



ეპილევსიის ფსიქო- სოციალური მახასიათებლების შესწავლა საქართველოში

დისერტაცია

ივ. ჯავახიშვილის სახელობის თბილისის სახელმწიფო უნივერსიტეტი
ხელნაწერის უფლებით

ნ ი ნ ო გ ზ ი რ ი შ ვ ი ლ ი

ეპიდემიის ფსიქო-სოციალური მახასიათებლების
შესწავლა საქართველოში

დ ი ს ე რ ტ ა ც ი ა

დოქტორის აკადემიური ხარისხის მოსაპოვებლად
მედიცინაში



თბილისი

2015

სადისერტაციო ნაშრომი შესრულებულია:

ქ. თბილისში, შპს “ნევროლოგიისა და ნეიროფსიქოლოგიის ინსტიტუტის”-ა და
ქ. სტამბულში, სტამბულის უნივერსიტეტის “ჯერაჰფაშას” ნევროლოგიური
განყოფილების ბაზებზე.

**სამეცნიერო ხელმძღვანელი - ალექსანდრე ცისკარიძე, მედ. მეც. დოქტორი, ივ.
ჯავახიშვილის სახელობის თბილისის სახელმწიფო უნივერსიტეტის ასოცირებული
პროფესორი.**

სამეცნიერო თანახელმძღვანელი – სოფიო კასრაძე, მედ. მეც. დოქტორი.

კონსულტანტები:

**ჯოზეფირ (ლეი) სანდერი, მედ. მეც. დოქტორი, ლონდონის უნივერსიტეტის
სამედიცინო კოლეჯის (UCL) პროფესორი.**

**თამარ გაგოშიძე, ფსიქოლოგიურ მეცნ. დოქტორი, თბილისის სახ. უნივერსიტეტის
ფსიქოლოგიის ფაკულტეტის პროფესორი.**

სარჩევი

თავი 1 -----	6
პრობლემის აქტუალობა-----	6
კვლევის მიზანი -----	10
ამოცანები -----	10
დაფინანსების წყაროები -----	10
ნაშრომის მეცნიერული სიახლე-----	11
ნაშრომის პრაქტიკული ღირებულება-----	12
დისერტაციის მოცულობა და სტრუქტურა -----	13
დისერტაციის დასაცავად გასატანი ძირითადი დებულებები-----	13
პუბლიკაციები-----	14
თავი 2 - ლიტერატურის მიმოხილვა -----	15
განმარტება-----	15
გავრცელება-----	15
ეპილეფსიის ისტორიული ექსკურსი-----	16
სტიგმა -----	26
კომპონენტი 1: განსხვავების შემჩნევა და იარლიყის მიწებება -----	27
კომპონენტი 2: განსხვავებულობის დაკავშირება ნეგატიურ მახასიათებლებთან -----	28
კომპონენტი 3: დიფერენცირება „ჩვენ“ – „ისინი“-----	28
კომპონენტი 4: სტატუსის დაკარგვა და დისკრიმინაცია -----	28
კომპონენტი 5: სტიგმის დამოკიდებულება სოციალურ გავლენაზე. -----	29
სოციალური და კულტურალური საკითხები -----	32
დასაქმება-----	34
ქორწინება-----	36
ოჯახი-----	38
მობილობა-----	40
მკურნალობა -----	42
ეპილეფსიით გამოწვეული სიკვდილობა -----	44
ცხოვრების ხარისხი-----	45
კანონმდებლობა -----	47
თავი 3 - კვლევის მასალა და მეთოდები -----	49
კვლევის წარმოების ვადები და ძირითადი ეტაპები-----	50

კვლევაში მონაწილე პირები და საკვლევო ინსტრუმენტები-----	50
სტატისტიკური ანალიზი-----	54
ეპილევსიის საკითხებში საქართველოს მოსახლეობის გათვითცნობიერების დონე და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულება-----	54
თავი 4 - კვლევის შედეგები-----	57
კვლევის პირველი ეტაპი - ეპილევსიის საკითხებში საქართველოს ზოგადი პოპულაციის გათვითცნობიერების დონე და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულება. -----	57
მეორე და მესამე ეტაპი - ეპილევსიით დაავადებული ადამიანების ცხოვრების ხარისხი საქართველოსა და თურქეთში.-----	58
ცხოვრების ხარისხის საკვლევო ინსტრუმენტის პარაგრაფების ქულობრივი მაჩვენებლები ქვეყნების მიხედვით -----	64
საქართველო -----	64
თურქეთი-----	68
თავი 5 - კვლევის შედეგების განხილვა-----	74
ეპილევსიის საკითხებში საქართველოს მოსახლეობის გათვითცნობიერების დონე და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულება-----	78
ეპილევსიით დაავადებული პაციენტების ცხოვრების ხარისხი საქართველოსა და თურქეთში.-----	80
თავი 6 - დასკვნები და პრაქტიკული რეკომენდაციები-----	88
დანართი 1-----	89
დანართი 2 -----	91
დანართი 3-----	99
RESUME -----	107
გამოყენებული ლიტერატურა -----	109

პირობითი აღნიშვნები და შემოკლებები

აღნიშვნა	განმარტება
AEDs	ანტიეპილეფსიური მედიკამენტები
KAP	“ეპილეფსიის საკითხებში საზოგადოების გათვინცნობიერების ხარისხისა და დაავადებისადმი დამოკიდებულების შესაფასებელი კითხვარი”
SHE	“ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების შესაფასებელი კითხვარი”
ILAE	ეპილეფსიასთან ბრძოლის საერთაშორისო ლიგა
QOL	ცხოვრების ხარისხი
VGA	ვიგაბატრინი
GBP	გაბაპენტინი
LTG	ლამოტრიჯინი
TGB	თიაგაბინი
TPM	ტოპირამატი
LEV	ლევეტირაცეტამი
OXC	ოქსკარბაზეპინი
ZNZ	ზონისამიდი
PGB	პრეგაბალინი
RUF	რუფინამიდი
LCZ	ლაკოზამიდი
SD	სტანდარტული გადახრა
MD	საშუალო ასაკი
IQR	კვარტილებშორის შუალედი
CI	სარწმუნობის ინტერვალი

თავი 1

პრობლემის აქტუალობა

ეპიდემიის ერთ-ერთი ყველაზე გავრცელებული ქრონიკული ნევროლოგიური ნოზოლოგიაა, რომელიც აღენიშნება მსოფლიოს ნებისმიერი ეროვნების, ასაკის, სოციალური წარმომავლობისა და რასობრივი კუთვნილების 60 მილიონზე მეტ ადამიანს (WHO, Fact sheet №999., October, 2012). განვითარებულ ქვეყნებში კარგად ორგანიზებული ჯანდაცვისა და დაავადების ადეკვატური მართვის პირობების გამო ეპიდემიის გავრცელების მაჩვენებლები ბევრად უფრო დაბალია ვიდრე განვითარებად ქვეყნებში (Preux & Druet-Cabanac, 2005; Ngugi et al., 2010) საქართველოში აქტიური ეპიდემიის გავრცელება აღწევს 8.8 /ყოველ 1000-ზე (40 000 ფიზიკური პირი) (Lomidze., et al. 2012).

ეპიდემიის დამახასიათებელი სიმპტომია განმეორებადი არაპროვოცირებული ეპიდემიური გულყრები. ეპიდემიური გულყრა, რომლის ნეირობიოლოგიურ საფუძველს წარმოადგენს თავის ტვინში ნეირონთა პერიოდული ზეზღურბლოვანი განტვირთვები, გარდამავალი ხასიათისაა, შეიძლება, მიმდინარეობდეს ნათელი ან დათრგუნული ცნობიერების ფონზე და კლინიკურად გამოვლინდეს სხვადასხვა სახის ქმედებებით ან შეგონებებით. ნეირონთა ზეზღურბლოვანი აგზნების ჩამთავრების შემდეგ ეპიდემიური შეტევა მთავრდება და დაავადებულს სრულად უბრუნდება შეტევამდელი ფსიქო-ფიზიკური მდგომარეობა.

დაავადების ადეკვატური მკურნალობისა და მართვის პირობებში ეპიდემიის შემთხვევათა 70-75%-ში მიღწევადია შეტევების სრული შეწყვეტა და დაავადებულთა ფსიქო-სოციალური სრულფასოვნების შენარჩუნება. ასეთი შესაძლებლობების მიუხედავად, ეპიდემიის მქონე პაციენტებში ეპიდემიური შეტევების სრული კუპირება, ხშირად, ვერ უზრუნველყოფს პაციენტის სოციალურ სრულფასოვნებას, რადგან შეტევის უცარი განვითარების შემთხვევაში საკუთარ მდგომარეობაზე კონტროლის შეუძლებლობისა და ეპიდემიური გულყრის გამქლავების შიში, პაციენტს მუდმივად უქმნის მნიშვნელოვან დისკომფორტს, რასაც ობიექტური საფუძველი გააჩნია: დაავადების შესახებ გაბატონებული არასწორი შეხედულებების გამო ეპიდემიის მქონე პაციენტები და მათი ოჯახის წევრები საგულდაგულოდ მაღავენ გულყრების არსებობას, რადგან მათი გამქლავების შემთხვევაში, შიშობენ, საზოგადოებას არ გაუხნდეს არაკეთილმოსურნე და მტრული დამოკიდებულება. ამიტომ, ეპიდემიის მქონე

ადამიანები იმყოფებიან მუდმივი შიშისა და სტრესის პირობებში, რაც აძლიერებს მათ შფოთვას, ართულებს დაავადების მკურნალობის პროცესს, საფრთხეს უქმნის დაავადებულთა მომავალს და მნიშვნელოვნად აქვეითებს პაციენტების ცხოვრების ხარისხს (Gilliam., et al. 2002). ასეთი ფსიქო-სოციალური პრობლემების გამო ეპილევსია ერთ-ერთ ყველაზე მასტიგმატიზებელ ქრონიკულ სამედიცინო მდგომარეობადაა მიჩნეული, რომელიც ზეგავლენას ახდენს არა მხოლოდ დაავადებულის, არამედ მთელი სოციუმის სიცოცხლის სრულფასოვნებაზე (Boylan., et al. 2004).

დაავადება ჰეტეროგენული ბუნებისაა და მრავალი მიზეზით შეუძლია გამოიწვიოს პაციენტის სიცოცხლის ხრისხის დაქვეითება, მათ შორის ძალზე მნიშვნელოვანია დაავადების ფსიქო-სოციალური პრობლემები. მთელი ისტორიის მანძილზე არცერთი დაავადება არ არის თანხლებული იმდენი ცრურწმენითა და უარყოფითი შეხედულებებით, როგორც ეპილევსია. საზოგადოებაში დაავადება დღესაც სამარცხვინო, საშიშ, საზოგადოებისთვის მიუღებელ სენადაა აღიარებული და დიაგნოზი პირდაპირ ასოცირდება დაავადებულის სწავლის, დასაქმების, ოჯახის შექმნის, საზოგადოებრივი აქტივობისა თუ მენტალური სტატუსის პრობლემებთან (Lehmer., et al. 1999). ამიტომ, ეპილევსიის თანამედროვე განმარტებაში ასახულია მისი არა მხოლოდ ბიოლოგიური, არამედ მასთან ასოცირებული ფსიქო-სოციალური და კოგნიტური პრობლემები, რომლებიც საკმაოდ მრავლად ახლავს ეპილევსიის მქოე პიროვნებას სიცოცხლის ყველა ეტაპზე. დადგენილია, რომ ეპილევსიით დაავადებული სასკოლო ასაკის ბავშვების უმრავლესობამოკლებულია ადეკვატურ სასკოლო-საგანმანათლებლო პროცესს (Reno et al. 2007), მოზრდილ პაციენტებს დიაგნოზი მნიშვნელოვან პრობლემებს უქმნის მანქანის მართვის ლიცენზიისა თუ პროფესიის შერჩევის საკითხებში (De Boer et al. 2008); ეპილევსიის გამო დაავადებულთა უმრავლესობას სამსახურში არ ღებულობენ და დაუსაქმებელია, დანგრეული აქვს ოჯახი ან თავს იკავებს ოჯახის შექმნისგან (Jibuti & Shakarishvili, 2003). ამ და სხვა მრავალი პრობლემის გამო პაციენტთა უმრავლესობა ყველანაირად ცდილობს დაავადების არსებობის დამალვასა და გასაიდუმლოებას.

ეპილევსიური გულყრების, განსაკუთრებით, ხშირი ეპილევსიური გულყრების მქონე ადამიანები, თავს არიდებენ საზოგადოებასთან ურთიერთობას, უჩნდებათ შიში, არასრულფასოვნების, უსუსურობის, სირცხვილისა და დაუცველობის განცდა, რასაც მოსდევს ემოციური პრობლემები და მძიმე ფსიქო-სოციალური

შედგები. ბოლოდროინდელი კვლევებით დასტურდება, რომ ეპილეფსიით დაავადებულ პირებში საკმაოდ ხშირია ემოციური აშლილობები, შფოთვა (D'Souza., et al. 2004) დეპრესია და სუიციდი (Gilliam., et al. 2006; Gaitatzis., et al. 2004; Ettinger., et al. 2004). ხშირად, ეპილეფსიის ფსიქოლოგიური და სოციალური პრობლემები უფრო მძიმე ზეგავლენას ახდენს დაავადებულ პიროვნებაზე (Lehrner., et al. 1999; Boylan., et al. 2004), ვიდრე თვით ეპილეფსია, როგორც სამედიცინო მდგომარეობა. თუ გავითვალისწინებთ, რომ ეპილეფსია ქრონიკული მიმდინარეობით ხასიათდება და დაავადების თანმხლები ფსიქო-სოციალური კომპონენტიც ქრონიკულად ზემოქმედებს პაციენტზე, დაავადებული, ეპილეფსიის მიზეზით, ქრონიკული სტრესის ქვეშ იმყოფება.

მკურნალობის პროცესსა და შედეგზე მნიშვნელოვნად ზემოქმედებს არა მხოლოდ ანტიეპილეფსიური პრეპარატებით მკურნალობა, არამედ დაავადებული ადამიანის ფსიქო-სოციალური გარემო, საზოგადოებრივი აზრი, თვით პაციენტის მიერ საკუთარი მდგომარეობის მიმართ სუბიექტური აღქმა და დაავადებაზე რეაგირების ტიპი. აქედან გამომდინარე, თერაპიული მკურნალობის ეფექტურობას განსაზღვრავს როგორც ადეკვატური სამედიცინო მეთვალყურეობა, ისე ფსიქო-სოციალური პრობლემების ადეკვატური მართვა დაავადებული ადამიანის სოციალურ სფეროში საზოგადოებრივ თუ ოჯახურ გარემოში, ეპილეფსიის მიზეზით თვით პაციენტში გამოწვეული სტრესის დაძლევის სტრატეგიებისა და საკუთარი დაავადების მიმართ არსებული დამოკიდებულებების ადეკვატურობა.

ჯანმრთელობის დაცვის მსოფლიო ორგანიზაცია ეპილეფსიას სახელმწიფო მნიშვნელობის პრობლემათა რანგში განიხილავს და მასთან ბრძოლას ქვეყანაში საზოგადოებრივი ჯანდაცვის სტრატეგიის განუყოფელ და პრიორიტეტულ ნაწილად მიიჩნევს, რადგან ეპილეფსია მისთვის დამახასიათებელი არამარტო სამედიცინო, არამედ ფსიქო-სოციალური პრობლემებით, მძიმე ტვირთად აწევს პაციენტს, მის ოჯახს, ჯანდაცვის სისტემასა და საზოგადოებას. აღნიშნული საკითხების მოსაგვარებლად ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაციის (WHO), ეპილეფსიის წინააღმდეგ ბრძოლის საერთაშორისო ლიგისა (ILAE) და ეპილეფსიის წინააღმდეგ ბრძოლის საერთაშორისო ბიუროს (IBE) ერთობლივი ძალისხმევით 1999 წელს შეიქმნა გლობალური კამპანია დევიზით „გამოვიყვანოთ ეპილეფსია ჩრდილიდან“, რომლის ერთ-ერთ ძირითად მიზანს წარმოადგენს საზოგადოების ცნობიერებაში ეპილეფსიის შესახებ არასწორი შეხედულებების აღმოფხვრა და

სწორი ინფორმაციის დამკვიდრება. აღნიშნული კამპანიის აქტიური მუშაობის შედეგია, რომ უკანასკნელ წლებში, აშშ-ში, გერმანიაში, დანიაში, იტალიაში, ფინეთში და უნგრეთში ჩატარებული კვლევების მიხედვით გამოვლინდა ეპილეფსიისა და ეპილეფსიის მქონე პიროვნებისადმი დამოკიდებულებების მნიშვნელოვანი გაუმჯობესება (Caveness., et al. 1980; Iivanainen., et al. 1980; Canger., et al. 1985; Jensen., et al. 1992).

2008-2011 წლებში, აღნიშნული კამპანიის ფარგლებში, WHO/ILAE/IBE მიერ საქართველოში განხორციელდა ეპილეფსიის სადემონსტრაციო პროექტი “ეპილეფსია ჯანდაცვის პირველადრგოლში” რომლის მიზანიც, ქვეყანაში ეპილეფსიის ადეკვატური მართვის ფორმატის დამკვიდრების გარდა ეპილეფსიის საკითხებში საზოგადოების ცოდნის დონის ამაღლებაც იყო. აღნიშნული საკითხების გადასაწყვეტად საჭირო შეიქმნა ქვეყანაში დაავადების როგორც სამედიცინო და ეპიდემიოლოგიური, ისე ფსიქო-სოციალური მაჩვენებლების შეფასება საზოგადოების სხვადასხვა ფენაში, რომლის შედეგებიც წინამდებარე ნაშრომშია განხილული.

საქართველოში ეპილეფსიით დაავადებულთა ცხოვრების ხარისხის შესასწავლად პირველი კვლევა განხორციელდა 1997-1999 წ.წ. (Djibuti & Shakarishvili., 2003), როდესაც ქვეყანაში მიმდინარეობდა მნიშვნელოვანი პოლიტიკური ძვრები და ჯანდაცვის სისტემის რეორგანიზაცია. ეს ცვლილებები ეპილეფტოლოგიურ მიმართულებასაც შეეხო: გაუქმდა ეპილეფსიის ცენტრი და ეპილეფტოლოგიური სამსახური, აღარ არსებობდა ამბულატორიული სადიაგნოსტიკო, სამკურნალო და სარეაბილიტაციო სტანდარტები; არ განიხილებოდა ასეთი პაციენტების წამალთმომარაგების საკითხები და ანტიეპილეფსიური წამლები ხელმიუწვდომელი იყო პაციენტთა უმრავლესობისთვის. გაიზარდა არაადეკვატური მკურნალობის, მკურნალობის შეწყვეტის, დაავადების სერიული გულყრებით მიმდინარეობის, ეპილეფსიური სტატუსისა და ეპილეფსიის მიზეზით სიკვდილობის შემთხვევები, იმატა თვითმკურნალობისა და მოლებთან, მლოცავებთან, მკითხავეებთან მკურნალობის შემთხვევებმა. ასევე სიტუაციაში ეპილეფსიით დაავადებულთა ცხოვრების ხარისხის კვლევამ საკმაოდ სავალალო შედეგები გამოავლინა.

ბოლო 15 წლის მანძილზე, ქვეყანაში მიმდინარე მრავალი სოციალური, პოლიტიკური, ჯანდაცვითი და ეკონომიკური ცვლილებების შემდეგ, ეპილეფსიით დაავადებული პაციენტების ფსიქო-სოციალური მდგომარეობა აღარ შესწავლილა. ამ პარამეტრების გათვალისწინების გარეშე კი შეუძლებელია ხარჯთეფექტური და სწორი

ჯანდაცვითი სტრატეგიების შემუშავება როგორც სამედიცინო, ისე ფსიქო-სოციალური კუთხით.

კვლევის მიზანი

კვლევის მიზანს წარმოადგენდა:

- საქართველოს პოპულაციაში ეპილეფსიის შესახებ ცოდნის დონის შეფასება და დაავადებისა და დაავადებულისადმი საზოგადოების დამოკიდებულებების შესწავლა;
- საქართველოსა და განსხვავებული კულტურალური ეთნოსის მქონე მოსახლურე ქვეყნაში (თურქეთი) მცხოვრებ ეპილეფსიით დაავადებულ ზრდასრულ პაციენტებში ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების ხარისხის განსაზღვრა და კულტურალური განსხვავებების შეფასება.

ამოცანები

1. ყველაზე ფართოდ გამოყენებადი საერთაშორისო საკვლევი ინსტრუმენტების თარგმნა და ადაპტაცია:
 - ა) “ეპილეფსიის საკითხებში საზოგადოების გათვინობიერების ხარისხისა და დაავადებისადმი დამოკიდებულების შესაფასებელი კითხვარის” (**KAP- Questionnaire of Knowledge, Attitude and Perception**) - ქართული ვარიანტის შექმნა.
 - ბ) “ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების შესაფასებელი კითხვარის” (**SHE- Questionnaire for Assessment of the Subjective Handicap of Epilepsy**) (O’Donoghue et al., 1998) - ქართული და თურქული ვარიანტების შექმნა.
2. საქართველოსა და თურქეთში საკვლევი ჯგუფების ფორმირება და კვლევები ადაპტირებული კითხვარების გამოყენებით;
3. კვლევის მონაცემთა სტატისტიკური დამუშავება და ანალიზი;
4. დასკვნებისა და რეკომენდაციების შემუშავება.

დაფინანსების წყაროები

1. WHO/ILAE/IBE - ეპილეფსიის სადემონსტრაციო პროექტი “ეპილეფსია პირველად ჯანდაცვაში” – **“KAP- Questionnaire of Knowledge, Attitude and Perception”** თარგმნა, ადაპტაცია და კვლევები (ნევროლოგიისა და ნეიროფსიქოლოგიის ინსტიტუტის - ნნი ბაზაზე); კვლევის მიმდინარეობის საერთაშორისო სუპერვიზია და შედეგების

რევიზია (დონორი: **WHO**-ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაცია; **SEIN** - ნიდერლანდების ეპილეფსიის ინსტიტუტი) (2010-2011).

2. შოთა რუსთაველის სახელმწიფო სამეცნიერო ფონდის „პრეზიდენტის გრანტი ახალგაზრდა მეცნიერთათვის” სამეცნიერო პროექტი „ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების შეფასება ეპილეფსიის მქონე პირებში” - კვლევა წარმოებულია ნნი-ს ბაზაზე (საგრანტო ხელშეკრულება №ID-12/75, 2012-2013; გრანტის მიმღები და ძირითადი მკვლევარი ნ. გზირიშვილი).
3. თურქეთის რესპუბლიკის მთავრობის სტიპენდია საქართველოს მოქალაქეებისთვის - „**SHE- Questionnaire for Assessment of the Subjective Handicap of Epilepsy**”- კითხვარის თურქული ვარიანტის შექმნა, ადაპტაცია და კვლევები (ჯერაჰფაშას საუნივერსიტეტო კლინიკის ნევროლოგიური დეპარტამენტის ბაზაზე, 2011-2012).

ნაშრომის მეცნიერული სიახლე

საქართველოში პირველად ჩატარდა:

- საქართველოში ეპილეფსიის საკითხებში საზოგადოების გათვითცნობიერების დონის შესწავლის მიზნით პირველად ჩატარდა პოპულაციური პროტოკოლირებული კვლევები სხვადასხვა პროფესიის ინდივიტთა შორის, სადაც გამოყენებულ იქნა ადაპტირებული კითხვარი (**KAP- Questionnaire**), რომელმაც გაიარა ადაპტაციის სრულყოფილი პროცედურები და წარმოადგენს ვალიდურ ინსტრუმენტს როგორც საგანმანათლებლო სისტემის, ისე საზოგადოებრივი ჯანდაცვის სპეციალისტებისთვის, სასწავლო და საზოგადოებრივი განათლების პროცესში პრიორიტეტული საკითხების სორტირების მიზნით.
- პირველად იქნა წარმოებული საერთაშორისო სტანდარტების ერთობლივი კვლევები საქართველოსა და თურქეთში იდენტური პროტოკოლით. კვლევის დიზაინისა და პროტოკოლის საერთაშორისო მოთხოვნებთან სრულმა თანხვედრამ შესაძლებელი გახადა კვლევის შედეგების შედარება სხვა ქვეყნებში ჩატარებულ მსგავს კვლევებთან.
- ისევე როგორც საქართველოში, თურქეთის რესპუბლიკაშიც პირველად იქნა შეფასებული პაციენტებზე ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების ხარისხი და განისაზღვრა ის მნიშვნელოვანი ფაქტორები, რომელთა მიმართაც ყველაზე მგრძობიარენი იყვნენ ეპილეფსიის მქონე პირები.

- დაავადებულებში პირველად იქნა შესწავლილი ძირითადი განმასხვავებელი კულტურალური და ეთნიკური თავისებურებების, ასევე ეკონომიკური და სოციალური ფაქტორების შესაძლო გავლენა ეპილევსიის მქონე პაციენტთა ცხოვრების ხარისხზე.

ნაშრომის პრაქტიკული ღირებულება

- ადაპტირებული პროტოკოლირებული კითხვარი - “ეპილევსიის სუბიექტური ზემოქმედების შესაფასებელი კითხვარი” - წარმოადგენს აპრობირებულ საკვლევ ინსტრუმენტს, რომლის დანერგვაც პირველადი ჯანდაცვის რგოლის დონეზე მნიშვნელოვნად გაზრდის ეპილევსიის ფსიქო-სოციალური პრობლემების დროული გამოვლენას, მათ ადეკვატურ მართვას და ხელს შეუწყობს როგორც პაციენტთა ცხოვრების ხარისხის, ისე ეპილევსიის მკურნალობის ეფექტურობის გაზრდას. პროტოკოლის დანერგვა არ მოითხოვს პროფესიონალთა მნიშვნელოვან დამატებით სამუშაო დროს, სახელმწიფოს მხრიდან კი მნიშვნელოვან ეკონომიკურ ხარჯებს.
- ადაპტირებული პროტოკოლირებული კითხვარი ”ეპილევსიის საკითხებში საზოგადოების გათვინობიერების ხარისხისა და დაავადებისადმი დამოკიდებულების შესაფასებელი კითხვარი” წარმოადგენს მნიშვნელოვან ინსტრუმენტს არნიშნული საკითხი გარკვეული პერიოდულობით საკვლევადა და საზოგადოებაში ეპილევსიის შესახებ წამოდგენებისა და შეხედულებების ცვლილების დინამიკის შესაფასებლად. გარდა ამისა, კითხვარი კარგად წარმოაჩენს იმ ძირითად პრობლემურ საკითხებსა და ცოდნის დეფიციტს, რომლებიც ხელს შეუწყობს როგორც ბაკალავრიატისა და რეზიდენტურის, ისე უწყვეტი სამედიცინო განათლების დახვეწილი და პრაქტიკულად ღირებული კურიკულუმების შექმნას.
- კვლევის მონაცემებზე დაფუძნებით შესაძლებელია ქვეყანაში ეპილევსიის ფსიქო-სოციალური პრობლემის ეფექტური მართვისათვის სწორი სტრატეგიების შემუშავება და განხორციელება სხვადასხვა ეთნიკური სპეციფიკაციების გათვალისწინებით, რაც მნიშვნელოვნად გაზრდის ჯანდაცვის სისტემის სოციალური სამსახურის ეფექტურობას, ხელს შეუწყობს ეთნიკური კონფლიქტების რისკისა და არაადეკვატური ეკონომიკური ხარჯის შემცირებას.

- საქართველოსა და თურქეთის სამეცნიერო დაწესებულებების კოლაბორაციულმა კვლევებმა ხელი შეუწყო სხვა ახალი ერთობლივი პროექტების დაგეგმვისა და წარმატებული განხორციელების პერსპექტივას; კვლევის მაღალმა ხარისხმა მნიშვნელოვნად გაზარდა ინტერესი თურქეთში მოღვაწე სპეციალისტების მხრიდან საქართველოსადმი არა მარტო სამეცნიერო კვლევების, არამედ ეპილეფსიით დაავადებული პაციენტების, განსაკუთრებით კი ფარმაკორეზისტენტული ეპილეფსიის მქონე პირების პრობლემების მოგვარებისა და ცხოვრების ხარისხის რეალური გაუმჯობესების საკითხებში.

დისერტაციის მოცულობა და სტრუქტურა

დისერტაცია წარმოდგენილია ქართულ ენაზე; 119 გვერდზე; ძირითადი ნაწილი მოიცავს 88 გვერდს; შედგება 6 თავისაგან, შეიცავს დასკვნებს, პრაქტიკულ რეკომენდაციებს, რეზიუმეს ინგლისურ ენაზე და გამოყენებული ლიტერატურის ნუსხას (142 ლიტერატურული წყარო); ნაშრომი შეიცავს 11 ცხრილს და 2 დიაგრამას.

დისერტაციის დასაცავად გასატანი ძირითადი დებულებები

- კვლევის დაგეგმვის, განხორციელების ეტაპების, საკვლევი ინსტრუმენტების ადაპტაციის პროცესის განხილვა;
- კვლევის მეთოდოლოგია, მიღებული შედეგების ანალიზი საქართველოში ეპილეფსიის ფსიქო-სოციალური პრობლემების მართვის ჭრილში.
- დასკვნები და რეკომენდაციები, ეპილეფსიის ფსიქო-სოციალურ საკითხებზე
 - სამედიცინო (სამედიცინო მიმართულების ბაკალავრი, რეზიდენტი, ექიმი) და არასამედიცინო (ფსიქოლოგი, სოციალური მუშაკი) პროფილით საგანმანათლებლო ინფორმაციის აუცილებელი მოცულობისა და ფორმატის შესახებ;
 - ჯანდაცვის სისტემაში ეპილეფსიის სტიგმის წინააღმდეგ ბრძოლის, საზოგადოებაში არადეკვატური შეხედულებების აღმოფხვრისა და სწორი ინფორმაციის დანერგვის მიზნით პაციენტის, პაციენტის ოჯახის წევრებისა და საზოგადოების განათლების ეფექტური გზებისა და ქმედებების შესახებ;

- პაციენტების ეპილეფსიის ფსიქო-სოციალური პრობლემების გადაჭრის სამართლებრივი რეგულაციების ეტაპობრივი მოგვარების ეფექტური გზების შესახებ.

პუბლიკაციები

1. Gzirishvili N., Lomidze G., Toidze I., Kasradze S., Sander W.J. **The attitudes and stigma towards people with epilepsy in an urban setting in Georgia.** Abstract Book of 14th Congress of the EFNS 2010; Vol 17, Suppl 3, P2291, pp: 228.
2. Gzirishvili N. Kasradze S. Lomidze G. Okujava N. Toidze O. Hanneke M. de Boer. Josemir W. Sander. **Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: A study in Georgia.** Epilepsy Behav (2013); Volume: 27 Issue: 2, pp: 315-8.
3. Gzirishvili N., Togonidze E., Lomidze G., Özkara Ç., Gözübatık G., Tsiskaridze A, Kasradze S., Sander JW; **Subjective handicap in people with epilepsy in Georgia and Turkey.** Abstract Book of The XXI World Congress of Neurology 2013; Vol 21, Supple 4, A-525-0001-01041, pp: 189.
4. გზირიშვილი ნ., ლომიძე გ., ჯიშკარიანი თ., ოზკარა ჩ., ცისკარიძე ა., კასრაძე ს. **ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების ხარისხი განსხვავებული კულტურალური პოპულაციის ეპილეფსიის მქონე სტუდენტებში.** საქ. მეცნ. ეროვნ. აკად. მაცნე, ბიომედ. სერია 2014, ტ.40(3-4); გვ:111-118.
5. ნ. გზირიშვილი, მ. ალხიძე, ე. ტოგონიძე, გ. ლომიძე, ა. ცისკარიძე, ს. კასრაძე. **ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების ხარისხი ფოკალური ეპილეფსიური გულყრების მქონე ქართულ პოპულაციაში.** საქ. მეცნ. ეროვნ. აკად. მაცნე, ბიომედ. სერია 2014, ტ.40(3-4); გვ:5-14.
6. Nino Gzirishvili, Giorgi Lomidze, Sofia Kasradze, Çiğdem Özkara, Eter Togonidze, Gökçen Gözübatık, Alexander Tsiskaridze, Mark Keezer, Josemir W. Sander. **Quality of life in people with epilepsy in Georgia and Turkey** (in press).

თავი 2 - ლიტერატურის მიმოხილვა

განმარტება

ეპილევსიასთან ბრძოლის საერთაშორისო ლიგის განმარტების თანახმად "ეპილევსია არის თავის ტვინის დაავადება, რომლისთვისაც დამახასიათებელია ეპილევსიური გულყრების გენერირებისადმი მყარი მიდრეკილება და ამ მდგომარეობით განპირობებული ნეირობიოლოგიური, კოგნიტური და ფსიქო-სოციალური დარღვევები" (Fisher, et al. 2005).

ეპილევსიის ბიოლოგიური საფუძველი თავის ტვინის ნეირონების ნორმალური აქტივობის დარღვევა და პაროქსიზმული განტვირთვების აღმოცენების შედეგად პათოლოგიური მოქმედების რეჟიმში გადართვაა, რაც კლინიკურად ვლინდება განმეორებითი ეპილევსიური გულყრით, ხოლო ელექტროენცეფალოგრაფიულად - სპეციფიკური პაროქსიზმული ცვლილებებით.

გავრცელება

ეპილევსია ერთ-ერთი ყველაზე გავრცელებული ქრონიკული ნევროლოგიური დაავადებაა, რომელიც აღენიშნება მსოფლიო მოსახლეობის 1%-ს და დაავადების ტვირთის სიმძიმის ხარისხი უტოლდება ქალებში სარძევე ჯირკვლის, ხოლო მამაკაცებში ხორხის სიმსივნის ტვირთის ხარისხის მაჩვენებლებს (WHO, Fact sheet №999., October, 2012). ზოგადად ეპილევსიის პრევალენტობა მერყეობს 2.5-დან 57-მდე/ყოველ 1000-ზე, საშუალო ნიშნულია 5-10/ყოველ 1000-ზე (GBD 2010). უხვადასხვა კვლევის მიხედვით, განვითარებად ქვეყნებში დაავადების გავრცელების მაჩვენებლები შედარებით უფრო მაღალია (8-11/ყოველ 1000-ზე) ვიდრე განვითარებულ ქვეყნებში (4-7/ყოველ 1000-ზე). ეპილევსია ყველაზე ხშირია ადრეული ასაკის ბავშვებში და ხანდაზმულებში, ხოლო შედარებით იშვიათია ახალგაზრდა (20-დან 40 წლამდე) ასაკის ინდივიდებში (Engel, et al. 2006).

ზოგადი მაჩვენებლების მიხედვით, მსოფლიოს მაღალი ეკონომიკური განვითარების ქვეყნებში ეპილევსიის ინციდენტობა არ აღემატება 40–70/100,000-ზე /წელიწადში (50/100,000 /წელიწადში), მწირი ეკონომიკური რესურსების მქონე ქვეყნებში კი თითქმის 2-ჯერ უფრო მაღალია და აღწევს 80-190/100,000/წელიწადში (საშ. 120/100,000/წელიწადში) (Hauser, 1975; Hauser, 1993; Kotsopoulos, et al. 2002; Tellez-Zenteno, et al. 2004; Sander, 2005; Ngugi, et al. 2010).

ვინაიდან ზოგადი პოპულაციის 80%-ზე მეტი განვითარებადი ქვეყნების მოსახლეობას წარმოადგენს ეპილევსიით დაავადებული პოპულაციის სულ მცირე 80%-ი მსოფლიოს განვითარებად ქვეყნებზე მოდის, სადაც მწირი რესურსების გამო დაბალი ხარისხის სამედიცინო მომსახურება ვერ უზრუნველყოფს ეპილევსიის მქონე პირთა ადეკვატურ მართვას. ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაციის მონაცემებით განვითარებად ქვეყნებში მცხოვრები ეპილევსიის მქონე პაციენტების 80-90% საერთოდ ვერ ღებულობს სამედიცინო სერვისსა და ანტიეპილევსიურ მედიკამენტებს (Epilepsy in the WHO European region, 2010), რის გამოც ეპილევსიის, როგორც სამედიცინო პრობლემის ეკონომიკური ტვირთის ძირითადი ნაწილი (მინიმუმ 80%-ი) სწორედ განვითარებადი ქვეყნების წილია (WHO, 2010), რაც მნიშვნელოვანი ეკონომიკური პრობლემაა არა მხოლოდ ასეთი ქვეყნებისთვის, არამედ მთელი მსოფლიოსთვის.

საქართველოში ჩატარებული ეპიდემიოლოგიური კვლევების მიხედვით (2008-2011) აქტიური ეპილევსიის გავრცელებაა 8.8/ყოველ 1000-ზე, ხოლო ეპილევსიის პრევალენსი სიცოცხლის მანძილზე აღწევს 11.1/ყოველ 1000-ზე (Lomidze., et al. 2012). ამ მონაცემების გათვალისწინებით ქვეყანაში აქტიური ეპილევსიის მქონე 40 000-მდე ფიზიკური პირი უნდა ცხოვრობდეს, რომელთაც ესაჭიროებათ როგორც ადეკვატური სამედიცინო მომსახურება, ისე ფსიქო-სოციალური და სამართლებრივი პრობლემების მოგვარება.

ეპილევსიის ისტორიული ექსკურსი

ეპილევსია („epilambanein“) ბერძნული სიტყვაა და „მოულოდნელად შეკერობას“ ნიშნავს. დაავადებამ ასეთი სახელწოდება შეიძინა მისთვის დამახასიათებელი სიმპტომის – ეპილევსიური გულყრის გამო, რომელიც დაავადებულს შეიძლება განუვითარდეს უეცრად, ნებისმიერ დროს და ნებისმიერ სიტუაციაში.

თვით კრუნჩხვითი ეპილევსიური გულყრა, რომელიც ირგვლივმყოფთათვის საზარელი სანახავია, ძალზე ემოციური განცდებითაა გადმოცემული სხვადასხვა დროის ლიტერატურაში (Wolf et al., 2006) და შიშისმომგერელი გამოხატულებითაა აღწერილი მრავალ ფერწერულ ნამუშევარში.

