінки задоволення інтимними стосунками. Цей опитувальник був обраний в зв'язку з більш повним, ніж в скорочених варіантах (QOLIE-10 та QOLIE-31), охопленням багатьох сторін життєдіяльності хворих і не концентрується на якомусь одному аспекті захворювання, як, наприклад, опитувальник SSS (Seizure Severity Scale) – "Шкала важкості нападів"[14].

Для можливості використати опитувальник, не порушуючи

авторських прав, ми звернулись до розробників анкети і одержали дозвіл на переклад з подальшим представленням української версії авторам (The QOLIE Development Group-Joyce A.Cramer, Yale University School of Medicine). Було дотримано процедури лінгвістичної валідації перекладу.

Всі отримані результати обробляли за методом варіаційної статистики із застосуванням стандартизованого пакету статистичних програм Statistica 5.0 for Windows.

Хворі заповнювали анкету самостійно, після ретельного пояснення мети обстеження і процедури його проведення.

В зв'язку з обмеженням обсягу публікації як приклад наводимо таблицю оцінки ЯЖ хворих, залежно від тривалості захворювання.

Таблиця 1. Якість життя хворих на епілепсію залежно від тривалості захворювання

№ пп.	Тривалість захворювання Назва теми (шкали)	1-10 років	11-20 років	21 рік і більше
		M±m (1 група)	M±m (2 група)	M±m (3 група)
1	Сприйняття здоров'я	2,54±0,3	1,96±0,12	1,21±0,2 <sup>1</sup>
2	Загальна якість життя	3,09±0,23	2,77±0,23	2,05±0,21 <sup>1</sup>
3	Фізична активність	4,4±0,4	4,52±0,41	3,95±0,36
4	Рольові обмеження внаслідок фізичних проблем	3,57±0,3	1,5±0,12	0,9±0,06 <sup>1</sup>
5	Рольові обмеження внаслідок емоційних проблем	2,5±0,19	1,14±0,1	0,5±0,036 <sup>1</sup>
6	Біль	3,23±0,29	2,85±0,26	2,04±0,2
7	Робота/водіння/соціальна функція	4,03±0,38	3,83±0,35	2,67±0,23
8	Енергія/втома	2,54±0,24	2,37±0,22	1,77±0,13
9	Емоційне благополуччя	2,72±0,21	2,42±0,23	1,42±0,1 <sup>1</sup>
10	Увага/концентрація	4,12±0,35	4,28±0,41	2,99±0,28
11	Невдоволеність здоров'ям	1,82±0,15	2,2±0,21	0,7±0,065
12	Неспокій з приводу нападів	1,61±0,13	1,53±0,15	1,29±0,12
13	Пам'ять	2,94±0,27	3,31±0,3	1,62±0,15
14	Мова	4,22±0,39	4,13±0,39	3,37±0,28
15	Вплив ліків	2,47±0,23	2,68±0,23	1,93±0,17
16	Соціальна допомога (підтримка)	1,08±0,1	1,18±0,12 <sup>1</sup>	0,72±0,06 <sup>1</sup>
17	Соціальна ізоляваність	2,62±0,22	2,37±0,23	1,15±0,1 <sup>1</sup>
18	Підсумок	49,57±4,3	45,01±4,35	30,4±2,9 <sup>1</sup>

Примітка. 1-р<0.05 при порівнянні пацієнтів з тривалістю захворювання 1-10 років (1 група).

Згідно з отриманими нами даними, оцінка загальної ЯЖ та її складових не мала гендерних особливостей.

Вірогідно гіршою була функція пам'яті у хворих з більшою тривалістю хвороби (понад 21 рік) та в старшій віковій групі (понад 48 років), що відповідає літературним даним [11]. Загальна ЯЖ у обстежених хворих залежала від віку, тривалості захворювання (з їх збільшенням – погіршувалась), типу нападів (гіршою була у хворих з поліморфними пароксизмами), від частоти нападів. У більшості хворих була досить низькою оцінка якості свого життя: за 100-бальною шкалою, де 0 – це найгірша ЯЖ, а 100- найкраща можлива ЯЖ, у 80% пацієнтів самооцінка не перевищувала 30-40 балів. Крім того, частота нападів вірогідно впливала на окремі складові загальної ЯЖ: погіршення емоційного стану та пам'яті, підвищену втомлюваність. Наші дані свідчать про те, що із зростанням тривалості захворювання, частоти нападів та віку хворих, значно більшого значення пацієнти надають соціальним чинникам (роботі, підтримці з боку родичів та друзів, самотності, працевлаштуванню, стигматизації з приводу Е).

