



УДК: 616.853-053(574.5)

А.А. Есетова (PhD), Т.И. Тулеева (PhD), Г.А. Диханбаева (к.м.н.)

Международный Казахско-Турецкий университет имени Х.А. Ясави, г. Туркестан, Казахстан

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ С ПОМОЩЬЮ ОПРОСНИКА QOLCE В ЮЖНОМ КАЗАХСТАНЕ

Эпилепсия у детей – это хроническое заболевание головного мозга, которое значительно снижает качество жизни, приводя к социальной и психологической дезадаптации.

Цель работы. Оценка качества жизни детей с эпилепсией в Южном Казахстане.

Материалы и методы. Было изучено качество жизни у 316 детей с эпилепсией, поступившие на стационарное лечение в областную детскую больницу города Шымкент. При проведении исследования использовался опросник QOLCE (Quality of Life in Childhood Epilepsy), который состоит из 79 вопросов, разделенных на 16 субсфер. Опросники заполнялись родителями детей больных эпилепсией.

Результаты. Установлено, что дети с эпилепсией имеют более низкие показатели качества жизни по всем шкалам опросника QOLCE и статистически достоверный более низкий балл по суммарному психическому компоненту здоровья.

Заключение. Исследования качества жизни у детей позволяют осуществлять мониторинг состояния больного в процессе лечебных и реабилитационных воздействий и оценивать их эффективность.

Ключевые слова: качество жизни, эпилепсия, дети, опросники.

Введение

Эпилепсия – хроническое нервно-психическое заболевание, которым страдает около 50 млн. человек, или 0,5-1% населения мира. Оно оказывает существенное влияние на физический, эмоциональный и социальный статус больного, приводя к снижению его качества жизни [1].

Термин «качество жизни» (КЖ) сначала появился в западной философии, а в дальнейшем быстро внедрился в социологию и медицину.

С 1995 года во Франции функционирует международная некоммерческая организация, изучающая КЖ – институт MAPI Research Institute – основной координатор всех исследований в области КЖ в мире. Институт ежегодно проводит конгрессы по исследованию КЖ (International Society for quality of life Research (ISOQOL)), внедряя в жизнь тезис, что целью любого лечения является приближение КЖ больных к уровню практически здоровых людей [2].

На сегодняшний день существует более 20 видов генериковых (общих) опросников, используемых для оценки качества жизни у детей [3].

К наиболее часто используемым общим опросникам для исследования качества жизни у детей с эпилепсией, относятся:

1. «Опросник здоровья детей» (Child Health Questionnaire, сокращенно CHQ)
2. «Опросник шкалы влияния заболевания ребенка (Impact of Childhood Illness Scale)
3. «Шкала влияния детской неврологической инвалидизации» (Impact of Child Neurologic Handicap Scale, сокращенно ICNH)
4. «Педиатрический опросник качества жизни детей» (Pediatric Quality of Life Inventory, сокращенно PedsQL)
5. Опросник «Как Вы себя чувствуете?» (How are you? сокращенно HAY)

К наиболее распространенным специальным опросникам, разработанным для исследования качества жизни у детей с эпилепсией относятся:

1. «Гаагская шкала ограничений, вызванных эпилепсией» (The Hague Restrictions in Epilepsy Scale, сокращенно HARCES).
2. «Опросник качества жизни, связанного со здоровьем» (Health-Related Quality of Life in Childhood Epilepsy или Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire, сокращенно QOLCE).
3. «Опросник качества жизни и расстройств познавательных функций» (Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life, сокращенно ELDQOL).
4. Опросник «Влияние детской эпилепсии»

(impact of Pediatric Epilepsy Scale, сокращенно IPES).

