

## Клинические и социально–психологические аспекты исследований родителей детей, страдающих эпилепсией

Н.В. Семакина<sup>1</sup>, В.А. Михайлов<sup>2</sup>, В.И. Багаев<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Кировская государственная медицинская академия, Кировская областная клиническая психиатрическая больница им. В.М. Бехтерева

<sup>2</sup> Санкт-Петербургский научно-исследовательский психоневрологический институт им. В.М. Бехтерева

**Резюме.** Социальные и психологические проблемы эпилепсии негативно отражаются на качестве жизни не только пациентов, но и их близких родственников. В современной медицине в рамках биопсихосоциальной модели уделяется большое внимание психосоциальной реабилитации пациентов и их семей. Микроклимат в семье и участие родителей в реабилитационном процессе имеет большое значение при эпилепсии детского возраста. Целью исследования являлось изучение психоэмоциональных особенностей и социальной фрустрированности родителей детей, страдающих эпилепсией. Полученные результаты исследования показали, что эпилепсия снижает социальное функционирование и ухудшает психологическое состояние родителей болеющих детей. Включение в реабилитационный процесс психосоциальной помощи родителям детей, страдающих эпилепсией, позволит улучшить психологический климат семьи, эмоциональное состояние родителей, оптимизировать терапевтический процесс, compliance и адаптацию ребенка к болезни.

**Ключевые слова:** эпилепсия, социальная фрустрированность, тревожность, депрессия.

### Clinical, social and psychological aspects of the research the parents of children with epilepsy

N.V. Semakina<sup>1</sup>, V.A. Mikhailov<sup>2</sup>, V.I. Bagaev<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Regional Epilepsy Centre of the Kirov V.M.Bekhterev Regional Clinical psychiatric Hospital

<sup>2</sup> St. Petersburg V.M. Bekhterev Psychoneurological Research Institute

**Summary.** Social and psychological problems of epilepsy have a negative impact on the quality of life not only for patients but also their close relatives. In modern medicine, in the biopsychosocial model pays much attention to the psychosocial rehabilitation of patients and their families. The importance of childhood epilepsy has microclimate in the family and parental involvement in the rehabilitation process. The purpose of this study was to investigate psycho-emotional characteristics and social frustration of parents of children with epilepsy. The results obtained showed that epilepsy reduces social functioning and mental state deteriorates the parents of children with epilepsy. Thus rehabilitation should include psychosocial assistance to parents of children with epilepsy, which will improve the psychological climate of the family, parents' emotional state, to optimize the therapeutic process, improve compliance and adaptation of the child to the disease.

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

**Введение.** В последние десятилетия повышенное внимание ученых уделяется исследованию качества жизни пациентов, страдающих эпилепсией. Многочисленные психосоциальные исследования подчеркивают высокую социальную значимость эпилепсии, негативное влияние медико–социальных факторов на качество жизни пациентов [3, 4, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 28]. Репрезентативное исследование по изучению клинических, психологических, социально-экономических факторов, влияющих на качество жизни больных эпилепсией, проведено в России отделом неврологии и лабораторией клинической психологии Санкт-Петербургского психоневрологического института им. В.М. Бехтерева. Исследование показывает негативное влияние стигматизации на качество жизни и социальную адаптацию пациентов [9].

Влияние эпилепсии на качество жизни и стигматизации на близких родственников больных эпилепсией подчеркивается многими исследо-

вателями [4, 5, 8, 9, 10]. Проблема социально-психологической адаптации особенно актуальна при проявлении эпилепсии в детском возрасте [1, 2, 7, 14, 19, 24]. Детство — период формирования когнитивных и социальных навыков, поэтому заболевание, начавшееся в раннем возрасте, может негативно повлиять на психосоциальную адаптацию ребенка и отразиться в дальнейшем на его взрослой жизни [14]. Данные долгосрочных исследований по изучению медицинских, образовательных и социальных аспектов у пациентов с началом эпилепсии в детском возрасте показали благоприятный долгосрочный прогноз по лечению приступов, включающий ранний ответ на терапию, длительность ремиссии эпилептических приступов и психическое развитие [27]. Несмотря на успехи в применении современных противоэпилептических препаратов, достигнутые в последнее время, большинство исследований отмечают, что у детей страдающих эпилепсией, достоверно чаще диагностируются когнитивные, эмо-

циональные расстройства, обусловленные нейробиологическими процессами [1, 2, 14, 18, 21, 23].

