

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

Российская Противозепилептическая Лига

ЭПИЛЕПСИЯ и пароксизмальные состояния

2017 Том 9 №4



EPILEPSY AND PAROXYZMAL CONDITIONS

ISSN 2077-8333

2017 Vol. 9 №4

www.epilepsia.su

Включен в перечень ведущих
рецензируемых журналов и изданий ВАК

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ, ПСИХИЧЕСКАЯ АДАПТАЦИЯ, НАПРАВЛЕНИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ, СТРАДАЮЩИХ ЭПИЛЕПСИЕЙ

Семакина Н. В.¹, Михайлов В. А.², Злоказова М. В.¹

¹ **Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Кировский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Киров**

² **Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В. М. Бехтерева» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Санкт-Петербург**

Резюме

Цель исследования – оценка качества жизни и психической адаптации матерей детей, страдающих эпилепсией для дальнейшего определения направлений психологической реабилитации. **Материалы и методы.** Обследовано 120 матерей детей, страдающих эпилепсией. Проведена клиническая оценка психического состояния женщин и психологическая диагностика с использованием опросника ВОЗ КЖ-26, стигматизации больных эпилепсией (Вассерман Л. И., Михайлов В. А.), шкалы самооценки уровня тревожности Спилбергера-Ханина и депрессии В. Зунга, «Уровень социальной фрустрированности» (Вассерман Л. И.), «Индикатор копинг-стратегий» (Амирихан Д.), «Ценностные ориентации» (Рокич М.). **Результаты.** Исследование выявило у 42,5% матерей (51 человек) симптомы тревожности, у 28,3% (34 человека) – диагностированы невротические расстройства (неврастения – восемь человек, пролонгированная депрессивная реакция – 26 человек), которые сопровождались неудовлетворенностью женщин качеством жизни, социальной фрустрированностью и дезадаптацией, высокой самостигматизацией болезнью ребенка, гиперсоциальными жизненными установками, предпочтением выбора иррациональных копинг-стратегий преодоления проблемных ситуаций. **Заключение.** Результаты исследования позволили определить направления психологической реабилитации (психообразовательные и психопрофилактические) матерей для улучшения психологической адаптации и стрессоустойчивости.

Ключевые слова

Эпилепсия, психическая адаптация, качество жизни, психологическая реабилитация.

Статья поступила: 18.10.2017 г.; в доработанном виде: 24.11.2017 г.; принята к печати: 14.12.2017 г.

Конфликт интересов

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

Авторы сделали эквивалентный вклад в подготовку публикации.

Для цитирования

Семакина Н. В., Михайлов В. А., Злоказова М. В. Качество жизни, психическая адаптация, направления психологической реабилитации матерей детей, страдающих эпилепсией. *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2017; 9 (4): 22-30. DOI: 10.17749/2077-8333.2017.9.4.022-030.

QUALITY OF LIFE, MENTAL ADJUSTMENT AND PSYCHOLOGICAL REHABILITATION OF MOTHERS OF CHILDREN WITH EPILEPSY

Semakina N. V.¹, Mikhailov V. A.², Zlokazova M. V.¹

¹ Kirov state medical University, Kirov

² V. M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, St. Petersburg

Summary

Aim. To assess the quality of life and mental adjustment of mothers of children with epilepsy; to further specify the areas of psychological rehabilitation. **Materials and methods.** One hundred and twenty women who had children with epilepsy were studied. Clinical assessment of their mental state and their psychological condition were performed using the following instruments: the WHOQOL-BREF, the Stigmatization-of-Patients-with-Epilepsy questionnaire (Wasserman LI, Mikhailov VA), the State-Trait Anxiety Inventory (STAI), the Zung Anxiety Rating Scale (Z-CDS), the Level-of-Social-Frustration questionnaire (Wasserman LI), the Coping Strategy Indicator (Amirkhan D), and the Value Survey (Rokeach M). **Results.** We found symptoms of anxiety in 51 women (42.5%) and symptoms of neurotic disorders in 34 women (28.3%); among the latter, neurasthenia was diagnosed in 8 women and prolonged depression – in 26 women. The symptoms were accompanied by dissatisfaction with their quality of life, social frustration, maladjustment, high self-stigma due to the child's disease, hyper-social attitudes and preference for choosing irrational coping strategies in difficult situations. **Conclusion.** The results indicate the ways of psychological rehabilitation (i.e. psychological education and prevention) of such mothers to improve their mental adjustment and stress resistance.

Key words

Epilepsy, mental adjustment, quality of life, psychological rehabilitation.

Received: 18.10.2017; in the revised form: 24.11.2017; accepted: 14.12.2017.

Conflict of interests

The authors declare no conflict of interests and no need for financial disclosure regarding this manuscript.

All authors contributed equally to this article.

For citation

Semakina N. V., Mikhailov V. A., Zlokazova M. V. Quality of life, mental adjustment and psychological rehabilitation of mothers of children with epilepsy. Epilepsy and paroxysmal conditions. [Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya]. 2017; 9 (4): 22-30 (in Russian). DOI: 10.17749/2077-8333.2017.9.4.022-030.

Corresponding author

Address: ul. Karla Marksa, 112, Kirov, Russia, 610998.

