

К.А. Трунова^{1,2}, Л.В. Руголь², Л.И. Меньшикова²

СОЦИАЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ И КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ С ЭПИЛЕПСИЕЙ

¹ ООО «Брингер», Москва, Российская Федерация;

² ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва, Российская Федерация

Резюме. Актуальность. Стратегической задачей современной эпилептологии является повышение качества жизни пациентов. Пациенты с эпилепсией социально дезадаптированы, имеют достоверно более низкий уровень качества жизни, страдают от стигматизации и дискриминации. Несмотря на то, что все большее число исследователей обращает внимание на эту проблему, остается ряд вопросов, требующих изучения: идентификация факторов, влияющих на качество жизни и социальный статус пациентов с эпилепсией; выявление потребности, доступности и особенностей реабилитационных мероприятий, способствующих улучшению социального функционирования пациентов с эпилепсией. **Цель исследования.** Оценить доступность и потребность реабилитационных мероприятий для пациентов с эпилепсией на основе особенностей социального функционирования и качества жизни пациентов с эпилепсией. **Материалы и методы исследования.** Использованы метод контент-анализа и аналитический метод. **Результаты.** Уровень качества жизни пациентов с эпилепсией достоверно ниже. Анализ показал, что на социальный статус и качество жизни пациентов с эпилепсией оказывают воздействие самые разнообразные факторы — клинические, медикаментозные и психосоциальные. Эпилепсия влияет на психологическое состояние пациентов, их семейное функционирование и социальный статус не только вследствие самого заболевания, но и из-за стигматизации и самостигматизации. Когнитивные нарушения, негативная личностная реакция на заболевание и дискриминация в обществе приводят к ухудшению качества жизни пациентов с эпилепсией и социальной дезадаптацией. **Обсуждение.** Социальная несостоятельность пациентов, страдающих эпилепсией, проявляется во всех сферах жизни, что обуславливает высокую потребность во всех видах реабилитации — медикаментозной, трудовой, психосоциальной, однако качественная реабилитация остается малодоступной. Важна активная реабилитационная направленность деятельности медицинских работников при ведении пациентов с эпилепсией. **Выводы.** Эпилепсия оказывает негативное влияние на качество жизни и социальный статус пациентов. Оценка качества жизни позволит сделать индивидуальные программы реабилитации более результативными. Коррекция уровня качества жизни при эпилепсии необходима для повышения эффективности лечебных и реабилитационных мероприятий. Мониторинг аспектов социального функционирования и качества жизни является эффективным индикатором лечебных и реабилитационных мероприятий при эпилепсии.

Ключевые слова: эпилепсия, качество жизни, социальный статус, реабилитация

Конфликт интересов отсутствует.

Контактная информация автора, ответственного за переписку:

Трунова Ксения Александровна

kseniya.trunowa@yandex.ru

Дата поступления: 27.06.2024

Образец цитирования:

Трунова К.А., Руголь Л.В., Меньшикова Л.И. Социальные аспекты и качество жизни пациентов с эпилепсией [Электронный ресурс] Вестник уральской медицинской академической науки. 2024, Том 21, № 2, с. 179–193, DOI: 10.22138/2500-0918-2024-21-2-179-193

Введение

В мире насчитывается около 70 миллионов пациентов с эпилепсией, что позволяет считать это заболевание одним из самых распространенных среди неврологической патологии. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) включила эпилепсию в перечень 20 заболеваний, в наибольшей степени нарушающих социальную адаптацию пациента. При эпилепсии отмечается высокая инвалидизация, наступающая со временем у 30% пациентов. Повышение качества жизни пациентов с эпилепсией является одной из стратегических задач в современной эпилептологии. В последние годы подход к лечению эпилепсии изменился, приоритетами теперь являются не только клинические эффекты терапии, но и вопросы улучшения социального благополучия пациента.

На качество жизни и социальный статус таких пациентов оказывает негативное влияние большое количество самых разнообразных факторов. Психосоциальная адаптация пациентов с эпилепсией значительно усложняется из-за стигматизации, уровень которой по-прежнему остается очень высоким. Фармакотерапия эпилепсии довольно успешна, однако уровень качества жизни у пациентов с эпилепсией достоверно ниже, а социальная несостоятельность ведет к дезадаптации, что ухудшает лечебный и реабилитационный прогноз. Несмотря на то, что все большее число исследователей обращает внимание на эту проблему, остается ряд вопросов, требующих изучения: идентификация факторов, влияющих на качество жизни и социальный статус пациентов с эпилепсией; выявление доступности, потребности и особенностей реабилитационных мероприятий, способствующих улучшению социального функционирования пациентов с эпилепсией.

Цель исследования

Оценить доступность и потребность реабилитационных мероприятий для пациентов с эпилепсией на основе особенностей социального функционирования и качества жизни пациентов с эпилепсией.

Материал и методы

Использованы метод контент-анализа и аналитический метод. Обзор включает в себя статьи, опубликованные в период с 2003 по 2022 г. Поиск публикаций был проведен в базе данных научной электронной библиотеки eLIBRARY.RU. В качестве ключевых слов для поиска были использованы «эпилепсия», «качество жизни», «социальный статус», «реабилитация». Критерии включения: полнотекстовая статья, в которой представлены данные об особенностях социального статуса и качества жизни пациентов с эпилепсией; материалы конференций. Всего было найдено 695 публикаций. Из них по поисковому запросу «эпилепсия» и «качество жизни» — 444 публикации, по поисковому запросу «эпилепсия» и «социальный статус» — 41 публикаций, по поисковому запросу «эпилепсия» и «реабилитация» — 210 публикаций. После первичного отсева для анализа было отобрано 120 источников. Из них 78 публикаций были исключены по причине отсутствия или неполноты сведений, необходимых для реализации цели исследования. Итого в анализ включены 42 публикации, содержание которых соответствует основному исследовательскому вопросу – изучению особенностей социального функционирования, качества жизни и связанных с этим реабилитационных мероприятий у пациентов с эпилепсией.

Результаты

В мире насчитывается около 70 миллионов пациентов, страдающих эпилепсией, две трети из которых — дети [1]. По данным Международной противоэпилептической лиги около 1% всего населения страдает эпилепсией, а 5% хотя бы один раз в жизни имели судорожный приступ [2]. По данным различных источников, распространенность эпилепсии среди всех возрастных групп в мире колеблется от 2,0 до 12,6 случаев на 1 тыс. населения, а показатели заболеваемости составляют от 28,5 до 53,1 на 100 тыс. населения. Эпилепсия поражает все возрастные группы, но чаще ею болеют дети и люди пожилого возраста [3-5]. Инвалидизация со временем наступает у 30% пациентов с эпилепсией, причем в 75% случаев это пациенты в возрасте до 30 лет [1]. Всемирная организация здравоохранения включила эпилепсию в перечень 20 заболеваний, в наибольшей степени нарушающих социальную адаптацию пациента [6]. Лечение эпилепсии является весьма дорогостоящим, его стоимость только в европейских странах составляет около 20 миллионов евро в год. В США затраты на лечение пациентов с эпилепсией достигают 12,5 млрд долларов в год, из которых 85% приходится на расходы,

связанные с нарушением трудоспособности на производстве и в быту [7].

Повышение качества жизни пациентов с эпилепсией является стратегической задачей в современной эпилептологии. По определению ВОЗ, «качество жизни – восприятие индивидуумом его положения в жизни в контексте культуры и системы ценностей, в которых индивидуум живет, и в связи с целями, ожиданиями, стандартами и интересами этого индивидуума» [8]. Оценка качества жизни помогает не только исследовать влияние заболевания на различные составляющие здоровья пациента, но и изучить преимущества и недостатки проводимого лечения, что особенно актуально при эпилепсии [9]. Уровень качества жизни пациентов с эпилепсией достоверно ниже [10, 11]. Современная фармакотерапия позволяет достичь ремиссии 70% пациентов с эпилепсией, однако ремиссия не является достаточным фактором высокого качества жизни [9]. В 20-25% случаев эпилепсии лечение является неэффективным [1].

