

УДК. 159.9:616

Шумилов Сергей Петрович, д.м.н., профессор,
Сургутский государственный университет ХМАО-Югры, Сургут
Shumilov Sergey Petrovich, MD, Professor,
Surgut Citywide University of KMAO-Yugra, Surgut
Капланова Жаннет Даудовна, студент,
Сургутский государственный университет ХМАО-Югры Сургут
Kaplanova Jeannette Daudovna,
student, Surgut Citywide University of KMAO-Yugra

**ОТНШЕНИЕ РОДИТЕЛЕЙ К БОЛЕЗНИ РЕБЕНКА С
ДИАГНОЗОМ ЭПИЛЕПСИЯ
PARENTS' REJECTION OF THE DISEASE OF A CHILD
DIAGNOSED WITH EPILEPSY**

Аннотация. Актуальность исследования социально-психологических проблем в семьях детей, страдающих эпилепсией, обусловлена распространенностью эпилепсии в детском и подростковом возрасте, а также необходимостью разработки эффективных стратегий психологической помощи и поддержки таких семей. Понимание особенностей взаимодействия между родителями и детьми, имеющими эпилепсию, позволит выявить факторы, способствующие или препятствующие успешной адаптации и развитию ребенка, а также определить потребности семьи в психологическом сопровождении.

Ключевые слова: эпилепсия, семья, стигматизация, психологическое благополучие.

Annotation. The relevance of the study of socio-psychological problems in the families of children suffering from epilepsy is due to the prevalence of epilepsy in childhood and adolescence, as well as the need to develop effective strategies for psychological assistance and support for such families. Understanding the specifics of the interaction between parents and children with epilepsy will help identify factors



that contribute to or hinder the successful adaptation and development of the child, as well as determine the needs of the family for psychological support.

Key words: epilepsy, family, stigmatization, psychological well-being.

В современном мире наблюдается две противоположные тенденции в отношении тяжелых хронических заболеваний: стигматизация и ущемление прав больных прогрессирующими заболеваниями, а также стремление к общему принятию и внедрению в социум людей с особенностями здоровья. Эти тенденции во всем своем противоречии первым делом отражаются на семейной ситуации, видоизменяя ее, чаще в негативную сторону.

Эпилепсия у детей представляет собой серьезное состояние, воздействующее не только на само детское здоровье, но и на жизнь и психосоциальное благополучие их родителей.

Качество жизни семей с детьми, страдающими эпилепсией, определяется высокой распространенностью и социальной значимостью заболевания. Несмотря на модернизацию диагностики и лечения эпилепсии, психосоциальные проблемы пациентов не утратили своей значимости. Во многом это связано с высокой стигматизацией в обществе, наличием социальных и трудовых ограничений и высокой коморбидностью с психическими расстройствами [4, 5].

В связи с этим актуальным является вопрос организации и оказания психологической помощи семьям с больными детьми.

Заболевание эпилепсией имеет следующие особенности:

- чувство беспомощности, поскольку приступы неожиданны и непредсказуемы;
- регулярный прием противосудорожных препаратов;
- соблюдение режима и ограничений по состоянию здоровья.

Для достижения этой цели необходимо решить несколько задач, связанных с эмоциональным настроем семьи и ее реакцией на болезнь. Во многих случаях возникают чувства беспомощности, отчаяния и разочарования



как у родителей, так и у детей. Присутствует угнетение и беспокойство по поводу возможных ошибок или проступков, которые могли спровоцировать болезнь. Чувство вины, стыда и стремление к самообвинению – все это может нарушать гармонию в семейном воспитании. Разрешение конфликтов в семье и гармонизация семейной атмосферы становятся важными шагами в этом процессе.

Основные проблемы семей с детьми, больными эпилепсией являются:

- Медицинские проблемы: получение информации об особенностях заболевания ребенка и его течения, прогнозе, ожидаемых социальных трудностях; врачебные рекомендации;

- Экономические проблемы: лечение эпилепсии может потребовать значительных финансовых затрат на посещение врачей, проведение дополнительных медицинских исследований, лекарства и специализированное обучение.

- Проблемы воспитания, просвещения и ухода за больными детьми, испытывающими трудности, связанные с подготовкой ребенка к школе и оказанием ему помощи в обучении [1, 2].

Цель нашего исследования состояла в изучении отношения родителей к болезни своего ребенка с диагнозом эпилепсия.