Еще в 1995 г. создатели первого специального опросника для исследования качества жизни детей с эпилепсией Hoare P. и Russell M., писали, что детский опросник должен соответствовать следующим характеристикам:

- 1) Заполняться не специалистом
- 2) Иметь различные версии отдельно для профессионалов, родственников и самих детей
- 3) Быть удобным в использовании
- 4) Иметь популяционные нормы
- 5) Давать возможность повторного заполнения для изучения в динамике. Дети, особенно младшего возраста, не имеют еще четкого представления о своем здоровье. Некоторые вопросы из опросника могут быть непонятны или вызывать негативные эмоции и реакции у детей. Для детей младшего возраста учитывая их когнитивные навыки, поведенческие и функциональные характеристики было бы удобно использовать картинки, пиктограммы и визуальные шкалы вместо слов [4, 5].

Поэтому особенностью оценки качества жизни у детей с эпилепсией является применение различных опросников для разных возрастных групп (дошкольной, школьной, подростковой).

Материалы и методы

Исследование проводилось на базе Областной детской больницы города Шымкент в отделении детской неврологии. В период с 2014 по 2017 гг. обследовано 316 пациентов в возрасте от 3 до 15 лет с диагнозом «Эпилепсия». Среди них количество мальчиков составило 136 (43,04%), девочек-180 (57,2%). Распределение детей по полу представлено в таблице 1.

Таблица 1
Распределение детей по полу

Пол	Абс. число	%
Мальчики	136	43,04
Девочки	180	57,2
Всего	316	100

В ходе клинико-anamnestического исследования у обследованной нами группы детей были изучены экзогенные и эндогенные факторы, потенциально патогенные в отношении вероятного повреждения головного мозга и предрасполагающие к развитию эпилепсии. В табл.2 представлен анализ выявленных факторов.

Таблица 2
Потенциально эпилептогенные факторы у детей с эпилепсией

№	Факторы	n	%
1	Наследственная отягощенность по эпилепсии	38	12,02
2	Роды с ускорением	9	2,85
3	Родовая травма	8	2,53
4	Угроза прерывания беременности	32	10,13
5	Асфиксия новорожденных	33	10,44
6	Токсикоз первой половины беременности	28	8,86
7	Токсикоз первой и второй половины беременности	10	3,16
8	ОРВИ, грипп	84	26,6
9	Попытка медикаментозного прерывания беременности	2	0,63
10	Гестоз	23	7,28
11	Последствия перенесенной гипоксическо-ишемической перинатальной энцефалопатии	25	7,91
12	Объемные образования головного мозга	8	10,53
13	Инфаркт мозга	3	0,95
14	Двойня, недоношенность	4	1,27
15	Легкая ЧМТ	7	2,22
16	Менингоэнцефалит	2	0,63

В нашем исследовании был использован «Опросник качества жизни, связанного со здоровьем» (Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire, сокращенно QOLCE), который состоит из 79 вопросов, разделенных на 16 субсфер (рис.1). Опросники заполнялись родителями детей больных эпилепсией. Перед началом обследования детям и их родителям подробно разъяснялись цели исследования, методика изучения КЖ. Гарантировалась конфиденциальность информации, а так же право родителей не отвечать на те или иные вопросы. Ключевыми отличиями и преимуществами опросника QOLCE являются хорошие психометрические свойства (чувствительность к изменениям, содержательная и конструктивная валидность), оценка наибольшего круга вопросов в 16 субсферах, удобство применения, возможность использования у детей в большем возрастном диапазоне (от 3 до 18 лет).



Рисунок 1 – Структура опросника для оценки качества жизни у детей с эпилепсией (Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire, сокращенно QOLCE).

Эффективность проводимого лечения оценивалась на основании изменения частоты припадков, данных повторных ЭЭГ. КЖ определялась дважды (при поступлении в стационар и через 6 месяцев после стационарного лечения).

Результаты и обсуждения.

