

КРАТКИЕ СООБЩЕНИЯ

Е. В. Созинова, Ж. М. Глозман

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ РОДСТВЕННИКОВ ПАЦИЕНТОВ, НАХОДЯЩИХСЯ НА РАННИХ СТАДИЯХ БОЛЕЗНИ ПАРКИНСОНА

В статье рассматривается структура изменения качества жизни родственников пациентов с болезнью Паркинсона на ранних стадиях заболевания по сравнению с родственниками пациентов с продвинутой стадией. С помощью контент-анализа сочинений исследовано восприятие пациентов своими родственниками. Выделены факторы снижения качества жизни родственников: 1) инвалидизация пациента — развитие моторных и когнитивных симптомов заболевания и 2) психологические проблемы родственников — сниженное настроение, нарушение внутрисемейного общения и взаимодействия.

Ключевые слова: болезнь Паркинсона, когнитивные, моторные и эмоциональные нарушения, ухаживающие родственники, качество жизни.

In our study we compared structures of changes in quality of life in caregivers of patients with Parkinson's disease at the early and advanced stages. The perception of patients by their relatives is revealed through a content analysis of their descriptions of patients. We found out 2 factors that influence the caregiver's adaptation: 1) severity of patient's motor and cognitive disturbances, and 2) caregiver's psychological problems (bad mood, difficulties in family communication and interaction).

Key words: Parkinson disease, cognitive, motor and emotional disturbances, caregivers, quality of life.

Проблема и задача исследования. Уже на начальных стадиях болезнь Паркинсона (БП) проявляется тремя основными симптомами — ригидностью, гипокинезией и тремором. По мере прогрессирования заболевания присоединяется четвертый симптом — постуральная неустойчивость. На продвинутых стадиях двигательные нарушения настолько выражены, что пациенты постоянно нуждаются в посторонней помощи.

Созинова Елена Владимировна — клинический нейропсихолог Федерального медико-биологического центра им. А.И. Бурназяна, соискатель ф-та психологии МГУ. *E-mail:* arachnoidea@rambler.ru

Глозман Жанна Марковна — докт. психол. наук, профессор, вед. науч. сотр. лаборатории нейропсихологии ф-та психологии МГУ. *E-mail:* glo-janna@yandex.ru

Работа поддержана грантом РФФИ № 07-06-00039.

Для поздних стадий характерно нарастание не только моторных, но и вегетативных и психических (когнитивных, эмоциональных, психотических) нарушений. В связи с этим родственники, ухаживающие за пациентами с БП, испытывают сильное дезадаптирующее воздействие ряда психологических, физиологических и социально-экономических факторов, таких как перестройка структуры семейных ролей и необходимость эмоционального донорства, переутомление и стресс, конфликт между требованиями собственной профессиональной деятельности и необходимостью ухода за больным, снижение материального благополучия, ограничение социальных контактов и др. (Тома, Карруа, Глозман, 2008; Glozman, 2004). Всем этим объясняется большое внимание к исследованию качества жизни ухаживающих родственников (*caregivers*) (Berry, Murphy, 1995; Chio et al., 2005; Clarke, Zobkiw, Gullaksen, 1995; Ellgring et al., 1993; Gallo, 1990; Gauthier et al., 2007; Goy, Carter, Ganzini, 2007; O'Reilly et al., 1996). Для повышения качества жизни и улучшения их адаптации к наличной ситуации создаются специальные пособия и проводятся психологические тренинги (Aarsland et al., 2007; Duvoisin, 1984; Pasqualini, Simons, 2006; Secker, Brown, 2005). Кроме того, улучшение качества жизни родственников больных с БП стало считаться важным критерием комплексной мультидисциплинарной реабилитации самих этих больных (Playford, 2003; Wade et al., 2003).

В нашем исследовании сделан акцент на родственников пациентов, находящихся на ранних стадиях БП (2 и 2.5 по Хен—Яру — см.: Hoehn, Yahr, 1967). Для этих стадий характерны двусторонние проявления указанных выше симптомов без постуральной неустойчивости (стадия 2) и с постуральной неустойчивостью, которую больной может преодолеть сам (стадия 2.5). Больные на этих стадиях либо еще не нуждаются в помощи родственников, либо нуждаются в ней эпизодически и только начинают сталкиваться с психологическими и социальными последствиями хронического прогрессирующего и инвалидизирующего заболевания. Однако выраженность симптомов уже такова, что вызывает внутриличностные и внутрисемейные перестройки для приспособления к заболеванию, адаптации к труду, отдыху.

Мы поставили перед собой *задачу*: исследовать степень и структуру изменения качества жизни *родственников пациентов с БП* (РпБП) на ранних стадиях заболевания по сравнению с родственниками больных на более поздней третьей стадии.

