

УДК 616.853-036.864

*К. М. Мар'єнко***СУЧАСНІ МЕТОДИКИ ВИВЧЕННЯ ЯКОСТІ ЖИТТЯ ХВОРИХ НА ЕПІЛЕПСІЮ
(ОГЛЯД)**

Львівський національний медичний університет ім. Данила Галицького

Ключові слова : епілепсія , якість життя, опитувальник

Розробка і впровадження концепції якості життя (ЯЖ) розглядаються як ефективний засіб реалізації державної політики по покращенню добробуту українського народу на основі визначення пріоритетних напрямків розвитку науки і технологій і прийняття своєчасних рішень по стабільному зростанню економіки і соціальної сфери країни на найближчі роки і перспективу.

ЯЖ – це комплекс характеристик життєдіяльності індивіда (групи людей або населення в цілому), що зумовлюють її оптимальний перебіг в конкретний час, в певних умовах і місці і які забезпечують адекватність її параметрів основним видам діяльності і потребам людини (біологічним, матеріальним, духовним тощо) [5]. ВООЗ (1993) визначає ЯЖ «...як сприйняття індивідами їх положення в житті в контексті культури та системи цінностей, в яких вони живуть, і відповідно з їх власними цілями, сподіваннями, стандартами і турботами...»[4].

В сучасній медицині широке розповсюдження одержав термін «якість життя, пов'язане із здоров'ям». Визначення поняття ЯЖ логічно і структурно пов'язане з відомою дефініцією здоров'я, яке дала ще в 1948 р. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) : здоров'я - це не просто відсутність захворювання або вади, а повне фізичне, психічне і соціальне благополуччя людини [5]. В зв'язку з тим, що хвороби приводять до негативних змін у фізичному стані особи, порушень в психологічній, соціальній сферах життя пацієнта, за останні роки виникла концепція дослідження ЯЖ в різних галузях медицини для всебічної оцінки впливу захворювань на найважливіші функції людини з можливістю кількісного їх вимірювання і моніторингу в процесі лікування [2].

В теперішній час в розвинених країнах світу визначення ЯЖ є невід'ємною частиною комплексної оцінки ефективності лікування і профілактики захворювань [4], в тому числі неврологічних [25, 29]. Підвищена зацікавленість до ЯЖ

зумовлена, головним чином, двома обставинами. По-перше, не завжди існує пряма залежність між рівнем ЯЖ і важкістю захворювання, оскільки ЯЖ визначається значною мірою суб'єктивними уявленнями пацієнта про важкість свого захворювання [7]. По-друге, оцінки ефективності лікування лікарем і хворим часом не співпадають [15], оскільки фахівець робить висновки про успіх лікування, ґрунтуючись на аналізі клінічних та додаткових методів обстеження, а пацієнт – за ступенем загального задоволення життям. Тому не припиняються розробки все більш валідних і точних опитувальників щодо ЯЖ [10], хоча процес цей дуже тривалий і вимагає значних матеріальних ресурсів.

З ініціативи ВООЗ почали розроблятися методики оцінки ЯЖ. Основою цього була необхідність створення уніфікованого міжнародного інструмента оцінки ЯЖ і розповсюдження холистичного підходу до проблем здоров'я і організації системи охорони здоров'я. Методика WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life –100) була розроблена для дослідження ЯЖ різних популяційних груп[43].

Одним з найбільш часто використовуваних в популяційних дослідженнях опитувальників є опитувальник SF-36 (Medical Outcome Study Short Form) [37, 40, 41]. На основі цього опитувальника створено декілька інших опитувальників, які мають відношення до окремих захворювань, в тому числі і для епілепсії (Е):

- Epilepsy Surgery Inventory (ESI) – Опитувальник при хірургічному лікуванні епілепсії,
- Katz Adjustment Scale (KAS) – Узгоджувальна шкала Каца,
- Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE),
- Опитувальник якості життя при Е, який існує в чотирьох форматах (QOLIE-31 [12], QOLIE-48-AD [14, 31], QOLIE-89 [13], QOLIE-10 [8]).
- Quality of Life in Childhood Epilepsy (QOLCE) – Опитувальник якості життя при Е в дитячому віці,

- Liverpool Seizure Severity Scale (SSS) – Ліверпульська шкала важкості нападів [30],

- Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) – Суб’єктивна оцінка перешкод, що створює Е [23]).

