

УДК 616.853-058

АНАЛИЗ СОЦИАЛЬНОЙ СТРУКТУРЫ ПАЦИЕНТОВ С ЭПИЛЕПСИЕЙ

А.Т. Жусупова, Э.М. Мамытова

Эпилепсия оказывает влияние на все стороны повседневной жизни больного (качество жизни), поэтому понимание социально-экономической составляющей важно с медицинской и общественной точек зрения. С целью изучения показателей социального статуса были обследованы 430 пациентов с подтвержденным диагнозом эпилепсии. По уровню образования наибольшее число пациентов имели среднее (35,8 %) и среднее специальное (21,6 %) образование. Необучаемы в связи с состоянием мнестических функций были 3 (0,7 %) больных. Подавляющее большинство больных (50,2 %) имели стойкую нетрудоспособность и получали пенсию по инвалидности. Каждый четвертый больной (24,6 %) был безработным, и только 49 (11,4 %) пациентов имели постоянное место работы, 7,2 % больных были учащимися. Это может объясняться стигматизацией больных эпилепсией в обществе, что усложняет для них трудоустройство. Семейный статус пациентов также в определенной степени отражает социальную дезадаптацию и изоляцию данного контингента населения: только трое пациентов (0,7 %) были в состоянии содержать иждивенцев, напротив, 96 (22,3 %) находились на иждивении семьи. При этом 14 (3,3 %) больных были одиноки и проживали одни. По нашему мнению, эти факты следует учитывать в дальнейшем при оценке качества жизни пациентов.

Ключевые слова: эпилепсия; качество жизни; социальный статус.

ТАЛМА МЕНЕН ООРУГАН БЕЙТАПТАРДЫН СОЦИАЛДЫК ТҮЗҮМҮНӨ ТАЛДОО ЖҮРГҮЗҮҮ

А.Т. Жусупова, Э.М. Мамытова

Талма оорусу бейтаптын күнүмдүк жашоосунун (жашоо сапатынын) бардык өңүттөрүнө таасирин тийгизет, андыктан социалдык-экономикалык компонентти түшүнүү медициналык жана социалдык көз караштан алганда маанилүү. Социалдык абалдын көрсөткүчтөрүн изилдөө максатында талма диагнозу тастыкталган 430 бейтап текшерүүдөн өттү. Билим деңгээли боюнча оорулуулардын көпчүлүгү орто (35,8 %) жана атайын орто (21,6 %) билимге ээ болушкан. 3 (0,7 %) бейтап мнестикалык функциялардын абалына байланыштуу билим алышкан эмес. Бейтаптардын басымдуу көпчүлүгү (50,2 %) туруктуу эмгекке жарамсыз болуп, майыптыгы боюнча пенсия алышкан. Ар бир төртүнчү бейтап (24,6 %) жумушсуз болгон, ал эми 49 (11,4 %) бейтап гана туруктуу жумушка орношкон, бейтаптардын 7,2 % студенттер. Муну коомдо талма менен ооруган адамдардын стигматизациясы менен түшүндүрсө болот, бул алардын жумуш табышына кыйынчылыктарды жаратат. Бейтаптардын үй-бүлөлүк абалы, белгилүү бир деңгээлде, калктын ушул контингентинин социалдык жактан туура эмес өзгөрүлүшүн жана обочолонушун чагылдырат: үч гана бейтап (0,7 %) багуусундагы адамдарды багууга жетишкен, тескерисинче, 96 бейтап (22,3 %) үй-бүлөсүнө көз каранды болгон. Ошол эле учурда, 14 (3,3 %) бейтап жалгыз жашайт. Биздин оюбузча, бул фактылар келечекте бейтаптардын жашоо сапатын баалоодо эске алынышы керек.

Түйүндүү сөздөр: талма; жашоо сапаты; социалдык абал.

ANALYSIS OF THE SOCIAL STRUCTURE OF PATIENTS WITH EPILEPSY

А.Т. Zhusupova, E.M. Mamytova

Epilepsy affects all aspects of the patient's daily life (quality of life), so understanding the socio-economic component is important from a medical and social point of view. In order to study the indicators of social status, 430 patients with a confirmed diagnosis of epilepsy were examined. In terms of education, the largest number of patients had secondary (35.8 %) and secondary specialized (21.6 %) education. 3 (0.7 %) patients were non-learning due to the state of mnemonic functions. The overwhelming majority of patients (50.2 %) had permanent disability and received a disability pension. Every fourth patient (24.6 %) was unemployed, and only 49 (11.4 %) patients had a permanent job, 7.2 % of patients were students. This can be explained by the stigmatization of people with epilepsy in society, which makes it difficult for them to find a job. The family status of patients also, to a certain extent, reflects the social maladjustment and isolation of this contingent of the population: only three patients (0.7 %) were able to support dependents, on the contrary, 96 (22.3 %) were dependent on the family. At the same time, 14 (3.3 %) patients were lonely and lived alone. In our opinion, these facts should be taken into account in the future, when assessing the quality of life of patients.

