

Музичук Г. О.

здобувач ступеню PhD,

доктор філософії у галузі психології

Київського інституту сучасної психології та психотерапії

ВПЛИВ ХВОРОБИ НА ПСИХОЛОГІЧНЕ БЛАГОПОЛУЧЧЯ ХВОРИХ НА ЕПІЛЕПСІЮ

IMPACT OF THE DISEASE ON THE PSYCHOLOGICAL WELL-BEING OF PATIENTS WITH EPILEPSY

У статті представлено комплексне дослідження психологічного благополуччя хворих на епілепсію на основі отриманих емпіричних даних.

Вивчення психологічного благополуччя є надзвичайно актуальним як на індивідуальному, так і на суспільному рівнях. У сучасному світі спостерігається зростання психоемоційного навантаження, зумовленого хронічним стресом, високими вимогами, інформаційним перевантаженням, а також економічною, соціальною та політичною невизначеністю. Усе це створює нагальну потребу в глибшому розумінні механізмів формування та підтримки психологічного благополуччя.

Особи з високим рівнем благополуччя зазвичай характеризуються вищим рівнем задоволеності життям, внутрішньою гармонією, мотивацією до самореалізації, що позитивно впливає на їхнє функціонування в особистісній, професійній та соціальній сферах. Таким чином, забезпечення й підтримка психологічного благополуччя є важливою умовою сталого розвитку як окремої людини, так і суспільства загалом.

Психологічне благополуччя існує, передусім, у свідомості самого індивіда й виступає формою суб'єктивної реальності. Це означає, що воно не піддається об'єктивному вимірюванню за зовнішніми критеріями, оскільки є внутрішнім досвідом, який формується через особисту інтерпретацію та оцінку власного життя.

Суб'єктивність психологічного благополуччя виявляється, зокрема, в емоційному компоненті – поєднанні позитивних та негативних емоцій. Важливо розуміти, що благополуччя не передбачає постійну відсутність негативних переживань. Навпаки, здатність конструктивно проживати і інтегрувати такі емоції, як смуток, розчарування чи страх, свідчить про високий рівень психологічної зрілості та адаптивності.

Такий підхід є особливо важливим у роботі з людьми, які мають хронічні захворювання, зокрема епілепсію. У таких випадках психологічне благополуччя не зводиться до відсутності симптомів чи обмежень, а полягає у здатності особи приймати свій стан, адаптуватися до нього й зберігати внутрішню цілісність та задоволення життям попри наявні труднощі.

В дослідженні було використано авторську анкету та психодіагностичні інструменти оцінки, зокрема: коротку форму опитувальника SF-36 та Psychological General Well-Being Index (PGWBI).

Було проаналізовано зв'язки між показниками фізичного, соціального та психологічного благополуччя з низкою клінічних характеристик: частотою епілептичних нападів, тривалістю захворювання, віком та соціально-демографічними показниками. Використано методи статистичної обробки даних. Отримані результати свідчать про суттєвий вплив клінічних і соціально-демографічних чинників на суб'єктивне сприйняття якості життя та підкреслюють необхідність індивідуалізації програм психологічної підтримки та реабілітації.

Ключові слова: хворий, епілепсія, якість життя, психодіагностика, психологічне благополуччя, суб'єктивне благополуччя, стрес, стресостійкість.

The article presents a comprehensive study of the psychological well-being of patients with epilepsy based on empirical data.

The study of psychological well-being is extremely relevant both at the individual and societal levels. In the modern world, there is an increase in psycho-emotional burden caused by chronic stress, high demands, information overload, as well as economic, social and political uncertainty. All of this creates an urgent need for a deeper understanding of the mechanisms of formation and maintenance of psychological well-being.

Individuals with a high level of well-being are usually characterised by a higher level of life satisfaction, inner harmony, and motivation for self-realisation, which positively affects their functioning in personal, professional, and social spheres. Thus, ensuring and maintaining psychological well-being is an important condition for the sustainable development of both individuals and society as a whole.

