



DOI: <https://doi.org/10.17816/PED134115-127>

Научная статья

## ВЗАИМОСВЯЗЬ ПСИХОЛОГИЧЕСКОГО ДИСТРЕССА, БАЗОВЫХ УБЕЖДЕНИЙ И ВОСПРИЯТИЯ СЕМЕЙНЫХ ОТНОШЕНИЙ У РОДСТВЕННИКОВ, ОПЕКАЮЩИХ ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ, СТРАДАЮЩИХ ЭПИЛЕПСИЕЙ

© А.М. Шишкова<sup>2</sup>, В.В. Бочаров<sup>1,2</sup>, А.М. Твердохлебова<sup>2</sup>, Ю.С. Черная<sup>1,2</sup>, А.Я. Вукс<sup>2</sup>, В.А. Михайлов<sup>2</sup>, Н.А. Сивакова<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет, Санкт-Петербург, Россия;

<sup>2</sup> Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева, Санкт-Петербург, Россия

*Для цитирования:* Шишкова А.М., Бочаров В.В., Твердохлебова А.М., Черная Ю.С., Вукс А.Я., Михайлов В.А., Сивакова Н.А. Взаимосвязь психологического дистресса, базовых убеждений и восприятия семейных отношений у родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией // Педиатр. – 2022. – Т. 13. – № 4. – С. 115–127. DOI: <https://doi.org/10.17816/PED134115-127>

**Актуальность.** Родственники, осуществляющие уход за больным эпилепсией, играют значительную роль в системе оказания помощи и поддержании благополучия хронически больного и часто испытывают воздействие значительного стресса.

**Цель** – изучение взаимосвязи психологического дистресса, базовых убеждений и восприятия семейных отношений у родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией.

**Материалы и методы.** В исследовании приняли участие 62 родственника, опекающих больных эпилепсией, 44 родственника, опекающих детей, – средний возраст родственников составил 34,64 [среднеквадратическое отклонение (*SD*) = 6,73] года, и 18 родственников, опекающих взрослых, – средний возраст 48,72 (*SD* = 10,99) года. В работе применялись специально разработанная анкета для оценки социально-демографических и клинических характеристик, опросник выраженности психопатологической симптоматики – Symptom Checklist-90-Revised, Шкала базисных убеждений и Шкала семейного окружения.

**Результаты.** Результаты исследования выраженности психологического дистресса, базисных убеждений и восприятия семейных отношений в изучаемых группах родственников позволили выявить значительное сходство как в эксплицитности симптоматических проявлений у близких больных, так и в восприятии ими собственной личности, окружающего мира и внутрисемейного взаимодействия. У близких таких больных отмечается значительная вариативность и выраженность психопатологической симптоматики, а демонстрируемое родственниками восприятие себя и окружающего мира характеризуется выраженностью «фасадных» тенденций, выступающих в качестве психологической защиты, препятствующей катастрофизации субъективной оценки ситуации, связанной с хронической болезнью близкого.

**Заключение.** Проведенное исследование продемонстрировало необходимость разработки специализированных психотерапевтических мероприятий, направленных на снижение уровня психологического дистресса у родственников, опекающих больных эпилепсией. При создании и проведении таких мероприятий важен учет субъективной оценки наличной жизненной ситуации опекающим родственником, а также его личностных ценностей и установок, во многом определяющих выраженность психопатологической симптоматики у данного контингента.

**Ключевые слова:** эпилепсия; родственники, опекающие больных; психологический дистресс; базисные установки; восприятие семейных отношений.

Поступила: 08.06.2022

Одобрена: 20.07.2022

Принята к печати: 30.09.2022

DOI: <https://doi.org/10.17816/PED134115-127>

Research Article

## INTERRELATIONSHIP OF PSYCHOLOGICAL DISTRESS, BASIC BELIEFS AND PERCEPTIONS OF FAMILY RELATIONSHIPS IN INFORMAL CAREGIVERS OF CHILDREN AND ADULTS WITH EPILEPSY

© Alexandra M. Shishkova<sup>2</sup>, Viktor V. Bocharov<sup>1,2</sup>, Anastasia M. Tverdokhlebova<sup>2</sup>, Julia S. Chernaya<sup>1,2</sup>, Alexandr Ja. Vuks<sup>2</sup>, Vladimir A. Mikhailov<sup>2</sup>, Natalia A. Sivakova<sup>2</sup>

<sup>1</sup> St. Petersburg State Pediatric Medical University, Saint Petersburg, Russia

<sup>2</sup> V.M. Bekhterev National Medical Research Centre for Psychiatry and Neurology, Saint Petersburg, Russia;

*For citation:* Shishkova AM, Bocharov VV, Tverdokhlebova AM, Chernaya JuS, Vuks AJa, Mikhailov VA, Sivakova NA. Interrelationship of psychological distress, basic beliefs and perceptions of family relationships in informal caregivers of children and adults with epilepsy. *Pediatrician (St. Petersburg)*. 2022;13(4):115-127. DOI: <https://doi.org/10.17816/PED134115-127>

**BACKGROUND:** Relatives caring for an epilepsy patient play a significant role in the care system and maintaining the well-being of the chronically ill and often suffer from significant stress.

**AIM:** The aim of the study was to reveal the relationship of psychological distress, basic beliefs and perceptions of family relationships in relatives taking care of children and adults with epilepsy.

**MATERIALS AND METHODS:** The study involved 62 relatives caring for patients with epilepsy, 44 relatives of children (mean [ $\pm$ SD] age, 34,64  $\pm$  6,73 years) and 18 relatives of adults (mean [ $\pm$ SD] age, 48,72  $\pm$  10,99 years). The Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), the World Assumption Scale and the Family Environment Scale was used as an assessment tools. Also semi-structured interview for assessing socio-demographic and clinical characteristics was applied.

**RESULTS:** The results of the study revealed significant similarities of the studied groups both in the explication of the psychopathological symptoms and in perception of their own personality, the surrounding world and intra-family interaction. Informal caregivers of such patients demonstrates significant variability and severity of psychopathological symptoms. And their perception of themselves and the surrounding world is characterized by the "façade" tendencies that act as psychological protection that prevents the catastrophizing of the subjective assessment of the situation associated with the chronic disease of a loved one.

**CONCLUSIONS:** The study demonstrated the need to develop specialized psychotherapeutic interventions aimed at reducing the level of psychological distress in informal caregivers of patients with epilepsy. During the development and carrying out of such interventions, it is important to take into account the subjective assessment of caregiver's available life situation, as well as his/her personal values and attitudes that largely determine the severity of psychopathological symptoms.

**Keywords:** epilepsy; informal caregivers; psychological distress; basic beliefs; perception of family relationships.

Received: 08.06.2022

Revised: 20.07.2022

Accepted: 30.09.2022

## АКТУАЛЬНОСТЬ

Эпилепсия — тяжелое хроническое заболевание, распространенность которого, по оценкам Всемирной организации здравоохранения, составляет от 4 до 10 на 1000 человек [13].