E-mail address: nvsemakina@yandex.ru (Semakina N. V.).

Введение

Постановка диагноза эпилепсия одному из членов семьи, в особенности ребенку, является серьезной психологической нагрузкой для его родных, что обусловлено не только страхом клинического проявления пароксизмов, но и переживаниями печали, вины, безысходности, катастрофы, крушения социальных ожиданий, связанных с имевшимися ранее представлениями о будущем заболевшего родственника [1-6]. Дискриминационные тенденции в обществе по отношению к людям, болеющим эпилепсией, также способствуют психологическому напряжению семьи [7-9]. Практическая значимость психологической реабилитации родственников болеющих эпилепсией детей и недостаточная изученность психосоциальных аспектов их качества жизни (КЖ) определили актуальность исследования.

Цель исследования: оценка качества жизни и психической адаптации матерей детей, страдающих эпилепсией, для дальнейшего определения направлений психологической реабилитации.

Материалы и методы

Нами было обследовано 120 матерей детей, страдающих эпилепсией, средний возраст – 37,4±7,5 лет, из них не состояли в браке – 26,6% [10-12], не работали – 18,3%, воспитывали единственного ребенка – 25,0% [13]. В исследование включались матери детей, болеющих эпилепсией не менее одного года. Критериями исключения из исследования являлось наличие у них психотических расстройств, умственной отсталости, эпилепсии, алкоголизма и хронических соматических заболеваний на момент проведения исследования.

Были использованы клинический метод, экспериментально-психологический, включающий опросник качества жизни ВОЗ КЖ-26 – «The World Health Organization Quality Of Life – WHOQOL-BREF» [12], шкалу самооценки уровня тревожности – «State Trait Anxiety Inventory – STAI» (Spielberger D; адаптирован Ханиным Ю.Л.), шкалу самооценки депрессии «The Zung self-rating depression scale – Z-CDS» (Zung W; адаптирован Балашовой Т.И.) [14-17], «Уровень социальной фрустрированности» (Вассерман Л.И.) [18], «Индикатор копинг-стратегий» (Амирхан Д.) [19], «Ценностные ориентации» (Рокич М.) [20], опросник стигматизации больных эпилепсией (Вассерман Л.И., Михайлов В.А.) [21]. Статистическая обработка выполнялась с использованием программ: Excel (Microsoft, США), SPSS.10.00 for WINDOWS (SPSS: An IBM Company, США). В расчетах использовали: коэффициент Пирсона (r), критерий χ^2 , метод ранжирования.

Результаты и их обсуждение

Психологическое исследование эмоциональной сферы матерей детей, страдающих эпилепсией, определило у 85,8% из них высокую личностную тревожность, характеризующуюся повышенной склонностью к переживаниям и беспокойству, озабоченностью, ранимостью, неуверенностью в себе. Реактивная тревожность с повышенной эмоциональной чувствительностью к воздействию психогенных факторов была выявлена у 76,7%. Установленная в процессе проведенного исследования взаимосвязь высокой личностной ($r=0,450$ при $p \leq 0,001$) и реактивной ($r=0,545$ при $p \leq 0,001$) тревожности женщин с легкими проявлениями депрессивной симптоматики свидетельствует об их уязвимости перед внешними стрессорными факторами, предопределяющей аффективный уровень эмоциональных переживаний.

В структуре ценностных ориентаций матерей были выявлены предпочтительные установки на физическое и психологическое благополучие микросоциального окружения (здоровье родных, любовь, счастливая семейная жизнь), а также на самоидентификацию и самореализацию в макросоциуме (активная деятельная жизнь, материальная обеспеченность, интересная работа). Для достижения целей они отдавали предпочтение гиперсоциальным стратегиям (воспитанности, аккуратности, честности, образованности, ответственности, чуткости, эффективности в делах), в которых была заложена чрезмерно высокая личная восприимчивость к общественному мнению, общественным стигмам, обуславливающая гипертрофированное чувство долга и «самостигматизацию» (чувство вины за болезнь своих детей).

Гипертрофированное восприятие женщинами дискриминационного отношения со стороны социума по отношению к больному эпилепсией ребенку вы-

ражалось в том, что большинство из них – 83,3% были убеждены в пренебрежительном отношении общества к больным эпилепсией не только при их трудоустройстве, но и в целом, в различных социальных ситуациях – 80,8%. Этим обстоятельством объяснялась отчетливо наблюдаемая тенденция к сокрытию от окружающих сведений о наличии в семье больного ребенка – 90,8%.

Особенности ценностных ориентаций матерей в совокупности с самостигматизацией имели негативное влияние на их автономность (рационализм, независимость, отстаивание своего мнения) и деловую эффективность в процессе достижения поставленных целей, приводя к фрустрации социальных потребностей в профессиональной деятельности – 66,7%, достижении социально-экономического статуса – 63,3%, в отношениях с социальным окружением – 55,0%, во взаимодействии с родными – 28,3%.