В последние годы подход к лечению эпилепсии изменился, приоритетами теперь являются не только клинические эффекты терапии, но и вопросы улучшения социального благополучия пациента [9, 11]. Существуют три механизма влияния эпилепсии на пациента: психосоциальные (страх судорог, ощущение дискриминации и стигматизации и другие), нейроэпилептические (тип и тяжесть судорог, длительность течения заболевания и другие) и медицинские причины (количество и тип применяемых противоэпилептических препаратов) [8].

На снижение качества жизни таких пациентов оказывают воздействие самые различные факторы: психологический дискомфорт, связанный с самим диагнозом; эпилептические припадки и ожидание их повторения; когнитивные и психические нарушения; постоянный прием противоэпилептических препаратов, побочные эффекты фармакотерапии; стигматизация заболевания со стороны социума, которая ограничивает адекватную интеграцию в него; финансовые трудности; ограниченные возможности в получении качественной медицинской и социальной помощи; ограничения в сфере отдыха и развлечений [9, 11]. В свою очередь медикаментозная ремиссия, психологическая и социальная адаптация к заболеванию положительно влияют на качество жизни пациентов [12].

На социальный статус этих пациентов воздействуют не только неврологические проявления заболевания, но и психические нарушения, дискриминация со стороны общества, трудности социальной интеграции [13]. Также существует ряд законодательных ограничений, приводящих к изоляции и дезадаптации пациентов с эпилепсией [14]. Реальные возможности таких пациентов намного выше, чем те социально-трудовые ограничения, которым они подвергаются в современном мире [9].

Достижение контроля над приступами – основная задача терапии эпилепсии. Пациенты с хорошим контролем над приступами реже сталкиваются с психосоциальными проблемами, а при длительности ремиссии более двух лет такие пациенты по качеству жизни уже не отстают от здоровых людей [15]. Однако успехи лекарственной терапии эпилепсии не привели к существенным изменениям в социальном статусе таких пациентов, так как помимо клинических нарушений, при эпилепсии часто развивается негативная личностная реакция на болезнь, отмечается отрицательное отношение в обществе, вплоть до дискриминации.

На психологическое состояние пациентов оказывают отрицательное влияние длительный прием противоэпилептических препаратов, побочные эффекты и невысокая эффективность терапии, некорректное назначение препаратов [9]. В исследованиях показана тесная связь между низкой приверженностью противоэпилептической терапии и ухудшением качества жизни пациентов с эпилепсией, так как это приводит к плохому контролю над припадками. Низкий комплаенс чаще всего связан с специфическими представлениями о препаратах, симптомами депрессии и тревоги, необходимостью изменять привычный образ жизни из-за графика приема препаратов, высокой кратностью приема лекарств, а также проблемами между врачом и пациентом, нехваткой социальной поддержки, наличием у пациента в недавнем прошлом неконтролируемых припадков [16]. По данным различных исследований, качество жизни ухудшается, если частоту приступов не удастся уменьшить более чем на 50% [2].

Когнитивные нарушения оказывают даже большее влияние на ухудшение качества жизни, чем сами эпилептические приступы. При эпилепсии особенно распространены такие когнитивные нарушения, как проблемы с памятью и вниманием, задержка интеллектуального развития, что усиливает социальную дезадаптацию. Депрессия, тревожное настроение, психозы также негативно воздействуют на качество жизни. Такими нарушениями страдают до 75% пациентов с эпилепсией, однако боль-

шинство из них не диагностируются и не получают лечение [8].

Психосоциальная адаптация в социуме пациентов с эпилепсией значительно усложняется из-за стигматизации, уровень которой остается по-прежнему очень высоким. Причинами стигматизации являются плохая осведомленность общества об этом заболевании, что приводит к негативному отношению к данной категории пациентов [17]. Выделяют три категории стигмы: самостигма (характерная для 50% пациентов с эпилепсией), межличностная стигма и социально-политическая стигма. Высокая аутостигматизация имеет прямую корреляцию с социально-экономическим статусом, семейным статусом, трудностями при трудоустройстве, низкой приверженностью лечению, количеством приступов. Стигматизация приводит к тому, что 69% пациентов скрывают свой диагноз всю жизнь, что приводит к еще большим страданиям, чем социальная дискриминация. Большое беспокойство у пациентов вызывает возможность возникновения припадка вне дома. Межличностная стигматизация проявляется социальным дистанцированием. Зачастую сами пациенты плохо осведомлены о заболевании, особенно в подростковом возрасте. Это еще больше усиливает страх быть униженным ровесниками [12]. Именно стигма, по мнению многих исследователей, является препятствием для улучшения качества жизни пациентов неврологического профиля [9]. Пациенты не всегда имеют верное представление о своем диагнозе, характере приступов, побочных эффектах лекарственной терапии, плохо информированы о рисках и возможных последствиях их состояния. Это в свою очередь приводит к проблемам в отношении планирования графика приема препаратов, может усугубить эмоциональный стресс и жизненные ограничения, усилить стыд и привести к нежеланию открыто обсуждать с кем-либо свое заболевание. Недостаток знаний, непонимание природы болезни, искаженное восприятие судорожных приступов, различные мифы об эпилепсии приводят к социальному отчуждению и даже дискриминации в обществе [18]. Ведущим фактором, который ухудшает их жизнь, 45% пациентов называют страх [8].

Результаты проекта ВОЗ «Реабилитация и качество жизни больных эпилепсией», реализованного институтом имени В.М. Бехтерева в 2000–2010 годах, подтверждают высокий уровень стигматизации у пациентов с эпилепсией в РФ [11]: эпилепсия воспринимается опрошенными (78,6%) как неизлечимое заболевание, о низкой информированности о заболевании заявили 88,2% респондентов. Люди старше 45 лет отличаются меньшей толерантностью по сравнению с респондентами младшего возраста. В рамках данного проекта ВОЗ также было проведено исследование качества жизни 516 пациентов с эпилепсией с помощью опросника ВОЗ КЖ 100 (WHOQOL-100). По большинству параметров более низко оценивали свое качество жизни пациенты с тяжелыми формами эпилепсии, поздним началом заболевания, частыми приступами, а также люди старшего возраста. На качество жизни негативно влияют отсутствие трудовой занятости, инвалидность, отсутствие востребованности в социуме, зависимость от лекарственных препаратов. Обоснована взаимосвязь между самостигматизацией и качеством жизни. Факторами, влияющими на уровень самостигматизации, являются наличие инвалидности, парциальные припадки, длительно протекающее заболевание и наличие связанных с этим изменений личности, незаконченное среднее и высшее образование, мужской пол, старший возраст. После восстановительного лечения уровень качества жизни у респондентов увеличился (в сферах «физическая», «психологическая», «социальные взаимоотношения») [11].

Социальная несостоятельность пациентов, страдающих эпилепсией, проявляется во всех сферах жизни: учеба и работа, взаимоотношения с окружающими и самообслуживание. При этом нарастает социальная дезадаптация, которая связана не только с течением самого заболевания, но и с различными условиями, в которых оказывается пациент (например, социальная депривация из-за длительного нахождения в стационаре) [19].

У женщин, страдающих эпилепсией, препятствиями к социальной адаптации являются не социально-экономические причины, как у мужчин, а семейные, личные, материнские проблемы. Пациентки с эпилепсией имеют трудности как с поиском партнера, так и с вступлением в брачный союз; лишь 24-48% из них имеют детей [15].

