



МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

НАЦИОНАЛЕН ЦЕНТЪР
ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ И АНАЛИЗИ

Д-р ВЛАДИМИР ПАВЛОВ ДАМЯНОВ

**ПРОУЧВАНЕ НА КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ
ПРИ НЯКОИ СОЦИАЛНОЗНАЧИМИ
ЗАБОЛЯВАНИЯ НА ЦНС**

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертационен труд за присъждане
на образователна и научна степен **“Доктор”**

Научна специалност:
„Социална медицина и здравен мениджмънт”

Научни ръководители:
Проф. Валентина Петкова, дфн
Доц. Евгени Григоров, дм

Дисертационният труд е представен на 175 стандартни страници и е онагледен с 69 фигури и 21 таблици. Библиографията включва 220 литературни източника – 25 на кирилица и 195 на латиница. Във връзка с дисертационния труд са публикувани 6 статии.

Номерацията на таблиците и фигурите не отговаря на тези в дисертационния труд.

Дисертационният труд е обсъден и предложен за защита на 30.11.2020 г. на Колегиум на дирекция “Класификационни системи, стандарти и иновации” в НЦОЗА.

Публичната защита на дисертационния труд ще се състои на 27.01.2021 г в НЦОЗА, бул. Акад. Иван Гешов № 15.

Материалите по защитата са на разположение в секретариата на Научния съвет към НЦОЗА, както и на сайта на НЦОЗА:
<http://ncpha.government.bg>

СЪДЪРЖАНИЕ

I. ВЪВЕДЕНИЕ	5
II. МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО	9
III. АНАЛИЗ И ОБСЪЖДАНЕ НА РЕЗУЛТАТИТЕ	13
3.1. Проучване на качеството на живот при инсулт	12
3.2. Проучване на качеството на живот при епилепсия	17
3.3. Проучване на качеството на живот при болест на Паркинсон	27
3.4. Проучване на качеството на живот при Множествена склероза	35
ИЗВОДИ	48
ПРИНОСИ	49
ПРЕПОРЪКИ	50
Публикувани статии във връзка с дисертационния труд	51

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 проблеми, свързани с лекарство (Medication-related action plan)
- MS** - Множествена (мултиплена) склероза
- MTR** - Medication therapy review
- PD** - Болест 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

I. 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 броят 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. Сред тези заболявания с най-голям дял се открояват: мозъчен инсулт, епилепсия, паркинсонова болест и множествена склероза.

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.

Неврологичните 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 с неврологични заболявания трябва да се осигури по-добър достъп и до неврологична рехабилитация. Това включва систематично идентифициране, оценка, лечение и мониторинг на заболялите. 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 неврологични 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. Важни са взаимоотношенията с кардиолози, психиатри, физиотерапевти, кинезитерапевти и психолози. 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 неврологичната 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 тяхната профилактика и лечение.

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 отпускани достатъчно средства за организация, средства за лечение и цялостни грижи. За няколко десетилетия продължителността на живота се увеличава от г. до 80 г.

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 и 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-късна възраст 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 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 сред населението, 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 настоящото столетие има големи промени в начина на живот. Глобализация, интернет общество, масови пътувания, обмяна на информация и т.н., които водят до голяма динамика в обществения живот. Увеличават се рисковите фактори, свързани със социалнозначимите заболявания: стресът, заседналият живот, прекалената консумация на храни, злоупотребата с алкохол и тютюнопушенето. Тези заболявания увеличават смъртността и инвалидността в съвременните общества.

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

II. МЕТОДОЛОГИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО

ЦЕЛ

Да се оцени качеството на живот на пациенти, страдащи от мозъчен инсулт, епилепсия, болест на Паркинсон и мултиплена склероза в България, предвид спецификата и тежестта на тези социалнозначими заболявания, засягащи централната нервна система.

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.
3. 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.
4. Корелационен анализ за определяне на 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, 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.

МЕТОДИ

SPSS Ver.20 за Windows (статистически пакет за социални науки, IBM Inc., Chicago, IL) е приложена за статистическите анализи.

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

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

Таблица 1. Тествани статистически величини и методи

Изследователска задача	Вид на променливите величини	Статистически и 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 на 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 променливите величини	Качествени и рангови	Корелационен анализ	Непараметрични коефициенти на корелация
	Количествени		Параметрични коефициенти на корелация

Таблица 2. 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	Xmin, Xmax, R, \bar{X} , S, V, As, Ex
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 3. 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

III. АНАЛИЗ И ОБСЪЖДАНЕ НА РЕЗУЛТАТИТЕ

3.1. Проучване на качеството на живот при инсулт

Изследвани са 30 пациенти 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 установяват 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 4. 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 полова 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)

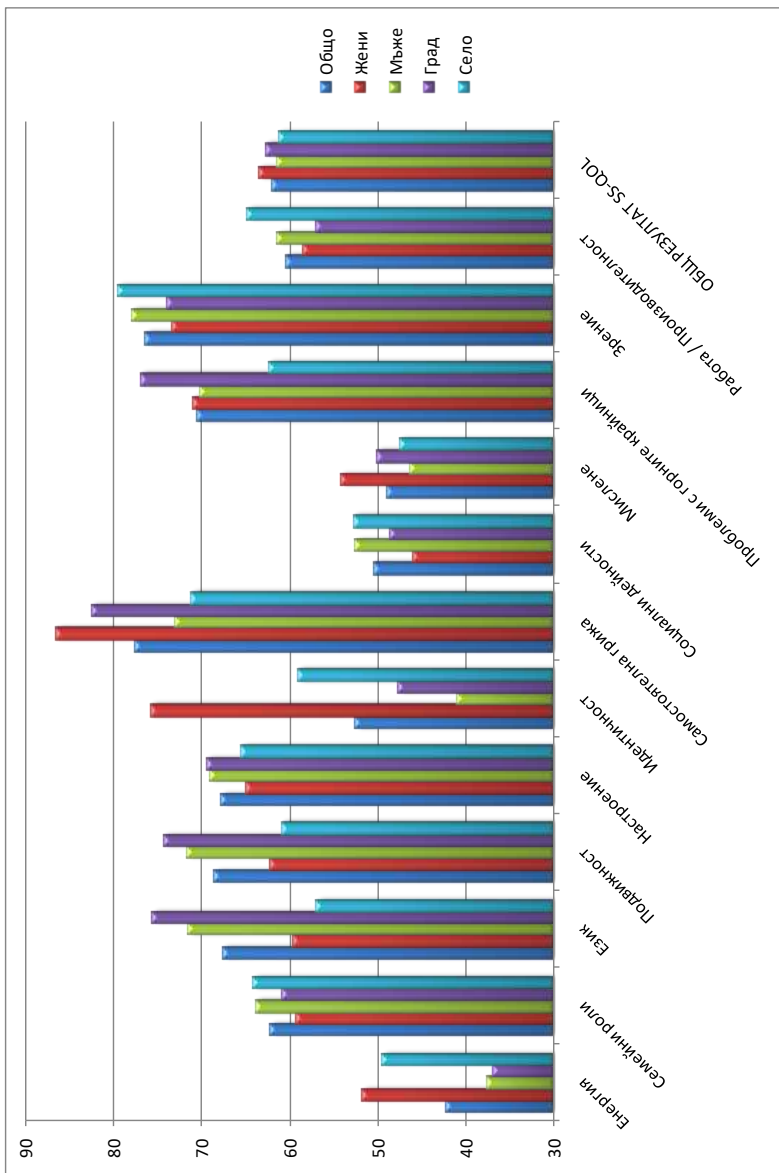
Таблица 5а. Стойности на различните домейни при изследването за инсулт (по пол)

	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

Таблица 6б. Стойности на различните домейни при изследването за инсулт (по местоживеене)

	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 местоживеенето. Пациентите и от града, и от селото показват сходни резултати, което потвърждава очакването за влияние на степента на увреда.



Фигура 1. Обобщени резултати от 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.**

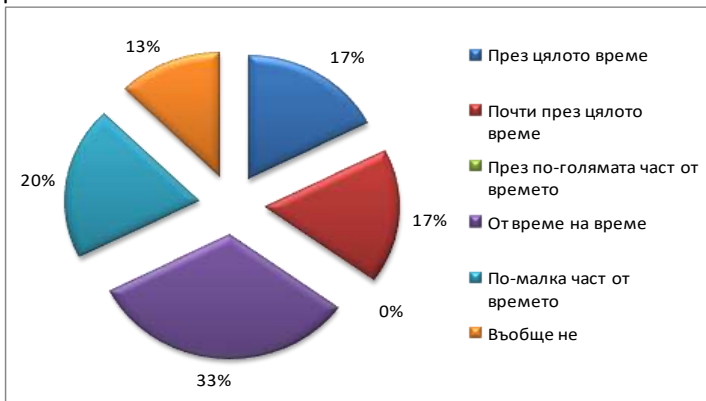
		Възраст
Енергия %	Spearman's rho	-0,149
	Sig. (2-tailed)	0,433
	N	30
Семейни роли %	Spearman's rho	-0,413
	Sig. (2-tailed)	0,023
	N	30
Език %	Spearman's rho	-0,319
	Sig. (2-tailed)	0,085
	N	30
Подвижност %	Spearman's rho	-0,407
	Sig. (2-tailed)	0,026
	N	30
Настроение %	Spearman's rho	-0,281
	Sig. (2-tailed)	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