Известно, что медико-социальные последствия эпилепсии оказывают значительное негативное влияние на качество жизни пациентов. Ощущение потери контроля и независимости, страх, депрессия, стигматизация и самостигматизация, различные социальные ограничения, а также финансовые трудности, описываются авторами в качестве частых последствий этой болезни [20]. Особое место в исследованиях занимают проблемы социализации у страдающих эпилепсией детей и подростков [3, 4, 7, 15].

Значительная доля глобального мирового бремени болезней приходится именно на эпилепсию [13], поэтому разработка стратегий по снижению социального и экономического ущерба от этого заболевания — одна из первостепенных задач здравоохранения.

В последние десятилетия внимание исследователей все чаще привлекают родственники, опекающие больных эпилепсией. Такое пристальное внимание к родственникам больных обусловлено тем, что, с одной стороны, они играют важную роль в эффективности терапевтических мероприятий и поддержании благополучия больного, а с другой — наличие эпилепсии у одного из членов семьи снижает качество жизни его близких, повышает риск развития стрессобусловленных психических и соматических расстройств как у непосредственно опекающих больного родственников, так и всех остальных членов семьи [2, 6, 9, 11, 15, 22].

Функции опекающего лица, осуществляющего уход за больным эпилепсией, включают в себя контроль за своевременным приемом лекарств, купирование приступов, мониторинг и передачу информации о симптомах приступов медицинским работникам, поддержание функций самообслуживания больного, оказание психологической помощи пациенту и многое другое [17]. Такая нагрузка, как правило, сопряжена со значительным стрессом для близких больного.

В современных исследованиях трудности и переживания родственников, опекающих хронически больных, чаще всего концептуализируются в рамках модели «бремени».

Исследования «бремени» ухода за больным эпилепсией и вопросы, связанные с качеством жизни опекающих его близких, в большинстве исследований изучаются на педиатрической популяции [2, 5, 11, 15, 19]. Данные об опекунах взрослых пациентов встречаются значительно реже [16, 17, 21].

В исследованиях, направленных на изучение родственников, опекающих больных эпилепсией, вне зависимости от возраста опекаемых ими больных, описывают значительное снижение качества жизни опекающих близких, наличие у них тревожных и депрессивных расстройств, неудовлетворенность социальной поддержкой [5, 14, 15, 17–19, 21]. В то же время сопоставление литературных данных о родственниках, опекающих больных эпилепсией разного возраста, в настоящий момент представляется затруднительным из-за различий в методологии исследования и применяемых методах диагностики.

Несмотря на то что исследования обнаруживают отчетливую связь бремени и дистресса у лиц, осуществляющих уход за больными эпилепсией, с особенностями функционирования их семейной системы [17], а также значимостью субъективной оценки происходящего опекающим родственником в процессе его адаптации к болезни, восприятие семейных отношений и особенностей ценностно-смысловой сферы личности опекающих родственников остаются недостаточно изученным.

*Цель работы* — исследование взаимосвязи психологического дистресса, базовых убеждений и восприятия семейных отношений у родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией.

## МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

В исследовании принимали участие 62 родственника [17 мужчин и 45 женщин, средний возраст составил 34,64, среднееквадратическое отклонение ( $SD$ ) = 6,73], опекающих больных эпилепсией, находящихся на лечении на 7-м отделении НМИЦ ПН им. В.М. Бехтерева Минздрава России и психоневрологическом отделении Санкт-Петербургской детской городской больницы св. Ольги. Постановка диагноза больным осуществлялась экспертами-врачами, основной диагноз G40 по МКБ10.

В зависимости от возраста пациентов родственники были разделены на две группы. В первую группу вошли родственники взрослых пациентов (РВ) — 18 человек. Вторую группу составили родственники детей (РД) — 44 человека.

Проведение исследования было одобрено независимым этическим комитетом при ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.М. Бехтерева», протокол № ЭК-И-35/21.

Критерии включения: наличие близких родственных отношений (мать, отец, жена, муж) с больным, страдающим эпилепсией (G40); возраст обследуемого родственника от 18 лет; добровольное согласие на участие в исследовании.

Критерии невключения: наличие у опекаемого родственником большого коморбидной психической патологии (шизофрения, маниакально-депрессивный психоз, большое депрессивное расстройство; аддиктивные расстройства); наличие у обследуемого родственника грубых психических или интеллектуальных расстройств в актуальном состоянии или в анамнезе; наличие у обследуемого родственника тяжелых соматических, неврологических и других заболеваний в состоянии выраженной декомпенсации, препятствующих прохождению обследования.

Дизайн исследования — кросс-секционное.

В исследовании также использовались данные, собранные нами в предыдущих исследованиях [1], и данные работ других исследователей, представленные в литературе [8, 10]. Для сопоставления результатов, полученных по Опроснику выраженности психопатологической симптоматики (Symptom Checklist-90-Revised, SCL-90-R), нами были использованы данные, полученные лабораторией психологии посттравматического стресса и психотерапии Института психологии РАН, на популяции, подвергшейся воздействию хронических психотравмирующих событий, а именно беженцах [10]. Для уточнения результатов по Шкале базисных убеждений (ШБУ) рассматривались нормативные данные, полученные при проведении адаптации методик [8]. Для сопоставления результатов, полученных по Шкале семейного окружения (ШСО), использовались нормативные данные, полученные нами на выборке из респондентов без видимой соматической, наркологической и психиатрической патологии [1].

**Инструменты исследования.** Исследование проводилось с помощью тестовых и клиничко-психологических методов. С каждым родственником проводилась беседа, в ходе которой заполнялась специально разработанная анкета, в которую были включены клинические и социально-демографические характеристики обследуемых, их семей и пациентов. В качестве тестовых методов применяли: Опросник выраженности психопатологической симптоматики SCL-90-R в адаптации Н.В. Тарабриной [10] — для изучения выраженности психопатологических проявлений и оценки интенсивности испытываемого дистресса; ШБУ в адаптации М.А. Падуна и А.В. Котельниковой [8] — для исследования отношения к самим себе и окружающему миру; ШСО в адаптации С.Ю. Куприянова [12] — для изучения особенностей восприятия родственниками внутрисемейных отношений.

**Методы статистической обработки.** Обработка данных проводилась при помощи статистического пакета IBM SPSS v.21. Проверка на нормальность

распределения количественных показателей в каждой группе осуществлялась при помощи критерия Шапиро – Уилка. При проведении сравнительного анализа использовали метод Краскела – Уоллиса с последующим применением  $U$ -критерия Манна – Уитни. Для сопоставления результатов, полученных в исследуемых группах с нормативными данными, представленными в литературе, использовался одновыборочный критерий  $t$ -Стьюдента. Для показателей, имевших нормальное распределение, рассчитывались средние ( $M$ ) и среднеквадратические отклонения ( $SD$ ), для остальных показателей — медиана ( $Me$ ) и межквартильный размах ( $IQR$ ). Для номинальных показателей выполнялось сравнение выборочных частот с помощью критерия  $\chi^2$  Пирсона. Различия между группами принимались статистически значимыми, если полученные значения  $p$  были менее 0,05. В качестве меры связи между показателями был применен коэффициент корреляции Спирмена.

