

УДК 616.853-08-039.71-053.2/6

*І.Г. Рачкаускене***ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ДІТЕЙ, ЩО СТРАЖДАЮТЬ НА ЕПІЛЕПСІЮ**

Обласна дитяча клінічна лікарня, Луганськ

Ключові слова: діти, епілепсія, якість життя

Еволюція уявлень про здоров'я, як про складну та багатогранну категорію, відродження принципу „ лікування не хвороби, але хворого» є основою формування нового поняття - якість життя (ЯЖ). Якість життя – це інтегральна характеристика фізичного, психологічного та соціального функціонування дитини, що базується на його власному сприйнятті. На сучасному етапі розвитку дитячої психіатрії якість життя визнана одним з ключових понять, найважливішим критерієм загального благополуччя та здоров'я. Дослідження якості життя є новим актуальним напрямком міждисциплінарних досліджень в дитячій психіатрії [1,3,4].

Прогрес у створенні нових протиепілептичних препаратів (ПЕП) надав можливість переглянути відношення до епілепсії, як до інкурабельного захворювання. Розробка нових методів лікування дитячої епілепсії з використанням базових та додаткових препаратів дозволяє повністю купірувати епілептичні напади в 65% випадків або отримати суттєве покращення в 85% випадків. «Золотий стандарт» в лікуванні епілепсії визначається як максимум терапевтичної ефективності та мінімум побічних проявів. Безумовно, в перспективі, в лікуванні дитячої епілепсії будуть переважати ПЕП, що мають

широкий спектр протиепілептичної активності та мінімальні побічні ефекти. При цьому, ці препарати повинні бути ефективними як при монотерапії, так і в поєднанні з іншими засобами, що є важливим в лікуванні резистентних форм епілепсії [2,5].

Основу сучасної міжнародної методології дослідження якості життя у дітей, що страждають на певні хвороби, складають наступні спеціальні опитувальники: Childhood Asthma Questionnaires – для дітей, що хворіють на астму; Pediatrics Cancer Quality of Life – для дітей з онкопатологією; Pediatric Pain Coping Inventory – для дослідження якості життя дитини при больовому синдромі та Short Stature in Children – questionnaire – для дітей з проблемами зросту. Всі ці опитувальники задовольняють міжнародним вимогам та мають високі психометричні характеристики, надають можливість формування базової інформації про зміни якості життя в вузьких клінічних групах. Щодо дітей з психічними розладами, модуль формування базової інформації про якість життя потребує дальнішої розробки.

Метою дослідження була розробка шкали критеріїв оцінки якості життя дітей, що хворіють на епілепсію та створення модулю базової інформації щодо даної патології.

**Матеріал та методи дослідження**

Під нашим наглядом знаходилась 121 дитина, віком від 7 до 15 років. Першу групу склали діти з вперше верифікованою епілепсією, з різними пароксизмальними проявами, що отримували базову монотерапію ламікталом ( 58 осіб), до другої групи ввійшли діти з аналогічними проявами хвороби, що отримували базову монотерапію карбамазепіном (33 особи), контрольна група – здорові діти (30 осіб). Розподіл пацієнтів за клінічними формами епілепсії був наступним: ідіопатична епілепсія з великими судомними нападами ( 1 група – 39

осіб, 2 група – 20 осіб), симптоматична парціальна епілепсія (1 група – 19 осіб, 2 група - 13 осіб). Дослідження проводилось на базі обласної клінічної дитячої лікарні та обласного Центру соціально – психологічної реабілітації неповнолітніх м.Луганська. Аналіз проводився за оцінками самих хворих та зіставлявся з оцінками показника якості життя з точки зору батьків та лікаря за 9 шкалами. Показники якості життя вивчались за методикою Remshmidt у власній модифікації. Оцінка якості життя проводилась двічі: до лікування та через

1 рік (в процесі лікування). Мінімальний негативний вплив хвороби на якість життя визначався – 1 бал, максимальний – 5 балів. Інтегра-

тивний показник якості життя у дітей контрольної групи (за даними власних досліджень) дорівнював 1,85 бали.

