

Тематична рубрика: 7. Психологія особистості

УДК 616.853-052

Музичук Г.О.

аспірант кафедри клінічної психології

ТОВ «Київський інститут сучасної психології та психотерапії»

Лисенко І.П.

д.психол.н., завідувачка кафедри клінічної психології

ТОВ «Київський інститут сучасної психології та психотерапії»

### **Оцінка якості життя хворих на епілепсію як необхідна складова при нейрохірургічних втручаннях**

**Анотація.** У структурі неврологічних захворювань епілепсія займає третє місце, а за тяжкістю проявів її стійкості до лікування відноситься до найбільш важких захворювань. Розповсюдженість епілепсії в розвинутих країнах складає 5-10 випадків на 1000 населення. Згідно з результатами популяційних досліджень, що були проведені в розвинутих країнах, частота розвитку епілепсії коливається у межах від 0,28 до 0,53 на 1000 населення. Доведено, що на якість життя пацієнтів, які страждають на епілепсію, негативно впливають прояви депресії та тривоги. Саме вони є одними з основних факторів, що забезпечують зниження якості життя, разом з іншими показниками. Зокрема, необхідність тривалого прийому ліків, неефективність лікування, що може бути зумовлено різними причинами, зміна протиепілептичної терапії - все це негативно впливає на психологічний стан хворих.

В роботі зазначено, що сучасне медикаментозне протиепілептичне лікування епілепсії зумовило отримання в останні роки контролю нападів майже у половини хворих навіть в умовах амбулаторного лікування. Саме у цієї категорії пацієнтів почало розглядатися питання про можливості

одужання від епілепсії та термінах відміни лікування антиепілептичними препаратами.

Отримання контролю над нападами - важкий, трудомісткий та тривалий процес, якому передуває комплексна діагностика з обов'язковим включенням й психологічного дослідження, що дозволяє більш об'єктивно судити про ступінь компенсації хворобливого процесу.

Окреслено, що хоча на сьогодні великий відсоток хворих на епілепсію має позитивну динаміку в контролі над нападами, в той же час з 65 мільйонів «активних» випадків епілепсії, приблизно тридцять відсотків пацієнтів пр. різним причинами стійкі до сучасних ліків. У цих медикаментозно-резистентних випадках епілепсії пацієнти можуть пройти повне обстеження щодо вирішення питання необхідності нейрохірургічного втручання.

Резюмовано, що якість життя є невід'ємною частиною комплексного аналізу нових методів діагностики, лікування, профілактики, якості лікування та надання медичної допомоги хворим нейрохірургічного профілю.

**Ключові слова:** психологічна діагностика, хворий, епілепсія, функціональна нейрохірургія, якість життя

In the structure of neurological diseases, epilepsy occupies the third place, and according to the severity of manifestations of their resistance to treatment, it is one of the most severe diseases. The prevalence of epilepsy in developed countries is 5-10 cases per 1000 population. According to the results of population studies conducted in developed countries, the incidence of epilepsy varies from 0.28 to 0.53 per 1000 population. It has been proven that the quality of life of patients suffering from epilepsy is negatively affected by manifestations of depression and anxiety. They are one of the main factors that ensure a decrease in the quality of life, along with other indicators. In particular, the need for long-term medication, the ineffectiveness of treatment, which can be caused by various reasons, a change in antiepileptic therapy - all this negatively affects the psychological state of patients.

It is stated in the work that the modern medical antiepileptic treatment of

epilepsy led to control of seizures in almost half of the patients in recent years, even in the conditions of outpatient treatment. It is in this category of patients that the question of the possibility of recovery from epilepsy and the timing of withdrawal of treatment with antiepileptic drugs began to be considered.

Gaining control over attacks is a difficult, time-consuming and long process, which is preceded by a complex diagnosis with the mandatory inclusion of a psychological study, which allows to more objectively judge the degree of compensation of the painful process.

It is outlined that although today a large percentage of epilepsy patients have positive dynamics in seizure control, at the same time, out of 65 million "active" cases of epilepsy, approximately thirty percent of epilepsy patients are resistant to modern drugs for various reasons. In these drug-resistant cases of epilepsy, patients can undergo a full examination to determine the need for neurosurgery.

It is summarized that the quality of life is an integral part of the comprehensive analysis of new methods of diagnosis, treatment, prevention, quality of treatment and provision of medical care to patients with a neurosurgical profile.

