

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/382557745>

Клініко-епідеміологічні характеристики інвалідизуючих неврологічних захворювань (літературний огляд) === Clinical and epidemiological characteristics of disabling neurological dise...

Article in INTERNATIONAL NEUROLOGICAL JOURNAL · July 2024

DOI: 10.22141/2224-0713.20.4.2024.1079

CITATIONS

5

READS

12

4 authors, including:



Alexander S. Shevchenko

34 PUBLICATIONS 181 CITATIONS

SEE PROFILE

УДК 614.216:616.8-036.22-056.26(048.8)

DOI: <https://doi.org/10.22141/2224-0713.20.4.2024.1079>Нестеренко В.Г.¹ , Шевченко О.С.^{1, 2} , Зеленська К.О.¹ , Григоров М.М.¹¹Харківський національний медичний університет, м. Харків, Україна²Харківський регіональний інститут проблем охорони громадського здоров'я, м. Харків, Україна

Клініко-епідеміологічні характеристики інвалідизуючих неврологічних захворювань (літературний огляд)

For citation: International Neurological Journal (Ukraine).2024;20(4):176-184. doi: 10.22141/2224-0713.20.4.2024.1079

Резюме. Інвалідизуючі неврологічні хвороби супроводжуються порушеннями рухової активності, чутливості, зниженням когнітивних функцій та хронічним болем, часто погіршують якість життя у його останні роки та місяці, стають причиною смерті, у зв'язку з чим їх пропонують розглядати як паліативні хвороби. Для визначення переліку цих хвороб ми зробили вибірку з дослідження глобального тягаря хвороб за період 1990–2010 рр., опублікованого у журналі *Lancet* 2012 року. Із 289 інвалідизуючих хвороб за критеріями безпосереднього або частого коморбідного ураження нервової системи, наявності хронічного болю, зниження когнітивних можливостей та обмеження рухової активності, які є причинами значного погіршення якості життя та працездатності, ми обрали наступні хвороби та патологічні стани: злоякісні новоутворення, СНІД, тяжкі травми, інсульт, демієлінізуючі хвороби, епілепсії, депресії та суїциди, скелетно-м'язові розлади (біль у шиї, попереку, суглобах), головний біль напруги, мігрень, втрата зору та слуху, деменції дорослих, тяжка та глибока розумова відсталість дітей, дитячі церебральні паралічі, вроджені вади розвитку. Ми вивчили тенденції збільшення або зменшення тягаря обраних хвороб за показником кількості років, прожитих з інвалідністю, та проаналізували трактування цих тенденцій за літературними джерелами. Окрему увагу в огляді було приділено інвалідизуючим неврологічним хворобам, які необроблюються розсіяною склерозом та деменцією. Клініко-епідеміологічні характеристики цих хвороб також вивчені бібліосемантичним методом. Пошук літературних джерел для огляду проведений у PubMed та Google Scholar. Ми дійшли висновку, що лікування пацієнтів з інвалідизуючими неврологічними захворюваннями як паліативних хворих, з відповідними організаційними рішеннями у національних системах охорони здоров'я, допоможе поліпшити якість життя та зменшити страждання як пацієнтів, так і членів їх родин.

Ключові слова: паліативна та хоспісна допомога; прожиті з інвалідністю роки; епілепсія; деменція; розсіяний склероз; огляд

Значна кількість пацієнтів з неврологічними хворобами наприкінці життя потребує паліативної допомоги для гідного та безболісного завершення свого земного шляху [1, 2]. Паліативна допомога призначена для дорослих і дітей з невиліковними хворобами з метою полегшення страждань і поліпшення якості життя. Дослідження, що проводиться з метою вдо-

сконалення паліативної та хоспісної допомоги (ПХД) в Україні, має відповісти на запитання щодо переліку паліативних хвороб, який має бути розширений. Вивчення найбільш поширених інвалідизуючих неврологічних захворювань присвячене тенденціям захворюваності, особливостям перебігу та відповідним підходам до організації ПХД.



© 2024. The Authors. This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License, CC BY, which allows others to freely distribute the published article, with the obligatory reference to the authors of original works and original publication in this journal.

Для кореспонденції: Шевченко Олександр Сергійович, магістр медицини, економіки і педагогіки, директор Харківського регіонального інституту проблем охорони громадського здоров'я, вул. Римарська, 8, м. Харків, 61057, Україна; e-mail: al.shevchenko1976@gmail.com; тел.: +380 (63) 069-90-00; Харківський національний медичний університет, просп. Науки, 4, м. Харків, 61022, Україна

For correspondence: Alexander S. Shevchenko, MD, Master of Medicine, Economics and Pedagogy, Director of the Kharkiv Regional Institute of Public Health Services, Rymarska st., 8, Kharkiv, 61057, Ukraine; e-mail: al.shevchenko1976@gmail.com; phone: +380 (63) 069-90-00; Kharkiv National Medical University, Nauky Ave., 4, Kharkiv, 61022, Ukraine

Full list of authors' information is available at the end of the article.

Аналіз глобального тягаря 289 інвалідизуючих хвороб 1990–2010 років, оприлюднений 2012 року в журналі *Lancet* [3], показав, що національні системи охорони здоров'я недостатньо реагують на виклики, мають недостатньо ефективні стратегії боротьби з цими хворобами. Дані про інвалідизуючі хвороби дослідники отримували з реєстрів раку, туберкульозу й інших захворювань, баз даних серологічного нагляду (наприклад щодо ВІЛ-інфекції), амбулаторних і стаціонарних лікувальних установ (дані про госпіталізацію важливі для таких гострих захворювань, як інсульти й інфаркти), опитувань домашніх господарств (наприклад, щодо розумової відсталості, деменції), когортних досліджень (переважно щодо рівнів ремісії, тривалості та ризиків смерті від багатьох хронічних захворювань). У наших попередніх дослідженнях потреби у ПХД в Україні [4] було використано менше джерел: дані національних реєстрів раку, туберкульозу та державної медичної статистичної звітності національного Центру громадського здоров'я Міністерства охорони здоров'я України. Використання даних серологічного нагляду, опитувань і когортних досліджень, на нашу думку, може збільшити точність прогнозування потреби у ПХД. Для прогнозування можливе також використання окремих розрахункових стандартних показників. Наприклад, 5-річна виживаність хворих на рак, прогностичні моделі ЮНЕЙДС щодо ВІЛу тощо. Слід зазначити, що реєстри раку створені у багатьох розвинених країнах і швидко створюються у країнах, що розвиваються. А статистика щодо ВІЛу/СНІДу збирається переважною більшістю країн світу за однаковою методикою. Також доступні дані щодо травм з пошкодженням нервової системи, неврологічних наслідків багатьох інфекційних захворювань, але останніми роками в Україні ускладнене отримання статистичних даних щодо вроджених вад розвитку, тяжкої та глибокої розумової відсталості дітей, деменції дорослих.