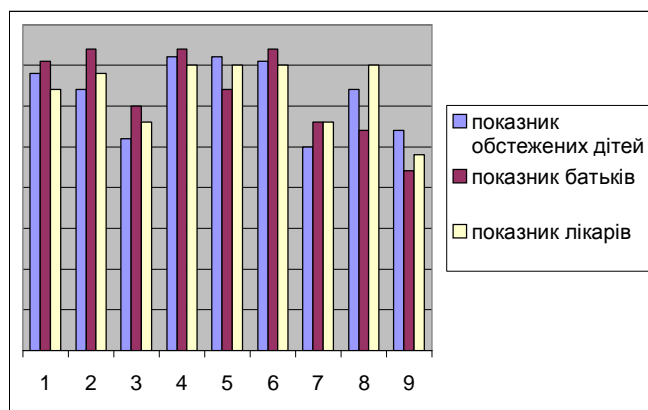
### Результати дослідження та їх обговорення

Аналіз вихідного рівня психічних функцій дітей в групах, що отримували медикаментозну допомогу, довів: всі діти до початку лікування мали прояви сензитивності, зниженої самооцінки, невпевненості, підвищеної подразливості, відлюдності, збудливості, несоціалізованих розладів поведінки. У більшості дітей (87,6%) мали місце когнітивні розлади різного ступеню виразності (зниження пам'яті, концентрованості уваги, труднощі в засвоєнні шкільної навчальної програми).

В основу дослідження якості життя ми поклали три основних аспекти життєдіяльності дитини: фізичний (фізична активність, стан соматичного здоров'я, фізичне функціонування), психологічний (емоційний фон, когнітивні здібності, психологічні проблеми) та соціальний (взаємовідносини із однолітками, батьками, самооцінка, адаптація в соціумі). Компоненти оцінки якості життя у дітей відрізнялись від аналогічних у дорослих, відображуючи фізіологічні, психологічні, інтелектуальні, соціальні та інші

вікові особливості. За даними наших досліджень, основне значення для дитини мають наступні фактори: гра, спілкування з друзями, самооцінка, втомленість, рівень благополуччя в родині. Зміни цих факторів призводять до змін рівню якості життя з точки зору дитини. Треба відмітити, що оцінка якості життя дитини з боку батьків була досить суб'єктивною. Батьки, за нашими даними, схильні більш переоцінювати розлади стану здоров'я та самопочуття власної дитини. Треба підкреслити, що батьки оцінювали якість життя своїх дітей трохи вище, ніж матері, тому ми проводили анкетування обох батьків та давали комплексну оцінку. В порівнянні з оцінками ЯЖ самою дитиною, батьки схильні до переоцінки розладів стану її здоров'я. Найбільш мінливими шкалами, що характеризують ЯЖ були шкали оцінки когнітивних функцій та емоційного фону.

Оцінка показників якості життя у дітей, хворих на епілепсію, до лікування, їх батьків та лікарів представлена на мал. 1.



**Мал. 1.** Середні показники якості життя у дітей, хворих на епілепсію до лікування

**Умовні позначення шкал:** 1. Фізичне благополуччя, 2. Когнітивні функції, 3. Психологічне благополуччя, 4. Взаємовідносини в родині, 5. Адаптація дитини в соціумі, 6. Сприйняття дитини соціумом, 7. Проблеми лікування, 8. Можливість одужання, 9. Загальне сприйняття ЯЖ

Найбільші відхилення від норми за оцінками хворих на епілепсію дітей реєструвалися за шкалами «Взаємовідносини в родині», «Адаптація в соціумі» та «Сприйняття дитини соціумом» (3,6 бали; 3,6 бали; 3,55 бали відповідно). Це можна пояснити тим, що для дитини найважливішим є сприйняття її хвороби родичами, батьками, однолітками, шкільними товаришами. Проблеми власного стану фізичного здоров'я,

зміни власного емоційного стану не турбують дитину, не заважають їй в спілкуванні. Батьки, навпаки, приділяють максимальну увагу стану фізичного здоров'я дитини (3,55 бали), стану когнітивних функцій (3,7 бали), відношенню соціального оточення до дитини (3,7 бали). Це свідчить про те, що батьків турбує майбутнє власної дитини, її можливість до соціальної адаптації. Оцінка ЯЖ лікарями збігалася з оцін-