## РЕЗУЛЬТАТЫ

### Социально-демографические и клинические показатели

Среди родственников, опекающих взрослых больных, было 5 мужчин и 13 женщин. Средний возраст родственников составил 48,72 ( $SD = 10,99$ ) года, большинство интервьюеров имели высшее (61,1 %) или среднее специальное образование (27,8 %), работали на момент исследования 88,9 %. Средний возраст пациентов в этой группе составил 28,23 ( $SD = 8,423$ ) года, средний возраст начала заболевания 17,11 ( $SD = 6,286$ ) года, длительность заболевания в среднем 6,56 ( $SD = 12,88$ ) года.

В группе родственников детей было 12 мужчин и 32 женщины. Средний возраст респондентов составил 34,64 ( $SD = 6,73$ ) года, большинство имели высшее (75 %) или среднее специальное образование (13,6 %), работали на момент исследования 63,6 %. Средний возраст пациентов — 4,72 ( $SD = 4,59$ ) года, средний возраст начала заболевания — 1,51 ( $SD = 2,932$ ) года, длительность заболевания в среднем 3,10 ( $SD = 3,14$ ) года.

Сопоставление исследуемых групп родственников по социально-демографическим и клиническим признакам показало значительную схожесть выборок по полу, образованию и социальному положению. Значимые и ожидаемые, в силу особенностей выборок, отличия присутствовали по возрасту обследуемых родственников ( $p < 0,001$ ) и опекаемых ими больных ( $p < 0,000$ ), возрасту начала и длительности заболевания у пациента ( $p < 0,000$ ). В группе родственников, опекающих взрослых, эти показатели были значимо выше.

### Результаты исследования выраженности психопатологической симптоматики в группах родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией

Результаты сравнительного анализа выраженности психопатологической симптоматики (по данным методики SCL-90-R) у родителей детей с эпилепсией, родственников, опекающих взрослых больных и группы лиц, подвергшихся воздействию хронических психотравмирующих событий (беженцев), представлены в табл. 1.

Выявляется значительная схожесть встречаемости отмечаемой у себя родственниками психопатологической симптоматики, а также сопоставимость уровня и диапазона проявлений симптоматики с группой беженцев. Так, исследуемые выборки не имеют различий по показателям «Межличностная чувствительность» (INT), «Депрессия» (DEP), «Тревожность» (ANX), «Враждебность» (HOS), «Паранойяльные симптомы» (PAR), «Общий индекс тяжести симптомов» (GSI) и «Общее число утвердительных ответов» (PST).

Таблица 1 / Table 1

Соотношение средних значения показателей методики Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R) групп родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией, и группы беженцев  
Means (Standard Deviations) and Mean Comparisons of Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R) subscale in groups of informal caregivers of patients with epilepsy and group of refugees

Показатели SCL-90-R / SCL-90-R subscales	РБ / РА (n = 18)		РД / РЧН (n = 44)		Беженцы / Refugees (n = 53)		p
	M	SD	M	SD	M	SD	
Соматизация (SOM) / Somatization (SOM)	0,71	0,57	0,55	0,6	0,85	0,73	0,002 <sup>3</sup>
Обсессивно-компульсивные расстройства (О-С) / Obsessive-Compulsive (O-C)	0,9	0,39	0,53	0,61	0,68	0,63	0,003 <sup>1</sup>
Межличностная чувствительность (INT) / Interpersonal Sensitivity (INT)	0,66	0,43	0,62	0,55	0,76	0,68	–
Депрессия (DEP) / Depression (DEP)	0,67	0,46	0,83	0,79	0,67	0,62	–
Тревожность (ANX) / Anxiety (ANX)	0,6	0,48	0,77	0,76	0,58	0,58	–
Враждебность (HOS) / Hostility (HOS)	0,51	0,38	0,82	0,62	0,59	0,75	–
Фобическая тревожность (PHOB) / Phobic Anxiety (PHOB)	0,18	0,17	0,14	0,29	0,30	0,37	0,031 <sup>1</sup> , 0,025 <sup>2</sup> , 0,001 <sup>3</sup>
Паранойяльные симптомы (PAR) / Paranoid Ideation (PAR)	0,48	0,4	0,51	0,6	0,64	0,53	–
Психотизм (PSY) / Psychoticism (PSY)	0,22	0,27	0,16	0,17	0,30	0,42	0,000 <sup>3</sup>
Общий индекс тяжести симптомов (GSI) / Global Severity Index (GSI)	0,53	0,31	0,55	0,5	0,60	0,51	–
Индекс наличного симптоматиче- ского дистресса (PSDI) / Symptom Distress Index (PSDI)	1,22	0,19	1,71	0,55	1,45	0,46	0,003 <sup>1</sup> , 0,001 <sup>2</sup> , 0,003 <sup>3</sup>
Общее число утвердительных ответов (PST) / Positive Symptom Total (PST)	39,14	22,43	26,56	17,72	32,13	21,88	–

*Примечание.* РБ — родственники взрослых с диагнозом эпилепсия; РД — родственники детей с диагнозом эпилепсия; M — среднее; SD — среднеквадратическое отклонение. <sup>1</sup>Статистически значимые различия между группами РБ и РД; <sup>2</sup>статистически значимые различия между группами РБ и Беженцы; <sup>3</sup>статистически значимые различия между группами РД и Беженцы. *Note.* RA — relatives of adults diagnosed with epilepsy; RCH — relatives of children diagnosed with epilepsy; M — mean; SD — standard deviation. <sup>1</sup>Statistically significant differences between the RA and RCH groups; <sup>2</sup>statistically significant differences between the RA and Refugee groups; <sup>3</sup>statistically significant differences between the RCH and Refugee groups.

Полученные результаты свидетельствуют о сходстве сопоставляемых групп по показателям психического дистресса.

Ощущения телесной дисфункции, связанные с воздействием стресса (показатель SOM), сопоставимо в группах родственников, опекающих больных эпилепсией, однако значительно меньше выражено в группе родственников, опекающих детей, по сравнению с группой беженцев. У родственников, опекающих взрослых больных, показатель SOM не имеет значимых различий по сравнению с группой беженцев.

У родственников-опекунов взрослых пациентов, по сравнению с опекунами детей, чаще встречаются разнообразные навязчивости (показатель О-С). В то же время результат по этой шкале в группе родственников взрослых пациентов не отличается от показателя в группе беженцев.

Избегающее поведение, связанное с фобическими переживаниями (показатель РНОВ), наиболее представлено в группе беженцев, затем по степени выраженности идет группа родственников, опекающих взрослых больных. В наименьшей степени такие переживания и поведение характерны для родителей, опекающих детей, больных эпилепсией. Стремление к межличностной изоляции (показатель PSY) значительно выше в группе беженцев, по сравнению с группой родственников, опекающих детей с эпилепсией, и сопоставимо с группой родственников, опекающих взрослых больных.

