

Проблемная комиссия «Эпилепсия. Пароксизмальные состояния» РАН
и Министерства здравоохранения Российской Федерации

Российская Противозепилептическая Лига

ЭПИЛЕПСИЯ и пароксизмальные состояния

2015 Том 7 №3



EPILEPSY AND PAROXYZMAL CONDITIONS

ISSN 2077-8333

2015 Vol. 7 №3

www.epilepsia.su

Включен в перечень ведущих
рецензируемых журналов и изданий ВАК

Данная интернет-версия статьи была скачана с сайта <http://www.epilepsia.su>. Не предназначено для использования в коммерческих целях. Информацию о репринтах можно получить в редакции. Тел.: +7 (495) 649-54-95; эл. почта: info@igbis-1.ru. Copyright © 2015 Издательство ИРБИС. Все права охраняются.

СОСТОЯНИЕ ПСИХОЭМОЦИОНАЛЬНОГО СТАТУСА РОДИТЕЛЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ

Шалькевич Л.В.¹, Смычѳк В.Б.², Кудлач А.И.¹

¹ ГУО «Белорусская медицинская академия последипломного образования», Минск, Республика Беларусь

² ГУ «Республиканский научно-практический центр медицинской экспертизы и реабилитации», Минск, Республика Беларусь

Резюме

Цель работы – исследование психоэмоционального статуса родителей, воспитывающих детей с эпилепсией. **Материалы и методы.** Изучен уровень психоэмоционального состояния у 23 родителей, в семьях которых имеются дети с эпилепсией. Контрольную группу составили 29 родителей, воспитывающих здоровых детей. При проведении исследования использовались следующие опросники: Торонтская шкала алекситимии (TAS) и оценка состояния качества жизни по опроснику SF-36. **Результаты.** Установлено, что у родителей детей с эпилепсией установлен более высокий балл по шкале алекситимии в сравнении с родителями здоровых детей и более высокий шанс иметь повышенный либо высокий балл по данному тесту. Родители детей с эпилепсией также имеют более низкие показатели практически по всем шкалам опросника SF-36 и статистически достоверный более низкий балл по суммарному психическому компоненту здоровья. **Выводы.** По обоим тестам психоэмоциональное состояние родителей детей, страдающих эпилепсией, подвергается нарушениям, что необходимо учитывать при разработке тактики ведения пациентов детского возраста с эпилепсией.

Ключевые слова

Эпилепсия, дети, родители, психоэмоциональный статус, алекситимия, качество жизни.

Статья поступила: 22.07.2015 г.; в доработанном виде: 24.09.2015 г.; принята к печати: 21.10.2015 г.

Конфликт интересов

Авторы заявляют об отсутствии необходимости раскрытия финансовой поддержки или конфликта интересов в отношении данной публикации.

Все авторы сделали эквивалентный вклад в подготовку публикации.

Для цитирования

Шалькевич Л.В., Смычѳк В.Б., Кудлач А.И. Состояние психоэмоционального статуса родителей, воспитывающих детей с эпилепсией. Эпилепсия и пароксизмальные состояния. 2015; 3: 26-31.

THE PARENTS OF CHILDREN WITH EPILEPSY EMOTIONAL STATUS

Shalkevich L.V.¹, Smychok V.B.², Kudlatch A.I.¹

¹ Belarusian medical academy of postgraduate education (Belarus, Minsk)

² Republican Scientific and Practical Centre of medical rehabilitation

Summary

Purpose – to study mental and emotional status of parents raising children with epilepsy. **Materials and methods.** The level of mental and emotional state in 23 parents in families where children with epilepsy are raising was studied. Control group consisted 29 parents raising healthy children. The following questionnaires were used in our study: Toronto alexithimia scale (TAS) and the assessment of the quality of life by SF-36 questionnaire. **Results.** Parents

of children with epilepsy have showed a higher score on a scale of alexithimia and a higher chance of having an increased or high score on this test compared with parents of healthy children. Parents of children with epilepsy also have lower rates of almost all scales of SF-36, and a statistically significant lower score on the total mental health component. Conclusion. The parents of children with epilepsy mental and emotional state is exposed to disorders and this fact need to be considered when developing treatment tactics of pediatric patients with epilepsy.