Клинические проявления эпилепсии влияют на качество жизни ребенка [24] и принципиально меняют взаимоотношения и жизненную траекторию всей семьи, включая родителей, братьев и сестер [22, 29], особенно при тяжелом течении приступов [20]. Наличие ребенка, страдающего эпилепсией, может влиять на семейные мероприятия, приводить к увеличению обязанностей родителей, к дефициту времени для других детей в семье [25, 29]. Стигматизация родителей детей, болеющих эпилепсией, вызывает повышенную тревогу и беспокойство о будущем своего ребенка в связи [25, 26], особенно, если заболевание сопровождается психопатологическими расстройствами. Тревожность родителей может приводить к искажению воспитательного процесса, что влияет на формирование самооценки и самостоятельности ребенка и отражается на его психосоциальной адаптации как в детском возрасте, так и во взрослой жизни [28, 30].

**Цель исследования** заключалась в изучении психоэмоциональных особенностей и социальной фрустрированности родителей детей, страдающих эпилепсией.

**Материалы и методы исследования.** В данном исследовании участвовали 120 родителей детей, страдающих эпилепсией. В исследование включены родители, не имеющие хронических заболеваний, воспитывающие детей, болеющих эпилепсией не менее одного года, средний возраст респондентов  $37,40 \pm 7,51$ .

В качестве психодиагностических инструментов для исследования психоэмоциональной сферы использовались шкала самооценки уровня тревожности (Ч.Д. Спилберг, Ю.Л. Ханин), шкала самооценки депрессии (В. Зунг, Т.И. Балашова), для оценки социальной адаптации использовалась шкала социальной фрустрированности (Л.И. Вассерман).

Клинико-психопатологический метод включал в себя изучение данных анамнеза, клинической картины эпилепсии, психического состояния детей, страдающих эпилепсией, наблюдающихся на детском эпилептологическом приеме психоневрологического отделения Кировской областной клинической психиатрической больницы им. В.М. Бехтерева, родители которых принимали участие в анкетировании.

В контрольную группу включены 95 родителей, не имеющих заболеваний на момент проведения анкетирования, воспитывающие здоровых детей (первой группы здоровья), средний возраст респондентов  $39,27 \pm 4,89$ .

Методы математической статистики: критерии достоверности ( $\chi^2$ ), коэффициент корреляции (Пирсона), сравнительный анализ ( $\chi^2$ ), коэффициент множественной корреляции (r).

**Результаты исследования.** При оценке социальных характеристик родителей детей, страдающих эпилепсией, были выделены группы по уровню образования: 34 респондента (28,33 %) с

высшим образованием, 86 родителей (71,67 %) со средним или средне-специальное образование; по семейному статусу: 88 родителей (73,34 %) состояли в супружеских отношениях и 32 респондента (26,66 %) не имели супруга. Оценивались клинические характеристики эпилепсии детей, родители которых принимали участие в исследовании. В соответствии с Международной классификацией эпилепсии (ILAE, Нью-Дели, 1998 год) у 19 детей (15,83 %) диагностирована идиопатическая эпилепсия, у 39 детей (32,50 %) симптоматическая эпилепсия, у 62 детей (51,67 %) криптогенная (или предположительно симптоматическая) эпилепсия. По шкале тяжести эпилептических приступов NHS-3 (Национальная Британская шкала) у 69 детей (57,48 %) эпилептические приступы оценивались выше 10 баллов. У 61 ребенка (50,81 %), страдающего эпилепсией, определялись признаки инвалидности. При оценке психического состояния детей, болеющих эпилепсией, родители которых участвовали в исследовании, по МКБ-10 диагностированы легкие когнитивные расстройства (F06.7) у 34 детей (28,32 %), психоорганический синдром (F07.9) у 30 детей (24,99 %), астено-невротический синдром (F06.6) у 30 детей (24,99 %), гиперкинетические расстройства поведения (F90.1) у 4 детей (3,33 %), отсутствие психопатологических расстройств отмечено у 22 детей (18,37). Сравнительный анализ социальных характеристик не выявил достоверных различий по уровню образования и семейному статусу в исследуемых выборках. Исследование социальной адаптации показало достоверно  $p \leq 0,01$  высокие значения социальной фрустрированности в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, ( $2,81 \pm 0,63$ ) по сравнению с группой родителей здоровых детей ( $2,20 \pm 0,54$ ) (рис. 1).