Psychological well-being exists primarily in the mind of the individual and is a form of subjective reality. This means that it cannot be objectively measured by external criteria, as it is an internal experience that is formed through personal interpretation and assessment of one's own life.

The subjectivity of psychological well-being is manifested, in particular, in the emotional component – a combination of positive and negative emotions. It is important to understand that well-being does not imply the constant absence of negative experiences. On the contrary, the ability to constructively experience and integrate emotions such as sadness, disappointment or fear indicates a high level of psychological maturity and adaptability.

This approach is especially important when working with people with chronic illnesses, including epilepsy. In such cases, psychological well-being is not limited to the absence of symptoms or limitations, but rather to the person's ability to accept their condition, adapt to it, and maintain their inner integrity and satisfaction with life despite the difficulties they face.

The study used the author's questionnaire and psychodiagnostic assessment tools, in particular, the SF-36 short form and the Psychological General Well-Being Index (PGWBI).

The relationships between physical, social and psychological well-being indicators and a number of clinical characteristics were analysed: frequency of epileptic seizures, duration of the disease, age and socio-demographic indicators. The methods of statistical data processing were used. The results obtained indicate a significant influence of clinical and socio-demographic factors on the subjective perception of quality of life and emphasise the need to individualise psychological support and rehabilitation programmes.

Key words: patient, epilepsy, quality of life, psychodiagnostics, psychological well-being, subjective well-being, stress, stress resistance.

Постановка проблеми. Якість життя (Quality of Life, QoL) відображає інтегральні показники фізичного, психологічного та соціального функціонування особи й в останні десятиліття стала ключовим критерієм оцінки ефективності лікування в хронічних захворюваннях. Особливо важливо враховувати суб'єктивне сприйняття здоров'я у пацієнтів із хронічними неврологічними станами, оскільки вони стикаються з тривалими медикаментозними схемами, соціальною стигматизацією та різними видами психоемоційних труднощів.

Епілепсія (МКХ-10 код G40) є одним із найпоширеніших хронічних неврологічних розладів у світі, яким за оцінками ВООЗ хворіє близько 50 мільйонів осіб. Незважаючи на значний прогрес у фармакотерапії, близько 30% пацієнтів залишаються рефрактерними до лікування, що суттєво погіршує їхню якість життя та сприяє виникненню психічних розладів, зокрема тривоги й депресії.

Мета дослідження – виявити основні чинники, які впливають на якість життя пацієнтів на епілепсію, через аналіз фізичного, соціального та психологічного благополуччя за допомогою психодіагностичного інструментарію SF-36 та PGWBI. Зокрема, розглянути роль тривалості захворювання, частоти нападів, віку, статі та соціально-демографічних характеристик. Дослідник припускає, що клінічні характеристики (частота нападів, тривалість хвороби), а також соціальні чинники (стать, сімейний стан, рівень освіти) є значущими предикторами суб'єктивного сприйняття якості життя.

Виклад основного матеріалу. За даними ВООЗ (2022), поширеність епілепсії становить приблизно 50–70 випадків на 100 000 населення щороку; захворюваність вища у країнах із низьким і середнім рівнем доходу. Рефрактерність до лікування спостерігається у близько 30% випадків і асоціюється зі зниженими показниками фізичного та психічного здоров'я, а також із соціальною ізоляцією.

Результати попередніх досліджень

Hermann et al. (2000) виявили зменшення обсягів сірої речовини та порушені когнітивні функції в осіб із початком епілепсії в дитячому віці, що корелювало з низькими показниками QoL. Sramer et al. (2003) наголосили на важливості соціальних доменів як предикторів загального благополуччя в пацієнтів із фармакорезистентною формою епілепсії. Meador (2004) зазначав, що хронічні психоемоційні симптоми, зокрема тривога й депресія, найчастіше пов'язані з частотою нападів і рівнем соціальної підтримки. Jacoby (1992) підкреслював, що стигма та дискримінація негативно впливають на соціальне функціонування та емоційний стан.