Анализ оценки КЖ у детей с эпилепсией выявил, что общее КЖ по оценке их родителей составило $65,90 \pm 32,16$, а итоговый показатель КЖ рассчитанный нами как средняя между показателями всех 16 субсфер опросника «QOLCE», составил $62,32 \pm 22,61$. При этом родители хуже всего оценивали физические ограничения, накладываемые эпилепсией на ребенка $55,16 \pm 26,31$ и его когнитивное функционирование $61,78 \pm 24,96$, относительно лучше – социальная активность $78,78 \pm 44,85$ и социальные контакты детей $77,95 \pm 38,55$. Низкая оценка была дана так же общему здоровью детей $65,90 \pm 32,16$. Уровни оценки КЖ по субсферам депрессии и тревоги были близки друг другу ($69,89 \pm 25,70$, $70,21 \pm 30,02$ баллов соответственно).

Таблица 3

Результаты оценки КЖ детей с эпилепсией, по подшкалам опросника «QOLCE»

Подшкалы (субсферы)	Число вопросов	Средняя	SD	Минимум	Максимум
1. физические ограничения	9	55,16	26,31	0	87,50

2. энергичность (слабость)	1	74,33	27,83	25	100
3. концентрация внимания	5	66,65	29,20	0	100
4. память	7	67,78	28,89	0	100
5. язык	8	71,18	31,22	16,65	100
6. другие когнитивные процессы	3	61,78	24,96	16,65	100
7. депрессия	4	69,89	25,70	12,50	100
8. тревога	6	70,21	30,02	18,50	93,70
9. контроль/беспомощность	4	77,96	39,59	7,35	100
10. самооценка	5	84,08	32,87	0	100
11. социальные контакты	5	77,95	38,55	0	95,00
12. социальная активность	3	78,78	44,85	0	100
13. стигма	1	67,02	21,08	19,65	100
14. поведение	16	65,90	30,58	0	100
15. общее здоровье	1	65,90	32,16	0	85,05
16. общее качество жизни	1	69,32	22,61	16,05	85,45

Ни по одному из параметров качества жизни не получено полярных оценок (очень плохое или очень хорошее КЖ). Полученные данные следует рассматривать как показатель высокого реабилитационного потенциала больных эпилепсией, подтверждение того, что вне припадков

многие родители рассматривают своих детей как практически здоровые дети.

Оценка КЖ родителями детей с эпилепсией различалась в зависимости от их демографических и клинических показателей (пола, возраста больных, формы эпилепсии, типа, частоты и тяже-

сти припадков). В основном более низкие оценки КЖ давали родители у детей которых более поздний дебют заболевания, локализационно-обусловленной формой эпилепсии, парциальными, частыми, тяжело протекающими припадками.

