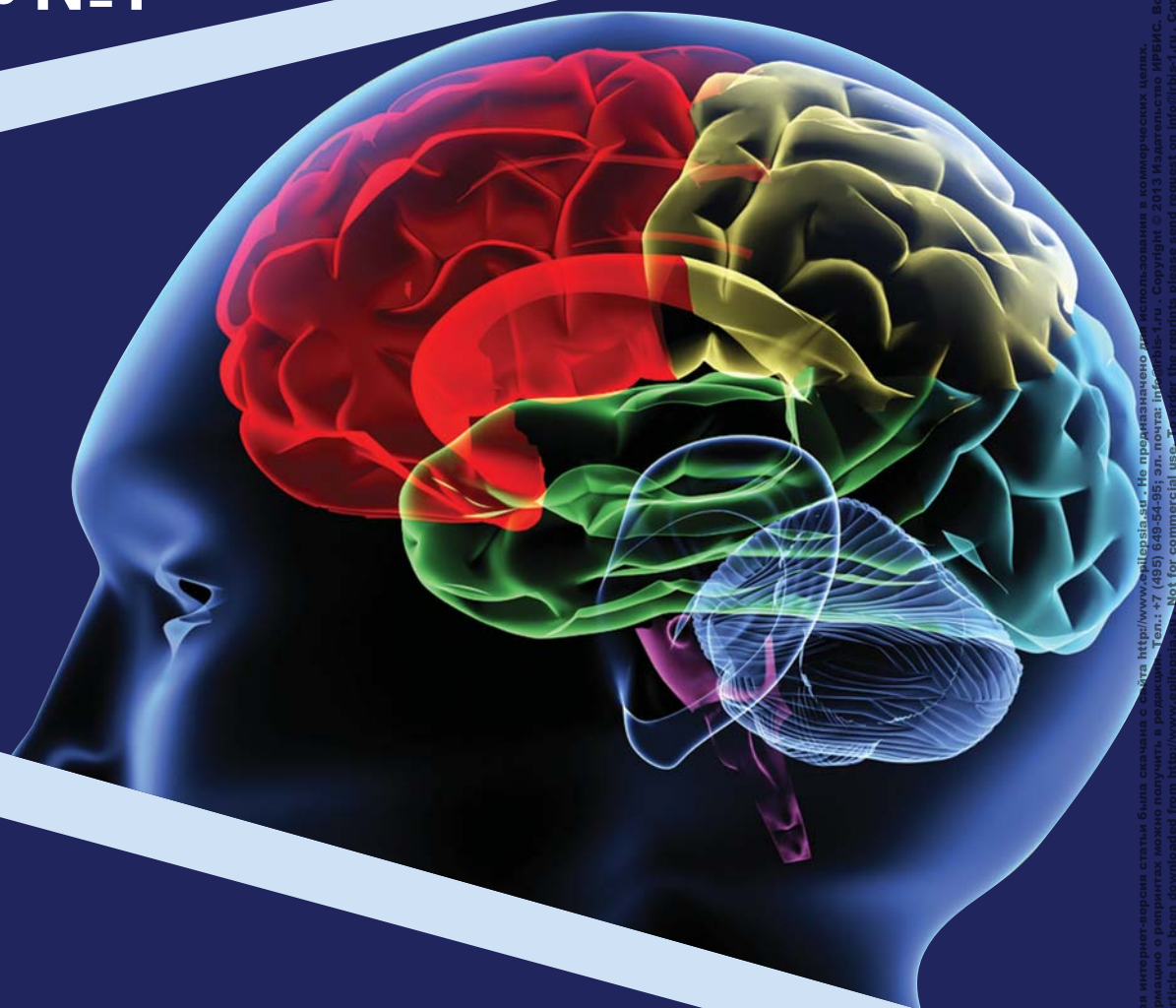


Проблемная комиссия «Эпилепсия. Пароксизмальные состояния» РАМН
и Министерства здравоохранения Российской Федерации

Российская Противозепилептическая Лига

ЭПИЛЕПСИЯ и пароксизмальные СОСТОЯНИЯ

2013 Том 5 №1



Включен в перечень ведущих
рецензируемых журналов
и изданий ВАК

СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ ОСОБЕННОСТИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ, СТРАДАЮЩИХ ЭПИЛЕПСИЕЙ

Семакина Н.В.¹, Михайлов В.А.², Багаев В.И.³

¹ Кировская областная клиническая психиатрическая больница им. В.М. Бехтерева,
областной эпилептологический центр

