

ОТДЕЛЬНЫЕ ПОКАЗАТЕЛИ СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ У ПАЦИЕНТОВ С ИДИОПАТИЧЕСКОЙ ГЕНЕРАЛИЗОВАННОЙ ЭПИЛЕПСИЕЙ ПРИ РЕЦИДИВЕ ПРИСТУПОВ ВО ВЗРОСЛОМ ВОЗРАСТЕ

Гребенюк О.В.¹, Алифирова В.М.¹, Казенных Т.В.², Бохан Н.А.²

¹ФГБОУ «Сибирский государственный медицинский университет» Минздрава России, Томск, e-mail: oleg129129@mail.ru;

²НИИ психического здоровья Томского НИМЦ, Томск, e-mail: kazennyh@sibmail.com

Нами изучены показатели социальной адаптации при рецидиве генерализованных тонико-клонических приступов (ГТКП) у 174 взрослых с идиопатической генерализованной эпилепсией с переменным фенотипом (ИГЭ) в зависимости от пола и течения заболевания. Исследуемые группы были однородны по полу и возрасту. Пациенты с ИГ с рецидивом ГТКП во взрослом возрасте чаще вступали в брак и имели детей. Выявленные изменения оказались характерны для женщин с ИГЭ. При резистентных приступах гендерных различий в семейном и репродуктивном статусе выявлено не было. Характерная для мужчин с ИГЭ тенденция к самоизоляции не зависела от течения заболевания. Выявленные различия в показателях социальной адаптации у пациентов с ИГЭ характеризуют положительное влияние нетерминальной ремиссии ИГЭ в подростковом возрасте на показатели социальной адаптации у женщин. Полученные данные помогут в составлении индивидуализированных реабилитационных программ, включающих психотерапевтические мероприятия, и направленных на повышение качества жизни данной категории пациентов. Выявленные гендерные различия в показателях семейного статуса у пациентов с ИГЭ могут быть обусловлены аутостигматизацией при этом заболевании.

Ключевые слова: идиопатическая генерализованная эпилепсия, нетерминальная ремиссия, социальная адаптация.

SOME INDICATORS OF SOCIAL ADAPTATION IN PATIENTS WITH IDIOPATHIC GENERALIZED EPILEPSY RELAPSING DURING ADULTHOOD

Grebennyuk O.V.¹, Alifirova V.M.¹, Kazennykh T.V.², Bokhan N.A.²

¹Siberian State Medical University, Tomsk, e-mail: oleg129129@mail.ru;

²Mental Health Research Institut, Tomsk National Research Medical Center, Russian Academy of Sciences, Tomsk, e-mail: kazennyh@sibmail.com

We studied indices of social adaptation during relapse of generalized tonic-clonic seizures (GTCS) in 174 adult patients with idiopathic generalized epilepsy with variable phenotype (IGE) respective from sex and course of the illness. The studied groups were matched by sex and age. Patients with IGE and relapse of GTCS in adulthood got married and had children more frequently. Revealed changes were typical for women with IGE. During resistant seizures gender differences in family and reproductive status were not revealed. Typical for men with IGE tendency to self-isolation did not depend on the course of the illness. Revealed differences in indices of social adaptation in patients with IGE characterized positive influence of non-terminal remission of IGE in adolescence on indices of social adaptation in women. Obtained data will help to compose individualized rehabilitative programs including psychotherapeutic activities and directed at heightening the quality of life in this category of patients. Revealed gender differences in indices of family status in patients with IGE can be caused by auto-stigmatization in this illness.

Keywords: idiopathic generalized epilepsy, nonterminal remission, social adaptation.