Высокий уровень социальной фрустрированности достоверно  $p \leq 0,01$  чаще выявлялся у родителей детей, болеющих эпилепсией, 44,17 % (53 респондента), чем в контрольной группе 8,42 % (8 респондентов) (рис. 2).

Изучение влияния социальных факторов на уровень социальной адаптации родителей детей, страдающих эпилепсией, не выявило достоверных взаимосвязей между социальными характеристиками (уровнем образования и семейным статусом) и социальной фрустрированностью. Анализ клинических характеристик эпилепсии детей и социальной адаптации родителей определил, что у родителей детей, болеющих эпилепсией, имеющих повышенный уровень социальной фрустрированности, у детей достоверно  $p \leq 0,01$  чаще диагностируются более тяжелые эпилептические приступы (по шкале NHS-3 выше 10 баллов). Так у 49,15 % родителей (59 респондентов) детей, страдающих эпилепсией, имеющих повышенную социальную фрустрированность, дети чаще имели более тяжелые эпилептические приступы (по NHS-3 выше 10 баллов), а у 25,82 % родителей (31 респондент), имеющих низкую социальную фрустрированность, у детей чаще определялись ме-

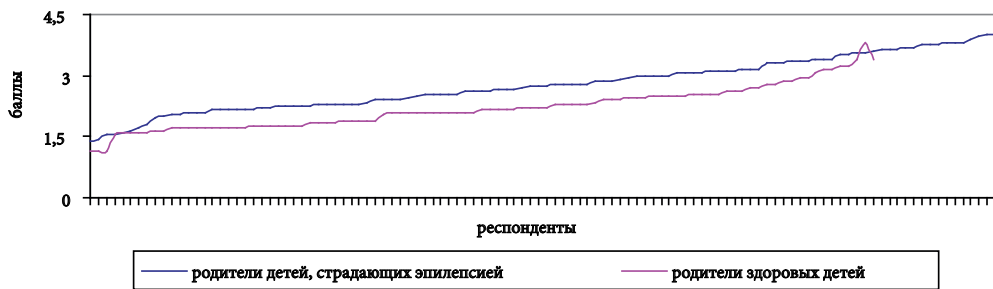


Рис. 1. Показатели социальной фрустрированности в исследуемой и контрольной группах

Рисунок 2. Распределение уровня социальной фрустрированности в исследуемых группах

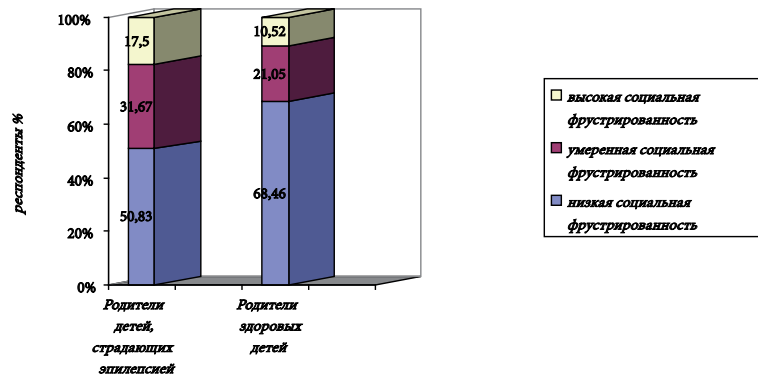


Рис. 2. Распределение уровня социальной фрустрированности в исследуемых группах

Рисунок 3. Соотношение уровня социальной фрустрированности родителей в зависимости от степени тяжести эпилептических приступов детей

