

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ ПО ДАННЫМ ОПРОСНИКА PedsQL

Э. Меликян¹, кандидат медицинских наук,
К. Мухин², доктор медицинских наук, профессор,
Н. Никифорова²

¹Национальный медико-хирургический центр им. Н.И. Пирогова
МЗиСР РФ, Москва, ²Институт детской
неврологии и эпилепсии им. Святителя Луки, Москва
E-mail: ehmelikyan@yandex.ru

Изучено качество жизни (КЖ) 50 детей с эпилепсией по детской и родительской версиям общего опросника PedsQL. Отмечено снижение КЖ у детей по всем субшкалам детской и родительской версий опросника в сравнении с группой условно-здоровых детей. Дети по всем субшкалам оценивали свое КЖ выше, чем их родители, однако различия не достигали статистической значимости. Наибольшая корреляция оценок в обеих версиях отмечена по общему баллу ($r=0,80$), субшкалам «Психосоциальное здоровье» ($r=0,73$) и «Функционирование в детском саду или школе» ($r=0,71$). По остальным субшкалам корреляция была средней.

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

Эпилепсия — одно из самых распространенных заболеваний нервной системы у детей и подростков (3-е место в структуре болезней нервной системы) [16]. До недавнего времени эффективность терапии в эпилептологии оценивалась в основном по таким показателям, как выраженность ответа на терапию (полная/частичная ремиссия, снижение частоты приступов, частоты и степени изменений, регистрируемых по данным инструментальных методов исследования). Разумеется, никто не отрицает значения полного контроля приступов. Но, как было отмечено В. Карловым еще в 1990 г., цель лечения эпилепсии — улучшение качества жизни (КЖ) больных (цит. по [3]). Первые серьезные исследования КЖ у детей с эпилепсией начались за рубежом только в 1990-е годы. Конечно, недостаточное изучение КЖ у детей отмечено не только при эпилепсии, но и при других хронических заболеваниях, например при сахарном диабете [11].

В отечественной педиатрии концепция исследования КЖ ребенка разработана в 2000 г. экспертами Межнационального центра исследования КЖ в соответствии с доктриной развития здравоохранения РФ на 2001–2010 гг. [6], однако изучение КЖ у детей с эпилепсией только начинается [1, 4, 5].

На сегодня принят консенсус, согласно которому, если ребенок способен дать надежную и достоверную оценку, то идеальной стратегией является самостоятельная оценка ребенком своего состояния, так как это соответствует определению КЖ, подчеркивающему субъективный характер данного показателя. Однако ребенок, особенно маленький, не всегда может надежно оценить сложные или абстрактные показатели КЖ. Желательно параллельное исследование КЖ детей с эпилепсией с использованием детской и роди-

тельской версий одного и того же опросника [2, 10]. В связи с этим хотелось бы остановиться на такой особенности исследования КЖ у детей с эпилепсией, которую за рубежом начали изучать недавно [8, 10, 22]: выявлены различия в оценке, данной самими детьми и их ближайшим окружением (проху-problem или cross-informant variance). Есть данные, что родственники и близкие зачастую преувеличивают снижение КЖ больного, здоровьем которого они крайне обеспокоены. И наоборот, медицинские работники оценивают КЖ у своих пациентов выше [20], причем в случае взрослых больных расхождение в оценках неврологов и пациентов наибольшее при рефрактерной эпилепсии и частых приступах [7], однако аналогичных исследований у детей не проводилось. Специалисты подчеркивают необходимость изучения соответствия оценок детей и родителей для уточнения факторов, которые могут влиять на это совпадение [9, 19].

В отечественной эпилептологии данная тема пока не изучена. Целью исследования было изучить КЖ у детей с эпилепсией по детской и родительской версиям общего опросника PedsQL. В исследование были включены 50 детей от 3 до 16 лет, у которых в анамнезе имелось 2 и более эпилептических неспровоцированных приступа, что, согласно Международной классификации эпилепсий и эпилептических синдромов (ILAE, 1989), позволило диагностировать эпилепсию. В исследование не включали детей с умственными и психическими нарушениями, а также с недостаточным знанием русского языка. Всех больных обследовали в Центре детской неврологии им. Св. Луки (г. Троицк). Использовали «Детский опросник КЖ» (PedsQL™4.0 Generic Core Scales), который был разработан для применения у детей с онкологическими заболеваниями [20], но в дальнейшем стал применяться и в исследованиях по эпилепсии [1, 10]. Этот опросник — один из наиболее популярных в мире для изучения КЖ детей, переведен более чем на 20 языков, прошел испытания в мультицентровых исследованиях нескольких стран и зарекомендовал себя как простой, надежный, чувствительный инструмент для изучения КЖ здоровых и больных детей разного возраста [20].