² Санкт-Петербургский научно-исследовательский психоневрологический институт им. В.М. Бехтерева

³ Кировская государственная медицинская академия

Резюме: важную роль в терапевтической и социально-психологической реабилитации пациентов с хроническими социально значимыми заболеваниями играют их близкие родственники. В современной медицине в рамках биопсихосоциальной модели уделяется большое внимание психосоциальной реабилитации пациентов и их семей, направленной на повышение качества жизни и социальную адаптацию. Как показывает практика, родители детей, страдающих эпилепсией, принимают активное участие на всех уровнях биопсихосоциальной модели реабилитации больных эпилепсией, разработанной и внедренной в практику в Санкт-Петербургском психоневрологическом институте им. В.М. Бехтерева. Целью данной работы была комплексная оценка психологической структуры качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией и влияния клинических, психологических, социальных факторов эпилепсии детей на качество жизни их родителей. Проведенное исследование показало, что эпилепсия у детей негативно влияет на качество жизни, психоэмоциональное состояние и социальную адаптацию их родителей. Психокоррекционная и психотерапевтическая помощь родителям позволит оптимизировать реабилитационный процесс детей, страдающих эпилепсией.

Ключевые слова: эпилепсия, качество жизни, реабилитация.

В последние годы достигнуты хорошие результаты в лечении эпилепсии, до 70% пациентов, получающих противоэпилептические препараты, не имеют припадков в течение пяти лет от начала

лечения [4,6,8,17]. Несмотря на позитивные достижения в области медикаментозного лечения, у 30–40% пациентов, страдающих эпилепсией, не удается добиться контроля припадков, что требует комплексного медико-социального подхода к их лечению [8,20]. Научные исследования качества жизни, психосоциальных аспектов, стигматизации больных эпилепсией, проводимые в странах с различным уровнем социально-экономического развития, выявили широкий спектр психосоциальных проблем, связанных с заболеванием [3,4,5,9,10,11,12,14]. Большое влияние на качество жизни больных эпилепсией оказывает восприятие человеком своей болезни [9] и влияние стигматизации на семью пациента.

Актуальность исследования социально-психологических проблем в семьях детей, страдающих эпилепсией, определяется высокой распространенностью и заболеваемостью эпилепсией в детско-подростковом возрасте. По оценкам авторов, распространенность эпилепсии в детстве составляет 0,5–1% [15]. Около 10,5 млн детей во всем мире в возрасте до 15 лет страдают эпилепсией [16]. Проблемы социализации у детей и подростков, страдающих эпилепсией, подчеркивались многими исследователями [1,2,7,13,15,19]. Эпилепсия с дебютом в раннем возрасте часто сопровождается когнитивными расстройствами и нарушает приобретение социальных навыков, что в дальнейшем отражается на взрослой жизни ребенка [13]. 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 припадков и нормальное психическое развитие [21]. Несмотря на это, наличие заболевания

значительно влияет на качество жизни не только ребенка и подростка, страдающего эпилепсией [19], но и принципиально меняет взаимоотношения и жизненную траекторию всей семьи, включая родителей, братьев и сестер [18,22].

Цель исследования – комплексная оценка психологической структуры качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией и влияние клинических, психологических, социальных факторов эпилепсии детей на качество жизни их родителей.

Материалы и методы исследования

В данном исследовании участвовали 120 родителей детей, страдающих эпилепсией (средний возраст родителей – 37,40±7,51). В исследование включены родители, не имеющие хронических заболеваний, воспитывающие детей, болеющих эпилепсией, не менее одного года.

Для комплексной оценки психологической структуры качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией, использовался опросник ВОЗ КЖ (WHOQOL – BREF), шкала самооценки уровня тревожности (Ч.Д. Спилберг, Ю.Л. Ханин), шкала самооценки депрессии (В. Зунг, Т.И. Балашова), шкала социальной фрустрированности (Л.И. Вассерман).

Анкетирование проводилось в индивидуальном порядке на амбулаторном эпилептологическом приеме Кировской областной клинической психиатрической больницы им. В.М. Бехтерева.

Клинико-психологический метод включал анализ 120 амбулаторных карт детей, страдающих эпилепсией, наблюдающихся в психоневрологическом отделении Кировской областной клинической психиатрической больницы им. В.М. Бехтерева. Клиническое исследование включало изучение данных анамнеза, клинической картины заболевания.

