

## РЕЗУЛЬТАТЫ ОЦЕНКИ КАЧЕСТВА ЛЕЧЕНИЯ И ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ

© О.В. Гузева, В.И. Гузева, В.В. Гузева, И.В. Охрим, Н.Е. Максимова, М.С. Чокмосов, С.В. Шин

ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России

Для цитирования: Педиатр. – 2017. – Т. 8. – № 2. – С. 32–43. doi: 10.17816/PED8232-43

Поступила в редакцию: 07.02.2017

Принята к печати: 22.03.2017

Эпилепсия характеризуется хроническим течением, повторными эпилептическими припадками и психопатологическими расстройствами. Дебют эпилепсии наблюдается преимущественно в детском возрасте, и частота заболевания в детской и подростковой популяции составляет 0,5–0,75 %. Взаимосвязь формы заболевания с восприятием ребенком окружающей среды, оценкой качества его жизни по данным литературы изучены недостаточно. Установление такой взаимосвязи поможет более правильному пониманию психологии больного ребенка, повысить качество его жизни, и ее характеристики должны учитываться при назначении терапии. Целью настоящего исследования является выявление влияния формы эпилепсии на восприятие ребенком или родителями процесса лечения, условий нахождения в лечебном заведении, оценка качества жизни. На кафедре неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики СПбГПМУ обследованы 50 детей с эпилепсией и проведен опрос части детей и их близких родственников. У 36 детей установлены диагнозы симптоматической или криптогенной эпилепсии (первая группа), у 14 детей – идиопатической эпилепсии (вторая группа). У всех больных проводилось тестирование, в процессе которого детям и/или их родителям предлагалось ответить на 15 вопросов, связанных с нахождением на лечении в клинике. Исследование достоверности различия числа положительных ответов на каждый вопрос у детей I и II группы с помощью точного метода Фишера выявило значимые различия в ответах на вопросы, связанные с оценкой условий нахождения на лечении, соблюдением тишины при обследовании и удовлетворенностью длительности ожидания приема врача. Близким родственникам детей также заданы 10 вопросов, касающихся удовлетворенности различными сторонами жизни. Сопоставление числа положительных оценок у родственников детей I и II группы с помощью точного метода Фишера показало, что родственники детей II группы получали за ответы достоверно большее число хороших и отличных оценок.

**Ключевые слова:** эпилепсия; качество жизни; достоверность различия; метод Фишера.

## THE RESULTS OF AN EVALUATION OF QUALITY OF CARE AND LIFE IN CHILDREN WITH EPILEPSY

© O.V. Guzeva, V.I. Guzeva, V.V. Guzeva, I.V. Ochrim, N.E. Maksimova, M.S. Chokmosov, S.V. Shin

St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Russia

For citation: *Pediatrician (St Petersburg)*, 2017;8(2):32-43

Received: 07.02.2017

Accepted: 22.03.2017

Epilepsy is characterized by a chronic course, repeated seizures and psychopathological disorders. The debut of epilepsy occurs mainly in childhood, and the frequency of the disease in the child and adolescent population is 0.5–0.75%. The interrelation of the forms of the disease with the perception of the child's environment, the quality of his life, according to the literature, are not well studied. The establishment of this interrelation will help better understand of the psychology of sick child, improve quality of life, and its characteristics have to be considered in the prescribing the therapy. The aim of this study is to identify the impact of the form of epilepsy on the perception of the child or the parents of the treatment process, the conditions of stay in the medical institution, the assessment of quality of life. At the department of neurology, neurosurgery and medical genetics SPbSPMU examined 50 children with epilepsy, and conducted a survey of the children and their relatives. To children diagnosed symptomatic or cryptogenic epilepsy (the first group), to 14 children – idiopathic epilepsy (the second group). All patients were also tested, during which children and/or their parents were asked to answer 15 questions related to the finding on the treatment in the clinic. The studying of the significant differences in positive responses to each question in children groups I and II using the exact method of Fisher revealed significant differences in the answers

to questions related to the conditions in hospitals, silence during examinations, and satisfaction with the continuance of waiting a doctor visit. Close relatives and children were given 10 questions regarding satisfaction with various aspects of life. A comparison of the number of positive ratings from relatives children's group I and II using the exact method of Fisher showed that relatives of children of group II received for responding significantly greater number of good marks.

**Keywords:** epilepsy; quality of life; the significance of change; Fisher's exact test.

## ВВЕДЕНИЕ

Эпилепсия — пароксизмальное расстройство, обусловленное патологическими нейрональными разрядами. Заболевание характеризуется хроническим течением, повторными эпилептическими припадками и психопатологическими расстройствами [10]. Частота заболевания в детской и подростковой популяции составляет 0,5–0,75 %. Дебют эпилепсии наблюдается преимущественно в детском возрасте (около 75 % всех случаев) [11, 14]. Эпилепсия детского возраста отличается большим числом резистентных к лечению форм и разнообразием приступов [3, 4, 9, 12, 13]. Влияние эпилепсии на физическое состояние ребенка и его когнитивные функции отражено во многих работах [2], однако взаимосвязь формы заболевания с восприятием ребенком окружающей среды, оценкой качества его жизни [5–8] изучены недостаточно. Установление такой взаимосвязи поможет более правильно пониманию психологии больного ребенка, повышению качества его жизни, поэтому ее

характеристики должны учитываться при назначении терапии.