Исходя из цели, мы выдвинули следующие гипотезы:

1. Мы предполагаем, что родители детей с диагнозом эпилепсия проявляют более высокий уровень тревожности и беспокойства по отношению к здоровью ребенка.

2. Мы предполагаем, что родители детей с эпилепсией чаще склонны к гиперопеке и контролю, что может приводить к снижению детской самостоятельности;

3. Мы предполагаем, что родители детей с эпилепсией чаще будут использовать стиль воспитания, направленный на контроль и ограничение свободы ребенка.



Для достижения нашей цели, а также для доказательства наших гипотез мы использовали следующие методики:

1. «Уровень взаимоотношений в семье» А.М. Алексеевой для психодиагностики взаимоотношений в семьях детьми с особыми потребностями. Предлагаемый опросник может использоваться не только в диагностике семейных взаимоотношений, но и для оценки динамики отношений в семье после психологической (психотерапевтической) коррекции;

2. Методика «Незаконченные предложения». Вариант данной методики разработан А. М. Алексеевой на основе методики «Незаконченные предложения» (авторы – В. Е. Каган и И. К. Шац). Для изучения основных представлений о здоровье и болезни и связанных с ними переживаний у родителей соматически больных детей. Незаконченные предложения в предлагаемом варианте составлены так, чтобы в их продолжении проецировалось отношение родителей к болезни ребенка. Методика обеспечивает возможность качественной и количественной оценки отношения родителей к болезни и лечению ребенка, и на ее основании – оптимизации психологической работы с семьей.

3. Для диагностики отношения родителей к болезни ребенка применяется «Методика диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР)». Разработана В.Е. Каганом и И.П. Журавлевой [7].

Закончив с обзором используемых методик, необходимо упомянуть, что диагностика проводится с испытуемыми в групповом формате. Клиническая беседа с целью сбора анамнеза проводится с каждым испытуемым индивидуально. В качестве генеральной совокупности выступают родители детей с диагнозом эпилепсия в возрасте 10–11 лет.

Полученные результаты первого этапа исследования по опроснику для родителей «Уровень взаимоотношений в семье» представлены на рисунке 1.