Key words

Epilepsy, children, parents, mental and emotional status, alexithimia, quality of life.

Received: 22.07.2015; **in the revised form:** 24.09.2015; **accepted:** 21.10.2015.

Conflict of interests

The authors declared that they do not have anything to disclosure regarding funding or conflict of interests with respect to this manuscript.

All authors contributed equally to this article.

For citation

Shalkevich L.V., Smychok V.B., Kudlatch A.I. The parents of children with epilepsy emotional status. *Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya / Epilepsy and paroxysmal conditions.* 2015; 3: 26-31 (in Russian).

Corresponding author

Address: Petrusja Brovki str. 3, block 3, Minsk, Belarus, 220013.

E-mail address: leoshal@yahoo.com (Shalkevich L.V.).

Введение

Эпилепсия – это хроническое заболевание центральной нервной системы, проявляющее себя повторными эпилептическими приступами судорожного и бессудорожного характера [8]. Частота встречаемости эпилепсии в детской популяции составляет 0,5-0,75% населения, а фебрильных судорог – до 5% [7]. Значимость эпилепсии определяется выраженной стигматизацией пациентов и неизбежно приводит к нейробиологическим, когнитивным, психологическим и социальным последствиям. Эпилепсия часто сочетается с умственной недостаточностью, мигренью, психическими нарушениями. Максимальную нагрузку по уходу за детьми, страдающими эпилепсией, и обеспечению их повседневной жизнедеятельности несет семейное окружение. Помимо этого, многие родители активно участвуют в проведении лечебных и реабилитационных мероприятий. Таким образом, в связке «врач – пациент» при лечении детей с эпилепсией добавляется третье звено: «врач – пациент – родитель», что требует более пристального внимания к психологическому статусу родителей. Без знания особенностей психоэмоционального состояния родителей невозможно добиться максимальной эффективности проводимого пациентам детского возраста комплекса терапевтических и реабилитационных процедур.

В современных исследованиях, посвященных изучению особенностей семей, воспитывающих детей с хроническими заболеваниями, большое внимание уделяется анализу отношения родителей к болезни

ребенка, особенностям реагирования родителей на присутствие в семье ребенка-инвалида и, в частности, материнского отношения к такому ребенку, материнской депривации и ее влиянию на состояние ребенка, эмоционально-оценочному отношению родителей к подростку с эпилепсией, родительской установке и т.д. [1,3]. Ввиду вышесказанного, определение психоэмоционального статуса родителей детей, страдающих эпилепсией, выявление наиболее острых внутрисемейных психо-социальных проблем этой группы пациентов, разработка на основании анализа полученных сведений тактики активной лечебной и реабилитационной помощи детям с эпилепсией позволят максимально нивелировать негативные последствия болезни и повысить качество их жизни.

Цель исследования – изучить психоэмоциональный статус родителей, воспитывающих детей с эпилепсией.

Материалы и методы

Нами было проведено исследование психоэмоционального статуса 23 родителей детей, страдающих эпилепсией (средний возраст – 30,34 года). Контрольную группу составили 29 родителей здоровых детей (средний возраст – 28,17 лет). Семьи были сопоставимы по составу, возрасту родителей и детей, социально-экономическому положению.

Параметры психоэмоционального состояния родителей оценивались посредством проведения психологического тестирования при помощи Торонтской

шкалы алекситимии (TAS) и оценки состояния качества жизни по опроснику SF-36.

Алекситимия рассматривается как совокупность признаков, характеризующих психический склад индивидов, предрасполагающий их к заболеваниям психосоматической специфичности. Следует отметить, что в последние годы она связывается со все более широким кругом нозологических форм (например, депрессия, вторичные психосоматические расстройства при хронических заболеваниях и др.) и характеризуется в этом случае как феномен вторичной алекситимии. Согласно имеющимся в литературе описаниям, для лиц с алекситимией характерно особое сочетание эмоциональных, когнитивных и личностных проявлений. Эмоциональная сфера таких людей отличается слабой дифференцированностью. Они обнаруживают неспособность к распознаванию и точному описанию собственного эмоционального состояния и эмоционального состояния других. Когнитивная сфера лиц с алекситимией отличается недостаточностью воображения, преобладанием наглядно-действенного мышления над абстрактно-логическим, слабостью функции символизации и категоризации в мышлении. Личностный профиль таких людей характеризуется некоторой примитивностью жизненной направленности, инфантильностью и, что особенно существенно, недостаточностью функции рефлексии. Совокупность перечисленных качеств приводит к чрезмерному прагматизму, невозможности целостного представления собственной жизни, дефициту творческого отношения к ней, а также трудностям и конфликтам в межличностных отношениях. Последнее усугубляется еще и тем, что на фоне низкой эмоциональной дифференцированности у этих людей в ряде ситуаций с легкостью возникают кратковременные, но чрезвычайно резко выраженные в поведении аффективные срывы [2,9,10].