В сучасній епілептології однією з пріоритетних цілей є покращення ЯЖ і реабілітації хворих на Е [1, 6]. Велике значення має вивчення захворюваності, розповсюдженості, смертності в різних вікових групах, аналіз структури інвалідності хворих на Е і факторів, які на них впливають, а також ЯЖ пацієнтів, аспекти медико-соціальної реабілітації, в тому числі : адекватність отриманої хворими протиепілептичної терапії; можливість і методи усунення або компенсації обмеження їх життєдіяльності (навчання, трудової діяльності, спілкування тощо). Е – це приклад діагнозу, який залишається чинним, навіть якщо у хворого тривалий час немає нападів. Jacoby A. [20] визначає Е як «і медичний діагноз, і соціальний ярлик», оскільки можливість виникнення нападу - це мовчазна, але постійно присутня складова в повсякденному житті більшості хворих з діагнозом Е.

Широко відомо, що в теперішній час є важливим визначення якості життя хворих на Е в залежності від багатьох чинників, що впливають на перебіг захворювання.[17, 19, 21, 32, 33]. Оцінювався цей показник по-різному протягом останнього десятиліття. В першій фазі, як зазначає Негманн В.Р. [18], використовувались традиційні форми клінічної оцінки когнітивних, поведінкових і психосоціальних функцій хворих для вивчення загального впливу Е та її певних клінічних показників (віку початку захворювання, типу епілептичного нападу тощо), а також наслідків медикаментозного лікування. Друга фаза досліджень характеризувалась розробкою специфічних для Е вимірювань когнітивних можливостей, психологічного та психосоціального статусу хворих . Це були опитувальники Washington Psychosocial Seizure Inventory (Вашингтонський опитувальник психосоціального впливу нападів), Fear of Seizure Scale (Шкала страху виникнення нападів). Третя фаза характеризується використанням нових методик, способів вимірювання для оцінки сучасного значення якості життя, пов’язаної із здоров’ям (HRQOL- health-related quality of life). З цієї метою в останні роки використовуються три основні опитувальники (ESI-55 [10], QOLIE-89 [13], SSS [30, 34, 38]), про які ми згадували вище. Хоча Baker G.A. [10] вважає, що навіть існуючі в даний час анкети не можуть повністю задовольнити всі вимоги, нові ж розробки дуже кош-

товні і вимагають багато часу і ресурсів.

Raty L. et al. [28] використали загальний опитувальник QLI (Quality of Life Index – Індекс якості життя) для обстеження хворих з дебютом Е і визнали цю анкету надійною. Були відмічені кореляції між ЯЖ та частотою нападів, статтю, побічною дією протиепілептичних препаратів(ПЕП).

Weibe S. et al. [42], дослідили з інтервалом в один рік надійність трьох опитувальників (двох специфічних для Е –ESI-55 (Epilepsy Surgery Inventory –55) і Washington Psychosocial Inventory (WPSI) та неспецифічного для Е - SCL-90-R (Symptom Checklist-90-Revised) при обстеженні хворих на Е , які лікувались медикаментозно, або хірургічно. Найбільш ефективні шкали для визначення різниці між групами в психічному, фізичному та рольовому функціонуванні були відмічені в опитувальнику ESI-55, тобто в анкеті, специфічній для Е.

Birbeck G.L . et al. [26] також вважають, що більшу перевагу при дослідженні ЯЖ у хворих на Е слід надавати не загальним документам (як SF-36), а опитувальникам з прицілом конкретно на Е.(epilepsy- targeted measure), таким як QOLIE-89 і QOLIE-31.