Keywords: epilepsy; quality of life; social status.

Введение. Эпилепсия оказывает влияние на все стороны повседневной жизни больного (качество жизни), поэтому понимание социально-экономической составляющей важно с медицинской и общественной точки зрения [1–3]. Связанное со здоровьем качество жизни (КЖ) сегодня рассматривают как один из наиболее важных исходов любого хронического заболевания. Взаимосвязь между хроническим заболеванием, КЖ и инвалидизацией является крайне сложной и требует детальной оценки [4]. При оценке КЖ больных, кроме общей оценки физического и психического здоровья, необходимо применять комплексные меры и учитывать социальные, политические и профессиональные факторы.

КЖ больных эпилепсией опосредовано рядом социально-средовых факторов. На оценку КЖ оказывали негативное влияние незанятость в трудовом и образовательном процессах, социальная невостремленность. Больные с инвалидностью хуже оценивают как общее КЖ, так и ряд важнейших сфер своего функционирования (физическая сфера, уровень независимости, социальные отношения, окружающая среда). Высокий уровень социальной фрустрированности “снижает” КЖ, т. е. чем больше больные были неудовлетворены отношениями с родными и социальным окружением, своим социальным положением и здоровьем, тем хуже они оценивали свое физическое, психологическое и социальное функционирование, уровень независимости и качество окружающей среды.

В настоящее время достигнуты несомненные успехи в лечении эпилепсии, в значительной мере определившие патоморфоз заболевания и оптимизацию его медицинского прогноза. Вместе с тем, достижения фармакотерапии не привели к значительным изменениям в социальном статусе больных эпилепсией, что связано с продолжающейся стигматизацией этих лиц обществом [5, 6]. Общество ещё не готово к принятию того факта, что эпилепсию можно вылечить, а больного полностью восстановить в правах [1, 2]. Многие больные эпилепсией в современном обществе подвергаются выраженной социальной дискриминации и жестоким социально-трудовым ограничениям, противоречащим их истинным возможностям. Даже в самых разви-

тых странах существующие законодательные положения значительно ограничивают социальную активность больных эпилепсией, приводя к их социальной дезадаптации и изоляции.

Эпилепсия оказывает влияние на межличностные отношения пациента и других лиц: близкие отношения, дружбу, семейный уклад, а также выходит далеко за их пределы, оказывая влияние на общество в целом. Влияние эпилепсии на семейный уклад будет различным в зависимости от: состава и структуры семьи и роли больного с эпилепсией (например, родитель или попечитель, несовершеннолетний ребенок или взрослый ребенок); степени тяжести эпилепсии; наличия и выраженности сопутствующих заболеваний; социально-экономического статуса семьи; социальных норм и восприятия обществом эпилепсии; доступности систем поддержки и образовательных социальных программ [7].

Цель исследования – анализ социального статуса больных эпилепсией.

Материалы и методы исследования. Нами было обследовано 430 пациентов с подтвержденным диагнозом эпилепсии. Были изучены: уровень образования, профессиональная занятость, а также наличие группы инвалидности и семейный статус.

Результаты и их обсуждение. В исследовании преобладали лица трудоспособного возраста, средний возраст составил $38,81 \pm 14,89$ года, что повышает социально-экономическое значение трудовой деятельности. При оценке возрастной структуры установлено: наибольшие по численности группы представлены пациентами в возрасте 18–29 (36,7 %), наименьшей по численности была возрастная группа 70–79 лет (1,6 %). По нашему мнению, это может быть связано с низкой продолжительностью жизни в КР, которая по данным национального института стратегических исследований на 2015 г. составляет 70 лет (женского населения – 75 лет, мужского – 67 лет), тогда как в большинстве европейских стран эта цифра превышает 80 [8]. Кроме того, можно сделать вывод, что имеет место недостаточная диспансеризация больных пожилого возраста из-за недоступности высокоспециализированных медицинских услуг этой категории больных (рисунки 1).