3.2. Проучване на качеството на живот при епилепсия

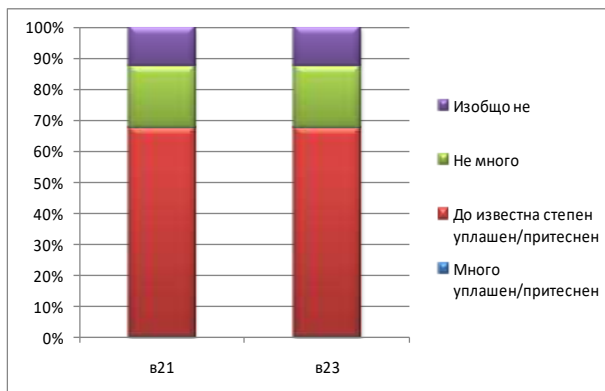
Проследени са 40 пациенти с епилепсия, от които 17 мъже (42,5%) и 23 жени (57,5%). Сред тях живеещите в София са 72,5% (29 човека), а в други населени места – 27,5% (11 пациенти). Не се установиха значими различия между отговорите на мъжете и жените, като възможна причина за това е малкият обем на извадката.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

Притеснения от пристъпите

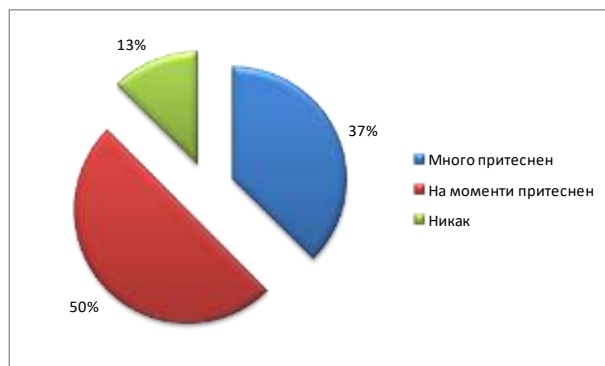
Този домейн на скалата включва 5 въпроса, като първият е свързан с притесненията на пациентите за появата на нов припадък. Вижда се, че делът на пациентите, които не се притесняват, е малък, едва 13% (Фиг. 1). Други два въпроса – 21 и 23, се отнасят до притеснения от пристъпите през идния месец и от 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 доколко 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%.



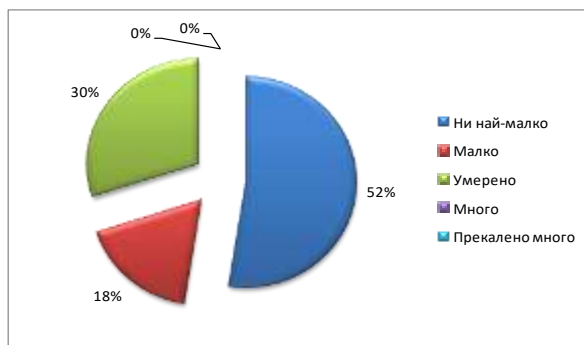
Фигура 2. Разпределение на отговорите на въпрос 11 „Били ли сте притеснен за появата на нов припадък?“ (относителен дял)



Фигура 3. Разпределение на отговорите на въпроси 21 и 23 (относителен дял)



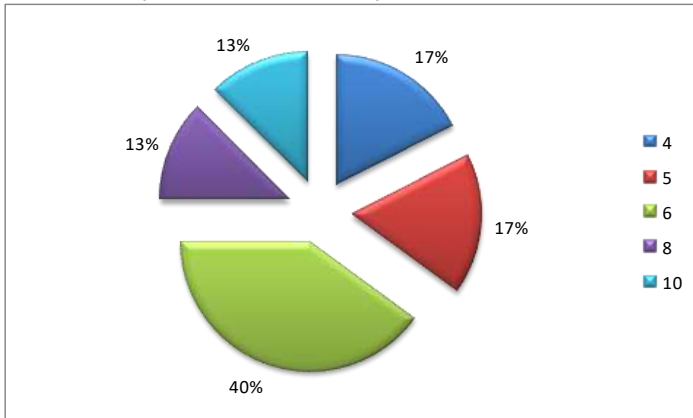
Фигура 4. Разпределение на отговорите на въпрос 22 „Притесняват ли се, ако се нараните по време на пристъп?“ (относит. дял)



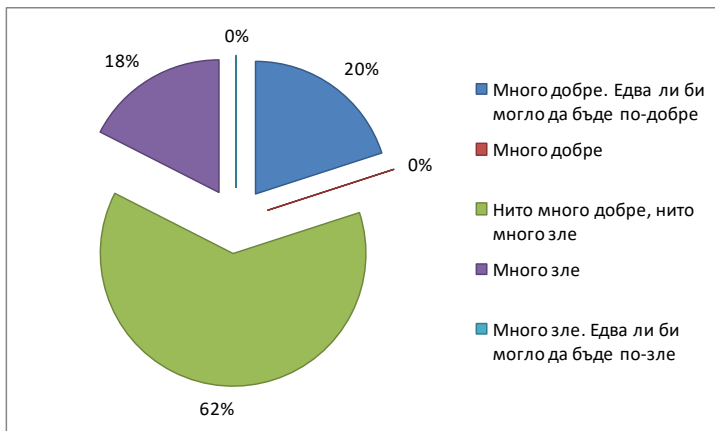
Фигура 5. Разпределение на отговорите на въпрос 25 „Доколко пристъпите Ви притесняват?“ (относителен дял)

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 спрели на отговора „нито много добре, нито много зле“.



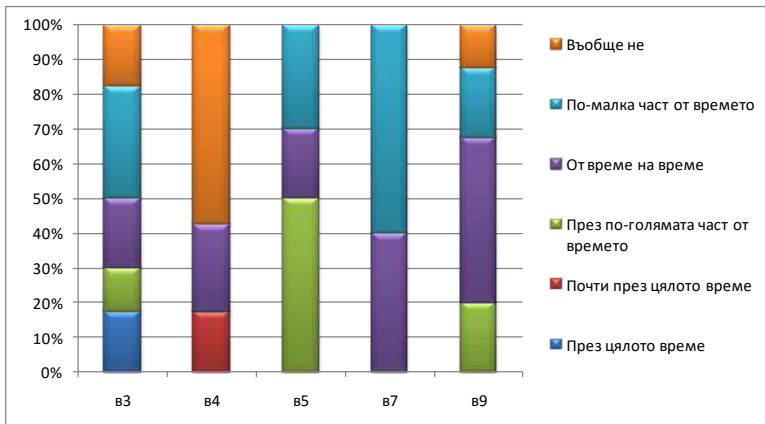
Фигура 6. Разпределение на отговорите на въпрос 1 „Като цяло как бихте оценили качеството си на живот“ (относителен дял)



Фигура 7. 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 съобщава като преобладаваща емоция от пациентите, въпреки че всеки пети е съобщил, че е бил много нервен през цялото време. Над половината 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 - 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 е бил щастлив, докато за основната част от респондентите щастието е изпълвало ежедневието им от време на време или през по-голяма част от времето.

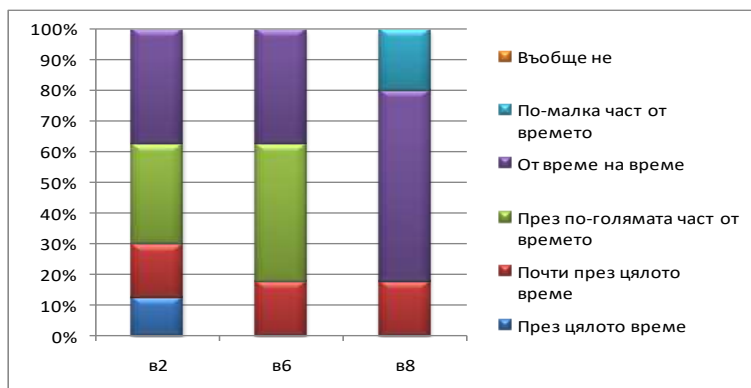


Фигура 8. Разпределение на отговорите на въпроси 3, 4, 5, 7 и 9 от домейна Емоции (относителен дял)

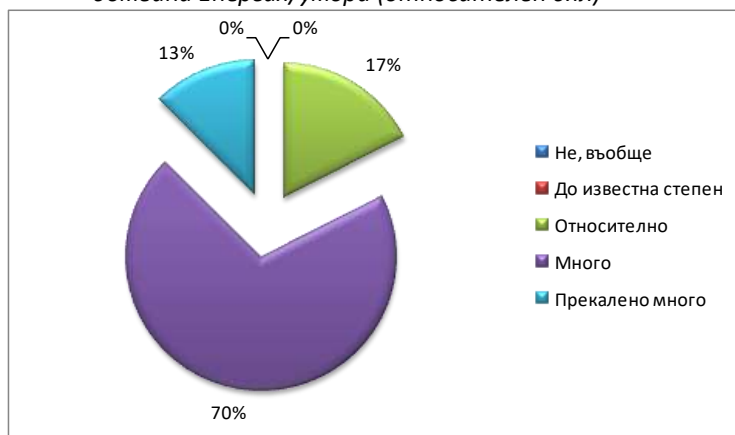
Енергия/умора

Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с това доколко 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 9. Разпределение на отговорите на въпроси 2, 6 и 8 от домейна Енергия/умора (относителен дял)

