

9. Kabalyk MA, Dubikov AI, Petrikeeva TJu, Karabcov AA, Kuz'min II, Cherepovskij AV. Fenomen mikrokristallicheskogo stressa pri osteoartroze [The phenomenon of microcrystalline stress at osteoarthritis]. *Tihookeanskij med. Zhurnal [Pacific Medical Journal]*. 2014; 1: 70-74.
10. Ding M, Odgaard A, Hvid I. Changes in the three-dimensional microstructure of human tibial cancellous bone in early osteoarthritis. *Journal of Bone and Joint Surgery*. 2003; 85: 906–912.
11. Findlay DM. Vascular pathology and osteoarthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2007; 46: 1763-1768.
12. Pottie P, Presle N, Terlain B. Obesity and osteoarthritis: more complex than predicted. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2006; 65: 1403-1405.

© Н.А. Маруева, Н.А. Шнайдер, А.В. Шульмин, Ю.А. Ширшов, Г.А. Гольтваница, Е.В. Леонтьева, Т.С. Кулинич, 2016.

УДК [616.853+616.831-009.24]-053.2-082(571.55)

DOI: 10.20969/VSKM.2016.9(4).32-38

ОЦЕНКА ОКАЗАНИЯ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ЭПИЛЕПСИЕЙ И СУДОРОЖНЫМИ СИНДРОМАМИ В ЗАБАЙКАЛЬСКОМ КРАЕ

МАРУЕВА НАТАЛЬЯ АЛЕКСАНДРОВНА, канд. мед. наук, соискатель кафедры медицинской генетики и клинической нейрофизиологии ИПО ГБОУ ВПО «Красноярский государственный медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого» Минздрава России, Россия, Красноярск, врач-невролог-эпилептолог Забайкальского краевого противозипилептического центра, Краевая детская клиническая больница, ассистент кафедры неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ГБОУ ВПО «Читинская государственная медицинская академия» Минздрава России, Россия, 672090, Чита, ул. Горького, 39а, тел. 8-924-296-23-45, e-mail: maruevana@mail.ru

ШНАЙДЕР НАТАЛЬЯ АЛЕКСЕЕВНА, докт. мед. наук, профессор, зав. кафедрой медицинской генетики и клинической нейрофизиологии ИПО, руководитель Неврологического центра эпилептологии, нейрогенетики и исследования мозга Университетской клиники ГБОУ ВПО «Красноярский государственный медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого» Минздрава России, Россия, 660022, Красноярск, ул. Партизана Железняка, 1, тел. 8(391) 221-24-49, e-mail: nataliashnyder@gmail.com

ШУЛЬМИН АНДРЕЙ ВЛАДИМИРОВИЧ, докт. мед. наук, доцент, зав. кафедрой общественного здоровья и здравоохранения ГБОУ ВПО «Красноярский государственный медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого» Минздрава России, Россия, 880022, Красноярск, ул. Партизана Железняка, 1, e-mail: andrejshumn@gmail.com

ШИРШОВ ЮРИЙ АЛЕКСАНДРОВИЧ, канд. мед. наук, профессор, зав. кафедрой неврологии, нейрохирургии и медицинской генетики ГБОУ ВПО «Читинская государственная медицинская академия» Минздрава России, Россия, 672090, Чита, ул. Горького, 39а, тел. 8(3022) 35-43-24, e-mail: shirshov51@mail.ru

ГОЛЬТВАНИЦА ГАЛИНА АНАТОЛЬЕВНА, канд. мед. наук, руководитель Забайкальского краевого противозипилептического центра, Краевая детская клиническая больница, Россия, 672000, Чита, ул. Новобульварная, 20, тел. 8(3022) 32-57-84, e-mail: adm@kdkb75.ru

ЛЕОНТЬЕВА ЕЛЕНА ВИКТОРОВНА, канд. мед. наук, врач-невролог-эпилептолог Забайкальского краевого противозипилептического центра, Краевая детская клиническая больница, Россия, 672000, Чита, ул. Новобульварная, 20, тел. 8(3022) 32-57-84, e-mail: netmailLeo1371@mail.ru

КУЛИНИЧ ТАТЬЯНА СЕРГЕЕВНА, зам. руководителя по экспертной работе ФКУ «Главное бюро медико-социальной экспертизы по Забайкальскому краю» Минтруда России, Россия, 672038, Чита, ул. Коханского, 11, тел. 8(3022) 28-38-88, e-mail: kultanja@mail.ru

Реферат. Цель исследования — оценка медицинских и социальных факторов в системе организации помощи детям с эпилепсией в Забайкальском крае. **Материал и методы.** Проведен анализ данных анкетирования родителей 523 детей с эпилепсией и судорожными синдромами (фебрильные судороги и изолированный судорожный приступ), наблюдающихся в Краевом противозипилептическом центре (КПЭЦ) Забайкальского края.

