

Проблемная комиссия «Эпилепсия. Пароксизмальные состояния» РАМН и Минздравсоцразвития России
Российская Противозепилептическая Лига

ЭПИЛЕПСИЯ и пароксизмальные состояния

2010 Том 2 №2



Данная интернет-версия статьи была скачана с сайта <http://www.epilepsia.ru>. Не предназначено для использования в коммерческих целях. Информацию о репринтах можно получить в редакции. Тел: +74999409938; e-mail: info@irbis-1.ru
Copyright © 2009 Издательство ИРБИС

ОСОБЕННОСТИ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ У БОЛЬНЫХ ЭПИЛЕПСИЕЙ ДЕТСКОГО И ПОДРОСТКОВОГО ВОЗРАСТА

Меликян Э.Г.¹, Мухин К.Ю.²

¹ Кафедра неврологии с курсом нейрохирургии ИУВ ФГУ
«Национальный медико-хирургический Центр им. Н.И. Пирогова Росздрава», Москва

² Кафедра неврологии и нейрохирургии педиатрического факультета
ГОУ ВПО РГМУ Росздрава, Москва

На современном этапе нормализация качества жизни рассматривается в качестве одной из ключевых задач при лечении эпилепсии. Учитывая высокую распространенность эпилепсии в детском и подростковом возрасте, особую важность этого возрастного периода для всей последующей жизни человека, исследование качества жизни является актуальной задачей. Однако первые серьезные исследования качества жизни у детей и подростков с эпилепсией начались только в 90-е годы 20 века, т. е. значительно позже, чем у взрослых больных эпилепсией. Недостаточное количество шкал и методик в педиатрии сопряжено с объективными особенностями и трудностями в определении качества жизни у детей и подростков. В статье рассмотрены основные проблемы исследования качества жизни в этой возрастной категории, показаны особенности исследования качества жизни в различных возрастных категориях, намечены задачи дальнейших исследований.

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

Исследование качества жизни (КЖ) является высокоинформативным, чувствительным и экономичным методом интегральной оценки физического, психологического, эмоционального и социального функционирования пациента с эпилепсией, основанным на его субъективном восприятии [18]. На современном этапе нормализация КЖ рассматривается в качестве одной из ключевых задач при лечении эпилепсии [3]. Показатели КЖ дают уникальную информацию, выходящую за рамки клинических симптомов [6].

Интерес к исследованию КЖ у больных эпилепсией в детском и подростковом возрасте связан с рядом причин [7].

В первую очередь следует отметить особую важность детского и подросткового периода для всей последующей жизни человека. Значимость категории детей и подростков как будущего населения России XXI века подчеркивает актуальность изучения составляющих КЖ больных этого возраста в современных условиях [1].

Эмоциональные факторы, ограничения в социальной сфере, зависимость от факторов внешней среды, сопровождающие ребенка, больного эпилепсией, с первых лет жизни, могут оказаться для него и его родителей важнее самих симптомов болезни. Поэтому комбинация данных КЖ и клинических показателей может дать более полную картину влияния эпилепсии и ее лечения на общее самочувствие пациента.

Подростковый период – это критический переходный период, для которого характерно значительное расширение диапазона общения, изменение характера взаимоотношений с окружающими людьми, разработка социальных навыков, выбор профессии. Иными словами, это время, когда целый комплекс факторов обеспечивает социальную интеграцию человека в общество и его карьеру.

При этом эпилепсия является одним из самых распространенных неврологических заболеваний в детском и подростковом возрасте, занимая третье место в структуре болезней нервной системы. В подавляющем большинстве случаев эпилепсия у подростков является продолжением детской эпилепсии, однако наблюдается рост числа дебютов эпилепсии в подростковом возрасте [4]. На возраст примерно 15-16 лет приходится один из первых трех возрастных кризов, в которых учащается выявление эпилепсии.

В настоящее время подростки находятся на стыке педиатрической и взрослой служб, но при этом, ни одна из них не может в полной мере поддержать подростка в его трудный переходный период с учетом всех особенностей психологического функционирования [8]. Социальная поддержка со стороны

медиков, родителей, учителей и друзей, а также образовательные программы могут сыграть немаловажную роль в снижении негативного отношения со стороны общества и повышении КЖ подростков с эпилепсией.