**Keywords:** psychological diagnosis, patient, epilepsy, functional neurosurgery, quality of life.

Епілепсія – це розлад мозкової діяльності, що характеризується стійкою схильністю до виникнення епілептичних нападів, а також нейробіологічними, когнітивними, психологічними і соціальними наслідками цього стану. У структурі неврологічних захворювань епілепсія займає третє місце, а за тяжкістю проявів їх стійкості до лікування відноситься до найбільш важких захворювань [1-3].

Розповсюдженість епілепсії в розвинутих країнах складає 5-10 випадків на 1000 населення. Згідно з результатами популяційних досліджень, що були проведені в розвинутих країнах, частота розвитку епілепсії коливається у

межах від 0,28 до 0,53 на 1000 населення. У країнах, що розвиваються дані про розповсюдженість епілепсії дуже різняться. В Європі на епілепсію страждає 6 млн. осіб, з них 40% не отримує належного лікування. В Україні поширеність епілепсії становить 6-10 осіб на 1000 населення. Частота нових випадків захворювання на рік складає у світовому масштабі у середньому 0,04%, однак, відмічаються коливання в різні періоди життя: у дитячому віці – 0,9 з 1000 на рік, у середньому 0,2 з 1000 на рік, в віці більш ніж 60 років – 0,6 на 1000 на рік. Середня захворюваність складає 0,4 на 1000 населення. Кожний двадцятий мав протягом життя мав хоча б один епілептичний напад.

В спектрі проявів захворювання спостерігаються порушення множини соматичних та вегетативних функцій, що зачіпають вищі нервові функції, соціальну активність пацієнтів, що супроводжується погіршенням якості життя хворих на епілепсію [1–4]. Дослідження якості життя пацієнтів, які страждають на епілепсію, показують, що прояви депресії, а також тривоги – одні з основних факторів, що забезпечують його зниження [4; 5]. Необхідність тривалого прийому ліків, що відзначається пацієнтами неефективності лікування, зміна протиепілептичної терапії негативно впливають на психологічний стан хворих [5; 6].

На підставі аналізу багатьох клінічних досліджень доведено, що застосування антиепілептичних препаратів впливає на якість життя хворих на епілепсію [1-4]. Оцінка якості життя дозволяє отримати як вихідну інформацію про фізичне, психологічне та соціальне функціонування хворого, так і здійснити моніторинг цих функцій та перебігу захворювання, що сприяє покращенню результатів лікування [3; 4]. Проведені дослідження якості життя пацієнтів наголошують на негативній динаміці показників у тому випадку, коли частоту нападів не вдається зменшити більш ніж на 50 % [4]. Однак, побічні ефекти препаратів мають більш виражений негативний вплив на показники якості життя незалежно від частоти судомних нападів [5; 6]. Тому актуальною залишається проблема дослідження якості життя пацієнтів, які страждають на епілепсію, в різних умовах фармакологічного лікування.

Сучасне медикаментозне протиепілептичне лікування епілепсії зумовило отримання в останні роки контролю нападів майже у половини хворих навіть в умовах амбулаторного лікування. Саме у цієї категорії пацієнтів почало розглядатися питання про можливості одужання від епілепсії та термінах відміни лікування антиепілептичними препаратами.

Отримання контролю над нападами - важкий, трудомісткий та тривалий процес. До одного з основних критеріїв, поряд з відсутністю нападів та змін на ЕЕГ, був віднесений і регрес зі змін особистості. Тому проведення у хворих психологічного дослідження є обов'язковою умовою, що дозволяє більш об'єктивно судити про ступінь компенсації хворобливого процесу.

Але, разом з тим, на даний момент у світі зареєстровано 65 мільйонів активних випадків епілепсії, і приблизно тридцять відсотків цих пацієнтів стійкі до сучасних ліків (Кван та ін., 2011 ; Фейгін та ін., 2019). У цих медикаментозно-резистентних випадках епілепсії пацієнти можуть пройти повне обстеження щодо вирішення питання необхідності нейрохірургічного втручання. За визначенням Американської академії неврології та інших північноамериканських і міжнародних організацій, резистентними до медикаментозного лікування є хворі, в яких не вдається позбутися нападів при використанні двох ПЕП або більше [5–7]. Призначення додаткових ПЕП може бути недоцільним через надзвичайно низьку ефективність політерапії епілепсії (4–14%) та високу ймовірність побічних реакцій [7–10]. Хворим на епілепсію знизькою ефективністю лікування на тлі монотерапії або політерапії ПЕП обов'язково слід провести неінвазивне дохірургічне обстеження (обов'язкові та додаткові методи обстеження, консультація команди спеціалістів (невролог, нейрофізіолог, нейрохірург, нейропсихолог, нейрорадіолог)). Кінцевою метою лікування епілепсії є досягнення свободи від нападів, що є найбажанішим показником якості життя [10].