Результаты и их обсуждение. Большинство родителей детей с эпилепсией и судорожными синдромами обращаются за помощью своевременно (79,54%), поздняя обращаемость (один год и более) составила 5,74%. В 82,2% случаев опрашиваемые полностью удовлетворены качеством оказания медицинской помощи невролога-эпилептолога КПЭЦ, по 78,17% удовлетворены стационарной и скорой медицинской помощью, 73,3% — неврологом поликлиники. Рекомендации по медикаментозному лечению, полученные на приеме, выполняют 93,43% родителей. Доступность медикаментозных препаратов для лечения эпилепсии и судорожных синдромов оценена на «хорошо» в 38,29%, «удовлетворительно» — в 24,27% и «отлично» — в 22,4% случаях. Недостаток информации о заболевании ребенка испытывают 22,56% опрашиваемых. Основным пожеланием по улучшению оказания медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами явилось бесплатное медикаментозное лечение (5,16%). **Заключение.** Медицинская помощь детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае, по мнению родителей, является удовлетворительной как в специализированном неврологическом медицинском учреждении (КПЭЦ), так и на этапах амбулаторной и стационарной медицинской помощи. В соответствии с пожеланиями родителей улучшение оказания медицинской помощи должно включать улучшение информированности родителей детей о диагностике, лечении и социальной помощи при эпилепсии и судорожных синдромах, разработку комплексной междисциплинарной системы по улучшению специализированной медицинской и социальной помощи.

Ключевые слова: эпилепсия, судорожные синдромы, дети, подростки, анкета, родители, Забайкальский край.

Для ссылки: Оценка оказания специализированной медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае / Н.А. Маруева, Н.А. Шнайдер, А.В. Шульмин [и др.] // Вестник современной клинической медицины. — 2016. — Т. 9, вып. 4. — С.32—38.

EVALUATION OF A SPECIALIZED MEDICAL CARE OF CHILDREN WITH EPILEPSY AND SEIZURE SYNDROMES IN TRANSBAIKAL REGION

MARUEVA NATALIA A., C. Med. Sci., candidate of a degree of the Department of medical genetics and clinical neurophysiology of V.F. Voyno-Yasenetsky Krasnoyarsk State Medical University, neurologist-epidemiologist, assistant of professor of the Department of neurology, neurosurgery and medical genetics of Chita State Medical Academy, Russia, 672090, Chita, Gorky str. 39a, tel. 8-924-296-23-45, e-mail: maruevana@mail.ru

SHNAYDER NATALIA A., D. Med. Sci., professor, Head of the Department of medical genetics and clinical neurophysiology, Head of the Neurologic centre of epileptology, neurogenetics and brain research of University clinic of V.F. Voyno-Yasenetsky Krasnoyarsk State Medical University, Russia, 660022, Krasnoyarsk, Partizan Zheleznyak str., 1, tel. 8(391) 221-24-49, e-mail: nataliashnayder@gmail.com

SHULMIN ANDREI V., D. Med. Sci., associate professor, Head of the Department of public health of V.F. Voyno-Yasenetsky Krasnoyarsk State Medical University, Russia, 660022, Krasnoyarsk, Partizan Zheleznyak str., 1, e-mail: andreyslum@gmail.com

SHIRSHOV YURI A., C. Med. Sci., professor, Head of the Department of neurology, neurosurgery and medical genetics of Chita State Medical Academy, Russia, 672090, Chita, Gorky str., 39a, tel. 8(3022) 35-43-24, e-mail: shirshov51@mail.ru

GOLTVANITSA GALINA A., C. Med. Sci., Head of the Centre antiepileptic in Transbaikal region, Regional children clinical hospital, Russia, 672000, Chita, Novobulvarnaya str., 20, tel. 8(3022) 32-57-84, e-mail: adm@kdkb75.ru

LEONTIEVA ELENA V., C. Med. Sci., neurologist-epidemiologist of the Centre antiepileptic in Transbaikal region, Regional children clinical hospital, Russia, 672000, Chita, Novobulvarnaya str., 20, tel. 8(3022) 32-57-84, e-mail: netmailLeo1371@mail.ru

KULINICH TATYANA S., deputy director on expertise of the Head office of medical and social assessment in Transbaikal region, Russia, 67203811, Chita, Kokhansky str., 11, tel. 8(3022) 28-38-88, e-mail: kultanja@mail.ru

Abstract. The aim is to evaluate medical and social factors contributing to organization of medical care for children with epilepsy in Transbaikal region. **Material and methods.** The data gathered from parents of 523 children with epilepsy and seizure syndromes (febrile seizures and isolated seizures) being treated in the Regional Antiepileptic Centre (RAEC) were analyzed. **Results and discussion.** The majority of parents (79,54%) of children with epilepsy and seizure syndromes apply for a medical care in due time; 5,74% do not apply in due time (after 1 year or more from the onset of the disease). 82,2% of the respondents are completely satisfied with the quality of medical care given by the epileptologists at the RAEC, 78,17% — by the hospital and emergency ambulance service, 73,3% — by the neurologists at the local out-patient departments. 93,43% of the parents strictly follow doctor's recommendations concerning chemotherapy. 38,29% of the respondents assess medication availability as «good», 24,27% — «satisfying», 22,4% — «excellent». 22,56% of the respondents experience the lack of information on their children's disease. 22,56% of the respondents experience the lack of information concerning the child's disease. The main suggestions for improving care for children with epilepsy and convulsive syndromes were free medical treatment (5,16%). **Conclusion.** Medical care for children with epilepsy and convulsive syndromes both at specialized neurological level and at other stages of outpatient and inpatient care in the Transbaikal region was assessed by parents as satisfactory. In accordance with the wishes of the parents improved medical care should include the increase of parent awareness of the diagnosis, treatment and social care for epilepsy and seizures, development of an integrated multi-disciplinary system to improve the health and social care system.