Пацієнтоорієнтований підхід до лікування та догляду паліативних хворих вимагає ретельного вивчення нозологічних форм, які є основним паліативним діагнозом. Розуміння особливостей перебігу хвороб дозволяє належним чином організувати медичну допомогу (залучати до лікування спеціалістів необхідного профілю, проводити лікування на ранніх етапах захворювання задля зменшення інвалідизації, підвищення якості та тривалості життя паліативних хворих. Але слід також враховувати, що тяжкий стан паліативних хворих пов'язаний з декількома патологічними станами (синдромами) при таких захворюваннях, як інсульт, симптоматична серцева недостатність, хронічне обструктивне захворювання легень (ХОЗЛ). Коморбідність також значно впливає на прогноз недожитих років життя й інвалідизації. Для розрахунку цих ризиків використовуються методи розподілу невизначеностей та якісметрична вага окремих наслідків основної та супутніх хвороб на виникнення інвалідності.

Психоневрологічні розлади посідають перше місце серед причин інвалідності паліативних хворих [3]. Це відбувається через значне поширення, переважно тяж-

кий перебіг хвороб (деменцій, демієлінізуючих хвороб, інсультів у дорослих; вроджених вад розвитку, тяжких перинатальних станів, дитячого церебрального паралічу, запальних хвороб центральної нервової системи, тяжкої та глибокої розумової відсталості у дітей) та їх ускладнень, коморбідність патологічних станів, старіння населення, можливості сучасної медицини, що дозволяє збільшити виживаність тяжких пацієнтів і продовжити їх життя. З точки зору паліативної медицини, важливими є також хвороби, перебіг яких супроводжується хронічним боєм (скелетно-м'язовий біль, біль у суглобах) або частим періодичним боєм (головний біль напружності, мігрень) [5].

Аналіз наслідків інвалідизуючих неврологічних хвороб у 2010 році [3] показав наступні результати: хронічний головний біль напружності торкнувся 1,43 млрд людей (18,88 % чоловіків та 22,69 % жінок планети, середній показник, незалежно від статі, становив 20,77 %), мігрень була постійною проблемою 1,01 млрд людей (14,70 %, з числа чоловіків — 10,68 %, жінок — 18,79 %), із втратою слуху зіткнулися 1,3 млрд, зору — 661 млн людей. Хронічний біль, розлади чутливості та керування рухом характеризувалися наступними показниками: біль у попереку знижувала працездатність 632 тис. людей (9,17 %, або 9,64 % чоловіків і 8,70 % жінок), остеоартрит колінного суглоба — 251 тис. (3,64 %, або 2,56 % чоловіків і 4,74 % жінок), болю в ший зазнали 332 тис. (4,82 %, або 3,89 % чоловіків і 5,77 % жінок), інших скелетно-м'язових розладів — 561 тис. людей (8,14 %, або 7,56 % чоловіків та 8,73 % жінок). Окремо також треба відзначити 186 тис. (2,70 %) людей з інвалідністю внаслідок травм (3,17 % чоловіків і 2,21 % жінок).

Важливим для нашого дослідження також є показник кількості років, прожитих з інвалідністю (англ. — years lived with disability, YLD). Порівняння цих показників у 1990 і 2010 роках [3] було проведено для всіх вікових категорій, обох статей разом і у розрахунку на 100 тис. населення. Серед 289 причин було нараховано 777 млн випадків YLD, що спричинили в середньому 0,11 втрачених років на людину у світі. 15,3 % спричинили інфекції, хвороби новонароджених та їх матерів, розлади харчування; 78,6 % — неінфекційні хвороби; 6,1 % — травми. Слід також зазначити, що кількість років життя, втрачених через неінфекційні хвороби (англ. — years of life lost, YLL), у 2010 році була меншою та становила 42,8 % [6]. Неврологічні розлади спричинили ще 42,9 млн YLD, більш ніж половина з яких припадає на мігрень, що при цьому не має значного впливу на показник YLL. Звертає на себе увагу також різниця головних причин YLL і YLD у людей старшого віку. Так, хвороба Альцгеймера та хвороба Паркінсона є найголовнішими чинниками YLD у людей віком 80 років і старше, а для YLL у цьому віці головною причиною стає рак. Смертність від судинних криз (ішемічної хвороби серця й інсультів) за період 1990–2010 роки збільшилася з приблизно 20 % у 1990 році до орієнтовно 25 % (12,9 млн людей) у 2010 році. За цей період значно зросла смертність від ВІЛ/СНІДу (з 1596 до 4342 на 100 тис. населення), у зв'язку з розвитком епідемії. Незважаю-

чи на незначну частину перебігу захворювання у вигляді нейроСНІДу, що відповідає тематиці огляду, ВІЛ/СНІД є важливою темою в організації ПХД. Сьогодні, за даними ЮНЕЙДС [7], у світі з ВІЛ/СНІДом живуть 39 млн людей. У 2022 році діагностували 1,3 млн нових заражень, а 630 тис. хворих на СНІД померли. Хворі на СНІД, чиє життя добігає кінця, потребують паліативної допомоги й особливого догляду. Але слід також зазначити успіхи у зниженні смертності від СНІДу останнього десятиріччя за рахунок антиретровірусної терапії (АРВТ). Так, для порівняння, 2010 року у світі від СНІДу померло 1,3 млн людей. В Україні нараховується понад 190 тис. ВІЛ-інфікованих, і лише 150 тис. з них отримують АРВТ.

Абсолютна кількість усіх випадків стійкої непрацездатності за аналізований період збільшилася з 583 млн у 1990 році до 777 млн у 2010 році (на 33,3 %), але відносний показник YLD, розрахований на 100 тис. населення, зріс усього на 2,5 % (з 11 004 у 1990 році до 11 283 у 2010 році). Кількість моторних і когнітивних порушень внаслідок енцефаліту в абсолютних числах зросла зі 177 тис. у 1990 році до 198 тис. у 2010 році, але YLD зменшився на 13,9 %, паралельно зі зменшенням YLD щодо самих енцефалітів (на 13,4 %). Аналогічна тенденція була відзначена щодо втрати слуху від середніх отитів: при збільшенні абсолютної кількості з 2,4 млн у 1990 році до 2,8 млн випадків у 2010 році показники YLD зменшилися на 10,8 % (зі 46 на 100 тис. населення у 1990 році до 41 на 100 тис. населення у 2010 році). Значно зросли моторні та когнітивні порушення внаслідок малярії: зі 104 тис. у 1990 році до 211 тис. у 2010 році, зі збільшенням YLD з 2 до 3 на 100 тис. населення (на 50,0 %).