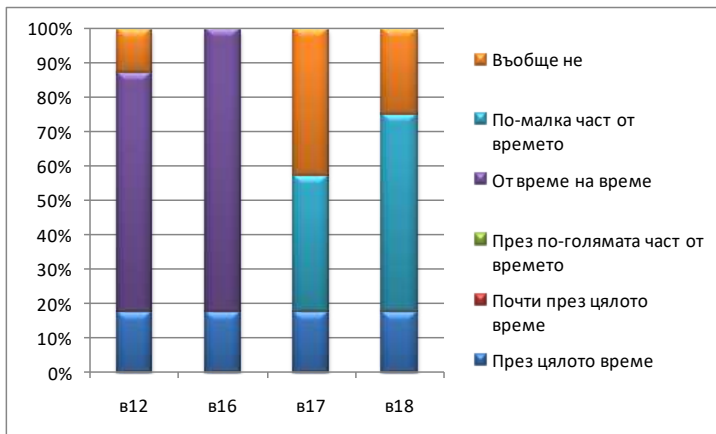


Фигура 10. Разпределение на отговорите на въпрос 10 от домейна Енергия/умора (относителен дял)

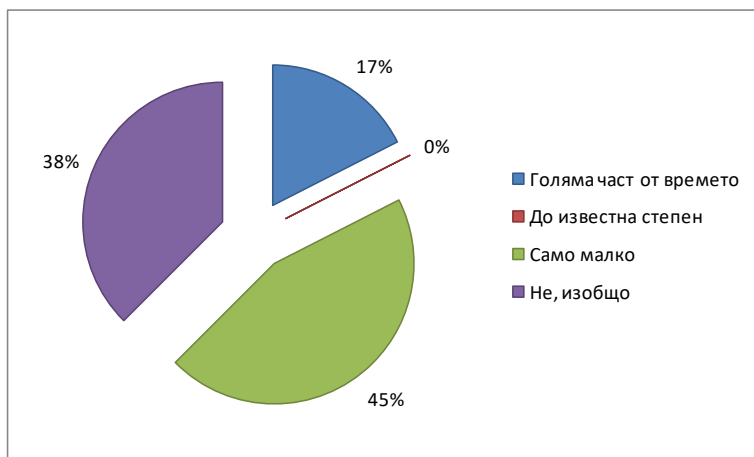
Умствена дейност

Този домейн на скалата включва 6 въпроса. Те са свързани със затруднения при взимане на решение, проблеми с паметта, затруднения да си спомнят неща, които другите хора са казали, трудности при концентрацията и концентрирането да се свърши нещо и като цяло доколко 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

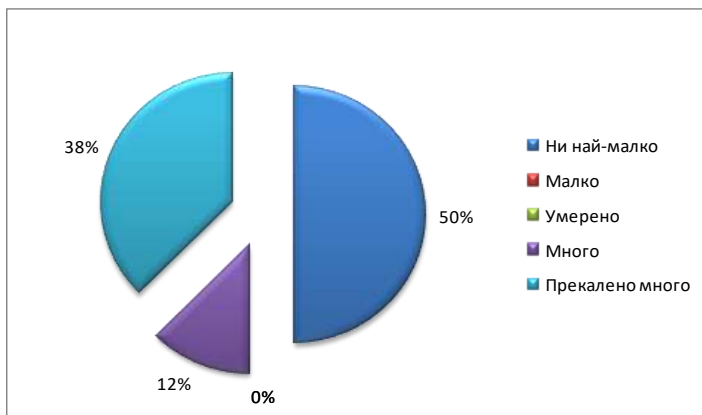
17,5% е имало такива проблеми през цялото време, докато при останалите – между въобще не и от време на време. За проблеми с паметта почти половината пациенти съобщават от време на време, а при 38% изобщо няма такъв проблем. За 17% обаче това се случва през голяма част от времето. Половината респонденти изобщо не се притесняват от проблемите с паметта, но при 38% това притеснение е от твърде висока степен.



Фигура 11. Разпределение на отговорите на въпроси 12, 16, 17 и 18 от домейна Умствена дейност (относителен дял)



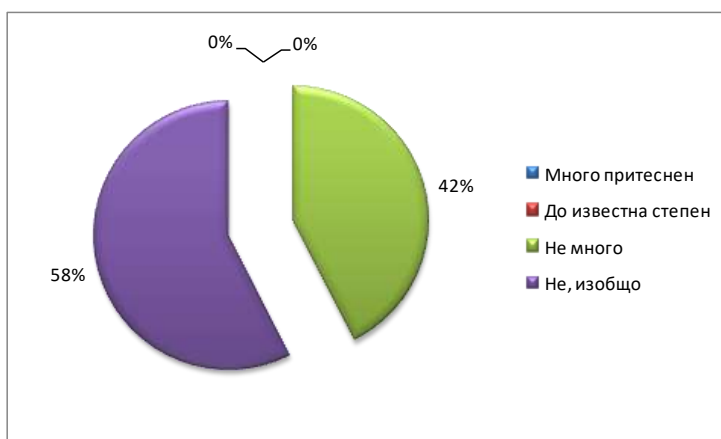
Фигура 12. Разпределение на отговорите на въпрос 15 от домейна Умствена дейност (относителен дял)



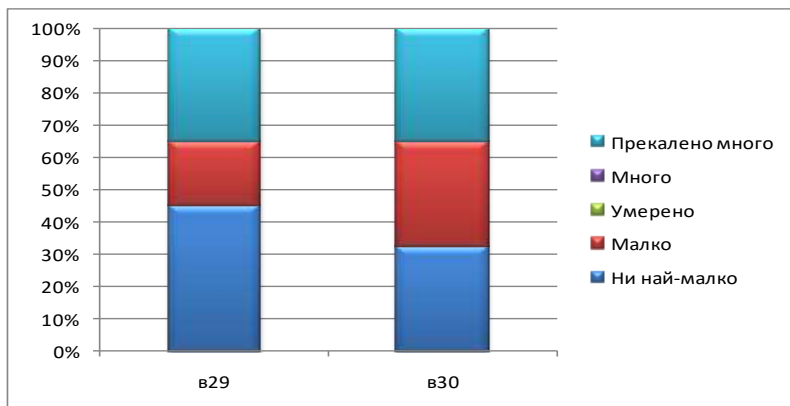
Фигура 13. Разпределение на отговорите на въпрос 26 от домейна Умствена дейност (относителен дял)

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.



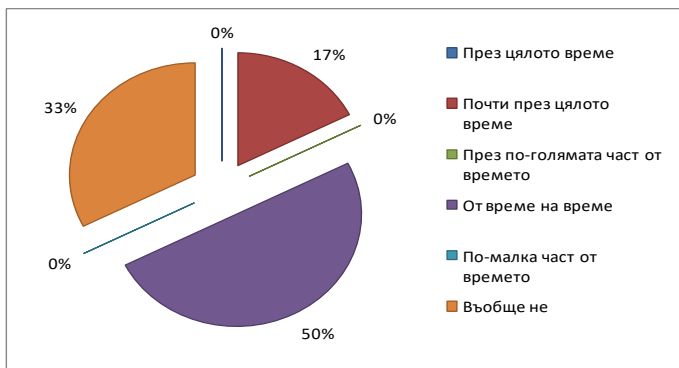
Фигура 14. Разпределение на отговорите на въпрос 24 от домейна Последствия от лечението (относителен дял)



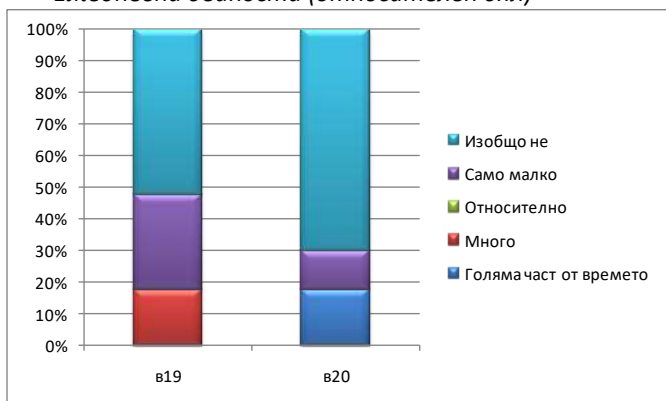
Фигура 15. Разпределение на отговорите на въпроси 29 и 30 от домейна Последствия от лечението (относителен дял)

Ежедневни дейности

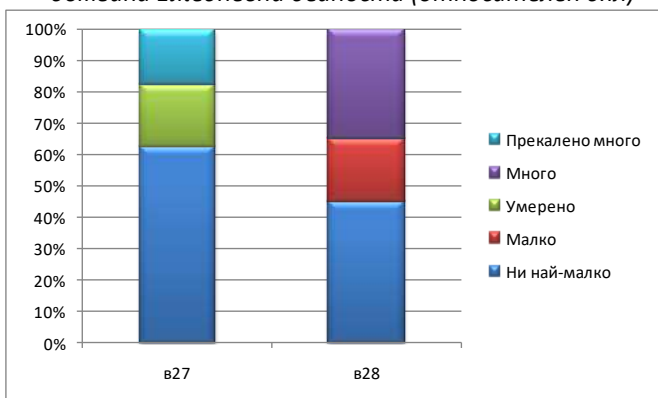
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с ограничения на социалните контакти заради здравето, проблеми, причинени от антиепилептичните лекарства по отношение на развлекателни дейности и при шофиране, отражение на здравословните проблеми в работата и социалните контакти. Половината пациенти 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 16. Разпределение на отговорите на въпрос 13 от домейна Ежедневни дейности (относителен дял)



Фигура 17. Разпределение на отговорите на въпроси 19 и 20 от домейна Ежедневни дейности (относителен дял)



Фигура 18. Разпределение на отговорите на въпроси 27 и 28 от домейна Ежедневни дейности (относителен дял)

Скорове на домейните

Въз основа на тези въпроси са определени скоровете за 7-те домейна на скалата, а от тях – скорът 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 7. 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 8. Средни стойности на скоровете на домейните по населено място

	София	Други населени места	p
	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 домейнът за цялостното качество на живот, където има и

субективност в интерпретирането на отговорите от страна на респондентите.