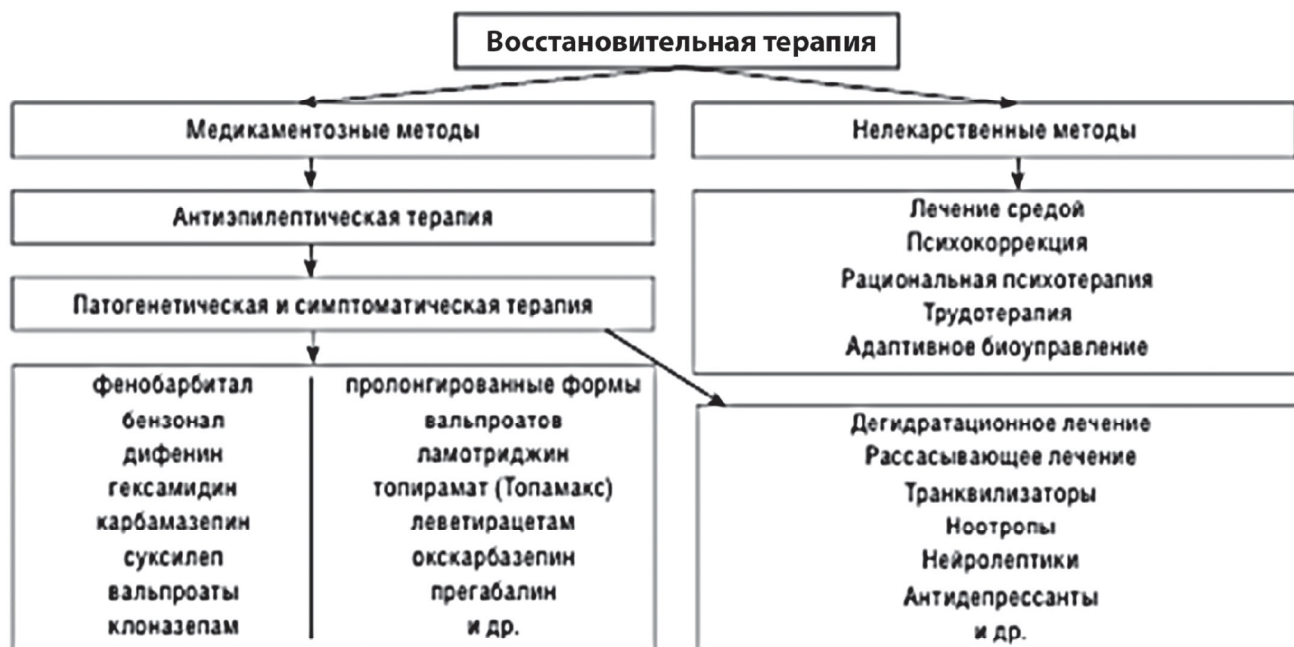


Рисунок 2 – Восстановительная терапия больных эпилепсией

Заключение и выводы.

Исследования КЖ позволяют осуществлять мониторинг состояния больного в процессе лечебных и реабилитационных воздействий и оценивать их эффективность.

Поэтому чрезвычайно важными являются исследования КЖ на этапе восстановительной терапии – первом этапе реабилитации (рис.2) [6-9].

Эпилепсия у детей нередко сопровождается развитием когнитивных и поведенческих нарушений, что негативно отражается на успешности их школьной и социальной адаптации, в конечном счете приводит к снижению качества жизни [3].

Раннее исследование КЖ у детей с эпилепси-

ей в дошкольном и раннем школьном возрасте (4-10 лет) в отечественной эпилептологии не проводилось. Между тем, данный период развития характеризуется существенными изменениями в физиологии и психологии ребенка, появлением у детей новых интересов, привязанностей, формированием собственных взглядов, началом учебы в школе, увеличением нагрузок и личной ответственности, адаптацией к школьным занятиям и новой социальной среде.

Изучение КЖ детей является новым актуальным направлением междисциплинарных исследований в здравоохранении Республики Казахстан.



СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:

1. Мухин К.Ю., Меликян Э.Г., Никифорова Н.В. Качество жизни больных эпилепсией детей (по данным применения русскоязычной версии опросника «QOLCE») // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С.Корсакова. – 2011. – № 10, вып. 2. – С. 31–34.
2. Меликян Э.Г., Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией // Лечебное дело. – 2011. – № 1. – С. 4–9.
3. Троицкая Л.А., Петрухин А.С., Айвазян С.А., Воронкова К.В. Изменения высших психических функций при эпилепсии. /Школа здоровья. - Москва, 2001 г. - С.15-19.
4. Петрухин А.С., Мухин К.Ю., Воронкова К.В., Пылаева О.А. Особенности эпилепсии у детей и подростков. /Международная конференция «Эпилепсия – медикосоциальные аспекты, диагностика и лечение». /Под ред. Е.И.Гусева, А.Б.Гехт – Москва, 2004. – С. 233-236.
5. Воронкова К.В., Петрухин А.С., Пылаева О.А., Холин А.А. Рациональная антиэпилептическая фармакотерапия. – М.: Бином, 2007. – 275с.
6. Захарова Т.Ю., Васюк Ю.А., Тимочев Н.В., Абакумов Ю.А. Оценка качества жизни в клинике внутренних болезней // Сов. Медицина. – 1991. – №6. – С. 34-38
7. Карлов В.А. в кн. под ред. Голубева В.Л. Избранные лекции по неврологии. – Москва: Эйдос-медиа, 2006. – 469 с.
8. Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. – Москва: Олма-Пресс, 2002. – 313 с.
9. Померанцев В.П. Диагноз, лечение, качество жизни // Клиническая Медицина. – 1989. – №9. – С. 3-8