Функціональна нейрохірургія вивчає та здійснює хірургічний вплив на структури різних відділів ЦНС з метою усунення або зміни порушених

функцій. Основним принципом операцій функціональної нейрохірургії є переривання потоку патологічної імпульсації, яка викликає ту чи іншу симптоматику. Такий механізм виникнення симптомів чи синдромів має місце при мимовільних рухах, гіперкінезах, різних видах дистонії (деформуюча м'язова дистонія, спастична кривошия, дитячий церебральний параліч), спастичності при різних захворюваннях, епілепсії, деяких видах психічних порушень.

Нейрохірургічне лікування епілепсії розвивається за двома основними напрямками. Перше - класичні резекційні операції, друге - функціональні або паліативні втручання. Метою резекційних операцій є, по перше, видалення первинного епілептогенного фокусу, включаючи зону морфологічного ураження, по друге - відключення епілептогенного фокусу від інших структур мозку, які беруть активну участь у поширенні епілептичної активності, навіть при неповному видаленні первинного фокуса, та зменшення загальної кількості нейронів зі зміненою біоелектричною активністю. Когнітивні розлади, що формуються на тлі епілепсії носять хронічний часто прогресуючий характер, що проявляється порушенням низки вищих коркових функцій, включаючи пам'ять, мислення, орієнтування, розуміння, рахунок, здатність до навчання, мову, аналітичну діяльність. Свідомість у хворих збережена, порушенню когнітивних функцій передують зміни емоційного контролю, соціальної поведінки та мотивації. Раннє виявлення фармакорезистентних форм епілепсії, детальне обстеження і, при необхідності, застосування диференційованих хірургічних методик, дозволяє досягти контролю над епілептичними випадками, сприяти відновленню когнітивних функцій, коригувати психічні розлади і покращити якість життя пацієнтів.

Для комплексної діагностики хворих нейрохірургічного профілю, обов'язково проводиться дохірургічна оцінка визначення типу епілепсії, локалізації епілептогенного фокуса та шляхів поширення епілептогенної активності, а також можливості ефективного хірургічного лікування хворого.

Для досягнення такої мети, насамперед, проводиться збір повного анамнезу життя та хвороби, оцінка неврологічного, соматичного та психічного статусу пацієнта, детальне вивчення частоти та характеру нападів, тривалості та, за можливості, причин початку хвороби, а також аналіз чинників ризику [7]. На цьому етапі обов'язково проводять діагностику рівнів епілепсії, згідно з сучасною класифікацією епілепсій Міжнародної протиепілептичної Ліги (ILAE), зокрема тип нападів, форма епілепсії, епілептичний синдром [8, 9].

Також настійно рекомендується побудова психологічного профілю з оцінкою когнітивного функціонування [10, 11, 12].

Щоб забезпечити оптимальні умови тестування та запобігти недоречним перервам під час тестування, треба впевнитись в загальному самопочутті пацієнта: він повинен відчувати себе фізично достатньо добре для виконання когнітивних завдань. Психолог повинен визначати пріоритети потреб пацієнта та запиту від міждисциплінарної команди. Також, фахівець повинен використовувати завдання, які будуть враховувати різні когнітивні здібності та порушення у пацієнтів з епілепсією [11, 12, 13].

При проведенні психологічного дослідження, психолог звертає увагу на зосередженості пацієнта при виконанні тестових (особливо когнітивних) завдань та аналізує причини дискомфорту, який може відчувати пацієнт, максимально його мінімізуючи. Також слід звертати увагу на відповідність завдань когнітивним та соціо-культурним «можливостям» пацієнта. Тобто, якщо експеримент занадто простий або занадто складний, пацієнт може взагалі не погодитися виконувати завдання або виконати його лише один раз з низькою мотивацією. Оскільки пацієнт виконує різні завдання, він, природно, тяжіє до тих завдань, які є найбільш захоплюючими. Але ж завдання психолога полягає і в тому, щоб створити умови для виконання не самих простих та цікавих (з точки зору пацієнта) завдань, якщо вони входять в тестову батарею та мають значення для встановлення остаточного психологічного діагнозу.