Наряду с хорошими психометрическими свойствами [21] его преимуществами являются:

- простота и удобство заполнения, статистической обработки и интерпретации результатов;
- широкий возрастной диапазон (от 2 до 18 лет);
- наличие параллельных форм для родителей.

Многоэтапный перевод опросника PedsQL на русский язык, языковая адаптация и валидация русскоязычной версии были проведены сотрудниками Межнационального центра исследования КЖ в соответствии с международной методологией и рекомендациями автора [6]. В 2010 г. нами получено письменное разрешение от Института МАРИ на использование опросника PedsQL в научных целях.

Опросник разделен на блоки по возрастам (5–7, 8–12 и 13–18 лет) для заполнения детьми и родителями и блок для детей 2–4 лет, который заполняют только родители. Родительские версии опросника PedsQL имеют такое же смысловое содержание, как и модули для детей, но несколько отличаются по форме вопросов.

Опросник PedsQL содержит 23 вопроса, объединенных в субшкалы, исходя из 4 основных компонентов КЖ ребенка:

- физическое функционирование (ФФ) — оценивают подвижность, ходьбу, бег, болевой синдром (8 вопросов);

- эмоциональное функционирование (ЭФ) – сон, беспокойство, настроение, чувство страха, грусти (5 вопросов);
- социальное функционирование (СФ) – взаимодействие с другими детьми (5 вопросов);
- ролевое функционирование в детском саду (ФДС) или школьное функционирование (ШФ) (3 или 5 вопросов, в зависимости от возраста детей) – ролевое функционирование в детском коллективе, частота пропусков школы в связи с болезнью или необходимостью посетить врача.

Перед началом обследования детям и родителям подробно объясняли цель исследования, методику изучения и то, как будет использоваться полученная информация. Родители и дети старше 15 лет подписывали информиро-

ванное согласие. Гарантировались конфиденциальность информации, а также право детей и родителей не отвечать на те или иные вопросы.

Детей старше 5 лет, не умеющих читать и писать, опрашивал интервьюер, который заполнял опросник, при необходимости объясняя суть вопроса ребенку и показывая соответствующие картинки. Дети школьного возраста заполняли опросник самостоятельно; при необходимости им оказывали помощь, если они не понимали вопроса.

Родители заполняли опросник самостоятельно. Обязательным условием было раздельное заполнение опросника детьми и родителями во избежание взаимного влияния на ответы друг друга.

После заполнения опросника детьми и родителями проводили шкалирование (перекодировку) данных в баллы КЖ в соответствии с защищенными авторским правом процедурами, которые были предоставлены нам непосредственно институтом MAPI.

В процессе шкалирования данных были получены суммарные баллы по всем шкалам опросника PedsQL (физическое, эмоциональное, социальное и ролевое функционирование). Дополнительно анализировали суммарный балл психосоциального здоровья (ПСЗ – Psychosocial Health Summary Score) и суммарный общий балл (ОБ) по всем шкалам (Total Scale Score).

Общее количество баллов для всех модулей рассчитывалось по 100-балльной шкале после процедуры шкалирования. Более высокие показатели соответствовали лучшему КЖ.

Анализ показателей проводили на стандартном IBM-совместимом компьютере с обработкой материала по группам и с помощью статистических программ Excel 2007, Statistica и GraphPad Software.

Статистическое сравнение средних значений в группах осуществляли с помощью критерия Стьюдента. Для статистического анализа использовались двусторонние тесты (two-tailed tests) при 95% доверительном интервале. Различия расценивали как статистически значимые при $p < 0,05$, как очень значимые – при $p < 0,01$ и как максимально значимые – при $p < 0,001$.

Коэффициент корреляции r определяли в интервале от -1 до +1. Корреляционная связь по степени силы классифицировалась как сильная (при $r > 0,70$), средняя ($r = 0,50–0,69$), умеренная ($r = 0,30–0,49$), слабая ($r = 0,20–0,29$) или очень слабая ($r < 0,19$).

Средний возраст обследованных детей составил $8,94 \pm 4,21$ года, средний возраст начала заболевания – $5,30 \pm 3,33$ года (от 1 мес до 12 лет), средняя длительность эпилепсии – $4,36 \pm 3,48$ года, продолжительность терапии – $3,28 \pm 2,58$ года. Эпилепсией болели на протяжении срока до 2 лет 21 (42%) больной, в течение 2–5 лет – 17 (34%), >5 лет – 12 (24%).