В. Леннокс (*William Lennox*) первым из исследователей в эпилептологии обратился к значению исследования КЖ у пациентов с эпилепсией, обращая внимание на практическую социально-психологическую терапию. Он же одним из первых исследователей осознал, что лечение детей с эпилепсией должно пониматься шире, чем лечение взрослых пациентов, учитывая вовлеченность всей семьи ребенка с эпилепсией [24].

Однако первые серьезные исследования КЖ у детей и подростков с эпилепсией начались только в 90-е годы 20 века. Так, специальный симпозиум, проведенный по КЖ у больных эпилепсией в 1990 году, не содержал ни одной статьи, касающейся детей [12].

Отмеченный пробел начал закрываться только работами последних лет, когда ряд исследователей начал разрабатывать теоретические и методологические основы измерения КЖ у детей и подростков с эпилепсией [21,26,33]. Ведь первоначально использовались инструменты, разработанные для исследования КЖ у взрослых. В результате многие пункты опросников не являлись подходящими для детей или подростков, что было чревато пропуском каких-либо специфических особенностей КЖ у пациентов этого возраста.

Первые опросники для определения КЖ у детей и подростков с эпилепсией появились гораздо позже опросников для изучения КЖ у взрослых пациентов. В частности, одним из первых инструментов для исследования КЖ при эпилепсии у детей явился генериковый опросник, получивший название «Опросник шкалы влияния заболевания ребенка» (*Impact of Childhood Illness Scale*, сокращенно «*ICI scale*») [20]. Первый опросник для исследования КЖ при эпилепсии у больных подросткового возраста был разработан Cramer J.A. с соавт. в 1999 г., получив название «Качество жизни подростков, больных эпилепсией» (*Quality of Life in Epilepsy for Adolescents*, сокращенно «*QOLIE-AD-48*»). Поэтому до 1999 г. исследования КЖ включали смешанные группы пациентов различного возраста, без выделения подростков.

Недостаточное количество шкал и методик в педиатрии сопряжено с объективными особенностями и трудностями в определении КЖ у детей и подростков.

В первую очередь, сложность исследований КЖ в этой возрастной категории заключается в том, что дети должны осознавать наличие у них заболевания, смысл задаваемых вопросов, что является особенно для каждой возрастной группы [5].

Как показали Bibace R. и Walsh M.F. (1980 г.), дети определяют причинно-следственную связь по иной

логике, чем взрослые. Логика понимания детьми своего заболевания развивается последовательными шагами по фазам, соответствующим теории развития когнитивных функций Педжета: от дологической стадии, когда дети не способны объяснить причину болезни (в возрасте 2-6 лет) до развития формального логического мышления, характеризующегося концепцией причинно-следственной связи физиологических механизмов (примерно к 11 годам) [2].

Дети, особенно младшего возраста, еще не имеют четкого представления о «здоровом» состоянии. К тому же, некоторые вопросы могут быть непонятны для детей или вызывать негативные эмоции и реакции у подростков.

Поэтому особенностью оценки КЖ у детей и подростков является то, что для разных возрастных групп (дошкольной, школьной, подростковой) требуется применение различных опросников. При этом существуют трудности адаптации письменной формы опроса (для школьников и подростков) на форму опроса, подходящую для детей 3-летнего возраста. Альтернативой, учитывая когнитивные навыки, поведенческие и функциональные характеристики маленьких детей, является использование картинок, пиктограмм и визуальных аналоговых шкал вместо слов [5].

Примером инструмента для исследования, в котором учтены возрастные особенности детей, является «Детский опросник КЖ» («*PedsQL*»). В этом общем опроснике имеются шкалы для опроса детей в возрасте 2-4, 5-7, 8-12, 13-18 и 18-25 лет [34].

Однако, для исследования КЖ при эпилепсии нескольких форм опросников, предназначенных для детей разного возраста, в доступной литературе пока не представлено. Разработка серии опросников, которые оценивали бы один и тот же показатель, имея при этом формат и содержание, соответствующие возрасту того или иного ребенка с эпилепсией, является вопросом будущего.

