



МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО
НАЦИОНАЛЕН ЦЕНТЪР
ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ И АНАЛИЗИ

Д-Р ВЛАДИМИР ПАВЛОВ ДАМЯНОВ

Тема:

ПРОУЧВАНЕ НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ
ПРИ НЯКОИ СОЦИАЛНОЗНАЧИМИ
ЗАБОЛЯВАНИЯ НА ЦНС

Дисертационен труд за придобиване на образователна и научна степен
„ДОКТОР”

по докторска програма „Социална медицина и здравен мениджмънт”,
в професионално направление 7.1. "Медицина"
от област на висше образование 7. "Здравеопазване и спорт"

Научни ръководители:

Проф. Валентина Петкова, дфн

Доц. Евгени Григоров, дм

Гр. София, 2020 г.

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ	4
ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР	8
Социалнозначими заболявания	8
Качество на живот	11
Качество на живот, свързано със здравето:	13
Рискови фактори при мозъчен инсулт, Паркинсонова болест, епилепсия и мултиплена склероза:	16
Измерване на качеството на живот	17
Качество на живот и обществено здраве	22
Мозъчен инсулт	22
Епилепсия	42
Качество на живот при болни от епилепсия	48
Болест на Паркинсон	53
Множествена (мултиплена) склероза	70
ЦЕЛ	80
ЗАДАЧИ	80
ХИПОТЕЗИ	80
МАТЕРИАЛИ И МОДЕЛИ	81
МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОВЕЖДАНЕ НА ПРОУЧВАНИЯТА	84
АНАЛИЗ И ОБСЪЖДАНЕ НА РЕЗУЛТАТИТЕ	99
ИЗВОДИ	155
ПРИНОСИ	156
ПРЕПОРЪКИ	157
БИБЛИОГРАФИЯ	158
Приложения	170

СПИСЪК НА ИЗПОЛЗВАНИТЕ СЪКРАЩЕНИЯ

ИМИ - Ишемичен мозъчен инсулт

ИРЧ - Индекс на развитие на човека

ЛП - Лекарствен продукт

ЛСП - Лекарствено-свързани проблеми

МС - Множествена склероза

ПМК - паренхимни мозъчни кръвоизливи

САЩ – Съединени американски щати

ТОМ - Therapeutic Outcome Monitoring (Проследяване на ползи от лекарствената терапия)

АЕД - Антиепилептични лекарства

АМСР - Academy of Managed Care Pharmacy

DUR - Drug Utilization Review

ЕМА - Elderly Medication Analysis, Анализ на лекарствена терапия при пациенти в трета възраст

EDQM - European Directorate for the Quality of Medicines & Health Care

ICIDH - Международна класификация за хора с нетрудоспособност, увреждане и инвалидност

QoL - Quality of life

МАР - План за справяне с лекарство-свързани проблеми (Medication- related action plan)

MS - Множествена (мултиплена) склероза

MTR - Medication therapy review

PD - Болестта на Паркинсон

PMR - Съставяне на досие на пациента (Personal medication record)

PRMS - Прогресивно-рецидивираща множествена (мултиплена) склероза

RRMS - Пристъпно-ремитентна множествена (мултиплена) склероза PPMS Първично прогресивна

PSD - Post-stroke depression

SPMS - Вторично прогресивна множествена (мултиплена) склероза

TLE - Епилепсия на темпоралния лоб

TPPS - Trial Prescription Program in Saskatchewan

ВЪВЕДЕНИЕ

В развитите страни на света като САЩ, Япония, Южна Корея, Великобритания, Франция и др. се забелязва увеличение на възрастта на населението. Успоредно със застаряване на популацията се повишава и броя на хората с хронични заболявания и тези в инвалидност. Те имат нужда от адекватно обгрижване, лечение и рехабилитация.

Застаряването на населението, както в гореописаните страни, така и напоследък в глобален мащаб стана тенденция. Според множество научни публикации неврологичните заболявания са водеща патология сред старите хора, като те вземат все по-голям дял от социалнозначимите болести.

Социалнозначимите заболявания имат общественоздравни, икономически, психологически и други последствия, които не трябва да бъдат пренебрегвани. За постигане на максимално удовлетворяване на многоаспектните потребности на лицата с неврологични заболявания е необходимо да бъдат адресирани психични и социални проблеми като нарушено психично състояние, бедност, безработица и др., които увреждат качеството на живот на засегнатите от заболяване лица. Планирането на обществените разходи трябва да бъде насочено към постигане на по-добро качество на живот от хората в недобро здравно състояние.

Неврологични заболявания са основна причина за инвалидност и смъртност в България. Въпреки съществуващите доказателства, че голяма част от тях са предотвратими, не се отделят достатъчно средства за тяхната превенция. На всички пациенти със неврологични заболявания трябва да се осигури по-добър достъп и до неврологична рехабилитация. Това включва систематично идентифициране, оценка, лечение и мониторинг на болелите. За да се улесни този процес, трябва да бъдат развити организации, оборудване и средства за всеобхватни интегрирани здравни грижи и услуги. Ролята на неврологичните заболявания за оценка на здравето като качество на живота е от съществено значение. За повишаване на качеството на живот на лицата с неврологичните заболявания е необходимо да се подобри тяхното здраве във всички негови аспекти. Психическото и социалното благополучие са съществени елементи от качеството на живот.

Мултидисциплинарният подход е изключително важен за подобряване на грижите за лицата с неврологични заболявания, на качеството им на живот и на тяхната рехабилитация. Невролозите не могат сами да се справят с мениджмънта на неврологичните заболявания. Тъй като тези заболявания са резултат от множество

взаимодействащи си рискови фактори, е необходимо да се работи с експерти от други сфери. Лошата социална подкрепа и депресията пречат на възстановяването на засегнатите от неврологични заболявания лица и повлияват негативно прогнозата. Оценката на настроението, лечението на придружаваща депресия и осигуряването на подкрепа трябва да станат рутинна част от неврологична рехабилитация. Неврологичните заболявания са основна причина за смъртността в България. Много от тези заболявания биха могли да бъдат излекувани, но още не се отделят достатъчно средства от БВП за тяхното профилактиране и преодоляване.

Един добър мениджмънт би могъл да осигури на тези болни достъп до профилактика, лечение и добра рехабилитация. За да бъде осигурено всичко това трябва да бъдат отпуснати достатъчно средства за организация, средства за лечение и цялостни грижи. За няколко десетилетия продължителността на живота се увеличава от 60г. до 80г.

Според научни проучвания намаляването или липса на физическа активност се дължи на заболявания, които не застрашават живота (напр. артрит – Manton, 1990; Verbrugge et al, 1989,1991; Verbrugge and Patrick, 1995). Нараства вниманието към социалните ефекти на индивидуалното здраве и заболяемостта, като инвалидността, които имат все по-голямо значение за оценка на общественото здраве. Инвалидността е както продукт на физиологични увреждания, така и социално понятие. Тя се влияе от фактори като промени в законодателството, касаещо инвалидността, медицинската експертиза на здравето и инвалидността, обществените очаквания, вниманието на медиите и др. В развитите страни с времето нараства осведомеността на хората за различните симптоми, свързани с хроничните заболявания, а също така и очакванията им по отношение на собственото здраве.

Множествеността на хроничните заболявания в по-късните възрасти правят въпроса за качеството на живот на хората все по-актуален. Съвременните тенденции в смъртността и в заболяемостта поставят важен въпрос, свързан със здравето като качество на живот и с реалната цена на по-дългия живот. Дали допълнителните години, прибавени към живота на хората, са в добро здраве, или са прекарани в болести и зависимост, дали например хората, които не са умрели поради неврологични заболявания, не живеят в състояние на постоянно увредено здраве? Съотношението между броя години, прекарани в добро здраве, и тези, прекарани в тежко хронично заболяване, придава съвършено различна качествена характеристика на преживения живот. Съществуват различни прогнози и хипотези за бъдещото развитие на тези процеси.

Използват се различни методи за оценка на QoL: директни наблюдения, интервюта,

телефонни интервюта, самонаети въпросници; Въпросници, попълнени под наблюдението на изследователя. Повечето изследователи предпочитат въпросници. Въпросници (въпросници) QoL са разделени на две групи: общи и специализирани. Първият тип са предназначени за използване в различни популации. Тяхното предимство е, че резултатите, получени в различни популации, могат да се сравняват помежду си. Недостатъкът на общите въпросници е, че те не винаги са достатъчно чувствителни към конкретни проблеми на определени групи пациенти. Най-широко използваната от общите въпросници е "Кратка форма на изучаване на медицински обобщаващи параметри -36 (MOS SF-36)", където 36 е броят на параметрите. Тя е предназначена да оцени осемте най-важни аспекта на здравеопазването: физически функции; ограничаване на изпълнението на ролеви отговорности във връзка с физически проблеми; физическа болка; общо възприятие за здравето; жизнеспособност; социални функции; ограничаване на изпълнението на ролеви отговорности във връзка с емоционални проблеми; психичното здраве.

Обхватът на приложение на метода за изследване на QoL в медицината е доста широк.

Най-важните са следните:

- стандартизиране на методите на лечение;
- изследване на новите методи на лечение, като се използват международните критерии, приети в повечето развити страни;
- осигуряване на пълноценно индивидуално наблюдение на състоянието на пациента с оценка на резултатите от лечението в ранен и дългосрочен план;
- разработване на прогнозни модели на хода и резултата от заболяването;
- провеждане на проучвания на социално-медицинското население с идентифициране на рискови групи;
- разработване на фундаментални принципи на палиативната медицина;
- осигуряване на динамично наблюдение на рисковите групи и оценка на ефективността на превантивните програми;
- подобряване на качеството на опита на новите лекарства;
- проучване за осъществимост на методи на лечение на базата на такива показатели като "цена-качество", "рентабилност" и други фармакоикономически критерии

През настоящето столетие има големи промени в начина на живот. Глобализация, интернет общество, масови пътувания и обмяна на информация и т.н. водят до голяма

динамика в обществения живот. Засилват се стреса, заседналия живот, прекалената консумация на храни, алкохолът и тютюнопушенето, а това са рискови фактори, свързани със социалнозначимите заболявания. Тези заболявания увеличават смъртността и инвалидността в съвременните общества.

Социалнозначимите болести променят съществено качеството на живот по отношение на икономически и психологически аспект. Те обременяват хората и техните семейства и влошават изпълнението на ежедневните дейности.

ЛИТЕРАТУРЕН ОБЗОР

Социалнозначими заболявания

Социалнозначимите заболявания, освен че икономически и психологически обременяват хората и семействата им, често водят и до инвалидизиране, влошаващо оптималното функциониране при изпълнение на ежедневните дейности. (1) Те могат да се дефинират като болести, определящи профила и структурата на смъртността и заболеваемостта в определен регион. Характеризират се с това, че засягат все по-младата (активна) възраст, свързани са със значими социални, медицински, икономически и психологически щети за самите болни и техните семейства, както и със значителни разходи на държавни, обществени и частни фондове за покриване на пациентите с временна неработоспособност и инвалидност. (2)

Към социалнозначимите заболявания в България спадат болестите на кръвообращението, злокачествените заболявания, хроничните заболявания на дихателната система, туберкулозата, травми и злополуки, болести на нервната система и сетивните органи, захарен диабет и психични разстройства. Нараства и ролята на хроничните неинфекциозни заболявания. (3).

Измерването на тежестта на заболяванията, чрез индикатора "качество на живот" (QoL) се явява надежден показател на здравния статус на популациите (4) и играе важна роля в борбата срещу социалнозначимите заболявания. (5)

Най-разпространеното определение за социалнозначими заболявания (6) гласи:

„Заболяванията, които в най-голяма степен определят профила на смъртността и заболеваемостта в дадена страна или регион, се определят като "социално значими заболявания".

За да се причисли дадена болест като „Социалнозначима“, тя трябва да е отговорила на следните критерии (7):

1. висока смъртност и заболеваемост сред популациите, която очертава неблагоприятна динамика;
2. обхваща големи части от населението в трудоспособна възраст;
3. да заема висок дял от структурата от причините за смъртността сред населението;
4. да заема висок дял от разходите за лечение и рехабилитация;
5. да налага наличието на специализирана медицинска помощ ;
6. да изисква комплексна терапия с наложителна употреба на скъпоструващи медикаменти и високотехнологична апаратура;
7. да носи високи социални, икономически и психологически вреди на населението;

8. да ангажира различни обществени фондове и социалната служба вследствие на продължителната нетрудоспособност и инвалидизация.

Основните социалнозначими заболявания са (8)(9):

- болести на сърдечно-съдовата система;
- онкологични заболявания;
- травми и отравяния;
- заболявания на дихателната система;
- туберкулоза;
- болести на нервната система;
- захарен диабет;
- полово преносими болести и др.

Към болестите на нервната система се причисляват:

- мозъчен инсулт
- болест на Алцхаймер
- Паркинсонова болест
- множествената склероза
- епилепсия
- травми на главата и гръбначния мозък.

Тези заболявания често водят до инвалидност, загуба на трудоспособност и до преждевременна смърт, високи медицински разходи по лечението и рехабилитацията им.
(10)

България е на първо място по коефициент на смъртност от страните в ЕС. Нашата страна заема и първо място по смъртност от мозъчно-съдова болест сред Европейските държави. Съгласно официалната статистика хоспитализираната заболеваемост от МСБ за периода 2002-2012г. показва, че хоспитализациите за това социалнозначимо заболяване непрекъснато се увеличават. От изнесените данни става ясно, че основен проблем пред здравната система и стабилността на НЗОК ще бъде увеличаващия брой хоспитализации както и увеличения брой хирургични процедури в болниците.

Причините за това състояние на здравната система са:

- слабост в доболничната помощ и особено на ПИМП
- пазарната насоченост на болниците - колкото повече хоспитализации, толкова повече средства постъпват в болниците.
- недостатъчна регулация и липса на достатъчно добри медицински стандарти
- все по-голямото въвеждане на високотехнологичност и роботизиране

При факторите от риска за смъртност, първостепенна роля имат поведенческите фактори, които са свързани с начина на живот: тютюнопушене, употреба на алкохол, липса на физическа активност, прекомерно хранене.

Факторите на външната среда също имат значение за риска от смъртност, като не на последно място от значение е социално-икономическото състояние на обществото. (11)

Обобщение от проведена в началото на април 2014 в гр. Брюксел, първа по рода си Конференция на високо равнище, посветена на хроничните заболявания. Форумът е бил организиран от Европейската комисия и преминава под патронажа на комисаря Тонио Борг.

Старият континент е пред ново предизвикателство (вестник Дума, бр. 97 от 28.04.2014г.)

В борбата с хроничните заболявания от особено значение са намаляване на рисковите фактори, били те поведенчески, от околната среда или от социално икономическия живот.

Необходимо е също така увеличение на профилактичната дейност и оптимизиране на здравната система.

Статистиката е неумолима - взети заедно, тежките и хроничните заболявания засягат поне 50 на 100 000 души. Те са причина за 87% от смъртните случаи в ЕС и струват всяка година над 700 млрд. евро на здравните системи на страните членки. Става въпрос за незаразни заболявания. Сърдечносъдовите, на които се дължат над 60% от смъртните случаи в ЕС и всяка година отнемат живота на над 1,5 млн. европейци. Например на всеки 250 души в ЕС 1 човек живее с фамилна хиперхолестеролемия (увеличено количество холестерол в кръвната плазма), което ги излага на повишен риск от сърдечносъдово заболяване. Или онкологичните заболявания, за които ежегодно в страните от ЕС се харчат 16% от всички разходи за здравни грижи, или психичните разстройства, или диабетът, от които страдат около 8% от европейците... Хроничните дихателни болести, мускулно-скелетните заболявания, невродегенеративните заболявания (съдова деменция, болести на Алцхаймер, на Паркинсон), високото кръвно налягане, бъбречните заболявания, зрителните и слуховите увреждания и пр. Докато населението на Европа остарява и правителствата му дължат по-добри здравни грижи, хроничните заболявания като хипертония, затлъстяване, диабет са във "възход", казва Алберико Катапано, професор по фармакология във Факултета по фармация в Милано. Незаразните заболявания заедно с демографските промени поставят нови изпитания не само пред здравните системи, но и икономиките на държавите членки.

Тук е въпросът за промяна на здравната система като усилията им се насочват към промоция на здравето, профилактика и ранна диагностика.

Досега основните усилия бяха заложили към лечението на усложненията от заболяванията и то предимно лечение на острите заболявания. Трябва да бъдат променени и други параметри в здравните системи на страните членки в Европейския съюз.

Досега 97% от бюджетите за здравеопазване в Европейския съюз се насочваха към лечение, а само 3% в превенция. Тези проценти трябва да бъдат променени в полза на превенцията. Според тази конференция около 10% от средствата трябва да бъдат отделени за превенция от заболяванията.

Мисленето на хората трябва да се насочи към профилактика и предпазване от болести.

През 2011г. Общото събрание на ООН с подкрепата на ЕС се прие за основен приоритет профилактиката и борбата с незаразните болести. Събитието в Брюксел на 3 и 4 април, което събра над 400 участници, бе призив за действие с цел да съберат на едно място ключови политици, медици, специалисти по високи технологии, представители на фармабизнеса и на здравноосигурителната и застрахователната индустрия, социални работници, пациенти, журналисти, бизнес оператори, представители на академичните среди и институциите в общността, за да намерят пътищата към ефективното справяне с хроничните заболявания, да се очертаят приоритетите и да се разработят препоръки в отговор на ключови въпроси, сред които "Как разширяването на "тежестта" на хронични заболявания се отразява на качеството на живот на гражданите?", "Как може това "бреме" да бъде намалено?", "Кои са най-ефективните мерки за превенция в краткосрочен и дългосрочен план?".

Организирана са различни семинари, които имат за тема икономическото значение при лечението на хроничните заболявания, стареенето на населението и по тези теми са предоставени различни проучвания с добри практики у различните Европейски държави. Тези добри практики могат да бъдат въведени и в останалите страни членки.

Самият Европейски съюз трябва да промени законодателството си така, че да бъдат решени тези проблеми.

Според европейските специалисти по здравни грижи е необходимо да се промени досегашната бюрократична практика и в основата на здравните системи да застане пациентът. В дискусиите е участвал и българският представител д-р Станимир Хасърджиев.

Именно той поставя въпроса за това пациентът да бъде в центъра на здравната система.

По искане на пациентските организации са дадени препоръки за по-често събиране на министрите на здравеопазването и финансовите министри за да бъдат решени по цялостно горепосочените проблеми.

Също така трябва да се координират действията на здравните министри с министрите на образованието в страните членки на ЕС.

Сред препоръките на тези конференции е пациентът да участва във вземането на решения свързани с политиките в здравеопазването както и самите пациенти да участват по-активно в икономикополитическите решения.

В момента 80% от разходите за здравеопазване са отделени за 20% от населението в Европейските страни членки.

Уместно е да има ново по-оптимално разпределение на средствата, което ще доведе до достигането им в по-голям процент от населението.

Хроничните незаразни заболявания и справянето с тях трябва да бъде неотклонна цел на занимаващите със здравна политика експерти в Европейския съюз.

Поради това, че именно тези заболявания водят до голяма заболяемост и смъртност трябва да бъдат под постоянен прицел на страните членки.

Качество на живот

Терминът „качество на живот“ (Quality of life –QoL) се появява за първи път в списанието *Annals of Internal Medicine* през 1966 г. и това става в една статия от Дж. Р. Елкинтон (J. R. Elkinton), озаглавена „*Medicine and the quality of life*“ в която той изразява позицията си към новите етични проблеми, свързани с увеличаването на успеха на лечението, но с появяващите се понякога неблагоприятни ефекти за участващите пациенти. (12)

Световната здравна организация (СЗО) определя качеството на живот (популярно съкратено се представя с абривиатурата от английски букви „QoL“) като *"възприятието на индивидите за тяхната позиция в живота, в контекста на културните и ценностните системи, в които те живеят, и във връзка с техните цели, очаквания, стандарти и грижи"*. (13) СЗО описва шест основни аспекта на качеството на живота: физическо здраве, психическо здраве, ниво на независимост, социална отношения, околната среда (14) и духовност/религия /лични убеждения. Всеки човек има различни детерминанти по отношение на качеството на живот. (15) Те също са в зависимост от това дали индивидът е в добро здраве или страда от заболяване. (16) Детерминантите на QoL биват определяни от болестта на лицето. (17) Въпреки това, терминът QoL често се употребява в различни области и дефиниции, като варира в зависимост от областта, в която се използва. (5) Множество инструменти са разработени за измерване на качеството на живот и са използвани в различна степен в практиката. (18)(19)

В литературата, най-често се изследва степента на благополучие и лична удовлетвореност, изпитвано от даден човек или група от хора за тяхното здраве. При индивидите и обществата, качеството на живот на практика е една субективна и динамично променлива оценка за личното благосъстояние, формирана главно по три основни критерия: физическото, психическото и социалното естество на човека. (20)

Според Н. Ааронсън (N. Aaronson), QoL трябва да се отразява посредством многоизмерен концептуален модел, в който да бъдат включени четири основни здравни измерения (21):

- *Физическо здраве*, т.е. соматични усещания, симптоми на заболяване, странични ефекти от лечението;
- *Психично здраве*, вариращо от положително чувство за благополучие през непатологични форми на психологически дистрес до диагностицируемо психиатрично разстройство;
- *Социално здраве*, включително оценка както на количествените, така и на качествените аспекти на социалните контакти и взаимодействия;

- *Функционално здраве*, включително физическото функциониране по отношение на грижата за себе си, мобилността и физическата активност и социалната роля, пълноценна връзка със семейството и работата.

Извън тези основни измерения, Ааронсон смята, че оценяването на качеството на живот трябва да включва и променливи (детерминанти), които са специфични за дадена болест, лечение или научно-изследователско проучване. Така например, оценките на QoL при рак на гърдата често включват мерки за сексуалност и вида на тялото, проучванията при ревматоиден артрит могат да обхващат разширена оценка на подвижността на ставите и болката и т.н. Друга характеристика, обща за повечето действия по определянето на качеството на живот, е основното им разчитане на субективната преценка на самите пациенти, а не на оценките, предоставяни от лекари, медицински сестри, членове на семейството или други трети страни. (22)

Според група световно известни учени от Центъра за промоцията на здравето към Университета в Торонто, качеството на живота да се определя по няколко различни основни групи параметри (23):

- *Физическото благосъстояние най-общо включва доброто здравословно състояние, физическия комфорт, режима на хранене и физическа активност, предпазването от болки и заболявания, както и способността за самостоятелно извършване на дейности, свързани с личните потребности на индивида.*

- *Психологическите аспекти на качеството на живота са свързани с психичното здраве, различните състояния на стрес, тревогите и удоволствията в ежедневието, различните положителни и отрицателни емоционални състояния, самооценката.*

- *Социалното благосъстояние е най-разнообразно и трудно измеримо, тъй като включва активността в интимния живот и семейството, приятелските отношения, професионалната реализация, развлеченията в свободното време, социалната среда и живот, придобитото образование и култура, околната среда и други.*



Фигура 1 Параметри на качеството на живот според СЗО

В чисто медицинския контекст, в който понятието се среща, повишаването на качеството на живота е основна цел на палиативната медицина, която се изразява в грижи за пациенти със сериозни заболявания за намаляване или елиминиране на ефектите от заболяванията и свързаните с тях негативни психологически и социални ефекти.

Качество на живот, свързано със здравето:

Качеството на живот вълнува хората откакто свят светува, то е мерило доколко те са по-добре от други, доколко днес са по-добре от вчера. Но концептуализираният интерес към “качеството на живот” и неговото измерване като интегрален показател на състоянието, постиженията и успеха на индивида, неговото семейство, общността и обществото, както и на дейността на различни нива в управлението, има не толкова дълголетни, но богати традиции. (24)

Съвременните разбирания за качество на живота в контекста на здравеопазването отчитат, че пациентите възприемат актуалното си здравословно състояние в светлината на личните си очаквания. Те могат да варират във времето и пациентите могат да реагират на външни влияния като продължителност и степен на заболяването, подкрепа от семейството и други. Както и в други ситуации, към които съществуват различни гледни точки, е установено, че и при измерване качеството на живота оценката за една и съща обективна ситуация от страна на пациенти и на лекари се различава значително.

Вследствие, качеството на живота днес обикновено се оценява, използвайки пациентски въпросници, които оценяват от различни страни физическите, социалните, когнитивните, свързаните с работата и ролята в живота аспекти, както и широк кръг симптоми, свързани със заболяването, страничните ефекти от терапията и дори финансовото изражение на медицинското състояние. Въпреки че понякога се ползват взаимнозаменяемо, измерването на здравния статус на пациента и измерването на качеството на живота му са различни понятия. (25)

Тъй като здравословните проблеми могат да окажат влияние на най-основните аспекти от ежедневието (например: дишане без затруднение, качество на съня, изхвърляне на физиологичните отпадъци, самостоятелно хранене, обличане и други), медицинския екип на болницата Бенджамин Розе (Benjamin Rose Hospital) в края на петдесетте години на миналия век (1959г.) въвежда понятията „дейности от ежедневието“ (на английски: activities of daily living- ADLs), както и „инструментални дейности от ежедневието“ (на английски: instrumental activities of daily living- IADLs), с което се означават дейности, които не са необходими за основното функциониране, но позволяват на лицето да действа в рамките на една група от хора. (26) Инструменталните дейности от ежедневието включват: домакинска работа, приготвяне на храна, вземане на медикаменти по схема, управление на парите, пазаруване, работа с телефон и използване на технологии. Така анализирани и класифицирани дейностите помагат поне частично да се обективизира качеството на живот. Елементът на субективност не може напълно да се премахне, но измерването и комуникацията могат да се подобрят с въвеждане на конкретни показатели. Няколко години по-късно д-р Сидни Кац (Dr. Sidney Katz) (27) и кол. публикуват в списанието на Американската медицинска асоциация (Journal of the American Medical Association) своя статия за ADL индекса, като стандартизирана мярка за функциониране при изследвания на болести при възрастни хора. (28) Това научно съобщение е една от най-често цитираните публикации в здравната литература. (29)

Няколко различни индекси, които създават и свои класации се опитват да сравняват качеството на живот между отделните държави:

- Индекс на физическото качество на живота¹ (ИФКЖ) – той е един опит да се измери качеството на живот или благополучие на дадена страна. Стойността е средната

¹ Той е разработен за Overseas Development Council в средата на 70-те години на миналия век от проф. Морис Дейвид Морис (Университет Браун, САЩ), като една от редицата мерки, създадени поради недоволство от използването на БНП като индикатор за развитие.

стойност на три статистически данни: основна грамотност, детска смъртност и продължителност на живота при първа възраст, като всички те са еднакво претеглени по скала от 0 до 100.

- Индекс на човешкото развитие² (ИЧР) – оценява нивото на бедността, грамотността, образованието, очакваната продължителност на живота и др. Той е стандартизирано средство за оценяването на благосъстоянието и най-вече на детското благополучие. България заема 52-ро място в него. (30)

- Индекс щастлива планета³ (ИЩП) – въведен през 2006 г. като отговор на индекси като БВП и ИЧР. Особено БВП не се разглежда като убедителен, защото крайната цел на повечето хора не е да бъдат богати, а да бъдат здрави и щастливи. (31) Като особен показател се разглежда устойчивостта на обществото и запазеността и разнообразието на околната среда. България по този индекс е в дъното на класацията, на 123 място (от общо 151 държави):

Таблица 1 Класация на някои държави според ИЩП

ДЪРЖАВА	КЛАСИРАНЕ
Бразилия	21 място
Нова Зеландия	28 място
Швейцария	34 място
Великобритания	41 място
Германия	46 място
Франция	50 място
Италия	51 място
Китай	60 място
Испания	62 място
Канада	65 място
Австралия	76 място
Сингапур	90 място
САЩ	105 място
Русия	122 място
България	123 място
ОАЕ	130 място

Българите показват едно от най-ниските нива на удовлетворение от живота в Европа. Въпреки че БВП е по-висок от този на Румъния, домакинските разходи са най-ниски в

² Индексът е разработен през 1990 г. от пакистанския икономист Махбуб ул Хак и други икономисти, вдъхновени от идеите на Амартия Сен. Индексът се използва от Програмата на ООН за развитие (UNDP) в нейния годишен доклад (от 1993 г.) и служи като инструмент за разделяне на света на развити и развиващите се страни

³ Индексът на щастливата планета използва световни данни за очакванията към продължителността на живота, субективното благополучие и екологичния отпечатък, който свои зад всичко това. Като въвежда екологичен показател, индексът сравнява държавите по света по отношение на това колко дълги и щастливи животи създават за екологична единица, т.е. за екологичната цена, която се заплаща, за да се създаде дълъг и щастлив живот.

Европа предполагайки, че Българите всъщност имат по-нисък паричен поток за харчене от румънците. Ниският стандарт на живота съвпада със слабите показатели за добро управление и занижените нива на разходи (като процент от всички разходи) за здравеопазване и образование.

Рискови фактори при мозъчен инсулт, Паркинсонова болест, епилепсия и мултиплиена склероза:

При мозъчният инсулт основните рискови фактори са атеросклероза, артериална хипертония, сърдечни заболявания, захарен диабет, повишеният кръвен вискозитет и хиперлипидемията. Към тях се добавят също и наднорменото тегло и някои вредни навици (неправилен диетичен режим, тютюнопушенето, злоупотреба с алкохол, употреба на наркотици и др.). Появата на болестта най-често се касае за съчетаването на няколко фактори. (32)

Рискът за заболяване от МС е много по-висок за роднини на болни, отколкото за общата популация. Той намалява и зависи от степента на роднинската връзка, като е по-висок при роднинска връзка от първа степен. (33)

Има множество доказателства, че МС е автоимунно заболяване. Изследвания при животински модели показват, че съществуват генетични локуси, които повлияват регулацията на имунната система и са особено важни за възприемчивостта към МС. (34)

Въпреки многото доказателства, че генетичните фактори имат съществена роля в определяне възприемчивостта към МС, генетичният контрол на това заболяване е сложен и все още не е добре определен. Изглежда много вероятно, че МС се дължи на взаимодействието на генетичните фактори и тези на околната среда. (35)

Епилепсията се развива при взаимодействието на няколко фактора, които при отделни форми имат различна тежест. Рисковите фактори са генетични и придобити. Генетичните фактори имат различна роля. При някои редки епилепсии е доказана определена хромозомна локализация, която е достатъчна да определи появата на заболяването, а при други се свързва с взаимодействието на генетичните с тези от околната среда. (36)

Паркинсоновата болест засяга 0,15% от цялото население, за възрастта от 55 до 65 години достига до 3%, а над 80 годишна възраст 10%. Бялата раса боледува по-често от черната, жълтата и ромското население, което вероятно се дължи на генетични различия. Мъжете боледуват 1.5 пъти по-често, отколкото жените. Заболеваемостта варира от 4,9 до 25,6 на 100 000 души население. (37)

По-голямата физическа активност, тютюнопушенето и кофеинът предпазват от развитие на Паркинсонова болест и прогресивна супрануклеарна парализа. Етиологията на Паркинсоновата болест е резултат от взаимодействие между генетична предиспозиция, фактори от околната среда, токсичното въздействие на свободните радикали и възрастовия фактор. (38)

При мозъчен инсулт и при гореописаните рискови фактори за диагностицирането им са необходими следните изследвания:

- Липиден профил;
- Доплер-сонографско изследване с цел установяване на съдови атеросклеротични плаки;
- Тестове, които доказват дементен синдром;
- СТ и MRT – изобразяващи методи, които са абсолютно доказателство за съдови заболявания.

При Паркинсонов синдром и МС се появяват когнитивни промени, които се установяват с валидирани анкети и тестове. При ПС и МС са необходими изследвания на двигателните увреди.

За установяване на епилепсия са необходими ЕЕГ и изобразяващи методи.

В доболничната помощ е необходимо да бъдат извършвани повече от горните изследвания, съответно повече направления за тези изследвания. По този начин се извършва ранното диагностициране на болестите. Намаляват се хоспитализациите и по този начин се намаляват средствата, които изискват неврологичните пътеки. (39)

Измерване на качеството на живот

Измерването на качеството на живот (КЖ) е едно много актуална за медицината тема. За това ясно говори факта, че според регистъра PubMed на Националната библиотека по медицина и на Националния институт на здравето на САЩ, публикуваните през 1997 статии по темата са били 4217. Пет години по-късно, през 2002 – 7526, за 2007, публикуваните статии вече са 10631. (40) В края на 2019 година при търсене с ключова дума “quality of life” в PubMed излиза резултат за повече от 380000 статии. (41)

Правени са много изследвания, публикувани са статии, но единно определение на качеството на живот в неврологията няма. Всеки отделен лекар има виждане за качеството на живот, т.е. -качеството на живот на отделния пациент е такова каквото той мисли и усеща че е.

Качеството на живот включва здравето, но има и други компоненти- субективно усещане за качеството на живот, благополучие, функционално състояние и материални придобивки, т.е. Качеството на живот има основно физическа, психологическа и социална страна. Всеки един от посочените компоненти може да бъде оценен обективно и субективно. Според СЗО качеството на живот е субективно усещане за благополучие, което се дължи на удовлетвореността на индивида от онези области на живота, които са важни за него.

При измерването на КЖ е заложено , че то не може да се измери директно, но е възможно чрез подходящи въпроси и отговори да се определи неговата стойност/индиректно/.

Съответните въпроси се подбират така, че да са в групи, които съответстват на определените компоненти на КЖ. Чрез обединяването на въпросите по групи има възможност да се направят съответните въпросници и анкети, които да бъдат унифицирани. Отговорите на въпросите обикновено имат цифри и чрез сбиране на тези цифри се определя моментното състояние на КЖ на индивида. При повечето въпросници отговорите са отворени и обикновено са съставени от 3-7 въпроса. Пациентът, който е анкетиран избира отговорите, ако не може самостоятелно с помощта на негови близки или болногледачи. Има възможност самия анкетиран да променя въпросите и съответно отговорите. Инструментите на КЖ имат определени параметри. (40)

- Покритие (coverage) - въпросникът трябва да анализира множество субективни и обективни параметри, които са важни за индивида и имат висока корелация с разглежданата област;
- Надеждност (reliability) - надеждността на един въпросник се състои в това, при няколкократно измерване, при еднакви условия, да се получават много близки резултати. Резултатите от първото изследване на анкетирания трябва да корелират в голяма степен с тези при повторното му изследване след интервал от време, през който не е настъпила промяна в състоянието му;
- Валидност (validity) - валидността отчита доколко даден тест измерва онова, за което е създаден. Съдържателната валидност отразява доколко според експерти и лаици въпросите във въпросника покриват изчерпателно различните страни на изследвания проблем.
- Смесовата Валидност (face validity) оценява как се приема инструментът от анкетираните и дали е ясна формулировката на въпросите.

Критерийната валидност се установява чрез измерване на корелацията между

получените с въпросника отговори и тези получени с друг по-добре проучен инструмент, измерващ сходен критерий (напр. тежест на симптомите).

Дивергентната валидност отразява способността на инструмента да разграничава различните групи пациенти при различни състояния.

- Съответност (Responsiveness) - чрез този параметър се отчита, дали промените в резултатите от теста отговарят на промяна в качеството на живот.
- Чувствителност (sensitivity) - чрез този параметър се отчита, до каква степен промените в резултатите от теста отговарят дори на малка промяна в качеството на живот.

Все още не съществува единен стандарт за оценка на КЖ, спрямо който да се оценяват свойствата на въпросниците. (40)

Измерването на здравето е съществено в оценката на здравните системи. За последните 40 години са създадени много въпросници за оценка качеството на живот. Те са иновативна технология в областта на изследване на здравето. Съществуват два основни типа въпросници за оценка качеството на живот: генерични /общи/ и специфични за дадено заболяване. SF-36 е разработен в САЩ през осемдесетте години за нуждите на здравното застраховане. То е широко популярен и се състои от 36 въпроса.

EQ-5D - този въпросник се използва в Европейската общност . Създаден е на 5 Европейски езика- холандски, английски, финландски, норвежки и шведски. Сегашната версия на въпросника съществува над 50 езика включително и български. Този въпросник измерва здравето във връзка с 5 домейна : Подвижност , Самообслужване, Обичайни дейности, Болки, Тревожност .

СЗО също разработи свой въпросник в началото на 90-те години за оценка на качеството на живот в здравеопазването-WHOQOL- разширена (WHOQOL-100) и кратка (WHOQOL-BREF) версия-26 въпроса. Основна цел е инструментът да бъде използван в различни културни общности.

Scale (QWB) е здравен индекс, който се използва: като интервю- въпросите са за здравословното състояние през последните 6 дни, или анкета (QWB-SA-self-administeret) за статуса през последните 3 денонощия. Използва се в многобройни клинични проучвания за оценка на терапевтичните подходи при хронични заболявания като ХОББ, СПИН, захарен диабет, също в онкологията и психиатрията.

Други стандартизирани и широко използвани са HUI, HALex, MLHFQ, VFQ-25 и десетки други. Изборът на конкретен въпросник зависи от дизайна и целите на изследването. (5)

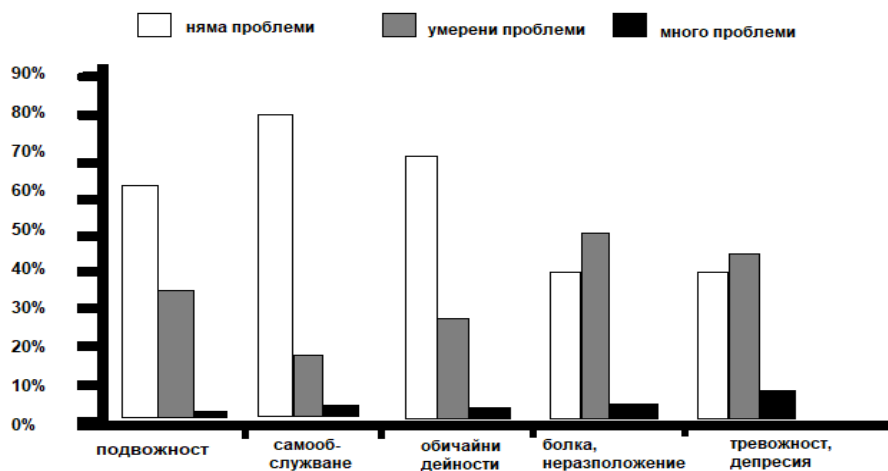
В град Бургас за качеството на живот свързано със здравето в общността е правено проучване като е използван EQ-5D въпросникът. При резултатите на здраве и възраст – честотата на докладваните проблеми нараства чувствително с възрастта. При здраве и пол – мъжете докладват повече проблеми отколкото жените във всички възрастови групи. Здраве и семейно положение респондентите, които споделят, че са разведени или вдовци, докладват повече проблеми. При степен на образование – честотата на докладваните проблеми нараства чувствително с намаляване на степента на образование. При трудовата заетост по-високо ниво на проблеми е докладвано при пенсионери по болест и пенсионери по възраст. При спортуването се доказва продуктивната роля на двигателната активност върху качеството на живот, при хобито също се доказва протективната роля на любимите занимания върху качеството на живот. Концепцията за качеството на живот разширява традиционната представа за здравна политика, обединявайки около себе си по-широк кръг от здравни партньорства включващи социалните агенции, общински институции и частни търговски дружества. (42)

Таблица 2 Сравнително представяне на популацията на град Бургас и на извадката от настоящото проучване; етническа принадлежност в % - за страната и в проучването (резултати на Д. Ванкова и кол., 2012)

Общо население на гр. Бургас (публикувани данни на 21.12.2011- www.nsi.bg)			Извадка от EQ-5D проучването	
	Брой	%	Брой	%
Пол (от ГРАО)				
мъже		49		52.9
жени		51		47.1
Всички под 18+ год.				
18-20	NA	NA	46	4.4
20-29	27 230	13.59	161	15.3
30-39	34 898	17.42	192	18.3
40-49	28 236	14.09	127	12.1
50-59	29 490	14.72	166	15.8
60-69	23 667	11.81	133	12.7
70-79	13 880	6.90	159	15.1
80+	5 979	2.98	66	6.3
Данни за страната от преброяването през 2011г. - градско население (%)			Извадка от EQ - 5D проучването (%)	
Етническа принадлежност на градското население				
турска	4.6		4.0	
ромска	2.7		3.7	
не се самоопределям	0.7		0.3	

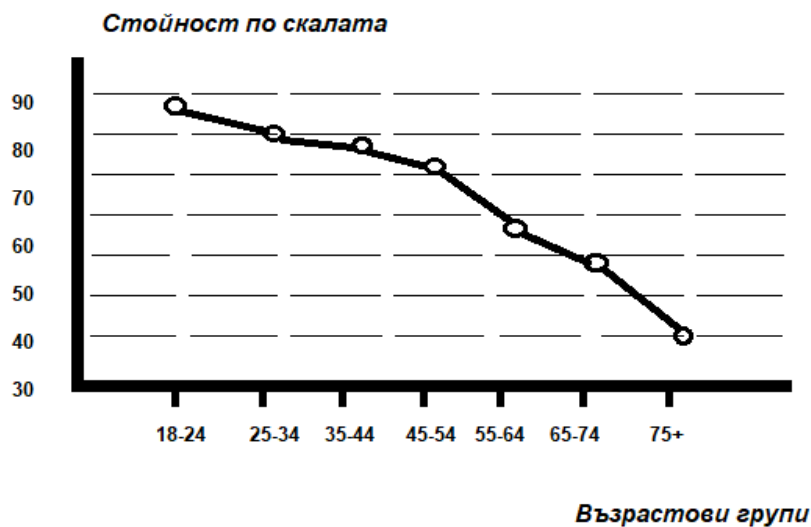
Резултатите от проучването на Д. Ванкова и кол., че с добро HrQoL в общността са 26,5% от респондентите (не са посочили никакви проблеми). При 52,2% обаче има докладване

на проблем поне в една от изследваните от екипа дименсии. Обобщените резултати са посочени на следващата фигура.



Фигура 2 Самооценка на здравето според докладваните проблеми (проучване на Д. Ванкова и кол., 2012)

На следващата фигура са показани стойностите на самоизмерване на здравето в различни възрастови групи, според изследването на Д. Ванкова и кол.



Фигура 3 Самоизмерване на здравето с ВАС (EQ VAS- Термометър), средни стойности по възрастови групи (проучване на Д. Ванкова и кол., 2012)

EQ-5D въпросникът е практичен и икономически изгоден начин за измерване на здравето на населението и за оценяване на разликите между отделни групи на обществото. Периодичното измерване на HrQoL би могло да дава ценна информация за резултатността от политиките и проектите, целящи подобряване на здравето в общността.

Качество на живот и обществено здраве

Качеството на живот като концепция е популярен термин в много области и Общественото здраве е едно от тях. След това QoL често се описва като основна цел на интервенциите за промоция и профилактика на здравето. Подобренията в качеството на живот, се приемат като също толкова важни, колкото други по-обективни измерители - смъртността и заболяемостта. QoL се приема от медицинските специалисти като индикация дали техните услуги и дейности водят до добри или лоши резултати. Все по-важно е правителствата и политическите лидери да уверяват гражданите, че техните политики ще постигнат по-добър QoL за всеки член на общността. (43)

Мозъчен инсулт

Мозъчният инсулт е водеща причина за дългосрочна нетрудоспособност в западните страни, причинил множество тежки увреждания в индивида, както социални и икономически проблеми. (44)(45)(46)

Подобряване на качеството на живот (QOL) при пациентите с инсулт получава все повече внимание като част от развитието на терапевтични стратегии през последните две десетилетия. (47) . Пациентите с инсулт често са били докладвани като такива с по-ниско качеството на живот, отколкото контролна група индивиди на същата възраст (48), но противно на тези констатации, макар и рядко се намират пациенти с прекаран инсулт, които се справят добре с нарушенията, вследствие на мозъчния удар. (49)

Наблюдават се промени в настроението, но често е невъзможно да се разпознае, че даденият човек има инсулт. Докладвано е, че разпространението на депресия след прекаран инсулт варира от 20% до 65%. (50)(51) Известно е, че депресията играе основна роля в ежедневните дейности и е съпътстващ проблем на неврологичен дефицит (52)(53)(54), но познаването на невропсихологични корелати е ограничен. Клиничният опит е показал, че афазията (загубата на говор) може значително да повлияе на степента и продължителността на пост-травматичната депресия, но психиатричните оценки на пациенти със този вид загуба са много малко. (55)

В някои проучвания се споменава пост-травматична депресия след изкаран инсулт (56)(57), като се свързва с нарушено качеството на живот, но само в едно от тези изследвания е диагностицирана депресия, базирана на психиатрична оценка. (58)

Жените са склонни да имат по-лошо здраве и качеството на живот като цяло, но генерална информация относно въздействието на пола и семейно положение при пациенти претърпели мозъчен удар и как им се отразява на качеството на живот е ограничена. Въпреки, че сексуалността е много важна част от качеството на живот, почти няма сведения, какви са промените в този вид взаимоотношения на пациенти с инсулт и техните партньори. (59)

Интерпретацията на резултатите от QoL може да бъде усложнена от голямото разнообразие в използваните методи за оценка на QoL (60)(61), чрез едновременно степенуване на пред- и след-инсулт Ното QoL (62)(56)(63), което може да доведе до надценяване на условията на състоянието преди удара, както и от разнородността на изминалото време след началото на инсулт. (63) Пациентите с умерена или тежка афазия (загуба на говор) и когнитивни нарушения са обикновено изключени от проучванията за оценка на QoL (64)(65), въпреки че тези пациенти са важна част от популацията. Много малко изследвания са проведени с помощта на двете невропсихологични теста, за да се оценят когнитивни нарушения и психиатрични прегледи за диагностициране на депресия след инсулт. (66)

Общи аспекти на инсулта

Мозъчният инсулт е сериозен здравен проблем във всички индустриализирани страни. Това е третата водеща причина за смърт и оставя много от оцелелите с физически и умствени увреждания, като по този начин се създава голяма социална и икономическа тежест. (67). Епидемиологични проучвания сочат, че жените боледуват повече от исхемичен мозъчен инсулт- 23%, а мъжете с около 10% по-малко. До 65 години мъжете категорично боледуват повече. (68)

Исхемичните мозъчни инсулти се получават при недостиг на кръв в мозъка, а от там намаляват – кислорода и кръвната захар, които са необходими за неговото поддържане. Други причина са тромбози или емболии. Понякога има и от двете. Тромбозите се появяват след като има атеросклеротични плаки , които забавят подаването на кръв към мозъка. (69) При въвеждането на тромболиза, която се извършва до четвъртия час от началото на инсулта и се потвърждава с СТ изследване, смъртността от исхемичен мозъчен инсулт-намалява, но все още е много висока. (70)

Етиологията на нетравматичните паренхимни мозъчни кръвоизливи (ПМК) е свързана с: артериална хипертония-първични хипертензивни интрацеребрални кръвоизливи,

мозъчни аневризми, мозъчни ангиоми и артериовенозни малформации, първични и метастатични мозъчни тумори, заболявания на кръвта с разстройство на хемокоагулацията, възпалителни заболявания на мозъчните артерии, мозъчни инфаркти, мозъчни флеботромбози, амилоидна мозъчна ангиопатия, флеботромбози, антикоагулантна терапия.

Според Световната здравна организация (СЗО) инсултът се определя като *"бързо развиващи се клинични признаци на фокусното (или глобално) смущения на мозъчна функция, с продължителност повече от 24 часа или водещи до смърт, без видима причина, различна от съдов произход."* (48)

Според публикувани научни данни, в 70-80% от случаите инсултът се причинява от мозъчни инфаркти, в 9-15% от интрацеребрални кръвоизливи и в около 10% от субарахноидален кръвоизлив. (71)

Инсултът засяга всички възрасти, но честотата нараства с напредване на възрастта. Честотата е обикновено по-голяма при мъжете на възраст под 65 години, отколкото сред жените, но се изравнява с увеличаване на възрастта. (72)

Инсултът е най-важната причина за физически увреждания при хора над 60 години. Хемипарезата е едно от най-често срещаните неврологични проблеми, нейната честота в остър стадий, варира от 70% до 85%. Неврологичните дефицити често имат подобрения през първите месеци до година, така че след една година около 22% от пациентите са зависими при ходене. (72)

Нарушенията в речта са доста често срещани в острата фаза, честотата на афазия, варира от 20% до 38% и намалява с 12-28% след бтия месеца). Когнитивното увреждане е открито в 27% до 35% от пациентите, на 3 месеца след исхемичен инсулт, като най-вероятно ще има увреждания по отношение на паметта, ориентацията, езика, вниманието и визуална пространствената функции. (73)

Социална значимост на мозъчния инсулт

Мозъчният инсулт е социалнозначимо заболяване, характеризиращо се с висока заболеваемост, болестност и смъртност, причиняващо тежка инвалидност в целия свят. Съвременни епидемиологични проучвания показват, че броят на болните от мозъчен инсулт в световен мащаб е 15 млн. души, от които 5 млн. умират и 5 млн. остават трайно инвалидизирани. (74) Според данни на American Heart Association, исхемичните мозъчни

инсулти представляват приблизително 87% от всички мозъчни инсулти. (75) В Европа от мозъчен инсулт умират 1 млн. души годишно като между Източна и Западна Европа се наблюдават съществени различия по отношение на заболяемостта, разпространението и смъртността от мозъчен инсулт. Смъртността е по-висока в Централна и Източна Европа в сравнение със Северна, Южна и Западна Европа. (76) В Източна Европа мозъчните инсулти протичат по-тежко, поради различия в разпространението на някои рискови фактори, по-висока честота на артериалната хипертония и други. Значими регионални различия са наблюдавани и в Западна Европа. Мозъчният инсулт е най-важната причина за заболяемост в Европа. Демографските промени, свързани със застаряване на населението, се очаква да доведат до повишаване, както на заболяемостта, така и на болестността. В Централна и Източна Европа, мозъчният инсулт е по-чест, нивото на смъртност е по-високо, а пациентите са по-млади, отколкото в Западна Европа. Причина за това е, че високорисковите болни живеят в по-лоши битови условия, а социалноикономическите последици от мозъчния инсулт все повече отслабват икономическото развитие на тези страни. (77) Мозъчният инсулт е една от най-честите причини за тежка инвалидност от заболяванията на нервната система. Около 15% до 30% от преживелите инсулт остават трайно инвалидизирани. Наблюдава се и тенденция за възникване на мозъчни инсулти в по-млада възраст. Оценява се, че непреките извънболнични годишни разходи за тези болни възлизат на около 5,7 милиарда долари. Тези печални статистики, както и високите разходи, свързани с лечението на болните, водят до въпроса за причините и рисковите фактори, предизвикващи мозъчния инсулт. (78) Подобна на европейската тенденция се наблюдава и в България. През 2013 г. от мозъчен инсулт са заболели 50 937 души, като преобладават случаите на остър исхемичен мозъчен инсулт – 88.5% (45 063), от които 52.7% (23 736) от заболелите са жени. Броят на българите, получили инсулт (исхемичен или хеморагичен) в млада и зряла възраст (под 55 г.) е 4664 (9.2%) с превес на мъжете (1.44:1), при които смъртността е по-голяма. Болестността нараства с напредване на възрастта и варира от 40.4/1000 във възрастова група 40-59 г. до 63/1000 за населението между 65-74 години. При преживелите мозъчен инсулт инвалидността достига до 50–75%, а техният брой в страната е над 120 000. (79) Сравнителният анализ по отношение на смъртността от мозъчносъдова болест показва, че за разлика от 2000 г. и 2005 г., когато България заема съответно трето и второ място сред страните от Европейския съюз, през 2010 г. и 2013 г. тя е на първо място със 178.62 и 160.30 на 100 000 стандартизирано население. Прави впечатление, че нараства броят на жените, заболели от исхемичен мозъчен инсулт – от 50.5% през 2010 г. на 52.7% през

2013 г. и намаляват болните, получили мозъчен инсулт под 55-годишна възраст – от 9.2% през 2010 г. на 8.1% през 2013 г. Тези тенденции се свързват със застаряване на населението и повишаване на средната продължителност на човешкия живот, с подобряване на диагностиката на сърдечносъдовите заболявания и прилагане на тромболитично и/или ендоваскуларно лечение на коронарната и каротидната болест в по-ранна възраст. (80) Разпространението на мозъчния инсулт вероятно ще се увеличи в бъдеще, поради застаряване на населението. Въпреки, че нивата на смъртност са намаляващи, голям брой пациенти все още остават недееспособни, независимо от изтеклото време след мозъчния инсулт. (81) Само 12% от пациентите с мозъчен инсулт са независими по отношение на основните ежедневни дейности в края на първата седмица. (82) В дългосрочен план, 25-74% от пациентите трябва да разчитат на чужда помощ за основните ежедневни активности като хранене, грижа за себе си и подвижност. (83)(84) В повечето случаи микроинсултите не се разпознават от болните и следователно остават без адекватно лечение. Получават се различни нарушения като краткотрайни проблеми с равновесието, паметта и нарушената концентрация. На тези незабележими промени не се обръща внимание, защото не водят до тежки последици, но когато се получи тежък инсулт и се направят изследвания се вижда, че има стари исхемични зони. Обикновено начинът на живот води до натрупване на атеросклеротични плаки, постепенно стесняване, запушване на артериите, исхемия на мозъчната субстанция и получаване на „тихи“ инсулти. Двигателната активност е съществена част от комплексната терапия при този контингент болни. Доказано е, че физически активните хора имат по-нисък риск от получаване на мозъчен инсулт и летален изход в сравнение с тези, които са с ниска физическа активност. Тази зависимост се дължи на положителния ефект, който оказва физическата активност върху телесното тегло, кръвното налягане, серумния холестерол и глюкозния толеранс. Физическата активност, осъществявана през свободното време (3 до 4 пъти на седмица, с продължителност средно 40 минути) (85)(86) има благоприятен краткосрочен ефект при болни с лека степен на мозъчен инсулт. (87)(88)(89) Кинезитерапията решава редица лечебни и профилактични задачи, посредством богатата гама от средства, с които разполага и коренно се различава от останалите начини на стандартно лечение. (90)

Рискови фактори за исхемичен мозъчен инсулт

Голямата честота на рисковите фактори е основната причина за високата заболеваемост и смъртност от мозъчни инсулти. Рисковите фактори за исхемичен мозъчен инсулт

(ИМИ) са класифицирани, според възможността да бъдат променяни чрез прилагане на профилактични стратегии на неизменяеми и изменяеми. Групата на неизменяемите рискови фактори включва възраст, пол, ниско тегло при раждане, раса, етнос и генетична предиспозиция. Добре документираните изменяеми рискови фактори за ИМИ: са артериална хипертония, тютюнопушене, захарен диабет, асимптомни каротидни стенози, дислипидемия, предсърдно мъждене, сърповидноклетъчна анемия, затлъстяване, непълноценно хранене и намалена физическа активност. Известни са и по-малко добре документираните и потенциално изменяеми рискови фактори, като: метаболитен синдром, злоупотреба с алкохол, злоупотреба с медикаменти, орални контрацептиви, мигрена, обструктивна сънна апнея, повишен липопротеин, възпалителни процеси и инфекции.