Незважаючи на численні напрацювання, залишається питання про те, які саме чинники мають найбільшу вагу в різних доменах QoL для пацієнтів української популяції, з урахуванням регіональних і культурних особливостей.

Психодіагностичний інструментарій

В дослідженні було використано низку психодіагностичних інструментів, зокрема методику SF-36. SF-36 вважається універсальним інструментом, що охоплює вісім доменів здоров'я: PF (Physical Functioning), RP (Role Physical), BP (Bodily Pain), GH (General Health), VT (Vitality), SF (Social Functioning), RE (Role Emotional), MH (Mental Health). Багато досліджень демонструють чутливість SF-36 до змін стану пацієнтів із хронічними захворюваннями, включно з епілепсією. В свою чергу методика PGWBI оцінює загальне психологічне благополуччя за шістьма субшкалами: тривога, депресія, позитивне самосприйняття, контроль, самопочуття і загальне емоційне благополуччя.

Статистичний аналіз даних здійснювався з використанням низки коефіцієнтів.

У дослідженні взяло участь 50 пацієнтів (30 жінок та 20 чоловіків) із діагнозом G40 (МКХ-10), віком від 18 до 65 років ($M = 35,2$; $\sigma = 12,1$, рис. 1).

Середній період хвороби становив $7,5 \pm 5,1$ року (діапазон 0,2–20 років, рис. 2), а середня частота нападів – $3,8 \pm 4,2$ на місяць (рис. 3).

Освітній рівень (рис. 3): 56% респондентів мали вищу освіту, 28% – середню спеціальну, 16% – загальну середню (рис. 4).

За сімейним станом: 40% одружені або заміжні, 36% неодружені/незаміжні, 24% розлучені (рис. 5).

Ми бачимо, що найнижчі середні значення спостерігаються за шкалою RE (44,1), що вказує на виражені труднощі у сфері емоційного функціонування. Показник VT є відносно вищим, але все одно нижчий за нормативні дані здорової популяції ($M \approx 70$ –80).

Дані кореляційного аналізу показали значущі зв'язки між наступними показниками: частота нападів $\leftrightarrow$ PGWBI ($r = -0,61$; $p < 0,01$); тривалість захворювання $\leftrightarrow$ MH ($r = -0,43$; $p < 0,05$); вік $\leftrightarrow$ VT ($r = -0,37$; $p < 0,05$); SF $\leftrightarrow$ PGWBI ($r = 0,58$; $p < 0,01$).

Ці дані демонструють сильний негативний зв'язок між частотою нападів і загальним психологічним благополуччям та помірні зв'язки тривалості хвороби й віку з окремими доменами QoL.

При проведенні регресійного аналізу було побудовано дві моделі: прогнозування загального балу методики PGWBI та прогнозування суми підшкал методики SF-36.

Аналіз прогнозування загального балу PGWBI: предиктори – частота нападів, тривалість хвороби,