В контрольную группу включены 95 родителей, не имеющих заболеваний на момент проведения анкетирования, воспитывающих здоровых детей и имеющих первую группу здоровья (средний возраст родителей – 39,27±4,89).

Для оценки достоверности результатов использовался t-критерий Стьюдента, хи-квадрат (χ^2), коэффициент корреляции Пирсона (ϕ).

Результаты исследования

В исследуемой группе родителей детей, страдающих эпилепсией, высшее образование имели 34 респондента (28,33%), среднее и средне-специальное – 86 (71,67%), состояли в браке – 88 (73,34%), не состояли в браке – 32 (26,66%), были трудоустроены – 98 (81,67%).

Клинический анализ форм эпилепсии и типов эпилептических приступов у детей родителей, участвующих в исследовании, выявил в соответствии с классификацией Международной антиэпилептической лиги (ILAE, Нью-Дели, 1998 г.) идиопатическую эпилепсию у 19 детей (15,83%), симптоматическую –

у 39 (32,50%), криптогенную (или предположительно симптоматическую) – у 62 (51,67%). В соответствии с классификацией приступов (Киото, Япония, 1981) генерализованные приступы диагностированы у 35 (29,17%) детей, локализационно-обусловленные – у 65 (70,83%) детей. Признаки инвалидности определялись у 61 (50,83%) ребенка. Тяжесть эпилептических приступов оценивалась по Национальной Британской шкале (NHS-3), в соответствии с которой у 80 (66,67%) детей эпилептические приступы оценивались как тяжелые приступы (выше 10 баллов). В психическом состоянии детей, страдающих эпилепсией, диагностированы сопутствующие психопатологические синдромы в соответствии с критериями МКБ-10: легкие когнитивные расстройства (F06.7) – у 34 (28,32%) детей, психоорганический синдром (F07.9) – у 30 (24,99%), астено-невротический синдром (F06.6) – у 30 (24,99%), гиперкинетические расстройства поведения (F90.1) – у 4 (3,33%), отсутствие психопатологических расстройств отмечено – у 22 (18,37) детей.

Исследование родителей детей, страдающих эпилепсией, выявило достоверно ($p \leq 0,01$) низкие показатели оценки качества жизни (87,90±11,55) в сравнении с группой родителей здоровых детей (104,51±7,48).

Анализ результатов исследования родителей детей, страдающих эпилепсией, разделенных на группы в зависимости от тяжести эпилептических приступов, наличия инвалидности и сопутствующих психических расстройств у детей показал, что более низкие показатели общей оценки качества жизни регистрируются у родителей детей-инвалидов, с тяжелыми эпилептическими приступами (по NHS-3 более 10 баллов) и сопутствующими психическими расстройствами (см. табл. 1).

Клинические критерии эпилепсии у детей	Общий балл КЖ родителей М (X)
Дети, страдающие эпилепсией, без признаков инвалидности	91,85
Дети, страдающие эпилепсией, с признаками инвалидности	84,13
Дети, имеющие эпилептические приступы с оценкой по NHS-3 менее 10 баллов	91,35
Дети, имеющие эпилептические приступы с оценкой по NHS-3 более 10 баллов	86,17
Дети, страдающие эпилепсией, без психических расстройств	91,40
Дети, страдающие эпилепсией, с сопутствующими психическими расстройствами (F06.7; F07.9)	85,22

Таблица 1. Средние значения показателей качества жизни (КЖ) родителей детей, страдающих эпилепсией, в зависимости от клинических критериев эпилепсии у детей.

Сферы качества жизни	Родители детей, страдающих эпилепсией (m±δ)	Родители здоровых детей (m±δ)
Общее качество жизни	3,48±0,54***	4,22±0,50
Физическая сфера	3,40±0,83***	4,56±0,42
Психическая сфера	3,61±0,60***	4,35±0,24
Уровень независимости	3,90±0,59***	4,52±0,47
Сфера «социальные взаимоотношения»	3,49±0,80***	4,29±0,57
Сфера «окружающая среда»	3,29±0,35***	4,23±0,33
Духовная сфера	3,70±0,97***	4,21±0,72

Таблица 2. Средние значения сфер качества жизни для исследуемой и контрольной групп (**p≤0,001).

Анализ средних оценок качества жизни у родителей детей, страдающих эпилепсией, показал достоверно более низкие (p≤0,001) значения во всех исследуемых сферах (физической, психической, духовной, независимости, социальных взаимоотношений, окружающей среды), в сравнении с родителями здоровых детей (см. табл. 2).