Анализ социальной фрустрированности выявил прямые взаимосвязи ($p \leq 0,01$) неудовлетворенности профессиональной деятельности с потерей работы женщинами в связи с осуществлением ухода за ребенком-инвалидом, а также неудовлетворенности в сфере родственных отношений при отсутствии супруга и ограничения в сфере социального окружения с наличием высокой личностной тревожности и депрессии. Такого рода неудовлетворенность оказывала существенное влияние на КЖ этих матерей.

При решении сложных жизненных потребностей и в преодолении социальной фрустрированности часть женщин предпочитали использовать пассивные копинг-стратегии поиска социальной поддержки – 24,2% и избегания – 10,8%, что отражалось на эффективности их психологической и социальной адаптации. Были выявлены прямые взаимосвязи инертного копинг-поведения с личностной тревожностью ($r=0,247$ при $p \leq 0,001$), депрессией ($r=0,328$ при $p \leq 0,001$), социальной фрустрированностью ($r=0,287$ при $p \leq 0,001$).

Изучение КЖ матерей обнаружило их неудовлетворенность в психологической сфере, что проявлялось: подавленным настроением и тревогой у 45,8% женщин, отсутствием ощущений радости и счастья – 18,3%, неудовлетворенностью собой – 6,7%. В духовной сфере женщины ощущали отчаяние и бесперспективность будущего смысла своей жизни – 10,0%. При оценке физической сферы женщины отмечали плохой сон – 25,0%, недостаток активности в повседневной жизни – 16,7%, испытывали быструю утомляемость – 6,7%. В сфере независимости были не удовлетворены своей работоспособностью и выполнением повседневных дел – 9,2%. Оценивая сферу отношений, отмечали неудовлетворенность личными взаимоотношениями – 17,5% и недостаток поддержки со стороны окружающих – 22,5%. В сфере окружающей среды указывали на недостаток финансовых ресурсов – 32,5%, медицинской и социальной помощи – 21,7%, были обеспокоены плохим здоро-



Рисунок 1. Качество жизни матерей детей, страдающих эпилепсией, по опроснику ВОЗ КЖ-26 (в баллах).

Figure 1. Quality of life of mothers of children with epilepsy according to the WHO QOL-26 questionnaire score.

вьем близких – 17,5% и отмечали отсутствие возможностей для отдыха и развлечений 40,8% (рис. 1).

Было достоверно установлено, что низкий уровень КЖ, проявлявшийся в неудовлетворенности матерей во всех сферах (физическая, психологическая, духовная, межличностных отношений, независимости и окружающая среда), взаимосвязан с наличием у них социальной фрустрированности, легкой де-

прессии, высокого уровня личностной и реактивной тревожности (табл. 1).

По результатам исследования психического состояния у 51 женщин (42,5%) определялись симптомы тревожности, не достигавшие уровня расстройства личности. Они отмечали стойкое чувство напряженности, тяжелые предчувствия, страх социального осуждения, тревогу за родных и неуверен-

Сферы качества жизни матерей детей, страдающих эпилепсией	Психологические характеристики матерей		
	Тревожность	Депрессия	Социальная фрустрированность
	реактивная	личностная	
Физическая сфера	–0,260**	–0,219*	–0,355***
Психологическая сфера	–0,282**	–0,278**	–0,287***
Сфера независимости	–0,344***	–0,302***	–0,328***
Социальные отношения	–0,341***	–0,359***	–0,490***
Окружающая среда	–0,366***	–0,383***	–0,428***
Духовная сфера	–0,346***	–0,227*	–0,243**
Общая оценка КЖ	–0,216*	–0,224*	–0,332***
Оценка здоровья	–0,163	–0,168	–0,282**

Таблица 1. Взаимосвязь показателей сфер качества жизни с социальными и психологическими характеристиками матерей детей, страдающих эпилепсией.

Примечание: * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

Table 1. Relations between the quality of life indices and the social / psychological characteristics of mothers of children with epilepsy.

Note: * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$, *** $p \leq 0,001$.

ность в принятии решений. Наблюдалось низкое КЖ в сферах: психологической (преобладание негативных эмоций) – 82,3%; физической (нарушенный сон) – 23,5%; личных отношений – 41,2%; социальной поддержки – 56,9%; независимости (отсутствие времени для отдыха) – 70,5%, финансовой – 58,8%. Была выявлена фрустрированность в сфере социальных отношений – 76,5%, взаимоотношений с родными – 56,9%, профессиональной деятельности – 98,0%, экономической – 88,2%, что свидетельствовало о субъективном личностном переживании (состоянии дистресса) социальной несостоятельности. Неудовлетворенность в профессиональной сфере коррелировала ($r=0,237$ при $p \leq 0,01$) с вынужденным оставлением работы у 31,4% женщин в связи с осуществлением ухода за ребенком-инвалидом, в сфере личных отношений ($r=0,256$, $p \leq 0,01$) с отсутствием супруга у 43,1%. Умеренная реактивная тревожность – 92,1% и высокая личностная тревожность – 100% матерей указывали на эмоциональную чувствительность к психогенным факторам. В сложных ситуациях 21,6% матерей предпочитали использовать копинг-стратегии, направленные на поддержку и помощь со стороны окружающих, что коррелировало ($r=0,287$, $p \leq 0,001$) с их социальной фрустрированностью. В семьях, имеющих одного ребенка – 23,5%, женщины тревожились за рождение в семье последующих нездоровых детей. В процессе воспитания у матерей отмечалось стремление к чрезмерной опеке детей в быту, особенно единственного ребенка, при возникновении академических трудностей они старались максимально снизить учебную нагрузку и изолировать от детского коллектива посредством индивидуального обучения.