(91) Ефективната профилактика на исхемичните инсулти в голяма степен зависи от мотивираното участие на болния при нейното осъществяване. В тази връзка важно значение има провеждането на постоянни здравнообразователни програми за запознаване на населението и на застрашените от мозъчен инсулт с рисковите фактори за възникването му и с възможностите за тяхното отстраняване. Пациентите трябва да бъдат насърчавани към самоконтрол на телесното тегло, кръвното налягане и вредните навици – тютюнопушене, злоупотреба с алкохол, хипокинезия, нерационално хранене и други. За тази цел се дават препоръки от общопрактикуващия лекар, невролога, кинезитерапевта и диетолога в лични контакти и чрез медиите; използват се беседи, лекции, брошури и други. Периодичните контролни прегледи могат да мотивират пациентите за сътрудничество при отстраняването или намаляването на рисковите фактори за мозъчен инсулт. Съществени резултати от профилактиката на исхемичните инсулти могат да се очакват след по-дълъг период от време, не по-кратко от 5 години. Те се проявяват в намаляване на заболяемостта и смъртността от исхемични инсулти с 80% и понижаване на заболяемостта от съдови когнитивни нарушения и съдова деменция. Провеждането на профилактика ще доведе до намаляване на обществените разходи за медицинско и социално обезпечаване на болните с исхемичен инсулт и/или съдова деменция. Ще се подобри качеството на живот и ще се удължи времето за творческа активност на възрастното население. Съществените резултати от вторичната профилактика са намаляване на честотата на рецидивите на ИМИ, съкращаване на разходите за болните с прекаран мозъчно-съдов инцидент и забавяне на появата на съдовите когнитивни нарушения. (92)

Таблица 3 Причини и рискови фактори, съчетани с тромбоза на мозъчни вени и венозни синуси / Е.Титянова, Л.Хараланов, П. Стаменова. Учебник по неврология 2012г./

Генетични протромботични състояния	
<ul style="list-style-type: none"> • недостиг на антитромбин • недостиг на протеин С и протен S • мутация на фактор V Leiden • мутация на протромбин • хомоцистеинемия, причинена от генна мутация в гена за метилентетрахидрофолат редуктаза 	
Придобити протромботични състояния	
<ul style="list-style-type: none"> • нефротичен синдром • антифосфолипиден синдром • хомоцистенемия • бременност • пуерперален период 	
Инфекции	
<ul style="list-style-type: none"> • отит, мастоидит, синусит • менингит • системна инфекция 	
Възпалителни заболявания	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ системен lupus erythematosus ✓ грануломатоза на Wegener ✓ саркоидоза ✓ чревно възпалително заболяване ✓ болест на Behçet 	
Хематологични заболявания	
<ul style="list-style-type: none"> ○ първична и вторична полицитемия ○ тромбоцитопения ○ левкимия ○ анемия , включително и парксизмална нощна хемоглобинурия 	
Лекарства	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ орални контрацептиви ✓ аспергилоза 	
Механични причини, травми	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ краниална травма ✓ травма на дурални синуси или v.jugularis; югуларна катетаризация ✓ неврохирургични причини ✓ лумбална пункция 	
Други	
<ul style="list-style-type: none"> ✓ дехидратация – особено при деца ✓ туморно новообразуване 	

Мозъчният кръвоток се забавя и от сърдечни проблеми като ниско кръвно налягане, аритмии и други. При тромбозата се променя съдовия ендотел като при наличието на атеросклеротични плаки тромбоцитите се залавят за тях. По този начин плаките се увеличават и се получава съпротивление на мозъчния кръвоток. Много често около плаката както пред нея и след нея се образуват тромби.

Част от исхемичните мозъчни инсулти се получават при изразено кардиогенно образуване на съответните емболии. Съчетанието на исхемичен мозъчен инсулт с сърдечен инфаркт е много често. Съществуват и мозъчни инфаркти, които се получават при стенози на вътречерепните и извънчерепните кръвоносни съдове. Тези стенози са най-често на места с повишена (хипер) перфузия. Те се получават също така много често и в съчетание с промяна в сърдечния ритъм, както и при понижаване на артериалното кръвно налягане. Анемичният синдром е честа причина за възникване на исхемичен мозъчен инсулт, който обикновено е със стеноза на извънчерепна или вътречерепна артерия. (93)

Нова генерация високотехнологични решения за подобряване на последствията върху качеството на живот на пациенти с мозъчен инсулт

Качеството на живот (QoL) след инсулт може да бъде значително подобро със съвременните постижения на технологиите. Съществуват множество възможности, осигурени от съвременната, нова генерация здравни технологии, които бързо и лесно диагностицират последствията от мозъчен инсулт.

Съществена значимост за Нови високо технологични решения за подобряване на QoL при последствията от мозъчен инсулт

Развитието на технологиите постоянно променя начините на възстановяване. Нараства съгласието за важността им върху QoL при пациенти с мозъчен инсулт. Оценяването на персоналната удовлетвореност е полезно за по-добро разбиране на реакцията на пациентите към тяхното заболяване и значението на лечебните процедури за контролиране на адекватността на терапевтичното поведение. Информацията, получена от изследването на QoL, може да бъде използвана за финансираните изследвания и разпределението на паричните активи. (94) Подобряването на иновациите се променя постоянно в зависимост от нивото на удовлетвение от възстановяването. (95) От видео-разговори със специалисти на автоматизирани ръкавици и интелигентни компютърни игри възстановяването от инсулт беше подобро значително в сравнение с предишното десетилетие. Този нов метод на възстановяване подобрява невропластичността и обучението. Всичко това има ключова роля при подобряването на болните прекарвали мозъчен инсулт.

Нововъведенията, свързани с инсульта, дават на пациентите повече възможности, практическо време и сила и контрастират на миналите обучения за развитие. Тази нова технология също така е допълнително прогресиращо интуитивна, привлекателна и наистина стимулира пациента. Тези иновации наистина помагат за подобряване на капацитета на мозъка по начини, които не са наблюдавани преди.

Природата на новата генерация технологии

Ново поколение технологии носят нови иновативни решения във всеки един аспект на нашия живот особено в здравеопазването. Примери за такива технологии са Изкуствения интелект (Artificial Intelligence), Машинното обучение (Machine Learning), Blockchain, Smart Cities, Internet of Things, Cloud Technology и др. Всички тези технологии подобряват живота ни. От тях се очаква да разширят традиционните методи за подобряване на качеството на живот на пациентите прекарвали мозъчен инсулт

Потенциал на Изкуствения интелект и Машинното обучение в диагнозата мозъчен инсулт

Изкуственият интелект или Компютърните разсъждения, (Computerized reasoning) са една бионична рамка способна да копира човешките знания. Тя придобива все по-нарастващо внимание и се е утвърдила в много области, включително при медицинското лечение. Лечението на инсулт е един от секторите, които използват Изкуствен интелект за подобряване на точността и решимостта, както и съобразителността на пациента. (96)

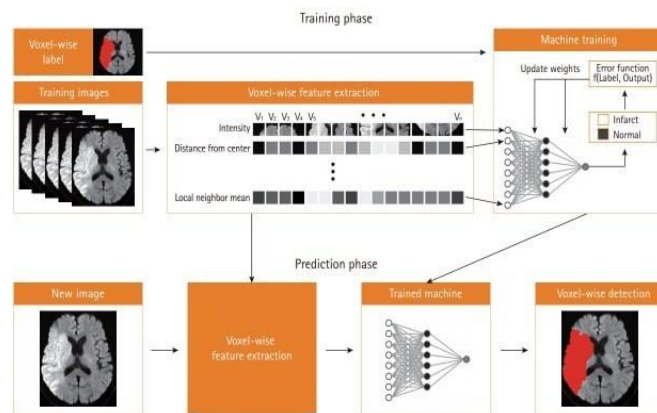
За наблюдението и управлението на инсульта изключително важна е неговата визуализация. Напоследък стратегии базирани на Изкуствен интелект се използват за интерпретиране на информацията от образното изследване на инсульта и показат обещаващи резултати. Не след дълго време именно такива системи могат да играят съществена роля при избор на полезна техника и визуализиране на инсульта при пациентите по индивидуален начин. (97)

А. Машинно обучение

Машинното обучение е метод на Изкуствен интелект, който основно използва дешифрирани възстановени снимки. То използва образци на снимки и информация и дава терапевтични решения (преценки). (98)

Ръководени и без надзор начини на учене се използват обикновено при различните видове Машинно обучение. Задълбоченото учение е по-новоутвърден метод, който

копира човешкото съзнание, използвайки множество слоеве на изкуствена невронна мрежа. На Фигура 4 е представен схематичен работен процес на машинно учение под наблюдение.

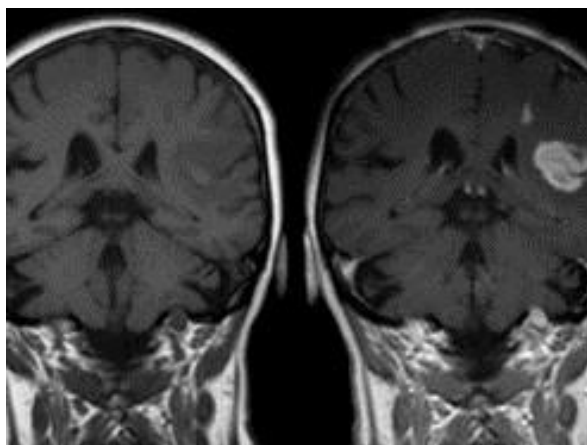


Фигура 4 Схематичен работен поток на контролирано машинно обучение

На етап, при който даден човек има инсулт, множествена склероза или увреда на главния мозък, голяма част от невроните, които осигуряват действието на дадени мускули биват разрушени. Това не позволява на мозъка да изпраща сигнали до тези мускулни групи, давайки им сигнал да извършват движение. Инсултът може да повреди голяма част от мозъчните клетки, които ни позволяват да си връзваме обувките, да вдигаме кутия или дори сами да се преобличаме. За да се увеличи загубения капацитет, възстановяването се концентрира върху показването на пациентите на това как да се справят с техните физически недостатъци. (99)

В. Конусовидно лъчево изобразяване (СВІ)

Новата СВІ технология взема под внимание откриване на формация, място на препятствие, исхемичен център и застрашена тъкан. Преди година друга иновация при образните изследвания беше открито и е наречено “Cone bar imaging”. Това изследване също взема под внимание точното откриване на формация, място на препятствие, исхемичен център и застрашена тъкан. Тази иновация може да намали прекъсванията на вниманието на пациента с до 60 минути. (100)



Фигура 5 Конусовидно лъчево изобразяване

С. Козирка за откриване на инсулт „Cerebrotech“

При предполагаемите пациенти с инсулт при устройството CSDV може да се направи разграничение между възникващите значителни пречки за плавателния съд с точност до 92 %. (101) Това устройство има за цел да разпознае инсулта за секунди и да определи съдовия блокаж.



Фигура 6 Макет на козирка за откриване на инсулт "Cerebrotech"

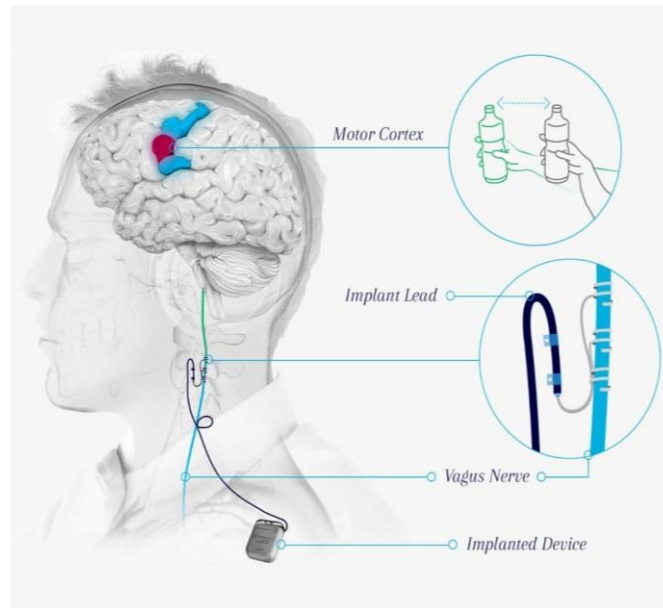
Изпълнението на новите технологии за лечението и рехабилитацията при мозъчен инсулт

Като се насърчава и стимулира мозъкът, новите технологии помагат за самоизлекуването му по множество необичайни начини.

А. Лечение чрез Vivistim-невронна стимулация (VNST)

Това устройство има за цел да съкрати времето на възстановяване на способностите на мозъка на пациентите с инсулт чрез стимулиране на блуждаещия нерв. Това действа укрепващо на невронните пътища в мозъка, неговия капацитет и възможностите му за обучение и памет. Всеки път, в който блуждаещия нерв се активизира, той изпраща

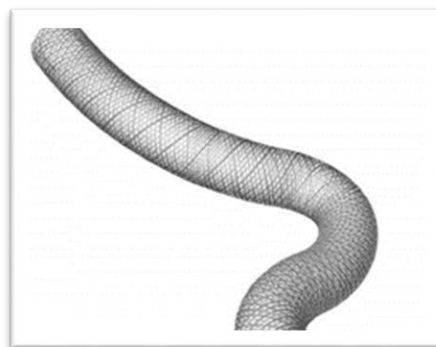
сигнал на главния мозък, който активира формирането на синапси в обширни части на мозъка, включително и моторния кортекс, и по този начин подсилва невропластичността да разшири работата му.



Фигура 7 Изделие на Vivistim за нервна стимулация

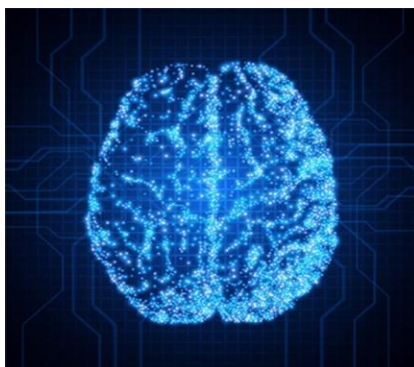
Б. Устройство за аневризма на Cerenovus (CAD)

Устройство за аневризма на Cerenovus е предназначено да отклонява кръвния поток от появилата се аневризма, което следователно намалява опасността от спукване и потенциален хеморагичен инсулт. Понастоящем устройството е сред широкия спектър от устройства на Cerenovus, използвани при тези лечения на инсулт. (102)



Фигура 8 Устройство за аневризма на Cerenovus

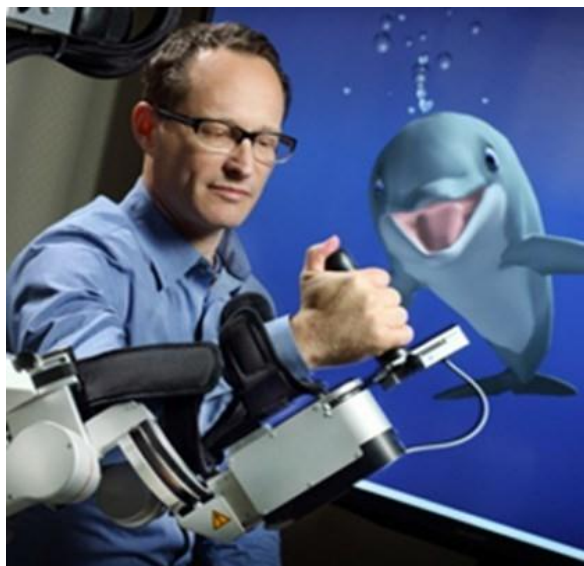
Тези нови технологии носят повече практически насочени към пациентите в сравнение с традиционните методи за двигателни тренировки. Тези нови технологии са по-интерактивни и грабват вниманието и повишават мотивацията на пациента. (103)



Фигура 9 Нови технологии, ангажиращи и стимулиращи мозъка

С. Асистирание чрез видео игри

Това е едно от най-иновативните и вълнуващи начини за рехабилитацията на инсульта. Обратно на традиционната терапия при инсулт, която е стандартна и скучна , видео игрите ангажират пациента като привличат вниманието му и стимулират емоции, правейки по-лесно включването на пациентите и продължаване на тренировките вкъщи. Тези видео игри помагат на пациента като стимулират едновременно движението на мускулите, на мозъка и на тялото. (100) Например игри, които позволяват на пациента да контролира движенията на анимирано животно.

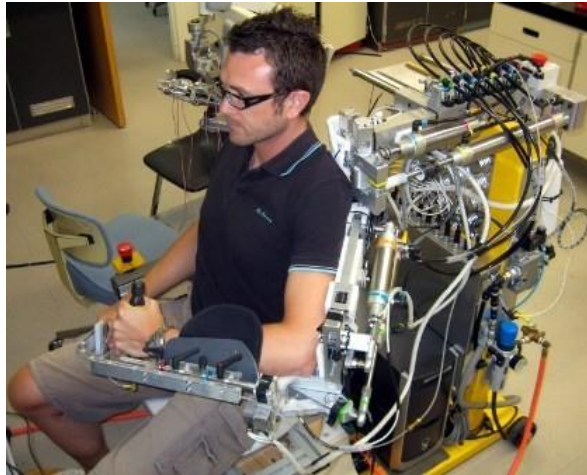


Фигура 10 Демонстрация на Асистирание чрез видео игри

Д. Био-роботи

Сред новите инструменти са роботите, които са най-комерсиални, но също са от помощ. Те се прикрепят за тази част от тялото, която ще бъде повлияна и по този начин да подобри или подсили развитието ѝ, например подкрепяне на крак или ръка, което

възстановява импулсите от мозъка към мускула. Те са полезни защото могат да се наместват. (104)



Фигура 11 Пример на подкрепа от био-робот

Е. Иновативни устройства при възстановяване от инсулт

В днешно време проучванията демонстрират, че невралната еластичност (способността на мозъка да се самовъзстановява) могат да бъдат приложени успешно за подобряване на резултатите и да се подобрят практическите капацитети. За да се направи това ефективно, фокалната сетивна система трябва да се търсят допълнителни неврални мрежи от пътища и да се откриват нови асоциации, които да заобиколят засегнатите региони. С леко подпомагане от помощни електрически стимулирания, като например нисък сърдечен ритъм, ортезата прави това- локализира новите асоциации донякъде по-лесни. (105)



Фигура 12 Роботизирана ръчна ортеза

За по-добра работа на ръката, ортезата се прикача към долната част на ръката и китката и се свързва дистанционно с контролиращата част. Вътре в ортезата катоди предават леки удари на сърцето, за да предизвикат съкращения на мускулите. (106)

Умните ръкавици стимулират, свързват и контролират палеца, китката и ръката. Те помагат на пациента да извършва нормални движения. Те са дигитални ръкавици, които се предполага ,че стимулират пластичността и по-бързите реакции.

Е. Видео конференции с доктори

Скоростта на лечение е много важна при мозъчния инсулт и всяка секунда е от значение. Като се правят видео конференции пациентите могат постоянно да са свързани с техните доктори и да постигнат истински анализ и лечение. Всичко това е възможно благодарение на интернет и Voice over IP технологиите за видео разговори.



Фигура 13 Видеоконференции с лекари (Източник: Froedtert)

Мозъчният инсулт е сред най-честите социално значими заболявания. Проследяването на качеството на живот в динамика е от ключово значение и за пациентите сами по себе си и за тяхната ре-социализация, както и намаляването на бремето за техните роднини, социални работници и общността. Това заболяване е обект на неврологията. Невролозите и фармацевтите са най-близко до пациентите с това заболяване. Чрез това проучване, се опитахме да анализираме високотехнологичните възможности на Изкуствения интелект едновременно за навременна диагностика и за проследяването на качеството на живот на пациентите и тяхната рехабилитация. Бързото и пълно възстановяване с подобро качество на живот са особено важни за демографския срив в нашия регион и за възможността за връщане на част от болните хора на пазара на труда.

Новите здравни технологии са скъпо решение. Въпреки това те трябва да се включат в системата на здравеопазването на всяка държава. Важността на качеството на живот и лечението на такива пациенти трябва да бъде приоритет номер едно по време на терапията. Новите технологии правят възможно осигуряването на по-добри условия след възстановяването. Те също така помагат на пациентите да се адаптират към новия начин на живот.

Депресия след инсулт (PSD)

Депресията е все по-чест и неразпознаващ се проблем след инсулт, като има две измерения, биологично и психо-социално. Данните от разпространението на депресията варира от 20% до 65% в зависимост от избора на пациенти, диагностични критерии и времето, изминало след инсулт. (107)

Robinson et al. открива в отделно изследване от първоначалната си група стабилна честота на депресия в продължение на 2 години при пациенти, прекарвали инсулт. (108) Всички пациенти с по-сериозна депресия, лежали в болница са се подобрили по време на последващите действия, но прогнозата за лека фаза на депресия е неблагоприятно, само 30% от проследените пациенти с лека депресия се подобряват в рамките на 2 години. При други изследвания мнозинството от пациенти с по-сериозна депресия, изпитват ремисия в първата година. Въпреки това, по-малка част от пациентите не се възстановяват през първата година и са с по-висок риск от хронична депресия.

Процентната оценката на състоянието на депресия би трябвало да се разглежда внимателно, защото при различните методи, са използвани различни критерии за подбор на групите за изследване, както и различни методи за диагностика. Повечето от по-ранните проучвания се характеризират с ограничена група пациенти (109) и за изключването на пациенти с афазия и множество дефицити. (110) Диагнозата за депресия при пациенти с инсулт често се основава на самостоятелни доклади, които имат ненадеждни резултати, дължащи се на вербален и когнитивен дефицит на пациентите. (111)

Етиологията на депресията, предизвиква интерес в много изследователи. Някои изследователи твърдят, че етиологията на заболяването е сложна смес от пред-инсултни личностни и социални фактори и то възниква като психологическа реакция на мозъчния удар, предизвикващ увреждания. Противоположното заключение на Lyketsos et al. (112), е че "травмите от инсулт, при определени обстоятелства, причиняват депресия чрез директен, но неизвестен патофизиологичен процес". Това твърдение се подкрепя от много изследвания и показва, че лявата предна мозъчна лезия е най-важният предиктор на тежка депресия в острата фаза, но има и противоположни мнения.

В заключение, етиологията на депресия при пациенти след инсулт изглежда многофакторно включващо и двата фактора на пред-инсултно личностните и социални фактори.

Въпреки, че депресията е важна последица от мозъчния удар, тя се признава и третира само при една малка част от пациентите. Селективните инхибитори на обратното захващане на серотонина като циталопрам са доказано безопасни и ефективни при лечение на пост-инсултна депресия. От друга страна, в едно по-скорошно проучване ранното прилагане на миансерин няма ефект или функционален резултат върху заболяването, но според изследователите при добри медицински грижи и всеобхватно и индивидуално планирана ранна рехабилитация може да се избегне нуждата от прилагане на антидепресант. (113)

Измерване и диагностика на депресия след мозъчен инсулт

Един от основните проблеми в изследванията на инсулта е диагностичната точност на стандартизирани психиатрични техники за оценка в неврологично засегнати лица. Традиционните психиатрични критерии за разстройство на настроението разчитат предимно на доклади от пациентите, описващи симптомите, които са забелязали. Това

изисква пациентите да са наясно с тяхното положение, и да са в състояние да предоставят точен отчет на състоянието си, както и при тях да липсват всякакви медицински състояния, които могат да имитират симптоматиката на депресия. Както може да се очаква този начин на диагностика има редица недостатъци. Резултатите от тези доклади имат относително ниски реални стойности и по-скоро отчитат прогнозни стойности, тъй като включването на соматични симптоми води до високи фалшиво положителни резултати. (114) Разнообразието в очакването на пациентите за тяхната ситуация може да повлияе на точността на самостоятелното докладване. Друг важен проблем е, че голяма част от пациентите с инсулт, не могат да бъдат в състояние да попълват самостоятелно формулярите за отчитане на състоянието им поради наличие на афазия и други когнитивни и физически увреждания. Следователно в тези случаи е задължително провеждането на по-внимателно психиатрично интервю с множество източници на информация за настроението на пациентите не само от самите пациенти, но и от членове на семейството и лекуващия персонал, което се явява от решаващо значение за диагнозата на инсулт.

Много изследвания са показали по-голяма степен на когнитивно увреждане при пациенти с инсулт, отколкото при не-депресивни такива. В 2-годишно проспективно проучване на 309 пациенти с инсулт Downhill & Robinson установяват, че честотата и тежестта на когнитивните дефицити са били значително по-големи при пациенти с тежка депресия след прекаран инсулт на лявото полукълбо, отколкото при пациенти без депресия. Тази взаимна връзка между депресията и нарушена когнитивна функция е най-силно в острата фаза, но е налична и за срок до една година. (115)

Асоцииране между депресия и нарушено социално функциониране е докладвана в няколко проучвания. Намалените социални контакти на пациенти с депресия след прекаран инсулт може да бъде в резултат на депресия.

Афазия е често срещан резултат на инсулт, като докладваната честота достига до една трета от пациентите в острата фаза. Спонтанно възстановяване на афазия е най-голямо през първите 3 месеца, но известно подобрене може да се наблюдава дори по-късно. Честотата на пълно възстановяване варира от 21% до 50%. (116)

Клиничният опит е показал, че комуникативните нарушения може значително да допринасят за тежестта и устойчивостта на депресията. Нертманн и кол. заключава, че "умерено и тежко афазични пациенти са важна субпопулация при оценка на болестта на

Паркинсон, и не трябва да се изключват по методологични причини". (117) В друго проучване преведено от Robinson & Benson почти половината от хоспитализираните афазични пациенти са депресивни, но извадката е високо селективна. (118) Сред дългосрочните проучвания на преживелите инсулт няма намерена връзка между афазия и депресия.

Качеството на живот след инсулт

През последните три десетилетия се наблюдава все по-голям консенсус за важността на качеството на живот на пациентите при наблюдението на медицински резултати. Измерване на качеството на живот е полезен за по-добро разбиране на реакция на пациентите на заболяването им и за ефекта от терапевтичните процеси, както и за контрола на ефикасността на медицински грижи. Данните, получени от оценка на QoL могат да бъдат използвани, за провеждането на икономически анализи и разпределението на финансовите ресурси като по този начин може да се повлиява върху политиката на здравеопазването. (119)

Качеството на живот се измерва с различни характеристики, например: здравето, свързани субективни преживявания, удовлетвореност от живота или субективно благополучие, последното от които се фокусира повече върху емоции. Въпреки това, съществува широк консенсус, че оценката на качеството на живот трябва да включва аспекти на физическо, психологическо, социално и общото здравословно състояние. (60) Качеството на живот е тясно свързано с определението за здраве, дефинирано от СЗО: "състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие, а не просто отсъствие на болест или недъг". На равнището на пациента качеството на живот може да се разглежда като резултат от сложен процес на взаимодействие между личните качества, медицински изход, справяне и поведение, социална подкрепа и качеството на получените здравни грижи.

Преживелите инсулт често имат значително по-ниско качеството на живот, отколкото контролната група индивиди на същата възраст. (120) Противно на тези констатации, едно проучване на изследователя King показва, че пациенти с инсулт се справят добре с увреждания, свързани с инсулт, и тяхното качеството на живот е било сравнимо с извадка от възрастни амбулаторни пациенти с хронични заболявания. (49) Много проучвания показват, влошаващото се QoL при пациенти след прекаран инсулт.

Корелацията между възрастта, пола и качеството на живот остава неясен. Anderson и сътр. показват, че жените имат по-добър резултат след прекаран инсулт от гледна точка на социално функциониране и психичното здраве, но повечето автори съобщават за качеството на живот е независимо от пола. (121)

QoL е показано, че намалява с увеличаване на възрастта, но има много проучвания за липса на различия между по-младите и по-възрастните пациенти или такива, при които удовлетвореността от живота се увеличава с увеличаване на възрастта.

Неуспехът да се запазят или възстановят социални връзки, с изключение на тези с членове на семейството, изглежда е важен определящ фактор за лошото качество на живот в дългосрочен план, при пациенти, преживели инсулт. Пациенти с високи нива на социална подкрепа са показали, че са свързани с по-добър резултат на качество на живот. (122) От друга страна, твърде много подкрепа от страна на семейната половинка може да доведе до свръхзакрила и да бъде по-малко благоприятна. За да се осигури по-добър резултат, подкрепата на семейството не е достатъчна. Необходима е също така подкрепата на обществото. Така че жертвите на инсулт трябва да се чувстват обгрижвани, обичани, ценени и уважавани.

Работата е също така важен източник на удовлетворение от живота на тези пациенти с инсулт, които са способни да се върнат на работа. Удовлетворение от работата може да се счита като показател за добро качество на живот при тези пациенти.

Ниското качество на сексуален живот и значителен спад на сексуалността след инсулт е била съобщава в някои изследвания. (123) Проблемите, които са били идентифицирани включват намаляване на либидото и при двата пола.

Етиологията на сексуалната дисфункция при пациенти, преживели инсулт, е сложна и многофакторна. Психосоциалните фактори, изглежда, имат силно въздействие върху сексуалното функциониране и удовлетворение в сексуалния живот след инсулт. В допълнение към неврологичните и когнитивни дефицити, свързани с инсулт, сексуалното удовлетворение може да бъде нарушено поради различни заболявания, като диабет, високо кръвно налягане, исхемична болест на сърцето или депресия. (124)

Измерване на качеството на живот може да се използва за разграничаване на различните пациенти, да се предскаже резултатите за отделния пациент и да се оцени ефекта от приложените терапевтични интервенции.

Инструментите за оценка на QoL могат да бъдат разделени на общи и специфични. Общите не са специфични за всяка възраст, заболяване или лечение, дават възможност за сравнения на относителната тежест на различните заболявания и относителните предимства на различни лечения, докато специфичните анкети с техните скали не позволяват сравнения между заболяванията, но могат да бъдат по-чувствителни към специфичната популация. При инсулт качеството на живот се оценява най-вече от специфични инструменти, базирани на самостоятелни доклади. Тези методи за събиране на данни не са много подходящи за пациенти с когнитивни или комуникативни нарушения. (125)

Изборът на мярката за качеството на живот, трябва да се основава на неговите психометрични характеристики, които включват осъществимост, валидност, надеждност, и чувствителност към промяна. Методът на събиране на данни изисква някои компромиси между разбиране на въпроса и степента на отговор, пристрастия, липса на отговор и качеството на данните. Прилагането на (SF-36) все повече се използва за измерване на субективния здравен статус при кохортни клинични проучвания. (126) SF-36 оценява физическото функциониране, ограничения, дължащи се на физически проблеми, психично здраве, ограничения, дължащи се на емоционални проблеми, жизненост, социално функциониране, телесна болка и общото здраве.

Друг инструмент RAND-36 съдържа същите въпроси като SF-36, но леко се различава в подskalите, оценяващи общото здраве и болки в тялото. SS-QOL е съществуващ тясно специализиран за заболяването въпросник. (61)

Епилепсия

Същност на болестта

Според определенията на Международната организация за епилепсия (ILAE) 2005, епилептичният припадък е преходно възникване на признаци и / или симптоми, дължащи се на силни или синхронна невронална активност в мозъка. (127) Непровокирани гърчове са тези, за чиято поява не е открито обяснение. Остри симптоматични гърчове са тези, които се случват по време на някои неврологични заболявания, като например: мозъчен инсулт, метаболитни разстройства, интоксикация, абстиненция и др. През 2005 г. епилепсията е определена като разстройство на мозъка, което се характеризира с трайно предразположение към генериране на епилептични гърчове свързани с невробиологични, когнитивни, психологически и социални последици от това

състояние. Ако има трайно предразположение за предизвикване на припадъци, диагностицирането на епилепсия изисква наличието на най-малко един епилептичен припадък.

Класификациите за епилепсия и видовете припадъци са променяни няколко пъти през годините. Съобразно етиологията на епилепсията, тя бива:

1. Идиопатична – точно определена причина не се открива даже при щателно изследване. Обикновено дебютира в ранна и млада възраст.
2. Симптоматична – причина за епилепсията е органично заболяване на мозъка. В ранна детска възраст това обичайно е увреда на мозъка, настъпила в дородовия период, при раждането или след него – вродени инфекции, малформации, родова травма, инфекциозни и метаболитни заболявания. В млада и средна възраст най-честата причина са туморите на мозъка, черепно-мозъчните травми и инфекциите. При възрастни хора най-честа причина са съдовите заболявания на мозъка.
3. Криптогенна епилепсия – при нея има основание да се предполага симптоматична епилепсия поради наличие на огнищни патологични изменения в мозъка, но не е възможно да се установи точната причина за тях.

Класификация на епилептичните припадъци: Епилептичните припадъци се делят на две големи групи – парциални и генерализирани.

Парциални (фокални) припадъци – дължат се епилептично огнище, възникнало в определен участък от мозъчната кора. Парциалните припадъци от своя страна биват:

1. Прости парциални припадъци – възникват на фона на съхранено съзнание. При тях възбудата остава само в ограничена зона в едното от мозъчните полукълба. В зависимост от локализацията на огнището се характеризират с гърчова, сетивна, вегетативна или психична симптоматика.
2. Сложни парциални припадъци – характеризират се със загуба на съзнание и се дължат на епилептичен разряд, възникнал с слепоочната или челната област от мозъчната кора с въвличане и на лимбичната система.
3. Парциални припадъци с вторична генерализация – започват като прости или сложни парциални припадъци и преминават в генерализирани тонично-клонични гърчове.

Генерализирани епилептични припадъци се характеризират със загуба на съзнание и отсъствие на епилептично огнище – последното се установява чрез клинично изследване или инструментално изследване (електроенцефалография). Първично генерализираните припадъци възникват в резултат на дифузно обхващане на мозъка от епилептична възбуда, която най-вероятно е генерирана в срединните отдели на мозъка.

1. Тонично-клонични припадъци (големи припадъци, от фр. *grand mal*) – започват със загуба на съзнание, имат тонична и клонична фаза и продължават до 2 минути. Първа е тоничната фаза – през нея мускулният тонус е силно повишен. Следва клоничната, която се характеризира с резки съкращения на флексорните и екстензорните мускулни групи.
2. Абсанси (от лат. *absentia* – отсъствие), или малки припадъци (от фр. *petit mal*). Характеризират се с внезапно “изключване“ на съзнанието за период от няколко секунди. Абсансите биват типични (продължават до 20 секунди) и атипични (с непълно „изключване“ на съзнанието).
3. Миоклонични припадъци – проявяват се с резки кратковременни двустранни съкращения на мускулите на крайниците и трупа. Възможно е да бъдат съпроводени със загуба на съзнание.
4. Атонични припадъци – характеризират се с рязка загуба на съзнание и спадане на мускулния тонус. Атоничните припадъци могат да бъдат израз на фона на аномалии в развитието на централната нервна система и обичайно се наблюдават при деца.

Особени видове припадъци

1. Фебрилни гъчове – възникват при деца на възраст от 6 месеца до 5 години при повишена температура над 38,5 0C. Рецидивират в около 30% от случаите, но само около 3% от децата, получили фебрилен гърч, развиват епилепсия.
2. Алкохолни припадъци – се наблюдават при алкохолна абстиненция у лица, страдащи от хроничен алкохолизъм.
3. Рефлекторни припадъци – възникват у лица, страдащи от епилепсия, под въздействието на някои стимули: мигаща светлина (напр. от телевизионен екран), храна, внезапен звук или определени звукове, някои сетивни усещания.

Епилепсията е хронично заболяване, което до голяма степен влияе върху живота на пациента. Това е най-често срещаното неврологично заболяване, което изисква дългосрочно наблюдение от страна на здравеопазването=

В световен мащаб около 50 милиона души страдат от епилепсия. (128) Един от всеки 21 мъже и една от всеки 28 жени развиват епилепсия през живота си. Епилепсията не е самостоятелна болест, а по-скоро съвкупност от множество различни мозъчни увреждания. Генетичните фактори често оказват влияние. Изключително важно при мениджмънта на заболяването е лечението да се индивидуализира, защото основната причина за епилепсия е първично генетична, или защото гените модулират податливост към епилептогенни инсулти. (129)

Повечето хора с епилепсия имат пристъпи за ограничен период от време по време на живота си, последвано от ремисия. Възможните ремисии могат да продължат около 20 години след поставяне на диагнозата при приблизително около 70% от пациентите. Вероятността за ремисии е най-висока при пациенти с генерализирано диагностицирани пристъпи, настъпили преди десет години. Пациентите с фокални припадъци и пристъпи при възрастни може да имат по-голям риск от развитие на резистенция при терапия на епилепсия, но дори и сред пациенти в детска възраст епилепсия е възможно да има по-лоши дългосрочни резултат. (130) Пациенти с резистентна епилептична терапия често страдат от невропсихологични трудности, свързани с тяхната памет и език, докато по-високи изпълнителски централномозъчни функции - могат да не бъдат засегнати. Всички тези фактори влияят върху ежедневните дейности на пациенти и като цяло върху тяхното качество на живот. Диагнозата за епилепсия се основава на клиничната история и физикалния преглед. Това е от съществено значение, за да се получи най-точно описание на припадъците при семиологичния метод, ако е възможно. Информацията за обстоятелствата и последствията трябва да бъдат получени относно време, задействащи фактори и позиция. Също така е важно да се разгледа диференциалната диагноза, като пристъпи, аритмия и не-епилептични припадъци, тъй като погрешна диагноза за епилепсията е много често срещана. (131)

Съществуват теории за генетична наследственост при епилепсията. Установено е унаследяването на единични гени, свързани с епилепсията, с които се обяснява липсата на епилепсия в детска и юношеска възраст. По-често срещани са наследствените комплексни епилепсии, отколкото тези с единичен ген. Голяма е вероятността да има взаимодействие между гените за възприемчивост и факторите на околната среда, които могат

да отключат епилепсия. (132) Епилепсия на темпоралния лоб (TLE) е най-често срещаният тип на фокалната поява на епилепсия. TLE не е хомогенна група, но може да бъде причинена от различни невропатологии. Например може да бъде причинено от медиална темпорална склероза, кортикален дисгенезис, или първични тумори. TLE често е последвано от увреждане на говора и паметта и е свързано със следпристъпни психотични симптоми. (133) TLE пациенти с потвърдена хипокампадна склероза са показали, че имат когнитивни нарушения не само на паметта, но и в коефициента на интелигентност, изпълнителните функции, говора и сензомоторните способности. (134) Пациенти с припадъци в левия темпорален лоб често имат проблеми с вербална памет. Пациентите с припадъци в десния темпорален лоб могат да имат нарушена невербална и визуална памет. Причината за TLE често е неизвестна, но може да се появи няколко години след нараняване или заболяване като фебрилни гърчове, травма на главата, менингит или енцефалит.

Според Бутсма и сътрудници (Boosma et al.) епилепсията е много повече от повтарящи се припадъци. (135) Пациентите страдат от психиатрични проблеми, трудности в познавателната способност и понякога неадаптивно социална функция. Социалната стигма на епилепсията може да бъде открита по целия свят и е предиктор за бъдещи психосоциални проблеми. Повече от половината от пациентите с епилепсия в едно проучване съобщават, че се чувстват заклеймявани, че са от по-лошо качество. (136) Повече от един на всеки три деца и юноши с епилепсия очакват тяхното състояние да попречи на живота им в бъдеще и са особено загрижени по отношение на възможностите, свързани със заетостта им и образованието им. Непредсказуемият характер на епилепсията често причинява стрес, дори ако заболяването е доста добре контролирано. Ако се появят чести припадъци това може да принуди пациентите да отсъстват по-продължително от училище или университет, което ще доведе до по-слаби академични постижения. (137)

В няколко проучвания пациентите по-често докладват лошо здравословно състояние, безработица и невъзможност за работа. Те по-често живеят в домакинства с нисък годишен доход, и имат история на преповтарящи заболявания. Те често се характеризират с наднормено тегло, физически по-неактивни, настоящи пушачи, имащи по-висок риск от развитие на неблагоприятни събития. Те също така имат и по-висок процент на смъртност и дори по-висок риск от самоубийство. (138)(139) Хората, които са имали дори само един припадък са доказали, че са били дискриминирани на пазара на

труда. Ниският социално-икономически статус доказва, че е рисков фактор за развитие на епилепсия, както може и да доведе до повече хоспитализации при епилепсия. Нормалните ограничения по отношение на активна дейност в области като образованието в училище, на работа или социализация със семейство и приятелите, както и бедна социална и емоционална подкрепа са все значими предиктори на лошо психично здраве при пациентите с епилепсия.

Епидемиология и етиология на епилепсията

Епилепсията е разпространена във всички раси и засяга почти еднакво двата пола. Честотата и варира от 4 до 10 на 1000 души население, а заболяемостта от 20 до 70/100 000 население. Около 50% от епилепсиите започват до 10, а 75% - до 20-годишна възраст. Всеки един на 20 души в хода на живота си може да получи епилептичен пристъп и всеки един на 200 души развива епилепсия. След остра системна увреда епилептични пристъпи се наблюдават в 3,6%, а фебрилни гърчове при 5%. Рискът от последваща епилепсия след фебрилни гърч е около 10%. Средната продължителност на заболяването е 12-13 г., а смъртността е 0,4-4%, главно във връзка с епилептичния статус. (140)

Епилепсията е мултифакторно заболяване, развиващо се при взаимодействието на няколко фактора, които при отделните форми имат различна тежест. Това са генетичните (идиопатични епилепсии) и придобитите (симптоматични епилепсии) фактори и епилептичното предразположение. Ролята им се свежда до формирането на епилептогенно огнище, което е израз на микро- или макроскопски мозъчни лезии. В този смисъл епилепсиите се разделят на лезионни и нелезионни. Напоследък се доказва и участието на имунни фактори при някои епилепсии с развитието на антитела срещу рецепторите на глутамата. (93)

Генетичните фактори имат различна роля. При някои редки епилепсии е доказана определена хромозомна локализация, която е достатъчна да определи появата на заболяването, а при други се свързва с взаимодействието на генетични фактори с тези от околната среда. В първата група попадат, както доброкачествени (доброкачествени фамилни неонатални и детски гърчове, някои фамилни парциални епилепсии), така и злокачествени (миоклонус епилепсия на UnverrichtLundborg, болест на Lafora, митохондриална енцефалопатия, цероидна липофусциноза, туберозна склероза на Burnevills) епилепсии. Във втората група са включени абсансовата, ювенилната

миоклонус и фотосенсibilните епилепсии. Най-често предаването е автозомно-доминантно с различна пенетрантност, определящо появата на заболяването в специфична възраст.

Придобити фактори. Епилепсия може да се развие вследствие на всяка директна (микро-или макроскопска) или индиректна (системно увреждане) мозъчна увреда. Причини могат да бъдат пре- и перинатални увреди, мозъчни малформации, факоматози (доминиращи в детската възраст) и тумори, мозъчни травми, съдови заболявания и малформации, възпалителни заболявания на мозъка, СПИН и алкохолизъм (преобладаващи в зрялата възраст). (141)

Качество на живот при болни от епилепсия

Всеки човек има различни детерминанти по отношението качеството на живот и тези детерминанти също са в зависимост от това дали индивидът е в добро здраве, или страда от заболяване. Детерминантите на QoL също така биват определяни от заболяването на пациента.

Когнитивните проблеми са често срещани при епилепсия и различни епилептични синдроми, като се различават по отношение на когнитивните резултати. Много деца и юноши с епилепсия имат образователни затруднения. (142) Причините за когнитивните нарушения се смятат за многофакторни и включват ефекти, базирани на етиология, ефекти от повтарящите се припадъци, странични ефекти на терапията и психосоциални ефекти. Важно е да се прави разлика между зависимите когнитивни състояния при увреждания при епилептична дейност или странични ефекти, от постоянен когнитивен вид. Зависимите проблемни състояния са обратими и могат да се лекуват. Доказано е, че липсата на когнитивна функция присъства по време на епилепсия и е не само ефект на повтарящи се пристъпи и странични ефекти от терапията. Когнитивните нарушения при епилепсия са изследвани по отношение на честотата на пристъпите, етиологията, продължителността и ЕЕГ патология.

Хората, засегнати от епилепсия също могат да имат нарушена памет и концентрация, проблеми, дължащи се на странични ефекти от лекарствената терапия. Намалената невронална възбудимост се смята, че допринася за намаляване на познавателната способност. Липсата на внимание, концентрация, памет и словоизказ са най-често срещаните проблеми. На терапията на епилепсията се приписват трудностите с паметта като странични ефекти от лекарствената терапия, а не на основната патология или

психосоциалните проблеми, които също са важни. Налице е несъответствие между субективната памет и производителността на паметта по време на проведени невропсихологичните тестове. Това е най-силно изразено, ако пациентът страда от серийни припадъци при епилептични състояния. (136) Честотата на пристъпите продължителността и сложността на епилептичните заболявания са рискови фактори при нарушаване на познавателните функции.

Основните тонично-клонични припадъци могат да предизвикат прогресивна неврална дисфункция или загуба на съзнание. Доказано е, че когнитивната прогноза е особено лоша за групата пациенти с епилепсия, които се характеризират с хронични симптоми на епилепсия, напреднала възраст, слаби интелектуални способности и повече количествени аномалии по отношение на магнитния резонансен обем. Честотата на пристъпите, от друга страна, влияе на настроението и косвено засяга съзнанието и паметта. Всички тези факти показват лошото качество на живот на пациентите с епилепсия.

Множество различни инструменти са разработени за измерване на качеството на живот, и са използвани в различна степен. Инструментите QOLIE-89, QOLIE-31 и QOLIE-10 са най-често използвани, както и кратката форма за здравно проучването SF-36. Предимството при епилепсия-специфичните инструменти е, че те обхващат областите, които са важни за пациенти с епилепсия. Нов инструмент, разработен за икономическата оценка на лечението при епилепсия е NEWQOL-6D. (143) QoL може да се използва при оценката пациенти със собствен опит по отношение на разходите за лечение.

Връзката между QoL и различни демографски и епилептично-специфични фактори е най-добрият начин за получаване на различни резултати, които са най-добрите фактори относно QoL. Доказана е връзка между тежестта на пристъпите и качество на живот, дори когато е депресията от заболяването е контролирани. Други автори подкрепят идеята, че емоционалните симптоми са по-важни при прогнозирането на QoL отколкото честотата на пристъпите. Връзката между намаляване на пристъпите и качество на живот, са били прегледани след хирургическа намеса при епилепсия, и е било доказано, че качеството на живот се подобрява във всички групи само след операция и намалява, ако дадено лице е устойчиво на гърчове. Има различни мнения относно това дали намаляването на пристъпите е достатъчно за постигане на по-добро качество на живот или липсата на припадъци е фактор, корелиращ с качеството на живот. (144)(145)

Странични ефекти от терапията влияят съществено върху QoL. Обширно проучване, свързано с устойчивостта при терапия на епилепсия твърди, че нежеланите лекарствени реакции и депресивни симптоми са по-важен фактор за предсказване на QoL, отколкото самите припадъците. Хората с устойчива на терапия епилепсия докладват да средно 6.6 странични ефекти и намаляването на тези странични ефекти е свързано с подобряването на качеството на живот. (146)

Друг фактор, който допринася за качеството на живот е образователно равнище. По-високият образователен ценз води до подобряване на качеството на живот при пациентите с епилепсия. Въпреки това, повечето автори са съгласни, че оптимизиране на качеството на живот изисква повече контролиране на припадъците; като съществуват множество биологични и социални процеси, които трябва да се вземат под внимание. (147)

Самоуважението е най-важната част от егото и също така е установено, че е най-важният фактор, който допринася за психологическото благосъстояние. По-ранни проучвания показват, че деца с епилепсия могат да бъдат изложени на риск от развитие на ниско самочувствие. Ниското самочувствие може да бъде предизвикано от високата честотата на пристъпите и това, че епилепсията е стигматизирана. Младите хора, които живеят с епилепсия имат значително по-висока честота на депресия, свързана с междуличностни и социални проблеми, и по-натрапчиви симптоми, отколкото юноши без епилепсия. Въпреки това, има и други изследвания, които не подкрепят идеята, че епилепсията корелира с ниско самочувствие. Най-често лечението на епилепсията е фармакологично и на повечето пациенти са предписани антиепилептични лекарства /АЕЛ/. Голямо внимание трябва да се обръща , когато се предписва АЕЛ, тъй като лечението е често през целия живот. Изборът на лекарства трябва да бъде индивидуално на базата на внимателно съотношение между риска и подобрението, като се вземат предвид и други фактори, включително, но не само вида на гърчове, възраст, пол, детеродна възраст, съпътстващи заболявания, лечение. Целта е да се намери лечение , което предлага свобода без неблагоприятни ефекти. (148)

Таблица 4 Терапевтичен спектър на антиепилептичните лекарства

Фокални (и вторично генерализирани)	Първично генерализирани тонично-клонични	Абсанси	миоклонични
Carbamazepine*(CBZ)	Valproat* (VPA)	Valproat* (VPA)	Valproat* (VPA)
Valproat* (VPA) Phenyton *(PNT) Phenobarbital * (PB) Primidon* (PRM) Бензодиазепини Vigabatrine Gabapentine (GBP) Lamotrigine (LTG) Levetiracetam (LEV) Охacarbazepine (OCBZ) Tiagabine (TGB) Topiramate (TPM) Pregabalin (PGB) Lacosamide (LCM) Retigabine (RTG)	Carbamazepine*(CBZ) Phenyton *(PNT) Phenobarbital * (PB) Primidon* (PRM) Бензодиазепини Lamotrigine (LTG) Охacarbazepine (OCBZ) Tiagabine (TGB) Topiramate (TPM) Levetiracetam (LEV)	Ethosuximide* (ESM) Бензодиазепини (Clonazepam CZP) Lamotrigine (LTG) Topiramate (TPM) Levetiracetam (LEV)	Бензодиазепини Ethosuximide* (ESM) Lamotrigine (LTG) Topiramate (TPM) Piracetam (PZT) Levetiracetam (LEV)

*АЕМ от първи ред

Таблица 5 Антиепилептични медикаменти –фармакокинетика, дозировка,плазмени концентрации

АЕМ	Време до стабилно състояние (дни)	Полу- живот (час)	Свърза - на фрак- ция (%)	Дневна доза (mg/kg) в=възрастни и д=деца	Брой прием дневно	Терапев. серумна концент р. (µg/ml)	Резорб- ция (%)
Valproate	2-4	17	85-95	20 в 30 д	1-3	50-100	100 бърза
Carbamazepine	5-6	10-20	70-80	15-20 в 20-25 д	2-4	8-12	75-80 бавна
Phenyton	6-12	8-60	83-94	3-4 в 4-8 д	1-2	10-20	80-95 бавна
Phenobarbital	14-28	40-130	50-60	2-3 в 3-5 д	1,2,3	10-40	95-100
Primidone	1-2	3-13	20-30	15 в 30 д	3-4	4-15 10- 40 Pб	90-100 бърза
Ethosuximide	2-10	30-50	0-5	20 в 30 д	2	60-80	90-95 бърза
Clobazepam	3-6	10-30	87-90	0,3-0,8 в 0,2-1,0 д	1-2	Не рутинно	87-100 бърза
Clonazepam	3-6	30-40	80-90	0,01-0,02	3-4	Не рутинно	100 бърза
Vigabatrin	1-3	5-8	0	40-80 в 60-100 д	2	излишно	100 бърза

Lamotrigine	5-6 2-3 с CBZ 9-10 с VPA	30 14 с CBZ 70 с VPA	55	2-8 без VPA 1-3 с VPA	1-2	1-3	100 бърза
Gabapentin	1-2	5-7	0	15-30 в 35-40 д	2-3	2-20	50 бърза
Oxacarbazepine	1-3	8-12	67	10	2-3	12-24	Бърза
Progabid	1	2-5	96	20-35 в 35-40 д	3	1(PGB) 2(метаb)	40-65 бърза
Felbamate	4-5	11-20	24-35	15	2-4	Неуточ- нена	бърза
Topiramate	4-6	20-30	9-17	10-18	1-2	Не рутинно	80 бърза
Levetiracetam	2	7-8	0	До 3500 mg	2-3	Неуточ- нена	100 бърза
Tiagabine	1-2	7-9	96	12-64 mg	2-3	20-40	100 бърза
Pregabalin	1-2	6-8	0	150-600 mg	2-3	Не рутинно	90-100 бърза
Lacosamide	4-5	12-24	0	До 400 mg/дн	2	излишно	100
Retigabine	2-4	6-10	80	до 1200mg/д	3	Не рутинно	60 бърза

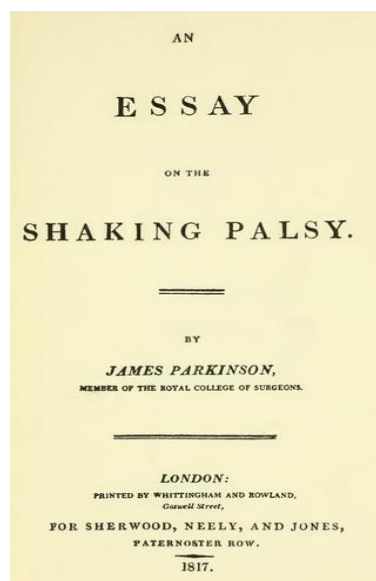
Таблица 6 Антиепилептични медикаменти – дозировка и начин на приложение

Лекарство	Доза	Възраст	Скорост на приложение	Поддържащо лечение
Diazepam Valium	i.v 10-28 mg i.v 0,2-0,5 mg/kg i.r 0,3-0,5 mg/kg	възрастни деца деца и новородени	25 mg/min, Възможно i.m	не се препоръчва
Clonazepam Rivotril	i.v 1-2 mg i.v 0,02-0,05 mg/kg i.r 0,1 mg/kg	възрастни деца деца и новородени	0,3-0,5 mg/min <2 mg/min Възможно i.m	не се препоръчва
Phenytoin Phenhidine	i.v 15 mg/kg i.v 30 mg/kg max i.v 10-15 mg/kg i.v 8-12 mg/kg	възрастни деца новородени	1 mg /kg/min <50 mg/min 0,5-1,0mg/kg/min	5mg/kg възр. деца интервал>20мин при рецидив
Penobarbital	i.m 10 mg/kg max i.m 15-20 mg/kg i.m 2 mg /kg max	възрастни деца деца и новородени	<100 mg/min i.v само в интензивно отделение	след 6-12h 70-10mg/kg възр. 3-5mg/kg новородени
Depakin	i.v 15 mg/kg	възрастни	3-5 min след това перфузия 1mg /kg/h	постепенно заместване с таблетки
Thiopental	i.v 3-5 mg /kg	възрастни	Болус плюс перфузия 100 мг /0,2 mg/kg /	перфузия след болуса 1-5 mg/kg възр. 1-3 mg/kg деца

Болест на Паркинсон

Последните проучвания сочат увеличение и висока честота на неврологичните заболявания в застаряващото население. (149) Болестта на Паркинсон е клинична, а не етиологична диагноза, защото може да бъде предизвикана от различни патологични процеси, увреждащи екстрапирамидните системи. Класифицира се в четири групи според етиологията. (150) Първата група включва първичния (идиопатичен) невродегенеративен синдром при Паркинсонова болест. Втората група включва невродегенеративните заболявания, известни като паркинсон-плюс синдром. Третата основна причина за поява на паркинсонов синдром са различни възпалителни, метаболитни и съдови заболявания, мозъчни тумори, травми, интоксикации. Четвъртата причина за паркинсоновия синдром са различни невродегенеративни заболявания (синдром на таламична деменция, болест на Уилсън и др.). Болестта на Паркинсон засяга най-често хората над 60-годишна възраст. (151) Влошаване на мобилността, причинявайки проблеми с ежедневните дейности, болка и комуникационни проблеми, дължащи се на влошаване на лицевите мускули, са основните причини за влошаването на качеството на живот. (152)

През 1817 година лекарят д-р Джеймс Паркинсон (Dr. James Parkinson) в своят световноизвестен труд „*An Essay on the Shaking Palsy*“ за първи път описва заболяването като „принудително треперещо движение, с налена мускулна сила, в определени части на тялото, при някои действия...”. (153)



Фигура 14 Заглавна страница на „*An Essay on the Shaking Palsy*“ от J. Parkinson (източник: Internet archives <https://archive.org/details/JamesParkinsonEssayOnTheShakingPalsy/page/n4/mode/2up>)

Болестта на Паркинсон е второто най-често срещано неврологично разстройство, засягащо хората с увреждания, след инсульта. (154) Епидемиологията на невровегетативните паркинсонови синдроми не е достатъчно проучена. Болестта с дифузни телца на Lewy е втората по честота деменция (20% от хората с деменция) след болестта на Алцхаймер. Болестността от мултисистемна атрофия е 4,5 на 100 000 души население. Малко по-често се засягат мъжете. (155) Прогресивната супрануклеарна парализа е честа форма на атипичен паркинсонов синдром. Болестността е от 1,5 до 5/100 000 население или около 1% от тази на Паркинсонова болест, а заболяемостта е 1,1 на 100 000 население. Засяга два пъти по-често мъжете, отколкото жените. (156)(157)

Паркинсоновата болест е второто по честота невродегенеративно заболяване след болестта на Алцхаймер. Засяга над 6 милиона души по света, като заболяемостта достига от 1% сред населението на възраст между 55 и 65 години и до 10% при хората над 80-годишна възраст.

