

Вагина М.А.¹, д.м.н. Волкова Л.И.²

Роль информированности пациента и его родственников в формировании приверженности к терапии антиконвульсантами при эпилепсии

1 - ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница №1», г. Екатеринбург; 2 - ГБОУ ВПО Уральский государственный медицинский университет Минздрава России, кафедра нервных болезней, нейрохирургии и медицинской генетики, Екатеринбург

Vagina M.A., Volkova L.I.

The role of education of the patient and his relatives in the formation of adherence to therapy anticonvulsants for epilepsy

Резюме

Анкетирование проведено среди 100 пациентов с диагнозом симптоматической эпилепсии в возрасте 20-68 лет (стаж заболевания не менее 3 лет) и их родственников. Изучено 2 группы исследования: приверженных к терапии – 72 пациента и неприверженных к терапии антиконвульсантами – 28 больных. Неприверженные пациенты были менее заинтересованы в вопросах, касающихся заболевания, реже появлялись на повторные консультации в СОКБ, достоверно чаще пытались сочетать основную терапию с нетрадиционными методами лечения. По уровню доступности медицинской помощи, материальному положению пациентов, отношению со стороны родственников статистически значимых различий выявлено не было. Среди приверженных лиц информированность о заболевании оказалась достоверно выше, особенно это касалось аспектов, связанных с их поведением во время генерализованного приступа, знаниями о способах терапии. Для повышения приверженности к терапии, необходимо проведение информационных бесед и школ по эпилепсии для больных и родственников.

Ключевые слова: эпилепсия, приверженность к терапии, информированность о болезни

Summary

One hundreds patient with epilepsy at the age 20 – 68 years (average duration of disease – not less 3 years) and family members completed questionnaire. Nonadherence patients were less interested in matters relating to the disease, rarely appeared on repeated consultations. By the level of access to health care, property patients against the relatives of statistically significant differences were not found. Awareness of the disease was higher among committed to therapy, especially in the provision of first aid in case of attack, methods of treatment. It is necessary to conduct informational interviews and schools of epilepsy for patients and relatives to improve adherence to therapy anticonvulsants.

Key words: epilepsy, adherence to therapy, knowledge of the disease

Введение

Эпилепсия относится к одному из наиболее распространенных заболеваний нервной системы и характеризуется большим спектром медико-социальных проблем. По данным мировой статистики, около 500 миллионов человек вовлечены в решение задач, связанных с припадками у своих родственников, коллег [1]. Больные эпилепсией реже вступают в браки, имеют сложности в формировании круга общения, чаще являются безработными [2]. Установлено, что пациенты с эпилепсией часто нуждаются в медицинской и социальной поддержке, включая необходимость госпитализации, проведения реабилитационных мероприятий, помощь психологов, социальных работников и медсестер [3 - 4]. По данным ис-

следования Меликян Э.Г. от 2011 года качество жизни пациентов с эпилепсией, проживающих в России, по многим параметрам ниже в сравнении со странами Евросоюза и США. К причинам низкого качества жизни относят стигматизацию пациентов с эпилепсией в нашем обществе и многочисленные социальные проблемы с которыми сталкиваются пациенты [Михайлов В.А., 2009]. Основопологающим моментом в терапии эпилепсии является избавление пациентов от эпилептических приступов при условии сохранения оптимальных параметров качества жизни. Однако, не всегда результат лечения может соответствовать ожидаемому, в том числе из-за отсутствия приверженности пациентов к терапии антиконвульсантами [5].

По данным исследования, проведенного в Кувейте [6], было выяснено, что в обществе преобладает негативное отношение к эпилепсии и в частности, к большим с этой болезнью. Большинство негативных представлений было связано с ошибочными знаниями об эпилепсии как самих пациентов, так и их родственников, окружающих лиц [7].

В отечественной литературе имеются единичные упоминания о роли знаний пациентов по заболеванию, образованности родственников пациентов. Целью данной работы было выявление взаимосвязи между осведомленностью близких и самих пациентов о заболевании и изучение влияния данных факторов на приверженность к лечению антиконвульсантами при симптоматической эпилепсии.

Материалы и методы

Группа исследования составила 100 пациентов с достоверным диагнозом симптоматической эпилепсии и стажем болезни не менее 3 лет, находящихся на динамическом наблюдении в консультативно-диагностической поликлинике ГБУЗ СО СОКБ№1 и их родственников. Было изучено 2 группы пациентов: приверженных ($n=72$) и неприверженных к терапии ($n=28$). Исследование основано на результатах собственных наблюдений пациентов и оценке опросников, на которые ответили пациенты и их родственники после подписания информированного согласия.