YLD неонатальних станів, що пов'язані з можливою подальшою інвалідністю дітей і дорослих, скоротився на 13,5 % (зі 159 на 100 тис. населення у 1990 році до 137 на 100 тис. населення у 2010 році). Переважна більшість цих станів була скорочена за рахунок неонатальної енцефалопатії, спричиненої родовою травмою й асфіксією під час пологів: YLD у 1990 році становив 106 на 100 тис. населення, а у 2010 році — 89 на 100 тис. населення. Загальна кількість цих енцефалопатій становила 9,4 млн випадків у 2010 році.

Зі старінням населення та підвищенням екологічного тягаря антропогенного забруднення навколишнього середовища за період дослідження на 35,8 % зросла кількість новоутворень: з 2,5 млн вперше зареєстрованих випадків за 1990 рік до 4,5 млн випадків у 2010 році. Значна частина раків у III та IV стадіях супроводжується сильним хронічним боєм і традиційно лікується паліативно. Також окремо потрібно зазначити рак головного мозку та нервової системи, YLD якого також збільшився у світі на 25,6 %, з 57 тис. випадків на рік у 1990 році до 92 тис. у 2010 році. Слід також зауважити, що значна частина тяжких паліативних неврологічних захворювань і паліативних онкологічних захворювань корелює з високою кількістю суїцидів. Цей рівень також є показником якості ПХД тяжким пацієнтам [8]. Дані ВООЗ щодо суїцидів

непрямо свідчать про значні проблеми з адекватним лікуванням та доглядом за тяжкими хворими в Україні [9]: показник смертності від самогубств в Україні (21,6 на 100 тис. населення) перевищує як середньоєвропейський (12,8 на 100 тис.), так і загальносвітовий (9,2 на 100 тис.) у 2019 році.

Значну інвалідизацію у світі спричиняють цереброваскулярні хвороби, кількість яких зросла з 2,3 млн випадків за 1990 рік до 4,3 млн у 2010 році (YLD підвищився на 43,6 %, з 44 на 100 тис. населення у 1990 році до 63 на 100 тис. населення у 2010 році). Зростали як ішемічні інсульти (з 1,9 млн випадків у 1990 році до 3,4 млн випадків у 2010 році, YLD також зростав на 40,2 %, з 35 до 49 на 100 тис. населення відповідно), так і геморагічні інсульти (з 471 до 961 тис., з ростом YLD на 57,0 %, з 9 до 14 на 100 тис. населення відповідно). Дані щодо YLD основних неврологічних інвалідизуючих хвороб, м'язово-скелетних розладів для чоловіків і жінок разом, незалежно від віку, подані у табл. 1.

За період дослідження [3] було також відзначено зростання травматизму — з 34,0 до 47,2 млн випадків на рік (на 38,4 %). YLD при цьому також збільшився на 6,5 % (з 643 на 100 тис. населення у 1990 році до 685 на 100 тис. населення у 2010 році), що приблизно наполовину (на 3,8 %) відбувалося за рахунок збільшення транспортного травматизму (з 228 до 236 на 100 тис. населення відповідно). А за даними ВООЗ [9], 2019 року смертність від дорожньо-транспортних пригод в Україні (10,2 на 100 тис. населення) перевищувала середньоєвропейську (7,4 на 100 тис. населення) на 37,8 %. Від початку повномасштабної війни в Україні до переліку травмованих з наступною інвалідизацією додалася значна кількість поранених військовослужбовців та цивільних (дорослих і дітей). За даними Управління Верховного комісара ООН з прав людини, станом на початок травня 2024 року в Україні поранення різного ступеня тяжкості отримали більше ніж 21 тис. цивільних, орієнтовно 11 тис. загинули. Серед них було 1351 та 548 дітей відповідно [10].

Для зменшення страждань більшості пацієнтів з тяжкими неврологічними захворюваннями, особливо якщо вони призводять до обмеження рухомості, зниження працездатності та супроводжуються сильним хронічним боєм, їх необхідно лікувати як паліативних хворих. При цьому включення хвороб до національного переліку паліативних зазвичай збільшує витрати держави на їх лікування. Але про необхідність саме такого ставлення до епілепсії, наприклад, впевнено говорять В.М. Kluger et al. [11].

Епілепсія — це не окрема нозологія, а група захворювань, що супроводжуються судомами, керованість яких коливається у діапазоні від таких, що піддаються саморегуляції пацієнтом або лікуються хірургічно та медикаментозно, до таких, що не піддаються регуляції [12, 13]. Потреби людей з епілепсією виходять за межі лікування нападів. Вони полягають також у необхідності коригування настрою, когнітивної дисфункції, дистресу, які значно впливають на якість життя хворих [14]. Лікування епілепсії як паліативної хвороби іноді

доцільно починати на ранніх її стадіях. Нейропаліативна допомога, як і інші види ПХД, має бути спрямована на задоволення психосоціальних, емоційних і духовних потреб пацієнтів та їх сімей. Вона має враховувати як самі напади, так і їх очікування (занепокоєння, втоми, депресію), когнітивні та соціальні функції пацієнтів, побічні дії від медикаментів [15, 16]. Рівень самогубств при епілепсії значно вищий порівняно з загальною популяцією (11,0–15,0 % проти 0,4–1,5 %) [17, 18]. В.Р. Hermann et al. пов'язують цей факт з недостатнім розпізнаванням та лікуванням депресії при епілепсії [19]. Про недостатність лікування розладів сну, втоми, болю, зокрема головного, когнітивних порушень та інших проявів деменції говорять S. Hamelin et al., V. Senol et al., P. Martin, A. Mutlu, T.L. Glover & B.M. Kluger, P. Durepos et al. [20–25]. Достатня увага до коморбідних хвороб та ускладнень епілепсії може значно поліпшити якість життя пацієнтів навіть з некерованими нападами. Медикаментозна терапія епілепсії може бути доповнена психотерапією або скоригована залежно від цілей, яких при лікуванні прагне досягнути сам пацієнт. Наприклад, когнітивна ясність, якої пацієнт може жадати більше, ніж позбавлення нападів. Проте у системі цілепокладання найважливішим є позбавлення від нападів, кожний наступний з яких може призвести до значного погіршення когнітивних функцій і раптової смерті (ризик її у 2–4 рази вищий [26]). Тому іноді потрібні додаткові зусилля лікарів для того, щоб позбавлення нападів стало спільною ціллю лікаря та пацієнта [27]. Для уникнення тривоги та страху наступних нападів іноді потрібні психотерапевтичні ресурси, яких не має лікувальний заклад, що опікується пацієнтами з епілепсією. При цьому якісні психотерапевтичні втручання можуть значно пом'якшити перебіг

нападів, знизити їх частоту та поліпшити стан пацієнта між нападами [28, 29].