Приема се, че болестността от Паркинсонова болест е приблизително 160/100 000, а заболяемостта - 20/100 000 годишно. Бялата раса има по-голям риск да развие това заболяване. Рискът за развитие на болестта нараства с възрастта. Болестта се среща във всички части на света, но е по-честа сред европейците (бялата раса), отколкото сред населението на Африка. Източноазиатците имат среден по големина риск. Среща се по-често сред селското население и малко по-често при мъжете, отколкото при жените. Разпространението и заболяемостта са най-ниски в африканските страни – разпространението варира от 7 до 31,4/100 000 души и случаите на заболяемост от Паркинсон са 4,5/100 000 души за година. (158) Когато са включени по-стари възрастови групи (≥ 60 години), степента на разпространение и заболяемост в Европа варира от 1280 до 1500/100 000 души и 346/100 000 души годишно, съответно. (159) Според епидемиологични данни в България би трябвало да има около 13-14 000 болни от ПБ, макар че в близките години не е провеждано епидемиологично проучване, касаещо болестност и заболяемост. (160)

Болестта на Паркинсон (PD) е възрастово невродегенеративно заболяване, характеризиращо се с относително селективна нигростриална допаминергична дегенерация. Първите симптоми на PD се появяват, когато производството на допамин падне под 20% от първоначалния му производство, или когато 50% от клетките на субстанция nigra са унищожени. (161) Критериите за диагностика включват физическите и психически симптоми, които оказват влияние върху качеството на живот (QoL) на пациенти с PD. (162)

Симптомите и признаците при болестта на Паркинсон са разнообразни. Заболяването засяга движението, причинявайки проблеми в моториката. Немоторните симптоми, които включват дизавтономия, когнитивни и невроповеденчески проблеми, сетивни нарушения, трудности със съня, са също често срещани. Началото на моторните симптоми при болестта на Паркинсон е типично асиметрично, с най-често срещан първоначален признак е асиметричният тремор в покой на горен крайник. С течение на времето пациентите забелязват симптоми, свързани с постепенна брадикинезия, ригидност и промени в походката. Някои немоторни симптоми често предхождат моторните симптоми при болестта на Паркинсон. Най-често срещаните немоторни признаци при пациента с ранна болест на Паркинсон са: прекомерно отделяне на слюнка, разсеяност и проблеми с паметта, чести позиви за уриниране, хипосмия, запек. (163)

Първоначалните клинични симптоми при болестта на Паркинсон включват:

- Тремор
- Намалена фина сръчност
- Отслабен глас
- Намалено изражение на лицето
- Нарушения на съня
- Намалено обоняние
- Симптоми на автономна дисфункция, включително запек, аномалии, свързани с изпотяването, сексуална дисфункция и себореен дерматит
- Генерализирано чувство на слабост, неразположение или отпадналост
- Депресия
- Забавен мисловен процес

Всеки човек с болестта на Паркинсон изпитва симптомите по различен начин. Диагностицирането на болестта на Паркинсон се основава на наличието на един или повече от четирите най-често срещани моторни симптоми на заболяването. В допълнение, има други вторични немоторни признаци, които засягат много хора. Четири моторни симптома се считат за кардинални (основни) за болестта на Паркинсон: тремор, ригидност, забавяне на движенията и постурална нестабилност. Други моторни симптоми са нарушения в походката и позата, както и в говора и преглъщането. Други признаци, като масковидно лице и много ситен почерк (микрография), също могат да се появят. (164)

Тремор - най-явният и най-добре познат симптом. Също така е най-често срещаният признак - въпреки че около 30 % от хората, страдащи от болестта на Паркинсон, нямат тремор в началото на заболяването, те го развиват с напредването на болестта. Той се наблюдава по време на покой на крайника и изчезва при волево движение и по време на сън. Засяга в по-голяма степен най-отдалечената част на крайника и в началото обикновено се появява в едната ръка или крак, ставайки двустранен по-късно. Обикновено треморът, засягащ горния крайник, започва в пръстите на ръката, но също така може да се появи в предмишницата или китката. След няколко месеца или години треморът може да се разпространи към ипсилатералния долен крайник или контралатералния горен крайник, преди да стане по-генерализиран. Първоначално треморът може да бъде забелязан по време на дейности, като хранене или четене на вестник. Въпреки че болестта на Паркинсон е рядка причина за тремор, засягащ главата или врата, не е рядкост треперене на брадичката, устните или езика. Честотата на тремора при болестта на Паркинсон е 4-6 Hz (цикъла в секунда). Той не се подобрява с прием на алкохол, за разлика от есенциалния тремор. Възможно е да се влоши при поява на стрес, тревожност или умора. (165)

Ригидност - скованост на крайниците и тялото, която може да се увеличи по време на движение. Характеризира се с повишен мускулен тонус (прекомерно и продължително свиване на мускулите), който произвежда скованост и съпротивление при движение в ставите. Ригидността може да е свързана с болки в ставите - такава болка често е начална проява на болестта. Когато крайниците на лицето с болест на Паркинсон са пасивно движени от други, се наблюдава често "феноменът на зъбчатото колело". Комбинацията от тремор и повишен тонус се счита за причината за това явление. Загубата на фините движения на ръката може да доведе до нечетлив почерк (микрография) и затруднено хранене.

Брадикинезия - забавяне на волевите движения. Това е най-характерния клиничен признак на болестта на Паркинсон. С течение на времето се появява трудност при започване и завършване на движение. Възпрепятствани са също така последователните и едновременни движения. Началните прояви на брадикинезия са проблеми при изпълнение на ежедневните задачи и дейности, изискващи контрол на фината моторика, като например писане, шиене или обличане. Симптомите на брадикинезия са различни и могат да бъдат описани от пациентите по различен начин. Те могат да включват субективно чувство на слабост без установена истинска слабост при физикален преглед,

загуба на сръчност, уморяемост или болка при извършване на повтарящи се действия. Брадикинезията не е еднаква за всички движения или през цялото време. Тя се променя в зависимост от дейността или емоционалното състояние на пациента, като например пациенти, които са едва в състояние да ходят, са способни да карат колело. Брадикинезията също се изразява като микрография (дребен шрифт при писане), хипомимия или „масковидно лице“ (намалено изразяване на лицето), намалена честота на мигане, хипофония (отслабен глас). (166)

Постурална нестабилност - отнася се до дисбаланс и загуба на рефлексии. В късните стадии на болестта този симптом е характерен, което води до нарушено равновесие и вторично до костни фрактури. Нестабилността е често отсъстваща в началните етапи на заболяването, особено при по-млади хора. До 40 % от пациентите могат да преживеят падания, като 10 % имат поне по 1 падане на седмица. Броят падания е свързан с тежестта на болестта на Паркинсон. Причина е нарушени ортостатични рефлексии, заедно с други фактори, свързани с болестта, като ортостатична хипотония или познавателни и сетивни.

Други моторни симптоми включват:

- Нарушения на походката и позата - походката се характеризира с малки, кратки стъпки, като стъпалата едва се отлепят от земята. Горните крайници са прибрани до тялото и са сгънати в лакътните стави, а главата и торсът са приведени напред; дистония
- Нарушения в речта и преглъщането - хипофония, монотонна реч, хиперсаливация, дисфагия (нарушена способност за преглъщане), дизартрия
- Умора
- Хипомимия
- Затруднение при ставане от седнало положение или обръщане в леглото
- Микрография
- Нарушена сръчност на фината моторика и моторна координация
- Акатизия - неприятно желание за движение, често свързани с лекарства.

Болестта на Паркинсон причинява невропсихиатрични симптоми, които включват основно нарушения на когнитивните способности, настроението и поведението. Когнитивните нарушения се срещат дори в началните стадии на болестта при някои случаи. Голяма част от пациентите ще имат леко когнитивно увреждане с прогресирането на болестта. Сред най-често срещаните дефицити при недементните

пациенти са забавени психични (когнитивни) процеси (брадифрения), проблеми с паметта, вербални проблеми. Дефицитите са склонни да се влошава с течение на времето, развивайки се в много случаи в деменция. Човек с болестта на Паркинсон има шесткратно повишен риск от развитие на деменция, която засяга около 30 % от страдащите от болестта на Паркинсон. Освен това, честотата на деменцията се увеличава по отношение на продължителността на заболяването, достигайки до 80 %. Когнитивните проблеми и деменцията обикновено са придружени от промени в поведението и настроението, като депресия, апатия, безпокойство. Депресията е един от най-честите невропсихиатрични симптоми, открити при пациенти с болестта на Паркинсон, и е свързана с по-бърза прогресия на физическите симптоми и по-голямо намаляване на когнитивните способности. Интересен факт е, че въпреки че е налице висока степен на депресия при пациенти с болестта на Паркинсон, честотата на самоубийствата е по-ниска в тази група пациенти. 70 % от хората с болестта на Паркинсон, диагностицирани с предварително съществуваща депресия, развиват тревожност. 90 % от пациентите с болестта на Паркинсон с предшестваща тревожност впоследствие развиват депресия, апатия или абулия (безволие). Обсесивно-компулсивни поведения, като ненаситна жажда и апетит, склонност към преяждане, хиперсексуалност, патологична склонност към хазарт и други, също могат да се появят при индивиди с болестта на Паркинсон и са свързани със синдрома на допаминвата дисрегулация, асоцииран с медикаментите за болестта. Психотичните симптоми са често срещани при болестта на Паркинсон и обикновено се свързват с допаминвата терапия. Симптоми на психоза са халюцинации (визуални, по-рядко слухови, тактилни, вкусови) или делюзии (заблуди, ирационални вярвания). Халюцинации обикновено са стереотипни и без емоционално съдържание.

Таблица 7 Основни моторни и не-моторни симптоми при болестта на Паркинсон

Моторни	Не-моторни симптоми
Тремор Ригидност Брадикинезия Постурална нестабилност	Смущения в настроението: Депресия, тревожност и апатия Брадифрения, деменция Нарушения на съня: Фрагментация на съня, разстройства на REM съня, прекомерна сънливост през деня, Променена цикъл сън-събуждане Вегетативната нервна система: Хипотонията, запек, детрузорна диссинергия, сексуална дисфункция, себорея, изпотяване

Паркинсоновата болест е мултисистемно дегенеративно заболяване, засягащо множество невронни системи. Характеризира се с бавно прогресираща дегенерация на пигментни допаминергични неврони в substantia nigra pars compacta, глиоза и наличие на телца на Lewy в дегенериралите неврони. При появата на клиничните симптоми до 80% от невроните вече са загинали. Дегенерацията на невроните в substantia nigra при пациенти с Паркинсонова болест е 10 пъти по-бърза, отколкото при здрави хора. При пациентите годишно дегенерират 10-12 % от невроните, докато при здрави хора само до 2% от тях. Предклиничният латентен период, през който невроните загиват, но клиничните симптоми още не са се проявили, продължава между 5 и 10 години. Дегенерацията на striatum (nucleus caudatus и putamen) прогресира вентро-рострално към предния putamen и nucleus caudatus. Допаминергичната дегенерация в nucleus caudatus е побавна, отколкото в putamen, така че функциите на nucleus caudatus са относително запазени през ранния стадий на заболяването. Засяга се мезокортикалната допаминергична система, произхождаща от вентралната тегментална област, медиалната substantia nigra pars compacta, locus basalis на Meynert и на Westphal-Edinger и холинергичната система. Наблюдава се и загуба на серотонинергични неврони в дорзалната част на nucleus raphe, които изпращат проекции към striatum и коровите зони. Увреждат се медианното парафасцикуларно ядро, много лимбични структури като amygdala, както и други стволни и автономни системи.

Генетични фактори се обсъждат, откакто е установено, че при фамилна история за Паркинсонова болест рискът, минаващ от едно поколение на друго, е засилен около 10 до 20 пъти. При фамилии с автозомно-доминантен или рецесивен тип на унаследяване са установени 16 генни локуса в различни хромозомни, отговорни за 30% от пациентите с Паркинсонова болест. Различните фенотипове се припокриват, но при различните фамилии, както и между членовете на една и съща фамилия с еднаква генна мутация съществуват вариабилни фенотипи.

Токсичните агенти на околната среда се обсъждат след откриването на токсичния агент МРТР (1метил 4-фенил 1,2,3,6 тетрахидропиридин). МРТР се съдържа в синтетичния хероин и предизвиква селективна деструкция на допаминергичните меланин съдържащи клетки на компактната част на substantia nigra. МРТР не се среща често в околната среда, но съединения с подобна структура или биологична активност биха могли също да причинят паркинсонизъм. Описани са повече от 100 аналогични съединения, включително и ендогенно образувани МРТР подобни субстанции, някои от които са субстрат на MAO-B ензимите (тетрахидроизооквинолини и B-карболини). Последните притежават невротоксичност, като потискат митохондриалния комплекс I. Не може да се приеме, че токсичен фактор от околната среда е единствено отговорен за развитието на заболяването. Възможно е влиянието на генетичните фактори да повишава податливостта към някои невротоксини, както и алтернативно, генетичният дефект да генерира ендогенни невротоксини или да уврежда способността на организма да се справи с токсични субстанции, продукт на нормалния мозъчен метаболизъм. (165)

Епидемиология на болестта на Паркинсон

ПБ е второто по честота невро-дегенеративно заболяване сред възрастното население, засягащо 1-3% от популацията. В Бразилия проучване проведено в щата Minas Gerais е установило, че 3.3 % от населението над 65години са с ПБ. (167) Поради прогресирация и хроничен характер заболяването засяга качеството на живот на пациентите. В началото най-често са засегнати физическите способности, тъй като първоначално преобладават моторните симптоми. С напредването на болестта обаче се развиват промени, свързани с качеството на живот. Това може да се обясни с еволюцията на заболяването, с което се увеличават ограниченията в извършването на ежедневните дейности, съчетано в появата на когнитивна дисфункция и физически разстройства, увеличавайки въздействието върху качеството на живот, вкл. в психологически, емоционален, социален и икономически аспект. (168) Лицата с хронично заболяване като ПБ трябва да се справят с физ.

дискомфорт, както и със загубата на социални взаимоотношения, финансова дейност, работа, свободно време. Свързаното със здравето качество на живот при пациенти с ПБ е от ключово значение в медицината и се приема за нов био-физиологичен модел. (169)

По-голямата част от проучванията за ПБ се фокусират върху физическите увреждания и лекарствените ефекти с оглед субсидиране и подобряване на планираните терапевтични интервенции, като се има в предвид, че целта на терапията при пациенти с хронични нелечими заболявания като ПБ е да се подобри качеството на живот.

Въпреки това невро-психичните усложнения, които включват депресия, тревожност, когнитивни нарушения и психоза са много чести. Всички тези фактори оказват влияние върху качеството на живот на пациентите и върху индивидуалното възприемане на реалното им здравословно състояние и как то въздейства върху качеството им на живот. Следователно продължителността на живота с болестта може /не може да предскаже степента на влошаване качеството на живота на пациентите с ПБ. (170)

Важно е да се идентифицират тези фактори, които оказват най-силно влияние върху качеството на живот на пациентите, като се има в предвид, че те могат да не бъдат установени при клиничен преглед или да не са част от най-често срещаните моторни симптоми. Следователно изследването на качеството на живот е от решаващо значение, за да се разбере ходът на болестта и да се търсят стратегии за насърчаване на физическото и психическото благосъстояние на тези хора, като по този начин се подобрява планирането на терапевтичната им стратегия. Разбирането на тези фактори допринася за опознаването на болестта и увеличава задълженията към качеството на живот, с което може да се подобри практиката на медицинските сестри и други професии/специалисти/ за работа с пациенти и техните семейства. (171)

Влияние на болестта на Паркинсон върху качеството на живот.

Болестта на Паркинсон сама по себе си не е фатална диагноза, но при хора с тежки увреждания, страдащи от няколко години от болестта, тя може да повлияе на техните физически и психически състояния, както и тяхното социално интегриране, което би могло да понижи качеството на живот, а също така и да доведе до понижаване на продължителността на живота им. (162) След 2-5 години от началото на заболяването, до 50% от пациентите с PD могат да развият моторни усложнения, които изискват редовни посещения на невролог и интензивна рехабилитация. (172) Прогресивният характер на PD и неговото нарастващо разпространение сред хората, довеждат до

значителна икономическа тежест за обществото, здравните услуги, самият пациент и техните семейства. (173)(174)

Най-лошата характеристика на качество на живот при пациентите с PD е свързано главно с функционалното състояние и тежестта на самото заболяване, факт, потвърден от множество проучвания.

Тежестта на заболяването е важен фактор за качество на живот. Проблеми с походката и нестабилността при движение също допринасят за влошаването на QoL на тези пациенти. (175) Не бива да се пренебрегва и фактът, че 75% от пациентите проявяват, наред с двигателната, и сетивна симптоматика, в т.ч. болка. (176)

Има няколко психологически аспекти, свързани с болестта на Паркинсон и намаляване на качеството на живот при пациентите, страдащи от нея. Наличието на умора при пациентите прогнозира влошаване на всички аспекти в качеството на живот, като този факт е оценен чрез прилагането на PDQ-39. (177)

Депресията е основен фактор, допринасящ за влошаване на качеството на живот на десетки пациенти, страдащи от хронични заболявания. Процентът на депресия при пациенти с болест на Паркинсон е средно 30% - 40%, движещ се в диапазона от 20% до 70%. Установено е също така, че депресията е по-силно свързана с възприятието на пациентите, че са в неровностойно положение отколкото действителното увреждане. (178)

Социалният аспект на болестта на Паркинсон влияе най-негативно върху социалната страна на QoL на пациентите. Изразява се в изолация, която се дължи на смущение, причинено от симптомите и проблемите с комуникацията. (179) Основните социални проблеми, свързани с болестта, са загубата на социални контакти, поведенчески проблеми, трудна адаптация на членовете на семейството, постоянно напрежение и проблеми при комуникацията. (180) Важно е да бъдат предоставяни и качествени медицински и социални услуги в домашна среда. (181)

За измерване на качеството на живот при пациенти с болест на Паркинсон, могат да бъдат използвани специфични инструменти и общи инструменти. Използването на този набор от инструменти е в резултат на трудности при сравняване на качеството на живот на пациентите с PD от различни изследвания, от една страна, и с други групи от хронично болни пациенти, от друга страна. За проучвания на качеството на живот на пациентите,

засегнати от болестта на Паркинсон, в световен мащаб най-използван е специалният въпросник Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ) с 39 въпроса. Той е създаден за оценяване на аспектите на функционирането и благополучието на болните, разработен е от Peto et al. (1995). Много популярна е и Анкетата за качество на живот при Паркинсонова болест (PDQL), представена на научната общност от De Boer et al. (1996). В няколко проучвания е използвана Скала на влияние на Паркинсон (PIMS), също полезна за идентифициране на потенциални проблеми в области на заболяването, LebensQualität (Паркинсон QoL анкета) (PLQ) се използва най-вече от немската научна школа. (182)(183)(184)

Има и общи инструменти, използвани за оценка. Кратко проучване на основните медицински резултати (SF-36) и EuroQoL 5D (EQ-5D), най-вече се използват успешно в много изследвания, в която са сравнени различни групи от пациенти. (185)(186)(187)

ДИСКУСИЯ

Болестта на Паркинсон е типично заболяване, свързано с възрастта. СЗО определи болестта на Паркинсон като важен проблем за общественото здравеопазване с оглед на съвременните демографски тенденции към все по-възрастното население. Работната група на СЗО по болестта на Паркинсон поставя акцент върху епидемиологията; проучване, което трябва да се съсредоточи върху връзката между продължителността на заболяването, продължителността на лечението, качеството на живот и интерфейса между степента на увреждане и качеството на живот. PDQ-39 демонстрира тази тежест на Паркинсоновата Болест, лекарствата, използвани за лечението му, емоционалното състояние (и по-специално депресията), „удовлетвореността от обяснението на състоянието при диагнозата“ и „настоящото чувство на оптимизъм“, оказаха значително влияние върху качеството на живот, свързано със здравето.

В това проучване е използвана валидираната българска версия (PDQ-39 Bg) на оригиналния английски инструмент PDQ-39. Той дефинира правилно въпросите, включени в отделните под категории (Cronbach $\alpha > 0.8$). Общата надеждност на PDQ-39 Bg беше висока (Cronbach $\alpha = 0.82$). Имаше добра вътрешна валидност на под категориите и резултатите, получени при валидирането, корелирани с тези на оригиналния PDQ-39, който определи валидността на инструмента за изследване. От 922 пациенти 866 попълниха правилно въпросника (честотата на отговорите - 93,92%), доказващи неговата годност за оценка на QoL в проучвания, базирани на населението. Концепцията за QoL е малко неясна, но тя включва субективното усещане за

благополучие определяно от множество фактори. Повечето автори са съгласни, че физическите, социалните, психологическите и икономическите фактори са важни детерминанти на QoL при пациент с Паркинсонова Болест. Много автори споделят гледната точка, че нарушенията в движението влияят значително на QoL, като най-важни са брадикинезията, постуралната нестабилност, дискинезиите, устойчивост и отпадането. (188)

Таблица 8 Осреднени резултати за размерите на PDQ-39, попълнени от 866 Паркинсонова Болест пациенти по пол и място на пребиваване (проучване на Д.Христова и кол.,2009)

PDQ-39 Dimensions	Male (n - 454)	Female (n - 412)	Living in the city (n = 608)	Living In the countryside (n - 261)	Total (n - 866)
Mobility					
Mean ± SEM	54.52 ± 1.52	59.90 ± 1.45	55.31 ± 1.28	61.20 ± 1.88	57.68 ± 1.06
95% CI	[51.54;57.50]	[57.06;62.74]	[52.80;57.82]	[57.53;64.89]	[55.00;59.16]
P value		0.023*	0.01*		
Activities of daily living					
Mean ± SEM	55.82 ± 1.54	52.52 ± 1.55	52.14 ± 1.29	59.16 ± 2.04	54.25 ± 1.09
95% CI	[52.81;58.81]	[49.48;55.56]	[49.61;54.67]	[55.16;63.16]	[52.11;56.39]
P value	0.105		0.002*		
Emotional well-being					
Mean ± SEM	49.70 ± 1.18	58.11 ± 1.08	52.76 ± 1.00	55.86 ± 1.41	53.70 ± 0.81
95% CI	[47.39;52.01]	[56.01;60.21]	[50.80;54.72]	[53.10;58.62]	[52.11;55.29]
P value	0.0001*		0.104		
Stigma					
Mean ± SEM	47.57 ± 1.49	48.21 ± 1.56	46.33 ± 1.29	51.46 ± 1.94	47.88 ± 1.08
95% CI	[44.65;50.49]	[45.15;51.27]	[43.80;48.86]	[47.66;55.26]	[45.76;50.00]
P value	0.714		0.029*		
Social support					
Mean ± SEM	30.70 ± 1.25	43.20 ± 1.35	35.77 ± 1.12	38.70 ± 1.75	36.65 ± 0.94
95% CI	[28.25;33.15]	[40.57;45.83]	[33.57;37.97]	[35.27;42.13]	[34.81;38.49]
P value	0.0001*		0.201		
Cognition					
Mean ± SEM	42.86 ± 1.17	42.97 ± 1.14	41.55 ± 0.96	46.10 ± 1.53	42.92 ± 0.82
95% CI	[40.57;45.15]	[40.74;45.20]	[39.67;43.43]	[43.10;49.10]	[41.31;44.53]
P value	0.986		0.013*		
Communication					
Mean ± SEM	29.95 ± 1.22	27.00 ± 1.27	28.18 ± 1.05	29.41 ± 1.65	28.55 ± 0.88
95% CI	[27.56;32.34]	[24.51;29.49]	[26.12;30.24]	[26.18;32.64]	[26.83;30.27]
P value	0.087		0.550		
Bodily discomfort					
Mean ± SEM	53.67 ± 1.18	57.90 ± 1.27	55.49 ± 0.99	56.13 ± 1.70	55.68 ± 0.86
95% CI	[51.38;55.96]	[55.43;60.37]	[53.56;57.44]	[52.80;59.46]	[53.99;57.37]
P value	0.003		0.569		

* Разликите са статистически значими

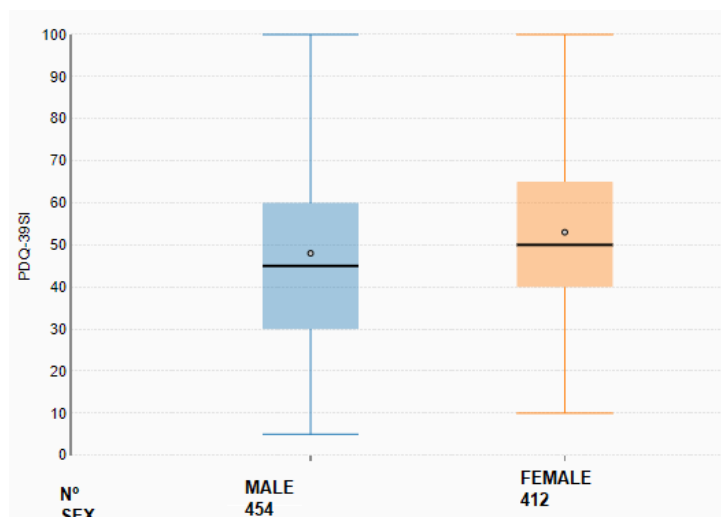


Таблица 9 Вохplot представяне на PDQ-39SI по пол. Тестването на Ман-Уитни потвърждава значителна разлика между двете групи ($P < 0,05$) (проучване на Д.Христова и кол.,2009)

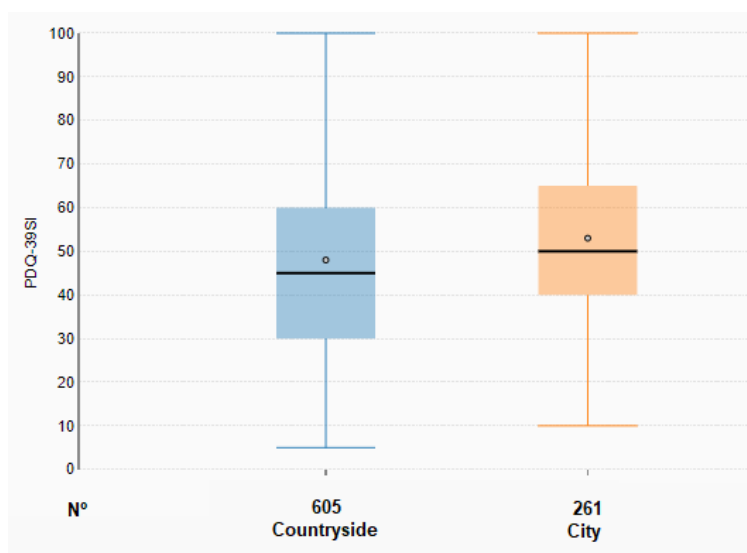


Таблица 10 Вохplot представяне на PDQ-39SI по пол. Тестването на Ман-Уитни потвърждава значителна разлика между двете групи ($P < 0,015$). (проучване на Д.Христова и кол.,2009)

Високите резултати от подразделите на PDQ-39 „мобилност“ и „ежедневни дейности“ в проучването, основано на популацията, потвърждават, че разстройствата на движение влошават QoL на пациентите до голяма степен.

Според други автори дори леките промени в настроението пречат на ежедневните дейности и на общата мобилност на пациентите. Освен това, при наличие на депресия, когнитивните функции са нарушени. Пациентите в нашето изследване дадоха висока оценка на емоционалното благополучие като много важен фактор за тяхното качество на живот.

В някои клинични изследвания автономните дисфункции като запек, дисфункция на урината, дисфагия, болка, ортостатична хипотония и др. Се отчитат по-често в късните

стадии на заболяването и при по-възрастни пациенти.

Д. Христова и кол. са установили високи резултати по под класата „телесен дискомфорт“, със средна продължителност на заболяването 6,78 години и средна възраст на пациентите 73,78 години, което показва, че тези увреждания често остават подценявани в клиничните проучвания и съответно при лечението. (188)

През последните години повечето автори са се съгласили, че засегнатите способности за абстрактно мислене и когнитивни затруднения, определящи когнитивното увреждане на пациентите, оказват неблагоприятно влияние не само върху ежедневните им дейности, но и като цяло върху живота на пациентите с Паркинсонова Болест. Резултатите от проучването на Д. Христова и кол. също потвърждават това.

Проблемите в движението, телесният дискомфорт, нарушеното емоционално благополучие, нарушените когнитивни способности създават усещането за отхвърляне от обществото. Това чувство може да е причина за смущение на пациентите на обществени места, изолация и лоша социализация. Следователно не е изненадващо, че под класирането на стигмата при нашите пациенти представлява значително влошаване на качеството им на живот.

В сравнение с другите измерения, „социалната подкрепа“ и „комуникацията“ в това проучване имат по-ниски резултати, т.е. пациентите определят влиянието им върху QoL като по-слабо изразено. Това може да се дължи на ограниченията на използвания въпросник в тези два аспекта, както и на националните особености на изследваните индивиди, техния темперамент, комуникативност и др.

Някои проучвания са разгледали ролята на пола и местожителството като фактори, определящи QoL при пациенти с Паркинсонова Болест. Установеното по-бедно QoL на жени с Паркинсонова болест може да е резултат от по-активното им участие в ежедневните домакински дейности тяхната по-изразена емоционалност, обясняваща въздействието на болестта върху общата им мобилност и живот.

Причините за по-лошото QoL от жителите в селските райони могат да бъдат обяснени с ограничения им достъп до квалифицирана здравна помощ и съответния по-лош мониторинг на тяхното лечение.

Това проучване показва, че:

- PD има значително утежняващо въздействие върху QoL на пациентите главно поради основните му прояви - движение, невропсихологически и автономни дисфункции.

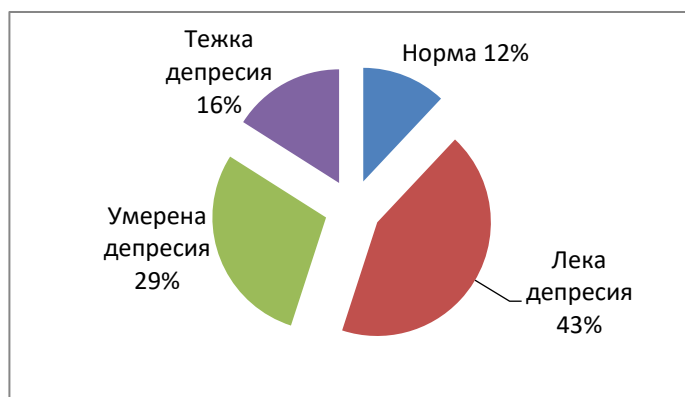
- Здравословните QoL на жени с Паркинсонова Болест са по-ниски от QoL на

мъжете. Разликите са предимно в областта на мобилността, емоционалното благополучие, телесния дискомфорт и социалната подкрепа.

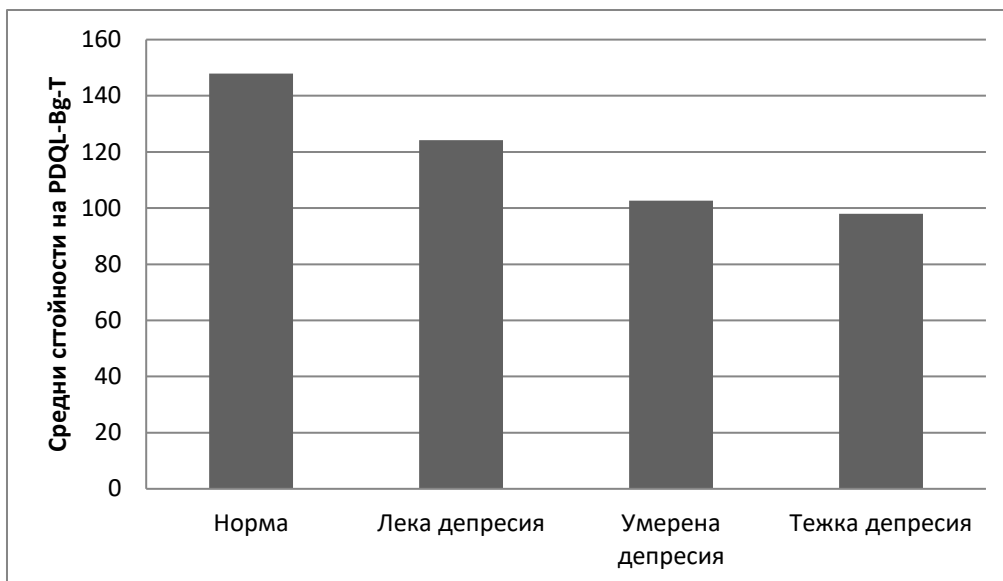
-Пациентите, живеещи в селските райони, имат по-нисък QoL, свързан със здравето, в сравнение с тези, които живеят в градските райони, главно в областта на мобилността, ежедневните дейности и сигмите.

Недостатъчната ефективност на съвременните терапии, които не могат да спрат прогресията на заболяването, изискват изучаване на влиянието на специфични фактори върху различните измерения на качеството на живот на пациентите. По този начин е възможно, макар и целенасочени действия, да се премахнат тези фактори и в комбинация с фармакологично лечение да се постигне по-добро QoL или поне да се предотврати по-нататъшното влошаване. (188)

При диагностициране на депресия при ПБ най-често се използват различни критерии, което води до различни данни за болестността. Някои автори допускат съществуването на ПБ с депресия като специфична субгрупа с по-млада възраст на поява с ПБ, по-леко протичане и подчертана фамилиност. Работна група на Американската Академия по Неврология ,на базата на проучване приема, че Beck Depression Inventory (BDI) и Hamilton Depression Rating Scale (HDRS-17) са вероятно полезни, а Montgomery Asberg Depression Rating Scale (MADRS) е възможно полезна като скриниращ инструмент за депресия при ПБ. За откриването на депресия при ПБ могат да ни помогнат и прояви като ранно събуждане сутрин , лошо настроение с вариации през деня за повече от две седмици, песимистични мисли за себе си ,света и бъдещето. Качеството на живот е различно при пациенти с различна степен на депресия. Тежестта на депресията се оценява с въпросници - PDQL-Bg и PIMS-Bg. (189)

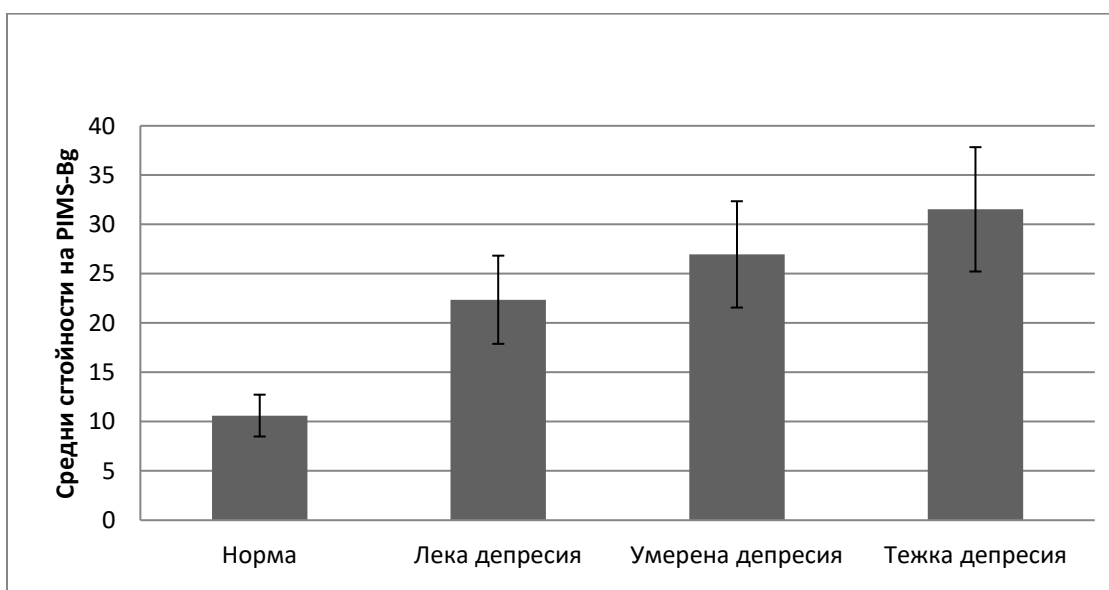


Фигура 15 Разпределение на болните с късна Паркинсонова болест по групи в зависимост от депресията (източник: автореферат на д-р А. Тодорова, София 2008г.)

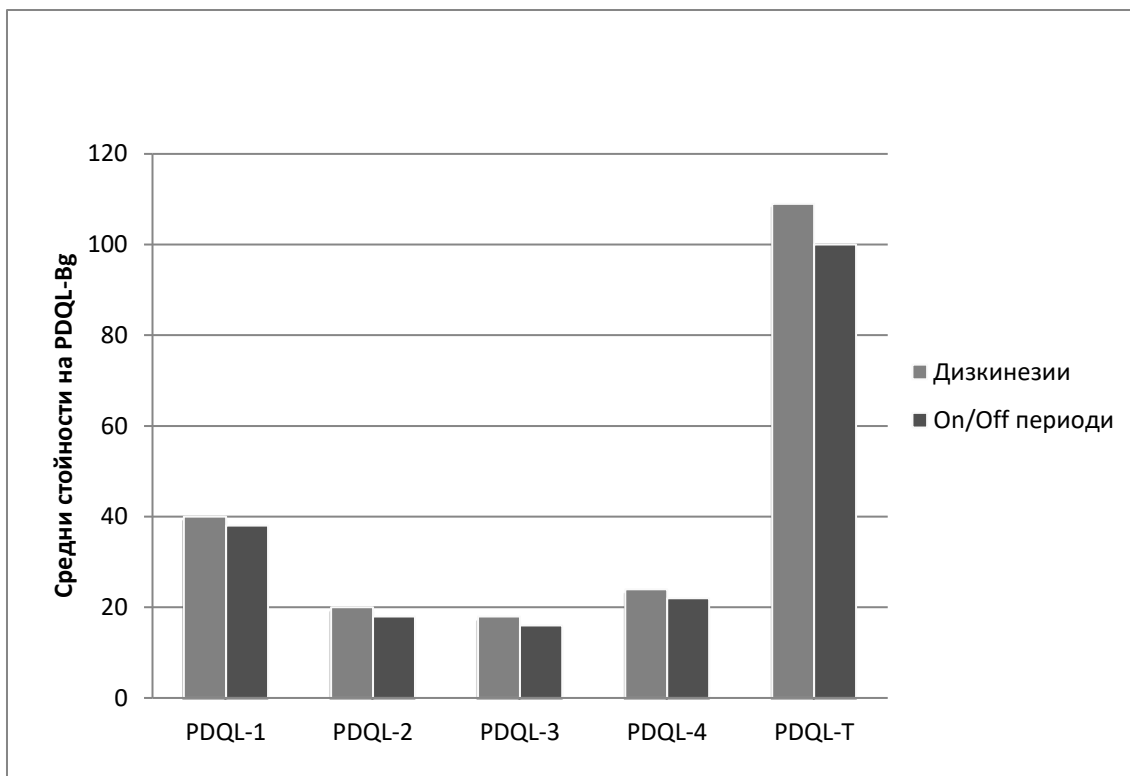


Фигура 16 Качество на живот, оценено с PDQL-Bg при пациенти с различна тежест на депресия (източник: автореферат на д-р А. Тодорова, София 2008г.)

Качеството на живот се влошава при преминаване от норма през лека до умерена и тежка депресия. Най-ниско е то при пациентите с умерена и тежка депресия според осемте измерения на PDQ-39Bg, PDQ-Bg и PIMS-Bg, като при тези две групи стойностите на въпросниците са почти еднакви. При сравняване на качеството на живот между болните с различна степен на депресия с PIMS-Bg, се установява, че статистически значима разлика има само между болните без депресия и тези с депресия, без значение на нейната тежест ($p=0,001$). Между групите от болни с депресия не се открива разлика в качеството на живот.



Фигура 17 Качество на живот, оценено с PIMS-Bg при пациенти с различна тежест на депресия (източник: автореферат на д-р А. Тодорова, София 2008г.)



Фигура 18 Качество на живот според PDQL-Вг при пациенти с дискинезии и on/off периоди (източник: автореферат на Д-р А. Тодорова, София 2008г.)

Множествена (мултиплена) склероза

Множествената склероза (МС) е възпалително аутоимунно заболяване, което засяга главния и гръбначния мозък, и е най-честата причина за неврологични увреждания при млади и възрастни хора. Патологично, тя се характеризира с увреждания в областта на невроналната демиелинизация, възпаление на регионите с бяла материя, както и увреждане на по-фини тъкани в дифузните зони на кортикалното сивото вещество. Заболяването може да се характеризира с пристъпи и ремисии или да е хронично и прогресивно. Симптомите често включват дисфункция на зрителния нерв (напр, зрителни дефицити), сетивни нарушения (например, лицева болка, изтръпване или мравучкане), дисрегулация на пирамидалния тракт (например, слабост, повишен мускулен тонус, или хиперрефлексия), атаксия, проблеми с пикочния мехур, дебелилото черво, сексуална дисфункция, както и когнитивни нарушения и емоционални затруднения. (190) Тези симптоми се характеризират като функционално нарушение, и оценките сочат, че МС води до безработица поради заболяемост, която възлиза от 50% до 80% в случаите, в рамките на 10-годишен курс на болестта. (191)(192)

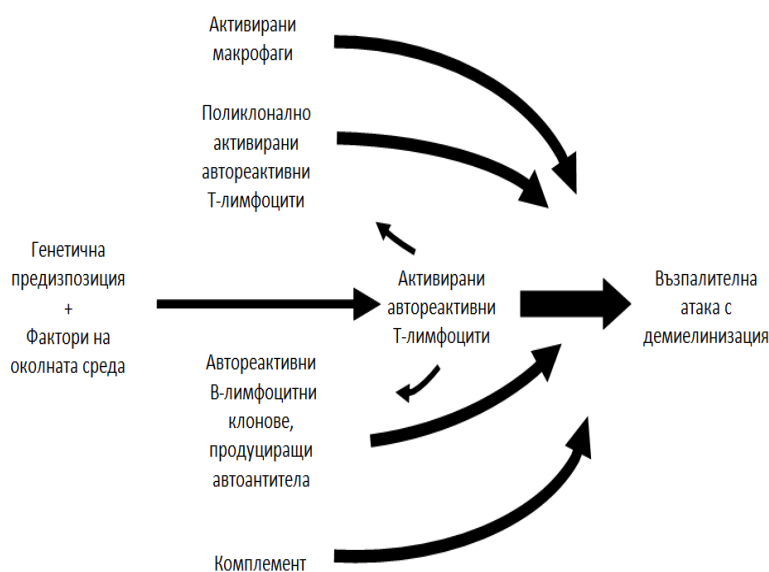
През 1996 г Националната организация за Множествена склероза в САЩ класифицира фенотипа МС като пристъпно-ремитентна (RRMS), първично прогресивна (PPMS), вторично прогресивна (SPMS), и прогресивно-рецидивираща (PRMS). (193) Прогресивно-рецидивиращият (PRMS) подтип се характеризира с непредсказуеми обостряния на симптомите, последвани от месеци до години на ремисия без нови признаци на активност на заболяването. PRMS е най-често срещаният подтип, и се среща при 80% от хората с МС. (194) Обикновено започва с клинично изолиран синдром, при който една атака е показателна за демиелинизация, но не изпълнява изцяло критериите на МС. Приблизително от 30% до 70% от лицата с клинично изолиран синдром развиват късно болестта. (195)

RRMS случаи, които са продължили повече от 10 години, без видими промени в инвалидността, понякога са по-доброкачествени случаи на МС, въпреки че срокът може да бъде подвеждащ, тъй като тези пациенти са склонни да проявяват когнитивни и функционални дефицити във времето. Ако не се лекуват, приблизително 65% от случаите с начален RRMS започват да проявяват прогресивно неврологичен спад, класифициран като SPMS. Подвидът PPMS засяга около 10% до 15% от хората с МС и се характеризира с отсъствие на ремисия след първоначалното представяне на симптоми. (196) PRMS е възможно най-малко характерният подтип и се отнася за пациенти, които

имат постоянни неврологични колебания и страдат от допълнителни обостряния. Независимо от подтип, повечето случаи на МС по своята същност престават да имат ремисия и с течение на времето стават бавно прогресивни.

Пациенти с МС имат средна продължителност на живот, която е със седем години по-къса от общата за дадено население, макар че пациентите обикновено умират от МС-свързани усложнения, а не от самия болестен процес (например, инфекция, грешки при лечението, и самоубийство). Ранни изследвания в областта на психологическите аспекти на МС биват фокусирани върху недиференцираната категория на "психични симптоми." В тази категория са включени умора, сън, емоционални и когнитивни проблеми, които първоначално са били определени като вторични, по-явни физически симптоми смятани за нарушения. Въпреки това, с подобрени психометрични методики, психическите увреждания (в частност когнитивните проблеми), стават все по-количествено документирани, като тези невропсихологични дефицити вече са признати като основни процеси на болестта, които водят до инвалидизация. (197) Докато основните езикови функции и словесни интелектуални умения са оценени като засегнати от заболяването, често не се оценяват трудности при обработка на информация, трудности в сложните визуални пространствени умения и концептуалното мислене, също така и проблеми с концентрацията на вниманието. Най-големите дефицити обикновено са открити в скоростта при процеса на обработка, обучение и памет, проблеми с работната и краткосрочната памет, които са най-сериозно повлияни. Такива познавателни способности могат да бъдат нарушени, дори в началото на заболяването и са важен предиктор за функционалните възможности и качество на живот.

МС е често заболяване на ЦНС, засягащо повече от един милион млади хора по света. След травматичните увреждания на нервната система МС е основна причина за двигателната инвалидизация на хора в млада и средна възраст. Въпреки че етиологията е неясна, повечето проучвания поддържат автоимунна патогенеза, предизвикана от фактори на околната среда у генетично податлив индивид.



Фигура 19 Клинични форми на протичане при МС /източник: Д.Георгиев, Учебник по неврология, стр. 599, 2012г. Под редакцията на акад. И.Миланов/

Патоанатомично се характеризира с перивенозни паренхимни плаки на възпалителна демиелинизация, изразена невронна и аксонна дегенерация и последваща глиоза.

От клинична гледна точка МС се характеризира с голямо разнообразие на симптоми, хронично протичане с непредсказуема клинична еволюция, често довеждащо до тежка двигателна инвалидизация.

Демографски фактори. Съществуването на неравномерно географско разпределение на болните от МС поставя въпроса дали болестността е свързана с генетично детерминирани, етнически фактори.

Болестността е висока в Северна Европа и страните, населени с низходящи на европейските емигранти (Северна Америка, Австралия и Нова Зеландия). Тя е относително ниска сред белите в Република Южна Африка и в южната част на САЩ. Расовото предразположение не може да бъде единствен фактор, определящ честотата на МС. Тя е почти неизвестна сред черното африканско население, въпреки че наскоро са публикувани някои случаи на вероятна МС в Зимбабве и черното население на Южна Африка. Рядко боледуват ромите, азиатците, американските индианци, австралийските аборигени и новозеландските маори. Болестността е ниска и в Япония (1-4/100 000 население) и Корея (2/100 000).

Лица, които емигрират от зони с висок риск на заболяване към такива с нисък риск, носят със себе си поне част от риска на родната си страна. Емигриралите постепенно променят

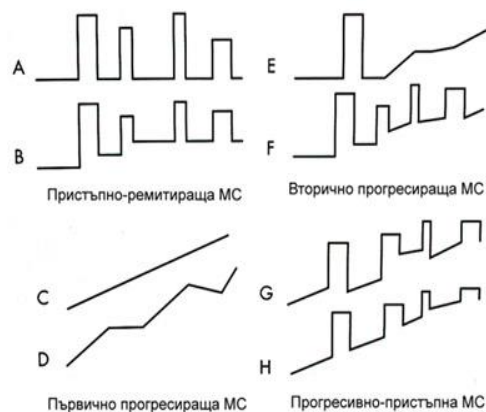
степената на риска от заболяване, като приемат този в новата им страна. Тези проучвания разкриват значението на факторите на околната среда в генезата на МС.

Предразположението към МС зависи от пола. МС е по-честа при жените, като съотношението жени/мъже е приблизително 2:1. То е по-голямо при МС, започваща преди 16 годишна възраст (3:1). Полът може би взаимодейства със системата на тъканната съвместимост, защото честотата на HLA-DR2 е значително по-висока при жените, отколкото при мъжете.