Актуальность. Эпилепсия является хроническим заболеванием центральной нервной системы различной этиологии и характеризуется повторными спонтанными приступами нарушениями церебральных функций, возникающими вследствие гиперсинхронных нейронных разрядов. Исторически эпилептическая болезнь сопровождается той или иной степенью социальной дискриминации. В современной литературе для обозначения дискриминирующих факторов при этом заболевании утвердился термин «стигма эпилепсии»

[1]. Стигматизация у взрослых больных эпилепсией проявляется в отклонении целого ряда показателей социальной адаптации от популяционных значений. Было показано, что пациенты с частыми приступами реже вступают в брак, имеют трудовую занятость или участвуют в образовательном процессе, тогда как пациенты с редкими припадками или без приступов демонстрируют показатели адаптации, более близкие к популяционным значениям [2].

Идиопатические генерализованные эпилепсии с варибельным фенотипом (ИГЭ) составляют до 30% всех эпилепсий с дебютом до наступления взрослого возраста [3; 4]. Несмотря на высокую эффективность инициальной противоэпилептической терапии, до 50% пациентов с ИГЭ не достигают терминальной ремиссии, тем самым сохраняя риск рецидива при возрастании социальной нагрузки во взрослом возрасте, а у 30% приступы не прекращаются с дебюта заболевания, продолжаясь на фоне приема противоэпилептических препаратов (ПЭП) [5; 6]. Проблема рецидивов оказалась тесно сопряжена с нарушением медикаментозного и общего режима, что в свою очередь связано с возрастающим психофизиологическим напряжением в этом периоде жизни [7].

Однако в целом, несмотря на высокий риск возврата припадков, взрослые пациенты с ИГЭ имеют более благоприятный долгосрочный медицинский прогноз в плане контроля над приступами, но более низкий уровень образования, а также трудовой занятости и семейного положения по сравнению с общей популяцией [8]. Предположительно это обусловлено формированием аутостигматизации, проявляющейся самостоятельным ограничением общественной активности и игнорированием собственных социальных потребностей как реакции избегания потенциальной дискриминации.

По данным многих авторов, самостигматизация при эпилепсии, затрагивая семейный, образовательный статус, трудовую занятость, имеет гендерные различия [9]. Мужчины, по сравнению с женщинами, чаще считают себя больными, скрывают свой диагноз, в меньшей степени психологически поддерживаются друзьями и реже обращаются за помощью в службу медико-социальной реабилитации и оформляют инвалидность [10]. Несмотря на редкую частоту генерализованных тонико-клонических приступов (ГТКП), мужчины с ИГЭ имеют большую склонность к самостигматизации по сравнению с женщинами [11]. В современной литературе широко обсуждается роль нетерминальной ремиссии, определяемой как временное прекращение приступов с последующим рецидивом, как основной причины преждевременной отмены ПЭП [12]. В то же время практически не отражено влияние нетерминальной ремиссии ИГЭ в подростковом возрасте на показатели социальной адаптации у взрослых.

Материал и методы исследования. Целью работы явилось изучение показателей

социальной адаптации при рецидиве генерализованных тонико-клонических приступов у взрослых с ИГЭ. Исследование проводилось как одномоментное (поперечное). Исследуемая группа сформирована согласно критериям отбора. Сравнимые группы не рандомизировались. Источником первичного материала послужили амбулаторные карты противоэпилептического кабинета кафедры неврологии и нейрохирургии СибГМУ. Критерии отбора в исследование: диспансерное наблюдение в неврологической сети г. Томска, установленный этиологический диагноз идиопатической эпилепсии (ИГЭ), взрослый возраст (от 24 до 60 лет) [13], дебют заболевания до наступления взрослого возраста (до 18 лет), документированные ГТКП за период времени не менее года, частота ГТКП 1 в год и реже, постоянный прием противоэпилептических препаратов за период времени не менее года, завершённое среднее образование, достоверные данные о текущих клинических проявлениях заболевания, достоверные данные о семейном статусе и характере проживания респондента (изолированное, совместное с другими членами семьи), информированное согласие на обработку данных. В исследование вошли 174 пациента с установленным диагнозом ИГЭ в соответствии с критериями отбора. Из них 102 женщины (средний возраст $27,5 \pm 0,5$ года) и 72 мужчины (средний возраст $26,8 \pm 0,7$ года). Пациенты были однородны по полу и возрасту ($p > 0,05$). Длительность заболевания составила у женщин и мужчин $14,2 \pm 0,6$ и $14,3 \pm 0,7$ года соответственно ($p > 0,05$). По результатам клинического опроса были сформированы исследуемые группы, характеризующие течение заболевания. С дебюта заболевания приступы не прекращались у 31 пациента (группа А), нетерминальная ремиссия с рецидивом ГТКП во взрослом возрасте зарегистрирована у 143 пациентов (группа Б). Сравнение проводилось между клиническими проявлениями заболевания и показателями социальной адаптации в общей группе и группах женщин (Ж) и мужчин (М). Статистическая обработка проводилась с помощью программного пакета Statistica 6.0. Применены методы описательной статистики для числовых переменных: для оценки однородности групп по возрасту применяли t-критерий. Данные представлены в виде $M \pm SE$ (среднее и ошибка среднего). При сравнении категориальных переменных применялись критерии Манна–Уитни, χ^2 , Фишера. Критический уровень значимости при проверке статистических гипотез в данном исследовании принимали равным 0,05.