Таблица 9. Стойности на коефициента алфа на Кронбах

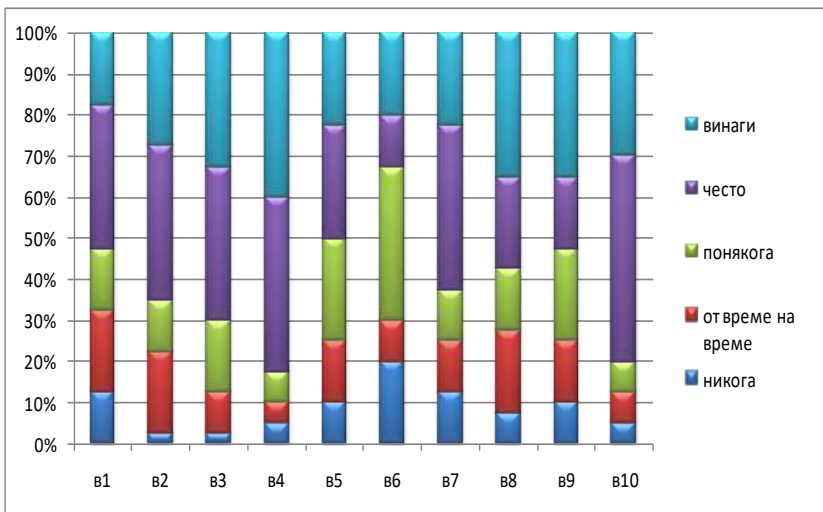
Домейни	Средна	Стандартно отклонение	Минимум	Максимум	Алфа на Кронбах
Притеснения от пристъпите	53,100	23,8712	23,0	100,0	0,902
Цялостно качество на живота	59,025	16,3417	33,0	80,0	0,282
Емоции (настроение)	57,500	15,2836	32,0	76,0	0,642
Енергия/умора	58,250	7,2986	50,0	75,0	0,420
Умствена дейност	61,750	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	-

3.3. 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

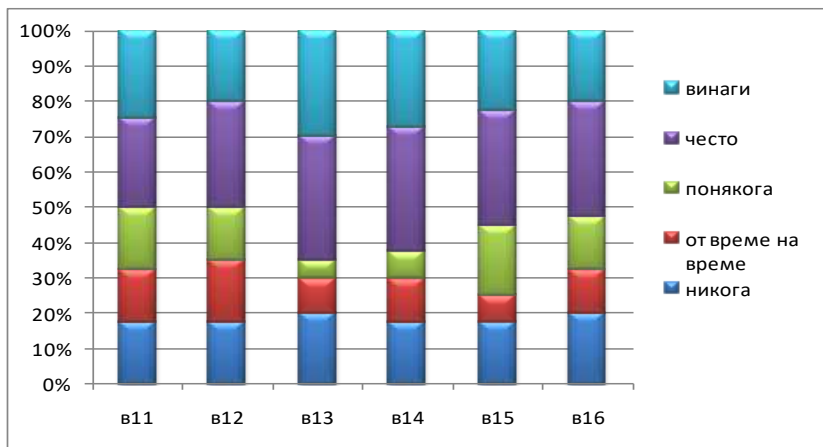
Този домейн на скалата включва 10 въпроса. Те са свързани със затруднения при развлекателни дейности, домашни дейности, носене на пазарски чанти, изминаване на 1 км, 100 метра, проблеми около дома, на публични места, необходимост от придружител, притеснения при падане на публично място, прекарване на 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 19. Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Мобилност (относителен дял)

Ежедневни дейности

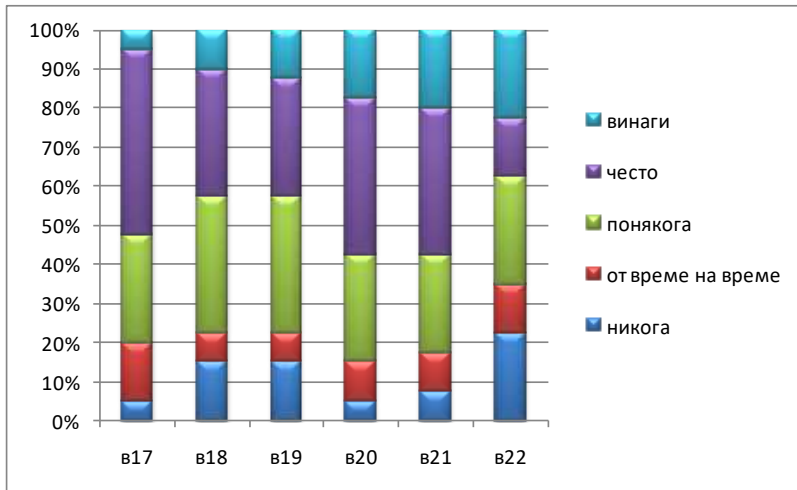
Този домейн на скалата включва 6 въпроса. Те са свързани със затруднения при къпане, обличане, връзване на обувките, писане, разрязване на храната и задържане на пиене, без да се разлее. Най-често съобщаваните проблеми са свързани с движения на фината моторика: връзването на обувките и при писане. Останалите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



Фигура 20. Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Ежедневни дейности (относителен дял)

Емоционално благополучие

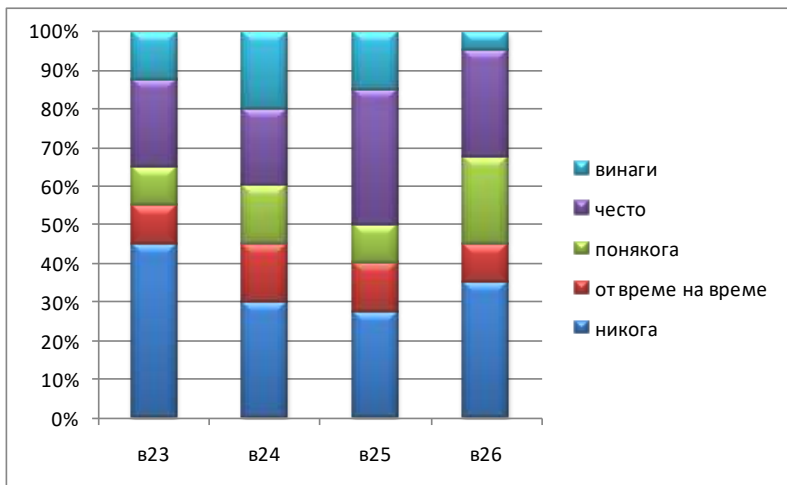
Този домейн на скалата включва 6 въпроса. Те са свързани с чувства, като депресия, самотност, дали респондентите са плакали, дали са се чувствали ядосани/огорчени, дали са били неспокойни и притеснени за бъдещето си. Най-често участниците съобщават, че са се чувствали ядосани/огорчени и неспокойни, докато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



Фигура 21. Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Емоционално благополучие (относителен дял)

Стигма

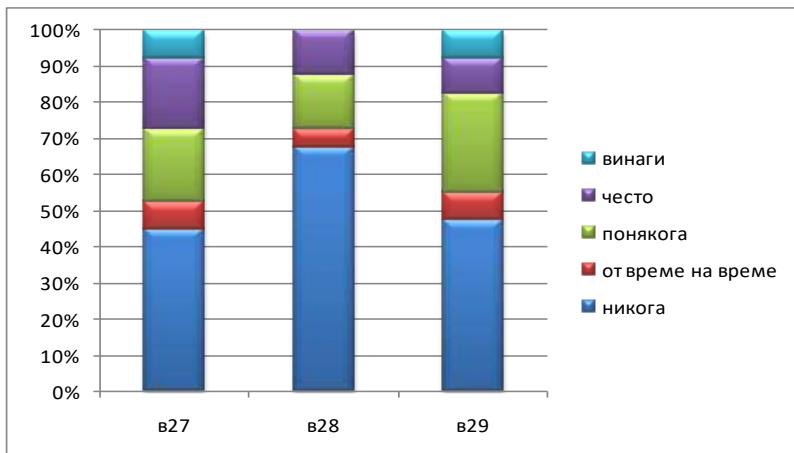
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с опитите на пациентите да скрият болестта си, да избягват да се хранят на обществени места, да се притесняват от заболяването си и да се притесняват от други хора, заради наличието на това заболяване. Най-често участниците съобщават, че избягват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



Фигура 22. Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Стигма (относителен дял)