Идиопатическая эпилепсия имела место у 17 (34%) больных, симптоматическая – у 13 (26%), криптогенная – у 20 (40%). Инвалидности не имели 43 (86%) ребенка, при этом 35 (70%) получали монотерапию.

Средний возраст родителей составил: матерей – $37,31 \pm 7,02$ года, отцов – $39,69 \pm 9,24$ года. 29 (58%) родителей имели высшее образование. Общая характеристика детей с эпилепсией и их родителей представлена в табл. 1.

В табл. 2 приведены результаты оценки КЖ у детей с эпилепсией по данным детской и родительской версий общего детского опросника PedsQL. Как видно из табл. 2,

Таблица 1
Социально-демографическая характеристика пациентов и их родителей

Показатель	n (%)
Пол:	
мальчики	30 (60)
девочки	20 (40)
Возраст, годы:	
2–4	4 (8)
4–6	8 (16)
6–8	10 (20)
8–12	16 (32)
12–16	12 (24)
Число братьев и сестер:	
нет	23 (46)
1	21 (42)
2–4	6 (12)
Семейное положение родителей:	
женаты	47 (94)
разведены	1 (2)
вдова	1 (2)
мать-одиночка	1 (2)
Лечение эпилепсии:	
монотерапия	35 (70)
политерапия	15 (30)
Доходы семьи:	
низкие	3 (6)
средние	41 (82)
высокие	6 (12)
Образование родителей:	
среднее	21 (42)
высшее	29 (58)

Таблица 2
КЖ (в баллах) детей по данным опросника PedsQL (M±m)

Аспекты КЖ	Дети	Родители	p
ФФ	72,27±20,46	69,18±23,42	0,5144
ЭФ	62,56±18,54	60,00±23,31	0,2930
СФ	73,38±20,39	67,99±27,34	0,3071
ФДС или ФШ	61,07±21,37	51,31±25,13	0,0671
ПСЗ	66,27±17,51	58,51±20,98	0,0651
ОБ	67,56±17,91	62,01±20,41	0,1795

наиболее высоко дети с эпилепсией оценивали ФФ (72,27±20,46 балла) и СФ (73,38±20,39 балла), в то время как ниже всего были оценки по субсферам ЭФ (62,56±18,54 балла) и ФДС/ФШ (61,07±21,37 балла).

Родители также наиболее высоко оценивали ФФ (69,18±23,42 балла) и СФ (67,99±27,34 балла). Значительно ниже была родительская оценка таких параметров КЖ, как ЭФ (60,00±23,31 балла) и ФДС/ФШ (51,31±25,13 балла).

Нами был также проведен корреляционный анализ параметров КЖ, по оценке детей и родителей. Наиболее высокая корреляция отмечена по суммарному ОБ ($r=0,80$), субсферам ПСЗ ($r=0,73$) и ФДС/ФШ ($r=0,71$). По остальным субсферам корреляция была средней: по ФФ – $r=0,67$, по ЭФ – $r=0,62$, по СФ – $r=0,64$.

В последние годы все больше исследователей утверждает, что для получения полной картины здоровья ребенка с эпилепсией нужно оценивать и КЖ [12–14, 16–18 и др.].

По зарубежным данным, снижение КЖ наблюдается у всех детей, страдающих эпилепсией, независимо от уровня их интеллектуального развития [17], даже при отсутствии приступов [12]. Недавнее исследование A. Modi и соавт. (2009) с использованием опросника PedsQL показало, что даже 1 эпилептический приступ значительно снижает КЖ в сравнении с таковым у детей, которые не получали лечения.

По имеющимся у нас данным, в России не проводилось популяционных исследований КЖ детей с применением опросника PedsQL. Поэтому для сравнения полученных нами показателей КЖ у детей с эпилепсией с КЖ здоровых детей были взяты параметры КЖ, оцененные по опроснику PedsQL в контрольной группе условно-здоровых детей, проживающих в Санкт-Петербурге. Эти данные были получены специалистами Межнародного центра исследования КЖ (С.-Петербург) [6].

Параметры КЖ у обследованных нами детей с эпилепсией оказались ниже, чем в группе условно-здоровых детей, причем по всем субсферам. Наибольшее снижение было отмечено по субсферам СФ, ФДС/ФШ, ПСЗ и по ОБ.

В большинстве исследований КЖ у детей с эпилепсией изучается определенная сфера КЖ в узкой возрастной группе и чаще – по данным опроса либо детей, либо родителей. Исследования КЖ с использованием параллельно детской и родительской версий достаточно редки в мировой эпилептологии [8, 10].