Първите симптоми на МС се описват най-често (66%) между 20 и 40 години със средна възраст от 29 до 33 години. Средната възраст на началото е с 1-2 години по-ниска при жените. Само 0.3% от болните са под 10 годишна възраст и заболяването е рядко след 59 години.

Изследвания на болни с начало на заболяването до 16 години установяват, че 75.2% от тях са жени, при които най-често се развива пристъпно-ремитираща МС. Във връзка с изследвания при близнаци се допуска, че възрастта, при която започва МС, е частично под генетичен контрол.

Формите на множествена склероза биват пристъпно-ремитираща, първично прогресираща, вторично прогресираща и прогресивно пристъпна.



Фигура 20 Хипотетичен имунопатологичен модел на МС /Д.Георгиев, Учебник по неврология стр. 604, 2012г. Под редакцията на акад. И.Миланов/

Качеството на живот при мултиплена склероза

Повечето проучвания по отношение на качеството на живот при МС са свързани с, оценка на влиянието на едно или две отделни нарушения, независимо, че качеството на живот е съставено от множество фактори. (198) В допълнение към познатите вече фактори, не по-маловажни за качеството на живот при МС са депресията, умората, сънят, социалните проблеми, здравословното и физическо състояние. Депресия и когнитивното

увреждане може да се появят като първи признаци на МС, дори преди физическото увреждане. От друга страна често симптомите са много различни при отделните пациенти, а също така и по отношение на появата им във времето.

QoL не е, просто натрупване на афективно щастие. То също така изисква когнитивната оценка на тези емоционални състояния. Според Stirgy (199), QoL е нивото на субективно благополучие, определено от:

- а) емоционалният опит от щастieto в характерните житейски области,
- б) как отрицателните емоции се отразяват на характерните житейски области,
- в) познавателни оценки на а) и б).

Като се има предвид, че МС и нейното множество от когнитивни, емоционални и физически симптоми често ограничава възможностите на пациентите да изпълняват своите адаптивни нужди, може да се очаква намалено афективно изживявания на щастieto (критерий а), увеличаващи се негативни преживявания (критерий б), и като следствие, по-ниски общи оценки на субективно благополучие (оттук и по-ниско качество на живот).

Изследвания свързани с намаляване зависимостта в ежедневните дейности при МС, обикновено се фокусират върху физически увреждания, като намалена способност за ходене, координация, баланс, и зрителни затруднения. Въпреки това, само физическото увреждане не е достатъчно да обясни всички усложнения, изпитвани от пациенти с МС, особено при дейности с висока степен на когнитивно възприятие. LaRocca, Kalb, Scheinberg, и Kendall (1985) стигат до следното заключение, че физическото увреждане и демографските фактори, обясняват, едва 14% от инвалидизирането при МС. (200) От друга страна, изследователите Amato, Ponziani, Siracusa, и Sorbi съобщават, че степента на когнитивен спад в началото на заболяването е важен предиктор за увреждане, свързано със заетостта и социалните дейности. (201)

Въпреки че по-голямата част от пациентите с МС проявяват сравнително леки когнитивни дефицити, дори леките увреждания могат да имат значително влияние върху ежедневните дейности и качеството на живот. Резултатът от когнитивната функция е необходима за ежедневните дейности, включително способността да се работи, шофира, социалните взаимоотношения, всичко което е важно за здравословния начин и QoL. Пациенти с МС, които имат когнитивни нарушения, са с по-високи нива на проблеми с

ежедневните дейности, отколкото пациенти без такива нарушения, дори когато двете групи имат сходни демографски, физически увреждания, продължителност на заболяването, както и хода на заболяването. Невропсихологични увреждания, по-точно увреждане в челния лоб, свързан с нарушения в паметта, е основен предиктор за безработица и стрес при пациента. (202)

Твърди се, че загуба на фронталната когнитивна функция, като например възможност за поддържане на краткосрочната памет, за усвояване на нови задачи, за многофункционалност, и за адаптацията към нови ситуации са характерни при МС. Wypnia и колеги изследват влиянието на когнитивната функция върху качеството на живот при 530 пациенти с МС, въпреки че те се позовават единствено на критериите на един доклад базиран на когнитивна, емоционална и физическа дисфункция. (203) Те използват два общи изходни критерии за QoL и World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1998). WHOQOL-BREF е чувствителен към физическото увреждане и структурното функциониране, психологичния дефицит, които оказват влияние на ежедневните дейности, както и социалното функциониране, засягащи междуличностните взаимодействия. Това са едни от най-важните предпоставки за качеството на живот от International Classification of Functioning, Disabilities, and Health. От друга страна SF-36 е най-чувствителен към увреждания, свързани с физическите функции и дейности като компоненти на качеството на живот. (204)

Резултатите от проучванията на Wypnia и др. разкриват, че нарушения в психичните функции са най-важният предиктор за качеството на живот. По-конкретно, проблеми със съня, когнитивни, и емоционални са били докладвани при повече от 80% от проучените изследвания. Ограниченията в ежедневните дейности са второто най-сериозно увреждане, последвано от ограничения в основните дейности за движението - нарушени двигателни и мускулни функции, както и нарушения в екскрецията и репродуктивните функции. Усложненията от симптомите се различават по отношение на болестния подтип, но е еднаква за двете прогресивни форми на заболяването. Пациентите, които са съобщили за по-малко увреждания по отношение на умствените функции (когнитивно, емоционално, и сън/умора), съобщават за по-добро качество на живот в областите на психичното здраве, емоционалното и социално функциониране, телесна болка, и жизненост. Умората е с най-голямо разпространение. (204)

Проучването на Wypnia представя още едно доказателство, за значението на психологическите фактори за качеството на живот при пациенти с МС.

Едно изследване на Бенедикт и колеги от 2005г. се опитва да определи кои субективни клинични параметри и обективни когнитивни критерии влияят най-много при прогнозирането на здравето, свързани с качеството на живот при 120 пациенти с МС, като прочуването е проведено по време на контролните прегледи, следящи за физически увреждания, умора, и разстройство на настроението. (205) Оценката на качеството на живот е проведена чрез MSQOL-54. Това е анкета, която включва всички елементи от SF-36 и 18 допълнителни специфични елементи, свързани с МС, които по-добре отразяват когнитивните и социални трудности при МС от SF-36.

Несъмнено, депресията е важен фактор по отношение на качеството на живот при МС, като подобренията на тези симптоми са в диапазона 19% до 52% от придружаващите промени в качеството на живот след успешно лечение на депресия. По този начин, използвайки само инструменти за оценка на депресията, показателите на QoL могат да пренебрегнат други важни болестни фактори, свързани с качество на живот. При мета-анализ на качеството на живот, при изследванията на МС, изследователите Nortvedt и Riise откриват, че множеството фактори, определени в по-широк аспект, въздействат на МС, отколкото повечето индивидуални критерии при усложненията от заболяването, със значителни високи показатели на депресия, но също така умора, увреждане, сексуална дисфункция, проблеми на червата и пикочния мехур. (206)

Независимо, че е добре документирано, че хората с МС изпитват по-ниско качество на живот в области, свързани със здравето, връзката между предикторите на QoL и патологията на МС остават несигурни. Освен това, рутинните клинични визити често включват само клинично интервю и кратки физически тестове. За щастие, някои проучвания хвърлят светлина върху тези разбирания и областта на изследването. В една извадка, разглеждаща качеството на живот посредством MSQOL-54 на 60 пациенти с МС, учените Janardhan и Bakshi показват, че мозъчната лезия и атрофията са свързани с по-ниското качество на живот, особено с общото емоционално състояние, сексуалната дисфункция, и ограниченията в ежедневните дейности. (207) От гледна точка на емоционалното функциониране, депресията е свързана с темпорални усложнения и лезия, предимно в дясното полукълбо при МС.

Докато някои изследователи успяват да покажат връзката между промените в мозъка при МС и появата на умора, други считат, че умората е свързана с повишеното натоварване при движение и наличие на лезии в париеталните области, вътрешната капсула, и мозъчния ствол. Освен това, Ferini-Strambi и др. доказват, че понижена ефективност на

съня, увеличаване на безсънието и движенията на краката по време на сън са свързани с лезии в инфратенториалната зона под малкия мозък. (208) Приблизително 40% от пациентите с МС отговарят на критериите за синдром на неспокойните крака, и са склонни към по-тежки пирамидална увреждания и аномалии в гръбначния мозък. Тези, които имат синдром на неспокойните крака са склонни да изпитват значителна умора и докладват, че когнитивните функции са по-засегнати при физически дейности.

Повечето здравни проучвания свързани с качеството на живот при МС, се фокусират върху специфични симптоми или са ограничени до една, единствена модалност на данни (например, субективни самостоятелни отчети. Независимо, че интроспективната оценка за функциониране е важен и определящ фактор за качеството на живот, не следва да е субективна мярка за проблемите на заболяването и да е добър предиктор за QoL, отколкото обективните оценки. В действителност, критериите за самооценка не винаги отразяват реалното състояние на пациента.

Докато лезиите при МС могат да бъдат смекчени и рецидивите сведени до минимум чрез използване на лекарствени продукти, не е ясно дали тези средства ще подобрят субективното благосъстояние. Освен това, качеството на живот на пациентите с МС се свързва най-вече с психологическите фактори, които не могат да бъдат подобрени чрез използване на лекарствата за лечение на заболяването.

Множествената склероза и коморбидността влияят върху качеството на живот. Използван е въпросникът MSQoL-54. При съществена част /64,78%/ от изследваните болни с МС се установява коморбидност, представена най-често от неврологични, следвани от сърдечно-съдови, стомашно-чревни и ендокринни заболявания. При мъжете /35%/ се диагностицират общо 148 /31,96%/ придружаващи заболявания /от установени общо 463 болестни единици, разпределени в 19 групи заболявания по системи/, а при жените /65%/ или общо 315 /68,04%/ заболявания от гореспоменатите.

При 45% от пациентите с коморбидност е налице повече от едно придружаващо заболяване /от две до седем/.

И при двата пола сред изследваните болни с МС и коморбидност в най-голям процент са пациентите с тежест на EDSS между 1,5 и 4, като най-голям брой от изследваните жени са с тежест на EDSS 2,5, а най-голям брой от изследваните мъже – с тежест на EDSS 2.

Придружаващи заболявания се появяват при мъжете в повечето случаи преди МС, а при жените- след МС. (209)

Успешното когнитивно старение-предпоставка за подобро качество на живота при възрастни пациенти

Фармацевтичният пазар предлага широка гама от продукти, разработени на основата на различни теории за стареенето и патогенезата на Неврологични заболявания (NCD's), насочени към важни когнитивни области като изучаване на вниманието и паметта. Когнитивните подобрители се предписват най-вече при леки или по-сериозни неврологични съдови заболявания и Алцхаймер. Пазарните дялове на оригинални продукти от Донепезил хидрохлорид и Мемантин хсъставляват 4%, съответно 8%, докато техните еквиваленти (генерични) - 96% и съответно 92%. Преобладаващата роля на генеричните продукти е в съответствие с ключовите приоритети на фармацевтичната индустрия като достъп, качество, ползи, устойчивост и партньорство. Използването на генерични лекарства спестява много разходи, подобрява достъпа и избора на пациентите до лечение.

Пазарните дялове на някои други когнитивни протектори (подобрители) и антиоксиданти, включени в групата агенти, модифициращи болестите, заемат 31,8% от пазарен дял. От тях продажбите от групата на винпоцетин и ницерголин са сравнително равни (около 12-14%), за Пирацетам (Nootropil) - 19,88%, продажбите на продукти производни на Гинко билоба са около 12%.

Според Националния Консенсус за диагностика, лечение и грижи (2015г.) групата на модифициращите болестта агенти е включена в препоръките за лекуване на Алцхаймер като втори избор, докато винпоцетин и ницерголин за лечение на Васкуларна деменция като първи.

Лекарствени продукти с Гинко Билоба се предписват на пациенти с проблемна паметта, за подобряване на кръвообращението и повишаване нивата на кислорода в мозъчната тъкан, а също така за поддържане функциите на паметта. Важен проблем са недостатъчните данни за дългосрочния ефект от такова лечение и дали то успява да покаже прогресията на деменция.

Докато главните критерии за Неврологичните заболявания са посочени, по-леките когнитивни нарушения са оставени на експертното решение, тъй като

фармакологичното лечение за леките когнитивни увреждания не са официално одобрени. (210) Някои хора с леки когнитивни увреждания никога не се влошават. За някои когнитивни протектори и антиоксиданти се съобщава, че помагат за предотвратяването или забавянето прогресията на леките когнитивни увреждания. При някои клинични изследвания има добавки, от които няма никаква полза. (211) Понастоящем няма лекарство, което да е одобрено от властите за леки когнитивни увреждания. Независимо от това, за да се направи правилно заключение, трябва да бъдат изпробвани РР, които се разглеждат най-вече, като потенциална защита на мозъка или за подобряване когнитивните функции. Цялостната диагностична оценка и тази на когнитивния дефицит определят терапевтичния подход. За по-сериозни когнитивни дефицити, които все още не са диагностицирани като деменция, могат да се прилагат когнитивни протектори и антиоксиданти след задълбочено проучване и съгласуване. Когнитивният състояние се проследява в продължение на 6 месеца. Разглеждат се различни стратегии за оптимизиране на фармакотерапията, когато липсва терапевтичен резултат или когнитивното състояние протича с усложнения. Важно е да се съобрази и коригира дозирането, продължителността на лечението и страничните ефекти. Що се отнася до дозировката, трябва да се оценят характеристиките на продукта - полуживот, начин на приложение, линейна или нелинейна зависимост на дозата и т.н. Продължителността от приема на лекарството зависи от целите на лечението, терапевтичния отговор, поносимостта, страничните ефекти, разходите и т.н. Лекарствените взаимодействия (комбинации от лекарства, включително лекарства без рецепта и предписани лекарства), заедно с неправилно приети лекарства, могат да предизвикат объркване. Лекарствената токсичност е една от най-честите причини за проблеми при възрастните хора. Съотношението риск-полза има голямо значение. Преценката за резултатите от лечението зависи от когнитивните смущения и от очакванията на пациентите, техните семейства и лекуващия лекар. При леко подобряване на състоянието е възможно да се сменят лекарствата и това се счита за нормално. (212)

Насърчаването на успешното когнитивно стареене е тема от голямо значение и предизвикателство за общественото здраве. Ранното изследване на причините за когнитивния спад и ранните интервенции с лекарства, могат да забавят или дори да предотвратят когнитивния упадък.

ЦЕЛ

Като вземе предвид спецификата и тежестта на четирите основни социалнозначими заболявания, засягащи централната нервна система си поставихме за цел да оценим качеството на живот на пациенти, страдащи от мозъчен инсулт, епилепсия, болест на Паркинсон и мултиплена склероза в България.

ЗАДАЧИ

За изпълнението на поставената цел бяха определени следните задачи:

1. Да се анализира на базата на литературни данни, каква е спецификата и тежестта на четирите основни социалнозначими заболявания, засягащи централната нервна система в световен мащаб и България.

2. Превод и валидиране на анкетните инструменти за оценка качеството на живот при специфични групи пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза.

2. Статистически демографски анализи на резултатите при прилагане на анкетните инструменти за оценка качеството на живот при пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза.

3. Корелационни анализ за определяне степента на взаимозависимост на отделните фактори, влияещи върху качеството на живот при пациенти страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза.

ХИПОТЕЗИ

Бяха формулирани следните основни хипотези:

Хипотеза ПЪРВА

Пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсон и МС, по-често имат увреждания, свързани с обективните критерии на двигателната функция, вниманието, скоростта на обработка, учението, отколкото невропсихологични симптоми като умора и депресия.

Хипотеза ВТОРА

Специализираните инструменти оценяват напълно QoL при пациенти страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсон и МС.

МАТЕРИАЛИ И МОДЕЛИ

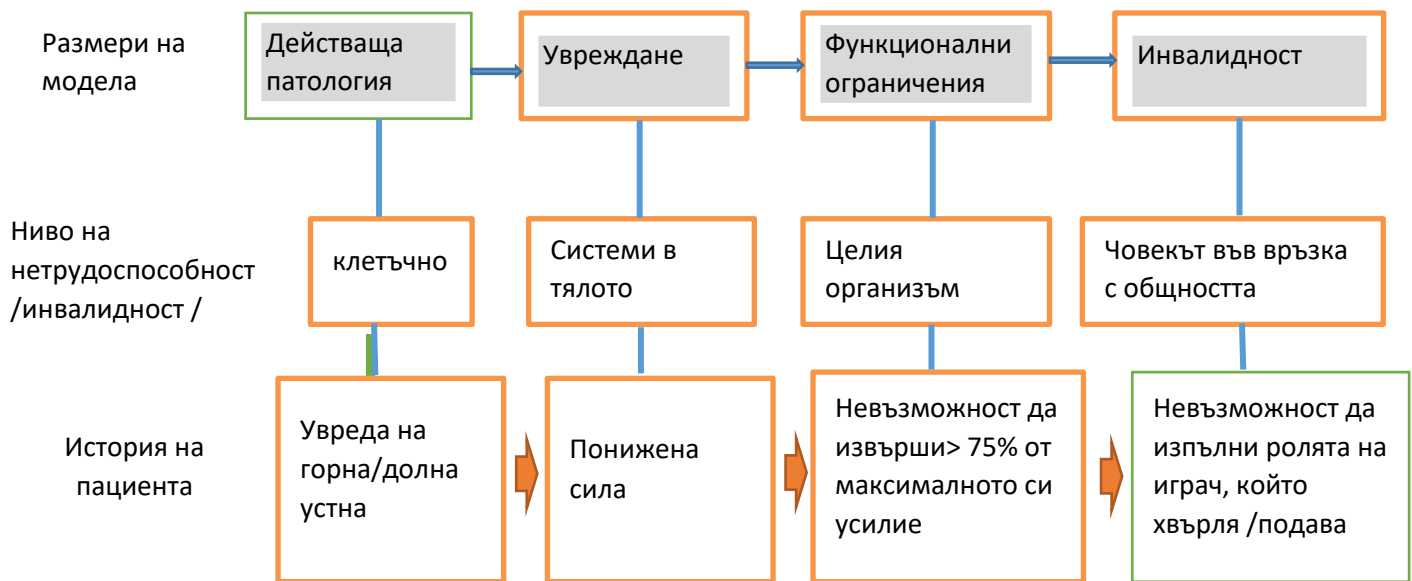
Качеството на живот е сложно и всестранно понятие, който е определено като *"понятие, което обхваща широка гама от физически и психологически характеристики и ограничения, които описват способността на индивида да функционира и да се извлича удовлетворение от това, което прави"*. (213) Тази концептуална рамка включва: физическото състояние, обхваща способността за провеждане на дейностите от ежедневието; психологически или емоционални; социалните, обхващащи взаимоотношенията със семейството, приятелите и общността. (214)

Различни фактори влияят върху качеството на живот при хронично болни пациенти. Клиничните и социално-демографските, които най-често са изследвани, не са единствените, които предсказват QoL. На практика се наблюдават разлики между отделните пациенти, които са със същото ниво на симптомите (обективно със същия резултат в неврологичните скали) и те информират невролога за различно удовлетворение от живота си. Съществуват няколко модела от предишните десетилетия, които са се опитвали да обяснят процеса на загуба на трудоспособност. Саад Наги (Saad Nagi), социолог от египетски произход, започва през шейсетте години на ХХ-ти век с този вид моделиране, чрез въвеждане на динамичен изглед на трудоспособността. (215)(216) Неговият модел описва процеса на инвалидност чрез понятия, които са показани на **Error! Reference source not found.**

Основните условия са:

- Активна патология - състояние на защитните сили на организма и механизми за справяне, причинени от инфекции, травми или други патологии;
- Увреждане - загуба или аномалия на нивото на тъкани, органи и системи на тялото;
- Функционални ограничения - ограничения в способността на индивида да изпълнява обичайните задачи и задълженията от ежедневието;

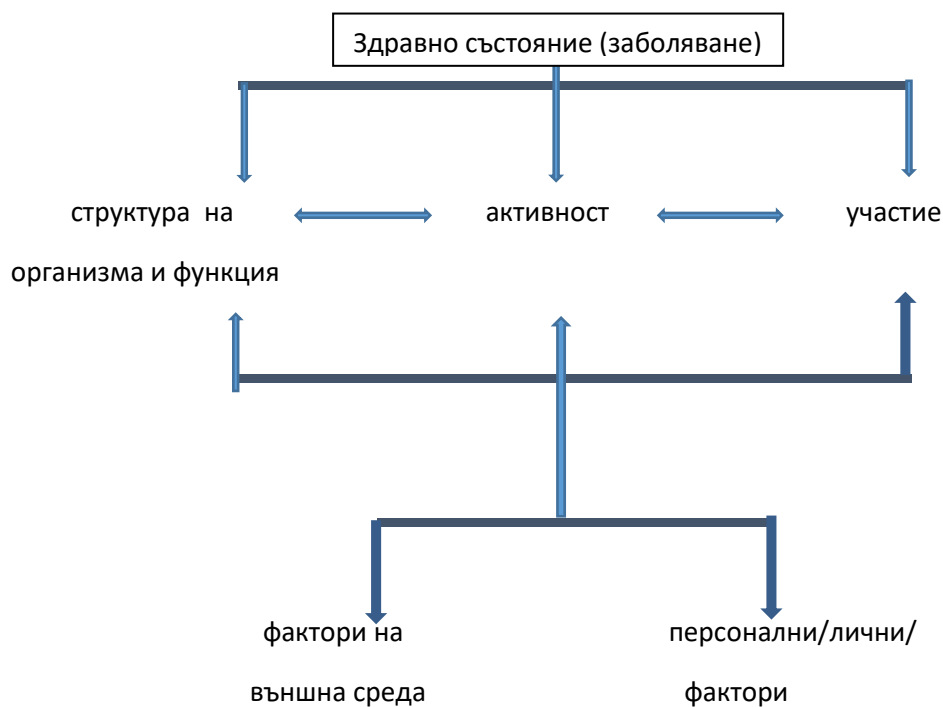
- Загуба на трудоспособност - ограничения при осъществяване на социални дейности, като например заетост или самостоятелна грижа



Фигура 21 Модел на Наги за индивидуалност и функционални последици от патологичните процеси в организма. [Nagi, S. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In: Sussman, M. Sociology and Rehabilitation. Washington, DC: Am Sociol Assoc]

През 1976 г. СЗО публикува модел (ICF model), който многократно се актуализира, за описване и класифициране на последиците от болестта и който диференцира нетрудоспособност, увреждане и инвалидност. Моделът е обявен за Международна класификация за хора с нетрудоспособност, увреждане и инвалидност (ICIDH). (217) Нетрудоспособността, увреждането и инвалидността се определят като три различни нива на патологията, следствия от процеси, които са свързани с различни степени в опита и индивидуалното съзнание. Концептуалната рамка на това проучване следва модела на Международната класификация на нетрудоспособност, увреждане и инвалидност (ICF model). Този модел на СЗО за изследване на здравето и уврежданията на две нива: индивидуално и на самото население. Той е широко използван и е преведен на няколко езика и за проучвания от 191 страни и определя трудоспособността като резултат от взаимодействието между организъмът като едно цяло, индивидуалността, и околната среда. (218)

Моделът на ICF се състои от 2 части, всяка с по 2 подточки (виж Фигура 22):



Фигура 22 Модел на ICF

Част I: Функционалност и хората с увреждания

- а) функционалност на тялото и промени - физиологични и анатомични промени;
- б) дейности и участия - капацитет да изпълняват задачи в стандартна среда функциониране и извършването на задачи в настоящата среда.

Част II: Контекстуални фактори

- а) екологични фактори - външни влияния върху функциониране и инвалидност;
- б) лични фактори - вътрешни влияния върху функциониране и инвалидност.

Отделно от тези две основни концептуални модела за оценка на качеството на живот вследствие на заболяване, са създадени различни инструменти за оценка при различни хронични заболявания, които са специфични за всяко отделно заболяване.

МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОВЕЖДАНЕ НА ПРОУЧВАНИЯТА

Мозъчен инсулт

Мозъчният инсулт е проблемно заболяване за терапия във всяка индустриализирана държава. Наредва се на трето място по причина за смърт и довежда до много страдащи пациенти с физически и психически отклонения, което го превръща в изключителна социална и парична тежест за общността. Според СЗО инсултът се описва като увреждане на мозъчната функция и наличие на фокални неврологични симптоми с продължителност повече от 24 часа поради съдова етиология. Въпреки че той може да засегне множество измерения на качеството на живот, знанията относно неговите клинични, функционални и когнитивни зависимости са ограничени. Нещо повече, малко внимание се отделя на социално-демографските аспекти на домейн-специфичните, като качеството на живот след инсулт и на сексуалната функция на пациентите с инсулт.

Субекти и методи

Изследването е проведено в 3 лечебни заведения за доболнична помощ на територията на град София. Включени са 30 пълнолетни пациенти, които отговарят на предварително заложените критерии:

1. диагноза – прекаран мозъчен инсулт;
2. липса на други хронични заболявания;
3. липса на депресивна психиатрична експертиза;
4. възможност за самостоятелно отговаряне на въпросника.

Проучването е проведено в рамките на 6 месечен период – 01.06.2018-31.12.2018г.

Приложен е въпросникът SS-QoL. Той е един от специфичните инструменти за оценка на QoL след мозъчен инсулт, като е значително по-сигурен и чувствителен в сравнение с традиционните инструменти използвани за оценка на качество на живот. За целите на проучването е направен превод и той е надлежно валидиран. Преводач с роден български език и свободно говорещ английски език преведе въпросника от английски на български език (първа българска версия). Друг преводач, също с роден български език и свободно говорещ английски език, независимо от първия, преведе въпросника от английски на български език (втора българска версия). Двата преводачи сравниха своите версии и съгласуваха обща версия (консенсусна българска версия). След изготвяне на българския

вариант на въпросника, той беше оценен по отношение на яснота, разбираемост, уместност и културна приложимост. След това беше обратно преведен на английски език, като оригинала и превода бяха надлежно сравнени. След това беше проведено тестово изпитване на инструмента при 5 здрави лица, за да прецени дали текстът на въпросника е ясен и лесен за четене.

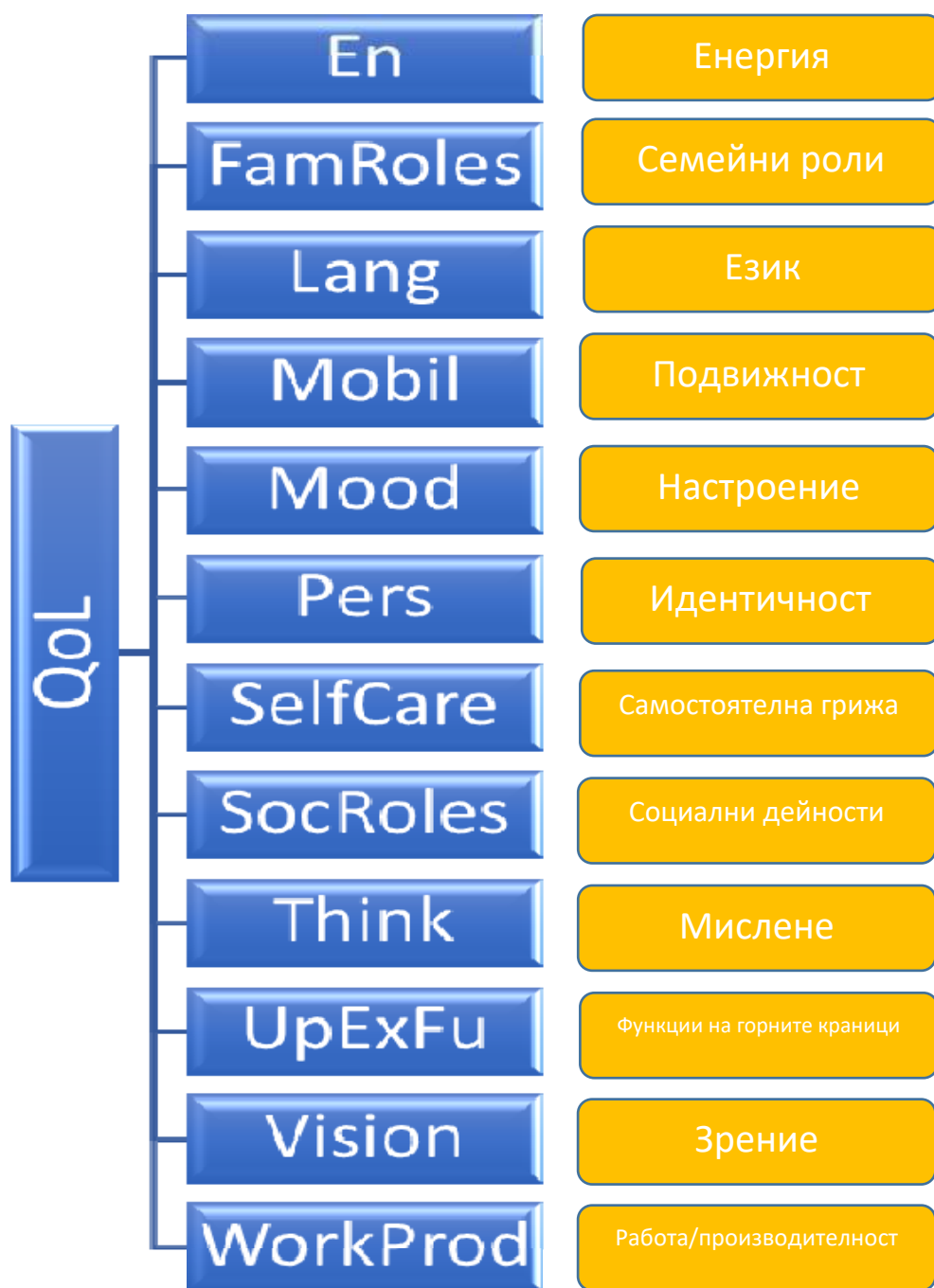
Качеството на живот след мозъчен инсулт се измерва с различни характеристики: например благополучие на определени преживявания, удовлетворението от живота или субективно благосъстояние, като последното се фокусира повече върху емоциите. Но има широкообхватно съгласие, че оценката на QoL трябва да съдържа фрагменти от физическо, психическо, социално и общо благосъстояние. Качеството на живот е категорично идентифицирано със значението на думата здраве, описано от СЗО: състояние на пълен физически, психически и социален просперитет, а не просто липса на болест или неспособност. На ниво пациент QoL може да се наблюдава в резултат на сложна процедура на колаборация/допълване между личните качества, медицинския резултат, справянето и поведението, социалната подкрепа и качеството на полученото здравно обслужване.

КОНЦЕПТУАЛЕН МОДЕЛ ЗА АНАЛИЗ ЗА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ СЛЕД МОЗЪЧЕН ИНСУЛТ

Всеки концептуален модел представлява научна хипотеза за връзката между различни фактори, влияещи върху който и да е феномен на социалната реалност. Това означава значителна теоретична рамка, около която е организирано цялото изследване. Изследователят изследва взаимовръзките между факторите, които са важни при изграждането на изследователския въпрос, по този начин формулира експериментални хипотези.

Основни групи фактори, влияещи върху качеството на живот при мозъчен инсулт

Според скалата за специфично качество на живот при инсулт (SS-QoL), 12 социално значими фактора (домейни) с техните субфактори са от съществено значение при анализ на КнЖ на пациентите след мозъчен инсулт. Това е една от специфичните скали за оценка на КнЖ след мозъчен инсулт, която е значително по-сигурна и чувствителна в сравнение с традиционните инструменти за оценка на качеството. Основните групи фактори, влияещи върху качеството на живот при мозъчен инсулт, визуализирани на Фигура 23. Подходящи съкращения са предложени в третата колона на таблицата.



Фигура 23 Основни групи от фактори, влияещи на QoL при мозъчен инсулт

Скалата SS-QoL се състои от 39 въпроса, обхващащи 12 домейни, които включват социалната роля (пет въпроса), мобилност (шест въпроса), енергия (три въпроса), език (пет въпроса), самообслужване (пет въпроса), настроение (пет въпроса), личност (три въпроса), мислене (три въпроса), функция на горни крайници (пет въпроса), семейна роля (три въпроса), зрение (три въпроса) и работа /производителност (три въпроса).

Всеки въпрос може да има само един отговор, както следва:

Отговор	Код
Абсолютно зависим - Не възможно да се справи сам - Напълно съм съгласен	1
Нуждае се от помощ - Много проблеми - Умерено съгласен	2
Понякога се нуждае от помощ - Някои проблеми - Нито съгласен, нито несъгласен	3
Малка помощ - Малко проблем - Умерено несъгласен	4
Няма нужда от помощ - Никакви проблеми - Силно несъгласие	5

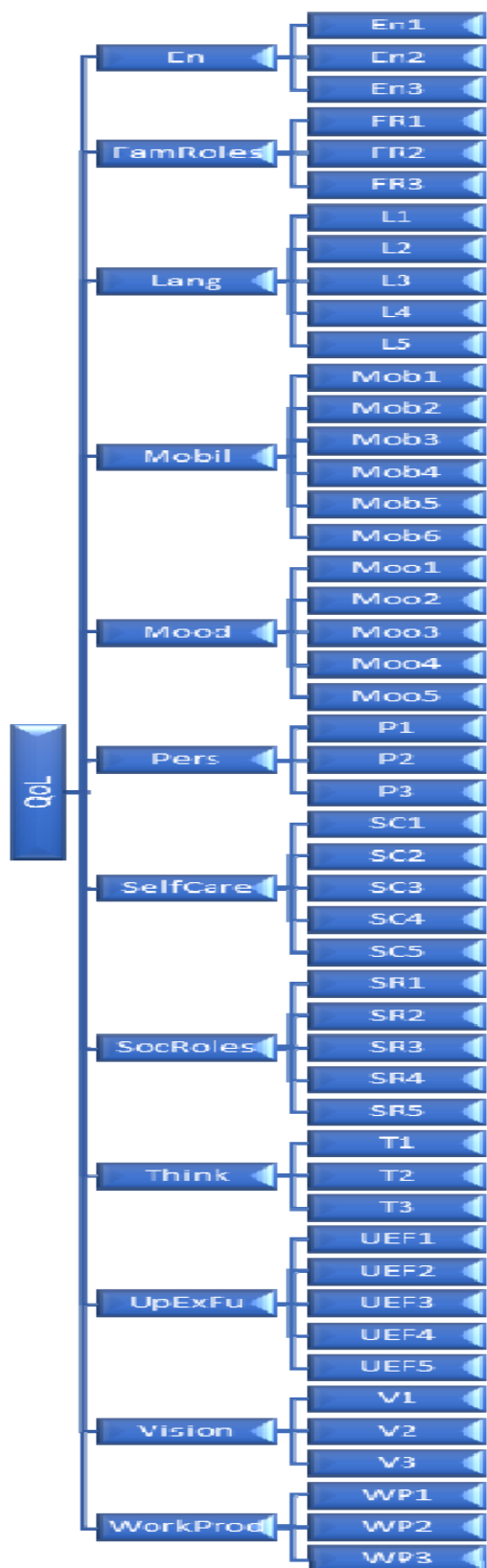
Всеки елемент е оценен по 5-точкова Ликертова скала (Likert scale) като първо ниво означава пълно съгласие, докато ниво пет означава пълно несъгласие с твърдението. Скорингът се изчислява като средно аритметично на всеки домейн, а общият скор е средното на домейните. За да се превърне в %, от скоря на всеки домейн се вади 1 и се дели на 5. Полученият резултат се умножава по 100, за да е в %. Обобщеният резултат на тази скала варира от 49 до 245, като по-висок резултат означава по-добро QOL.

	Брой въпроси	Минимум %	Максимум %
Енергия	3	0	100
Семейни роли	3	0	100
Език	5	0	100
Подвижност	6	0	100
Настроение	5	0	100
Идентичност	3	0	100
Самостоятелна грижа	5	0	100
Социални дейности	5	0	100
Мислене	3	0	100
Функции на горните краници	1	0	100
Зрение	3	0	100
Работа/производителност	3	0	100
SS-QOL		0	100

Основни фактори с подфактори, влияещи върху качеството на живот при мозъчен инсулт

Към всеки от 12-те основни групи фактори съществувати по няколко субфактора, влияещи върху качеството на живот при мозъчен инсулт. Те са представени схематично на Фигура 24. Към всеки един от факторите: енергия, семейна роля, индивидуалност, мислене, визия и работа / продуктивност - съответно са свързани три подвъпроса, характеризиращи ситуацията. Към останалите пет фактора: реч, настроение, грижа за

себе си, социални роли, функция на горните крайници - последователно са свързани пет подвъпроса, описващи състоянието. Само фактор мобилност се нуждае от още един шести подвъпрос, за да бъдат оценени обстоятелствата.



Фигура 24 Основни фактори с подфактори, засягащи QoL при мозъчен инсулт

Епилепсия

Субекти и методи

Изследването е проведено в 3 лечебни заведения за доболнична помощ на територията на град София. Включени са 40 пълнолетни пациенти, които отговарят на предварително заложените критерии:

1. диагноза – епилепсия;
2. липса на други хронични заболявания;
3. липса на депресивна психиатрична експертиза;
4. възможност за самостоятелно отговаряне на въпросника.

Проучването е проведено в рамките на 6 месечен период – 01.06.2018 г.-31.12.2018 г.

Приложен е въпросникът QOLIE-31. Той е специфичен инструмент за оценка на QoL при диагноза епилепсия. За целите на проучването е направен превод и надлежно валидиран. Преводач с роден български език и свободно говорещ английски език преведе въпросника от английски на български език (първа българска версия). Друг преводач, също с роден български език и свободно говорещ английски език, независимо от първия, преведе въпросника от английски на български език (втора българска версия). Двата преводачи сравниха своите версии и съгласуваха обща версия (консенсусна българска версия). След изготвяне на българския вариант на въпросника, той беше оценен по отношение на яснота, разбираемост, уместност и културна приложимост. След това беше обратно преведен на английски език, като оригинала и превода бяха надлежно сравнени. След това беше проведено тестово изпитване на инструмента при 5 здрави лица, за да прецени дали текстът на въпросника е ясен и лесен за четене.

Скалата QOLIE-31 се състои от 31 въпроса, на базата на които се определят скоростите за 7 домейна, а чрез придаване на тегла на всеки от тях и умножаване на скората на домейна по съответното тегло, се изчислява и общия *скор QOLIE-31*. Всеки въпрос може да има само един отговор, както следва:

	Брой въпроси	Номера на въпросите	Минимум %	Максимум %	Тегла
Притеснения от пристъпите	5	11, 21, 22, 23, 25	0	100	0,08
Цялостно качество на живота	2	1, 14	0	100	0,14
Емоции (настроение)	5	3, 4, 5, 7, 9	0	100	0,15
Енергия/умора	4	2, 6, 8, 10	0	100	0,12
Умствена дейност	6	12, 15, 16, 17, 18, 26	0	100	0,27
Последствия от лечението	3	24, 29, 30	0	100	0,03
Ежедневни дейности	5	13, 19, 20, 27, 28	0	100	0,21
QOLIE-31			0	100	-

Скорвете на всеки от домейните се определят, като на отговорите на всеки въпрос се дават определен брой точки, в зависимост от броя отговори на въпроса. Изключение от това правило е въпрос №1, при който резултатът се умножава по 10. Точките се определят от отговорите, както следва:

Въпроси	Отговори	1	2	3	4	5	6
3, 4, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 16, 17, 18		0	20	40	60	80	100
19, 20		0	25	50	75	100	
15, 21, 23, 24		0	33,3	66,7	100		
22		0	50	100			

Някои въпроси са с обрнат смисъл на отговорите и се точкуват по обратния начин, както следва:

Въпроси	Отговори	1	2	3	4	5	6
2, 5, 6, 9		100	80	60	40	20	0
14, 25, 26, 27, 28, 29, 30		100	75	50	25	0	

По-високите стойности на скорвете отговарят на по-високо качество на живот.

Болест на Паркинсон

Анкетното проучване е осъществено в 3 лечебни заведения за доболнична помощ на територията на град София. Включени са 40 пълнолетни пациенти, които отговарят на предварително заложените критерии:

1. да имат поставена диагноза по МКБ-10 G20 (болест на Parkinson)
2. липса на други хронични заболявания;
3. липса на психиатрична експертиза за депресия;
4. възможност за самостоятелно отговаряне на въпросника.

Проучването е проведено в рамките на 6 месечен период – 01.06.2018 г.-31.12.2018 г.

За оценяване на качеството на живот при пациенти с болест на Паркинсон е приложен специфичен инструмент. Използването му е вследствие на описаните в научната литература трудности при провеждането на такъв тип изследвания с общи неспецифични анкети и въпросници. Настоящото проучване за оценка качеството на живот на пациенти с болест на Паркинсон е направено с PDQ-39, създаден от Peto et al. /1995г./ (182).

Инструментът е преведен и надлежно валидиран в няколко последователни етапа:

1. Преводач с роден български език и свободно говорещ английски преведе въпросника от чуждия езика (първа българска версия).
2. Друг преводач, също с роден български език и свободно говорещ английски, независимо от първия, преведе въпросника от английски на български език (втора българска версия).
3. Дватама преводачи съгласуваха своите преводи и формираха обща версия (консенсусна българска версия).
4. След изготвяне на българския вариант на въпросника, той е оценен по отношение на яснота, разбираемост, уместност и културна приложимост.
5. Впоследствие е обратно преведен на английски език, като оригиналите и преводите са надлежно сравнени.
6. Финално е проведено тестово изпитване на инструмента при 5 здрави лица, за да се прецени дали текстът на въпросниците е ясен и лесен за четене.

PDQ-39 е специфична скала за оценка на QoL при диагноза болест на Паркинсон, като е значително по-сигурен и чувствителен в сравнение със стандартните инструменти за оценка на качество на живот, например SF-36. (219)

Скалата PDQ-39 включва 39 въпроса, на базата на които се определят скоростите за 8

домейна, а като средна от тях се изчислява и общия скор PDQ-39 SI. Всеки въпрос може да има само един отговор, както следва:

Отговор	Код
Никога	0
От време на време	1
Понякога	2
Често	3
Винаги	4

Фигура 25 Структура на въпросника PDQ-39

	Брой въпроси	Номера на въпросите	Минимум %	Максимум %
Мобилност	10	1-10	0	100
Ежедневни дейности	6	11-16	0	100
Емоционално благополучие	6	17-22	0	100
Стигма	4	23-26	0	100
Социална подкрепа	3	27-29	0	100
Когнитивни нарушения	4	30-33	0	100
Комуникация	3	34-36	0	100
Телесен дискомфорт	3	37-39	0	100
PDQ-39 SI			0	100

Забележка: По-високите стойности на домейните се свързват с по-лошо качество на живота.

Скорът за всеки домейн се определя по следната формула:

$$\text{SCORE} = \frac{\text{сумата от кодовете на въпросите в домейна}}{\text{кода за максималния отговор} \cdot \text{броя на въпросите в домейна}} * 100$$

Мултиплена склероза

През периода 01.06.2018 г.-31.12.2018 г. в 3 лечебни заведения за доболнична помощ на територията на град София е проведено изследване на 31 пациенти с МС (както новодиагностицирани, така и вече проследявани), които са се съгласили да участват в проучването и покриват следните предварително заложен критерии:

- 1) Възрастова граница над 18 години;
- 2) Да са в състояние да осигурят обосновано съгласие;
- 3) Да са в състояние да попълнят анкетата;

4) Клинично доказана МС (всеки подтип) в съответствие с критериите на McDonald или клинично изолиран синдром, потвърдени от прегледите на невролог.

Голяма част субекти не бяха включени в проучването, защото са имали история на съпътстващи неврологични и психични заболявания, или не са в състояние да говорят, четат, или не разбират български език.

Приложен е инструментa MSQOL-54 (създаден от В. Vickrey и кол. през 1995г.). Тпй е многоизмерен здравно свързан анкетен измерител, комбиниращ основното качество на живот (елементите от SF-36) със специфични елементи на МС, като когнитивната функция и умора. Това е анкета състояща се от 54 въпроса, която изисква около 11-18 минути, за да бъде завършена. Има 12 субскали: физическа функция, ролята на физическите ограничения, емоционалните ограничения, болката, емоционалното благосъстояние, енергия, здравословно възприятия, социална функция, когнитивна функция, депресията, сексуалната функция, и като цяло качеството на живот. (220) Като цяло, съставните и всички резултати от субскалата са използвани за настоящото изследване.

Инструментът е преведен и надлежно валидиран в няколко последователни етапа:

1. Преводач с роден български език и свободно говорещ английски преведе въпросника от чуждия езика (първа българска версия).
2. Друг преводач, също с роден български език и свободно говорещ английски, независимо от първия, преведе въпросника от английски на български език (втора българска версия).
3. Двата преводачи съгласуваха своите преводи и формираха обща версия (консенсусна българска версия).
4. След изготвяне на българския вариант на въпросника, той е оценен по отношение на яснота, разбираемост, уместност и културна приложимост.
5. Впоследствие е обратно преведен на английски език, като оригиналите и преводите са надлежно сравнени.
6. Финално е проведено тестово изпитване на инструментa при 5 здрави лица, за да се прецени дали текстът на въпросниците е ясен и лесен за четене.

Скалата MSQOL-54 включва 54 въпроса, на базата на които се определят скоровете за 14 домейна.

	<i>Брой въпроси</i>	<i>Номера на въпросите</i>	<i>Минимум %</i>	<i>Максимум %</i>
Физическо здраве	10	3-12	0,0	100,0
Ограничения породени от физически проблеми	4	13-16	0,0	100,0
Ограничения, породени от емоционални проблеми	3	17-19	0,0	100,0
Болка	3	21, 22, 52	0,0	100,0
Емоционално благополучие	5	24-26, 28, 30	0,0	100,0
Енергия	5	23, 27, 29, 31, 32	0,0	100,0
Възприемане на собственото здраве	5	1, 34-37	0,0	100,0
Социална функция	3	20, 33, 51	0,0	100,0
Когнитивна функция	4	42-45	0,0	100,0
Дистрес, причинен от тревоги за здравето	4	38-41	0,0	100,0
Сексуална функция	4	46-49	0,0	100,0
Промяна в здравето	1	2	0,0	100,0
Удовлетворение от сексуалната функция	1	50	0,0	100,0
Общо качество на живот – самооценка	2	53, 54	0,0	100,0
MSQOL-54 физическо здраве			0,0	100,0
MSQOL-54 ментално здраве			0,0	100,0

Скалата за физическо здраве MSQOL-54 е осреднената стойност на следните домейни, които имат съответни тегла:

	Тегло
<i>Физическо здраве</i>	0,17
<i>Възприемане на собственото здраве</i>	0,17
<i>Енергия</i>	0,12
<i>Ограничения породени от физически проблеми</i>	0,12
<i>Болка</i>	0,11
<i>Сексуална функция</i>	0,08
<i>Социална функция</i>	0,12
<i>Дистрес, причинен от тревоги за здравето</i>	0,11

Скалата за ментално здраве MSQOL-54 е осреднената стойност на следните домейни, които имат съответни тегла:

	Тегло
<i>Дистрес, причинен от тревоги за здравето</i>	0,14
<i>Общо качество на живот – самооценка</i>	0,18
<i>Емоционално благополучие</i>	0,29
<i>Ограничения, породени от емоционални проблеми</i>	0,24
<i>Когнитивна функция</i>	0,15

Статистически методи

SPSS Ver.20 за Windows (статистически пакет за социални науки, IBM Inc., Chicago, IL) е приложена за статистическите анализи. Използвани са следните статистически методи и величини за доказване на хипотезите в проучванията ни:

Дескриптивна статистика

- *Относителни величини*

Относителните величини са едни от най-често използваните статистически величини. Получават се при съотнасянето на две абсолютни величини, между две относителни или две средни величини. Такива са показателите за възрастта на пациентите, продължителността на заболяването им и др.

- *Средни величини и статистическо разсейване*

Средната величина представлява обобщаваща характеристика на изучаваната статистическа съвкупност. Тя представя общото, трайното, закономерното в съвкупността. Средните величини биват непретеглени и претеглени според това, дали се изчисляват от негрупирани или групирани данни. Средни величини са изчислени за демографските и други характеристики на групите пациенти.

- *Анализ и оценка на хипотези*

Статистическата хипотеза обикновено се определя като предложение за вида на неизвестна функция на разпределение на наблюдавани случайни променливи величини или за параметрите (точковите оценки) на функция на разпределение от известен вид.

Статистическите хипотези са две-нулева (H_0) и алтернативна (H_1).

Независимо от конкретното съдържание на казуса, към който се формулира, нулевата хипотеза твърди, че наблюдаваните различия между сравняваните съвкупности се обясняват с действието на случайните фактори и нямат съществено значение.

Алтернативната хипотеза твърди обратното, а именно: наблюдаваните различия имат значим характер, т.е. закономерно е тяхното проявление. Статистическите хипотези се делят на непараметрични и параметрични според характера на теоретичното им съдържание. При непараметричните хипотези се формулират съждения за различията на емпиричната функция на разпределение на случайната величина от наблюдаваната статистическа съвкупност с теоретичната функция. С параметричните хипотези се изразяват съждения за параметрите на разпределение на случайните величини. Статистическите критерии за оценка на хипотезите също се делят на непараметрични и параметрични. Най-популярният от непараметричните критерии за оценка на статистически хипотези е χ^2 на Пирсън:

$$\chi^2 = \sum \frac{(f - f_T)^2}{f_T}, \text{ където } f - \text{емпирична честота; } f_T - \text{теоретична честота}$$

Приложена е дескриптивна статистика и Т-тест анализ за тестване на статистическата значимост на промените в резултатите.

В Таблици е представена систематизация на основните изследователски задачи, статистическите методи и показатели, които сме ползвали за тяхното решение.

Таблица 11 Тествани статистически величини и методи

Изследователска задача	Вид на променливите величини	Статистически метод	Статистически показатели
Характеристика на разпределението на променливите величини	Качествени номинални и ординални	Честотен анализ	Брой и % от случаите, попадащи към дадена категория
	Количествени и рангови	Вариационен анализ	-за средно равнище -за разсейване -за форма на разпределението
Сравняване разпределението на променливи величини	Качествени и количествени с различно от нормално разпределение	Статистическа проверка на хипотези	Непараметрични критерии
	Количествени с нормално разпределение		Параметрични критерии
За изследване на зависимостите между	Качествени и рангови	Корелационен анализ	Непараметрични коефициенти на корелация

променливите величини	Количествени		Параметрични коэффициенти на корелация
--------------------------	--------------	--	--

Таблица 12 Прилагани статистически показатели при проучванията

Статистически метод	Статистически показатели
Честотен анализ	Брой и процент от случаите, попадащи в дадена категория
Корелационен анализ	Коефициент на контингенция (C);
Статистическа проверка на хипотези	χ^2 - критерий на Пирсън
Вариационен анализ	X_{\min} , X_{\max} , R, \bar{X} , S, V, A_s , E_x
Сигмален метод за изработване на нормативи	Z оценки
Корелационен анализ	Коефициент обикновена линейна корелация на Пирсън (r)
Проверка на хипотези	t-критерий на Стюдънт за независими и зависими извадки
Статистически методи за описание на развитие	Абсолютен (d) и относителен (d%) прираст

В Таблица е представена систематизация на основите критерии, които са прилагани при проучванията.

Таблица 13 Основни критерии при статистическия анализ на проучванията

Променливи величини	Брой на извадките	Вид на извадките	Критерии за проверка на хипотези
Количествени, които имат нормално разпределение	Две	Независими	t-критерий на Стюдънт за независими извадки
		Зависими	t -критерий на Стюдънт за зависими извадки
	Три и повече	Независими	F-критерий на Фишер (дисперсионен анализ)
		Зависими	Дисперсионен анализ за повтарящи се наблюдения
Алтернативни	Две	Независими	U-критерий на Стюдънт
		Зависими	χ^2 -критерий на Мак Немар
Номинални	Две и повече	-	χ^2 -критерий на Пирсън
Рангови и количествени, които имат различно от нормалното разпределение	Две	Независими	U-критерий на Ман Уитни
		Зависими	T-критерий на Уилкоксън
	Три и повече	Независими	Критерий на Кръскал Уолис
		Зависими	χ^2 - критерий на Фридман

t-критерият на Стюдънт за независими извадки се прилага за проверка на нулевата хипотеза за сравняване на средни аритметични величини , когато:

- Променливите са количествени и имат нормално разпределение;
- Извадките са две и са независими.

t-критерият на Стюдънт за зависими извадки се използва за сравняване на средни аритметични величини, когато:

- Признаците са метрично скалирани и имат нормално разпределение.
- Извадките са две и са зависими.

АНАЛИЗ И ОБСЪЖДАНЕ НА РЕЗУЛТАТИТЕ

Проучване на качеството на живот при инсулт

Изследвани са 30 пациента с инсулт, от които 10 (33,3%) жени и 20 (66,7%) мъже. Малко над половината (56,7%) живеят в градове, а 43,3% – в села. Средната възраст на пациентите е 67,13 г., а стандартното отклонение е 15,33 г. Не се установиха значими разлики между пациентите от градовете и селата. При двата пола единствената разлика е в домейна идентичност, като мъжете показват значимо по-ниски стойности.