Ці ж автори [33] дослідили показники ЯЖ у хворих на Е в процесі лікування вігабатрином. Це було національне мультицентрове рандомізоване контрольоване дослідження 142 осіб, яких обстежували з допомогою трьох опитувальників :SF-36, QOLIE-89, QOLIE-31 і порівнювали їх результати до і після лікування із змінами в частоті нападів. Вірогідне покращення ЯЖ було відмічене лише в групі хворих, у яких припинились напади (16%). Виходячи із результатів свого дослідження, автори вважають, що метою лікування хворих на епілепсію має бути повне припинення нападів. Подібні міркування висловлюють і інші автори [27], які провели дослідження ЯЖ у більш ніж 5000 хворих на Е в 15 країнах Європи. Більше третини всіх опитаних мали часті напади, кожний п’ятий вважав, що ПЕП недостатньо ефективно контролюють напади, а половина пацієнтів відчувають себе стигматизованими з приводу Е. Ключем для покращення ЯЖ у такого контингенту хворих є досягнення кращого контролю над нападами і зменшення побічної дії ПЕП. Ще одне європейське дослідження провели Buck D.et al. [11], які з’ясували різницю в ЯЖ у хворих в різних країнах з допомогою трьох опитувальників. Вірогідно значущу різницю було відмічено по шкалах впливу Е на самопочуття хворих та рівень стигматизації : респонденти у Нідерландах та Іспанії

почувалися найкраще, а у Франції найгірше порівняно з іншими країнами. Не було знайдено однозначного пояснення таким результатам і підкреслено необхідність подальших досліджень для з'ясування стану осіб з Е в різних країнах в соціальному контексті.

Ми використали в нашій опублікованій роботі [3] перекладений українською мовою (за дозволом авторів) «Опитувальник якості життя при епілепсії - 89 (Quality of Life in Epilepsy Inventory- QOLIE-89). Цей інструмент був розроблений в 1995 році Devinsky J., Vickrey BG, Cramer J. et al. [13] на основі опитувальника RAND 36-Item Health Survey [41] та опитувальника ESI-55 [9], які склали ядро анкети з додаванням ще 9 цілком нових пунктів, 48 пунктів, що прицільно стосуються Е і 6 пунктів, які стосуються ставлення пацієнта до Е та його самооцінки. Таким чином спочатку анкета складалась з 99 запитань, але після її доопрацювання з визначенням валідності, чутливості і надійності, залишилось 89 пунктів, які і склали існуючий зараз варіант опитувальника QOLIE-89. На основі останнього з'явилися нові скорочені варіанти анкети - QOLIE-AD-48 [14], QOLIE-31 [12] та QOLIE-10 [8].

Опитувальник QOLIE-89 заповнюється самим хворим без допомоги лікаря, а деякі автори вважають, що опитування можна проводити навіть за телефоном [36].

QOLIE-89 містить 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 приступу, ефективність 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.

За нашими даними, загальна ЯЖ хворих на Е вірогідно погіршується із зростанням трива-

лості захворювання, віком та ускладненням клінічної картини нападів і не залежить від статі хворих. Суттєво на ЯЖ хворих впливають психосоціальні чинники, причому в більшій мірі у старших хворих з тривалим перебігом захворювання. Фізичний стан хворих не грає визначальної ролі для самопочуття пацієнтів в залежності від їх віку, а погіршується із збільшенням частоти нападів і тривалістю захворювання. У хворих з частими нападами і віком понад 48 років вірогідно погіршується функція пам'яті. Побічна дія ПЕП вірогідно більше турбувала хворих старшої вікової групи, вони ж мали неспокій з приводу виникнення нападів і невдоволеність станом свого здоров'я.

Для швидкого скринінгу ЯЖ при Е останнім часом ми почали використовувати також скорочений варіант опитувальника ЯЖ при Е – QOLIE-10 [8], який складається всього з 10 запитань і може бути заповнений хворим просто і швидко. Запитання стосуються трьох основних тем: впливу прийому ПЕП, психічного здоров'я і неспокою з приводу виникнення нападів. Стислість цього опитувальника дозволяє заощадити час лікаря без впливу на вірогідність отриманих даних. Хворий може відповідати на запитання, очікуючи прийому, чи заповнити анкету вдома і принести її на наступний раз. Повторні анкетування дозволяють відзначити зміни в самооцінці хворого протягом лікування. Наприклад, це може стосуватись погіршення пам'яті, що може створювати необхідність корекції терапії захворювання.

Потребують також впровадження опитувальники, таргетовані на різні вікові групи – спеціально розроблені анкети для підлітків і дітей (QOLIE-48-AD і QOLCE).