Проведенное нами исследование выявило снижение КЖ у детей с эпилепсией по всем субсферам общего опросника PedsQL, причем как в детской, так и в родительской версии, и с достаточной корреляцией между ними. При этом, как видно из табл. 2, дети оценивали свое КЖ выше, чем их родители, однако эти различия не достигали статистической значимости, что согласуется с результатами недавних пилотных зарубежных исследований [8, 10]. Как уже говорилось, наименьшую оценку детей и их родителей получили субсферы ЭФ и ФДС/ФШ.

Анализ показал, что дети часто испытывали затруднения при выполнении заданий в детском саду. Закономерными были пропуски занятий из-за плохого самочувствия или необходимости посещения врача. Частые (иногда и длительные) пропуски занятий в детских дошкольных и школьных учреждениях способствуют накоплению социальной дезадаптации. По данным [22], согласованность в оценке КЖ детьми и родителями зависит от субсфер; в частности, коррелируют между собой оценки ФФ

и в меньшей степени – ЭФ и СФ. По нашим данным, корреляция меньше по сферам ФФ, ЭФ и СФ, а наиболее высокая – по суммарному ОБ и субсферам ПСЗ и ФДС/ФШ.

Необходимо дальнейшее изучение факторов, влияющих на различия в оценке КЖ детьми и их родителями. Сочетание оценки КЖ, данной детьми с эпилепсией и полученной от их родителей, особенно различия между этими данными, могут оказаться весьма важным для понимания влияния эпилепсии на КЖ детей, способов адаптации к заболеванию, что в свою очередь может способствовать повышению качества семейного консультирования.

Русскоязычная версия опросника PedsQL позволяет выявлять нарушения в различных сферах жизнедеятельности и может быть рекомендована практическим врачам для исследования КЖ детей с эпилепсией в возрасте 3–18 лет.

Литература

1. Андреева А.К. Качество жизни детей школьного возраста, больных эпилепсией, в Республике Саха (Якутия): автореф. дисс. ... канд. мед. наук. – СПб., 2004. – 26 с.
2. Белоусов Д.Ю. Качество жизни, связанное со здоровьем детей: обзор литературы // *Качеств. клин. практика.* – 2008; 2: 28–38.
3. Карлов В.А. Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин. – М.: Медицина, 2010 – 720 с.
4. Меликян Э.Г. Характеристика и возможности применения опросников для исследования качества жизни больных эпилепсией детского возраста // *Вест. межнационального центра исследования качества жизни.* – 2010; 15–16: 97–107.
5. Меликян Э.Г., Мухин К.Ю. Педиатрические аспекты качества жизни больных эпилепсией // *Русск. журн. детской неврологии.* – 2009; IV (4): 3–13.
6. Новик А.А., Ионова Т.И. Исследование качества жизни в педиатрии / под ред. акад. РАМН Ю.Л. Шевченко. – М.: Рос. акад. естест. наук, – 2008. – 104 с.
7. Aldenkamp A., Van Donselaar C. Treatment of epilepsy in general hospitals; do patients and neurologists agree on success or failure? // *Seizure.* – 2003; 12 (8): 523–528.
8. Baca C., Vickrey B., Hays R. et al. Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings // *Value Health.* – 2010; 13 (6): 778–786.
9. Creemens J., Eiser C., Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales // *Health Qual Life Outcomes.* – 2006; 4: 58.
10. Hanef Z., Grant M., Valencia I. et al. Correlation between child and parental perceptions of health-related quality of life in epilepsy using the PedsQL.v4.0 measurement model // *Epileptic Disord.* – 2010; 12 (4): 275–282.
11. Hoare P., Mann H., Dunn S. Parental perception of the quality of life among children with epilepsy or diabetes with a new assessment questionnaire // *Quality of Life Research.* – 2000; 9 (6): 637–644.
12. Lach L., Ronen G., Rosenbaum P. et al. Health-related quality of life in youth with epilepsy // *Qual Life Res.* – 2006; 15 (7): 1161–1171.
13. McEwan M., Espie C., Metcalfe J. A systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy // *Seizure.* – 2004; 13 (1): 3–14.
14. Modi A., King A., Monahan S. et al. Even a single seizure negatively impacts pediatric health-related quality of life // *Epilepsia.* – 2009; 50 (9): 2110–2116.
15. Moffat C., Dorris L., Connor L. et al. The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy // *Epilepsy Behav.* – 2009; 14 (1): 179–189.

16. Ronen G., Streiner D., Rosenbaum P. Health-related quality of life in childhood epilepsy: moving beyond 'seizure control with minimal adverse effects' // Health Qual Life Outcomes. – 2003; 1: 1–36.