кою ЯЖ самою дитиною частіше, ніж з оцінкою ЯЖ батьками. Особливу увагу привертає оцінка за шкалою «Можливість одужання», де батьки та діти демонстрували досить низькі показники впевненості в позитивних результатах майбутнього лікування (діти –3,2 бали.; батьки - 2,7 бали). Це можна пояснити загальноприйнятими в суспільстві поняттями про епілепсію, як про тяжку життєвоzagрозливу хворобу з низькими сприятливими перспективами.

Оцінюючи інтегративний показник якості життя в цілому, ми виявили корелятивні зв'язки між окремими шкалами та психічними функціями. Так, простежувався значний корелятивний зв'язок між показниками шкал «Взаємовідносини в родині» та «Сприйняття дитини соціумом» із тривогою, поганим настроєм, збудливістю ( $r = 0,67$ ;  $r = 0,56$ ;  $r = 0,60$ ). При цьому інтегративний показник якості життя у хворих на епілепсію дітей характеризувався цифрами значно вищими, ніж у дітей контрольної групи (здорові діти) і становив 3,67 бали.

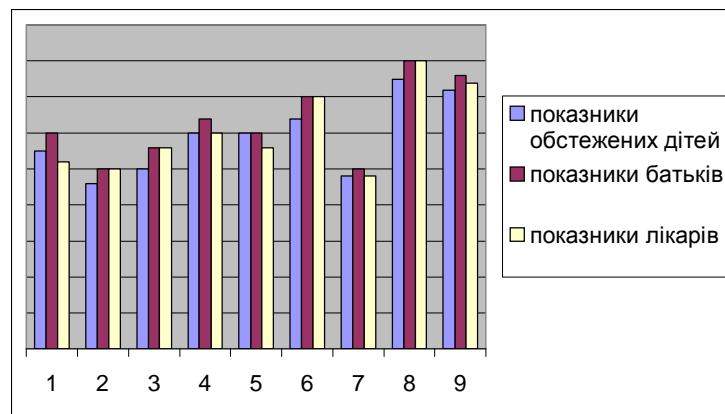
Діти отримували базову терапію протягом 1 року: 1 група – ламіктал, 2 група – карбамазепін в вікових середніх терапевтичних дозах. Спостереження за станом здоров'я дітей обох груп довело, що у всіх дітей першої та другої груп визначалася позитивна клінічна реакція на препарат

(зниження кількості та тяжкості нападів), що надало нам можливість провести оцінку якості життя у дітей обох груп після 1 року лікування.

Діти першої групи (ламіктал) в процесі лікування відзначали значний та постійно зростаючий рівень соціального функціонування (поширення сфери спілкування, поліпшення взаємовідносин з однолітками та батьками, позитивні зміни в інтелектуальній сфері). Батьки визначали зменшення подразливості, поведінка стала більш підпорядкованою, показники шкільної успішності зросли. Позитивними показниками, за оцінкою лікарів, були відсутність негативно впливу на самопочуття дитини, висока протиепілептична ефективність препарату.

Діти другої групи (карбамазепін) визначали деякі негативні прояви в процесі лікування (слабкість, зниження активності, потребу в денному відпочинку). Батьки були задоволеними клінічним ефектом від препарату, але визначали, що дитина часто буває роздратованою власною слабкістю на фоні звичайних розумових зусиль. Лікарі теж були задоволеними клінічним ефектом, але відмічали побічну дію препарату в вигляді астенічних проявів.

Оцінюючи отримані результати згідно показників якості життя, ми виявили наступні зміни (мал.2).