Детальный анализ психологической структуры качества жизни позволил выявить наиболее уязвимые субсферы качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией. Сравнение средних показателей оценок в каждой субсфере качества жизни показало,

что родители детей, страдающих эпилепсией, хуже оценивают свое качество жизни и здоровье в целом, чаще испытывают физический дискомфорт, утомление, неудовлетворенность жизненной активностью, сном, отдыхом, способностью выполнять повседневные дела, ощущают недостаток положительных и переизбыток отрицательных эмоций, не удовлетворены личными взаимоотношениями, сексуальной жизнью, социальной поддержкой, финансовыми ресурсами, медицинской помощью, имеют меньше возможностей для отдыха и развлечений, в сравнении с контрольной группой (см. табл. 3).

Субсферы качества жизни	Родители детей, страдающих эпилепсией (M±δ)	Родители здоровых детей (M±δ)
G1 Общее качество жизни	3,35±0,68**	3,92±0,59
G2 Состояние здоровья	3,60±0,67**	4,52±0,57
F1 Физическая боль и дискомфорт	2,03±0,99*	1,48±0,55
F2 Жизненная активность, энергия и усталость	3,51±0,90**	4,74±0,48
F3 Сон и отдых	3,28±0,32**	4,38±0,57
F4 Положительные эмоции	3,04±0,85**	3,67±0,57
F5 Мышление, память, концентрация внимания	4,01±0,69	4,81±0,41
F6 Самооценка	3,68±0,81*	4,34±0,62
F7 Образ тела и внешность	3,69±0,90*	4,57±0,55
F8 Отрицательные эмоции	3,26±0,83**	1,75±0,72
F9 Подвижность	4,33±0,70	4,46±0,56
F10 Способность выполнять повседневные дела	3,73±0,77**	4,61±0,51
F11 Зависимость от лекарств и лечения	2,25±0,88*	1,82±0,83
F12 Способность к работе	3,64±0,79*	4,49±0,56
F13 Личные отношения	3,51±0,92**	4,39±0,84
F14 Практическая социальная поддержка	3,26±1,04**	4,31 ± 0,55
F15 Сексуальная активность	3,72±1,33**	4,18 ± 0,62
F16 Физическая безопасность и защищенность	3,72±0,84*	4,67±0,49
F17 Окружающая среда дома	3,56±0,96**	3,78±0,78
F18 Финансовые ресурсы	2,89±0,92**	3,81±0,73
F19 Медицинская и социальная помощь (доступность и качество)	3,06±0,70**	3,49±0,83
F20 Возможности для приобретения новой информации и навыков	3,76±0,74	4,64±0,56
F21 Возможности для отдыха, развлечений и их использование	2,78±1,13**	4,04±0,57
F22 Окружающая среда вокруг	3,14±0,78**	4,71±0,48
F23 Транспорт	3,41±1,07**	4,72±0,49
F24 Духовность, религия, личные убеждения	3,70±0,93*	4,21±0,72

Таблица 3. Средние значения оценок субсфер качества жизни в группах родителей детей, страдающих эпилепсией, и родителей здоровых детей (*p≤0,05; **p≤0,01).

Анализ результатов, разделенных на группы в зависимости от степени оценки качества жизни родителей, показал, что в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, достоверно чаще были получены негативные оценки. При оценке физической сферы 20 (16,70%) родителей детей, страдающих эпилепсией, отметили недостаток энергии в повседневной жизни (F2), неудовлетворенность сном (F3) – 30 (25,03%), ощущение физического дискомфорта (F1) – 8 (6,71%). В психологической сфере недостаток проявления положительных эмоций (F4) отметили – 22 (18,34%), частое проявление отрицательных эмоций, тревоги, отчаяния, депрессии (F8) – 55 (45,83%), неудовлетворенность собой (F6) – 8 (6,67%), своей внешностью (F7) – 11 (9,17%) родителей детей, страдающих эпилепсией. В сфере независимости испытывают неудов-

летворенность при выполнении повседневных дел (F10) – 11 (9,16%), не удовлетворительно оценили свою способность работать (F12) – 11 (9,16%), необходимость в регулярной медицинской помощи (F11) – 7 (5,87%). Не удовлетворены личными взаимоотношениями (F13) – 21 (17,53%), социальной поддержкой (F14) – 27 (22,53%), слабо ощущают смысл своей жизни (F24) – 12 (9,99%) родителей детей, страдающих эпилепсией. В сфере окружающая среда недостаток финансовых ресурсов (F18) отметили – 39 (38,35%), медицинской и социальной помощи (F19) – 26 (21,70%), плохое здоровье своего близкого окружения (F22) – 21 (17,54%), не довольны условиями в доме (F17) – 20 (16,70%), не имеют достаточно возможностей для отдыха и развлечений (F23) – 49 (40,87%) родителей детей, страдающих эпилепсией (см. рис. 1).