Испытуемые. В исследовании приняли участие 28 РпБП (25 супругов и 3 детей) в возрасте 29—83 лет. Из них: 8 — родственники пациентов, находящихся на стадии 2 (средний возраст пациентов — 55 лет, средняя продолжительность заболевания — 4 года); 10 — родственники пациентов на стадии 2.5 (средний возраст пациентов — 67 лет, средняя продолжительность заболевания — 5 лет); 10 — родственники пациен-

тов, находящихся на стадии 3 (средний возраст пациентов — 62 года, средняя продолжительность заболевания — 8 лет). Последние 10 испытуемых составили группу сравнения для родственников пациентов, находящихся на двух более ранних стадиях БП.

Методы. Испытуемым предлагался вариант шкалы социальной адаптации родственников нетрудоспособных пациентов с БП (Глозман, Бичева, Федорова, 1998). Шкала включала 5 разделов: 4 сферы жизнедеятельности (трудовая, семейно-бытовая, досуговая активность, вовлеченность в помощь больному в самообслуживании и бытовой активности) и оценку ухаживающим лицом собственного эмоционального состояния.

10 испытуемых согласились написать о своих болеющих родственниках сочинение в свободной форме, что является проективным методом выяснения отношения к больному. Эти сочинения были подвергнуты контент-анализу (Столин, 1983).

Все пациенты с БП прошли комплексное неврологическое и нейропсихологическое (по: Лурия, 1969) обследования.

Результаты

1. В табл. 1 представлены количественные изменения социально-бытовой активности родственников пациентов с БП. Анализ этих данных показывает следующее.

А. Среди всех групп наиболее выраженные изменения своей трудовой деятельности отмечали РпБП-2.5: они чаще других групп родственников оставляли трудовую деятельность, меняли место работы и были вынуждены подрабатывать дополнительно в связи с возросшими расходами на лечение больного. РпБП-2 чаще других отмечали, что с трудом справляются с работой. Это позволяет предположить, что впоследствии, когда больной перейдет на стадию 2.5, у них возникнет необходимость оставить или сменить работу и зарабатывать дополнительно. Большинство РпБП-3 находились на момент исследования на пенсии, поэтому они реже, чем родственники двух других групп, отмечали изменения трудовой активности.

Б. Большинство РпБП-2 не изменили свою досуговую активность и их настроение не ухудшилось. Это связано с тем, что стадия 2 еще не требует дополнительного ухода за больными. Но все же двое из них отметили снижение досуговой активности, связанное больше со снижением настроения, вызванным наличием в семье хронического больного, чем с деятельностью по уходу за ним. РпБП-2.5 и РпБП-3 отмечают, что у них стало оставаться меньше (либо совсем не остается) времени для досуга (посещения театров, кинотеатров, музеев, походов в гости, разговоров по телефону, занятий спортом и т.д.) и снизился фон настроения вплоть до появления нарушений сна.

**Количество (%) родственников пациентов с БП на стадиях 2 (РпБП-2),
2.5 (РпБП-2.5) и 3 (РпБП-3), отмечающих изменения по каждому пункту шкалы,
и средний балл их адаптации по каждой сфере жизнедеятельности**

Изменения социально-бытовой активности	РпБП-2 N=8	РпБП-2.5 N=10	РпБП-3 N=10
Трудовая активность			
Оставили трудовую деятельность	0	20	0
Сменили место работы	12.5	20	20
С трудом справляются с работой	25	10	10
Вынуждены дополнительно подрабатывать	0	60	10
Изменений в сфере трудовой активности не произошло	62.5	40	80
<i>Средний балл адаптации по этой сфере (max = 25)</i>	24	21	24
Досуговая активность и настроение			
Не находят времени для досуга	0	20	20
Досугу уделяют совсем мало времени	25	20	20
Не изменили свою активность	75	60	60
Отмечают выраженное снижение настроения с нарушением сна	0	20	20
Отмечают снижение настроения в течение длительного времени	12.5	30	20
Изменений настроения не отмечают	87.5	50	60
<i>Средний балл адаптации по этой сфере (max = 16)</i>	15	11	12
Семейно-бытовая активность			
Чаше выполняют работу по дому	50	30	40
Имеют меньше возможности помогать другим требующим ухода родственникам	25	20	50
Стали проводить меньше времени с детьми и внуками	0	0	60
Стали реже общаться с больным родственником	25	20	20
<i>Средний балл адаптации по этой сфере (max = 44)</i>	35	36	27
Занятость помощью больному в самообслуживании и бытовой активности			
Помогают в повседневных делах (одевании, еде и т.д.)	0	0	80
Сопровождают в транспорте	0	30	90
Сопровождают на прогулке или при передвижениях в квартире	0	10	60
Контролируют прием лекарств и визитов к врачу в случае необходимости	12.5	0	50
Оказывают помощь в проведении гигиенических процедур	0	0	30
<i>Средний балл адаптации по этой сфере (max = 45)</i>	45	44	33