Тем не менее, этот подход связан с некоторыми проблемами. Например, поскольку разные формы содержат различные вопросы и блоки, то невозможно объединить результаты тестирования детей разного возраста. Если проводится отдельный анализ в каждой возрастной группе, то нужно набирать довольно большую выборку, чтобы обеспечить достаточную статистическую мощность анализа [2].

Возраст влияет также на способность ребенка точно вспоминать свое состояние по прошествии определенного периода времени. Например, для 8-летних детей такой период составляет 4 недели, но более маленькие дети могут испытывать затруднения при оценке показателей даже через неделю. Одним из способов преодоления этой проблемы может быть «привязывание» оцениваемого состояния к какому-нибудь событию, которое они могут помнить, например, к последнему посещению врача [2].

В соответствии с современными международными стандартами, оценку своего КЖ, начиная с 5-летнего возраста, должен проводить сам ребенок (т. н. «*self-report*») [35]. Поэтому оценка КЖ ребенка с эпилепсией в возрасте старше 5 лет, сделанная родителями, родственниками, воспитателями, учителями, врачами, медсестрами и т. п. (т. н. «*proxy-report*»), является лишь дополнительным источником информации. КЖ ребенка оценивается его представителями только в случае возраста ребенка младше 5 лет, а также при наличии серьезных психических и когнитивных нарушений у ребенка, его тяжелом физическом состоянии или выраженной усталости [26,34,35].

В этой связи хотелось бы остановиться на другой особенности исследования КЖ у детей с эпилепсией, изучению которой в последние годы посвящены зарубежные работы. Хотелось бы подчеркнуть, что в отечественной эпилептологии эта тема пока не изучалась.

Ряд исследований отчетливо демонстрирует разногласия в оценке КЖ детей, данных самими детьми и их ближайшим окружением («*proxy-problem*» или «*cross-informant variance*»). Родственники и близкие зачастую дают гипертрофированную картину снижения КЖ больного, здоровьем которого они крайне обеспокоены. И, наоборот, медицинские работники отмечают более высокий уровень КЖ у своих пациентов — так называемый «синдром благодетеля» [35].

Причины таких разногласий остаются неясными. Показано, что выраженность этой проблемы зависит от ряда факторов, таких, как состояние здоровья, пол и возраст ребенка, образование и пол родителей, доходы и полнота семьи, регион проживания, КЖ самих родителей [16,17,25,32]. Есть данные, что согласие в оценке КЖ зависит также от субсфер, в частности, большее согласие в оценках КЖ ребенком и его родителем имеет место в субсфере физического функционирования, и в меньшей степени — в оценке эмоционально-го и социального функционирования [36]. При этом подчеркивается необходимость дальнейшего изучения предикторов соответствия оценки КЖ детьми и их родителями для уточнения факторов, которые могут влиять на это совпадение, с выбором наиболее подходящих статистических методов [16,32].

На сегодняшний день принят консенсус, согласно которому, если ребенок способен дать надежную и достоверную оценку, то идеальной стратегией является самостоятельная оценка ребенком своего состояния, т. к. это соответствует определению КЖ, подчеркивающему субъективный характер этого показателя. Важно учитывать ожидания ребенка с эпилепсией, чтобы обеспечить ему лечение, оказывающее наилучшее влияние на многие показатели, включая отношения с окружающей средой, которые могут быть неизвестны родителям, например, в детском саду или школе [2].

В то же время, недостатком оценки состояния самим ребенком с эпилепсией, является то, что ребенок, особенно маленький, может быть неспособен дать надежную оценку сложных или абстрактных показателей КЖ. Поэтому перед тем, как применять какое-либо средство оценки, нужно оценить его пригодность для данного возраста, включая используемые слова, инструкции, структуру предложений, содержание и варианты ответов.

Если для исследователя важно оценить субъективное мнение маленьких детей, но при этом он опасается возможности возрастного ограничения, то одним из способов решения этой проблемы является опрос пациента с эпилепсией [25]. Хотя методика опроса требует гораздо больших затрат, чем заполнение опросника, она может помочь получить более надежные и достоверные данные.

Для оценки более сложных показателей может потребоваться привлечение взрослых людей в качестве внешних оценщиков. По сравнению с детьми, взрослые обычно дают более надежную оценку сложных, абстрактных, психологически ориентированных показателей [2].