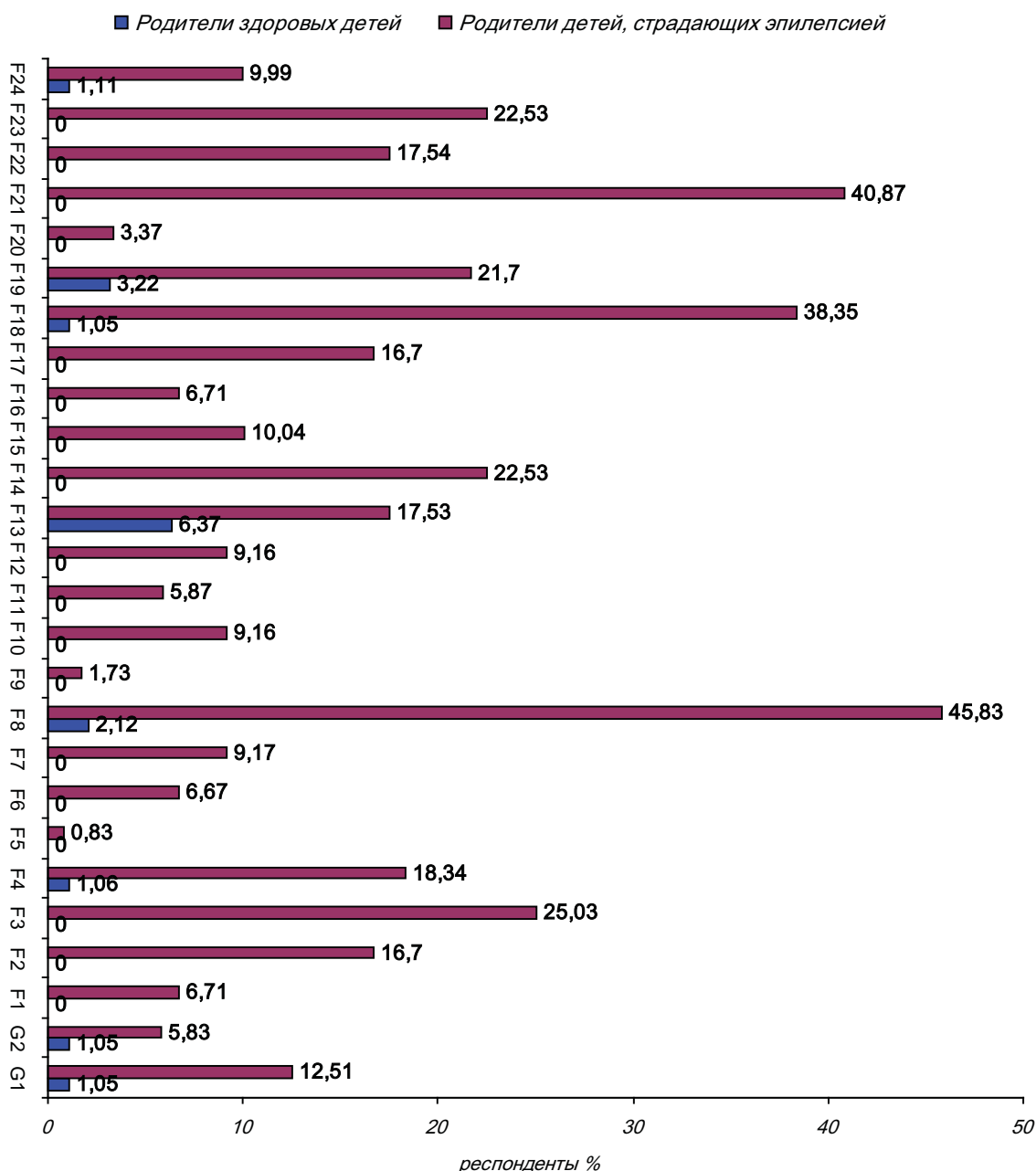


Рисунок 1. Соотношение неудовлетворительных оценок сфер качества жизни в группах родителей детей, страдающих эпилепсией, и родителей здоровых детей.