Фізична активність хворих істотно не впливала на ЯЖ залежно від віку хворих, рольові обмеження внаслідок фізичних проблем мали хворі з дуже частими нападами і тривалістю захворювання понад 20 років.

Тривалість захворювання і вік пацієнтів значною мірою впливали на ЯЖ за показниками сприйняття здоров'я, рольових обмежень внаслідок емоційних проблем, соціальної ізоляваності.

Старші хворі (понад 48 років) відмічали вірогідно більшу невдоволеність здоров'ям, неспокій з приводу виникнення нападів, побічний вплив ПЕП.

**Висновок.** Результати нашої роботи дозволяють зро-

бити висновок, що оцінка ЯЖ хворих на епілепсію є простим і економним методом з'ясування пріоритетних для кожного пацієнта чинників, які впливають на суб'єктивну перцепцію власного здоров'я, а українську версію опитувальника QOLIE-89 можна використовувати для оцінки якості життя хворих на епілепсію в стаціонарних та амбулаторних умовах, в тому числі для моніторингу змін в ЯЖ під впливом як негативних (ускладнення епілептичного процесу) так і позитивних (нові можливості медикаментозного та хірургічного лікування) чинників. Загальна якість життя хворих на епілепсію вірогідно погіршується із зростанням тривалості захворювання, віком та ускладненням клінічної картини нападів. Суттєво на якість життя хворих впливають психосоціальні чинники, причому в більшій мірі у старших хворих з тривалим перебігом захворювання, що зумовлює необхідність надання психологічної допомоги такому контингенту хворих.

1. Концепция исследования качества жизни в неврологии / А.А.Новак, М.М.Одинак, Т.И.Ионова, Г.Г.Бисага // Невролог. журнал. -2002. - № 6. - С.49-52

2. Поливода С.Н., Кривенко В.И., Евченко Л.Н. Оценка качества жизни больных с метаболической кардиомиопатией // Укр. ревматологічний журнал. -2001. -№2(4). - С.55-57

3. Поливода С.М., Кривенко В.І., Евченко Л.М. Оцінка якості життя хворих на хронічний обструктивний бронхіт у залежності від стадії захворювання // Укр. пульмонолог. журнал. -2001. -№4. -С.30-32

4. Пономаренко В.М., Апанасенко Г.Л., Чабаненко Н.І. Методичні підходи до вивчення якості життя населення у взаємозв'язку зі станом здоров'я // Вісник соціальної гігієни та організації охорони здоров'я України. -2002. -№ 3. - С.74-78

5. Хайтович М.В. Якість життя у дітей, хворих на вегетативну дисфункцію // Педіатрія, акушерство і гінекологія. -1999. -№4. -С.84-85

6. Baker G.A. Assessment of Quality of life in people with epilepsy: Some practical implications// *Epilepsia*.-2001.V.42(3).-P.66-69
7. Baker G.A., Jacoby A., Chadwick D.W. The associations psychopathology in epilepsy: a community study // *Epilepsy Research*. -1996.-V.25.-P.29-39
8. Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life questionnaire (QOILE-31) / Cramer J.A., Perrine K., Devinsky O. et al.// *Epilepsia*. -1998.-V.39.-P.81-88
9. Development of the Quality of Life in Epilepsy Inventory/ Devinsky O., Vickrey B.G., Cramer J.A. et al.//*Epilepsia*. -1995.-V.36.-P.1089-1104
10. Development of the quality of life in epilepsy inventory for adolescents:the QOLIE-AD-48/ Cramer J.A., Westbrook L.E., Devinsky O., et al.// *Epilepsia*.-1999.-V.40(8).-P.1114-1121
11. Giovagnoli A.R., Avanzini G. Quality of life and memory performance in patients with temporal lobe epilepsy// *Acta Neurol.Scand.*-2000.-V.101(5).-P.295-298
12. Quality of life measures in epilepsy: How well can they detect change over time?/Birbeck G.L., Kim S., Hays R.D., Vickrey B.G.// *Neurology*.-2000.-V.54.-P.1822-1827
13. Recent developments in assessment of quality of life in multiple sclerosis/ Fischer J.S.,LaRocca N.G., Miller D.M. et al.// *Multiple Sclerosis*.-1999.-V.5.-N4.-P.251-259
14. Relationships between seizure severity and health-related quality of life in refractory localization-related epilepsy/ Vickrey B.G., Berg A.T., Sperling M.R., et al.//*Epilepsia*. -2000.-V.41(6).-P.760-764
15. Ware J.E., Sherbourne C.D. The MOS 36-item short-form health survey SF-36.1. Conceptual framework and item selection // *Medical Care*. -1992.-V.30.- P.475-483
16. WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL) : Development and general psychometric properties// *Social Science and Medicine*.-1998.-V.46(12).-P.1569-1585