УДК 128:376.37-055.52

МИРОСЛАВА ГАСЮК, МАРІЯ ДЗЮБИНСЬКА
м. Івано-Франківськ
mariczka13@ukr.net

ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ, ХВОРИХ НА ЕПІЛЕПСІЮ

У статті представлено дослідження якості життя батьків дітей, які страждають на епілепсію та проаналізовано отримані результати. Показано, що у сім'ях, де є дитина з епілепсією відбувається зниження показників якості життя у порівнянні із батьками здорових дітей. Визначено комплекс клінічних, соціальних та психологічних факторів, пов'язаних із хворобою дитини, який здійснює негативний вплив на якість життя їхніх батьків. За допомогою даних емпіричного дослідження доведено необхідність психологічного супроводу батьків дітей, які страждають на епілепсію.

Ключові слова: епілепсія, якість життя, показники якості життя, здоров'я.

Актуальність дослідження соціально-психологічних проблем у сім'ях дітей, які страждають епілепсією, зумовлена поширеністю епілепсії в дитячому та підлітковому віці. За оцінками авторів, поширеність епілепсії у дитинстві становить 0,5–1% [7, 9].

Важливим завданням для ефективного комплексного лікування дітей хворих на епілепсію є покращення якості життя їх сімей. Епілепсія, як одне із найбільш стигматизуючих захворювань, робить негативний вплив на всі сторони життя хворого: здобуття освіти, взаємодію з оточуючими, і в майбутньому працевлаштування, рівень соціального функціонування та створення сім'ї, тобто на якість життя в цілому [3, 52].

Багатьма авторами підкреслюється важлива роль внутрішньо сімейного функціонування пацієнтів у їхньому реабілітаційному процесі [2, 58]. Низький рівень інформованості родичів про епілепсію, побоювання, пов'язані з непередбачуваністю приступів, соціальні обмеження та економічні витрати впливають на процеси адаптації та якість життя як дитини, так і членів її сім'ї. За даними зарубіжних авторів, значний вплив на якість життя дітей здійснюють: наявність супутніх захворювань, тривога батьків, контроль над нападами, число препаратів, які приймає дитина. Як вважає вчений M. Beassart, хворі на епілепсію відчувають складнощі не стільки у зв'язку зі своєю хворобою, скільки у зв'язку з низьким рівнем обізнаності про неї у суспільстві [10].

Емоційні чинники, обмеження в соціальній сфері, залежність від особливостей зовнішнього середовища дитини, хворої на епілепсію, з перших років життя, можуть виявитися для неї і її батьків важливішими ніж симптоми захворювання. Тому комбінація даних «якості життя» і клінічних показників може дати більш повну картину впливу епілепсії та її лікування на загальне самопочуття пацієнта.

У загальному, «якість життя» можна охарактеризувати як здатність кожного індивіда повноцінно функціонувати у суспільстві у відповідності з своїм соціальним становищем та можливість отримувати задоволення від життя [8].

Дослідження якості життя за допомогою опитувальника RAND SF-36 є високоінформаційним, надійним та економним методом інтегральної оцінки фізичного, психологічного, емоційного функціонування особистості, заснованого на її суб'єктивному сприйнятті. Вважається, що на показники якості життя потрібно орієнтуватися при оцінці ефективності допомоги пацієнтам [6].

Важливим фактором, який обумовив розвиток методології дослідження якості життя, стало розуміння того, що ефективний контроль стану здоров'я дітей та підлітків з епілепсією і успішне їх лікування не можливе тільки на основі даних клінічного та лабораторного досліджень. Важливі суб'єктивні переживання пацієнта, його відношення до здоров'я, хвороби, а також до сім'ї, школи, життя в цілому [4, 8].

У зарубіжній літературі вивченню якості життя хворих на епілепсію присвячено велика кількість робіт (GA Baker, A. Jacoby, JACramer, та ін.). У вітчизняній епілептології в останні роки цій темі також приділяється велика увага і проведений ряд досліджень (Н. Г. Незнанов, С. А. Громов, В. А. Михайлов, В. А. Карлов, Е. И. Гусев, А. Б. Гехт, та ін). Поряд із цим, на нашу думку, достатньо мало уваги приділяється оцінці якості життя батьків дітей, які страждають на епілепсію.