Спеціального дослідження потребує вивчення ЯЖ хворих на Е в Україні в порівнянні з іншими країнами світу [16, 22, 24, 35, 39], що можна здійснити, використовуючи уніфіковані опитувальники, якими є анкети серії «QOLIE».

Таким чином, можна вважати перспективним подальше широке використання існуючих зарубіжних адаптованих опитувальників для вивчення ЯЖ хворих на Е в Україні з метою покращення лікування та реабілітації такого контингенту пацієнтів.

СОВРЕМЕННЫЕ МЕТОДИКИ ИЗУЧЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ БОЛЬНЫХ ЭПИЛЕПСИЕЙ

Львовский национальный медицинский университет им. Данила Галицкого

Проанализировано использование в современных зарубежных исследованиях различных опросников для оценки качества жизни больных эпилепсией («Опросник качества жизни при эпилепсии-89»-«Quality of Life in Epilepsy Inventory-89»-QOLIE-89 и его модификации -QOLIE-31, QOLIE-48-AD, QOLIE-10; «Ливерпульская шкала тяжести припадков»-«Liverpool Seizure Severity Scale»-SSS и некоторых других). Приведены результаты собственных исследований с использованием переведенного на украинский язык опросника QOLIE-89. Предлагается более широкое использование в научных исследованиях и клинической практике анкет для оценки качества жизни больных эпилепсией. (Журнал психиатрии и медицинской психологии. — 2004. — № 2 (12). — С.35-39)

К.М. Maryenko

CONTEMPORARY METHODS TO STUDY THE QUALITY OF LIFE IN EPILEPTIC PATIENTS

Danylo Galitskij Lviv National Medical University

Different measure instruments for assessment of quality of life in epileptic patients in contemporary foreign investigations were analyzed («Quality of Life in Epilepsy Inventory –89»-QOLIE-89 and its modifications – QOLIE-31, QOLIE-48-AD, QOLIE-10; «Liverpool Seizure Severity Scale»-SSS and some others). The results of own investigations with the usage of translated into Ukrainian language QOLIE-89 are presented. It is proposed to use more widely in scientific research and clinical trials different measure instruments for assessment of quality of life in epileptic patients. (The Journal of Psychiatry and Medical Psychology. — 2004. — № 2 (12). — P.35-39)