Таблица 14 Стойности на различните домейни при изследването за инсулт

	Средна	Стандартно отклонение
Енергия	67,1	15,3
Семейни роли	42,2	23,0
Език	62,2	22,9
Подвижност	67,5	30,8
Настроение	68,5	21,3
Идентичност	67,7	24,7
Самостоятелна грижа	52,5	25,0
Социални дейности	77,5	31,3
Мислене	50,3	27,4
Проблеми с горните крайници	48,9	25,5
Зрение	70,5	35,3
Работа / Производителност	76,4	21,0
ОБЩ РЕЗУЛТАТ SS-QOL	60,3	34,2
Енергия	62,0	18,1

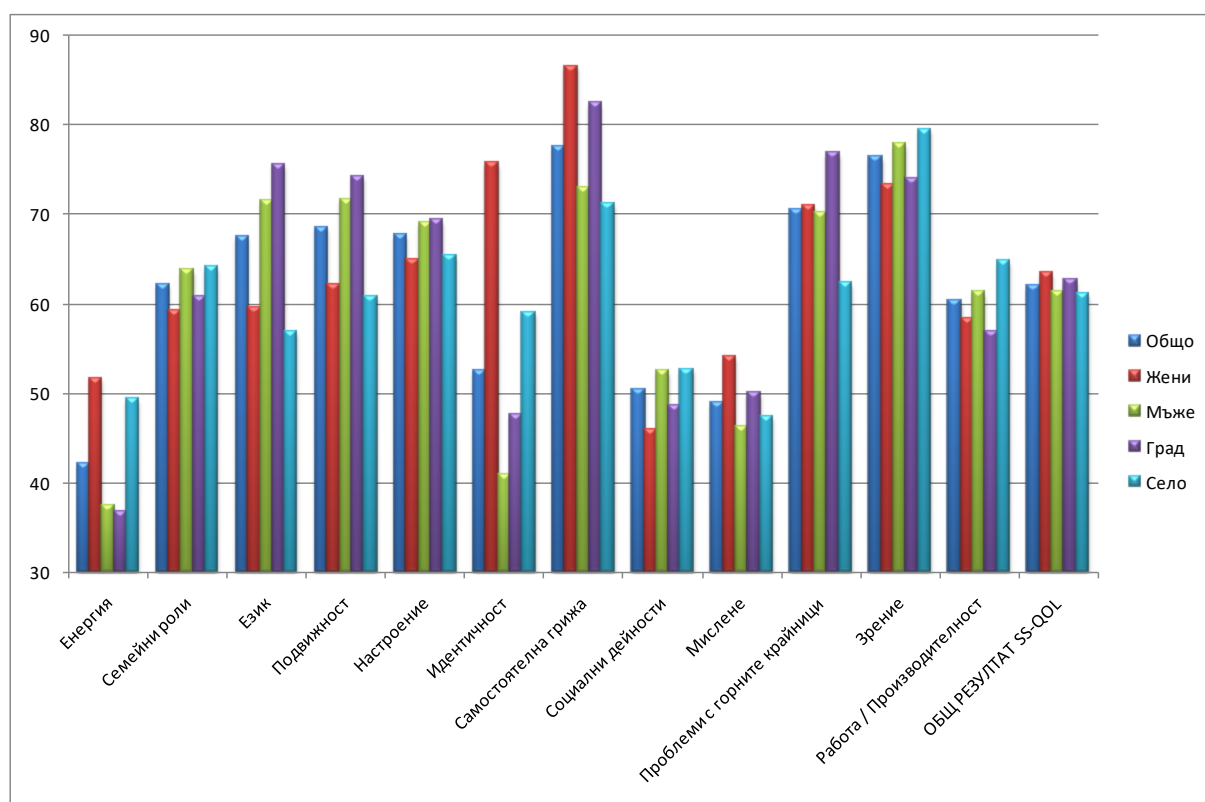
Сходните резултати по отношение на останалите домейни, като например енергия, подвижност, настроение и социални дейности в двата пола, показват, че заболяването няма полово диференциация. Най-ниски стойности са измерени в домейна проблеми с горните крайници, като тук нововъведенията, описани в обзорната част биха били много ползотворни. Най-високи стойности са демонстрирани в домейна социални дейности, следвани плътно от работа/производителност, което показва, че в зависимост от увредата пациентите са склонни да продължават своята социална и производителна активност на пълноценни членове на обществото. (Таблица 14)

	пол				p
	жена		мъж		
	Средна	Стандартно отклонение	Средна	Стандартно отклонение	
Енергия	67,2	21,7	67,1	11,6	0,350
Семейни роли	51,7	32,8	37,5	15,2	0,267
Език	59,2	38,4	63,7	9,9	0,713
Подвижност	59,5	36,9	71,5	27,5	0,448
Настроение	62,1	20,3	71,7	21,5	0,267
Идентичност	65,0	25,4	69,0	24,9	0,880
Самостоятелна грижа	75,8	23,1	40,8	16,4	<0,001
Социални дейности	86,5	24,6	73,0	33,9	0,422
Мислене	46,0	37,1	52,5	21,9	0,397
Проблеми с горните крайници	54,2	28,9	46,2	24,0	0,681
Зрение	71,0	34,0	70,2	36,8	0,914
Работа / Производителност	73,3	23,2	77,9	20,3	0,681
ОБЩ РЕЗУЛТАТ SS-QOL	58,3	37,5	61,3	33,4	0,746
Енергия	63,5	23,1	61,3	15,7	0,914

	Населено място				p
	град		село		
	Средна	Стандартно отклонение	Средна	Стандартно отклонение	
Енергия	65,6	8,6	69,1	21,5	0,263
Семейни роли	36,8	17,4	49,4	27,9	0,157
Език	60,8	21,6	64,1	25,3	0,902
Подвижност	75,6	25,1	56,9	35,3	0,183
Настроение	74,3	19,8	60,9	21,5	0,079
Идентичност	69,4	22,7	65,4	27,9	0,967

Самостоятелна грижа	47,5	23,7	59,0	26,0	0,229
Социални дейности	82,4	25,4	71,2	37,9	0,281
Мислене	48,5	27,1	52,7	28,7	0,869
Проблеми с горните крайници	50,0	24,8	47,4	27,3	0,563
Зрение	76,8	29,8	62,3	41,2	0,385
Работа / Производителност	74,0	22,0	79,5	20,0	0,385
ОБЩ РЕЗУЛТАТ SS-QOL	56,9	33,9	64,7	35,4	0,650
Енергия	62,7	14,3	61,1	22,8	0,742

Не са наблюдавани статистически значими разлики по отношение на местобитаването. Пациентите и от града и от селото показват сходни резултати, което потвърждава очакването за влияние на степента на увреда.



Фигура 26 Обобщени резултати за проучването на качество на живот при инсулт

Възрастта е умерено силно свързана със семейните роли (Spearman's rho= -0,413) и подвижността (Spearman's rho= -0,407) и слабо свързана с езика (Spearman's rho= -0,319).

Връзките са обратни, с нарастване на възрастта намалява качеството на живот.

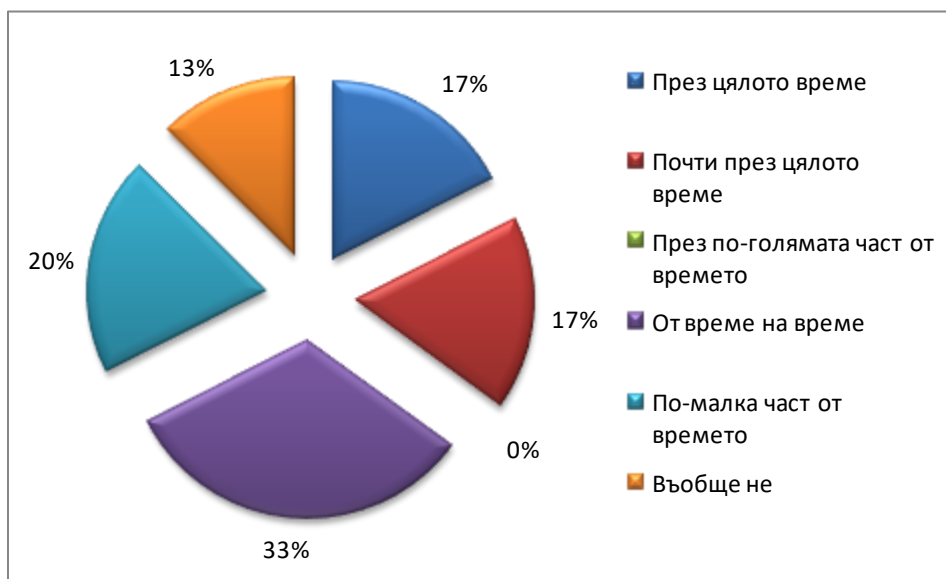
		Възраст
Енергия %	Spearman's rho	-0,149
	Sig. (2-tailed)	0,433
	N	30
Семейни роли %	Spearman's rho	-0,413
	Sig. (2-tailed)	0,023
	N	30
Език %	Spearman's rho	-0,319
	Sig. (2-tailed)	0,085
	N	30
Подвижност %	Spearman's rho	-0,407
	Sig. (2-tailed)	0,026
	N	30
Настроение %	Spearman's rho	-0,281
	Sig. (2-tailed)	0,132
	N	30
Идентичност %	Spearman's rho	0,133
	Sig. (2-tailed)	0,483
	N	30
Самостоятелна грижа %	Spearman's rho	-0,142
	Sig. (2-tailed)	0,454
	N	30
Социални дейности %	Spearman's rho	-0,216
	Sig. (2-tailed)	0,253
	N	30
Мислене %	Spearman's rho	0,020
	Sig. (2-tailed)	0,916
	N	30
Проблеми с горните крайници %	Spearman's rho	-0,235
	Sig. (2-tailed)	0,210
	N	30
Зрение %	Spearman's rho	0,059
	Sig. (2-tailed)	0,756
	N	30
Работа / Производителност %	Spearman's rho	-0,259
	Sig. (2-tailed)	0,167
	N	30
ОБЩ РЕЗУЛТАТ %	Spearman's rho	-0,220
	Sig. (2-tailed)	0,243
	N	30

Проучване на качеството на живот при епилепсия

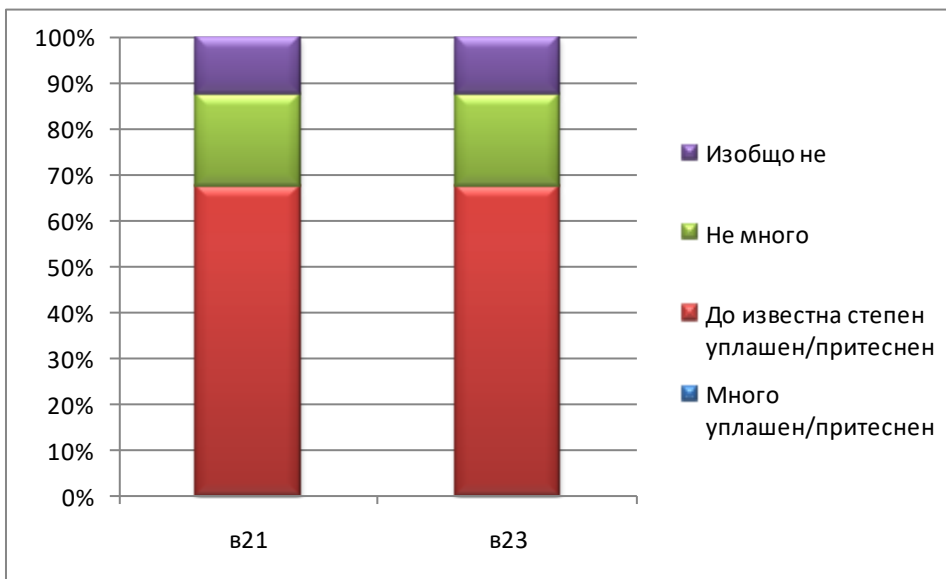
Проследени са 40 пациента с епилепсия, от които 17 мъже (42,5%) и 23 жени (57,5%). Сред тях живеещите в София са 72,5% (29 човека), а в други населени места – 27,5% (11 пациента). Не се установиха значими различия между отговорите на мъжете и жените, като възможна причина за това е малкият обем на извадката. Средната възраст на пациентите е 53,05 г., а стандартното отклонение е 15,24 г.

Притеснения от пристъпите

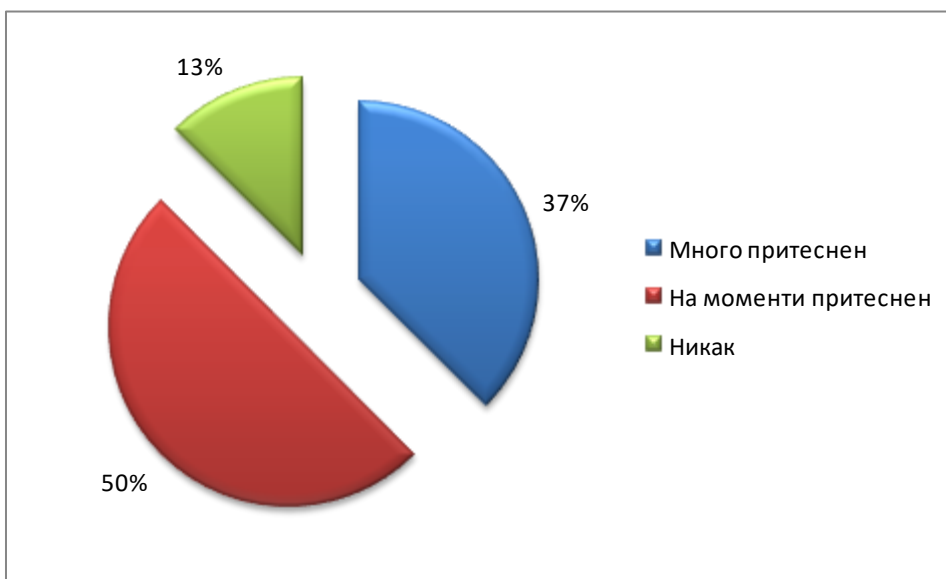
Този домейн на скалата включва 5 въпроса, като първият е свързан с притесненията на пациентите за появата на нов припадък. Вижда се, че делът на пациентите, които не се притесняват, е малък, едва 13% (Фиг. 1). Други два въпроса – 21 и 23, се отнасят до притеснения от пристъпите през идния месец и от поява на пристъпи по време на социални контакти. Резултатите са сходни и показват, че най-голям дял от пациентите са притеснени до известна степен (Фиг. 2). Следващият въпрос в домейна се отнася до притеснения от нараняване по време на пристъп. Половината пациенти съобщават, че на моменти се притесняват, докато едва 13% изобщо не са притеснени. Последният въпрос в тази група се отнася до цялостната оценка до колко пациентите са притеснени от пристъпите си. На фона на другите отговори, тези показват положително отношение, над половината пациенти споделят, че ни най-малко не са притеснени от пристъпите си, а най-високата степен на притеснение е изразена като „умерено” – 30%.



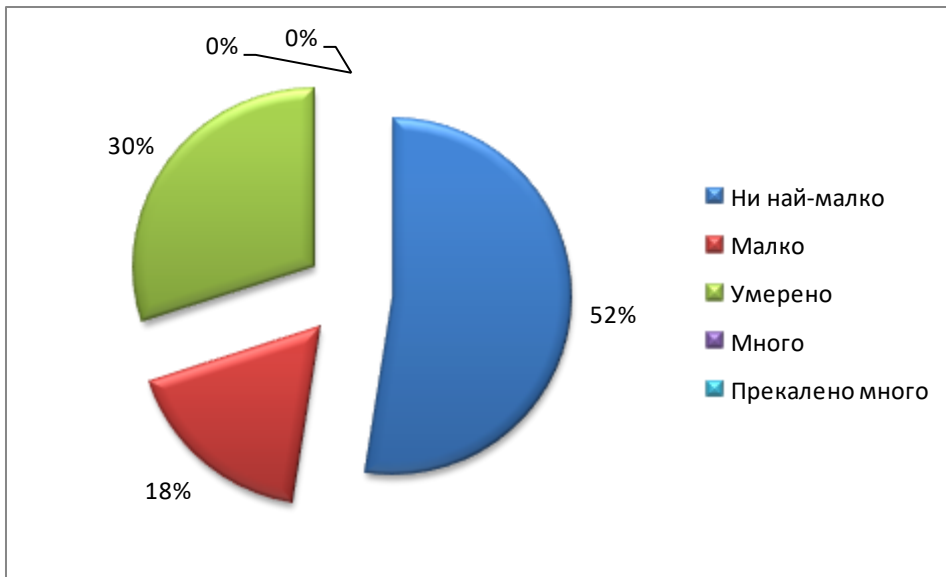
Фигура 27 Разпределение на отговорите на въпрос 11 Били ли сте притеснен за появата на нов припадък (относителен дял)



Фигура 28 Разпределение на отговорите на въпроси 21 и 23 (относителен дял)



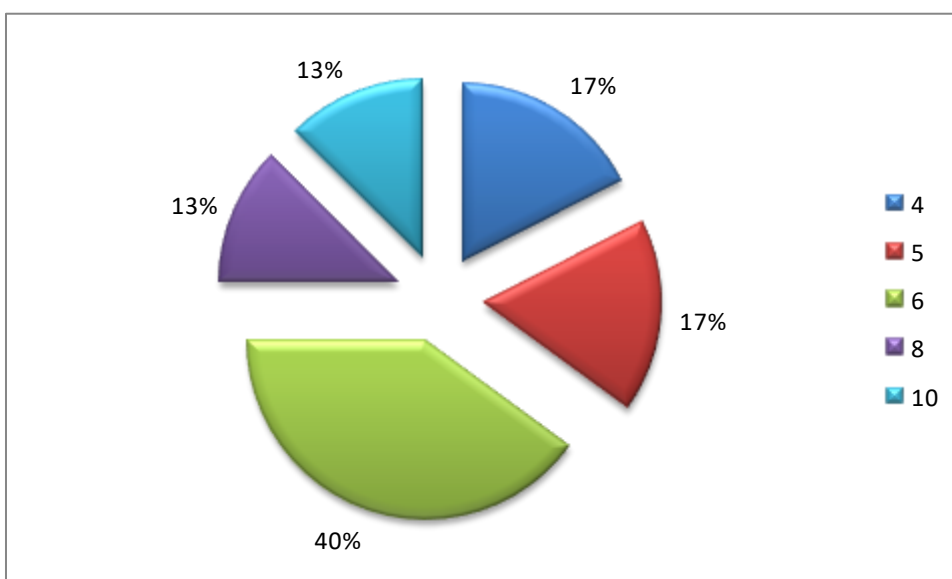
Фигура 29 Разпределение на отговорите на въпрос 22 Притеснявате ли се, ако се нараните по време на пристъп (относителен дял)



Фигура 30 Разпределение на отговорите на въпрос 25 До колко пристъпите Ви притесняват (относителен дял)

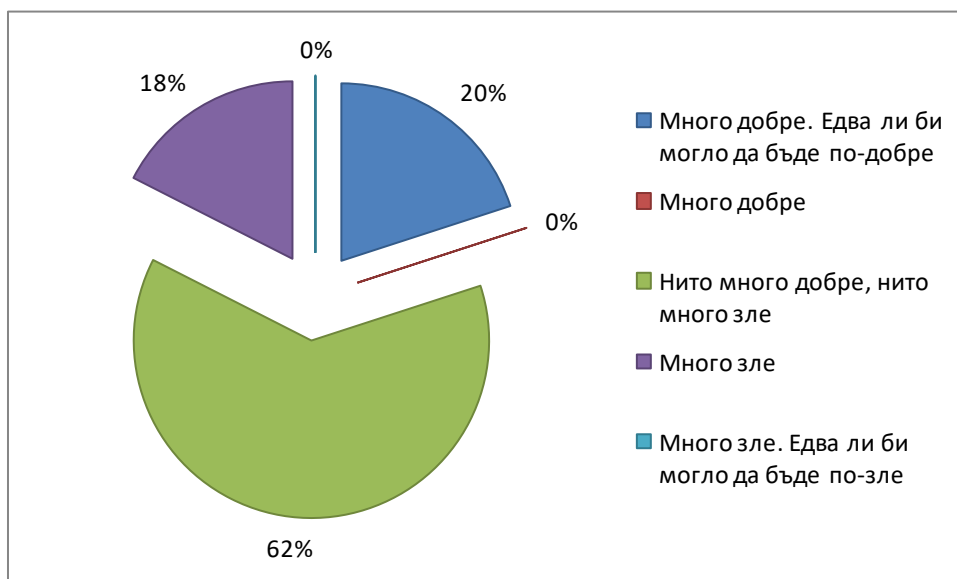
Цялостно качество на живота

Този домейн на скалата включва 2 въпроса. Те са свързани с количествена (в скала от 1 до 10) и качествена оценка на качеството на живот. Най-голям дял от пациентите (40%) са оценили качеството си на живот малко над средата на скалата (6), а 13% - с най-високата стойност (10). По отношение на последните 4 седмици, най-високата възможна оценка са дали 20%, докато мнозинството, 62%, са се спрели на отговора „ни много добре, ни много зле”.



Фигура 31

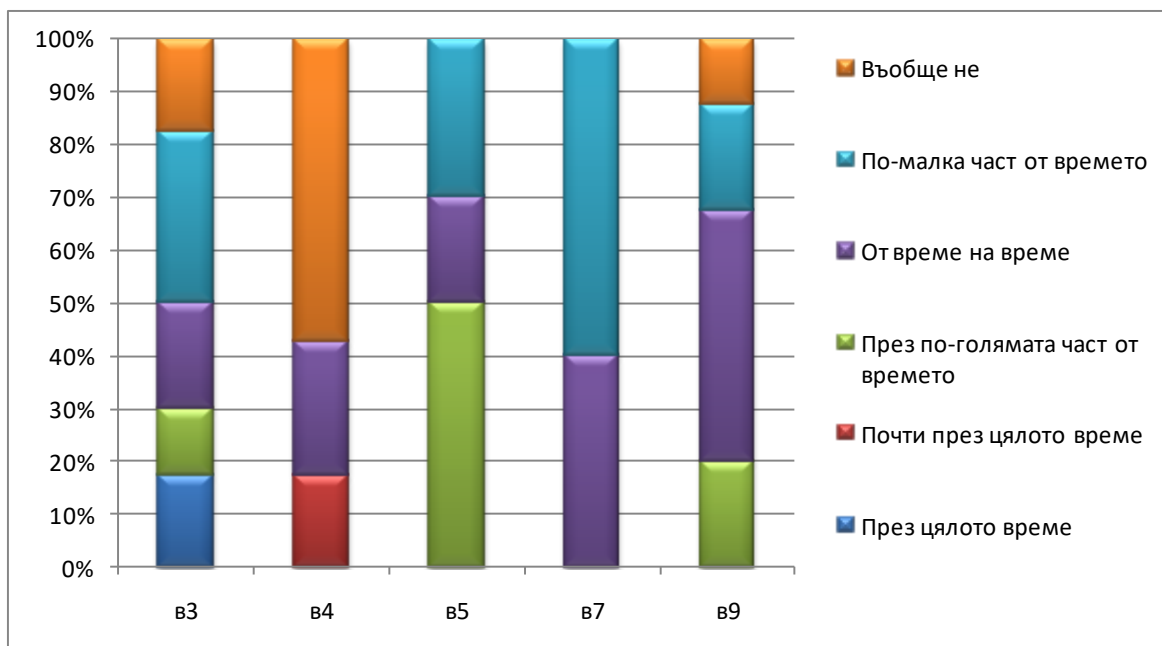
Разпределение на отговорите на въпрос 1 Като цяло как бихте оценили качеството си на живот (относителен дял)



Фигура 32 Разпределение на отговорите на въпрос 14 Какво е било качеството Ви на живот през последните 4 седмици (относителен дял)

Емоции (настроение)

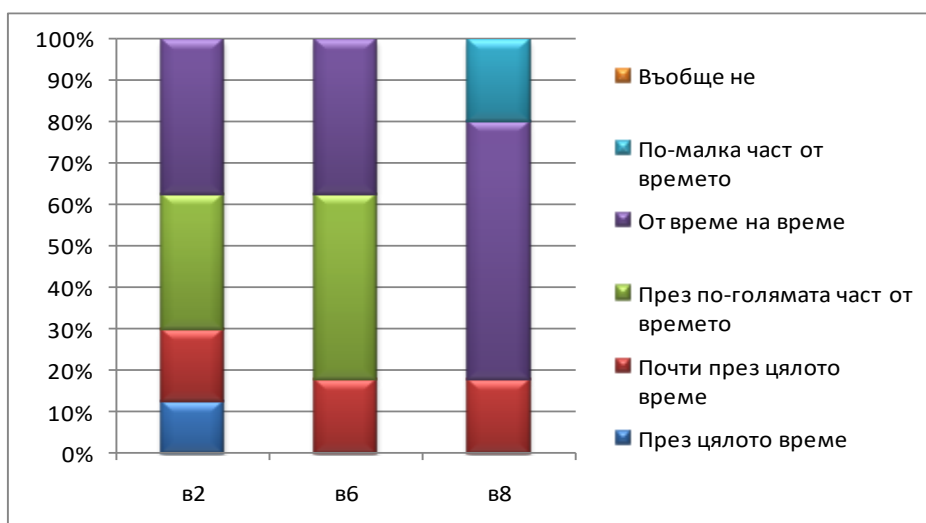
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с проявата на различни емоции, като нервност, липса на веселост, дали са били спокойни, дали са се чувствали обезсърчени или щастливи. Нервността се е съобщена като преобладаваща емоция от пациентите, въпреки, че всеки пети е съобщил, че е бил много нервен през цялото време. Над повонитата анкетирани съобщават, че въобще не са били толкова зле, че никой да не може да ги развесели, но при една част от тях това е било така през цялото време. Половината участници са били спокойни през голяма част от времето, но при всеки трети това е било така през по-малка част от времето. Чувството на обезсърчение разделя участниците на две групи: при 40% това е било от време на време, а при останалите – през по-малка част от времето. Всеки десети съобщава, че не бил щастлив, докато за основната част от респондентите щастието е изпълвало ежедневието им от време на време или през по-голяма част от времето.



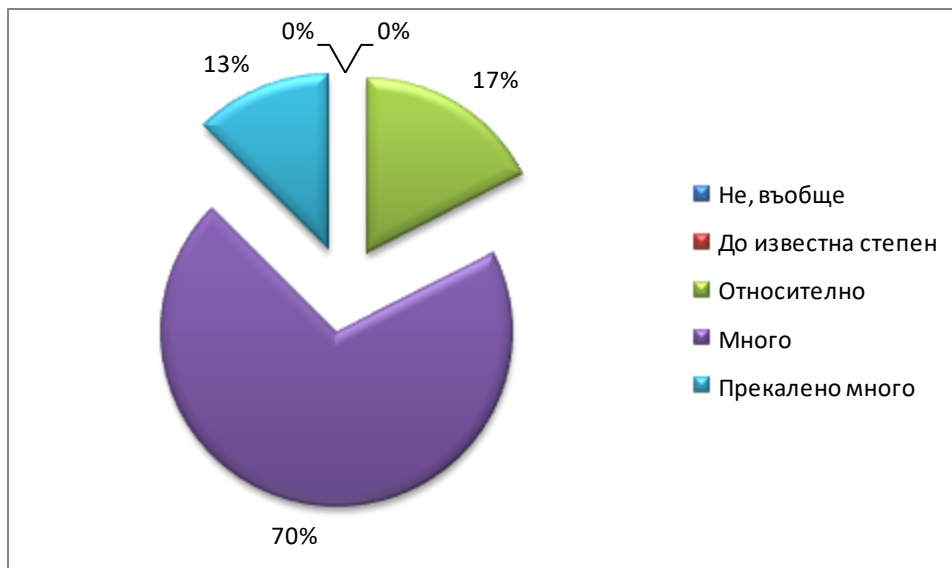
Фигура 33 Разпределение на отговорите на въпроси 3, 4, 5, 7 и 9 от домейна Емоции (относителен дял)

Енергия/умора

Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с това до колко пациентите са се чувствали изпълнени с жизненост, енергия или са били отпаднали, както и дали се чувстват изморени. Първите три въпроса са с много сходни отговори, по 62,5% съобщават, че през цялото време до по-голямата част от времето са се чувствали изпълнени с жизненост/енергия, а също толкова съобщават, че от време на време са се чувствали отпаднали. По отношение на умората, 70% от пациентите са съобщили, че се чувстват много изморени, докато 17% - относително, а 13% - прекалено много.



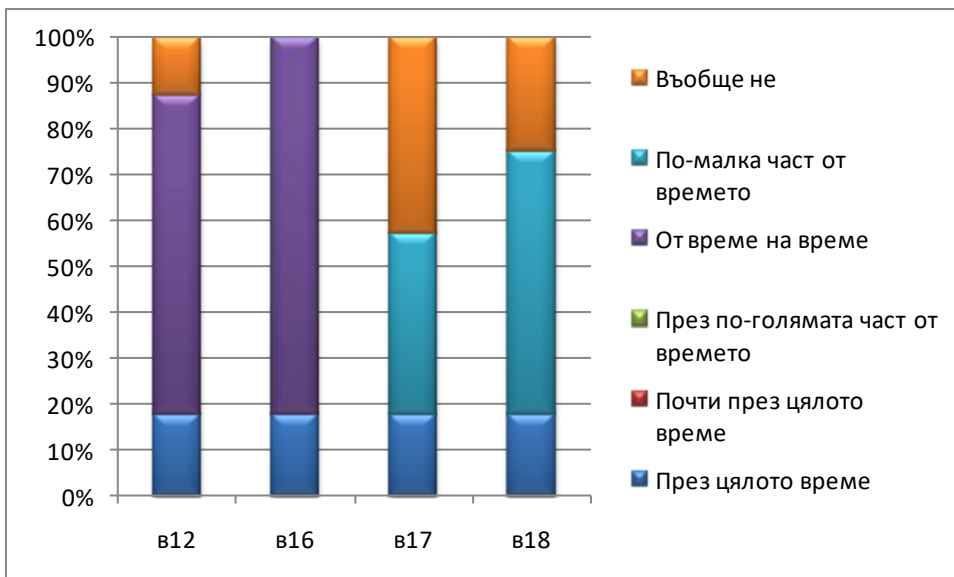
Фигура 34 Разпределение на отговорите на въпроси 2, 6 и 8 от домейна Енергия/умора (относителен дял)



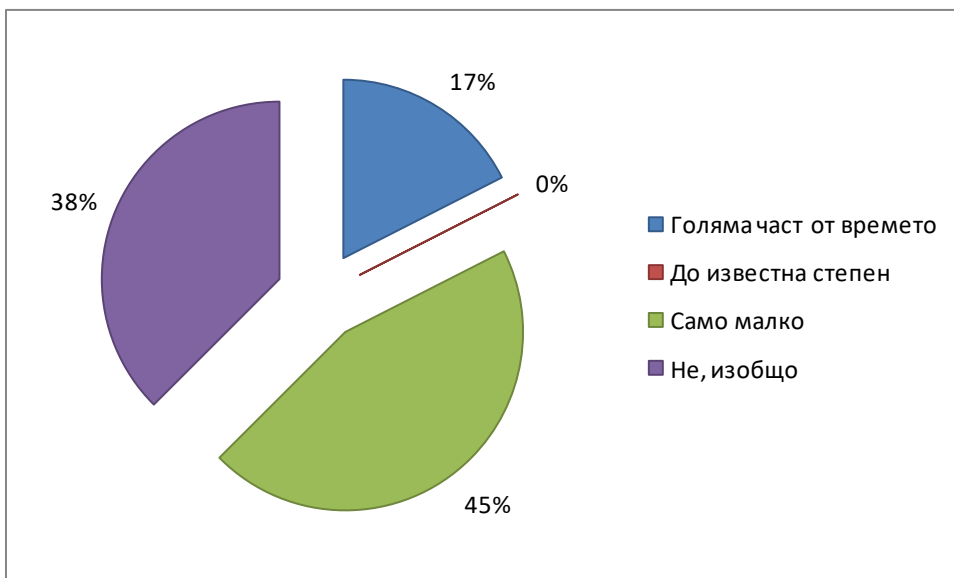
Фигура 35 Разпределение на отговорите на въпрос 10 от домейна Енергия/умора (относителен дял)

Умствена дейност

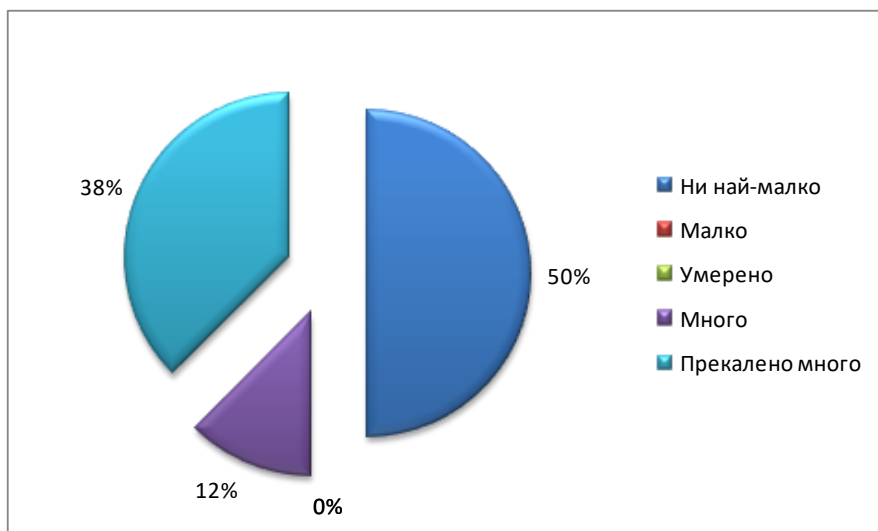
Този домейн на скалата включва 6 въпроса. Те са свързани със затруднения при взимане на решение, проблеми с паметта, затруднения да си спомнят нека, които другите хора са казали, трудности при концентрацията и концентрирането да се свърши нещо и като цяло до колко се притесняват от проблемите с паметта. Отговорите на въпросите за затруднения при вземане на решения, припомняне на казаното от друг, концентрацията при четене и концентрацията да се извърши нещо, показват сходни резултати: при 17,5% е имало такива проблеми през цялото време, докато при останалите – между въобще не и от време на време. За проблеми с паметта почти половината пациенти съобщават от време на време, а при 38% изобщо няма такъв проблем. За 17% обаче това се случва през голяма част от времето. Половината респонденти изобщо не се притесняват от проблемите с паметта, но при 38% това притеснение е от твърде висока степен.



Фигура 36 Разпределение на отговорите на въпроси 12, 16, 17 и 18 от домейна Умствена дейност (относителен дял)



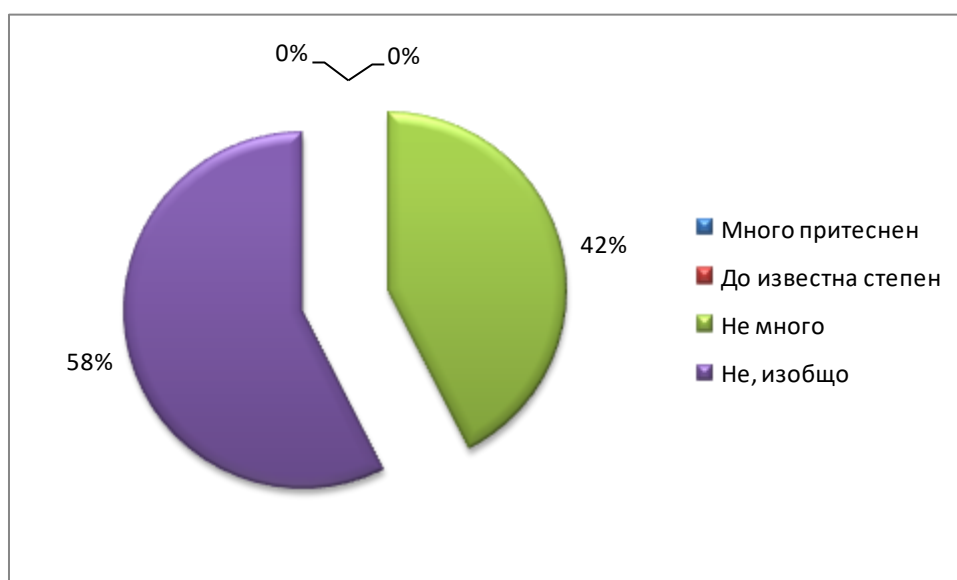
Фигура 37 Разпределение на отговорите на въпрос 15 от домейна Умствена дейност (относителен дял)



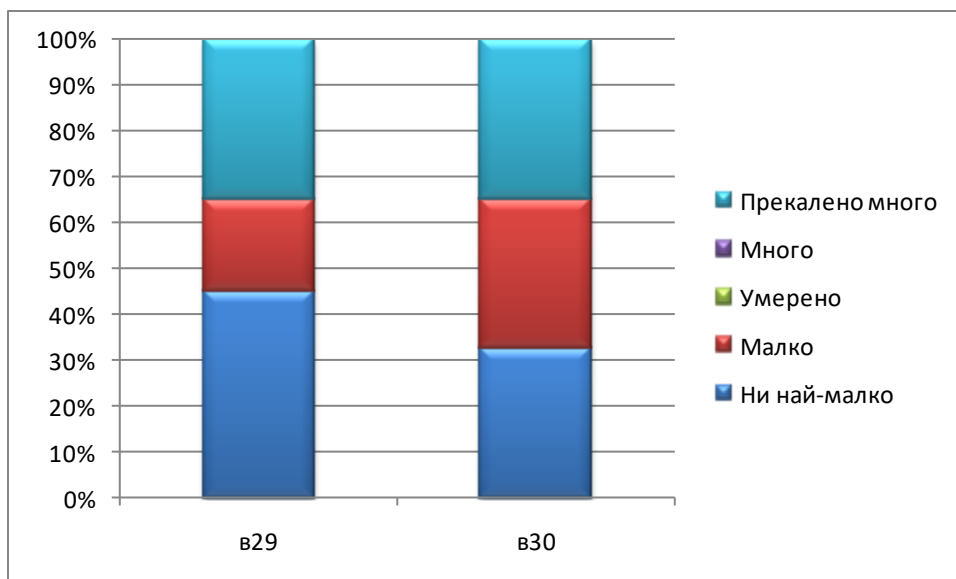
Фигура 38 Разпределение на отговорите на въпрос 26 от домейна Умствена дейност (относителен дял)

Последствия от лечението

Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани с това дали пациентите се притесняват, че приемът на лекарствата за по-дълъг период би им се отразил зле, както и дали се притесняват от физическите проблеми и проблемите с паметта, дължащи се на антиепилептичните лекарства. Отговорите показват, че пациентите не са особено притеснени от продължителността на прием на лекарствата, но за сметка на това всеки трети е доста загрижен по отношение на физическите последствия и тези, свързани с паметта, дължащи се на лекарствата.



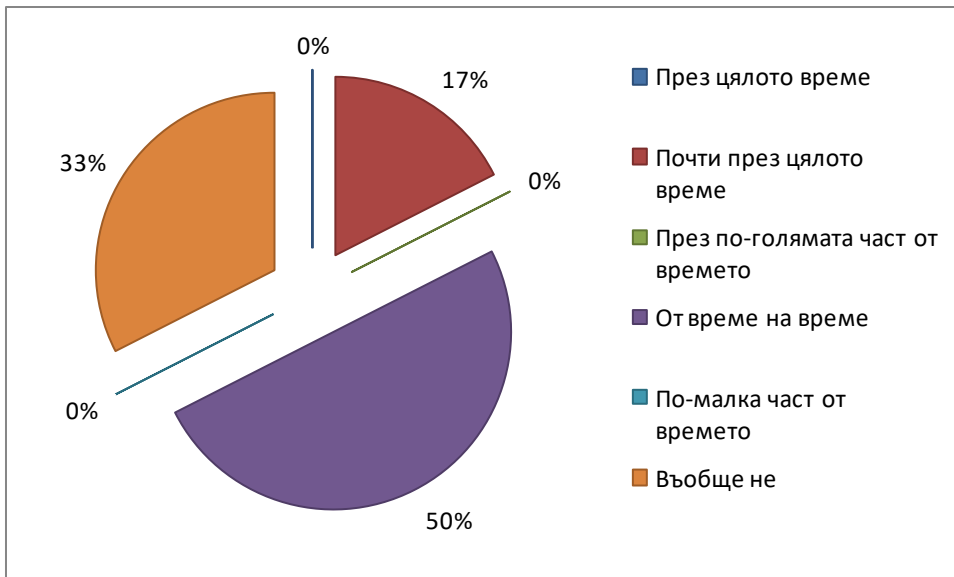
Фигура 39 Разпределение на отговорите на въпрос 24 от домейна Последствия от лечението (относителен дял)



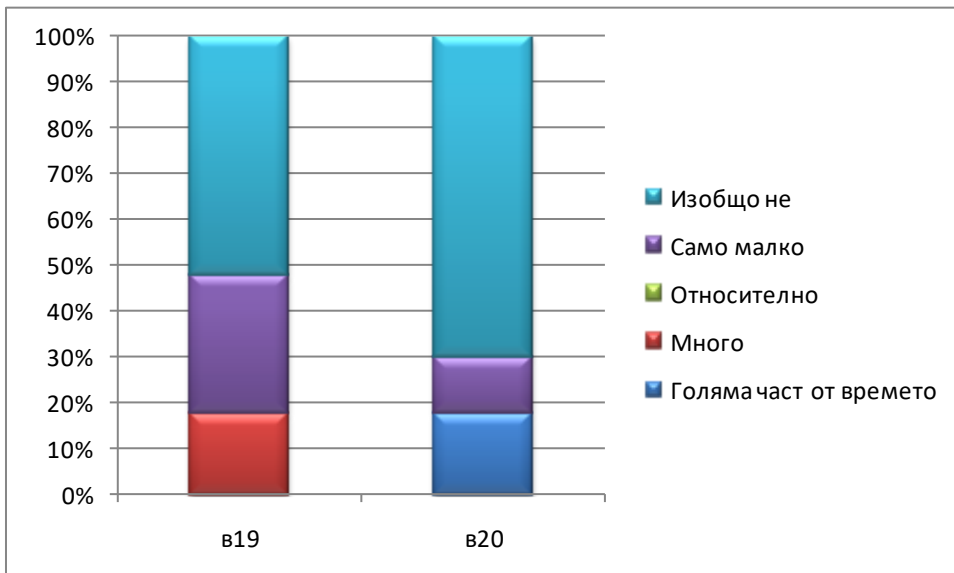
Фигура 40 Разпределение на отговорите на въпроси 29 и 30 от домейна Последствия от лечението (относителен дял)

Ежедневни дейности

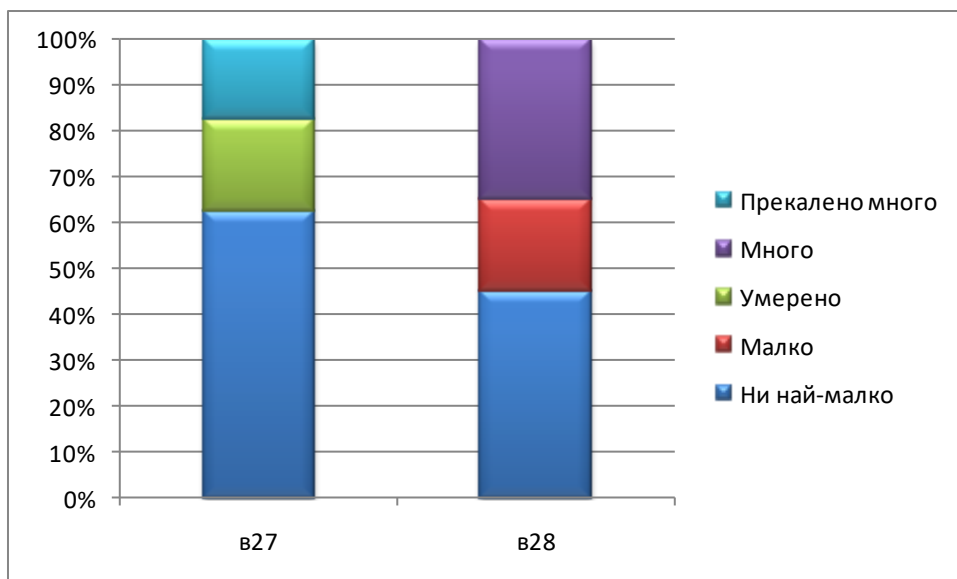
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с ограничения на социалните контакти заради здравето, проблеми, причинени от антиепилептичните лекарства по отношение на развлекателни дейности и при шофиране, отражение на здравословните проблеми в работата и социалните контакти. Половината пациенти са съобщили, че здравето им ограничава социалните контакти от време на време, докато всеки трети – че изобщо нямат такива ограничения. Над половината участници са съобщили, че заболяването или лекарствата им въобще не са им причинявали проблеми с развлекателни дейности, а над $2/3$ – че не са имали проблеми с шофиране. Над 60% смятат, че здравословните им проблеми ни най-малко не им се отразяват в работата, а също толкова лица – че изобщо не или малко им се отразяват на социалните контакти.



Фигура 41 Разпределение на отговорите на въпрос 13 от домейна Ежедневни дейности (относителен дял)



Фигура 42 Разпределение на отговорите на въпроси 19 и 20 от домейна Ежедневни дейности (относителен дял)



Фигура 43 Разпределение на отговорите на въпроси 27 и 28 от домейна Ежедневни дейности (относителен дял)

Скорове на домейните

Въз основа на тези въпроси бяха определени скоровете за 7-те домейна на скалата, а от тях – скората за качество на живот. Отново резултатите показват, че скоровете не се различават значимо за мъжете и жените, както и между живеещите в столицата и извън нея. Възрастта не е значимо свързана с нито един домейн на скалата, нито с общия скор.

Таблица 15 Средни стойности на скоровете на домейните по пол

	мъже	жени	p
	Ср.ар.	Ср.ар.	
Възраст	53,53	52,70	0,570
Притеснения от пристъпите	47,235	57,435	0,134
Цялостно качество на живота	57,765	59,957	0,588
Емоции (настроение)	55,059	59,304	0,570
Енергия/умора	58,824	57,826	0,978
Умствена дейност	59,588	63,348	0,787
Последствия от лечението	60,706	72,478	0,401
Ежедневни дейности	69,235	76,870	0,498
QOLIE-31	59,631	64,223	0,516

Таблица 16 Средни стойности на скоровете на домейните по населено място

	София	Други населени места	<i>p</i>
	Ср.ар.	Ср.ар.	
Възраст	53,24	52,55	0,811
Притеснения от пристъпите	54,828	48,545	0,419
Цялостно качество на живота	59,828	56,909	0,570
Емоции (настроение)	56,828	59,273	0,570
Енергия/умора	58,793	56,818	0,402
Умствена дейност	61,655	62,000	0,858
Последствия от лечението	70,034	60,727	0,473
Ежедневни дейности	74,483	71,364	0,550
QOLIE-31	62,711	61,113	0,530

Коефициентът алфа на Кронбах показва сравнително високи стойности, с изключение на два домейна, чието изчисляване се основава на малък брой въпроси, които са с различна скала. Такъв е и доменът за цялостното качество на живот, което има и субективност в интерпретирането на отговорите от страна на респондентите.

Таблица 17 Стойности на коефициента алфа на Кронбах

Домейни	Средна	Стандартно отклонение	Минимум	Максимум	Алфа на Кронбах
Притеснения от пристъпите	53,100	23,8712	23,0	100,0	0,902
Цялостно качество на живота	59,025	16,3417	33,0	80,0	0,282
Емоции (настроение)	57,500	15,2836	32,0	76,0	0,642
Енергия/умора	58,250	7,2986	50,0	75,0	0,420
Умствена дейност	61,750	30,5243	,0	88,0	0,937
Последствия от лечението	67,475	30,5580	22,0	100,0	0,736
Ежедневни дейности	73,625	29,7689	14,0	100,0	0,931
QOLIE-31	62,271	18,9010	23,3	78,6	-

Таблица 18 Обобщение на отговорите на въпросите от проучването

		n	%
	пол	мъж	17 42,5%
		жена	23 57,5%
	населено място	София	29 72,5%
		Хасково	11 27,5%
1	Като цяло, как бихте оценили качеството си на живот	4	7 17,5%
		5	7 17,5%
		6	16 40,0%
		8	5 12,5%
		10	5 12,5%
2	Чувствахте ли се изпълнен с жизненост	През цялото време	5 12,5%
		Почти през цялото време	7 17,5%
		През по-голямата част от времето	13 32,5%
		От време на време	15 37,5%
		По-малка част от времето	0 0,0%
		Въобщие не	0 0,0%
3	Били ли сте бил много нервен	През цялото време	7 17,5%
		Почти през цялото време	0 0,0%
		През по-голямата част от времето	5 12,5%
		От време на време	8 20,0%
		По-малка част от времето	13 32,5%
		Въобщие не	7 17,5%
4	Били ли сте толкова зле, че никой не е могъл да ви развесели	През цялото време	0 0,0%
		Почти през цялото време	7 17,5%
		През по-голямата част от времето	0 0,0%
		От време на време	10 25,0%
		По-малка част от времето	0 0,0%
		Въобщие не	23 57,5%
5	Били ли сте спокоен	През цялото време	0 0,0%
		Почти през цялото време	0 0,0%
		През по-голямата част от времето	20 50,0%
		От време на време	8 20,0%
		По-малка част от времето	12 30,0%
		Въобщие не	0 0,0%
6	Чувствахте ли се изпълнен с енергия	През цялото време	0 0,0%
		Почти през цялото време	7 17,5%
		През по-голямата част от времето	18 45,0%
		От време на време	15 37,5%
		По-малка част от времето	0 0,0%
		Въобщие не	0 0,0%
7	Чувствали ли сте обезсърчен	През цялото време	0 0,0%
		Почти през цялото време	0 0,0%
		През по-голямата част от времето	0 0,0%

		От време на време	16	40,0%
		По-малка част от времето	24	60,0%
		Въобщие не	0	0,0%
8	Чувствахте ли се отпаднал	През цялото време	0	0,0%
		Почти през цялото време	7	17,5%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	25	62,5%
		По-малка част от времето	8	20,0%
		Въобщие не	0	0,0%
9	Били ли сте щастлив	През цялото време	0	0,0%
		Почти през цялото време	0	0,0%
		През по-голямата част от времето	8	20,0%
		От време на време	19	47,5%
		По-малка част от времето	8	20,0%
		Въобщие не	5	12,5%
10	Чувствахте ли се изморен	Не, въобщие	0	0,0%
		До известна степен	0	0,0%
		Относително	7	17,5%
		Много	28	70,0%
		Прекалено много	5	12,5%
11	Били ли сте притеснен за появата на нов припадък	През цялото време	7	17,5%
		Почти през цялото време	7	17,5%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	13	32,5%
		По-малка част от времето	8	20,0%
		Въобщие не	5	12,5%
12	Каква част от времето през последните 4 седмици сте имали затруднения при взимане и разрешаване на проблеми (като правене на планове, взимане на решения, научаване на нови неща	През цялото време	7	17,5%
		Почти през цялото време	0	0,0%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	28	70,0%
		По-малка част от времето	0	0,0%
		Въобщие не	5	12,5%
13	Вашето здраве ограничава ли вашите социални контакти (срещи с приятели и близки)	През цялото време	0	0,0%
		Почти през цялото време	7	17,5%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	20	50,0%
		По-малка част от времето	0	0,0%
		Въобщие не	13	32,5%
14	Какво е било качеството Ви на Живот през последните 4	Много добре. Едва ли би могло да бъде по-добре	8	20,0%
		Много добре	0	0,0%
		Нито много добре, нито много зле	25	62,5%
		Много зле	7	17,5%

	седмици (на кратко, как изминаха тези 4 седмици за вас)	Много зле. Едва ли би могло да бъде по-зле	0	0,0%
15	През последните 4 седмици имали ли сте проблеми с паметта	Голяма част от времето	7	17,5%
		До известна степен	0	0,0%
		Само малко	18	45,0%
		Не, изобщо	15	37,5%
16	Имали ли сте затруднения да си спомните неща, които други хора са ви казали	През цялото време	7	17,5%
		Почти през цялото време	0	0,0%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	33	82,5%
		По-малка част от времето	0	0,0%
		Въобще не	0	0,0%
17	През последните 4 седмици, колко често сте имали трудности с концентрацията при четене	През цялото време	7	17,5%
		Почти през цялото време	0	0,0%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	0	0,0%
		По-малка част от времето	16	40,0%
		Въобще не	17	42,5%
18	През последните 4 седмици, колко често сте имали проблеми с концентрацията да свършите нещо в даден момент	През цялото време	7	17,5%
		Почти през цялото време	0	0,0%
		През по-голямата част от времето	0	0,0%
		От време на време	0	0,0%
		По-малка част от времето	23	57,5%
		Въобще не	10	25,0%
19	Каква част от времето през последните 4 седмици епилепсията или антиепилептичните лекарства са ви причинили проблеми с развлекателните дейности (хоби, излизания)	Голяма част от времето	0	0,0%
		Много	7	17,5%
		Относително	0	0,0%
		Само малко	12	30,0%
		Изобщо не	21	52,5%
20	Каква част от времето, през последните 4 седмици епилепсията или антиепилептичните лекарства са ви причинили проблеми при шофиране	Голяма част от времето	7	17,5%
		Много	0	0,0%
		Относително	0	0,0%
		Само малко	5	12,5%
		Изобщо не	28	70,0%
21	До каква степен сте били уплашени за пристъпите през идния месец	Много уплашен	0	0,0%
		До известна степен уплашен	27	67,5%
		Не много	8	20,0%
		Изобщо не	5	12,5%
22	Притеснявате ли се, ако се нараните по време на пристъп	Много притеснен	15	37,5%
		На моменти притеснен	20	50,0%
		Никак	5	12,5%
		Много притеснен	0	0,0%

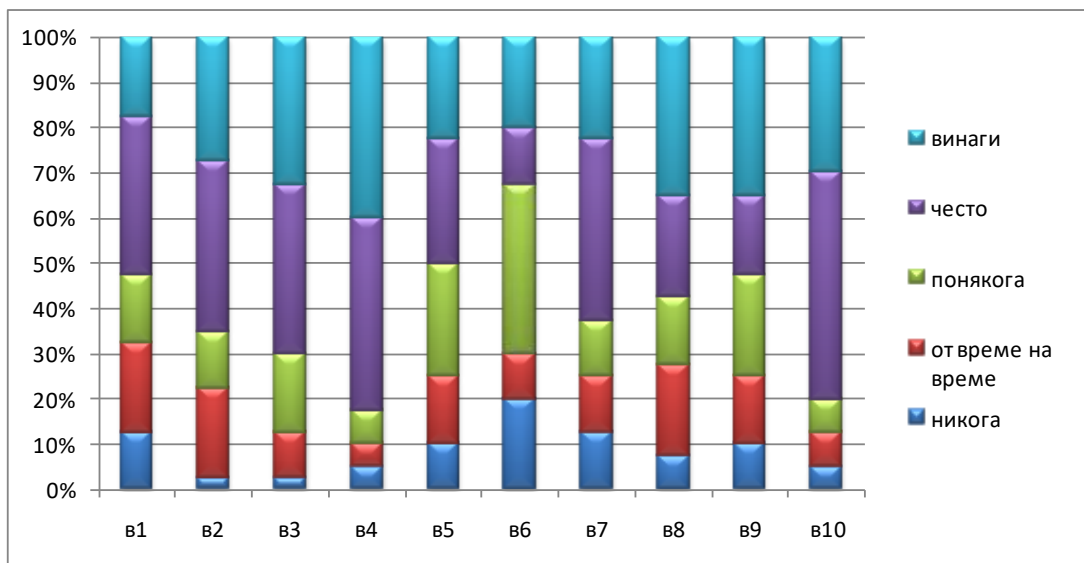
23	До каква степен се притеснявате от пристъпите, че ще повлияят на вашите социални контакти през идния месец	До известна степен	27	67,5%
		Не много	8	20,0%
		Не, изобщо	5	12,5%
24	Притеснявате ли се от това, че приемът на тези лекарства за по-дълъг период от време ще ви се отрази зле	Много притеснен	0	0,0%
		До известна степен	0	0,0%
		Не много	17	42,5%
		Не, изобщо	23	57,5%
25	До колко пристъпите Ви притесняват	Ни най-малко	21	52,5%
		Малко	7	17,5%
		Умерено	12	30,0%
		Много	0	0,0%
		Прекалено много	0	0,0%
26	Колко ви притесняват проблемите с паметта	Ни най-малко	20	50,0%
		Малко	0	0,0%
		Умерено	0	0,0%
		Много	5	12,5%
		Прекалено много	15	37,5%
27	Как ви се отразяват здравословните проблеми в работата	Ни най-малко	25	62,5%
		Малко	0	0,0%
		Умерено	8	20,0%
		Много	0	0,0%
		Прекалено много	7	17,5%
28	Как ви се отразяват здравословните проблеми в социалните контакти	Ни най-малко	18	45,0%
		Малко	8	20,0%
		Умерено	0	0,0%
		Много	14	35,0%
		Прекалено много	0	0,0%
29	До каква степен ви притесняват физическите проблеми, дължащи се на антиепилептичните лекарства	Ни най-малко	18	45,0%
		Малко	8	20,0%
		Умерено	0	0,0%
		Много	0	0,0%
		Прекалено много	14	35,0%
30	До каква степен ви притесняват проблемите свързани с паметта, дължащи се на антиепилептичните лекарства	Ни най-малко	13	32,5%
		Малко	13	32,5%
		Умерено	0	0,0%
		Много	0	0,0%
		Прекалено много	14	35,0%

Проучване на качеството на живот при болест на Паркинсон

Анкетирани са 40 пациенти с болест на Паркинсон, от които 26 са мъже (65%) и 14 жени (35%). Сред тях живеещите в град са 97,5%, а в село – 2,5% (само един пациент). Не се установиха значими различия между отговорите на мъжете и жените, вероятно поради малката извадка. Средната възраст на пациентите е 75,83 г., а стандартното отклонение е 10,22 г.