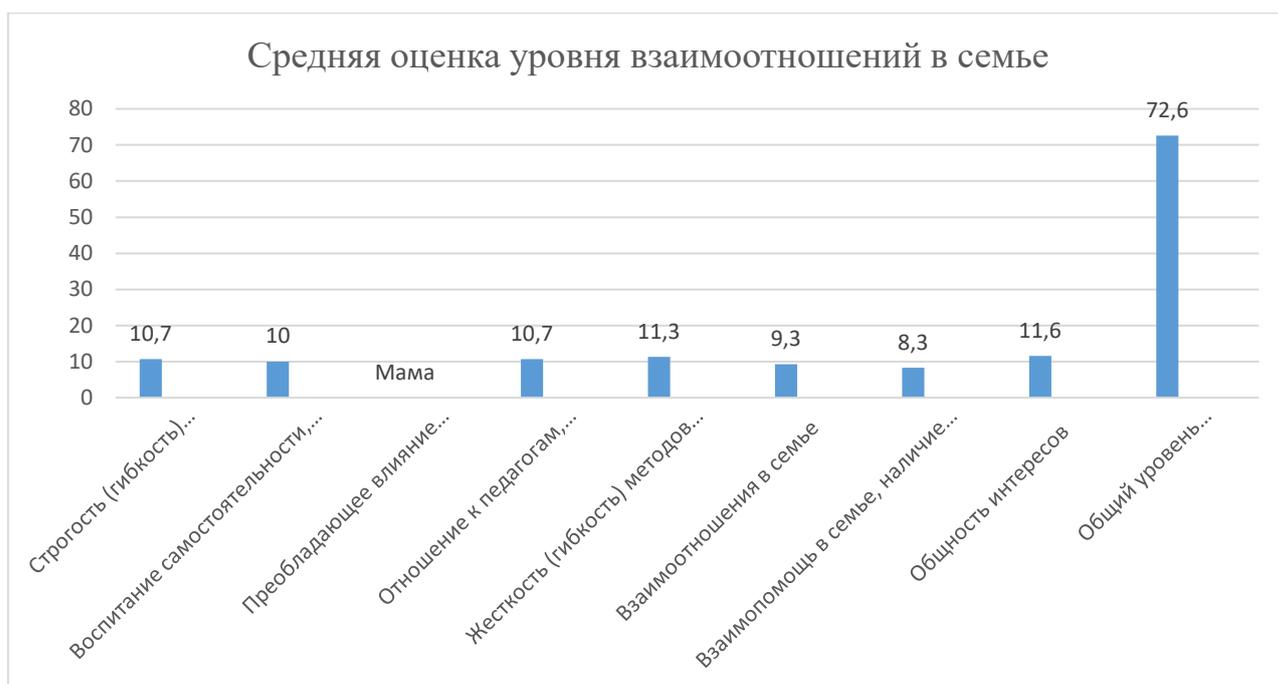


Рис.1 Средняя оценка уровня отношений в семье

Полученные данные, мы можем интерпретировать следующим образом:

1. Строгость (гибкость) воспитательных установок – средняя оценка 10,7 баллов из максимальных 15. Это указывает на то, что родители в среднем придерживаются умеренно строгих, но достаточно гибких воспитательных установок. Это может означать баланс между правилами и свободой, что благоприятно для развития ребенка.

2. Воспитание самостоятельности, инициативы – средняя оценка 10 баллов из максимальных 15. Родители в меру поощряют самостоятельность и инициативу своих детей, однако есть потенциал для улучшения в этой области, чтобы дети могли развивать эти качества в большей степени.

3. Преобладающее влияние матери, отца или других родственников в процессе воспитания – мама. Мама играет доминирующую роль в семье. Это может быть связано с различными факторами, такими как более активное участие матери в жизни детей или традиционные семейные роли.

4. Отношение к педагогам, процессу обучения – 10,7 баллов из максимальных 15. Свидетельствует о достаточно положительном отношении к педагогам и образовательному процессу. Родители в целом ценят образование и поддерживают взаимодействие с учителями.



5. Жесткость (гибкость) методов воспитания – 11,3 баллов из максимальных 15. Это может говорить о том, что методы воспитания в семье склоняются к жесткости. Например, строгие правила, недостаток эмоциональной поддержки и высокие ожидания, что негативно сказывается на эмоциональном и психологическом благополучии детей.

6. Взаимоотношения в семье: холодные, формальные или дружеские – 9,3 баллов из максимальных 15. Указывает на то, что взаимоотношения в семье могут быть прохладными или формальными, что может снижать эмоциональную поддержку и комфорт в семье. Это область, требующая внимания для улучшения семейного климата.

7. Взаимопомощь в семье, наличие или отсутствие общих дел – 8,3 баллов из максимальных 15. Показывает низкий уровень взаимопомощи и участия в общих делах. Это может свидетельствовать о недостатке сотрудничества и поддержки между членами семьи, что негативно влияет на семейные отношения.

8. Общность интересов 11,6 баллов из максимальных 15. Указывает на наличие общих интересов среди членов семьи, что является положительным фактором, способствующим единству и совместной активности.

Общий уровень взаимоотношений в семье в среднем 72,6 балла из максимальных 120, что соответствует менее благополучному уровню взаимоотношений.

Итого, наименьшее количество баллов набрано по шкалам «Взаимоотношения в семье» и «Взаимопомощь в семье». Наибольшее количество баллов набрано «Жесткость (гибкость) воспитания». Для достижения более благополучного уровня семейных взаимоотношений рекомендуется уделить особое внимание развитию взаимопомощи и улучшению эмоциональной атмосферы в семье.

Результаты *методики диагностики отношения к болезни ребенка (ДОБР)* указывают на следующие особенности восприятия и поведения родителей в отношении болезни ребенка, представленные в рисунке 2.





Рис.2 Средние показатели методики диагностики отношения к болезни ребенка

1. Шкала интернальности (И) – 10

Балл 10 указывает на умеренно высокий уровень контроля и ответственности, который родители чувствуют в отношении ситуации с болезнью ребенка. Они верят, что их действия могут существенно влиять на состояние ребенка, но этот уровень не является максимальным. Это положительный знак, так как родители уверены в своих возможностях помогать ребенку.

2. Шкала тревоги (Т) – 5

Балл 5 указывает на умеренный уровень тревоги. Родители испытывают некоторое беспокойство и озабоченность по поводу болезни ребенка, но этот уровень не настолько высок, чтобы вызывать сильное беспокойство. Это говорит о том, что родители справляются с ситуацией относительно спокойно.