Кроме того, мнение родителей само по себе очень важно из-за того, что именно родители обычно оценивают здоровье ребенка и определяют, нужно ему лечение или нет. Родители также могут дать ценную информацию о влиянии заболевания и лечения ребенка на семейные отношения, которые являются составной частью КЖ детей [37]. В этой связи интересно исследование [11], в котором было показано, что родители детей с эпилепсией более точно оценивают тяжесть приступов, чем неврологи. Тем не менее, требуются дальнейшие исследования этой проблемы.

В то же время, существуют несколько недостатков использования родителей в качестве внешних оценщиков [2].

В первую очередь, внешняя оценка расходится с концепцией КЖ, которая должна быть субъективной оценкой самого пациента. Высказывается мнение, что ответы детей раннего возраста меньше коррелируют с ответами родителей, чем ответы детей в более старшем возрасте [26].

К тому же непонятно, насколько родители действительно являются наилучшими взрослыми внешними оценщиками. Так, например, некоторые дети могут проводить больше времени с учителями, воспитателями, гувернантками или иными, чем родители, членами семьи, причем эти взрослые могут точнее оценивать социальные и психические функции ребенка [2]. Необходимо также учитывать, что оценка родителем последствий болезни для ребенка, вполне вероятно, будет зависеть от влияния этой болезни на самого родителя [17]. Одним из способов решения этой проблемы в клиническом исследовании является установление заранее, чья оценка будет основным регистрируемым показателем КЖ.

Поскольку ни оценка ребенком, ни оценка родителем не лишены риска ошибки, то некоторые исследователи предлагают получать данные как от ребенка, так и от его родителей [13]. Такой подход может дать наиболее полную картину влияния болезни и ее лечения на жизнь ребенка и его семьи. Сочетание оценки КЖ, данного детьми с эпилепсией и полученного от их родителей, а особенно различия между полученными данными, могут оказаться весьма важными для понимания влияния эпилепсии на их КЖ, способов приспособления к заболеванию, что, в свою очередь, может приводить к лучшему семейному консультированию.

Конечно, сбор информации от двух респондентов требует несомненно больших затрат, чем от одного, и, к тому же, придется решать, нужно ли данные от двух респондентов объединять или анализировать по отдельности. Другая возможная проблема заключается в том, как интерпретировать данные в случае расхождения оценок детей и родителей [2]. Остается неясным, кого можно считать наиболее подходящим внешним оценщиком КЖ ребенка [19, 26, 32]. К тому же, возникает вопрос о том, какого родителя предпочесть – мать или отца, и можно ли считать их эквивалентными в этом отношении. Есть данные о существовании разногласий в оценке КЖ между родителями.

Так, в исследовании КЖ детей с ментальными нарушениями было показано, что отцы, как правило, оценивают КЖ своих детей по всем шкалам опросника выше, чем матери [2]. В этой связи хотелось бы подчеркнуть, что хотя, по некоторым данным, нет различий по ответам матери и отца ребенка с эпилепсией [26, 36], в длительных исследованиях с использованием родительской оценки состояния ребенка рекомендуется получать оценку одного и того же родителя во избежание систематической ошибки, связанной с различием оценки отцом и матерью [2].

Учитывая, что родители детей, больных эпилепсией, играют важную роль в определении лечения и оценке его успешности, необходима разработка валидных методик оценки КЖ, предназначенных для родителей. На сегодняшний день существует только два опросника, в которых используются психометрически обоснованные методы исследования КЖ детей с эпилепсией, включающие параллельные опросники для детей и их родителей независимо друг от друга [15, 26]. Необходимо дальнейшее изучение этих методик в различных популяциях детей с эпилепсией.

Пока не существует решения проблемы внешней оценки, которое бы было пригодно для всех клинических исследований, исследователям рекомендуется тщательно сопоставить стоимость и выгоду каждого подхода еще при разработке средств оценки показателей, до проведения исследований. Решение об использовании оценки КЖ самим ребенком, его родителем или сочетании обеих оценок требует учета

многих факторов, в т. ч. возраста ребенка, регистрируемых показателей КЖ, характера заболевания и схемы исследований.