Известно, что качество жизни намного выше у работающих людей. В исследовании [13] показано, что несмотря на психические нарушения у половины (44,9%) опрошенных пациентов с эпилепсией работоспособность оставалась на высоком уровне, дневная активность у 69,6% оценивалась как удовлетворительная, однако имели работу только 54,3% пациентов, а 13,1% анкетированных никогда не работали. Из-за стигматизации 14,6% пациентов с полностью сохранной трудоспособностью не

могли найти работу. Согласно исследованию [1] 73,2% пациентов с эпилепсией, прошедших переосвидетельствование, не работали. Среди пациентов, имеющих инвалидность вследствие эпилепсии, уровень безработицы в 6,5 раз выше, чем среди инвалидов от всех заболеваний [20]. Потребность в профессиональной реабилитации среди инвалидов вследствие эпилепсии чрезвычайно высока и составляет 89-100% по результатам первичных освидетельствований. Инвалиды, выполнившие в полном объеме программы профессиональной реабилитации [20], в 69,6% случаев в итоге имели частичную или полную трудовую занятость. Таким образом, несмотря на интеллектуальную сохранность и достаточную работоспособность, трудовая занятость пациентов с эпилепсией относительно низкая, «клеймо» заболевания ограничивает их возможности вести профессиональную деятельность [13]. Труд при эпилепсии имеет высокую психотерапевтическую значимость, поэтому в реабилитационные программы важно включать методы стимуляции социальной активности, обучать труду, адаптировать к коллективу и домашней обстановке, быту. Необходимо подчеркнуть, что не все пациенты при эпилепсии имеют когнитивные нарушения. Однако даже психически сохранные пациенты теряют работу, а, следовательно, и возможность обеспечивать себя и свои семьи. У пациентов с эпилепсией теряется мотивация к повышению квалификации, они могут становиться неквалифицированными рабочими, реже имеют законченное среднее образование [8, 12], а безработица является одной из причин их социальной и экономической дезадаптации [8].

Показатели качества жизни при эпилепсии возрастают после проведенного хирургического вмешательства [21]. Показана связь между наличием эпилепсии и сложностью поддержания сна и его низким качеством [22].

В исследовании [23] показано, что само заболевание значительно изменяет систему ценностных ориентаций у пациентов, что усложняет их психосоциальную адаптацию. Коморбидная патология может вносить свой вклад в течение эпилепсии в целом и влиять на психосоциальный статус пациента [24]. Мониторинг отношения социума к страдающему эпилепсией [25] — хороший индикатор, показывающий, какие проблемы (как в обществе в целом, так и на уровне организации медицинской помощи пациентам с эпилепсией) требуют проработки для снижения эффектов «клейма» этого заболевания. Люди не желают брать такого сотрудника на работу, строить с ним бизнес, путешествовать. Копинг-стратегии (поведенческие, когнитивные или эмоциональные приемы, помогающие индивиду справиться с тяжелыми ситуациями) у пациентов, страдающих эпилепсией, напрямую зависят от особенностей эмоционально-личностной сферы. Так, в исследовании [7] у страдающих височной эпилепсией подтверждены сравнительно высокие уровни ситуационной тревожности, невротичности, застенчивости, малая социальная активность, что приводит к более частому использованию следующих копинг-стратегий: уход от проблемных ситуаций, социальная поддержка, самоконтроль, принятие ответственности. В связи с этим важным и необходимым звеном реабилитационной помощи пациентам с эпилепсией является привлечение клинических психологов, социальных работников, что позволит положительно влиять на качество жизни таких пациентов.

Следует помнить о негативном влиянии эпилепсии не только на качество жизни самого пациента, но и его родителей, родственников и близкого окружения. Члены семьи испытывают повышенную психологическую нагрузку и напряжение, связанные как с самими эпилептическими приступами и их ожиданием, неизвестностью исхода заболевания [26, 27], так и чувствами вины, безысходности, негативным отношением к болящему эпилепсией со стороны окружающих [28]. Близкое окружение вовлечено в проведение реабилитационных мероприятий [29]. В исследовании [30] представлена достоверная связь между низким качеством жизни и наличием ребенка-инвалида или ребенка, страдающего тяжелыми формами эпилепсии. Такие родители имели гораздо более низкие оценки субсфер качества жизни (положительные эмоции, сон и отдых, сексуальная активность, самооценка и другие) по сравнению с родителями здоровых детей, негативно оценивали свое психоэмоциональное состояние, а также имели проблемы в области социальных отношений и финансов. Большинство опрошенных (83,3%) в исследовании [28] родителей детей с эпилепсией уверены, что к их детям в обществе относятся с пренебрежением, поэтому они (90,8%) предпочитают скрывать от социума тот факт, что в их семье есть ребенок с эпилепсией. Матери таких детей страдают невротическими расстройствами, депрессией, высокой тревожностью [28]. Часто члены семей или родственники сами негативно относятся к заболеванию, усугубляя самостигматизацию пациентов с эпилепсией.

Большинство родителей (76,67%) отмечают свою низкую информированность о проблеме эпилеп-

сии [30]. Психоэмоциональное состояние родителей детей с эпилепсией нарушено, что отрицательно сказывается на лечебно-реабилитационном процессе [29]. Каждый седьмой ребенок с эпилепсией (даже в полных семьях) нежеланный; каждая десятая мать занимается воспитанием такого ребенка без мужа. В 41,5% случаев семьи с детьми, страдающими эпилепсией, проживают в стесненных условиях, что в сочетании с другими факторами риска социально-гигиенического характера (злоупотребление алкоголем и курением, низкая санитарная культура, низкий доход в семье, склонность к жестокому обращению с ребенком и другие) способствует более тяжелому течению эпилепсии [8]. Таким образом, родители пациентов с эпилепсией часто нуждаются в психологической помощи и социальной адаптации, а также в психообразовательных и психопрофилактических мероприятиях, что в свою очередь усилит эффективность реабилитационных мероприятий в отношении самих пациентов с эпилепсией.

Программы по обучению и увеличению информированности об эпилепсии помогают изменить поведение пациентов и его ближайшего окружения, что позволяет избежать или значительно снизить проявления стигматизации. В исследовании [18], проведенном в 2015-2017 годах на базе Тюменского областного эпилептологического центра, оценивалась удовлетворенность слушателей качеством проведенных школ эпилепсии. В анкетировании приняли участие 1004 человека, из них 424 пациента и 580 их родственников; 100% анкетированных подтвердили важность проведения подобных школ для пациентов с эпилепсией и их родственников и продемонстрировали знания о факторах риска, проявлениях эпилепсии, мероприятиях первой помощи при возникновении припадков. Обучение в таких школах помогает пациентам значительно снизить влияние приступов и улучшить качество жизни [18].

Для оценки качества жизни используют следующие опросники и шкалы: шкала SF-36 (Short Form Health Survey), европейский опросник качества жизни QoL, европейский опросник ассоциированного со здоровьем качества жизни HRQoL, шкалы краткого обследования состояния пациента SF [31]. У детей используют детский опросник качества жизни PedsQL [32]. Опросник SF-36 имеет восемь групп шкал: физическое функционирование, ролевая деятельность, телесная боль, общее здоровье, жизнеспособность, социальное функционирование, эмоциональное состояние и психическое здоровье [29]. Также есть критерии оценки качества жизни, разработанные ВОЗ (WHOQOL-100), они включают физические, психологические факторы, уровень независимости, общественную жизнь, состояние окружающей среды [3]. Несмотря на большое количество разработанных опросников для оценки качества жизни (в настоящий момент их около 400) ни один из них не стал эталонным [33].

