

## ПСИХОЛОГИЯ — ПРАКТИКЕ

**Ф. Тома, Ф. Карруа, Ж. М. Глозман**

### **НОВЫЙ ПОДХОД К ИССЛЕДОВАНИЮ БОЛЕЗНИ ПАРКИНСОНА**

Проксимология — новый междисциплинарный подход, предполагающий изучение больного в единстве с его окружением. На состояние родственников человека, страдающего паркинсонизмом, влияют такие факторы, как прогрессирование болезни и зависимости больного, а также нарушения в его когнитивной сфере. В результате наблюдается снижение качества жизни и ухудшение здоровья родственника. В статье обсуждаются специфические нужды родственников больного паркинсонизмом.

*Ключевые слова:* паркинсонизм, родственники больного, проксимология, качество жизни.

Проксимология — это новый междисциплинарный подход на стыке психологии, медицины и социологии, предполагающий изучение больного в единстве с его социальным и материальным окружением (Bonduelle, Joublin, 2002). Это означает, что родственники, ухаживающие за больным (за рубежом для их обозначения приняты термины «caregivers» или «aidants» — «оказывающие помощь»), становятся центральным объектом исследования и анализа. Такой анализ — неотъемлемая часть комплексного подхода в системе медицинского обслуживания и охраны здоровья. Проксимологический подход является ведущим при хронических заболеваниях, влияющих на личность, регуляторные и когнитивные функции больного, например при паркинсонизме.

Исследователи, работающие в рамках этого подхода, не ограничиваются социально-демографическими, философскими или антропологическими опросами, они пытаются способствовать развитию практических служб и добиваться соответствия помощи, оказываемой государственными и местными службами, потребностям родственников больных.

---

Работа поддержана грантом РФФИ № 07-06-00039.

Лаборатория фирмы «Новартис Фарма» провела во Франции несколько проксимологических исследований (болезни Паркинсона, болезни Альцгеймера, рака молочной железы, тяжелой соматической патологии, урологических больных, проходящих диализ, и др.), что позволило проанализировать бремя членов семьи больного, влияние родственников на болезнь, а также последствия болезни для структуры семьи.

Можно схематически выделить 4 группы симптомов, в большей или меньшей степени оказывающих влияние на окружение больного паркинсонизмом: неврологические симптомы (тремор, гипертонус, акинезия и др.); нарушения регуляции повседневной активности (трудности контроля за приемом лекарств, затруднения при пользовании общественным транспортом и т.п.); психологические симптомы (депрессия, тревожность, уход в себя, отчужденность); когнитивные нарушения.

### **Проксимология и хроническое заболевание**

С точки зрения ситуации для ухаживающего за больным родственника (УР) возможны три модели развития болезни: 1) постепенное ухудшение положения УР по мере прогрессирования болезни (наиболее частотная ситуация); 2) стабилизация ситуации; 3) улучшение ситуации благодаря мобилизации ресурсов семьи или особенностям самого УР (например, он и раньше имел опыт ухода за больными) или финансовой поддержке неформальных спонсоров (Bonduelle, Joublin, 2002).

Хроническое заболевание — тяжелое бремя как для самого больного, так и для его семьи, связанное с многочисленными и разнообразными затратами (рис. 1), которые во всем мире только в незначительной степени покрывают страховые компании и общество, а основные расходы несут родственники больного.

Таблица 1

**Влияние хронической болезни на родственника больного, ухаживающего за ним**

Экономические проблемы	Здоровье родственника	Социальные отношения	Психологические проблемы
Смена места работы	Переутомление и угнетенность	Конфликты с лечащим персоналом	Перестройка семейных ролей
Потери в зарплате	Депрессия и стресс	Ограничение социальных	Эмоциональное донорство и
Прямые и косвенные расходы, связанные с болезнью	Потребность в медикаментах и лечебных процедурах	Невозможность получить передышку или отпуск	Ощущение бесполезности собственных усилий