Збереження когнітивних функцій у хворих на епілепсію має велике значення. Протокол психологічного дослідження повинен складатись з батареї психодіагностичних завдань, що стосуються ділянок, які підлягають резекції, а також оцінки емоційно-вольової сфери та функціонування пацієнта загалом. Вони, з одного боку, є стандартизованими, але доповнюються в той же час, індивідуальним підходом для кожного пацієнта з урахуванням локалізації ураження, результатів магнітно-резонансної томографії (МРТ) та доопераційної електроенцефалографії. Тестовий блок включає в себе декілька субтестів на оцінку когнітивних функцій (наприклад, картинки, речення, слова та цифри, які потрібно повторити тощо), а також тести на оцінку динаміки змін в емоційній сфері та соціальних аспектів [11, 12, 13].

Когнітивний дефіцит у хворих на епілепсію може виникнути через ріст пухлини або нейрохірургічне втручання, що може вплинути на якість життя взагалі.

Дослідження, проведене 1982 р. J.C. Flanagan у 3000 дорослих осіб різного віку та статі дозволило виявити 15 важливих компонентів поняття якості життя. При цьому здоров'я було виділено респондентами першим із найважливіших компонентів і найбільше корелювало з поняттям якості життя. Захворювання, викликаючи біологічні зміни, сприяє блокуванню актуальних потреб особистості та знаходить відображення в його житті[14].

Метод оцінки КЖ широко використовується для аналізу впливу захворювання на основні області функціонування хворого в багатьох галузях.

Особливого значення проблема якості життя набуває при дослідженні ситуації хронічного психічного захворювання. Зокрема, було доведено, що зниження якості життя в умовах хвороби, незалежно від віку, пов'язано, переважно, з обмежувачим впливом на реалізацію значних потреб, у тому числі соціальних. Мікросоціальна підтримка зумовлює особливості копію та сприяє підвищенню якості життя. Важливу роль забезпеченні



задоволеності своїм психічним здоров'ям та рівнем соціального функціонування грає наявність сім'ї.

До найбільш поширених спеціальних опитувальників для дослідження якості життя при епілепсії відносяться: ліверпульська батарея тестів (Liverpool Quality of Life Battery); обмеження денної активності внаслідок епілепсії (Restrictions in Daily Life due to Epilepsy); шкала соціальних ефектів епілепсії (Epilepsy PsychoSocial Effects Scale); опитувальник для виявлення страхів, зв'язаних з епілепсією (Epilepsy Related Fears); шкала стигматизації (The Stigma Scale); вашингтонська психосоціальна шкала дослідження випадків у підлітків (Adolescent Washington Psychosocial Inventory); опитувальник для визначення якості життя пацієнтів з вперше діагностованою епілепсією (Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Instrument); опитувальники якості життя при епілепсії (QOLIE10, QOLIE31, QOLIE89); опитувальник якості життя при епілепсії для підлітків (QOLIEAD48); шкала наповненості життя (Life Fulfillment Scale) тощо.

Незважаючи на поступову психічну адаптацію хворих до хвороби та лікування, тривалість захворювання негативно позначається на більшості показників якості життя, як пов'язаних з фізичним станом, так і з соціальним функціонуванням. Наявні в західній літературі численні роботи свідчать про певний взаємозв'язок клінічних проявів захворювання та якості життя хворих на епілепсію. Більш висока якість життя, в цілому, властиво хворим, що страждають на первинно-генералізовані одиничні напади, порівняно з пацієнтами у яких спостерігаються парціальні часті напади [14].

Випадки непередбачуваних нападів, що повторюються, безумовно є найголовнішим фактором, що впливає на якість життя хворого на епілепсію. Важливими предикторами благополуччя людей, які страждають на епілепсію, є частота нападів, страх їх виникнення та особисте сприйняття епілепсії [15].

При дослідженні різних шкал якості життя з використанням складних ступінчастих регресивних технік було встановлено, що відмінності в якості

життя можна виявити у пацієнтів з нещодавно діагностованою епілепсією при різній тяжкості нападів. Тяжкість пережитого пацієнтом нападу, за їхніми даними, була важливою змінною для розуміння відносин між епілепсією та психологічним функціонуванням [15].

У своєму повсякденному житті пацієнти з епілепсією регулярно відчують складнощі, пов'язані із захворюванням. В основному це проблеми сімейного життя, зниження соціальних і персональних амбіцій, підвищення рівня тривожності і депресії, низьку самооцінку в порівнянні зі здоровими людьми. Хворі на епілепсію рідше одружуються, мають складнощі з формуванням кола спілкування, частіше є безробітними [16].

Більш ранні дослідження виявили ще кілька особливостей людей з епілепсією. Вони мають більш слабе почуття власної гідності і більш високий рівень тривоги і знижений настрій. Деякі з них, хоча і не всі, відчують на собі стигматизацію [17].