Отмечается, что наибольшая выраженность наличного симптоматического дистресса (индекс PSDI)

при сопоставлении исследуемых групп выявляется у родственников, опекающих детей. Показатель психологического дистресса в этой группе превышает значения, обнаруживаемые как в группе родственников взрослых больных, так и в группе беженцев.

Таким образом, полученные результаты говорят о высоком уровне дистресса в исследуемых группах родственников. Выраженность дистресса оказывается сопоставимой со степенью дистресса, переживаемого группой лиц, объективно находящихся в трудной жизненной ситуации. В группе беженцев уровень психологического напряжения связан с необходимостью адаптации к непривычным условиям существования в новой среде, а также в ряде случаев с наличием негативного травматического жизненного опыта. Важно отметить, что данная группа оказывается сходной с исследуемыми выборками родственников больных по параметру длительности, то есть по параметру хронического характера стрессового воздействия. Обращает внимание преобладание наличного симптоматического дистресса у родственников больных детей.

#### Результаты исследования базисных убеждений в группах родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией

Результаты сравнительного анализа отношения к себе и окружающему миру (по данным методики ШБУ) у родителей детей с эпилепсией, родственников, опекающих взрослых больных, и группы контроля представлены в табл. 2.

Таблица 2 / Table 2

Соотношение средних значения показателей по Шкале базисных убеждений (ШБУ) групп родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией, и группы нормативного контроля  
Means (Standard Deviations) and Mean Comparisons of World Assumption Scale (WAS) subscale in groups of informal caregivers of patients with epilepsy and group of control

Показатели ШБУ / WAS subscales	РВ / РА (n = 18)		РД / КСР (n = 44)		Группа контроля / Control group (n = 201)		p
	M	SD	M	SD	M	SD	
Доброжелательность окружающего мира / Benevolence of the Impersonal World	37,10	7,040	35,20	5,870	31,9	5,1	0,016 <sup>1</sup> 0,000 <sup>2</sup>
Справедливость / Justice	22,30	2,890	21,10	4,700	22,6	3,6	0,039 <sup>2</sup>
Образ Я / Self-Worth	31,30	3,850	31,60	4,650	25,2	3,2	0,000 <sup>1</sup> 0,000 <sup>2</sup>
Удача / Luck	34,20	5,360	32,00	7,800	27,3	3,3	0,000 <sup>1</sup> 0,000 <sup>2</sup>
Убеждения о контроле / Self-controllability	26,80	3,320	28,00	4,160	29,9	3,6	0,001 <sup>1</sup>

Примечание. РВ — родственники взрослых с диагнозом эпилепсия; РД — родственники детей с диагнозом эпилепсия; M — среднее; SD — среднеквадратическое отклонение. <sup>1</sup> Статистически значимые различия между группами РВ и группой контроля; <sup>2</sup> статистически значимые различия между группами РД и группой контроля. Note. RA — relatives of adults diagnosed with epilepsy; RCH — relatives of children diagnosed with epilepsy; M — mean; SD — standard deviation. <sup>1</sup> Statistically significant differences between the RA and control group; <sup>2</sup> statistically significant differences between the RCH and control groups.

В исследуемых группах (табл. 2) родственников пациентов различия по показателям методики ШБУ отсутствуют. При этом по шкалам «Доброжелательность окружающего мира», «Образ Я» и «Удача» в исследуемых группах родственников показатели значимо выше, чем в нормативной группе. Полученные результаты отражают определенную идеализацию мира и себя в этом мире у родственников, опекающих больных эпилепсией. Для обеих групп родственников характерно декларирование доброжелательности мира с одной стороны, ценности собственной личности и удачливости — с другой.

Вместе с тем выделяются относительно низкие, по сравнению с нормативной группой, показатели по шкале «Справедливость» в группе родителей детей, страдающих эпилепсией. Это, с нашей точки зрения, может отражать наличие противоречивости в системе базовых убеждений родителей. Такая противоречивость заключается в том, что наряду с собственной ценностью и удачливостью, а также ощущением доброты окружающего мира у них существует представление о его несправедливости. Альтернативной интерпретацией описанной конфи-

гурации среднегрупповых оценок является гипотеза о проекции собственного чувства несправедливости мира на окружающих. Иначе говоря, мир несовершенен, но его несовершенство не затрагивает респондентов лично.

В группе родственников, опекающих взрослых пациентов, в качестве диссонирующей выступает шкала «Убеждения о контроле», показатели которой оказываются ниже, чем в нормативной выборке. Внутреннее ощущение собственной ценности и удачливости в целом доброжелательном (подчас идеализированном) мире оказывается плохо контролируемым для таких родственников.

### Результаты исследования восприятия семейных отношений в группах родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией

Результаты исследования различных аспектов восприятия семейной ситуации у родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией (по данным методики ШСО), представлены в табл. 3.

Таблица 3 / Table 3

Сравнение центральных тенденций показателей по Шкале семейного окружения (ШСО) групп родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией, и группы нормативного контроля  
Median (Interquartile Range) Median Comparisons of Family Environment Scale (FES) subscale in groups of informal caregivers of patients with epilepsy and group of control

Показатели ШСО / FES subscales	РВ / RA (n = 18)		РД / RCH (n = 44)		Контрольная группа / Control group (n = 100)		p
	Me	IQR	Me	IQR	Me	IQR	
Сплоченность / Cohesion	7	5,75–8,25	7	6–8	7	6–8	–
Экспрессивность / Expressiveness	7	4–7	7	6–8	6	5–7	0,008 <sup>3</sup>
Конфликт / Conflict	1,5	0–2,25	3	1–4,75	2	0–3	0,053 <sup>1</sup> 0,010 <sup>3</sup>
Независимость / Independence	5	3,75–6	4,5	4–5	5	4–6	0,050 <sup>3</sup>
Ориентация на достижения / Achievement-orientation	5	4–6	5,5	4–6	5	4–6	–
Интеллектуально-культурная ориентация / Intellectual-cultural orientation	4	3,5–6	4	3–5	5	3–6	–
Ориентация на активный отдых / Active-recreational orientation	3	1,75–4	5	3–6	4	3–6	0,018 <sup>1</sup> 0,054 <sup>2</sup>
Морально-нравственные аспекты / Moral-religious emphasis	4	2,75–6	6	5–7	5	4–4	0,012 <sup>1</sup> 0,000 <sup>3</sup>
Организация / Organization	6	4,5–7	7	4–7	6	4–7	–
Контроль / Control	1	0–2,25	3	1,25–4	2	1–4	0,011 <sup>1</sup> 0,048 <sup>2</sup>

Примечание. РВ — родственники взрослых с диагнозом эпилепсия; РД — родственники детей с диагнозом эпилепсия; Me — медиана; IQR — межквартильный размах. <sup>1</sup>Статистически значимые различия между группами РВ и РД; <sup>2</sup>статистически значимые различия между группами РВ и группой контроля; <sup>3</sup>статистически значимые различия между группами РД и группой контроля. Note. RA — relatives of adults diagnosed with epilepsy; RCH — relatives of children diagnosed with epilepsy; Me — median; IQR — interquartile range. <sup>1</sup>Statistically significant differences between the RA and RCH groups; <sup>2</sup>statistically significant differences between the RA and Control group; <sup>3</sup>statistically significant differences between the RCH and Control group.

