
CHALLENGES FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH EPILEPSY

Dimitrina Blagoeva

Faculty of Public Health, Bulgaria, dimi_blagoeva@abv.bg

Abstract: Epilepsy is one of the most common neurological diseases. The medical and social significance of the disease is determined not only by the widespread prevalence of the disease but also by the fact that it affects predominantly young people and has serious consequences for both the individual and his family as well as society. Evidence of epilepsy dates back to ancient times. A comparatively accurate description of epilepsy and epileptic seizures was done in 400 BC by the father of medicine - Hippocrates. Epilepsies are chronic brain diseases with different aetiology, characterized by recurrent attacks of sudden quantitative and / or quality consciousness disorders arising on the basis of the excitement of a certain population of neurons and manifested by various transient clinical (motor, sensory, autonomous, sensory, mental and behavioral and vegetative functions) and electrophysiological manifestations. Epilepsy is spread across all human races and affects both gender. Its frequency varies between 4-10 / 1,000 people and the incidence rate is 20-70 / 100,000 population. Epilepsy affects more than 50 million people worldwide. In the world, nearly 10.5 million children under the age of 15 suffer from epilepsy. The annual frequency ranges from 61-124 per 100,000 population in developing countries to 40-50 cases per 100,000 population in developed countries. Circa 50% of epilepsies begin to the age of 10, and 75% to the age of 20. The aim of the study is to examine the views of parents of children with epilepsy about the challenges and difficulties their families have in raising a child with epilepsy. The materials and methods used in the study are sociological, documentary and graphical analysis of the results obtained. The study involved 167 parents of children with epilepsy from different regions in the Republic of Bulgaria. Results and Discussion: From the studied families of children with epilepsy it was found that the disease violates the social environment of the children due to the impossibility of good contacts between sick children and their friends and classmates. Survey results clearly show that families of children with epilepsy have to accompany their child everywhere. When the families choosing a holiday they take into account their child's illness and do not blame understanding of institutions such as kindergarten and school for their child's illness, and the child itself is in most cases with limited social environment contact due to fear of getting an epileptic attack. Children are mainly concerned about the loss of independence and the attitude of the environment and their parents - from the epileptic seizures, as well as the future family and professional realization. Essential to children and adolescents is the development of interpersonal relationships and autonomy. Otherwise, depersonalisation occurs, and subsequently lower self-esteem, depression, loneliness, anxiety, and behavioral abnormalities. Adolescents perceive the disease more negative as an obstacle to the development of autonomy, friendship, school performance and professional qualification. Most of the families of children suffering from epilepsy do not have support and understanding from the institutions - kindergarten, school, etc.

Keywords: epilepsy, children, social significance, families, disease.

ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ПРЕД СЕМЕЙСТВАТА НА ДЕЦА С ЕПИЛЕПСИЯ**Димитрина Благоева**

Факултет обществено здраве, имейл: dimi_blagoeva@abv.bg

Резюме: Епилепсията е едно от най-честите неврологични заболявания. Медицинската и социална значимост на заболяването се определят не само от широкото разпространение на болестта, но и поради това, че засяга предимно хора в млада възраст и има сериозни последствия както за индивида и семейството му, така и за обществото. Сведенията за епилепсията датират още от дълбока древност. Сравнително точно описание на епилепсията и епилептичния пристъп е направено през 400г. пр.н.е. от бащата на медицината – Хипократ. Епилепсиите са хронични заболявания на главния мозък с различна етиология, характеризиращи се с повтарящи се пристъпи от внезапни количествени и/ или качествени разстройства на съзнанието, възникващи на базата на свръхвъзбуда (разряди) на определена популация неврони и проявяващи се с различни преходни клинични (двигателни, сетивни, автономни, сензорни, психични и поведенчески и вегетативни функции) и електрофизиологични прояви. Епилепсията е разпространена във всички раси и засяга почти еднакво двата пола. Честотата ѝ варира между 4-10/ 1000 души население, а заболяемостта -