Координація паліативного догляду пацієнтів з епілепсією часто виконується лікувальними закладами, які лікують основну хворобу. Це обмежує пацієнтів у задоволенні їх потреб в межах того, що може запропонувати цей медичний заклад. Як і при інших видах паліативної допомоги, оптимальним є координація лікування та догляду з відокремленого від лікарень центру паліативної допомоги, якщо таку модель підтримує національна система охорони здоров'я [30]. Моделі надання нейропаліативної допомоги пацієнтам з епілепсією можуть бути різні: від спеціалізованих, коли допомогу надають лікарі зі спеціальною підготовкою у лікуванні епілепсії та паліативних хвороб, до хоспісів, до яких за потреби запрошують невролога з підготовкою у лікуванні епілепсії [31–33].

Важливими є питання працевлаштування пацієнтів з епілепсією, які впливають на якість життя, очікування, рівні тривожності та депресії. За даними Американського товариства хворих на епілепсію, рівень безробіття серед них у 2–3 вищий, ніж у популяції в цілому, і для пацієнтів із середньою тяжкістю епілепсії він сягає 50 % [34]. Втрата працездатності залежить від частоти, сили та керованості нападів, тяжкості ускладнень (зокрема, рівня когнітивних порушень), кількості та тяжкості коморбідної патології [35].

Епілепсія призводить до дискримінації та стигматизації. Хворі на епілепсію у 4 рази рідше за середній рівень у популяції одружуються й отримують задоволення від шлюбу [36]. Наслідком соціальної ізоляції часто є занижена самооцінка. Члени сімей хворих на епілепсію (опікуни) мають високі показники тривоги, депресії та передчасної смертності, зумовленої хронічним стресом

Таблиця 1. Вибіркові дані щодо кількості років, прожитих з інвалідністю (YLD), за 1990 та 2010 роки

Хвороби та патологічні стани	YLD, тис.			YLD, на 100 тис.		
	1990	2010	Δ%	1990	2010	Δ%
Неврологічні розлади	29 389	42 943	46,1	554	623	12,4
Хвороба Альцгеймера	3785	6801	79,7	71	99	38,3
Хвороба Паркінсона	356	606	70,5	7	9	31,2
Епілепсія	6415	8740	36,2	121	127	4,8
Розсіяний склероз	373	524	40,8	7	8	8,3
Мігрень	15 927	22 362	40,4	300	325	8,0
Головний біль напруги	1266	1779	40,5	24	26	8,1
Інші неврологічні розлади	1267	2129	68,0	24	31	29,3
М'язово-скелетні розлади	114 719	165 955	44,7	2164	2409	11,3
Ревматоїдний артрит	2566	3776	41,7	48	55	13,2
Остеоартрит	10 449	17 135	64,0	197	249	26,2
Біль у попереку	58 245	83 063	42,6	1099	1206	9,7
Біль у шиї	23 866	33 640	41,0	450	488	8,5
Вроджені вади розвитку	2620	3279	25,2	49	48	–3,7
Дефект нервової трубки	569	754	32,6	11	11	2,0

і втотою [37–40]. Їх стан негативно впливає на якість догляду та підтримки хворих. На успіх лікування пацієнтів з епілепсією може також негативно впливати професійне вигорання неврологів, які їх лікують. Опитування N.A. Busis et al. 4127 членів Американської академії неврології (2016) [41], що рівномірно представили всі території США, виявило принаймні один критерій вигорання у 60 % респондентів.

Україна ще у довоєнні часи не тільки зменшила увагу до таких значних у статистичному сенсі паліативних хвороб, як тяжка і глибока розумова відсталість у дітей та деменція у дорослих, припинивши збирати медичні статистичні дані щодо цих захворювань з 2019 року [42], але й навіть не робила належних акцентів на такі тяжкі та значно поширені паліативні захворювання, як епілепсія й розсіяний склероз. Наше дослідження, сподіваємося, стане кроком на шляху виправлення цієї ситуації.

Розсіяний склероз (РС) — хронічне прогресуюче аутоімунне захворювання нервової системи з вогнищами демієлінізації, яке неминуче призводить до інвалідизації (протягом 10–20 років) та смерті, отже, є паліативним. Кількість хворих на РС у світі перевищує 2,5 млн осіб і зростає на 2,2–3,4 на 100 тис. населення щорічно. Останні 10 років цей приріст сягає 8 на 100 тис. населення у країнах Північної Європи. РС вражає переважно жінок (до 80 %) молодого працездатного соціально активного віку. Початок захворювання припадає на вік 29–33 роки, у жінок це 20–35 років, у чоловіків — 35–45 років. Приблизно третина пацієнтів через 10 років від початку захворювання не здатна переміщуватися без сторонньої допомоги. Через 15 років таких пацієнтів вже до 50 % [43, 44].

В Україні за довоєнних часів нараховували до 21 тис. пацієнтів з РС (більш ніж 60 на 100 тис. населення), 88 % з яких мали інвалідність, 2/3 не могли ані працювати, ані навчатися. Показники інвалідності перевищували європейські у 1,7 раза. Щорічно діагноз РС вперше встановлювали 1000–1200 особам. Захворювання є тягарем для родин пацієнтів та національної системи охорони здоров'я [45, 46].

Причинами розвитку РС є внутрішні (генетичні), зовнішні фактори (авітаміноз D, дистрес, віруси грипу, герпесу, Епштейна — Барр) та їх поєднання. Симптоматика РС включає сенсорні, рухові, мозочкові, зорові, бульбарні розлади. Діагностика ґрунтується на ідентифікації симптомів за McDonald, тобто поєднанні МРТ-ознак демієлінізації та виявленні олігоклональних антитіл у спинномозковій рідині [47–49].