Для исследования качества жизни при эпилепсии используют 45 шкал и опросников (из них 24 неспецифических и 21 специфический) [16, 33]. Чаще всего качество жизни у пациентов с эпилепсией оценивают с помощью специального Опросника качества жизни (англ. Quality of Life In Patients with Epilepsy, QOLIE). Выделяют несколько опросников QOLIE: QOLIE-89 используют у взрослых пациентов со средней и низкой частотой приступов, которым планируется хирургическое лечение при эпилепсии, QOLIE-10 используется для скрининговой оценки качества жизни. Наиболее распространенным является опросник QOLIE-31. Данный опросник содержит следующие разделы: «Беспокойство о приступах», «Качество жизни в целом», «Эмоциональное благополучие», «Бодрость и энергия», «Интеллектуальная деятельность», «Социальное функционирование», «Влияние лекарственных средств» [16,34]. Результаты исследования [34] с использованием QOLIE-31 подтверждают наличие связи между низкой оценкой качества жизни и депрессией, патологической усталостью. К специальным опросникам для изучения качества жизни при эпилепсии также относят Ливерпульскую батарею тестов (Liverpool Quality of Life Battery), Шкалу стигматизации (The Stigma Scale), Ограничения каждодневной активности вследствие эпилепсии (Restrictions in Daily Life due to Epilepsy), Шкалу социальных эффектов эпилепсии (Epilepsy Psycho Social Effects Scale) и другие [33].

Взрослые пациенты с эпилепсией имеют несостоятельность во многих сферах жизни, к этому приводит отсутствие трудовой деятельности, одиночество, низкий материальный статус, ограниченное количество социальных связей, неблагоприятные созависимые семейные отношения, однообразный и пассивный досуг [35]. У детей и подростков с эпилепсией высоко распространена школьная несостоятельность [36]. Среди детей и подростков эпилепсия занимает третье место по распространенности в структуре болезней нервной системы. В трудный для подростка с эпилепсией переходный период важна социальная поддержка медицинских работников, родителей, учителей, друзей, так как

это помогает снизить негативное влияние со стороны общества [8].

Следует отметить, что сами врачи зачастую имеют слабые представления о психосоциальных аспектах эпилепсии, хотя именно эти проблемы могут беспокоить пациентов сильнее, чем припадки или побочные эффекты лечения. Но они требуют целенаправленного расспроса во время беседы, так как могут умалчиваться. Влияние эпилепсии на жизнь весьма индивидуально и иногда меняется со временем. К сожалению, в медицине тенденции последних лет в основном связаны с развитием технологий, качественному контакту врача и пациента отводится второстепенная роль. Врачи обучены воспринимать валидными для пациента суррогатными маркерами лишь частоту и тип приступов, концентрацию противосудорожных препаратов, данные магнитно-резонансной томографии [33].

Пациенты с эпилепсией — чрезвычайно уязвимая категория населения, которая требует к себе особого, бережного отношения как на уровне государства и социума, так и на всех этапах лечения и реабилитации. Врачу важно наладить такую модель взаимодействия с пациентом (партнерскую модель), которая позволит ему быть осведомленным относительно семейных проблем, ключевых материальных вопросов, психологического климата семьи. Это расширит «этическое пространственное поле» в работе врача и будет способствовать более качественному решению как клинических, так и социальных проблем. Применение принципов и ценностей биоэтики особенно актуально при работе с пациентами с эпилепсией, уровень дискриминации и стигматизации которых очень высокий [37, 38]. Важен мультидисциплинарный подход к лечению и реабилитации пациентов с эпилепсией с привлечением неврологов, психиатров, психологов и нейропсихологов, специалистов по терапии занятостью, физиотерапевтов и других специалистов. Составление индивидуальных программ реабилитации позволяет добиться поэтапного восстановления пациента с учетом его личностных особенностей [39], а оценка качества жизни как интегрального показателя комплекса организационных, диагностических и лечебных мероприятий в современной эпилептологии встает в один ряд с традиционными критериями (тип, частота и тяжесть приступов) [15].

Реабилитация пациентов с эпилепсией позволяет избежать увеличения частоты и утяжеления припадков, прогрессивного течения болезни с трансформацией, стойких вегетативных и психических нарушений [40]. Выделяют три вида реабилитации пациентов с эпилепсией — медицинскую, социальную, трудовую (профессиональную) [12]. В рамках медицинской реабилитации используют медикаментозные и немедикаментозные методы. Особое значение имеет противосудорожная терапия, позволяющая значительно снизить количество приступов, несущих угрозу для здоровья как причина травматизации, когнитивного снижения [4, 11]. Пациенты с эпилепсией социально дезадаптированы, что выражается в уменьшении работоспособности, ограничении трудовой деятельности, потому они нуждаются в психосоциальной реабилитации. Задачами такой реабилитации является восстановление утраченных когнитивных, эмоциональных, мотивационных ресурсов личности; восстановление умения решать жизненные проблемы, сотрудничать, управлять собой; интеграция пациента в общество. Это может быть индивидуальная и групповая работа [19]. Методы психокоррекции оказывают влияние как на течение самого заболевания, так и личность пациента, снижают судорожную готовность головного мозга [4].

Трудовая реабилитация является важным фактором социальной адаптации пациентов. Она включает как овладение элементарными трудовыми навыками, так и полное включение пациента в общество. При составлении программ профессиональной реабилитации для пациентов с эпилепсией без профессии важно учитывать их прошлые навыки, умения, знания; при переобучении — ориентироваться на текущую ситуацию на рынке труда, учитывать противопоказанные факторы и прочие [1]. У пациентов с эпилепсией, занятых трудом, уменьшается частота и тяжесть припадков, снижаются темпы развития когнитивных нарушений. Труд не только закрепляет терапевтический эффект, но и приносит моральное удовлетворение, препятствует формированию девиантного поведения [1].

Школа пациента — удобный инструмент обучения пациентов в любом периоде заболевания как на стационарном, так и на амбулаторном этапе. Задачами школы пациента являются информирование пациента о заболевании, актуальных методах терапии и реабилитации; обучение навыкам организации повседневной жизни с целью предупреждения развития эпилептического приступа и минимизации травматизма; психологическая адаптация пациента к наличию заболевания, обучение психотерапевтическим методикам и самоконтролю с целью снижения частоты припадков; консультативная помощь родственникам пациента [4].

В последние два десятилетия в РФ была создана сеть городских и региональных эпилептологических центров, однако следует отметить, что не всем пациентам с эпилепсией доступна специализированная помощь, особенно в сельской местности [41].

По данным ВОЗ более 75% пациентов в мире не получают адекватного противоэпилептического лечения. Лишь 35-40% пациентов с эпилепсией можно отнести к категории социально адаптированных [42], потому что потребность в реабилитационных мероприятиях для данной категории пациентов очень велика.

Обсуждение

Контент-анализ показал, что на социальный статус и качество жизни пациентов с эпилепсией оказывают воздействие самые разнообразные факторы — клинические, медикаментозные и психосоциальные. Эпилепсия влияет на психологическое состояние пациентов, их семейное функционирование и социальный статус не только вследствие самого заболевания, но и из-за стигматизации и самостигматизации. Когнитивные нарушения, негативная личностная реакция на заболевание и дискриминация в обществе приводят к ухудшению качества жизни пациентов с эпилепсией и социальной дезадаптацией.

Социальная несостоятельность пациентов, страдающих эпилепсией, проявляется во всех сферах жизни. Отмечается снижение качества жизни у родителей, родственников и близкого окружения пациентов с эпилепсией. Уязвимость пациентов с эпилепсией требует бережного отношения к ним со стороны медицинских работников и общества и предполагает создание максимально этичной реабилитационной модели при взаимодействии с ними.