ფილოგენეტიკურ დონეზე ეპილევსიური გულყრა თავის ტვინის ნეირონების ორგანიზებული საპასუხო რეაქციაა, აქედან გამომდინარე, სავარაუდოა, რომ ეპილევსია, პრეისტორიული პერიოდიდან დაწყებული, კაცობრიობის განვითარება-

რების ყველა ეტაპზე არსებობდა. ამიტომ, ეპილეფსიურ გულყრებთან დაკავშირებული ჩანაწერები მოიპოვება მსოფლიოს თითქმის ყველა კულტურისა და ხალხის მიერ შექმნილ ადრეულ სამედიცინო ტექსტებში (Temkin, 1971).

ეპილეფსიური კრუნჩხვა ჯერ კიდევ მესოპოტამიის ცივილიზაციის პერიოდში აღწერილი როგორც “ცოდვის ხელი” და “მთვარის ღმერთის დაავადება” (ერთ-ერთი მითის მიხედვით ეპილეფსიური გულყრები აღენიშნებოდა მთვარის ღმერთს ელენას) (Temkin, 1971). ზოგადად, ეპილეფსიისა და მთვარის მჭიდრო ურთიერ-



სურათი 1. პეტერ პაულ რუბენსი (1577-1640): Saint Ignatius of Loyola exorcising (1617). გენერალიზებული ტონურ-კლონური გულყრის გამოსახვა რეალური ციანოზით.

თკავშირს სხვადასხვა ცივილიზაციებში სხვადასხვა მიზეზით ხსნიან: ბერძნული და ლათინური ასტროლოგიის მიხედვით ადამიანების კონველსიურ მდგომარეობას განაპირობებს მთვარის “ავ” პოზიციაში ყოფნა და ასეთი ადამიანები გაიგივებული არიან “მთვარეულებთან” (Dö lger, 1934) წარმართული ცნებებით, ეპილეფსია ადამიანების მიმართ მთვარის ღმერთის შურისძიების გამომსახველ ფენომენადაა მიჩნეული. იმ დროინდელ მკურნალებს სჯეროდათ, რომ სავსე მთვარე დიდ ენერჯიას ასხივდებდა, რომელიც აცხელებდა ატმოსფეროს და “აღნობდა” ტვინის უჯრედებს, რის გამოც ადამიანებს უვითარდებოდათ კრუნჩხვითი გულყრები. ამშეხედულებების საფუძველზე ჩამოყალიბდა სხვა ფილოსოფიური თეორიაც, რომელიც ეფუძნებოდა მაკრო- და მიკროკოსმოსის ურთიერთკავშირს.

ისტორიულ წყაროებში მრავალნაირი ტიპის გულყრაა აღწერილი და თითოეული მათგანი მიკუთვნებულია სხვადასხვა ღმერთის ზემოქმედებას („ღმერთის ხელის შედეგი“) (“ეპილეფსიის ისტორიის სამედიცინო ასპექტები” -Medical Aspects of the History of Epilepsy; Peter., et al. 2010) (სურ.1). ეპილეფსიური გულყრების როგორც ღმერთების მიერ გამოგზავნილი სასჯელის ცნება ფართოდაა გავრცელებული ჩგ.წ.ად-მდე პირველი ათასწლეულის ხმელთაშუა ზღვის რეგიონსა და ახლო აღმოსავლეთშიც (Peter ., et al. 2010).

ძველი ბერძნული მითოლოგიის მიხედვით ეპილეფსიას ჰერკულესის დაავადებას (Morbus Herkulesi) უწოდებდნენ; შემდგომში ხან „ღვთაებრივი დაავადების“ (morbus

sacar), ხან „ვარსკვლავთა დაავადებისა” (morbus astralis) და „მთვარის დაავადების” (morbus lunatus) სახელით მოიხსენიებდნენ. საქართველოში იგი ცნობილი იყო „ბნეღის”, „ავი ზნის”, „გვემუღობის” ან „კრუნხვის” სახელწოდებით (Allen GE, 2002).



სურათი 2. ეპილეფსიის ტრაქტატი – ლურსმნული დამწერლობა. (ლონდონი, დიდი ბრიტანეთის სახელმწიფო მუზეუმი).

ეპილეფსიის შესახებ დღემდე შემორჩენილი ხელნაწერებიდან ერთ-ერთი ყველაზე სრულყოფილი მონაცემები ასირიულ-ბაბილონურ სამედიცინო წიგნშია გადმოცემულია (ჩვ. წ. აღ-მდე 1067–1046წ) სადაც, ჯერ კიდევ 3000 წლის წინაა აღწერილი ეპილეფსიური შეტევების სხვადასხვა ტიპები - ეპიგასტრული აურა, შეტევა სენსორული სიმპტომებით, გელასტიური გულყრები, ფოკალური მოტორული გულყრა, ტონურ-კლონური კრუნხვები და ეპილეფსიური სტატუსი (Wilson., et al. 1990) (სურ.2).

ძველი ჩინური მედიცინის ისტორიულ წყაროებში დაავადება “ეპილეფსია” ჩვ. წ. აღ-მდე 770 და 221 წლების ლიტერატურაში “დიან-კუანგ”-ის სახელით მოიხსენიება (Lai C-W., et al. 1991) ჩინეთში, იმ პერიოდისთვის, დაავადება მიიჩნეოდა თანდაყოლილ სენად, თუმცა, ზოგჯერ გამომწვევ მიზეზად განიხილავდნენ უგუნებობას, სისხლის ან თირკმელების უკმარისობას, მთვარისა და მზის ენერგიებს შორის წონასწორობის დარღვევას. ასევე მიიჩნევდნენ, რომ ეპილეფსიური შეტევის დროს ირღვეოდა ბალანსი ხუთ ძირითად ელემენტს შორის - მეტალი, ხე, წყალი, ცეცხლი და მიწა.

ეპილეფსიის შესახებ ინფორმაცია ინდური მედიცინის წყაროებშიც გვხვდება; იგი გადმოცემულია უძველეს ინდურ ხელნაწერებში (*Siddha, Ayurveda, Unani*), რომელთა შორის ყველაზე სრულყოფილი აიურვედას (*Ayurveda*) მონაცემებია (ჩვ. წ.აღ-მდე მე-6 საუკუნეში), სადაც დაავადება აღწერილია *apasmara-ს* სახელწოდებით (*apa-დაკარგვა, smara-ცნობიერება/მეხსიერება*) (Bharucha., et al. 1989). ამავე ხელნაწერებში გადმოცემულია დაავადების მკურნალობის მეთოდები და სამკურნალო მცენარეული პრეპარატები.

შემდგომი პერიოდის მონაცემები უკვე ჰიპოკრატეს ნაშრომებს უკავშირდება (ჩვ. წ. აღ. 400 წ.). ჰიპოკრატე პირველი მეცნიერია, რომელმაც ეპილეფსია თავის ტვინის დაავადებად აღიარა (Hippocrates., *The Sacred Disease*.1984). თავის ცნობილ ტრაქტატში, სადაც ეპილეფსიას “ღვთაებრივ დაავადებას” უწოდებს, აღწერილი

აქვს ეპილეფსიური გულყრის დროს თავის ტვინში მიმდინარე პროცესები; ჰიპოკრატეს მიაჩნდა, რომ როდესაც აღმიანი განიცდის ჟანგბადის უკმარისობას ორგანიზმში მატულობს სისხლის სიბლანტი; ბლანტი სისხლი ჩვეულებრივი სისწრაფით ვეღარ გადაადგილდება სისხლძარღვებში, რის გამოც ირღვევა ფიზიოლოგიურ პროცესები, ასეთი დარღვევები კი იწვევს ეპილეფსიური გულყრის განვითარებას. თავის ნაშრომში ჰიპოკრატე ასევე აღნიშნავდა, რომ „ღვთაებრივი დაავადების“ მქონე ადამიანებს წინასწარმეტყველებისა და გრძნეულების უნარი გააჩნდათ.

კაცობრიობის ისტორიის მანძილზე დაავადების სახელი და კონცეფცია მრავალჯერ შეიცვალა. თუ ძველი ბერძნები და რომაელები ეპილეფსიის მქონე ადამიანს ღვთაებრივი ძალებით შეპრობილ პიროვნებად მიიჩნევდნენ, ჰიპოკრატეს პერიოდიდან იგი უკვე გრძნეულებისა და ჯადოქრობის სიმბოლო ხდება (Carrazana., et al. 1999).

ჰიპოკრატეს შემდგომ პერიოდში, ქრისტეს შობამდე, ეპილეფსია უკვე ავი სულითა და დემონებით შეპყრობილი ადამიანის აღმნიშვნელი მცნებაა, რომელიც კარგადაა გადმოცემული მარკოზისა და ლუკას სახარებებშიც (Carrazana., et al. 1999).



სურათი 3. იესო ქრისტეს მიერ უწმინდური სულით (ეპილეფსიით) შეპყრობილის განკურნება. მე-14 საუკუნე. ბიჭის სხეულის პოზა მიუთითებს, რომ მხატვარმა აღწერა ტონური გულყრა. ამ სცენის კველახე ცნობილი ნახატი რაფაელო სანზიოს კეუთუნის (1520 წ.).

ჩვენამდე მოღწეული ქართული წყაროებიდან ეპილეფსიის შესახებ პირველი მონაცემები „გრიგოლ ხანძთელის ცხოვრებაშია“ აღწერილი: ძლიერი ემოციის ფონზე, წმ. გრიგოლის მოსაკლავად დაქირავებული გლეხი „...ფრიად ძრწოლამან შეიპყრა..., რამეთუ დაჰხსნდეს ძარღვნი მკლავთა მისთანი და ზარისა მისგან დიდისა დაცემული იდვა ქუეყანასა ზედა.“

IX-X საუკუნეების საქართველოში საკმაოდ კარგადაა ცნობილი დაავადების მრავალი დეტალი. მაგ: „სერაპიონ ზარზმელის ცხოვრებაში“ ამოიკითხავთ ეპილეფსიური გულყრის მიმდინარეობის დეტალებს: „დაეცა კაცი... უხმოდ მდებარე და გარდამოავლო ენაი განსივებული, საშინელთა პეროდიდა და გორავდა... “

ცოტა ხანში „კაცი იგი მოეგო გონებასა... დაღაცათუ ენითა ვერ მეტყუებდა...“ (ილ.აბულაძე, 1964; რ.სირაძე, 1962; ლ.მენაბდე, 1962)

შემდგომი ხანის ლიტერატურაში, როგორცაა „უსწორო კარაბადინი“, ეპილეფსიური გულყრის შეტევა კიდევ უფრო დაწვრილებითაა აღწერილი, ხოლო თვითონ დაავადება „მტერდაცემის“ სახელით მოიხსენიება.



*სურათი 4. რაფაელის მხატვრული ტილო „ამაღლება“ (სურათზე ორი ძირითადი ფიგურაა – იესო ქრისტე ამაღლების პროცესში და ეპილეფსიის მქონე ბიჭი-დემონებისგან ეგზორციზმის პროცესში)
Raphaelo Santi, 1483-1520*

პარალელურად გამოყენებულია მისი არაბული სახელწოდებაც – „სარა“ (არაბულ მედიცინაში „სარას“ უწოდებდნენ დაავადებას, რომლის დროსაც გარეგნულად სრულიად ჯანმრთელი ადამიანი უცერად ვარდება, პირიდან გადმოედინება ნერწყვი და ღუეი, აქვს უნებლიე შარდვა და შემდგომში ამ მოვლენების შესახებ არაფერი არ ახსოვს). „უსწორო კარაბადინში“, ეპილეფსიით დაავადებულთათვის მოწოდებულია კვებისა და ცხოვრების რეჟიმიც: ეპილეფსიით დაავადებული უნდა მოერიდოს ხალხმრავალ ადგილებს, ძლიერ ხმაურს, არ უნდა შეხედოს მბრუნავ საგნებს (წისკვილი), მზეს და თოვლს.

შუა საუკუნეებში კვლავ იცვლება შეხედულებები ეპილეფსიის შესახებ და ახლა იგი უკვე ეშმაკებისა და ავი სულების დაავადებად მიიჩნევა ("morbus daemonicus"). აღნიშნული კონცეფციის შესაბამისად იცვლება ეპილეფსიის მკურნალობის მეთოდებიც; ამ ეტაპზე მნიშვნელოვანი რიტუალია დაავადებულის

ორგანიზმიდან ეშმაკების, ავი სულებისა და დემონების გამოდევნა, რისთვისაც აუცილებელ ატრიბუტად იყენებენ შელოცვას, გამოლოცვას, შიმშილს და მსხვერპლშეწირვას (სურ.3). შემდგომში ამ კონცეფციამ საზოგადოებაში დაამკვიდრა აზრი ეპილეფსიის მქონე პაციენტების როგორც “ეშმაკისეული” და “უწმინდური ადამიანების” შესახებ (Njamnshi et al., 2009). ეპილეფსიით დაავადებულებზე ასეთი შეხედულება გაბატონებული იყო შუა საუკუნეების შემდეგაც. მრავალ ფერწერულ ნამუშევარშია გადმოცემული დაავადებულისგან “ბოროტო სულის დატოვების” (ეგზორციზმი) სცენები, რომელთაგან ერთ-ერთი ყველაზე ცნობილი ტილო რაფაელის ბოლო შედევრია (სურ. 4).

ეპილეფსიის შესახებ ერთ-ერთი მოსაზრება, რომელიც იკითხება ძველ რომში მოღვაწე სორანიუს (Soranus) და ცელიუს (Caelius) ავრელიანების ხელნაწერთა ფრაგმენტებში, საკმაოდ დახვეწილადაა შეჯამებული კასიუს ფელიქსის (Cassius Felix) მე-5 საუკუნის ნაშრომში მოკლე განმარტების სახით: “ეპილეფსია ორი ტიპისაა – ერთი, რომელსაც თან ახლავს კრუნჩხვები, მეორე, რომელიც თან ახლავს ძილს”.

გალენის მსგავსად, კასიუს ფელიქსიც დარწმუნებული იყო, რომ გულყრები მომდინარეობდა ტვინიდან მასზე მელანქოლიური განწყობის, კუჭის ღორწოს და სხეულის სხვა ნაწილების ზემოქმედებით (Cassius Felix., In: Rose., et al. 1879).

ფელიქსი ეპილეფსიას იხსენიებდა, როგორც თავის ტვინიდან წარმოშობილ იდიოპათიურ ფორმას და გამოყოფდა მის ორ ტიპს: ”ანალეფსია” (ითვლებოდა კუჭიდან “აღმავალი” ფორმა) და “კატაპლექსია” (სხეულის სხვადასხვა ნაწილიდან დაწყებული კრუნჩხვები). ამასთან, უძველესი ნაწერების მიხედვით ”კატაპლექსიას” ასევე უკავშირებდნენ ცხელებსა და მენტალური განვითარების დარღვევებს (Baumann., et al. 1938).

შუა საუკუნეების მედიცინის, მათ შორის ეპილეფსიის სქოლისტიკურ საკითხებში, მნიშვნელოვანი ზეგავლენა იქონია ლათინურიდან ნათარგმნმა კლასიკურმა ბერძნულმა და არაბულმა ტექსტებმა. შუა საუკუნეებში მოღვაწე მკურნალები, ძველ ტრადიციებზე დაყრდნობითა და საკუთარი გამოცდილების საფუძველზე, საკმაოდ



სურათი 5.

ეპილეფსიით დაავადებული გოგონა ტონური გულყრის დროს (1766 წ.)

კარგად ერკვეოდნენ სხვადასხვა სახის კრუნჩხვით და არაკრუნჩხვით ეპილეფსიურ გულყრებში. ამავე პერიოდიდან აქტიურად მიმდინარეობდა დისკუსიები ეპილეფსიის სიმპტომებისა და თავის ტვინის დაზიანების კერების კლასიფიკაციის შესახებ; ბერნარდ გოდლონმა (მე-14 საუკუნე) (Lennox., et al.1939) პირველად აღწერა მეხსიერების სწრაფი გამოთიშვის ეპიზოდები; შწორედ ამ

პერიოდში დამკვიდრდა ტერმინები “Grand Mal” და “Petit Mal”, რომელიც სათავეს იღებს ჯერ კიდევ მე-12 საუკუნეში პლატერიუსის მიერ აღწერილი (Platearius) “დიდი და მცირე ეპილეფსიის” სახელწოდებებიდან (Taylor., et al. 1958). ამავე ეპოქაში დაიწყო

“ჰემმარიტი” და “ყალბი” ეპილეფსიის არსებობაზე მსჯელობა (Von Hohenheim., et al. 1941). ქალა-ტვინის ტრავმის, როგორც ეპილეფსიის ერთ-ერთ გამომწვევ მიზეზად განხილვა, რასაც იზიარებდნენ როგორც ევროპელი, ისე არაბული მედიცინის წარმომადგენლები. თუმცა, ყველა მათგანი იზიარებდა აზრს, რომ ეპილეფსია დემონური, ბოროტი ძალებისგან გამოწვეული დაავადება იყო, რომელიც მემკვიდრეობით გადაეცემოდა შთამომავლობას (Taylor., et al. 1958).

შუა საუკუნეების შემდეგ ეპილეფსია უკვე გადამდებ სენად იქნა აღიარებული. ასეთი შეხედულების გამო ეპილეფსიით დაავადებულების ოჯახებს იზოლირებულ კოლონიებად ასახლებდნენ, რომ დაავადება სხვა ადამიანებზე არ გავრცელდებოდა. ამ პერიოდიდან იწყება დაავადებულებისა და მათი ოჯახების საზოგადოებისგან გააქტიურებული იზოლირების პროცესი, დაავადებულთა გადასახლება, ეპილეფსიის მქონე ადამიანების კოლონიების შექმნა და საზოგადოებასთან მათი ურთიერთობის აკრძალვა. ასეთი ტიპის სამართლებრივმა აქტებმა საზოგადოებაში გაამყარა აზრი ეპილეფსიით დაავადებულების, როგორც საშიში სენით შეპყრობილი ადამიანების შესახებ, და დაამკვიდრა არაკეთილმოსურნე, მტრული დამოკიდებულებები როგორც დაავადების, ისე დაავადებულებისა და მათი ოჯახების მიმართ.

მე-17-18 საუკუნეებში, კვლავ ამოტივტივდა ეპილეფსიის ჰიპოკრატესეული განმარტება, მედიცინის პროგრესთან ერთად დაიხვეწა დაავადების კონცეფცია და შეიქმნა ახლი რაციონალური განსაზღვრება: ეპილეფსია თავის ტვინის დაავადებაა, რომელიც, სხვა დაავადებების მსგავსად, ბუნებრივი მიზეზებითაა გამოწვეული (Lewis. Britannia biography; Hippocrates On the Sacred Disease).

მე-19 საუკუნიდან იწყება ეპილეფსიური გულყრების მექანიზმების მეცნიერული შესწავლისა და გათვითცნობიერების პროცესი და ამ ეტაპიდან თანდათან მკვიდრდება აზრი საუკუნეების მანძილზე მანმადე გავრცელებული მკურნალობის მეთოდების არაადეკვატურობის შესახებ. მე-19 საუკუნის მეორე ნახევარში სამეცნიერო ასპარაზზე გამოდიან უდიდესი ინგლისელი ნევროლოგები ჯონ ჰაგლინგს ჯექსონი (John Hughlings Jackson, 1835-1911), უილიამ გოვერსი და (William Gowers, 1845–1915) და რიჩარდ კატონი (Richard Caton, 1842–1926), რომლებმაც საფუძველი ჩაუყარეს კლინიკურ ეპილეფტოლოგიასა და კლინიკურ ელექტროფიზიოლოგიას.

ჯექსონმა პირველმა განსაზღვრა ეპილეფსიური გულყრის ნეიროფიზიოლოგიური საფუძველია (1835 - 1911 წ.წ.) - ეპილეფსიური გულყრა არის “ნერვული ქსოვილის

უეცარი, გადაჭარბებული განტვირთვა, რაც, შეიძლება, გამოვლინდეს კუნთური ქსოვილის უწყესრიგო განტვირთვებით, სხვადასხვა შეგრძნებებით, ქცევისა და ცნობიერების შეცვლით (Mumford., et al. 1995). აღნიშნული მოსაზრება დაადასტურა რიჩარდ კატონის გამოკვლევებმა, რომელმაც აღმოაჩინა თავის ტვინში სპონტანურად მიმდინარე ელექტრული აქტივობა (ეეგ) და გამოწვეული პოტენციალები (თტგპ).

მე-20 საუკუნე ერთ-ერთი ყველაზე მნიშვნელოვანი პერიოდია ეპილეფტოლოგიის განვითარების პროცესში: 1909 წელს, ქ. ბუდაპეშტში დაარსდა “ეპილეფსიასთან ბრძოლის საერთაშორისო ლიგა” (International League Against Epilepsy), რომელმაც გააერთიანა ეპილეფსიის საკითხებში მომუშავე სპეციალისტებისა და მეცნიერების არმია; 1912 წელს შეიქმნა დღემდე აქტიურად გამოყენებადი ანტიეპილეფსიური პრეპარატი - ფენობარბიტალი, რომელმაც შემდგომში მნიშვნელოვნად შეცვალა მრავალი დაავადებულის ბედი; ამ პერიოდიდანვე დაიწყო ეპილეფსიით დაავადებული პაციენტების კლინიკური კვლევები დიდი ბრიტანეთის ნაციონალურ ჰოსპიტალსა (ლონდონი) და გერმანიაში (ბილეფელდი).

იუხედავად ამისა, მე-20 საუკუნის დასაწყისში ეპილეფსია ჯერ კიდევ აღიარებული იყო მემკვიდრეობით და დეგენერაციულ დაავადებად, რომელსაც თან ახლავს პიროვნების ფსიქიკური და ინტელექტუალური განვითარების არასრულფასოვნება. ამ შეხედულების შესაბამისად, ეპილეფსია უკვე ასოცირდებოდა კრიმინალურ სტატუსთან, აგრესიულობასთან და გონებრივ შეზღუდულობასთან.

საზოგადოებაში ასეთი წარმოდგენების გამყარებას ხელი შეუწყო ლამბროზოს მემკვიდრეობითობის თეორიამ და მორელის მიერ შემოტანილმა ახალმა ცნებამ “ეპილეფტოიდური ხასიათის” შესახებ. აღნიშნულის შედეგად, ეპილეფსიის მქონე პიროვნებას დაუკავშირდა სპეციფიკური ფსიქოპათოლოგიური ნიშნები და ქცევითი დარღვევები. კერძოდ, ითვლებოდა, რომ ეპილეფსიისთვის დამახასიათებელი იყო სპეციფიკური პიროვნული თვისებების ერთობლიობა, რაც ვლინდებოდა რიგიდულობით, ჰიპერგრაფიით, აგზნებადობითა და ემოციურობით, აკვიატებითა და წებოვანებით.

ლენოქსი იყო ის პირველი მეცნიერი, რომელიც შეეწინააღმდეგა ამ მოსაზრებას და გამოთქვა აზრი რომ ეპილეფსიის მქონე პირთა უმრავლესობას ასეთი სპეციფიკური პიროვნული ნიშნები და პიროვნული ცვლილებები არ ახასიათებს; ეს ცვლილებები დაკავშირებულია თავის ტვინის დაზიანების მიდამოსთან, გულყრების ცუდ კონტროლთან, ანტიკონვულსანტების ზემოქმედებასთან და ფსიქო-სოციალურ

პრობლემებთან, რომლებსაც “ეპილეპტიკად ყოფნა” იწვევს (D’Souza., et al. 2004; Allen GE, 2002).

მე-20 საუკუნის 30-იანი წლებიდან მკვლევართა ყურადღება ეთმობა ქცევის სპეციფიკური გამოვლინებებისა და თავის ტვინის რეგიონების ურთიერთკავშირის შესწავლას; ბირისა და ფედოს (Link et al., 2001) კვლევების საფუძველზე ეპილეფსიის მქონე პაციენტების “ფსიქომოტორული სპეციფიკურობა” მიეწერა საფეთქლის წილის ეპილეფსიას, კერძოდ, ლიმბური სტრუქტურების დაზიანებას. ამავე მკვლევრების მიერ, ინტერიქტალურ პერიოდში, საფეთქლის წილის ეპილეფსიის მქონე პიროვნებებისთვის გამოიყო თერამეტი პიროვნული ქცევითი მახასიათებელი: ემოციურობა, ეიფორია, სევდა, ბრაზი, აგრესია, შეცვლილი სექსუალური ინტერესი, დანაშაულის გრძნობა, ჰიპერმორალიზმი, აკვიატება, პედანტურობა, წებოვანება, პიროვნული მნიშვნელოვანების განცდა, ჰიპერგრაფია, ჰიპერრელიგიურობა, ფილოსოფიური ინტერესი, პასიურობა – დამოკიდებულება, იუმორის დეფიციტი, პარანოია. ამასთან, აღმოჩნდა, რომ პიროვნული მახასიათებლები განსხვავდებოდნენ ეპილეფსიის ფორმების მიხედვით: საფეთქლის წილის ეპილეფსიით დაავადებულებს მნიშვნელოვნად მაღალი მაჩვენებლები ჰქონდათ დამოკიდებულებაში, პარანოიასა და ფილოსოფიურ ინტერესში (Corsini 2001).

90-იანი წლებიდან, ეპილეფსიის დროს პიროვნული ცვლილებები განისაზღვრა როგორც დაავადებასთან ასოცირებული მრავალი ფაქტორის - დაავადების ქრონიკული ბუნების, ანტიეპილეფსიური წამლების ტოქსიკური ეფექტისა და ფოკალური ეპილეფსიური კერის რთული კომბინაციის შედეგი. ამ პერიოდიდან დიაგნოსტიკური ტექნიკის სწრაფმა განვითარებამ და ეპილეფსიის პრობლემის აქტიურმა სამეცნიერო კვლევებმა მნიშვნელოვნად გააუმჯობესა დიაგნოსტიკისა და მკურნალობის პროცესი (Pennell., et al. 2009; Dansky., et al. 1980) თუმცა, დღესაც, 21-ე საუკუნეში, აზიასა და აფრიკის ბევრ ქვეყანაში ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანები სულით ავადმყოფ ან ბოროტი სულით შეპყრობილ პირებად აღიქმებიან; კამერუნელების გარკვეულ ნაწილს კვლავ მიაჩნია, რომ ეპილეფსიით დაავადებულის სხეულში ეშმაკი ბინადრობს. ლიბერიაში ეპილეფსიას კვლავ ბოროტ სულებსუკავშირებენ; ყველაზე მორწმუნე სვაზილენდში ეპილეფსიის გამომწვევ მიზეზად კვლავ ჯადოსნობას მიიჩნევენ; ინდონეზიაში ეპილეფსია დრესაც განიხილება, როგორც ბნელი ძალების მიერ გამოწვეული დაავადება. ინდოეთის ზოგიერთ თემში, ჩინეთსა და ნეპალში ეპილეფსიასკვლავ

მემკვიდრეობით დაავადებად მიიჩნევენ და ასეთ ქალებს ეკრძალებათ ქორწინება (Bernar 2008., Kale 1997., Herodes 2001).



სურათი 6.

მარცხნიდან ნარჯენივ;
თ. გელაძე, პ. სარაჯიშვილი,
ნ. ბარათაშვილი (1952 წ.)

საქართველოში ეპილეფსიის კლინიკური და ელექტროფიზიოლოგიური საკითხების შესწავლა დაიწყო მე-20 საუკუნის მეორე ნახევრიდან (1952 წ.), როდესაც აკადემიკოსების ივანე ბერიტაშვილისა და პეტრე სარაჯიშვილის თაოსნობით შეიქმნა პირველი კლინიკური ელექტროფიზიოლოგიის კაბინეტი, რომელსაც ხელმძღვანელობდა ახალგაზრდა ნევროლოგი თინა გელაძე. აღნიშნულ ელექტროფიზიოლოგიურ ლაბორატორიაში, ყოფილი საბჭოეთის სივრცეში, პირველად ჩატარდა ადამიანის ელექტროენცეფალოგრაფიული კვლევა (სურ.6).

საბჭოეთის სივრცის ჯანდაცვის სისტემაში, ნოზოლოგია – ეპილეფსია, ფსიქიატრიული დაავადებების ნუსხაში იყო განთავსებულია და საქართველო წარმოადგენა

იმ ერთადერთ გამონაკლისს, როდესაც პ. სარაჯიშვილისა და თ. გელაძის ძალისხმევით ეპილეფსია გამოეყო ფსიქიატრიული დაავადებების ნუსხას და დაიმკვიდრა სამართლებრივი ადგილი ნევროლოგიურ დაავადებათა შორის.

1972 წელს, პ. სარაჯიშვილის მიერ, იმ დროინდელ საბჭოთა კავშირში რუსულ ენაზე პირველად გამოიცა „ეპილეფსიურ გულყრათა საერთაშორისო კლასიფიკაცია“. 1987 წელს, თ. გელაძის მიერ შეიქმნა „ეპილეფსიის ცენტრი“, რომელიც წარმოადგენდა სამეცნიერო და კლინიკური ეპილეფტოლოგიისა და ელექტროფიზიოლოგიის საექსპერტო დაწესებულებას ყოფილი საბჭოეთის ქვეყნებისათვის. ეპილეფსიის დარგში ამ პერიოდიდანვე დაიწყო აქტიური სამეცნიერო მოღვაწეობა და განხორციელდა ეპილეფსიის ფართომასშტაბიანი კვლევები, ნევროლოგიაში, არაოფიციალურად, მაგრამ მყარად დამკვიდრდა სპეციალისტ - „ეპილეფტოლოგის“ სტატუსი, რომლებიც აქტიურად იყვნენ ჩართული ეპილეფსიის დიაგნოსტიკისა და მკურნალობის თანამედროვე მეთოდოლოგიების ათვისებისა და საქართველოში მათი დანერგვის პროცესში. 1997 წელს შეიქმნა „ეპილეფსიასთან ბრძოლის საერთაშორისო ლიგის, ხოლო 1999 წელს – „ეპილეფსიის საერთაშორისო ბიუროს“ საქართველოს განყოფილებები, რომლებმაც კიდევ უფრო გაააქტიურეს ეპილეფტოლოგიის მიმართულება, მაგრამ, დღეისათვის, საქართველოში ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ყოფა, ჯერ კიდევ ძალიან

შორსაა დამაკმაყოფილებელი სტატუსის ამსახველი მდგომარეობისგან როგორც სამედიცინო მომსახურების, ისე საზოგადოებრივი და ფსიქო-სოციალური მდგომარეობის გათვალისწინებით.

ამრიგად, თუ შევაჯამებთ ეპილევსიის ისტორიას რაჯანდრა კელის ფრაზით, ეპილევსიის უძველესი ისტორია მოიცავს იგნორირების, ცრურწმენებისა და სტიგმატიზაციის 4000 წელიწადს, ცრურწმენებისა და სტიგმატიზაციის გარემოში დაავადების მეცნიერული შესწავლის 100 წელიწადს, და ცრურწმენებისა და სტიგმის წინააღმდეგ ბრძოლის უკანასკნელ 10 წელიწადს (Kale 1997).

სტიგმა

რაჯანდრა კელის ზემოთ აღნიშნული განსაზღვრება (Kale 1997) მეტად დამაფიქრებელია, რადგან, მიუხედავად იმისა, რომ ეპილევსიის ისტორია თითქმის კაცობრიობის ისტორიის ხნისაა, ეპილევსიის სტიგმის წინააღმდეგ ბრძოლა აქტიურად დაიწყო 20 წლის წინ. მხოლოდ ბოლო პერიოდში მოხდა ეპილევსიის სამედიცინო და ფსიქო-სოციალური კონცეფციების ერთობლიობის მნიშვნელობის შეფასება, რომლის საფუძველზეც დადგინდა, რომ ეპილევსია მხოლოდ ქრონიკული სამედიცინო მდგომარეობა არ არის; ის არის მნიშვნელოვანი სოციალური პრობლემა, რომელიც იწვევს პიროვნების სოციალური სტატუსის დისკრედიტაციას დაავადებული პიროვნების მიმართ საზოგადოების შეცვლილი დამოკიდებულებების მიზეზით. კითხვაზე, თუ რა მექანიზმით ხდება საზოგადოებაში ეპილევსიის მქონე პირის სოციალური სტატუსის შეცვლა, ან რა იწვევს დაავადების დრამატულ სოციალურ შედეგებს, პასუხი განსაზღვრული და ერთმნიშვნელოვანია - ეს არის ეპილევსიით გამოწვეული სტიგმა, რომელიც დაავადების განუყოფელი ნაწილია.

ამიტომ, ეპილევსიის მქონე პიროვნების მეურნეობის ეფექტურობის მისაღწევად, აუცილებელია, ეპილევსიის სტიგმის ზეგავლენის შეფასება და მის წინააღმდეგ ბრძოლის სწორი სტრატეგიების შემუშავება.

სტიგმა ბერძნული სიტყვაა და ნიშნავს „დამდას“, „ანაბეჭდს“. სულხან-საბას განმარტებით ლექსიკონში „სტიგმა“ თავისი შინაარსობრივი დატვირთვით შეესაბამება „კდჷმა“-ს: „შიში გმობისა მოლოდინსა ზედა“. „დამდას“, რაც მეორეხარისხოვანი ადამიანების აღმნიშვნელი იყო, ძველ რომში მონებსა და გლადიატორებს აშანთავდნენ სხეულზე. ამიტომ, სტიგმა ანუ „დამდას“ პიროვნების მადისკრედიტებელი ნიშანია, რომელიც იწვევს დამდის მატარებელი პიროვნების გაუფასურებას (Goffman, 1963). სტიგმატიზებულ ინდივიდს გააჩნია ისეთი

მასხასიათებელი, რომელიც კონკრეტულ სოციალურ სიტუაციაში მის დევალვაციას იწვევს (Krocker, 1998; Kurzban, 2001); იგი ე.წ. „სამარცხინო ნიშანია“.

სტიგმის იდენტიფიკაცია ხუთი თანმიმდევრული კომპონენტით მიმდინარეობს (Goffman, 1963., Levin, 2006):

1. განსხვავებულობის იდენტიფიკაცია და ამ განსხვავებაზე ყურადღების მიქცევა ანუ იარლიყის აღმოჩენა;
2. იარლიყის მქონე პირისათვის არასასურველი მასხასიათებლების მიწებება ანუ ნეგატიურ სტერეოტიპებთან გაიგივება;
3. იარლიყმიწებებული პირის „ჩვენგან განსხვავებულის“ ანუ „სხვები“-ს კატეგორიაში განთავსება;
4. „სხვების“ კატეგორიას მიკუთვნებული პიროვნების მიერ სტატუსის წართმევა და მისი დისკრედიტაცია ანუ სტიგმატიზაცია;
5. სტიგმატიზაციის საფუძველზე სოციალური, პოლიტიკური და ეკონომიკური კეთილდღეობის დაკარგვა, რაც იწვევს ასეთი ადამიანების იზოლაციას, უარყოფასა და დისკრიმინაციას.

შესაბამისად, სტიგმა სახეზეა იმ შემთხვევაში, თუ კონკრეტულ სოციალურ გარემოში ხორციელდება იარლიყის მიწებება, ნეგატიური სტერეოტიპიზაცია, იზოლაცია, სტატუსის დაკარგვა და დისკრიმინაცია (გაგოშიძე თ., კასრაძე ს. 2003). ამასთან, თითოეულ კომპონენტს თავისი განსაკუთრებული წვლილი შეაქვს სტიგმატიზაციის პროცესში:

კომპონენტი 1: განსხვავების შემჩნევა და იარლიყის მიწებება

ადამიანთა შორის განსხვავებული ნიშნების უმეტესობა (მაგ.: ფეხის ზომა, დაბადების დღე და სხვ.) სოციალურად ნეიტრალურია (ირელევანტური); ზოგიერთ განსხვავებას ყურადღება ექცევა კონკრეტულ სიტუაციაში (მაგ.: თვალის ფერი ან ხელის უპირატესობა). ზოგიერთი განსხვავებები კი, როგორცაა ინტელექტის დონე, კანის ფერი, სქესი და სხვა, შეიძლება, საზოგადოებაში განსაკუთრებული ყურადღების საგანი გახდეს. ასეთივე ტენდენცია შეიმჩნევა სამედიცინო მდგომარეობებშიც. მაგალითად, არტერიული ჰიპერტენზია, კუჭის წყლული ან ასთმა, სოციალურად ირელევანტური მდგომარეობებია, ანუ ასეთი დაავადებები პიროვნებას საზოგადოებისგან არ განასხვავებს. მაშინ, როდესაც აივ-ინფექცია და ეპილეფსია პიროვნების განსხვავების აღნიშვნისა და იარლიყის მიწებების მიზეზი ხდება. აქედან გამომდინარე, დაავადებული პიროვნების საზოგადოებიდან

გამოყოფა და მისთვის იარლიყის მიწებება თვით დაავადების სოციალურ შედეგებზეა დამოკიდებული.

კომპონენტი 2: განსხვავებულობის დაკავშირება ნეგატიურ მახასიათებლებთან

ეს კომპონენტი აღმოცენდება იმ შემთხვევაში, როდესაც ხდება ადამიანთა შორის სოციალურად რელევანტური განსხვავების შემჩნევა და მისი დაკავშირება იმ პიროვნებასთან, რომელსაც აღმოაჩნდება ასეთი განმასხვავებელი დადებითი თუ უარყოფითი ნიშანი; ასეთი ნიშნები კი აღმოცენდება საზოგადოებაში დალექილი მახასიათებლებიდან. “ეპილეპტიკის იარლიყი” პიროვნებას აკავშირებს იმ არასასურველ თვისებებთან, რომლებიც ამ ნიშნის მატარებელი ადამიანების მიმართ საუკუნეების მანძილზე ყალიბდება კონკრეტულ კულტურულ-სოციალურ კონტექსტში არსებული სტერეოტიპური წარმოდგენებისა და ცრურწმენების სახით.

კომპონენტი 3: დიფერენცირება „ჩვენ“ – „ისინი“

აღნიშნული კომპონენტი გულისხმობს სოციალური იარლიყის საფუძველზე ჯგუფის „ისინი“ გამოყოფასა და მათ იზოლაციას. ნეგატიურად წარმოჩენილი პიროვნებები განიხილებიან როგორც ძალზე განსხვავებულები ანუ არასასურველ-ნიშნებშიკუთვნილებული იარლიყის მქონე პირები – “სტიგმატიზებულები”. სტიგმატიზებული პირები „ჩვენ“-გან იმით განსხვავდებიან, რომ „ისინი“ გაიგივებულნი არიან არასასურველ მახასიათებლებთან. ტერმინი „ეპილეპტიკი“ სწორედ ამ ფენომენის ამსახველია და ნიშნავს, რომ ეპილეფსიის მქონე ადამიანი უკვე აღარ ითვლება „ნორმალურების“ ანუ „ჩვენ“ ჯგუფში.