Данная интернет-версия статьи была скачана с сайта <http://www.epilepsia.ru>. Не предназначено для использования в коммерческих целях. Информацию о репринтах можно получить в редакции. Тел.: +7 (495) 649-54-95; эл. почта: info@irbis-1.ru. Copyright © 2013 Издательство ИРБИС. Все права охраняются. This article has been downloaded from <http://www.epilepsia.ru>. Not for commercial use. To order the reprints please send request on info@irbis-1.ru. Copyright © 2013 IRBIS Publishing House. All right reserved.

Сферы качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией (опросник ВОЗ КЖ WHOQOL – BREF)	Клинические критерии эпилепсии у детей		
	Дети, страдающие эпилепсией, с признаками инвалидности	Критерий тяжести эпилептических приступов детей по NHS-3	Дети, страдающие эпилепсией, с сопутствующими психическими расстройствами
Физическая сфера	0,392***	-0,177	0,260**
Психологическая сфера	0,141	-0,070	0,125
Уровень независимости	0,296***	-0,242**	0,280**
Социальные отношения	0,235**	-0,181*	0,239**
Окружающая среда	0,195*	-0,166	0,199*
Духовная сфера	0,126	-0,072	0,059
Оценка КЖ	0,379***	-0,281**	0,284**
Оценка здоровья	0,199*	-0,103	0,141
Общее КЖ (итог. балл)	0,302***	-0,210*	0,265**

Таблица 4. Корреляционные связи между клиническими показателями эпилепсии у детей и значениями оценок сфер качества жизни (КЖ) их родителей (критерий Пирсона r).

В группе родителей здоровых детей негативные оценки предъявлялись при субъективной оценке качества жизни (G1) и здоровья (G2) – 1 (1,05%) респондентом; недостаток ощущения положительных эмоций – 1 (1,06%) респондент, переизбыток отрицательных эмоций – 2 (2,12%), неудовлетворенность личными отношениями – 6 (6,37%), недостаток финансовых ресурсов – 1 (1,06%), неудовлетворенность медицинской помощью – 3 (3,22%) респондента (см. рис. 1).

Проведенный анализ взаимосвязей между демографическими критериями (возраст), социальным статусом (образование, семейное положение, занятость) родителей и показателями качества их жизни в исследуемой и контрольной группах не выявил достоверных корреляционных связей.

В исследуемой группе родителей детей, страдающих эпилепсией, анализ связей между клиническими критериями эпилепсии у детей и показателями качества жизни их родителей показал, что низкие значения качества жизни определяются у родителей детей с тяжелыми эпилептическими приступами (по NHS-3 более 10 баллов), с признаками инвалидности и сопутствующими психическими расстройствами (см. табл. 4). Корреляционная зависимость показателей качества жизни родителей от формы эпилепсии

и типов эпилептических приступов у детей не выявлена.

Из таблицы 4 видно, что тяжелые эпилептические приступы у детей негативно влияют на сферу независимости. У родителей детей, страдающих эпилепсией, с признаками инвалидности и сопутствующими психическими расстройствами страдает физическая сфера, сфера независимости, социальных отношений.

В процессе исследования психоэмоциональной сферы были выявлены достоверно более высокие ($p \leq 0,001$) показатели реактивной ($35,816 \pm 8,866$), личностной тревожности ($58,758 \pm 11,204$), депрессии ($43,100 \pm 6,789$); в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, в сравнении с показателями родителей практически здоровых детей: уровень реактивной тревожности ($23,821 \pm 6,026$), личностной тревожности ($36,747 \pm 5,313$), депрессии ($34,431 \pm 8,798$).

Анализ влияния психоэмоционального состояния родителей на их качество жизни выявил обратную зависимость между высокими показателями уровня депрессии, реактивной, личностной тревожности и низкими значениями оценок во всех сферах качества жизни (физической, психологической, независимости, социальных отношений, окружающей среды и духовной) у родителей детей, страдающих эпилепсией.

Сферы качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией (опросник ВОЗ КЖ WHOQOL – BREF)	Реактивная тревожность	Личностная тревожность	Уровень депрессии
Физическая сфера	-0,260**	-0,219*	-0,355***
Психологическая сфера	-0,282**	-0,278**	-0,287***
Уровень независимости	-0,344***	-0,302***	-0,326***
Социальные отношения	-0,341***	-0,359***	-0,490***
Окружающая среда	-0,366***	-0,383***	-0,428***
Духовная сфера	-0,346***	-0,277*	-0,243**
Оценка КЖ	-0,216*	-0,224*	-0,332***
Оценка здоровья	-0,163	-0,168	-0,282**
Общее КЖ (итог. балл)	-0,416***	-0,404***	-0,490***

Таблица 5. Корреляционные связи между показателями психоэмоционального состояния и значениями оценок сфер качества жизни (КЖ) родителей детей, страдающих эпилепсией (критерий Пирсона r).