Обнаружено, что в группе родственников, опекающих детей, больных эпилепсией, показатели по шкалам «Конфликт» и «Морально-нравственные аспекты» достоверно выше, чем в группе родственников, опекающих взрослых больных, и в группе контроля. Кроме того, в группе родителей, опекающих больных эпилепсией детей, по сравнению с нормативной выборкой, отмечается более высокий показатель по шкале «Экспрессивность» и низкий по шкале «Независимость», в то время как в группе родственников взрослых больных достоверные различия с нормативной выборкой по этим показателям отсутствуют.

У родственников, опекающих взрослых больных, отмечаются более низкие показатели по шкале «Ориентация на активный отдых» и «Контроль» как по сравнению с близкими больных детей, так и с нормативной выборкой.

В группе родственников, опекающих детей, картина восприятия оказывается в значительной степени предсказуемой, она характеризуется ощущением часто возникающих ссор и конфликтов, склонностью к открытому проявлению недовольства в интерперсональных отношениях, и это — при достаточно высоком уровне семейной сплоченности. Направленность семейных отношений, по мнению респондентов, определяется стремлением к сдерживанию личной активности и независимости членов семьи в сочетании с ориентацией на моральную нормативность.

В группе родственников, опекающих взрослых больных, ссоры и конфликты возникают не чаще, чем в нормативной выборке. Отмечается значимое снижение стремления к активному отдыху и ощущение слабости контроля.

Данные сопоставления групп родственников, различающихся по возрасту пациентов, связанные с более низкими показателями по шкалам «Конфликт», «Ориентация на активный отдых», «Морально-нравственные аспекты» и «Контроль», позволяют предположить наличие определенной усталости и астении, характеризующей атмосферу семейного взаимодействия у родственников взрослых пациентов. Вместе с тем представленный дизайн исследования, характеризующийся поперечным срезом (а не лонгитудом), заставляет рассматривать это предположение лишь на уровне гипотезы, требующей дополнительной эмпирической проверки.

#### **Результаты исследования взаимосвязей выраженности психопатологической симптоматики и восприятия семейных отношений в группах родственников, опекающих пациентов с эпилепсией**

Исследование взаимосвязи выраженности психопатологической симптоматики, базисных

убеждений и восприятия семейных отношений у родственников, опекающих детей и взрослых, страдающих эпилепсией, проводилось при помощи корреляционного анализа показателей методик SCL-90-R, ШБУ и ШСО. В связи с тем что в исследуемых группах родственников было выявлено значительное сходство как в эксплицированности симптоматических проявлений, так и в восприятии собственной личности, окружающего мира и внутрисемейного взаимодействия, анализ взаимосвязей данных параметров проводился в объединенной группе родственников, опекающих больных эпилепсией (табл. 4). В таблице приведены только статистически значимые корреляции, уровень значимости ( $p$ ) менее 0,05. Поскольку показатели SCL-90-R не имеют значимых связей со шкалами «Экспрессивность», «Конфликт», «Независимость» и «Организация» (ШСО), данные шкалы не вошли в таблицу.

Наибольшее количество связей (табл. 4) выявлено между шкалами методики SCL-90-R и показателями ШБУ, при этом все корреляции отрицательные. Анализируя полученные результаты с учетом данных сравнительного анализа исследуемых групп родственников и нормативной выборки по методике ШБУ, можно предположить, что декларация доброты и доброжелательности окружающего мира, а также собственной привлекательности и удачливости у родственников, опекающих больных эпилепсией, сопряжены с демонстрацией ими отсутствия внутренних трудностей и проблем. Иначе говоря, как в отношении базовых убеждений, так и в отношении психопатологической симптоматики респонденты склонны предъявлять выраженные фасадные тенденции. Демонстрация фасадных тенденций наблюдается в обеих группах и затрагивает различные жизненные ситуации, связанные как с воспитанием больных детей, так и с опекой хронически болеющих взрослых. Это может говорить о явно защитном характере наличных психологических установок, препятствующих катастрофизации сознания опекающих родственников. Эти защитные установки, проявляющиеся в устойчивых идеалистических базовых убеждениях и «подавлении» рефлексии симптомов психопатологического неблагополучия, могут выступать не только защитным «экраном», но и, по-видимому, выполнять функции мобилизующего психологического начала.

Отрицательные корреляционные связи симптоматических шкал SCL-90-R с показателем «Ориентация на активный отдых» (ШСО), вероятно, отражает тенденции, характерные для родителей детей, страдающих эпилепсией. Для них преодо-

Таблица 4 / Table 4

Корреляционные связи показателей Symptom Checklist-90-Revised, Шкалы базисных убеждений и Шкалы семейных отношений в группах родственников, опекающих пациентов с эпилепсией

Correlations between SCL-90-R, WAS and FES subscales in groups of relatives caring for patients with epilepsy

Показатели методик / Subscales	SOM	O-C	INT	DEP	ANX	HOS	PHOB	PAR	PSY	GSI	PST	PDSI
Доброжелательность окружающего мира / Benevolence of the Impersonal World	-0,343**	-0,342**	-0,432**	-	-0,420**	-0,396**	-0,419**	-0,517**	-0,287*	-0,449**	-0,452**	-
Справедливость / Justice	-	-	-	-0,491**	-0,298*	-0,355**	-	-	-	-0,306*	-	-0,441**
Образ «Я» / Self-Worth	-0,327*	-0,622**	-0,589**	-0,383**	-0,683**	-0,401**	-0,444**	-0,546**	-0,627**	-0,587**	-0,634**	-
Удача / Self-Worth	-0,302*	-0,453**	-0,511**	-0,624**	-0,621**	-0,528**	-0,397**	-0,405**	-0,566**	-0,637**	-0,598**	-0,425**
Убеждения о контроле / Self-controllability	-0,407**	-0,316*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-0,337**
Сплоченность / Cohesion	-	-	-	-	-	-	0,269*	-	-	-	-	-
Ориентация на достижения / Achievement-orientation	-	-	0,303*	-	0,320*	0,265*	0,295*	0,357**	-	0,281*	0,341**	-
Интеллектуально-культурная ориентация / Intellectual-cultural orientation	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-0,351**
Ориентация на активный отдых / Active-recreational orientation	-	-0,597**	-0,489**	-0,314*	-0,385**	-0,379**	-0,437**	-0,441**	-0,365**	-0,427**	-0,467**	-
Морально-нравственные аспекты / Moral-religious emphasis	-0,259*	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Контроль / Control	-	-	-	-	-	0,309*	-	-	-	-	-	-