С учетом вышесказанного рекомендуется предварительно протестировать выбранные инструменты исследования КЖ, чтобы оценить их формат и процедуру применения до использования в исследовании. Собеседования с детьми, в которых их просят прокомментировать эти средства, могут дать ценную информацию о понимании ребенком опросника для исследования КЖ и возможности использования соответствующего опросника [2].

И еще на одной особенности исследования КЖ у детей хотелось бы остановиться. Показано, что дети могут давать определенный тип ответов, независимо от вопроса. Эта проблема может приводить к неравномерности распределения ответов и систематической ошибке, что может маскировать значимые или статистически достоверные изменения. Примерами таких стандартных ответов, которые дети дают чаще, чем взрослые, являются ответы, направленные на удовлетворение спрашивающего, или ответы на вопросы, которых они не понимают, только чтобы показаться умными [2].

Так, например, некоторые дети проявляют тенденцию к повторяющимся ответам (например, постоянно выбирают одно и то же число на шкале), особенно если показатель измеряется с помощью одной и той же шкалы [2]. Частым стандартным ответом детей, который изменяется по мере развития ребенка, является выбор крайних вариантов ответов (например, выбор только значений 1 или 5 по 5-балльной шкале Ликерта). Показано, что 8-летние дети могут точно использовать весь диапазон 5- и 7-балльных шкал для оценки состояния своего здоровья (по системе Ликерта), а более маленькие дети чаще дают крайние оценки [2]. Кроме того, маленькие дети могут давать стандартные или неточные ответы, если длительность тестирования превысит срок удержания их внимания.

Стандартных ответов можно избежать путем тщательной разработки средств оценки показателя и разработки схемы исследования. Один из подходов заключается в использовании 2-х средств для оценки одного и того же показателя, причем одно из средств должно нести положительный заряд, и другое – отрицательный (например, «в последние 2 недели я чувствовал(а) себя хорошо» и «в последние 2 недели я чувствовал(а) себя плохо»). Детей, склонных к повторяющимся ответам, можно выявить по противоречащим друг другу ответам на такие вопросы [2]. Другим способом является оценка КЖ более, чем одним опросником (как общим, так и специфичным для эпилепсии). В этом случае корреляция ответов по двум опросникам была бы полезна для выявления несовпадений.

Для выявления стандартных ответов детей может оказаться полезным сопоставление ответов на

опросники с ответами на устные вопросы, с тем, чтобы выявить случаи, когда дети не хотят или не могут дать правильный ответ. Этот анализ может послужить основой для исключения таких ответов из последующего статистического анализа [2]. Кроме того, для выявления стандартных ответов может быть полезным построить гистограммы распределения и таблицу частоты ответов. При наличии достаточных подтверждений неточности ответа его можно признать выпадающим значением, и его предпочтительно не включать в анализ [2].

Как подчеркивали еще в 1995 г. создатели первого специального опросника для исследования КЖ детей с эпилепсией Hoare P. и Russell M., детский опросник должен соответствовать следующим характеристикам:

- 1) быть удобным в использовании;
- 2) заполняться не специалистом;
- 3) иметь различные версии отдельно для профессионалов, родственников и самих детей;
- 4) давать возможность повторного заполнения для изучения в динамике;
- 5) иметь популяционные нормы.

Даже спустя 15 лет, на сегодняшний день, трудно найти опросник, отвечающий всем вышеуказанным требованиям.

Анализ литературных данных, представленных в международных базах данных опубликованной медицинской информации Medline, PubMed (1990–2009 гг.) и интернет-базе «ProQolid» (Patient-Reported Outcome and Quality of life Instruments Database – база данных исходов и свидетельств о качестве жизни, сообщенных пациентами), содержащей информацию о существующих инструментах для оценки детьми своего состояния здоровья, показывает, что на сегодняшний день существует более 20 генериковых (общих) опросников, разработанных для исследования КЖ у детей. Эти опросники предназначены для исследования КЖ независимо от нозологии, тяжести заболевания и вида лечения.