Література

1. Карлов В.А. Основные принципы терапии эпилептических припадков // Невролог.журнал.-1997.-№5.-С.4-8
2. 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
3. Мар'єнко К.М.Оцінка якості життя хворих на епілепсію// Вісник наукових досліджень.-2003.-№ 4(33).- С.83-85
4. 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
5. Пономаренко В.М., Апанасенко Г.Л., Чабаненко Н.І. Методичні підходи до вивчення якості життя населення у взаємозв'язку зі станом здоров'я //Вісник соц.гігієни та організації охорони здоров'я України.-2002.-№ 3.-С.74-78
6. Темин П.А., Никанорова М.Ю. Эпилепсии и судорожные синдромы у детей. М: Медицина,1999.- 656с.
7. Шмелев Е.Н., Беда М.В., Jones P.W. Качество жизни больных хроническими обструктивными болезнями легких // Пульмонология.-1995.-№2.-С.15-23
8. A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy : The QOLIE-10 / Cramer J., Perrine K., Devinsky O. et al.// Epilepsia.-1996.-V.37(6).-P.577-582
9. A health-related quality of life instrument for for patients evaluated for epilepsy surgery/ Vickrey B.G., Hays R.D., Graber J. et al.// Med Care.-1992.-V.30.-P.299-319
10. Baker G.A. Assessment of Quality of life in people with epilepsy: Some practical implications// Epilepsia.-2001.V.42(3).-P.66-69
11. Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy : findings from a European study/ Buck D., Jacoby A., Baker G.A. et al. // Qual Life Res.-1999.- V.8(8).- P.675-685
12. Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life questionnaire (QOLIE-31) / Cramer J.A., Perrine K., Devinsky O. et al.// Epilepsia.-1998.-V.39.-P.81-88
13. 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
14. 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
15. Devinsky O., Penry J.K. Quality of life in epilepsy : the clinician's view // Epilepsia.-1993.- V.34(40).-P.4-7
16. Epilepsy in Estonia: a quality of life study /Herodes M., Oun A., Haldre S., et al. //Epilepsia.-2001.-V.42(8).-P.1061-1073
17. Hermann B.P. Developing a model of quality of life in epilepsy : the contribution of neuropsychology // Epilepsia.-1993.-V.34(4).-P.14-21
18. Hermann B.P. The evolution of health-related quality of life assessment in epilepsy // Qual.Life Res.-1995.-V.4(2).-P.87-100
19. Jacoby A. Assessing quality of life in patients with epilepsy // Quality of Life Assessment.-1998.-Section 2: Disease States.-P.1-18
20. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life : findings from a study of people with well-controlled epilepsy// Social Science and Medicine.-1992.-V.34.-P.657-666
21. Leidy N.K. Seizure Frequency and the Health-Related Quality of Life of Adults with Epilepsy // Neurology.-1999.- V.53(1).-P.162-166
22. Leppick I.E. Quality of life of people with epilepsy in the United States//Clin.Ther.-1998.-V.20(A).-P.13-18
23. O'Donoghue M.F., Duncan J.S., Sander J.W.A.S. The Subjective Handicap of Epilepsy (A new approach to measuring treatment outcome)// Brain.-1998.-V.121.-P.317-343
24. Oliveros J.A. Quality of life in epilepsy // Neurologia.- 1996.- V.11(4).-P.100-107
25. Quality of life and neurologic diseases /Hernandez M.R., Fernandes L.J.A., Rancanj G.T., Cueto E.A.// Neurologia.- 2001.- V.16(1).-P.30-37
26. 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
27. Quality of life of people with epilepsy: a European study / Baker G.A., Jacoby A., Buck D. et al. // Epilepsia.-1997.-V.38(3).- P.353-362
28. Raty L., Hamrin E., Soderfeldt B. Quality of life in newly-debuted epilepsy. An empirical study// Acta Neurol Scand.-1999.- V.100(4).-P.221-226
29. 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
30. 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
31. Risk factors for poor health-related quality of life in adolescents with epilepsy/ Devinsky O., Westbrook L., Cramer J. et al. // Epilepsia.-1999.- V.40(12).-P.1715-1720
32. Seizure frequency and health-related quality of life of adults with epilepsy/ Leidy N.K., Elixhauser A., Vickrey B. et al.//Neurology.-1999.-V.53(1).-P 162-165
33. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy / Birbeck G.L., Hays R.D., Cui X., Vickrey B.G.// Epilepsia. -2002. -V. 43(5).-P.535-538
34. Seizure severity and the quality of life / Smith D., Chadwick D., Baker G. et al.// Epilepsia.-1993.-V.34 (5).-P.31-35
35. Stavem K., Bjornaes H., Lossius M.I. Reliability and Validity of Norwegian Version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89)// Epilepsia.-2000.-V.41(1).-P.91-97
36. Telephone validation of the Quality of Life in Epilepsy Inventory / Leidy N.K., Elixhauser A., Rentz A.M. et al.//Epilepsia.-1999.-V.40(1).-P.97-106
37. The factor structure of the SF-36 Health Survey in 10 countries: Results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project /Ware J.E., Kosinski M., Gandek B.G et al.//J Clin

Epidemiology.-1998.-V.51(11).-P.1159-1165

38. The development of a Seizure Severity Scale as an outcome measure in epilepsy/ Baker G.A., Smith D.F., Dewey M. et al.// *Epilepsy Research*.-1991.-V.8.-P.245-251

39. The Spanish Version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31): Translation, validity, and Reliability / Torres X., Arroyo S., Araya S., J. de Pablo// *Epilepsia*.-1999.-V.40(9).-P.1299-1304

40. Ware J.E., Gandek B. IQOLA Project Group. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment

(IQOLA Project).- // *J.Clin.Epidemiol.*-1998.-V.51.-P.903-910

41. 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

42. Weibe S., Eliasziw M., Matijevic S. Changes in quality of life in epilepsy : how large must they be to be real? // *Epilepsia*.-2001.-V.42(1).-P.113-118

43. 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

Поступила в редакцию 18.06.2004