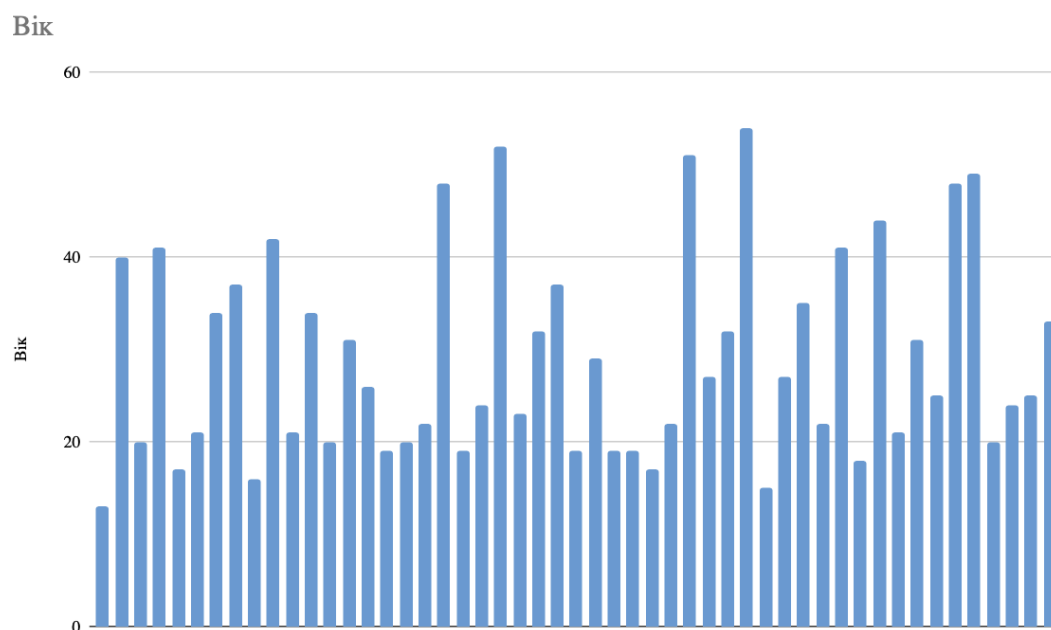


Рис. 1. Вік пацієнтів

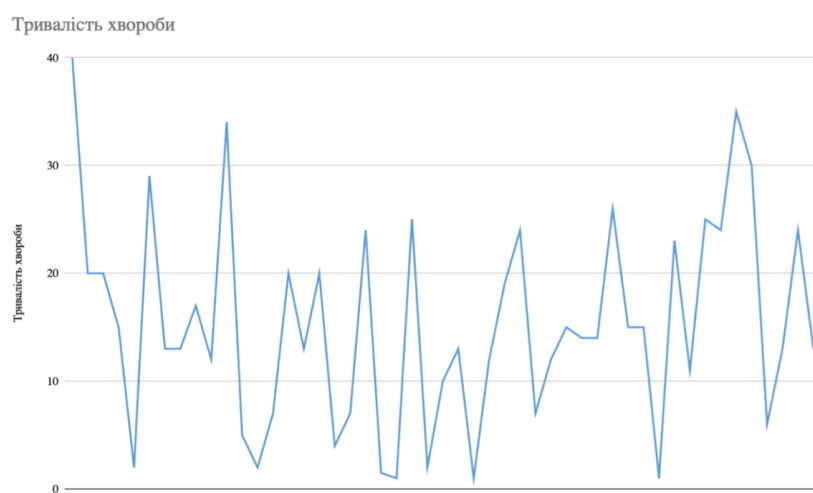


Рис. 2. Середній період хвороби



Рис. 3. Частота приступів

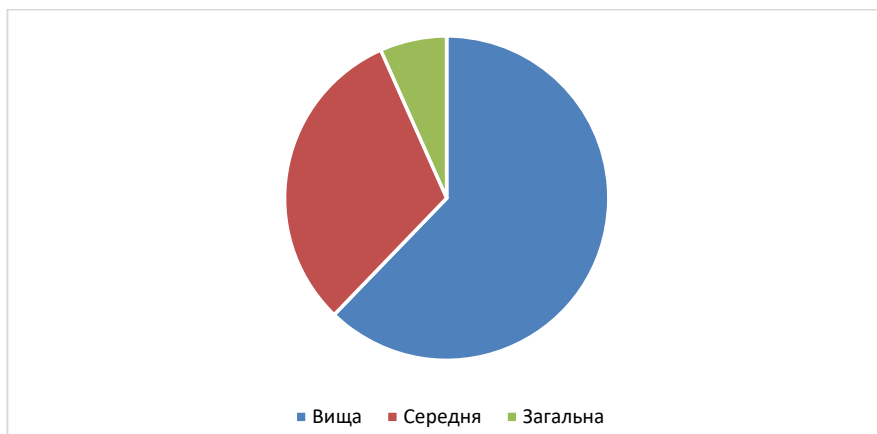


Рис. 4. Освіта

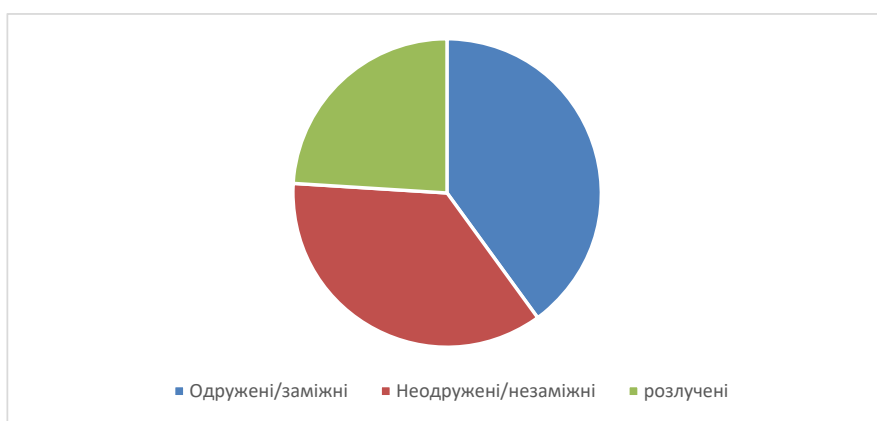


Рис. 5. Сімейний стан

Таблиця 1

Демографічні та клінічні характеристики*

Показник	М	σ	min	max
Вік	35,2	12,1	18	65
Тривалість хвороби	7,5	5,1	0,2	20
Частота нападів (місяць)	3,8	4,2	0	15
Жінки, %	65	-	-	-
Освіта: вища	56	-	-	-
Одружені/заміжні	40	-	-	-

*М – це середнє арифметичне значення даного показника в обраній вибірці (сума всіх вимірних значень, поділена на їхню кількість); σ (Sigma) – це стандартне відхилення, яке характеризує, наскільки дані розсіюються навколо середнього.

вік, стать, сімейний стан; модель: $R^2 = 0,52$; $F(5,44) = 9,58$ ($p < 0,001$); значущі предиктори: частота нападів ($\beta = -0,47$; $p < 0,001$), сімейний стан (одружені/неодружені vs. інші; $\beta = 0,28$; $p = 0,02$).

Прогнозування суми підшкал SF-36 (VT+SF+RE+MH): предиктори: частота нападів, тривалість хвороби, вік, стать, сімейний стан; модель: $R^2 = 0,48$; $F(5,44) = 8,14$ ($p < 0,001$); значущі предиктори: тривалість хвороби ($\beta = -0,32$; $p = 0,01$), частота нападів ($\beta = -0,39$; $p < 0,005$).

Отже, частота нападів і тривалість хвороби є найпотужнішими факторами зниження якості життя,

Таблиця 2

Показники за шкалами SF-36 та PGWBI*

Шкала	М	σ
VT	52,3	21,4
SF	48,7	19,8
RE	44,1	22,5
MH	50,6	18,9
PGWBI загальний бал	63,4	14,7

*М (Mean) – це середнє арифметичне значення даного показника в обраній вибірці (сума всіх вимірних значень, поділена на їхню кількість); σ (Sigma) – це стандартне відхилення, яке характеризує, наскільки дані розсіюються навколо середнього: чим більше σ, тим більша варіативність індивідуальних значень відносно М.

тоді як сімейна підтримка (представлена сімейним станом) відіграє захисну роль.

Щодо впливу клінічних характеристик, було виявлено наступне. Негативні кореляції між частотою нападів і показником PGWBI ($r = -0,61$) свідчать про те, що кожне додаткове епізодичне явище значно погіршує суб'єктивне благополуччя пацієнтів. Це узгоджується з висновками Cramer et al. (2003), які показали, що контроль над нападами є ключовим для підтримки нормального рівня соціальної активності та психічного здоров'я.