20-70/ 100000 население. Епилепсията засяга повече от 50 милиона души по света. В света близо 10,5 милиона деца под 15-годишна възраст страдат от епилепсия. Годишната честота варира от 61-124 заболели на 100 000 души население в развиващите се страни до 40-50 случая на 100 000 население в развитите страни. Около 50% от епилепсиите започват до 10-годишна възраст, а 75% - до 20-годишна възраст. Целта на изследването е да се проучи мнението на родителите на деца с епилепсия относно предизвикателствата и трудностите, които изпитват семействата им при отглеждането на дете с епилепсия. Материалите и методите, които са използвани при проучването са социологически, документален и графичен анализ на получените резултати. В проучването са взели участие 167 родители на деца с епилепсия от различни области на Република България. Резултати и обсъждане: От проучените семейства на деца с епилепсия се установи, че заболяването нарушава социалната среда на децата, поради невъзможност от добри контакти между боледуващите деца и техните приятели и съученици. Резултати от изследването ясно показват, че семействата на деца с епилепсия трябва да придружават детето си навсякъде. При избора си на почивка се съобразяват със заболяването на детето си и не винаги срещат разбиране от институции, като детска градина и училище, за болестта на детето си, а самото дете в повечето случаи е с ограничени контакти, социална среда, поради страх от получаването на епилептичен пристъп. Децата се притесняват основно от загубата на независимост и отношението на околните, а техните родители - от самите пристъпи, както и за бъдещата семейна и професионална реализация. От особена важност при децата и юношите е развитието на междуличностните взаимоотношения и автономност. В противен случай се получава деперсонализация, а впоследствие и по-ниска самооценка, депресия, самота, тревожност и поведенчески отклонения. Юношите възприемат още по-негативно заболяването като пречка за развитието на автономност, създаване на приятелства, изява в училище и професионална квалификация. По-голямата част от семействата на деца болни от епилепсия не срещат подкрепа и разбиране от страна на институциите - детска градина, училище.

Ключови думи: епилепсия, деца, социална значимост, семейства, заболяване.

1. ВЪВЕДЕНИЕ

Епилепсията е едно от най-честите неврологични заболявания. Медицинската и социална значимост на заболяването се определят не само от широкото разпространение на болестта, но и поради това, че засяга предимно хора в млада възраст и има сериозни последици както за индивида и семейството му, така и за обществото.

Епилепсиите са хронични заболявания на главния мозък с различна етиология, характеризиращи се с повтарящи се пристъпи от внезапни количествени и/ или качествени разстройства на съзнанието, възникващи на базата на свръхвъзбуда (разряди) на определена популация неврони и проявяващи се с различни преходни клинични (двигателни, сетивни, автономни, сензорни, психични и поведенчески и вегетативни функции) и електрофизиологични прояви.[5,9,10]

Епилепсията е разпространена във всички раси и засяга почти еднакво двата пола. Има два възрастови пика на заболяемост – преди 20 и над 60 годишна възраст т.е. с подчертан максимум в детската възраст и втори пик в напредналата възраст. [6,7]

Честотата ѝ варира между 4-10/ 1000 души население, а заболяемостта - 20-70/ 100000 население. Около 50% от епилепсиите започват до 10г., а 75% - до 20 годишна възраст. Епилепсията засяга повече от 50 милиона души по света.

Епилепсията при децата представлява основният източник на епилепсия при възрастните. В света близо 10.5 милиона деца под 15-годишна възраст страдат от епилепсия. Годишната честота варира от 61-124 заболели на 100 000 души население в развиващите се страни до 40-50 случая на 100 000 население в развитите страни.Тъй като 80-90% от гърчовете въобще се проявяват през ранните години на живота, [4,10]

Епилепсията е мултифакторно заболяване, развиващо се при взаимодействието на няколко фактора, които при отделните форми имат различна тежест. Касае се за генетични (идиопатични епилепсии), придобити фактори (симптоматични епилепсии), с неясен произход или неизяснена етиология (криптогенни епилепсии) и епилептично предразположение.