Key words: epilepsy, convulsive disorders, children, teens, profile, parents, Transbaikal region.

For reference: Marueva NA, Shnayder NA, Shulmin AV, Shirshov YuA, Goltvanitsa GA, Leontieva EV, Kulinich TS. Evaluation of a specialized medical care of children with epilepsy and seizure syndromes in Transbaikal region. The Bulletin of Contemporary Clinical Medicine. 2016; 9 (4): 32—38.

Введение. Эпилепсия, определяемая как состояние с рекуррентными (двумя и более) неспровоцированными приступами, по-прежнему является наиболее распространенным неврологическим заболеванием, поражающим все возрастные группы населения [1, 2]. Заболеваемость составляет 50—70 случаев на 100 000 населения в год, распространенность — 5—10 на 1000 населения. Наиболее высока заболеваемость у детей и людей пожилого возраста [3]. В Забайкальском крае распространенность эпилепсии и судорожных синдромов (фебрильные судороги и изолированный судорожный приступ) в 2014 г. составила 5,93 на 1000 детского населения, собственно эпилепсии — 4,25 на 1000 детского населения [4]. Распространенность инвалидности среди детей с эпилепсией в Забайкальском крае в 2014 г. достигла 1,7 на 1000 детского населения.

Условно реабилитацию пациентов с эпилепсией можно разделить на 2 этапа: медикаментозную и немедикаментозную. Медикаментозная реабилитация

включает в себя назначение препаратов, соответствующих современным требованиям, предъявляемым к противоэpileптическим препаратам, с целью достижения уменьшения количества приступов, в идеале — ремиссии, а отсутствие приступов — это перспектива изменения качества жизни пациента (создание семьи, материнство, отцовство, трудоустройство и т.д.), что меняет социальный статус больного эпилепсией. В настоящее время разработаны общепринятые международные стандарты по лечению эпилепсии, которые необходимо соблюдать для повышения эффективности лечения и улучшения качества жизни пациентов [5, 6, 7, 8, 9]. Примерно у 65% больных удается полностью купировать приступы и у многих из них в дальнейшем можно отменить терапию. Минимум 15% больных являются абсолютно резистентными к медикаментозной терапии [10]. Немедикаментозная реабилитация больных с эпилепсией включает развитие эффективных обучающих программ, нацеленных на помощь пациентам, улучшение самооэффективности пациента, форми-

рование активных стратегий адаптации у людей с эпилепсией, профессиональную реабилитацию [11].

Преграды, препятствующие надлежащему уходу за людьми с эпилепсией, значительно отличаются во многих странах. К ним относятся: недостаточная активность системы здравоохранения, в том числе людских ресурсов; недостаточный доступ к противоэпилептическим препаратам по доступным ценам; недостаточность общих знаний; ошибочные убеждения, бедность, отсутствие расстановки приоритетов [12]. Необходимо предпринять конкретные меры с учетом местной специфики, скоординировав действия на глобальном, национальном и местном уровнях [13]. В 2015 г. Исполнительным комитетом ВОЗ была утверждена резолюция о Глобальном бремени эпилепсии, которая призывает Генеральную ассамблею ВОЗ принять комплект рекомендаций по плану действий по борьбе с эпилепсией на уровне стран [14, 15].

Одним из способов выявления и решения организационных вопросов функционирования здравоохранения для детей с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае является оценка имеющейся системы противоэпилептической службы с позиции пациентов и их родителей, что указывает на актуальность нашего исследования.

Цель исследования — оценка медицинских и социальных факторов в системе организации помощи детям с эпилепсией в Забайкальском крае.

Материал и методы. Для оценки проблемных мест организации медицинского обслуживания в Забайкальском крае детям с эпилепсией и судорожными синдромами (по мнению родителей) нами была разработана авторская анкета. Во время анкетирования опрашиваемому предлагалось ответить на 20 вопросов, ряд вопросов был поделен на подвопросы. Анкета условно поделена на 3 блока. Первый блок (вопросы 1—5) — это паспортная часть пациента. Во втором блоке (5—16) задавались вопросы, связанные с заболеванием и субъективной оценкой качества оказания медицинской помощи. В третьей части опросника изучалась информированность родителей пациента об эпилепсии. В последней части исследовалось, какие проблемы видят родители в оказании медицинской помощи детям, а также пожелания по совершенствованию медицинской помощи детям с эпилепсией.