Результаты исследования и их обсуждение. Различные факторы могут оказывать влияние на социальное функционирование при ИГЭ, однако известно, что ГТКП, являясь наиболее тяжелым проявлением заболевания, оказывают основное негативное воздействие на адаптацию пациентов [2]. Можно предполагать, что «освобождение от приступов» в критические в социальном плане периоды жизни будет оказывать положительное воздействие на показатели семейного, репродуктивного и трудового статуса в этой группе

больных эпилепсией. Действительно, пациенты, имеющие нетерминальную ремиссию ИГЭ в анамнезе, продемонстрировали лучшие показатели социальной адаптации по сравнению с пациентами с резистентными к лечению ГТКП (табл. 1).

Таблица 1

Влияние течения заболевания на показатели адаптации у пациентов с ИГЭ

Группа А	Группа Б
Семейный статус (вне брака – абс(отн%)/в браке – абс(отн%))	
27(87,1%)/4(12,9%) {1}	70(48,9%)/73(51,1%) {1}
Репродуктивный статус (есть дети – абс(отн%)/ нет детей – абс(отн%))	
2(6,4%)/29(93,5%) {2}	53(37,1%)/90(62,9%) {2}
Характер проживания среди пациентов, не состоящих в браке (проживает в семье – абс(отн%)/проживает один – абс(отн%))	
11(40,7%)/16(59,3%)	23(32,9%)/47(67,1%)
Трудовой статус (работает (учится) – абс(отн%)/не работает – абс(отн%))	
31(100%)/0(0%)	133(93,0%)/10(7,0%)
Прим. Достоверные различия для каждой пары сравниваемых признаков маркированы одинаковыми цифрами в скобках {}.	

Полученные данные свидетельствуют, что рецидив приступов во взрослом возрасте не оказывал отрицательного воздействия на показатели семейного статуса. Напротив, пациенты с устойчивыми к терапии приступами реже вступали в брак по сравнению с пациентами с нетерминальной ремиссией ГТКП в анамнезе.

Полученные данные могут объясняться не только тем, что возникновение брачных отношений приходилось на период ремиссии, но и восприятием пациентом факта прекращения припадков в течение нескольких лет в сочетании с отменой приема ПЭП как выздоровление от эпилепсии, что могло существенно расширить диапазон социального функционирования до уровня здоровых сверстников и, в свою очередь, оказать положительное воздействие на возникновение семейных отношений.

В свою очередь, меньшая частота вступления в брак у пациентов с резистентными к лечению ГТКП могла быть обусловлена явлениями самостигматизации, проявившимися самоограничением в семейном поведении, поскольку выявленные различия нельзя объяснить исключительно медицинскими последствиями судорожных приступов при редкой частоте припадков в сравниваемых группах.