*Целью настоящего исследования является определение влияния формы эпилепсии на восприятие ребенком или родителями процесса лечения, условий нахождения в лечебном заведении, оценка качества жизни.*

## МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

На кафедре неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики СПбГПМУ проведено обследование 50 детей с эпилепсией, а также осуществлен опрос части детей и их близких родственников. Возраст детей составлял от 2 до 17 лет, из которых 26 (52 %) — мальчики, 24 (48 %) — девочки. У 36 детей установлены диагнозы симптоматической или криптогенной эпилепсии, у 14 детей — идиопатической эпилепсии. Соответственно выделялись две группы детей: к первой группе (I) отнесены дети с симптоматической и криптогенной эпилепсией, ко второй (II) — дети с идиопатической эпилепсией (табл. 1).

Таблица 1

Основные данные обследованных детей с эпилепсией

Условные номера детей	Пол	Возраст (лет)	Диагноз	Группа, к которой отнесен ребенок
1	ж	17	Идиопатическая эпилепсия с изолированными генерализованными судорожными приступами	II
2	ж	10	Криптогенная фокальная (лобная) эпилепсия, ремиссия	I
3	м	11	Идиопатическая фокальная эпилепсия с центрально-темпоральными спайками (роландическая эпилепсия)	II
4	м	10	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
5	м	11	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
6	м	6	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
7	м	5	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
8	м	4	Младенческая эпилептическая энцефалопатия (криптогенный вариант синдрома Веста), ремиссия	I
9	ж	14	Детская абсансная эпилепсия, ремиссия	II
10	ж	6	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
11	м	13	Криптогенная фокальная эпилепсия с вторично-генерализованными приступами	I
12	ж	13	Детская абсансная эпилепсия, ремиссия	II
13	м	13	Идиопатическая эпилепсия с изолированными генерализованными судорожными приступами	II
14	м	17	Симптоматическая фокальная эпилепсия	I

Таблица 1 (Окончание)

Условные номера детей	Пол	Возраст (лет)	Диагноз	Группа, к которой отнесен ребенок
15	м	17	Идиопатическая эпилепсия с изолированными генерализованными приступами	II
16	м	13	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
17	ж	15	Криптогенная фокальная (височная) эпилепсия	I
18	м	14	Криптогенная затылочная эпилепсия, ремиссия	I
19	ж	7	Симптоматическая фокальная (височная) эпилепсия	I
20	ж	9	Симптоматическая лобная эпилепсия	I
21	ж	7	Криптогенная фокальная с вторичной генерализацией эпилепсия	I
22	м	11	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
23	м	7	Симптоматическая лобная эпилепсия	I
24	м	5	Симптоматическая фокальная (лобная) эпилепсия с вторично-генерализованными приступами	I
25	м	9	Симптоматическая фокальная эпилепсия с вторично-генерализованными судорожными приступами	I
26	м	8	Криптогенная фокальная эпилепсия, ремиссия	I
27	ж	3	Криптогенная фокальная эпилепсия, ремиссия	I
28	м	12	Синдром Леннокса — Гасто	I
29	м	13	Криптогенная фокальная эпилепсия, ремиссия	I
30	м	17	Идиопатическая эпилепсия с изолированными генерализованными судорожными приступами в анамнезе	II
31	м	7	Симптоматическая фокальная эпилепсия, ремиссия	I
32	м	16	Юношеская миоклоническая эпилепсия (синдром Янца)	II
33	ж	13	Криптогенная фокальная эпилепсия	I
34	ж	7	Криптогенная фокальная эпилепсия, ремиссия	I
35	м	13	Симптоматическая фокальная эпилепсия с вторично-генерализованными судорожными приступами	I
36	м	4	Криптогенная фокальная (лобная) эпилепсия с вторично-генерализованными приступами	I
37	ж	14	Детская абсансная эпилепсия	II
38	ж	6	Идиопатическая (лобная) эпилепсия	II
39	ж	13	Криптогенная фокальная височная эпилепсия	I
40	ж	10	Криптогенная фокальная эпилепсия, ремиссия	I
41	ж	6	Симптоматическая фокальная (лобно-височная) эпилепсия	I
42	ж	11	Симптоматическая лобная эпилепсия с формированием синдрома эпилептической энцефалопатии	I
43	ж	15	Юношеская миоклоническая эпилепсия (синдром Янца)	II
44	м	17	Симптоматическая лобная эпилепсия, ремиссия	I
45	ж	7	Детская абсансная эпилепсия, ремиссия	II
46	ж	5	Криптогенная генерализованная эпилепсия	II
47	ж	10	Криптогенная фокальная эпилепсия, ремиссия	I
48	ж	14	Идиопатическая эпилепсия с генерализованными приступами, ремиссия	I
49	ж	2	Эпилептическая энцефалопатия, синдром Веста с трансформацией в мультифокальную симптоматическую эпилепсию	I
50	м	9	Идиопатическая фокальная эпилепсия	II

## РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

У всех больных проводилось тестирование, в процессе которого детям и/или их родителям предлагалось ответить на 17 вопросов (табл. 2), связанных с нахождением на лечении в клинике. Ответы оценивались по трехбалльной шкале.