Шкала для оценки алекситимии была предложена G. Taylor в 1985 г. и адаптирована в Психоневрологическом институте им. В.М. Бехтерева в 1987 г. [11]. Тест состоит из 26 утверждений. Сумма баллов, полученная в результате сложения по всем пунктам, есть итоговый показатель «алекситимичности». Результаты могут распределиться в интервале от 26 до 130 баллов. «Алекситимический» тип личности получает 74 балла и выше. «Неалекситимический» тип личности набирает 62 балла и ниже. Оказавшиеся в интервале от 62 до 74 баллов относятся к группе риска [6].

Вторым тестом, который был использован в исследовании, стала оценка состояния качества жизни по опроснику SF-36. Этот тест (Short Form Medical Outcomes Study, SF-36) – один из наиболее широко распространенных общих опросников для оценки качества жизни (КЖ) [13]. По данным MedLine за 2006 г. SF-36 в настоящее время используется в 95% научных исследований по изучению КЖ при различных

заболеваниях. Русская версия SF-36 валидирована Международным центром исследования КЖ г. Санкт-Петербурга [4]. При исследовании его психометрических свойств были подтверждены надежность, валидность и чувствительность опросника к изменениям [4,5]. 36 пунктов опросника сгруппированы в восемь шкал: физическое функционирование, ролевая деятельность, телесная боль, общее здоровье, жизнеспособность, социальное функционирование, эмоциональное состояние и психическое здоровье. Показатели каждой шкалы варьируют между 0 и 100, где 100 представляет полное здоровье; суммарно все шкалы формируют два показателя: душевное и физическое благополучие [12]. Количественно оцениваются следующие показатели:

1. Физическое функционирование (Physical Functioning – PF), отражающее степень, в которой физическое состояние ограничивает выполнение физических нагрузок (самообслуживание, ходьба, подъем по лестнице, переноска тяжестей и т.п.). Низкие показатели по этой шкале свидетельствуют о том, что физическая активность исследуемого значительно ограничивается состоянием его здоровья.
2. Ролевое функционирование, обусловленное физическим состоянием (Role-Physical Functioning – RP) – влияние физического состояния на повседневную ролевую деятельность (работу, выполнение повседневных обязанностей). Низкие показатели по этой шкале свидетельствуют о том, что повседневная деятельность значительно ограничена физическим состоянием исследуемого.
3. Интенсивность боли (Bodily pain – BP) и ее влияние на способность заниматься повседневной деятельностью, включая работу по дому и вне дома. Низкие показатели по этой шкале свидетельствуют о том, что боль значительно ограничивает активность исследуемого.
4. Общее состояние здоровья (General Health – GH) – оценка исследуемым своего состояния здоровья в настоящий момент. Чем ниже балл по этой шкале, тем ниже оценка состояния здоровья.
5. Жизненная активность (Vitality – VT) подразумевает ощущение себя полным сил и энергии или, напротив, обессиленным. Низкие баллы свидетельствуют об утомлении исследуемого, снижении жизненной активности.
6. Социальное функционирование (Social Functioning – SF) определяется степенью, в которой физическое или эмоциональное состояние ограничивает социальную активность (общение). Низкие баллы свидетельствуют о значительном ограничении социальных контактов, снижении уровня общения в связи с ухудшением физического и эмоционального состояния.
7. Ролевое функционирование, обусловленное эмоциональным состоянием (Role-Emotional – RE) предполагает оценку степени, в которой эмоцио-

нальное состояние мешает выполнению работы или другой повседневной деятельности (включая большие затраты времени, уменьшение объема работы, снижение ее качества и т.п.). Низкие показатели по этой шкале интерпретируются как ограничение в выполнении повседневной работы, обусловленное ухудшением эмоционального состояния.