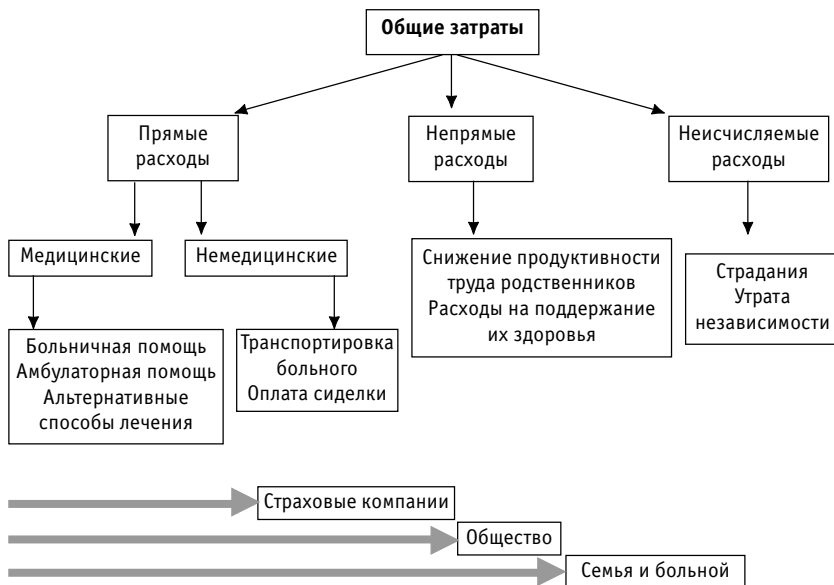


Рис. 1. Затраты, связанные с хроническим заболеванием

Можно выделить три взаимосвязанные составляющие, влияющие на степень выраженности этого бремени: характер болезни, история жизни больного и его взаимодействие с окружающим миром.

При большинстве хронических прогрессирующих заболеваний члены семьи первыми приходят на помощь и играют важную роль в лечении больного. При этом уход за больным ложится тяжким бременем на родственника, и это бремя имеет множество психолого-социальных составляющих (табл. 1).

Важно также отметить, что характер межличностных отношений и свойственные каждой семье способы их выражения влияют на личность больного и способствуют или мешают мобилизации его остаточных возможностей. Негативные установки некоторых членов семьи могут привести к снижению настроения и мотивации больного к реабилитации, вызвать уход в себя, нереалистичские ожидания, чувство вины, гиперзависимость, отстраненность и отчужденность. Члены семьи иногда не приходят к общему мнению относительно больного, ссорятся с ним, становятся гиперкритичными и гипертревожными. Все это снижает когнитивные и моторные способности больного, приводит к утрате его независимости и эмоциональной лабильности (Glozman, 2004).

## Проект «COMPAS»

Национальный проект «COMPAS» — это исследование супругов больных паркинсонизмом (БП), проведенное во Франции компанией «Новартис Фарма» с 5 декабря 2000 г. по 23 февраля 2001 г. по инициативе доктора Ф. Карруа и при участии работников Французской ассоциации больных паркинсонизмом (Carrois, 2001).

Цели работы: выяснение трудностей, которые испытывают родственники, ухаживающие за БП; изучение влияния этой болезни на супружескую жизнь; выявление потребностей родственников и их ожиданий внешней помощи для преодоления трудностей.

1040 семьям был разослан опросник, включающий три части: 1) данные о супруге, ухаживающем за БП; 2) проблемы больного; 3) системные последствия болезни.

**Данные о супруге, ухаживающем за БП.** Опросники заполнили 64% супругов (СБП). 50% респондентов — старше 70 лет, 29% — в возрасте 60—70 лет. Средний стаж супружеской жизни — 42 года. 80% состояли в браке более 30 лет. Средняя продолжительность заболевания 11 лет.

Нас интересовало влияние болезни на повседневную жизнь СБП, его профессиональную активность, социальные контакты, а также психологические последствия ухода за больным супругом.

Исследование показало, что уход за больным занимает значительную часть времени СБП — в среднем 8 часов в день, а у четверти даже 10 часов в день. На досуг и социальную активность остается только 5 часов в неделю, а 20% СБП сообщили о полном прекращении такой активности.

Основные психологические проблемы СБП: неуверенность в том, что болезнь не будет прогрессировать, страх заболеть самой (самому) и перестать справляться с уходом за супругом. 50% отметили ощущение беспомощности, почти половина респондентов наблюдали у себя тревожность, беспокойство и раздражительность.