Оценки за ответы в каждой группе приведены в таблице 3, причем положительный ответ оценивался в 3 балла, неопределенный — в 2 балла и отрицательный — в 1 балл.

Анализ данных таблицы 2 показал наличие следующего числа положительных ответов в группах детей (табл. 4).

Таблица 2

Вопросы с оценкой ответов по трехбалльной шкале

Номер	Вопросы
1	Оценить условия нахождения на лечении
2	Удовлетворенность чистотой и свежестью помещения
3	Оценить вежливость и внимательность врача
4	Оценить вежливость и внимательность медицинской сестры
5	Соблюдалась ли тишина во время проведения обследования
6	Удовлетворенность качеством уборки помещений
7	Удовлетворенность освещением комнат
8	Удовлетворенность температурным режимом
9	Удовлетворенность объяснением врача назначенных исследований
10	Удовлетворенность объяснением врача назначенного лечения
11	Удовлетворенность длительностью ожидания приема врача
12	Оценка действий медицинского персонала во время пребывания в клинике
13	Удовлетворенность условиями оказания медицинской помощи в целом
14	Готовность рекомендовать клинику друзьям и родственникам
15	Удовлетворенность качеством и полнотой информации, доступной на официальном сайте клиники

Таблица 3

Результаты тестирования

Условные номера детей	Группа детей																
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
1	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
2	I	2	3	3	3	1	3	3	3	3	3	2	–	3	3	3	3
3	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3	3
4	I	2	2	3	3	2	2	3	3	3	3	2	–	3	3	2	2
5	I	2	3	3	3	3	3	2	3	3	2	3	–	3	3	3	3
6	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	3	3	3	3
7	I	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	2	3	2	3	3	3
8	I	3	3	3	3	1	3	3	3	3	–	2	–	3	3	1	1
9	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3	3
10	I	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	–	3	3	3	3
11	I	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	–	3	3	2	2
12	II	2	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	–	3	3	2	2
13	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3	3
14	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	3	3	3	3
15	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3	3
16	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	2	–	3	3	3	3

Таблица 3 (Окончание)

Условные номера детей	Группа детей															
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
17	I	3	3	3	3	2	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
18	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
19	I	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
20	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3	3	3
21	I	1	2	3	3	2	2	2	2	3	–	3	–	2	2	2
22	I	2	2	3	3	2	2	3	3	3	3	2	–	3	3	2
23	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2
24	I	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
25	I	2	3	3	3	3	3	3	3	2	2	3	–	3	3	2
26	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
27	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
28	I	3	3	3	3	3	3	3	3	–	–	–	–	–	–	–
29	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	2	–	3	3	3
30	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	3	3	3
31	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	–	3	3	3
32	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
33	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
34	I	2	2	3	3	3	3	3	3	2	2	2	–	2	2	2
35	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	–	3	3
36	I	3	3	2	3	3	3	3	3	2	–	2	–	3	3	–
37	II	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3	2	–	–	3	2
38	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	3	–	3
39	I	–	3	3	3	2	3	3	3	3	–	3	–	3	3	3
40	I	–	3	3	3	1	3	2	3	2	–	3	–	3	2	–
41	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
42	I	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
43	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	–
44	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	3
45	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	–
46	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	3	3	3
47	I	3	3	3	3	3	3	2	3	3	–	3	–	3	3	3
48	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	–	3	3	–
49	I	2	3	3	3	2	3	3	3	3	3	2	–	3	3	3
50	II	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	–	3	3	–

Примечание. При отсутствии ответа проставлялся прочерк

Исследование достоверности различия числа положительных ответов на каждый вопрос у детей I и II групп с помощью точного метода Фишера [1] выявило значимые различия в ответах на 1, 5 и 11-й вопросы ( $p_{\text{ТМФ}} \leq 0,1$ ), достоверное различие в числе положительных ответов детей на остальные вопросы отсутствовало ( $p_{\text{ТМФ}} > 0,1$ ).

Более наглядно различие в числе положительных ответов детей и/или родителей на каждый из 15 вопросов представлено графически (рис. 1).