Роль реабилитации при эпилепсии огромна, потребность в ней очень высока, однако она по-прежнему остается недоступной для многих пациентов с эпилепсией, особенно проживающих в сельской местности. Важен комплексный подход ко всем аспектам реабилитации и активная реабилитационная направленность деятельности медицинских работников при ведении пациентов с эпилепсией, это позволит снизить инвалидизацию при эпилепсии и социальную недостаточность пациентов, поможет восстановить их права. Необходимо уделять внимание не только достижению медикаментозной ремиссии, но и восполнять нарушенные когнитивные и социальные функции, как можно раньше выявлять потребность в реабилитации. В реабилитационные программы таких пациентов следует включать оценку уровня качества жизни с помощью специальных опросников и шкал, образовательные мероприятия, методы когнитивной реабилитации, методы стимуляции социальной активности и трудовую реабилитацию для повышения уровня социальной адаптации. Программы реабилитации следует составлять с учетом личностных особенностей пациента, оценивать как традиционные критерии тяжести эпилепсии и уровень реабилитационного потенциала, так и текущий социальный статус пациента, показатели качества жизни. Это позволит ставить более достижимые реабилитационные цели для индивидуума, что сделает процесс реабилитации качественным.

Оценка качества жизни может являться более чутким критерием при оценке лечебно-реабилитационных мероприятий, так как даже в случае ремиссии и отсутствия клинических проявлений социально-трудовые нарушения для пациентов могут быть существенными. Повсеместное активное внедрение эффективной реабилитации пациентов с эпилепсией позитивно повлияет на отношение социума к этому стигматизирующему заболеванию, что уменьшит неоправданные социальные ограничения для пациентов.

Заключение

Эпилепсия оказывает негативное влияние на качество жизни и социальный статус пациентов. Социальная дезадаптация пациентов приводит к проблемам во всех сферах жизни. В последние годы реабилитации и восстановлению утраченных функций при эпилепсии стало уделяться большее внимание. Потребность во всех видах реабилитации — медикаментозной, трудовой, психосоциальной — очень велика, что подтверждают многочисленные исследования, однако качественная реабилитация остается малодоступной. Оценка качества жизни позволит сделать индивидуальные программы реабилитации более результативными. Коррекция уровня качества жизни при эпилепсии необходима для повышения эффективности лечебных и реабилитационных мероприятий.

ЛИТЕРАТУРА

1. Помников В.Г., Крицкая Л.А., Дудкина О.В., Бакаева Ю.В., Петров А.В. Комплексная реабилитация больных эпилепсией. Физическая и реабилитационная медицина 2022; 4 (1): 35-40.
2. Эралиева Э.К., Кулов Б.Б. Медико-социальные аспекты когнитивной реабилитации пациентов с посттравматической эпилепсией (обзор литературы). Вестник Ошского государственного университета 2019; (1): 214-219.
3. Семакина Н.В., Багаев В.И. Актуальные вопросы качества жизни в семьях больных эпилепсией детей и подростков (обзор литературы). Вятский государственный вестник 2012; (1): 66-72.
4. Чапко И.Я., Стахейко Н.В., Филиппович А.Н., Черевко Т.В., Перкова В.Е. Особенности формирования программы реабилитации пациентов с симптоматической эпилепсией. Медицинские новости 2016; (10): 9–13.
5. Маруева Н.А., Шнайдер Н.А., Шульмин А.В., Ширшов Ю.А., Гольत्वаница Г.А., Леонтьева Е.В., и др. Оценка оказания специализированной медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае. Вестник современной клинической медицины 2016; 9(6): 32-38.
6. Нестерова С.В., Иванова Н.Е., Одинцова Г.В., Алексеева Т.М. Применение Международной классификации функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья для оценки социальной адаптации при эпилепсии и мигрени у женщин репродуктивного возраста. Российский нейрохирургический журнал им. профессора А.Л. Поленова 2020; 12(4): 47-51.
7. Караваева Е.В., Островская А.В., Катаева Н.Г. Исследование эмоционально-личностной и поведенческой сфер лиц, страдающих эпилепсией. Бюллетень сибирской медицины 2011; 10(2): 116-121.
8. Гузева О.В., Гузева В.И., Гузева В.В., Охрим И.В., Касумов В.Р. Качество жизни детей с эпилепсией (психоневрологические и социальные аспекты). Ученые записки СПбГМУ им. И.П.Павлова 2016; 23(4): 12-17.
9. Евстигнеев В.В., Кистень О.В. Качество жизни – индикатор эффективности сочетанной терапии эпилепсии низкими дозами антиконвульсантов и транскраниальной магнитной стимуляции. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2012; 4(3): 41-47.
10. Фирсов К.В., Амирханян М.Г., Котов А.С. Пациенты с резистентной фокальной эпилепсией: что влияет на качество жизни? Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2019; 11(3): 233-243.
11. Михайлов В. А. Актуальные вопросы эпилептологии - стигматизация, качество жизни и реабилитация больных. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2010; 2(3): 39-44.
12. Железнова Е.В., Токарева Н.Г., Дормидонтова Т.В. О психосоциальной реабилитации больных эпилепсией. Здоровье и образование в XXI веке 2018; 20(12): 198-203.
13. Кузьминова М.В., Положий Б.С. Влияние клинических и социальных факторов на социальное функционирование и реабилитацию больных эпилепсией с психическими расстройствами. Российский психиатрический журнал 2011; (4): 24-29.
14. Григорьева И.В., Докукина Т.В., Махров М.М., Хлебоказов Ф.П. Основные психотерапевтические задачи в процессе дестигматизации пациентов с эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2013; 5(4): 10-12.
15. Дмитренко Д.В., Шнайдер Н.А., Говорина Ю.Б., Муравьева А.В. Социальная адаптация и качество жизни женщин репродуктивного возраста, страдающих эпилепсией. Неврология, нейропсихиатрия, психосоматика 2015; 7(3): 15-20.
16. Лусникова И.В. Связь качества жизни с приверженностью к лечению и удержанием на терапии у пациентов с эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2022; 14(1): 65-73.
17. Семакина Н.В., Багаев В.И., Михайлов В.А. Стигматизация родителей детей, страдающих эпилепсией. Вятский медицинский вестник 2013; (1): 35-37.
18. Лебедева Д.И., Бавдурный А.А., Пимонова А.В., Зыкова Д.В., Махник Ю.С., Катречко Г.А., и др. Результаты работы школ для больных эпилепсией и их родственников в областном эпилептологическом центре г.Тюмень. Университетская медицина Урала 2018; 4(1(12)): 58-61.
19. Токарева Н.Г., Дормидонтова Т.В. Оценка социально-реабилитационного потенциала у больных эпилепсией. XLVII Огарёвские чтения: Материалы научной конференции: в 3 частях, Саранск, 06–13 декабря 2018 года. Часть 2. Саранск: Научно-исследовательский институт регионологии феде-

рального государственного бюджетного образовательного учреждения высшего профессионального образования «Мордовский государственный университет им. Н.П. Огарёва»; 2019. С.286-290.

20. Муртазина Т. К. Влияние эпилепсии на трудоспособность инвалидов. Вестник Всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии 2012;(3):78-80.

21. Меликян Э.Г., Лебедева А.В., Мильчакова Л.Е., Гехт А.Б. Качество жизни у пациентов с эпилепсией при хирургических методах лечения. Вестник Национального медико-хирургического Центра им. Н.И.Пирогова 2009; 4(1): 96-99.

22. Карлов В.А., Иноземцева О.С., Новоселова Г.Б. К проблеме расстройства сна при эпилепсии. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2017; 9(1): 36-39.

23. Токарева Н.Г. Клинико-психологическое изучение ценностных систем у больных эпилепсией. Здоровье и образование в XXI веке 2016; 18(2): 30-32.

24. Бахтина А.С., Ефремов В.В. Коморбидная патология при эпилепсии. Соматоневрология : Материалы международной научно-практической конференции студентов и молодых ученых, Ростов-на-Дону, 25 февраля 2020 года. Под редакцией В.А.Балязина, В.В. Ефремова, М.Н. Дмитриева. Ростов-на-Дону: Ростовский государственный медицинский университет; 2020. С. 147-154.