Оцінка якості та прогнозованої тривалості життя пацієнтів з РС проводиться за шкалою порушень життєдіяльності Куртцке (англ. — Expanded Disability Status Scale, EDSS) [50]. У діапазоні від 4,0 до 9,5 бала шкала ґрунтується на оцінці можливості хворого ходити. Чим вища оцінка — тим тяжчий стан пацієнта. Якщо пацієнт здатний пройти без сторонньої допомоги та відпочинку лише 500 метрів, оцінка за шкалою становить 4 бали, 300 м — 4,5 бала, 200 м — 5 балів, 100 м — 5,5 бала. Стан, оцінений на 6 та більше балів, потребує для пере-

сування палиці, милиць, ходунків або інвалідного візка. Оцінка у 9 балів відповідає постільному режиму. При 9,5 бала пацієнт не може вільно спілкуватися та ковтати. 10 балів за шкалою відповідають смерті від РС. Методика також оцінює пірамідні розлади (м'язова слабкість та малорухомість кінцівок), мозочкові симптоми (тремор, порушення рівноваги), зниження зору, стовбурові розлади (труднощі мовлення, ковтання, неконтрольованість рухів очей), сенсорні розлади (оніміння, парестезії), наслідки порушення іннервації кишечника та сечового міхура, когнітивні розлади (труднощі мислення, погіршення пам'яті).

Прогресуванню захворювання запобігають ранній початок лікування препаратами, що поліпшують нервову провідність, ліквідація дефіциту вітаміну D, адекватна терапія вірусних хвороб, фізична терапія [51, 52]. Від дебюту хвороби, особливо якщо він відбувся у вигляді специфічного клінічно ізольованого синдрому (КИС), пов'язаного з моно- або мультифокальною демієлінізацією, хороший клінічний ефект має використання патогенетичної терапії (глюкокортикостероїди, плазмаферез, інтерферони, глатирамеру ацетат, мітоксантрон, наталізумаб, фінголімод, теріфлюномід, диметилфумарат, окрелізумаб), які зменшують ризики запального пошкодження центральної нервової системи [53, 54]. Слід, однак, відзначити високу вартість цих препаратів.

Для організації паліативного лікування необхідно враховувати фактори, які впливають на перебіг хвороби та прогноз. Серед таких факторів стать і вага пацієнтів. Наявність ожиріння обтяжує перебіг хвороби за рахунок підтримання запального процесу та збільшення навантаження на опорно-рухову систему при розвитку неврологічних ускладнень. Чоловіки хворіють на РС рідше, але перебіг ускладнень зазвичай більш тяжкий. Чоловіки гірше відновлюються після рецидивів хвороби та мають більші когнітивні й моторні розлади. У жінок наявність більшим є вплив рецидивів на функцію зору [55].

Якщо паліативні пацієнти з РС отримують симптоматичне лікування, тривалість їх життя може бути такою ж, як у інших людей без РС. Але своєчасне лікування РС від моменту його дебюту та повноцінне паліативне лікування пацієнтів з РС наприкінці життя в Україні, на жаль, проводяться нечасто. Пацієнтів з РС мало у регіональних центрах паліативної медицини. У багатьох країнах світу серед факторів, що заважають своєчасному лікуванню РС, відзначають низьку прихильність до лікування значної частини пацієнтів, несвоєчасне встановлення діагнозу та високу вартість терапії [56, 57].

Паліативна допомога пацієнтам з РС може надаватися як у хоспісах, так і вдома. Але зважаючи на широкий перелік можливих пошкоджень нервової системи, до виїзної паліативної бригади може бути необхідно залучити лікарів декількох спеціальностей (невролога, гастроентеролога, уролога, офтальмолога). В Україні, яка забезпечує паліативну допомогу на дому за рахунок державного бюджету, мобільні бригади зазвичай включають терапевта або лікаря швидкої допомоги. Для консультування за означеними профілями палі-

ативного пацієнта найчастіше доставляють до стаціонару. Також у постійному контакті на дому з такими пацієнтами перебувають сімейні лікарі, а не неврологи. Це є невирішеною проблемою і для деяких інших країн [58].

Симптоматичне лікування паліативних хворих на РС часто спрямоване на симптоми, які найбільше впливають на якість життя: нейропатичний біль, когнітивні порушення, порушення сну, затримки сечовипускання та випорожнення, спастичні стани, контрактури, пролежні, порушення ковтання. Останній симптом є причиною аспіраційних пневмоній і навіть смерті від задухи. Затримка сечі може потребувати призначення блокаторів α_1 -адренорецепторів, катетеризацій і епіцистостомій [59, 60]. Когнітивні порушення, пов'язані з дефіцитом уваги, порушення довготривалої пам'яті, виконавчого функціонування можуть збільшуватися під впливом депресії та тривоги від усвідомлення невиліковності власного захворювання. Тому для їх корекції доцільні фізичні вправи, освітні програми та когнітивно-поведінкова терапія [61, 62].

Деменція, яка завжди проявлена порушенням когнітивних процесів (пам'яті, виконавчих функцій, планування, судження, критики), так само, як і епілепсія, це не одне, а група різних захворювань, у межах яких вона може бути розглянута як синдром когнітивної дисфункції, як складова нозології. Як вже було зазначено, ще за довоєнних часів в Україні припинили збирання даних медичної статистики щодо деменцій. Повномасштабна війна додатково унеможливує цей процес. Такі обставини ускладнюють визначення та прогнозування потреби у ПХД, необхідних ресурсів системи охорони здоров'я для їх задоволення.

Паліативний стан пацієнтів з деменцією пов'язаний із невиліковністю захворювання, стійкістю та неухильним прогресуванням когнітивних розладів. Згідно з міжнародними рекомендаціями щодо діагностики психічних розладів останнього перегляду (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-V) [63], когнітивний розлад — це зниження сприйняття, збереження, перетворення та передачі інформації нижче від преморбідного рівня, яке заважає продуктивній праці, повсякденному функціонуванню людини, самообслуговуванню, впливає на поведінку, почуття, емоції та соматичний стан. З морфологічної та патофізіологічної точки зору нейродегенерація, що призводить до когнітивних порушень, пов'язана з руйнуванням міжнейронних зв'язків та неможливістю утворювати нові.

Із 55 млн пацієнтів з деменцією 70 % мають хворобу Альцгеймера, інші страждають від наслідків судинної деменції (інсультів, транзиторних ішемії), генетичних, ендокринних, метаболічних, інфекційних хвороб. Хворі мають порушення пам'яті, труднощі самоорганізації, концентрації уваги, планування дня, порушення мови, помилки сприйняття (відстані, розміру, галюцинації), дезорієнтовані в часі, неспроможні керувати власними емоціями, відчувають невмотивовані зміни настрою.