Показник тривалості захворювання був пов'язаний з помірним зниженням МН ($r = -0,43$). Ймовірно, хронічність стану призводить до емоційного вигорання, зниження мотивації й уникання соціальних контактів. Meador (2004) також зазначав, що довготривала епілепсія супроводжується адаптивним зниженням активності та соціальної інтеграції.

Аналіз ролі соціальних і демографічних факторів виявив, що вік негативно корелює з витривалістю та життєвою активністю (VT), що, можливо, пояснюється загальним зниженням фізичних можливостей із віком та підвищенням коморбідної соматичної патології. Сімейний стан виявився значущим предиктором загального благополуччя: одружені пацієнти мали вищі бали PGWBI, що підтверджує важливість соціальної підтримки.

Освіта значущо не впливала на показник QoL, що може свідчити про те, що при наявності хронічного неврологічного захворювання освітній рівень не забезпечує адекватну підтримку чи навички копію.

Наші дані узгоджуються з роботами Hermann et al. (2000) щодо важливості раннього контролю нападів для запобігання структурним неврологічним змінам. Jacoby (1992) підкреслював соціальну стигму як каталізатор емоційного виснаження, що може пояснювати найнижчі бали за шкалою RE у наших респондентів.

З урахуванням отриманих даних можна зазначити наступні рекомендації для подальших кроків щодо надання психологічної допомоги хворим на епілепсію. По-перше, це комплексний підхід до контролю нападів: впровадження новітніх протиепілептичних препаратів і нейрохірургічних методик (за необхідності) для зменшення частоти нападів. По-друге,

психотерапевтичне втручання; по-третє – соціальна підтримка: створення груп взаємодопомоги для пацієнтів і їхніх родин; а також розробка індивідуальних реабілітаційних програм з урахуванням тривалості захворювання та віку.

Висновки. Таким чином, проведене дослідження дозволяє зробити наступні висновки. Зниження якості життя пацієнтів із епілепсією проявляється переважно в доменах емоційного та соціального функціонування. Частота нападів є найпотужнішим негативним фактором, що корелює зі зниженням PGWBI та сумарного балу SF-36. В свою чергу, тривалість хвороби асоціюється з емоційним вигоранням та зниженням життєвої активності, а сімейний стан виступає буфером проти погіршення загального психологічного благополуччя.

Результати підкреслюють необхідність інтегрованого підходу: медичного, психологічного та соціального втручання для підвищення якості життя та психологічного благополуччя хворих на епілепсію.

До перспектив подальших науково-практичних розвідок можна віднести наступні: збільшення розміру вибірки та залучення представників різних регіонів для врахування соціо-культурних особливостей; динамічний моніторинг QoL під час зміни терапевтичних стратегій (наприклад, при застосуванні персоналізованих протиепілептичних схем); аналіз ефективності програм психосоціальної підтримки; використання якісних методів (глибинні інтерв'ю, фокус-групи) для дослідження суб'єктивних аспектів стигми та адаптації; оцінка ролі цифрових технологій (мобільні додатки тощо) у підвищенні самоуправління станом і покращенні доступу до психологічної підтримки.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ:

1. Hermann, B., Seidenberg, M., & Bell, B. (2000). The neurodevelopmental impact of childhood-onset epilepsy on brain structure and function. *Epilepsia*, 41(S3), S3–S9.
2. Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. (2003). Development and cross-cultural translations of a 31-item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 44(1), 81–88.
3. Meador, K. J. (2004). Cognitive outcomes and predictive factors in epilepsy. *Neurology*, 62(5 Suppl 2), S3–S7.
4. Jacoby, A. (1992). Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 3(6), 10–20.
5. World Health Organization. (2022). Epilepsy: Key facts. Retrieved from <https://www.who.int/topics/epilepsy>
6. Ware, J. E., & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.
7. Dupuy, H. J. (1984). The Psychological General Well-Being (PGWB) Index. In N. Wenger, M. E. Mattson, C. D. Furberg, & J. Elinson (Eds.), *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies* (pp. 170–183). Le Jacq Publishing.