ТҮЙІНДЕМЕ

А.А. Есетова (PhD), Т.И. Тулеева (PhD), Г.А. Диханбаева (м.г.к)

Қ.А. Ясауи атындағы халықаралық қазақ-түрік университеті, Түркістан қ., Қазақстан

ОҢТҮСТІК ҚАЗАҚСТАНДА QOLCE САУАЛНАМАСЫ АРҚЫЛЫ ЭПИЛЕПСИЯМЕН АУЫРАТЫН БАЛАЛАРДЫҢ ӨМІР СҮРУ САПАСЫН БАҒАЛАУ

Балалардағы эпилепсия – бас мидың созылмалы ауруы болып табылады, өмір сүру сапасын төмендетіп, әлеуметтік және психологиялық дезадаптацияға әкеліп соқтырады.

Мақсаты. Оңтүстік Қазақстандағы эпилепсиямен ауыратын балалардың өмір сүру сапасын бағалау.

Материалдар мен әдістері. Шымкент қаласында облыстық балалар ауруханасында стационарлық ем қабылдаған 316 эпилепсиямен ауыратын балалардың өмір сүру сапасы зерттелген. Зерттеу барысында QOLCE (Quality of Life in Childhood Epilepsy) сауалнамасы қолданылды, бұл сауалнама 79 сұрақтан тұрады және 16 суб-

сфераға бөлінген. Бұл сауалнаманы эпилепсиямен ауыратын балалардың ата-аналары толтырады.

Нәтижелері. QOLCE сауалнамасы бойынша барлық эпилепсиямен ауыратын балалардың өмір сүру сапасы төмен және жалпы психикалық денсаулық компоненті бойынша статистикалық маңызды төмен балл көрсеткіштері анықталды.

Қорытынды. Балалардың өмір сүру сапасын зерттеу, емдеу және оңалту кезінде олардың тиімділігін бағалайды және науқастардың мониторингін жүргізуге мүмкіндік береді.

Негізгі сөздер: өмір сүру сапасы, эпилепсия, балалар, сауалнамалар.



SUMMARY

A.A. Yessetova (PhD), T.I. Tuleyeva (PhD), G.A. Dikhanbayeva (Cand.Med.Sci.)

K.A. Yassawi International Kazakh-Turkish university, Turkestan, Republic of Kazakhstan

EVALUATION OF QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH EPILEPSY BY QOLCE QUESTIONNAIRE IN SOUTH KAZAKHSTAN

Epilepsy in children is a chronic disease of the brain, which significantly reduces the quality of life, leading to social and psychological disadaptation.

Objective. To assess the quality of life of children with epilepsy in South Kazakhstan.

Materials and methods. The quality of life was studied in 316 children with epilepsy who were admitted for inpatient treatment to the regional children's hospital in Shymkent. During the survey was used QOLCE questionnaire (Quality of Life in Childhood Epilepsy), which consists of 79 questions divided into 16 subscales. The questionnaires were

filled by parents of children with epilepsy.

Results. It was found that children with epilepsy have lower quality of life in all QOLCE scales and a statistically significant lower score for the total mental health component.

Conclusion. The study of the quality of life in children allows the doctor to monitor the patient's condition in the process of treatment and rehabilitation effects and evaluate their effectiveness.

Keywords: quality of life, epilepsy, children, questionnaires.