

Кузьмина М.В.

Семья в жизни пациента с эпилепсией

ФГБНУ «Научный центр психического здоровья»,
Москва, Россия

Введение. Эпилепсия сопровождается множеством социально-психологических проблем, и их негативные последствия часто превосходят по значимости медицинские (эпилептические приступы, психозы, депрессии и пр.). Это и ограничение в правах, и сложности с трудоустройством, и снижение социальных и личных амбиций из-за стигмы, и тревожность в сочетании с депрессией, сниженной самооценкой и ограничением социальной активности [1]. Для людей с эпилепсией характерны частые внутрисемейные конфликты между супругами и другими родственниками, более редкое вступление в брак, чем в общей популяции, часто намеренный отказ от отцовства или материнства ввиду боязни передать свою болезнь по наследству, иногда отказ от деторождения обусловлен нежеланием больной эпилепсией женщиной вынашивать ребенка, будучи на постоянной противоэпилептической терапии [2]. Важную роль в траектории болезни имеет поведение микросоциального окружения больного — близких, живущих и ухаживающих за ним [3]. От специфики семейных взаимоотношений у пациента с эпилепсией зависит, как проявит себя заболевание — от практически полноценной жизни с небольшими ограничениями до инвалидности и множества психологических проблем.

С другой стороны, с определенными трудностями сталкиваются и близкие пациента. В семьях людей с эпилепсией — постоянное чувство ожидания приступа, необоснованное ощущение вины за «порочную наследственность» у многих матерей пациентов, отмечено развитие депрессии, тревоги, раздражительность, вследствие чего во многих семьях наступает общий разлад. Такие реакции близких на болезнь связаны, прежде всего, с дефицитом адекватной информации о заболевании, чрезвычайно редких психообразовательных мероприятиях в этих семьях, что приводит к боязни неизвестности и негативных последствий эпилепсии [4]. Бремя семьи усугубляют дополнительные финансовые затраты на медицинское обслуживание, иногда потеря работы не только самим пациентом, но и ухаживающим за ним близким, трудности планирования каких-либо мероприятий, поездок и отдыха из-за непредсказуемости эпилептических припадков, что способствует возрастающей эмоциональной нагрузке, стрессу у членов семьи пациента с эпилепсией и в конечном итоге приводит к социальной изоляции семьи [5].

Целью исследования был анализ влияния различных семейных факторов на клинико-психопатологические и социально-психологические характеристики больных эпилепсией.

Пациенты и методы исследования. Обследовано 149 пациентов с диагнозом «Эпилепсия», 74 мужчины и 75 женщин, возраст $45,0 \pm 11,7$ года.

Использованы клинико-психопатологический, психометрический, статистические методы оценки.

Результаты. В семьях больных с эпилепсией значительно изменены и специфичны семейные отношения, особенно в части родительского контроля, отношение родственников к больному эпилепсией члену семьи. Важно, что между этими факторами и развитием психопатологии у больных эпилепсией есть прямая связь.

Выявлено, что партнерский стиль взаимоотношений характерен лишь для 23,5 % семей. При этом типе взаимоотношений больных практически не беспокоили депрессивные переживания, о чем свидетельствовали коэффициенты корреляции ($r = 0,64$; 95 % ДИ 0,54–0,73), плохое настроение совсем не влияло на их повседневную жизнь ($r = 0,64$; 95 % ДИ 0,54–0,73), у пациентов была достаточно высокая самооценка ($r = 0,61$; 95 % ДИ 0,50–0,72). У трети пациентов (32,9 %) в семьях преобладал автократический стиль общения со стороны родственников (в основном матерей и сестер), с демонстрированием своего превосходства, требованием полного подчинения, с целой системой запретов и наказаний. Автократический стиль взаимоотношений в семье приводил к частым эпилептическим припадкам у больного ($r = 0,63$), конфликтным отношениям с окружающими ($r = 0,51$; 95 % ДИ 0,38–0,62), резко выраженным нарушениям социальной адаптации ($r = 0,51$; 95 % ДИ 0,38–0,62) и слабой уверенности в себе ($r = 0,59$; 95 % ДИ 0,48–0,69). Автократический стиль общения достоверно чаще ($p = 0,00003$) преобладал в семьях больных эпилепсией женщин ($0,48 \pm 0,50$) по сравнению с мужчинами ($0,18 \pm 0,38$).