8. Психическое здоровье (Mental Health – МН) характеризует настроение, наличие депрессии, тревоги, общий показатель положительных эмоций. Низкие показатели свидетельствуют о наличии депрессивных, тревожных переживаний, психическом неблагополучии [12].

Результаты

Алекситимия была установлена у пяти родителей детей с эпилепсией (21,7%) и у двух родителей здоровых детей (6,9%). Группа риска по алекситимии установлена у восьми родителей детей с эпилепсией (34,8%) и у семи родителей здоровых детей (24,1%) (см. табл. 1).

Группа родителей	Сумма баллов		
	26-62	63-74	75-130
	Алекситимия отсутствует	Группа риска по алекситимии	Алекситимия
Родители детей с эпилепсией, n=23	43,5% (10)	34,8% (8)	21,7% (5)
Родители здоровых детей, n=29	69% (20)	24,1% (7)	6,9% (2)

Таблица 1. Данные по TAS (Торонтской шкале алекситимии) у родителей здоровых детей и детей с эпилепсией.

Таким образом, повышенный либо высокий балл по TAS установлен у 13 родителей детей с эпилепсией

(56,5%) и у 9 родителей здоровых детей (31%). ОШ по данному параметру при сравнении родителей детей с эпилепсией и родителей здоровых детей составляет 2,889 (ДИ 0,924-9,029). Средний балл по TAS составил 62,9 (Me 65, σ 13,48, m 2,81) для родителей детей с эпилепсией и 58 (Me 57, σ 10,63, m 1,97) – для родителей здоровых детей.

Согласно данным, полученным при анализе показателей опросника SF-36, средний балл по ПКЗ (психическому компоненту здоровья) составил 34 (Me 31,3, σ 9,11, m 1,9) для родителей детей с эпилепсией и 45,6 (Me 46,1, σ 9,52, m 1,77) – для родителей здоровых детей. Разница в баллах по ПКЗ составила, таким образом, 11,6 баллов ($p < 0,05$). Была также установлена разница баллов в большинстве шкал опросника. Так, средний балл по RP составил 65,9 (Me 75, σ 32,16, m 6,7) для родителей детей с эпилепсией и 74,1 (Me 75, σ 27,9, m 5,19) – для родителей здоровых детей; по BP – 70,2 (Me 74, σ 17,36, m 3,62) и 80,9 (Me 84, σ 17,84, m 3,31) соответственно; по GH – 68,9 (Me 72, σ 16,04, m 3,34) и 74,3 (Me 75, σ 15,11, m 2,8) соответственно; по VT – 55,6 (Me 60, σ 17,81, m 3,71) и 62,4 (me 65, σ 14,5, m 2,69) соответственно; по SF – 59,1 (Me 62,5, σ 22,42, m 4,68) и 83,6 (me 87,5, σ 16,1, m 2,98) соответственно; по RE – 30,3 (Me 0, σ 40,7, m 8,49) и 71,3 (Me 100, σ 35,33, m ,56) соответственно; по МН – 53,8 (Me 52, σ 11,91, m 2,48) и 66 (Me 68, σ 14,8, m 2,75) соответственно.

Количественные данные оценки состояния качества жизни в группе исследования и контрольной группе представлены на рисунке (см. рис. 1).

Выводы

1. У родителей детей с эпилепсией установлен более высокий балл по шкале алекситимии в сравнении с родителями здоровых детей и более высокий шанс иметь повышенный либо высокий балл по данному тесту. Это говорит об уплощении в эмоциональной сфере (то есть о снижении способно-