Исследование выполнено на базе ГУЗ КДКБ г. Читы (главный врач В.В. Комаров) и Краевого противоэпилептического центра (КПЭЦ) (руководитель к.м.н. Г.А. Гольтваница). Исследование одобрено локальной этической комиссией при ГБОУ ВПО «Читинская государственная медицинская академия» Минздрава России (протокол от 16.09.2010 № 15). Работа проведена совместно с коллегами из ГБОУ ВПО «Красноярский государственный медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого» Минздрава России в рамках комплексных исследований по теме 210-16 «Эпидемиологические, генетические, нейрофизиологические аспекты заболеваний центральной, периферической, вегетативной нервной системы и превентивная медицина» (руководитель д.м.н., проф. Н.А. Шнайдер), номер госрегистрации 0120.0807480.

В соответствии с Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» от 21.11.2011 № 323 и ст. 9 Федерального закона «О персональных данных» от 08.07.2006 № 152 было составлено «Информированное добровольное согласие пациента», которое подписывалось родителями или опекунами детей, страдающих эпилепсией, до проведения анкетирования.

Критерии включения анализируемых клинических случаев в исследование:

1) эпилепсия у детей мужского и женского пола любой национальности в возрасте до 18 лет;

2) регистрация на территории Забайкальского края;

3) верифицированный диагноз эпилепсии или судорожного синдрома (фебрильные судороги, изолированный судорожный приступ).

Критерии исключения:

1) эпилепсия у лиц в возрасте 18 лет и старше;

2) отсутствие регистрации на территории Забайкальского края;

3) отсутствие верифицированного диагноза эпилепсии или судорожного синдрома (изолированный судорожный приступ, фебрильные судороги).

Набранные данные были сформированы и обработаны при помощи программы Microsoft Office Excel 2007. Описательная статистика представлена абсолютными значениями, интенсивными и экстенсивными коэффициентами. Количественные признаки представлены в виде медианы и перцентилей [Me (P₂₅; P₇₅)]. Значимость различий определялась с помощью критериев χ^2 -квадрат и z-критерия при $p < 0,05$.

Результаты и их обсуждение. На основании данной анкеты было опрошено 523 родителя детей с установленным диагнозом эпилепсии или судорожными синдромами. По данным анкетирования, возраст пациентов варьировал от 2 мес до 18 лет [средний возраст составил 9,0 (6,0;12,0)], из них 50,48% дети мужского пола, 49,52% — женского пола. В г. Чите проживали 34,42% пациентов, в районах края — 65,58%. Диагноз эпилепсии был установлен в 84,9% случаев, изолированный судорожный приступ (ИСП) — в 9,75%, фебрильные судороги (ФС) — в 5,35% случаев. Инвалидами детства являлись 39,77% пациентов. Диагноз эпилепсии или судорожного синдрома чаще всего устанавливали в поликлинике (55,45%), реже — в круглосуточном детском стационаре (42,64%) и при профилактическом осмотре (1,91%). Неврологом диагноз был установлен у 26,0% детей, неврологом-эпилептологом — у 70,17%, другим специалистом — у 3,82% пациентов.

С момента появления жалоб, характерных для эпилепсии и судорожных синдромов, до обращения родителей детей в медицинское учреждение проходит определенное количество времени. В большинстве случаев (79,54%) родители обратились за помощью своевременно, в 5,74% случаев — в течение года и более от дебюта приступов (рис. 1).

Большинство пациентов (99,24%) обращались за помощью к неврологу-эпилептологу [средняя частота визитов за период наблюдения у специалиста составила 2,0 (1,0; 2,0)], менее половины

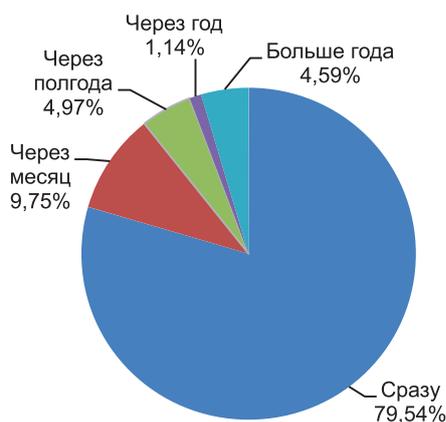


Рис. 1. Временной промежуток с момента появления эпилептических приступов и судорожных синдромов до обращения родителей в медицинское учреждение

(45,89%) — к неврологу [средняя частота визитов за период наблюдения у специалиста — 4,0 (2,0; 12,0)]. Стационарную помощь получили 37,67% детей [средняя частота госпитализаций за период течения болезни составила 2,0 (1,0; 4,0)]. За ме-

дицинской помощью в скорую помощь обратились 27,15% пациентов [средняя частота обращений за период болезни составила 2,0 (1,0; 4,0)].

Основным затруднением при получении медицинской помощи у эпилептолога, невролога и стационарной неврологической помощи родители назвали получение направления к специалисту: 6,17% — к эпилептологу, 9,58% — к неврологу, 9,65% — на госпитализацию в круглосуточный детский стационар. При получении медицинской помощи у невролога-эпилептолога в 91,33% случаев затруднений не возникало (рис. 2).

При оценке удовлетворенности родителей детей с эпилепсией и судорожными синдромами медицинской помощью выявлено, что полностью удовлетворены амбулаторной помощью эпилептолога 82,2%, невролога — 73,33%, врачей стационара — 78,17%, специалистов скорой медицинской помощи — 78,17% (рис. 3).