Известно, что «стигма» эпилепсии по-разному проявляется у мужчин и женщин в различных возрастных группах и в большей степени оказывает влияние на формирование семейных отношений [14].

Стигматизация больных с эпилепсией наиболее выражена в дискриминационном отношении общества к репродукции пациентов с эпилепсией. Во всей группе пациентов с ИГЭ, вошедших в исследование, только 32% больных имели детей, тогда как у большей части пациентов репродуктивного возраста, несмотря на редкие эпилептические приступы, детей не было.

Течение заболевания также оказывало влияние на репродуктивный статус больных с ИГЭ. Пациенты с резистентными к лечению ПЭП приступами реже имели детей по сравнению с больными с нетерминальной ремиссией в анамнезе.

В то же время независимо от течения заболевания пациенты с редкими ГТКП вели активную социальную жизнь: по большей части проживали независимо от родственников (самостоятельно), работали или учились. Однако необходимо понимать, что, несмотря на хороший контроль над приступами, пациенты с эпилепсией все же имеют более худшие показатели социальной адаптации по сравнению со здоровыми сверстниками, что требует индивидуализированного подхода при формировании программ профессиональной подготовки пациентов с ремиссией ИГЭ [15].

В настоящее время во многих исследованиях, построенных на анализе значительных массивов данных, полученных при охвате большого числа респондентов, показано, что характерное для больных эпилепсией избегание обществ, бытовая самоизоляция должны рассматриваться как показатель стигматизации при этом заболевании [16]. Также известно, что мужчины с эпилепсией, несмотря на редкие ГТКП, в большей степени, чем женщины, подвержены воздействию стигматизирующих факторов при этом заболевании, что проявляется более низким уровнем образования и склонностью к изолированному проживанию, заключающемуся в формировании устойчивого внесемейного образа жизни [17].

Мы изучили влияние нетерминальной ремиссии на показатели социальной адаптации среди женщин и мужчин (табл. 2).

Таблица 2

Влияние течения заболевания на показатели адаптации у пациентов с ИГЭ в зависимости от пола

Группа А		Группа Б	
Ж	М	Ж	М
Семейный статус (вне брака – абс(отн%)/в браке – абс(отн%))			
12(80,0%)/3/(20,0%)	15(93,7%)/1(6,3%)	33(37,9%)/54(62,1%)	37(66,1%)/19(33,9%)
		{1}	{1}
Репродуктивный статус (есть дети – абс(отн%)/ нет детей – абс(отн%))			

2(13,3%)/13(86,7%)	0(0%)/16(100%)	43(49,4%)/44(50,6%) {2}	10(17,9%)/46(82,1%) {2}
Характер проживания среди пациентов, не состоящих в браке (проживает в семье – абс(отн%)/проживает один – абс(отн%))			
10(83,3%)/2(16,7%) {3}	1(6,7%)/14(93,3%) {3}	20(60,6%)/13(39,4%) {4}	3(8,1%)/34(91,9%) {4}
Трудовой статус (работает (учится) – абс(отн%)/не работает – абс(отн%))			
15(100,0%)/0(0%)	16(100%)/0(0%)	80(91,9%)/7(8,1%)	53(94,6%)/3(5,4%)
Прим. Достоверные различия для каждой пары сравниваемых признаков маркированы одинаковыми цифрами в скобках {}.			

Согласно представленным данным, при устойчивых к лечению ПЭП приступах как женщины, так и мужчины, страдающие ИГЭ, чаще находились вне брака и реже имели детей. Мы предполагаем, что выявленный феномен не может быть объяснен только особенностями течения заболевания и гендерными различиями в воздействии стигматизирующих факторов на создание семейных отношений [14]. По всей вероятности, интенсивный характер терапевтической интервенции, осуществляемой с целью достижения клинической ремиссии у пациентов с ИГЭ, как правило, приходящийся на период социального созревания и профессионального становления, в большей степени оказывает негативное воздействие на показатели семейного и репродуктивного статуса, независимое от гендерной принадлежности больных.