Относительно чувств, которые у них вызывает болезнь супруга, СБП отмечали: грусть (51%), чувство несправедливости (42), чувство фатализма (21), утраты ценности жизни (18%). Реже возникали чувства изоляции (14%) и брошенности (8%). Каждый десятый СБП жаловался на депрессию, выражавшуюся в страхе «перестать справляться» и в чувстве изоляции. 42% СБП искали психологическую помощь. Почти треть нуждались в приеме медикаментов, чтобы «продолжать справляться». Из них 52% принимали снотворное, 46 — антидепрессанты и 42% — успокоительные средства.

**Проблемы больного.** К наиболее негативным симптомам болезни СБП относят замедленность движений (69%), трудности ходь-

бы (65%), затруднения при письме (59%), слабость (56%) и тревожность (45%), а также отмечают нарушения сна и речи (42%), симптомы застывания, тремор и трудности инициации движений (около трети респондентов).

У многих больных нарушена повседневная активность: самостоятельное одевание (24%), самостоятельное умывание (25%), самостоятельный выход на улицу (19%). У 145 из 541 больных были эпизоды падений. Частота приема антипаркинсонических препаратов варьировалась от 3 до 6 раз в день.

**Системные последствия болезни.** 23% СБП отметили деградацию семейных отношений, 52 — отсутствие возможности выйти из дома, 47 — завели отдельные спальни или кровати, 46% нуждаются в помощнице по хозяйству. 36% СБП жаловались на ограничение социальной активности, а 23% — на ее полное прекращение, у 12% болезнь вызвала снижение профессиональной активности. Примерно четверть СБП жаловались на то, что не успевают принимать собственные лекарства.

Больные воспринимают паркинсонизм не как «постыдную» болезнь, но все же как нечто, о чем трудно говорить с окружающими. СБП не считают паркинсонизм такой болезнью, которую надо скрывать. 90% супружеских пар свободно обсуждают ситуацию болезни между собой, 85% говорят о ней с другими членами семьи, 72% — с друзьями.

СБП нуждаются в практической помощи, но большинство из них относительно редко прибегают к услугам помощников со стороны. Только 39% из опрошенных СБП уже имели помощников. Из них 84% получали помощь в ведении домашнего хозяйства, 40 — в осуществлении гигиенических процедур, по 31% — в одевании больного и в наблюдении за ним.

Ожидаемая помощь касается в основном практических дел по ведению домашнего хозяйства и уходу за больным. Однако многие СБП нуждались в информационной поддержке со стороны лечащего врача. 66% СБП высказали просьбу о получении информации о новых исследованиях и возможных в будущем видах лечения паркинсонизма, т.е. обнаружили активное стремление к тому, чтобы лучше понять болезнь и способы ее лечения.

Наконец, СБП стремятся к получению психологической поддержки и сообщают, что искали ее у родных (42%), у семейного врача (48%), во Французской ассоциации больных паркинсонизмом (35%).

Обобщение результатов исследования «COMPAS» о наиболее значимых для СБП параметрах болезни и их типичных сочетаниях позволило составить типологию СБП с учетом степени незави-

**Типология супругов, ухаживающих за больными паркинсонизмом**

Тип	%	Независимость больного	Длительность болезни	Влияние на социальную жизнь родственника	Наличие помощи
Оптимисты	14	Полная	Недавняя	Слабое	Нет
Преодолевающие	22.5	Средняя	Давняя	Среднее	Да или ищет ее
Эксперты	17	Полная	Недавняя	Слабое	Нет
Тревожные-изолированные	21.5	Полностью зависим	Давняя	Выраженное, полная изоляция	Нет, но стремится к ней
Тревожные-активные	12.6	Полностью зависим	Давняя	Существенное	Небольшая помощь, стремится к ней
Отчаявшиеся	12.4	Полностью зависим	Давняя	Существенное	Да

симости больного, длительности заболевания, индивидуальных стратегий поведения и наличия помощи. Как отчетливо видно из табл. 2, очень многие СБП испытывают трудности, связанные с этим хроническим заболеванием, и для них должна быть создана государственная система помощи.