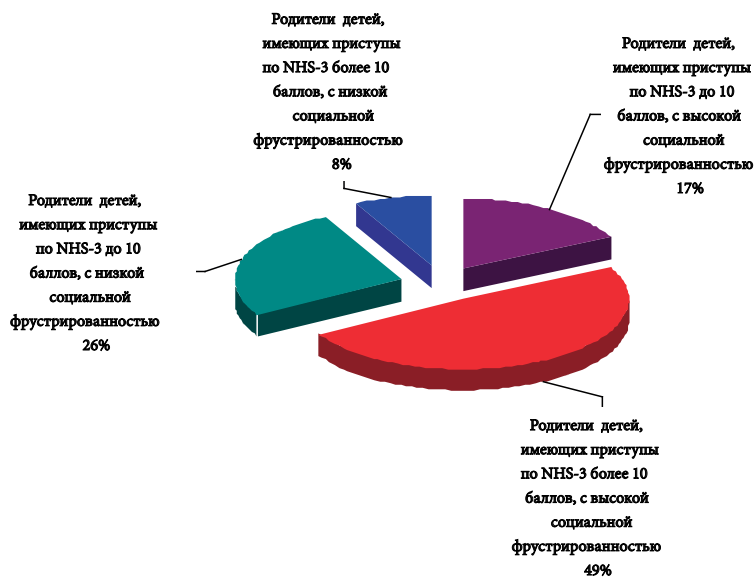


Рис. 3. Соотношение уровня социальной фрустрированности родителей в зависимости от степени тяжести эпилептических приступов детей

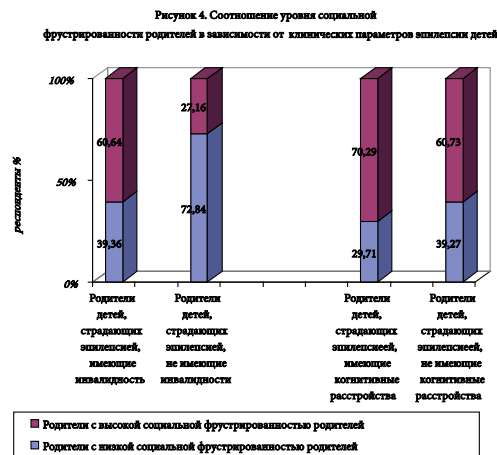


Рис. 4. Соотношение уровня социальной фрустрированности родителей в зависимости от клинических параметров эпилепсии детей

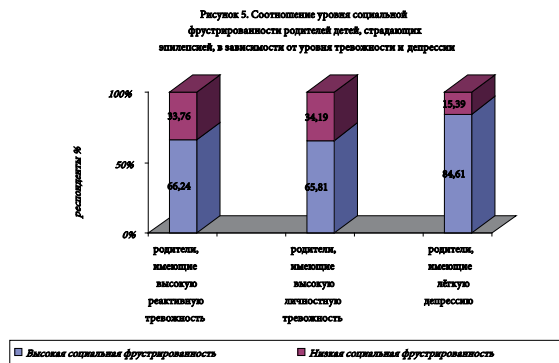


Рис. 4. Соотношение уровня социальной фрустрированности родителей детей, страдающих эпилепсией, в зависимости от уровня тревожности и депрессии

нее тяжелые эпилептические приступы, (по шкале NHS-3 не превышающие 10 баллов) (рис. 3).