Шкала глобального погіршення когнітивних функцій (Global Deterioration Scale, GDS) виділяє 7 стадій їх зниження. На 5-й стадії (при помірній деменції) пацієнти не спроможні існувати без сторонньої допомоги: не пам'ятають власної адреси та номера телефону, імен членів родини, головних фактів власної біографії, дезорієнтовані у часі та просторі, але не потребують допомоги у самообслуговуванні. На 6-й та 7-й стадіях (середня та тяжка деменція) пацієнти потребують паліативної допомоги, спеціального догляду, лікування з виконанням життєзбережувальних процедур.

Висновки

Проведене дослідження дозволило окреслити коло інвалідизуючих паліативних неврологічних захворювань, на яких мають бути зосереджені зусилля національних систем охорони здоров'я, що розбудовують систему паліативної та хоспісної допомоги. Використавши результати глобального дослідження тягаря інвалідизуючих хвороб за 1900–2010 роки, ми виокремили такі хвороби та патологічні стани: злоякісні новоутворення, СНІД, тяжкі травми, інсульти, демієлінізуючі хвороби, епілепсії, депресії та суїциди, скелетно-м'язові розлади (біль у шиї, попереку, суглобах), головний біль напруги, мігрень, втрата зору та слуху, деменції дорослих, тяжка та глибока розумова відсталість дітей, дитячі церебральні паралічі, вроджені вади розвитку. Нами були враховані ураження нервової системи, що призводять до порушення когнітивних функцій, чутливості, руху, зору, слуху, супроводжуються хронічним сильним болем, судомами, ризиком критичних порушень вітальних функцій.

Аналіз літературних джерел дозволив виявити проблему неналежного ставлення у системах охорони здоров'я до епілепсії та розсіяного склерозу як до паліативних хвороб. У зв'язку з цим пацієнти не отримують належного лікування та догляду, а їх опікуни мають високі ризики депресії, тривоги та передчасної смерті.

Паліативні пацієнти з епілепсією та їхні опікуни мають специфічні потреби, для задоволення яких створено та розвивається специфічних напрямків ПХД — нейропаліативна медицина. Пацієнти із розсіяним склерозом вже через 10 років від початку захворювання мають проблеми з рухом і згодом остаточно втрачають можливість до переміщення та самообслуговування. Втрата здатності самообслуговування до паліативного рівня також є важливою ознакою тяжкості стану і при деменціях. Ранній початок лікування цих хвороб, передбачений у сучасних системах паліативної допомоги, здатний загальмувати розвиток хвороб, поліпшити якість життя пацієнтів та їх опікунів (членів їх сімей), зменшити страждання. Ставлення до багатьох інвалідизуючих неврологічних хвороб як до паліативних дозволить правильно розподіляти ресурси національних систем охорони здоров'я та сприятиме розбудові систем паліативної та хоспісної допомоги.

Конфлікт інтересів. Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів та власної фінансової зацікавленості при підготовці даної статті.

Внесок авторів. Внесок у написання статті є рівним (всі автори брали участь у пошуку й аналізі літературних джерел). Дизайн дослідження розроблений В.Г. Нестеренко.

References

1. Nair K, Lee M, Hobson E, Oliver D, Husbands E. End-of-life care of people with long-term neurological conditions. *Pract Neurol*. 2022 Jul 14;22(5):385-391. doi: 10.1136/practneurol-2022-003361.
2. Kluger BM, Hudson P, Hanson LC, et al. Palliative care to support the needs of adults with neurological disease. *Lancet Neurol*. 2023 Jul;22(7):619-631. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00129-1.
3. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012 Dec 15;380(9859):2163-2196. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61729-2.
4. Nesterenko VG. The need for palliative and hospice care in Ukraine in 2018-2020. *Medicine Today and Tomorrow*. 2021;90(3):43-52. Ukrainian. doi: 10.35339/msz.2021.90.3.nes.
5. Katz M. Palliative Care and Movement Disorders. *Continuum (Minneapolis)*. 2022 Oct 1;28(5):1520-1529. doi: 10.1212/CON.0000000000001162.
6. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet*. 2012 Dec 15;380(9859):2095-2128. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61728-0.
7. United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). UNAIDS data 2023. Geneva: UNAIDS; 2023 Oct 31. 436 p.
8. Harmer B, Lee S, Rizvi A, Saadabadi A. Suicidal Ideation. 2024 Apr 20. In: *StatPearls*. Treasure Island, FL: StatPearls Publishing; 2024 Jan.
9. World Health Organization (WHO). World health statistics 2023: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals. Geneva: WHO; 2023. 119 p.
10. United Nations; Office of the High Commissioner for Human Rights. Ukraine. Available from: <https://www.ohchr.org/en/countries/ukraine>. Accessed: June 1, 2024.
11. Kluger BM, Drees C, Wodushek TR, et al. Would people living with epilepsy benefit from palliative care? *Epilepsy Behav*. 2021 Jan;114(Pt A):107618. doi: 10.1016/j.yebeh.2020.107618.
12. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017 Apr;58(4):512-521. doi: 10.1111/epi.13709.
13. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014 Apr;55(4):475-482. doi: 10.1111/epi.12550.
14. Mula M, Cock HR. More than seizures: improving the lives of people with refractory epilepsy. *Eur J Neurol*. 2015 Jan;22(1):24-30. doi: 10.1111/ene.12603.
15. Baca CB, Vickrey BG, Vassar S, Berg AT. Disease-targeted versus generic measurement of health-related quality of life in epilepsy. *Qual Life Res*. 2015 Jun;24(6):1379-1387. doi: 10.1007/s11136-014-0867-5.
16. Loring DW, Meador KJ, Lee GP. Determinants of quality of life in epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2004 Dec;5(6):976-980. doi: 10.1016/j.yebeh.2004.08.019.
17. Mbitzvo GK, Bennett K, Simpson CR, Duncan SE, Chin RFM. Epilepsy-related and other causes of mortality in people with epilepsy: A systematic review of systematic reviews. *Epilepsy Res*. 2019 Nov;157:106192. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2019.106192.
18. Chang BP, Tezanos K, Gratch I, Cha C. Depressed and suicidal patients in the emergency department: an evidence-based approach. *Emerg Med Pract*. 2019 May;21(5):1-24.
19. Hermann BP, Seidenberg M, Bell B. Psychiatric comorbidity in chronic epilepsy: identification, consequences, and treatment of major depression. *Epilepsia*. 2000;41(Suppl 2):S31-41. doi: 10.1111/j.1528-1157.2000.tb01522.x.
20. Hamelin S, Kahane P, Vercueil L. Fatigue in epilepsy: a prospective inter-ictal and post-ictal survey. *Epilepsy Res*. 2010 Oct;91(2-3):153-160. doi: 10.1016/j.eplepsyres.2010.07.006.
21. Senol V, Soyuer F, Arman F, Ozturk A. Influence of fatigue, depression, and demographic, socioeconomic, and clinical variables on quality of life of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007 Feb;10(1):96-104. doi: 10.1016/j.yebeh.2006.08.006.
22. Martin P. Pain and epilepsy: A clinical, neuroanatomical and pathophysiological review]. *Schmerz*. 2018 Aug;32(4):301-320. German. doi: 10.1007/s00482-018-0298-2.
23. Mutlu A. Association between epilepsy and headache. *Neurol Sci*. 2018 Dec;39(12):2129-2134. doi: 10.1007/s10072-018-3558-0.
24. Glover TL, Kluger BM. Palliative medicine and end-of-life care. *Handb Clin Neurol*. 2019;167:545-561. doi: 10.1016/B978-0-12-804766-8.00030-3.
25. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, et al. Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Apr;53(4):804-813. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.368.
26. Watila MM, Balarabe SA, Ojo O, Keezer MR, Sander JW. Overall and cause-specific premature mortality in epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Behav*. 2018 Oct;87:213-225. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.07.017.
27. Morrish P, Duncan S, Cock H. Epilepsy deaths: Learning from health service delivery and trying to reduce risk. *Epilepsy Behav*. 2020 Feb;103(Pt B):106473. doi: 10.1016/j.yebeh.2019.106473.
28. Westerhuis W, Zijlmans M, Fischer K, van Andel J, Leijten FS. Coping style and quality of life in patients with epilepsy: a cross-sectional study. *J Neurol*. 2011 Jan;258(1):37-43. doi: 10.1007/s00415-010-5677-2.
29. Taylor J, Jacoby A, Baker GA, Marson AG, Ring A, Whitehead M. Factors predictive of resilience and vulnerability in new-onset epilepsy. *Epilepsia*. 2011 Mar;52(3):610-618. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02775.x.
30. Lekhan VM. Retrospective analysis of the construction of the national system of hospice and palliative care in Great Britain. *Inter Collegas*. 2024;11(1):5. doi: 10.35339/ic.11.1.lvm.
31. Tarolli CG, Holloway RG. Palliative care and Parkinson's disease: outpatient needs and models of care over the disease trajectory. *Ann Palliat Med*. 2020 Feb;9(Suppl 1):S44-S51. doi: 10.21037/apm.2019.11.11.
32. Kluger BM, Persenaire MJ, Holden SK, et al. Implementation issues relevant to outpatient neurology palliative care. *Ann Palliat Med*. 2018 Jul;7(3):339-348. doi: 10.21037/apm.2017.10.06.
33. Kamal AH, Bull JH, Swetz KM, Wolf SP, Shanafelt TD, My-