Различие в числе положительных ответов на все вопросы, за исключением вопроса с № 15, во второй группе составляет не более 7,14 %. Число положительных ответов на вопрос № 15 меньше, чем среднее число положительных ответов на все другие вопросы (97,75 %),

Таблица 4

Число положительных ответов в I и II группах детей с эпилепсией

Условные номера вопросов	Число детей I группы, давших ответы	Число положительных ответов	Процент положительных ответов	Число детей II группы, давших ответы	Число положительных ответов	Процент положительных ответов	$p_{\text{ТМФ}}$
1	34	21	61,76	14	13	92,86	0,027
2	36	32	88,89	14	14	100	0,256
3	36	35	97,22	14	14	100	0,72
4	36	36	100	14	14	100	1
5	36	27	75	14	14	100	0,038
6	36	33	91,67	14	13	92,86	0,434
7	36	31	86,11	14	13	92,86	0,332
8	36	34	94,44	14	14	100	0,514
9	35	30	85,71	14	14	100	0,170
10	22	18	81,82	11	11	100	0,179
11	35	23	65,71	14	13	92,86	0,044
12	6	6	100	1	1	100	1
13	34	31	91,18	13	13	100	0,369
14	35	32	91,43	13	13	100	0,378
15	32	24	75	11	9	81,82	0,302

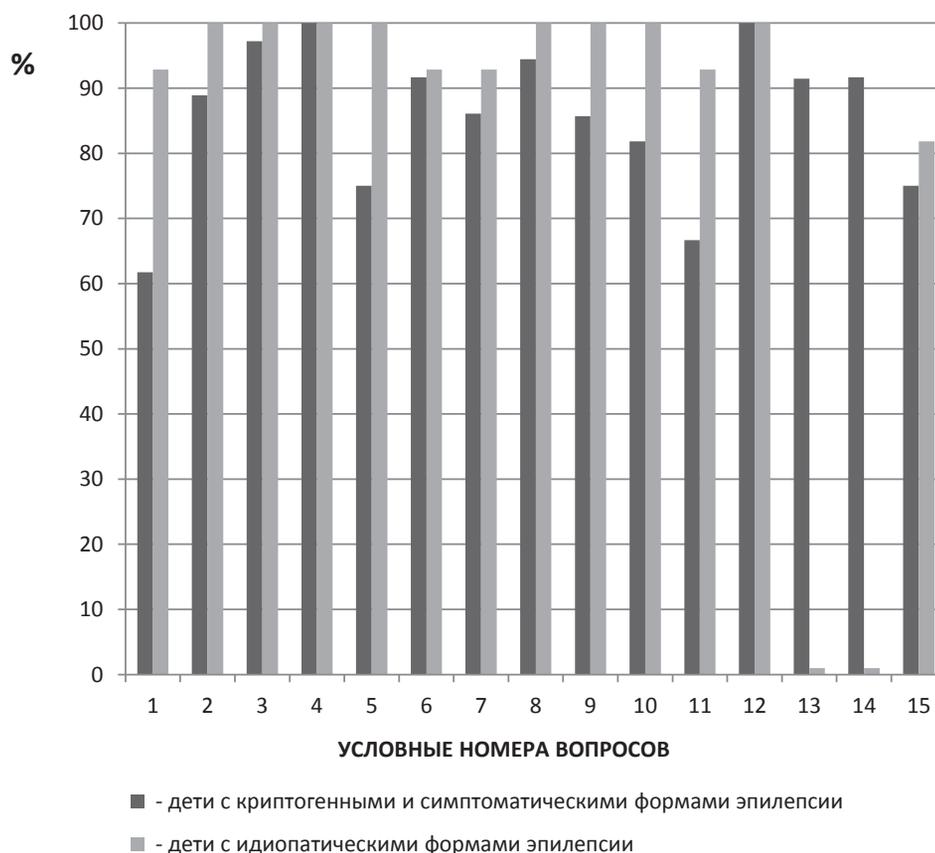


Рис. 1. Соотношение числа положительных ответов (в процентах) в группе с криптогенными и симптоматическими формами эпилепсии и группе с идиопатическими формами эпилепсии на вопросы с трехбалльной оценочной шкалой

Таблица 5

Значимость различий в числе положительных ответов в первой и второй группах детей в зависимости от процента ответов

Процент положительных ответов на вопрос у детей I группы	Вопросы	Число ответов детей I группы	Число ответов детей II группы	Положительные ответы детей I группы		Положительные ответы детей II группы		$P_{\text{ТМФ}}$
				число	процент	число	процент	
> 60	1, 11	69	28	44	63,77	26	92,86	0,002
> 70	5, 15	68	25	51	75	23	92	0,046
> 80	2, 7, 9, 10	129	53	111	86,05	52	98,11	0,009
> 90	3, 4, 6, 8, 12, 13, 14	219	83	207	94,52	82	98,80	0,072