В. Независимо от стадии заболевания пациента испытуемые отмечали изменение объема работы, связанной с ведением домашнего хозяйства (покупкой продуктов, стиркой, уборкой, приготовлением еды). Со слов РпБП, количество работы по дому либо увеличилось, так как все эти обязанности теперь легли на них, либо уменьшилось, так как стало меньше на это времени и сил. Некоторым опрашиваемым уход за родственником с БП ограничивал возможность помощи другим нуждающимся в ней болеющим родственникам. Также снизилась интенсивность (а вероятно, и качество) общения в семейных парах в связи с болезнью одного из супругов, независимо от стадии заболевания, т.е. внутрисемейные отношения перестроились в связи с появлением нового обстоятельства — ситуации болезни, что отразилось на супружеской коммуникации. Большинство родственников пациентов со стадией 3 стали меньше проводить времени со своими внуками, вследствие их занятости уходом за больным супругом.

Г. РПБП-3 вынуждены оказывать больным родственникам постоянную помощь в повседневной активности (одевании, еде, проведении гигиенических процедур и т.д.), а сопровождение при передвижениях в транспорте или даже по квартире или при прогулке по привычному маршруту может уже требоваться начиная со стадии 2.5. Это связано с тем, что по мере прогрессирования заболевания у пациентов нарастает двигательная недостаточность, ухудшается равновесие, появляются когнитивные и эмоциональные нарушения, страхи и неуверенность в себе (больные стесняются в случае необходимости звонить по телефону из-за изменившегося голоса, боятся самостоятельно ездить в транспорте из-за возможности падений и т.д.). Половина РпБП-3 также вынуждены были контролировать своевременный прием пациентами лекарств из-за когнитивных и мотивационных нарушений, характерных для пациентов на продвинутой стадии.

2. Контент-анализ сочинений, написанных РпБП, состоял в определении вектора тяготения содержания к одному из полюсов: симпатия/антипатия, уважение/неуважение и близость/отдаленность. Из табл. 2 видно, что большая часть авторов сочинений испытывают к своим болеющим родственникам (вне зависимости от степени выраженности заболевания) скорее симпатию и уважение, чем обратные чувства. Однако большинство из них характеризуется скорее отстраненностью от родственников с БП, чем близостью. Эти результаты могут отражать как отсутствие эмоциональной близости в отношениях родственников до заболевания, так и неприятие заболевания здоровым родственником, отдаление от больного, психологическое исключение его из своей жизни в прежней роли. Вот, например, отрывки из сочинений, отражающие негативные отношения: «Муж сильно раздражителен без особых причин, отвергает всякие советы, часто жалуется

**Процент родственников, испытывающих то или иное отношение к пациенту с БП
(по результатам контент-анализа сочинений)**

Доминирующее отношение	РпБП-2 N=3	РпБП-2.5 N=3	РпБП-3 N=4
Симпатия	66.6	33.3	75
Антипатия	33.3	66.6	25
Уважение	66.6	66.6	50
Неуважение	33.3	33.3	50
Близость	33.3	33.3	50
Отдаленность	66.6	66.6	50

на очень плохое самочувствие»; «Мама очень постарела. С памятью стало плохо. Заторможенная реакция. Если звонит, то с первого раза не все рассказывает. Сразу перезванивает потом и дорассказывает. Не сразу понимает, что от нее хотят. Надо по два-три раза говорить. Если она что-то не поняла, сразу паника»; «После начала заболевания возникла необходимость гораздо больше времени уделять больному (мужу), поддерживать его морально, отвлекать от мыслей о болезни, помогать ему во всем (следить за приемом лекарства вовремя, занятиями физическими упражнениями и т.д.), а самое главное — следить за его настроением, которое постоянно меняется. Сам теперь ничего не может сделать».

А вот примеры позитивного отношения: «Мама старается вести активный образ жизни, не хандрить, не поддаваться депрессии, самостоятельно следит за приемом лекарств»; «Мой дорогой муж, будучи тяжелобольным, не позволяет себе лениться, обладая огромной силой воли, начатое дело всегда доводит до конца»; «Мы видим, что моя жена очень и очень устает, но, тем не менее, работает, чтобы как можно дольше быть в физическом и социальном тонусе, а я ей стараюсь во всем помогать».

При этом эмоциональное отношение испытуемых существенно не различается по группам, что говорит о влиянии на него скорее субъективных факторов, чем фактора тяжести заболевания и обремененности уходом за больным.