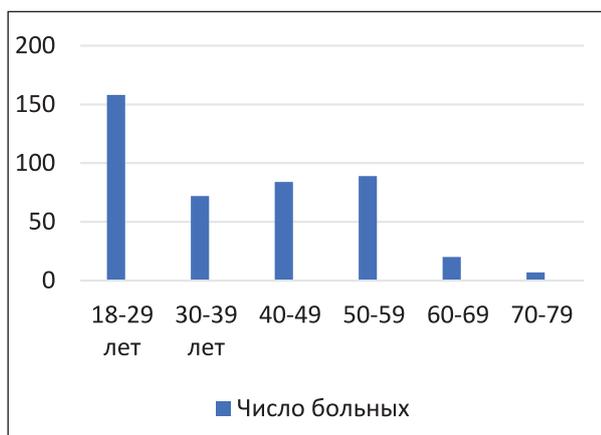


Рисунок 1 – Возрастная структура больных с эпилепсией

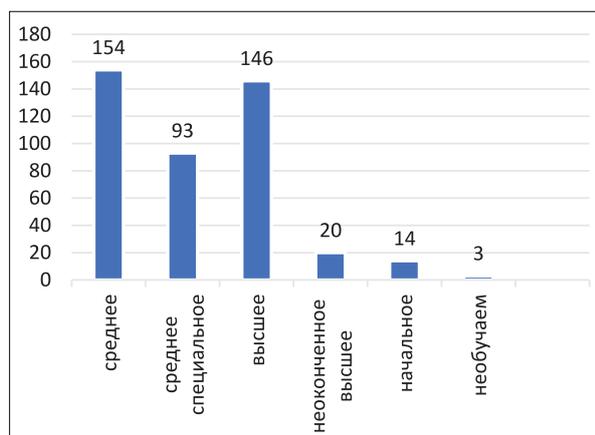


Рисунок 2 – Распределение пациентов по уровню образования

При изучении частоты приступов установлено, что у большинства пациентов отмечалось более одного приступа в месяц (таблица 1).

Таблица 1 – Распределение по частоте приступов

Частота приступов	Количество, n	Количество, %
Нет припадков	33	7,7
До 12 припадков в год	90	20,9
Более 12 припадков в год	307	71,4
Всего	430	100

Этиологическая структура эписиндрома в изучаемой популяции характеризовалась преобладанием симптоматической эпилепсии в абсолютном большинстве случаев (252 больных – 58,6 %), наименьшей была группа больных с криптогенной эпилепсией (37 больных – 8,6 %), также наблюдался 141 больной (32,8 %) с идиопатической эпилепсией.

Учитывая клиническую структуру выборки больных в зависимости от типа эпилепсии закономерно отмечалось абсолютное преобладание больных (281 больной – 65,3 %) с тонико-клоническими судорогами, больных с простыми и сложными парциальными припадками в раз-

личных комбинациях отмечалось 67 (15,6 %) и 41 (9,5 %), соответственно.

По уровню образования наибольшее число пациентов имели среднее (35,8 %) и среднее специальное (21,6 %) образование. Следует отметить, что по данным UNICEF только 80,8 % кыргызских юношей и 79,9 % женщин заканчивают среднюю школу [9], однако в нашем исследовании только 14 (3,3 %) больных имели начальное образование. Необучаемы в связи с состоянием мнестических функций были 3 (0,7 %) больных.

На рисунке 2 приведены результаты оценки образовательного ценза пациентов, принявших участие в исследовании.

Значительный интерес представляют данные по вовлечению больных с эпилепсией в трудовую деятельность, что можно считать немаловажным элементом социальной адаптации и, соответственно, фактором, влияющим на качество жизни (рисунок 3).

Как видно из представленных данных, подавляющее большинство больных (50,2 %) имели стойкую нетрудоспособность и получали пенсию по инвалидности. Каждый четвертый больной (24,6 %) был безработным, и только 49 (11,4 %) пациентов имели постоянное место работы, 7,2 % больных были учащимися. Это может объясняться стигматизацией больных эпилепсией в обществе, что усложняет для них трудоустройство.