Социална подкрепа

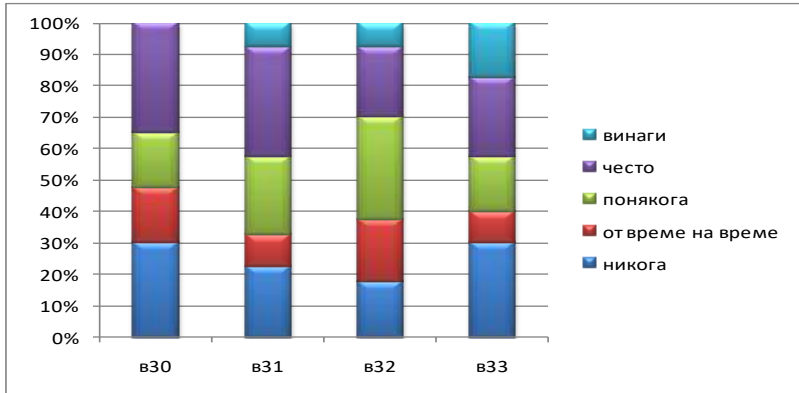
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани с проблеми във взаимоотношенията с близките, липса на подкрепа от партньора, както и от страна на семейството и близките приятели. Пациентите най-рядко съобщават за липса на подкрепа от техния партньор – при отговорите им липсва отговор „винаги“,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



Фигура 23. Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Социална подкрепа (относителен дял)

Когнитивни нарушения

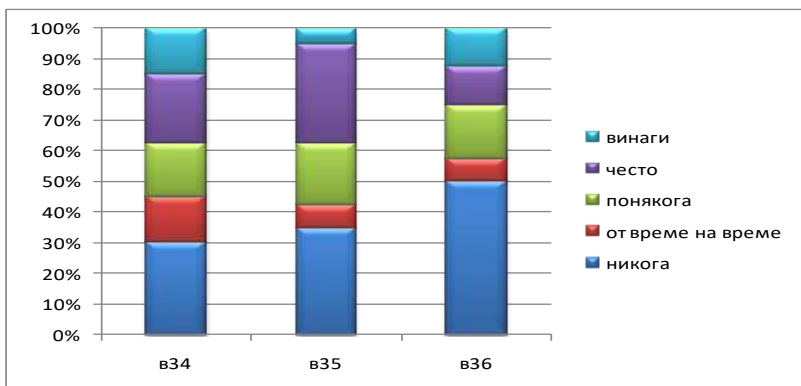
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с неочаквано заспиване през деня, проблеми с концентрацията, паметта, халюцинации/кошмари. Най-често съобщаваните проблеми от този домейн са свързани с халюцинации/кошмари, а най-рядко – с неочаквано заспиване през деня.



Фигура 24. *Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Когнитивни нарушения (относителен дял)*

Комуникация

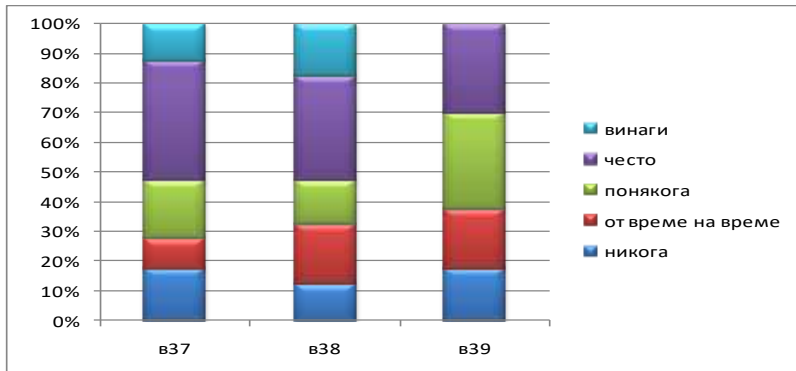
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани със затруднения при говорене, комуникация с хора и игнориране от хората. Най-рядко са съобщавани проблеми като игнориране от хората, докато най-често – затруднения при говорене.



Фигура 25. *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.



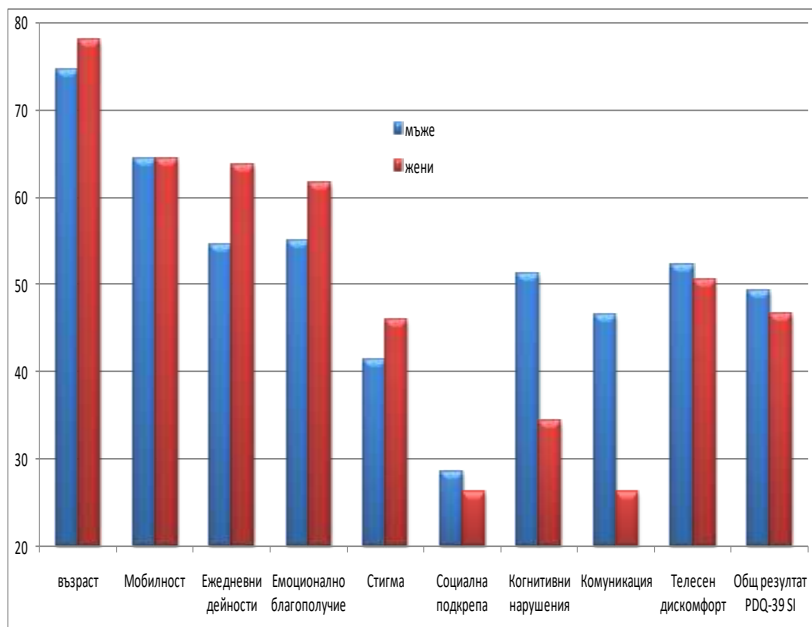
Фигура 26. Разпределение на отговорите на въпросите, свързани с домейна Телесен дискомфорт (относителен дял)

Скорове на домейните

Въз основа на тези въпроси са определени скоровете за 8-те домейна на скалата, а от тях – скорът 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-ниска - при социалната подкрепа, което показва, че тези пациенти не страдат от липса на подкрепа при справяне с последствията от заболяването.

Таблица 10. 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 27. Средни стойности на възрастта, и скоростите на домейните на скалата, поотделно 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 скорът 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.

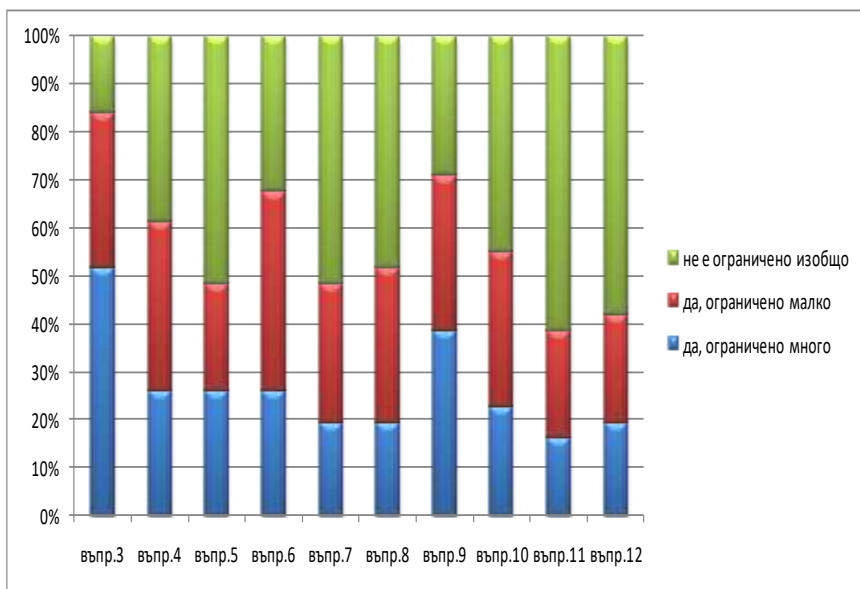
		възраст
Мобилност	Spearman's rho	0,547
	Sig. (2-tailed)	0,000
	N	40
Ежедневни дейности	Spearman's rho	0,407
	Sig. (2-tailed)	0,009
	N	40
Емоционално благополучие	Spearman's rho	0,295
	Sig. (2-tailed)	0,064
	N	40
Стигма	Spearman's rho	-0,130
	Sig. (2-tailed)	0,425
	N	40
Социална подкрепа	Spearman's rho	-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

3.4. Проучване на качеството на живот при Множествена склероза

Проследени са 31 пациенти 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 г., а стандартното отклонение е 9,74 г.

Физическо здраве

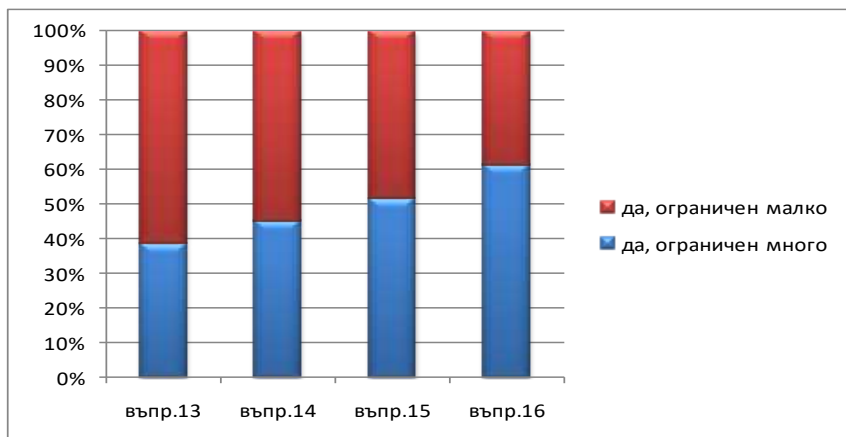
Този домейн на скалата включва 10 въпроса. Те са свързани с ограничения във физическото здраве при определени дейности през последните 4 седмици: спортуване, ненатоварващи дейности, вдигане и носене на покупки, изкачване на стълби, изкачване на няколко стъпала, приклякане и коленичене, ходене над 1,5 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 28. Разпределение на отговорите на въпроси 3-12, свързани с домейна Физическо здраве (относителен дял)