Основная часть родителей детей с эпилепсией и судорожными синдромами указали, что в полной мере выполняют рекомендации специалистов (рис. 4).

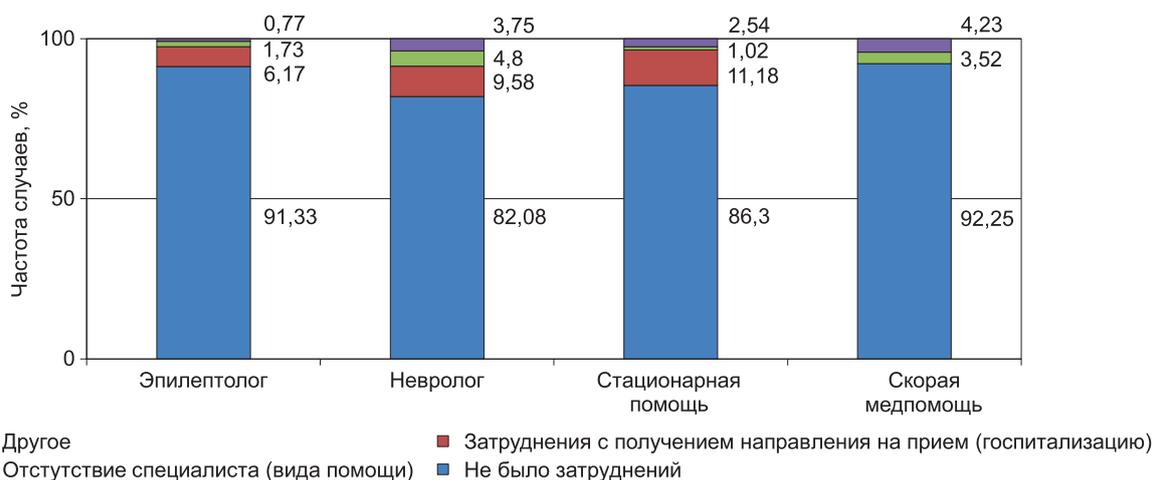


Рис. 2. Структура затруднений получения медицинской помощи детям Забайкальского края при эпилепсии и судорожных синдромах (% к числу детей, получивших названный вид медицинской помощи). Различия статистически значимы между уровнем затруднений для эпилептолога и невролога



Рис. 3. Удовлетворенность медицинской помощью родителей детей с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае (% к числу детей, получивших данный вид медицинской помощи). Различия статистически значимы между уровнем удовлетворенности для эпилептолога и невролога

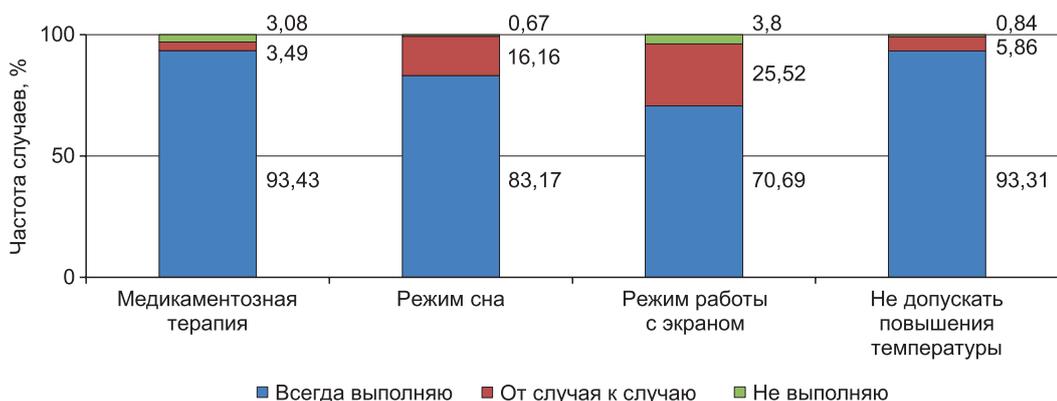


Рис. 4. Выполнение родителями рекомендаций специалистов по лечению эпилепсии и судорожных синдромов у своих детей (% к числу детей, которым дана рекомендация)

Причины невыполнения родителями рекомендаций врача по лечению и образу жизни детей с эпилепсией и судорожными синдромами

Назначения врача	N	Причина, по которой не выполняются назначения врача							
		Финансовые затруднения		Не считаю нужным		Забываю		Другая	
		абс.	%	абс.	%	абс.	%	абс.	%
Медикаментозная терапия	32	9	28,13	9	28,13	3	9,38	11	34,38
Режим сна	50	—	—	9	18,00	14	28,00	27	54,00
Режим работы с экраном	85	—	—	12	14,12	35	41,18	38	44,71
Не допускать повышения температуры	16	—	—	4	25,00	1	6,25	11	68,75

Примечание. N — число детей, родители которых не выполняют рекомендации врача.

В большинстве случаев родители не указывали точно причину невыполнения рекомендаций по лечению и образу жизни их детей, страдающих эпилепсией и судорожными синдромами (таблица).