У 34 (28,3%) женщин были диагностированы невротические расстройства: неврастения – 8 (6,7%) женщин и пролонгированная депрессивная реакция – 26 (21,6%) женщин.

Матери с диагностированной неврастением жаловались на раздражительность и напряжение (не менее 3 мес.), невозможность расслабиться даже во время отдыха, эмоциональную ранимость и обидчивость, плаксивость по незначительным поводам, умственную и физическую утомляемость, поверхностный сон, чувство разбитости по утрам, постоянный страх за родных. В психическом состоянии наблюдалась слезливость, волнение, вегетативные реакции. У всех женщин выявлялась высокая реактивная и личностная тревожность.

Матери с диагностированной пролонгированной депрессивной реакцией отмечали сниженное или подавленное настроение (не менее 3 мес.), частую беспричинную тревогу, страх за родных, трудности засыпания или бессонницу, утомляемость, снижение активности при выполнении повседневных дел, неуверенность в себе и пессимистическую оценку своего будущего. В психическом состоянии наблюдалась напряженность, низкая заинтересованность в бесе-

де, тусклый взгляд. У всех женщин выявлялась легкая депрессия, высокая реактивная и личностная тревожность.

Женщины с невротическими расстройствами отмечали низкое КЖ в следующих сферах: психологической (преобладание негативных эмоций) – 97,1%; физической (нарушенный сон) – 85,7%; личных отношений и социальной поддержки – 22,8%; независимости (отсутствие времени для отдыха) – 91,4%, финансовой – 68,6%; духовной (бесперспективность будущего) – 48,6%. У них выявлялась высокая социальная фрустрированность в сфере социальных отношений – 79,4%, взаимоотношений с родными – 14,7%, профессиональной – 88,2%, экономической – 91,2%. Была диагностирована высокая реактивная и личностная тревожность – 100%, снижающая их психическую устойчивость к стрессовым ситуациям. Женщины предпочитали использовать копинг-стратегии избегания – 38,2% и поиска социальной поддержки – 52,9%, свидетельствующие о деструктивности при решении жизненных проблем и низкой психологической адаптации в сложных жизненных ситуациях. Матери, имеющие одного ребенка (44,1%) отказывались от рождения последующих детей из-за страха повторного случая эпилепсии. В воспитательных стратегиях наблюдалась необоснованная состоянием ребенка гиперпротекция, стремление к социальной изоляции детей и выбор неадекватных интеллектуальным возможностям ребенка образовательных программ.

На основании исследования были выделены направления психологической помощи матерям детей, страдающих эпилепсией, которая включала комплекс психообразовательных и психопрофилактических мероприятий, включенных в программу «Школа для родителей детей, страдающих эпилепсией», направленную на решение следующих задач:

1. Формирование у матерей болеющих эпилепсией детей адекватного представления об этом заболевании посредством предоставления информирования о медицинских и социальных его аспектах с целью снижения у них стигматизации и самообвинительных установок относительно причины болезни ребенка.

2. Расширение эффективных стратегий преодоления проблемных ситуаций, повышение психологической устойчивости к психогенным факторам, поиск ресурсных приоритетов в системе ценностных ориентаций, направленных на самореализацию и саморазвитие, позволяющих улучшить психологическую адаптацию.

3. Обучение матерей техникам и способам снятия напряжения, поддержания психоэмоционального равновесия, направленным на повышение их стрессоустойчивости.

Психопрофилактическая помощь родителям нами была организована в виде психообразовательной программы «Школа для родителей детей, страдаю-

щих эпилепсией». Первый блок занятий данной программы посвящался актуальным вопросам эпилепсии детей и подростков. В лекционном материале в доступной форме освещалась информация о причинах развития болезни, клинических проявлениях у детей, принципах диагностики и лечении, о способах выявления и профилактики психических состояний, развивающихся вследствие эпилепсии в детском и подростковом возрасте, о влиянии патологических типов воспитания на формирование характера и личности ребенка. Родителям предлагались памятки с практическими рекомендациями по соблюдению охранительного режима, питания, ограничений спортивных нагрузок, активного отдыха и развлечений, а также развивающих игр и упражнений, направленных на формирование когнитивных функций внимания, памяти и мышления у детей.

Второй блок занятий психообразовательной программы включал вопросы психологической адаптации, так как они имеют большое значение в социально-психологическом функционировании личности и становлении приспособительного поведения. В связи с этим психообразовательная работа с матерями детей, страдающих эпилепсией, была направлена нами на повышение у них адаптационного потенциала. Информационно-разъяснительные лекции были посвящены вопросам о способах разрешения проблемных жизненных ситуаций и способах эффективного поведения, направленного на совладание со стрессами, преодоление конфликтных и фрустрирующих ситуаций, а также на поиск ресурсных приоритетов в системе ценностных ориентаций.