Ограничения, породени от физически проблеми

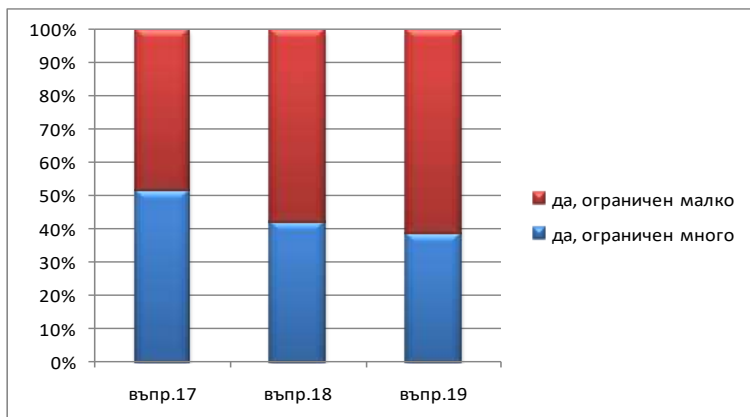
Този домейн на скалата включва 4 въпроса, които описват последните 4 седмици: ограничаване на времето при престой на работното място, нежелано ограничаване на дейностите, ограничаване, в зависимост от вида на работата и проблеми, свързани с извършване на работа. Показателно е, че нито един пациент не е отбелязал отговора "Не е ограничен изобщо", а делът на хората с големи ограничения нараства с всеки следващ от въпросите в домейна.



Фигура 29. Разпределение на отговорите на въпроси 13-16, свързани с домейна Ограничения, породени от физически проблеми (%)

Ограничения, породени от емоционални проблеми

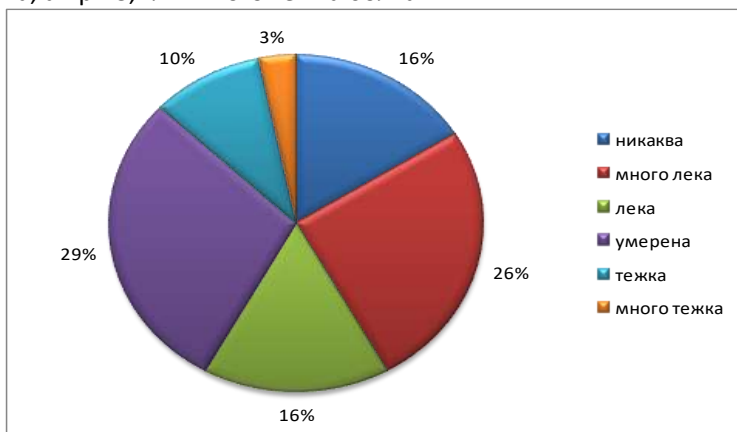
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Те са свързани с последните 4 седмици: *Ограничаване на време, прекарано на работното място или при извършване на други дейности, в резултат на които са възникнали емоционални проблеми; Все по-голямо ограничаване при извършване на дадена дейност, в резултат на което са възникнали емоционални проблеми; Вече не извършвате толкова внимателно своята работа или други дейности, както обикновено, в резултат на което 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 30. Разпределение на отговорите на въпроси 17-19, свързани с домейна Ограничения, породени от емоционални проблеми (относителен дял)

Болка

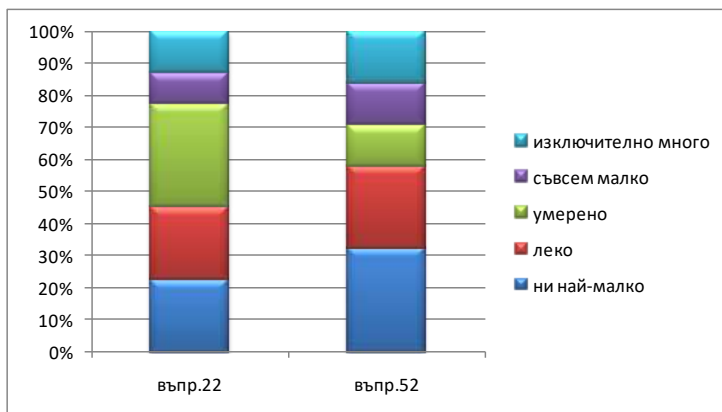
Този домейн на скалата включва 3 въпроса. Първият от тях се отнася до това каква телесна болка са изпитвали пациентите през последните 4 седмици. Вижда се, че над половината пациенти (58%) са изпитвали много лека, лека или никаква болка. Въпреки това, при всеки трети (29%) е имало умерена болка, при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



Фигура 31. Разпределение на отговорите 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

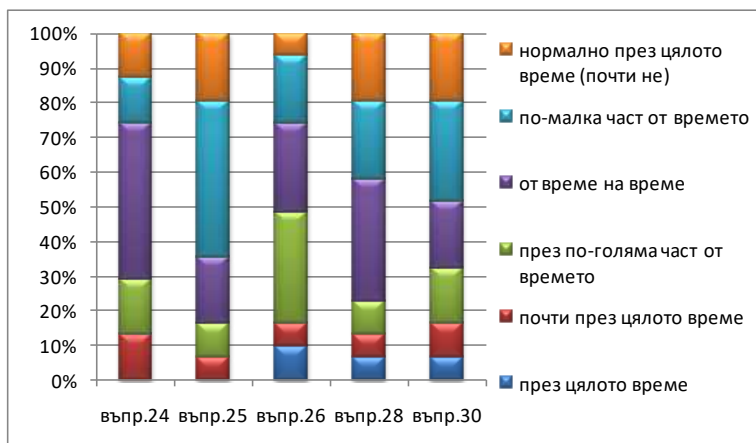
от живота през последните 4 седмици. Вижда се, че работата на пациентите по-често е била пренебрегната поради болка, докато удоволствието от живота при по-малка част от хората е било помрачено от наличие на болка.



Фигура 32. *Разпределение на отговорите на въпроси 22 и 52, свързани с домейна Болка (относителен дял)*

Емоционално благополучие

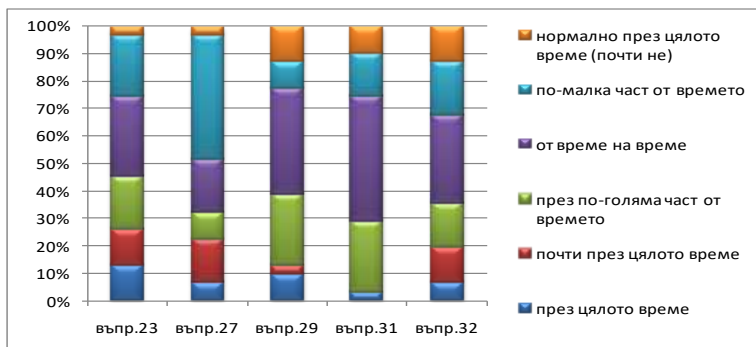
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с това дали пациентите са били нервни, дали им е било зле и никой не е успял да ги развесели, дали са били спокойни, дали са се чувствали обезсърчени и дали са били щастливи.



Фигура 33. *Разпределение на отговорите на въпроси 24, 25, 26, 28 и 30, свързани с домейна Емоционално благополучие (%)*

Енергия

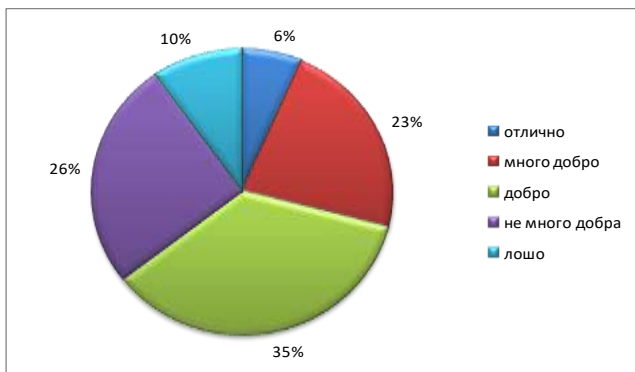
Този домейн на скалата включва 5 въпроса. Те са свързани с това дали пациентите през последните 4 седмици са се чувствали изпълнени с жизненост, с енергия; дали са се чувствали изтощени, изморени, отпочинали сутрин. Като се има предвид, че отговорите на част от въпросите са инверсни, т.е. отрицателните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



Фигура 34. Разпределение на отговорите на въпроси 23, 27, 29, 31 и 32, свързани с домейна Енергия (%)

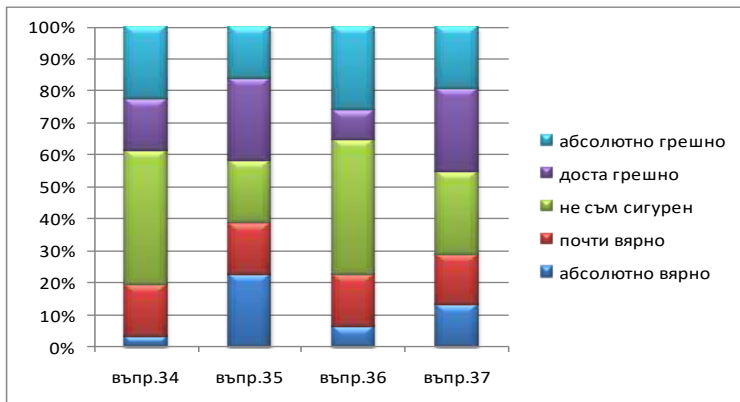
Възприемане на собственото здраве

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 35. Разпределение на отговорите на въпрос 1, свързан с домейна Възприемане на собственото здраве (%)