3. Шкала нозогнозии (Н) – 3

Балл – 3 указывает на низкий уровень осознания или принятия болезни ребенка. Родители могут недооценивать серьезность болезни или испытывать трудности с принятием факта болезни. Это может мешать эффективному управлению ситуацией и оказанию адекватной поддержки ребенку.

4. Шкала контроля активности (А) – 10



Балл – 10 указывает на очень низкий уровень контроля активности ребенка. Это может означать, что родители либо позволяют ребенку слишком много свободы, либо не знают, как правильно регулировать его активность в контексте болезни. Такое отношение может приводить к недостаточной безопасности и управлению состоянием ребенка.

5. Шкала общей напряженности (O) – 0,3

Балл 0,3 указывает на минимальный уровень стресса и напряженности у родителей. Они не испытывают значительных стрессовых реакций и в целом справляются с ситуацией достаточно спокойно. Это может быть положительным фактором, но в сочетании с другими шкалами может указывать на недостаточную активность в принятии мер по лечению и поддержке ребенка.

Анализ результатов показывает, что родители испытывают умеренный контроль над ситуацией и низкий уровень тревоги и стресса, что положительно влияет на их эмоциональное состояние. Однако низкие баллы по шкале нозогнозии и контролю активности указывают на возможные проблемы с осознанием серьезности болезни и недостатком контроля над активностью ребенка. Это может потребовать дополнительного внимания и поддержки для улучшения их понимания ситуации и выработки более сбалансированного подхода к управлению активностью ребенка в контексте его болезни.

Результаты диагностики с помощью методики «Незаконченные предложения»: (подробнее – рисунок 3)

- по шкале «представление о здоровье» у всех троих респондентов диагностирован одинаковый балл (лёгкое негативное отношение);

- по шкале «представление о болезни» существенный разброс баллов: у испытуемой М нет негативных компонентов представления болезни ребёнка, у испытуемой Е присутствует лёгкое негативное отношение, в то время как у О наблюдается достаточно сильное негативное представление о болезни ребёнка;

- по шкале «отношение к болезни» у всех троих респондентов диагностированы резко отрицательные реакции, причём у двоих – максимально отрицательные;



- по шкале «отношение к лечению» у респонденток Е и О диагностирован лёгкий негативный компонент (у М отсутствует);
- по шкале «представление о будущем» у респонденток Е и М диагностирован лёгкий негативный компонент (у О отсутствует);
- по шкале «отношение семьи к болезни» у респонденток Е и О наблюдается средний уровень негативизма, у М – лёгкий;
- по шкале «отношение к госпитализации» видны различия: испытуемая Е значительно более негативно воспринимает факты госпитализации, чем О и М.