Оценка факторов, влияющих на социальную адаптацию респондентов, показала, что имеется корреляционная связь ( $p \leq 0,01$ ) между социальной фрустрированностью родителей и наличием признаков инвалидности и когнитивных расстройств детей, страдающих эпилепсией. У большинства родителей детей, имеющих инвалидность, (60,64% — 37 респондентов), и родителей детей, имеющих когнитивные расстройства (70,29% — 45 респондентов), определялась высокая социальная фрустрированность (рис. 4).

Комплексная оценка социальной адаптации и психологических характеристик родителей детей, страдающих эпилепсией, выявила прямую корреляционную зависимость между социальной фрустрированностью и эмоционально-аффективной сферой. У родителей, имеющих повышенную социальную фрустрированность, достоверно  $p \leq 0,01$  чаще диагностировались высокая реактивная и личностная тревожность, а также минимальные

депрессивные расстройства. У большинства родителей детей, страдающих эпилепсией (50,81% — 61 респондент), повышенная социальная фрустрированность определялась одновременно с повышенной реактивной тревожностью, у 65,81% родителей (79 респондентов) повышенная социальная фрустрированность сочеталась с повышенной личностной тревожностью. Сильная корреляционная зависимость ( $p \leq 0,001$ ) была выявлена между социальной фрустрированностью и наличием депрессивных расстройств родителей детей, страдающих эпилепсией (рис. 5).

Сравнительный анализ психологических характеристик выявил достоверно  $p \leq 0,01$  высокие показатели по шкале депрессии, реактивной и личностной тревожности у родителей детей, страдающих эпилепсией, в сравнении с родителями здоровых детей (табл. 1).

Повышенные показатели по шкале депрессии и тревожности встречались достоверно  $p \leq 0,01$  чаще в группе родителей детей, болеющих эпилепсией, чем в контрольной группе родителей здоро-

	Реактивная тревожность M ± δ	Личностная тревожность M ± δ	Шкала депрессии M ± δ
Родители детей, страдающих эпилепсией	35,82 ± 8,83**	58,76 ± 11,15**	43,10 ± 6,72**
Родители здоровых детей	23,82 ± 5,99	36,75 ± 5,28	34,43 ± 8,75

Рисунок 6. Соотношение психологических показателей в исследуемых группах

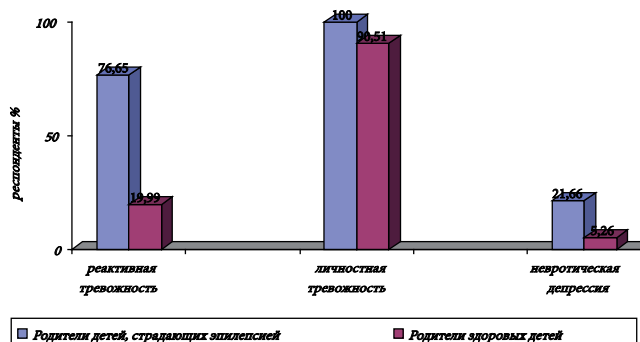


Рис. 6. Соотношение психологических показателей в исследуемых группах

Рисунок 7. Уровни реактивной и личностной тревожности в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, (1) и группе родителей здоровых детей (2)

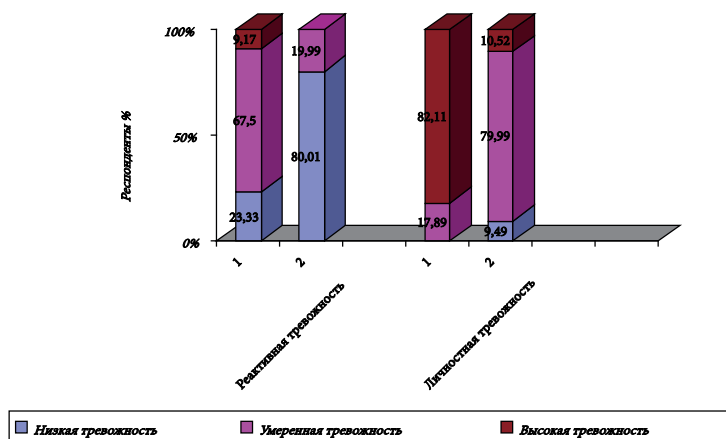


Рис. 7. Уровни реактивной и личностной тревожности в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, (1), и в группе родителей здоровых детей (2)

вых детей. Повышенная реактивная тревожность в группе родителей детей, болеющих эпилепсией, диагностировалась у 76,65% (92 респондента), повышенная личностная тревожность — у 100% (120 респондентов), легкая депрессия — у 21,66% (26 респондентов) (рис. 6).