Сферы качества жизни родителей (опросник ВОЗ КЖ WHOQOL – BREF)	Социальная фрустрированность родителей детей, страдающих эпилепсией	Социальная фрустрированность родителей здоровых детей
Физическая сфера	-0,282**	-0,229*
Психологическая сфера	-0,460***	-0,121
Уровень независимости	-0,326***	-0,027
Социальные отношения	-0,540***	-0,133
Окружающая среда	-0,396***	-0,171
Духовная сфера	-0,482***	-0,288**
Оценка КЖ	-0,390***	-0,314*
Оценка здоровья	-0,223*	-0,180
Общее КЖ (итог. балл)	-0,528***	-0,235*

Таблица 6. Корреляционные взаимосвязи между значениями оценок социальной фрустрированности и сфер качества жизни (КЖ) родителей детей, страдающих эпилепсией, и родителей здоровых детей (критерий Пирсона r).

ей (см. табл. 5). В группе родителей здоровых детей выявлена обратная зависимость высокой личностной тревожности и низких оценок в сфере социальных отношений качества жизни.

В ходе исследования выявлено, что уровень общей социальной фрустрированности достоверно $p \leq 0,001$ выше ($2,810 \pm 0,637$) в группе родителей детей, страдающих эпилепсией, в сравнении с контрольной группой родителей здоровых детей ($2,204 \pm 0,542$).

Исследование взаимосвязи значений оценок качества жизни и социальной фрустрированности выявило обратные корреляционные связи между ними, что свидетельствует о влиянии высокой социальной фрустрированности на низкие показатели всех сфер качества жизни (физической, психологической, независимости, социальных отношений, окружающей среды, духовной) родителей детей, страдающих эпилепсией (см. табл. 6). В группе родителей здоровых детей высокая социальная фрустрированность в большей степени влияет на низкие оценки духовной сферы.

Заключение

Проведенное исследование показало, что эпилепсия у детей негативно влияет на качество жизни, психоэмоциональное состояние и социальную адаптацию их родителей. В структуре качества жизни роди-

телей наиболее низкие показатели встречаются в тех сферах, которые ассоциированы с заболеванием ребенка – это физическая боль и дискомфорт, жизненная энергия и усталость, сон и отдых, способность выполнять повседневные дела, возможности для отдыха и развлечений, недостаток положительных и избыток отрицательных эмоций, неудовлетворенность личными и сексуальными отношениями, низкий уровень социальной поддержки, финансовые затруднения, потребность в качественной доступной медико-социальной помощи. Наибольшее негативное влияние на качество жизни родителей оказывают тяжелые эпилептические приступы у детей с признаками инвалидности и сопутствующими психическими расстройствами. Эпилепсия у детей является социально-фрустрирующим и психогенным фактором для их родителей, приводящим к психоэмоциональным расстройствам. Таким образом, на качество жизни родителей детей, страдающих эпилепсией, оказывает негативное влияние комплекс клинических, социальных, психологических факторов, связанных с заболеванием ребенка. Многоуровневый подход к исследованию физической, психологической, социальной сфер качества жизни родителей позволит определить эффективные «мишени» для психокоррекционных и психотерапевтических воздействий с целью оптимизации реабилитационной работы с детьми, страдающими эпилепсией.