Примечание. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ . Показатели SCL-90-R: SOM — соматизация; O-C — обсессивность – компульсивность; INT — межличностная сензитивность; DEP — депрессия; ANX — тревожность; HOS — враждебность; PHOB — фобическая тревожность; PAR — паранойяльные тенденции; PSY — психотизм; GSI — общий индекс тяжести симптомов; PST — общее число утвердительных ответов; PDSI — индекс наличного симптоматического дистресса. Note. \*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ . SCL-90-R subscales: SOM — Somatization; O-C — Obsessive-Compulsive; INT — Interpersonal Sensitivity; DEP — Depression; ANX — Anxiety; HOS — Hostility; PHOB — Phobic Anxiety; PAR — Paranoid Ideation; PSY — Psychoticism; GSI — Global Severity Index; PST — Symptom Distress Index; PDSI — Positive Symptom Total

ление болезни видится в использовании разгружающих форм социальной активности, участия в социальной жизни через поверхностные взаимодействия, которые позволяют демонстрировать отсутствие ограничений, связанных с болезнью ребенка, и препятствуют стигматизации. Ощущение включенности в общественную жизнь обеспечивает усиление идентификации с беспроблемными (с точки зрения здоровья) семьями.

Вместе с тем отмечаются многочисленные положительные корреляции шкал, отражающих пси-

хопатологическую симптоматику SCL-90-R с показателем «Ориентация на достижения» (ШСО), отражающие то обстоятельство, что устойчивые конкурентные социальные отношения у респондентов сопряжены с актуализацией страхов, враждебности, подозрительности и общей выраженности симптоматики.

Таким образом, родственники больных эпилепсией готовы принимать участие в общественной жизни, но не хотят вступать в длительные сложные соревновательные отношения.

Особое внимание следует обратить на отрицательную, корреляционную связь шкалы «Интеллектуально-культурная ориентация» (ШКО) с индексом наличного симптоматического дистресса — PDSI (SCL-90-R), по-видимому, отражающую понятный факт снижения внутреннего психоэмоционального напряжения за счет переключения внимания на широкие культурные аспекты жизни.

### ОБСУЖДЕНИЕ ПОЛУЧЕННЫХ РЕЗУЛЬТАТОВ

Результаты исследования выраженности психологического дистресса, базисных убеждений и восприятия семейных отношений в изучаемых группах родственников, опекающих как взрослых, больных эпилепсией, так и страдающих эпилепсией детей, позволили выявить значительное сходство в эксплицитности симптоматических проявлений у близких больных и в восприятии ими собственной личности, окружающего мира и внутрисемейного взаимодействия.

В доступной литературе удалось найти только одну работу, включающую одновременное изучение родственников, опекающих подростков, страдающих эпилепсией, и родственников взрослых пациентов [22]. Результаты, описанные в данной работе, как и результаты нашего исследования, показали значительное сходство выраженности бремени болезни и снижения качества жизни у большинства обследованных респондентов.

В то же время авторы упоминаемой выше работы определяют выраженность бремени болезни у этого контингента в параметрах «от легкой до умеренной», в то время как данные настоящего исследования говорят, что у близких, опекающих таких больных, отмечается значительная вариативность психопатологической симптоматики, а уровень выраженности симптоматических проявлений оказывается значительным и сопоставим с выраженностью таких расстройств у лиц, находящихся в условиях хронического стресса, — беженцев.

Кроме того, полученные результаты позволили обнаружить, что, несмотря на значительное сходство сопоставляемых групп родственников по показателям психического дистресса, у опекунов взрослых пациентов, по сравнению с опекунами детей, чаще встречаются разнообразные навязчивости, а у последних выявляется большая выраженность наличного симптоматического дистресса.

В группе родственников, опекающих детей, по сравнению с родственниками, опекающими взрослых, картина восприятия семейных отношений характеризуется более выраженным ощущением часто возникающих ссор и конфликтов, склонностью к открытому проявлению недовольства

в интерперсональных отношениях, сдерживанию личной активности и независимости членов семьи в сочетании с ориентацией на моральную нормативность. В группе родственников, опекающих взрослых больных, ссоры и конфликты возникают не чаще, чем в нормативной выборке. В то же время у них отмечается снижение стремления к активному отдыху и ощущение слабости контроля в следовании семейным правилам.

В исследованной литературе описываются различные предикторы бремени и психологического дистресса у родственников, опекающих больных эпилепсией. Среди таких факторов авторы чаще всего отмечают тяжесть и частоту приступов, ранний возраст начала заболевания у опекаемого и наличие у него коморбидных расстройств, количество часов, затрачиваемых на уход за больным, и число лиц, участвующих в опеке, отношение к эпилепсии в семье, наличие социальной поддержки [9, 17, 18, 21].

В настоящем исследовании внимание сфокусировано на анализе взаимосвязей выраженности психопатологической симптоматики, базисных убеждений и восприятия семейных отношений у родственников, опекающих больных эпилепсией. Полученные данные позволяют говорить о значимости позитивных личностных установок относительно себя и окружающего мира, а также ощущения включенности в общественную жизнь для поддержания нормального психического функционирования опекающих больного близких. Выявленные тенденции, вероятно, препятствуют стигматизации и психологической травматизации родственников в ситуации болезни близкого. Наличие идеализированного внутреннего представления об окружающем мире и собственной личности, так же как и демонстрация внешнего «фасада» благополучия, оказываются значимыми для сохранения собственной идентичности родственников хронически больных пациентов.

### ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Полученные данные позволили выявить наличие значительного количества полиморфной психопатологической симптоматики как у родственников, опекающих детей, так и взрослых, больных эпилепсией. Выявленные взаимосвязи психопатологической симптоматики с базисными убеждениями личности и субъективным восприятием собственных семейных взаимоотношений позволяют говорить о необходимости учета этих параметров при разработке специализированных мероприятий для родственников пациентов с эпилепсией. Ценностно-смысловая сфера личности

таких родственников характеризуется гипернормативностью, которая выполняет важные защитные функции, обеспечивает возможность поддержания жизненной перспективы, препятствует появлению в сознании признаков выраженного психического неблагополучия, катастрофизации сознания и создает интрапсихическую базу для социально-психологической адаптации.

### ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

**Вклад авторов.** Все авторы внесли существенный вклад в разработку концепции, проведение исследования и подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию перед публикацией.

**Конфликт интересов.** Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

**Источник финансирования.** Авторы заявляют об отсутствии внешнего финансирования при проведении исследования.

### ADDITIONAL INFORMATION

**Author contribution.** Thereby, all authors made a substantial contribution to the conception of the study, acquisition, analysis, interpretation of data for the work, drafting and revising the article, final approval of the version to be published and agree to be accountable for all aspects of the study.