Результаты и обсуждение

Анализ авторской анкеты по знаниям о болезни, лечении и взаимоотношениях пациента с родственниками позволил выявить наиболее интересующие пациентов моменты и указал на пробелы в знаниях, имевшие значение в формировании приверженности к терапии (табл. 1).

Большинству пациентов были понятны объяснения врача, касающиеся заболевания: в I и II группах - 93,4% и 86% соответственно ($p=0,1373$). Половина опрошенных (53,3% и 51,2%) считали, что имеют достаточный уровень знаний по заболеванию ($p=0,7921$). Однако, пациенты группы приверженных к терапии пациентов, достоверно чаще ($p<0,05$) интересовались вопросами лечения заболевания, причинами его возникновения, влиянием болезни на повседневную активность (18,5% против 6,6%).

Ряд пациентов испытывали дискомфорт и стеснение принимать противоэпилептические препараты перед посторонними людьми (одинаковое число пациентов в группах исследования (20% и 21% соответственно, $p=0,7691$). Так же 26,6% и 25,6% опрошенных считали, что антиконвульсанты могут вызвать лекарственную зависимость при их длительном приеме ($p=0,7950$). Среди группы неприверженных достоверно чаще ($p<0,05$) пациенты прекращали прием антиконвульсантов вследствие развития побочных эффектов на терапию (53,3% по сравнению с 23,2%). В случае вынужденного пропуска приема препарата сообщили бы об этом лечащему врачу 95,3% приверженных и 80% неприверженных к лечению пациентов

($p=0,1371$).

Предложенная схема терапии не повлияла на образ жизни большинства пациентов, как в группе неприверженных (86,6%), так и у приверженных (83,7%) пациентов ($p=0,8349$). Однако 4,6% среди приверженных к терапии пациентов отметили неудобства, связанные с приемом вальпроовой кислоты – хроно в гранулах пролонгированного действия (торговое название Депакин-хроносфера) в сравнении с таблетированной формой: в частности необходимость смешивать препарат с вязкой пищей, трудности проглатывания, сложности при приеме препарата вне дома. В группе неприверженных к терапии пациенты не уточняли, чем конкретные проблемы в приеме препаратов нарушали их привычный образ жизни. Таким образом демонстрировали недостаточную заинтересованность к решению проблем постоянной терапии антиконвульсантами.

Среди неприверженных к терапии достоверно значимо преобладали пациенты ($p<0,05$), которые самостоятельно меняли антиконвульсанты на нетрадиционную терапию (39,8% в сравнении с 6,9%), причем 26,6% больных данной группы делали это «часто», 13,2% – «иногда». Среди всех неприверженных пациентов, нарушавших терапию, в качестве применяемых методов чаще всего упоминалась фитотерапия (80%). Остальные 16,4% применяли сочетание фитотерапии с другими методами: приборы («Гамма»), специальную технику дыхания, «натирание головы медом», одна пациентка (3,6%) проходила терапию аминокислотами с полной отменой антиконвульсантов, что через 3 месяца привело к развитию эпилептического статуса генерализованных приступов. В группе приверженных к терапии 6,9% ответили, что использовали травы дополнительно к основной терапии, а не вместо лечения, остальные 93,1% четко следовали рекомендациям врача.

Среди неприверженных 46,5% пациентов считало эпилепсию неизлечимым заболеванием в сравнении с 26,6% приверженных ($p<0,05$). Ничего не знали по этому вопросу 53,3% и 27,9% соответственно, таким образом осведомленность о заболевании была выше в группе приверженных ($p<0,05$). Значительно количество пациентов – 69,7% приверженных и 73,3% неприверженных ($p=0,22$) не знали о необходимости длительной терапии антиконвульсантами. Среди приверженных пациентов 9,3% считали, что терапия должна длиться 3 года, 4,6% – весь период болезни, 13,9% – пожизненно. В группе неприверженных 6,6% считали, что лечение должно длиться несколько лет без уточнения срока, 6,6% срок лечения определили как 6 лет, 13,2% считало, что терапия должна проводиться пожизненно.

При анализе частоты визитов на консультативный прием невролога-эпилептолога в СОКБ№1 (табл.2) было выявлено, что достоверно чаще на консультацию обращаются приверженные пациенты, нежели неприверженные ($p<0,0001$). Так 1 раз в 3 месяца на прием обращались 22,2% приверженных, в сравнении с 7,2% неприверженных к терапии больных. Частота визитов 1 раз в 6 месяцев была 62,5% в сравнении с 3,6%. В

Таблица 1. Знания о терапии и болезни в группах сравнения.

