Оценка качества жизни в семьях детей, страдающих эпилепсией

Н.В. Семакина[1], В.А. Михайлов[2], В.И. Багаев[1]
[1] Кировская областная клиническая психиатрическая больница им. В.М. Бехтерева, областной эпилептологический центр
[2]Санкт–Петербургский научно–исследовательский психоневрологический институт им. В.М. Бехтерева

Резюме. Эпилепсия — социально значимое стигматизирующее заболевание, влияющее на качество жизни не только пациента, но и его близких родственников. Целью данной работы являлось изучение качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией. В исследовании принимали участие 53 родителя больных эпилепсией детей, наблюдающихся в областном эпилептологическом центре Кировской областной клинической психиатрической больницы им. В.М. Бехтерева. Психодиагностический метод включал опросник ВОЗ КЖ (WHOQOL — BREF). Исследование показало низкие показатели качества жизни (82,36 ±18,876) в сравнении с родителями здоровых детей (98,26±9,231). В структуре качества жизни родителей наиболее низкие показатели встречаются в тех сферах, которые ассоциированы с заболеванием ребёнка — это сфера физической активности, психоэмоциональная сфера, сфера личных взаимоотношений и социальной поддержки. Данное исследование подтверждает актуальность социально–психологических исследований родителей болеющих эпилепсией детей с целью оптимизации лечебно–реабилитационного процесса.

Ключевые слова: эпилепсия, качество жизни (КЖ), реабилитация

Assessing the quality of life of families of children with epilepsy

N.V. Semakina[1], V.A. Mikhailov[2], V.I. Bagaev[1]
[1] Regional Epilepsy Centre of the Kirov V.M. Bekhterev Regional Clinical psychiatric Hospital
[2] St.Petersburg V.M. Bekhterev Psychoneurological Research Institute

Summary. Epilepsy is a socially significant stigmatizing disease, which affects the quality of life (QOL) of both the patients and their close relatives. The aim of this work was to study the QOL of parents of children with epilepsy. We studied 53 parents of children with epilepsy followed-up at the Regional Epilepsy Centre of the Kirov V.M.Bekhterev Regional Clinical Psychiatric Hospital. The psychodiagnostic methods included the use of the WHOQOL BREF questionnaire. The study revealed lower QOL indices (82.36 ± 18.876) in such parents in comparison with the indices in the parents of healthy children (98.26 ± 9.231). The lowest indices in the parents' QOL structure were found in such domains associated with the child's disease as physical activity, psychoemotiona sphere, personal relationships, and social support. This work confirms the importance of carrying out further socio-psychological studies of parents of children with epilepsy with the aim of optimizing the treatment-and-rehabilitation process.

Key words: epilepsy, quality of life (QOL), rehabilitation.

Эпилепсия, как одно из наиболее стигматизирующих заболеваний психоневрологического профиля, оказывает негативное влияние на все стороны жизни больного: получение образования и трудоустройство, уровень социального функционирования и создание семьи, то есть на качество жизни (КЖ) в целом [7].

В настоящее время многими ведущими отечественными и зарубежными эпилептологами высказывается единая точка зрения о том, что важнейшей задачей оказания помощи больным эпилепсией является улучшение качества их жизни [2, 3, 4, 6, 10, 12]. Приоритетным направлением психиатрической помощи является улучшение качества жизни больных и членов их семей [7, 11, 12]. В зарубежной литературе изучению качества жизни больных эпилепсией посвящено большое количество работ (G.A. Baker, A. Jacoby, J.A. Cramer, и др.). В отечественной эпилептологии в последние годы этой теме уделяется большое внимание и проведён ряд исследований (Н.Г. Незнанов, С.А. Громов, В.А. Михайлов, В.А. Карлов, Е.И. Гусев, А.Б. Гехт, и др).

Большое значение на течение и прогноз эпилепсии оказывает комплаенс, как с пациентами так и с их родственниками. Особенно это актуально в работе с родителями детей и подростков, страдающих эпилепсией. В настоящее время новые противоэпилептические препараты позволяют достигнуть контроля приступов у большинства пациентов. По данным различных авторов, адекватная противоэпилептическая терапия позволяет добиться ремиссии заболевания у 50–70% больных [3, 5]. Вместе с тем, достижения фармакотерапии не привели к значительным изменениям в социальном статусе больных эпилепсией, что

связано с продолжающейся стигматизацией этих лиц обществом [2, 12]. Диагноз «эпилепсия» имеет выраженную социальную значимость, что находит отражение в микросоциуме, создавая проблемы в семье, на работе и обуславливая наряду с другими факторами высокую частоту тревожно депрессивных расстройств (В.А. Карлов[6]).