კომპონენტი 4: სტატუსის დაკარგვა და დისკრიმინაცია

ადამიანისათვის არასასურველი მახასიათებლების მინიჭება ანუ განსხვავებულის იარლიყის მიწებება იწვევს მის იზოლაციას, უარყოფას და შედეგად, სოციალური სტატუსის დაკარგვას. პიროვნება სტიგმატიზებულია მხოლოდ სოციალური სტატუსის დაკარგვის შიშის გამო, რადგან ეპილეფსიის მქონე ადამიანისთვის გართულებულია სწავლა, ოჯახის შექმნა, დასაქმება, საზოგადოებრივი ურთიერთობები და სხვა. ამიტომ, ეპილეფსიის დიაგნოზი დიდი სტრესია პიროვნებისთვის და მასთან გამკლავების საუკეთესო საშუალებად დიაგნოზის გასაიდუმლოებას მიიჩნევენ (Schneider and Conrad, 1981; Scambler, 1989). ეპილეფსიის მიზეზით დისკრედიტაციის საშიშროების თავიდან ასაცილებლად ადამიანები თავისი

მდგომარეობის აღსაწერად, ძირითადად, ნეიტრალურ ტერმინებს იყენებენ და არ ახსენებენ სიტყვას „ეპილეფსია“ (Trostle, 1997).

კომპონენტი 5: სტიგმის დამოკიდებულება სოციალურ გავლენაზე.

პიროვნების სტიგმატიზაციის ხარისხი მნიშვნელოვნადაა დამოკიდებული სტიგმის მიმნიჭებელი საზოგადოების ძალაუფლებისა და სოციალური ზეგავლენის სტატუსზე; პიროვნების სტიგმატიზაცია არ ხდება მხოლოდ არასასურველი თვისებების მიკუთვნებისა და იარლიყის მიწებების საფუძველზე; სტიგმატიზაცია სახეზეა მაშინ, როდესაც არასასურველი თვისებების მინიჭებას თან ახლავს ადამიანისთვის მნიშვნელოვანი სოციალური შედეგები – სოციალური სტატუსის დაკარგვა და იზოლაცია, რაც შეუძლია ძლიერი სოციალური გავლენის და არ ძალუძთ სუსტი სოციალური გავლენის მქონე ჯგუფებს.

ამიტომ, სტიგმატიზაციის ფენომენის შესაცნობად, აუცილებელია, გაირკვეს, გააჩნიათ თუ არა სტიგმის პოტენციურ მიმნიჭებლებს ისეთი სიძლიერის სოციალური გავლენა, რომ განსხვავების აღმოჩენისა და იარლიყის მიწებების შედეგად იზოლაციაში მოაქციონ და გარიყონ ე.წ. „ისინი“.

სტიგმატიზაციას მრავალფეროვანი მექანიზმები აქვს და წარმოდგენილია როგორც პირდაპირი და ცხადი, ისე ფარული და ირიბი დისკრიმინაციის ნაირსახეობებით (გაგოშიძე თ., კასრაძე ს 2003).

პირდაპირი დისკრიმინაციის შემთხვევაში პიროვნების დისკრიმინაციასა და ნეგატიურ სტერეოტიპულ წარმოდგენებს შორის არსებობს პირდაპირი კავშირი, რადგან პიროვნების შევიწროება და საზოგადოებიდან განდევნა ხდება საზოგადოებაში გავრცელებული შეხედულებებისა თუ სტერეოტიპების იარლიყის მიწებების შემდეგ (მაგ. უარი სამუშაოზე, უარი ქორწინებაზე, და ა.შ.).

სტრუქტურული დისკრიმინაცია - არაპირდაპირი ხასიათისაა, რადგან პიროვნების საზოგადოებიდან გარიყვა და მისი სოციალური სტატუსის გაუფასურება ისეთი ირიბი კავშირებით ხდება, როგორცაა პიროვნებისთვის არათანაბარი პირობების შექმნა, ხელმიმისაწვდომობის შეზღუდვა განათლების, დასაქმებისა და ჯანმრთელობის დაცვის სფეროებში. მაგალითად, დაავადებულთა მასტიგმატიზებელი მდგომარეობის მიზეზი შეიძლება იყოს არასრულფასოვანი სამედიცინო მომსახურება, სამედიცინო პერსონალის გულგრილიან არაადეკვატური დამოკიდებულება, შესაბამისი საკითხების მიმართულებით კვლევების დაფინანსების სიმწირე და სახელმწიფო სუბსიდიების ნაკლებობა.

არსებობს სტიგმის ხილული და უხილავი ფორმები (Scambler, 1986):

- **ხილული** ანუ თვალსაჩინო სტიგმის მატარებელი იმთავითვე დისკრედიტებულნი არიან (მაგ., დაუნის სინდრომი).
- **უხილავი** ანუ არათვალსაჩინო სტიგმის შემთხვევაში პიროვნება დისკრედიტებული ხდება მას შედეგ, როდესაც გამოვლინდება მისი მასტიგმატიზებული ნიშნები. ასეთი პოტენციურად მადისკრედიტებული მდგომარეობების დროს პიროვნების ცხოვრებაში განსაკუთრებულ მნიშვნელობას იძენს ინფორმაციის გასაიდუმლოება და კონტროლი.

ეპილეფსია მიეკუთვნება არათვალსაჩინო სტიგმის სახეს, რადგან ადამიანს მისი მასტიგმატიზებული ნიშნების საქვეყნოდ გამოვლენის შიში აქვს და ცდილობს მაქსიმალურად აკონტროლოს მის მდგომარეობასთან დაკავშირებული ინფორმაცია. საყურადღებოა ის ფაქტიც, რომ ეპილეფსიის შემთხვევაში სტიგმის შედეგები ვრცელდება არა მხოლოდ სტიგმის მატარებელზე, არამედ მისი ოჯახის წევრებზეც, რადგან ოჯახის წევრებს ეშინიათ, ეპილეფსიის შემკვიდრებობითობის შესხედულება მათზეც არ გავრცელდეს (Jacoby, 1994; Baker, 1997; Baker, 2000; Baker, 2005; Ratsepp, 2000) ამიტომ, ეპილეფსიის მქონე პიროვნება მუდმივად დაძაბულია და ცდილობს გამოიყენოს ინფორმაციის მართვისა და კონტროლის სხვადასხვა საშუალებები, რაც გაანეიტრალებს მისი დისკრედიტაციის პოტენციურ საშიშროებას. ამიტომაც, ეპილეფსიის მქონე მოზარდთა უმრავლესობას, მიუხედავად იმისა, რომ ეპილეფსია არანაირ ზეგავლენას არ ახდენს თანატოლებთან მათ ურთიერთობაზე, დიაგნოზი გასაიდუმლოებული აქვს და თითქმის არასდროს, ან ძალზე იშვიათად საუბრობს საკუთარი მდგომარეობის შესახებ (Westbrook., et al. 1992). დაავადების გამჟღავნების მუდმივი შიში იწვევს შფოთვას, ემოციურ და ფსიქიკურ დარღვევებს, რაც არაერთი კვლევიტაა დადასტურებული (Jacoby., et al. 1994; Baker., et al. 1997; Baker., et al. 2000; Baker., et al. 2005).

აუცილებელია, ერთმანეთისგან განვასხვაოთ ადამიანის მიერ სტიგმის სუბიექტური განცდა და მის ცხოვრებაზე სტიგმის რეალური ზემოქმედების ხარისხი. ცნობილია, რომ ეპილეფსიის მქონე პირები საკუთარ მდგომარეობას აღიქვამენ, როგორც პოტენციურად მასტიგმატიზებულს, რაც განპირობებულია საზოგადოებაში ეპილეფსიის შესახებ გავრცელებული ცრურწმენებითა და მცდარი შეხედულებებით; ამავდროს, ეპილეფსიის მქონე პირებიდან ძალზე ცოტა თუ აკონკრეტებს ამ ცრურწმენების რეალური ნეგატიური შედეგის მაგალითს (Greenwald., et al. 1995; Hamilton., et al. 1986). შესაბამისად, სუბიექტურად

აღქმული სტიგმა დაკავშირებულია „ეპილეპტიკად“ ყოფნის სირცხვილთან და მდგომარეობის გამჟღავნების შედეგად შესაძლო სტიგმატიზაციის ანუ რეალურად მოქმედი სტიგმის შიშთან.

რეალურად მოქმედი სტიგმა გულისხმობს ეპილეფსიის მქონე პირთა დისკრიმინაციის რეალურ ეპიზოდებს (Jones, et al, 1984., Jones, 1997) ეპილეფსიის მქონე პირების სუბიექტურად აღქმული სტიგმა ბევრად უფრო მძაფრი და დრამატულია, ვიდრე სინამდვილე, რასაც კვლევების შედეგებიც გვიდასტურებენ: ეპილეფსიის გამო სამსახურში უთანასწორო მოპყრობის რეალურ შემთხვევებს ასახელებს ეპილეფსიის მქონე გამოკითხულთა მხოლოდ 2%, ხოლო ეპილეფსიის გამო სამუშაო ადგილზე უარი მიღებული აქვს მათ მხოლოდ 3%-ს (Parker, 2003). თუმცა, ბევრ ქვეყანაში, ეპილეფსიით დაავადებულ ადამიანთა დასაქმების დაბალი მაჩვენებელი მართლაც არის რეალურად მოქმედი სტიგმის შედეგი.

სტიგმის სუბიექტური განცდის ჩამოყალიბებაში მნიშვნელოვან როლს ასრულებს ოჯახი, რომელიც იზიარებს ეპილეფსიის შესახებ საზოგადოებაში გავრცელებულ ცრურწმენებსა და არასწორ შეხედულებებს, ამიტომ ეპილეფსიის დიაგნოზის მიღება ძალზე რთულია მშობლებისა და ოჯახის წევრებისთვის, რომლებსაც ხშირად აქვთ სირცხვილისა და უმწეობის განცდა. მათი ნეგატიური რექციებითა და დიაგნოზის გასაიდუმლოებით ბავშვი სწავლობს, რომ ის სხვანაირია, ეს განსხვავებულობა კი მიუღებელი და დასამაღია. ამით ოჯახი ხელს უწყობს ბავშვის სუბიექტურად აღქმული სტიგმის ჩამოყალიბებას, რაც მას ხელს უშლის სრულფასოვან ცხოვრებაში (Weiner, 1988; Wills , 1981). თუმცა, ასეთი ქცევები მთლად უსაფუძვლო არ არს; განვითარებულ მსოფლიოში, ეპილეფსიასთან დაკავშირებული ძველი მითების მემკვიდრეობის გამო, ეპილეფსიის მქონე ადამიანები კვლევ რჩებიან ნეგატიური დამოკიდებულების სუბიექტებად. სტიგმატიზაციის პრობლემა კვლავ „რეალური და სერიოზულია“; საზოგადოებაში ეპილეფსია დღესაც აღიქმება “სამარცხვინო” და უნარშემზღუდავ დაავადებად, რის გამოც პაციენტებისა და მათი ოჯახების უმრავლესობა მაღავს საკუთარ მდგომარეობას. ეს პრობლემები მეტყველებს როგორც აღნიშნულ საკითხებში საზოგადოების გაუთვითცნობიერებულობაზე, ისე არსებული ეპილეფტოლოგიური სამსახურების მუშაობის მრავალ ხარვეზზე მთელი მსოფლიოს მაშტაბით (Fadiman, 1998; Ismail., et al. 2005; Allotey., et al. 2007; Winkler., et al. 2010).

მიუხედავად იმისა, რომ ზოგადად, 2000 წლისთვის, ევროპაში მნიშვნელოვნად შემცირდა არატოლერანტული დამოკიდებულება ეპილეფსიის მიმართ, ეპილეფსიის

მქონე პირთა მდგომარეობა ჯერ კიდევ საკმაოდ არადაამაკმაყოფილებელია. ევროპის ქვეყნებში ეპილეფსიისადმი საზოგადოების დამოკიდებულებების შესწავლის მიზნით წარმოებულმა კვლევებმა გამოავლიანა, რომ დიდ ბრიტანეთში საზოგადოების ძირითადი ნაწილი კარგადაა ინფორმირებული ეპილეფსიის საკითხებზე და დაავადებულების მიმართაც საკმაოდ კეთილგანწყობილია, მაგრამ ეპილეფსიისადმი საზოგადოების დამოკიდებულებაში მაინც მნიშვნელოვანი პრობლემებია (Jacoby., et al. 2004); ავსტრიის მოსახლეობის თითქმის ერთი მეათედი უარყოფით დამოკიდებულებებს ავლენს ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების მიმართ (Jacoby., et al. 2007). ასეთი მაგალითები მრავლადაა მსოფლიოს ყველა ქვეყანაში, განსაკუთრებით დაბალი ეკონომიკური განვითარების ქვეყნებში.

სოციალური და კულტურალური საკითხები

ეპილეფსია ფიზიოლოგიური მოვლენებისა და მასთან დაკავშირებული ფსიქოლოგიური პროცესების კომპლექსური ნაზავია, რომელიც სათავეს იღებს კონკრეტული კულტურალური კონტექსტიდან. კულტურალურ ფაქტორებს განსაკუთრებული როლი ენიჭება ადამიანების სწორი ქცევების ჩამოყალიბებაში (Helman, 1990; Pelto., et al. 1990) ეპილეფსიის შემთხვევაში, როგორც წესი, სტიგმატიზაცია კულტურალურ საკითხებს უკავშირდება, ისევე, როგორც, კულტურალური ფაქტორები მნიშვნელოვან ზეგავლენას ახდენენ ეპილეფსიის ეპიდემიოლოგიაზე, ჯანდაცვის მართვის მოდელზე და დაავადების მკურნალობის პროცესზე. კულტურალურმა ფაქტორებმა შეიძლება ხელი შეუწეოს ან შეუშალოს ეპილეფსიის მართვისა და მკურნალობის ეფექტურობას. მაგალითად, ეპილეფსიის მკურნალობა ეფექტურია ისეთ კულტურალურ გარემოში, სადაც რელიგიური მრწამსი არ კრძალავს სამედიცინო ჩარევას, ან ადამიანთა უფლებების კულტურალური იდეოლოგია და სოციალური ნორმები შეიცავენ დაავადებული ადამიანების მხარდამჭერ ქმედებებს, კრძალავენ დაავადებულებისა და უნარშეზღუდული ადამიანების დისკრიმინაციასა და სოციალურ იზოლაციას.

კვლევებით დადგენილია, რომ ეპილეფსიის მქონე ადამიანების ძირითად უმეტესობას დასაქმების პრობლემა აქვს; დასაქმების სირთულეებს ნაწილობრივ ხელს უწყობს მათი განათლების პრობლემები (Spatt., et al. 2005); ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტთა უმრავლესობა აღნიშნავს, რომ ეპილეფსია მნიშვნელოვნად მოქმედებს მათ სამომავლო გეგმებზე და ამბიციებზე, თვითშეფასებასა და სოციალურ ურთიერთობებზე; თუმცა, პაციენტთა მცირე ნაწილი უარყოფს

ეპილეფსიის ზეგავლენის არსებობას მათ ურთიერთობებზე და აღნიშნავს, რომ ეპილეფსია არანაირად არ შეხება არც მათი დასაქმების ასპექტებს და არც ცხოვრების სტანდარტს. მაშინ, როდესაც, ევროპული ქვეყნების დაავადებულთა 1/3 აღნიშნავს ეპილეფსიის ზეგავლენას შრომისუნარიანობაზე, ცხოვრების სტილზე და სხვა. ესტონეთში, დაავადებულთა 55.4% თვლის, რომ ეპილეფსიის გამო უსამართლოდ ეპყრობიან სამსახურში ან სამუშაო ადგილის ძიების პროცესში (Jacoby., et al. 2007). ასეთი ტიპის დამოკიდებულებები განსხვავებულია განვითარებად და მაღალი ეკონომიკის ქვეყნებში. მაგალითად, ამირკავკასიის აზერბაიჯანულ ეთნოსში, ახალგაზრდა გოგონების ოჯახები განსაკუთრებულად მაღავენ და ასაიდუმლოებენ ეპილეფსიის არსებობას, რადგან ეს პირდაპირ ნიშნავს ქორწინებასა და ოჯახის შექმნაზე უარის თქმას (Magalov, 2014). ესტონეთში, ჩვეულებრივ მოსახლეობასთან შედარებით, ეპილეფსიის მქონე პირებს შორის ქორწინების მაჩვენებელი 2-ჯერ უფრო დაბალია (Jacob., et al. 2007), ისევე, როგორც საქართველოში (GigineiShvili., et al. 2000).

ევროპაში წარმოებული ბოლოდროინდელი კვლევებით, ეპილეფსიის მქონე მოზარდებში ცხოვრების დაბალი ხარისხის ყველაზე მნიშვნელოვანი პრედიქტორად გულყრების სისშირეა დასახელებული (Dovidio, 2000) რაც, ერთი მხრივ, მიუთითებს დღეისათვის არსებული მეურნალობის მეთოდოლოგიების არასრულფასოვნებაზე და მეორე მხრივ, დაავადებულთა სამედიცინო მართვის არასრულყოფილებაზე. აღნიშნულ ფაქტორს შესაბამისი საფუძველი გააჩნია, კერძოდ: ევროპაში დაავადებულთა სოციალურ საკითხებთან დაკავშირებული პრობლემების გადაწყვეტაში ძირითადი როლი მინიჭებული აქვს ჯანდაცვის დაწესებულებების პროფესიონალებს და არა სოციალური უზრუნველყოფის სახელისუფლებო ორგანოებს; მნიშვნელოვანი პრობლემებია ეპილეფსიის საგანმანათლებლო საკითხებში, კერძოდ, სოციალურ მუშაკთა განათლების პროგრამაში ძალზე ხანმოკლეა ეპილეფსიასთან დაკავშირებული საკითხების სწავლების პერიოდი და ძალზე მწირია საგანმანათლებლო ინფორმაცია; ჯერ კიდევ დასახვეწია სამედიცინო მომსახურების სქემები და სოციალური მომსახურების საკითხები, რომელიც აუცილებელია ეპილეფსიის მქონე პირების ეფექტური ჯანდაცვითი ღონისძიებების განსახორციელებლად.

საქართველოში, 2005 წლიდან, ეპილეფსია აღიარებულია ჯანდაცვის პრიორიტეტულ მიმართულებად და შექმნილია “ეპილეფსიის პროფილაქტიკისა და ადრეული დიაგნოსტიკის სახელმწიფო პროგრამა”, რომელიც მნიშვნელოვანი

წინგადადგმული ნაბიჯია ქვეყანაში ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ერთჯერადი უფასო მულტიდისციპლინური დიაგნოსტიკისა და ადეკვატური მკურნალობის დანიშვნის მიმართებით, მაგრამ მრავალი სოციალური საკითხი, ისევე, როგორც ევროპაში, საქართველოშიც საკმაოდ მოუგვარებელია და სათანადო ყურადღებას მოითხოვს.

დასაქმება

ეპილეფსიით დაავადებულ პაციენტთა შორის უმუშევრობის მაჩვენებელი ორჯერ აჭარბებს უმუშევრობის ზოგადპოპულაციურ მონაცემებს.

კანადის სახელმწიფო სტრუქტურების მონაცემებით, ეპილეფსიის გამო პაციენტთა 40%-ს საშუალება არა აქვს სრულად გამოავლინოს საკუთარი შესაძლებლობები; ზრდასრული პოპულაციიდან დასაქმებულია ეპილეფსიის მქონე პირთა 40%, ხოლო ეპილეფსიის არმქონე პოპულაციის 60%. საერთაშორისო ექსპერტები აღნიშნულის მიზეზად ეპილეფსიის სოციალურ სტიგმასა და ეპილეფსიის საკითხებში დამსაქმებლების გაუთვითცნობიერებლობას მიიჩნევენ. არასწორი შეხედულებების მიზეზით, დამსაქმებლები, ხშირად, უსაფუძვლოდ უფრთხიან დაავადებულთა დასაქმებას.

ეპილეფსიის მქონე პირების შესახებ შრომისუუნარობისა და დასაქმების პრობლემებს, ისევე, როგორც თვით დაავადებისადმი გავრცელებულ უარყოფით დამოკიდებულებებს, ისტორიული საფუძველი გააჩნია. როგორც ცნობილია, ანტიკურ საზოგადოებაში ძირითად სამუშაო ძალას მონები წარმოადგენდნენ და ამიტომაც, მონებით ვაჭრობა საკმაოდ გავრცელებული საქმიანობა იყო. ეგვიპტეში, სირიასა და საბერძნეთში მოქმედი კანონმდებლობით (Codex Hammurabi) (Temkin O, 1971) ნაყიდ მონას, რომელსაც შექენიდან განსაზღვრული პერიოდის განმავლობაში აღმოაჩნდებოდა ეპილეფსია, ტუბერკულოზი, კენჭები ნაღვლის ბუშტში ან თირკმელში და გამოუვლინდებოდა უნებლიე შარდვა, შესყიდვის “ხელშეკრულება” უქმდებოდა. მაგრამ, თუ მონების გამყიდველმა ამ დაავადებების შესახებ წინასწარ იცოდა და მყიდველს ინფორმაციას დაუმაღავდა, იგი ორმაგ თანხას უბრუნებდა მყიდველს (Plato, Stephanus edition 916 a,b).

ერთ-ერთი ელინისტური რომანის მიხედვით, “მშვენიერი ანთია”, რომელიც საროსკიპოს მფლობელს მიჰყიდეს, ეპილეფსიური კონვულსიების სიმულაციას ახდენდა, რადგან იცოდა, რომ ეპილეფსიური შეტევები საშინელი ბედიდან თავის დახსნისა და საყვარელ ადამიანთან დაბრუნების ერთადერთი რეალური შანსი იყო.

ეს შემთხვევა ნათლად ასახავდა ეპილეფსიის მქონე ადამიანის რეალურ ბედს – დაავადებულები ყველაზე დაბალი “რანგის სამსახურშიც” კი გამოუსადეგარნი იყვნენ.

შუა საუკუნეებში ბევრგან არსებობდა მცირე (საოჯახო) სახელოსნოები, სადაც განცალკევებულად იყვნენ ინტეგრირებული და დასაქმებული ეპილეფსიისა და სხვა ფიზიკური ან გონებრივი დარღვევების მქონე ადამიანები. მეცხრამეტე საუკუნის ევროპაში ინდუსტრიალიზაციის განვითარების პარალელურად იზრდებოდა “მუშა ხელის” მოთხოვნაც, მაგრამ ეპილეფსიის მქონე პირებს, ძირითადად, უარით ისტუმრებდნენ, რადგან მუშაობის პროცესში დაავადებულის გულყრას, შეიძლება, მნიშვნელოვანი ზიანი მიეყენებინა თვით დაავადებულსთვის, კოლეგებისა და დამქირავებლებისთვის. ამიტომ, დამსაქმებლებს შორის ზოგადი მცნება „ეპილეპტიკი“ იყო ისეთი ადამიანის აღმნიშვნელი, რომელსაც შეიძლებოდა მოულოდნელად, ნებისმიერ დროს განვითარებოდა კრუნჩხვითი გულყრა, რასაც შეიძლება მოჰყოლოდა უამრავი პრობლემა (Jacoby A., et al. 2008). ასეთი სოციალური სტიგმის პირობებში, ინდუსტრიალიზაციის პერიოდში ძალზე რთული იყო ეპილეფსიის მქონე ადამიანებისთვის სამსახურის მოძიება, დამოუკიდებლად ცხოვრება და თავის რჩენა. აღნიშნულმა გარემომამ ხელი შეუწყო ეპილეფსიით დაავადებულებისა და მათი ოჯახების სოციუმისაგან განცალკევებულ კოლონიებად დასახლების პროცესს (Ewart CD, 1892). ასეთი ტიპის პირველი კოლონია დასახლდა ბილფეფელდში 1867 წელს (გერმანიაში, ამჟამად ბილფეფელდში ფუნქციონირებს ევროპაში ერთ-ერთი ყველაზე ცნობილი ეპილეფსიის ცენტრი) და ამით შეიქმნა ეპილეფსიით დაავადებულთა კოლონიის პირველი პრეცედენტი. ამ ფაქტმა საზოგადოებაში საბოლოოდ დაამკვიდრა აზრი, რომ ეპილეფსიის მქონე პირები “განსხვავდებიან ნორმალური ადამიანებისგან” და რომ ისინი უნარშეზღუდული ადამიანები არიან.

დღეისათვის, ასეთი კოლონიების ადგილას (ბილფეფელდში, ნიუ-იორკში და სხვ) შექმნილია ეპილეფსიის ცენტრები, სადაც ხორციელდება ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების კომპლექსური თერაპია, ეპილეფსიის პრობლემის სამეცნიერო კვლევები და საგანმანათლებლო აქტივობა ეპილეფტოლოგიაში.

მაღალი ეკონომიკური განვითარების ქვეყნების გამოცდილებით, ეპილეფსიის საკითხებში საზოგადოების ცოდნის დონის ამაღლების მიზნით წარმოებული აქტიური მუშაობის შემდეგ, საზოგადოებაში მნიშვნელოვნადაა შემცირებული ისეთი რესპოდენტების რაოდენობა, რომლებიც ეპილეფსიას უნარშეზღუდავ

მდგომარეობად აღიქვამენ. დღეისათვის, ევროპასა და ამერიკაში მოქმედი ფაბრიკა-ქარხნების უმეტესობას, ეპილეფსიის მქონე პირებისთვის გააჩნია უსაფრთხო და სრულყოფილი სამუშაო პირობები.

ჯანმრთელობის მსოფლიო ორგანიზაციის (WHO), ეპილეფსიასთან ბრძოლის საერთაშორისო ლიგისა (ILAE) და ეპილეფსიის საერთაშორისო ბიუროს (IBE) ერთობლივი ინიციატივით შედგენილია სამსახურების ნუსხა (Thorbecke R et al., 2008), რომელიც ეფუძნება სხვადასხვა ტიპისა და სხვადასხვა სიხშირის ეპილეფსიური გულყრების მქონე ადამიანების ფიზიკურ და ფსიქიკურ შესაძლებლობებს. აღნიშნული ნუსხის მიხედვით, ეპილეფსიის მქონე პირებს, რომლებსაც აღნიშნებათ ფარმაცორებისტენტული ეპილეფსია ხშირი ეპილეფსიური გულყრებით (კვირაში ერთი და მეტი) მუშაობა ეზღუდებათ შემდეგ დარგებში: ელექტრომექანიკა, მეტალურგია, ჯანდაცვა, პედაგოგიკა. აღნიშნული რეკომენდაციების მიხედვით, ყველა დაწესებულება დაზღვეული უნდა იყოს შესაძლო ზარალისგან, რაც მას მიაღებდა სამუშაო ადგილზე თანამშრომლის ეპილეფსიური გულყრის განვითარების გამო.

ყველა ამ დადებითი ტენდენციის მიუხედავად, ეპილეფსიით დაავადებულთა დასაქმების პრობლემა ჯერ კიდევ საკმაოდ მწვავედ დგას მრავალ ქვეყანაში, მათ შორის საქართველოში.

ქორწინება

ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანებისთვის ერთ-ერთი ყველაზე მტკივნეული პრობლემა, რაც ჯერ კიდევ საკმაოდ მძაფრად ვლინდება საზოგადოებაში, იყო და დღესაც რჩება ოჯახის შექმნასთან დაკავშირებული საკითხები. დღეისათვის არსებული რეალობა მნიშვნელოვანად გაამძაფრა ბოლო საუკუნეებში შექმნილმა საკანონმდებლო აქტებმა: ფინეთში ეპილეფსიით დაავადებულის ქორწინება კანონით იკრძალებოდა 1969 წლამდე; ინგლისის ზოგიერთ საგრაფოში ასეთი კანონი მოქმედებდა 1983, ხოლო ინდოეთში 1999 წლამდე (D'Souza C, 2004) ავტორთა აზრით, ასეთი აქტები შემუშავდა “უგუნური” ტრადიციების მიხედვით, რადგან უგუნურად ითვლებოდა ის ადამიანი რომელიც ქორწინდებოდა ეპილეფსიით დაავადებულზე (Temkin, 1971) შემდგომში, პოლიტიკურ ასპარეზზე სპეციალისტების გამოჩენასთან ერთად, ასეთი კანონმდებლობები თანდათან გაუქმდა.

ვინაიდან ეპილეფსია ზოგ შემთხვევაში მემკვიდრეობითი ბუნებისაა, განსაკუთრებით ნათესაური/ ერთსისხლიანი ქორწინებების დროს, ითვლებოდა, რომ ეპილ-

ეფსის მქონე ადამიანის შთამომავლობას აუცილებლად უნდა ჰქონოდა ეპილექსიური გულყრები; მამაკაცები, რომლებსაც დამასქმებლები ეპილექსიის მიზეზით უარით ისტუმრებდნენ, ეკონომიური და სოციალური მდგომარეობის გამო ითვლებოდნენ არასასურველ მეუღლეებად, რადგან მათ უჭირდათ ოჯახის ეკონომიური უზრუნველყოფა.

ეპილექსიის მქონე ადამიანების ქორწინების პრობლემების თემაზე შექმნილი ნაწარმოებებიდან დაავადებული პერსონაჟის (Marquis d'Harville) ყოფა ყველაზე თვალსაჩინოდაა გადმოცემული ფრანგულ რომანში “The Mysteries of Paris” (Eugene Sue, 1834), სადაც, ეპილექსიის მქონე მამაკაცმა საკმაოდ კარგი სოციალური მდგომარეობის მიუხედავად, ქალიშვილების ოჯახებისგან ორჯერ მიიღო უარი. მესამე მცდელობა ქორწინებით დაგვირგვინდა მხოლოდ იმიტომ, რომ მან დამალა თავისი დაავადება. აღნიშნული პერსონაჟი კარგად ასახავს მე-19 საუკუნის საფრანგეთის მაღალი საზოგადოების ტიპურ დამოკიდებულებას ეპილექსიით დაავადებული ადამიანების მიმართ.

მეცხრამეტე საუკუნის დასასრულიდან (1896 წ.), კონექტიკუტის შტატის ქორწინების კანონმდებლობით ეპილექსია მემკვიდრეობით დაავადებად იყო აღიარებული; აღნიშნულის საფუძველზე, 1933 წლის 14 ივნისს, შეიქმნა კანონი „მემკვიდრული დაავადების მქონე ადამიანების შთამომავლობის პროფილაქტიკის“ შესახებ, რომელიც სამართალდამცავებს ავალდებულებდა ასეთი ადამიანების სტერილიზაციას, თუმცა, არ კრძალავდა მათ ქორწინებას. მიუხედავად იმისა, რომ ეს კანონი მე-20 საუკუნის შუა პერიოდისთვის გაუქმდა, ინფორმაცია ჯერ კიდევ მყარადაა დალექილი საზოგადოების ცნობიერებაში (Allen, 2002), რასაც მრავალი საზოგადოებრივი კვლევა ადასტურებს. მაგალითად, კითხვაზე “თანახმა იქნება თუ არა მშობელი, რომ მისმა შვილმა იქორწინოს ეპილექსიით დაავადებულ პირზე?” სხვადასხვა ქვეყანაში სხვადასხვაგვარი თანაფარდობაა კითხვის დადებით და უარყოფით პასუხებს შორის, კერძოდ: იორდანიაში რესპოდენტების მხოლოდ 11%-ი ეთანხმება მოსაზრებას დაავადებულთან ქორწინების შესაძლებლობის შესახებ, თუმცა, მათი 71%-ი არ არის წინააღმდეგი ეპილექსიით დაავადებულმა ადამიანმა რომ შვილები იყოლოს (Daoud et al, 2007); აშშ-ში მხოლოდ 18%-ია ეპილექსიით დაავადებულთან ქორწინების წინააღმდეგი (Jacoby et al, 2008; Fadiman, 1997) მაშინ, როდესაც ჩინეთში 87% (Kim, 2007) და უნგრეთში - 41%-ი (2000 წ.) (Mirnics et al, 2001). აღნიშნული შედეგები ნათლად გვიჩვენებს, რომ საზოგადოების შეხედულებები ეპილექსიით დაავადებულთა ქორწინების შესახებ მნიშვნელოვნად განსხვავდება

სხვადასხვა ეთნოსში და დამოკიდებულებების სიმწვავეს მნიშვნელოვნად განსაზღვრავს საზოგადოების გათვითცნობიერების დონე ეპილეფსიის სამედიცინო და ფსიქო-სოციალურ საკითხებში.

ამჟამად, ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ქორწინებისა და დაოჯახების საკითხებზე, საკმაოდ მწირი ლიტერატურული მონაცემებია, თუმცა, ზოგიერთ განვითარებულ (კანადა, ინდოეთი, იაპონია და კორეა) და აზიის ქვეყნებში ჩატარებული კვლევებით გამოვლენილია, რომ დაავადებულთა ქორწინების მაჩვენებელი შემცირებულია, ხოლო განქორწინების მაჩვენებელი გაზრდილი (Kim, 2007; Pennel PB&Thompson, 2009; Doughty., et al. 2003; Daoud., et al. 2007; Reinold EH& Shorvon, 1981). მაგ., კანადაში მე-20 საუკუნის 80-იან წლებში წარმოებული კვლევებით ქორწინების მაჩვენებელი ეპილეფსიით დაავადებულ ქალებში უფრო მაღალი იყო (83%) ვიდრე მამაკაცებში (59%); ამასთან, ორივე სქესში, ქორწინების მაჩვენებლის მნიშვნელოვან პრედიქტორს წარმოადგენდა ეპილეფსიური გულყრების მანიფესტაციის ასაკი: რაც უფრო ადრეულ ასაკში იწყებოდა გულყრები, მით უფრო დაბალი იყო ქორწინების მაჩვენებლებიც (Dansky., et al. 1980). საქართველოში წარმოებული კვლევებით, 2000 წლისთვის, ქორწინებაში იმყოფებოდა ეპილეფსიის მქონე ზრდასრული ადამიანების 40%, ხოლო ეპილეფსიის მიზეზით განქორწინებული იყო დაოჯახებული პაციენტების 27% (Djibuti & Shakarishvili, 2003).

ოჯახი

ზოგადად, ბავშვის პიროვნების ჩამოყალიბებაში დიდ როლს ასრულებს ოჯახური გარემო, ოჯახური ურთიერთობები, დაავადებისა და დაავადებულის მიმართ უახლოესი სოციალური გარემოს განწყობები და შეხედულებები. ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანის სტიგმატიზაციის ხარისხი მნიშვნელოვნადაა დამოკიდებული ოჯახზე, რომელიც იზიარებს ეპილეფსიის შესახებ საზოგადოებაში გავრცელებულ ცრურწმენებსა და არასწორ შეხედულებებს. ამიტომ ეპილეფსიის დიაგნოზის მიღება ძალზე რთულია მშობლებისა და ოჯახის წევრებისთვის. ისინი ხშირად განიცდიან სირცხვილსა და უმწეობის შეგრძნებას; ფიქრობენ, რომ ეპილეფსიური გულყრის გამო ბავშვს დასცინებენ და ზურგს შეაქცევენ. ასეთი შეხედულება შემდგომში დაავადებულ ბავშვსაც უყალიბდება, ამიტომ დაავადებულიცა და მისი ოჯახიც საგულდაგულოდ მაღავეს საკუთარ მდგომარეობას. გულყრის უეცარი, მოულოდნელი განვითარებისა და დაავადების გამჟღავნების შიშით, ხშირად, მშობლები ბავშვს მაქსიმალურად არიდებენ საზოგადოებასთან

ურთიერთობას. ზოგჯერ, ოჯახის წევრები ერთმანეთთანაც კი გაურბიან ეპილეფსიაზე ხმამაღალ საუბარს, დაავადების სახელს ბავშვთან არ ახსენებენ.

ასეთი ნეგატიური რეაქციებითა და დიაგნოზის გასაიდუმლოებით ბავშვი იმეცნებს, რომ ის სხვანაირია, ეს განსხვავებულობა კი მიუღებელი და დასამაღლია. ამით ოჯახი ხელს უწყობს ბავშვის სუბიექტურად აღქმული სტიგმის ჩამოყალიბებას, რაც შემდგომში ხელს უშლის სრულფასოვან ცხოვრებაში (West, 1985; Goodyer, 1988; Jacoby, 2002).

დაავადების მიზეზით, ზოგჯერ, ოჯახი ზედმეტ მზრუნველობას იჩენს ბავშვის მიმართ; კვლევებით დადგენილია, რომ წლების განმავლობაში კუპირებული და კონტროლირებადი გულყრების მქონე ბავშვის ყოველი მესამე მშობელი ფიქრობს, რომ მის შვილს მუდმივი ზედამხედველობა, დაცვა და მეურვეობა სჭირდება (Reno., et al. 2007). ზოგჯერ, მშობლები ცდილობენ ყველა სურვილი შეუსრულონ დაავადებულს, რითაც ხელს უწყობენ მის ჭირვეულ, ეგოცენტრულ, მოუთმენელ, ან ზედმეტად დამოკიდებულ, უნებისყოფო, ჩაკეტილ პიროვნებად ჩამოყალიბებასა და დაავადებულის ფსიქოპათოლოგიური რეაქციების განმტკიცებას.

ვინაიდან ზოგიერთ ოჯახში “ეპილეპტიკის” ყოფნა სამარცხვინოდ მიაჩნიათ, მშობლები ცდილობენ დაავადების არსებობის დამალვას და, შეიძლება, ოჯახის უახლოესმა ადამიანებმაც კი არ იცოდნენ პიროვნების რეალური მდგომარეობის შესახებ. ოჯახის წევრების აზრით, დიაგნოზის დამალვა დაგასაიდუმლოება დაავადებულს დაიცავს სტიგმატიზაციისგან მაშინ, როდესაც ასეთი ქმედებები, პირიქით, კიდევ უფრო მეტად ზრდის ეპილეფსიით დაავადებული პაციენტის სტიგმას. ეპილეფსიის მქონე პირი ბავშობიდანვე ეჩვევა ეპილეფსიის, როგორც სტიგმის აღქმას და საკუთარ თავს სხვებისგან ძლიერ განსხვავებულად თვლის.