Задачи второго блока включали:

1. Снижение самообвинительных установок в отношении заболевания ребенка, что достигалось рациональным информированием об истинных причинах эпилепсии.

2. Формирование адекватного отношения к стигме, что включает закрепление знаний о клинических и социальных последствиях эпилепсии у детей в зависимости от формы и течения заболевания, способах профилактики эмоциональных, характерологических и поведенческих расстройств, формирующихся вследствие неправильных типов воспитания, необоснованных ограничений и запретов социального функционирования, информирование людей из близкого окружения ребенка, в том числе и педагогов, о мероприятиях первой помощи при развитии эпилептического приступа.

3. Осознание своих психологических реакций, возникающих в результате тревоги и аутостигмации, например, избегание решения проблемных ситуаций, проекция (перенос собственной нерешительности в принятии решений и достижении результатов на окружающих людей), рационализация (поиск объяснений собственной безынициативности, бездельности и равнодушию окружающих), вытеснение неосознанного эмоционального отвержения больно-

го ребенка и подмена (компенсация) его избыточной опекой, отрицание личных потребностей и смещение собственного недовольства, тревоги, скрытой агрессии на окружающих, в том числе и на ребенка.

4. Перестройка системы ценностных ориентаций с учетом реально сложившихся условий среды и имеющихся личностных особенностей индивида, направленных на «жизнь в будущем». Обучение формулированию реально достижимых планов в отношении здоровья и социального функционирования больного ребенка (замечать и поддерживать позитивные моменты медикаментозного лечения, эмоционального состояния, формирования психических функций, навыков коммуникативного и социального функционирования). Акцентирование внимания на реализации личных потребностей в общении (поддержание доверительных отношений с коллегами, друзьями, родными, в социальных группах «самопомощи»), повышении образовательного уровня и профессиональном росте, совершенствовании супружеских отношений на основах доверия, уважения и поддержки, организации разнообразных доступных форм досуга (например, совместное с ребенком посещение мероприятий в системе социальной поддержки и волонтерских движений, выбор новых творческих хобби с последующим участием в выставках и т.д.) и активного отдыха (семейные прогулки, организация игр на природе и др.).

5. Умение выбирать рациональные способы поведения, направленные на совладание с психологическими стрессами. Осознание того, что отстранение (избегание) от решения существующей проблемы или перекладывание ответственности на других людей не способствует ее устранению, а влечет за собой новые фрустрирующие ситуации и переживания. Анализ проблемы и поиск альтернативных вариантов ее преодоления с последующим выбором оптимального пути реализации плана является адекватным способом саморегуляции поведения зрелой личности.

6. Анализ достигнутых результатов как положительных, так и отрицательных, поиск ошибок и их исправление при последующем планировании мер по достижению целей.

Третий блок включал обучение матерей методам повышения стрессоустойчивости личности, которые улучшают самоконтроль над собственными переживаниями тревоги, напряжения, недовольства, огорчения и позволяют преодолевать стрессорные воздействия. Овладение навыками мышечной релаксации, техниками глубокого дыхания, самовнушения помогает сохранять психофизическое равновесие, снять мышечные зажимы, нормализовать ритм дыхания и сердцебиения, восстановить внутреннее спокойствие в стрессовых ситуациях для последующего адекватного осмысления ситуации, принятия обдуманных решений и планомерного преодоления про-

блемы. Для родителей были выпущены буклеты для самообучения релаксирующим способам аутогенной тренировки.

Родители, посещавшие лекционный курс по программе «Школа для родителей детей, страдающих эпилепсией», отмечали доступность и полноту информации по вопросам болезни их детей, о необходимых мерах по режимным ограничениям, возможных осложнениях при длительном приеме антиконвульсантов и их профилактике. Полезной и новой для слушателей была информация о возрастных нормах психического развития детей, диагностических критериях отклоняющегося развития, влиянии неправильного воспитания на эмоциональные и поведенческие особенности ребенка, необходимости социализации ребенка с эпилепсией.

В качестве примера эффективности проведения психологической реабилитации с матерями приведены следующие клинические примеры.

Пример 1. М. Н., 32 года, мать ребенка шести лет, имеющего диагноз: «органическое расстройство личности и поведения, обусловленное эпилепсией (дебют в три года), симптоматическая (кистозно-атрофические изменения в лобно-височных отделах) парциальная с частыми психомоторными приступами. Психоорганический синдром выраженной степени, смешанный идеаторный вариант (F07.82; G40.2)». Мальчик посещал коррекционный детский сад для детей с нарушением интеллекта.

В беседе женщина отмечала постоянный страх повторения эпилептических приступов у сына, беспокойство, связанное с нарастающими психическими расстройствами у ребенка. Женщина продолжала свою профессиональную педагогическую деятельность, но отмечала то, что в связи с болезнью сына стала иметь меньше возможностей и времени для профессионального роста, она старалась скрывать заболевание сына от друзей и коллег, боясь социального осуждения. В семье между супругами поддерживались уважительные отношения, близкие родственники оказывали помощь в воспитании мальчика.