Мобилност

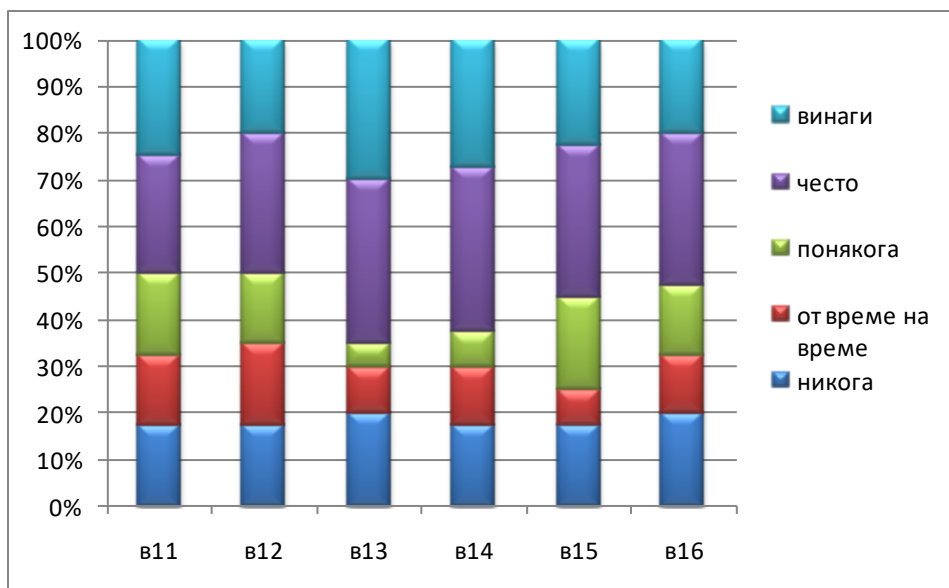
Този домейн на скалата включва 10 въпроса. Те са свързани със затруднения при развлекателни дейности, домашни дейности, носене на пазарски чанти, изминаване на 1 км, 100 метра, проблеми около дома, на публични места, необходимост от придружител, притеснения при падане на публично място, прекарване на повече време у дома, отколкото биха желали. Респондентите съобщават най-често наличие на проблеми при изминаване на 1 км (въпрос 4), както и че прекарват повече време у дома, отколкото биха искали (въпрос 10). Най-малко проблеми са съобщени при отговорите на въпрос 6 – около дома си.



Фигура 44 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Мобилност (относителен дял)

Ежедневни дейности

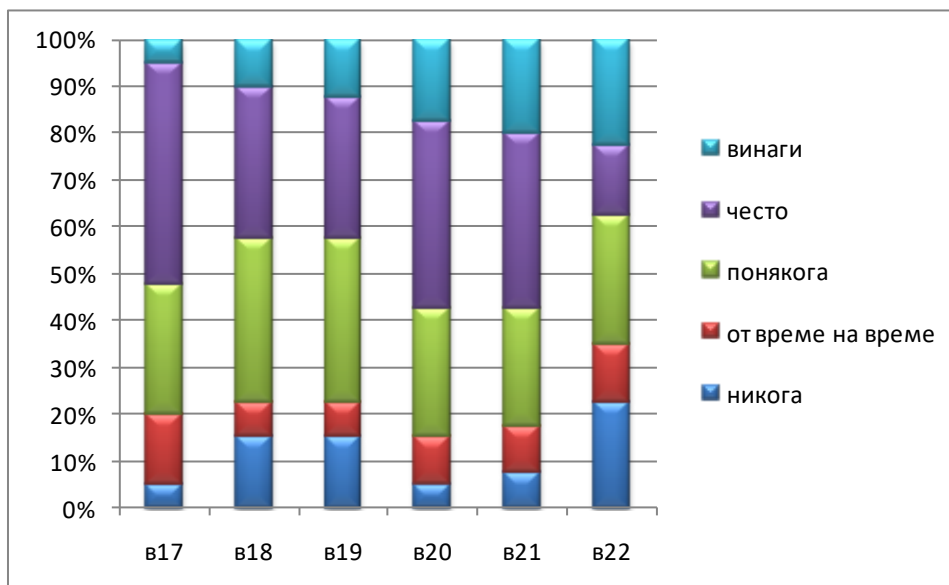
Този домейн на скалата включва 6 въпроса. Те са свързани със затруднения при къпане, обличане, връзване на обувките, писане, разрязване на храната и задържане на пиене, без да го разлеят. Най-често съобщаваните проблеми са свързани с движения на фината моторика: връзването на обувките и при писане. Останалите области са сравнително по-малко проблемни.



Фигура 45 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Ежедневни дейности (относителен дял)

Емоционално благополучие

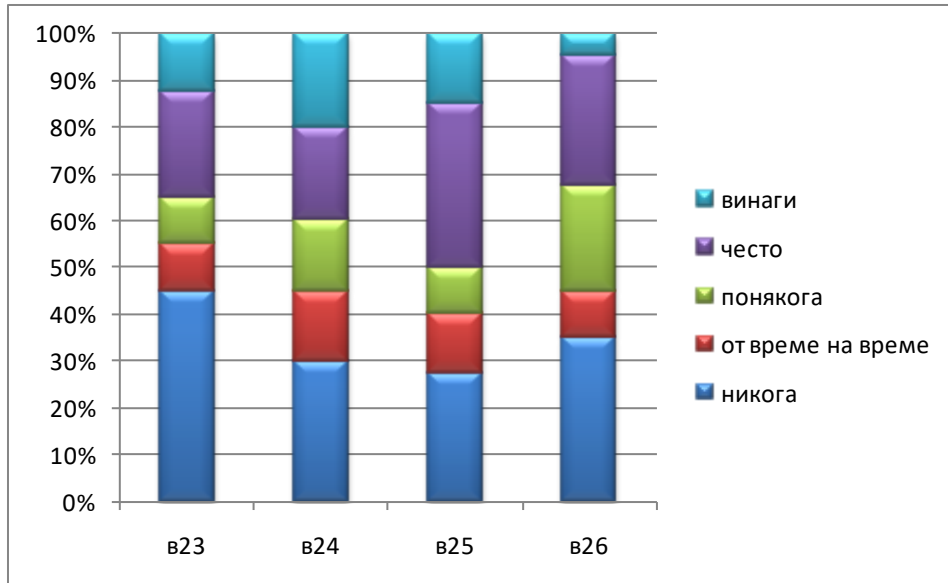
Този домейн на скалата включва 6 въпроса. Те са свързани с чувства, като депресия, самотност, дали респондентите са плакали, дали са се чувствали ядосани/огорчени, дали са били неспокойни и притеснени за бъдещето си. Най-често участниците са съобщавали, че са се чувствали ядосани/огорчени и неспокойни, докато сравнително по-рядко – притеснени за бъдещето си.



Фигура 46 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна емоционално благополучие (относителен дял)

Стигма

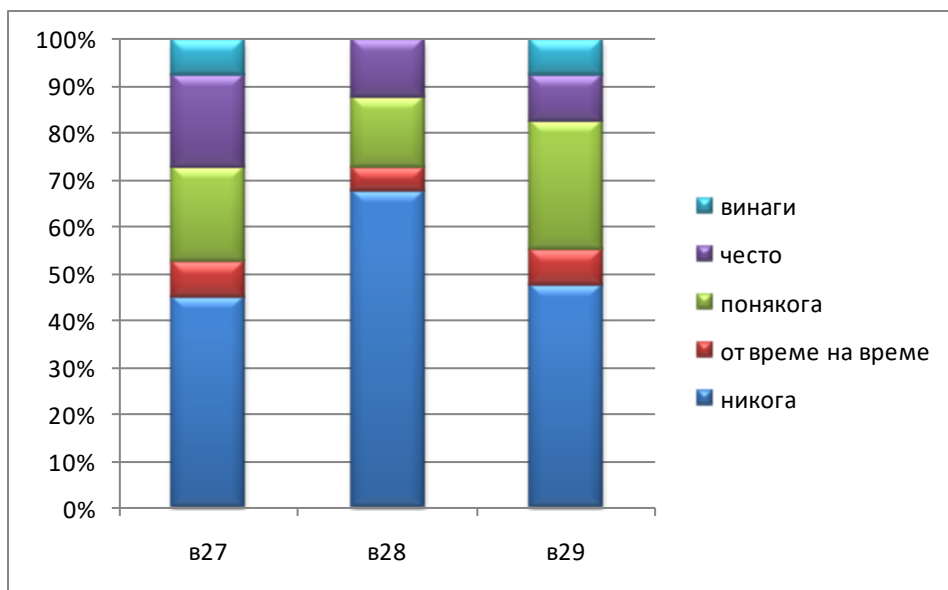
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с опитите на пациентите да скрият болестта си, да избягват да се хранят на обществени места, да се притесняват от заболяването си и да се притесняват от други хора заради наличието на това заболяване. Най-често участниците са съобщавали, че избягват да се хранят на обществени места, както и че се притесняват от заболяването си, когато са на обществено място.



Фигура 47 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна стигма (относителен дял)

Социална подкрепа

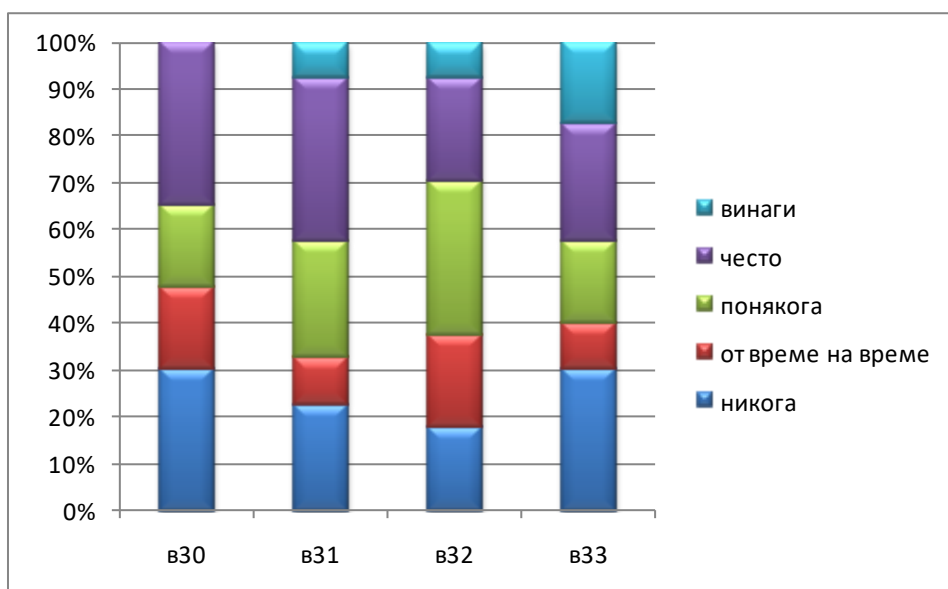
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани с проблеми във взаимоотношенията с близките, липса на подкрепа от партньора, както и от страна на семейството и близките приятели. Пациентите най-рядко са съобщавали за липса на подкрепа от техния партньор – при отговорите им липсва отговор „винаги”, а делът на отговорилите с „никога” е близо 70%.



Фигура 48 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна социална подкрепа (относителен дял)

Когнитивни нарушения

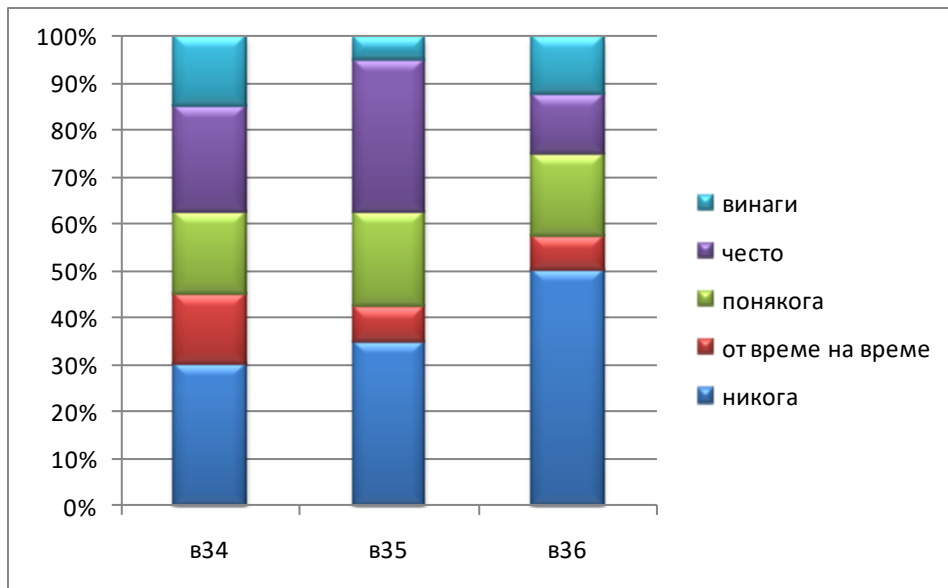
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с неочаквано заспиване през деня, проблеми с концентрацията, паметта, халюцинации/кошмари. Най-често съобщаваните проблеми от този домейн са свързани с халюцинации/кошмари, а най-рядко – с неочаквано заспиване през деня.



Фигура 49 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна когнитивни нарушения (относителен дял)

Комуникация

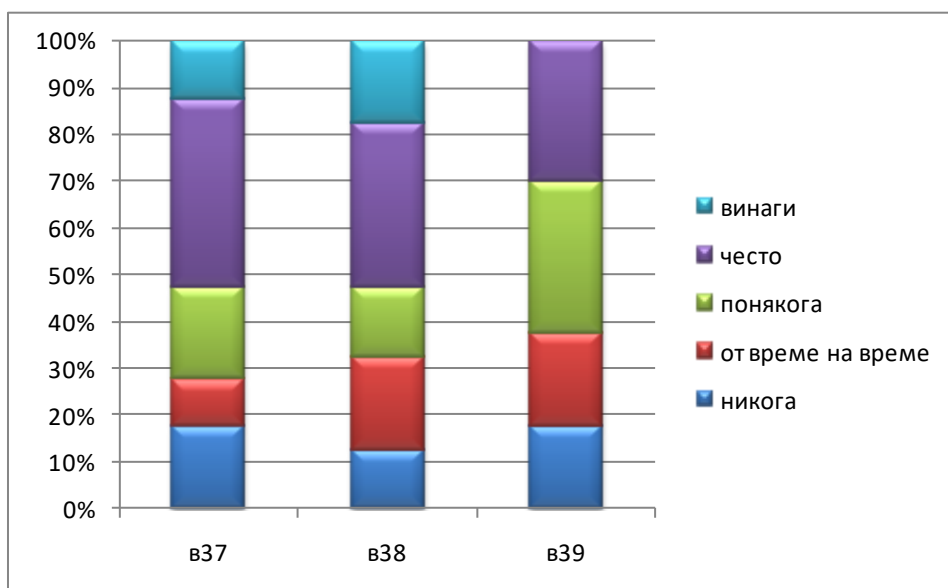
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани със затруднения при говорене, комуникация с хора и игнориране от хората. Най-рядко са съобщавани проблеми, като игнориране от хората, докато най-често – затруднения при говорене.



Фигура 50 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна комуникация (относителен дял)

Телесен дискомфорт

Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани с наличие на мускулни спазми/крампи, болки в ставите/тялото и топли/студени вълни. Най-често са съобщавани мускулни спазми, както и болки в ставите, докато топли или студени вълни – по-рядко.



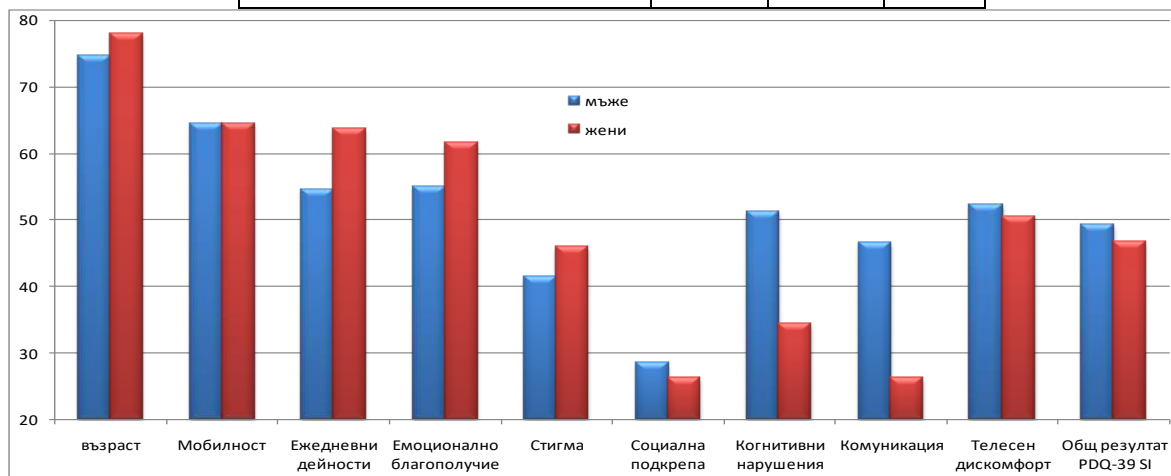
Фигура 51 Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна телесен дискомфорт (относителен дял)

Скорове на домейните

Въз основа на тези въпроси бяха определени скоровете за 8-те домейна на скалата, а от тях – скората за качество на живот. Скоровете не се различават значимо за мъжете и жените, с изключение на тези за когнитивни нарушения и комуникация. Данните показват, че мъжкият пол е по-засегнат от този тип проблеми. Най-висока степен на засягане имаме при мобилността, а най-виска при социалната подкрепа, което показва, че тези пациенти не страдат от липса на подкрепа при спаряване с последствията от заболяването.

Таблица 19 Средни стойности на скоровете на домейните по пол

	мъже	жени	p
	Ср.ар.	Ср.ар.	
Възраст	74,69	77,93	0,116
Мобилност	64,423	64,464	0,922
Ежедневни дейности	54,485	63,686	0,644
Емоционално благополучие	54,965	61,607	0,318
Стигма	41,358	46,007	0,769
Социална подкрепа	28,523	26,179	0,747
Когнитивни нарушения	51,227	34,393	0,063
Комуникация	46,469	26,179	0,036
Телесен дискомфорт	52,244	50,595	0,856
Общ резултат PDQ-39 SI	49,209	46,637	0,705



Фигура 52 Средни стойности на възрастта и скоровете на домейните на скалата, по отделно за двата пола

Стойностите на коефициента алфа на Кронбах показват висока степен на надеждност на домейните на скалата.

	Ср. аритметична	Стандартно отклонение	Минимум	Максимум	Алфа на Кронбах
Мобилност	64,438	24,1821	10,0	100,0	0,927
Ежедневни дейности	57,705	31,7356	0,0	100,0	0,941
Емоционално благополучие	57,290	23,8814	0,0	100,0	0,892
Стигма	42,985	30,2007	0,0	93,8	0,827
Социална подкрепа	27,702	24,9190	0,0	75,0	0,638
Когнитивни нарушения	45,335	26,3951	0,0	81,3	0,810
Комуникация	39,368	30,4326	0,0	100,0	0,783
Телесен дискомфорт	51,667	24,1080	0,0	91,7	0,676
PDQ-39 SI	48,309	18,2645	12,7	76,6	-

Възрастта е умерено силно свързана (Spearman's rho= 0,547) с мобилността, като трябва да се отбележи, че връзката е права, т.е. с увеличаване на възрастта нараства и скората за мобилност, т.е. наблюдава се влошена мобилност. Малко по-слаба връзка (Spearman's rho= 0,407) се установи с възможността за извършване на ежедневни дейности, която също е права, както и с наличието на когнитивни нарушения (Spearman's rho= 0,399), в същата посока.

		възраст
Мобилност	Spearman's rho	0,547
	Sig. (2-tailed)	0,000
	N	40
Ежедневни дейности	Spearman's rho	0,407
	Sig. (2-tailed)	0,009
	N	40
Емоционално благополучие	Spearman's rho	0,295
	Sig. (2-tailed)	0,064

	N	40
Стигма	Spearman's rho	-0,130
	Sig. (2-tailed)	0,425
	N	40
Социална подкрепа	Spearman's rho	-0,093
	Sig. (2-tailed)	0,569
	N	40
Когнитивни нарушения	Spearman's rho	0,399
	Sig. (2-tailed)	0,011
	N	40
Комуникация	Spearman's rho	0,187
	Sig. (2-tailed)	0,248
	N	40
Телесен дискомфорт	Spearman's rho	0,056
	Sig. (2-tailed)	0,734
	N	40
Общ резултат PDQ-39 SI	Spearman's rho	0,290
	Sig. (2-tailed)	0,070
	N	40

		Брой	%
Имали ли сте затруднения при извършването на развлекателни дейности, които бихте искали да правите	никога	5	12,5
	от време на време	8	20,0
	понякога	6	15,0
	често	14	35,0
	винаги	7	17,5
Имали ли сте затруднения при извършването на домашни дейности, готвене	никога	1	2,5
	от време на време	8	20,0
	понякога	5	12,5
	често	15	37,5
	винаги	11	27,5
Имали ли сте затруднения при носенето на пазарските чанти	никога	1	2,5
	от време на време	4	10,0
	понякога	7	17,5
	често	15	37,5
	винаги	13	32,5
Имали ли сте проблеми, при изминаването на един километър	никога	2	5,0
	от време на време	2	5,0
	понякога	3	7,5
	често	17	42,5
	винаги	16	40,0
Имали ли сте проблеми, при изминаването на 100 метра	никога	4	10,0
	от време на време	6	15,0
	понякога	10	25,0
	често	11	27,5
	винаги	9	22,5
Имали ли сте проблеми, когато сте около къщата си	никога	8	20,0
	от време на време	4	10,0
	понякога	15	37,5
	често	5	12,5
	винаги	8	20,0
Имали ли сте проблеми, когато сте на публични места	никога	5	12,5
	от време на време	5	12,5

	понякога	5	12,5
	често	16	40,0
	винаги	9	22,5
Имали ли сте нужда някой да ви придружава, когато излизате	никога	3	7,5
	от време на време	8	20,0
	понякога	6	15,0
	често	9	22,5
	винаги	14	35,0
Чувствали ли сте се уплашен или притеснен, ако паднете на публично място	никога	4	10,0
	от време на време	6	15,0
	понякога	9	22,5
	често	7	17,5
	винаги	14	35,0
Прекарвали сте повече време вкъщи, отколкото бихте желали	никога	2	5,0
	от време на време	3	7,5
	понякога	3	7,5
	често	20	50,0
	винаги	12	30,0
Имали сте затруднения при къпане	никога	7	17,5
	от време на време	6	15,0
	понякога	7	17,5
	често	10	25,0
	винаги	10	25,0
Имали сте затруднения при обличане	никога	7	17,5
	от време на време	7	17,5
	понякога	6	15,0
	често	12	30,0
	винаги	8	20,0
Имали сте затруднения при връзването на обувките	никога	8	20,0
	от време на време	4	10,0
	понякога	2	5,0
	често	14	35,0
	винаги	12	30,0

Имали сте проблеми при писане	никога	7	17,5
	от време на време	5	12,5
	понякога	3	7,5
	често	14	35,0
	винаги	11	27,5
Имали сте проблеми с рязането на храната	никога	7	17,5
	от време на време	3	7,5
	понякога	8	20,0
	често	13	32,5
	винаги	9	22,5
Имали ли сте затруднение при задържането на питие без да го разлеете	никога	8	20,0
	от време на време	5	12,5
	понякога	6	15,0
	често	13	32,5
	винаги	8	20,0
Чувствали ли сте се депресиран	никога	2	5,0
	от време на време	6	15,0
	понякога	11	27,5
	често	19	47,5
	винаги	2	5,0
Чувствали ли сте се самотен и изолиран	никога	6	15,0
	от време на време	3	7,5
	понякога	14	35,0
	често	13	32,5
	винаги	4	10,0
Плакали ли сте	никога	6	15,0
	от време на време	3	7,5
	понякога	14	35,0
	често	12	30,0
	винаги	5	12,5
Чувствали ли сте се ядосан или огорчен	никога	2	5,0
	от време на време	4	10,0
	понякога	11	27,5

	често	16	40,0
	винаги	7	17,5
Били ли сте неспокоен	никога	3	7,5
	от време на време	4	10,0
	понякога	10	25,0
	често	15	37,5
	винаги	8	20,0
Били ли сте притеснен за бъдещето си	никога	9	22,5
	от време на време	5	12,5
	понякога	11	27,5
	често	6	15,0
	винаги	9	22,5
Опитвали ли сте се да скриете болестта си (Паркинсон) от други хора	никога	18	45,0
	от време на време	4	10,0
	понякога	4	10,0
	често	9	22,5
	винаги	5	12,5
Избягвали ли сте да се храните на обществени места	никога	12	30,0
	от време на време	6	15,0
	понякога	6	15,0
	често	8	20,0
	винаги	8	20,0
Притеснявали ли сте се от болестта (Паркинсон), когато сте били на обществени места	никога	11	27,5
	от време на време	5	12,5
	понякога	4	10,0
	често	14	35,0
	винаги	6	15,0
Имали ли сте притеснения от други хора, заради болестта (Паркинсон)	никога	14	35,0
	от време на време	4	10,0
	понякога	9	22,5
	често	11	27,5
	винаги	2	5,0
	никога	18	45,0

Имали ли сте проблеми във взаимоотношенията си с вашите близки	от време на време	3	7,5
	понякога	8	20,0
	често	8	20,0
	винаги	3	7,5
Липсвала ли ви е подкрепа от страна на вашия партньор	никога	27	67,5
	от време на време	2	5,0
	понякога	6	15,0
	често	5	12,5
	винаги	0	0,0
Липсвала ли ви е подкрепа от страна на вашето семейство или близки приятели	никога	19	47,5
	от време на време	3	7,5
	понякога	11	27,5
	често	4	10,0
	винаги	3	7,5
Заспивали ли сте неочаквано през деня	никога	12	30,0
	от време на време	7	17,5
	понякога	7	17,5
	често	14	35,0
	винаги	0	0,0
Имали ли сте проблеми с концентрацията, например когато четете или гледате телевизия	никога	9	22,5
	от време на време	4	10,0
	понякога	10	25,0
	често	14	35,0
	винаги	3	7,5
Имали ли сте проблеми с паметта	никога	7	17,5
	от време на време	8	20,0
	понякога	13	32,5
	често	9	22,5
	винаги	3	7,5
Имали ли сте халюцинации или кошмари	никога	12	30,0
	от време на време	4	10,0
	понякога	7	17,5
	често	10	25,0

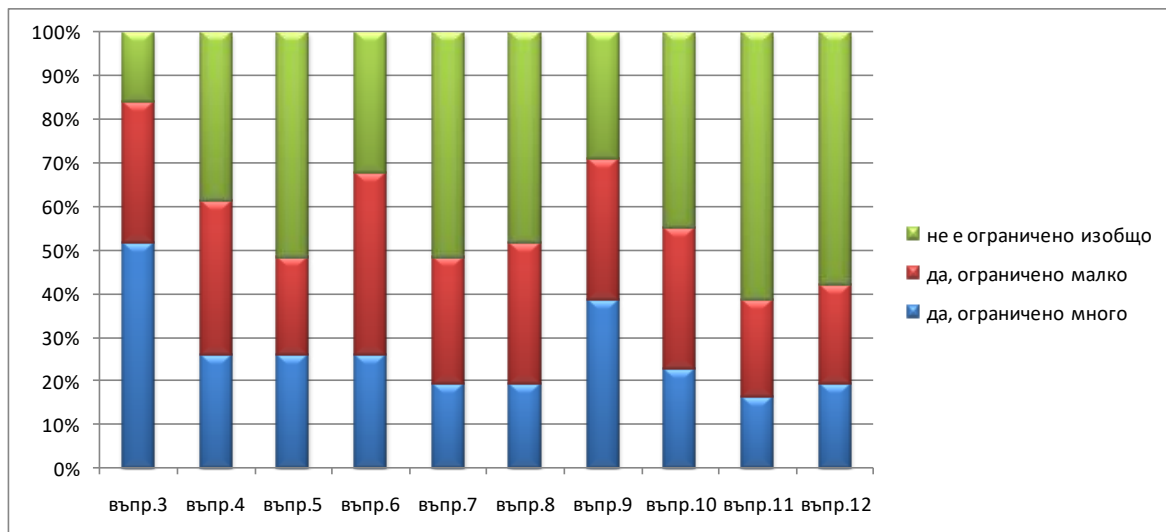
	винаги	7	17,5
Имали ли сте затруднения при говорене	никога	12	30,0
	от време на време	6	15,0
	понякога	7	17,5
	често	9	22,5
	винаги	6	15,0
Имали ли сте затруднения при комуникация с хора	никога	14	35,0
	от време на време	3	7,5
	понякога	8	20,0
	често	13	32,5
	винаги	2	5,0
Били ли сте игнориран от хората	никога	20	50,0
	от време на време	3	7,5
	понякога	7	17,5
	често	5	12,5
	винаги	5	12,5
Имали ли сте мускулни спазми или крампи	никога	7	17,5
	от време на време	4	10,0
	понякога	8	20,0
	често	16	40,0
	винаги	5	12,5
Имали ли сте болки в ставите или тялото	никога	5	12,5
	от време на време	8	20,0
	понякога	6	15,0
	често	14	35,0
	винаги	7	17,5
Имали ли сте топли или студени вълни	никога	7	17,5
	от време на време	8	20,0
	понякога	13	32,5
	често	12	30,0
	винаги	0	0,0

Проучване на качеството на живот при Множествена склероза

Проследени са 31 пациента с множествена склероза, от които 8 мъже (25,8%) и 23 жени (74,2%). Сред тях живеещите в София са 48,4%, а в други населени места – 51,6%. Не се установиха значими различия между отговорите на мъжете и жените, както и между живеещите в София и в други населени места. Средната възраст на пациентите е 74,74 г., а стандартното отклонение е 9,74 г.

Физическо здраве

Този домейн на скалата включва 10 въпроса. Те са свързани с ограничения в здравето в определени дейности през последните 4 седмици: спортуване, ненатоварващи дейности, вдигане и носене на покупки, изкачване на стълби, изкачване на няколко стъпала, приклякане и коленичене, подене над 1,5 км, ходене няколко пресечки, ходене поне една пресечка, къпане и обличане. Вижда се, че най-ограничени пациентите се чувстват при спортуване, докато другите, по-ежедневни дейности, затрудняват изцяло по-малък дял от тях.

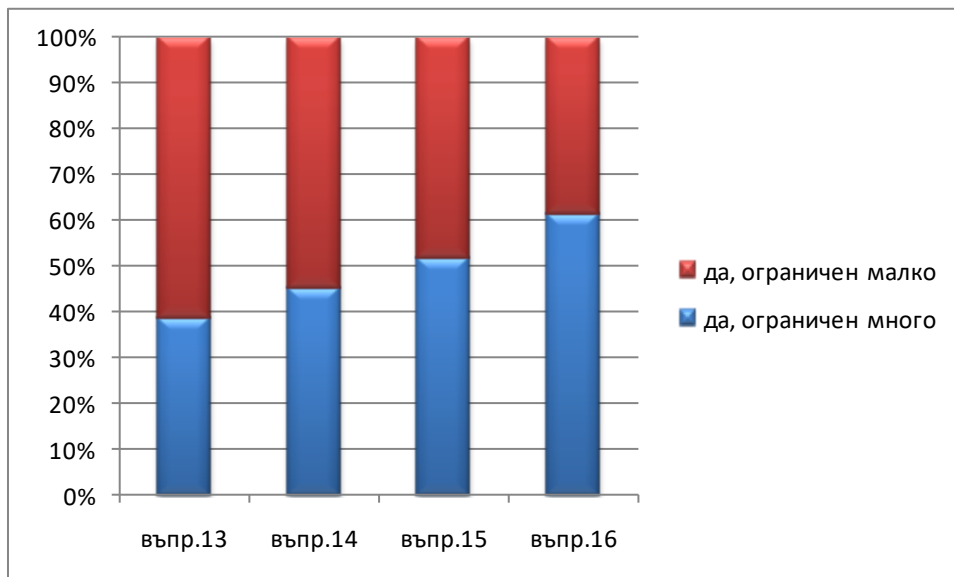


Фигура 53 Разпределение на отговорите на въпроси 3-12, свързани с домейна Физическо здраве (относителен дял)

Ограничения, породени от физически проблеми

Този домейн на скалата включва 4 въпроса, които описват последните 4 седмици: ограничаване времето при престой на работното място, нежелано ограничаване на дейностите, ограничаване в зависимост от вида на работата и проблеми, свързани с извършване на работа. Показателно е, че нито един пациент не е отбелязал отговора „Не

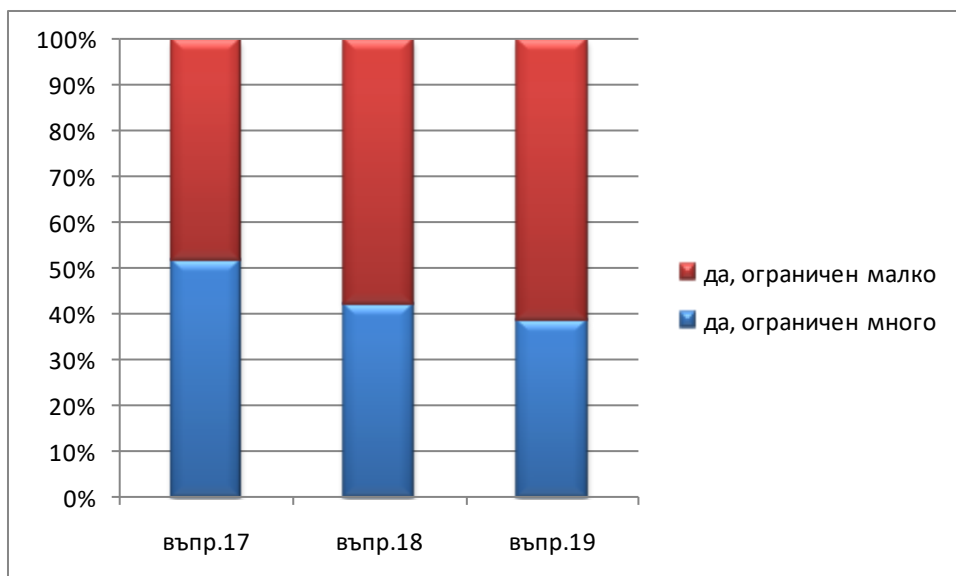
е ограничен изобщо”, а делът на хората с големи ограничения нараства с всеки следващ от въпросите в домейна.



Фигура 54 Разпределение на въпроси 13-16, свързани с домейна Ограничения, породени от физически проблеми (относителен дял)

Ограничения, породени от емоционални проблеми

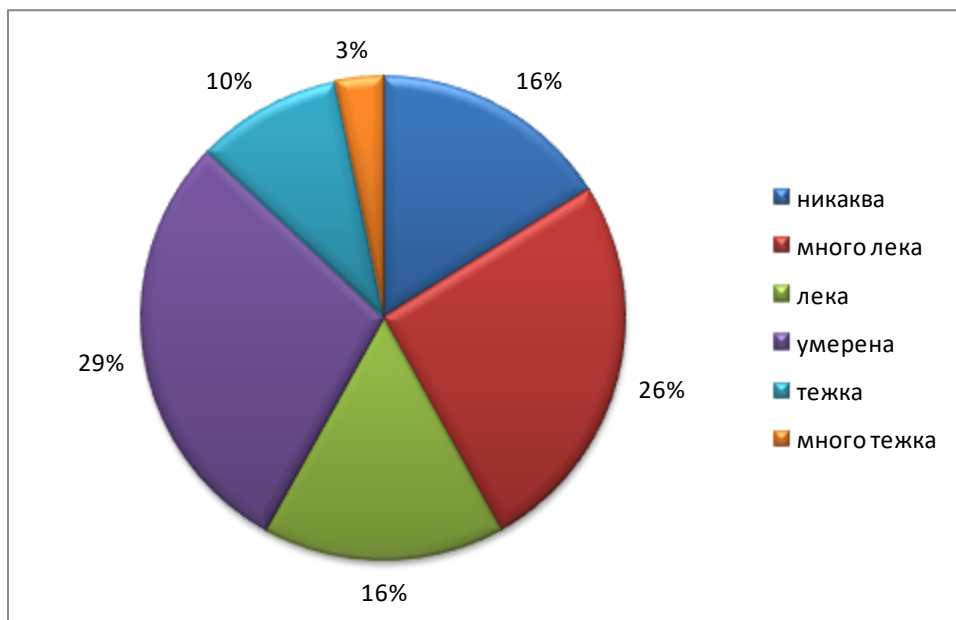
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани с последните 4 седмици: Ограничаване на време прекарано на работното място или при извършване на други дейности, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми; Все по-голямо ограничаване при извършване на дадена дейност, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми; Вече не извършвате толкова внимателно своята работа или други дейности, както обикновено, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми. Тук също няма пациенти, отговорили, че изобщо не са ограничени от емоционални проблеми, свързани с тяхната работа. Прави впечатление, че най-нисък е делът на лицата, избрали отговора „много ограничен” на въпроса, свързан с внимателно извършване на работата.



Фигура 55 Разпределение на въпроси 17-19, свързани с домейна Ограничения, породени от емоционални проблеми (относителен дял)

Болка

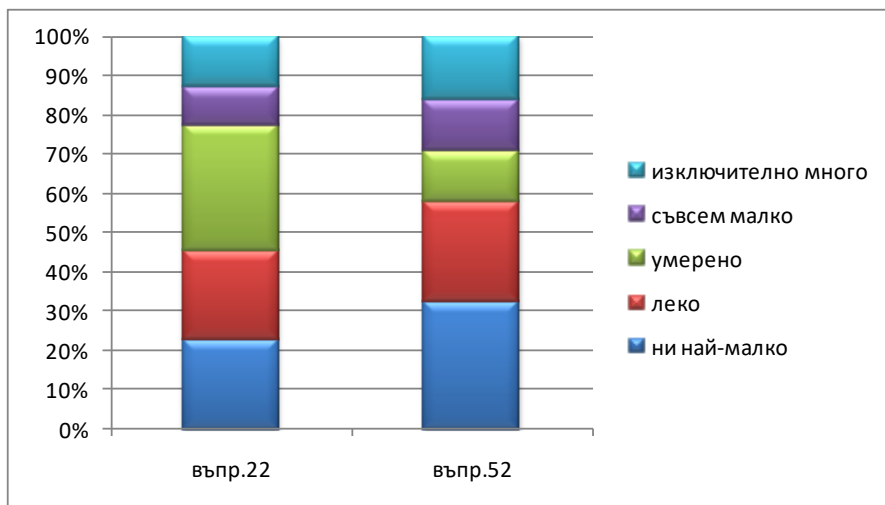
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Първият от тях се отнася до това каква телесна болка са изпитвали пациентите през последните 4 седмици. Вижда се, че над половината пациенти (58%) са изпитвали много лека, лека или никаква болка. Въпреки това при всеки трети (29%) е имало умерена болка, при един от десетима – тежка, а при 3,2% - много тежка болка.



Фигура 56 Разпределение на въпрос 21, свързан с домейна Болка (относителен дял)

Другите два въпроса в този домейн се отнасят до болка, попречила на нормалната работа и болка, помрачила удоволствието от живота през последните 4 седмици. Вижда се, че

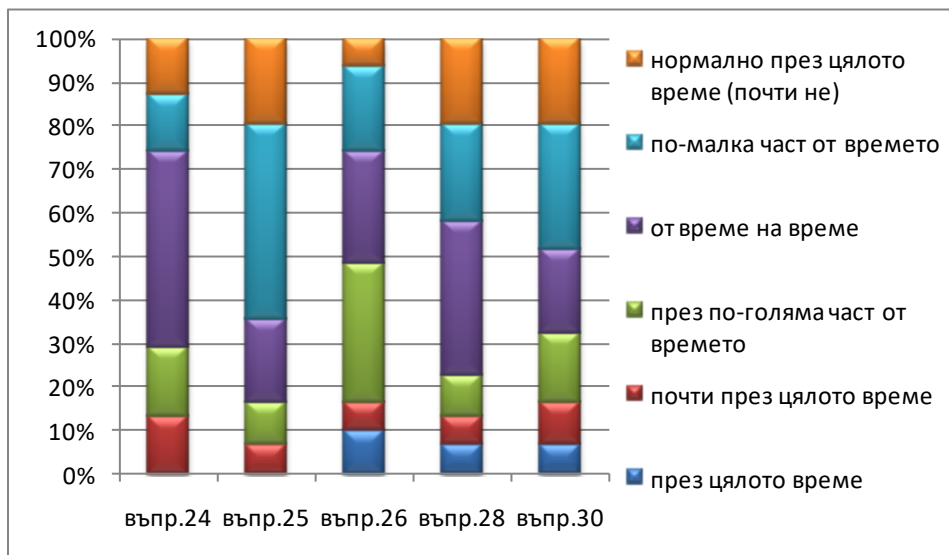
работата на пациентите по-често е била пренебрегната поради болка, докато удоволствието от живота при по-малка част от хората е било помрачено от наличие на болка.



Фигура 57 Разпределение на въпроси 22 и 52, свързани с домейна Болка (относителен дял)

Емоционално благополучие

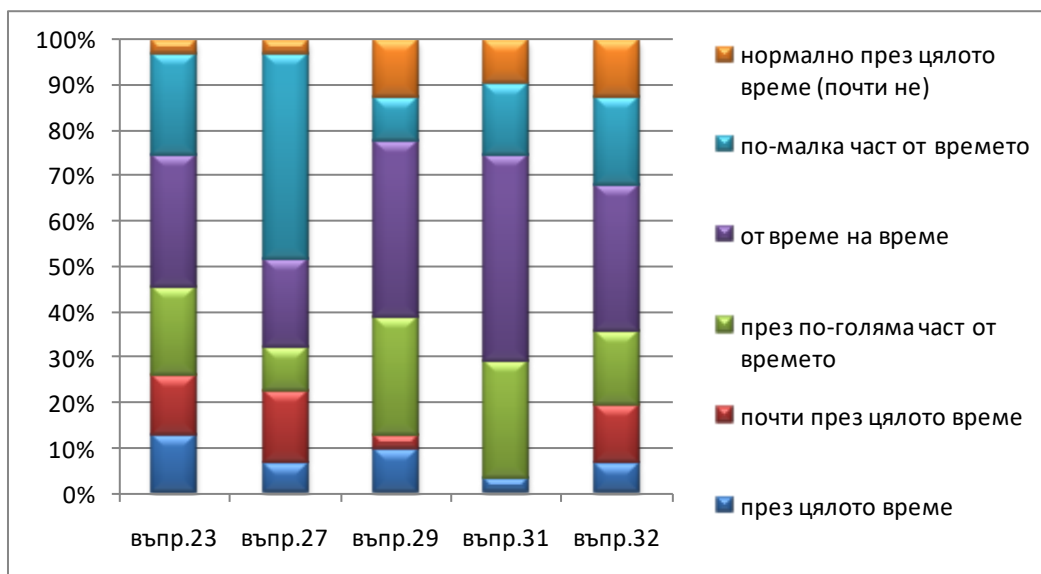
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с това пациентите да са били нервни, да им е било зле и никой да не е успял да ги развесели, да са били спокойни, да са се чувствали обезсърчени и да са били щастливи.



Фигура 58 Разпределение на въпроси 24, 25, 26, 28 и 30, свързани с домейна Емоционално благополучие (относителен дял)

Енергия

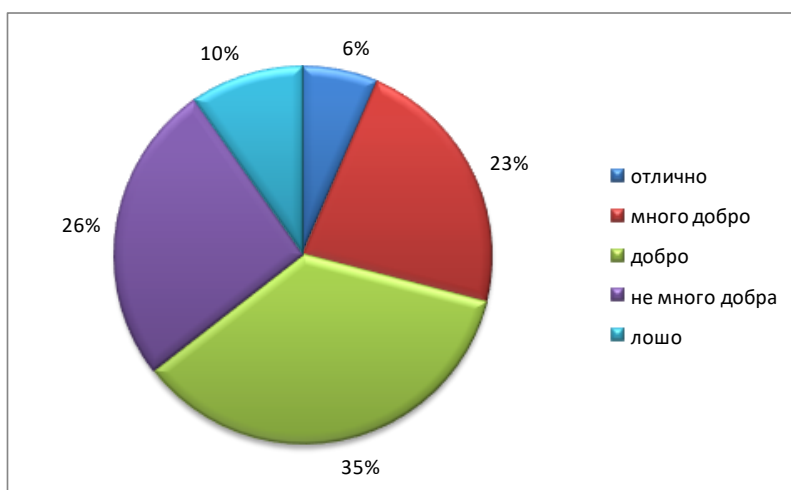
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с това пациентите през последните 4 седмици да са се чувствали изпълнени с жизненост, с енергия, да са се чувствали изтощени, изморени, отпочинали сутрин. Като се има предвид, че отговорите на част от въпросите са инверсни, т.е. отрицателните отговори кореспондират с положително състояние, пациентите са отговаряли по сходен начин на петте въпроса в домейна.



Фигура 59 Разпределение на въпроси 23, 27, 29, 31 и 32, свързани с домейна Енергия (относителен дял)

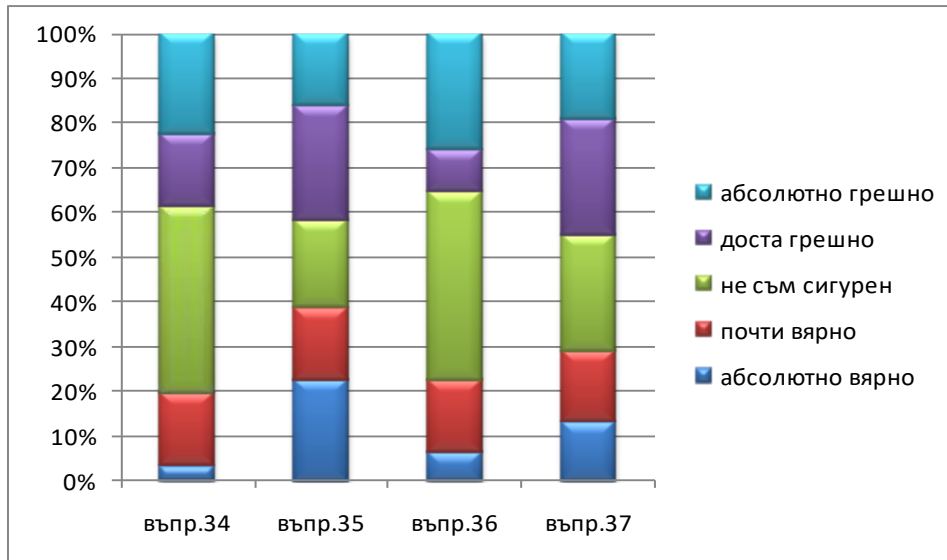
Възприемане на собственото здраве

Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Първият е свързан с това пациентите сами да определят здравето си. Две трети от тях (64,6%) го класифицират като отлично, много добро или добро. Всеки четвърти смята, че здравето му не е много добро, а всеки десети – че е лошо.



Фигура 60 Разпределение на въпрос 1, свързан с домейна Възприемане на собственото здраве (относителен дял)

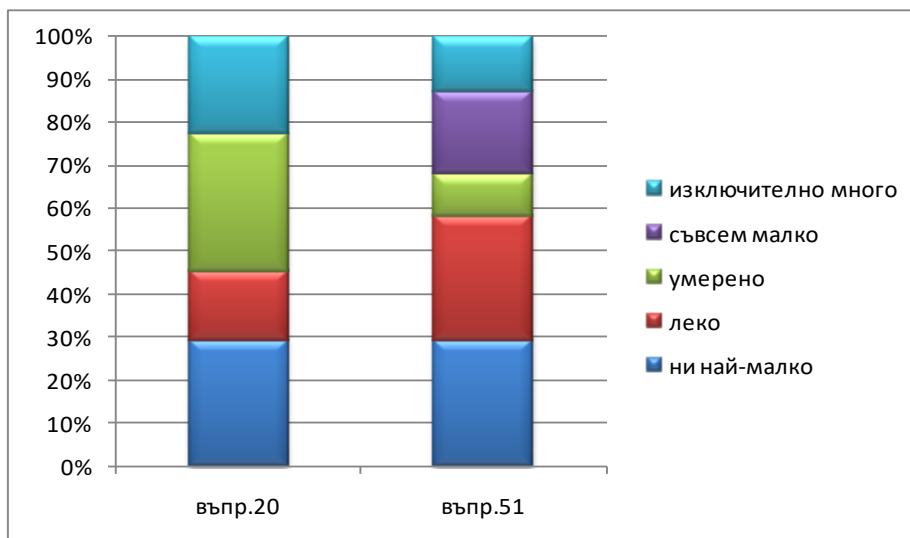
Другите четири въпроса към този домейн са свързани с изразяване на мнение по твърдения: Изглежда аз се разболявам по-лесно от другите хора, Аз съм здрав като повечето хора, които познавам, Очаквам здравето да ми се влоши, Моето здраве е отлично.