Мал. 2. Середні показники якості життя у дітей, хворих на епілепсію в процесі лікування ламікталом

**Умовні позначення шкал:** 1. Фізичне благополуччя, 2. Когнітивні функції, 3. Психологічне благополуччя, 4. Взаємовідносини в родині, 5. Адаптація дитини в соціумі, 6. Сприйняття дитини соціумом, 7. Проблеми лікування, 8. Можливість одужання, 9. Загальне сприйняття ЯЖ

Зіставлення показників якості життя у дітей, хворих на епілепсію, до та після лікування ламікталом (мал.2) надало наступні результати. За показниками шкал «Когнітивні функції», «Психологічне благополуччя», «Взаємовідносини в родині», «Адаптація в соціумі» та «Загальне сприйняття якості життя» ми визначаємо стійкі позитивні зміни як з боку оцінки ЯЖ дитиною, так і оцінки ЯЖ

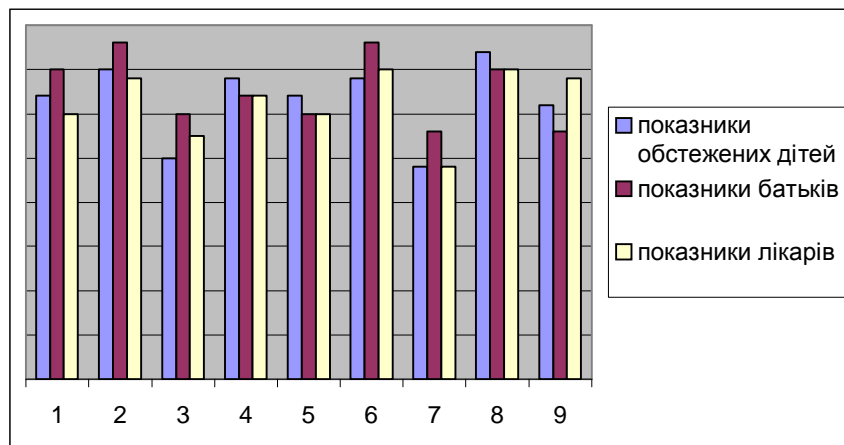
батьками. Діти демонстрували впевненість у власних силах, прагнення до спілкування з однолітками, можливість виконувати певну соціальну роль. У дітей значно підвищувалось загальне сприйняття власної якості життя. Батьки більш приділяли увагу підвищенню працездатності, зменшенню конфліктності, поліпшенню шкільної успішності. Лікарі визначали позитивний вплив ламікталу щодо змен-

шення афективних розладів, поліпшення когнітивних функцій.

Інтегративний показник якості життя мав позитивну динаміку, демонстрував стійкі пози-

тивні зміни когнітивних функцій, суттєве покращення основних компонентів життя дитини.

Діти, які отримували терапію карбамазепіном, мали наступні показники якості життя ( мал.3).



**Мал. 3.** Середні показники якості життя у дітей, хворих на епілепсію в процесі лікування карбамазепіном

**Умовні позначення шкал:** 1. Фізичне благополуччя, 2. Когнітивні функції, 3. Психологічне благополуччя, 4. Взаємовідносини в родині, 5. Адаптація дитини в соціумі, 6. Сприйняття дитини соціумом, 7. Проблеми лікування, 8. Можливість одужання, 9. Загальне сприйняття ЯЖ

Оцінка показників якості життя дітей, хворих на епілепсію, які отримували лікування карбамазепіном, надала наступні результати. Діти визначають позитивні зміни за шкалами «Взаємовідносини в родині» за рахунок седативного ефекту препарату, незначно поліпшуються показники «Адаптація в соціумі» та «Можливість одужання» за рахунок клінічної ефективності препарату. Батьки теж відмічають позитивний вплив лікування на показники «Взаємовідносини в родині» та «Психологічне благополуччя», але їх непокоїть погіршення шкільної успішності, швидка втомлюваність, виснаженість під час розумового навантаження. Лікарі визначають клінічний ефект від прийому препарату, але його седуючий ефект знижує показники активної уваги, працездатності, утруднює соціальну адаптацію дитини.

Оцінка інтегративного показника якості життя дітей цієї групи теж показала позитивні зміни, але показники досить важливих шкал були практично незмінними, тобто вищими ніж показники у дітей, що отримували лікування ламікталом.

