

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 неустойчивость. 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).

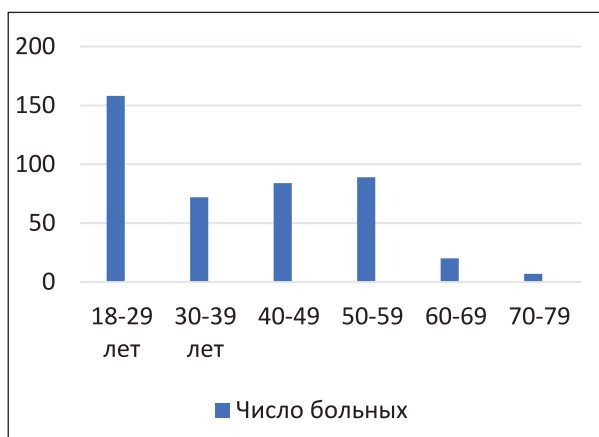


Рисунок 1 – Возрастная структура больных с эпилепсией

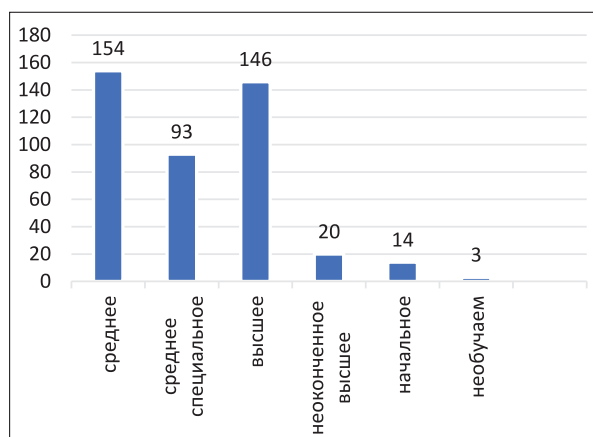


Рисунок 2 – Распределение пациентов по уровню образования

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.

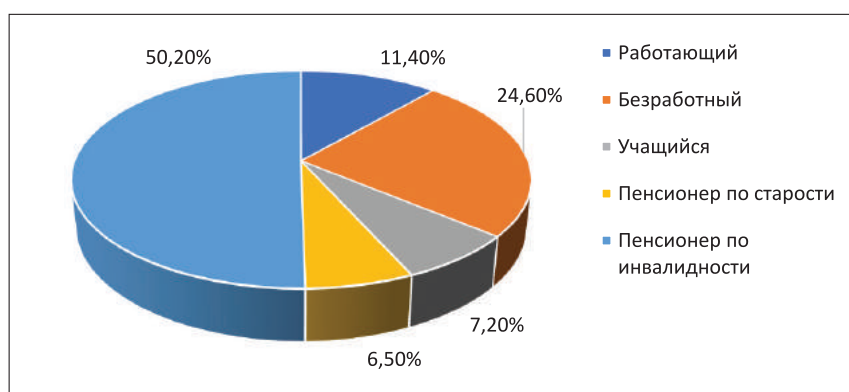


Рисунок 3 – Распределение пациентов по социальному статусу

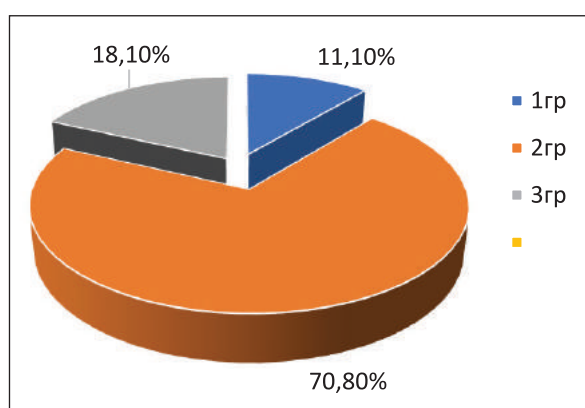


Рисунок 4 – Распределение больных по группам инвалидности

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](http://www.unicef.org/infobycountry/kyrgyzstan_statistics.html) (дата обращения: 10.12.2020).