Отношение родителей детей с эпилепсией к заболеванию: использование опросника и визуальной аналоговой шкалы

Тэги: детская эпилепсия (2402)

ВВЕДЕНИЕ

В прошлом люди, страдающие эпилепсией, нередко становились жертвами предрассудков и оскорблений. Бэгли [1], рассматривая прошлое и нынешнее отношение общества к эпилепсии, пришел к выводу, что предубеждения по-прежнему широко распространены. Он приводит доказательства тому, что эпилепсия считается даже более неблагоприятной проблемой, чем психическое заболевание. Другие исследования [2-4] показали значительное количество беспокойства и невежества среди родителей детей с эпилепсией. Аналогичным образом, Лонг и Мур [5] обнаружили, что дети с эпилепсией более социально изолированы, чем их братья и сестры. Измерить отношение к тому или иному вопросу или субъективные чувства человека – весьма проблематично. Идеального решения этой проблемы нет, так как у каждого метода, будь то интервью или опросник, есть свои ограничения. На настоящий момент, одним из наиболее быстрых способов измерения отношения к проблеме являются визуальные шкалы. Они используются более 60 лет в оценке субъективных явлений [6,7] и их методологические характеристики описаны в многочисленных исследованиях [8-10]. В настоящей работе описывается использование нового опросника для оценки отношения взрослых к детям с эпилепсией. Автор разработал этот опросник на основе предыдущих исследований [4] в области изучения психологических проблем среди детей с эпилепсией и их семей. Апробация опросника была проведена среди родителей детей, которые посетили Королевскую больницу для детей, страдающих эпилепсией, в Эдинбурге. Анкета состоит из 47 вопросов в семи разделах: физические последствия припадка; этиология эпилепсии; проблемы ребенка в настоящее время и в будущем; побочные эффекты противоэпилептических препаратов; проблемы родителей ребенка; социальные ограничения ребенка и его семьи; неблагоприятное воздействие на семейную жизнь.

Данная анкета использовалась для анализа двух целей исследования: во-первых, чтобы сравнить отношение трех групп родителей к детям с эпилепсией (первая группа - семьи с ребенком с эпилепсией, вторая группа - семьи с ребенком, страдающим диабетом, и третья группа - семьи со здоровыми детьми); во-вторых, чтобы определить, был ли у родителей детей с эпилепсией баланс между родительскими установками и особым отношением к их детям.

МЕТОДЫ

В группе родителей с детьми, страдающими эпилепсией, было 83 человека (47 матерей и 36 отцов), 26 человек - в группе родителей детей, страдающих диабетом (15 матерей и 11 отцов), и 50 человек (30 матерей и 20 отцов) - в контрольной группе (родители здоровых детей). Родители детей с эпилепсией и диабетом заполняли шкалы при посещении больницы с ребенком. Родителям объясняли цель исследования и способ заполнения опросника. Они заполнили опросник дома и впоследствии отправили его по электронной почте. Каждый родитель, к которому обратились, согласился принять участие, хотя некоторые участники исследования из эпилептической группы и 14% участников из диабетической группы не прислали заполненные опросники. Родители здоровых детей были выбраны из местной начальной школы. В этой группе было наибольшее количество людей, вернувших заполненные опросники.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Дети с эпилепсией были значительно младше детей в двух других группах: средний возраст детей с эпилепсией - 7,6 лет, детей с диабетом - 8,9 лет, здоровых детей - 9,5 лет. Не было существенной разницы в количестве матерей и отцов в трех группах. Опросники в основном заполнялись матерями.

Анкеты родителей в трех группах суммируют оценки из трех групп (чем выше оценка, тем более вероятно утверждение). Группы существенно различались по восьми пунктам. Матери детей с эпилепсией считали, что следующие шесть утверждений были более вероятными: судороги в руках и ногах во время припадка ($p < 0,001$); изменение внешнего вида глаз во время припадка ($p < 0,05$); травма головы как причина эпилепсии ($p < 0,001$); серьезное заболевание как причина эпилепсии ($p < 0,05$); большие проблемы с математикой ($p < 0,05$); большие проблемы с поведением ($p < 0,05$). Матери в диабетических и здоровых группах считали, что следующие утверждения были более вероятны: постоянный прием ребенком лекарств ($p < 0,05$); большее количество проблем у братьев и сестер ($p < 0,05$).