**Competing interests.** The authors declare that they have no competing interests.

**Funding source.** This study was not supported by any external sources of funding.

### СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Бочаров В.В., Шишкова А.М. Особенности личностного и семейного функционирования родственников наркозависимых. Санкт-Петербург: Нестор-История, 2016. 335 с.
2. Бочаров В.В., Шишкова А.М., Черная Ю.С. Эмоциональное выгорание у матерей детей с хронической инвалидирующей соматической патологией // *Материалы Всероссийского научно-практического конгресса, посвященного 100-летию кафедры психиатрии I СПбГУ им. акад. И.П. Павлова: «Женское психическое здоровье: междисциплинарный статус»*. Санкт-Петербург: Альта Астра, 2018. С. 31–33.
3. Гузева В.И. Эпилепсия и неэпилептические пароксизмальные состояния у детей. Москва: Медицинское информационное агентство, 2007. 568 с.
4. Гузева О.В., Гузева В.И., Гузева В.В., и др. Результаты оценки качества лечения и жизни детей с эпилепсией // *Педиатр*. 2017. Т. 8, № 2. С. 32–43. DOI: 10.17816/PED8232-43
5. Дорофеева М.Ю., Пивоварова А.М., Пивоваров Д.С., и др. Социальные аспекты эпилепсии. Влияние эпилепсии на жизнь пациентов и их родственников. Данные опроса «С мыслью о будущем» // *Вестник эпилептологии*. 2019. № 1. С. 75–87.
6. Исаев Д.Н. Эмоциональный стресс. Психосоматические и соматопсихические расстройства у детей. Санкт-Петербург: Речь, 2005. 400 с.
7. Карлов В.А., Петрухин А.С. Эпилепсия у подростков // *Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова*. 2002. Т. 102, № 9. С. 9–13.
8. Падун М.А., Котельникова А.В. Модификация методики исследования базисных убеждений личности Р. Янофф-Бульман // *Психологический журнал*. 2008. Т. 29, № 4. С. 98–106.
9. Семакина Н.В., Михайлов В.А., Багаев В.И. Социально-психологические особенности качества жизни родителей детей, страдающих эпилепсией // *Эпилепсия и пароксизмальные состояния*. 2013. Т. 5, № 1. С. 31–37.
10. Тарабрина Н.В. Практикум по психологии посттравматического стресса. Санкт-Петербург: Питер, 2001. 255 с.
11. Черная Ю.С., Шишкова А.М., Бочаров В.В. Соотношение эмоционального выгорания и выраженности жалоб на психопатологическую симптоматику у матерей и отцов, воспитывающих детей с ограниченными возможностями здоровья // *Материалы Международной научно-практической конференции: «Зейгарниковские чтения: Диагностика и психологическая помощь в современной клинической психологии: проблема научных и этических оснований»*; Ноябрь 18–19, 2020. Москва: ФГБОУ ВО МГППУ, 2020. 751 с.
12. Эйдемиллер Э.Г., Добряков И.В., Никольская И.М. Семейный диагноз и семейная психотерапия: учебное пособие. 2-е изд. Санкт-Петербург: Речь, 2006. 352 с.
13. www.who.int [Электронный ресурс]. Эпилепсия. Всемирная организация здравоохранения, 2022 [дата обращения: 10.08.2022]. Доступ по ссылке: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
14. Bailey L.D., Schwartz L., Dixon-Salazar T., et al. Psychosocial impact on siblings of patients with developmental and epileptic encephalopathies // *Epilepsy Behav.* 2020. Vol. 112. ID 107377. DOI: 10.1016/j.yebeh.2020.107377
15. Gonçalves C., Martins S., Fernandes L. Dravet syndrome: Effects on informal caregivers' mental health and quality of life – A systematic review // *Epilepsy Behav.* 2021. Vol. 122. Id 108206. DOI: 10.1016/j.yebeh.2021.108206
16. Karakis I., Cole A.J., Montouris G.D., et al. Caregiver burden in epilepsy: determinants and impact //

- Epilepsy Res Treat. 2014. Vol. 2014. ID 808421. DOI: 10.1155/2014/808421
17. Lai S-T., Tan W-Y., Wo M.M.-C., et al. Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families // *Seizure*. 2019. Vol. 71. P. 132–139. DOI: 10.1016/j.seizure.2019.07.008
  18. Oliveira M.C., Lima E.M., de Paiva M.L.N., Valente K.D.R. Factors associated with caregiver burden of adults with epilepsy in a middle-income country // *Seizure*. 2022. Vol. 98. P. 1–7. DOI: 10.1016/j.seizure.2022.03.015
  19. Pokharel R., Poudel P., Lama S., et al. Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy // *J Epilepsy Res*. 2020. Vol. 10, No. 1. P. 24–30. DOI: 10.14581/jer.20005
  20. Poochikian-Sarkissian S., Sidani S., Wennberg R., Devinset G.M. Seizure freedom reduces illness intrusiveness and improves quality of life in epilepsy // *Can J Neurol Sci*. 2008. Vol. 35, No. 3. P. 280–286. DOI: 10.1017/S0317167100008842
  21. Walker E.R., Barmon C., McGee R.E., et al. Perspectives of adults with epilepsy and their support persons on self-management support // *Qual Health Res*. 2014. Vol. 24, No. 11. P. 1553–1566. DOI: 10.1177/1049732314548880
  22. Westphal-Guitti A.C., Alonso N.B., Vaz Pedroso M., et al. Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy // *J Neurosci Nurs*. 2007. Vol. 39, No. 6. P. 354–360. DOI: 10.1097/01376517-200712000-00006
- sa “S mysl’yu o budushchem”. *Vestnik ehpileptologii*. 2019;(1):75–87. (In Russ.)
6. Isaev DN. *Ehmotsional’nyi stress. Psikhosomaticheskie i somatopsikhicheskie rasstroistva u detei*. Saint Petersburg: Rech’, 2005. 400 p. (In Russ.)
  7. Karlov VA, Petrukhin AS. Ehpilepsiya u podrostkov. *S.S. Korsakov journal of neurology and psychiatry*. 2002;102(9):9–13. (In Russ.)
  8. Padun MA, Kotel’nikova AV. Modifikatsiya metodiki issledovaniya bazisnykh ubezhdenii lichnosti R Yanoff-Bul’man. *Psikhologicheskii zhurnal*. 2008;29(4): 98–106. (In Russ.)
  9. Semakina NV, Mikhailov VA, Bagaev VI. Social and psychological characteristics of the quality of life of parents of children with epilepsy. *Epilepsy and paroxysmal conditions*. 2013;5(1):31–37. (In Russ.)
  10. Tarabrina NV. *Praktikum po psikhologii posttraumaticheskogo stressa*. Saint Petersburg: Piter, 2001. 255 p. (In Russ.)
  11. Chernaya YuS, Shishkova AM, Bocharov VV. Sootnoshenie ehmotsional’nogo vygoraniya i vyrazhennosti zhalob na psikhopatologicheskuyu simptomatiku u materei i otsov, vospityvayushchikh detei s ogranichenymi vozmozhnostyami zdorov’ya. Proceeding of the international science and practice conference: “*Zeigarnikovskie chteniya: Diagnostika i psikhologicheskaya pomoshch’ v sovremennoi klinicheskoi psikhologii: problema nauchnykh i eticheskikh osnovanii*”; 2020 Nov 18–19. Moscow: FGBOU VO MGPPU, 2020. 751 p. (In Russ.)
  12. Ehidemiller EhG, Dobryakov IV, Nikol’skaya IM. *Semeinyi diagnost i semeinaya psikhoterapiya: uchebnoe posobie. 2 izd.* Saint Petersburg: Rech’, 2006. 352 p. (In Russ.)
  13. www.who.int [Internet]. *Ehpilepsiya. Vsemirnaya organizatsiya zdravookhraneniya, 2022* [accessed: 10.08.2022]. Available from: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> (In Russ.)
  14. Bailey LD, Schwartz L, Dixon-Salazar T, et al. Psychosocial impact on siblings of patients with developmental and epileptic encephalopathies. *Epilepsy Behav*. 2020;112:107377. DOI: 10.1016/j.yebeh.2020.107377
  15. Gonçalves C, Martins S, Fernandes L. Dravet syndrome: Effects on informal caregivers’ mental health and quality of life – A systematic review. *Epilepsy Behav*. 2021;122:108206. DOI: 10.1016/j.yebeh.2021.108206
  16. Karakis I, Cole AJ, Montouris GD, et al. Caregiver burden in epilepsy: determinants and impact. *Epilepsy Res Treat*. 2014;2014:808421. DOI: 10.1155/2014/808421
  17. Lai S-T, Tan W-Y, Wo MM-C, et al. Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*. 2019;71:132–139. DOI: 10.1016/j.seizure.2019.07.008
  18. Oliveira MC, Lima EM, de Paiva MLN, Valente KDR. Factors associated with caregiver burden of adults with epilepsy in a middle-income country. *Seizure*. 2022;98:1–7. DOI: 10.1016/j.seizure.2022.03.015