Важными оказались данные, касающиеся взаимоотношений больных эпилепсией в семье. Так, доброжелательными, теплыми они были у 41,6 % обследованных, при этом отношение близких к заболеванию пациента было заботливо-участливым, часто с гиперопекой; в 22,1 % случаев имели место конфликтные, напряженные отношения, нередкие взаимные ссоры и обиды, непонимание между членами семьи, когда родственники больного относились к его болезни негативно и с предубеждением; почти у трети респондентов (28,9 %) отношения в семье были неустойчивыми — периоды относительно хороших взаимоотношений сменялись конфликтами; у 7,4 % пациентов в семье отмечались безразличные, отстраненно-формальные взаимоотношения, при которых близкие практически оставляли без внимания факт тяжелой болезни члена своей семьи.

Доброжелательные отношения в семье больных с эпилепсией, согласно выявленным корреляционным связям, способствовали хорошей социальной адаптации больного ($r = 0,59$; 95 % ДИ 0,48–0,69), а также тому, что больной не являлся инвалидом ($r = 0,66$; 95 % ДИ 0,49–0,70). Тем не менее, в 29,5 % случаев доброжелательного отношения внимание семьи концентрировалось «вокруг болезни», близкие проявляли гиперопеку и старались практически от всего оградить больного, в том числе от любой физической активности, любимых увлечений, домашних обязанностей, общения с друзьями.

При гиперопеке родственники намеренно снижали требования к больному, что вместе с фактом наличия эпилепсии вызывало у пациента чувство неполноценности, закомплексованности, снижение самооценки. При этом

у больного начинали формироваться личностные изменения, появлялись апатия, утрата интересов, неуверенность в себе, различные фобии, агрессия и конфликтность. Пациенты были социально отгороженными, и даже несмотря на отсутствие приступов, чувствовали себя ущербными. Иногда достаточно ярко проявлялись черты демонстративного поведения с манипулированием близкими в части удовлетворения своих потребностей и капризов, рентные установки. Иногда у пациентов наблюдалось антисоциальное поведение, а также уход в мир «мистики», секты, целительство.

Конфликтные, неустойчивые и формальные отношения были характерны, как правило, для семей с низким уровнем образования, а также в семьях, где кто-то из родственников имел психическое расстройство или злоупотреблял алкоголем. Так, в 14,8 % и 6 % семей отец или мать соответственно страдали эпилепсией; в 1,3 % и 4,7 % отец или мать страдали шизофренией; в 1,3 % и 15,4 % случаев мать или отец злоупотребляли алкоголем, в 2,7 % — оба родителя страдали алкоголизмом. В таких семьях к больному эпилепсией относились с безразличием, в большинстве случаев он был предоставлен сам себе. Напряженные, конфликтные и неустойчивые отношения с родственниками достоверно коррелировали с учащением и утяжелением припадков, неблагоприятным течением эпилепсии, формированием невротических и усугублением личностных расстройств, выраженной раздражительностью больного с экспрессивными формами реагирования, а также тревожными расстройствами у пациента с депрессией, часто с суицидами, резко выраженной социальной дезадаптацией, агрессией по отношению к окружающим.

Согласно полученным данным, у пациентов с эпилепсией гармоничная личность развилась лишь у 14,8 % из них, причем выявлена достоверная корреляционная связь гармоничного типа личности больного с партнерским стилем взаимоотношений в семье ($r = 0,51$; 95 % ДИ 0,38–0,62). Большая часть пациентов имела различные акцентуации: у трети больных (30,9 %) отмечались смешанные личностные акцентуации, почти у четверти (24,8 %) пациентов развились эпилептоидные черты, психастенические особенности отмечены у 10,3 % обследованных, 8,7 % имели истероидные, 5,8 % — шизоидные, 4,7 % — эксплозивные радикалы характера.

Психопатологические черты характера оказывают негативное влияние на течение и прогноз эпилепсии, в том числе возникновение и учащение приступов практически при любом стрессе, а также вместе с переживанием своей «ущербности» от болезни, они препятствуют адекватной социальной адаптации больных эпилепсией, чем можно объяснить осознанно сниженное по сравнению с общей популяцией даже при относительно благоприятном течении эпилепсии вступление пациентов в брак, желание иметь детей, а также трудности с трудоустройством.