Таблица 6

Вопросы близким родственникам детей с оценкой ответов по 5-балльной шкале

Номер	Вопросы
1	Оценить удовлетворенность своими жилищными условиями
2	Оценить удовлетворенность своим материальным положением
3	Оценить удовлетворенность взаимоотношениями со своими родственниками
4	Оценить удовлетворенность своими успехами в учебе или работе
5	Оценить удовлетворенность взаимоотношениями со своими коллегами по учебе или работе
6	Оценить удовлетворенность общим состоянием здоровья
7	Оценить удовлетворенность транспортом и коммуникациями
8	Оценить удовлетворенность охраной общественного порядка
9	Оценить удовлетворенность доступностью медицинского обслуживания
10	Оценить удовлетворенность работой органов местного самоуправления

на 15,93 %. Число положительных ответов на вопросы в первой группе различается более значительно, и наибольшее различие составляет 38,24 %. Выделяя вопросы в первой группе с числом положительных ответов до 70, 80, 90 и 100 %, можно в каждом случае выявить достоверность их различия у детей первой и второй групп. Результаты такого анализа приведены в табл. 5.

Таким образом, число положительных ответов в выделенных вопросах во второй группе оказалось достоверно выше, чем в первой группе, во всех случаях ( $p_{\text{ТМФ}} \square 0,1$ ).

Всего на все вопросы дано 485 ответов в первой группе и 189 ответов во второй группе. Положительных ответов в первой группе оказалось 413, во второй группе — 183. Такое различие в общем числе положительных ответов во второй и первой группах является высокозначимым с вероятностью, близкой к 1 ( $p_{\text{ТМФ}} = 2,37 \cdot 10^{-6}$ ).

Близким родственникам детей также были заданы 10 вопросов, касающихся удовлетворенности различными сторонами жизни, ответы на которые оценивались по 5-балльной шкале (табл. 6).

Как и выше, в зависимости от диагноза у детей выделялись две группы, первая из которых включа-

ла детей с симптоматической и криптогенной эпилепсией, вторая — с идиопатической эпилепсией. Оценки за ответы приведены в табл. 7, и в качестве положительных рассматривались ответы с оценками 4 и 5 баллов (табл. 7).

Таким образом, от родственников детей I группы поступило 316 ответов, из которых 139 (43,99 %) оценены на хорошо и отлично (положительные оценки), а от родственников детей II группы — 135 ответов, 75 (55,56 %) из которых оценены на хорошо и отлично. Сопоставление числа положительных оценок у родственников детей I и II групп с помощью точного метода Фишера показало, что родственники детей II группы получали за ответы достоверно большее число хороших и отличных оценок ( $p_{\text{ТМФ}} = 0,0065$ ). Следовательно, большинство родственников детей I группы недовольны теми сторонами жизни, которые затрагивались в вопросах, родственники детей II группы в своем большинстве довольны этими сторонами жизни.

Сопоставление числа хороших и отличных оценок, полученных за каждый ответ, выявило досто-

Таблица 7

Положительные оценки результатов тестирования близких родственников детей с эпилепсией

Условные номера детей	Группа детей	Условные номера вопросов									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	II	4	3	4	4	4	3	2	3	4	3
2	I	3	3	3	4	4	4	3	2	3	2
3	II	2	3	5	4	4	2	2	3	2	2
4	I	4	3	5	5	5	4	4	3	3	3
5	I	3	3	3	3	3	3	3	3	2	2
6	I	3	3	5	—	—	4	4	3	4	4
7	I	3	3	3	5	5	3	3	3	3	3
8	I	3	3	4	4	4	4	3	4	4	3
9	II	4	3	5	4	5	3	3	3	3	2
10	I	4	3	4	4	4	3	4	3	3	2
11	I	3	3	4	3	3	3	3	3	3	3
12	II	4	4	4	4	4	3	4	3	3	3
13	II	3	3	4	4	4	3	4	3	4	3
14	I	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3
15	II	4	3	5	—	—	3	4	4	4	3
16	I	3	3	4	—	4	3	3	3	3	3
17	I	4	3	4	4	4	3	3	3	4	3
18	I	4	3	5	5	5	3	4	4	4	4
19	I	3	3	4	4	4	3	2	3	3	3
22	I	3	3	5	5	5	3	4	3	3	2
23	I	3	3	4	3	4	4	4	4	4	3
24	I	3	3	4	4	4	4	4	3	3	3
25	I	4	3	4	4	5	4	5	4	4	3
26	I	3	3	4	4	5	3	4	4	4	4
27	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
28	I	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
30	II	4	3	5	4	4	4	3	4	3	3
31	I	4	4	4	3	3	3	3	3	4	3
32	II	2	3	4	3	5	4	3	3	4	3
33	I	4	3	5	4	4	3	3	4	3	4
34	I	3	2	2	2	2	2	3	2	2	3
35	I	3	4	4	4	4	3	3	4	3	3
36	I	4	3	5	3	4	4	4	2	3	2
37	II	3	3	4	4	5	4	4	4	4	4
38	II	4	4	5	5	4	5	3	4	4	4
39	I	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4
40	I	3	2	3	4	4	4	3	2	3	2
41	I	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4
42	I	3	4	4	4	4	4	3	3	4	2
43	II	3	3	4	5	4	4	4	3	3	3
44	I	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4
45	II	3	3	3	3	—	3	—	—	3	4