В современном обществе большинство больных эпилепсией подвергаются социальной дискриминации и социально–трудовым ограничениям, что противоречит их возможностям. Это положение ограничивает их социальную активность вплоть до социальной дезадаптации и изоляции [9]. По мнению M. Beassart (1980), больные эпилепсией испытывают затруднения не столько в связи со своей болезнью, сколько в связи с плохой ориентацией в ней общества. В отечественной литературе существуют единичные публикации, посвящённые стигматизации больных эпилепсией [7, 8]. Как показывает опыт работы, близкие родственники пациентов с эпилепсией так же подвержены влиянию стигматизации, как со стороны общества, так и аутостигматизации. Особенно данный феномен касается семей, в которых есть дети, страдающие эпилепсией. Излишняя тревога за судьбу ребёнка, постоянное чувство ожидания приступа, необоснованное чувство вины за «порочную наследственность» приводят к искажению представления о тактике воспитания. Большинство родителей пытаются создать ребёнку чрезмерно комфортные условия существования, ограничивают его контакты с окружающими и со сверстниками (М.Ю. Никандрова, 1993).

Несомненно, дезинформированность родственников об эпилепсии, искажение воспитательного процесса, опасения, связанные с неблагоприятным течением заболевания, социальные ограничения и экономические затраты влияют на процессы адаптации и качество жизни как ребёнка так и его семьи. По данным зарубежных авторов, значительное влияние на качество жизни детей оказывают: наличие сопутствующих заболеваний, тревога родителей, контроль над приступами, число принимаемых препаратов [13]. В изученной нами доступной литературе сведений о проведении в нашей стране исследований, посвящённых изучению качества жизни и стигматизации семей детей, страдающих эпилепсией, не проводилось.

Цель исследования данной работы состояла в оценке качества жизни (КЖ) родителей в семьях детей, страдающих эпилепсией.

Методы и материалы исследования

В обследовании участвовали 53 человека — родители детей, страдающих эпилепсией. В контрольную группу включены 58 человек — родители, воспитывающие практически здоровых детей.

В качестве основного инструмента исследования был использован опросник ВОЗ КЖ (WHOQOL — BREF). Статистическая обработка результатов проводилась критериями: Вилкоксона — Манна — Уитни (U), для сравнения распределения выборов в альтернативных выборках использовался критерий *хи* — квадрат (X^2).

Результаты

Наши данные выявили достоверно ($p \leq 0{,}01$) низкую общую оценку КЖ в исследуемой группе родителей детей, страдающих эпилепсией 82,36 ±18,876, чем в контрольной группе родителей практически здоровых детей. Анализ показателей по шести сферам КЖ показал наличие достоверно ($p \leq 0{,}01$) низких показатели в сферах «психологической» (17,58±3,265), «физической» (9,50±1,483), «социальных взаимоотношений» (11,35±3,278), «окружающая среда» (26,64±8,573).

Более детальный анализ субсфер КЖ в исследуемой группе позволил выделить наиболее неблагополучные области жизнедеятельности в семьях, воспитывающих детей с эпилепсией, влияющие на микроклимат.

В «психологической» сфере получены достоверно ($p \leq 0{,}01$) низкие показатели при оценке эмоциональной сферы. Недостаток «положительных эмоций» был отмечен 18 респондентами (33,9%). В субсфере «отрицательных эмоций» 19 респондентов (35,8%) отметили, что часто испытывают негативные чувства, такие как плохое настроение, отчаяние, тревогу и депрессию. Достоверно низкие результаты ($p \leq 0{,}01$) получены при оценке «образа тела и внешности». Неудовлетворенность своей внешностью отметили 20 родителей (37,7%). У родителей детей, страдающих эпилепсией, выявлен достоверно ($p \leq 0{,}01$) низкий уровень «самооценки». Неудовлетворённость собой отметили 15 респондентов (28,3%).

Достоверно низкие результаты ($p \leq 0{,}01$) получены при оценке субферы «физической активности и усталости». Недостаток «энергии в повседневной жизни» отметили 19 респондентов (49,0%).