25. Агранович О.В., Минаева О.А., Агранович А.О. Роль мониторинга социальных аспектов в рациональной организации помощи детям с эпилепсией. Наука. Инновации. Технологии 2010; (67): 226-230.

26. Агранович О.В., Минаева О.А., Агранович А.О. Социальный аспект возникающих проблем при заболевании ребенка эпилепсией (материалы социологического исследования). Наука. Инновации. Технологии 2011; (72): 249-252.

27. Агранович О.В. Социальные аспекты организации реабилитации больных эпилепсией. Наука. Инновации. Технологии 2009; (4): 242-245.

28. Семакина Н. В., Михайлов В. А., Злоказова М. В. Качество жизни, психическая адаптация, направления психологической реабилитации матерей детей, страдающих эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2017; 9(4): 22-30.

29. Шалькевич Л.В., Смычек В.Б., Кудлач А.И. Состояние психоэмоционального статуса родителей, воспитывающих детей с эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2015; 7(3): 26-31.

30. Семакина Н. В., Михайлов В. А., Багаев В.И. Социально-психологические особенности качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2013; 5(1): 31-37.

31. Рейхерт Л.И., Кичерова О.А., Ахметьянов М.А. Связанное со здоровьем качество жизни в неврологической практике. Академический журнал Западной Сибири 2022; 18(3 (96)): 25-34.

32. Меликян Э.Г., Мухин К.Ю. Особенности оценки качества жизни у больных эпилепсией детского и подросткового возраста. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2010; 2(2): 32-38.

33. Меликян Э.Г., Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией. Лечебное дело 2011; (1): 1-9.

34. Малышев С.М., Алексеева Т.М. Качество жизни и его детерминанты у пациентов с фармако-резистентной фокальной эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2020; 12(4): 216-225.

35. Зиньковский А.К., Шестаков В.Ю. Социальное функционирование больных эпилепсией. Человеческий фактор: проблемы психологии и эргономики 2004; (2): 54-62.

36. Шмакова О.П. Школьная несостоятельность детей и подростков, страдающих психическими расстройствами (распространенность, проявления, динамика). Психиатрия 2003; (5): 46-52.

37. Михаловска-Карлова Е.П. Некоторые биоэтические аспекты эпилептологии. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2011; 3(4): 63-66.

38. Михаловска-Карлова Е.П. Биоэтика как фактор интеграции врачей и больных людей разных стран и конфессий. Эпилепсия и пароксизмальные состояния 2015; 7(2): 76-81.

39. Казенных Т.В. Методологические подходы к реабилитации больных пароксизмальными состояниями. Сибирский вестник психиатрии и наркологии 2014; 2(83): 74-77.

40. Качковский М.А., Мельников М.Н. Эффективность реабилитации пациентов с эпилепсией: оценка функционирования вегетативной нервной системы. Физическая и реабилитационная медицина 2020;2(1):28-33.

41. Рахманина О.А., Левитина Е.В., Лебедева Д.И., Лебедев И.А., Безносков Е.В. Современные

подходы к организации помощи и ведению пациентов с эпилепсией (на примере Тюменской области). Медицинский алфавит 2018;1(11(348)):36-41.

42. Громов С.А. Современные аспекты реабилитации больных эпилепсией. Журнал неврологии и психиатрии 2011;(8):14-18.

Авторы

Трунова Ксения Александровна

ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава РФ

Аспирант

ООО «Брингер»

Заместитель генерального директора по медицинским вопросам, врач-невролог

Москва, Российская Федерация

kseniya.trunowa@yandex.ru

ORCID 0009-0006-9440-0938

SPIN: 5952-3106

Руголь Людмила Валентиновна

ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава РФ

Главный научный сотрудник Отдела научных основ организации здравоохранения, д.м.н.

Москва, Российская Федерация

rugollv@mail.ru

ORCID 0000-0003-2983-8774

SPIN: 6503-9081

Меньшикова Лариса Ивановна

ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава РФ

Главный научный сотрудник Отдела научных основ организации здравоохранения,
д.м.н., профессор

Москва, Российская Федерация

menshikova1807@gmail.com

ORCID 0000-0002-3034-9014

SPIN: 9700-6736

K.A. Trunova ^{1,2}, L.V. Rugol ², L.I. Menshikova ²

SOCIAL ASPECTS AND QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH EPILEPSY

¹ BRINGER LLC, Moscow, Russian Federation;

² Russian Research Institute of Health, Ministry of Health of the Russian Federation,
Moscow, Russian Federation

Abstract. Significance. The strategic goal of modern epileptology is to improve the quality of life of patients. Patients with epilepsy are socially maladjusted, have a significantly lower level of quality of life, and suffer from stigmatization and discrimination. Despite the fact that an increasing number of researchers are paying attention to this problem, a number of issues remain that require study: identification of factors influencing the quality of life and social status of patients with epilepsy; identifying the need, availability and characteristics of rehabilitation measures that help improve the social functioning of patients with epilepsy.

The purpose of the study is to assess the availability and need for rehabilitation measures for patients with epilepsy based on the characteristics of social functioning and quality of life of patients with epilepsy.

Materials and Methods. The method of content analysis and analytical method were used.

Results. The quality of life of patients with epilepsy is significantly lower. The analysis showed that the social status and quality of life of patients with epilepsy are influenced by a variety of factors - clinical, medication and psychosocial. Epilepsy affects the psychological state of patients, their family functioning and social status not only due to the disease itself, but also due to stigmatization and self-stigmatization. Cognitive impairments, a negative personal reaction to the disease and discrimination in society lead to a deterioration in the quality of life of patients with epilepsy and social maladjustment.

Discussion. The social failure of patients suffering from epilepsy manifests itself in all spheres of life, which causes a high need for all types of rehabilitation – medical, labor, psychosocial, however, high-quality rehabilitation remains inaccessible. Active rehabilitation orientation of the activities of medical workers when managing patients with epilepsy are important.

Conclusion. Epilepsy has a negative impact on the quality of life and social status of patients. The assessment of the quality of life will make individual rehabilitation programs more effective. Correction of the quality of life in epilepsy is necessary to increase the effectiveness of therapeutic and rehabilitation measures. Monitoring aspects of social functioning and quality of life is an effective indicator of treatment and rehabilitation interventions for epilepsy.

Keywords: epilepsy, quality of life, social status, rehabilitation

There is no conflict of interest.

Contact details of the corresponding author:

Kseniya A. Trunova

kseniya.trunova@yandex.ru

Received 27.06.2024

For citation:

Trunova K.A., Rugol L.V., Menshikova L.I. Social aspects and quality of life of patients with epilepsy [Online] Vestn. Ural. Med. Akad. Nauki. = Journal of Ural Medical Academic Science. 2024, Vol. 21, no. 2, pp. 179–193. DOI: 10.22138/2500-0918-2024-21-2-179-193 (In Russ)