Напротив, при успешной стартовой терапии ИГЭ у женщин последующий рецидив ГТКП не оказывал негативного влияния на семейную адаптацию. Женщины с генетической эпилепсией, имеющие нетерминальную ремиссию в анамнезе, достоверно чаще находились в браке и имели детей по сравнению с мужчинами, несмотря на наличие приступов в период включения в исследование.

Полученные результаты перекликаются с данными литературы, согласно которым женщины, независимо от частоты ГТКП, чаще находятся в браке по сравнению с мужчинами [18]. В свою очередь, мужчины с редкими ГТКП, не вступившие в брак, достоверно чаще проживали отдельно от родительской семьи и родственников по сравнению с незамужними женщинами. При этом независимо от течения заболевания гендерных различий в исследуемой группе пациентов с ИГЭ по трудовой занятости выявлено не было.

По современным представлениям, показателем успешной компенсации патологического процесса у пациентов с хроническим заболеванием является возможность самостоятельного проживания, что свидетельствует о сохранении у пациента повседневной активности и отсутствии ограничений жизнедеятельности [19].

Согласно полученным данным, тенденция к изолированному проживанию вне родительской семьи, характерная для мужчин с ИГЭ, оказалась не связанной с течением заболевания и, по всей видимости, может характеризовать опосредованную гендерной принадлежностью социальную самодискриминацию пациентов с генетическими формами эпилепсии [20].

Выводы. Гендерная принадлежность и особенности течения заболевания до наступления взрослого возраста не оказывали влияния на показатели трудовой занятости у взрослых пациентов с ИГЭ. Пациенты с идиопатической эпилепсией с нетерминальной ремиссией в период социального созревания и профессионального становления чаще находились в браке и имели детей по сравнению с пациентами с генерализованными тонико-клоническими приступами, не прекращающимися с момента начала заболевания. У взрослых больных ИГЭ при резистентных к противоэпилептической терапии генерализованных тонико-клонических приступах гендерных различий в семейном и репродуктивном статусе выявлено не было. Рецидив генерализованных тонико-клонических приступов во взрослом возрасте не оказывал негативного влияния на показатели социальной адаптации у пациентов с ИГЭ. Выявленные изменения оказались характерны для женщин с идиопатической эпилепсией. У мужчин с ИГЭ аутостигматизация проявлялась тенденцией к самоизоляции и не зависела от особенностей течения заболевания в период до наступления взрослого возраста. Различия в показателях социальной адаптации у пациентов с идиопатической эпилепсией характеризуют положительное влияние нетерминальной ремиссии в подростковом возрасте на семейный и репродуктивный статус у женщин. Полученные данные послужат основой для создания индивидуализированных реабилитационных программ, включающих психотерапевтические мероприятия, направленные на повышение качества жизни данной категории пациентов.

Список литературы

1. Гусев Е.И., Авакян Г.Н., Никифоров А.С. Эпилепсия и ее лечение. Изд. 2-е, испр. и доп. М.: ГЭОТАР-Медиа, 2016. 308 с.
2. Карлов В. А. Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин: Руководство для врачей. М.: ОАО «Издательство «Медицина», 2010. 720 с.
3. Taylor R. S., Sander J. W., Taylor R. J., Baker G. A. Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia*. 2011. Vol. 52. № 12. P. 2168–2180. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2011.03213.x.
4. Миронов М.Б., Мухин К.Ю. Электро-клиническая семиология эпилептических

приступов: Руководство для врачей. М.: Системные решения, 2014. С. 376.