Думка батьків стосовно показників якості життя є надзвичайно важливою, оскільки саме батьки зазвичай оцінюють здоров'я дитини і визначають, потрібне їй лікування чи ні. Батьки також можуть дати цінну інформацію про вплив захворювання і лікування дитини на сімейні відносини. У зв'язку з цим було здійснено дослідження, яке показало, що батьки дітей з епілепсією часто більш точно оцінюють тяжкість нападів, ніж неврологи [5, 346].

У медицині широко використовується поняття «якості життя, пов'язаного зі здоров'ям» (від англ. Health-related quality of life,), яке включає в себе лише 3 сфери: фізичне, психічне і соціальне здоров'я. Хоча епілепсія істотно взаємопов'язана з економічними аспектами та факторами навколишнього середовища, однак їх не прийнято включати в поняття «якості життя, пов'язаного зі здоров'ям» [8].

Отже, якість життя дитини, яка страждає епілепсією відображають такі аспекти її життєдіяльності:

- фізичний (фізична активність, рухливість, відчуття самостійності у побуті);
- психологічний (емоційний фон, психологічні проблеми, когнітивні властивості);
- соціальний (взаємини з однолітками та батьками, самооцінка) [1].

Метою нашого дослідження є комплексна оцінка особливостей якості життя батьків, діти яких страждають на епілепсію.

Відповідно до вказаної мети нами були сформульовані наступні завдання:

1) визначити показники якості життя батьків пов’язаних із хворобою дитини;
2) з’ясувати вплив клінічних, психологічних та соціальних чинників епілепсії дітей на якість життя їхніх батьків;
3) вивчити психоемоційний статус батьків, які виховують дітей з епілепсією.

Емпіричне дослідження здійснювалося протягом серпня-вересня 2016 р. на базі неврологічного відділення Івано-Франківської обласної дитячої клінічної лікарні. У дослідженні взяли участь 20 батьків дітей, хворих на епілепсію. До контрольної групи були включені 20 батьків практично здорових дітей, які на момент проведення дослідження не мали соматичних і психічних захворювань.

В якості основного інструменту дослідження був використаний опитувальник RAND SF-36, Додатковими методами виступили бесіда та спостереження.

Опитувальник RAND SF-36 дозволяє оцінити загальні критерії якості життя. В оригінальній версії він складається з 8 основних доменів, що відносяться до: фізичної функції, обмеженням через фізичне здоров'я, обмеженням через емоційне здоров'я, стомлюваності, емоційного благополуччя, соціальної активності, відчуття болю і загального здоров'я. Поширенню опитувальника SF-36 сприяли його широка міжнародна адаптація та валідність.

У зв’язку з специфікою вибірки та необхідністю отримання результатів саме у ситуації оцінки якості життя сім’ї батьками епілептиків було адаптовано питання у опитувальнику.

Результати представляються у вигляді оцінок по 7 шкалам, складених таким чином, що більш висока оцінка вказує на кращу якість життя.

1. Role-Physical (RP) – вплив фізичного стану дитини на рольове функціонування (роботу, виконання буденної діяльності).
2. Bodily Pain (BP) – інтенсивність болю дитини та її вплив на здатність батьків займатися повсякденною діяльністю, включаючи роботу по дому і поза домом.
3. General Health (GH) – загальний стан здоров'я дитини, який показує оцінку батьками стану здоров'я дитини зараз і перспективу лікування.
4. Vitality (VT) – життєва активність, яка передбачає відчуття себе повним сил і енергії або, навпаки, знесиленим.
5. Social Functioning (SF) – соціальне функціонування, визначається ступенем, в якій фізичний або емоційний стан обмежує соціальну активність (спілкування).

6. Role-Emotional (RE) – вплив емоційного стану на рольове функціонування, передбачає оцінку ступеня, в якій емоційний стан заважає виконанню роботи або іншої повсякденної діяльності (включаючи збільшення витрат часу, зменшення обсягу виконаної роботи, зниження якості її виконання і т. п.).
7. Mental Health (MH) – самооцінка психічного здоров'я, що характеризує настрій (наявність депресії, тривоги, загальний показник позитивних емоцій) [9].