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. [Электронный ресурс].
2. Барашкова Т.А. Качество жизни больных эпилепсией: дис. канд. мед. наук. М. 2009; 138 с. [Электронный ресурс].
3. Гехт А.Б. Качество жизни больных эпилепсией. Эпилепсия: диагностика, лечение, социальные аспекты. Материалы Международной конференции. СПб. 2005; 120-133.
4. Громов С.А. Качество жизни и реабилитация больных эпилепсией / С.А. Громов, В.А. Михайлов, Л.И. Вассерман, С.Д. Лынный, И.Л. Флерова. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова. 2002; 6: 4-8.
5. Земляная А.А. Психические расстройства у больных эпилепсией юношеского возраста: автореф. дис. канд. мед. наук. М. 2006; 29 с. [Электронный ресурс].
6. Зенков Л.Р. Лечение эпилепсии. Справочное руководство для врачей. М. 2001; 232 с.
7. Карлов В.А. Эпилепсия у подростков / В.А. Карлов, А.С. Петрухин. Неврология и психиатрия. М. 2002; 9: 9-13.
8. Карлов В.А. Эпилепсия у детей и взрослых женщин и мужчин: руководство для врачей. М. 2010; 268-271.
9. Михайлов В.А. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией: автореф. дисс. докт. мед. наук. СПб. 2008; 52 с. [Электронный ресурс].
10. Незнанов Н.Г. Эпилепсия, качество жизни, лечение / Н.Г. Незнанов, С.А. Громов, В.А. Михайлов, С.Д. Табулина, Е.С. Ерошина, С.А. Коровина. СПб. 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. М. 1998; 164 с. [Электронный ресурс].
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. [Электронный ресурс].
 13. Austin J.K. Recurrent seizures and behavior problems in children with first recognized seizures: a prospective study / J.K. Austin, D.W. Dunn, H.M. Caffrey, S.M. Perkins, J. Harezlak, D.F. Rose. *Epilepsia*. 2002; 43: 1564-1573. [PubMed].
 14. Baker G.A. The stigma of epilepsy: a European perspective / G.A. Baker, J.L. Brooks, D. Buck et al. *Epilepsia*. 2000; 43: 26-30. [PubMed].
 15. Ekinci O. Depression and anxiety in children and adolescents with epilepsy: Prevalence, risk factors, and treatment / O. Ekinci, J.B. Titus, A.A. Rodopman et al. *Epilepsy and Behavior*. 2009; 14: 8-18. [PubMed].
 16. Guerinni R. Epilepsy in children. *Lancet*. 2006; 11 (367): 499-524. [PubMed].
 17. Hauser W.A. The descriptive epidemiology of epilepsy. *Comprehensive Epileptology. Proceedings of the conference Saint Petersburg*. 23-25 May 2011; 42-75.
 18. Holmes G.L. The 2008 Judith Hoyer Lecture: Epilepsy in children: Listening to mothers. *Epilepsy and Behavior*. 2009; 16: 193-202. [PubMed].
 19. Miller V. Quality of life in pediatric epilepsy: demographic and disease-related predictors and comparison with healthy controls / V. Miller, T.M. Palermo, S.D. Grewe. *Epilepsy and Behavior*. Feb. 2003; 4 (1): 36-42. [PubMed].
 20. Rajpura A. Evidence - based standards of care for adults with epilepsy a literature review / A. Rajpura, S. Sethi. *Seizure*. 2004; 13: 45-54. [PubMed].
 21. Sillanpää M. Perceived impact of childhood-onset epilepsy on quality of life as an adult / M. Sillanpää, L. Haataja, S. Shinnar. *Epilepsia*. 2004; 45: 971-977. [PubMed].
 22. Tsuchie S.Y. What about us? Siblings of children with epilepsy / S.Y. Tsuchie, M. Guerreiro, et al. *Seizure*. 2006; 15: 610-614. [PubMed].

SOCIAL AND PSYCHOLOGICAL CHARACTERISTICS OF THE QUALITY OF LIFE OF PARENTS OF CHILDREN WITH EPILEPSY

Semakina N.V.¹, Mikhailov V.A.², Bagaev V.I.³

¹ *Regional Epilepsy Centre of the Kirov V.M. Bekhterev Regional Clinical psychiatric Hospital*

² *St. Petersburg V.M. Bekhterev Psychoneurological Research Institute*

³ *Kirov State Medical Academy*

Abstract: the close relatives play important roles in medical, social and psychological rehabilitation of patients with chronic social diseases. In modern medicine, in the biopsychosocial model of rehabilitation received much attention of psycho-social support for patients and their families, aimed at improving the quality of life and social adaptation. As practice shows, parents of children with epilepsy are actively involved at all levels of the biopsychosocial model of rehabilitation of patients with epilepsy, developed and implemented in practice in St. Petersburg V.M. Bekhterev Psychoneurological Research Institute. The aim of this study was to estimate the complex psychological structure of the quality of life of parents of children with epilepsy and the impact of clinical, psychological, and social factors of epilepsy on quality of life of children of their parents. The study showed that epilepsy in children negatively affects the quality of life, psycho-emotional state and social adaptation of their parents. Psychological and psychotherapeutic help parents enable optimizing rehabilitation process of children with epilepsy.

Key words: *epilepsy, quality of life, rehabilitation.*