Достоверно ($p \leq 0{,}01$) низкие показатели были получены в сфере социальных взаимоотношений. Неудовлетворенность личными взаимоотношениями отметили 14 родителей (26,4%). Недостаточность «практической поддержки» со стороны друзей и знакомых отметили 18 респондентов (35,9%). В сфере «окружающая среда» достоверно ($p \leq 0{,}01$) низкие показатели в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, были получены при оценке «физической безопасности и защищённости» — 20 респондентов (37,7%) отметили, что в повседневной жизни не ощущают себя в безопасности. Достоверно ($p \leq 0{,}01$) низкие показатели получены при оценке медицинской и социальной помощи. Неудовлетворённость доступностью и качеством медико–социальной помощи отметили 32 родителя (60,4%). Недостаток в сфере «отдыха и развлечений» выявлен у 37 респондентов (69,8%) .

Достоверно низкие результаты ($p \leq 0{,}01$) в сфере «окружающая среда» получены при оценке финансовых ресурсов, 15 респондентов (28,3%) отметили плохое материальное положение.

Особый интерес представляет оценка КЖ в семьях, имеющих детей–инвалидов с эпилепси-

Таблица. КЖ родителей детей с эпилепсией

	Родители детей с эпилепсией	Родители здоровых детей	
сферы качества жизни	общий балл	общий балл	U
физическая F1.F2.F3	9,50 (±1,483)	10,35(± 0,631)	p≤0.05
психологическая F4.F5.F6.F7.F8	17,58 (±3,265)	20,38(± 0,432)	p≤0.01
уровень независимости F9.F10.F11F12	13,98 (± 1,362)	14,53(± 1,428)	p>0.05
социальные взаимоотношения F13.F14.F15	11,35(± 3,278)	13,26 (± 1,248)	p≤0.01
окружающая среда F16.F17.F18.F19.F20.F21.F22.F23	26,64(± 8,573)	35,23 (± 3,675)	p≤0.01
духовная среда F24	3,89 (± 0,980)	4,51 (± 0,310)	p≤0.05
общее качество жизни	82,36 (± 18,876)	98,26(± 9,231)	p≤0.01
субсферы качества жизни	средний балл	средний балл	X^2
G1 общая оценка качества жизни	3,415	4,392	p>0.05
G2 удовлетворённость своим здоровьем	3,566	4,321	p>0.05
F1 физическая боль и дискомфорт	2,132	1,339	p>0.05
F2 физическая активность и усталость	3,698	4,589	p≤0.01
F3 сон и отдых	3,679	4,107	p>0.05
F4 положительные эмоции	2,754	3,364	p≤0.05
F5 познавательные функции	3,981	4,143	p>0.05
F6 самооценка	3,811	4,343	p≤0.01
F7 образ тела и внешность	3,641	4,361	p≤0.01
F8 отрицательные эмоции	2,830	4,171	p≤0.01
F9 подвижность	4,150	4,321	p>0.05
F10 способность выполнять повседневные дела	3,924	4,732	p>0.05
F11 зависимость от лекарств и лечения	2,188	1,339	p>0.05
F12 способность к работе	3,698	4,142	p>0.05
F13 личные отношения	3,905	4,500	p≤0.01
F14 практическая поддержка	3,603	4,339	p≤0.01
F15 сексуальная активность	3,773	4,428	p≤0.01
F16 физическая безопасность и защищённость	3,603	4,492	p≤0.01
F17 окружающая среда дома	2,924	3,983	p>0.05
F18 финансовые ресурсы	3,603	4,372	p≤0.01
F19 медицинская и социальная помощь	3,301	4,317	p≤0.01
F20 возможности приобретения новой информации	3,660	4,435	p>0.05
F21 возможности для отдыха и развлечений	3,075	4,517	p≤0.01
F22 окружающая среда вокруг	3,264	4,352	p>0.05
F23 транспорт	3,226	4,765	p>0.05
F24 духовность/религия/личные убеждения	3,849	4,513	p>0.05

ей, так как все они нуждаются в социально–психологической поддержке со стороны общества и государства. У родителей (28 респондентов), имеющих детей–инвалидов, выявлены достоверно (p≤0,01) низкие показатели в субсфере «физической активности и усталости». Большинство родителей детей–инвалидов отметили неудовлетворенность своей физической активностью в повседневной жизни — 22 респондента (78,6%). Достоверно (p≤0,01) высокие показатели у родителей детей–инвалидов выявлены в «духовной сфере» — 20 респондентов (71,4%) отметили, что их жизнь наполнена смыслом.