Причини на епилепсията могат да бъдат: пренатални и перинатални увреди; мозъчни малформации; факоматози (доминиращи в детската възраст); тумори; мозъчни травми; съдови заболявания и малформации; възпалителни заболявания на мозъка; алкохолизъм (преобладаващ в зрялата възраст).[10]

Сведенията за епилепсията датират още от дълбока древност. Сравнително точно описание на епилепсията и епилептичния пристъп е направено през 400г. пр.н.е. от бащата на медицината – Хипократ.

Думата „епилепсия“ произхожда от гръцки език „*επιληψία*“ и означава „хващам“, „сграбчвам“, „обладавам“, „обземам“. В миналото припадъците са били приемани като израз на божествено влияние. Смятало се е, че болестта е причинявана от нахлуването на свръхестествени сили в тялото на човека, поради което епилепсията се е възприемала за „свещенна болест“, както е наричана на латински език - *morbis sacer* (свещенна болест). [1,2]

Високата заболяемост от епилепсия в детска възраст налага своевременно диагностициране, етиологично изясняване и адекватно лечение. Прогнозата на детската епилепсия и епилептичните синдроми зависи от типа на епилептичния синдром, етиологията, честотата на епилептичните пристъпи, наличието на умствен и неврологичен дефицит. Качеството на живот представлява обща субективна оценка на живота, определяща се от физическото, психологично и социално здраве. Включва три йерархични нива – интраперсонално, интерперсонално и екстраперсонално. Водеща роля за снижаването му имат психосоциалните фактори. С най-голямо значение са депресивните преживявания и тревожността, както и неудовлетвореността от социалния живот, семейния и слабата професионална реализация. От клиничните фактори най-често посочвани са честотата и тежестта на пристъпите, От особена важност при децата и юношите е развитието на междуличностните взаимоотношения и автономност. В противен случай се получава деперсонализация, а впоследствие и по-ниска самооценка, депресия, самота, тревожност и поведенчески отклонения. За по-малките деца основна роля имат притесненията на техните родители, и те най-често са провокирани от самите пристъпи, особено при лош пристъпен контрол като загуба на съзнание, възможен фатален изход, наранявания, инконтиненция, При самите деца водещи са притесненията от пристъпите, от ежедневната употреба на медикаменти и от наложените ограничения, загубата на независимост и от това как възприемат заболяването им другите деца и възрастни. [8,11]

2. ЦЕЛ

Целта на изследването е да се проучи мнението на родителите на деца с епилепсия относно предизвикателствата и трудностите, които изпитват семействата им при отглеждането на дете с епилепсия.

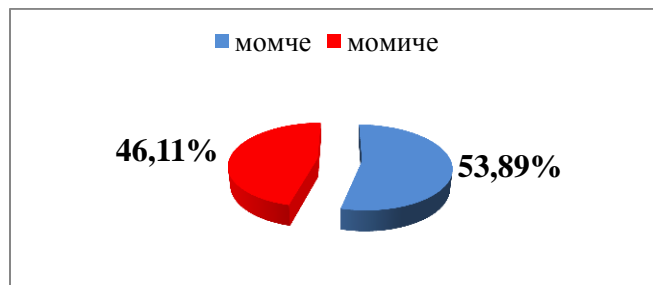
3. МАТЕРИАЛ И МЕТОД

Материалите и методите използвани при проучването са социологически, документален и графичен анализ на получените резултати. В проучването са взели участие 167 родители на деца с епилепсия от различни области на Република България.

4. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

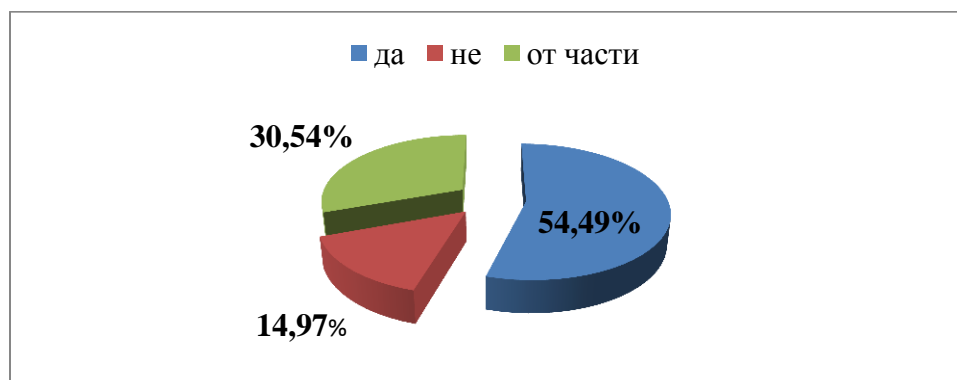
Резултати и обсъждане: Проучени са 167 семейства на деца с епилепсия, при които заболяването нарушава социалната среда на децата, поради невъзможност от добри контакти между боледуващите деца и техните приятели и съученици. Децата се притесняват основно от загубата на независимост и отношението на околните, а техните родители - от самите пристъпи, както и за бъдещата семейна и професионална реализация. Юношите възприемат още по-негативно заболяването като пречка за развитието на автономност, създаване на приятелства, изява в училище и професионална квалификация.