Благодаря хорошей комплаентности, поддержке со стороны близких родственников, конструктивным способам поиска решения проблем удалось медикаментозно стабилизировать частоту эпилептических приступов ребенка, направить воспитательный процесс на формирование знаний и умений в соответствии с психологическими особенностями и возможностями ребенка. Регулярное посещение занятий по программе «Школа для родителей детей, страдающих эпилепсией» обоими родителями способствовало дестигматизации и повышению комплаентности. После генетического консультирования, психологического консультирования в центре планирования семьи матери удалось преодолеть страх рождения второго ребенка. Семья психологически и социально адаптировалась к заболеванию старшего

ребенка, старалась максимально адаптировать его в быту соответственно возможностям, посещать с ним мероприятия, организованные службой социальной помощи, привлекать к совместным играм с младшим ребенком.

Пример 2. И. В., 36 лет, мать ребенка девяти лет, наблюдающегося с диагнозом: «деменция, обусловленная эпилепсией (дебют в 1,5 года), симптоматическая (кистозно-атрофические изменения в лобно-височных отделах), сложные парциальные приступы с вторичной генерализацией, средней частоты (преимущественно ночные) (F02.802; G40.2)». Мальчик обучался по программе компенсирующего поддерживающего обучения, на занятиях нуждался в постоянной помощи педагога при выполнении заданий и навыков самообслуживания.

При активном расспросе женщина отмечала в течение последнего года чувство постоянного напряжения, тревогу за здоровье сына (особенно, когда он находился на занятиях в школе), беспокойный сон с частыми пробуждениями от малейшего шума в ожидании эпилептических приступов у ребенка, разбитость в утреннее время, повышенную утомляемость в течение дня, периодическую плаксивость. Обследование выявило у нее высокую личностную и реактивную тревожность. Женщина не работала по причине необходимости постоянного ухода за ребенком. Супруг много времени находился в служебных командировках. При оценке КЖ у матери отмечалась неудовлетворенность физическим состоянием, недостаточная активность в повседневной жизни, социальная фрустрированность в профессиональной сфере и во взаимодействии с окружающими. Преодоление проблемных ситуаций осуществлялось ею преимущественно стратегиями поиска поддержки окружающих или избегания. Мама ответственно относилась к рекомендациям врача, постоянно оказывала поддержку сыну в усвоении программного материала. Равномерно старалась распределять внимание между больным эпилепсией ребенком и младшей дочерью. Женщина прослушала лекционный курс «Школа для родителей детей, страдающих эпилепсией», получила психотерапевтический курс, включающий медикаментозное лечение и психотерапию (суггестивная и индивидуальная), освоила техники саморегуляции (мышечной релаксации, дыхательные упражнения) для поддержания психоэмоционального состояния. После этих мероприятий ее психическое состояние нормализовалось, улучшился сон, повысилась активность и удовлетворенность при выполнении повседневных обязанностей.

Пример 3. А. А., 30 лет, мать ребенка восьми лет с диагнозом: «органическое расстройство личности и поведения, обусловленное эпилепсией (дебют в 1,5 года), симптоматическая (оперированная гидроцефалия), генерализованная, частые абсансы, редкие тонико-клонические приступы (преимущественно

ночные). Психоорганический синдром умеренной степени выраженности, идеаторный вариант (F07.82; G40.2)».

В беседе женщина отмечала постоянный страх повторения судорожных приступов у сына, пониженное настроение, постоянную тревогу и беспокойство, плаксивость, поверхностный сон. Женщина упрекала себя в болезни сына (данная установка усугублялась отсутствием физической возможности семьи иметь других детей), отстранилась от общения с близкими и родственниками в связи с тем, что старалась уделять больше внимания ребенку, много занималась с ним, сопровождала его в школе и во время занятий в развивающих кружках, совместно с ним посещала школьные мероприятия, чтобы ребенок не чувствовал себя оторванным от общества. Отец принимал пассивное участие в воспитании, семья редко проводила совместно свободное время. Женщина оставила работу в связи с необходимостью ухода за ребенком. При обследовании у матери выявлялась высокая реактивная и личностная тревожность, легкая депрессия. При оценке КЖ она отмечала неудовлетворенность своим повседневным функционированием и бесперспективность будущего, недостаток взаимодействия с близким окружением и поддержки окружающих. Информационно-разъяснительные беседы и посещение лекционного курса «Школа для родителей детей, страдающих эпилепсией» обоими родителями способствовали снижению самообвинительных

установок у матери, привлечению отца к совместной деятельности с сыном, расширению круга семейных мероприятий. Женщина стала больше общаться с друзьями и близкими, увлеклась интересным для нее и сына хобби (картины из природных материалов). Овладение навыками релаксации позволило ей справляться с тревогой и беспокойством.

Заключение

Таким образом, изучение качества жизни и психической дезадаптации матерей детей, страдающих эпилепсией, выявило высокий уровень тревожности, неудовлетворенность качеством жизни, социальную фрустрированность и дезадаптацию, самостигматизацию болезнью ребенка, гиперсоциальные жизненные установки, предпочтение выбора иррациональных копинг-стратегий преодоления проблемных ситуаций, что позволило определить направления психологической реабилитации, включающие комплекс психообразовательных и психопрофилактических мероприятий, направленных на снижение стигматизации и самообвинительных установок относительно причины болезни ребенка, расширение спектра эффективных стратегий преодоления проблемных ситуаций и ресурсных приоритетов в системе ценностных ориентаций, актуализацию личных потребностей, освоение техник снятия психоэмоционального напряжения для улучшения психологической адаптации и стрессоустойчивости.