5. Panayiotopoulos C.P. Idiopathic generalized epilepsies. *The Epilepsies: Seizures, Syndromes and Management*. Oxford: Bladon Medical Publishing, 2005. P. 271–348.
6. Thurman D.J., Beghi E., Begley C.E., Berg A.T., Buchhalter J.R., Ding D., Hesdorffer D.C., Hauser W.A., Kazis L., Kobau R., Kroner B., Labiner D., Liow K., Logroscino G., Medina M.T., Newton C.R., Parko K., Paschal A., Preux P. M., Sander J.W., Selassie A., Theodore W., Tomson T., Wiebe S. ILAE Commission on Epidemiology. *Epilepsia*. 2011. Vol. 52. Suppl. 7. P. 2–26. DOI: 10.1111/j.1528-1167.2011.03121.x.
7. Sillanpaa M., Schmidt D. Natural history of treated childhood-onset epilepsy: prospective, long-term population-based study. *Brain*. 2006. № 129. P. 617–624.
8. Карлов В.А., Рокотянская Е.М., Коваленко Г.А. К вопросу о рецидивах у взрослых больных с эпилепсией. *Эпилепсия*. 2011. № 2. С. 22–27.
9. Tedrus G.M., Fonseca L.C., Carvalho R.M. Epilepsy and quality of life: socio-demographic and clinical aspects, and psychiatric co-morbidity. *Arq. Neuropsiquiatr*. 2013. Vol. 71. № 6. P. 385–391. DOI: 10.1590/0004-282X20130044.
10. Ibañez A., McLachlan R. S., Mirsattari S. M., Diosy D. C., Burneo J. G. Prognostic factors in patients with refractory idiopathic generalized epilepsy. *Epilepsy Res*. 2017. Vol. 130. P. 69–73. DOI: 10.1016/j.epilepsyres.2017.01.011.
11. Власов П.Н. Эпилепсия у мужчин и женщин: грани проблемы // *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2013. № 5 (4). С. 23–25.
12. Гребенюк О.В., Казенных Т.В., Алифирова В.М., Светлик М.В., Бохан Н.А. Гендерные аспекты медико-социальной адаптации у взрослых при раннем дебюте эпилепсии // *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова*. 2017. Т. 117. № 6. С.53–58.
13. Котов А.С., Рудакова И.Г., Котов С.В. Роль провоцирующих факторов в развитии эпилептических приступов. *Эпилептология в медицине XXI века / под ред. Е.И Гусева, А.Б. Гехта*. М., 2009. С. 89-103.
14. Михайлов В.А., Дружинин А.К., Липатова Л.В., Киссин М.Я., Бочаров В.В. Непсихотические психические расстройства у больных эпилепсией пожилого возраста и их влияние на качество жизни // *Обзор психиатрии и медицинской психологии им. В.М. Бехтерева*. 2015. № 2. С.59-67.
15. Казенных Т.В. Методологические подходы к реабилитации больных пароксизмальными состояниями // *Сибирский вестник психиатрии и наркологии*. 2014. № 2 (83). С.74-77.
16. Smith A., McKinlay A., Wojewodka G., Ridsdale L. A systematic review and narrative synthesis of group self-management interventions for adults with epilepsy // *BMC Neurol*. 2017.

Vol. 17. № 1. P. 114. DOI: 10.1186/s12883-017-0893-3.

17. Hansen B., Szaflarski M., Bebin E.M., Szaflarski J.P. Affiliate stigma and caregiver burden in intractable epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018. Vol. 7. № 85. P. 1-6. DOI: 10.1016/j.yebeh.2018.05.028.

18. Михайлов В.А. Актуальные вопросы эпилептологии – стигматизация, качество жизни и реабилитация больных // Эпилепсия и пароксизмальные состояния. 2010. № 2(3). С.39-41.

19. Syvertsen M., Nakken K.O., Edland A., Hansen G., Hellum M.K., Koht J. Prevalence and etiology of epilepsy in a Norwegian county - A population based study. *Epilepsia.* 2015. Vol. 56. № 5. P. 699-706. DOI: 10.1111/epi.12972.

20. Minac M.E., Feng M.C. Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. *Arch. Clin. Neuropsychol.* 2016. Vol. 31. № 6. P. 506-516. DOI: 10.1093/arclin/acw049.