Заключение. Семья может оказывать как положительное, так и отрицательное влияние на течение эпилепсии. Так, течение эпилепсии более благоприятно при партнерском типе взаимоотношений, принятии болезни с некоторыми ограничениями, общей семейной поддержке. При этом больной эпилепсией становится уверенным в себе, не чувствует себя «изгоем общества» ввиду своей «неполноценности» из-за развития припадков, успешно

адаптируется в обществе, как правило, трудоустроен, имеет семью, ощущение своей «нужности» положительно влияет на его самооценку, и его жизнь в целом несильно отличается от жизни здоровых людей. Семья может оказывать отрицательное влияние на долгосрочный прогноз заболевания в том случае, если больной эпилепсией лишен самостоятельности, огражден от различных занятий, окружен беспокоящими за его состояние близкими. В результате этого формируются личностные акцентуации, которые могут перерастать впоследствии в выраженные изменения личности с различными радикалами, эпилептические психотические расстройства. Личностные изменения в силу неправильных реагирований в социуме по-своему неблагоприятно действуют на адаптацию таких людей. Они, как правило, одиноки, поглощены своей болезнью, апатичны и безучастны к происходящему, «ставят на себе крест больного», большую часть времени проводят дома, опасаясь развития и утяжеления приступов, не имеют работы, сознательно отказываются от семейных отношений; эпилепсия, как правило, течет с частыми приступами.

Поскольку эпилепсия затрагивает в равной степени и людей, страдающих ей, и их семьи, понимание того, какие сферы семейных взаимоотношений страдают при этом, позволит разработать и проводить корректные психосоциореабилитационные вмешательства. Целью реабилитации больных эпилепсией является достижение оптимального уровня независимого функционирования в обществе и улучшение качества жизни. Важно подчеркнуть, что проблема эпилепсии является комплексной. Специалисты различных профилей (неврологи, педиатры, психологи, психиатры) должны совместно осуществлять разнообразные психологические, психотерапевтические и медико-социальные мероприятия по реабилитации больных. Для преодоления стигмы как в обществе, так и самостигматизации больных эпилепсией необходимо активное информирование об этом заболевании самих больных, их родственников, ближайшего окружения, общества в целом. Важное место в терапии больных эпилепсией помимо психообразования должна занимать когнитивно-поведенческая терапия, цель которой — восстановление способности пациентов справляться с повседневной деятельностью. Следует признать, что на данный момент, к сожалению, психосоциальные вмешательства при эпилепсии встречаются очень редко. Возможно, это связано с тем, что пациенты чаще наблюдаются у неврологов, а к психиатрам попадают уже при появлении психологических и психиатрических проблем (депрессий, суицидальных попыток, психотических расстройств и пр.). Лицам, живущим с больным эпилепсией, психообразование позволит узнать многое об особенностях болезни, а также практиковать копинг-стратегии для поддержания собственного благополучия, тем самым укрепляя семейные взаимоотношения и направляя их в «правильное русло», что, в свою очередь, будет снижать риск развития различных психопатологических проявлений у больных эпилепсией и улучшать качество их жизни.

Список литературы

1. Парфенова Е.В., Ридер Ф.К., Герсамя А.Г. Социокультурные аспекты и различные виды стигматизации при эпилепсии // Неврология, нейропсихиатрия, пси-

- хосоматика. 2018. Спецвыпуск 1. С. 89–95. <https://doi.org/10.14412/2074-2711-2018-1S-89-95>
2. *Tombini M., Assenza G., Quintiliani L.* et al. Epilepsy and quality of life: what does really matter? // *Neurol Sci.* 2021. No. 42. P. 3757–3765. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04990-6>
 3. *Rozensztrauch A., Koltuniuk A.* The Quality of Life of Children with Epilepsy and the Impact of the Disease on the Family Functioning // *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2022. No. 19(4). P. 2277. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042277>
 4. Кузьминова М.В. Влияние семейных факторов на течение и прогноз эпилепсии // *Психическое здоровье.* 2021. № 10. С. 27–37. <https://doi.org/10.25557/2074-014X.2021.10.27-37>
 5. Авакян Г.Н., Белоусова Е.Д., Бурд С.Г., Власов П.Н., Ермоленко Н.А., Киссин М.Я., Лебедева А.В., Липатова Л.В., Китева-Тренчевская Г. Проблемы эпилептологии. Ключевые приоритеты, задачи, вызовы и способы их решения // *Эпилепсия и пароксизмальные состояния.* 2019. № 11(4). С. 395–406. <https://doi.org/10.17749/2077-8333.2019.11.4.395-406>