Вопросы анкеты	Приверженные n=72	Неприверженные n=28	P
Понятность медицинских терминов	67(93,4%)	24(86%)	p=0,1373
Достаточность знаний о болезни	38(53,3%)	14(51,2%)	p=0,7921
Интерес к новым знаниям	13(18,5%)	1(3,6%)	p<0,05
Понятие о длительности терапии	50(69,7%)	20(73,3%)	p=0,22
Отсутствие знаний о курательности заболевания	20(27,9%)	15(53,3%)	p<0,05
Использование нетрадиц. терапии	5(6,9%)	11(39,8%)	p<0,05
Зависимость от приема АЭП	19(26,6%)	7(25,6%)	p=0,7950
Стигма (неловкость) при приеме АЭП	14(20%)	6(21%)	p=0,7691
Вероятность отмены АЭП при появлении побочных эффектов	16(23,2%)	15(53,3%)	p<0,05
Обратная связь с врачом при пропусках в терапии	67(95,3%)	22(80%)	p=0,1371
Изменения в образе жизни вследствие терапии	83,70%	86,60%	p=0,8349

Таблица 2. Частота визитов на прием невролога-эпилептолога

Частота визитов	Приверженность к терапии		P
	Приверженные n=72	Неприверженные n=28	
1 раз в 3 месяца	16 (22,2%)	2 (7,2%)	P=0,0022
1 раз в 6 месяцев	45 (62,5%)	1 (3,6%)	P<0,0001
1 раз в год	9 (12,5%)	13 (46,4%)	P=0,5224
Реже 1 раза в год	2 (2,8%)	12 (42,8%)	P=0,0162

целом, среди приверженных к терапии частота посещений была 1 раз в 3-6 месяцев (84,7%), в группе неприверженных преобладали пациенты с частотой посещений 1 раз в год и реже (89,2%). Доля пациентов, которую не устраивала частота визитов в СОКБ№1 была больше в группе неприверженных – 34,4% по сравнению с приверженными (21%) (p=0,1151). В группе неприверженных к терапии преобладали пациенты, которые предпочли бы реже приезжать на консультацию в СОКБ№1 – 26,6% против 6,9% приверженных.

Изучение доступности терапии эпилепсии в группах сравнения показал (табл. 3), что среди опрошенных 80% неприверженных пациентов сообщили, что не испытывают трудностей в получении АЭП по месту жительства, 20% испытывали затруднения, не пояснив, какие конкретно. В группе приверженных к терапии 74,4% регулярно получали АЭП. Остальная часть пациентов отметила, что получают препараты с длительными задержками по 2-3 месяца, в частности леветирацетам (2,3%), вынуждены покупать препараты самостоятельно – 14,1%, получают препарат в другом городе 2,3%, беспокоят большие очереди на прием невролога по месту жительства отметили 4,6%, в т.ч. в силу удаленности населенного пункта 2,3% редко могут попасть на прием специалиста. Таким образом, в группе неприверженных к терапии, пациенты не

были обеспокоены трудностями в получении антиэпилептических препаратов, что свидетельствует о их недостаточной заинтересованности в поддержании правильного графика приема препарата.

Равное количество пациентов (13,9% среди приверженных и 13,2% неприверженных) не доверяли рекомендациям врача, у которого они наблюдались по месту жительства (p=0,5593). Причем в группе приверженных 2,3% отметили грубое отношение, а 6,9% – отсутствие постоянного врача, 100% пациентов в обеих группах отметили, что доверяют рекомендациям врача СОКБ №1.

Несколько больше было пациентов, указавших на значение для них стоимости лечения среди неприверженных – 60%, в отличии от приверженных – 53,5% (p=0,8925).

Поддержку со стороны семьи отметили большинство респондентов - 83,3% и 93,6% в группах сравнения (табл. 4). Среди неприверженных к терапии только 1 пациент (3,6%) ответил, что скрывает свой диагноз от родственников. Среди приверженных у 1,4% сообщение о диагнозе привело к разводу, 37,2% приверженных и 33,3% неприверженных к терапии соответственно отметили избыточную опеку со стороны семьи в связи с заболеванием. В целом, отношение в семье не измени-

Таблица 3. Доступность терапии в группах сравнения.