К наиболее распространенным генериковым опросникам, используемым для исследования КЖ у детей с эпилепсией, относятся: 1) «Опросник шкалы влияния заболевания ребенка» (*Impact of Childhood Illness Scale*) [20]; 2) «Опросник здоровья детей» (*Child Health Questionnaire*, сокращенно *CHQ*) [22] в 3-х модификациях (*PF50*, *PF28*, *CF87*); 3) «Педиатрический опросник КЖ детей» (*Pediatric Quality of Life Inventory*, сокращенно *PedsQL*) [34]; 4) «Шкала влияния детской неврологической инвалидизации» (*Impact of Child Neurologic Handicap Scale*, сокращенно *ICNH*) [29]; 5) опросник «Как Вы себя чувствуете?» (*How are you*, сокращенно *HAY*) [33].

Как подчеркивает Sabaz M. с соавт., (2003 г.), до настоящего времени в большинстве исследований по эпилепсии у детей использовались суррогатные методы исследования КЖ, которые позволяли измерять только ограниченное число сфер. К таким методам относятся,

в частности, опросники «Child Behaviour Checklist», «Developmental Behaviour Checklist», «Child Health Questionnaire». И только в последние годы появились специальные опросники, которые используются для исследования КЖ у детей с эпилепсией.

К наиболее распространенным специальным опросникам, разработанным для исследования КЖ при эпилепсии у детей, относятся: 1) «Гаагская шкала ограничений, вызванных эпилепсией» (*The Hague Restrictions in Epilepsy Scale*, сокращенно *HARGES*) [11]; 2) «Опросник КЖ, связанного со здоровьем» (*Health-Related Quality of Life in Childhood Epilepsy* или *Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire*, сокращенно *QOLCE*) [28]; 3) опросник «Влияние детской эпилепсии» (*Impact of Pediatric Epilepsy Scale*, сокращенно *IPES*) [10]; 4) «Опросник качества жизни и расстройств познавательных функций» (*Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life*, сокращенно *ELDQOL*) [9].

Для исследования КЖ у подростков с эпилепсией наиболее изученным инструментом является опросник «Качество жизни подростков, больных эпилепсией» (*Quality of Life in Epilepsy for Adolescents: QOLIE-AD-48*), который применяется у больных эпилепсией в возрасте 11–18 лет [15]. В последние годы предложена «Шкала оценки исходов эпилепсии у лиц молодого возраста» (*Glasgow Epilepsy Outcome Scale for young persons*, сокращенно *GEOSYP*) [30]. Особенностью данной шкалы явилось то, что она разрабатывалась на основе анализа многолетних исследований прямого изучения мнений подростков о влиянии эпилепсии на их жизнь, проведенных в фокус-группах [23].

Несмотря на большое количество разработанных инструментов измерения КЖ у детей и подростков с эпилепсией, ни один из них пока не приобрел статуса эталона, который мог бы приниматься в качестве базового, и это связано с рядом нерешенных теоретических проблем. В частности, неясно, в какой степени могут быть сопоставимы и взаимозаменяемы данные, полученные с помощью различных инструментов, а также научная информация о концептуальной совместимости инструментов. До настоящего времени не изучалась «конвертируемость» переменных – вычисляемость с требуемой точностью показателей одного инструмента по данным другого в случаях, когда необходимо сопоставить результаты исследований, проведенных с помощью разных инструментов.

Прямое сравнение различных инструментов, применяемых для исследования КЖ при эпилепсии у детей и подростков, ранее не проводилось и является задачей последующих исследований.

В заключение хотелось бы подчеркнуть, что, несмотря на распространенность эпилепсии, оценка КЖ детей с эпилепсией до настоящего времени не нашла широкого отражения в отечественной литературе [7].

С практической точки зрения выдвигается на первый план задача изучения преимуществ и недостатков

имеющихся специфических инструментов для исследования КЖ детей с эпилепсией, их психометрических показателей, включая стабильность и чувствительность, понимания того, что на самом деле они измеряют, насколько дополняют или дают аналогичную информацию к генериковым опросникам [14].

Эффективное применение международных опросников в России для исследования КЖ у детей возможно при выполнении следующих условий:

1) культурная и языковая адаптация русского варианта опросника с формированием т. н. фокусных групп детей и родителей по 4-5 человек для

проведения индивидуального интервьюирования с целью выявления и коррекции неточностей перевода и учета этнолингвистических особенностей;

2) валидация русской версии опросника [15].