Заключение. Качество жизни родственников пациентов с БП начинает изменяться уже на ранних стадиях заболевания, что в большей степени связано с психологическими факторами, чем с объективными проявлениями болезни. Родственники больных, находящихся на стадии 2 (еще не нуждающихся в особой помощи и уходе и зачастую работающих), уже претерпевают изменения во многих сферах своей

жизни — трудовой, досуговой, семейно-бытовой. В связи с заболеванием родственника у них снижается настроение, изменяется поведение, обедняется общение, нарушаются внутрисемейные отношения. Часто на начальных стадиях БП заболевание «замалчивается» и самими пациентами, и их родственниками. Последние отмечают, что предпочитают не говорить о болезни и не обсуждать изменения, возникшие в совместной жизни. Примечательно, что большинство родственников больных, находящихся на ранних стадиях заболевания, отказывались писать свободное сочинение о пациенте, так как не знали, о чем писать. А некоторые пациенты, в свою очередь, отказывались давать родственникам наши шкалы, так как не хотели выглядеть в их глазах неполноценными и больными.

Таким образом, уже на ранних стадиях заболевания целесообразно проводить психологическую работу с семьями, где есть хронический больной (например, с БП). На наш взгляд, формирование адекватной внутренней картины болезни у пациента и его ближайшего родственника, помощь в налаживании коммуникации между ними, проведении адекватных перестроек во внутрисемейном взаимодействии и в приспособлении к навязанным болезнью обстоятельствам (продуктивной организации жизни, совместного отдыха и досуга) может значительно улучшить социальную адаптацию и качество жизни как родственников, так и самих пациентов, страдающих БП.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- Глоzman Ж.М., Бичева К.Г., Федорова Н.В.* Исследование качества жизни родственников, ухаживающих за хроническими больными (на модели болезни Паркинсона) // Вестн. Моск. ун-та. Сер. 14. Психология. 1998. № 3. С. 63—71.
- Лурия А.Р.* Высшие корковые функции человека и их нарушения при локальных поражениях мозга. М., 1969.
- Столин В.В.* Самосознание личности. М., 1983.
- Тома Ф., Карруа Ф., Глоzman Ж.М.* Новый подход к болезни Паркинсона // Вестн. Моск. ун-та. Сер. 14. Психология. 2008. № 4. С. 90—98.
- Aarsland D., Bronnick K., Ehrt U. et al.* Neuropsychiatric symptoms in patients with Parkinson's disease and dementia: frequency, profile and associated caregiver stress // JNNP. 2007. Vol. 78. P. 36—42.
- Berry R.A., Murphy J.F.* Well-being of caregivers of spouses with Parkinson's disease // Clin. Nurs. Res. 1995. Vol. 4, N 4. P. 373—386.
- Chio A., Gauthier A., Calvo A. et al.* Caregiver burden and patients' perception of being a burden in ALS // Neurology. 2005. Vol. 64. P. 1780—1782.
- Clarke C.E., Zobkiw R.M., Gullaksen E.* Quality of life and care in Parkinson's disease // Br. J. Clin. Pract. 1995. Vol. 49, N 6. P. 288—293.
- Duvoisin R.C.* Parkinson's disease: a guide for patient and family. N.Y., 1984.
- Ellgring H., Seiler S., Perleth B. et al.* Psychosocial aspects of Parkinson's disease // Neurology. 1993. Vol. 43 (suppl.). P. 41—44.
- Gallo J.J.* Depression in caregivers // J. of Family Practice, 1990. Vol. 30, N 4. P. 437—440.

Gauthier A., Vignola A., Calvo A. et al. A longitudinal study of quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples // *Neurology*. 2007. Vol. 68. P. 923—926.

Glozman J.M. Quality of life of caregivers // *Neuropsychol. Rev.* 2004. Vol. 14. N 4. P. 183—196.

Goy E.R., Carter J.H., Ganzini L. Parkinson disease at the end of life: caregiver perspectives // *Neurology*. 2007. Vol. 69. N 6. P. 611—612.

Hoehn M., Yahr M. Parkinsonism: onset, progression and mortality // *Neurology*. 1967. Vol. 17. P. 427—442.

O'Reilly F., Finnan F., Allwright S. et al. The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being // *Br. J. Gen. Pract.* 1996. Vol. 46, N 410. P. 507—512.

Pasqualini M., Simons G. Patient education for people with Parkinson's disease and their carers. Chichester, 2006.

Playford E.D. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease // *JNNP*. 2003. Vol. 74. P. 148—149.

Secker D.L., Brown R.G. Cognitive behavioral therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomized controlled trial // *JNNP*. 2005. Vol. 76. P. 491—497.

Wade D.T., Gage H., Owen C. et al. Multidisciplinary rehabilitation for people with Parkinson's disease: a randomized controlled study // *JNNP*. 2003. Vol. 74. P. 158—162.

Поступила в редакцию
19.12.08