На фиг.1 е показано разпределението на децата по пол. Според получените данни разпределението по пол на децата е с близки стойности, като момчетата са с около 7 % по-висок относителен дял в сравнение с момичетата. В научната литература се посочва, че при епилепсия превес имат момчетата.



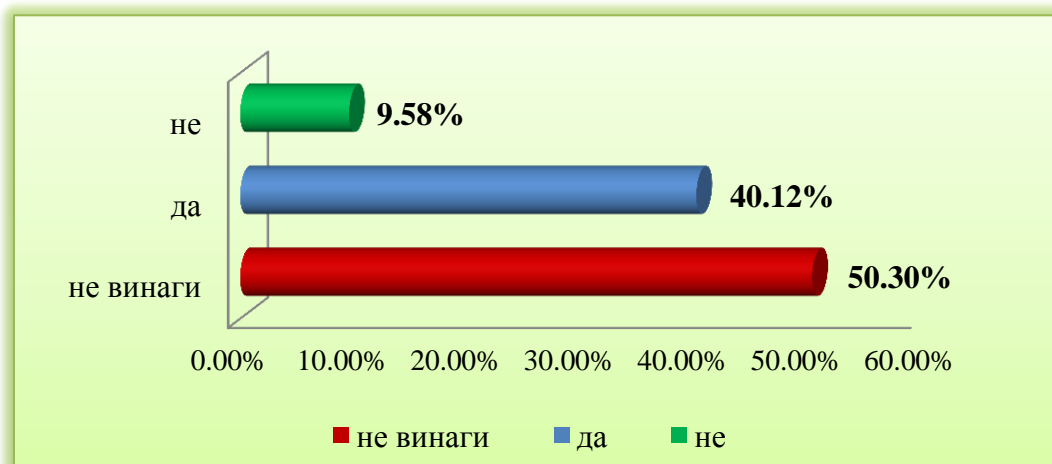
Фиг.1. Разпределение на децата по пол

Повече от половината респонденти участвали в проучването (54,49%) придружават винаги и навсякъде своите деца. Близо 1/3 от тях посочват, че не ги придружават и само 14,97% от семействата не винаги придружават своите деца навсякъде. Фиг.2.



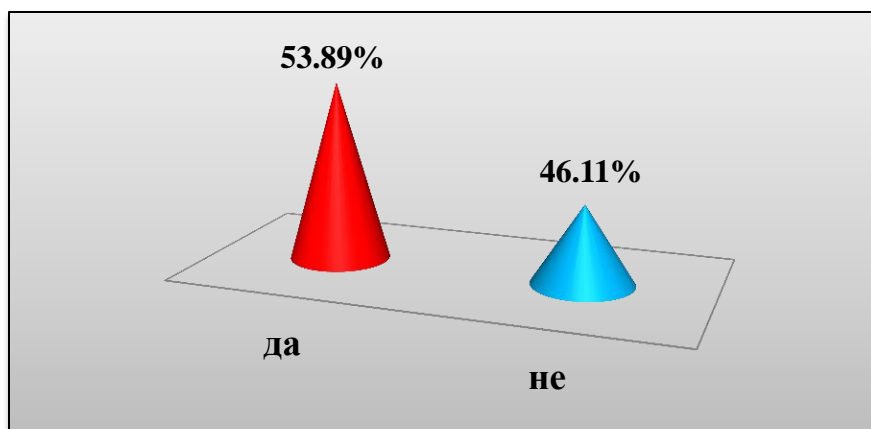
Фиг.2. Родители придружаващи децата си навсякъде