მშობლების უმრავლესობას უჭირს დიაგნოზის მიღება; ზოგიერთი მათგანი თვლის, რომ დიაგნოზის დადგენაში შეცდომა მოხდა და მის შვილს არაფერი სჭირს; ასეთ შემთხვევებში ხშირია დაავადების იგნორირება, მკურნალობის რეჟიმის თვითნებური შეცვლა და შეწყვეტა. მეორე მხრივ, ეპილეფსიით დაავადებულის მიმართ ოჯახის წევრების მხრიდან გადაჭარბებული მზრუნველობა, რაც შეტევის განვითარების შიშითაა გამოწვეული, აყალიბებს პასიურ, დამოკიდებულ, მოუმწიფებელ პიროვნებას და ხელსუშლის ბავშვის შემდგომ სოციალურ ადაპტაციას - ბავშვი ვერ უმკლავდება წარუმატებლობას, ვერ იტანს წინააღმდეგობას და აღნიშნულის ნიადაგზე, ხშირად, თავს იჩენს ქცევითი დარღვევები (Reno., et al. 2007) დადგენილია, რომ ეპილეფსიის მქონე ბავშვებს უფრო

ხშირად უვლინდებათ ქცევითი და კომუნიკაციური პრობლემები ვიდრე დიაბეტით ან ასთმით დაავადებულ ბავშვებს.

მობილობა

ბოლო პერიოდში განსაკუთრებული ადგილი უკავია ეპილეფსიით დაავადებული პირების გადაადგილებისა და მობილობის უსაფრთხოების საკითხებს, რადგან ეპილეფსიის მქონე ადამიანების უმრავლესობას, სამსახურებრივი მოვალეობის შესრულებისას ან საზოგადოებრივი აქტივობის განსახორციელებლად ესაჭიროებათ მანქანის მართვის უფლება (ლიცენზია). ევროსაბჭოს 2009 წლის 25 აგვისტოს დადგენილებით (Commission Directive, 2009). მიღებულია მართვის მოწმობის ლიცენზირების (მმლ) სამედიცინო სტანდარტები. აღნიშნულ დადგენილებაში განსაკუთრებული ყურადღება ექცევა სხვადასხვა დაავადების მქონე ადამიანებისთვის ძრავიანი ტრანსპორტის მმლ საკითხებს. დადგენილებაში ხაზგასმითაა აღნიშნული, რომ ეპილეფსია და ანტიეპილეფსიური მკურნალობის გვერდითი მოვლენები უადრესად დიდ გავლენას ახდენენ სატრანსპორტო საშუალებების მართვის ხარისხსა და მოძრაობის უსაფრთხოებაზე. აღნიშნულიდან გამომდინარე ევროკავშირის ყველა ქვეყანაში ეპილეფსიის მქონე პირებისთვის მოქმედებს გარკვეული შეზღუდვები ძრავიანი ტრანსპორტის (მსუბუქი ავტომობილი, სატვირთო ავტომობილი, მოტოციკლი და ავტობუსი) მართვასთან დაკავშირებით. თუმცა, ამ შეზღუდვების შესაბამისი კანონმდებლობა ევროკავშირის სხვადასხვა წევრ ქვეყნებს შორის ერთმანეთისგან მკვეთრად განსხვავდება. მაგალითად: ევროპის ზოგიერთ სახელმწიფოში ეპილეფსიის მქონე პირებისათვის მოქმედებს ავტოსატრასპორტო საშუალებათა მართვის უფლების მუდმივი აკრძალვა, ზოგ ქვეყანაში მართვის მოწმობის მიღებისა თუ განახლებისთვის აუცილებელ პირობას წარმოადგენს გულყრების სრული კონტროლი მინიმუმ 12 თვე, ზოგ სახელმწიფოში კი - ასეთი მინიმალური პერიოდი 2 წელიწადს აჭარბებს (Driving Regulations. Epilepsy in the WHO).

ზოგადად, ევროპის უმეტეს ქვეყანაში ეპილეფსიის მქონე პირებს, რომლებსაც ადეკვატური მკურნალობის შედეგად შეწყვეტილი აქვთ გულყრები, უფლება აქვთ, მიიღონ მართვის მოწმობა. ასეთი მიდგომა ხელს უწყობს დაავადებულთა მხრიდან როგორც მკურნალობის რეჟიმის დაცვას, მკურნალობის ეფექტურობას, გულყრებით გამოწვეული საგზაო შემთხვევების პრევენციასა და საზოგადოების უსაფრთხოებას, ისე ეპილეფსიის სტიგმის წინააღმდეგ ბრძოლას და ეპილეფსიით დაავადებული

ადამიანების დეინსტიტუციონალიზაციას. აღნიშნული პრინციპების მხარდაჭერის მიზნით ჯერ კიდევ 1995 წელს შეიქმნა მართვის მოწმობის საკითხებთან დაკავშირებული ევროპული კომისია "მართვის მოწმობის მარეგულირებელი ევროპული სემინარები", რომელსაც 1996 წელს შეუერთდა ეპილეფსიის წინააღმდეგ ბრძოლის საერთაშორისო ლიგა (ILAE) და ეპილეფსიის საერთაშორისო ბიურო (IBE). კომისიის მუშაობის შედეგად ევროპის რამოდენიმე ქვეყანამ მოახდინა ეროვნული კანონმდებლობის მნიშვნელოვანი ადაპტირება, დანარჩენ ქვეყნებში კი ასეთი ცვლილებები დღემდე არ განხორციელებულა. აღნიშნულმა გარემოებამ დააყენა საკითხის ხელახალი განხილვის აუცილებლობა და ევროკომისიაში შეიქმნა ახალი სამუშაო ჯგუფი, რომელიც დაკომპლექტდა როგორც სამედიცინო, ისე იურიდიული სფეროს ექსპერტებით.

საქართველოში, ეპილეფსიით დაავადებულ პირთა მანქანის მართვის ლიცენზირების (მმლ) საკითხთან დაკავშირებული კანონმდებლობა არ არსებობს, ისევე, როგორც, უცნობია ეპილეფსიით დაავადებულთა შორის ავტოავარიების შემთხვევების სტატისტიკური მონაცემები. მაშინ როდესაც, ჩვენს ქვეყანაში 40 ათასი აქტიური ეპილეფსიის მქონე ადამიანი ცხოვრობს (Lomidze., et al. 2012) და ნახევარზე მეტი 18 წელზე უფროსი ასაკის პირია. აქედან გამომდინარე სავარაუდოა, რომ ეპილეფსიის მქონე პოტენციური მძღოლების რიცხვი არცთუ ისე მცირე უნდა იყოს.

თანამედროვე ყოფიერებაში ეპილეფსიით დაავადებულთათვის განსაკუთრებულად აქტუალური საკითხია მობილობის კიდევ ერთი ტიპი-საჰაერო მოგზაურობა, რომელიც მნიშვნელოვანია როგორც საქმიანი, ისე დასვენების საკითხების მოგვარებში. ზოგიერთი სამსახურებრივი სპეციფიკა, ზოგჯერ კი შორეულ ქვეყნებში დასვენების სურვილი, მოითხოვს შორ მანძილზე გადაფრენას, რომლის დროსაც, შესაძლოა, ეპილეფსიის მქონე ადამიანს ეპილეფსიური შეტევა განუვითარდეს (Mumford., et al. 1995). დღეისათვის, ეპილეფსიის მქონე ადამიანებისთვის მობილობის ამ სფეროში ერთიანი კანონმდებლობა არ არსებობს; ზოგიერთი საჰაერო კომპანია თვითმფრინავის ბორტზე არ ღებულობს ეპილეფსიის მქონე პირს; ზოგიერთი ავიაკომპანიის ფრენის რეგულაციებში ეპილეფსიის მქონე პირებისადმი შემდეგი მოთხოვნებია: ეპილეფსიით დაავადებულს ფრენის დროს უნდა ახლდეს თანმხლები პირი, ან საჰაერო ფრენის დროს დაავადებულმა ფრენის დაწყებამდე უნდა მიიღოს ანტიეპილეფსიური მედიკამენტების (AED) დამატებითი დოზა. ასეთი საკანონ-

მდებლო აქტები არ ეფუძნება არანაირ კვლევებსა და მტკიცებულებებს, მნიშვნელოვნად ზღუდავს ეპილეფსიის მქონე პირების ადამიანურ უფლებებს და აქვეითებს მათი ცხოვრების ხარისხს. საფუძველს მოკლებულია მოსაზრება იმის შესახებ, რომ საჭირო ფრენა გულყრების პროვოცირების რისკ-ფაქტორია, თუმცა, დროის სხვადასხვა ზონებში მგზავრობამ, შესაძლოა გამოიწვიოს ძილ-ღვიძილის ციკლის დარღვევა და პაციენტთა გარკვეულ ჯგუფში გაზარდოს ეპილეფსიური გულყრების გააქტივების შესაძლებლობა (Trevorrow, 2006). აღნიშნულ საკითხთან დაკავშირებით აუცილებელია აქტიური კვლევები და დისკუსიები, რათა დროულად იქნას შემუშავებული რაციონალური რეგულაციები.

მკურნალობა

როგორც ცნობილია, ეპილეფსიის ჯანდაცვითი, ფსიქო-სოციალური და სამართლებრივი საკითხების სწორი ორგანიზაციის პირობებში დაავადებულთა 65-70%-ი სრულიად თავისუფლდება გულყრებისგან და მათი 80-85% სოციალურად სრულფასოვანი ადამიანია. ამდენად, დაავადებულთა ადეკვატური მკურნალობა უშუალოდ განსაზღვრავს დაავადებულთა სრულფასოვნებასა და ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესებას, მკურნალობის ხარჯთეფექტურობასა და გულყრების მიზეზით სიკვდილობის მაჩვენებლების შემცირებას.

დაავადების ქრონიკული ბუნებიდან გამომდინარე, ანტიეპილეფსიური მკურნალობა მინიმუმ 5 წლის მანძილზე ესაჭიროება პაციენტთა 50-60%-ს, დანარჩენები მკურნალობენ 10 წლის ან ზოგჯერ მთელი სიცოცხლის მანძილზე. ისეთ პირობებში, როდესაც ჯანდაცვის სისტემა ვერ უზრუნველყოფს ეპილეფსიის მქონე პაციენტების სამედიცინო დაზღვევას, წამლის ღირებულების 100%-ს ფარავს თვით პაციენტი. ფულადი სახსრების უქონლობის გამო მრავალი მათგანი უარს აცხადებს მკურნალობაზე, ან დანიშნულ პრეპარატს ცვლის უფრო იაფფასიანი, უხარისხო და არაადეკვატური წამლით. აღნიშნულის მიზეზით იქმნება ეპილეფსიით ავადობის, დაავადების გართულებებისა და პაციენტთა დეზადაპტაციის ხელსაყრელი პირობები.

ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანებისთვის ადეკვატურ მკურნალობაზე ხელმისაწვდომობა საგრძნობლად განსხვავდება მსოფლიოს სხვადასხვა რეგიონის მიხედვით. ბოლოდროინდელი გამოკვლევებით, ეპილეფსიის მკურნალობის მეთოდოლოგიაში, მნიშვნელოვანი განსხვავებები დაფიქსირდა თვით ევროპის ქვეყნებს შორის, ქვეყნისშიდა რეგიონების, გეოგრაფიული მდებარეობებისა და

ურბანულ-რურალური განზომილებების მიხედვით. განსაკუთრებული პრობლემები გამოვლინდა აღმოსავლეთ ევროპაში მცხოვრებ ემიგრანტებს შორის (Buck., et al. 1995), რომლებსაც, ძირითად მოსახლეობასთან შედარებით, დაბალი ხელმისაწვდომობა აქვთ ჯანმრთელობის მომსახურებაზე, რის გამოც დასახმარებლად, ძირითადად, არაპროფესიონალებს მიმართავენ. მაგალითად, ნიდერლანდებში ეპილეფსიის მქონე ადამიანების 12% მკურნალობს ექიმბაშთან (Sonnen., et al.1992; Doughty., et al. 2003) თურქეთში ემიგრანტი მოსახლეობა განკურნებისთვის მიმართავს მოლებს, რელიგიურ რიტუალებს ან ტრადიციულ მკურნალ-ექიმბაშებსა და ბიომედიკებს (Vulpiani.,et al. 2000; Karaagac., et al. 1999).

ტრადიციულად, ანტიეპილეფსიური მკურნალობა მიზნად ისახავს ეპილეფსიური გულყრების სრულ კუპირებას მინიმალური გვერდითი მოვლენებით. ასეთი იდეალური მდგომარეობის მიღწევა ერთი ანტიკონვულსიური პრეპარატის მეშვეობით (მონოთერაპია) შესაძლებელია დაახლოებით 70% შემთხვევაში, 30%-ში კი მიმართავენ პოლითერაპიას. შემთხვევათა 20%-ში ანტიკონვულსიური თერაპია უშედეგოა (Galanopoulou., et al. 2012).

ეპილეფსიით დაავადებული პირების სამკურნალოდ მოწოდებულია ძველი და ახალი თაობის ანტიეპილეფსიური მედიკამენტები. უკანასკნელი ორი ათწლეულის განმავლობაში 11 ახალი ანტიეპილეფსიური პრეპარატი გამოჩნდა მსოფლიო ფარმაკოლოგიურ ბაზარზე. თითოეული მედიკამენტის ეფექტურობა და უსაფრთხოება შესწავლილია რანდომიზირებული, ორმაგი-ბრმა კონტროლირებადი კვლევებით. პარალელურად მიმდინარეობს ძველი და ახალი თაობის ანტიკონვულსანტების “შედარებითი” კვლევები, რის საფუძველზეც მეცნიერები ასკვნიან, რომ ახალი თაობის ანტიკონვულსანტების (VGA, FBM, GBP, LTG, TGB, TOP, LEV, OXC, ZNS, PGB, RFM , LCM) ტოლერანტობა ბევრად უფრო ეფექტურია და გვერდითი ეფექტების მნიშვნელოვნად დაბალი მაჩვენებლები გააჩნიათ ისეთ ფართოდ გამოყენებად ანტიკონვულსანტებთან შედარებით, როგორცაა VPA, CBZ, PB და PHT (Galanopoulou., et al. 2012; Villanueva., et al. 2010; Thomas., et al. 2001)

ამჟამად საქართველოს სააფთიაქო ქსელში მიმოქცევაშია ძველი და ახალი თაობის თითქმის ყველა სახეობის, და რამოდენიმე სახის უახლესი თაობის ანტიკონვულსანტი. ამასთან, მათი იმპორტი არ ემყარება არანაირ მარკეტინგულ გათვლებს და სტიქიურადაა ორიენტირებული ბაზრის მოთხოვნებზე, რაც

მნიშვნელოვნად აქვეითებს მომხმარებლისთვის წამლის მიწოდების უწყვეტობის გარანტიას.

ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაციების რეკომენდაციების მიხედვით, სახელმწიფოს შემუშავებული უნდა ჰქონდეს ანტიეპილეფსიური წამლებით მომარაგებისა და მათი ფასების მკაფიოდ განსაზღვრული სტანდარტები. 2003 წელს ნნი-ს ეპილეფსიის ცენტრის მიერ ჩატარებული კვლევის მიხედვით, რომელიც ითვალისწინებდა ქ. თბილისის სხვადასხვა რაიონის ავთიაქებში ანტიეპილეფსიური წამლებით მომარაგებისა და მათი ფასების შესწავლას, გამოვლინდა, რომ თბილისის მჭიდროდ დასახლებული და დაბალი ეკონომიური პირობების მქონე რაიონები (გლდანი-ნაძალადევი და ისანი-სამგორი) ყველაზე ცუდად მარაგდებოდა ანტიკონვულსანტებით და წამლების ფასი ყველაზე მაღალი იყო სწორედ ამ რაიონებში; მაშინ როდესაც, შედარებით მცირერიცხოვან და მაღალი ეკონომიური პირობების რაიონებში (ვაკე-საბურთალო, მთაწმინდა) წამალთმომარაგებაც საკმაოდ სოლიდური იყო და წამლების ფასიც ბევრად უფრო დაბალი, ვიდრე ზემოაღნიშნულ რაიონებში (Bichashvili, et al. 2003). აქედან გამომდინარე, ეპილეფსიით დაავადებულთა მკურნალობის ხელშეწყობის მიზნით აუცილებელია კარგად ორგანიზებული წამალთმომარაგების სისტემის არსებობა, რომელიც დაფუძნებული იქნება სწორ მარკეტინგულ გათვლებზე.

ეპილეფსიით გამოწვეული სიკვდილობა

ეპილეფსიის დიაგნოზის მქონე პირებში სიკვდილობის მაჩვენებელი 2-3-ჯერ უფრო მაღალია ზოგადი პოპულაციის ანალოგიურ მაჩვენებლებთან შედარებით. სიკვდილობა ყველაზე მაღალია ეპილეფსიის დიაგნოზის დადგენიდან პირველი 10 წლის განმავლობაში და 10-35 წ.წ. ასაკის ეპილეფსიის მქონე პირებში (პიკი 10-14 წ.წ.). ეპილეფსიის მქონე პირთა შორის უეცარი სიკვდილის შემთხვევები დაავადებულთა მთელი კოჰორტის 0.1%-ში ვლინდება (Kobulashvili et al., 2013). პაციენტებს ხშირი გენერალიზებული ტონურ-კლონური გულყრებით, თანდაყოლილი ნევროლოგიური დეფიციტითა და ცერებრო-ვასკულური დაავადებებით, ნაადრევი სიკვდილის განვითარების მომატებული რისკი აქვთ. ეპილეფსიური სტატუსით გამოწვეული სიკვდილობა დაფიქსირებულია სტატუსის შემთხვევათა 10-20%-ში. ეპილეფსიით დაავადებულ პირებში სიკვდილობის მაჩვენებელი საკმაოდ მაღალია გულყრის მიზეზით განპირობებული ტრავმებისა და უბედური შემთხვევების გამო; პოპულაციურ მაჩვენებლებთან შედარებით, ორჯერ უფრო ხშირია წყალში

დახრჩობის შემთხვევები (Christensen et all. 2007) და საკმაოდ ხშირია სუიციდის მიზეზით სიკვდილობის მაჩვენებელი, განსაკუთრებით, ახალგაზრდა ასაკის პაციენტებში ეპილეფსიის დიაგნოზის დადგენიდან პირველი 6 თვის მანძილზე (Jones., et all. 2007).

არაფატალური შემთხვევების რისკი, როგორცაა მოტეხილობები და დამწვრობები, ასევე საკმაოდ მაღალია ეპილეფსიის მქონე პირებში ვიდრე პოპულაციაში (De Toledo., et al. 1999).

სიკვდილობასა და უეცარ სიკვდილობასთან დაკავშირებული საკითხები ჯერ კიდევ საკმაოდ ბუნდოვანია დღემდე არსებული მცირერიცხოვანი კვლევების არაერთგვაროვანი მონაცემების გამო.

ცხოვრების ხარისხი

ცხოვრების სრულფასოვნება გულისხმობს პიროვნების ფიზიკური, სოციალური, ეკონომიკური და ფსიქიკური მდგომარეობით კმაყოფილებას. მისი შეფასება ხდება ცხოვრების ხარისხის (Quality Of Life) განსაზღვრით, რომელიც საკმაოდ რთული ფენომენია, რადგან ახასიათებს **მრავალგანზომილებიანობა** (მოიცავს ცხოვრების მრავალი ასპექტით კმაყოფილებას), **ინდივიდურობა** (კმაყოფილება სუბიექტურია და დამოკიდებულია ინდივიდის განწყობაზე, წარმოდგენასა და თვითაღქმაზე), **ფარდობითობა** (ინდივიდი ცნობიერად თუ არაცნობიერად ახდენს საკუთარი მდგომარეობის შედარებას რომელიმე გარეგან კრიტერიუმთან) და **ცვალებადობა** (დაკავშირებულია როგორც ობიექტურ გარემოებებთან, ისე სუბიექტური წარმოდგენების ცვლილებებთან).

ჯანდაცვის საერთაშორისო ორგანიზაციის დღეისათვის მოქმედი განსაზღვრების მიხედვით (WHO, 1980) ადამიანის ადეკვატური სოციალური ფუნქციონირებისთვის მნიშვნელოვანია შემდეგი ექვსი ძირითადი სფეროს სრულფასოვნება:

- ორიენტაცია,
- ფიზიკური დამოუკიდებლობა,
- მობილურობა,
- დასაქმება,
- სოციალური ინტეგრაცია,
- ეკონომიკური თვითკმარობა.

ადვილი მისახვედრია, რომ ეპილეფსიის მქონე ადამიანის ცხოვრების ხარისხზე ზეგავლენას ახდენს ყველა ზემოაღნიშნული სფეროს დეფიციტი ინდივიდური კომბინაციით, რომლებიც ვლინდება როგორც სამედიცინო, ისე სოციალური და ფსიქოლოგიური ფაქტორებით.

სამედიცინო ფაქტორებიდან ყველაზე მნიშვნელოვანია

- გულყრის ტიპი და სისშირე - რაც ხალს უშლის დაავადებულის ორიენტაციასა და ფიზიკურ დამოუკიდებლობას, მობილურობას, დასაქმებას, სოციალურ ინტეგრაციასა და ეკონომიკურ თვითკმარობას.
- ანტიეპილეფსიური წამლების თვალსაჩინო (ტრემორი, თმის ცვენა, სიმსუქნე, გამონაყარი და სხვ) და არათვალსაჩინო (მეხსიერებისა და სხვა კოგნიტური დარღვევები) ცვლილებები.

სოციალური ფაქტორებიდან აღსანიშნავია – დასაქმების პრობლემები, ოჯახის შექმნის პრობლემა, ლიმიტირებული სოციალური ურთიერთობები და ფინანსური რესურსები.

ფსიქოლოგიური პრობლემებიდან მნიშვნელოვანია - დიაგნოზთან დაკავშირებული შფოთვა და განცდა, შთამომავლობაზე ეპილეფსიის გადაცემის შიში, განკურნების უიმედობა, უსუსურობის განცდა, დაბალი თვითშეფასება და სახვადასხვა ტიპის ფსიქიკური დარღვევები.

სტიგმატიზაციის ფაქტორზე, რომელიც არის სუბიექტური და რეალური, მნიშვნელოვნად ზემოქმედებს ოჯახური ურთიერთობები და საზოგადოებრივი შეხედულებები.

დადგენილია, რომ ცხოვრების სრულფასოვნებას, ძირითადად, ჯანმრთელობის სუბიექტურად აღქმული, და არა ობიექტურად არსებული მდგომარეობა განსაზღვრავს. ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანის შეზღუდვები განათლების, დასაქმების, ოჯახის შექმნისა და შვილოსნობის სფეროში ზრდის მისი სოციალური იზოლაციისა და სტიგმატიზაციის ხარისხს, რაც მნიშვნელოვან ზეგავლენას ახდენს დაავადებულის ცხოვრების ხარისხზე. დადგენილია, რომ ცუდად კონტროლირებადი გულყრების მქონე პაციენტებს, რომლებიც ადეკვატურ ოჯახურ თუ საზოგადოებრივ გარემო პირობებში იმყოფებიან, ცხოვრების ხარისხის ბევრად უფრო მაღალი მაჩვენებელი აქვთ, ვიდრე მათ, ვისაც მკურნალობის ფონზე გულყრები საერთოდ არ აღენიშნებათ, მაგრამ არახელსაყრელ ოჯახურ თუ გარემო პირობებში უხდებათ ცხოვრება.

ეპილეფსიის მქონე ადამიანებს განსაკუთრებულ უხერხულობას უქმნის მოულოდნელად, სხვების თანდასწრებით განვითარებული გენერალიზებული კრუნჩხვითი გულყრა, რომელიც იწვევს სირცხვილის განცდას, წუხილს საკუთარ ჯანმრთელობასთან დაკავშირებით, პესიმიზმსა და სამომავლო გეგმების გაურკვევლობას. ასეთი ემოციური განცდების ფონზე დაავადებულებს ეწყებათ გუნებ-განწყობის დაქვეითება, ეუფლებათ დაბალი თვითშეფასების შეგრძნება, ურთიერთობები უფუჭდებათ ოჯახის წევრებთან და მეგობრებთან, რასაც, თანდათან მოჰყვება ხასიათობრივი ცვლილებები, კარჩაკეტილობა და საზოგადოებისგან იზოლაცია (Herodes., et al. 2001; Malmgren., et al. 1997; Jacoby., et al. 1996; Guekht., et al. 2007)

მრავალი კვლევა ადასტურებს, რომ ეპილეფსიის მქონე პიროვნების ცხოვრების ხარისხის ერთ-ერთ მთავარდეტერმინანტს დაავადებულის ასაკი წარმოადგენს (Agarwal., et al. 2006); ზოგიერთი ავტორი მიუთითებს დაავადებულთა სქესზე (Thomas., et al. 2005; Djiputi., et al. 2003), რასაც შედარებით მოგვიანებით წარმოებული ფართომასშტაბიანი ევროპული კვლევებიც ადასტურებს – მდედრობითი სქესის პაციენტებს უფრო სუსტი ფიზიკური ფუნქციები და დაბალი მენტალური თუ ზოგადი ჯანმრთელობის ხარისხი, მაღალი შფოთვა და ემოციური თუ ფსიქოლოგიური პრობლემები აქვთ, ვიდრე მამრობითი სქესის პაციენტებს (Buck., et al. 1999).

საერთო ჯამში, კვლევების მიხედვით, ეპილეფსიით დაავადებულ მდედრობითი სქესის პაციენტებში ცხოვრების ხარისხის დაქვეითების განსაკუთრებულ პრედიქტორად ოჯახის შექმნასთან დაკავშირებული პრობლემები სახელდება (Daoud., et al. 2007), რასაც უკავშირებენ საზოგადოებასა და ოჯახში მამრობითი სქესის პრიორიტეტულობას.

კანონმდებლობა

კანონმდებლობასთან დაკავშირებული ზოგიერთი საკითხი ზემოთ იყო განხილული; რაც შეეხება ეპილეფსიასთან დაკავშირებულ ზოგიერთ იურიდიულ დოკუმენტს, რომელიც მოიცავს ცხოვრების სხვადასხვა სფეროს ლეგალურ ასპექტებს და არეგულირებს სამართლებრივ შედეგებს, მოიცავს ზრუნვასთან დაკავშირებულ მოვალეობებს, დაავადებულთათვის უნარშეზღუდულობის მინიჭების ფორმულირებებს, ახალი ანტიეპილეფსიური პრეპარატების გამოსაცდელად პაციენტთა ჩართვის ინფორმაციულ თანხმობებს, სოციალურ აქტივობებსა და ურთიერთობებს, დაზღვევის საკითხებს, რეკრიაციულ საქმიანობასა და ინფორმაციის კონფი-

დენციალურობას (Beran, 2008). მათგან, ჯანმრთელობა, უნარშეზღუდულობა, უბედური შემთხვევა და სიცოცხლის დაზღვევა ის სფეროებია, რომელთა მოუგვარებლობის გამო ეპილეფსიის მქონე ადამიანი ყოველდღიურად ეჯახება უსამართლო პრობლემებს.

განსაკუთრებული ყურადღების ღირსია სადაზღვევო სისტემის არასრულფასოვნება ეპილეფსიის საკითხებთან დაკავშირებით არა მხოლოდ განვითარებად, არამედ განვითარებულ ქვეყნებშიც. ეპილეფსიის მქონე პირსა (დაზღვეულსა) და დამზღვეველს შორის დღეისათვის არსებული სახელშეკრულებო ურთიერთობა საკმაოდ გაუმართავი და პაციენტისთვის მადისკრიმინირებელია, რადგან, ხშირად ხელშეკრულებაში არ არის ფორმულირებული ის მექანიზმები, რომელიც დამზღვევეს აიძულებს დაფაროს გარკვეული რისკები.

ეპილეფსიის მხარდამჭერი ორგანიზაციების ხელშეწყობით აღნიშნული საკითხის მოსაგვარებლად აქტიური მუშაობა მიმდინარეობს ეპილეფსიის მქონე პირთა უნარშეზღუდულობის დაკავშირებით. ევროპარლამენტთან შექმნილია სპეციალური კომისია, რომელიც ცდილობს, გამოიყენოს ანტიდისკრიმინაციული ასპექტები სადაზღვევო პირობების გასაუმჯობესებლად ევროპაში მცხოვრები ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანებისთვის.

მიუხედავად იმისა, რომ უნარშეზღუდულობის კანონები, რომლებიც იცავენ უნარშეზღუდული, მათ შორის ეპილეფსიის მქონე ადამიანების უფლებებს, ბევრ ქვეყანაში დამტკიცებულია და ხორციელდება კიდევ, ყველატიპის ეპილეფსიის დროს უნარშეზღუდულობასთან დაკავშირებული კანონები ჯერ კიდევ შორსაა "იდეალურისგან".

მაგალითად, 2009 წელს არგენტინის პარლამენტის მიერ მიღებულ იქნა "ეპილეფსიის ნაციონალური კანონი", რომელიც ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ანტიდისკრიმინაციული პროგრამა და მოიცავს დასაქმების, განათლების, სამედიცინო მომსახურებისა და მეურნეობის ხელმისაწვდომობას ეპილეფსიის სახელმწიფო პროგრამის განხორციელების გზით (<http://www.cefundepi.org.ar/ley.htm>). მიუხედავად იმისა, რომ, საქართველოს პარლამენტმა ჯერ კიდევ 2005 წელს მიიღო დადგენილება ქვეყანაში ეპილეფსიის სახელმწიფო პროგრამის დაწყების შესახებ (რომელიც დღემდე ხორციელდება), ჯერ კიდევ შესამუშავებელია დაავადებულთა სრულფასოვანი მეურნეობის, ანტიკონვულსანტების უწყვეტობისა და ხელმისაწვდომობის, განათლების, დასაქმების, დაზღვევის, მანქანის მართვის ლიცენზი-

რებისა და უნარშეზღუდულობის განსაზღვრის საკანონმდებლო რეგულაციები, რომლებიც დაუყოვნებელ გადაწყვეტას მოითხოვენ ქვეყანაში ეპიდემიის მქონე ადამიანების ჯანმრთელობის, უსაფრთხოებისა და ადამიანური უფლებების დასაცავად.

თავი 3 - კვლევის მასალა და მეთოდები

კვლევის წარმოების ვადები და ძირითადი ეტაპები

კვლევა მიმდინარეობდა 2009 წლის დეკემბრიდან 2013 წლის აპრილამდე, სამ ეტაპად, საქართველოსა (ნევროლოგიისა და ნეიროფსიქოლოგიის ინსტიტუტის ბაზაზე) და თურქეთში (სტამბულის ჩერაჰფაშას საუნივერსიტეტო კლინიკის ნევროლოგიური დეპარტამენტის ბაზაზე).

- I. ეტაპზე, საქართველოს მოსახლეობაში შესწავლილი იყო საზოგადოების სხვადასხვა ფენის ცოდნის დონე ეპილეფსიის საკითხებში;
- II. ეტაპზე შევისწავლეთ საქართველოში მცხოვრები ეპილეფსიის მქონე ადამიანებზე ეპილეფსიის სუბიექტური ზეგავლენა, ხოლო
- III. ეტაპზე გამოვიკვლიეთ თურქეთში მცხოვრები ეპილეფსიის მქონე პირებზე ეპილეფსიის ზეგავლენის მაჩვენებლები.

კვლევაში მონაწილე პირები და საკვლევი ინსტრუმენტები

ეპილეფსიის საკითხებში საქართველოს ზოგადი პოპულაციის გათვითცნობიერების დონისა და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულებების შესწავლის მიზნით, ქ. თბილისში, 2009 წლის დეკემბრიდან 2010 წლის აპრილის ჩათვლით, ჩატარდა მოსახლეობის გამოკითხვა, პირისპირ და ონ-ლაინ ინტერვიურების მეთოდით.

კვლევაში მონაწილეობა მიიღო 16 წელზე უფროსი ასაკის სულ 1016-მა პირმა. კვლევის ინსტრუმენტად გამოყენებული იქნა საერთაშორისოდ აღიარებული (Jansen et al., 1999; Rawiza et al. 1993) “ეპილეფსიის საკითხებში საზოგადოების გათვითცნობიერების ხარისხისა და დაავადებისადმი დამოკიდებულების შესაფასებელი კითხვარი” (KAP), რომელიც შედგება 13 კითხვისგან და აერთიანებს ხუთ ძირითად ბლოკს:

- I ბლოკი - დემოგრაფიული მონაცემები: ასაკი, სქესი, განათლების დონე, საცხოვრებელი ადგილი, ოჯახური მდგომარეობა;
- II ბლოკი - ზოგადი ინფორმაცია ეპილეფსიის შესახებ: სმენია თუ არა დაავადების შესახებ, უნახავს თუ არა გულყრა, იცნობს თუ არა პიროვნებას ამ დაავადებით;
- III ბლოკი - დამოკიდებულება ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანის მიმართ: დამოკიდებულება და მიმდებლობა სოციალურ თუ ინტერპერსონალურ ჭრილში.

- IV ბლოკი - ცოდნა ეპილეფსიის შესახებ: ეპილეფსიის მიზეზები, ეპილეფსიური შეტევების სხვადასხვა ფორმები;
- V ბლოკი - რჩევა ეპილეფსიის მკურნალობისთვის: მკურნალობის რამეთოდს (მათ შორის არატრადიციულს) ურჩევდა რესპონდენტი ეპილეფსიით დაავადებულ ახლობელს.

კითხვარის ქართული ვერსიის შემუშავება განხორციელდამოწოდებული და აღიარებული რეკომენდაციების მიხედვით (Placencia et al., 1992). კითხვარი ითარგმნა ინგლისურიდან ქართულად სამი დამოუკიდებელი თარჯიმნის მიერ. ამის შემდგომ, კვლევაში მონაწილე ექსპერტთა ჯგუფმა იმსჯელა კითხვარის ორიგინალური და თარგმნილი ვერსიის შინაარსობრივი თავსებადობის შესახებ. განსაკუთრებული ყურადღება დაეთმო ლინგვისტური და ეთნო-კულტურული შეუსაბამობების დეტექციასა და აღმოფხვრას. ამის შემდეგ შემუშავდა და დამტკიცდა ერთი ქართული შუალედური ვერსია. კითხვარის ადაპტაციის შემდგომეტაპზე განხორციელდა შუალედური ვერსიის თარგმნა კვლავ ინგლისურ ენაზე. აღნიშნული განხორციელა ასევე სამმა დამოუკიდებელმა ორენოვანმა თარჯიმანმა, რომლებიც არ იცნობდნენ კითხვარის თავდაპირველ ვერსიას. საბოლოოდ მოხდა უკუთარგმნილი ინგლისური ვერსიისა და კითხვარის თავდაპირველი ვერსიის შედარება შინაარსობრივი და სტილისტური განსხვავებების გამოვლენის მიზნით. მსჯელობის შედეგად გამოტანილი იქნა დასკვნა, რომ ორი ვერსია ურთიერთშესაბამისია და შედეგად, შუალედური ქართული ვერსია წარმოადგენს მისაღებ ვარიანტს შემდგომი ვალიდაციისთვის. ამ პროცედურების დასრულების შემდეგ დამტკიცებული იქნა კითხვარის ქართული სამუშაო ვარიანტი (იხ. დანართი 1. – 89 გვ).

შემდგომი ანალიზისათვის რესპონდენტები, მათი პროფესიული საქმიანობიდან გამომდინარე სამ ძირითად ჯგუფად დაიყო:

- ა) სამედიცინო ფაკულტეტის სტუდენტები და სამედიცინო დარგში მომუშავე რესპონდენტები – ექიმები, ექთნები, ფარმაცევტები, სტუდენტები.
- ბ) რესპონდენტები არასამედიცინო პროფესიული ბაზისით – მასწავლებლები, სახელმწიფო მოხელეები, მეწარმეები და ა.შ.
- გ) რესპონდენტები საშუალოზე დაბალი განათლებით, არასატაბილური დღიური შრომის სტატუსით და უმუშევრები.

მონაცემთა ბაზების ფორმირება და სტატისტიკური დამუშავება ჩატარდა ქ. თბილისში, ნევროლოგიისა და ნეიროფსიქოლოგიის ინსტიტუტის ბაზაზე.

საქართველოსა და თურქეთში ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედებისა და ცხოვრების ხარისხის შესწავლისა და ურთიერთშედარების მიზნით კვლევაში ჩაერთო ბენეფიციართა ის ჯგუფები, რომლებიც აღრიცხვაზე იმყოფებოდნენ და მკურნალობდნენ ქ. თბილისში (ნევროლოგიისა და ნეიროფსიქოლოგიის ინსტიტუტის ეპილეფსიის კონტროლისა და პრევენციის სამეცნიერო-პრაქტიკული ცენტრის ბაზაზე) და ქ. სტამბულში (საუნივერსიტეტო კლინიკის ჯერაჰფაშას ნევროლოგიის დეპარტამენტში). კვლევა საქართველოში მიმდინარეობდა 2013 წლის იანვრიდან ოქტომბრის ჩათვლით, ხოლო თურქეთში 2012 წლის ოქტომბრიდან 2013 წლის მარტის ჩათვლით. კვლევაში მონაწილეობას ღებულობდნენ ზემოაღნიშულ კლინიკებში განმეორებითი კონსულტაციისთვის მომართული ზრდასრული პირები, რომლებსაც ეროვნული გაიდლაინისა და პროტოკოლების მიხედვით, მულტიდისციპლინური კვლევების საფუძველზე (ნევროლოგიური-ეპილეფტოლოგიური კონსულტაცია, ნეიროფსიქოლოგიური კონსულტაცია, სტანდარტული ეეგ-კვლევა, თავის ტვინის მრგ-კვლევა ეპილეფსიის პროტოკოლითა და მაღალი მგრძნობელობის მრგ დანადგარით) უკვე დადგენილი ჰქონდათ ეპილეფსიის სინდრომოლოგიური დიაგნოზი (ILAE Commission 1981, 1989, 2010) და ღებულობდნენ ანტიეპილეფსიურ პრეპარატებს.

ბენეფიციართა კვლევაში ჩართვის კრიტერიუმებს წარმოადგენდა:

- ასაკი >17 წ.
- ეპილეფსიის დიაგნოზის დადასტურებიდან გასულია >1წ
- არ აღენიშნება კოგნიტური ფუნქციების მნიშვნელოვანი დეფიციტი რამაც, შესაძლოა, ხელი შეუშალოს ადეკვატური მონაცემების მიღებას
- თანახმაა კვლევაში მონაწილეობაზე.