17. Sabaz M., Cairns D., Lawson J. et al. The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability // Epilepsia. – 2001; 42 (5): 621–628.

18. Soria C., Bulteau C., El Sabbagh S., et al. Quality of life in children with epilepsy: a review // Arch Pediatr. – 2008; 15 (9): 1474–1485.

19. Upton P., Lawford J., Eiser C. Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature // Qual Life Res. – 2008; 17 (6): 895–913.

20. Varni J., Seid M., Kurtin P. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations // Med Care. – 2001; 39 (8): 800–812.

21. Varni J., Limbers C. The pediatric quality of life inventory: measuring pediatric health-related quality of life from the perspective of children and their parents // Pediatr Clin North Am. – 2009; 56 (4): 843–863.

22. Verhey L., Kulik D., Ronen G. et al. Quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? // Epilepsy Behav. – 2009; 14 (2): 407–410.

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH EPILEPSY ACCORDING TO THE PedsQL QUESTIONNAIRE

E. Melikyan¹, PhD; **K. Mukhin²**, Professor, **N. Nikiforova²**, MD

¹N.I. Pirogov National Medical Surgical Center, Ministry of Health and Social Development, Moscow; ²St. Luke's Institute of Child Neurology and Epilepsy, Moscow

PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales» were administered to 50 children with epilepsy (child self-report) and their parents (parent-proxy report). Children with epilepsy and their parents perceived overall Quality of life (QOL) and all QOL subdomains to be lower than scores reported in conditionally-healthy children. The children estimated QOL lower than their parents, but the difference was not statistically significant. The highest correlation of QOL according to parental and children's reports was marked on overall QOL ($r=0,80$), «Psychosocial health» ($r=0,73$) and «Functioning in the kindergarten/school» ($r=0,71$). On other subdomains correlation was moderate.

Key words: epilepsy, quality of life, children, PedsQL.

РЕЗИСТЕНТНАЯ АРТЕРИАЛЬНАЯ ГИПЕРТЕНЗИЯ И ФУНКЦИЯ ПОЧЕК ПРИ МНОГОЛЕТНЕЙ ГИПЕРТОНИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНИ

Е. Чумакова, Н. Кравцова, кандидат медицинских наук,
И. Рыженкова, Е. Лобанова,
Л. Алексеева, доктор медицинских наук, профессор
Поликлиника № 1 УД Президента РФ
E-mail: l.alekseeva@vipmed.ru

Изучена распространенность резистентной артериальной гипертензии (АГ) у пациентов, длительно страдавших гипертонической болезнью и следовавших рекомендациям врачей поликлиники. У больных с трудно контролируемой АГ при применении 3 и более антигипертензивных средств без диуретиков выявлены начальные признаки хронической болезни почек без повышения уровня креатинина.

Ключевые слова: эссенциальная артериальная гипертензия, гипертоническая болезнь, резистентная артериальная гипертензия, хроническая болезнь почек.

Успехи в лечении гипертонической болезни (ГБ) в экономически развитых странах привели к существенному увеличению продолжительности жизни населения и росту в популяции доли людей пожилого и старческого возраста, для которых артериальная гипертензия (АГ) является ведущим модулируемым фактором риска сердечно-сосудистых осложнений.

Рефрактерной, или резистентной, к лечению считают АГ, при которой назначенное лечение (изменение образа жизни и рациональная комбинированная антигипертензивная терапия с применением адекватных доз не менее 3 препаратов, включая диуретики) не приводит к достаточному снижению АД и достижению его целевого уровня [1]. Сведения о распространенности резистентной АГ немногочисленны и противоречивы [6]. Термин «неконтролируемая АГ» – более широкий; он включает как истинно резистентную АГ, так и АГ, вызванную недостаточным контролем уровня АД в связи с несоблюдением режима лечения. По данным В. Werlemann и соавт. [8], частота резистентной формы АГ составляет 2–5%, а у пациентов, которые получают ≥3 антигипертензивных препаратов, она возрастает до 42,6% [7].

Для врачей поликлиники основным руководством по диагностике и лечению АГ стали рекомендации Всероссийского научного общества кардиологов. С 1999 г. изменились целевые уровни АД (<140/90 мм рт. ст. – для всех больных и <130/80 мм рт. ст. – для больных сахарным диабетом (СД), с почечной дисфункцией), тактика выбора антигипертензивного препарата 1-й линии, стратификация степени риска сердечно-сосудистых осложнений.

В поликлинической практике широкое распространение получили ингибиторы ангиотензинпревращающего фермента (ИАПФ), антагонисты рецепторов ангиотензина II (АРА), длительно действующие антагонисты кальция, низко-