Таблица 7 (Окончание)

Условные номера детей	Группа детей	Условные номера вопросов									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
46	II	4	4	5	5	5	5	4	5	4	4
47	I	5	3	3	1	–	2	4	3	1	2
49	I	3	3	4	4	5	4	5	3	3	3
50	II	4	4	3	4	4	3	3	3	3	3

*Примечания.* 1. При отсутствии ответа проставлялся прочерк. 2. Родственники детей с № 20, 21, 29, 48 в опросе не участвовали

Таблица 8

Достоверность различия числа хороших и отличных оценок у родственников детей I и II групп за каждый ответ

Условные номера вопросов	Число детей I группы	Число детей II группы	Число хороших и отличных оценок		$P_{\text{ТМФ}}$
			у родственников детей I группы	у родственников детей II группы	
1	32	14	11	8	0,093
2	32	14	4	4	0,138
3	32	14	23	12	0,191
4	30	13	20	11	0,153
5	30	12	24	12	0,113
6	32	14	13	6	0,251
7	32	13	15	6	0,257
8	32	13	10	5	0,241
9	32	14	12	7	0,187
10	32	14	7	4	0,253

верно большее число таких оценок ( $p_{\text{ТМФ}} \leq 0,1$ ) у родственников детей II группы при ответе на первый вопрос (табл. 8).

Более наглядно различие в числе положительных ответов родственников детей I и II групп на каждый из 10 вопросов представлено графически (рис. 2).

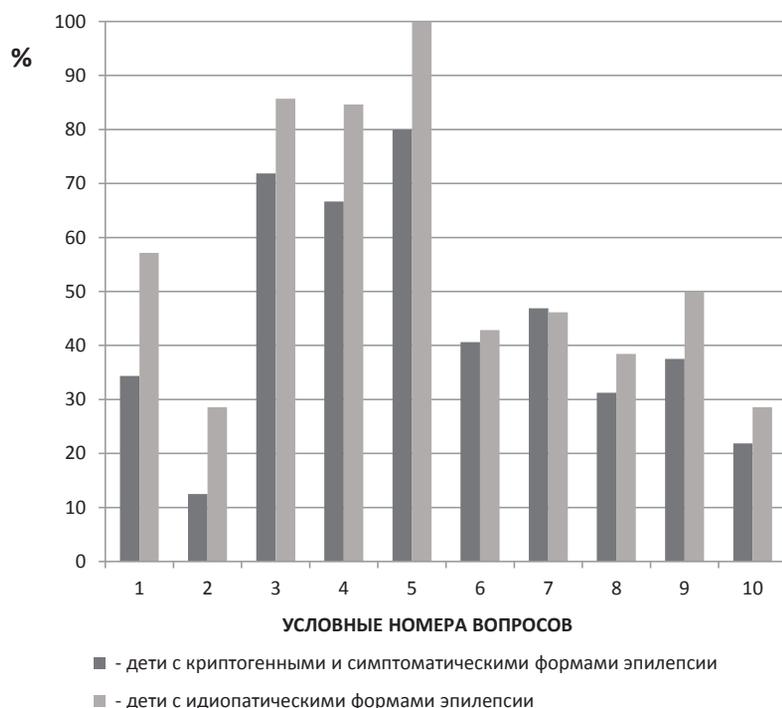


Рис. 2. Соотношение числа положительных ответов (в процентах) родственников детей с криптогенными и симптоматическими формами эпилепсии и детей с идиопатическими формами эпилепсии на вопросы с пятибалльной оценочной шкалой

Таблица 9

Значимость различий в числе хороших и отличных оценок, полученных за ответы родственниками детей I и II групп

Группы ответов	Номера вопросов, по которым получены ответы	Число ответов родственников детей I группы	Число ответов родственников детей II группы	Число хороших и отличных оценок у родственников детей I группы	Число хороших и отличных оценок у родственников детей II группы	$P_{\text{ТМФ}}$
А	3, 4, 5	92	39	67 (72,83 %)	35 (89,74 %)	0,018 (довольных родственников детей второй группы достоверно больше, чем родственников детей первой группы, и в обеих группах довольные родственники составляют большинство)
Б	1, 9	64	28	23 (35,94 %)	15 (53,57 %)	0,053 (довольных родственников детей второй группы достоверно больше, чем родственников детей первой группы; такие родственники составляют меньшинство в первой и большинство во второй группах)
В	2, 6, 7, 8, 10	160	68	49 (30,625 %)	25 (36,76 %)	$2,3 \cdot 10^{-21}$ (довольных родственников детей второй группы достоверно больше, чем родственников детей первой группы; такие родственники составляют меньшинство в обеих группах)

Ответы родственников детей выделены в три основные группы. Группа А включает ответы, показывающие, что родственники детей обеих групп в своем большинстве довольны рассматриваемыми сторонами жизни. Группа Б содержит ответы, свидетельствующие, что большинство родственников детей I группы недовольны определенными сторонами жизни, а 50 или более процентов родственников детей II группы этими сторонами жизни довольны. Наконец, группа В включает ответы большинства родственников детей I и II групп, показывающие, что они недовольны сторонами жизни, затрагиваемыми вопросами (табл. 9).