Оценка уровня тревожности выявила, что в группе родителей детей, болеющих эпилепсией, достоверно  $p \leq 0,01$  чаще диагностировались вы-

сокие показатели реактивной (9,17%) и личностной (82,11%) тревожности, тогда как в контрольной группе родителей здоровых детей чаще встречалось умеренное повышение данных показателей (рис. 7).

Комплексная оценка социально-психологических характеристик в исследуемых группах родителей не выявила влияния социальных факторов на психологические параметры. Множественный

корреляционный анализ выявил сильные корреляционные связи ( $r=9,400$ ;  $p \leq 0,001$ ) между психологическими параметрами тревожности и депрессии в группе родителей детей, болеющих эпилепсией. У 20,83% родителей (25 респондентов) детей, страдающих эпилепсией, легкая невротическая депрессия одновременно диагностировалась с высокими показателями реактивной и личностной тревожности.

Таким образом, полученные результаты исследования социальной адаптации и психоэмоциональной сферы родителей детей, страдающих эпилепсией, показали, что заболевание ребенка негативно отражается на социальном и психологическом благополучии родителей болеющих де-

тей. Дальнейшее углубленное изучение клинических и социально-психологических факторов влияющих на качество жизни родителей детей, страдающих эпилепсией, позволит разработать научно обоснованные методы психологической диагностики и разработать дифференцированные программы социально-психологической и психотерапевтической помощи родственникам больных эпилепсией детей. Оптимизация реабилитационных программ для родственников детей, болеющих эпилепсией, будет способствовать профилактике, раннему выявлению и коррекции психологических проблем, пограничных психических расстройств, что позволит позитивно повлиять на качество жизни в семьях больных эпилепсией детей.