Перевод и кросс-культуральная адаптация имеющихся опросников для использования в РФ является задачей ближайших лет, причем как для сравнительного анализа, так и для получения суммарных данных. Внедрение полученных данных в клиническую практику, несомненно, могло бы быть крайне полезным для улучшения КЖ детей и подростков, больных эпилепсией, и членов их семей.

Литература

- Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Валиуллина С.А. Изучение качества жизни детей – важная задача современной педиатрии. // Российский педиатрический журнал. – 2005. – № 5. – С. 30–34.
- Белоусов Д.Ю. Качество жизни, связанное со здоровьем детей: обзор литературы. // Качественная клиническая практика. – 2008. – №2. – С. 28–38.
- Карлов В.А. Эпилепсия как клиническая и нейрофизиологическая проблема // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. – 2000. – Т. 100, № 9. – С. 7–15.
- Карлов В.А., Петрухин А.С. Эпилепсия у подростков // Неврология и психиатрия. – 2002. – №9. – С. 9–13.
- Лукьянова Е.М. Оценка качества жизни в педиатрии. // Качественная клиническая практика. – 2002. – №4. – С. 34–42.
- Меликян Э.Г., Гехт А.Б. Основные возможности исследования качества жизни в эпилептологии. II Международный форум неврологов. /Материалы конференции. 13-14 сентября. – Ереван. – 2008. – С.127–130.
- Меликян Э.Г., Мухин К.Ю. Педиатрические аспекты качества жизни больных эпилепсией // Русский журнал детской неврологии. – 2009. – Том IV. – Вып. 4. – С. 3–13.
- Austin J.K., Shafer P.O., Deering J.B. Epilepsy familiarity, knowledge and perception of stigma: report from a survey of adolescents in the general population // Epilepsy Behav. – 2002. – Vol. 3, №4. – P. 368–375.
- Buck D., Smith M., Appleton R., et al. The development and validation of the Epilepsy and Learning Disabilities Quality of Life (ELDQOL) scale // Epilepsy Behav. – 2007. – Vol. 10, №1. – P.38–43.
- Camfield C., Breau L., Camfield P. Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use // Epilepsia. – 2001. – Vol. 42, №1. – P. 104–112.
- Carpay H.A., Vermeulen J., Stroink H., et al. Seizure severity in children with epilepsy: a parent-completed scale compared with clinical data // Epilepsia. – 1996. – Vol. 38, №3. – P. 346–352.
- Chadwick D. (ed). The quality of life and the quality of care in epilepsy. –London: Royal Society of Medicine. – 1990.
- Connolly M.A., Johnson J.A. Measuring quality of life in pediatric patients // Pharmacoeconomics. – 1999. – Vol. 16, №6. – P. 605–625.
- Cowan J., Baker G.A. A review of subjective impact measures for use with children and adolescents with epilepsy // Qual Life Res. – 2004. – Vol. 13, №8. – P. 1435–1443.
- Cramer J.A., Westbrook L.E., Devinsky O., et al. Development of a quality of life inventory for adolescents: the QOLIE-AD-48 // Epilepsia. – 1999. – Vol. 40, №8. – P.1114–1121.
- 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. – Vol. 4. – P. 58.
- Davis E., Davies B., Waters E., Priest N. The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences // Child Care Health Dev. – 2008. – Vol. 3, №6. – P. 830–837.
- Dodrill C.B., Batzel L.W. Issues in quality of life assessment. In: Engel J., Pedley Jr T.A., ed. Epilepsy: a comprehensive textbook. Philadelphia (PA): Lippincott-Raven Publishers. – 1997. – P. 2227–2231.
- Eiser C., Jenney M. Measuring quality of life. //Arch Dis Child. – 2007. – Vol. 92, №4. – P.348–350.
- Hoare P., Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure // Dev Med Child Neurol. – 1995. – Vol. 37, №8. – P. 689–696.
- Lach L.M., Ronen G.M., Rosenbaum P.L., et al. Health-related quality of life in youth with epilepsy: Theoretical model for clinicians and researchers. Part I: The role of epilepsy and co-morbidity // Qual Life Res. – 2006. – Vol. 15, №7. – P. 1161–1171.
- Landgraf J.M., Abetz L.N. Measuring health outcomes in pediatric populations: issue in psychometrics and application. //In: Spilker B., ed. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. – Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers. – 1996.
- 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. – Vol. 13, №1. – P. 3–14.
- Millichap J.G. William Lennox. / In: Ashwal S., ed. The founders of child neurology. – San Francisco: Norman Publishing. – 1990. – P. 758–763.
- Moffat C., Dorris L., Connor L., Espie C.A. 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. – Vol. 14, №1. – P. 179–189.
- Ronen G.M., Streiner D.L., Rosenbaum P. Health-related quality of life in children with epilepsy. Development and validation of self-report and parent proxy measures // Epilepsia. – 2003. – Vol. 44, №4. – P. 598–612.
- Rosenbaum P., Saigal S. Measuring health related quality of life in pediatric populations. /In: Spilker B., ed. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. 2. – New York. – Lippincott-Raven. – 1996. – P. 785–791.
- Sabaz M., Cairns D.R., Lawson J.A., et al. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy // Epilepsia. – 2000. – Vol. 41, №6. – P. 765–774.
- Sherman E.M.S., Slick D.J., Connolly M.B., et al. Validity of three measures of health related quality of life in children with intractable epilepsy // Epilepsia. – 2002. – Vol. 43, №10. – P. 1230–1238.
- Townshend K.H., Dorris L., McEwan M.J., et al. Development and validation of a measure of the impact of epilepsy on a young person's quality of life: Glasgow epilepsy outcome scale for young persons (GEOS-YP) // Epilepsy Behav. – 2008. – Vol. 12, №1. – P.115–123.
- Theunissen N.C., Vogels T.G., Koopman H.M., et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research // Qual Life Res.