В оценке доступности медикаментозных препаратов для лечения эпилепсии и судорожных синдромов у детей (по 5-балльной шкале) принял участие 491 человек. Можно отметить, что в большинстве случаев доступность медикаментозных препаратов оценена от «удовлетворительно» до «отлично» (рис. 5).

При лечении эпилепсии у детей большинство родителей (82,03%) выполняли рекомендации, данные лечащим врачом. В 17,97% случаев родители применяли альтернативные методы лечения своего

ребенка помимо основных назначений врача: «народную медицину» (12,24%), рекомендации в Интернете (4,78%), «другое» (0,96%). Часть родителей (22,56%) указала на недостаточность информации о заболевании ребенка, из них 11,66% хотели бы знать больше о лечении эпилепсии, а 12,43% отметили недостаточность информации о льготах, предоставляемых детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Российской Федерации в целом и в Забайкальском крае в частности. В целом лишь 9,18% родителей указали на наличие проблем в оказании помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае, из них наиболее актуальными названы недоступность бесплатных лекарств (3,25%) и удаленность невролога-эпилептолога от места проживания ребенка (2,68%); реже — невозможность бесплатного обследования (0,77%), затруднения при госпитализации в стационар (0,57%) и при получении направления к неврологу-эпилептологу (0,38%). Среди других проблем указаны недоступность среды для ребенка-инвалида, включая отсутствие лифта (0,38%), наличие очередей в регистратуре поликлиник (0,38%), отсутствие реабилитационных центров для пациентов с эпилепсией (0,19%) и помощи в социальной адаптации детей с эпилепсией (0,19%). Возникновение затруднений при постановке врачом клинического диагноза и длительный подбор противосудорожных препаратов назвали «проблемой» 0,19% и 0,38% опрошенных родителей соответственно. В 10,71% случаев анкетированные высказали пожелания по улучшению оказания помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в

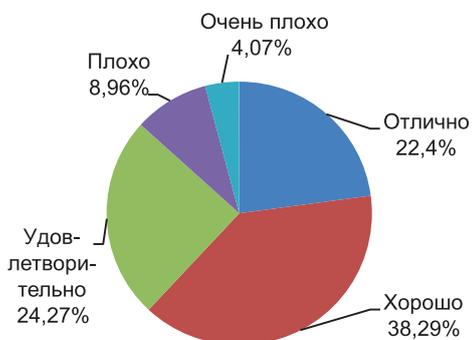


Рис. 5. Оценка доступности медикаментозных препаратов для детей с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае (по мнению родителей)

виде улучшения бесплатного лекарственного обеспечения (5,16%), организации реабилитации детей вне стационара (1,34%), увеличения штата неврологов-эпилептологов (0,96%), организации приема невролога-эпилептолога по месту проживания (0,38%) и повышение доступности специализированной амбулаторной противозPILEПТИЧЕСКОЙ помощи детям (0,38%). Реже (до 0,19% случаев) высказывались пожелания об организации своевременной медицинской помощи детям с эпилепсией, разработке эффективных лекарств для лечения эпилепсии, доступности обследования и лечения при эпилепсии, включая видеоэлектронцефалографический мониторинг (ВЭМ) в стационаре КДКБ, бесплатное магнитно-резонансное томографическое (МРТ) исследование, доступность оперативного лечения резистентной эпилепсии, возможность консультации специалиста (невролога-эпилептолога) без направления из поликлиники по месту жительства, общую заинтересованность медицинских работников и родителей в излечении детей с эпилепсией и судорожными синдромами.

В результате проведенной оценки существующей системы оказания медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае (по мнению родителей) выявлено, что большинство родителей (79,54%) обращаются за помощью своевременно, поздняя обращаемость (один год и более после возникновения симптомов) составила лишь 5,74% случаев; чаще диагноз эпилепсии и судорожных синдромов устанавливается в поликлинике (55,45%) по месту жительства ребенка. Высокий процент постановки диагноза в круглосуточном стационаре (42,64%) может быть обусловлен обязательной в Забайкальском крае госпитализацией ребенка с впервые возникшими приступами (особенно в возрасте до 1 года). Основным специалистом, устанавливающим диагноз эпилепсии и судорожных синдромов, является невролог-эпилептолог (70,17%), реже — невролог (26,0%), что указывает на доступность консультативной помощи невролога-эпилептолога КПЭЦ для пациентов в анализируемом регионе Сибирского федерального округа. Оценка удовлетворенности родителей больных детей качеством оказания медицинской помощи свидетельствует о полной удовлетворенности помощью специалистов на различных этапах здравоохранения: невролога-эпилептолога КПЭЦ (82,2%), невролога поликлиники по месту жительства (73,33%), стационарной помощи (78,17%), а также специалистов скорой медицинской помощи (78,17%). Основной причиной неудовлетворенности при оказании медицинской помощи детям с эпилепсией явилась необходимость получения направления на прием к неврологу и неврологу-эпилептологу от врачей первичного звена здравоохранения (6,17% и 9,58% соответственно). Высокая приверженность (комплаенсность) родителей к выполнению рекомендаций лечащего врача свидетельствует о доверии к неврологам и неврологам-эпилептологам, о признании преемственности в ведении детей, страдающих эпилепсией, между медицинскими специалистами и членами семей детей с эпилепсией и судорожными синдромами.