კვლევა ჩატარდა ”ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების შესაფასებელი კითხვარის” (SHE) ქართულად (იხ. დანართი 2. – 91 გვ) და თურქულად (იხ. დანართი 3. – 99 გვ) ადაპტირებული ვარიანტით. კითხვარის ადაპტაციის პროცედურები განხორციელდა ისეთივე თანამიმდევრობითა და მეთოდოლოგიით, რაც გამოყენებულ იქნა KAP კითხვარის შემთხვევაში. კითხვარი შექმნილია 1999 წელს, ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაციის რეკომენდაციების მიხედვით და პირველად გამოყენებულ იქნა დიდ ბრიტანეთში ეპილეფსიით დაავადებული პირების ცხოვრების ხარისხის შესაფასებლად (O'Donoghue ,et al. 1998).

კითხვარი შედგება 32 კითხვისგან, რომლებიც გაერთიანებულია 6 პარაგრაფში:

1. "მუშაობა და აქტივობა"- ფასდება 8 კითხვით (№ 1, 2, 3, 6, 14, 15, 19, 20)
2. "სოციალური და პერსონალური საკითხები" – 4 კითხვით (№8, 9, 10, 11)
3. "ფიზიკური მდგომარეობა" – 4 კითხვით (№ 4, 5, 17, 18)
4. "საკუთარი თავის აღქმა" – 5 კითხვით (№21, 22, 23, 24, 25)
5. "ცხოვრებით კმაყოფილება" ისაზღვრება 4 კითხვით (№7, 12, 13, 16)
6. "ცვლილება" - ფასდება 7 კითხვით (№26, 27, 28, 29, 30, 31, 32)

თითოეული კითხვის პასუხი ფიქსირდება ლიკერტის შკალაზე 0-დან 5-მდე ქულობრივი მაჩვენებლით, რომელიც განიცდის შემდგომ ტრანსფორმაციას თითოეული პარაგრაფისათვის. საბოლოოდ, თითოეული პარაგრაფი ცალ-ცალკე ფასდება 0-დან 100-მდე ქულობრივი მაჩვენებლით, სადაც მაღალი ქულა მიანიშნებს სიცოცხლის უფრო მაღალ ხარისხზე. ქულობრივი გამოთვლის სქემა ასე გამოიყურება:

- "მუშაობა და აქტივობა" $(1+2+3+6+14+15+19+20)-8/32 \times 100$
- "სოციალური და პერსონალური" $(8+9+10+11)-4/16 \times 100$
- "ფიზიკური" $(4+5+17+18)-4/16 \times 100$
- "საკუთარი თავის აღქმა" $(21+22+23+24+25)-5/20 \times 100$
- "ცხოვრებით დაკმაყოფილება" $(7+12+13+16)-4/16 \times 100$
- "ცვლილება" $(26+27+28+29+30+31+32)-7/28 \times 100$

კვლევაში ჩართული ეპილეფსიით დაავადებული თითოეული პირი კითხვარის შევსებას იწყებდა საკუთარი ყოველდღიური აქტივობის გათვალისწინებით, კითხვარის შესაბამისი გვერდიდან:

- I ჯგუფი – მონაწილეები, რომლებიც მუშაობდნენ სტაბილურ ანაზღაურებად სამსახურში (1-7 კითხვის ა ვარიანტი) კითხვარის შევსებას იწყებდნენ პირველი გვერდიდან (მე-2 და მე-3 გვერდის გამოტოვებით);
- II ჯგუფი – მონაწილეები, რომლებიც სწავლობდნენ (სტუდენტები, რეზიდენტები და სხვ.) ან ჩართული იყვნენ სხვა ტიპის სასწავლო აქტივობებში (1-7/ბ კითხვა) – კითხვარის შევსებას იწყებდნენ მე-2 გვერდიდან (პირველი და მე-3 გვერდის გამოტოვებით);
- III ჯგუფი – სხვა დანარჩენ შემთხვევაში, (მაგ.: უმუშევარი, არასტაბილური სამუშაო დღიური ანაზღაურებით, არ არის ჩართული სასწავლო აქტივო-

ბაში) (1-7გ კითხვა), რესპოდენტები კითხვარის შევსებას იწყებდნენ მე-3 გვერდიდან (პირველი და მე-2 გვერდის გამოტოვებით).

აღნიშნული კითხვარის გარდა გამოყენებულ იქნა დამატებითი ინსტრუმენტი ბენეფიციარის დემოგრაფიული მონაცემების შესაფასებლად (სქესი, ასაკი, განათლება, ოჯახური მდგომარეობა, შვილების რაოდენობა, მართვის მოწმობის ქონა/არქონა). ასევე განისაზღვრა კვლევაში მონაწილე ბენეფიციარების:

- ეპილეფსიური გულყრის ტიპი,
- ეპილეფსიის ტიპი ეტიოლოგიის მიხედვით,
- გულყრის დაწყების ასაკი,
- გულყრის გამო მიღებული ტრავმის არსებობა/არარსებობა,
- მონო- და პოლითერაპიული რეჟიმი,
- მკურნალობა ახალი და ძველი ანტიკონვულსანტებით,
- კონვულსიური/არაკონვულსიური შეტევების რიცხოვნობის მაჩვენებელი.

საქართველოსა და თურქეთში საკვლევი კითხვარი სულ შეავსო 480-მა ბენეფიციარმა. არასრულყოფილად შევსებული კითხვარები ამოღებული იქნა კვლევიდან.

კვლევის დაწყებამდე მისი ფორმატი განხილულ და ნებადართული იქნა ორივე ქვეყნის ეთიკური კომისიის მიერ.

კვლევის პერიოდში ბენეფიციარები კითხვარებს ავსებდნენ დამოუკიდებლად, მათთვის ნაცნობ და მშვიდ გარემოში. კვლევის დაწყებამდე თითოეულ მათგანს უტარდებოდა საინფორმაციო საუბარი კვლევისა და კვლევაში მათი ჩართულობის ფორმატის შესახებ.

სტატისტიკური ანალიზი

კვლევის ყველა ეტაპზე მონაცემთა სტატისტიკური ანალიზი განხორციელდა SPSS (Statistical Package for Social Sciences) პროგრამის მე-20.0 ვერსიის საშუალებით (SPSS Inc, Chicago, Illinois).

ეპილეფსიის საკითხებში საქართველოს მოსახლეობის გათვითცნობიერების დონე და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულება

აღწერილობითი სტატისტიკა გამოყენებულ იქნა სხვადასხვა დემოგრაფიული და კლინიკური მონაცემების ამსახველი ცვლადებისთვის. პირსონის χ^2 -ტესტი (Chi

squared test) გამოყენებულ იქნა რიგის სკალის ცვლადებს შორის ასოციაციის დეტექციის მიზნით. ალბათობის კოეფიციენტი, $P < 0.05$ მიხნეული იქნა სტატისტიკურად სარწმუნოდ (ფიშერის სიზუსტის ტესტი გამოყენებულ იქნა იმ შემთხვევებში, როდესაც ცვლადის მოსალოდნელი მნიშვნელობა 5-ზე ნაკლები იყო ჯვარედინი ცხრილის მნიშვნელობათა 20%-ზე მეტი მონაცემისთვის).

საქართველოსა და თურქეთში ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედებისა და ცხოვრების ხარისხის შესწავლა

კითხვარის ორიგინალური ვერსიის მაჩვენებლების მოკლე მიმოხილვა

SHE კითხვარის ორიგინალური ვერსია ვალიდირებული იყო ავტორების მიერ (O'Donoghue et al., 1998), რომლის შედეგადაც მიღებული იქნა კითხვარის შინაგანი მდგრადობისა (Cronbach's $\alpha = 0.8-0.9$) და ტესტირება-რეტესტირების სანდოობის (კლასთაშორისი კორელაციის კოეფიციენტი = $0.8-0.9$) მაღალი მაჩვენებლები. კითხვარი გამოირჩევა სხვადასხვა სოციალური და ეპილეფსიასთან ასოცირებული ფაქტორებისადმი (დასაქმებულობა, გულყრების სიხშირე, ეპილეფსიის ქირურგიული მკურნალობა) მაღალი სენსიტივობით.

აღწერილობითი სტატისტიკა გამოყენებულ იქნა სხვადასხვა დემოგრაფიული და კლინიკური მონაცემების ამსახველი ცვლადებისთვის. პირსონის χ^2 -ტესტი (Chi squared test), ისევე, როგორც KAP კვლევის შემთხვევაში, გამოყენებულ იქნა რიგის სკალის ცვლადებს შორის ასოციაციის დეტექციის მიზნით. გამოყენების კრიტერიუმები და მეთოდოლოგია იხ. ზემოთ (KAP კვლევის სტატისტიკური ანალიზი). მრავლობითი შედარების ეფექტის კორექციისთვის გამოყენებულ იქნა ჰოლმისა და ბონფერონის მიერ მოწოდებული მიდგომა (Holm 1979). აღნიშნული მეთოდის გამოყენება საჭიროდ მივიჩნიეთ იმის გარემოების გამო, რომ ერთიდაიგივე ფაქტორის (დამოუკიდებელი ცვლადის) ასოციაციის შეფასება ხდებოდა ექვსი სხვადასხვა პარაგრაფის მიხედვით; კონკრეტულ პარაგრაფთან კი ამათუიმ ფაქტორის დადებითი ან უარყოფითი კორელაცია, განზოგადდებოდა, როგორც ცხოვრების ხარისხზე აღნიშნული ფაქტორის ზოგადი ზემოქმედება, რაც სტატისტიკური ჰიპოთეზის ტესტირებისას გარკვეულ რისკს შეიცავდა მეორე ტიპის ცდომილების მიღების თვალსაზრისით (სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემის მიღება, მაშინ, როდესაც, რეალურად ვერ ხერხდება ნულოვანი ჰიპოთეზის უკუგდება). შესაბამისად, ჩვენს მიერ ჰოლმ-ბონფერონის კორექციის გამოყენებამ საშუალება მოგვცა მაღალი ალბათობით გვევარაუდა, რომ მიღებული

სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემები არ ექვემდებარება მეორე ტიპის ცდომილებას.

სავარაუდო პრედიქტორული ცვლადებისა და ცხოვრების ხარისხის კონკრეტული პარაგრაფის რიცხვით მაჩვენებლებს შორის დამოკიდებულების შეფასაფასებლად გამოყენებულ იქნა მრავლობითი წრფივი რეგრესია. კვლევაში მონაწილე ქვეყნის თავისებურებების პრედიქტორულ ცვლადებზე გავლენის დეტექციისთვის რეგრესიის მოდელში ჩაირთო რამდენიმე ინტერაქციული ცვლადი. კვლევის ადრეულ ეტაპზე გამოვლინდა ტენდენცია, რომ ზოგიერთი დამოუკიდებელი ცვლადის ასოციაცია ამათუიმ პარაგრაფის ქულობრივ მაჩვენებელთან უფრო ხშირი იყო საქართველოს კოჰორტაში თურქეთის მონაცემებთან შედარებით. აღნიშნულმა დაბადა მოსაზრება, რომ ქვეყნებს შორის არსებული თვისობრივი განსხვავებები გავლენას ახდენს (ურთიერთქმედებს) დამოკიდებულ ცვლადებზე (კითხვარის ცალკეული პარაგრაფების მნიშვნელობები). აღნიშნული ვარაუდის უფრო დეტალური შემოწმების მიზნით შეიქმნა ე.წ. ინტერაქციული (ურთიერთქმედების) ცვლადები. ინტერაქციული ცვლადების მიღება განხორციელდა ინტერესის სფეროში არსებული დამოუკიდებელი ცვლადის მნიშვნელობების გადამრავლებით ქვეყნის აღმნიშვნელი ცვლადის შესაბამის მნიშვნელობაზე. აღნიშნულის შედეგად მივიღეთ თვისობრივად ახალი ცვლადი, რომელიც ასახავს ამათუიმ ფაქტორზე ქვეყნებს შორის არსებული ეთნო-კულტურული თუ სოციო-ეკონომიკური ფაქტორების ზეგავლენის სავარაუდო შედეგს. ხელოვნურად შექმნილი დამოუკიდებელი ინტერაქციული ცვლადები შემდგომში დაემატა მრავლობითი წრფივი რეგრესიის მოდელს როგორც ძირითადი ცვლადების მომდევნო იერარქიული ბლოკი.

პრედიქტორული (დამოუკიდებელი) ცვლადები რეგრესიის მოდელში შეტანილ იქნა პირდაპირი საფეხურებრივი (Forward stepwise) მეთოდით ორი მომდევნო ბლოკის სახით. ორივე შემთხვევაში ცვლადის მოდელში ჩართვისა და უკუგდების კრიტერიუმად განისაზღვრა – $p < 0.05$ და p - მნიშვნელობა - 0.1 შესაბამისად. დამოუკიდებელი ცვლადების რეგრესიის მოდელში ჩართვამდე შეფასდა ცვლადებს შორის კორელაციის მაჩვენებლის დონე, რეზიდუალური მნიშვნელობების განაწილება და მრავლობითი წრფივი რეგრესიის მეთოდის სხვა სენსიტიური პარამეტრები.

თავი 4 - კვლევის შედეგები

კვლევის პირველი ეტაპი - ეპილეფსიის საკითხებში საქართველოს ზოგადი პოპულაციის გათვითცნობიერების დონე და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულება.

კვლევის პირველ ეტაპზე პირისპირ კვლევაში მონაწილეობის მიღებაზე თანხმობა განაცხადა 975-მა ფიზიკურმა პირმა, თუმცა, კითხვარის გაცნობის შემდგომ მათგან 209-მ (21%) უარი განაცხადა კითხვარის შევსებაზე. აღნიშნულის გარდა ონლაინ გამოკითხვაში მონაწილეობა მიიღო 361-მა სტუდენტმა, მაგრამ 111-მა (31%) ელექტრონული ფოსტით აღარ გამოაგზავნა შევსებული კითხვარები.

საბოლოოდ, კვლევაში მონაწილეობა მიიღო 1016-მა ადამიანმა, მათგან 766 (75%) მონაწილეობდა პირისპირ და 250 (25%) ონ-ლაინ გამოკითხვით. ბენეფიციართა 2/3-ზე მეტი მდებარეობით სქესის იყო (69%), ხოლო საშუალო ასაკი - 37 წ. (SD =14). რესპონდენტთა განაწილება სხვადასხვა დემოგრაფიული მონაცემების მიხედვით წარმოდგენილია ცხრილში 1.

რესპონდენტთა ძირითადი ნაწილი საშუალო და უმაღლესი განათლების მქონე პირები იყვნენ. მათგან სამედიცინო სფეროს წარმომადგენლები 10.2%-ს შეადგენენ (ჯგუფი ა). სამედიცინო სფეროს წარმომადგენლებში ძირითად მასას ექთნები, ფარმაცევტები და სამედიცინო ფაკულტეტის სტუდენტები წარმოადგენენ. დანარჩენი ნაწილი წარმოდგენილია არასამედიცინო სფეროში მომუშავე პირებით (ჯგუფი ბ), არაკვალიფიცირებულ შრომაში ჩართული და უმუშევარი რესპონდენტებით (ჯგუფი გ). უმუშევართა რიცხვს მიეკუთვნებოდა რესპონდენტთა თითქმის 1/3 (28%). რესპონდენტთა 90% - ქალაქის მაცხოვრებელს წარმოადგენდა, ხოლო 10%-ი - ქალაქის გარეუბნების ან რაიონის მაცხოვრებელი იყო; 60%-ზე მეტი ქორწინებაში მყოფთა რიცხვს მიეკუთვნებოდა, რომლებიც ოჯახთან ერთად ცხოვრობდნენ; 29% - მარტოხელა, ხოლო 4% - ქვრივი რესპონდენტი აღმოჩნდა (ცხრილი 1).

ცხრილი 1. რესპონდენტთა განაწილება სხვადასხვა დემოგრაფიული მონაცემების მიხედვით.

მახასიათებელი	სულ n=1016	მამაკაცი n=314	ქალი n=702
	n (%)	n (%)	n (%)
განათლება			
არანაირი	18 (1.4)	6 (1.2)	12 (1.5)
არასრული საშუალო	25 (2.5)	2 (2.6)	17 (2.4)
საშუალო	366 (36.2)	128 (41.2)	238 (34.0)
უმაღლესი	607 (60.0)	171 (55.0)	436 (62.2)
დასაქმება			
სამედიცინო დარგი (მედ. ფაკულტეტის სტუდენტი, ექთანი, ექიმი)	104 (10.2)	14 (4.5)	90 (12.8)
არასამედიცინო დარგი (მასწავლებელი, სტუდენტი, სახ. მოხელე, მეწარმე)	510 (50.2)	160 (51.2)	350 (49.9)
არაკვალიფიციური სამუშაო (მუშა, გლეხი)	119 (11.7)	42 (13.4)	77 (11.0)
უშუშევარი	283 (27.9)	98 (31.2)	185 (26.3)
საცხოვრებელი ადგილი			
ალაქი	910 (89.6)	283 (90.1)	627 (89.3)
გარეუბანი/რაიონი	106 (10.4)	31 (9.9)	75 (10.7)
სამოქალაქო სტატუსი			
მარტოხელა	293 (28.8)	113 (36.0)	180 (25.6)
დაქორწინებული	645 (63.5)	183 (58.3)	462 (65.8)
განქორწინებული	31 (3.1)	9 (2.9)	22 (3.1)
ქვრივი	36 (3.5)	5 (1.6)	31 (4.4)
ცხოვრობენ ცალკე	11 (1.1)	4 (1.3)	7 (1.0)

შემდგომში მონაცემთა ანალიზის ძირითადი ნაწილი განხორციელდა რესპონდენტთა პროფესიული კუთვნილების მიხედვით.

ცხრილში №2 და №3 მოყვანილია მონაცემები, რომლებიც ასახავს საზოგადოების ცოდნის დონეს ეპილეფსიის შესახებ და სხვადასხვა ჯგუფის რესპონდენტებში დაავადების მიმდებლობასა და ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების მიმართ მათ დამოკიდებულებებს. კვლევის შედეგების მიხედვით, რესპოდენტთა 90 %-ს სმენია ეპილეფსიის შესახებ. ეპილეფსიის მიზეზად თავის ტვინის ტრავმა მიაჩნია სამედიცინო სფეროს წარმომადგენლეთა 65 %-ს; ამავე ჯგუფის რესპოდენტების 52% ეპილეფსიას მემკვიდრული წინასწარგანწყობის პათოლოგიად ასახელებს (“ჯგუფი ა”). “ა ჯგუფის” 51 %-ს მიაჩნია, რომ ეპილეფსიური შეტევა, შესაძლოა, მიმდინარეობდეს ცნობიერების დაკარგვით. ამ მხრივ, ეპილეფსიური შეტევის დროს ცნობიერების დონის ცვლილების

შესახებ შეხედულებები თითქმის ერთნაირია (ბ) და (გ) ჯგუფის რესპოდენტებში: გულყრის თანმხლებ ცნობიერების ხანმოკლე დაკარგვას ასახელებს “ბ” ჯგუფის რესპოდენტთა 34.9%-ი და “გ” ჯგუფის რესპოდენტთა 36.6%-ი. რაც შეეხება ეპილეფსიის მკურნალობის საკითხებს, რესპოდენტთა 90%-ი მიიჩნევს, რომ პაციენტმა ეპილეფსიის სამკურნალოდ უნდა მიმართოს ექიმს (იხ. ცხრილი № 2).

ცხრილი 2. ცოდნის დონე ეპილეფსიის საკითხებში.

მასასიათებელი	სულ (n,%)	სამედიცინო დარგი (n,%)	არასამედიცინო დარგი (n,%)	არაკვალიფ/ უმუშევარი (n,%)
ზოგადი ინფორმაცია ეპილეფსიის შესახებ				
სმენია ეპილეფსიის შესახებ	913 (89.9)	99 (95.2)	463 (90.8)	351 (87.3)
იცნობს ეპილეფსიით დაავადებულს	395 (38.9)	62 (59.6)	196 (38.4)	137 (34.1)
უნახავს გულყრა	378 (37.2)	55 (52.9)	184 (36.1)	139 (34.6)
ეპილეფსიის მიზეზია:				
თავის ტრავმა				
მემკვიდრული დაავადება	393 (38.7)	54 (51.9)	193 (37.8)	146 (36.6)
სამშობიარო ტრავმა	112 (11.0)	23 (22.1)	53 (10.4)	36 (9.0)
სტრესი	118 (11.6)	18 (17.3)	56 (11.0)	44 (10.9)
სისხლძარღვოვანი დაავადება	80 (7.9)	10 (9.6)	28 (5.5)	42 (10.4)
სხვა	18 (1.8)	2 (1.9)	8 (1.6)	8 (2.0)
არ ვიცი	289 (28.4)	14 (13.5)	144 (28.2)	131 (32.6)
რომელია ეპილეფსიური შეტევა:				
კრუნჩხვა	752 (74.0)	79 (76.0)	387 (75.9)	286 (71.1)
ცნობიერების დაკარგვა	378 (37.2)	53 (51.0)	178 (34.9)	147 (36.6)
ქვეის ხანმოკლე შეცვლა	138 (13.6)	26 (25.0)	49 (9.0)	66 (16.4)
მესხიერების დაკარგვა გარკვეული პერიოდით	127 (12.5)	21 (20.2)	57 (11.2)	49 (12.2)
არ ვიცი	100 (9.8)	2 (1.9)	42 (8.2)	56 (13.9)
რესპოდენტის რჩევა მკურნალობისათვის:				
თვითონ იყიდოს წამლები	10 (1.0)	0 (0.0)	6 (1.2)	4 (1.0)
არატრადიციული მეთოდები (ექიმბაში)	36 (3.5)	6 (5.8)	10 (2.0)	20 (5.0)
აკუპუნქტურა	15 (1.5)	2 (1.9)	5 (1.0)	8 (2.0)
ქირურგიული მკურნალობა	33 (3.2)	3 (2.9)	18 (3.5)	12 (3.0)
შევედოს, რომ განუკურნებელია	67 (6.6)	10 (9.6)	33 (6.5)	24 (6.0)
მკურნალობა არ არის საჭირო	7 (0.7)	0 (0.0)	2 (0.4)	5 (1.2)

რიცხვობრივი რაოდენობები და მათი პროცენტული მნიშვნელობა ასახულია კითხვებზე მხლოდ დადებითი პასუხების (“კი”) მიხედვით

როგორც სამედიცინო (“ა”), ისე არასამედიცინო ჯგუფების (ბ, გ) რესპოდენტების თითქმის თანაბარი რაოდენობა (12,5%, 13,7%, 15,4% - შესაბამისად) არ ისურვებდა ეპილექსიის მქონე ბავშვთან საკუთარი შვილის ურთიერთობას.

საკუთარი შვილის ეპილექსიის მქონე პირთან ქორწინებაზე წინააღმდეგობა გამოხატა რესპოდენტთა უმეტესობამ (74.5%) და მათგან ყველაზე მაღალი პროპორციით –სამედიცინო დარგის წარმომადგენლებმა (81.7%); მაშინ, როდესაც არასამედიცინო “ბ” და “გ” ჯგუფების წარმომადგენლები შედარებით უფრო ჰუმანურები იყვნენ ეპილექსიის მქონე პირთა მიმართ (74,1% და 73,1% შესაბამისად).

ეპილექსიას ფსიქიატრიულ დაავადებად მიიჩნევა რესპოდენტთა 20.3%: საყურადღებოა, რომ ასეთ შეხედულებას უფრო ხშირად იზიარებდნენ სამედიცინო დარგის მუშაკები - 26,0%, ვიდრე არასამედიცინო სფეროს წარმომადგენლები - 20% (იხ. ცხრილი №3).

ცხრილი №3. ეპილექსიით დაავადებული ადამიანის მიძღვებლობა და ეპილექსიისადმი დამოკიდებულება (სტიგმის გამოხატულება).

მახასიათებელი	ულ n (%)	სამედიცინო დარგი (ა) n (%)	არასამედიცინო დარგი (ბ) n (%)	სხვა (გ) n (%)
დამოკიდებულება ეპილექსიით დაავადებული ადამიანის მიმართ				
წინააღმდეგი იქნებოდა მისი შვილის ურთიერთობისა ეპილექსიის მქონე ბავშვებთან	145 (14.3)	13 (12.5)	70 (13.7)	62 (15.4)
წინააღმდეგი იქნებოდა მისი შვილის დაქორწინებისა ეპილექსიით დაავადებულზე	757 (74.5)	85 (81.7)	378 (74.1)	294 (73.1)
ეპილექსიით დაავადებულმა უნდა ისწავლოს და იმუშაოს	811 (79.8)	84 (80.8)	410 (80.4)	317 (78.9)
ეპილექსია ფსიქიატრიული დაავადებაა?	206 (20.3)	27 (26.0)	100 (19.6)	79 (19.7)

რიცხვობრივი რაოდენობები და მათი პროცენტული მნიშვნელობა ასახულია კითხვებზე მხოლოდ დადებითი პასუხების (“კი”) მიხედვით

მეორე და მესამე ეტაპი - ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების ცხოვრების ხარისხი საქართველოსა და თურქეთში.

კვლევის მეორე და მესამე ეტაპი წარიმართა საქართველოსა და თურქეთში; ორივე ქვეყანაში საკვლევი ინსტრუმენტი შევსებული იქნა 480 ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანის მიერ. არასრულფასოვნად შევსების გამო კვლევიდან გამოითიშა საქართველოდან 35 (15%) და თურქეთიდან 31 (12%) ბენეფიციარის კითხვარი. საბოლოოდ, კვლევაში მონაწილეობა მიიღო სულ 414-მა ადამიანმა; მათგან 195 იყო საქართველოს, ხოლო 219 თურქეთის რესპუბლიკის მოქალაქე.

ბენეფიციართა საშუალო ასაკი საქართველოში იყო 30 წ. (IQR: 24, 41), ხოლო თურქეთში 29 წ. (IQR: 23, 38). საქართველოში გამოკითხულთა 27%, ხოლო თურქეთში გამოკითხულთა 50% მამრობითი სქესის იყო.

ავტომანქანის მართვის მოწმობა გააჩნდა საქართველოს ჯგუფიდან მხოლოდ 10%-ს (n=19), თურქეთის ჯგუფიდან 15%-ს (n=33).

ბენეფიციარების დემოგრაფიული მონაცემები დეტალურადაა წამოდგენილი ცხრილში 4.

ცხრილი 4. ბენეფიციართა დემოგრაფიული მონაცემები

მახასიათებლები	საქართველო (n=195) n (%)	თურქეთი (n=219) n (%)
სქესი:		
<i>მამრობითი</i>	52 (26)	109 (50)
ასაკი		
<i>საშუალო (IQR)</i>	30 (24-41)	29 (23-38)
განათლება		
<i>დაწყებითი</i>	2 (1)	44 (20)
<i>არასრული საშუალო</i>	14 (7)	50 (23)
<i>საშუალო</i>	112 (57)	86 (39)
<i>უმაღლესი</i>	67 (34)	39 (18)
ოჯახური მდგომარეობა		
<i>დაუოჯახებელი</i>	78 (40)	122 (56)
<i>დაოჯახებული</i>	113 (58)	97 (44)
<i>განქორწინებული</i>	4 (2)	0 (0)
დასაქმება		
<i>ანაზღაურებადი სამსახური</i>	46 (24)	81 (37)
<i>სტუდენტი</i>	14 (7)	42 (19)
<i>დანარჩენი სხვა</i>	135 (69)	96 (44)
მანქანის მართვის მოწმობა		
<i>კი</i>	19 (10%)	32 (15%)

ზოგადი მონაცემების მიხედვით, ეპილევსიური გულყრების დაწყების საშუალო ასაკი საქართველოში იყო 18 წელი (SD=11.6), ხოლო თურქეთში – 17 წელი (SD=10.1). ეპილევსიური გულყრის გამო ერთხელ მაინც ჰქონდა მიღებული სხეულის რომელიმე ნაწილის ტრავმული დაზიანება საქართველოს ჯგუფიდან 28%-ს (n=54) და თურქეთის ჯგუფიდან 25%-ს (n=54) .

კონვულსიური გულყრები განცდილი ჰქონდა საქართველოს ჯგუფის პაციენტთა 87%-ს (n=169), ხოლო თურქეთის ჯგუფის პაციენტთა 80%-ს (n=175). საქართველოში რესპოდენტთა 71 %-ს, ხოლო თურქეთში 57 %-ს ჰქონდა მეორადად გენერალიზებული კრუნჩხვითი გულყრები, რომელთა დეტალური მახასიათებლები მოცემულია ცხრილში 5.

ცხრილი 5. ბენეფიციართა ეპილევსიური გულყრის ტიპები

გულყრის მახასიათებლები	საქართველო (n=190)	თურქეთი (n=219)
	n (%)	n (%)
გულყრის ტიპი		
<i>მარტივი ფოკალური</i>	12 (6)	1 (1)
<i>რთული ფოკალური</i>	12 (6)	43 (20)
<i>ფოკალური მეორადად გტკვ</i>	128 (66)	106 (48)
<i>აბსანსი+გტკ გულყრა</i>	10 (5)	19 (9)
<i>მიოკლონიური</i>	20 (10)	16 (7)
<i>ტონურ-კლონიური</i>	11 (5)	33 (15)
<i>არაკლასიფიცირებული</i>	2 (1)	1(1)
კონვულსიური	169 (87)	174(80)
არაკონვულსიური	24 (12)	44(20)
არაკლასიფიცირებული	2 (1)	1 (1)

კვლევაში მონაწილე ყველა პაციენტი ღებულობდა ანტიკონვულსიურ პრეპარატებს, რომელთა რანჟირებული მონაცემები წარმოდგენილია გრაფიკით №1.

პოლითერაპიულ მკურნალობაზე იმყოფებოდა საქართველოს პაციენტთა 15% (n=30), ხოლო თურქეთის ბენეფიციართა 36% (n=36%).

ანტიეპილევსიური მედიკამენტებიდან ორივე ქვეყანაში, განსაკუთრებით კი საქართველოში, ყველაზე ხშირად გამოყენებადი პრეპარატი იყო კარბამაზეპინი (საქართველოში შემთხვევათა 62%, თურქეთში 41%). გამოყენების სიხშირით ორივე

ცხოვრების ხარისხის საკვლევი ინსტრუმენტის პარაგრაფების ქულობრივი მაჩვენებლები ქვეყნების მიხედვით:

საქართველო

“მუშაობა და აქტივობა”

შეფასდა 8 კითხვით:

- № 1 - თუ გქონიათ პრობლემა ეპილეფსიის გამო სამუშაოს შესრულებისას ბოლო ექვსი თვის მანძილზე?*
- № 2- ეპილეფსიის გამო თუ მოგიწიათ სამსახურიდან დასვენების დღეების აღება ბოლო ექვსი თვის განმავლობაში?*
- № 3 - ბოლო 6 თვის მანძილზე თუ შეგაწუხათ ეპილეფსიის გამო სამსახურის დაკარგვის საშიშროებამ?*
- №6 - ეპილეფსია ხელს გიშლით თქვენთვის სასურველი საქმის კეთებაში?*
- №14 - ბოლო 6 თვის განმავლობაში რამდენად შეგ ზღუდათ ეპილეფსიამ დასასვენებელი აქტივობის განხორციელებაში?*
- №15 - რამდენად გ ზღუდავთ ეპილეფსია თქვენთვის სასურველი დასვენების წარმართვაში?*
- №19 - არის ეპილეფსია გამაღიზიანებელი პრობლემების მიზეზი თქვენს ყოველდღიურ ცხოვრებაში?*
- №20 - გიქმნით ეპილეფსია პრობლემებს მგ ზავრობასა და მოგ ზაურობაში?*

აღნიშნულ პარაგრაფში სტატისტიკურად სარწმუნო მაღალი ქულობრივი მაჩვენებელი გამოუვლინდა

- მამრობითი სქესის რესპოდენტებს მდედრობითი სქესის კვლევის პირებთან შედარებით [-5.56 (95% CI: -9.2, -1.9)]
- პოლითერაპიულ რეჟიმზე მყოფ პირებს მონოთერაპიულ რეჟიმზე მყოფ რესპოდენტებთან შედარებით [-5.49 (95% CI: -9.5, -1.6)]
- ეპილეფსიის ხანგრძლივი მიმდინარეობის მქონე პირებს ხანმოკლე მიმდინარეობის ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებთან შედარებით [-0.26 (95% CI: -0.4, -0.1)].

“მუშაობის და აქტივობის” ქულობრივი მაჩვენებელი უფრო მაღალი იყო:

- ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე რესპოდენტებში უმუშევარ და დროებით სამსახურის მქონე პირებთან შედარებით [11.75 (95% CI: 5.3, 16.8)].

“სოციალური და პერსონალური”

შეფასდა 4 კითხვით:

- №8 - გიქმნით ეპილეფსია პრობლემებს ოჯახის წევრებთან ახლო ურთიერთობების დამყარებაში (შვილები, მშობლები..)?*
- №9- გიქმნით თუ არა ეპილეფსია პრობლემებს მეგობრებთან ურთიერთობაში?*

აღნიშნულ პარაგრაფში სტატისტიკურად სარწმუნოდ მაღალი ქულობრივი მაჩვენებელი ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე პირებში არ გამოვლინდა არცერთ ცვლადში.

№10 - ეპილეფსიის გამო გექმნებათ ახალი მეგობრების შექმნის პრობლემა?

№11 - ეპილეფსიის გამო თავს გრძნობთ მარტოსულად ?

“ფიზიკური მდგომარეობა”

შეფასდა 4 კითხვით:

№ 4 - რამდენად ხშირად ხართ დაღლილი და მოდუნებული დღის განმავლობაში ?

№5 - რამდენად ხშირად გაქვთ პრობლემა მეხსიერებასთან დაკავშირებით ?

№17 - ფიზიკურად თავს ცუდად გრძნობთ ეპილეფსიის გამო?

№18 - გამოიწვია ეპილეფსიამ ტრავმა ან ტკივილი ?

სტატისტიკურად სარწმუნო

• დაბალ ქულობრივი მაჩვენებლები გამოვლინდა:

- ეპილეფსიის ხანგრძლივი მიმდინარეობის მქონე პაციენტებში ვიდრე ეპილეფსიის ხანმოკლე მიმდინარეობისას [-0.53 (95% CI: -0.8, -0.2)];

- იმ პაციენტებში ვისაც ერთხელ მაინც ჰქონდა განცდილი ეპილეფსიური სტატუსი სტატუსის არმქონე პირებთან შედარებით [-14.79 (95% CI: -24.3, -5.3)];

- სიმპტომური ეპილეფსიის მქონე პირებში უცნობი ეტიოლოგიის ან გენეტიკური ეპილეფსიის მქონე ინდივიდებთან შედარებით [-8.56 (95% CI: -15.8, -1.3)].

• მაღალი ქულობრივი მაჩვენებლები ჰქონდათ ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე რესპოდენტებს [8.21 (95% CI: 0.1, 16.3)].

“საკუთარი თავის აღქმა” –

შეფასდა შემდეგი 5 კითხვით:

№21-ეპილეფსიის გამო თქვენ გრძნობთ, რომ ვერ ახდენთ თქვენი ცხოვრების სრულ კონტროლს?

№22- ეპილეფსიის გამო გექმნებათ ისეთი შეგრძნება თითქოს თქვენ არ შეგიძლიათ საქმის კეთება ისევე კარგად, როგორც სხვა ადამიანებს?

№23- დღეაღვთ გულის განმეორების გამო?

№24-ეპილეფსიის გამო განიცდით უხერხულობას საზოგადოებაში ყოფნისას?

№25- ზოგადად რამდენად ახდენს გავლენას ეპილეფსია თქვენს ცხოვრებაზე?

სტატისტიკურად სარწმუნოდ ასოცირებულია უფრო მაღალ ქულობრივ მაჩვენებელთან ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე პირებში [14.5 (95% CI: 5.4, 23.7)] დღიური შემოსავლების მქონე ან უმუშევარ რესპოდენტებთან შედარებით.

- უფრო დაბალი ქულობრივი მაჩვენებლები გამოვლინდა:
 - სიმპტომური ეპილეფსიის მქონე პირებს ეპილეფსიის სხვა ფორმებთან შედარებით [-11.4 (95% CI: -19.8, -3.1)].
 - ეპილეფსიის ხანგრძლივი მიმდინარეობის მქონე რესპოდენტებს დაავადების ხანმოკლე მიმდინარეობის მქონე პირებთან შედარებით [-0.4 (95% CI: -0.8, -0.1)] და
 - მამრობითი სქესის კვლევის პირებს მდევრობით პაციენტებთან შედარებით [-9.9 (95% CI: -18.7, -1.2)].

“ცხოვრებით კმაყოფილება”

შეფასდა შემდეგი 4 კითხვით:

№7-რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი სამუშაოს კეთებით?

№12 – ზოგადად, რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი სოციალური ცხოვრებით ოჯახის მიღმა?

№13 - ზოგადად, რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი ოჯახური ცხოვრებით?

№16 - რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენს მიერ

სტატისტიკურად სარწმუნოდ

- განსაკუთრებულად დაბალი ქულობრივი მაჩვენებლები გამოვლინდა:
 - პაციენტებში ეპილეფსიური სტატუსის ისტორიით [-1.45 (95% CI: -20.6, -2.3)];
 - სიმპტომური ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებთან შედარებით

განხორციელებული დასვენების ტიპით?

დენტებში [-9.82 (95% CI:-15.5, -4.2)];

- გულყრების მოგვიანებით ასაკში დაწვებული გულყრების მქონე პირებში [-0.48 (95% CI:-0.7, -0.2)];

- ეპილეფსიის ხანგრძლივი მიმდინარეობის დროს [-0.62 (95% CI: -0.9, -0.4)].

“ცვლილება”

შეფასდა 7 კითხვით:

№26 - ზოგადად როგორა თქვენი ცხოვრება 1 წლის წინანდელ პერიოდთან შედარებით?

სტატისტიკურად სარწმუნო იყო მხოლოდ სიმპტომურ ეპილეფსიებთან ასოცირებული საკმაოდ დაბალი ქულობრივი მაჩვენებელი [-5.75 (95% CI: -10.6, -0.9)].

№27 - 1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორ წარიმართა თქვენი ახლო

ურთიერთობები?

№28 - 1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორი იყო თქვენი სამსახურებრივი ვითარება?

№29 - როგორი იყო ეპილეფსიის კონტროლი 1 წლის წინანდელთან შედარებით?

№30 - 1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორი იყო თქვენი სოციალური ცხოვრება?

№31 - 1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორი იყო თქვენი დასვენების პერიოდი?