REFERENCES

1. Pomnikov V.G., Kritskaya L.A., Dudkina O.V., Bakaeva Yu.V., Petrov A.V. Kompleksnaya reabilitatsiya bol'nykh epilepsiei [Comprehensive rehabilitation of patients with epilepsy]. Fizicheskaya i reabilitatsionnaya meditsina 2022; 4 (1): 35-40. (In Rus.).
2. Eralieva E.K., Kulov B.B. Mediko-sotsial'nye aspekty kognitivnoy reabilitatsii patsientov s posttravmaticheskoy epilepsiei (obzor literatury) [Medical and social aspects of cognitive rehabilitation of patients with post-traumatic epilepsy (literature review)]. Vestnik Oshskogo gosudarstvennogo universiteta 2019; (1): 214-219. (In Rus.).
3. Semakina N.V., Bagaev V.I. Aktual'nye voprosy kachestva zhizni v sem'yakh bol'nykh epilepsiei detey i podrostkov (obzor literatury) [Current issues of quality of life in families of children and adolescents with epilepsy (literature review)]. Vyatskiy gosudarstvennyy vestnik 2012; (1): 66-72. (In Rus.).
4. Chapko I.Ya., Stakheyko N.V., Filippovich A.N., Cherevko T.V., Perkova V.E. Osobennosti formirovaniya programmy reabilitatsii patsientov s simptomaticheskoy epilepsiei [Features of the formation of a rehabilitation program for patients with symptomatic epilepsy]. Meditsinskie novosti 2016; (10): 9–13. (In Rus.).
5. Marueva N.A., Shnayder N.A., Shul'min A.V., Shirshov Yu.A., Gol'tvanitsa G.A., Leont'eva E.V., i dr. Otsenka okazaniya spetsializirovannoy meditsinskoy pomoshchi detyam s epilepsiei i sudorozhnyimi sindromami v Zabaykal'skom krae [Assessment of the provision of specialized medical care to children with epilepsy and convulsive syndromes in the Trans-Baikal Territory]. Vestnik sovremennoy klinicheskoy meditsiny 2016; 9(6): 32-38. (In Rus.).
6. Nesterova S.V., Ivanova N.E., Odintsova G.V., Alekseeva T.M. Primenenie Mezhdunarodnoy klassifikatsii funktsionirovaniya, ogranicheniy zhiznedeyatel'nosti i zdorov'ya dlya otsenki sotsial'noy adaptatsii pri epilepsii i migreni u zhenshin reproduktivnogo vozrasta [Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health to assess social adaptation in epilepsy and migraine in women of reproductive age]. Rossiyskiy neyrokhirurgicheskiy zhurnal im. professora A.L. Polenova 2020;

12(4): 47-51. (In Rus.).

7. Karavaeva E.V., Ostrovskaya A.V., Kataeva N.G. Issledovanie emotsional'no-lichnostnoy i povedencheskoy sfer lits, stradayushchikh epilepsiy [Study of the emotional, personal and behavioral spheres of people suffering from epilepsy]. Byulleten' sibirskoy meditsiny 2011; 10(2): 116-121. (In Rus.).

8. Guzeva O.V., Guzeva V.I., Guzeva V.V., Okhrim I.V., Kasumov V.R. Kachestvo zhizni detey s epilepsiy (psikhonevrologicheskie i sotsial'nye aspekty) [Quality of life of children with epilepsy (psychoneurological and social aspects)]. Uchenye zapiski SPbGMU im. I.P.Pavlova 2016; 23(4): 12-17. (In Rus.).

9. Evstigneev V.V., Kisten' O.V. Kachestvo zhizni – indikator effektivnosti sochetannoy terapii epilepsii nizkimi dozami antikonvul'santov i transkranial'noy magnitnoy stimulyatsii [Quality of life is an indicator of the effectiveness of combined therapy for epilepsy with low doses of anticonvulsants and transcranial magnetic stimulation]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2012; 4(3): 41-47. (In Rus.).

10. Firsov K.V., Amirkhanyan M.G., Kotov A.S. Patsienty s rezistentnoy fokal'noy epilepsiy: chto vliyaet na kachestvo zhizni? [Patients with intractable focal epilepsy: what affects quality of life?] Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2019; 11(3): 233-243. (In Rus.).

11. Mikhaylov V. A. Aktual'nye voprosy epileptologii - stigmatizatsiya, kachestvo zhizni i reabilitatsiya bol'nykh [Current issues in epileptology - stigma, quality of life and rehabilitation of patients]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2010; 2(3): 39-44. (In Rus.).

12. Zheleznova E.V., Tokareva N.G., Dormidontova T.V. O psikhosotsial'noy reabilitatsii bol'nykh epilepsiy [On psychosocial rehabilitation of patients with epilepsy]. Zdorov'e i obrazovanie v XXI veke 2018; 20(12): 198-203. (In Rus.).

13. Kuz'minova M.V., Polozhiy B.S. Vliyanie klinicheskikh i sotsial'nykh faktorov na sotsial'noe funktsionirovanie i reabilitatsiyu bol'nykh epilepsiy s psikhicheskimi rasstroystvami [The influence of clinical and social factors on the social functioning and rehabilitation of patients with epilepsy and mental disorders]. Rossiyskiy psikiatricheskii zhurnal 2011; (4): 24-29. (In Rus.).

14. Grigor'eva I.V., Dokukina T.V., Makhrov M.M., Khlebokazov F.P. Osnovnye psikhoterapevticheskie zadachi v protsesse destigmatizatsii patsientov s epilepsiy [Main psychotherapeutic tasks in the process of destigmatization of patients with epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2013; 5(4): 10-12. (In Rus.).

15. Dmitrenko D.V., Shnayder N.A., Govorina Yu.B., Murav'eva A.V. Sotsial'naya adaptatsiya i kachestvo zhizni zhenshin reproduktivnogo vozrasta, stradayushchikh epilepsiy [Social adaptation and quality of life of women of reproductive age suffering from epilepsy]. Nevrologiya, neyropsikhiatriya, psikhosomatika 2015; 7(3): 15-20. (In Rus.).

16. Lusnikova I.V. Svyaz' kachestva zhizni s priverzhennost'yu k lecheniyu i uderzhaniem na terapii u patsientov s epilepsiy [Relationship between quality of life and adherence to treatment and retention on therapy in patients with epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2022; 14(1): 65-73. (In Rus.).

17. Semakina N.V., Bagaev V.I., Mikhaylov V.A. Stigmatizatsiya roditeley detey, stradayushchikh epilepsiy [Stigmatization of parents of children with epilepsy]. Vyatskiy meditsinskiy vestnik 2013; (1): 35-37. (In Rus.).

18. Lebedeva D.I., Bavdurnyy A.A., Pimonova A.V., Zykova D.V., Makhnik Yu.S., Katrechko G.A., i dr. Rezul'taty raboty shkol dlya bol'nykh epilepsiy i ikh rodstvennikov v oblastnom epileptologicheskom tsentre g.Tyumen' [Results of the work of schools for patients with epilepsy and their relatives in the regional epileptological center of Tyumen]. Universitetskaya meditsina Urala 2018; 4(1(12)): 58-61. (In Rus.).

19. Tokareva N.G., Dormidontova T.V. Otsenka sotsial'no-reabilitatsionnogo potentsiala u bol'nykh epilepsiy [Assessment of social rehabilitation potential in patients with epilepsy]. XLVII Ogarevskie chteniya : Materialy nauchnoy konferentsii: v 3 chastyakh, Saransk, 06–13 dekabrya 2018 goda. Chast' 2. Saransk: Nauchno-issledovatel'skiy institut regionologii federal'nogo gosudarstvennogo byudzhethnogo obrazovatel'nogo uchrezhdeniya vysshego professional'nogo obrazovaniya «Mordovskiy gosudarstvennyy universitet im. N.P. Ogareva»; 2019. S.286-290. (In Rus.).

20. Murtazina T. K. Vliyanie epilepsii na trudosposobnost' invalidov [The impact of epilepsy on the ability to work of disabled people]. Vestnik Vserossiyskogo obshchestva spetsialistov po mediko-sotsial'noy ekspertize, reabilitatsii i reabilitatsionnoy industrii 2012;(3):78-80. (In Rus.).