Вопросы анкеты	Приверженные n=72	Неприверженные n=28	P
Доверие врачу по месту жительства	10(13,9%)	4(13,2%)	p=0,5593
Доверие врачу СОКБ№1	72(100%)	28(100%)	p=1,000
Удовлетворенность медицинским обслуживанием по месту жительства	2(2,8%)	1(3,6%)	p=0,6571
Доступность медицинского обслуживания по месту жительства	11(16%)	6(20%)	p=0,6608
Нет трудностей в получении АЭП по месту жительства	53(74,4%)	22(80%)	p=0,7970
Удовлетворенность частотой визитов в СОКБ№1	57(79%)	19(66,6%)	p=0,1151
Сокращение частоты визитов в СОКБ№1	5(6,9%)	7(25%)	p<0,05
Значение стоимости терапии	38(53,5%)	17(60%)	p=0,8925
Самостоятельная покупка АЭП	10 (13,9%)	3(10,7%)	p=0,9261

Таблица 4. Взаимоотношения в семье в группах сравнения.

Вопросы анкеты	Приверженные n=72	Неприверженные n=28	P
Поддержка со стороны семьи	67(93,6%)	23(83,3%)	p=0,2069
Отношения в семье не изменились	48(66,6%)	17(60%)	p=0,85
Ухудшение отношений	1(1,4%)	0	p=0,6224
Скрытие диагноза от родственников	0	1(3,6%)	p=0,6224
Избыточная опека со стороны родственников	27(37,2%)	9(33,3%)	p=0,7878
Материальные затруднения в связи с болезнью	42(58,2%)	17(60%)	P=0,8584

лось у 60,4% и 66,6% опрошенных (p=0,85).

Материальные затруднения, связанные с заболеванием, испытывали 58,2% и 60% без достоверных различий (p=0,8584).

В связи с включением в исследование пациентов, наблюдавшихся на консультативном приеме у невролога-эпилептолога СОКБ № 1, основная часть пациентов имела тяжелое течение заболевания (75% среди неприверженных и 60% среди приверженных к терапии). Поэтому пациенты приезжали на прием в сопровождении родственников, что позволило провести опрос и среди

родственников больных для оценки уровня их знаний по эпилепсии (рис. 1).

Большинство родственников (p=0,6022) и чаще среди неприверженных пациентов (96%), реже среди приверженных (80%) считали, что во время каждого приступа происходит гибель нервных клеток. Все родственники пациентов знали, что эпилепсия не является заразным заболеванием.

Около половины (52%) близких пациентов неприверженных к терапии и 60% среди родственников больных приверженных к терапии считало, что в меж-

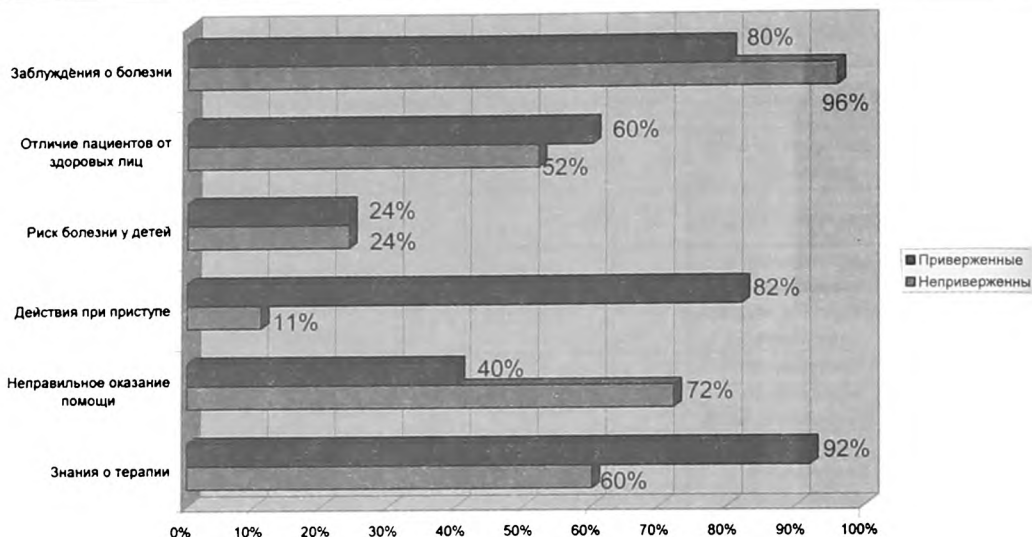


Рисунок 1. Информированность среди родственников пациентов

приступном периоде пациенты с эпилепсией не отличаются от здоровых лиц, не болеющих эпилепсией ($p=0,7757$).