Таким образом, во всех случаях различие между суммарными числами хороших и отличных оценок за ответы родственников детей I и II групп является высокозначимым ( $p_{\text{ТМФ}} \leq 0,018$ ).

## ВЫВОДЫ

1. Ответы детей с идиопатическими формами эпилепсии и/или их родственников на вопросы, связанные с пребыванием в клинике и лечением, содержали достоверно большее число положительных оценок, чем ответы в группе детей с симптоматической и криптогенной эпилепсией.
2. Родственники детей с идиопатическими формами эпилепсии достоверно чаще давали положительные ответы на вопросы, связанные с качеством

жизни, чем родственники детей с симптоматической и криптогенной эпилепсией.

3. При оценке качества жизни детей выделялись группы вопросов, в ответах на которые большинство родственников детей с идиопатическими формами эпилепсии и родственников детей с симптоматической и криптогенной эпилепсией проставляли либо положительные (29 % случаев), либо отрицательные (50,6 % случаев) оценки, а также группа вопросов, на которые положительные ответы давали большинство родственников детей с более доброкачественными идиопатическими формами эпилепсии и меньшинство родственников детей с более тяжелыми симптоматическими и криптогенными формами заболевания (20,4 % случаев).

## ЛИТЕРАТУРА

1. Гублер Е.В. Информатика в патологии, клинической медицине и педиатрии. – М.: Медицина, 1990. – 176 с. [Gubler EV. Informatika v patologii, klinicheskoy meditsine i pediatrii. Moscow: Meditsina; 1990. 176 p. (In Russ.)]
2. Гузева В.И. Оценка, анализ и коррекция нарушения памяти у детей с эпилепсией / В.И. Гузева, В.В. Гузева, О.В. Гузева // V юбилейный Балтийский конгресс по детской неврологии: при поддержке ICNA: Сборник материалов конгресса / Под ред.