Таким чином, якість життя визнана невід'ємною частиною комплексного аналізу нових методів діагностики, лікування, профілактики, якості лікування та надання медичної допомоги. Покращення стану здоров'я пацієнтів, регрес клінічних проявів захворювання, підвищення функціональних показників, максимальне наближення якості життя хворого до рівня здорової людини є основними завданнями в процесі лікування.

## ЛІТЕРАТУРА.

1. A comparison of quality of life in adolescents with epilepsy or asthma using the Short-Form Health Survey (SF-36) / J. Wang, Y. Wang, L. B. Wang [et al.] // *Epilepsy Research*. – 2012. – Vol. 101, N 1/2. – P. 157–165.
2. Determinants of health-related quality of life in pharmaco-resistant epilepsy: results from a large multicenter study of consecutively enrolled patients using validated quantitative assessments / C. Luoni, F. Bisulli, M. P. Canevini [et al.] (SOPHIES study group) // *Epilepsia*. – 2011. – Vol. 52, N 12. – P. 2181–2191.

3. Effect of levetiracetam on depression and anxiety in adult epileptic patients / M. Mazza, A. Martini, M. Scoppetta, S. Mazza // *Prog. Neuropsychopharmacol. Biol. Psychiatry.* – 2008. – Vol. 32, N 2. – P. 539–543.
4. Health-related quality of life in Russian adults with epilepsy: the effect of socio-demographic and clinical factors / E. Melikyan, A. Guekht, L. Milchakova [et al.] // *Epilepsy Behav.* – 2012. – Vol. 25, N 4. – P. 670–675.
5. Kwon O. Y. What is the role of depressive symptoms among other predictors of quality of life in people with wellcontrolled epilepsy on monotherapy? / O. Y. Kwon, S. P. Park // *Epilepsy Behav.* – 2011. – Vol. 20, N 3. – P. 528– 532.
6. Srivastava A. K. Carbamazepine, but not valproate, displays pharmacoresistance in lamotrigine-resistant amygdala kindled rats / A. K. Srivastava, Y. S. White // *Epilepsy Res.* – 2013. – Vol. 104, N 1/2. – P. 26–34.
7. So EL. Value and limitations of seizure semiology in localizing seizure onset. *J Clin Neurophysiol.* 2006 Aug;23(4):353-7. doi: 10.1097/01.wnp.0000228498.71365.7b
8. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, Hirsch E, Jain S, Mathern GW, Moshé SL, Nordli DR, Perucca E, Tomson T, Wiebe S, Zhang YH, Zuberi SM. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia.* 2017 Apr;58(4):512-521. doi: 10.1111/epi.13709
9. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, Lagae L, Moshé SL, Peltola J, Roulet Perez E, Scheffer IE, Zuberi SM. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia.* 2017 Apr;58(4):522-530. doi: 10.1111/epi.13670
10. Ng, S., Herbert, G., Lemaître, A.L., Cochereau, J., Moritz-Gasser, S., & Duffau, H. (2020). Neuropsychological assessment before and after surgery for sporadic low-grade gliomas. *J. Neurosurg.* Online ahead of print doi: 10.3171/2020.7.JNS201507

11. Loring DW. Neuropsychological evaluation in epilepsy surgery. *Epilepsia*. 1997;38 Suppl 4:S18-23. doi: 10.1111/j.1528-1157.1997.tb04535).
12. Ripamonti, E., Aggujaro, S., Molteni, F., Zonca, G., Frustaci, M., and Luzzatti, C. (2014). Anatomical basis of acquired reading disorders: neuropsychological validation of the dual route model of reading. *Brain Lang.* 134, 44–67. doi: 10.1016/j.bandl.2014.04.001
13. Ruiz, C. (2018). Cognitive monitoring during awake brain surgery in adults: a systematic review. *J. Clin. Exp. Neuropsychol.*40, 1081–1104.
14. Hermann B. (1992) Quality of life in Epilepsy/ *J. Epilepsy.* – 1992. – V5. – P.153-165
15. Kendtck A. Quality of life. *The clinical psychologist handbook of epilepsy: assessment and management.* London-N.Y., 1997. P.171-176
16. Jakoby A., Baker GA, Steen N et al. The clinical course of epilepsy and psychological correlates: finding from a UK community study. *Epilepsia* 1996, 37: 148-61
17. Baker GA, Jacoby A, Buck D., C. Stalgis and D. Monnet. Quality of Life of People with Epilepsy: A European Study. *Epilepsia* 1997, 38 (3): 353-362