Литература:

1. Buelow J. M. Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *J. Neurosci. Nurs.* 2006; 38 (3): 147-154.
2. Modi A. C. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy and Behavior.* 2009; 14 (1): 237-242.
3. Rodenburg R., Meijer A. M., Dekovic M., Aldenkamp A. P. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: a literature review. *Epilepsy Behav.* 2005; 6 (4): 488-503.
4. Shore C. P., Austin J. K., Dunn D. W. Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2004; 5 (4): 557-568.
5. Williams J., Steel C., Sharp G. B. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2003; 4 (5): 483-486.
6. Wirrell E. C., Wood L., Hamiwka L. D., Sherman E. M. Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008; 13 (1): 169-173.
7. Незнанов Н. Г., Громов С. А., Михайлов В. А. Эпилепсия, качество жизни, лечение. СПб. 2007; 290 с.
8. Семакина Н. В., Злоказова М. В., Багаев В. И. Взаимосвязь клинко-психопатологических проявлений эпилепсии у детей, психического состояния и психосоциальной адаптации матерей. *Вятский медицинский вестник.* 2017; 53 (1): 19-22.
9. Baker G. A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia.* 2000; 41 (1): 98-104.
10. Блинов Д. В., Ушакова Т. И., Макацария Н. А., Хамани Н. М., Бицадзе В. О., Дадак К. Гормональная контрацепция и дефицит магния: результаты субанализа исследования MAGYN. *Акушерство, гинекология и репродукция.* 2017; 11 (1): 36-48.
11. Блинов Д. В., Зимовина У. В., Сандакова Е. А., Ушакова Т. И. Дефицит магния у пациенток с гормонально-зависимыми заболеваниями: фармакоэпидемиологический профиль и оценка качества жизни. *ФАРМАКОЭКОНОМИКА. Современная фармакоэкономика и фармакоэпидемиология.* 2015; 8 (2): 16-24.
12. Краткий опросник ВОЗ для оценки качества жизни – The World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL)-BREF. WHO. 2004.
13. Киселева М. Г. Особенности родительской позиции у матерей детей раннего возраста с врожденным пороком сердца. *Международный научно-исследовательский журнал.* 2016; 11(5): 106-109.
14. Zung W. W. A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry.* 1965; 12: 63-70. PMID 14221692.
15. Biggs J. T., Willie L. T., Ziegler V. E. Validity of the Zung Self-Rating Depression Scale. *Br J Psychiatry.* 1978; 132: 381-38. PMID 638392.
16. Gabrys J. B., Peters K. Reliability, discriminant and predictive validity of the Zung Self-Rating Depression Scale. *Psych Rep.* 1985; 57: 1091-1096. PMID 4095223.
17. Thunder S. Snow M. Honts C. R. The Zung Self-Rating Depression Scale: convergent validity and diagnostic discrimination. *Assesment.* 2002 Dec; 9 (4): 401-5. PMID 1246276078854.
18. Вассерман Л. И., Иовлев Б. В., Беребин М. А. Методика для психологической диагностики уровня социальной фрустрированности и ее практическое применение. Пособие для врачей и клинических психологов. СПб. 2004; 28 с.
19. Ялтонский В. М. Копинг-поведение здоровых и больных наркоманией. Дисс. ... докт. мед. наук. СПб. 1995; 396 с.
20. Рокич М. Методика «ценностные ориентации». Большая энциклопедия психологических тестов. М. 2005; 26-28.
21. Михайлов В. А. Актуальные вопросы эпилептологии – стигматизация, качество жизни и реабилитация больных. *Эпилепсия и Пароксизмальные состояния.* 2010; 2 (3): 39-44.

References:

- Buelow J. M. Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *J. Neurosci. Nurs.* 2006; 38 (3): 147-154.
- Modi A. C. The impact of a new pediatric epilepsy diagnosis on parents: Parenting stress and activity patterns. *Epilepsy and Behavior.* 2009; 14 (1): 237-242.
- Rodenburg R., Meijer A. M., Dekovic M., Aldenkamp A. P. Family factors and psychopathology in children with epilepsy: a literature review. *Epilepsy Behav.* 2005; 6 (4): 488-503.
- Shore C. P., Austin J. K., Dunn D. W. Maternal adaptation to a child's epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2004; 5 (4): 557-568.
- Williams J., Steel C., Sharp G. B. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2003; 4 (5): 483-486.
- Wirrell E. C., Wood L., Hamiwka L. D., Sherman E. M. Parenting stress in mothers of children with intractable epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2008; 13 (1): 169-173.
- Neznanov N. G., Gromov S. A., Mikhailov V. A. Epilepsy, quality of life, treatment [*Epilepsiya, kachestvo zhizni, lechenie* (in Russian)] SPb. 2007; 290 s.
- Semakina N. V., Zlokazova M. V., Bagaev V. I. *Vyatskii meditsinskii vestnik* (in Russian). 2017; 53 (1): 19-22.
- Baker G. A. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia.* 2000; 41 (1): 98-104.
- Blinov D. V., Ushakova T. I., Makatsariya N. A., Khamani N. M., Bitsadze V. O., Dadak K. *Akusherstvo, ginekologiya i reproduksiya / Obstetrics, gynecology and reproduction* (in Russian). 2017; 11 (1): 36-48. DOI:10.17749/2313-7347.2017.11.1.036-048.
- Blinov D. V., Zimovina U. V., Sandakova E. A., Ushakova T. I. *FARMAKOEKONOMIKA. Sovremennaya farmakoeconomika i farmakoepidemiologiya / PHARMACOECONOMICS. Modern pharmacoeconomics and pharmacoepidemiology* (in Russian). 2015; 8 (2): 16-24. DOI: 10.17749/2070-4909.2015.8.2.016-024.
- Kratkiy oprosnik VOZ dlya otsenki kachestva zhizni – The World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL)–BREF. WHO. 2004.
- Kiseleva M. G. *Mezhdunarodnyi nauchno-issledovatel'skii zhurnal* (in Russian). 2016; 11 (5): 106-109.
- Zung W. W. A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry.* 1965; 12: 63-70. PMID 14221692.
- Biggs J. T., Willie L. T., Ziegler V. E. Validity of the Zung Self-Rating Depression Scale. *Br J Psychiatry.* 1978; 132: 381-38. PMID 638392.
- Gabrys J. B., Peters K. Reliability, discriminant and predictive validity of the Zung Self-Rating Depression Scale. *Psych Rep.* 1985; 57: 1091-1096. PMID 4095223.
- Thunder S. Snow M. Honts C. R. The Zung Self-Rating Depression Scale: convergent validity and diagnostic discrimination. *Assesment.* 2002 Dec; 9 (4): 401-5. PMID 1246276078854.
- Vasserman L. I., Iovlev B. V., Berebin M. A. A technique for psychological diagnosis of the level of social frustration and its practical application. Manual for Physicians and Clinical Psychologists [*Metodika dlya psikhologicheskoi diagnostiki urovnya sotsial'noi frustrirovannosti i ee prakticheskoe primeneniye. Posobie dlya vrachei i klinicheskikh psikhologov* (in Russian)]. SPb. 2004; 28 s.
- Yaltonskii V. M. Coping behavior of healthy and sick addiction. MD diss. [*Koping-povedenie zdorovykh i bol'nykh narkomaniei. Diss. ... dokt. med. Nauk* (in Russian)]. SPb. 1995; 396 s.
- Rokich M. The method of "value orientations". Encyclopedia of psychological tests [*Metodika «tsennostnye orientatsii». Bol'shaya entsiklopediya psikhologicheskikh testov* (in Russian)]. Moscow. 2005; 26-28.
- Mikhailov V. A. *Epilepsiya i paroksizmal'nye sostoyaniya / Epilepsy and paroxysmal conditions.* (in Russian) 2010; 2 (3): 39-44.

Сведения об авторах:

Семакина Надежда Витальевна – к.м.н., ассистент кафедры психиатрии имени В.И. Багаева, Кировский государственный медицинский университет. Адрес: ул. Карла Маркса, 112, Киров, Россия, 610998. Тел.: +7(8332)557511. E-mail: nvsemakina@yandex.ru. orcid.org/0000-0001-6547-1936.

Михайлов Владимир Алексеевич – д.м.н., заместитель директора по инновационному развитию и международному сотрудничеству, главный научный сотрудник, научный руководитель отделения реабилитации психоневрологических больных, Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева. Адрес: ул. Бехтерева, 3, Санкт-Петербург, Россия, 192019. E-mail: vladmikh@yandex.ru.

Злоказова Марина Владимировна – д.м.н., профессор, заведующий кафедрой психиатрии имени В.И. Багаева, Кировский государственный медицинский университет. Адрес: ул. Карла Маркса, 112, Киров, Россия, 610998. Тел.: +7(8332)557511. E-mail: kf28@kirovvgma.ru.

About the authors:

Semakina Nadezhda Vitalyevna – MD, PhD, Assistant at the Department of psychiatry n.a. Bagayev, The Kirov National Medical University. Address: ul. Karla Marksa, 112, Kirov, Russia, 610998. Tel.: +7(8332)557511. E-mail: nvsemakina@yandex.ru. orcid.org/0000-0001-6547-1936.

Mikhaylov Vladimir Alekseyevich – MD, PhD, Deputy director in charge of innovation and international cooperation, Chief Researcher and Head, the Dpt. of psychoneurological rehabilitation, The Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology. Address: ul. Bekhtereva, 3, St. Petersburg, Russia, 192019. E-mail: vladmikh@yandex.ru.

Zlokazova Marina Vladimirovna – MD, PhD, Head of the Department of psychiatry n.a. Bagayev, The Kirov National Medical University. Address: ul. Karla Marksa, 112, Kirov, Russia, 610998. Tel.: (8332) 55-75-11. E-mail: kf28@kirovvgma.ru.