Доступность медикаментозных препаратов для лечения эпилепсии и судорожных синдромов в большинстве случаев (38,29%) оценена родителями на «хорошо», реже — на «удовлетворительно» (24,27%) и «отлично» (22,4%). Недостаточная доступность некоторых противозPILEПТИЧЕСКИХ препаратов может быть обусловлена происходящими переменами в экономической и социальной сферах с изменением финансирования системы здравоохранения в нашей стране в целом [8].

В 22,56% случаев родители испытывают недостаток информации об эпилепсии у ребенка, а именно о льготах (12,43%), предоставляемых детям с эпилепсией и судорожными синдромами, и о лечении заболевания (11,66%), что указывает на необходимость повышения информированности населения об эпилепсии, в том числе с привлечением средств массовой информации и разработки методических рекомендаций для родителей детей, страдающих эпилепсией и судорожными синдромами.

Выводы:

1. Система оказания медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае, по мнению родителей, является удовлетворительной как в Краевом противозPILEПТИЧЕСКОМ центре (82,2%), так и на других этапах медицинской помощи — стационарной и скорой медицинской помощи (по 78,17%), амбулаторной — невролог поликлиники (73,33%).

2. Система оказания медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае доступна для большинства (79,54%), поздняя обращаемость (один год и более после возникновения симптомов) составляет лишь 5,74% случаев.

3. Приверженность родителей детей с эпилепсией и эпилептическими синдромами к выполнению рекомендаций лечащего врача в Забайкальском крае является высокой (93,43%), а доступность медикаментозного лечения (противозPILEПТИЧЕСКИХ препаратов), по мнению родителей больных детей, является удовлетворительной (84,96%).

4. Менее четверти родителей (22,56%) детей с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае испытывают недостаток информации о заболевании ребенка. Основной проблемой в системе оказания медицинской помощи родители считают невозможность бесплатного лекарственного обеспечения (3,25%).

5. Мероприятия по совершенствованию медицинской помощи детям с эпилепсией и судорожными синдромами в Забайкальском крае должны включать следующие направления: улучшение информированности родителей о диагностике, лечении и социальной помощи при эпилепсии и судорожных синдромах; разработку комплексной междисциплинарной системы по улучшению специализированной медицинской и социальной помощи; совершенствование системы реабилитации детей, страдающих эпилепсией и судорожными синдромами.

***Прозрачность исследования.** Исследование не имело спонсорской поддержки. Работа проведена совместно с коллегами ГБОУ ВПО «Краснояр-*

ский государственный медицинский университет им. проф. В.Ф. Войно-Ясенецкого» Минздрава России в рамках комплексных исследований по теме 210–16 «Эпидемиологические, генетические, нейрофизиологические аспекты заболеваний центральной, периферической, вегетативной нервной системы и превентивная медицина» (руководитель д.м.н., проф. Н.А. Шнайдер), номер гос. регистрации 0120.0807480. Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать.

Декларация о финансовых и иных взаимодействиях. Все авторы принимали участие в разработке концепции, дизайна исследования и в написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами. Авторы не получали гонорар за исследование.

ЛИТЕРАТУРА

- Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis / International League Against Epilepsy (ILAE) // *Epilepsia*. — 1993. — № 34. — P.592—596.
- Critical determinants of the epilepsy treatment gap: a cross-national analysis in resource-limited setting / A.C. Meyer, T. Dua, W.J. Boscardin [et al.] // *Epilepsia*. — 2012. — № 53. — P.2178—2185.
- Неврология. Национальное руководство. Краткое издание / под ред. Е.Н. Гусева, А.Н. Коновалова, А.Б. Гехт. — М.: ГЭОТАР-Медиа, 2014. — 688 с.
- Эпидемиология эпилепсии и судорожных синдромов в детской популяции Забайкальского края / Н.А. Маруева, Н.А. Шнайдер, А.В. Шульмин [и др.] // *Забайкальский медицинский вестник*. — 2015. — № 2. — С.119—128.
- Броун, Т. Эпилепсия: клиническое руководство / Т. Броун, Г. Холмс. — М.: Бином, 2006. — 288 с.
- Карлов, В.А. Лечение эпилепсии / В.А. Карлов // *Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин* / под ред. В.А. Карлова. — М.: Медицина, 2010. — С.631—659.
- Hauser, W.A. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935—1984 / W.A. Hauser, J.F. Annegers, L.T. Kurland // *Epilepsia*. — 1993. — № 34 (3). — P.453—468.
- Shorvon, S. Handbook of epilepsy treatment / S. Shorvon. — 3rded. — Singapore: Wiley-Blackwell, 2010. — P.75—146.
- Global burden and need for a coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications / World Health Organization (WHO) // Resolution approved by the WHO Executive Board. — URL: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB136/B136_R8-en.pdf Accessed February 12.2015.
- Основные принципы лечения эпилепсии. Алгоритм выбора антиэпилептических препаратов / К.Ю. Мухин, О.А. Пылаева, Л.Ю. Глухова [и др.] // *Русский журнал детской неврологии*. — 2014. — Т. 9, № 4. — С.2—11.
- Реабилитация пациентов с эпилепсией / Т.Т. Батышева, С.Г. Бурд, Ю.В. Рублева, О.Л. Бадалян // *V Юбилейный Балтийский конгресс по детской неврологии: сб. материалов конгресса* / под ред. проф. В.И. Гузевой. — СПб.: Человек и его здоровье, 2015. — С.45—46.
- Zupans, M.N. Treatment of epilepsy in children and infants / M.N. Zupans // *Neurological Therapeutics. Principles and Practice*. — 2005. — P.65.
- Panayiotopoulos, C.P. A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment / C.P. Panayiotopoulos. — 2nded. — London: Springer, 2010. — P.45—49.
- Комплексная реабилитация детей с медикаментозно-резистентными инвалидизирующими формами эпилепсий: пособие для врачей / Е.Д. Белоусова, А.Ю. Ермаков, М.Ю. Дорофеева [и др.]. — М., 2004. — 48 с.
- Потапова, О.Н. Динамика детской инвалидности в медико-демографическом аспекте / О.Н. Потапова // *Здравоохранение Российской Федерации*. — 2012. — № 1. — С.26—29.