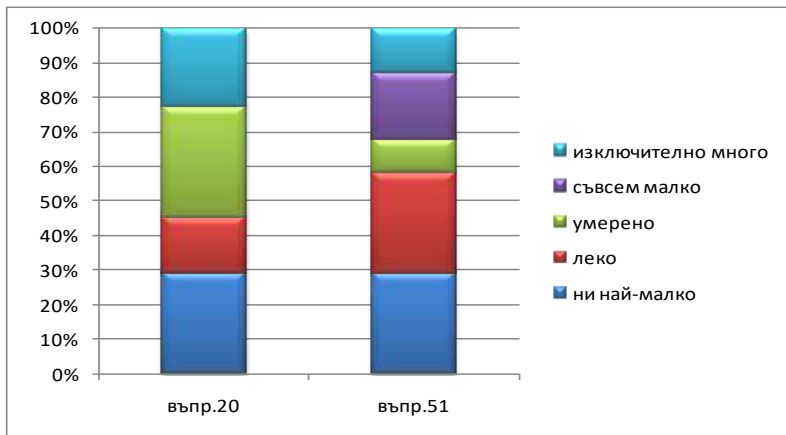
Другите 4 въпроса към този домейн са свързани с изразяване на мнение по твърдения: *Изглежда аз се разболявам по-лесно от другите хора, Аз съм здрав като повечето хора, които познавам, Очаквам здравето ми да се влоши, Моето здраве е отлично.*



Фигура 36. Разпределение на отговорите на въпроси 34-37, свързани с домейна Възприемане на собственото здраве (%)

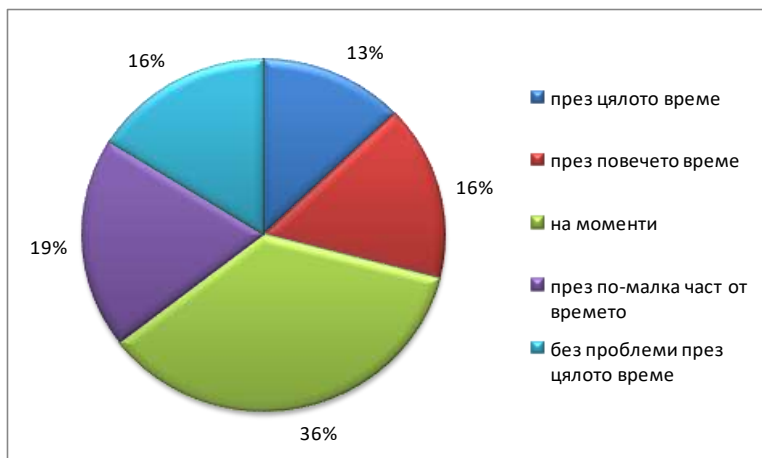
Социална функция

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



Фигура 37. Разпределение на въпроси 20 и 51, свързани с домейна Социални функции (относителен дял)

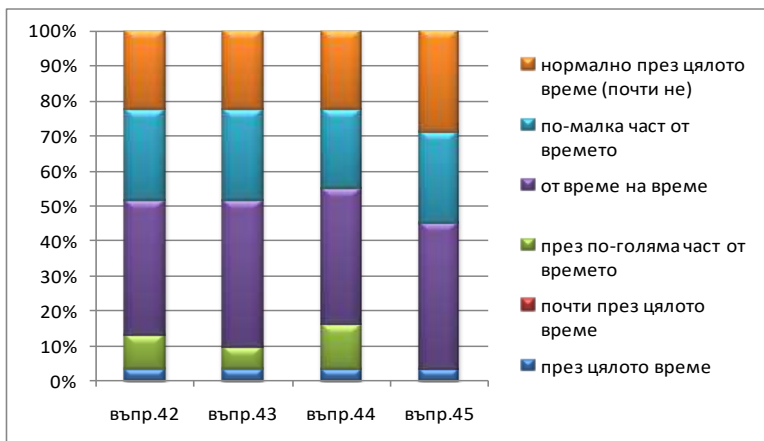
Третият въпрос от домейна е свързан с това каква част от времето през последните 4 седмици здравните или емоционалните проблеми на пациентите са се отразили върху техните социални дейности. Всеки трети съобщава, че това се е случвало на моменти, но като цяло лицата, споделили за по-голяма честота на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



Фигура 38. *Разпределение на отговорите на въпрос 33, свързан с домейна Социални функции (относителен дял)*

Когнитивна функция

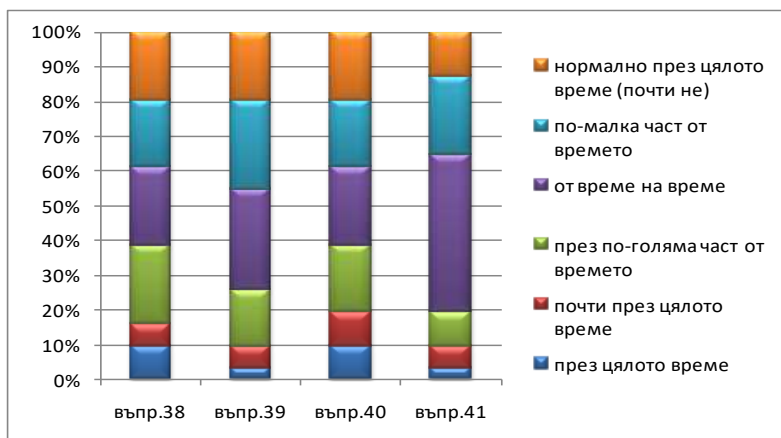
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с времето през последните 4 седмици, през което пациентите са имали трудности с концентрацията, проблеми при по-дълга концентрация, проблеми с паметта, семейството или приятелите на пациентите са забелязали да имат проблеми с паметта. Резултатите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



Фигура 39. Разпределение на отговорите на въпроси 42-45, свързани с домейна Когнитивна функция (относителен дял)

Дистрес, причинен от тревоги за здравето

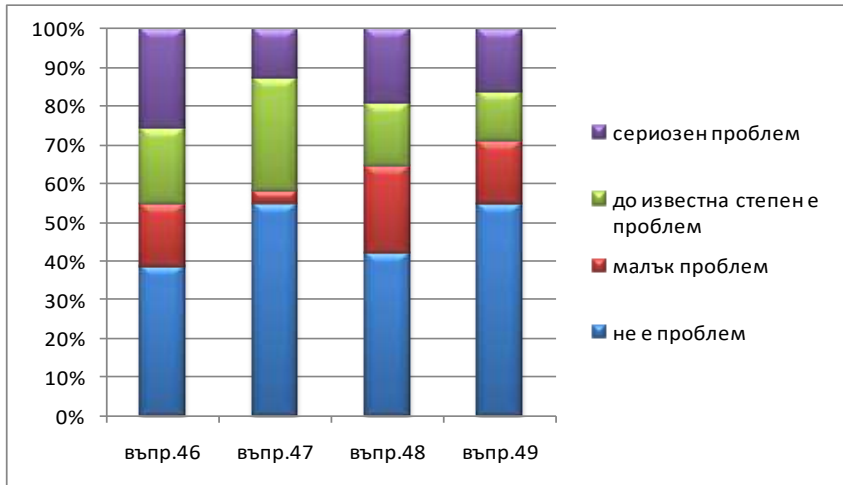
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те се отнасят до времето, през което пациентите са били обезкуражени от здравословните си проблеми, били са разочаровани от собственото си здраве, собственото им здраве ги е притеснявало, изпадали са в дупка, поради проблеми със собственото си здраве. Отговорите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



Фигура 40. Разпределение на отговорите на въпроси 38-41, свързани с домейна Дистрес, причинен от тревоги за здравето (%)

Сексуална функция

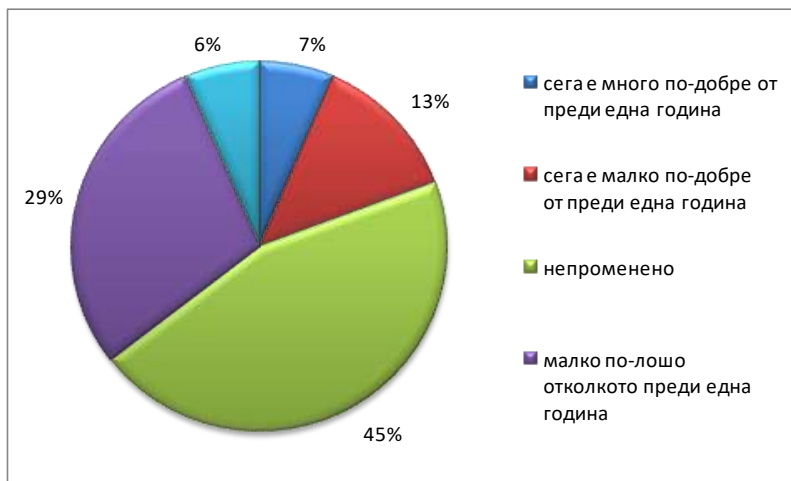
Този домейн на скалата включва 4 въпроса. Те са свързани с оценка доколко е проблем липсата на сексуален интерес, трудности при ерекцията (за мъжете) или при овлажняването (при жените), трудности да получат оргазъм, способността да задоволят партньора си. Отговорите са сходни.