№32 - 1 წლის წინანდელთან შედარებით რამდენად სასიამოვნოა ცხოვრება?

ცხრილში 6a გადმოცემულია საქართველოს ცდის პირთა შემთხვევაში თითოეული პარაგრაფის მულტივარიაციული ანალიზის მხოლოდ ის მაჩვენებელი, რომელიც სტატისტიკურად სარწმუნ

1 ცხრილი 6-ა. საკვლევი ინსტრუმენტის თითოეული პარაგრაფის მულტიგარიაციული ანალიზის მაჩვენებლები საქართველოში

საქართველო (n=195)	მუშაობა და აქტივობა	სოციალური და პერსონალური საკითხები	ფიზიკური მდგომარეობა	საკუთარი თავის აღქმა	ცხოვრებით კმაყოფილება	ცვლილება
ანაზღაურებადი სამსახური	11.75 (5.3, 16.8)	12.8 (4.3, 21.4)	8.21 (0.1, 16.3)	14.5 (5.4, 23.7)	-	-
განათლება /ტრენინგი	-	-	-	-	-	-
სქესი (მამრობითი)	-	-	-	-9.9 (-18.7, -1.2)	-	-
გულის დაწყობის ასაკი (წელი)*	-0.30 (-0.5, -0.1)	-	-	-	-0.48 (-0.7, -0.2)	-
ეპილეფსიის ხანგრძლივობა (წლები)*	-0.55 (-0.8, -0.3)	-	-0.53 (-0.8, -0.2)	-0.4 (-0.8, -0.1)	-0.62 (-0.9, -0.4)	-
AED-პოლითერაპია	-	-	-	-	-	-
ეპილეფსიის ტიპი (სიმპტომური)	-6.08 (-10.8, -0.3)	-	-8.56 (-15.8, -1.3)	-11.4 (-19.8, -3.1)	-9.82 (-15.5, -4.2)	-5.75 (-10.6, -0.9)
გულყრების ტიპი (კონგულსიური)	-	-	-	-	-	-
ეპილეფსიური სტატუსი (კი)	-10.69 (-18.0, -4.4)	-	-14.79 (-24.3, -5.3)	-	-11.45 (-20.6, -2.3)	-

1 მონაცემები წარმოადგენს მრავლობითი წრფივი რეგრესიის მოდელის ბეტა კოეფიციენტს (95%-იანი სარწმუნოების ინტერვალი) ინტერაქციული ცვლადებისათვის. აღნიშნული შედეგები ასახავს შესაბამისი პარაგრაფის ქულობრივი მონაცემების საშუალო ცვლილებას ამითუიმ დამოუკიდებელი ცვლადის არსებობისას იმავე ცვლადის არარსებობის შემთხვევასთან შედარებით ცხრილში მოყვანილი სხვა დანარჩენი ცვლადების გაყვლის კონტროლის პირობებში. ცხრილში მოყვანილია სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემები პოლმ-ბონფერონის კორექციის შემდეგ.

**ბეტა კოეფიციენტი წარმოადგენს QOL-ის ქულობრივი მაჩვენებლის საშუალო ცვლილებას ყოველ დამატებით წელზე.*

შენიშვნა: ცხრილში სტატისტიკურად არასარწმუნო მონაცემები არ არის მოყვანილი (ცარიელი მონაცემები).

თურქეთი (იხ. ცხრილი 6ბ)

“მუშაობა და აქტივობა”

შეფასდა 8 კითხვით:

<p><i>№ 1 - თუ გქონიათ პრობლემა ეპილეფსიის გამო სამუშაოს შესრულებისას ბოლო ექვსი თვის მანძილზე?</i></p>	<p>აღნიშნულ პარაგრაფში სტატისტიკურად სარწმუნო დაბალი ქულობრივი</p>
<p><i>№ 2- ეპილეფსიის გამო თუ მოვიწიათ</i></p>	<p>მაჩვენებელი გამოუვლინდა რესპოდენტებს,</p>

- სამსახურიდან დასვენების დღეების აღება ბოლო ექვსი თვის განმავლობაში?
- №3 - ბოლო 6 თვის მანძილზე თუ შეგაწუხათ ეპილეფსიის გამო სამსახურის დაკარგვის საშიშროებამ?
- №6 - ეპილეფსია ხელს გიშლით თქვენთვის სასურველი საქმის კეთებაში?
- №14 - ბოლო 6 თვის განმავლობაში რამდენად შეგ ზღუდათ ეპილეფსიამ დასასვენებელი აქტივობის განხორციელებაში?
- №15 - რამდენად გ ზღუდავთ ეპილეფსია თქვენთვის სასურველი დასვენების წარმართვაში?
- №19 - არის ეპილეფსია გამაღიზიანებელი პრობლემების მიზეზი თქვენს ყოველდღიურ ცხოვრებაში?
- №20 - გიქმნით ეპილეფსია პრობლემებს მკ ზავრობასა და მოვ ზაურობაში?

რომლებიც ღებულობდნენ პოლითერაპიულ ანტიკონვულსიურ თერაპიას [-4.9 (95% CI: -9.8, -0.1)].

“სოციალური და პერსონალური”

შეფასდა 4 კითხვით:

- №8 - გიქმნით ეპილეფსია პრობლემებს ოჯახის წევრებთან ახლო ურთიერთობების დამყარებაში (შვილები, მშობლები..)?
- №9- გიქმნით თუ არა ეპილეფსია პრობლემებს მეგობრებთან ურთიერთობაში?
- №10 - ეპილეფსიის გამო გექმნებათ ახალი მეგობრების შექმნის პრობლემა?
- №11 - ეპილეფსიის გამო თავს გრძნობთ მარტოსულად ?

სტატისტიკურად სარწმუნო დაბალი ქულები დაფიქსირდა რესპოდენტებში ეპილეფსიის ხანგრძლივი მიმდინარეობით [-0.3 (95% CI: -0.6, -0,01)];

“ფიზიკური მდგომარეობა”

შეფასდა 4 კითხვით:

- №4 -რამდენად ხშირად ხართ დაღლილი და მოდუნებული დღის განმავლობაში ?
- №5 -რამდენად ხშირად გაქვთ პრობლემა მესხიერებასთან დაკავშირებით ?
- №17 - ფიზიკურად თავს ცუდად გრძნობთ ეპილეფსიის გამო?

აღნიშნულ პარაგრაფში სტატისტიკურად სარწმუნო მაღალი ქულობრივი მაჩვენებელი გამოვლინდა

- ადრეულ ასაკში დაწყებული ეპილეფ-

№18 - გამოიწვია ეპილექსიამ ტრავმა ან ტკივილი?

სიით დაავადებულებში [0.3 (95% CI: 0.01, 0.2)].

“საკუთარი თავის აღქმა” – სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემები არ გამოვლენილა.

“ცხოვრებით კმაყოფილება” – ქულობრივი მაჩვენებლები ყველაზე დაბალი იყო რესპოდენტებში ეპილექსიის ხანგრძლივი ავადობით [-0.3 (95% CI: -0.5, -0.1)].

“ცვლილება” – მაღალი ქულები მნიშვნელოვან კორელაციაში იყო სწავლებასა და ტრენინგებთან [8.34 (95% CI: 2.6, 14.1)].

ცხრილი 6-ბ. საკვლევი ინსტრუმენტის თითოეული პარაგრაფის მულტივარიაციული ანალიზის მაჩვენებლები თურქეთში.

თურქეთი (n=219)	მუშაობა და აქტივობა	სოციალური და პერსონალური	ფიზიკური მდგომარეობა	საკუთარი თავის აღქმა	ცხოვრებით კმაყოფილება	ცვლილება
ანაზღაურებადი სამსახური	-	-	-	-	-	-
განათლება /ტრენინგი	-	-	-	-	-	8.34 (2.6, 14.1)
სქესი (მამრობითი)	-	-	-	-	-	-
გულყრის დაწყების ასაკი (წელი)*	-	-	0.3 (0.01, 0.2)	-	-	-
ეპილექსიის ხანგრძლივობა (წლები)*	-	-0.3 (-0.6, -0.01)	-	-	-0.3 (-0.5, -0.1)	-
AED-პოლითერაპია	-4.9 (-9.8, -0.1)	-	-	-	-	-
ეპილექსიის ტიპი (სიმპტომური)	-	-	-	-	-	-
გულყრების ტიპი (კონველსიური)	-	-	-	-	-	-
ეპილექსიური სტატუსი (კი)	-	-	-	-	-	-

¹ მონაცემები წარმოადგენს მრავლობითი წრფივი რეგრესიის მოდელის ბეტა კოეფიციენტს (95%-იანი სარწმუნოების ინტერვალი) ინტერაქციული ცვლადებისათვის. აღნიშნული შედეგები ასახავს შესაბამისი პარაგრაფის ქულობრივი მონაცემების საშუალო ცვლილებას ამათუიმ დამოუკიდებელი ცვლადის არსებობისას იმავე ცვლადის არარსებობის შემთხვევასთან შედარებით ცხრილში მოყვანილი სხვა დანარჩენი ცვლადების გაგვლის კონტროლის პირობებში. ცხრილში მოყვანილია სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემები პოლმ-ბონფერონის კორექციის შემდეგ.

*ბეტა კოეფიციენტი წარმოადგენს QOL-ის ქულობრივი მაჩვენებლის საშუალო ცვლილებას ყოველ დამატებით წელზე.

შენიშვნა: ცხრილში სტატისტიკურად არასარწმუნო მონაცემები არ არის მოყვანილი (ცარიელი მონაცემები).

“მუშაობა და აქტივობა” პარაგრაფის დაბალი ქულობრივი მაჩვენებელი გამოვლინდა ორივე ქვეყნის მამრობითი სქესის რესპოდენტებში და იმ რესპოდენტებში, რომლებიც იმყოფებოდნენ პოლითერაპიულ რეჟიმზე [-5.56 (95% CI: -9.2, -1.9) და -5.49 (95% CI: -9.5, -1.6)] (იხ. ცხრილი 7-ა).

მუშაობისა და აქტივობის ქულობრივი მაჩვენებელი ეპილეფსიის ხანგრძლივი მიმდინარეობის მქონე ქართველ რესპოდენტებს უფრო დაბალი ჰქონდათ, ვიდრე თურქ პაციენტებს [-0.26 (95% CI: -0.4, -0.1)]; ამასთან, მუშაობისა და აქტივობის ქულობრივი მაჩვენებელი ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე პაციენტებში გაცილებით უფრო მაღალი იყო საქართველოში მცხოვრებ რესპოდენტთა შემთხვევაში, ვიდრე თურქ რესპოდენტებში [9.8 (95% CI: 2.6, 16.9)] (იხ. ცხრილი 7-ბ).

“სოციალური და პერსონალური”-ს ქულობრივი მაჩვენებელი ორივე ქვეყნისთვის იყო მაღალი ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე რესპოდენტებში [7.09 (95% CI: 1.7, 12.5)], მაშინ როცა აღნიშნული პარაგრაფის დაბალი მაჩვენებელი გამოვლინდა მამრობითი სქესის და ხანგრძლივი ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებში [-6.1 (95% CI: -11.1, -1.02) და -0.23 (95% CI: -0.4, -0.02)] (იხ. ცხრილი 7-ა).

“ფიზიკური”-ის ქულობრივი მაჩვენებელი იყო მაღალი ორივე ქვეყნისთვის ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე რესპოდენტებისთვის [7.18 (95% CI: 2.1, 12.2)], მაშინ როცა დაბალი მაჩვენებელი აჩვენა ხანგრძლივი ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებში [-0.32 (95% CI: -0.5, -0.1)] და იმ რესპოდენტებში ვისაც ერთხელ მაინც განუცდია ეპილეფსიური სტატუსი [-9.8 (95% CI: -17.5, -1.4)] (იხ. ცხრილი 7-ა). საქართველოში სიმპტომური ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებში [-7.5 (95% CI: -14.3, -0.7)] გამოვლინდა დაბალი “ფიზიკურის” ქულობრივი მაჩვენებელი განსხვავებით თურქი რესპოდენტებისა (იხ. ცხრილი 7-ბ).

“საკუთარი თავის აღქმის” ქულობრივი მაჩვენებელი იყო მაღალი ორივე ქვეყნისთვის ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე რესპოდენტებისთვის [8.5 (95% CI: 2.9, 14.2)], მაგრამ დაბალი მაჩვენებელი აჩვენა ხანგრძლივი ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებში [-0.36 (95% CI: -0.6, -0.1)] და იმ რესპოდენტებში ვისაც ერთხელ მაინც განუცდია ეპილეფსიური სტატუსი [-9.8 (95% CI: -18.9, -0.8)] (იხ. ცხრილი 7-ა). საქართველოში, განსხვავებით თურქეთისა, სიმპტომური ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებში დაბალია “საკუთარი თავის აღქმის” ქულობრივი მაჩვენებელი [-15.3 (95% CI: -27.1, -1.3)] (იხ. ცხრილი 7-ბ).

“ცხოვრებით კმაყოფილების” პარაგრაფის ქულობრივი მაჩვენებელი ორივე ქვეყანაში შეფასდა მნიშვნელოვნად დაბალი მაჩვენებლით [-5.78 (95% CI: -9.4, -2.1)], მათგან საყურადღებოა რესპოდენტები ეპილეფსიის გვიანი დასაწყისით [-0.29 (95% CI: -0.5, -0.1)], ხანგრძლივი ეპილეფსიის დიაგნოზით [-0.43 (95% CI: -0.6, -0.3)] და სიმპტომური ეპილეფსიის მქონე [-8.07 (95% CI: -12.5, -3.6)] (იხ. ცხრილი 7-ა). საქართველოში რესპოდენტებს ეპილეფსიის სტატუსის ისტორიით გამოუვლიდათ “ცხოვრებით კმაყოფილების” დაბალი ქულობრივი მაჩვენებელი [-11.55 (95% CI: -20.8, -2.3)] თურქი რესპოდენტებისგან განსხვავებით (იხ. ცხრილი 7-ბ).

“ცვლილება” პარაგრაფის ქულობრივი მაჩვენებელი ორივე ქვეყანაში შეფასდა მნიშვნელოვნად დაბალი მაჩვენებლით [-7.43 (95% CI: -10.8, -4.0)], მაგრამ საკმაოდ მაღალი ქულობრივი მაჩვენებელი გამოვლინდა რესპოდენტებში, რომლებიც გადიან სასწავლო კურს ან არიან სტუდენტები [6.03 (95% CI: 1.3; 10.8)] (იხ. ცხრილი 7-ა).

ცხრილი 7-ა. საკვლევი ინსტრუმენტის თითოეული პარაგრაფის მულტივარიაციული ანალიზის მაჩვენებლები. (n=414)¹

	მუშაობა და აქტივობა	სოციალური და პერსონალური საკითხები	ფიზიკური მდგომარეობა	საკუთარი თავის აღქმა	ცხოვრებით კმაყოფილება	ცვლილება
საქართველო (თურქეთთან შედარებით)	-	-	-	-	-5.78 (-9.4, -2.1)	-7.43 (-10.8, -4.0)
ანაზღაურებადი სამსახური	-	7.09 (1.7, 12.5)	7.18 (2.1, 12.2)	8.5 (2.9, 14.2)	-	-
განათლება /ტრენინგი	-	-	-	-	-	6.03 (1.3; 10.8)
სქესი (მამრობითი)	-5.56 (-9.2, -1.9)	-6.1 (-11.1, -1.02)	-	-	-	-
გულყრის დაწყების ასაკი (წელი)*	-	-	-	-	-0.29 (-0.5, -0.1)	-
ეპილეფსიის ხანგრძლივობა (წლები)*	-	-0.23 (-0.4, -0.02)	-0.32 (-0.5, -0.1)	-0.36 (-0.6, -0.1)	-0.43 (-0.6, -0.3)	-
AED-პოლითერაპია	-5.49 (-9.5, -1.6)	-	-	-	-	-
ეპილეფსიის ტიპი (სიმპტომური)	-	-	-	-	-8.07 (-12.5, -3.6)	-
გულყრების ტიპი (კონველსიური)	-	-	-	-	-	-
ეპილეფსიური სტატუსი (კი)	-	-	-9.82 (-17.5, -1.4)	-9.8 (-18.9, -0.8)	-	-

¹ მონაცემები წარმოადგენს მრავლობითი წრფივი რეგრესიის მოდელის ბეტა კოეფიციენტს (95%-იანი სარწმუნოების ინტერვალი) ინტერაქციული ცვლადებისათვის. აღნიშნული შედეგები ასახავს

შესაბამისი პარაგრაფის ქულობრივი მონაცემების საშუალო ცვლილებას ამთუიმ დამოუკიდებელი ცვლადის არსებობისას იმავე ცვლადის არარსებობის შემთხვევასთან შედარებით სხვა დანარჩენი (ძირითადი და ინტერაქციული) ცვლადების გავლენის კონტროლის პირობებში. ცხრილში მოყვანილია სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემები პოლმ-ბონფერონის კორექციის შემდეგ.

*ბეტა კოეფიციენტი წარმოადგენს QOL-ის ქულობრივი მაჩვენებლის საშუალო ცვლილებას ყოველ დამატებით წელზე.

შენიშვნა: ცხრილში სტატისტიკურად არასარწმუნო მონაცემები არ არის მოყვანილი (ცარიელი მონაცემები).

ცხრილი 7-ბ. ქვეყნებისა და განსხვავებული ცვლადების ურთიერთდამოკიდებულება თითოეული პარაგრაფის მიხედვით (n=414)¹

	მუშაობა და აქტივობა	სოციალური და პერსონალური საკითხები	ფიზიკური მდგომარეობა	საკუთარი თავის აღქმა	ცხოვრებით კმაყოფილება	ცვლილება
ეპილეფსიის ხანგრძლივობა (წლები)*	-0.26 (-0.4, -0.1)	-	-	-	-	-
ანაზღაურებადი სამსახური	9.8 (2.6, 16.9)	-	-	-	-	-
ეპილეფსიური სტატუსი (კი)	-	-	-	-	-11.6 (-20.8, -2.3)	-
გულერის დაწვების ასაკი (წელი)*	-	-	-	-	-	-
AED-პოლითერაპია	-	-	-	-	-	-
სიმპტომური ეპილეფსია	-	-	-7.5 (-14.3, -0.7)	-15.3 (-27.1, -1.3)	-	-
გულერების ტიპი (კონველსიური)	-	-	-	-	-	-

¹ მონაცემები წარმოადგენს მრავლობითი წრფივი რეგრესიის მოდელის ბეტა კოეფიციენტს (95%-იანი სარწმუნოების ინტერვალი) ინტერაქციული ცვლადებისთვის. აღნიშნული შედეგები ასახავს შესაბამისი პარაგრაფის ქულობრივი მონაცემების საშუალო ცვლილებას როგორც საქართველოსა და თურქეთის კოორტების შედარების შედეგს. ცხრილში მოყვანილია სტატისტიკურად სარწმუნო მონაცემები პოლმ-ბონფერონის კორექციის შემდეგ.

*ბეტა კოეფიციენტი წარმოადგენს QOL-ის ქულობრივი მაჩვენებლის საშუალო ცვლილებას ყოველ დამატებით წელზე.

შენიშვნა: ცხრილში სტატისტიკურად არასარწმუნო მონაცემები არ არის მოყვანილი (ცარიელი მონაცემები).

თავი 5 - კვლევის შედეგების განხილვა

ჯანდაცვის მსოფლიო ორგანიზაციის (WHO) დეფინიციის მიხედვით “ჯანმრთელობა დაავადებისა და ავადმყოფობის არარსებობა კი არა, სრულფასოვანი ფიზიკური, ფსიქიკური (მენტალური) და სოციალური კეთილდღეობაა” (WHO, Definition of Health, 7 April, 1948) (<http://www.who.int/about/definition/en/print.html>). აქედან გამომდინარე, სიცოცხლის სრულფასოვნება გულისხმობს ადამიანის ცხოვრების მაღალ ხარისხს.

ზოგადად, ტერმინი “ცხოვრების ხარისხი” მეორე მსოფლიო ომის შემდეგ შეიქმნა და გულისხმობს ადამიანების კეთილდღეობის ხარისხს. თავდაპირველად, ადამიანების ცხოვრების ხარისხი ისაზღვრებოდა შემოფარგლულ გეოგრაფიულ ტერიტორიაზე მცხოვრები ინდივიდების მატერიალური კეთილდღეობის ინდექსის მიხედვით (“ცხოვრების ხარისხის ინდექსი”). აღნიშნული ინდექსი გამოითვლებოდა ქვეყნის მთლიანი შიდა პროდუქტის (მშპ) ერთ სულ მოსახლეზე გადანაწილებით და თვლიდნენ, რომ რაც უფრო მეტი მოხმარების საგნის შეძენას ახერხებდა ოჯახი, მით უფრო მაღალი იყო მათი ბედნიერებისა და ცხოვრების ხარისხი. მაგრამ აღმოჩნდა, რომ მხოლოდ ფინანსური უზრუნველყოფა საკმარისი არ იყო ადამიანის სრული ბედნიერებისთვის. ამიტომ, მატერიალური კეთილდღეობის ინდექსი გამოუსადეგრად ჩაითვალა, რადგან სრულყოფილად ვერ ასახავდა ადამიანების რეალური ცხოვრების ხარისხს. ამ ეტაპიდან დაიწყო ცხოვრების ხარისხზე მოქმედი სხვადასხვა ფაქტორისა (ემოციური ბალანსი, ჯანმრთელობა, სამსახურებრივი გარემო, საზოგადოებრივი ურთიერთობები და სხვ.) და ინდივიდის ცხოვრებით კმაყოფილების პირადი სუბიექტური შეგრძნებების ურთიერთდამოკიდებულებების შესწავლა, მაგრამ ეს მაჩვენებელიც ვერ აღმოჩნდა იდეალური ფორმატი, რადგან ეყრდნობოდა კონკრეტული ინდივიდის სუბიექტურ შეგრძნებებს და ვერ იძლეოდა რეალურ სურათს მთელი პოპულაციისთვის. ამის შემდეგ, ცხოვრების ხარისხის განსასაზღვრად, შემუშავებულ იქნა ადამიანის პოტენციალის გაზომვის ინდექსი, რომელიც ფასდებოდა კონკრეტული პოპულაციის ინდივიდთა ცალკეული ფაქტორების, მაგალითად, სიცოცხლის მოსალოდნელი ხანგრძლივობის, სქესის განათლების დონის, და ა.შ. მაჩვენებლების მიხედვით. მაგრამ, აღმოჩნდა, რომ განათლების მაღალი დონე ან ხანგრძლივი სიცოცხლე ყოველთვის არ იყო ასოცირებული სიცოცხლის მაღალ ხარისხთან და ბედნიერებასთან (The Economist Intelligence Unit’s quality-of-life index, 2005)

განვითარების შემდგომ ეტაპზე, მეცნიერ ეკონომისტთა ჯგუფმა მოსინჯა სიცოცხლის ხარისხზე მოქმედი ფაქტორების სიმძლავრე აესახათ რაოდენობრივ

ერთეულებში და შეექმნათ თითოეული ფაქტორის ფულადი ინდექსები თუნდაც ისეთი არამარკეტინგული საქმიანობებისა და სოციალური ფაქტორებისთვის, როგორცაა, მაგალითად, გარემოს დაბინძურება. სამწუხაროდ, ეს მცდელობაც უშედეგო გამოდგა, რადგან ფულადი ინდექსის მინიჭება არამატერიალური ფაქტორების უმეტესობისთვის შეუძლებელი აღმოჩნდა.

აღნიშნული პრობლემის გადასაწყვეტად, ადამიანების ცხოვრების ხარისხის შესაფასებლად სოციალური და ეკონომიკური კეთილდღეობის საკითხების შესწავლის პარალელურად, მეცნიერებმა დაიწყეს ისეთი ფულადი და არაფულადი (არამატერიალური და მატერიალური) ფაქტორების გამოდიფერენცირება და დაჯგუფება, რომლებიც მნიშვნელოვან ზეგავლენას ახდენდნენ ცხოვრების ხარისხზე. თუმცა, ასეთი მიდგომაც დაკავშირებული იყო გარკვეულ რისკებთან, რადგან სხვადასხვა ინდიკატორი შეიცავდა ინდივიდური შემთხვევითობისა და შერჩევითობის ეფექტს, რის გამოც ერთი ინდიკატორის საზომი სინთეზური მეთოდი გამოუსადეგარი იყო სხვა ინდიკატორის გასაზომად.

ცხოვრების ხარისხის რეალური მაჩვენებლების მისაღებად, მკვლევართა ერთი ჯგუფი საჭიროდ თვლიდა ყველა იმ ფაქტორის გათვალისწინებას, რომელიც ასახულია გაეროს ადამიანის უფლებათა საყოველთაო დეკლარაციაში. ეკონომისტების ინტელექტუალური ჯგუფი (EIU–Economist Intelligence Unit) კი კონკრეტულ ქვეყანაში ცხოვრების ხარისხის შესაფასებელ ინდიკატორად განიხილავდა ცხოვრებით კმაყოფილების საშუალო ქულას, რომელიც უნდა გამოთვლილიყო შემოსაზღვრულ ტერიტორიაზე მცხოვრები ინდივიდების ნომინალური გამოკითხვის შედეგების მიხედვით. მაგრამ, ასეთი მიდგომაც არასრულფასოვანი აღმოჩნდა, რადგან, ცხოვრების ხარისხის მულტიკომპონენტური ინდექსი განსხვავებული იყო შემოსაზღვრულ ტერიტორიულ ერთეულზე მცხოვრები სხვადასხვა ეროვნების ინდივიდებში და პოპულაციაზე გამოთვლილი საშუალო ქულა რეალური მაჩვენებლიდან მნიშვნელოვნად გადაცდომას იძლეოდა.

ცხოვრების ხარისხის განსასაზღვრე მეთოდოლოგიის დახვეწის მიზნით, მკვლევართა მიერ გამოიყენებულ იქნა გამოკითხვის მეთოდი, რომლის მიხედვითაც მსოფლიოს 74 ქვეყანაში, 0-დან 10-მდე ქულობრივი შკალით შეფასდა სხვადასხვა დეტერმინანტის სიმძლავრე, გამოითვალა ცხოვრების ხარისხის ობიექტური ინდექსის ქულები და მულტივარიაციული რეგრესიის ანალიზით განისაზღვრა β კოეფიციენტი, რომლის მეშვეობითაც დიფერენცირდა ადამიანთა ცხოვრების ხარისხზე სტატისტიკურად ყველაზე სარწმუნოდ მოქმედი ფაქტორები. აღნიშნული

ფაქტორები თავისი მნიშვნელობისა და სიმძლავრის მიხედვით განლაგდა შემდეგი თანმიმდევრობით:

1. ჯანმრთელობა,
2. მატერიალური კეთილდღეობა,
3. პოლიტიკური სტაბილურობა,
4. უსაფრთხოება,
5. ოჯახური ურთიერთობები და საზოგადოებრივი აქტივობა
6. კლიმატი,
7. უსაფრთხო სამსახური,
8. პოლიტიკური თავისუფლება და
9. გენდერული თანასწორობა.

ყოველწლიურად სწორედ ამ ფაქტორების ანალიზითა და ქულობრივი შეფასებებით ხორციელდება სიცოცხლით კმაყოფილების კვლევა და კონკრეტული ქვეყნების ცხოვრების ხარისხის ინდექსების გამოთვლა, რომელიც ეფუძნება თითოეული ქვეყნის დეტერმინანტების განმსაზღვრელ სპეციფიკურ ინდიკატორებს (იხ. ჩხრილები 8 და 9).

ცხრილი 8

ცხოვრების ხარისხის ინდექსი საქართველოსა და თურქეთში წლების მიხედვით

წელი	2012	2013	2014	2015
საქართველო	-	35,74	65,2	64,96
თურქეთი	66,7	74,84	64,51	82,55

[Quality of Life Index by Country 2013](http://www.numbeo.com/quality-of-life/rankings_by_country.jsp?title=2013-Q1)

(http://www.numbeo.com/quality-of-life/rankings_by_country.jsp?title=2013-Q1)

ცხრილი 9

ჯანდაცვის ხარისხის ინდექსი საქართველოსა და თურქეთში წლების მიხედვით

წელი	2012	2013	2014	2015
საქართველო	-	68,98	76,85	62,59
თურქეთი	69,97	71,87	60,25	79

[Quality of Life Index by Country 2013](http://www.numbeo.com/quality-of-life/rankings_by_country.jsp?title=2013-Q1)

(http://www.numbeo.com/quality-of-life/rankings_by_country.jsp?title=2013-Q1)

გარდა იმისა, რომ ცხოვრების ხარისხის ინდექსის ყოველწლიური შეფასება ქვეყნის სოციალური, ეკონომიკური და ჯანდაცვის სისტემის მდგომარეობის ამსახველი ინდიკატორია მომავალი ინდექსების პროგნოზირების საშუალებას იძლევა და აადვილებს დროსთან მიმართებაში მონაცემთა ურთიერთშედარების პროცედურებს.

ჯანმრთელობასთან დაკავშირებული ცხოვრების ხარისხი (Health-related Quality of Life) არის ჯანმრთელობის ისეთი მდგომარეობა, როდესაც ადამიანს შეუძლია ცხოვრებისთვის აუცილებელი ფუნქციების სრულფასოვნად შესრულება. ამიტომ, თუ პაციენტს შეუძლია სასიცოცხლო ფუნქციების სრულფასოვნად შესრულება იგი, შესაძლოა, ავადობის პირობებშიც იყოს კმაყოფილი თავისი ფიზიკური, ფსიქიკური, სოციალური და ეკონომიკური მდგომარეობით.

სიცოცხლის მანძილზე პიროვნების ფიზიკური, ფსიქიკური, სოციალური, ფსიქოლოგიური თუ მსოფლმხედველობითი გადახრების (დარღვევების) ზემოქმედების ხარისხი განსაზღვრავს ადამიანის ცხოვრების სრულფასოვნების დონეს. კმაყოფილების მაჩვენებელი განისაზღვრება პროფილაქტიკურ და გამაჯანსაღებელ ღონისძიებებზე პაციენტის ინდივიდური აღქმის დონით, რომელიც ასევე დამოკიდებულია თვით დაავადებაზე, მკურნალობაზე, დაავადებასთან ასოცირებულ ფსიქო-სოციალურ ტრავმებზე და სხვა. ამასთან, სრულფასოვანი ცხოვრების განმსაზღვრელ მნიშვნელოვან პრედიქტორს წარმოადგენს ჯანმრთელობის სუბიექტურად აღქმული და არა ობიექტურად არსებული მდგომარეობა.

დადგენილია, რომ ეპილეფსიის მქონე პიროვნების ცხოვრების ხარისხზე მოქმედებს მრავალი სამედიცინო, სოციალური და ფსიქოლოგიური ფაქტორი. სამედიცინო ფაქტორებიდან ყველაზე მნიშვნელოვანია გულყრათა სიხშირე და სიმძიმე, რომელიც უმეტეს შემთხვევაში, დაკავშირებულია არადამაკმაყოფილებელ სამედიცინო სერვისთან. დღეისათვის მსოფლიოს უდიდეს ნაწილში არ ხდება დაავადებულთა დიაგნოსტიკა და ადეკვატური მკურნალობა, მაღალია დიაგნოსტიკური შეცდომებისა და არაადეკვატური მკურნალობის შემთხვევები, ძალზე მაღალია ეპილეფსიის სტიგმა და დაბალია ეპილეფსიის მქონე პირთა ცხოვრების ხარისხი. არ არსებობს ან საკმაოდ გაუმართავია დაავადებულთა სოციალური და სადაზღვევო სისტემები, ქვეყნების უმრავლესობაში შეუმუშავებელია საკანონმდებლო აქტები დაავადებულთა მანქანის მართვის, დასაქმებისა თუ სხვა სოციალურ საკითხებზე და გრძელდება ეპილეფსიის მქონე ადამიანებისა და მათი ოჯახების დისკრიმინაცია (Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at

the country level to address its health, social and public knowledge implications. WHO, 136th session EB136.R8, 2 February 2015). აღნიშნული პრობლემას კიდევ უფრო ამწვავებს საზოგადოების გაუთვითცნობიერებლობა ეპილევსიის საკითხებში, რაც მწვავედ დგას საქართველოში და მკაფიოდ გამოვლინდა ჩვენი კვლევის შედეგებით.

ეპილევსიის საკითხებში საქართველოს მოსახლეობის გათვითცნობიერების დონე და დაავადებისადმი მათი დამოკიდებულება.

აღწერილობითი სტატისტიკის შედეგების ანალიზის შედეგად კვლევის პირველ ეტაპზე გამოიკვეთა ზოგადი ტენდენციები ეპილევსიასთან დაკავშირებულ სტიგმასა და რესპონდენტთა სხვადასხვა ფსიქო-სოციალურ ასპექტებთან მიმართებაში. საქართველოს საზოგადოების რესპონდენტთა უმეტესობას სმენია ეპილევსიის შესახებ (89.9%), თუმცა, მცირეა იმ რესპონდენტთა რაოდენობა, რომელსაც ეპილევსიით დაავადებული ნაცნობი ჰყავს ან ერთხელ მაინც აქვს ნანახი კრუნჩხვითი შეტევა. საგულისხმოა, რომ სამედიცინო სფეროს წარმომადგენელთა თითქმის ნახევარს არანაირი ფორმის ეპილევსიური გულყრა არა აქვს ნანახი, მაშინ როდესაც სინინჩართულები არიან ეპილევსიის დიაგნოსტიკის პროცესში და მონაწილეობენ ეპილევსიური შეტევის დროული ამოცნობისა და დროული სადიაგნოსტიკო კვლევების დაგეგმვაში. აღნიშნული მიუთითებს ეპილევსიის შესახებ ცოდნის დონის ამაღლების აუცილებლობაზე თვით სამედიცინო საზოგადოებაში.

ამავე ეტაპზე წარმოებული კვლევის შედეგების მიხედვით გამოვლინდა, რომ ეპილევსიის შესაძლო გამომწვევი მიზეზებიდან სტრესსა და მემკვიდრულ დაავადებას სამედიცინო დარგთან ასოცირებული პროფესიების წარმომადგენლები უფრო ხშირად აფიქსირებენ, ვიდრე არასამედიცინო წრეების წარმომადგენლები (?% შესაბამისად), რაც ასევე პარადოქსია – საზოგადოება უკეთაა გათვითცნობიერებული ეპილევსიის შესაძლო გამომწვევი რეალური მიზეზების შესახებ, ვიდრე სამედიცინო სფეროში მოღვაწე პროფესიონალები.

ეპილევსიური შეტევების სხვადასხვა გამოვლინების შესახებ ინფორმირებულობის დონე შედარებით მაღალია სამედიცინო სფეროს წარმომადგენელთა შორის, თუმცა, სიტუაცია აქაც შორსაა იდეალურისაგან, ვინაიდან მათი 76% აფიქსირებს, რომ ეპილევსიური შეტევები მხოლოდ კრუნჩხვითი გულყრებით ვლინდება და სამედიცინო სფეროს წარმომადგენელთაგან მხოლოდ 24%-მა თუ იცის, რომ ეპილევსიური შეტევა შესაძლოა მიმდინარეობდეს ცნობიერებისა (51%)

და მესხიერების ხანმოკლე დაკარგვით (20%) ან ქცევის ხანმოკლე ცვლილებით (25%). ამ მხრივ ცნობიერების დონე თანაბრად დაბალია არასამედიცინო პოპულაციის (ბ) და (გ) ჯგუფებში (“ბ” ჯგუფი = ცნობიერების ხანმოკლე დაკარგვა-34.9% /მესხიერების ხანმოკლე დაკარგვა-11.4% /ქცევის ხანმოკლე ცვლილება-9%; “გ” ჯგუფი = ცნობიერების ხანმოკლე დაკარგვა-36.6% /მესხიერების ხანმოკლე დაკარგვა-12.2% /ქცევის ხანმოკლე ცვლილება-16.4%).

ზოგადად, რესპონდენტთა უმეტესობა (90%) ეპილეფსიის მკურნალობისთვის ექიმთან ვიზიტს საუკეთესო გზად მიიჩნევდა. ამ საკითხში სამედიცინო და არასამედიცინო პროფილის რესპონდენტები თითქმის ერთგვაროვნად პასუხობდნენ; მაშინ, როდესაც საშუალოზე დაბალი განათლების მქონე რესპონდენტების გარკვეული ნაწილი (“გ” ჯგუფი = 5 %) მკურნალობის ერთ-ერთ მნიშვნელოვან რგოლად ად ექიმბაშს ასახელებდა. საგულისხმოა, ისიც, რომ ასეთივე აზრს იზიარებდა სამედიცინო სფეროს წარმომადგენელთა 5.8 %-იც (ა ჯგუფი). რესპონდენტთა შედარებით მცირე ნაწილი ფიქრობდა, რომპაციენტი უნდა შეეგუოს იმ აზრს, რომ ეპილეფსია განუკურნებელია. თუმცა, ამ საკითხშიც დამაფიქრებელია ის ფაქტი, რომეპილეფსიისგან განკურნების შესაძლებლობას ყველაზე სკეპტიკურად აფასებდნენ სამედიცინო სფეროს წარმომადგენლები (% ვიდრე საზოგადოება (%). კერძოდ, კითხვაზე “ეპილეფსია არ ინკურნება” დადებითად უპასუხა სამედიცინო სფეროს წამომადგენელთა თითქმის 10%-მა, მაშინ, როდესაც აღნიშნულ კითხვაზე დადებითი პასუხი გასცა არასამედიცინო პროფილის საზოგადოების 6%-მა.