21. Melikyan E.G., Lebedeva A.V., Mil'chakova L.E., Gekht A.B. Kachestvo zhizni u patsientov s epilepsiey pri khirurgicheskikh metodakh lecheniya [Quality of life in patients with epilepsy during surgical treatment]. Vestnik Natsional'nogo mediko-khirurgicheskogo Tsentra im. N.I.Pirogova 2009; 4(1): 96-99. (In Rus.).
22. Karlov V.A., Inozemtseva O.S., Novoselova G.B. K probleme rasstroystva sna pri epilepsii [On the problem of sleep disorders in epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2017; 9(1): 36-39. (In Rus.).
23. Tokareva N.G. Kliniko-psikhologicheskoe izuchenie tsennostnykh sistem u bol'nykh epilepsiey [Clinical and psychological study of value systems in patients with epilepsy]. Zdorov'e i obrazovanie v XXI veke 2016; 18(2): 30-32. (In Rus.).
24. Bakhtina A.S., Efremov V.V. Komorbidnaya patologiya pri epilepsii [Comorbid pathology in epilepsy]. Somatonevrologiya : Materialy mezhdunarodnoy nauchno-prakticheskoy konferentsii studentov i molodykh uchenykh, Rostov-na-Donu, 25 fevralya 2020 goda. Pod redaktsiey V.A.Balyazina, V.V. Efremova, M.N. Dmitrieva. Rostov-na-Donu: Rostovskiy gosudarstvennyy meditsinskiy universitet; 2020. S. 147-154. (In Rus.).
25. Agranovich O.V., Minaeva O.A., Agranovich A.O. Rol' monitoringa sotsial'nykh aspektov v ratsional'noy organizatsii pomoshchi detyam s epilepsiey [The role of monitoring social aspects in the rational organization of care for children with epilepsy]. Nauka. Innovatsii. Tekhnologii 2010; (67): 226-230. (In Rus.).
26. Agranovich O.V., Minaeva O.A., Agranovich A.O. Sotsial'nyy aspekt voznikayushchikh problem pri zabolevanii rebenka epilepsiey (materialy sotsiologicheskogo issledovaniya) [The social aspect of emerging problems when a child has epilepsy (materials of a sociological study)]. Nauka. Innovatsii. Tekhnologii 2011; (72): 249-252. (In Rus.).
27. Agranovich O.V. Sotsial'nye aspekty organizatsii reabilitatsii bol'nykh epilepsiey [Social aspects of organizing rehabilitation of patients with epilepsy]. Nauka. Innovatsii. Tekhnologii 2009; (4): 242-245. (In Rus.).
28. Semakina N. V., Mikhaïlov V. A., Zlokazova M. V. Kachestvo zhizni, psikhicheskaya adaptatsiya, napravleniya psikhologicheskoi reabilitatsii materei detei, stradayushchikh epilepsiey [Quality of life, mental adaptation, directions of psychological rehabilitation of mothers of children suffering from epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2017; 9(4): 22-30. (In Rus.).
29. Shal'kevich L.V., Smychek V.B., Kudlach A.I. Sostoyanie psikhoemotsional'nogo statusa roditeley, vospityvayushchikh detey s epilepsiey [The state of the psycho-emotional status of parents raising children with epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2015; 7(3): 26-31. (In Rus.).
30. Semakina N. V., Mikhaïlov V. A., Bagaev V.I. Sotsial'no-psikhologicheskie osobennosti kachestva zhizni roditeley detey, stradayushchikh epilepsiey [Socio-psychological features of the quality of life of parents of children suffering from epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2013; 5(1): 31-37. (In Rus.).
31. Reykhert L.I., Kicherova O.A., Akhmet'yanov M.A. Svyazannoe so zdorov'em kachestvo zhizni v nevrologicheskoy praktike [Health-related quality of life in neurological practice]. Akademicheskii zhurnal Zapadnoy Sibiri 2022; 18(3 (96)): 25-34. (In Rus.).
32. Melikyan E.G., Mukhin K.Yu. Osobennosti otsenki kachestva zhizni u bol'nykh epilepsiey detskogo i podrostkovogo vozrasta [Features of assessing the quality of life in patients with epilepsy in childhood and adolescence]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2010; 2(2): 32-38. (In Rus.).
33. Melikyan E.G., Gekht A.B. Kachestvo zhizni bol'nykh epilepsiey [Quality of life of patients with epilepsy]. Lechebnoe delo 2011; (1): 1-9. (In Rus.).
34. Malyshev S.M., Alekseeva T.M. Kachestvo zhizni i ego determinanty u patsientov s farmakorezistentnoy fokal'noy epilepsiey [Quality of life and its determinants in patients with drug-resistant focal epilepsy]. Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya 2020; 12(4): 216-225. (In Rus.).
35. Zin'kovskiy A.K., Shestakov V.Yu. Sotsial'noe funktsionirovanie bol'nykh epilepsiey [Social functioning of patients with epilepsy]. Chelovecheskiy faktor: problemy psikhologii i ergonomiki 2004; (2): 54-62. (In Rus.).
36. Shmakova O.P. Shkol'naya nesostoyatel'nost' detey i podrostkov, stradayushchikh psikhicheskimi rasstroystvami (rasprostranennost', proyavleniya, dinamika) [School failure of children and adolescents suffering from mental disorders (prevalence, manifestations, dynamics)]. Psikhatriya 2003; (5): 46-52. (In Rus.).
37. Mikhalovska-Karlova E.P. Nekotorye bioeticheskie aspekty epileptologii [Some bioethical aspects

of epileptology]. *Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya* 2011; 3(4): 63-66. (In Rus.).

38. Mikhailovska-Karlova E.P. Bioetika kak faktor integratsii vrachey i bol'nykh lyudey raznykh stran i konfessiy [Bioethics as a factor in the integration of doctors and sick people of different countries and religions]. *Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya* 2015; 7(2): 76-81. (In Rus.).

39. Kazennykh T.V. Metodologicheskie podkhody k reabilitatsii bol'nykh paroksizmal'nymi sostoyaniyami [Methodological approaches to the rehabilitation of patients with paroxysmal conditions]. *Sibirskiy vestnik psikiatrii i narkologii* 2014; 2(83): 74-77. (In Rus.).

40. Kachkovskiy M.A., Mel'nikov M.N. Effektivnost' reabilitatsii patsientov s epilepsiey: otsenka funktsionirovaniya vegetativnoy nervnoy sistemy [Efficiency of rehabilitation of patients with epilepsy: assessment of the functioning of the autonomic nervous system]. *Fizicheskaya i reabilitatsionnaya meditsina* 2020;2(1):28-33. (In Rus.).

41. Rakhmanina O.A., Levitina E.V., Lebedeva D.I., Lebedev I.A., Beznosov E.V. Sovremennye podkhody k organizatsii pomoshchi i vedeniyu patsientov s epilepsiey (na primere Tyumenskoy oblasti) [Modern approaches to organizing care and managing patients with epilepsy (on the example of the Tyumen region)]. *Meditsinskiy alfavit* 2018;1(11(348)):36-41. (In Rus.).

42. Gromov S.A. Sovremennye aspekty reabilitatsii bol'nykh epilepsiey [Modern aspects of rehabilitation of patients with epilepsy]. *Zhurnal nevrologii i psikiatrii* 2011;(8):14-18. (In Rus.).

Authors

Kseniya A. Trunova

Russian Research Institute of Health, Ministry of Health of the Russian Federation

Graduate student

BRINGER LLC

Deputy Director General for Medical Affairs, neurologist

Moscow, Russian Federation

kseniya.trunowa@yandex.ru

ORCID 0009-0006-9440-0938

SPIN: 5952-3106

Ludmila V. Rugol

Russian Research Institute of Health, Ministry of Health of the Russian Federation

Chief Researcher, Doctor of Medical Sciences

Moscow, Russian Federation

rugollv@mail.ru

ORCID 0000-0003-2983-8774

SPIN: 6503-9081

Larisa I. Menshikova

Russian Research Institute of Health, Ministry of Health of the Russian Federation

Chief Researcher, Doctor of Medical Sciences, Professor

Moscow, Russian Federation

menshikova1807@gmail.com

ORCID 0000-0002-3034-9014

SPIN: 9700-6736