Результати якості життя у батьків дітей хворих на епілепсію, у порівнянні з показниками контрольної групи батьків, були нижчими по всіх показниках.

Фізичний стан дітей, які страждають на епілепсію значно впливає на рольове функціонування їх батьків, про що свідчить різниця на майже 20% нижчого показника чим у контрольній групі.

Також варто зазначити, що на думку батьків зниження рольового функціонування більшою мірою обумовлене фізичними проблемами дітей ніж їх емоційним станом. Оскільки, як вони вважають, емоційний стан майже не впливає на виконання у повному обсязі своєї звичної роботи. Це може свідчити про ігнорування власних емоційних потреб та знецінення свого життя, жертовність.

При цьому на соціальну активність та спілкування емоційний стан батьків має більший вплив. Отримані низькі показники свідчать про значне обмеження соціальних контактів, зниження рівня спілкування у зв’язку із хворобою дитини. Що можна пояснити існуючими у суспільстві спотвореними стереотипами стосовно епілепсії.

Наявність захворювання дитини не тільки впливає на рольове та соціальне функціонування батьків, а й погіршує їх життєвий тонус. Що пояснюється низькими суб’єктивними оцінками відчуття повноти сил та енергії. Показники життєздатності на 10% вищі у контрольної групи ніж у батьків дітей, які страждають на епілепсію. Отримані низькі бали можна пояснити постійною втомою, відчуттям невизначеності та тривоги, пов’язаних із непередбачуваністю епілептичного приступу та доглядом за хворою дитиною.

Подібне значення, трохи більше ніж 10%, мав показник самооцінки психічного здоров’я батьків. Що свідчить про наявність депресивних, тривожних хвилювань та психологічного неблагополуччя у сім’ях, де є дитина з діагнозом епілепсія.

Показник суб’єктивної оцінки болю дитини та її впливу на здатність займатися повсякденною діяльністю у батьків дітей, які страждають на епілепсію у 3 рази нижчий ніж у батьків здорових дітей. Оскільки епілептичні приступи за своєю природою є яскраво вираженими батьки хворих дітей гіперболізують больові відчуття своєї дитини.

Зрозуміло, що стан здоров’я своєї дитини батьки епілептиків оцінили нижче, ніж батьки здорових дітей. Варто відмітити, що у обох груп цей показник був вище середнього, тобто становив більше 50%. Такий результат показує позитивне ставлення до здоров’я дитини у поточний момент та віру в перспективи лікування у майбутньому.

Проведене нами дослідження показало, що епілепсія у дітей негативно впливає на якість життя, психоемоційний стан та соціальну активність їхніх батьків. Наявність захворювання змінює взаємостосунки як всередині сім’ї так і за її межами. Також нами було виявлено, що батьки гостро сприймають біль своєї дитини, пов'язаний із хворобою.

Таким чином епілепсія у дітей є соціально-фруструючим та психогенним фактором для їхніх батьків, що призводить до зниження якості їхнього життя.

Як показує практика, батьки епілептиків беруть активну участь у психосоціальній реабілітації та адаптації свої дітей. Тому ми вважаємо, що важливого значення на перебіг і прогноз епілепсії у дітей та підлітків має комплексна психологічна робота як з пацієнтами так і з їх родичами.

Слід зазначити, що питання якості життя особливо важливі у випадку з хронічними захворюваннями, зокрема епілепсією, при якій психічні та соціальні проблеми виступають далеко за межі звичайного спектру симптомів захворювання.

Отже, аналіз результатів оцінки рівня якості життя батьків дітей, які страждають на епілепсію дозволяє нам зробити наступні висновки:

1. Повсякденна діяльність та соціальна активність батьків дітей, які страждають на епілепсію значно обмежена

через наявність захворювання. Якість життя таких батьків погіршується у зв'язку із зменшенням соціальних контактів, погіршенням емоційного стану, наявністю депресивних та тривожних переживань, психічним неблагополуччям.