ზოგადად, რესპონდენტთა შედარებით მცირე ნაწილი (14%) იყო წინააღმდეგი, რომ მის შვილს ურთიერთობა ჰქონოდა ეპილეფსიით დაავადებულ თანატოლთან და ამ მხრივ რესპონდენტთა ჯგუფებში მეტნაკლებად მსგავსი შედეგები დაფიქსირდა. მაშინ როდესაც რესპონდენტთა უმეტესობა (74.5%) აღნიშნავდა, რომ წინააღმდეგი იქნებოდა მისი შვილის ქორწინებისა ეპილეფსიით დაავადებულ პიროვნებაზე. საგულისხმოა, რომ ასეთი შეხედულებაც სამედიცინო სფეროსთან დაკავშირებულ რესპონდენტებში პრევალირებდა: შვილის ეპილეფსიით დაავადებულ პიროვნებასთან ქორწინებაზე უარს აცხადებდა სამედიცინო სფეროს რესპონდენტთა 82%-ი, მაშინ როდესაც არასამედიცინო სფეროს წარმომადგენლებიდან ასეთი აზრი გააჩნდა მათ 74%-ს და 73%-ს (ბ და გ ჯგუფები შესაბამისად). საყურადღებო მონაცემები გამოვლინდა ეპილეფსიის ნოზოლოგიურ მიკუთვნებულობასთან დაკავშირებით, კერძოდ, რესპონდენტთა 20.3%-ს ეპილეფსია

ფსიქიატრიულ დაავადებად მიაჩნდა და აღნიშნულს ადასტურებდა სამედიცინო სფეროს წარმომადგენელთა 26%, მაშინ, როდესაც, არასამედიცინო დარგის პოპულაციიდან ეპილეფსიას ფსიქიატრიულ პათოლოგიას აკუთვნებდამათი მხოლოდ 20%.

საინტერესო მონაცემები გამოვლინდა რესპონდენტთა იმ ჯგუფში, რომლებიც პედაგოგიური საქმიანობით იყვნენ დაკავებულნი. მასწავლებელი ის პიროვნებაა, ვისაც მშობლის შემდეგ ყველაზე ხშირი ურთიერთობა აქვს ბავშვთან. მასწავლებელი განუზომელ გავლენას ახდენს ბავშვის, როგორც პიროვნების ჩამოყალიბებაზე. იგი წარმოადგენს ავტორიტეტულ პიროვნებას, რომლისგანაც ბავშვი მრავალ უნარჩვევას სწავლობს. მიტომ, ამათუიმ მოვლენის მიმართ მასწავლებლის შეხედულებები და განწყობები მნიშვნელოვანწილად განსაზღვრავს მომავალი თაობის დამოკიდებულებებს იმავე მოვლენებზე. მაგალითად, პედაგოგების ინფორმირებულობა ეპილეფსიის საკითხებზე და მათი დამოკიდებულება ეპილეფსიის მქონე მოსწავლეების მიმართ, ბავშვებში აყალიბებს ისეთივე განწყობებსა და დამოკიდებულებებს. შესაბამისად, მასწავლებლის გათვითცნობიერების დონე ზემოქმედებს საზოგადოებაში ეპილეფსიის სტიგმის ხარისხზე. ამიტომ, საკითხის მნიშვნელობიდან გამომდინარე, მასწავლებელ რესპონდენტთა კითხვარები ცალკე იქნა გაანალიზებული და გამოვლინდა, რომ ზოგადი ინფორმირების დონით პედაგოგთა ჯგუფი მნიშვნელოვნად არ განსხვავდებოდა ზოგადი საკვლევი პოპულაციისგან. თუმცა, მასწავლებელთა პოპულაციაში ყველაზე მაღალი იყო ისეთ რესპონდენტთა ხვედრითი წილი, რომლებიც ფიქრობდნენ, რომ "ეპილეფსიამემკვიდრეობით გადაეცემა" (50%-ზე მეტი) და "ეპილეფსია ფსიქიკური დაავადებაა" (30%-ზე მეტი).

ეპილეფსიით დაავადებული პაციენტების ცხოვრების ხარისხი საქართველოსა და თურქეთში.

როგორც ზემოთ იქნა აღნიშნული, კვლევის მეორე ეტაპზე შეფასდა ეპილეფსიასთან და დაავადებულთა სოციალურ საკითხებთან დაკავშირებული ცხოვრების ხარისხის ასპექტები საქართველოსა და თურქეთში.

საქართველო და თურქეთი ურთიერთმოსაზღვრე ქვეყანებია. საქართველოს მოსახლეობა 4 მილიონს აჭარბებს, თურქეთში კი 70 მილიონ ადამიანზე მეტი ცხოვრობს. საქართველოში აქტიური ეპილეფსიის გავრცელების მაჩვენებელია 8.8/ყოველ 1000 მოსახლეზე (Lomidze., et al.2012), ხოლო თურქეთში ჩატარებული ეპიდემიოლოგიური

კვლევებით ეპილეფსიის გავრცელების მაჩვენებელი ქვეყნის რეგიონების მიხედვით მერყეობს 6.1-დან 10.2-მდე ყოველ 1000 ფიზიკურ პირზე (Maneesriwongul W&Dixon., 2004).

თურქეთი და საქართველო ერთანეთისგან განსხვავდება კულტურული, რელიგიური, სოციო-ეკონომიკური, ჯანდაცვის მართვისა და განათლების სისტემების სტრუქტურებით (www.data.worldbank.org). ჩვენთვის საინტერესო იყო შეგვეფასებინა განასხვავებდა თუ არა აღნიშნული კულტურალური ფაქტორები ამ ქვეყნებში მცხოვრებ დაავადებულთა ცხოვრების ხარისხს და რომელი ფაქტორი იყო მათ შორის ყველაზე მნიშვნელოვანი. აღნიშნულის მიზნით შეფასდა სოციალური და დაავადებასთან ასოცირებული (QOL-s) სხვადასხვა ასპექტები ეპილეფსიის მქონე პაციენტებში საქართველოსა და თურქეთში.

საქართველოსა და თურქეთს მრავალი მსგავსი და განსხვავებული სოციალური, კულტურული და პერსონალური ასპექტები გააჩნია. ბოლო ოცი წლის მანძილზე თურქეთმა სწრაფი და მნიშვნელოვანი ნაბიჯები გადადგა ეკონომიკური განვითარებისა და ჯანდაცვის სისტემის მოდერნიზაციის კუთხით, რითაც დამსახურებულად დაიმკვიდრა ერთ-ერთი ლიდერი ქვეყნის ადგილი აღმოსავლეთ ევროპასა და აზიაში.

1990-იანი წლებიდან საქართველოში დაწყებულმა პრობლემებმა, რომელიც თანახლდა ქვეყნის დამოუკიდებლობასა და მასთან ასოცირებულ კომფლიქტებს, ქვეყანას 500 000-ზე მეტი იძულებით გადაადგილებული მოქალაქე შესძინა და საკმაოდ მძიმე ეკონომიკურ მდგომარეობაში ჩააგდო როგორც სახელმწიფო, ისე მთელი საზოგადოება. მიუხედავად იმისა, რომ საქართველომ, 2000 წლის შემდეგ, რადიკალურად შეცვალა თავისი პოლიტიკური კურსი, დღეისათვის არსებული ეკონომიკური მდგომარეობა, ჯანდაცვის სისტემის ორგანიზაციული სტრუქტურა და მისი ინტელექტუალური რესურსი ჯერ კიდევ საკმაოდ შორსაა იდეალურისგან და მნიშვნელოვნად ჩამორჩება თურქეთის რესპუბლიკის შესაბამის მაჩვენებლებს. დღეისათვის არსებული დასაქმების პრობლემა, უმუშევრობის მაღალი მაჩვენებლები, უმწეო ადამიანებისა და შრომისუნარიანი, მაგრამ სახელმწიფო ბიუჯეტის დახმარებაზე მყოფ ადამიანთა მნიშვნელოვანი რაოდენობა, მძიმე ტვირთად აწევს ქვეყნის ბიუჯეტს და აფერხებს ქვეყნის ეკონომიკური განვითარების ტემპს.

ისევე როგორც საქართველოში, თურქეთის რესპუბლიკაშიც პირველად იქნა შეფასებული პაციენტებზე ეპილეფსიის სუბიექტური ზემოქმედების ხარისხი და განისაზღვრა ის მნიშვნელოვანი ფაქტორები, რომელთა მიმართაც ყველაზე

მგრძობიარენი იყვნენ ეპილეფსიის მქონე პირები. კვლევაში გამოყენებული ინსტრუმენტის მიხედვით შეფასდა ყველა ზემოთ აღნიშნული ფაქტორი.

კვლევის შედეგებს თუ განვიხილავთ თითოეული დომენის მიხედვით, ეპილეფსიის მიმდინარეობის ხანგრძლივობა, თითქმის ყველა პარაგრაფის მიხედვით, ორივე ქვეყანაში ასოცირებული იყო რესპოდენტთა ცხოვრების ხარისხის დაბალ ქულობრივ მაჩვენებლებთან [-0.26 (95% CI: -0.4, -0.1)], რაც იმის მიმანიშნებელია, რომ რაც უფრო ხანგრძლივად მიმდინარეობს ეპილეფსია, მით უფრო დაბალია დაავადებულთა ცხოვრების ხარისხი. საინტერესო იყო ცხოვრების ხარისხისა და რესპოდენტთა სქესის ურთიერთდამოკიდებულება; აღმოჩნდა, რომ ორივე ქვეყანაში მცხოვრებ ეპილეფსიის მქონე მამაკაცებს უფრო დაბალი ცხოვრების ხარისხი აქვთ ვიდრე მდედრობითი სქესის პაციენტებს მამრობითი სქესის პაციენტებს, ეპილეფსიის არსებობა განსაკუთრებულ პრობლემებს უქმნის "მუშაობასა და აქტივობაში" [-5.56 (95% CI: -9.2, -1.9)] და "სოციალურ და პერსონალურ" ურთიერთობებში [-6.1 (95% CI: -11.1, -1.02)].

ჩვენი კვლევის შედეგების მიხედვით, ეპილეფსიის მქონე ადამიანების ცხოვრების ხარისხს ორივე ქვეყანაში მნიშვნელოვნად აქვეითებს დაავადების მიმდინარეობის მანძილზე განცდილი ეპილეფსიური სტატუსი [-9.8 (95% CI: -18.9, -0.8)], თავის ტვინის სტრუქტურული დაზიანება და მათი მიზეზით აღმოცენებული ეპილეფსიური გულყრები [-15.3 (95% CI: -27.1, -1.3)], რომლებსაც ყველაზე ხშირად ახასიათებთ ფარმაკორეზისტენტობა; ორივე ქვეყანაში მაღალი კორელაცია გამოვლინდა ცხოვრების დაბალ ხარისხსა და გულყრების პოლითერაპიული მკურნალობას [-5.49 (95% CI: -9.5, -1.6)], ასევე ეპილეფსიური გულყრების გვიან ასაკში დაწყებას შორის

ასეთივე შედეგები აღწერილია; QOLIE-31-ის მეშვეობით წარმოებულ სხვა საერთაშორისო კვლევებშიც. კერძოდ, დაავადების ხანგრძლივი მიმდინარეობა განიხილება, როგორც ცხოვრების ხარისხზე უარყოფითად მოქმედი ფაქტორი (Piperidou et al., 2008). ზოგიერთი კვლევა ადასტურებს, რომ ეპილეფსიის დიაგნოზის ხანგრძლივად არსებობა საკმაოდ ნეგატიურ გავლენას ახდენს რესპოდენტთა ცხოვრების ხარისხზე (Edefonti et al., 2011).

აღნიშნულისგან განსხვავებით გამოიკვეთა დასაქმების სტატუსის დადებითი ზეგავლენა ეპილეფსიით დაავადებული პაციენტების ცხოვრების ხარისხზე. კერძოდ, ანაზრაურებადი სამსახურის მქონე და სასწავლო პროცესში ჩართული რესპოდენტების შემთხვევაში, ცხოვრების ხარისხი შედარებით მაღალი ქულებით

გამოვლინდა ვიდრე იმ რესპოდენტებში, რომლებიც არ მუშაობდნენ და არ იყვნენ ჩართულები საგანმანათლებლო აქტივობაში, რაც იმის მაჩვენებელია, რომ საზოგადოებრივი აქტივობა და დასაქმების პრობლემის მოგვარება მნიშვნელოვნად აუმჯობესებს დაავადებულთა ცხოვრების ხარისხს. მსგავსი შედეგები მიიღეს კენიელმა მკვლევრებმა, სადაც უმუშევრობა ასოცირებულიყო ეპილევსიით დაავადებულების ცხოვრების ხარისხის დაქვეითებასთან (Kinyanjui et al., 2013), ხოლო იაპონიაში წარმოებული კვლევების მიხედვით დასაქმებული ეპილევსიით დაავადებული პაციენტების ცხოვრების ხარისხი გაცილებით უფრო მაღალი იყო უმუშევარი ან დროებითი სამსახურის მქონე პაციენტებთან შედარებით (Azuma & Akechi 2014).

ეპილევსიით დაავადებული პაციენტების უმუშევრობისა და დასაქმების პრობლემები აქტუალური პრობლემაა მთელ მსოფლიოში, აღმოსავლეთ ევროპის ქვეყნებში წარმოებული კვლევებით, უმუშევრობის დონე დღესაც საკმაოდ მაღალია (Smeets et al., 2007). თუმცა, ზოგიერთი კვლევის მიხედვით, პაციენტებს, რომლებსაც მედიკამენტური მკურნალობის შედეგად კუპირებული აქვთ ეპილევსიური გულყრები, სტაბილური სამსახურის შოვნის სირთულეები არა გააჩნიათ (Jacoby 1995).

ჩვენ შემთხვევაში, ორივე ქვეყნის პაციენტებში, ცხოვრების ხარისხის დამაქვეითებელ ერთ-ერთ მიზეზს პოლითერაპიული ანტიეპილევსიური მკურნალობა წარმოადგენდა. მსგავსი ინფორმაცია სხვადასხვა ავტორის სამეცნიერო ნაშრომშიცაა გადმოცემული. კვლევებით დასტურდება, რომ პაციენტებს, პოლითერაპიული ანტიკონვულსიური რეჟიმით, უფრო დაბალი ცხოვრების ხარისხი აქვთ ვიდრე მხოლოდ ერთ ანტიკონვულსანტზე მყოფ პაციენტებს (Haag et al., 2010; Thomas et al., 2005). რიჩარდსონის და მისი კოლეგების კვლევების მიხედვით, პაციენტები, რომლებიც პოლითერაპიიდან გადავიდნენ მონოთერაპიულ რეჟიმზე საგრძნობლად გაუმჯობესდათ ცხოვრების ხარისხი (Richardson., et al. 2004).

ჩვენი კვლევის შედეგების მიხედვით, ცხოვრების დაბალი ხარისხი მნიშვნელოვან კორელაციაში იყო ეპილევსიური სტატუსის ისტორიასთან როგორც საქართველოში, ისე თურქეთში და მსგავსი შედეგები ფერორის ნაშრომშიცაა ასახული, სადაც აღნიშნულია, რომ კონვულსიური სტატუსი უარყოფით ზეგავლენას ახდენს ეპილევსიით დაავადებული ბავშვების განვითარებაზე და ყოველდღიურ აქტივობაზე (Ferro et al., 2014).

ზოგიერთი ავტორი თვლის, რომ რაც უფრო ადრეულ ასაკში ვლინდება ეპილეფსიური გულყრები, მით უფრო მძიმეა ინვალიდობის ხარისხი (Edefonti et al., 2011). ჩვენ შემთხვევაში კი ეპილეფსიის გვიანი დასაწყისი პირდაპირპროპოორციულ დამოკიდებულებაში იყო რესპოდენტთა ცხოვრების დაბალ ხარისხთან. ასეთივე შედეგებია გამოვლენილი რამოდენიმე საერთაშორისო კვლევითაც (Szafarski et al., 2006; Endermann & Zimmermann 2009), რასაც უკავშირებენ თვით ეპილეფსიის დიაგნოზსა და “ეპილეფტიკად ყოფნის” ფენომენს. როგორც ჩვენი კვლევიდან ჩანს, არასწორი და მცდარი შეხედულებები საზოგადოებრივ ცნობიერებაში დღესაც წარმოშობს მტრულ განწყობას ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების მიმართ და მრავალ პრობლემას უქმნის არა მარტო პაციენტს, არამედ მთელ მის ოჯახს განათლების, დასაქმების, ოჯახის შექმნის, საზოგადოებრივი ურთიერთობებისა და სხვა უამრავ საკითხში. ამიტომ, დიაგნოზი – „ეპილეფსია“ საკმაოდ მძიმე სტრესია პაციენტისა და მისი ოჯახის წევრებისათვის. დაავადება ხშირად აღიქმება როგორც დასამალი, სასირცხვილო მდგომარეობა, რადგან საზოგადოებას იგი უნარშემზღუდავ და მიუღებელ სენად მიაჩნია. გარშემომყოფების, განსაკუთრებით კი სამედიცინო სფეროს წარმომადგენლების მხრიდან დაავადების ზემოაღნიშნული ტიპის „შეფასებები“, რომელიც ჩვენმა კვლევამ გამოავლია, მნიშვნელოვნად ზემოქმედებს ეპილეფსიის მქონე პირის მიერ საკუთარი დაავადების, როგორც მასტიგმატიზებული მდგომარეობის აღქმაზე, რაც ხელს უშლის პიროვნების სოციალურ ადაპტაციას, ინტელექტუალურ და პროფესიულ სრულყოფას, ოჯახის შექმნაზე ფიქრს და ზრდის მათი ემოციური პრობლემების ხარისხს. მიტომაც, ეპილეფსია მძიმე დამლაა არა მარტო პაციენტისათვის, არამედ მთელი მისი ოჯახისა და შთამომავლობისთვის, რითაც იგი ძირითადად განსხვავდება სხვა, თუნდაც უფრო მძიმე ქრონიკული დაავადებებისაგან. ეპილეფსიის მქონე პირები საკუთარ თავს ინვალიდებად აღიქვამენ მაშინაც კი როდესაც ფიზიკური ინვალიდობის არანაირი ნიშანი არ გააჩნიათ; მათ ბევრად დაბალი თვითშეფასება აქვთ, ვიდრე სხვა ქრონიკული დაავადების მქონე ან ჯანმრთელ პირებს და დიაგნოზზე, ძირითადად, შფოთვით, დეპრესიით, იზოლირებითა და საკუთარ თავში ჩაკეცილობით რეაგირებენ.

ეპილეფსია, როგორც სამედიცინო მდგომარეობა, ორი ძირითადი კომპონენტისაგან შედგება: გულყრა და სტიგმა. აქედან გამომდინარე, დაავადების მკურნალობის ეფექტურობა დამოკიდებულია, როგორც სამედიცინო, ისე ფსიქო-სოციალური პრობლემების მართვის ეფექტურობაზე, რომელშიც აქტიურად უნდა

იყოს ჩართული ჯანდაცვითი, ფსიქოლოგიური, სოციალური, საგანმანათლებლო, საკანონმდებლო და საზოგადოებრივი ინსტიტუტები. მხოლოდ მათი აქტიური ურთიერთთანამშრომლობითაა მიღწევადი დაავადებულთა საზოგადოებრივად სრულფასოვანი პიროვნებების შენარჩუნება და დაავადების ეფექტური გამოსავალი.

თავი 6 - დასკვნები და პრაქტიკული რეკომენდაციები

დასკვნები

- ეპილეფსიის სამედიცინო და ფსიქო-სოციალური საკითხების შესახებ საქართველოს საზოგადოებაში ადეკვატური ინფორმირებულობის საკმაოდ დაბალი მაჩვენებელია.
- სამედიცინო სფეროს წარმომადგენელთა ინფორმირებულობის დონე ეპილეფსიის სამედიცინო საკითხებში თითქმის არ განსხვავდება ზოგადპოპულაციური მონაცემებისგან.
- ეპილეფსიის მქონე პირებში ცხოვრების ხარისხი დაბალია ორივე ქვეყნის რესპოდენტებში, განსაკუთრებით კი იმ ჯგუფში, რომლებიც მკურნალობენ ორი და მეტი ანტიკონვულსანტით.
- საქართველოსა და თურქეთში მცხოვრებ ეპილეფსიის მქონე პირებში, ცხოვრების ხარისხი უფრო დაბალი აქვთ მამრობითი სქესის პაციენტებს, ვიდრე მდედრობითი სქესის.
- ორივე ქვეყანაში ანაზღაურებადი სამსახურის მქონე პაციენტების ცხოვრების ხარისხი გაცილებით უფრო მაღალია, ვიდრე უმუშევარი ან დროებითი სამსახურის მქონე პაციენტებში.
- საქართველოს რესპოდენტებთან შედარებით, თურქეთის რესპოდენტთა ცხოვრების ხარისხი გაცილებით უფრო მაღალია, როგორც უმუშევართა, ისე ანაზღაურებადი სამსახური მქონე პირებში.
- გენეტიკური და უცნობი ეტიოლოგიის ეპილეფსიის მქონე რესპოდენტებთან შედარებით სტრუქტურული ეტიოლოგიის ეპილეფსიის მქონე პაციენტებს უფრო დაბალი ცხოვრების ხარისხი აქვთ როგორც საქართველოში, ისე თურქეთში.
- სტრუქტურული გენეზის ეპილეფსიის მქონე პაციენტთა ცხოვრების ხარისხი დრამატულად უფრო დაბალია საქართველოში ვიდრე თურქეთში.
- ეპილეფსიის მქონე პაციენტების ცხოვრების ხარისხთან დაკავშირებული ზოგადი ტენდენციები ორ ქვეყანას შორის ერთნაირია, მაგრამ ცხოვრების ხარისხის ქულობრივი მაჩვენებლები გაცილებით უფრო დაბალია ქართველი პაციენტების შემთხვევაში.

რეკომენდაციები

- აუცილებელია შემუშავდეს საერთაშორისო სტანდარტების ეფექტური კურიკულუმები ეპილეფსიის დიაგნოსტიკისა და მკურნალობის საკითხებში
 - უმაღლესი სამედიცინო სასწავლებლებისთვის,
 - ნევროლოგიაში რეზიდენტურის კურსისთვის,
 - უწყვეტი სამედიცინო განათლების კურსისთვის.
- დაინერგოს ეპილეფსიის დიაგნოსტიკისა და მკურნალობის ეროვნული გაიდლაინი, რომელიც მოიცავს ეპილეფსიის როგორც სამედიცინო, ისე ფსიქო-სოციალური პრობლემების მართვას.
- გააქტიურდეს საზოგადოების განათლების პროცესი ეპილეფსიის სამედიცინო და ფსიქო-სოციალურ საკითხებში, რათა დროულად შეიცვალოს საზოგადოების არასწორი დამოკიდებულება ეპილეფსიით დაავადებული ადამიანების მიმართ.
- აუცილებელია ეპილეფსიის მქონე პირებში ანტიეპილეფსიური მკურნალობის ოპტიმიზაციის დანერგვა საერთაშორისო რეკომენდაციების მიხედვით, კერძოდ, ადეკვატური მონოთერაპია შესაბამისი თერაპიული დოზითა და რეჟიმით, აუცილებლობის შემთხვევაში – ოპტიმალური პოლითერაპია სამედიცინო და ფსიქო-სოციალური გვერდითი ეფექტების გარეშე.
- ეპილეფსიის მქონე ადამიანების უფლებების დაცვის მიზნით, აუცილებელია, შემუშავდეს ეპილეფსიის მქონე ადამიანებისთვის მანქანის მართვის მოწმობის მარეგულირებელი საკანონმდებლო აქტები;
- ეპილეფსიის მქონე პირების უსაფრთხოების დაცვის მიზნით, აუცილებელია, განისაზღვროს სპეციალობების ნუსხა და მიეწოდოს სათანადო ორგანოებს შესაბამისი საკანონმდებლო აქტების შესამუშავებლად.
- აუცილებელია, შემუშავდეს ეპილეფსიის სრულფასოვანი სახელმწიფო პროგრამა, რომელიც უზრუნველყოფს ეპილეფსიის ხარჯთეფექტურ მართვას მთელი ქვეყნის მასშტაბით, მნიშვნელოვნად გააუმჯობესებს დაავადებულთა ჯანმრთელობის მდგომარეობასა და ცხოვრების ხარისხს.
- უცილებელია, ქვეყნის სადაზღვევო სისტემის პაკეტისთვის შემუშავდეს ხარჯთეფექტური ფორმატი, სადაც გათვალისწინებული იქნება ეპილეფსიით დაავადებულთა სამედიცინო მომსახურების საჭიროებები. აღნიშნული მნიშვნელოვნად გააუმჯობესებს ეპილეფსიის მქონე ადამიანთა ოჯახების

ფსიქო-სოციალურ მდგომარეობას, ქვეყანაში შემცირებს გაღარიბებული ოჯახების რაოდენობას და გაზრდის დაავადებულებისა და მათი ოჯახების ცხოვრების ხარისხს.

- აუცილებელია ფარმაკორეზისტენტული ფორმების სამკურნალოდ საქართველოში თანამედროვე მეთოდოლოგიების დანერგვის სახელმწიფოებრივი ხელშეწყობა, რათა დაავადებულებს ადეკვატური და ეფექტური მკურნალობის შესაძლებლობა მიეცეთ.
- აუცილებელია ახალი ანტიეპილეფსიური პრეპარატების რეგისტრირებისა და იმპორტირების სახელმწიფოებრივი ხელშეწყობა და რეგულირება, რათა ეპილეფსიის მქონე დაავადებულთათვის უზრუნველყოფილ იქნას ადეკვატური მკურნალობის უწყვეტობა, მკურნალობის ეფექტურობა და ცხოვრების ხარისხის გაუმჯობესება.
- აუცილებელია საზოგადოებრივი ორგანიზაციების გააქტიურება ეპილეფსიის მქონე ადამიანების უფლებების დასაცავად.

დანართები

დანართი 1

ეპიდემიის საპრობლემო საზოგადოების გათვითცნობიერების ხარისხისა და დაავადებისადმი დამოკიდებულების შესაფასებელი კითხვარი

რა ენაზე გირჩევნიათ საუბარი: ქართულად , კუთხურად , სხვა ენაზე
(მიუთითეთ მხოლოდ ერთი პასუხი)

თქვენი დემოგრაფიული მონაცემები:

სქესი: მამრობითი , მდედრობითი ასაკი: _____ წელი

განათლება: არანაირი , დაწყებითი სკოლა , არასრული საშუალო ,
საშუალო სკოლა , უმაღლესი სასწავლებელი .

საქმიანობა:

- სამედიცინო დარგის მუშაკი (ექიმი, ექთანი, ფარმაცევტი, სტუდენტი სამედიცინო განხრით)
- მასწავლებელი არასამედიცინო განხრით გლეხი
- სტუდენტი არასამედიცინო განხრით მუშა-მოსამსახურე
- ბიზნესმენი/მეწარმე სახელმწიფო მოხელე სხვა

ოჯახური მდგომარეობა:

- დაუოჯახებელი, დაოჯახებული, განქორწინებული, ქვრივი,
- ვცხოვრობთ ცალ-ცალკე.

ბავშვების რაოდენობა: _____

საცხოვრებელი ადგილი: ქალაქი, ქალაქის გარეუბანი, სოფელი, სხვა

1. ოდესმე თუ გსმენიათ ან წაგიკითხავთ იმ დაავადების შესახებ, რომელსაც
"ეპიდემია" ან "კრუნჩხვითი გულყრა" ჰქვია?

კი არა არაფერი გამიგია ეპიდემიის შესახებ

2. გყოლიათ ეპიდემიით დაავადებული ნაცნობი?

- კი არა არაფერი გამიგია ეპილეფსიის შესახებ
3. ოდესმე გინახავთ ეპილეფსიური გულყრა?
 კი არა არაფერი გამიგია ეპილეფსიური გულყრის შესახებ
4. წინააღმდეგი იქნებით თუ არა, სკოლაში ან ეზოში, თქვენ შვილს ურთიერთობა რომ ჰქონდეს ეპილეფსიური გულყრების მქონე პირთან?
 კი არა არ ვიცი
5. წინააღმდეგი იქნებით თქვენი შვილი რომ დაქორწინდეს ეპილეფსიის მქონე პირზე?
 კი არა არ ვიცი
6. თქვენი აზრით, ეპილეფსიის მქონე პირმა სხვა ადამიანების მსგავსად უნდა ისწავლოს ან იმუშაოს?
 კი არა არ ვიცი
7. თქვენი აზრით, ეპილეფსია ფსიქიკური დაავადებაა?
 კი არა არ ვიცი
8. თქვენი აზრით, რა არის ეპილეფსიის მიზეზი?
 (შეგიძლიათ, შემოხაზოთ რამდენიმე პასუხი)
 არ ვიცი, თავის ტვინის დაავადება/ტრავმა, მემკვიდრული დაავადება,
 სამშობიარო ტრავმა, სტრესი, სისხლძარღვოვანი დაავადება,
 სხვა, არაფერი გამიგია ეპილეფსიის შესახებ
9. თქვენი აზრით, რომელი მათგანია ეპილეფსიური შეტევა?
 (შეგიძლიათ, შემოხაზოთ რამდენიმე პასუხი)
 კრუნჩხვა, ცნობიერების დაკარგვა, ქცევის ხანმოკლე ცვლილება,
 მეხსიერების დაკარგვა გარკვეული პერიოდით, არ ვიცი.
10. თუ თქვენს ნათესავს ან მეგობარს აქვს ეპილეფსია, რა ტიპის მკურნალობას ურჩევდით? (შეგიძლიათ, შემოხაზოთ რამდენიმე პასუხი)
 მიაკითხოთ ექიმს, თვითონ იყიდოს წამლები აფთიაქში და მიიღოს,
 მიაკითხოთ ექიმბაშს, მიაკითხოთ აკუპუნქტურის სპეციალისტს,
 ჩაიტაროს ქირურგიული მკურნალობა, დახმარება შესთხოვოს უფალს,
 შეეგუოს, რომ "ეპილეფსია განუკურნებელია", მკურნალობა არ არის საჭირო,
 არ ვიცი.

დანართი 2

ეპილეფსიით გამოწვეული სუბიექტური შეზღუდვის შესაფასებელი კითხვარი

გთხოვთ თავდაპირველად წაიკითხოთ შემდეგი:

მოცემული ბროშურის შეკითხვების უმეტესობა შეიცავს სიტყვას **”ეპილეფსია”**

***თუ თქვენ კვლავაც გაქვთ გულყრები** (კრუნჩხვები, შეტევები), მაშინ ამ კითხვარით ფასდება ეპილეფსიის გავლენა თქვენს ამჟამინდელ ცხოვრებაზე.

***თუ თქვენ აღარ გაქვთ გულყრები** (კრუნჩხვები, შეტევები), მაშინ ამ კითხვარით ფასდება კვლავაც ხომ არ ახდენს რაიმე გავლენას თქვენს ამჟამინდელ ცხოვრებაზე (მაგ.: სამსახური, სოციალური ცხოვრება...) წარსულში გულყრების არსებობა.

***მონიშნეთ** თქვენთვის ყველაზე უფრო სასურველი პასუხი

თუ გექნებათ რაიმე სირთულე კითხვარის შევსებისას, შეგიძლიათ დაიხმართ ვინმე, მაგრამ ყველა პასუხი უნდა იყოს პირადად თქვენი, საკუთარი.

ახლა კი კითხვები

თქვენი საქმიანობის შესახებ

ქვემოთ მოცემული კითხვები ეხება თქვენს ძირითად დღიურ აქტივობებს, ეს შეიძლება იყოს ანაზღაურებადი სამსახური, სწავლა, ტრენინგები, ოჯახზე ზრუნვა ან სხვა რამ.

თქვენი საქმიანობიდან გამომდინარე მოწოდებულია ცალკეული კითხვები:

თუ მუშაობთ ანაზღაურებად სამსახურში, სრულ ან ნახევარ განაკვეთზე: მაშინ დაიწყეთ კითხვარის შევსება **მე-2 გვერდიდან**

თუ სწავლობთ სრულ განაკვეთზე: მაშინ დაიწყეთ კითხვარის შევსება **მე-3 გვერდიდან**

სხვა დანარჩენი: დაიწყეთ კითხვარის შევსება **მე-4 გვერდიდან**

თუ მუშაობთ ანაზღაურებად სამახსურში...
დაიწყეთ კითხვარის შევსება ამ გვერდიდან

სხვა შემთხვევაში გადადით შემდეგ გვერდზე»

1ა.

ბოლო ექვსი თვის მანძილზე ეპილევსიური გულყრების გამო თუ გქონიათ პრობლემა სამუშაოს შესრულებისას?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

2ა.

ეპილევსიის გამო თუ მოგიწიათ დასვენების დღეების აღებამ ბოლო ექვსი თვის განმავლობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

3ა.

ბოლო ექვსი თვის მანძილზე თუ შეგაწუხათ ეპილევსიის გამო სამსახურის დაკარგვის საშიშროებამ?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

4ა.

რამდენად ხშირად ხართ დაღლილი და მოღუნებული დღის განმავლობაში ?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

5ა.

რამდენად ხშირად გაქვთ პრობლემა მესხიერებასთან დაკავშირებით ?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

6ა.

ეპილევსია ხელს გიშლით თქვენთვის სასურველი საქმის კეთებაში ?

ძალიან მნიშვნელოვნად ნაწილობრივ მცირედ სრულიად არა
[] [] [] [] []

7ა.

რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი სამუშაოს კეთებით ?

ძალიან ბედნიერი ბედნიერი კმაყოფილი უბედური უბედური
[] [] [] [] []

ვთხოვთ გადაინაცვლოთ მე-5 გვერდის მე-8 კითხვაზე

თუ თქვენ სწავლობთ ან გადიხართ კურსებს...
გთხოვთ შეაფასოთ კითხვები ამ გვერდიდან

სხვა შემთხვევაში გადადით შემდეგ
გვერდზე

1ბ.

ბოლო 6 თვის მანძილზე ეპილეფსიის გამო თუ შეგეკმნათ პრობლემები თქვენი სამუშაოს შესრულებაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

2ბ.

ეპილეფსიის გამო გქონდათ აღებული დასვენების პერიოდი ბოლო ექვსი თვის განმავლობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

3ბ.

დარღობთ იმასთან დაკავშირებით რომ ეპილეფსიის გამო შეწყვიტეთ სასწავლო კურსი ბოლო ექვსი თვის განმავლობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

4ბ.

რამდენად ხშირად ხართ დაღლილი და მოღუნებული დღის განმავლობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

5ბ.

რამდენად ხშირად გაქვთ პრობლემა მეხსიერებასთან დაკავშირებით?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

6ბ.

ეპილეფსიის გამო ბრკოლდებით თქვენთვის სასურველი სახის კურსის ან წვრთნის გაცემაში?

ძალიან მნიშვნელოვნად ნაწილობრივ მცირედ სრულიად არა
[] [] [] [] []

7ბ.

რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი სასწავლო კურსით?

ძალიან ძალიან
ბედნიერი ბედნიერი კმაყოფილი უბედური უბედური
[] [] [] [] []

გთხოვთ გადაინაცვლოთ მე-5 გვერდის მე-8 კითხვაზე

სხვა დანარჩენებისთვის...
გთხოვთ შეავსოთ ამ გვერდზე მოცემული კითხვარი

არ უპასუხოთ ამ კითხვებს თუ უკვე
შევსებული გაქვთ მე-2 ან მე-3 გვერდი

1გ.
ბოლო 6 თვის განმავლობაში შეგექმნათ ეპილეფსიის გამო პრობლემა ყოველდღიურ საქმიანობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

2გ.
ბოლო 6 თვის განმავლობაში ეპილეფსიის გამო შეგისვენით გარკვეული პერიოდით თქვენი ყოველდღიური საქმიანობისგან?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

3გ.
ეპილეფსიის მიზეზით გესაჭიროებათ დახმარება საოჯახო საქმიანობაში ?

ყველაფერში მჭირდება მჭირდება მჭირდება მჭირდება არ მესაჭიროება
მჭირდება დიდძალი რამდენადმე მცირედი დახმარება
დახმარება დახმარება დახმარება დახმარება
[] [] [] [] []

4გ.
რამდენად ხშირად ხართ დაღლილი და ძილმორეული დღის განმავლობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

5გ.
რამდენად ხშირად გაქვთ პრობლემა მესხიერებასთან დაკავშირებით ?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

6გ.
რამდენად გაძლევთ საშუალებას ეპილეფსია აკეთოს თქვენთვის სასურველი საქმე ?

სულ ბევრჯერ ნაწილობრივ ცოტა არ ვიცი
[] [] [] [] []

7გ.
ზოგადად რამდენად კმაყოფილი ხართ თქვენს მიერ გატარებული ჩვეული დღით?

ძალიან ბედნიერი ბედნიერი კმაყოფილი უბედური უბედური
[] [] [] [] []

გთხოვთ გადაინაცვლოთ მე-8 კითხვაზე, მომდევნო გვერდზე
ეპილეფსიით გამოწვეული სუბიექტური შეფერხება

თქვენი პირადი ცხოვრება

აქ არის მოცემული რამდენიმე შეკითხვა სხვა ადამიანებთან თქვენი ურთიერთობების შესახებ. რამდენიმე შეკითხვა ძალიან პირადულია; თუ უხერხულობას არ შეგიქმნით, გთხოვთ, უპასუხოთ, რადგან ეს დაგვეხმარება გავარკვიოთ, თუ რამდენად ახდენს ამ საკითხში ეპილეფსია თქვენზე გავლენას.

8.

გიქმნით ეპილეფსია პრობლემებს ოჯახის წევრებთან ახლო ურთიერთობების დამყარებაში (შვილები, მშობლები..)?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

9.

გიქმნით თუ არა ეპილეფსია პრობლემებს მეგობრებთან ურთიერთობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

10.

ეპილეფსიის გამო გექმნებათ პრობლემა ახალი მეგობრების შექმნის ?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

11.

ეპილეფსიის გამო თავს გრძნობთ მარტოსულად ?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

12.

ზოგადად რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი სოციალური ცხოვრებით ოჯახის გარეთ ?

ძალიან ძალიან
ბედნიერი ბედნიერი კმაყოფილი უბედური უბედური
[] [] [] [] []

მონიშნეთ ყურადღებით !

13.

ზოგადად რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენი ოჯახური ცხოვრებით?

ძალიან ბედნიერი ბედნიერი კმაყოფილი უბედური უბედური

☺ [] [] [] [] [] ☹

ქვემოთ მოცემული კითხვები აფასებს თუ როგორ გავლენას ახდენს ეპილეფსია თქვენს დასვენებასა და გასართობ აქტივობებზე.

14.

ბოლო 6 თვის განმავლობაში რამდენად შეგ ზღუდათ ეპილეფსიამ დასასვენებელი აქტივობის განხორციელებაში?

ძალიან ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს

[] [] [] [] []

15.

რამდენად გზღუდავთ ეპილეფსია თქვენთვის სასურველი დასვენების წარმართვაში?

სულ ბევრჯერ ნაწილობრივ ცოტა არ ვიცი

[] [] [] [] []

16.

რამდენად ბედნიერი ხართ თქვენს მიერ განხორციელებული დასვენების ტიპით ?