Родителите „не винаги“ (50,30%) срещат разбиране за заболяването на детето от страна на институциите (детска градина и училище), като 40,12% от тях срещат разбиране, а 9,58% са категорични, че нямат подкрепа в това отношение. Получените резултати показват, че по-голямата част от семействата на деца болни от епилепсия не срещат подкрепа и разбиране от страна на институциите, което може би се дължи на липсата на информираност за заболяването в обществото. Фиг.3.



Фиг.3. Съпричастност от институциите (детска градина, училище,) относно заболяването на детето

Повече от половината 53,89% от анкетираните родители посочват, че си позволяват да посещават културни мероприятия. Част от семействата отглеждащи дете с епилепсия са ограничени от посещения на културни мероприятия и забавления като кино, театър и други, а 46,11% от респондентите не си позволяват да посещават мероприятия от подобен характер. Посещаването на културни събития трябва да бъде част от развитието на всяко дете, а тези резултати показват, че духовните и културните потребности на част от семейства са съществено нарушени. Духовното развитие на всяко едно дете, трябва да бъде водеща част за формирането му като социална личност. Фиг.4.



Фиг.4. Посещения на културни мероприятия на семейства на деца с епилепсия

5. ИЗВОД И ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Изложените резултати ясно показват, че семействата на деца с епилепсия трябва да придружават детето си навсякъде. При избора си на почивка се съобразяват със заболяването на детето си и не винаги срещат разбиране от институции като детска градина и училище за болестта на детето си, а самото дете в повечето случаи е с ограничени контакти социална среда, поради страх от получаването на епилептичен пристъп. В заключение може да се каже че : епилепсията е широко разпространено социално значимо заболяване, честотата на заболяемостта от него е голяма и то е значим проблем за семейството и обществото поради ограниченията, които налага. Болните с епилепсия могат да водят нормален живот, но поради стигматизацията на заболяването много от тях се притесняват да споделят болестта си със своите близки, приятели, учители и съученици. Децата с епилепсия не трябва да бъдат изолирани от обществото, защото днес се възприема схващането, че епилепсията е лечима и не трябва да води до промяна в качеството на живота.

ЛИТЕРАТУРА

- [1] Апостолов, М., История на медицината и социалното дело, София, 1994.
- [2] Апостолов, М., Иванова, П., „Христоматия по история на медицината”, изд. Медицински университет-София, 1995
- [3] Благоева, Д., А. Терзиева, Т. Попова, А.Димитрова. Епилепсията – като заболяемост и значимост на проблема. Тридесет и седма научно-технологична сесия – София. "Гражданската идея в действие". Изд. „Темто”, 2016
- [4] Братанов., Б. – под редакцията „Клинична педиатрия”, том 2, Медицина и физкултура, София 1985, стр. 153- 161.;
- [5] Национален консенсус за диагностика и лечение на епилепсията в България. Българска неврология, том15 1, ,брой април 2014.
- [6] Национален консенсус за диагностика и лечение на епилепсията, сп. Българска неврология, сп., том 17/бр.2, допълнение 2,11/2016.
- [7] Масларов, Д., Неврология – за Факултетите по Обществено здраве. Темпора ЕООД, София 2010.
- [8] Христова, Д., сп. Medinfo, бр. 8/2013, ISSN13140345, стр.59-63
- [9] Шмилев, Т., 1-во издание под редакцията на Шмилев, Мед. Издателство „Райков”, Пловдив, 2008. – стр. 370-376
- [10] Шотеков П., Неврология, изд. Арсо, С., 2010
- [11] <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1528-1157.2001.10401.x/full> ; Mcswam. M.. C Espie. J. Metcalfe, a systematic review of the contribution of qualitative research to the study of quality of life in children and adolescents with epilepsy. Seizure, 13, 2004, 3-14.
- [12] www.epilepsia.bg