- ers ER. Future of the Palliative Care Workforce: Preview to an Impending Crisis. *Am J Med.* 2017 Feb;130(2):113-114. doi: 10.1016/j.amjmed.2016.08.046.
34. Smeets VM, van Lierop BA, Vanhoutvin JP, Aldenkamp AP, Nijhuis FJ. Epilepsy and employment: literature review. *Epilepsy Behav.* 2007 May;10(3):354-362. doi: 10.1016/j.yebeh.2007.02.006.
35. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Determinants of quality of life in people with epilepsy. *Neurol Clin.* 2009 Nov;27(4):843-863. doi: 10.1016/j.ncl.2009.06.003.
36. Tedrus GM, Fonseca LC, Pereira RB. Marital status of patients with epilepsy: factors and quality of life. *Seizure.* 2015 Apr;27:66-70. doi: 10.1016/j.seizure.2015.02.028.
37. Karakis I, Cole AJ, Montouris GD, San Luciano M, Meador KJ, Piperidou C. Caregiver burden in epilepsy: determinants and impact. *Epilepsy Res Treat.* 2014;2014:808421. doi: 10.1155/2014/808421.
38. Zhu XR, Zhao T, Gu H, et al. High risk of anxiety and depression in caregivers of adult patients with epilepsy and its negative impact on patients' quality of life. *Epilepsy Behav.* 2019 Jan;90:132-136. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.11.015.
39. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA.* 1999 Dec 15;282(23):2215-2219. doi: 10.1001/jama.282.23.2215.
40. Thompson PJ, Upton D. The impact of chronic epilepsy on the family. *Seizure.* 1992 Mar;1(1):43-48. doi: 10.1016/1059-1311(92)90054-5.
41. Busis NA, Shanafelt TD, Keran CM, et al. Burnout, career satisfaction, and well-being among US neurologists in 2016. *Neurology.* 2017 Feb 21;88(8):797-808. doi: 10.1212/WNL.0000000000003640.
42. Public Health Center of the Ministry of Health of Ukraine. Statistics of the Ministry of Health of Ukraine, all departments and private institutions (2008-2023). Available from: <http://medstat.gov.ua/ukr/statdanividomstva.html>. Accessed: June 1, 2024. Ukrainian.
43. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis - a review. *Eur J Neurol.* 2019 Jan;26(1):27-40. doi: 10.1111/ene.13819.
44. Walton C, King R, Rechtman L, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler.* 2020 Dec;26(14):1816-1821. doi: 10.1177/1352458520970841.
45. Latorraca CO, Martimbianco ALC, Pachito DV, et al. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019 Oct 22;10(10):CD012936. doi: 10.1002/14651858.CD012936.pub2.
46. GBD 2016 Multiple Sclerosis Collaborators. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019 Mar;18(3):269-285. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30443-5.
47. Ghasemi N, Razavi S, Nikzad E. Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell J.* 2017 Apr-Jun;19(1):1-10. doi: 10.22074/cellj.2016.4867.
48. Martin R, Sospedra M, Rosito M, Engelhardt B. Current multiple sclerosis treatments have improved our understanding of MS autoimmune pathogenesis. *Eur J Immunol.* 2016 Sep;46(9):2078-2090. doi: 10.1002/eji.201646485.
49. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol.* 2018 Feb;17(2):162-173. doi: 10.1016/S1474-4422(17)30470-2.
50. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1983 Nov;33(11):1444-1452. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444.
51. Bromley LE, Weinstock-Guttman B. Effects of Physical Therapy and Dalfampridine on Function and Quality of Life in Nonambulatory Individuals With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. *Int J MS Care.* 2024 May-Jun;26(3):98-103. doi: 10.7224/1537-2073.2023-063.
52. Noyes K, Weinstock-Guttman B. Impact of diagnosis and early treatment on the course of multiple sclerosis. *Am J Manag Care.* 2013 Nov;19(Suppl 17):s321-331.
53. Simacek KF, Ko JJ, Moreton D, Varga S, Johnson K, Katic BJ. The Impact of Disease-Modifying Therapy Access Barriers on People With Multiple Sclerosis: Mixed-Methods Study. *J Med Internet Res.* 2018 Oct 30;20(10):e11168. doi: 10.2196/11168.
54. Tomassini V, Sinclair A, Sawlani V, et al. Diagnosis and management of multiple sclerosis: MRI in clinical practice. *J Neurol.* 2020 Oct;267(10):2917-2925. doi: 10.1007/s00415-020-09930-0.
55. Giovannoni G, Butzkueven H, Dhib-Jalbut S, et al. Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2016 Sep;9(Suppl 1):S5-S48. doi: 10.1016/j.msard.2016.07.003.
56. Nadeem M, Mufti O, Ahsan I, Naheed R, Faheem S. Treatment of Multiple Sclerosis. *Neuroscience and Medicine.* 2016;(7):74-82. doi: 10.4236/nm.2016.72009.
57. Solari A, Giordano A, Sastre-Garriga J, et al.; guideline task force. EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2020 Aug;27(8):1510-1529. doi: 10.1111/ene.14248.
58. Solari A, Giordano A, Patti F, et al.; PeNSAMI Project. Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2018 Apr;24(5):663-674. doi: 10.1177/1352458517704078.
59. Ansari NN, Tarameshlu M, Ghelichi L. Dysphagia In Multiple Sclerosis Patients: Diagnostic And Evaluation Strategies. *Degener Neurol Neuromuscul Dis.* 2020 Mar 26;10:15-28. doi: 10.2147/DNND.S198659.
60. Sparaco M, Bonavita S. Pelvic Floor Dysfunctions and Their Rehabilitation in Multiple Sclerosis. *J Clin Med.* 2022 Mar 31;11(7):1941. doi: 10.3390/jcm11071941.
61. Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J, Geurts JGG. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. *Lancet Neurol.* 2020 Oct;19(10):860-871. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30277-5.
62. Morris-Bankole H, Ho AK. Uncovering patterns of real-world psychological support seeking and the patient experience in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord.* 2022 Mar;59:103666. doi: 10.1016/j.msard.2022.103666.
63. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™, 5th ed. Washington, DC; American Psychiatric Publishing; 2013. 992 p. doi: 10.1176/appi.books.9780890425596.
64. Weisbrod N. Primary Palliative Care in Dementia. *Neurotherapeutics.* 2022 Jan;19(1):143-151. doi: 10.1007/s13311-021-01171-x.
65. Walsh SC, Murphy E, Devane D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021 Sep 28;9(9):CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub3.