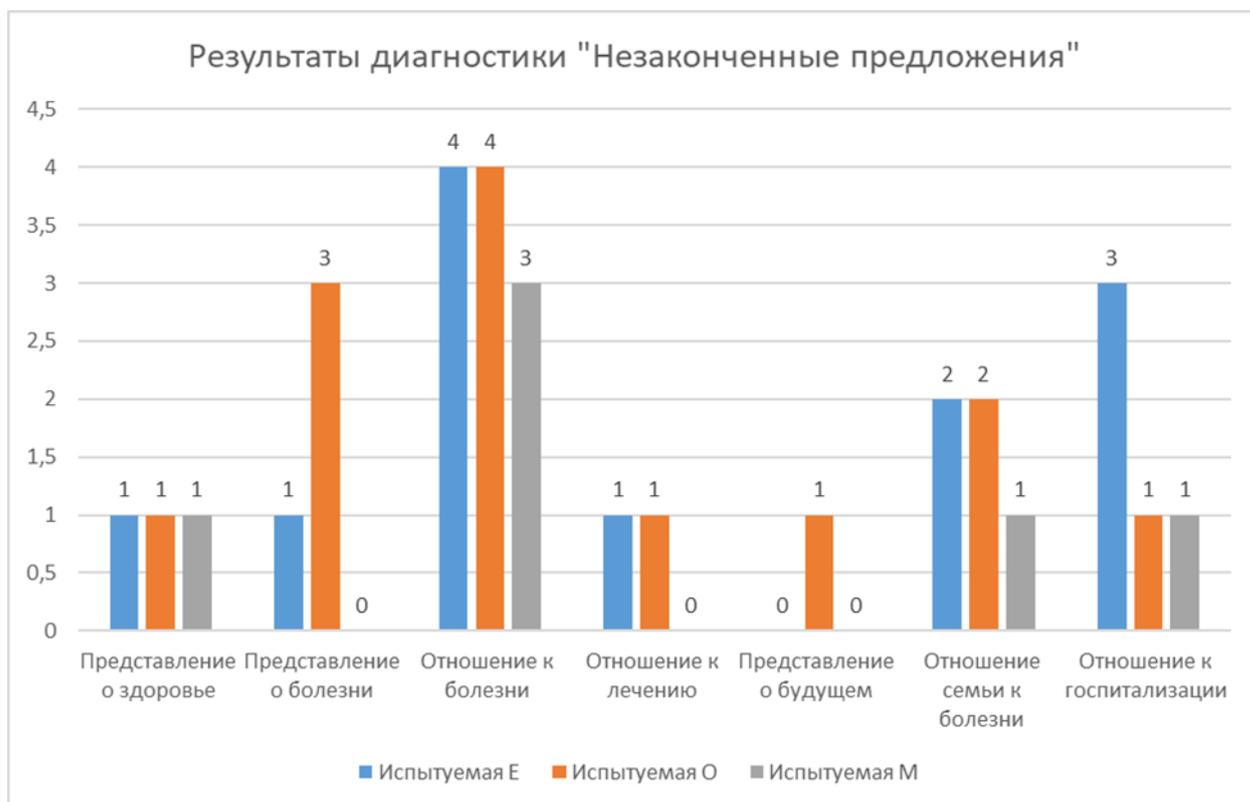


Рис.3 Результаты диагностики с помощью методики «Незаконченные предложения»

Учитывая индивидуальные результаты испытуемых, мы можем выделить средние показатели по методике «Незаконченные предложения», которые представлены в рисунке 4.





Рис.4 Общие результаты по методике «Незаконченные предложения»

Вывод диагностического исследования: Таким образом, первая гипотеза не подтвердилась, общий показатель уровня взаимоотношений оценивается как менее благополучный, то есть ниже среднего. Гипотеза два подтвердилась частично, так как в тестовой методике показатели тревожности низкие, а в проективной методике «Незаконченные предложения» выше среднего. А третья и четвертая гипотезы нашли свое подтверждение.

Исходя из вышесказанного, можно сказать, что эпилепсия у детей является социально фрустрирующим и психогенным фактором для их родителей, что приводит к снижению качества их жизни. Как показывает практика, родители детей с эпилепсией активно участвуют в психосоциальной реабилитации и адаптации своих детей. Поэтому мы считаем, что важное значение для течения и прогноза эпилепсии у детей и подростков имеет комплексная психологическая работа, как с детьми, так и с их родителями.



Список литературы

1. Атаев К., Атаева С.А. Роль психологии в оказании медицинских услуг // Вестникнауки. 2023. Т3. № 1 (58). С. 264–267.
2. Дмитриева И.Ю. Социальная и медицинская психология «роль и значимость социальной и медицинской психологии в современном здравоохранении и обществе» // Традиции и инновации в современной психологии и педагогике. Сборник статей Международной научно-практической конференции. УФА, 2023. С. 32–38
3. Попов Ю.В., Яковлева Ю.А., Семенова С.В. Комплексная оценка социальной адаптации детей и подростков больных эпилепсией с психическими расстройствами и их реабилитация [Электронный ресурс]. – Режим доступа: http://nmic.bekhterev.ru/upload/documents/G2012_05.pdf
4. Михайлов В. А. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией. Автореф. дисс.: д-ра. мед. наук. – Санкт– Петербург. – 2018.
5. Новик А. А. Изучение качества жизни в медицине и педиатрии / А.А. Баранов, В. Ю. Альбицкий, И. В. Винярская // Вопросы современной педиатрии. – 2015. – Т. 4, № 2.
6. Психологическая помощь семьям с детьми, больными эпилепсией / И.И. Иванов, О.В. Петрова // Журнал неврологии и психиатрии. – 2020. – Т. 6, № 2. – С. 45–50.
7. Шац И. К. БОЛЬНОЙ РЕБЕНОК И ЕГО СЕМЬЯ: ФОРМЫ И ВОЗМОЖНОСТИ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ//Учебное пособие
8. Эпилепсия и родительский стресс / J. Smith, L. Johnson // Journal of Epilepsy Research. – 2019. – Vol. 24, No. 3. – P. 180–190.
9. Reilly, C., & Atkinson, P. (2021). Parental Perceptions of Epilepsy and its Impact on Family Life. Seizure, 87, 87–93.