REFERENCES

- International League Against Epilepsy (ILAE). Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy; Commission on Epidemiology and Prognosis. *Epilepsia*. 1993; 34: 592-596.
- Meyer AC, Dua T, Boscardin WJ et al. Critical determinants of the epilepsy treatment gap: a cross-national analysis in resource-limited setting. *Epilepsia*. 2012; 53: 2178-2185.
- Guseva EN, Konovalova AN, Gekt AB ed. *Nevrologija; Nacional'noe rukovodstvo; Kratkoe izdanie* [Neurology; National Guidance; Brief Edition]. Moskva: Izdatel'stvo «GOJeTAR-Media» [Moscow: «GOETAR-Media» Publishing House]. 2014; 688 p.
- Marueva NA, Shnajder NA, Shul'min AV et al. *Jepidemiologija jepilepsii i sudorozhnyh sindromov v detskoj populjacii Zabajkal'skogo kraja* [The epidemiology of epilepsy and seizures in the pediatric population of Trans-Baikal Region]. *Zabajkal'skij medicinskij vestnik* [Zabaykalsky Medical Journal]. 2015; 2: 119-128.
- Broun T, Holms G. *Jepilepsija: klinicheskoe rukovodstvo* [Epilepsy: clinical manual]. M: Izdatel'stvo «Binom» [Moscow "Binom" Publishing House]. 2006; 288 p.
- Karlov VA ed. *Lechenie jepilepsii v knige "Jepilepsija u detej i vzroslyh zhenshin i muzhchin"* [Epilepsy treatment. In: Epilepsy in children and adult female and male patients]. Moskva: Izdatel'stvo «Medicina» [Moscow: "Medicine" Publishing House]. 2010; 631-659.
- Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia*. 1993; 34 (3): 453-468.
- Shorvon S. *Handbook of epilepsy treatment*, 3rded. Singapore: Wiley-Blackwell. 2010; 75-146.
- World Health Organization (WHO). Global burden and need for a coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. Resolution approved by the WHO Executive Board, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB136/B136_R8-en.pdf Accessed February 12.2015.
- Muhin KJu, Pylaeva OA, Gluhova LJu, Mironov MB, Bobylova MJu. *Osnovnye principy lechenija jepilepsii; algoritm vybora antijepilepticheskikh preparatov* [Basic principles of epilepsy treatment; algorithm of anti-epileptic drugs selection]. *Russkij zhurnal detskoj nevrologii* [Russian Journal of Child Neurology]. 2014; 9 (4): 2-11.
- Batysheva TT, Burd SG, Rubleva JuV, Badaljan OL. *Reabilitacija pacientov s jepilepsiej* [Rehabilitation of the patients with epilepsy]. SPb: Izdatel'stvo «Chelovek i ego zdorov'e» [St. Petersburg: "Human Health" Publishing House]. 2015; 45-46.
- Zupans MN. *Treatment of epilepsy in children and infants*. Neurological Therapeutics: Principles and Practice. 2005; 65.
- Panayiotopoulos CP. *A clinical guide to epileptic syndromes and their treatment*, 2nded. London: Springer. 2010; 45-49.
- Belousova ED, Ermakov AJu, Dorofeeva MJu, Krapivkin AI, Malinovskaja ON, Harlamov DA. *Kompleksnaja reabilitacija detej s medikamentozno-rezistentnymi invalidizirujushhimi formami jepilepsij: posobie dlja vrachej* [Complex rehabilitation of children with drug resistant epilepsy: doctors' reference book]. Moskva [Moscow]. 2004; 48 p.
- Potapova ON. *Dinamika detskoj invalidnosti v mediko-demograficheskom aspekte* [Dynamics of childhood disability in the medical-demographic aspect]. *Zdravoohranenie Rossijskoj Federacii* [Health Care of the Russian Federation]. 2012; 1: 26-29.