ძალიან ბედნიერი ბედნიერი კმაყოფილი უბედური უბედური

☺ [] [] [] [] [] ☹

გთხოვთ გააგრძელოთ შევსება შემდეგი გვერდიდან!

17.

ფიზიკურად თავს ცუდად გრძნობთ ეპილეფსიის გამო?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

18.

გამოიწვია ეპილეფსიამ ტრავმა ან ტკივილი?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

19.

არის ეპილეფსია გამაღიზიანებელი პრობლემების მიზეზი თქვენს ყოველდღიურ ცხოვრებაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

20.

გიქმნით ეპილეფსია პრობლემებს მგზავრობასა და მოგზაურობაში?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

21.

ეპილეფსიის გამო თქვენ გრძნობთ, რომ ვერ ახდენთ თქვენი ცხოვრების სრულ კონტროლს?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

22.

ეპილეფსიის გამო გექმნებათ ისეთი შეგრძნება თითქოს თქვენ არ შეგიძლიათ საქმის კეთება ისევე კარგად, როგორც სხვა ადამიანებს?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

23.

დღეღამე გულყრის განმეორების გამო?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

24.

განიცდით საზოგადოებაში ყოფნას ეპილეფსიის გამო?

ძალიან
ხშირად ხშირად ზოგჯერ იშვიათად არასოდეს
[] [] [] [] []

25.

ზოგადად რამდენად ახდენს გავლენას ეპილეფსია თქვენს ცხოვრებაზე ?

სულ ბევრჯერ ნაწილობრივ ცოტა არ ვიცი
[] [] [] [] []

თქვენი ამჟამინდელი ცხოვრება შეადარეთ 1 წლის წინანდელს

გეგმიტერებს ზოგადად თქვენს ცხოვრებაში თუ რაიმე ცვლილება ერთი წლის წინანდელთან შედარებით

26.

ზოგადად როგორა თქვენი ცხოვრება

1 წლის წინანდელ პერიოდთან შედარებით?

ბევრად უკეთესი იგივე უარესი ბევრად უარესი
[] [] [] [] []

27.

1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორ წარმოჩნდა თქვენი ახლო ურთიერთობები?

ბევრად უკეთესად იგივე უარესად ბევრად უარესად
[] [] [] [] []

28.

1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორი იყო თქვენი სამსახურებრივი ვითარება?

ბევრად უკეთესი იგივე უარესი ბევრად უარესი
[] [] [] [] []

29.

როგორი იყო ეპილეფსიის კონტროლი 1 წლის წინანდელთან შედარებით?

ბევრად უკეთესი იგივე უარესი ბევრად უარესი
[] [] [] [] []

30.

1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორი იყო თქვენი სოციალური ცხოვრება?

ბევრად უკეთესი იგივე უარესი ბევრად უარესი
[] [] [] [] []

31.

1 წლის წინანდელთან შედარებით როგორი იყო თქვენი დასვენების პერიოდი?

ბევრად უკეთესი იგივე უარესი ბევრად უარესი
[] [] [] [] []

და...

32.

1 წლის წინანდელთან შედარებით რამდენად სასიამოვნოა ცხოვრება ?

ბევრად შედარებით იგივე ნაკლებად ბევრად უარესი
[] [] [] [] []

Epilepsinin Öznel Engellerinin Değerlendirilmesi Üzerine Anket

Lütfen ilk önce bunları okuyun:

Bu kitapçıkta, soruların çoğunda ‘epilepsi’ sözcüğü kullanılmıştır.

- * Hala nöbet (havaleler veya bayılmalar) geçiriyorsanız sorular epilepsinin şu anda yaşamınıza etkisi hakkındadır.
- * Artık nöbet geçirmiyorsanız sorular geçmişte geçirdiğiniz nöbetlerin şu anda yaşamınıza hala etkisi olup olmadığı hakkındadır (örn. iş, sosyal yaşam...).
- * Soruları cevaplamak için nasıl hissettiğinize en yakın gelen cevabın altındaki kutucuğa tik işareti koymanız yeterlidir.

Anketi doldurmakta zorlanıyorsanız birinin size yardım etmesini sağlayın, **ancak cevapların tamamı size ait olmalıdır.**

Gelelim sorulara...

İşiniz hakkında

Bu kısımda, asıl günlük aktivitenizle ilgili bazı sorular bulunmaktadır. Bu; maaşlı bir iş, öğrencilik, bir eğitim kursu, ev işleri ya da başka bir şey olabilir.

Asıl aktivitenize bağlı olarak farklı sorular bulunmaktadır:

Tam zamanlı ya da yarı zamanlı maaşlı bir işte çalışıyorsanız: **2.** sayfadaki anketi doldurun

Tam zamanlı olarak okuyorsanız veya bir eğitim alıyorsanız: **3.** sayfadaki anketi doldurun

Geri kalan herkesi için: **4.** sayfadaki anketi doldurun

MAAŞLI ÇALIŞAN İSENİZ...
Lütfen bu sayfadaki soruları cevaplayın

değilseniz bir sonraki sayfaya gidin =>

1a. Son 6 ay içinde epilepsi işinizde bir probleme neden neden oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
2a. Son 6 ay içinde epilepsi yüzünden işten izin almanız gerekti mi?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
3a. Son 6 ay içinde epilepsi yüzünden işinizi kaybetme endişesi yaşadınız mı?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
4a. Gün içerisinde ne kadar sıklıkla yorgun ve uykulu hissediyorsunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
5a. Ne kadar sıklıkla hafızanızla ilgili sorunlar yaşıyorsunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
6a. Epilepsi gerçekten yapmak istediğiniz meslek türüne engel oluyor mu?	Tamamen	Çok	Kısmen	Biraz	Hiç
7a. İşinizde genel olarak ne kadar mutlusunuz?	Çok Mutlu ☺	Mutlu	İdare Eder	Mutsuz	Çok mutsuz ☹

8. soru için lütfen 5. sayfaya gidin

Epilepsinin öznel engeli

ÖĞRENCİYSENİZ YA DA BİR KURSA DEVAM EDİYORSANIZ...

Lütfen bu sayfadaki soruları cevaplayın

değilseniz bir sonraki sayfaya gidin =>

1b. Epilepsin, son 6 ay içinde çalışmanızda soruna neden oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
2b. Son 6 ay içinde epilepsi yüzünden okula ya da kursa devam etmediğiniz oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
3b. Son 6 ay içinde epilepsi yüzünden eğitiminizi sonlandırma endişesi yaşadınız mı?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
4a. Gün içerisinde ne kadar sıklıkla yorgun ve uykulu hissediyorsunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
5b. Ne kadar sıklıkla hafızanızla ilgili sorunlar yaşıyorsunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
6b. Epilepsi gerçekten devam etmek istediğiniz kurs ya da eğitim türüne engel oluyor mu?	Tamamen	Çok	Kısmen	Biraz	Hiç
7b. Eğitiminizde genel olarak ne kadar mutlusunuz?	Çok Mutlu ☺	Mutlu	İdare Eder	Mutsuz	Çok mutsuz ☹

8. soru için lütfen 5. sayfaya gidin

DİĞERLERİ...

Lütfen bu sayfadaki soruları cevaplayın

1c. Epilepsin, son 6 ay içinde olağan 'günlük' aktivitelerinizi yapmanızda soruna neden oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
2c. Son 6 ay içinde epilepsi yüzünden olağan 'günlük' aktivitelerinize devam etmediğiniz oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
3c. Epilepsi yüzünden ev işlerinizle ilgili olarak yardıma ihtiyaç duyuyor musunuz?	Her şeyde yardıma ihtiyaç duyuyorum	Çok yardıma ihtiyaç duyuyorum	Yardıma ihtiyaç duyuyorum	Biraz yardıma ihtiyaç duyuyorum	Hiç yardıma ihtiyacı duymuyorum
4c. Gün içerisinde ne kadar sıklıkla yorgun ve uykulu hissediyorsunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
5c. Ne kadar sıklıkla hafızanızla ilgili sorunlar yaşıyorsunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
6c. Epilepsi gerçekten yapmak istediğiniz iş türüne engel oluyor mu?	Tamamen	Çok	Kısmen	Biraz	Hiç
7c. Normal bir günü geçirme şeklinizden genel olarak ne kadar mutlusunuz?	Çok Mutlu ☺	Mutlu	İdare Eder	Mutsuz	Çok mutsuz ☹

8. soru için lütfen 5. sayfaya gidin

Kişisel yaşantınız

Bu kısımda, diğer insanlarla ilişkileriniz hakkında bazı sorular yer almaktadır. Bazı sorular oldukça kişiseldir ancak epilepsinin sizi bu konularda nasıl etkilediğini bilebilmemiz için bize faydalı olacaklar.

8. Epilepsiniz yakın ilişkilerinizde sorun yaratıyor mu? (örn. çocuklar, anne ve baba..)?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
9. Epilepsiniz arkadaşlarınızla ilişkinizde sorunlara neden oluyor mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
10. Epilepsiniz yeni arkadaşlar edinmenizdeki sorunlara neden oluyor mu?	Her şeyde yardıma ihtiyaç duyuyorum	Çok yardıma ihtiyaç duyuyorum	Yardıma ihtiyaç duyuyorum	Biraz yardıma ihtiyaç duyuyorum	Hiç yardıma ihtiyac duymuyorum
11. Epilepsiniz kendinizi yalnız hissetmenize neden oluyor mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
12. Aileniz dışındaki sosyal yaşantınızdan genel olarak ne kadar mutlusunuz?	Çok Mutlu ☺	Mutlu	İdare Eder	Mutsuz	Çok mutsuz ☹

tık işaretlerini dikkatle yerleştirin!

O'Donoghue ve arkadaşları

13. Ev yaşamınızda genel olarak ne kadar mutlusunuz?	Çok Mutlu ☺	Mutlu	İdare Eder	Mutsuz	Çok mutsuz ☹
--	-------------	-------	------------	--------	--------------

Bu kısımda, epilepsinin boş zamanınızı değerlendirmek ve eğlenmek için yaptıklarınızı nasıl etkilediği hakkında bazı sorular yer almaktadır.

14. Epilepsiniz, son 6 ay içinde boş zaman aktivitelerinizi yapmanızda soruna neden oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
15. Epilepsi, yapmak istediğiniz boş zaman aktivitesi <i>türüne</i> ne kadar engel oluyor?	Tamamen	Çok	Kısmen	Biraz	Hiç
16. Boş zamanınızı geçirme şeklinizden genel olarak ne kadar mutlusunuz?	Çok Mutlu ☺	Mutlu	İdare Eder	Mutsuz	Çok mutsuz ☹

Lütfen bir sonraki sayfada 17. sorudan devam edin

Epilepsinin öznel engeli

Son 6 ayı düşündüğünüzde...

17. Epilepsi, fiziksel olarak kötü hissetmenize neden oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
18. Epilepsi, herhangi bir yaralanma ya da acıya neden oldu mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
19. Epilepsi, günlük yaşantınızda sinir bozucu sorunlara neden oluyor mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
20. Epilepsi, seyahat etme veya dolaşmanızda sorunlara neden oluyor mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
21. Epilepsi, yaşantınızın tam kontrolünün sizin elinizde olmadığını hissetmenize neden oluyor mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
22. Epilepsi, bir şeyleri insanların çoğu kadar iyi yapamadığınızı hissetmenize neden oluyor mu?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
23. Bir nöbet daha geçirmekten endişe ediyor musunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
24. Epilepsinizden dolayı topluluk içinde olmaktan endişe ediyor musunuz?	Çok sık	Sık	Bazen	Nadiren	Asla
25. Epilepsi genel olarak yaşantınızı ne kadar etkiliyor?	Tamamen	Çok	Kısmen	Biraz	Hiç

1 yıl öncesi ile karşılaştırıldığında yaşantınız

Yaşantınızda 1 yıl öncesi ile karşılaştırıldığında genel olarak herhangi bir değişiklik olup olmadığını öğrenmek istiyoruz.

26. Yaşantınız 1 yıl öncesine göre genel olarak nasıl?	Çok daha iyi ☺	Daha iyi	Aynı	Daha kötü	Çok daha kötü ☹
27. 1 yıl öncesine göre yakın ilişkileriniz nasıl?	Çok daha iyi ☺	Daha iyi	Aynı	Daha kötü	Çok daha kötü ☹
28. 1 yıl öncesine göre iş yaşantınız nasıl?	Çok daha iyi	Daha iyi	Aynı	Daha kötü	Çok daha kötü
29. 1 yıl öncesine göre epilepsinizin kontrolü nasıl?	Çok daha iyi ☺	Daha iyi	Aynı	Daha kötü	Çok daha kötü ☹
30. 1 yıl öncesine göre sosyal yaşantınız nasıl?	Çok daha iyi	Daha iyi	Aynı	Daha kötü	Çok daha kötü
31. 1 yıl öncesine göre boş zamanlarınız nasıl?	Çok daha iyi	Daha iyi	Aynı	Daha kötü	Çok daha kötü

ve ...

32. 1 yıl öncesine göre yaşamınızdan ne kadar keyif alıyorsunuz?	Çok daha fazla	Biraz daha fazla	Aynı	Biraz daha az	Çok daha az
--	----------------	------------------	------	---------------	-------------

RESUME

Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: A study in Georgia

We conducted a survey to assess public awareness of epilepsy and stigma expression in different social groups in Tbilisi, Georgia. Respondents were divided into those from a medical or paramedical background, those with a nonmedical professional background, and a group with unskilled workers or unemployed individuals.

One thousand and sixteen people completed a Knowledge, Attitude and Perception questionnaire. Medical and paramedical professionals had a better general knowledge about epilepsy, its possible causes, and its nature, but their views on treatment and attitudes towards epilepsy were the same or worse when compared to the other groups. Of the respondent, 14% would not let their children play with people with epilepsy, and 75% would not allow their children to marry a person with epilepsy. Nearly a third of teachers considered epilepsy a psychiatric disorder.

This suggests a high degree of stigma towards epilepsy in Georgia. Increasing awareness is crucial to ameliorate this.

Quality of life in people with epilepsy in Georgia and Turkey: a comparative study

Numerous socio-demographic factors as well as the model of epilepsy care delivery may determine quality of life (QOL) in people with epilepsy (PWE). We sought to explore these potential correlates of QOL using cohorts in Turkey and Georgia, two neighbouring countries with somewhat similar socio-cultural features but important differences in health care services and delivery.

PWEs admitted to the Institute of Neurology and Neuropsychology (Georgia) or the Istanbul University Cerrahpasa Medical Faculty (Turkey) during the study period were enrolled. We assessed QOL at the time of admission using the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) questionnaire. Multiple linear regression was used to examine the relationship between correlate variables and QOL domains.

Paid employment and involvement in educational activities were associated with a significant increase in the QOL scores. Epilepsy duration was the commonest variable correlated with poorer QOL in most domains. Male sex was associated with significant decreases in the “work and activities” and “social and personal” domains scores. History of status epilepticus, symptomatic

epilepsy, onset age (i.e. onset in older age associated with lower QOL) and AED polytherapy all were associated with lower QOL. There was evidence of significant interaction between country and several variables: duration of epilepsy, symptomatic epilepsy, and history of status epilepticus that produce significantly impaired QOL among PWEs in Georgia compared with Turkey.

Our findings offer some insight into how differences in socio- economic development as well as organization of epilepsy care services can influence patients well being. Persons with epilepsy are more likely to have worse QOL epilepsy in Georgia compared to Turkey that could be explained with complicated social assistance and medical guarantees. Paid employment and involvement in educational activities were variables associated with better QOL and that can be readily modified if adequate social policy is elaborated towards PWEs.

გამოყენებული ლიტერატურა

1. გაგოშიძე თ., კასრაძე ს. (2003) ეპილეფსიის ფსიქო-სოციალური პრობლემები. გამომცემლობა “ნეკერი”, თბილისი.
2. მენაბდე ლ. ძველი ქართული მწერლობის კერები. 1962; ტომი I, თბილისი
3. სირაძე რ. ქართული აგიოგრაფია. 1987; თბილისი
4. ძველი ქართული აგიოგრაფიული ლიტერატურის ძეგლები, ილ. აბულაძის ხელმძღვანელობითა და რედაქციით, I, თბ., 1964.
5. Agarwal P, Mehndiratta MM, Antony AR. Epilepsy in India: Nuptiality behavior and fertility. *Seizure*. 2006;25:594–8.
6. Allen GE (2002) The ideology of elimination: American and German eugenics, 1900–1945. In: Nicosia FR, Huener J (eds) *Medicine and medical ethics in Nazi Germany: origins, practices, legacies*. Berghahn Books, Oxford/New York, pp 13–39
7. Allotey J, Reidpath D. Epilepsy, culture, identity and well-being: a study of the social, cultural and environmental context of epilepsy in Cameroon. *J Health Psychol* 2007;12:431–43.
8. Auriel E, Landovb H, Blattc I, Theitlerd J, Gandelman-Martond R, Chistika V, Margolinc N, Grosse B, Parmetf Y, Andelmang F, Neufelda MY. (2009) Quality of life in seizure-free patients with epilepsy on monotherapy. *Epilepsy & Behavior*. Volume 14, Issue 1, 130–133
9. Aydin A, Ergor A, Ergor G, Eray D. The prevalence of epilepsy amongst school children in Izmir, Turkey. *Seizure*. Volume 11, Issue 6, September 2002, Pages 392–396
10. Azuma H, Akechi T. Effects of psychosocial functioning, depression, seizure frequency, and employment on quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014 Sep 27;41C:18-20.
11. Baker G. A. Jacoby A. 2013. *Quality of life in Epilepsy*. Harwood academic publishers
12. Baker GA, Brooks J, Buck D, et al. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98–104.
13. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:353–62.
14. Baker GA, Jacoby T, Gorry T, Doughty J, Ellina V. Quality of life of people with epilepsy in Iran, the Gulf, and Near East. *Epilepsia* 2005;46:132–40.

15. Baker, Gus A. (2002), The Psychosocial Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 43: 26–30. doi: 10.1046/j.1528-1157.43.s.6.12.x.
16. Baumann ED. Die Katalepsie der Antiken. *Janus*. 1938;42:7–24.
17. Beran RG (2008) Epilepsy and law. *Epilepsy Behav* 12:644–651
18. Bharucha EP, Bharucha NE. Epilepsy in ancient Indian medicine. In: Rose FC, ed. *Neuroscience Across the Centuries*. London: Smith-Gordon & Nishimura; 1989:197–199.
19. Bichashvili L., Kasradze S., Toidze O. The cost of antiepileptic drugs in pharmacy of Tbilisi. TSMU Conference of Students and young scientists, 2003; Tbilisi, Georgia
20. Buck D, Jacoby A, Baker GA, Ley H, Steen N. Cross-cultural differences in health-related quality of life of people with epilepsy: Findings from a European study. *Qual Life Res*. 1999;8:675–85.
21. Carrazana E, DeToledo J, Tatum W, Rivas-Vasquez R, Rey G, Wheeler S (1999) Epilepsy and religious experiences: voodoo possession. *Epilepsia* 40:239–241
22. Cassius Felix. In: Rose V, ed. *De Medicina*. Leipzig; B.G. Teubner; 1879.
23. Caveness WF, Gallup G Jr. A survey of public opinion toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past 30 years. *Epilepsia* 1980;21:509-18.
24. Christensen J, et al. (2007). Epilepsy and the risk of suicide: A population-based case-control study. *Lancet Neurology*. Published online July 3, 2007 (doi:10.1016/S1474-4422(07)70175-8).
25. Commission Directive 2009/112/EC of 25 August 2009 amending Council Directive 91/439/EEC on driving licences. *Official Journal of the European Union*. pp:L 223/28-L223/30.
26. Corsini RJ. The dictionary of psychology. Psychology Press, Taylor and Francis Group. Publ. Routledge; 2001.
27. Cramer J. A., Perrine K., Devinsky O. and Meador K. (1996), A Brief Questionnaire to Screen for Quality of Life in Epilepsy The QOLIE-10. *Epilepsia*, 37: 577–582.
28. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann BP. 1998. Development and cross-cultural translation of a 31-item quality of life questionnaire (QOLIE-31). *Epilepsia*; 39: 81-88
29. D’Souza C (2004) Epilepsy and discrimination in India. *Neurology Asia* 9(Suppl 1):53–54.
30. Dansky L, Andermann E, Andermann F (1980) Marriage and fertility in epileptic patients. *Epilepsia* 21:261–271

31. Daoud A, Al-Safi S, Otoom S, Wahba L, Alkofahi A (2007) Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. *Seizure* 16:521–526
- Dansky L, Andermann E, Andermann F (1980) Marriage and fertility in epileptic patients. *Epilepsia* 21:261–271
32. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The Global Burden and Stigma of Epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008;12:540–6
33. DeToledo JC, DeToledo MB, Lowe MR (1999) Epilepsy and sudden death: notes from George Washington's diaries on the illness and death of Martha Parke-Custis (1756–1773). *Epilepsia* 40:1835–1836
34. Djibuti M., Shakarishvili R. Influence of clinical, demographic and socioeconomic variables on QOL in patients with epilepsy: Findings from Georgian Society. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2003;74:570–3.
35. Do"lger FJ (1934) Der Einfluss des Origenes auf die Beurteilung der Epilepsie und Mondsucht im christlichen Altertum. *Antike Christentum* 4:95–109
36. Dodrill, C. B., Batzel, L. W., Queisser, H. R. and Temkin, N. R. 1980. An Objective Method for the Assessment of Psychological and Social Problems Among Epileptics. *Epilepsia*, 21: 123–135.
37. Doughty J et al. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia*, 2003; 44:115-123.
38. Dovidio, J. F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: introduction and overview. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl, & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (pp. 1–29). New York: Guilford Press.
39. Driving Regulations. *Epilepsy in the WHO European Region.* 2005. pp: 41-42. www.globalcampaignagainstepilepsy.org/files/Def%20%20versie%20report.pdf.
40. Edefonti V, Bravi F, Turner K, Beghi E, Canevini MP, Ferraroni M, Piazzini A. 2011. Health-related quality of life in adults with epilepsy: the effect of age, age at onset and duration of epilepsy in a multicentre Italian study. *BMC Neurology*, 11:33
41. Endermann M, Zimmermann F. 2009. Factors associated with health-related quality of life, anxiety and depression among young adults with epilepsy and mild cognitive impairments in short-term residential care. *Seizure.* 18(3):167-75.
42. Engel J Jr. Report of the ILAE classification core group.; *Epilepsia.* 2006 Sep;47(9):1558-68.
43. *Epilepsy in the WHO European region: fostering epilepsy care in Europe*; 2010. ISBN NR. 978-90-810076r-r3-4.

44. Ettinger A, Reed M, Cramer J, Epilepsy Impact Project G. (2004) Depression and comorbidity in community-based patients with epilepsy or asthma. *Neurology* 63:1008–1014.
45. Ewart CD (1892) Epileptic colonies. *J Mental Sci* 38:212–222
46. Fadiman A. *The spirit catches you and you fall down: a Hmong child, her American doctors and the collision of two cultures*. New York: Farrar Straus & Giroux; 1998.
47. Fadiman A (1997) *The spirit catches you and you fall down. A Hmong child, her American doctors, and the collision of two cultures*. Farrar, Straus and Giroux, New York.
48. Ferro MA, Chin RF, Camfield CS, Wiebe S, Levin SD, Speechley KN. 2014. Convulsive status epilepticus and health-related quality of life in children with epilepsy. *Neurology*. 19;83(8):752-7.
49. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005;46:470–472.
50. Gaitatzis A, Carroll K, Majeed A, Sander JW. (2004a) The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population. *Epilepsia*.45:1613–1622.
51. Galanopoulou AS, Buckmaster PS, Staley KJ, Moshé SL, Perucca E, Engel J Jr, Löscher W, Noebels JL, Pitkänen A, Stables J, White HS, O'Brien TJ, Simonato M; American Epilepsy Society Basic Science Committee And The International League Against Epilepsy Working Group On Recommendations For Preclinical Epilepsy Drug Discovery. *Epilepsia*. 2012 Mar;53(3):571-82. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03391.x. Epub 2012 Jan 31. Review.
52. GigineiShvili D., Kasradze S., Toidze O. The influence of social independence on The incidence of marriage of women with epilepsy. *Epilepsia*, 2000; vol. 41: suppl. 168
53. Gillham R, Bryant-Comstock L, Kane K. Validation of the side effect and life satisfaction (SEALS) inventory. *Seizure*. 2000 Oct; 9(7):458-63.
54. Gilliam F. Optimizing health outcomes in active epilepsy. *Neurology* 2002;58 (Suppl. 5):S9–19.
55. Gilliam F.G., Barry J.J., Hermann B.P., Meador K.J., Vahle V., Kanner A.M. (2006) Rapid detection of major depression in epilepsy: a multicentre study. *Lancet Neurol* 5: 399–405

56. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. WHO, 136th session EB136.R8, 2 February 2015)
57. Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
58. Greenwald, A. G., & Banaji, M. R. (1995). Implicit social cognitions: attitudes, self-esteem and stereotypes. *Psychological Review*, 102, 4–27.
59. Guekht AB, Mitrokhina TV, Lebedeva AV, Dzugaeva FK, Milchakova LE, Lokshina OB, et al. Factors influencing on quality of life in people with epilepsy. *Seizure*. 2007; 16:128–33.
60. Hamilton, D. L., & Trollier, T. K. (1986). Stereotypes and stereotyping: an overview of the cognitive approach. In J. F. Dovidio, & S. L. Gaertner(Eds.), *Prejudice, discrimination and racism* (pp. 127–163). Orlando,FL: Academic Press.
61. Hauser W, Kurland LT. The epidemiology of epilepsy in Rochester, Minnesota, 1935–1967. *Epilepsia*. 1975;16:1–66
62. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935–1984. *Epilepsia*. 1993;34(3):453–468.
63. Helman CG. *Culture, health and illness*. Second edition, London/Boston. Publ. Wright 1990
64. Herodes M, Õun A, Haldre S, Kaasik AE. Epilepsy in Estonia: A quality-of-life study. *Epilepsia*. 2001;42:1061–73.
65. Hippocrates. *The Sacred Disease*. WH Jones, transl. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1984:127–183.
66. Holm, S. (1979). A simple sequentially rejective multiple test procedure. *Scandinavian Journal of Statistics* 6, 65–70.
67. <http://data.worldbank.org/indicator/NY.GDP.PCAP.CD>
68. Iivanainen M, Uutele A, Vilkkumaa I. Public awareness and attitudes toward epilepsy in Finland. *Epilepsia* 1980;21:413-23
69. Ismail H, Wright J, Rhodes P, Small N, Jacoby A. South Asians and epilepsy: exploring health experiences, needs and beliefs of communities in the north of England. *Seizure* 2005;14:497–503.
70. Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy.

Epilepsia 2007;48:6–9.

71. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick DW. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: Findings from a UK community study. *Epilepsia*. 1996;37:148–61.
72. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker G. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the UK and implications for stigma. *Epilepsia* 2004;45:1405–15
73. Jacoby A, Snape D, Baker GA (2008) Social aspects: epilepsy stigma and quality of life. In: Engel J, Pedley TA (eds) *Epilepsy: a comprehensive textbook*, 2nd edn. Wolters Kluwer, Philadelphia, pp 2229–2236.
74. Jacoby A. 1995. Impact of epilepsy on employment status: findings from a UK study of people with well-controlled people with epilepsy. *Epilepsy Res*, 21 , pp. 125–132
75. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Soc Sci Med* 1994;38:269–74.
76. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002; 3 (6 Suppl. 2):10-20.
77. Jacoby A., Snape D., Baker G.A. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol*, 4 (3) (2005), pp. 171–178
78. Jansen R, Mogens D. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia* 1992; 33:459-63.
79. Jensen, F.E., Holmes, G.L., Lombroso, C.T., Blume, H.K., Firkusny, I.R., 1992. Agedependent changes in long-term seizure susceptibility and behavior after hypoxia in rats. *Epilepsia* 33, 971–980.
80. Jones JE, Hermann BP, Barry JJ, Gilliam FG, Kanner AM, Meador KJ. Rates and risk factors for suicide, suicidal ideation, and suicide attempts in chronic epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2003;4(3):S31-8.; Mainio A., et al. 2007.
81. Jones, E. A., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D. T., & Scott, R.(1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
82. Jones, J. M. (1997). *Prejudice and racism*, (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
83. Kale R (1997) Bringing epilepsy out of the shadows. *Brit Med J* 315:2–3
84. Karaagaç N, Yeni SN, Senocak M, Bozluolçay M, Savrun FK, Ozdemir H, Cagatay P. Prevalence of epilepsy in Silivri, a rural area of Turkey. *Epilepsia*. 1999 May;40(5):637-42.

85. Kim M (2007) Marital prospects of people with epilepsy among Asians. *Neurol Asia* 12(Suppl 1):13–14
86. **Kinyanjui DWC, Kathuku DM, Mburu JM.** Quality of life among patients living with epilepsy attending the neurology clinic at kenyatta national hospital, Nairobi, Kenya: a comparative study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2013, **11**:98 doi:10.1186/1477-7525-11-98
87. Kobulashvili T., Lomidze G., Kasradze S., Sander J.W. Premature mortality in a Georgian cohort of people with epilepsy *Epilepsy Res* (2013) 107, 318—322.
88. Kotsopoulos IA, van Merode T, Kessels FG, de Krom MC, Knottnerus JA. Systematic review and meta-analysis of incidence studies of epilepsy and unprovoked seizures. *Epilepsia*. 2002;43(11):1402–1409.
89. Kurzban, R., & Leary, M. R. (2001). Evolutionary origins of stigmatization: the functions of social exclusion. *Psychological Bulletin*, 127, 187–208.
90. Lai C-W, Lai Y-HC. History of epilepsy in Chinese traditional medicine. *Epilepsia*. 1991;32(3):229–302
91. Lennox WG. John of Gaddesden on epilepsy. *Ann Med Hist*. 1939;1:283–307.
92. Levin, S., & Van Laar, C. (Eds.). (2006). *Stigma and group inequality*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
93. Lewis BR. Britannia biography. Britannia Internet Magazine. <http://www.britannia.com/history/biographies/princejohn.html>.
94. Li LM, Fernandes PT, Noronha ALA, et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: situation assessment. *Arq Neuro Psiquiatr* 2007;65:5–13.
95. Link BG, Phelan JC. On stigma and its public health implications. Paper presented at US NIH Conference on Stigma and global health: developing a research agenda. Bethesda M.D; 2001. <http://www.stigmaconference.nih.gov>
96. Lomidze G, Kasradze S, Kvernadze D, Okujava N, Toidze O, de Boer HM, Dua T, Sander JW. The prevalence and treatment gap of epilepsy in Tbilisi, Georgia. *Epilepsy Res*. 2012;98(23):1239
97. Malmgren K, Sullivan M, Ekstedt G, Kullberg G, Kumlien E. Health-related quality of life after epilepsy surgery: A Swedish multicenter study. *Epilepsia*. 1997;38:830–8.

98. Maneesriwongul W, Dixon J.K. 2004. Instrument translation process: a methods review. *Journal of Advanced Nursing* 48(2), 175–186
99. Mc Laughlin DP, Pachana NA, Mcfarland K. (2008) Stigma, seizure frequency and quality of life: The impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure - European Journal of Epilepsy*, Volume 17, Issue 3, 281–287
100. Mirnics Z, Czikora G, Za' vecz T, Hala' sz P (2001) Changes in public attitudes toward epilepsy in Hungary: results of surveys conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia* 42:86–93
101. Mumford CJ, Warlow CP (1995) Airline policy relating to passengers with epilepsy. *Arch Neurol* 52:1215–1218
102. Murray CJ, Ezzati M, Flaxman AD, et al. GBD 2010: design, definitions, and metrics. *Lancet*. 2012;380:2063–2066.
103. Ngugi A.K, Kariuki S.M, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander J.W, C.R. Newton C.R. 2011. Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*;77:1005–1012.
104. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, et al. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach. *Epilepsia* 2010;51:883-90.
105. Njamnshi A, Angwafor SA, Tabah EN, Jallon P, Muna WFT (2009) General public knowledge, attitudes and practices with respect to epilepsy in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav*;14:83–88
106. O'Donoghue MF, Duncan JS, Sander JWAS. The subjective handicap of epilepsy. A new approach to measuring treatment outcome. *Brain* 1998;121:317–43
107. Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13–24.
108. Pelto PJ, Pelto GH. Field Methods in Medical Anthropology. In: Johnson TM, Sargent CE (eds). *Medical Anthropology; Contemporary Theory and Method*. New York: Praeger. 1990; 269-297.
109. Pennell PB, Thompson P (2009) Gender-specific psychosocial impact of living with epilepsy. *Epilepsy Behav* 15(Suppl 1):S20–S25
110. Peter F. Bladin, Mervyn J. Eadie. Medical Aspects of the History of Epilepsy. *Atlas of Epilepsies* 2010; pp 27-30.
111. Piperidou C, Karlovasitou A, Triantafyllou N, Dimitrakoudi E, Terzoudi A, Mavraki E, Trypsianis G, Vadikolias K, Heliopoulos I, Vassilopoulos D, Balogiannis S. 2008.

- Association of demographic, clinical and treatment variables with quality of life of patients with epilepsy in Greece. *Qual Life Res.* Sep;17(7):987-96. doi: 10.1007/s11136-008-9375-9.
- a. Preux PM, Duret-Cabanac. Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa. *The Lancet Neurology*, Volume 4, Issue 1, Pages 21 – 31.
 112. Ratsepp M, Oun A, Haldre S, et al. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure* 2000;9:394–401.
 113. Rawiza HT, Matuja WBP, Kilonozo GP, et al. Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. *Epilepsia* 1999; 34(1): 17-23.
 114. Reno BA, Fernandes PT, Bell GS, Sander JW, Li LM. Stigma and attitudes on epilepsy: a study with secondary school students. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65:49–54.
 115. Richardson SP, Farias ST, Lima III AR, Alsaadi TM. Improvement in seizure control and quality of life in medically refractory epilepsy patients converted from polypharmacy to monotherapy. *Epilepsy & Behavior* 5 (2004) 343–347
 116. Sander JW. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol* 2003;16:165–70
 117. Sander JW. Ultimate success in epilepsy – the patient’s perspective. *Eur J Neurol.* 2005;12(Suppl):3–11.
 118. Sander, J.W. 2003. The epidemiology of epilepsy revisited. *Curr Opin Neurol.* 2, 165-170.
 119. Sang-Ahm Lee , Hee-Jung Yoo, Byung-In Lee, Korean QoL in Epilepsy Study Group Factors contributing to the stigma of epilepsy. *Seizure* (2005) 14, 157—163.
 120. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn* 1986;8:26–43.
 121. Smeets W, van Lierop B, Vanhoutvin J, Aldenkamp A, Nijhuis F. Epilepsy and employment: Literature review. *Epilepsy & Behavior.* Volume 10, Issue 3, May 2007, Pages 354–362
 122. Sonnen AEH, de Puit M, Peek MEM. *Alternatieve geneeswijzen en epilepsie*, Houten, Epilepsie Vereniging Nederland, 1992. (Alternativem healing methods and epilepsy, Houten, Epilepsy Association, The Netherlands)
 123. Spatt J et al. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia*, 2005; 46:736-742.

124. Szaflarski M, Meckler JM, Privitera MD, Szaflarski JP. 2006. **Quality of life in medication-resistant epilepsy: the effects of patient's age, age at seizure onset, and disease duration.** *Epilepsy Behav*, **8**(3):547-551.
125. Taylor J, ed. *Selected Writings of John Hughlings Jackson*. Vol. 1 and 2. London: Staples Press; 1958.
126. Tellez-Zenteno JF, Pondal-Sordo M, Matijevic S, Wiebe S. National and regional prevalence of self-reported epilepsy in Canada. *Epilepsia*. 2004;45(12):1623–1629.
127. Temkin O (1971) *The falling sickness. A history of epilepsy from the Greeks to the beginning of modern neurology*, 2nd edn, rev. Johns Hopkins University Press, Baltimore, MD
128. Thomas SV, Koshy S, Nair SCR, Sarma SP. Frequent seizures and polytherapy can impair quality of life in persons with epilepsy. *Neurol India*. 2005;53:46–50.
129. Thomas SV, Sarma PS, Alexander M, Pandit L, Shekar L, et al. Epilepsy care in six Indian cities: a multicenter study on management and service. *J Neurol Sci* 2001; 188 (1-2):7377
130. Thorbecke R, Fraser RT (2008) The range of needs and services in vocational rehabilitation. In: Engel J, Pedley TA (eds) *Epilepsy: a comprehensive textbook*, 2nd edn. Wolters Kluwer, Philadelphia, pp 2253–2265
131. Topalkara, K., Akyuz, A., Sumer, H., Bekar, D., Topaktas, S., and Dener, S. A study on epilepsy prevalence in Sivas City centre performed with stratified sampling method. *Epilepsia*. 1999; 5: 24–29
132. Trevorrow T (2006) Air travel and seizure frequency for individuals with epilepsy. *Seizure* 15:320–327
133. Villanueva V, Sanchez-Alvarez JC, Pena P, et al. Treatment initiation in epilepsy: an expert consensus in Spain. *Epilepsy Behav* 2010;19:332–342.
134. Von Hohenheim T, called Paracelsus. The diseases that deprive man of his reason, such as St. Vitus' dance, falling sickness, melancholy, and insanity, and their correct treatment. Zilboorg G, transl. In: Sigerist H, ed. *Four Treatises, Together with Selected Writings by Paracelsus*. Baltimore: Johns Hopkins Press; 1941:127–212.
135. Vulpiani P, Comelles JM, van Dongen E, eds. *Health for all, all in health. European experiences on health care for migrants* 2000. Perugia: Cidis/ Alesi.

136. Weiner, B., Perry, R. P., & Magnusson, J. (1988). An attributional analysis of reactions to stigmas. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55,738–748.
137. Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. (1992) Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol* 17:633–649.
138. WHO, Fact sheet №999; October, 2012
139. Wills, T. A. (1981). Downward social comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90, 245–271.
140. Wilson JVK, Reynolds EH. Texts and documents. Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. *Med Hist*. 1990;34:185–198.
141. Winkler AS, Mayer M, Schnaitmann S, et al. Belief systems of epilepsy and attitudes toward people living with epilepsy in a rural community of northern Tanzania. *Epilepsy Behav* 2010;19:596–601.
142. Wolf P (2006) Descriptions of clinical semiology of seizures in literature. *Epileptic Disord* 8:3–10