Фигура 61 Разпределение на въпроси 34-37, свързани с домейна Възприемане на собственото здраве (относителен дял)

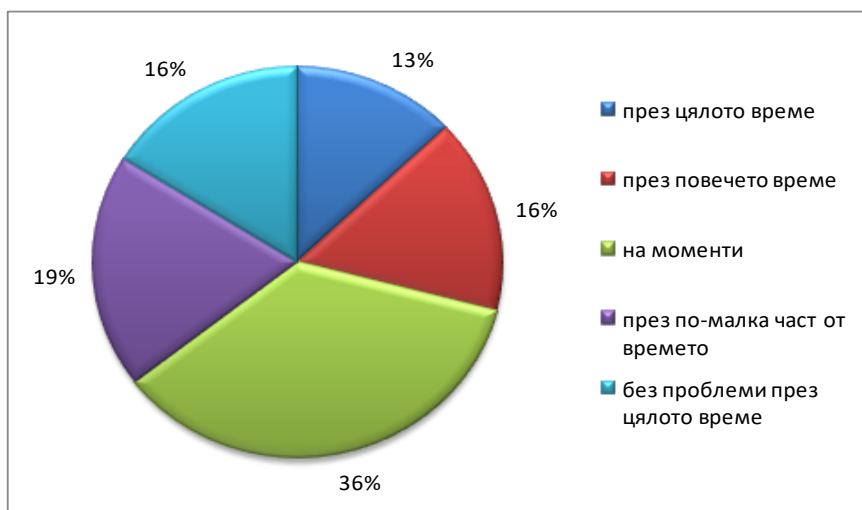
Социална функция

Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Два от тях са свързани с това дали са се отразили физическите и емоционални проблеми на пациентите върху социалните им контакти, както и дали са имали уринарни или стомашно-чревни проблеми, свързани със социалните им дейности.



Фигура 62 Разпределение на въпроси 20 и 51, свързани с домейна Социални функции (относителен дял)

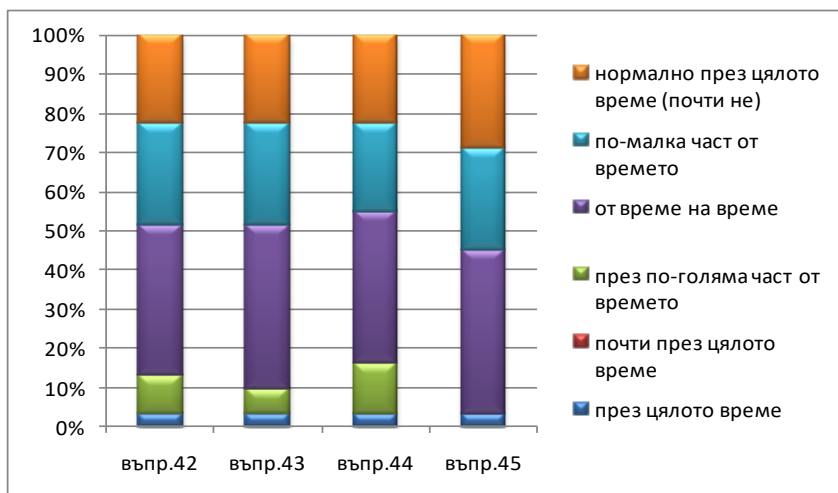
Третият въпрос от домейна е свързан с това каква част от времето през последните 4 седмици здравните или емоционални проблеми на пациентите са се отразили върху техните социални дейности. Всеки трети съобщава, че това се е случвало на моменти, но като цяло лицата, споделили за по-голяма честота на такива проблеми, са по-малко от тези, при които това се е случвало много рядко.



Фигура 63 Разпределение на въпрос 33, свързан с домейна Социални функции (относителен дял)

Когнитивна функция

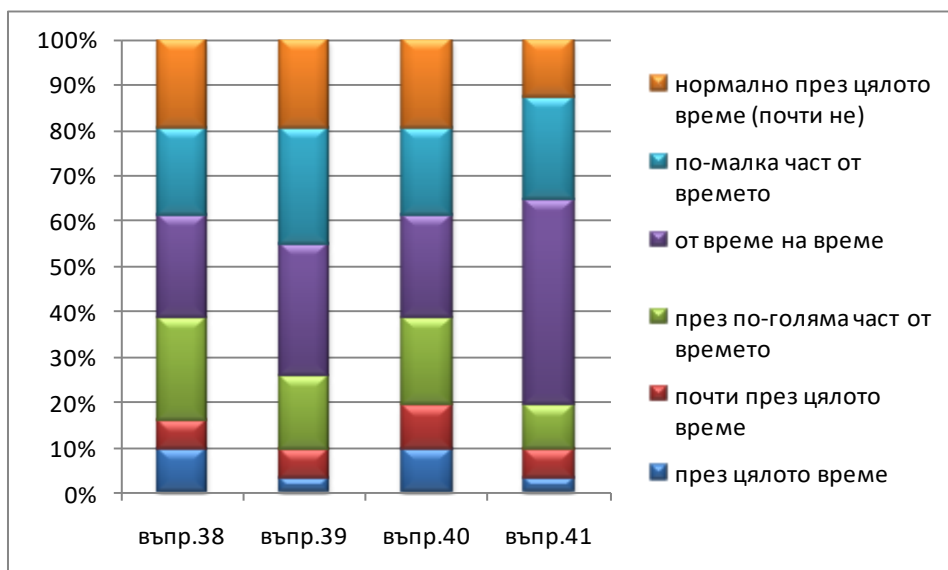
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с времето през последните 4 седмици, през което пациентите са имали трудности с концентрацията, проблеми при по-дълга концентрация, проблеми с паметта, семейството или приятелите на пациентите са забелязали да имат проблеми с паметта. Резултатите на тези четири въпроса показват устойчивост на отговорите, като проблемите с концентрацията и паметта са относително рядко срещани. .



Фигура 64 Разпределение на въпроси 42-45, свързани с домейна Когнитивна функция (относителен дял)

Дистрес, причинен от тревоги за здравето

Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те се отнасят до времето, през което пациентите са били обезкуражени от здравословните си проблеми, били са разочаровани от собственото си здраве, собственото им здраве ги е притеснявало, изпадали са в дупка поради проблеми със собственото си здраве. Отговорите на тези четири въпроса са сходни, като вариациите са основно за сметка на отговора „от време на време“.

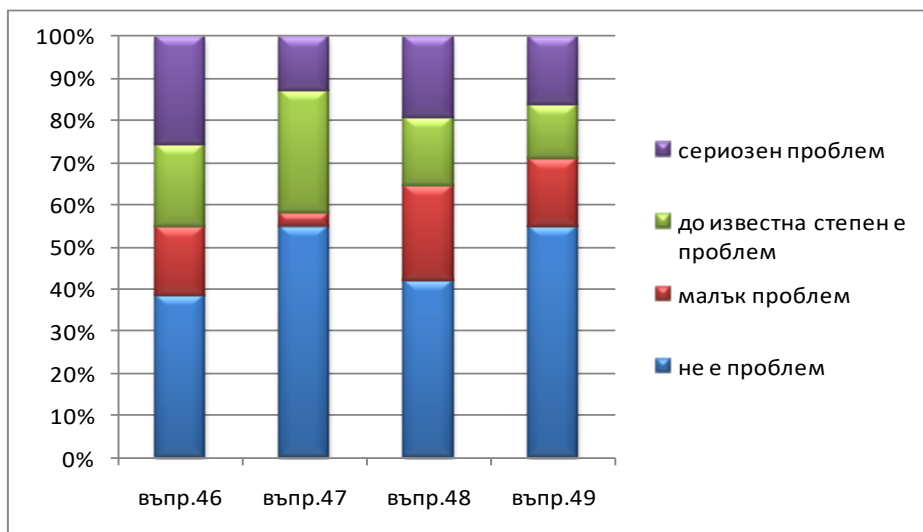


Фигура 65 Разпределение на въпроси 38-41, свързани с домейна Дистрес, причинен от тревоги за здравето (относителен дял)

Сексуална функция

Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с оценка до колко е проблем липсата на сексуален интерес, трудности при ерекцията (за мъжете) или при

овлажняването (при жените), трудности да получат оргазъм, способността да задоволят партньора си. Отговорите са сходни.



Фигура 66 Разпределение на въпроси 46-49, свързани с домейна Сексуална функция (относителен дял)

Промяна в здравето

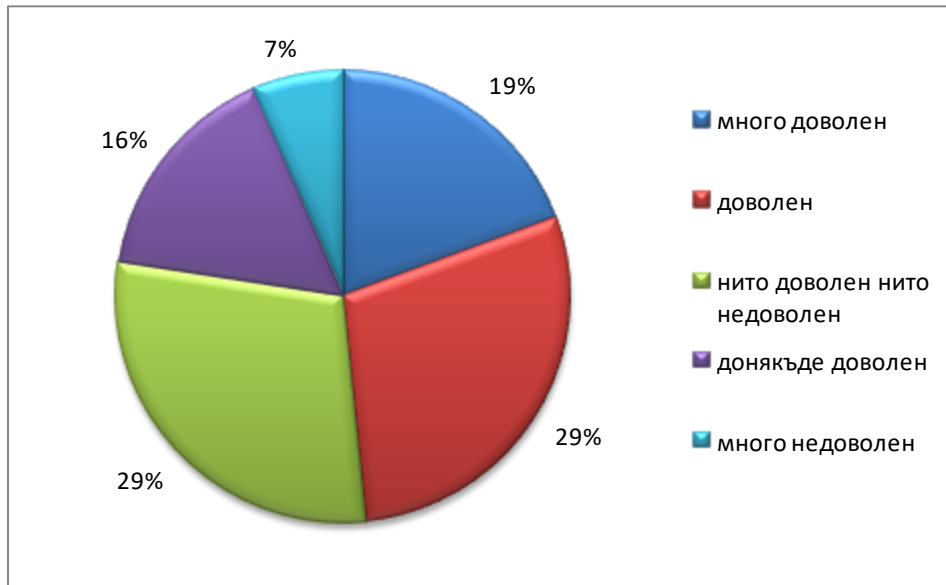
Този домейн на скалата включва 1 въпрос: в сравнение с преди една година, как пациентите биха определили здравето си в момента. Най-голям е делът на тези, които смятат, че няма промяна (45,2%), а при всеки пети (19,4%) се е подобрило в една или друга степен. Влошаване съобщава всеки трети (35,5%).



Фигура 67 Разпределение на въпрос 2, свързан с домейна Промяна в здравето (относителен дял)

Удовлетворение от сексуалната функция

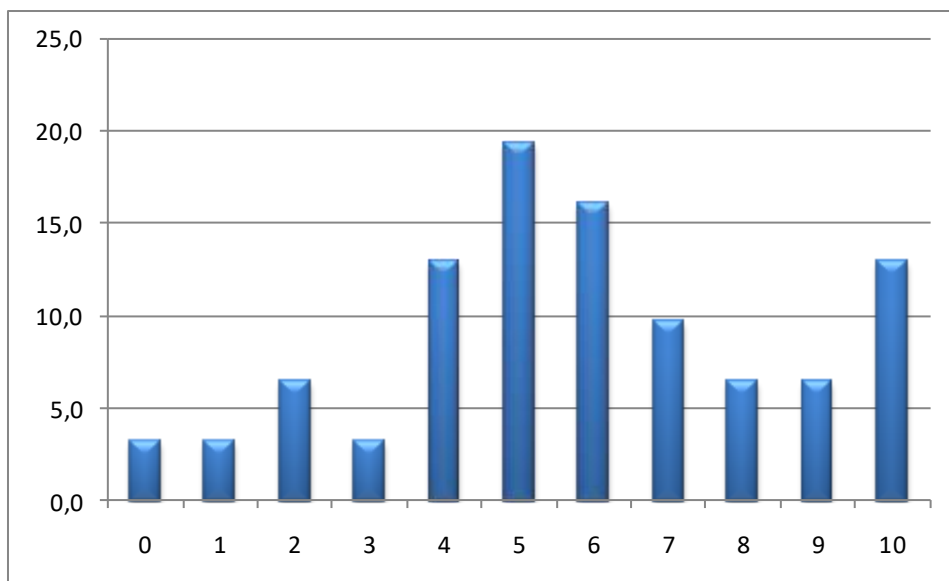
Този домейн на скалата включва 1 въпрос, свързан с удовлетворението от собствената си сексуалност през последните 4 седмици. Почти половината пациенти (48,4%) са доволни в една или друга степен; недоволни са един от всеки четирима (22,5%), а 29% не са нито доволни, нито недоволни.



Фигура 68 Разпределение на въпрос 50, свързан с домейна Удовлетворение от сексуалната функция (относителен дял)

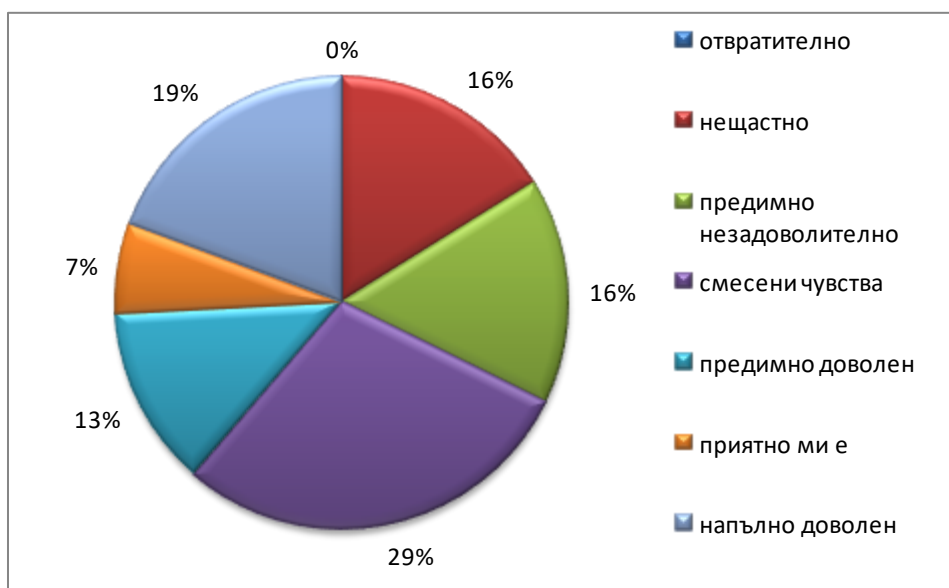
Общо качество на живот – самооценка

Този домейн на скалата включва 2 въпроса. Единият от тях е оценка на качеството на живот по скала от 0 до 10, където 10 е най-високото възможно ниво. Средната стойност на пациентите е 5,77, т.е. повече от тях са избрали по-високи стойности.



Фигура 69 Разпределение на въпрос 53, свързан с домейна Общо качество на живот – самооценка (относителен дял)

Вторият въпрос в този домейн изисква от пациентите да опишат как се чувстват като цяло. Със съжаление трябва да се отбележи, че макар нито един от тях да не е избрал най-негативното твърдение, една трета от пациентите (32,2%) са избрали негативни отговори, докато позитивните са 38,8%. Останалите 29% са със смесени чувства.



Фигура 70 Разпределение на въпрос 54, свързан с домейна Общо качество на живот – самооценка (относителен дял)

Скорове на домейните

Въз основа на тези въпроси бяха определени скоровете за 14-те домейна на скалата, а от тях – скоровете за физическо и ментално качество на живот. Осреднената стойност на

последните два представя общото качество на живота. Скорвете не се различават значимо за мъжете и жените, както и за живеещите в София или други населени места.

Стойностите на коефициента алфа на Кронбах показват висока степен на надеждност на домейните на скалата.

Таблица 20 Стойности на коефициента алфа на Кронбах

	Ср. аритметична	Стандартно отклонение	Минимум	Максимум	Алфа на Кронбах
Физическо здраве	58,387	35,2701	0,0	100,0	0,969
Ограничения породени от физически проблеми	50,806	44,9462	0,0	100,0	0,919
Ограничения, породени от емоционални проблеми	55,935	42,5433	0,0	100,0	0,804
Болка	59,774	27,7245	0,0	100,0	0,807
Емоционално благополучие	56,258	18,3575	16,0	100,0	0,739
Енергия	50,194	17,4917	24,0	92,0	0,665
Възприемане на собственото здраве	52,097	23,8318	5,0	100,0	0,830
Социална функция	56,742	29,7029	0,0	100,0	0,808
Когнитивна функция	71,290	20,8154	0,0	100,0	0,936
Дистрес, причинен от тревоги за здравето	61,290	22,3967	15,0	100,0	0,800
Сексуална функция	63,742	35,9629	0,0	100,0	0,928
Промяна в здравето	45,968	24,2356	0,0	100,0	-
Удовлетворение от сексуалната функция	59,677	29,3523	0,0	100,0	-
Общо качество на живот - самооценка	51,465	20,7240	8,4	100,0	-
MSQOL-54 физическо здраве	56,124	24,6462	8,9	96,3	-
MSQOL-54 ментално здраве	58,272	19,8180	12,7	89,1	-

Възрастта е свързана с някои компоненти на качеството на живот, като с всеки от тях връзката е обратна – с нарастване на възрастта, намалява оценката за качество на живота и това е очаквано.

Най-силно възрастта е свързана с болката – Spearman's rho= -0,668, като връзката може да се охарактеризира като силна. Умерена по сила е връзката със скура MSQOL-54 за физическо здраве – Spearman's rho= -0,501; с физическото здраве – Spearman's rho= -0,497, със скура, измерващ ограниченията, породени от физически проблеми – Spearman's rho=-0,481 и удовлетвореността от сексуалната функция – Spearman's rho=-0,415. Сравнително по-слаба е връзката със социалната функция – Spearman's rho= -0,365 и с енергията – Spearman's rho= -0,351. Последната връзка е незначима поради малкия обем на извадката. Теорията позволява при сила на връзката над 0,3, тя да се тълкува независимо от нивото на значимост.

		Възраст
Физическо здраве	Spearman's rho	-0,497
	Sig. (2-tailed)	0,004
	N	31
Ограничения породени от физически проблеми	Spearman's rho	-0,481
	Sig. (2-tailed)	0,006
	N	31
Болка	Spearman's rho	-0,668
	Sig. (2-tailed)	0,000
	N	31
Енергия	Spearman's rho	-0,351
	Sig. (2-tailed)	0,053
	N	31
Социална функция	Spearman's rho	-0,365
	Sig. (2-tailed)	0,043
	N	31
Удовлетворение от сексуалната функция	Spearman's rho	-0,415

	Sig. (2-tailed)	0,020
	N	31
MSQOL-54 физическо здраве	Spearman's rho	-0,501
	Sig. (2-tailed)	0,004
	N	31

Таблица 21 Разпределение на отговорите на MSQOL-54

		Брой	%
Пол	мъж	8	25,8
	жена	23	74,2
Град	София	15	48,4
	Хасково	15	48,4
	друго	1	3,2
Населено място	София	15	48,4
	друго	16	51,6
Възраст (ср.ар.±SD)		43,74	9,74
Като цяло, как бихте определили здравето си	отлично	2	6,5
	много добро	7	22,6
	добро	11	35,5
	не много добра	8	25,8
	лошо	3	9,7
В сравнение с преди една година, как бихте определили здравето си в момента	сега е много по-добре от преди една година	2	6,5
	сега е малко по-добре от преди една година	4	12,9
	непроменено	14	45,2
	малко по-лошо отколкото преди една година	9	29,0
	много по-лошо отколкото преди една година	2	6,5
Ограничава ли се здравето ви в: Спортни натоварвания, като например тичане, вдигане на тежести, участия в натоварващи спортове	да ограничен много	16	51,6
	да ограничен малко	10	32,3
	не е ограничен изобщо	5	16,1
Ограничава ли се здравето ви в: Ненатоварващи дейности, като например преместване на маса, ползване на прахосмукачка, боулинг, или игра на голф	да ограничен много	8	25,8
	да ограничен малко	11	35,5
	не е ограничен изобщо	12	38,7
Ограничава ли се здравето ви в: Вдигане и носене на покупки	да ограничен много	8	25,8
	да ограничен малко	7	22,6
	не е ограничен изобщо	16	51,6
Ограничава ли се здравето ви в: Изкачване на стълби	да ограничен много	8	25,8
	да ограничен малко	13	41,9
	не е ограничен изобщо	10	32,3
Ограничава ли се здравето ви в: Изкачване на няколко стъпала	да ограничен много	6	19,4
	да ограничен малко	9	29,0
	не е ограничен изобщо	16	51,6
	да ограничен много	6	19,4

		Брой	%
Ограничава ли се здравето ви в: Приклякане, навеждане, коленичене	да ограничен малко	10	32,3
	не е ограничен изобщо	15	48,4
Ограничава ли се здравето ви в: Ходене повече от 1,5 км	да ограничен много	12	38,7
	да ограничен малко	10	32,3
	не е ограничен изобщо	9	29,0
Ограничава ли се здравето ви в: Ходене няколко пресечки	да ограничен много	7	22,6
	да ограничен малко	10	32,3
	не е ограничен изобщо	14	45,2
Ограничава ли се здравето ви в: Ходене една пресечка	да ограничен много	5	16,1
	да ограничен малко	7	22,6
	не е ограничен изобщо	19	61,3
Ограничава ли се здравето ви в: Къпане и обличане	да ограничен много	6	19,4
	да ограничен малко	7	22,6
	не е ограничен изобщо	18	58,1
През последните 4 седмици имали ли сте: Ограничаване времето при престой на работното място или за извършване на други дейности	да ограничен много	12	38,7
	да ограничен малко	19	61,3
	не е ограничен изобщо	0	0,0
През последните 4 седмици имали ли сте: Нежелано ограничаване на дейностите	да ограничен много	14	45,2
	да ограничен малко	17	54,8
	не е ограничен изобщо	0	0,0
През последните 4 седмици имали ли сте: Ограничаване в зависимост от вида на работа или друг вид дейности	да ограничен много	16	51,6
	да ограничен малко	15	48,4
	не е ограничен изобщо	0	0,0
През последните 4 седмици имали ли сте: Имате проблеми с извършване на работа или друг вид дейности	да ограничен много	19	61,3
	да ограничен малко	12	38,7
	не е ограничен изобщо	0	0,0
През последните 4 седмици, сте имали Ограничаване на време прекарано на работното място или при извършване на други дейности, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми	да ограничен много	16	51,6
	да ограничен малко	15	48,4
	не е ограничен изобщо	0	0,0
През последните 4 седмици, сте имали Все по-голямо ограничаване при извършване на дадена дейност, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми	да ограничен много	13	41,9
	да ограничен малко	18	58,1
	не е ограничен изобщо	0	0,0
През последните 4 седмици, сте имали: Вече не извършвате толкова внимателно своята работа или други дейности, както обикновено, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми	да ограничен много	12	38,7
	да ограничен малко	19	61,3
	не е ограничен изобщо	0	0,0
	ни най-малко	9	29,0

		Брой	%
През последните 4 седмици, как са ви се отразили физическите и емоционалните проблеми в социалните ви контакти със семейството, приятелите, съседите, или други групи от хора	леко	5	16,1
	умерено	10	32,3
	съвсем малко	0	0,0
	изключително много	7	22,6
Каква телесна болка сте изпитали през последните 4 седмици	никаква	5	16,1
	много лека	8	25,8
	лека	5	16,1
	умерена	9	29,0
	тежка	3	9,7
	много тежка	1	3,2
През последните 4 седмици, каква болка ви е попречила на нормалната ви работата	ни най-малко	7	22,6
	леко	7	22,6
	умерено	10	32,3
	съвсем малко	3	9,7
	изключително много	4	12,9
Каква част от времето, през последните 4 седмици Чувствахте се изпълнен с жизненост	през цялото време	4	12,9
	почти през цялото време	4	12,9
	през по-голяма част от времето	6	19,4
	от време на време	9	29,0
	по-малка част от времето	7	22,6
	нормално през цялото време	1	3,2
Каква част от времето, през последните 4 седмици Бяхте нервен	през цялото време	0	0,0
	почти през цялото време	4	12,9
	през по-голяма част от времето	5	16,1
	от време на време	14	45,2
	по-малка част от времето	4	12,9
	нормално през цялото време	4	12,9
Каква част от времето, през последните 4 седмици Бяхте толкова зле, че никой не е можа да ви развесели	през цялото време	0	0,0
	почти през цялото време	2	6,5
	през по-голяма част от времето	3	9,7
	от време на време	6	19,4
	по-малка част от времето	14	45,2
	нормално през цялото време	6	19,4
Каква част от времето, през последните 4 седмици Чувствахте се спокоен	през цялото време	3	9,7
	почти през цялото време	2	6,5

		Брой	%
	през по-голяма част от времето	10	32,3
	от време на време	8	25,8
	по-малка част от времето	6	19,4
	нормално през цялото време	2	6,5
Каква част от времето, през последните 4 седмици Бяхте изпълнен с много енергия	през цялото време	2	6,5
	почти през цялото време	5	16,1
	през по-голяма част от времето	3	9,7
	от време на време	6	19,4
	по-малка част от времето	14	45,2
	нормално през цялото време	1	3,2
Каква част от времето, през последните 4 седмици Чувствахте се обезсърчен	през цялото време	2	6,5
	почти през цялото време	2	6,5
	през по-голяма част от времето	3	9,7
	от време на време	11	35,5
	по-малка част от времето	7	22,6
	нормално през цялото време	6	19,4
Каква част от времето, през последните 4 седмици Чувствахте се изтощен	през цялото време	3	9,7
	почти през цялото време	1	3,2
	през по-голяма част от времето	8	25,8
	от време на време	12	38,7
	по-малка част от времето	3	9,7
	нормално през цялото време	4	12,9
Каква част от времето, през последните 4 седмици Бил сте щастлив	през цялото време	2	6,5
	почти през цялото време	3	9,7
	през по-голяма част от времето	5	16,1
	от време на време	6	19,4
	по-малка част от времето	9	29,0
	нормално през цялото време	6	19,4
Каква част от времето, през последните 4 седмици Чувствахте се изморен	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	0	0,0
	през по-голяма част от времето	8	25,8

		Брой	%
	от време на време	14	45,2
	по-малка част от времето	5	16,1
	нормално през цялото време	3	9,7
Каква част от времето, през последните 4 седмици Отпочинал се чувствахте сутрин	през цялото време	2	6,5
	почти през цялото време	4	12,9
	през по-голяма част от времето	5	16,1
	от време на време	10	32,3
	по-малка част от времето	6	19,4
	нормално през цялото време	4	12,9
През последните 4 седмици, колко от времето сте имали физически, здравни или емоционални проблеми намесили във вашите социални дейности (при среща с приятели, роднини и т.н.)	през цялото време	4	12,9
	през повечето време	5	16,1
	на моменти	11	35,5
	през по-малка част от времето	6	19,4
	без проблеми през цялото време	5	16,1
Изглежда аз се разболявам по-лесно от другите хора	абсолютно вярно	1	3,2
	почти вярно	5	16,1
	не съм сигурен	13	41,9
	доста грешно	5	16,1
	абсолютно грешно	7	22,6
Аз съм здрав като повечето хора, които познавам	абсолютно вярно	7	22,6
	почти вярно	5	16,1
	не съм сигурен	6	19,4
	доста грешно	8	25,8
	абсолютно грешно	5	16,1
Очаквам здравето да ми се влоши	абсолютно вярно	2	6,5
	почти вярно	5	16,1
	не съм сигурен	13	41,9
	доста грешно	3	9,7
	абсолютно грешно	8	25,8
Моето здраве е отлично	абсолютно вярно	4	12,9
	почти вярно	5	16,1
	не съм сигурен	8	25,8
	доста грешно	8	25,8
	абсолютно грешно	6	19,4
Каква част от времето сте имали проблеми със здравето, през последните 4 седмици	през цялото време	3	9,7
	почти през цялото време	2	6,5

		Брой	%
Бяхте ли обезкуражени от здравословните си проблеми	през по-голяма част от времето	7	22,6
	от време на време	7	22,6
	по-малка част от времето	6	19,4
	нормално през цялото време	6	19,4
Каква част от времето сте имали проблеми със здравето, през последните 4 седмици Да сте се разочаровали от вашето здраве	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	2	6,5
	през по-голяма част от времето	5	16,1
	от време на време	9	29,0
	по-малка част от времето	8	25,8
	нормално през цялото време	6	19,4
Каква част от времето сте имали проблеми със здравето, през последните 4 седмици Здравето винаги ли ви е притеснявало	през цялото време	3	9,7
	почти през цялото време	3	9,7
	през по-голяма част от времето	6	19,4
	от време на време	7	22,6
	по-малка част от времето	6	19,4
	нормално през цялото време	6	19,4
Каква част от времето сте имали проблеми със здравето, през последните 4 седмици Издавали ли сте в дупка, дължащо се на вашето здраве	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	2	6,5
	през по-голяма част от времето	3	9,7
	от време на време	14	45,2
	по-малка част от времето	7	22,6
	нормално през цялото време	4	12,9
Каква част от времето, през последните 4 седмици Имали ли сте трудности да се концентриране и да мислите	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	0	0,0
	през по-голяма част от времето	3	9,7
	от време на време	12	38,7
	по-малка част от времето	8	25,8
	нормално през цялото време	7	22,6
Каква част от времето, през последните 4 седмици Имаште ли проблеми при по-дълга концентрация	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	0	0,0
	през по-голяма част от времето	2	6,5

		Брой	%
	от време на време	13	41,9
	по-малка част от времето	8	25,8
	нормално през цялото време	7	22,6
Каква част от времето, през последните 4 седмици Имахте ли проблеми с паметта	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	0	0,0
	през по-голяма част от времето	4	12,9
	от време на време	12	38,7
	по-малка част от времето	7	22,6
	нормално през цялото време	7	22,6
Каква част от времето, през последните 4 седмици Направило ли е впечатление на членове от вашето семейство или приятели, че имате проблеми с паметта или концентрацията	през цялото време	1	3,2
	почти през цялото време	0	0,0
	през по-голяма част от времето	0	0,0
	от време на време	13	41,9
	по-малка част от времето	8	25,8
	нормално през цялото време	9	29,0
Липса на сексуален интерес	не е проблем	12	38,7
	малък проблем	5	16,1
	до известна степен е проблем	6	19,4
	сериозен проблем	8	25,8
Трудности при ерекцията (мъже); Трудности за лубрикация (жени)	не е проблем	17	54,8
	малък проблем	1	3,2
	до известна степен е проблем	9	29,0
	сериозен проблем	4	12,9
Трудност да имате оргазъм	не е проблем	13	41,9
	малък проблем	7	22,6
	до известна степен е проблем	5	16,1
	сериозен проблем	6	19,4
Способност да задоволите партньора си	не е проблем	17	54,8
	малък проблем	5	16,1
	до известна степен е проблем	4	12,9
	сериозен проблем	5	16,1
Като цяло, колко сте доволни от вашата сексуалност през последните 4 седмици	много доволен	6	19,4
	доволен	9	29,0

		Брой	%
	ниито доволен ниито недоволен	9	29,0
	донякъде доволен	5	16,1
	много недоволен	2	6,5
През последните 4 седмици, имали ли сте чревни и уринарни проблеми	ни най малко	9	29,0
	малко	9	29,0
	умерено	3	9,7
	съвсем малко	6	19,4
	много	4	12,9
През последните 4 седмици, болка да е помрачило удоволствието от живота	ни най малко	10	32,3
	малко	8	25,8
	умерено	4	12,9
	съвсем малко	4	12,9
	много	5	16,1
Като цяло, как бихте оценили Качеството си на Живота от 0 до 10 (ср.ар.±SD)		5,77	2,68
Кое най-добре описва как се чувствате като цяло	отвратително	0	0,0
	нещастно	5	16,1
	предимно незадоволително	5	16,1
	смесени чувства	9	29,0
	предимно доволен	4	12,9
	приятно ми е	2	6,5
	напълно доволен	6	19,4

ИЗВОДИ

В резултат на поставените цел и задачи:

- беше извършен превод и валидиране на анкетните инструменти за оценка качеството на живот при специфични групи пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза.
- бяха проведени статистически демографски анализи на резултатите при прилагане на анкетните инструменти за оценка качеството на живот при пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза, които показаха силна зависимост на възрастта спрямо отделните компоненти, като с напредването на възрастта са идентифицира влошаване в качеството на живот при 4-те заболявания. В някои домейни се показва полова диференциация, която обаче не оказва съществено различие в цялостната оценка на качеството на живот.
- Корелационният анализ за определяне степента на взаимозависимост на отделните фактори, влияещи върху качеството на живот при пациенти страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза потвърди тази връзка.
- Проследяването на качеството на живот в динамика е от решаващо значение както за самите пациенти и тяхната възможна ресоциализация, така и за намаляването на ангажираността на роднините, социалните работници и обществото. Създаването на практика за оценка на качеството на живот посредством валидираните анкетни карти би допринесло за по-лесната оценка на рисковите домейни за всеки конкретен случай.
- В проведеното проучване за качеството на живот по мозъчен инсулт са анализирани високотехнологичните възможности на Изкуствения интелект, както за навременна диагностика, така и за проследяване на QoL на пациентите и тяхната рехабилитация. Бързото и пълно възстановяване с подобро качество на живот са особено важни при демографския колапс в нашия регион, както и възможността за завръщането на част от болните на пазара на труда.

ПРИНОСИ

На база на направените изводи, препоръки и резултати от собствените проучвания в дисертационния труд могат да се открият и да бъдат посочени следните приноси:

ПРИНОСИ С НАУЧНО-ТЕОРЕТИЧЕН ХАРАКТЕР:

- За първи път в нашата страна е обстойно е проведен изчерпателен и систематичен анализ на четири социално-значими заболявания, засягащи ЦНС, каквито са инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза. Обстойно са представени и сравнени теоретичните схващания на различни научни школи за същността на тези заболявания. Изяснена е взаимовръзката им с медико-клиничните и медико-социалните последици. Основните термини и методи са адаптирани за приложение във медицинската и фармацевтична практика в България.
- Въз основа на откъслечни поручвания при някои от заболяванията е извършен задълбочен анализ на разпространението на гореспоменатите заболявания в България, както и е оценен икономическия товар, което представляват те за системата на здравеопазване. За първи път се изяснява ролята на медицинските, икономическите и психологическите фактори за правилното провеждане на лекарствената терапия при тези неврологични заболявания.

ПРИНОСИ С НАУЧНО-ПРИЛОЖЕН ХАРАКТЕР:

От гледна точка на качеството на живот на пациента са характеризирани групите социално-значими заболявания, засягащи ЦНС, каквито са инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза и най-често свързаните проблеми въз основа на проведени задълбочени анкетни проучвания посредством стандартни въпросници. Показано е значението на използването на стандартни въпросници за оценка качеството на живот и охарактеризирането на различни рискови домейни.

Анализиран са конкретни подходи и схеми за оптимизиране оценката на качеството на живот в реалната практика, което би допринесло за лесно и бързо оценяване на психичното състояние на пациентите.

ПРЕПОРЪКИ

- **Препоръки към Министерство на здравеопазването**
На база на направените изводи може да се отправи препоръка за въвеждане в реалната практика използването на стандартни измерители на качеството на живот на пациентите, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза, което би улеснило лекарите по отношение на състоянието на пациентите им и очакваните негативни последици от тези социално-значими заболявания.
- **Препоръки към НЗОК**
Измерването качеството на живот дава възможност за остойностяване на икономическите индиректни и трудно-оценими разходи вследствие на тези заболявания на ЦНС. На тази база НЗОК може да изготви алгоритъм за компенсиране на пациентите по отношение на техните загуби, както и за възможно по-лесно включване на лекраства, за лечението им в ПЛС.
- **Препоръки към преса и медиите**
Инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза са социално значими заболявания, които са доста negliжирани в обществото. Посредством похватите на медиите е нужно да се покаже качеството на живот на тези пациентите и нуждите им, за да бъдат пълноценни участници в социалния живот.
- **Препоръки на национално ниво**
Основна препоръка може да бъде имплементирането на валидираните анкетници в ежедневната лекарска практика, което ще доведе до оптимизиране на процеса на лечение и социализация.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Дякова М, Спиридонов С, Иванов Л. Мениджмънт на социално значимите заболявания–необходимост от стратегически подход. Здравна политика и мениджмънт. 2009;2:42–6.
2. Cockerham WC, Hamby BW, Oates GR. The Social Determinants of Chronic Disease. *Am J Prev Med.* 2017 Jan;52(1):S5–12.
3. НЦОЗА. ГОДИШЕН ДОКЛАД ЗА СЪСТОЯНИЕТО НА ЗДРАВЕТО НА ГРАЖДАНИТЕ В РЕПУБЛИКА БЪЛГАРИЯ И ИЗПЪЛНЕНИЕ НА НАЦИОНАЛНАТА ЗДРАВНА СТРАТЕГИЯ 2015 г. 2016.
4. Асипова Н, Христов Е, Делийски Ц, Първова И, Йорданов Е, Андреевска К, et al. Свързано със здравето качество на живот – пилотно проучване при здрави доброволци. РЕВМАТОЛОГИЯ. 2018;26(4):18–28.
5. Ванкова Д. Качество на живот, свързано със здравето. *Социална медицина.* 2010;18(1):6–9.
6. Бийгълхол Р, Бонита Р, Келстриом Т, Грънчарова ГГ. Основи на епидемиологията. Варна: Конквиста; 1995. 204 р.
7. Веков Т. Социална фармация и фармацевтично законодателство. Плевен: МУ-Плевен; 2014. 476 р.
8. Medik VA. Present-day socially significant diseases. *Probl sotsial'noi Gig Zdr i Istor meditsiny.* 2002;(3):18–20.
9. Alekova S, Slavova V, Platikanova M, Parashkevova B. Socially significant diseases and their frequency in general medicine. *Trakia J Sci.* 2010;8(Suppl. 2):369–73.
10. Chin JH, Vora N. The global burden of neurologic diseases. *Neurology.* 2014;83(4):349–51.
11. Салчев П. Икономическа оценка на влиянието на здравните технологии върху (квази) пазара на здравните услуги в България в периода на реформи. София; 2014.
12. Elkinton JR. Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med.* 1966;64:711–4.
13. Салчев П. Социална медицина и здравен мениджмънт. София: Дилиджентис ЕООД; 2007.
14. Bowling A. The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *J Epidemiol Community Heal.* 1996 Apr 1;50(2):149–55.
15. Katz S. The science of quality of life. *J Chronic Dis.* 1987 Jan;40(6):459–63.
16. Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Med.* 1995 Nov;41(10):1447–62.
17. Керековска А, Мирчева И, Георгиева Л, Попова С. Социална медицина. Варна: Стено; 2014. 232 р.
18. Левтерова Б, Форева Г, Димитрова Д, Асенова Р. Приложение на инструменти за оценка на качеството на живот при хронични заболявания в българската медицинска практика. *Обща медицина.* 2014;16(2):12–8.
19. Ванкова Д. Инструментариум за измерване на качеството на живот и за оценка на иновативните здравни технологии. In: Щастие, качество на живот и здраве. 2016. р. 90–

- 110.
20. Nordenfelt LY. Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care [Internet]. Springer Netherlands; 2013. (Philosophy and Medicine). Available from: <https://books.google.bg/books?id=zeujBwAAQBAJ>
 21. Aaronson NK. Quantitative issues in health-related quality of life assessment. *Health Policy (New York)*. 1988 Dec;10(3):217–30.
 22. Aaronson NK. Quality of life: what is it? How should it be measured? *Oncology (Williston Park)*. 1988 May;2(5):69–76, 64.
 23. Brown I, Raphael D, Renwick R. Quality of life - dream or reality? : life for people with developmental disabilities in Ontario. Toronto: Centre for Health Promotion; 1997.
 24. Тилкиджиев Н. Качество на живот и щастие: европейски ренесанс на една традиция. In: Отвъд дисциплинарните (само) ограничения. София: Университетско издателство „Св. Климент Охридски“; 2006. p. 122–44.
 25. Boyd KM. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. *Med Humanit*. 2000 Jun 1;26(1):9–17.
 26. THE STAFF OF THE BENJAMIN ROSE HOSPITAL. Multidisciplinary studies of illness in aged persons. A new classification of functional status in activities of daily living. *J Chronic Dis*. 1959 Jan;9(1):55–62.
 27. Noelker LS, Browdie R. Sidney Katz, MD: A New Paradigm for Chronic Illness and Long-Term Care. *Gerontologist*. 2014 Feb 1;54(1):13–20.
 28. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of Illness in the Aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*. 1963 Sep 21;185(12):914–9.
 29. Gurland BJ, Maurer MS. Life and Works of Sidney Katz, MD: A Life Marked by Fundamental Discovery. *J Am Med Dir Assoc*. 2012 Nov;13(9):764–5.
 30. UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAMME. HUMAN DEVELOPMENT REPORTS [Internet]. Human Development Index (HDI). 2019. Available from: <http://hdr.undp.org/en/2019-report>
 31. New Economics Foundation. Happy Planet Index [Internet]. 2019. Available from: <http://happyplanetindex.org/>
 32. Петрова Н, Руменова А, Събев Н. Мозъчен инсулт – социална значимост, лечение и ефективна превенция. *НАУЧНИ ТРУДОВЕ НА РУСЕНСКИЯ УНИВЕРСИТЕТ*. 2014;53(8.3):179–83.
 33. Ebers GC, Sadovnick AD, Risch NJ. A genetic basis for familial aggregation in multiple sclerosis. *Nature*. 1995 Sep;377(6545):150–1.
 34. Parnell GP, Booth DR. The Multiple Sclerosis (MS) Genetic Risk Factors Indicate both Acquired and Innate Immune Cell Subsets Contribute to MS Pathogenesis and Identify Novel Therapeutic Opportunities. *Front Immunol*. 2017 Apr 18;8.
 35. Kakalacheva K, Münz C, Lünemann JD. Viral triggers of multiple sclerosis. *Biochim Biophys Acta - Mol Basis Dis*. 2011 Feb;1812(2):132–40.
 36. Shorvon S, Guerrini R, Cook M, Lhatoo S. Oxford Textbook of Epilepsy and Epileptic Seizures [Internet]. OUP Oxford; 2013. (Oxford Textbooks in Clinical Neurology). Available from: https://books.google.bg/books?id=LeGv1qOK_0wC

37. Миланов И. Неврология. София: Медицина и физкултура; 2012. 1080 р.
38. Liu R, Guo X, Park Y, Huang X, Sinha R, Freedman ND, et al. Caffeine Intake, Smoking, and Risk of Parkinson Disease in Men and Women. *Am J Epidemiol*. 2012 Jun 1;175(11):1200–7.
39. Миланов И, Янчева С. Неврология за общопрактикуващи лекари. София: Медицина и физкултура; 2012. 544 р.
40. Ванев П, Габровски Н, Поптодоров Г, Велинов Н, Масларов Д, Габровски С. Измерване на качеството на живот при болни с неврохирургични заболявания. *Българска неврология*. 2008;8(2):37–41.
41. US National Library of Medicine National Institutes. PubMed [Internet]. 2019. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>
42. Ванкова Д, Ушева Н, Фесчиева Н. Качество на живот, свързано със здравето в общността. Резултати от проучване сред населението на град Бургас. *Социална медицина*. 2012;20(2–3):26–9.
43. Vankova D. Conceptual and methodological approaches to quality of life - a public health perspective. *Scr Sci Salut Publicae* [Internet]. 2016 Jan 6;1(2):7. Available from: <http://press.mu-varna.bg/ojs/index.php/sssp/article/view/1380>
44. Mukherjee D, Levin RL, Heller W. The Cognitive, Emotional, and Social Sequelae of Stroke: Psychological and Ethical Concerns in Post-Stroke Adaptation. *Top Stroke Rehabil*. 2006 Oct 18;13(4):26–35.
45. Rajsic S, Gothe H, Borba HH, Sroczynski G, Vujicic J, Toell T, et al. Economic burden of stroke: a systematic review on post-stroke care. *Eur J Heal Econ*. 2019 Feb 16;20(1):107–34.
46. Di Carlo A. Human and economic burden of stroke. *Age Ageing*. 2008 Nov 13;38(1):4–5.
47. Hachinski V. Post-stroke depression, not to be underestimated. *Lancet*. 1999 May;353(9166):1728.
48. Aho K, Harmsen P, Hatano S, Marquardsen J, Smirnov VE, Strasser T. Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study. *Bull World Health Organ*. 1980;58(1):113–30.
49. King RB. Quality of Life After Stroke. *Stroke*. 1996 Sep;27(9):1467–72.
50. Primeau F. Post-Stroke Depression: A Critical Review of the Literature*. *Can J Psychiatry*. 1988 Nov 26;33(8):757–65.
51. Robinson, MD RG. Neuropsychiatric consequences of stroke. *Annu Rev Med*. 1997 Feb;48(1):217–29.
52. Sinyor D, Amato P, Kaloupek DG, Becker R, Goldenberg M, Coopersmith H. Post-stroke depression: relationships to functional impairment, coping strategies, and rehabilitation outcome. *Stroke*. 1986 Nov;17(6):1102–7.
53. Aström M, Adolfsson R, Asplund K. Major depression in stroke patients. A 3-year longitudinal study. *Stroke*. 1993 Jul;24(7):976–82.
54. Kotila M, Numminen H, Waltimo O, Kaste M. Depression After Stroke. *Stroke*. 1998 Feb;29(2):368–72.
55. Sharpe M, Hawton K, Seagroatt V, Bamford J, House A, Molyneux A, et al. Depressive Disorders in Long-Term Survivors of Stroke. *Br J Psychiatry*. 1994 Mar 2;164(3):380–6.

56. Niemi ML, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of life 4 years after stroke. *Stroke*. 1988 Sep;19(9):1101–7.
57. Angeleri F, Angeleri VA, Foschi N, Giaquinto S, Nolfi G. The influence of depression, social activity, and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke*. 1993 Oct;24(10):1478–83.
58. Åström M. Generalized anxiety disorder in stroke patients: a 3-year longitudinal study. *Stroke*. 1996;27(2):270–5.
59. Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ*. 1993 May 29;306(6890):1437–40.
60. de Haan R, Aaronson N, Limburg M, Hewer RL, van Crevel H. Measuring quality of life in stroke. *Stroke*. 1993 Feb;24(2):320–7.
61. Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a Stroke-Specific Quality of Life Scale. *Stroke*. 1999 Jul;30(7):1362–9.
62. Ahlsjö B, Britton M, Murray V, Theorell T. Disablement and quality of life after stroke. *Stroke*. 1984 Sep;15(5):886–90.
63. Viitanen M, Fugl-Meyer KS, Bernspång B, Fugl-Meyer AR. Life satisfaction in long-term survivors after stroke. *Scand J Rehabil Med*. 1988;20(1):17–24.
64. Starkstein SE, Robinson RG. Aphasia and depression. *Aphasiology*. 1988;2(1):1–19.
65. Herrmann N, Black SE, Lawrence J, Szekely C, Szalai JP. The Sunnybrook Stroke Study. *Stroke*. 1998 Mar;29(3):618–24.
66. Hackett ML, Yapa C, Parag V, Anderson CS. Frequency of Depression After Stroke. *Stroke*. 2005 Jun;36(6):1330–40.
67. Kaste M, Fogelholm R, Rissanen A. Economic burden of stroke and the evaluation of new therapies. *Public Health*. 1998 Mar;112(2):103–12.
68. Reeves MJ, Bushnell CD, Howard G, Gargano JW, Duncan PW, Lynch G, et al. Sex differences in stroke: epidemiology, clinical presentation, medical care, and outcomes. *Lancet Neurol*. 2008 Oct;7(10):915–26.
69. Андонова-Атанасова С. Лечение на острия исхемичен мозъчен инсулт с интравенозна тромболиза: проспективни проучвания върху изхода от болестта. 2015.
70. Титянова Е, Велчева И, Стаменов Б. Лечение на острия исхемичен мозъчен инсулт с тромболиза в България. *Невросонология и мозъчна хемодинамика*. 2010;6(1):9–14.
71. Numminen H, Kotila M, Waltimo O, Aho K, Kaste M. Declining Incidence and Mortality Rates of Stroke in Finland From 1972 to 1991. *Stroke*. 1996 Sep;27(9):1487–91.
72. Ovbiagele B, Nguyen-Huynh MN. Stroke Epidemiology: Advancing Our Understanding of Disease Mechanism and Therapy. *Neurotherapeutics*. 2011 Jul 21;8(3):319–29.
73. Pohjasvaara T, Erkinjuntti T, Vataja R, Kaste M. Dementia Three Months After Stroke. *Stroke*. 1997 Apr;28(4):785–92.
74. Nichols M, Townsend N, Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Scarborough P, et al. *European Cardiovascular Disease Statistics*. 2012.
75. Fonarow GC, Reeves MJ, Zhao X, Olson DM, Smith EE, Saver JL, et al. Age-Related Differences

- in Characteristics, Performance Measures, Treatment Trends, and Outcomes in Patients With Ischemic Stroke. *Circulation*. 2010 Feb 23;121(7):879–91.
76. Saposnik G, Gladstone D, Raptis R, Zhou L, Hart RG. Atrial Fibrillation in Ischemic Stroke. *Stroke*. 2013 Jan;44(1):99–104.
 77. Lenti L, Brainin M, Titianova E, Morovic S, Demarin V, Kalvach P, et al. Stroke Care in Central Eastern Europe: Current Problems and Call for Action. *Int J Stroke*. 2013 Jul 13;8(5):365–71.
 78. Стайков И. Ишемичен мозъчен инсулт Рисклови фактори. *MEDINFO*. 2008;(6):37–8.
 79. НЦОЗА. Здравеопазване. 2015.
 80. Титянова Е, Велчева И, Андонова С. Мозъчен инсулт в България: съвременни проблеми. *Невросонология и мозъчна хемодинамика*. 2015;11(1):7–11.
 81. Roger VL, Go AS, Lloyd-Jones DM, Adams RJ, Berry JD, Brown TM, et al. Heart Disease and Stroke Statistics—2011 Update. *Circulation*. 2011 Feb;123(4).
 82. Wade DT, Wood VA, Hewer RL. Recovery after stroke--the first 3 months. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1985 Jan 1;48(1):7–13.
 83. Miller EL, Murray L, Richards L, Zorowitz RD, Bakas T, Clark P, et al. Comprehensive Overview of Nursing and Interdisciplinary Rehabilitation Care of the Stroke Patient. *Stroke*. 2010 Oct;41(10):2402–48.
 84. Veerbeek JM, van Wegen E, van Peppen R, van der Wees PJ, Hendriks E, Rietberg M, et al. What Is the Evidence for Physical Therapy Poststroke? A Systematic Review and Meta-Analysis. Quinn TJ, editor. *PLoS One*. 2014 Feb 4;9(2):e87987.
 85. Eckel RH, Jakicic JM, Ard JD, de Jesus JM, Miller NH, Hubbard VS, et al. 2013 AHA/ACC Guideline on Lifestyle Management to Reduce Cardiovascular Risk. *Circulation*. 2014 Jun 24;129(25 suppl 2):S76–99.
 86. Kernan WN, Ovbiagele B, Black HR, Bravata DM, Chimowitz MI, Ezekowitz MD, et al. Guidelines for the Prevention of Stroke in Patients With Stroke and Transient Ischemic Attack. *Stroke*. 2014 Jul;45(7):2160–236.
 87. Katsiki N, Ntaios G, Vemmos K. Stroke, obesity and gender: A review of the literature. *Maturitas*. 2011 Jul;69(3):239–43.
 88. Willey JZ, Moon YP, Paik MC, Yoshita M, DeCarli C, Sacco RL, et al. Lower prevalence of silent brain infarcts in the physically active: The Northern Manhattan Study. *Neurology*. 2011 Jun 14;76(24):2112–8.
 89. Li J, Siegrist J. Physical Activity and Risk of Cardiovascular Disease—A Meta-Analysis of Prospective Cohort Studies. *Int J Environ Res Public Health*. 2012 Jan 26;9(2):391–407.
 90. Петков И, Илиадис С, Митева Н. Късни резултати от прилагането на кинезитерапия след мозъчен инсулт. *Спорт и наука*. 2000;(2):74–80.
 91. Goldstein LB, Bushnell CD, Adams RJ, Appel LJ, Braun LT, Chaturvedi S, et al. Guidelines for the Primary Prevention of Stroke. *Stroke*. 2011 Feb;42(2):517–84.
 92. Rothwell PM, Algra A, Amarenco P. Medical treatment in acute and long-term secondary prevention after transient ischaemic attack and ischaemic stroke. *Lancet*. 2011 May;377(9778):1681–92.
 93. Martin-Schild S, Cohen L, Fara MG, Favilla C, Garg R, Gropen TI, et al. Ischemic Stroke:

- Diagnosis and Treatment [Internet]. Rutgers University Press; 2018. (Current Clinical Cardiology). Available from: <https://books.google.bg/books?id=4v-9DwAAQBAJ>
94. Petrozziello A, Jordanov I. Data Analytics for Online Travelling Recommendation System: A Case Study. In: Modelling, Identification and Control. Calgary, AB, Canada: ACTAPRESS; 2017.
 95. Nakova R. Evaluation and selection of marketing innovations. *Ind Manag Mag.* 2013;(1).
 96. Lee E-J, Kim Y-H, Kim N, Kang D-W. Deep into the Brain: Artificial Intelligence in Stroke Imaging. *J Stroke.* 2017 Sep 30;19(3):277–85.
 97. Lee E-J, Kim Y-H, Kim N, Kang D-W. Deep into the Brain: Artificial Intelligence in Stroke Imaging. *J Stroke.* 2017 Sep;19(3):277–85.
 98. Nall R. What Are the Different Types of Strokes? [Internet]. 2018. Available from: <https://www.healthline.com/health/stroke-types>
 99. Pantremenos K. Robotic Hand Orthosis for Therapy and Assistance in Activities of Daily Living [Internet]. 2020. Available from: <https://tbirehabilitation.wordpress.com/tag/orthosis/>
 100. Edwards C. World Stroke Day: The latest medical technology for stroke treatment [Internet]. 2018. Available from: <https://www.medicaldevice-network.com/news/world-stroke-day-latest-medical-technology-stroke-treatment/>
 101. Cerebrotech Medical Systems. An innovative neurotechnology device company [Internet]. 2020. Available from: <http://www.cerebrotechmedical.com//us.php>
 102. Edwards C. Cerenovus receives EU approval for aneurysm device. *News.* 2020.
 103. Anguelov K, Stoilov D. Risk based asset management of electrical distribution network. In: 2016 19th International Symposium on Electrical Apparatus and Technologies (SIELA). IEEE; 2016. p. 1–4.
 104. Hoffman H. How Technology Is Changing Stroke Rehabilitation [Internet]. Saebo. 2016. Available from: <https://www.saebo.com/blog/technology-changing-stroke-rehabilitation/>
 105. Sanders DA, Gegov A, Haddad M, Ikwan F, Wiltshire D, Tan YC. A Rule-Based Expert System to Decide on Direction and Speed of a Powered Wheelchair. In 2019. p. 822–38.
 106. Pantremenos K. Robotic Hand Orthosis for Therapy and Assistance in Activities of Daily Living [Internet]. TBI Rehabilitation. 2020. Available from: <https://tbirehabilitation.wordpress.com/tag/orthosis/>
 107. Pohjasvaara T, Leppävuori A, Siira I, Vataja R, Kaste M, Erkinjuntti T. Frequency and Clinical Determinants of Poststroke Depression. *Stroke.* 1998 Nov;29(11):2311–7.
 108. Robinson RG, Bolla-Wilson K, Kaplan E, Lipsey JR, Price TR. Depression Influences Intellectual Impairment in Stroke Patients. *Br J Psychiatry.* 1986 May 29;148(5):541–7.
 109. Morris PL, Raphael B, Robinson RG. Clinical depression is associated with impaired recovery from stroke. *Med J Aust.* 1992 Aug 17;157(4):239–42.
 110. House A. Depression after stroke. *BMJ.* 1987 Jan 10;294(6564):76–8.
 111. Gordon WA, Hibbard MR. Poststroke depression: An examination of the literature. *Arch Phys Med Rehabil.* 1997 Jun;78(6):658–63.
 112. Lyketsos CG, Treisman GJ, Lipsey JR, Morris PL, Robinson RG. Does Stroke Cause Depression? *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 1998 Feb;10(1):103–7.