Равное количество опрошенных (24 % среди родственников обеих групп) считало, что дети пациентов обязательно будут болеть эпилепсией ($p=0,7405$).

Анализ знаний по оказанию первой помощи и способам лечения выявил достоверные различия среди групп исследования. Так, среди родственников неприверженных пациентов только 11% знали, что необходимо делать при генерализованном приступе, среди приверженных большинство (80%) знали приемы первой помощи ($p=0,0198$). Большая часть – 72 % близких среди неприверженных пациентов пыталось вставить ложку в рот или разжать зубы во время генерализованного приступа, в группе приверженных этот показатель был в 2 раза ниже – 40% ($p=0,0461$). При наличии у всех пациентов стандартных выписок с приема и рекомендованной терапии только 60% родственников неприверженных пациентов знало способы лечения эпилепсии по сравнению с 92 % приверженной группы ($p=0,0205$).

Заключение

Изучение информированности пациентов и их родственников об эпилепсии и лечении показало, что неприверженные пациенты были менее заинтересованы в вопросах, касающихся заболевания, реже обращались на повторные консультации в СОКБ №1, достоверно чаще пытались сочетать основную терапию с нетрадиционными методами лечения. По уровню доступности медицинской помощи, материальному положению пациентов, отношению со стороны родственников значимых различий в группах исследования выявлено не было.

Данный анализ позволяет сделать вывод о заинтересованности родственников в помощи пациентам с эпилепсией во всех группах исследования, их знаниях

как о самой болезни, так и о способах терапии, следует отметить и высокую степень готовности близких к оказанию неотложной помощи. Среди приверженных лиц информированность о заболевании оказалась достоверно выше, особенно это касалось аспектов, связанных с их поведением во время генерализованного приступа, знаниями о способах терапии (рис. 1). В остальных вопросах, касающихся наследования заболевания, отличий пациента от здоровых лиц, состояния нервных клеток во время приступа частота ошибочного мнения в группах сравнения статистически не отличалось. Это послужило основанием к обязательному проведению информационных бесед не только с самими пациентами, но с их письменного согласия – с близкими родственниками / доверенными лицами, сопровождающими пациента на консультативном приеме врача невролога-эпилептолога СОКБ №1. Всем пациентам предоставлялся дневник-памятка, в котором отдельный раздел был посвящен правилам оказания первой помощи во время генерализованного приступа. Лицам, владеющим работой с компьютером и имеющим выход в интернет, давались ссылки на официальные сайты, созданные для больных с эпилепсией: www.epiug.ru и www.epilepsia365.ru. На данных сайтах так же имелась информация о правилах первой помощи и основные сведения о заболевании.■

Вагина М.А., ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница №1», г. Екатеринбург; Волкова Л.И. д.м.н. ГБОУ ВПО Уральский государственный медицинский университет Минздрава России, кафедра нервных болезней, нейрохирургии и медицинской генетики, Екатеринбург; Автор, ответственный за переписку - Вагина Марина Аркадьевна, marina19772008@yandex.ru

Литература:

1. Kale R. The treatment gap. *Epilepsia*. 2002; 43 (6): 31-33.
2. Jakoby A., Baker G.A., Steen N. et al. The clinical course of epilepsy and psychological correlates: finding from a UK community study. *Epilepsia*. 1996; 37: 148-161.
3. Wiebe S., Bellhouse D.R., Fallahay C., Eliasziw M. Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can. J. Neurol. Sci.* 1999; 26(4): 263-270.
4. Berto P. Quality of life in patients with epilepsy and impact of treatments. *Pharmacoeconomics*. 2002; 20(15):1039-1059.
5. Гехт А.Б. Современные стандарты ведения больных эпилепсией и основные принципы лечения. *Consilium medicum*. 2000; 2(2): 2-11.
6. Awad A., Sarkhoo F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. *Epilepsia* 2008; 49(4): 564-567.
7. Baxendale S., O'Toole A. Epilepsy myths: Alive and foaming in the 21st century. *Epilepsy & Behavior*. 2007; 11(2): 192-196.
8. Leppik I.E. Compliance during treatment of epilepsy. *Epilepsia*. 1988; 29 (2): 79-84.
9. Paschal A.M., Hawley S.R., St Romain T., Ablah E. Measures of adherence to epilepsy treatment: review of present practices and recommendations for future directions. *Epilepsia*. 2008; 49(7): 1115-1122.