Был проведен анализ, чтобы определить, существует ли какая-либо связь между результатами опросника и реальными проблемами детей с эпилепсией. Учитывались следующие факторы: возраст ребенка, продолжительность лечения, возраст наступления эпилепсии, максимальная частота приступов в течение шестимесячного периода, частота приступов за последние шесть месяцев, социальный класс, пол ребенка, семейная история эпилепсии, любые другие проблемы со здоровьем у ребенка (церебральный паралич или психическое отставание). В таблице были указаны четыре переменные: продолжительность лечения, максимальная частота приступов в течение шестимесячного периода, частота приступов за последние шесть месяцев и другие проблемы со здоровьем.

ОБСУЖДЕНИЕ

Измерение отношения людей к тому или иному вопросу является сложной задачей. Это особенно верно для такого заболевания, как эпилепсия. Более того, трудно понять, что такое «правильные» ответы на вопросы, связанные с эпилепсией и с ее лечением. Однако было бы полезно иметь инструмент для измерения родительского отношения к эпилепсии в детстве, поскольку это может помочь врачам во взаимодействии с детьми с эпилепсией и их семьями.

Результаты показали, что было больше сходства, чем различий в оценках родителей в трех разных группах. Кроме того, родители в этих группах, как правило, оценивали проблемы одинаково, например: три группы оценивали «судороги в руках и ногах во время припадка» как очень вероятное явление. Эти три группы также считали, что некоторые проблемы, например, побочные эффекты от лекарств, более вероятны, чем другие, такие как социальные ограничения для ребенка и семьи. Однако было десять пунктов, которые, по мнению родителей из эпилептической группы, были более вероятными, по сравнению с ответами неэпилептических групп. Три явления, которые происходят во время припадка, были отмечены эпилептической группой (пена во рту, судороги в руках и ногах, а также изменение внешнего вида глаз). Это объясняется тем, что родители детей с эпилепсией более осведомлены об эпилепсии, чем люди, не представляющие, что это такое. Однако родители в эпилептической группе полагали, что

эпилепсия, скорее всего, вызвана травмой головы (t7 <0,05) или тяжелым заболеванием (17 <0,05), по сравнению с неэпилептическими группами.

Родители из эпилептической группы полагали, что эпилепсия отрицательно влияет на успеваемость ребенка: ребенок не такой умный, как мог бы быть (p <0,05), ребенок имеет проблемы с чтением (p <0,05), проблемы с математикой (p <0,05)) или проблемы психологического характера: ребенок более капризен (p <0,05), он имеет больше проблем с поведением (p <0,05)). Многие исследования [11-13] показали, что у детей с эпилепсией чаще возникают подобные проблемы, так что ответы родителей в эпилептической группе в настоящем исследовании могут указывать на более реалистичную оценку этих проблем.

Все три группы считали, что эпилепсия не будет налагать много ограничений на ребенка и его семью и не будет оказывать значительного неблагоприятного влияния на семейную жизнь, не считая ограничения возможности матери устроиться на работу (средний балл 62,0 для эпилептической группы, 53,7 - для диабетической группы и 52,4 - для здоровой группы).

Кроме того, родители детей с эпилепсией действительно были реалистичны в отношении проблем их детей. Их взгляды были во многом похожи на вгляды других родителей. Родители в эпилептической группе также были осведомлены о судорогах и об образовательных проблемах среди детей с эпилепсией.

Данный опросник прошел апробацию и может быть использован для оценки отношения взрослых к эпилепсии у детей. Эта анкета имеет несколько преимуществ: ее легко заполнять, она надежна и указывает на целый спектр проблем. Педиатры могут просить родителей детей, страдающих эпилепсией, заполнить данный опросник для определения, являются ли взгляды родителей относительно эпилепсии реалистичными и адекватными. Это может быть особенно полезно при первой диагностике эпилепсии и в начале лечения. Анкета также может использоваться для оценки эффективности психологической поддержки семей, в которых дети страдают эпилепсией.

Оригинальная статья: P.Hoare — Adults' attitudes to children with epilepsy: The use of a visual analogue scale questionnaire, Journal of Psychosomatic Research
Автор перевода: Дегтева Алиса Алексеевна
Редактор: Симонов Вячеслав Михайлович, Елисеева Маргарита Игоревна
Источник фото: unsplash.com