2. У структурі якості життя найбільш низькі показники зустрічаються в тих сферах, що асоціюються із хворобою дитини. Фізична біль, яку відчуває дитина спричиняє дискомфорт та заважає здійснювати повсякденну діяльність батькам. Зниження життєвого тонусу у членів сім'ї дитини, яка страждає на епілепсію позначається на її лікувально -реабілітаційному потенціалі.
3. Епілепсія дітей може розглядатися як стресогенний фактор, що негативно впливає на психоемоційний стан їхніх батьків. Психокорекційні заходи та психологічний супровід батьків хворих дітей допоможе оптимізувати реабілітаційний процес та підвищити якість життя у цих сім'ях.

Перспективу подальших досліджень ми вбачаємо у поєднанні оцінки якості життя як батьками так і самими дітьми хворими на епілепсію, що дасть змогу виявити повнішу картину впливу хвороби і її лікування на життя дитини та її сім'ї. Такі дослідження допоможуть вибудувати ефективні стратегії та підходи до роботи психолога.

Список використаних джерел

1. Дьяченко В. Г. Руководство по социальной педиатрии / В. Г. Дьяченко, М. Ф. Рзянкина, Л. В. Солохина. — Хабаровск, 2010.
2. Кабанов М. М. Охрана психического здоровья и проблема стигматизации и комплаенса // Социальная и клиническая психиатрия. — 1998. — Т. 8, № 2.
3. Михайлов В. А. Качество жизни, стигматизация и восстановительная терапия больных эпилепсией. Автореф. дисс.: д-ра. мед. наук. — Санкт–Петербург. — 2008.
4. Новик А. А. Изучение качества жизни в медицине и педиатрии / А. А. Баранов, В. Ю. Альбицький, И. В. Винярская // Вопросы современной педиатрии. — 2005. — Т. 4, № 2.
5. Carpay H. A., Vermeulen J., Stroink H., et al. Seizure severity in children with epilepsy: a parent-completed scale compared with clinical data // Epilepsia. — 1996. — Vol. 38, № 3.
6. Dodrill C. B., Batzel L. W. Issues in quality of life assessment. In: Engel J., Pedley Jr T. A., ed. Epilepsy: a comprehensive textbook. Philadelphia (PA): Lippincott-Raven Publishers. — 1997.
7. 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: P. 8—18.
8. Grimm RH Jr, Grandits GA, Cutler JA et.al. // Arch Intern Med. 1997 Mar 24. Vol. 157. № 6. — P. 638—648.
9. Ware JE, Sherbourne CD. Med Care 1992;30: P. 473—483.
10. Williams J., Steel C., Sharp G. B, Delos Reyes E., Phillips T., Bates S., Lange B., Griebel M. L. Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy // Epilepsy and Behavior. — 2003. — Vol. 4 (5). — P. 483–486.

MIROSLAVA GASIUK, MARIIA DZIUBYNSKA
Ivano-Frankivsk

EVALUATION QUALITY OF LIFE OF PARENTS HAVING CHILDREN WITH EPILEPSY

The article presents the research of quality of life parents having children with epilepsy and analyzed the results. It is shown that in families where a child with epilepsy, is a decrease quality of life compared with parents of healthy children. Determined the program of clinical, social and psychological factors associated with the disease of the child, which has a negative impact on the quality of life of their parents. With the help of empirical research data proved the need for psychological support of parents of children with epilepsy.

Key words: epilepsy, quality of life, indicators quality of life, health.

МИРОСЛАВА ГАСЮК, МАРИЯ ДЗЮБИНСКАЯ
г. Ивано-Франковск

ОЦЕНКА КАЧЕСТВА ЖИЗНИ РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С ЭПИЛЕПСИЕЙ

В статье представлено исследование качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией и проанализированы полученные результаты. Показано, что в семьях, где есть ребенок с эпилепсией происходит снижение показателей качества жизни по сравнению с родителями здоровых детей. Определен комплекс клинических, социальных и психологических факторов, связанных с болезнью ребенка, который оказывает негативное влияние на качество жизни их родителей. С помощью данных эмпирического исследования доказана необходимость психологического сопровождения родителей детей, страдающих эпилепсией.

Ключевые слова: эпилепсия, качество жизни, показатели качества жизни, здоровья.

Стаття надійшла до редколегії 06.10.2016