Таким чином, отримані результати дослідження якості життя у дітей, хворих на епілепсію, дозволили зробити наступні висновки:

- вихідний інтегративний показник якості життя у дітей, хворих на епілепсію, має значні відхилення та складає 3,67 бали (норма 1,85);

- діти, що отримували терапію ламікталом, показали суттєве покращення показників за шкалами «Когнітивні функції», «Взаємовідносини в родині», «Загальне сприйняття ЯЖ», «Можливість одужання», «Адаптація в соціумі»; загальний інтегративний показник мав достовірні позитивні зміни та дорівнював 3,1 бали;

- діти, що отримували терапію карбамазепіном, демонстрували незначні позитивні зміни показників за шкалами «Взаємовідносини в родині», «Можливість одужання»; загальний інтегративний показник ЯЖ дорівнював 3,36 бали;

- ламіктал має більш широкий спектр клінічної дії, ніж класичні протиепілептичні препарати та покращує рівень соціального функціонування дітей, що страждають на епілепсію.

*И.Г. Рачкаускене*

## **ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ, СТРАДАЮЩИХ ЭПИЛЕПСИЕЙ**

Обласная детская клиническая больница, Луганск

Было обследовано 2 группы детей с эпилепсией, получавших монотерапию ламикталом (58 больных) и карбамазепином (33 ребенка). Оценка качества жизни этих больных проводилась с точки зрения самого ребенка, его родителей и врача до начала терапии и через 1 год в процессе лечения. Интегративный показатель обеих групп до лечения демонстрирует значительные нарушения качества жизни детей, страдающих эпилепсией, и составляет – 3,45 балла. Анализ данного показателя в динамике отображает позитивные изменения в качестве жизни больных обеих групп. У детей, получавших терапию карбамазепином, интегративный показатель составляет – 3,26 балла. Положительное влияние на качество жизни больных при применении ламиктала более выражено и интегративный показатель этой группы равен – 3,1 балла. (Журнал психиатрии и медицинской психологии. — 2004. — № 4 (14). — С. 62-66)

*I.G. Rachkauskene*

## **EVALUATION OF THE QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH EPILEPSY**

Regional Children`s clinical Hospital, Lugansk

2 groups of children with epilepsy were examined, who were taking monotherapy with Lamictal (58 patients) and Carbamazepine (33 children). Evaluation of the quality of life in these patients was provided from the point of view of the child himself, his parents and the doctor before the therapy and within a year in the process of the treatment. Integrative index in the both groups shows great disorders in quality of life in children with epilepsy and makes 3.45 points. The analysis in its dynamics displays positive changes in quality of life in both groups of patients. The integrative index in children who were taking therapy with Carbamazepine makes 3.26 points. The positive impact on quality of life of patients taking Lamictal is shown more distinctly and the integrative index of this group is 3.1 points. (The Journal of Psychiatry and Medical Psychology. — 2004. — № 4 (14). — P. 62-66)

### *Література*

1. Марута Н. О., Панько Т.В., Явдак І.О., Семікіна О.Є., Стадник А.В. Показник якості життя у хворих на афективні розлади та його динаміка в процесі лікування. // Укр. вісн. психоневрології – 2002. –Т. 10, вип. 2 (31). – С. 121 – 123.

2. Петрухин А.С., Мухин К.Ю., Медведев М.И. Основные принципы лечения эпилепсии у детей // Неврол. вестник. - 1997. - Т.1 – 2. - С.95 – 97.

3. Подкорытов В.С. Основные направления работы по медико-социальной реабилитации детей и подростков с пограничными

нервно-психическими заболеваниями // Укр. вісн. психоневрології – 1995. - Т.3, вип. 2 (6). - С. 368 – 369.

4. Macdonald S.G., Espie C.A. : Child and Parent Core Beliefs in Pediatric Epilepsy : Inter-Relationships and Association with Quality of Life.Epilepsia 40 ( Suppl. 2 ) ( 1999 ), p. 185.

5. Schachter, S. C., M. S. Verty : Management of epilepsy (Pharmacologic therapy and quality of life issues). Epilepsy., J. Postgraduate Medicine 101 (2) (1997), p. 133 – 138.

Поступила в редакцию 17.05.2004