## REFERENCES

1. Bocharov VV, Shishkova AM. *Osobennosti lichnostnogo i semeinogo funkcionirovaniya rodstvennikov narkozavisimyykh*. Saint Petersburg: Nestor-Istoriya, 2016. 335 p. (In Russ.)
2. Bocharov VV, Shishkova AM, Chernaya YuS. Ehmotsional’noe vygoranie u materei detei s khronicheskoi invalidiziruyushchei somaticheskoi patologiei. Proceeding of the All-Russian scientific and practical congress dedicated to the 100<sup>th</sup> anniversary of the department of psychiatry of the I St. Petersburg State University Academician I.P. Pavlov: “*Zhenskoe psikhicheskoe zdorov’e: mezhdistsiplinarnyi status*”. Saint Petersburg: Al’ta Astra, 2018. P. 31–33. (In Russ.)
3. Guzeva VI. *Ehpilepsiya i neehpilepticheskie parokizmal’nye sostoyaniya u detei*. Moscow: Meditsinskoe informatsionnoe agentstvo, 2007. 568 p. (In Russ.)
4. Guzeva OV, Guzeva VI, Guzeva VV, et al. The results of an evaluation of quality of care and life in children with epilepsy. *Pediatrician (St. Petersburg)*. 2017;8(2): 32–43. (In Russ.) DOI: 10.17816/PED8232-43
5. Dorofeeva MYu, Pivovarov AM, Pivovarov DS, et al. Sotsial’nye aspekty ehpilepsii. Vliyanie ehpilepsii na zhizn’ patsientov i ikh rodstvennikov. Dannye opro-

19. Pokharel R, Poudel P, Lama S, et al. Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy. *J Epilepsy Res.* 2020;10(1):24–30. DOI: 10.14581/jer.20005
20. Poochikian-Sarkissian S, Sidani S, Wennberg R, Devinset GM. Seizure freedom reduces illness intrusiveness and improves quality of life in epilepsy. *Can J Neurol Sci.* 2008;35(3):280–286. DOI: 10.1017/S0317167100008842
21. Walker ER, Barmon C, McGee RE, et al. Perspectives of adults with epilepsy and their support persons on self-management support. *Qual Health Res.* 2014;24(11):1553–1566. DOI: 10.1177/1049732314548880
22. Westphal-Guitti AC, Alonso NB, Vaz Pedroso M, et al. Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy. *J Neurosci Nurs.* 2007;39(6):354–360. DOI: 10.1097/01376517-200712000-00006

## ◆ Информация об авторах

*Александра Михайловна Шишкова* – канд. психол. наук, старший научный сотрудник лаборатории клинической психологии и психодиагностики. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: shishaspb@mail.ru

*\*Виктор Викторович Бочаров* – канд. психол. наук, заведующий кафедрой клинической психологии факультета клинической психологии. ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет» Минздрава России, 194100, Санкт-Петербург, ул. Литовская, д. 2; ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: bochvikvik@gmail.com

*Анастасия Михайловна Твердохлебова* – младший научный сотрудник лаборатории клинической психологии и психодиагностики. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: a-tverd1@mail.ru

*Юлия Сергеевна Черная* – младший научный сотрудник лаборатории клинической психологии и психодиагностики. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: psiheja13@mail.ru

*Александр Янович Вукс* – главный специалист научно-организационного отделения. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: a.ja.vuks@gmail.com

*Владимир Алексеевич Михайлов* – д-р мед. наук, главный научный сотрудник, руководитель института нейропсихиатрии, научный руководитель отделения экзогенно-органических заболеваний и эпилепсии. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: vladmikh@yandex.ru

*Наталья Александровна Сивакова* – канд. мед. наук, старший научный сотрудник отделения лечения больных экзогенно-органическими расстройствами и эпилепсией. ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, Санкт-Петербург, Россия. E-mail: dr.sivakovan@gmail.com

\* Автор, ответственный за переписку / Corresponding author

## ◆ Information about the authors

*Alexandra M. Shishkova* – PhD, Senior Research Associate, Laboratory of clinical psychology and psychodiagnostics. V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: shishaspb@mail.ru

*\*Viktor V. Bocharov* – PhD, Head, Department of Clinical Psychology. St. Petersburg State Pediatric Medical University, Ministry of Health of the Russian Federation, 2, Litovskaya st., Saint Petersburg, 194100, Russia; V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: bochvikvik@gmail.com

*Anastasia M. Tverdokhlebova* – Junior Research Associate, Laboratory of Clinical Psychology and Psychodiagnostics. V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: a-tverd1@mail.ru

*Yulia S. Chernaya* – Junior Research Associate, Laboratory of clinical psychology and psychodiagnostics. V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: psiheja13@mail.ru

*Aleksandr Ja. Vuks* – Head Specialist, Scientific and organizational Department. V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: a.ja.vuks@gmail.com

*Vladimir A. Mikhailov* – MD, PhD, Dr. Sci. (Med.), Head of the Institute of Neuropsychiatry, Chairperson of the Department of treatment of patients with organic mental disorders and epilepsy. V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: vladmikh@yandex.ru

*Natalia A. Sivakova* – MD, PhD, Senior Research Associate of the Department of treatment of patients with organic mental disorders and epilepsy. V.M. Bekhterev National Research Medical Center for Psychiatry and Neurology, Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Saint Petersburg, Russia. E-mail: dr.sivakovan@gmail.com