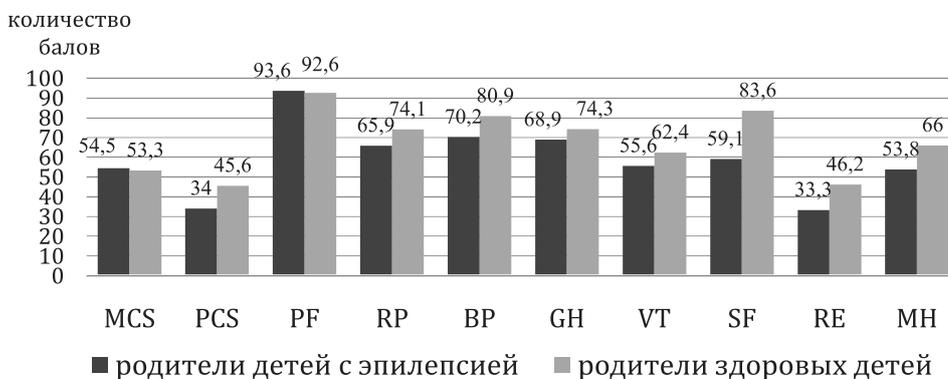


Рисунок 1. Результаты оценки состояния качества жизни родителей здоровых детей и детей с эпилепсией по опроснику SF-36.

Примечание. MCS – физический компонент здоровья; PCS – психический компонент здоровья; PF – физическое функционирование; RP – ролевое функционирование; BP – интенсивность боли; GH – общее состояние здоровья; VT – жизненная активность; SF – ролевое функционирование; RE – ролевое функционирование; обусловленное эмоциональным состоянием; МН – психическое здоровье.

- сти к распознаванию и описанию собственного эмоционального состояния и эмоционального состояния других людей), что приводит к большей склонности родителей, воспитывающих детей с эпилепсией, к трудностям и конфликтам в межличностных отношениях, в частности, внутри собственной семьи и, что особенно важно, между ними и собственным ребенком с хроническим заболеванием. Мы считаем, что в данной ситуации речь идет о феномене вторичной алекситимии, как следствии совокупности эмоционально-поведенческих особенностей реагирования родителей на хроническую неврологическую патологию своего ребенка.
- Родители детей с эпилепсией имеют более низкие показатели практически по всем шкалам опросника SF-36 и статистически достоверный более низкий балл по суммарному психическому компоненту здоровья, оценка которого и являлась целью нашего исследования. Это свидетельствует о снижении жизненной активности и социального (то есть повседневного) функционирования вследствие ухудшения эмоционального состояния, а также о наличии депрессивных, тревожных переживаний, психическом неблагополучии, что,

безусловно, сказывается на лечебно-реабилитационном потенциале и прогнозе в отношении заболевания ребенка.

- Таким образом, мы можем утверждать, что психоэмоциональное состояние родителей детей, страдающих эпилепсией, подвергается определенным нарушениям. Тяжелое заболевание вызывает кризисное реагирование, как на уровне отдельных членов семьи, так и семьи в целом. В процессе постановки диагноза, осознания ситуации семья часто является дестабилизирующим, деструктивным фактором в отношении лечения ребенка. В то же время семья должна рассматриваться как терапевтический, стабилизирующий фактор, помогающий ребенку справиться с болезненными переживаниями, и корригирующий его поведение. Все выше перечисленное обуславливает необходимость психологической (психотерапевтической) помощи всей семье. Очевидно, что в программы обучения психологов, всех специалистов, работающих с детьми с хроническими заболеваниями, должен быть включен специальный курс психологического консультирования и семейной психотерапии семей, имеющих тяжело больных детей.

Литература:

- Ермакова Е.Н. Психологическое консультирование родителей детей с хроническими заболеваниями. Психотерапия и клиническая психология. 2005; 1 (12): 30-34.
- Зейгарник Б.В., Холмогорова А.Б., Мазур Е.С. Саморегуляция поведения в норме и патологии. Психологический журнал. 1989; 10 (2): 122-32.
- Менделевич В.Д. Клиническая и медицинская психология. М. 1999.
- Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. М. 2002; 314.
- Новик А.А., Ионова Т.И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. 2-е изд. М. 2007; 314.

References:

- Ermakova E.N. *Psikhoterapiya i klinicheskaya psikhologiya*. 2005; 1 (12): 30-34.
- Zeigarnik B.V., Kholmogorova A.B., Mazur E.S. *Psikhologicheskii zhurnal*. 1989; 10 (2): 122-32.
- Mendelevich V.D. *Clinical and Health Psychology [Klinicheskaya i meditsinskaya psikhologiya. (In Russian)]*. Moscow. 1999.
- Novik A.A., Ionova T.I. *Guidance on Quality of Life Research in medicine [Rukovodstvo po issledovaniyu kachestva zhizni v meditsine (In Russian)]*. Moscow. 2002; 314.
- Novik A.A., Ionova T.I. *Guidance on Quality of Life Research in medicine. 2nd ed. [Rukovodstvo po issledovaniyu kachestva zhizni v meditsine. 2-e izd. (In Russian)]*. Moscow. 2007; 314.