- проф. В.И. Гузевой. – СПб.: Человек и его здоровье, 2015. – С. 121–122. [Guzeva V.I. Otsenka, analiz i korrektsiya narusheniya pam'yati u detey s epilepsiyey. In: V yubileynyy Baltiyskiy kongress po detskoj nevrologii: pri podderzhke ICNA: Sbornik materialov kongressa. Ed by prof. V.I. Guzeva. Saint Petersburg: Chelovek i ego zdorov'e; 2015. P. 121-122. (In Russ.)]
3. Гузева В.И. Эпилепсия и неэпилептические пароксизмальные состояния у детей. – М.: Мед. информ. агентство, 2007. – 568 с. [Guzeva V.I. Epilepsiya i neepilepticheskie paroksizmal'nye sostoyaniya u detey. Moscow: Med. Inform. Agentstvo; 2007. 568 p. (In Russ.)]
  4. Гузева В.И. Эпилепсия у детей // Федеральное руководство по детской неврологии / Под ред. проф. В.И. Гузевой. – М.: СИМК, 2016. – С. 270–306. [Guzeva V.I. Epilepsiya u detey. In: Federal'noe rukovodstvo po detskoj nevrologii. Ed by prof. V.I. Guzeva. Moscow: SIMK; 2016. P. 270-306. (In Russ.)]
  5. Гузева О.В. Аутсорсинговые решения для повышения качества медицинских услуг в реабилитации / О.В. Гузева, В.В. Гузева, С.В. Тутьнина и др. // Трудные и редкие клинические случаи. Диагностика и лечение эпилепсии: Сборник докладов. Вып. 10 / Под ред. проф. В.И. Гузевой. – СПб.: Литография, 2015. – С. 56–58. [Guzeva O.V. Outsorsingovye resheniya dlya povysheniya kachestva meditsinskikh uslug v rehabilitatsii. In: Trudnye i redkie klinicheskie sluchai. Diagnostika i lechenie epilepsii: Sbornik dokladov. Issue 10. Ed by prof. V.I. Guzeva. Saint Petersburg: Litografiya; 2015. P. 56-58. (In Russ.)]
  6. Гузева О.В. Коммуникативные стратегии медицинского дискурса как фактор удовлетворенности медицинской помощью / О.В. Гузева, В.В. Гузева // Трудные и редкие клинические случаи. Диагностика и лечение эпилепсии: Сборник докладов. Вып. 10 / Под ред. проф. В.И. Гузевой. – СПб.: Литография, 2015. – С. 53–54. [Guzeva O.V. Kommunikativnye strategii meditsinskogo diskursa kak faktor udovletvorennosti meditsinskoj pomoshchi. In: Trudnye i redkie klinicheskie sluchai. Diagnostika i lechenie epilepsii: Sbornik dokladov. Issue 10. Ed by prof. V.I. Guzeva. Saint Petersburg: Litografiya; 2015. P. 53-54. (In Russ.)]
  7. Гузева О.В. Медико-социальная значимость удовлетворенности качеством медицинской помощи. Клинический пример / О.В. Гузева, В.В. Гузева // Трудные и редкие клинические случаи. Диагностика и лечение эпилепсии: Сборник докладов. Вып. 10 / Под ред. проф. В.И. Гузевой. – СПб.: Литография, 2015. – С. 52–53. [Guzeva O.V. Mediko-sotsial'naya znachimost' udovletvorennosti kachestvom meditsinskoj pomoshchi. Klinicheskiy primer. In: Trudnye i redkie klinicheskie sluchai. Diagnostika i lechenie epilepsii: Sbornik dokladov. Issue 10. Ed by prof. V.I. Guzeva. Saint Petersburg: Litografiya; 2015. P. 52-53. (In Russ.)]
  8. Гузева О.В. Оценка удовлетворенности качеством медицинской помощи. Клинический пример / О.В. Гузева, В.В. Гузева // Трудные и редкие клинические случаи. Диагностика и лечение эпилепсии: Сборник докладов. Вып. 10 / Под ред. проф. В.И. Гузевой. – СПб.: Литография, 2015. – С. 54–56. [Guzeva O.V. Otsenka udovletvorennosti kachestvom meditsinskoj pomoshchi. Klinicheskiy primer. In: Trudnye i redkie klinicheskie sluchai. Diagnostika i lechenie epilepsii: Sbornik dokladov. Issue 10. Ed by prof. V.I. Guzeva. Saint Petersburg: Litografiya; 2015. P. 54-56. (In Russ.)]
  9. Карлов В.А. Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин / В.А. Карлов. – М.: Медицина, 2010. – 719 с. [Karlov V.A. Epilepsiya u detey i vzroslykh zhenshchin i muzhchin. Moscow: Meditsina; 2010. 719 p. (In Russ.)]
  10. Томсон Т. Приступы, эпилепсия и коморбидные состояния // Эпилептология в медицине XXI века. – М., 2009. – С. 163–169. [Tomson T. Pristupy, epilepsiya i komorbidnye sostoyaniya. Epileptologiya v meditsine XXI veka. Moscow; 2009. P. 163-169. (In Russ.)]
  11. Хопкинс Э. Эпилепсия: факты / Э. Хопкинс, Р. Эплтон. – М.: Медицина, 1998. – 206 с. [Khopkins E. Epilepsiya: fakty. Moscow: Meditsina; 1998. 206 p. (In Russ.)]
  12. Glauser T. Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *ILAE Subcommittee on AED Guidelines. Epilepsia*. 2013 Mar;54(3):551-563. doi: 10.1111/epi.12074.
  13. Hauser WA. The epidemiology of refractory epilepsy. *Epilepsy Res*. 2006;69:234-235.
  14. Kramer U. Epidemiology of epilepsy in childhood: a cohort of 440 consecutive patients. *Pediatr Neurol*. 1998 Jan;18(1):46-50. doi: 10.1016/S0887-8994(97)00154-9.

## ◆ Информация об авторах

Оксана Валентиновна Гузева — д-р мед. наук, профессор, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: viktoryka@mail.ru.

## ◆ Information about the authors

Oksana V. Guzeva — MD, PhD, Dr Med Sci, Professor, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: viktoryka@mail.ru.

## ◆ Информация об авторах

*Валентина Ивановна Гузева* – д-р мед. наук, профессор, заведующая, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: viktoryka@mail.ru.

*Виктория Валентиновна Гузева* – д-р мед. наук, профессор, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: viktoryka@mail.ru.

*Инна Владимировна Охрим* – канд. мед. наук, ассистент, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: ochrim@yandex.ru.

*Надежда Евгеньевна Максимова* – ассистент, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: maximov53@mail.ru.

*Михаил Сергеевич Чокмосов* – ассистент, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: chokmosovms@mail.ru.

*Светлана Владимировна Шин* – ординатор, кафедра нервных болезней. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, Санкт-Петербург. E-mail: chokmosovms@mail.ru.

## ◆ Information about the authors

*Valentina I. Guzeva* – MD, PhD, Dr Med Sci, Professor, Head, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: viktoryka@mail.ru.

*Victiria V. Guzeva* – MD, PhD, Dr Med Sci, Professor, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: viktoryka@mail.ru.

*Inna V. Ochrim* – MD, PhD, Assistant Professor, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: ochrim@yandex.ru.

*Nadezhda E. Maksimova* – Assistant Professor, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: maximov53@mail.ru.

*Mikhail S. Chokmosov* – Assistant Professor, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: chokmosovms@mail.ru.

*Svetlana V. Shin* – Resident doctor, Department of Nervous Diseases. St Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: chokmosovms@mail.ru.