- 1998. – Vol. 7, №5. – P. 387–397.
32. 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. – Vol. 17, №6. – P. 895–913.
 33. van Empelen R., Jennekens-Schinkel A., van Rijaen P.C., et al. Health-related quality of life and self-perceived competence of children assessed before and up to two years after epilepsy surgery // *Epilepsia.* – 2005. – Vol. 4, №2. – P. 258–271.
 34. Varni J.W., Seid M., Knight T.S., et al. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making // *Journal of Behavioral Medicine.* – 2002. – Vol. 25, №2. – P. 175–193.
 35. Varni J.W., Limbers C.A. 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. – Vol. 56, №4. – P. 843–863.
 36. Verhey L.H., Kulik D.M., Ronen G.M., et al. Canadian Pediatric Epilepsy Network. Quality of life in childhood epilepsy: what is the level of agreement between youth and their parents? // *Epilepsy Behav.* – 2009. – Vol. 14, №2. – P. 407–410.
 37. Yam W.K., Ronen G.M., Cherk S., et al. Health-related quality of life of children with epilepsy in Hong Kong: how does it compare with that of youth with epilepsy in Canada? // *Epilepsy Behav.* – 2008. – Vol. 12, №3. – P. 419–426.

PARTICULARS OF ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE IN PEDIATRIC AND JUVENILE EPILEPTIC PATIENTS

Melikian E.G.¹, Mukhin K.Yu.²

¹ *Department of Neurology with Neurosurgery course, IUV FGU «Roszdrav National medical and surgical center named after N.I. Pirogov», Moscow*

² *Department of Neurology and Neurosurgery, Pediatric Faculty, GOU VPO RSMU of Roszdrav, Moscow*

Nowadays, normalization of quality of life is considered to be one of key targets during epilepsy treatment. Given a high prevalence of epilepsy in pediatric and juvenile patients, and particular importance of this age period for the whole further human life, studying of quality of life is a topical issue. However, the first serious studies of quality of life in pediatric and juvenile epileptic patients have only begun in the 90th of the 20th century, i.e., significantly later than those in adult epileptic patients. The insufficient number of scales and methods in pediatrics is linked to objective impediments with definition of quality of life in children and adolescents. This article highlights the main issues of studying quality of life in this age category, shows the particulars of studying quality of life in various age categories and marks out the tasks for future investigations.

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