- Солженицын В.В., Гузова Е.С. Алекситимия (адаптационный подход) и психотерапевтическая модель коррекции. Социальная и клиническая психиатрия. 1998; 2: 18-24.
- Шнайдер Н.А., Шаповалова Е.А., Шаравин Л.К., Садыкова А.В., Дмитренко Д.В. Детская эпилепсия: эпидемиология, особенности клинического течения. Вестник Клинической больницы. 2010; 51 (10): 32-37.
- Fisher R.S., Boas W.V.E., Blume W., Elger C., Genton P., Lee P., Engel J. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005; 46: 470-72.
- Krystal H. Alexithymia and the effectiveness

of psychoanalytic treatment. Int. J. Psychoana. Psychother. 1983; 9: 353-78.

- Sifneos P.E. The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychother. Psychosom.* 1973; 22: 255-62.
- Taylor G.J. Alexithymia: Concept, measurement and implications for treatment. *Am. Psychiat.* 1984; 141 (6): 725-32.
- Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A User's Manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center. 1994.
- Ware J.E., Snow K.K., Kosinski M., Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Lincoln. RI: Quality Metric Incorporated. 2000; 150.

- Sifneos P.E. The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychother. Psychosom.* 1973; 22: 255-62.
- Taylor G.J. Alexithymia: Concept, measurement and implications for treatment. *Am. Psychiat.* 1984; 141 (6): 725-32.
- Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A User's Manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center. 1994.
- Ware J.E., Snow K.K., Kosinski M., Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Lincoln. RI: Quality Metric Incorporated. 2000; 150.

- Sifneos P.E. The prevalence of alexithymic characteristics in psychosomatic patients. *Psychother. Psychosom.* 1973; 22: 255-62.
- Taylor G.J. Alexithymia: Concept, measurement and implications for treatment. *Am. Psychiat.* 1984; 141 (6): 725-32.
- Ware J.E., Kosinski M., Keller S.D. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A User's Manual. Boston: The Health Institute, New England Medical Center. 1994.
- Ware J.E., Snow K.K., Kosinski M., Gandek B. SF-36 Health Survey. Manual and Interpretation Guide. Lincoln. RI: Quality Metric Incorporated. 2000; 150.

Сведения об авторах

Шалькевич Леонид Валентинович – к.м.н., доцент, заведующий кафедрой детской неврологии БелМАПО. Адрес: ул. П. Бровки, 3/3, г. Минск, Республика Беларусь, 220013. Тел.: +3(75172)335522. E-mail: leoshal@yahoo.com

Смычек Василий Борисович – д.м.н., профессор, директор Республиканского научно-практического центра медицинской экспертизы и реабилитации. Адрес: пос. Городище, Минский р-н, Минская обл., Республика Беларусь, 223027. Тел.: +3(75175)070418.

Кудлач Алиса Игоревна – клинический ординатор кафедры детской неврологии БелМАПО. Адрес: ул. П. Бровки, 3/3, г. Минск, Республика Беларусь, 220013. Тел.: +3(75172)335522.

About the authors

Shalkevich Leonid Valentinovich – Candidate of Medical Sciences, Head of Department of Pediatric Neurology, Belarusian Medical Academy of Post-Graduate Education. Address: Petrusja Brovki str. 3, block 3, Minsk, Belarus, 220013. Tel/fax: +3(75172)335522. E-mail: leoshal@yahoo.com.

Smychek Vasilij Borisovich – Doctor of Medical Sciences, Head of State institution «National Science and Practice Centre of Medical Assessment and Rehabilitation». Address: Gorodische, Minskaya obl., Minskiy r-n, 223027. Tel/fax: +3(75175)070417.

Kudlach Alisa Igorevna – clinical resident of Department of Pediatric Neurology, Belarusian Medical Academy of Post-Graduate Education. Address: Petrusja Brovki str. 3, block 3, Minsk, Belarus, 220013. Tel/fax: +3(75172)335522.