Фигура 41. Разпределение на отговорите на въпроси 46-49, свързани с домейна Сексуална функция (относителен дял)

Промяна в здравето

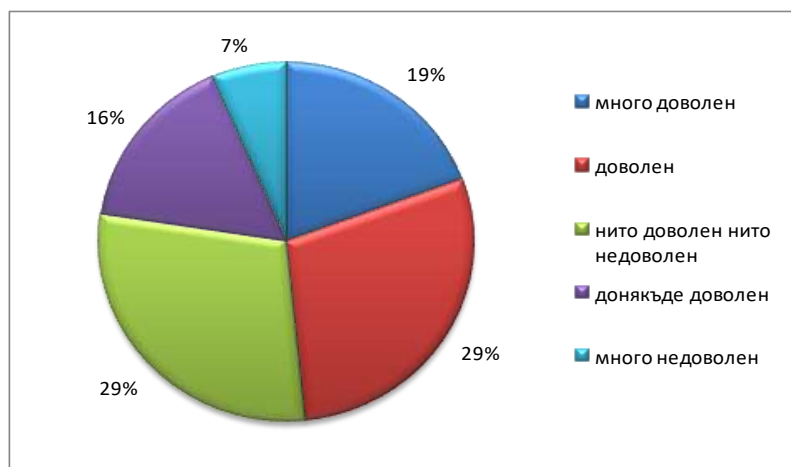
Този домейн на скалата включва 1 въпрос: в сравнение с преди една година, как пациентите биха определили здравето си в момента. Най-голям е дялът на тези, които смятат, че няма промяна (45,2%), а при всеки пети (19,4%) се е подобрило в една или друга степен. Влошаване съобщава всеки трети (35,5%).



Фигура 42. Разпределение на отговорите на въпрос 2, свързан с домейна Промяна в здравето (относителен дял)

Удовлетворение от сексуалната функция

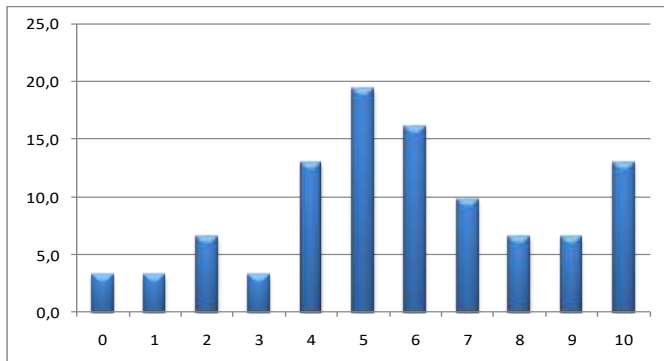
Този домейн на скалата включва 1 въпрос, свързан с удовлетворението от собствената сексуалност през последните 4 седмици. Почти половината пациенти (48,4%) са доволни в една или друга степен; недоволни са един от всеки четирима (22,5%), а 29% не са нито доволни, нито недоволни.



Фигура 43. Разпределение на отговорите на въпрос 50, свързан с домейна Удовлетворение от сексуалната функция (%)

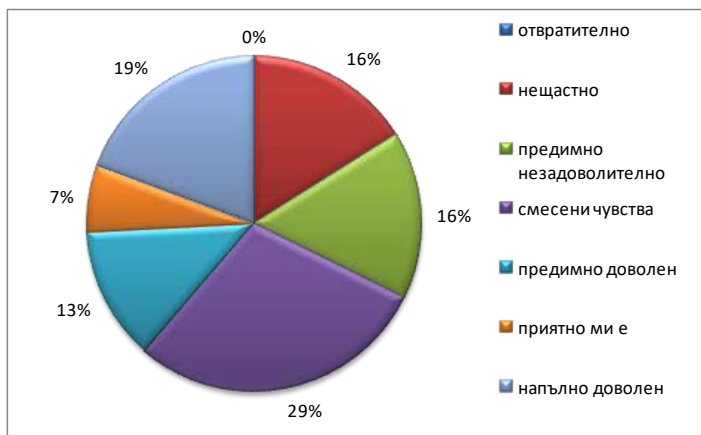
Общо качество на живот – самооценка

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 при пациентите е 5,77, т.е. повече от тях са избрали по-високи стойности.



Фигура 44. Разпределение на отговорите на въпрос 53, свързан с домейна Общо качество на живот – самооценка (%)

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 45. Разпределение на отговорите на въпрос 54, свързан с домейна Общо качество на живот – самооценка (%)

Скорове на домейните

Въз основа на тези въпроси са 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. Скоровете 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 (Табл.9).

Таблица 11. 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 скората MSQOL-54 за физическо здраве – Spearman's rho= -0,501; с физическото здраве – Spearman's rho= -0,497, със скората, 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

ИЗВОДИ

- Анализите на резултатите при прилагане на анкетните инструменти за оценка на качеството на живот при пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза, показват силна зависимост на възрастта спрямо отделните компоненти, като с напредването на възрастта се 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 при 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

ПРИНОСИ С НАУЧНО-ТЕОРЕТИЧЕН ХАРАКТЕР:

- За първи път в нашата страна е проведен изчерпателен и систематичен анализ на четири социалнозначими 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 в медицинската и фармацевтичната практика в България.
- На база на проучвания при някои от заболяванията е извършен задълбочен анализ на разпространението им в България, както и е оценен икономическият товар, който те представляват 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:

- Извършен е превод и валидиране на анкетните инструменти за оценка качеството на живот при специфични групи пациенти, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза.
- От гледна точка на качеството на живот на пациента са характеризирани групите социалнозначими заболявания, засягащи ЦНС, каквито са инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест и мултиплена склероза и най-често свързаните проблеми, въз основа на проведени задълбочени анкетни проучвания. Показано е значението на използването на стандартни въпросници за оценка на качеството на живот и охарактеризирането на различни рискови домейни.
- Анализирани 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

- **Препоръка към Министерство на здравеопазването**
На база на направените изводи може да се отправи препоръка за въвеждане в реалната практика на използването на стандартни измерители на качеството на живот на пациентите, страдащи от инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест, Мултиплена склероза, което би улеснило лекарите по отношение на състоянието на пациентите им и очакваните негативни последствия от тези социалнозначими заболявания.
- **Препоръки към НЗОК**
Измерването на качеството на живот дава възможност за остойностяване на икономическите индиректни и труднооценими разходи, вследствие на тези заболявания на ЦНС. На тази база НЗОК може да изготви алгоритъм за компенсирание на пациентите по отношение на техните загуби, както и за възможно по-лесно включване на лекарства за лечението им в ПЛС.
- **Препоръки към медиите**
Инсулт, епилепсия, Паркинсонова болест, мултиплена склероза са социалнозначими заболявания, които са доста negliжирани в обществото. Необходимо е медиите да се ангажират и да отразяват качеството на живот на тези пациенти и нуждите им, за да бъдат пълноценни участници в социалния живот.
- **Препоръки на национално ниво**
Основна препоръка може да бъде имплементирането на валидираните анкетни инструменти в ежедневната лекарска практика, което ще доведе до оптимизиране на процеса на лечение и социализация.

Публикувани статии във връзка с дисертационния труд:

1. **Дамьянов, В.**, В. Петкова, Е. Насева, Е. Григоров. Изследване на качеството на живот при пациенти с болест на Паркинсон, *Българско списание за обществено здраве (ISSN 1313-860X)*, 2020 (**12**), No.1, с. 21-28. (Индексирано в EBSCO, ICI, CABI, Web of Science) <https://randii.nacid.bg/register/search>
2. Ilieva, R., **V. Damyanov**. NextGen HighTech Solutions to Improve the QoL in Cerebral Stroke Consequences. *Proceedings from X National Conference with International Participation "Electronica 2019"* (ISBN 978-1-7281-3621-9), May 16 - 17, 2019, Sofia, Bulgaria, p.35-38.
3. Ilieva, R., **V. Damyanov**. Conceptual Model for QoL Path Analysis in Cerebral Stroke. *Proceedings from International conference on Creative Business for Smart and Sustainable Growth CreBUS 2019* (ISBN 978-1-7281-3466-6), May 18 - 21, 2019, Sandanski, Bulgaria, p.168-172.
4. Arnaoudova, M., A. Tsvetkova, V. Petkova, **V. Damyanov**. Successful cognitive aging-prerequisite of an improved quality of life in elderly patients. *WJPPS (ISSN 2278-4357)*, 2017 (**6**), No.5, p.1-7.

Участия в научни форуми:

5. Petkova, V., **V. Дамьянов**, M. Dimitrov, E. Naseva. The Effect of Epilepsy on the Bulgarian Patients – Pilot Study. ISPOR 20th Annual European Congress 4-8 November 2017, Glasgow, Scotland, *Value in Health (ISSN 1090-3015)*, 2017, Vol. 9, No. 1, Suppl. 1, p.47.

6. **Дамьянов, V.**, Pl. Petrova, J. Kolev, E. Grigorov. Approaches in the treatment of socially significant diseases of the central nervous system. Sixth Pharmaceutical Business Forum with Scientific and Practical Conference “Pharmaceutical education – knowledge transfer to practice” 25-27 October 2019, Medical University of Varna, Hotel Chernomore, Bulgaria, *Scripta Scientifica Pharmaceutica (ISSN 2367-5500)*, 2019, Vol. 6, No. 1, Suppl. 1, p.47.