### Литература

1. Андреева, А.К. Качество жизни детей школьного возраста, больных эпилепсией в Республике Саха (Якутия) : дис. канд. мед. наук. — Санкт-Петербург. — 2006. — 93 с.
2. Барашикова Т.А. Качество жизни больных эпилепсией: дис. канд. мед. наук. — Москва. — 2009. — 138 с.
3. Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией // Эпилепсия — диагностика, лечение, социальные аспекты. Материалы Международной конференции. — СПб. — 2005. — С. 120–133.;
4. Громов С.А., Михайлов В.А., Вассерман Л.И., Лынный С.Д., Флерова И.Л. Качество жизни и реабилитация больных эпилепсией // Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. — 2002. — № 6. — С. 4–8.
5. Гузева В.И., Скоромец А.А. Социальные аспекты эпилепсии у детей. // Эпилепсия — диагностика, лечение, социальные аспекты. Материалы Международной конференции. — СПб. — 2005. — С. 134–138.
6. Земляная А.А. Психические расстройства у больных эпилепсией юношеского возраста: автореф. дис. канд. мед. наук. Москва, — 2006. — 29 с.
7. Карлов В.А., Петрухин А.С. Эпилепсия у подростков // Неврологи и психиатрия. — М. — 2002. — №9. — С. 9–13.
8. Кекелидзе З.И., Тюменкова Г.В. Стигматизация больных эпилепсией: методические рекомендации. Науч. центр психического здоровья РАМН; Гос. науч. центр соц. и судебной психиатрии // М., Изд-во ЗАО Юстицин-форм. — 2009. — 28 с.
9. Михайлов В.А. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией. Автореф. дисс.: д ра. мед. наук. — Санкт — Петербург. — 2008. — 52 с.
10. Незнанов Н.Г., Громов С.А., Михайлов В.А. Эпилепсия, качество жизни, лечение. — СПб.: «Издательств ВМА». — 2005. — 294 с.
11. Хабибова А.О. Качество жизни больных парциальной эпилепсией взрослых: дис. канд. мед. наук. ММСИ им. Н.А. Семашко; науч. рук. В.А. Карлов. — Москва. — 1998. — 164 с.
12. Шестаков В.Ю. Качество жизни и социальное функционирование больных эпилепсией и разработка модели по оптимизации психиатрической специализированной службы: дис. канд. мед. наук. — Тверь. — 2007. — 208 с.
13. Anneli, B., Mare, R., Tiina, T. Social aspects of epilepsy in the adult in seven European countries. The RESt-1 Group // J. Epilepsia. — 2000. — 41(8). — P. 998–1004.
14. Austin J.K., Dunn D.W., Caffrey H.M., Perkins S.M., Harezlak J., Rose D.F. Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study. // Epilepsia. — 2002. — V.43. — P. 1564–1573.
15. Baker G.A., Brooks J.L., Buck D., et al. TV 7(4): P. 299–303.
16. Beghi E., Gromov S.A., Lipatova L.V., Mikhailov V.A. Medico-social aspects of risk factors impairing quality of life in patients with epilepsy // J. Nevrol. Psikhiatr. Im. S. S. Korsakova. 2002. 102 (9): P. 45–9.
17. Chaplin J.E., Wester A., Tomson T. Factors associated with the employment problems of people with established epilepsy / Seizure. 1998. 7(4): P. 299–303.
18. Dunn D.W., Austin J.K., Harezlak J., Ambrosius W.T. ADHD and epilepsy in childhood. // Dev. Med. Child Neurol. — 2003. 45: P. 50–54.
19. Ekinci O., Titus J.B., Rodopman A.A., et al. Depression and Anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalence, risk factors, and treatment // Epilepsy and Behavior. — 2009.14: P. 8–18.
20. Gallop, K., D. Wild, et al. Impact of Lennox-Gastaut Syndrome (LGS) on health-related quality of life (HRQL) of patients and caregivers: Literature review // Seizure. — 2009. 18: P. 554–558.
21. Hesdorffer D.C., Hauser W.A., et al. Co-occurrence of major depression and suicide attempt with migraine with aura and risk for unprovoked seizure. // Epilepsy Res. — 2007. July: 75(2–3): P. 220–223.
22. Holmes G.L. The 2008 Judith Hoyer Lecture: Epilepsy in children: Listening to mothers.» // Epilepsy and Behavior. — 2009. 16: P. 193–202.

23. Merikangas K. *Epidemiology of mood and anxiety disorders in children and adolescents.* // *Dialogues Clin Neurosci.* — 2009. March; 11(1): P. 7–20.
24. 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. Feb; 4(1): P. 36–42.
25. Modi A.C. *The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns* // *Epilepsy and Behavior.* — 2009. 14: P. 237–242.
26. Rantanen, K., S. Timonen, et al. *Social competence of preschool children with epilepsy* // *Epilepsy and behavior.* — 2009. 14: P. 338–343.
27. Sillanpää M., Haataja L., Shinnar S. *Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult* // *Epilepsia.* — 2004. 45: P. 971–977.
28. Smith G., Ferguson P. L., Saunders L. L., Wagner J. L., Wannamaker B. B., A. W. Selassie A. W. *Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy* // *Epilepsy & Behavior.* — 2009. 16(3): P. 484–490.
29. Tsuchie S.Y., Guerreiro M., et al. *What about us? Siblings of children with epilepsy* // *Seizure.* — 2006. 15: P. 610–614.
30. Verhey, I., H. D. Kulik, M, et al. *Quality of life in childhood epilepsy: What is the level of agreement between youth and their parents?* // *Epilepsy and Behavior.* — 2009. 14: P. 407–410.

**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., 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. ГБОУ ВПО «Кировская государственная медицинская академия Минздравсоцразвития РФ». E-mail: kgma\_psi@mail.ru