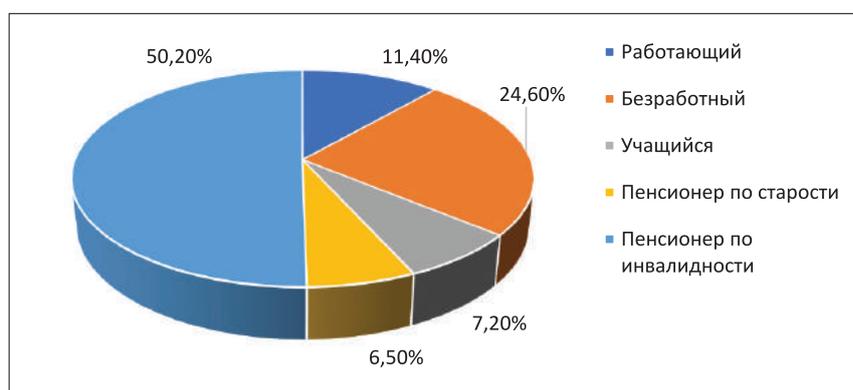


Рисунок 3 – Распределение пациентов по социальному статусу

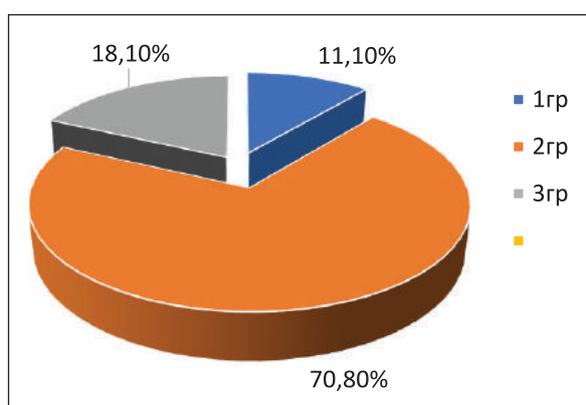


Рисунок 4 – Распределение больных по группам инвалидности

При изучении причин постоянной нетрудоспособности (инвалидности) у больных, принявших участие в исследовании, установлено, что у каждого пятого пациента причинами оформления инвалидности были другие заболевания (94, или 21,9 %), тогда как инвалидность по причине эпилепсии была у 122 (28,4 %) пациентов. При анализе распределения пациентов по группам инвалидности (рисунок 4) было выявлено преобладание пациентов 2-й группы (153, или 70,8 %).

Семейный статус пациентов также в определенной степени отражает социальную дезадаптацию и изоляцию данного контингента населения. Только трое пациентов (0,7 %) были в состоянии содержать иждивенцев, напротив, 96 (22,3 %) находились на иждивении семьи. При этом 14 (3,3 %) больных были одиноки и проживали одни. По нашему мнению, эти факты следует учитывать при оценке КЖ в дальнейшем.

При анализе семейного положения больных установлено, что 148 (34,4 %) больных никогда не были женаты (замужем). В то же время в браке состояли 242 (56,3 %) больных, что выше цифр, приводимых другими исследователями.

Выводы. Как видно из полученных результатов, пациенты с эпилепсией вследствие стигматизации в обществе испытывают сложности в трудоустройстве. Семейный статус пациентов также в определенной степени отражает социальную дезадаптацию и изоляцию данного контингента населения. По нашему мнению, эти факты следует учитывать в дальнейшем, при оценке качества жизни пациентов. Также необходимо повышать осведомленность об эпилепсии в обществе для снижения стигматизации данной группы пациентов.

Литература

1. Гехт А.Б. Эпидемиология и фармакоэкономические аспекты эпилепсии / А.Б. Гехт // Эпилепсия: медико-социальные аспекты, диагностика и лечение: материалы Междунар. конф. [под ред. Е.И. Гусева и А.Б. Гехт]. М. 2004. С. 129–134.
2. Громов С.А. Эпилепсия. Изменения личности. Лечение / С.А. Громов, М.Я. Киссин, О.Н. Якунина [и др.]. К.: СПб., 2006. С. 320.
3. Kwan M.D. Early identification of refractory epilepsy / M.D. Kwan, M.J. Brodie // NEJM. 2000. № 5 (342). P. 314–319.
4. Krahn G. The dilemma of measuring perceived health status in the context of disability / G. Krahn, G. Fujiura, C. Drum et al. // Disability Health J. 2009. № 2. P. 49–56.
5. Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией / А.Б. Гехт // Эпилепсия – диагностика,

- лечение, социальные аспекты: материалы Международной конференции. М., 2005. С. 120–124.
6. *Mahendran M.* Systematic review of unmet healthcare needs in patients with epilepsy / M. Mahendran, K.N. Speechley, E. Widjaja // *Epilepsy Behavior*. 2017. № 75. P. 102–109.
 7. *Sauro K.M.* The current state of epilepsy guidelines: A systematic review / K.M. Sauro, S. Wiebe, C. Dunkley et al. // *Epilepsia*. 2016. № 57 (1). P. 13–23.
 8. Средняя продолжительность жизни по странам мира: мужчины, женщины и оба пола. 2020 г. URL: <http://www.statdata.ru/prodolzhitelnost-zhizni-v-stranah-mira>
 9. UNICEF. Education Equity Now: A regional analysis of the situation of Out of School Children”, 2013, URL: http://www.unicef.org/infobycountry/kyrgyzstan_statistics.html (дата обращения: 10.12.2020).