Отримано/Received 04.04.2024

Рецензовано/Revised 14.04.2024

Прийнято до друку/Accepted 23.04.2024 ■

Information about authors

Valentyna G. Nesterenko, PhD in Medicine, Associate Professor, Department of Public Health and Health Care Management, Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine; e-mail: vh.nesterenko@knmu.edu.ua; phone: +380 (95) 307-11-70; <https://orcid.org/0000-0002-3773-9525>

Alexander S. Shevchenko, MD, Master of Medicine, Economics and Pedagogy, Director of the Kharkiv Regional Institute of Public Health Services, Kharkiv, Ukraine; e-mail: al.shevchenko1976@gmail.com; phone: +380 (63) 069-90-00; Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine; <https://orcid.org/0000-0002-4291-3882>

Kateryna O. Zelenska, PhD in Medicine, Associate Professor, Department of Psychiatry, Narcology, Medical Psychology and Social Work, Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine; e-mail: zelenskaya135@gmail.com; phone: +380 (50) 632-47-11; <https://orcid.org/0000-0002-9190-8211>

Mykola M. Hryhorov, MD, Assistant, Department of Public Health and Health Care Management, Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine; e-mail: mm.hryhorov@knmu.edu.ua

Conflicts of interests. Authors declare the absence of any conflicts of interests and own financial interest that might be construed to influence the results or interpretation of the manuscript.

Authors' contribution. The contribution to the writing of the article is equal (all authors participated in the search and analysis of literary sources). The design of the study belongs to V.G. Nesterenko.

V.G. Nesterenko¹, A.S. Shevchenko^{1, 2}, K.O. Zelenska¹, M.M. Hryhorov¹

¹Kharkiv National Medical University, Kharkiv, Ukraine

²Kharkiv Regional Institute of Public Health Services, Kharkiv, Ukraine

Clinical and epidemiological characteristics of disabling neurological diseases (literature review)

Abstract. Disabling neurological diseases are accompanied by disturbances in motor activity, sensitivity, cognitive impairment and chronic pain, often reduce the quality of life in its last years and months, cause death, and therefore they are proposed to be considered as palliative diseases. To determine the list of these diseases, we made a selection from the analytical report of the Global Burden of Disease Study for 1990–2010, published in the Lancet journal in 2012. Of 289 disabling diseases, based on the criteria of direct or frequent comorbid damage to the nervous system, the presence of chronic pain, cognitive decline and limitation of motor activity, which are the causes of a significant decrease in the quality of life and work capacity, we chose the following diseases and pathological conditions: malignant neoplasms, AIDS, severe injuries, strokes, demyelinating diseases, epilepsy, depression and suicide, musculoskeletal disorders (neck, lower back pain, arthritis), tension headache, migraine, loss of vision and hearing, dementia of adults, severe and profound mental retardation of children, children's

cerebral palsy, congenital malformations. We studied the trend of increasing or decreasing the burden of selected diseases depending on the number of years lived with disability and analyzed the interpretation of these trends according to literary sources. Special attention in the review was paid to disabling neurological diseases, which are unjustifiably not considered in the health care systems of most countries as palliative: epilepsy, multiple sclerosis and dementia. The clinical and epidemiological characteristics of these diseases were also studied by the bibliosemantic method. The search for literature sources for the review was conducted in PubMed and Google Scholar. It is concluded that the treatment of patients with disabling neurological diseases as palliative patients, with appropriate organizational solutions in national health care systems, will help to improve the quality of life and reduce suffering of both patients and their family members.

Keywords: palliative and hospice care; years lived with disability; epilepsy; dementia; multiple sclerosis; review