Выводы

Оценка общего качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией, выявила достоверно низкие показатели в группе родителей детей, страдающих эпилепсией. Низкие показатели в психологической сфере проявлялись преимущественно избытком отрицательных эмоций и недостатком положительных, низкой самооценкой и неудовлетво-

рённостью собой. В физической сфере выявлена недостаточная активность в повседневной жизни. В социальной сфере родителей детей, страдающих эпилепсией, выявлена неудовлетворённость практической поддержкой со стороны общества и личными взаимоотношениями. В физической сфере выявлено низкое ощущение физической безопасности и защищённости и неудовлетворённость в полноценном отдыхе. Следует отметить, что родители детей–инвалидов высоко оценили свою «духовную сферу» и в большей мере испытывают недостаток физической активности.

Таким образом, полученные данные свидетельствуют о том, что родители, имеющие детей, страдающих эпилепсией, нуждаются в психологическом, психотерапевтическом сопровождении и психокоррекционных мероприятиях, направленных на повышение качества жизни в этих семьях.

Литература

1. *Вассерман Л.И., Михайлов В.А., Табулина С.Д. Психологическая структура качества жизни больных эпилепсией // Пособие для врачей. — СПб.: Психоневрологический институт им. В.М. Бехтерева. — 2008. — 22 с.*
2. *Гехт А.Б, Локшина О.Б., Лебедева А.В., Мильчакова Л.Е. и др. Качество жизни больных эпилепсией. Психосоциальная реабилитация и качество жизни // Сборник научных трудов. Санкт–Петербургский научно–исследовательский психоневрологический институт им. Бехтерева. — 2001. — С. 277–282.*
3. *Громов С.А., Лобзин В.С. Лечение и реабилитация больных эпилепсией. — СПб.: Образование. — 1993. — 238 с.*
4. *Гузева В.И., Скоромец А.А. Социальные аспекты эпилепсии у детей // Эпилепсия диагностика, лечение, социальные аспекты. Материалы Международной конференции Санкт–Петербург. — 2005. — С. 134–138.*
5. *Зенков Л.Р. Лечение эпилепсии. Справочное руководство для врачей. — М. — 2001. — 232 с.*
6. *Карлов В.А. Основные принципы терапии эпилептических припадков // Неврологический журнал. — 1997. — № 5. — С. 4–8.*
7. *Михайлов, В.А. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией. Автореф. дисс.: д-ра. мед. наук. Санкт–Петербург. — 2008. — 52 с.*
8. *Тюменкова Г.В., Портнова А.А., Кекелидзе З.И. Стигматизация и дискриминация больных эпилепсией. Российский психиатрический журнал. — 2005. — №4. — С. 51–57.*
9. *Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life // Epilepsy and Behavior. 2002. Dec.; 3 (6S2): 10–20.*
10. *Miller V., Palermo T.M, Grewe S.D. Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease–related predictors and comparison with healthy controls // Epilepsy and Behavior. — 2003. — Vol. 4(1). — P. 36–42.*
11. *Modi A.C. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns // Epilepsy and Behavior. — 2009. — Vol.14. — P. 237–242.*
12. *Sartorius N. Stigma: what can psychiatrists do about it? // Lancet. — 1998. — P. 1058-1059.*
13. *Williams J., Steel C, Sharp G.B, Delos Reyes E., Phillips T., Bates S., Lange B., Griebel. M.L. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy // Epilepsy and Behavior. — 2003. — Vol. 4 (5). — P. 483–486.*

Сведения об авторах

Семакина Надежда Витальевна — врач-психиатр областного эпилептологического центра Кировской областной клинической психиатрической больницы им. В.М. Бехтерева. E-mail: nvsemakina@yandex.ru

Михайлов Владимир Алексеевич — д.м.н., главный научный сотрудник, руководитель отделения реабилитации психоневрологических больных НИПНИ им. В.М.Бехтерева. E-mail: vladmikh@yandex.ru

Багаев Владимир Иванович — д.м.н., профессор, заведующий кафедрой психиатрии Кировской государственной медицинской академии. E-mail: kgma_psi@mail.ru