113. Palomaki H, Kaste M, Berg A, Lonnqvist R, Lonnqvist J, Lehtihalmes M, et al. Prevention of poststroke depression: 1 year randomised placebo controlled double blind trial of mianserin with 6 month follow up after therapy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1999 Apr 1;66(4):490–4.
114. Goldberg D. Identifying psychiatric illness among general medical patients. *BMJ*. 1985 Jul 20;291(6489):161–2.
115. Downhill JE, Robinson RG. Longitudinal Assessment of Depression and Cognitive Impairment Following Stroke. *J Nerv Ment Dis*. 1994 Aug;182(8):425–31.
116. Pedersen PM, Stig Jørgensen H, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Aphasia in acute stroke: Incidence, determinants, and recovery. *Ann Neurol*. 1995 Oct;38(4):659–66.
117. Herrmann M, Bartels C, Wallesch CW. Depression in acute and chronic aphasia: symptoms, pathoanatomical-clinical correlations and functional implications. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1993 Jun 1;56(6):672–8.
118. Robinson RG, Benson DF. Depression in aphasic patients: Frequency, severity, and clinical-pathological correlations. *Brain Lang*. 1981 Nov;14(2):282–91.
119. Fallowfield L. Quality of quality-of-life data. *Lancet*. 1996;348:421–2.
120. Aström M, Asplund K, Aström T. Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*. 1992 Apr;23(4):527–31.
121. Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A Population-Based Assessment of the Impact and Burden of Caregiving for Long-term Stroke Survivors. *Stroke*. 1995 May;26(5):843–9.
122. Glass TA, Matchar DB, Belyea M, Feussner JR. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*. 1993 Jan;24(1):64–70.
123. Korpelainen JT, Nieminen P, Myllylä V V. Sexual Functioning Among Stroke Patients and Their Spouses. *Stroke*. 1999 Apr;30(4):715–9.
124. Monga TN, Tan G, Ostermann HJ, Monga U, Grabis M. Sexuality and sexual adjustment of patients with chronic pain. *Disabil Rehabil*. 1998 Jan 28;20(9):317–29.
125. Sneeuw KCA, Aaronson NK, de Haan RJ, Limburg M. Assessing Quality of Life After Stroke. *Stroke*. 1997 Aug;28(8):1541–9.
126. Williams LS. Health-Related Quality of Life Outcomes in Stroke. *Neuroepidemiology*. 1998;17(3):116–20.
127. Blume WT, Lüders HO, Mizrahi E, Tassinari C, Van Emde Boas W, Engel J. Glossary of Descriptive Terminology for Ictal Semiology: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2002 Jan 12;42(9):1212–8.
128. Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy—A review. *Epilepsy Res*. 2009 Jul;85(1):31–45.
129. Pandolfo M. Genetics of Epilepsy. *Semin Neurol*. 2011 Nov 21;31(05):506–18.
130. Brodie MJ, Elder AT, Kwan P. Epilepsy in later life. *Lancet Neurol*. 2009 Nov;8(11):1019–30.
131. Shorvon SD. The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsia*. 2011 Jun;52(6):1052–7.
132. Avanzini G. Musicogenic Seizures. *Ann N Y Acad Sci*. 2003 Nov;999(1):95–102.
133. Helmstaedter C, Elger CE. Chronic temporal lobe epilepsy: a neurodevelopmental or progressively dementing disease? *Brain*. 2009 Oct 1;132(10):2822–30.

134. Hermann BP, Wyler AR, Somes G, Berry AD, Dohan FC. Pathological Status of the Mesial Temporal Lobe Predicts Memory Outcome from Left Anterior Temporal Lobectomy. *Neurosurgery*. 1992 Oct;31(4):652–7.
135. Bootsma HPR, Ricker L, Diepman L, Gehring J, Hulsman J, Lambrechts D, et al. Long-term effects of levetiracetam and topiramate in clinical practice: A head-to-head comparison. *Seizure*. 2008 Jan;17(1):19–26.
136. de Souza EAP, Salgado PCB. A psychosocial view of anxiety and depression in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2006 Feb;8(1):232–8.
137. Stevanovic D. Health-related quality of life in adolescents with well-controlled epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007 Jun;10(4):571–5.
138. Liou H-H, Chen R-C, Chen C-C, Chiu M-J, Chang Y-Y, Wang J-D. Health related quality of life in adult patients with epilepsy compared with a general reference population in Taiwan. *Epilepsy Res*. 2005 May;64(3):151–9.
139. Lu M-C, Huang K-Y, Tung C-H, Hsu B-B, Wu C-H, Koo M, et al. Factors associated with disease-specific quality of life in Taiwanese patients with ankylosing spondylitis: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2019 Jun 9;9(6):e028966.
140. Cascino GD, Sirven JI. *Adult Epilepsy* [Internet]. Wiley; 2011. Available from: <https://books.google.bg/books?id=milue1pPa6UC>
141. Shorvon S. *Epilepsy* [Internet]. OUP Oxford; 2009. (Oxford Neurology Library). Available from: <https://books.google.bg/books?id=7r2XZWSCJoIC>
142. Mcewan M, Espie C, Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. *Seizure*. 2004 Jan;13(1):3–14.
143. Mulhern B, Rowen D, Jacoby A, Marson T, Snape D, Hughes D, et al. The development of a QALY measure for epilepsy: NEWQOL-6D. *Epilepsy Behav*. 2012 May;24(1):36–43.
144. Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy (New York)*. 1996 Jul;37(1):53–72.
145. Brazier J, Roberts J, Deverill M. The estimation of a preference-based measure of health from the SF-36. *J Health Econ*. 2002 Mar;21(2):271–92.
146. Захариев З, Хранов Л. Епилепсия. 1999. 213 р.
147. Abetz L, Jacoby A, Baker GA, McNulty P. Patient-Based Assessments of Quality of Life in Newly Diagnosed Epilepsy Patients: Validation of the NEWQOL. *Epilepsia*. 2000 Sep;41(9):1119–28.
148. Perucca E, Tomson T. The pharmacological treatment of epilepsy in adults. *Lancet Neurol*. 2011 May;10(5):446–56.
149. Масларов Д. Мозъчносъдови заболявания-актуални оценки и идеи за подобряване на общественото здраве. МУ-София; 2017.
150. Koller RL, Watts WC. *Movement Disorders: neurologic principles and practice*. New York. 1997;
151. Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease--Part 1: Pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care*. 2008 Mar;14(2 Suppl):S40-8.
152. Schapira A. The management of Parkinson's disease - what is new? *Eur J Neurol*. 2011;18(Suppl 1):1–2.

153. Parkinson J. An Essay on the Shaking Palsy. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2002 May;14(2):223–36.
154. Миланов И. Паркинсонови синдроми. Варна: Стено; 2005. 214 p.
155. Abbas MM, Xu Z, Tan LCS. Epidemiology of Parkinson’s Disease-East Versus West. *Mov Disord Clin Pract*. 2018 Jan;5(1):14–28.
156. Costa PT, McCrae RR. Neuroticism, Somatic Complaints, and Disease: Is the Bark Worse than the Bite? *J Pers*. 1987 Jun;55(2):299–316.
157. Larsen RJ. Neuroticism and selective encoding and recall of symptoms: Evidence from a combined concurrent-retrospective study. *J Pers Soc Psychol*. 1992;62(3):480–8.
158. Mayeux R, Marder K, Cote LJ, Denaro J, Hemenegildo N, Mejia H, et al. The Frequency of Idiopathic Parkinson’s Disease by Age, Ethnic Group, and Sex in Northern Manhattan, 1988–1993. *Am J Epidemiol*. 1995 Oct 15;142(8):820–7.
159. Lilienfeld DE, Sekkor D, Simpson S, Perl DP, Ehland J, Marsh G, et al. Parkinsonism Death Rates by Race, Sex and Geography: A 1980s Update. *Neuroepidemiology*. 1990;9(5):243–7.
160. Чорбаджиева Е. Паркинсонова болест епидемиология, етиология, патогенеза, класификация и основни симптоми. *MEDINFO*. 2018;(5):10–5.
161. Marttila RJ, Rinne UK. Epidemiology of Parkinson’s disease—An overview. *J Neural Transm*. 1981 Mar;51(1–2):135–48.
162. Behari M, Srivastava AK, Pandey RM. Quality of life in patients with Parkinson’s disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2005 Jun;11(4):221–6.
163. Rana AQ. Symptoms of Parkinson’s Disease. IntechOpen; 2011. 214 p.
164. Schapira A. Parkinson’s Disease [Internet]. Oxford University Press; 2010. (Oxford neurology library). Available from: <https://books.google.bg/books?id=bz2Xwact3TMC>
165. Yeniseti SC. Parkinson’s Disease: Understanding Pathophysiology and Developing Therapeutic Strategies [Internet]. IntechOpen; 2018. Available from: <https://books.google.bg/books?id=k3CQDwAAQBAJ>
166. Riederer P, Reichmann H, Youdim MBH, Gerlach M. Parkinson’s Disease and Related Disorders [Internet]. Springer Vienna; 2006. (Journal of Neural Transmission. Supplementa). Available from: <https://books.google.bg/books?id=D3la1XVal6EC>
167. Barbosa MT, Caramelli P, Maia DP, Cunningham MCQ, Guerra HL, Lima-Costa MF, et al. Parkinsonism and Parkinson’s disease in the elderly: A community-based survey in Brazil (the Bambuí study). *Mov Disord*. 2006 Jun 6;21(6):800–8.
168. Spottke AE, Reuter M, Machat O, Bornschein B, von Campenhausen S, Berger K, et al. Cost of Illness and its Predictors for Parkinson’s Disease in Germany. *Pharmacoeconomics*. 2005;23(8):817–36.
169. Navarro-Peternella FM, Marcon SS. Quality of life of a person with Parkinson’s disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012 Apr;20(2):384–91.
170. Bucks RS, Cruise KE, Skinner TC, Loftus AM, Barker RA, Thomas MG. Coping processes and health-related quality of life in Parkinson’s disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011 Mar;26(3):247–55.

171. Martins LM, França APD, Kimura M. Quality of life of people with chronic illness. *Rev Latino-Am Enferm.* 1996;(4):5–18.
172. Lapane KL, Fernandez HH, Friedman JH, Study Group S. Prevalence, Clinical Characteristics, and Pharmacologic Treatment of Parkinson's Disease in Residents in Long-Term Care Facilities. *Pharmacotherapy.* 1999 Nov;19(11):1321–7.
173. Zijlmans JCM, Daniel SE, Hughes AJ, Révész T, Lees AJ. Clinicopathological investigation of vascular parkinsonism, including clinical criteria for diagnosis. *Mov Disord.* 2004 Jun;19(6):630–40.
174. Larsen JP. Parkinson's disease as community health problem: study in Norwegian nursing homes. The Norwegian Study Group of Parkinson's Disease in the Elderly. *BMJ.* 1991 Sep 28;303(6805):741–3.
175. Karlsen KH. Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2000 Nov 1;69(5):584–9.
176. Kochev D, Nocheva H, Traikov L. Parkinson's disease: influence of cannabinoid and peptidergic systems on pain. *Bulg Chem Commun.* 2017;(E):159–64.
177. Havlikova E, Rosenberger J, Nagyova I, Middel B, Dubayova T, Gdovinova Z, et al. Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. *Eur J Neurol.* 2008 May;15(5):475–80.
178. Tandberg E. The Occurrence of Depression in Parkinson's Disease. *Arch Neurol.* 1996 Feb 1;53(2):175.
179. Van Der Bruggen H, Widdershoven G. Being a Parkinson's patient: Immobile and unpredictably whimsical Literature and existential analysis. *Med Heal Care Philos.* 2005 Jan;7(3):289–301.
180. Lee KS, Merriman A, Owen A, Chew B, Tan TC. The medical, social, and functional profile of Parkinson's disease patients. *Singapore Med J.* 1994;35(3):265–8.
181. Янакиева А. Управление на социални и медицински услуги в домашна среда. *Здраве и наука.* 2013;3(1):43–8.
182. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R, Greenhall R. The development and validation of a short measure of functioning and well being for individuals with Parkinson's disease. *Qual Life Res.* 1995 Jun;4(3):241–8.
183. de Boer AG, Wijker W, Speelman JD, de Haes JC. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1996 Jul 1;61(1):70–4.
184. Renneberg B, Lippke S. Lebensqualität. In 2006. p. 29–33.
185. Ware JE, Snow KK, Kosinski M, Gandek B. SF-36 Health Survey manual and interpretation guide. Boston: Nimrod Press; 1993.
186. Osborne R. Quality of life assessment in the community-dwelling elderly Validation of the Assessment of Quality of Life (AQoL) Instrument and comparison with the SF-36. *J Clin Epidemiol.* 2003 Feb;56(2):138–47.
187. Schrag A. The EQ-5D---a generic quality of life measure---is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2000 Jul 1;69(1):67–73.

188. Hristova D, Hristov J, Mateva N, Papathanasiou J. Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Folia medica* 51(4):58-64. 2009;51(4):58–64.
189. Иванов Б. Депресия при Паркинсонова болест. 2018. p. 5.
190. Bronnum-Hansen H. Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain*. 2004 Jan 14;127(4):844–50.
191. Morrow SA, Drake A, Zivadinov R, Munschauer F, Weinstock-Guttman B, Benedict RHB. Predicting loss of employment over three years in multiple sclerosis: clinically meaningful cognitive decline. *Clin Neuropsychol*. 2010 Oct;24(7):1131–45.
192. Grant I, McDonald WI, Trimble MR, Smith E, Reed R. Deficient learning and memory in early and middle phases of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1984 Mar 1;47(3):250–5.
193. Huijbregts SCJ, Kalkers NF, de Sonneville LMJ, de Groot V, Polman CH. Cognitive impairment and decline in different MS subtypes. *J Neurol Sci*. 2006 Jun;245(1–2):187–94.
194. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2008 Oct;372(9648):1502–17.
195. Cottrell DA, Kremenchutzky M, Rice GPA, Koopman WJ, Hader W, Baskerville J, et al. The natural history of multiple sclerosis:a geographically based study. *Brain*. 1999 Apr;122(4):625–39.
196. L. Ford, E. Gerry, M. H. Johnson, A H. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2001 Jan 7;23(12):516–21.
197. Motl RW, Snook EM, Schapiro RT. Symptoms and physical activity behavior in individuals with multiple sclerosis. *Res Nurs Health*. 2008 Oct;31(5):466–75.
198. Gold SM, Heesen C, Schulz H, Guder U, Mönch A, Gbadamosi J, et al. Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Mult Scler J*. 2001 Apr 2;7(2):119–30.
199. Sirgy MJ. *The Psychology of Quality of Life*. Dordrecht: Springer Netherlands; 2002. (Social Indicators Research Series; vol. 12).
200. Larocca N, Kalb R, Scheinberg L, Kendall P. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chronic Dis*. 1985 Jan;38(2):203–10.
201. Amato MP, Ponziani G, Siracusa G, Sorbi S. Cognitive Dysfunction in Early-Onset Multiple Sclerosis. *Arch Neurol*. 2001 Oct 1;58(10):1602.
202. Benedict RHB, Carone DA, Bakshi R. Correlating Brain Atrophy With Cognitive Dysfunction, Mood Disturbances, and Personality Disorder in Multiple Sclerosis. *J Neuroimaging*. 2004 Jul 1;14(3):36–45.
203. Wynia K, Middel B, van Dijk J, De Keyser J, Reijneveld S. The impact of disabilities on quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2008 Aug 23;14(7):972–80.
204. Wynia MK, Matiasek JM. *Promising practices for patient-centered communication with vulnerable populations: Examples from eight hospitals*. New York: The Commonwealth Fund; 2006.
205. Benedict RHB. Integrating Cognitive Function Screening and Assessment into the Routine Care of Multiple Sclerosis Patients. *CNS Spectr*. 2005 May 7;10(5):384–91.
206. Nortvedt MW, Riise T. The use of quality of life measures in multiple sclerosis research. *Mult*

- Scler J. 2003 Feb 2;9(1):63–72.
207. Janardhan V, Bakshi R. Quality of Life and Its Relationship to Brain Lesions and Atrophy on Magnetic Resonance Images in 60 Patients With Multiple Sclerosis. *Arch Neurol*. 2000 Oct 1;57(10).
208. Ferini-Strambi L, Filippi M, Martinelli V, Oldani A, Rovaris M, Zucconi M, et al. Nocturnal sleep study in multiple sclerosis: Correlations with clinical and brain magnetic resonance imaging findings. *J Neurol Sci*. 1994 Sep;125(2):194–7.
209. Дренска К. Множествена склероза и коморбидност - влияние върху качеството на живот. 2016.
210. Lin F, Vance DE, Gleason CE, Heidrich SM. Caring for older adults with mild cognitive impairment: an update for nurses. *J Gerontol Nurs*. 2012 Dec;38(12):22–35; quiz 36–7.
211. Langa KM, Levine DA. The Diagnosis and Management of Mild Cognitive Impairment. *JAMA*. 2014 Dec 17;312(23):2551.
212. Massoud F, Desmarais JE, Gauthier S. Switching cholinesterase inhibitors in older adults with dementia. *Int Psychogeriatrics*. 2011 Apr 3;23(3):372–8.
213. Stepanski E, Zorick F, Roehrs T, Young D, Roth T. Daytime Alertness in Patients with Chronic Insomnia Compared with Asymptomatic Control Subjects. *Sleep*. 1988 Jan;11(1):54–60.
214. Walker SR, Rosser R. *Quality of life: assessment and application*. Lancaster: MTP Press; 1988. 360 p.
215. Nagi SZ. Some conceptual issues in disability and rehabilitation. In: *Sociology and rehabilitation*. Washington, D.C.: American Sociological Association; 1965.
216. Nagi SZ. An epidemiology of disability among adults in the United States. *Milbank Q*. 1976;54:439–467.
217. WHO. *World Health Organization Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva; 2002. 23 p.
218. Bickenbach J, Cieza A, Rauch A, Stucki G. *ICF Core Sets: Manual for Clinical Practice For the ICF Research Branch, in Cooperation with the WHO Collaborating Centre for the Family of International Classifications in Germany (DIMDI)* [Internet]. Hogrefe Publishing; 2012. Available from: <https://books.google.bg/books?id=dIRfAgAAQBAJ>
219. Tu X-J, Hwang W-J, Hsu S-P, Ma H-I. Responsiveness of the short-form health survey and the Parkinson's disease questionnaire in patients with Parkinson's disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2017 Jan 18;15(1):75.
220. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res*. 1995 Jun;4(3):187–206.

Приложения

QOLIE-31-P (v.2) copyright QOLIE Development Group. (Cramer et al., Epil Behav. 2003). QOLIE-31 (v.1) US English copyright 1993, RAND. (Cramer et al., Epilepsia. 1998). All rights reserved.

Дата _____ / _____ / _____

Име _____ Възраст _____

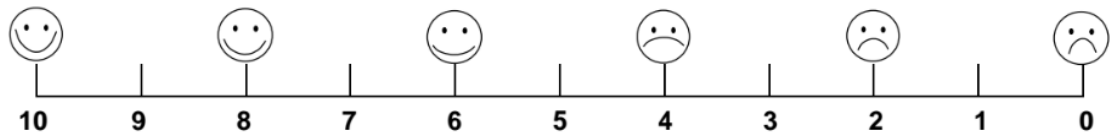
ИНСТРУКЦИИ

The QOLIE-31-P е проучване свързано със здравето и качеството на живот на хора (на възраст на 18 или повече години) с епилепсия. [Юноши (на възраст 11-17 години) трябва да попълнят тест QOLIE-AD-48, адаптиран за тази възрастова група.] Тази версия се различава от оригиналния QOLIE-31 (версия 1), че са добавени въпроси свързани с това колко стрес сте натрупали, как се чувствате, какви проблеми и тревоги имате по отношение на епилепсията. Тази анкета е насочена към лица, които страдат от епилепсия (не от роднина или приятел), защото никой друг не знае как се чувствате.

Тази анкета се състои от 38 въпроса, свързани с вашето здраве и ежедневни дейности. Отговорът на всеки въпрос го заградете с кръгче (1, 2, 3 ...). Ако не сте сигурни за това, как да отговори на даден въпрос, моля посочете най-добрият отговор за вас, а също можете да напишете коментар или обяснение отстрани на заградения отговор. Тези бележки могат да бъдат полезни, ако се обсъди QOLIE-31-P с Вашия лекар. Попълването на анкета QOLIE-31-P може да помогне на вас и вашия лекар да разберете как промените в лечението са засегнали живота ви.

Анкета QOLIE-31-P се предоставя от www.epilepsy.com, вашият източник за информация свързана с епилепсия, и Групата за развитие на QOLIE. Желаяем ви успех!

1. Като цяло, как бихте оценили качеството си на живот?
(Моля, заградете с кръгче номерът от скалата)



Възможно най-доброто
Качество на Живот

Възможно най-лошото
Качество на Живот
(лошо, възможно най-
лошото, или по-лошо от
това няма)

Част А.

Тези въпроси са за това, как сте се Чувствали през последните 4 седмици. За всеки въпрос, моля, посочете един отговор, който е най-близък до начина, по който сте се чувствали.

Каква част от времето, през последните 4 седмици ...

(Заградете с кръгче номер от всеки ред)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
1. Чувствахте ли се изпълнен с жизненост?	1	2	3	4	5	6
2. Чувствахте ли се изпълнен с енергия?	1	2	3	4	5	6
3. Чувствахте ли се отпаднал?	1	2	3	4	5	6
4. Чувствахте ли се изморен?	1	2	3	4	5	6

При прегледа на въпросите от **Част А**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

(Заградете с кръгче едно число)

	Не, въобще	До известна степен	Относително	Много	Прекалено много
6. Как са ви повлияли горните въпроси?	1	2	3	4	5

Част Б.

Тези въпроси са за това, как сте се Чувствали през последните 4 седмици. За всеки въпрос, моля, посочете един отговор, който е най-близък до начина, по който сте се чувствали.

Каква част от времето, през последните 4 седмици ...

(Заградете с кръгче номер от всеки ред)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
7. Били ли сте бил много нервен?	1	2	3	4	5	6
8. Били ли сте толкова зле, че никой не е могъл да ви развесели?	1	2	3	4	5	6
9. Били ли сте спокоен?	1	2	3	4	5	6
10. Чувствали ли сте обезсърчен?	1	2	3	4	5	6
11. Били ли сте щастлив?	1	2	3	4	5	6

При прегледа на въпросите от **Част Б**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

(Заградете с кръгче едно число)

	Не, въобще	До известна степен	Относително	Много	Прекалено много
6. Как са ви повлияли горните въпроси?	1	2	3	4	5

Част В.

Тези въпроси са за това, как сте се Чувствали и проблемите, които може би са възникнали с ежедневните ви Дейности през последните 4 седмици. За всеки въпрос, моля, посочете един отговор, който е най-близък до начина, по който сте се чувствали.

Следващият въпрос е за това, как се Чувствате и как вървят нещата във вашия живот.

Каква част от времето, през последните 4 седмици ...

(Заградете с кръгче)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
13.Вашето здраве ограничава ли вашите социални контакти (срещи с приятели и близки)?	1	2	3	4	5	6

Следващите въпроси са свързани с проблеми, които е възможно да сте имали с определени ежедневни Дейности.

Каква част от времето, през последните 4 седмици епилепсията или антиепилептичните лекарства са ви причинили проблеми...

(Заградете с кръгче)

	Голяма част от времето	Много	Относително	Само малко	Изобщо
14.Развлекателните дейности (хоби, излизания)	1	2	3	4	5
15. Шофиране	1	2	3	4	5

	Ни най-малко				Прекалено много
16. Как ви се отразяват здравословните проблеми в работата?	1	2	3	4	5
17. Как ви се отразяват здравословните проблеми в социалните контакти?	1	2	3	4	5

При прегледа на въпросите от **Част В**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

(Заградете с кръгче)

	Голяма част от времето	Много	Относително	Само малко	Изобщо
18. Как са ви повлияли въпросите от Част В?	1	2	3	4	5

Част Г.

Следващите въпроси са за това, дали през последните 4 седмици сте имали проблеми с паметта, концентрацията, при четене. За всеки въпрос, моля, посочете един отговор, който е най-близък до начина, по който сте се чувствали.

Каква част от времето, през последните 4 седмици ...

(Заградете с кръгче номер от всеки ред)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
19. Имали ли сте затруднения при взимане и разрешаване на проблеми (като правене на планове, взимане на решения, научаване на нови неща)?	1	2	3	4	5	6

	Да, голяма част от времето	Да, до известна степен	Само малко	Не, изобщо
20. През последните 4 седмици имали ли сте проблеми с паметта?	1	2	3	4

През последните 4 седмици, колко често сте имали...

(Заградете с кръгче)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
21. Има ли ли сте затруднения да си спомните неща, които други хора са ви казали?	1	2	3	4	5	6
22. Трудности с концентрацията при четене?	1	2	3	4	5	6
23. Имали ли сте проблеми с концентрацията да свършите нещо в даден момент?	1	2	3	4	5	6

	Ни най-малко				Прекалено много
24. Колко ви притесняват проблемите с паметта?	1	2	3	4	5

При прегледа на въпросите от **Част Г**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

(Заградете с кръгче)

	Не, въобще	До известна степен	Относително	Много	Прекалено много
25. Как са ви повлияли горните въпроси?	1	2	3	4	5

Част Д.

Следващите въпроси са за проблеми свързани с епилепсията или антиепилептичните лекарства.

През последните 4 седмици...

(Заградете с кръгче)

	Ни най-малко				Прекалено много
26. До каква степен ви притесняват физическите проблеми, дължащи се на антиепилептичните лекарства?	1	2	3	4	5
27. До каква степен ви притесняват проблемите свързани с паметта, дължащи се на антиепилептичните лекарства?	1	2	3	4	5

	Много притеснен	До известна степен	Не много	Не, изобщо
28. Притеснявате ли се от това, че приемът на тези лекарства за по-дълъг период от време ще ви се отрази зле?	1	2	3	4

При прегледа на въпросите от **Част Д**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

(Заградете с кръгче)

	Не, въобще	До известна степен	Относително	Много	Прекалено много
29. Как са ви повлияли горните въпроси?	1	2	3	4	5

Част Е.

Следващите въпроси са свързани с това, как са преминали вашите пристъпи през изминалите 4 седмици. За всеки въпрос, моля, посочете един отговор, който е най-близък до начина, по който сте се чувствали.

През последните 4 седмици, колко често сте имали...

(Заградете с кръгче)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
30. Били ли сте притеснен, за появата на нов припадък?	1	2	3	4	5	6

	Много уплашен	До известна степен уплашен	Не много	Изобщо
31. До каква степен сте били уплашени за пристъпите през идния месец?	1	2	3	4

	Много притеснен	На моменти притеснен	Никак
32. Притеснявате ли се, ако се нараните по време на пристъп?	1	2	3

	Много притеснен	До известна степен притеснен	Не много	Изобщо
33. До каква степен се притеснявате от пристъпите, че ще повлияят на вашите социални контакти през идния месец?	1	2	3	4

При прегледа на въпросите от **Част Е**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

(Заградете с кръгче)

	Не, въобще	До известна степен	Относително	Много	Прекалено много
35. Как са ви повлияли горните въпроси?	1	2	3	4	5

Част Ж.

Следващият въпрос е свързан с това, как се чувствате като цяло с качеството си на живот. За въпроса, моля, посочете един отговор, който е най-близък до начина, по който сте се чувствали.

36. Какво е било Качеството ви на Живот през последните 4 седмици (на кратко, как изминаха тези 4 седмици за вас)?

(Заградете с кръгче)

1
Много добре: едва ли би могло да бъде по-добре

2
Много добре

3
Нито много добре, нито много зле

4
Много зле

5
Много зле: едва ли би могло да бъде по-зле

Прегледайте въпроси от 1 до 36 в **Част Ж**, помислете за цялостното въздействие на тези въпроси върху живота ви през последните 4 седмици.

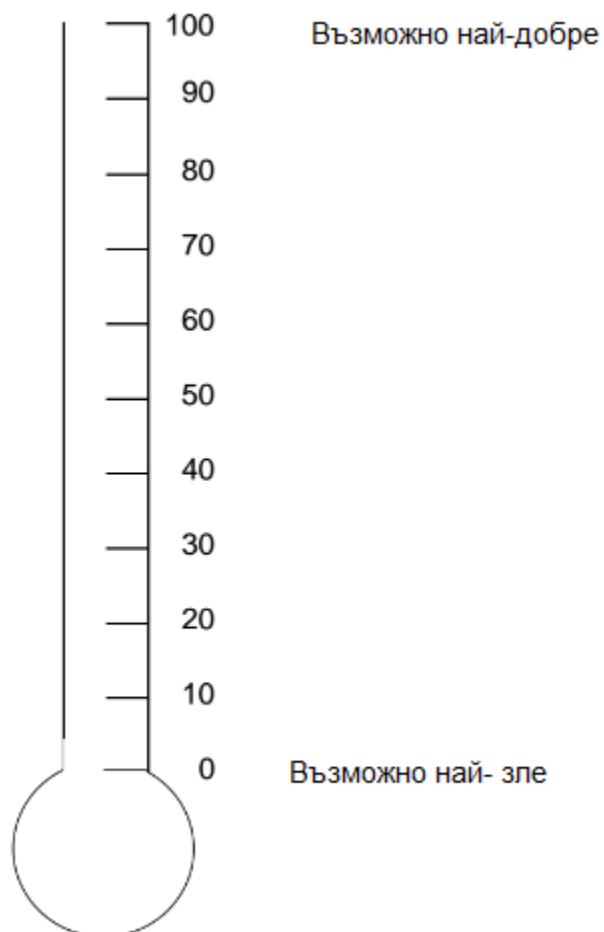
(Заградете с кръгче)

	Не, въобще	До известна степен	Относително	Много	Прекалено много
37. Как са ви повлияли горните въпроси?	1	2	3	4	5

Част 3.

38. Как оценявате вашето здраве, добро или лошо?

На скалата от 0 (най-лошото възможно състояние на здравето) до 100 (най-доброто възможно състояние на здравето) е показано вашето здраве. Моля, заградете с кръгче номер от скалата, как се чувствате. Моля, вземете под внимание епилепсията, като част от вашето общо здраве.



Част I.

Като вземете под внимание всички въпроси, на които сте отговорили, моля отбележете, кое от следните твърдения свързани с епилепсията са **Важни за вас Сега**.

39. Отговор на следващите твърдения дайте по скалата от „1” до „7”, като „1” е възможно най-маловажно, а „7” е възможно най-важно. Моля, използвайте числата от „1” до „7” само по един път.

---А. Енергия (умора)

---Б. Емоции (настроение)

---В. Ежедневни дейности (работа, шофиране, социална контакти и др.)

---Г. Умствената дейност (мислене, концентрация, памет)

---Д. Последствия от лечението (физическо, психическо)

---Е. Притеснения от пристъпите (въздействие на гърчове)

---Ж. Като цяло Качеството на Живот

PDQ – 39 ВЪПРОСНИК

Моля, попълнете въпросника

Моля, отбележете само един отговор за всеки въпрос

*Заради болестта на Паркинсон,
колко често ви се е случвало следното....*

	Никога	От време на време	Понякога	Често	Винаги или не може да се направи нищо
1. Имали ли сте затруднения при извършването на развлекателни дейности, които бихте искали да правите?					
2. Имали ли сте затруднения при извършването на домашни дейности, готвене?					
3. Имали ли сте затруднения при носенето на пазарските чанти?					
4. Имали ли сте проблеми, при изминаването на един километър?					
5. Имали ли сте проблеми, при изминаването на 100 метра?					
6. Имали ли сте проблеми, когато сте около къщата си?					
7. . Имали ли сте проблеми, когато сте на публични места?					
8. Имали ли сте нужда някой да ви придружава, когато излизате?					

9. Чувствали ли сте се уплашен или притеснен, ако паднете на публично място?					
10. Прекарвали сте повече време вкъщи, отколкото бихте желали?					
11. Имали сте затруднения при къпане?					
12. Имали сте затруднения при обличане?					
13. Имали сте затруднения при връзването на обувките?					
14. Имали сте проблеми при писане?					
15. Имали сте проблеми с рязането на храната?					
16. Имали ли сте затруднение при задържането на питие без да го разлееете?					
17. Чувствали ли сте се депресиран?					
18. Чувствали ли сте се самотен и изолиран?					
19. Плакали ли сте?					
20. Чувствали ли сте се ядосан или огорчен?					
21. Били ли сте неспокоен?					
22. Били ли сте притеснен за бъдещето си?					
23. Опитвали ли сте се да скриете болестта си (Паркинсон) от други хора?					
24. Избягвали ли сте да се храните на обществени места?					
25. Притеснявали ли сте се от болестта (Паркинсон), когато сте били на обществени					

места?					
26. Имали ли сте притеснения от други хора, заради болестта (Паркинсон)?					
27. Имали ли сте проблеми във взаимоотношенията си с вашите близки?					
28. Липсвала ли ви е подкрепа от страна на вашия партньор?/ако нямате такъв отбележете тук...					
29. Липсвала ли ви е подкрепа от страна на вашето семейство или близки приятели?					
30. Заспивали ли сте неочаквано през деня?					
31. Имали ли сте проблеми с концентрацията, например когато четете или гледате телевизия?					
32. Имали ли сте проблеми с паметта?					
33. Имали ли сте халюцинации или кошмари?					
34. Имали ли сте затруднения при говорене?					
35. Имали ли сте затруднения при комуникация с хора?					
36. Били ли сте игнориран от хората?					
37. Имали ли сте мускулни спазми или крампи?					
38. Имали ли сте болки в ставите или тялото?					
39. Имали ли сте топли или студени вълни?					

ИНСУЛТ, Скала за Качеството на Живот (SS-QOL)

Оценяване: всеки въпрос се оценява по следния начин:

Абсолютно зависим - Не възможно да се справи сам - Напълно съм съгласен	1
Нуждае се от помощ - Много проблеми - Умерено съгласен	2
Понякога се нуждае от помощ - Някои проблеми - Нито съгласен, нито несъгласен	3
Малка помощ – Малко проблем - Умерено несъгласен	4
Няма нужда от помощ - Никакви проблеми - Силно несъгласие	5

Енергия

1. Усещам умора през повечето време. _____
2. Трябва да спра и да си почина от време на време през деня. _____
3. Бях твърде уморен, за да направя това, което исках да направя. _____

Семейните роли

1. Не участвам в семейни дейности свързани със забавление. _____
2. Чувствам, че съм в тежест на семейството си. _____
3. Физическо състояние ми влияе на личния ми живот. _____

Език

1. Дали имате проблеми при говорене? Например замисляне, заекване, или провлачане на думите? _____
2. Имате проблеми, говорите ли достатъчно ясно, при разговор по телефона? _____
3. Има ли хора, които имат проблеми в разбирането на това, което казвате? _____
4. Имате ли затруднения при намиране на определена дума, която искате да кажете? _____
5. Трябва ли да повтаряте, така че другите да ви разбират? _____

Подвижност

1. Имате ли проблеми при ходене? (Ако пациентът не може да ходи, отидете на въпрос 4 и въпроси 2-3, както е 1) _____

2. Губите ли равновесие, когато се навеждате или се опитвате да стигнете нещо? _____
3. Имате ли проблеми с изкачването на стълби? _____
4. Трябва ли да спирате и да си почивате повече, отколкото бихте искали, при ходене или с помощта на инвалидна количка? _____
5. Имате ли проблеми при стоене? _____
6. Имате ли проблеми при ставане от стол? _____

Настроение

1. Безпокоя се за за моето бъдеще. _____
2. Не се интересувам от други хора или дейности. _____
3. Не се чувствам добре сред други хора. _____
4. Не се чувствам много сигурен в себе си. _____
5. Не се интересува от храната. _____

Идентичност

1. Бях раздразнителен. _____
2. Бях раздразнителен с другите. _____
3. Характерът ми се е променил. _____

Самостоятелна Грижа

1. Имате ли нужда от помощ при приготвяне на храната? _____
2. Имате ли нужда от помощ при хранене? Например при рязане на храна или приготвянето и? _____
3. Имате ли нужда от помощ да се облича? Като например при обуване на чорапи или обувки, закопчаване на копчета или ципове? _____
4. Имате ли нужда от помощ при къпане? _____
5. Имате ли нужда от помощ, за да използвате тоалетната? _____

Социални Дейности

1. Не излизам толкова често, колкото бих искал. _____
2. Моите хобита и развлечения са за по-кратки периоди от време, отколкото бих искал. _____

3. Не се виждам с моите приятели толкова често, колкото бих искал. _____
4. Имам все по-рядко сексуални отношения, отколкото бих искал. _____
5. Моето физическо състояние влияе на моя социален живот. _____

Мислене

1. Трудно ми е да се концентрира. _____
2. Имам проблеми с паметта. _____
3. Записвам си неща, за да ги помня. _____

Проблеми с Горните Крайници

1. Имате ли проблеми при писане? _____
2. Имате ли проблеми обуването на чорапи? _____
3. Имали ли проблеми със закопчаването на копчета? _____
4. Имате ли проблеми при закопчаването на цип? _____
5. Имате ли проблеми с отварянето на буркани? _____

Зрение

1. Имате ли проблеми с гледането на телевизията? _____
2. Имате ли проблеми при намирането на предмети поради лошо зрение?

3. Имали ли проблеми, за да видите неща на по-големи разстояния? _____

Работа / Производителност

1. Имате ли проблеми с извършване на ежедневната домашна работа? _____
2. Имате ли неприятности при завършване на работа, която сте започнали?

3. Имате ли проблеми с работата, която обикновено извършвате? _____

ОБЩ РЕЗУЛТАТ

**МНОЖЕСТВЕНА СКЛЕРОЗА
Качеството на Живот**

(MSQOL) -54 Instrument

~~За повече информация, свържете с:~~

~~Barbara G. Vickrey, MD, MPH~~

~~UCLA Department of Neurology~~

~~C-128 RNRC; Box 951769~~

~~Los Angeles, CA 90095-1769~~

~~Voice: 310.206.7671~~

~~Fax: 310.794.7716~~

ИНСТРУКЦИИ:

Този анкета се провежда, за да се установяване какво е вашето здраве и ежедневни дейности. Отговорът на всеки въпрос да бъде зачертан с кръгче (1, 2, 3, ...).

Ако не сте сигурни за това, как да отговорите на даден въпрос, моля дайте най-добрия отговор за вас и може да добавите коментар или обяснение в полето.

Ако се колебайте, не забравяйте, че може да ползвате чужда помощ при попълването на тази анкетата.

1. Като цяло, как бихте определили, здравето си:

(отбележи с кръгче)

Отлично	1
Много добро	2
Добро	3
Не много добро.....	4
Лошо.....	5

2. В сравнение с преди една година, как бихте определили здравето си в момента?

(отбележи с кръгче)

Сега е много по-добре от преди една година	1
Сега е малко по-добре от преди една година	2
Непроменено.....	3
Малко по-лошо, отколкото преди една година	4
Много по-лошо, отколкото преди една година	5

3-12. Следващите въпроси са свързани с дейности, които може да практикувате по време на един обикновен ден. Ограничава ли се **здравето ви** в тези дейности? Ако е така, колко?

(отбележи с кръгче)

	Да, ограничен много	Да, ограничен малко	Не, не е ограничен изобщо
3. Спортни натоварвания, като например тичане, вдигане на тежести, участия в натоварващи спортове.	1	2	3
4. Ненатоварващи дейности, като например преместване на маса, ползване на прахосмукачка, боулинг, или игра на голф.	1	2	3
5. Вдигане и носене на покупки.	1	2	3
6. Изкачване на стълби.	1	2	3
7. Изкачване на няколко стъпала.	1	2	3
8. Приклякане, навеждане, коленичене	1	2	3
9. Ходене повече от 1.5км.	1	2	3
10. Ходене няколко пресечки.	1	2	3
11. Ходене една пресечка.	1	2	3
12. Къпане и обличане	1	2	3

13-16. През **последните 4 седмици**, сте имали някои от следните проблеми с вашата работа или други ежедневни дейности **като резултат от вашето физическо здраве?**

(отбележи с кръгче)

	ДА	НЕ
13. Ограничаване времето при престой на работното място или за извършване на други дейности.	1	2
14. Нежелано ограничаване на дейностите.	1	2
15. Ограничаване в зависимост от вида на работа или друг вид дейности.	1	2
16. Имате проблеми с извършване на работа или друг вид дейности (като например, полагате прекалено много усилие).	1	2

17-19. През **последните 4 седмици**, сте имали някое от следните проблеми с вашата работа или други редовни ежедневни **дейности**, в резултат на които са възникнали **емоционални проблеми** (като депресия, или безпокойство).

(отбележи с кръгче)

	ДА	НЕ
17. Ограничаване на време прекарано на работното място или при извършване на други дейности.	1	2
18. Все по-голямо ограничаване при извършване на дадена дейност.	1	2
19. Вече не извършвате толкова внимателно своята работа или други дейности, както обикновено.	1	2

20. През **последните 4 седмици**, как са ви се отразили физическите и емоционалните проблеми в социалните ви контакти със семейството, приятелите, съседите, или други групи от хора?

(отбележи с кръгче)

- Ни най-малко 1
- Леко 2
- Умерено 3
- Съвсем малко 4
- Изключително много..... 5

Болка

21. Каква **телесна болка** сте изпитали през **последните 4 седмици**?

(отбележи с кръгче)

- Никаква 1
Много лека 2
Лека 3
Умерена 4
Тежка 5
Много тежка 6

22. През **последните 4 седмици**, каква **болка** ви е попречила на нормалната ви работата (включително извън дома и в домакинската работа)?

(отбележи с кръгче)

- Ни най-малко 1
Малко 2
Умерено 3
Съвсем малко 4
Изключително много 5

23-32. Тези въпроси са за това, как се чувствате и как нещата са се променили с вас **през последните 4 седмици**. За всеки въпрос, моля посочете един отговор, възможно най-близък до начина, по който сте се чувствали.

Каква част от времето, през **последните 4 седмици** ...

(отбележи с кръгче)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
23. Чувствахте ли се изпълнен с жизненост?	1	2	3	4	5	6
24. Бяхте ли нервен?	1	2	3	4	5	6
25. Бяхте ли толкова зле, че никой не е можа да ви развесели?	1	2	3	4	5	6
26. Чувствахте ли се спокоен?	1	2	3	4	5	6
27. Бяхте ли изпълнен с много енергия?	1	2	3	4	5	6
28. Чувствахте ли	1	2	3	4	5	6

се обезсърчен?						
29. Чувствахте ли се изтощен?	1	2	3	4	5	6
30. Бил ли си щастлив?	1	2	3	4	5	6
31. Чувствахте ли се изморен?	1	2	3	4	5	6
32. Отпочинал ли чувствахте сутрин?	1	2	3	4	5	6

33. През **последните 4 седмици**, колко от времето сте имали **физически, здравни или емоционални проблеми** намесили във вашите социални дейности (при среща с приятели, роднини и т.н.)?

(отбележи с кръгче)

- През цялото време 1
През повечето време 2
На моменти 3
През по-малка част от времето 4
Без проблеми през цялото време 5

Вашето Здраве като цяло

34-37. Вярно или Грешно за вас са следните твърдения.

(отбележи с кръгче)

	Абсолютно вярно	Почти вярно	Не съм сигурен	Доста грешно	Абсолютно грешно
34. Изглежда аз се разболявам по-лесно от другите хора.	1	2	3	4	5
35. Аз съм здрав като повечето хора, които познавам.	1	2	3	4	5
36. Очаквам здравето да ми се влоши.	1	2	3	4	5
37. Моето здраве е отлично.	1	2	3	4	5

Проблеми със здравето

Каква част от времето сте имали проблеми със здравето, през **последните 4 седмици ...**

(отбележи с кръгче)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
38. Бяхте ли обезкуражени от здравословните си проблеми?	1	2	3	4	5	6
39. Да сте се разочаровали от вашето здраве?	1	2	3	4	5	6
40. Здравето винаги ли ви е притеснявало?	1	2	3	4	5	6
41. Изпадали ли сте в дупка, дължащо се на вашето здраве?	1	2	3	4	5	6

Когнитивна Функция

Каква част от времето, през **последните 4 седмици ...**

(отбележи с кръгче)

	През цялото време	Почти през цялото време	През по-голямата част от времето	От време на време	По-малка част от времето	Нормално през цялото време
42. Имали ли сте трудности да се концентриране и да мислите?	1	2	3	4	5	6
43. Имаште ли проблеми при по-дълга концентрация?	1	2	3	4	5	6
44. Имаште ли	1	2	3	4	5	6

проблеми с паметта?						
45. Направило ли е впечатление на членове от вашето семейство или приятели, че имате проблеми с паметта или концентрацията?	1	2	3	4	5	6

Сексуална Функция

46-50. Следващия въпроси са свързани с вашата сексуална функция и дали сте удовлетворени от нея. Моля, отговорете възможно най-точно за вашата сексуалност **през последните 4 само седмици**.

Какъв проблем е било за вас през последните **4 седмици**?

(отбележи с кръгче)

МЪЖ	Не е проблем	Малък проблем	До известна степен е проблем	Сериозен проблем
46. Липса на сексуален интерес.	1	2	3	4
47. Трудности при ерекцията.	1	2	3	4
48. Трудност да имате оргазъм.	1	2	3	4
49. Способност да задоволите партньора си.	1	2	3	4

(отбележи с кръгче)

ЖЕНА	Не е проблем	Малък проблем	До известна степен е проблем	Сериозен проблем
46. Липса на	1	2	3	4

сексуален интерес.				
47. Трудности за лубрикация.	1	2	3	4
48. Трудност да имате оргазъм.	1	2	3	4
49. Способност да задоволите партньора си.	1	2	3	4

50. Като цяло, колко сте доволни от вашата сексуалност **през последните 4 седмици?**
(отбележи с кръгче)

- Много доволен 1
Доволен 2
Нито доволни, нито недоволен 3
Донякъде недоволен 4
Много недоволен 5

51. През **последните 4 седмици**, имали ли сте чревни и уринарни проблеми?
(отбележи с кръгче)

- Ни най-малко 1
Малко 2
Умерено 3
Съвсем малко 4
Много..... 5

52. През **последните 4 седмици**, болка да е помрачило удоволствието от живота?
(отбележи с кръгче)

- Ни най-малко 1
Малко 2
Умерено 3
Съвсем малко 4
Много..... 5

53. Като цяло, как бихте оценили Качеството си на Живота?
(отбележи с кръгче)

scale

Physical Health

- 3. 0 50 100 _____
 - 4. 0 50 100 _____
 - 5. 0 50 100 _____
 - 6. 0 50 100 _____
 - 7. 0 50 100 _____
 - 8. 0 50 100 _____
 - 9. 0 50 100 _____
 - 10. 0 50 100 _____
 - 11. 0 50 100 _____
 - 12. 0 50 100 _____
- Total: _____ ч 10 = _____

Role limitations due to physical problems

- 13. 0 100 _____
 - 14. 0 100 _____
 - 15. 0 100 _____
 - 16. 0 100 _____
- Total: _____ ч 4 = _____

Role limitations due to emotional problems

- 17. 0 100 _____
 - 18. 0 100 _____
 - 19. 0 100 _____
- Total: _____ ч 3 = _____

Pain

- 21. 100 80 60 40 20 0 _____
 - 22. 100 75 50 25 0 _____
 - 23. 100 75 50 25 0 _____
- Total: _____ ч 3 = _____

Emotional well-being

- 24. 0 20 40 60 80 100 _____
 - 25. 0 20 40 60 80 100 _____
 - 26. 100 80 60 40 20 0 _____
 - 28. 0 20 40 60 80 100 _____
 - 30. 100 80 60 40 20 0 _____
- Total: _____ ч 5 = _____

Energy

23. 100 80 60 40 20 0 _____
 27. 100 80 60 40 20 0 _____
 29. 0 20 40 60 80 100 _____
 31. 0 20 40 60 80 100 _____
 32. 100 80 60 40 20 0 _____
 Total: _____ $\times 5 =$ _____

Table 1 (cont.) **Response** **Final Score**
Scale/Item Number 1 2 3 4 5 6 **Subtotal 0-100 point**

Health Perceptions

1. 100 75 50 25 0 _____
 34. 0 25 50 75 100 _____
 35. 100 75 50 25 0 _____
 36. 0 25 50 75 100 _____
 37. 100 75 50 25 0 _____
 Total: _____ $\times 5 =$ _____

Social function

20. 100 75 50 25 0 _____
 33. 0 25 50 75 100 _____
 51. 100 75 50 25 0 _____
 Total: _____ $\times 3 =$ _____

Cognitive function

42. 0 20 40 60 80 100 _____
 43. 0 20 40 60 80 100 _____
 44. 0 20 40 60 80 100 _____
 45. 0 20 40 60 80 100 _____
 Total: _____ $\times 4 =$ _____

Health distress

38. 0 20 40 60 80 100 _____
 39. 0 20 40 60 80 100 _____
 40. 0 20 40 60 80 100 _____
 41. 0 20 40 60 80 100 _____
 Total: _____ $\times 4 =$ _____

Sexual function*

46. 100 66.7 33.3 0 _____
 47. 100 66.7 33.3 0 _____
 48. 100 66.7 33.3 0 _____
 49. 100 66.7 33.3 0 _____
 Total: _____ $\times 4 =$ _____

Change in health

2. 100 75 50 25 0 _____

Satisfaction with sexual function

50. 100 75 50 25 0 _____

Response**Overall quality of life 1 2 3 4 5 6 7**

53. (multiply response by 10) _____

54. 0 16.7 33.3 50 66.7 83.3 100 _____

Total: _____ $\div 2 =$ _____

Note: The total number of items in each scale is listed as the divisor for each subtotal. However, due to missing data,

the divisor might actually be less than that if not every item within a given scale has been answered. For example, if

item 38 in the Health Distress scale was left blank and the other 3 items in the scale were answered, then the .Total.

score for Health Distress would be divided by .3. (instead of .4.) to obtain the .Final Score..

* Males and females can be combined in the analysis even though question 47 is different for the two groups. The scale

scores can also be reported separately for males and females.

Table 2**Formula for calculating MSQOL-54 Physical Health Composite Score****MSQOL-54 Scale Final Scale Score x Weight = Subtotal**

Physical function _____ x .17 = _____(a)

Health perceptions _____ x .17 = _____(b)

Energy/fatigue _____ x .12 = _____(c)

Role limitations - physical _____ x .12 = _____(d)

Pain _____ x .11 = _____(e)

Sexual function _____ x .08 = _____(f)

Social function _____ x .12 = _____(g)

Health distress _____ x .11 = _____(h)

PHYSICAL HEALTH COMPOSITE: Sum subtotals (a) through (h) = _____

Table 3**Formula for calculating MSQOL-54 Mental Health Composite Score****MSQOL-54 Scale Final Scale Score x Weight = Subtotal**

Health distress _____ x .14 = _____(a)

Overall quality of life _____ x .18 = _____(b)

Emotional well-being _____ x .29 = _____(c)

Role limitations - emotional _____ x .24 = _____(d)

Cognitive function _____ x .15 = _____(e)

MENTAL HEALTH COMPOSITE: Sum subtotals (a) through (e) = _____