**Качество жизни больных и их родственников**

Исследование качества жизни как самих больных, так и ухаживающих за ними родственников представляет большие трудности. Качество жизни по своей природе многоаспектно, что затрудняет его измерение и даже определение. Следует ли уделять специальное внимание тем компонентам качества жизни, которые различаются у разных индивидуумов или надо учитывать только общие для всех черты, утрачивая при этом параметры индивидуальности (Murrell, 1999)? Качество жизни — одновременно субъективное и объективное понятие. Для больного и для ухаживающего за ним родственника оно зависит от материального и человеческого окружения, от качества получаемой помощи и от характеристик болезни. Можно выделить три группы факторов, определяющих качество жизни родственника (табл. 3).

Экспериментальное исследование качества жизни родственников БП, проведенное с помощью опросника, специально разработанного с учетом описанных выше факторов (Глозман, Бичева, Федорова, 1998; Glozman, 2004; Glozman, Bicheva, Fedorova, 1998)

## Факторы, определяющие качество жизни родственника больного

Факторы, связанные с болезнью	Психологические факторы	Социально-демографические факторы
Симптомы болезни	Необходимость эмоционального донорства	Семейная позиция родственника
Стадия болезни	Коупинг-стратегии	Продолжительность семейной жизни
Продолжительность заболевания	Ожидание и возможность помощи	Возраст и образование родственника
Когнитивные и поведенческие нарушения	Распределение ролей в семье	Экономическое положение родственника

охватывало 30 БП в возрасте 42–70 лет (средний возраст 56 лет). 16 из них страдали дрожательной или дрожательно-ригидной формой паркинсонизма, а у 14 доминировала акинезия. Половина больных имела длительность заболевания меньше 5 лет, а половина — больше 5 лет. Родственники, ухаживающие за БП: 17 жен, 9 мужей и 4 детей. Средний возраст родственников — 49.5 года (разброс от 20 до 70 лет).

В результате исследования было обнаружено, что наименьшие показатели качества жизни у жен, затем у мужей, а наилучшие — у детей. Первостепенное значение в адаптации к ежедневному уходу за больным имел уровень депрессии (рис. 2).

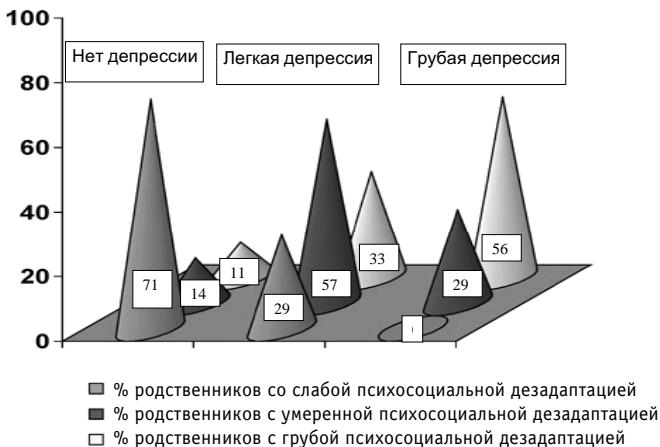


Рис. 2. Связь психосоциальной дезадаптации родственников с уровнем их депрессии

Кроме того, на качество жизни родственников существенно влияла форма паркинсонизма: значимо лучшие показатели психосоциальной адаптации родственников наблюдались при дрожательной форме паркинсонизма по сравнению с akinетической формой. Чем больше была продолжительность болезни и соответственно прогрессирование симптомов, тем хуже были показатели качества жизни родственников. Особое влияние имели когнитивные нарушения у больного (Глозман, Бичева, Федорова, 1998).

Экспериментальное исследование, проведенное с использованием того же метода оценки качества жизни на испанской популяции БП и их родственников (Martinez-Martin et al., 2005), подтвердило описанные выше результаты, а также показало корреляцию качества жизни БП и ухаживающего за ним родственника. Аналогичный вывод был сделан при исследовании родственников больных, страдающих болезнью Альцгеймера (Thomas et al., 2005).

### **Заключение**

Проксимологический подход дает возможность изучать больного и его родственника в контексте их повседневной жизни. Он открывает новые перспективы в развертывании системы помощи как самому человеку, страдающему хроническим заболеванием, так и его семье, в первую очередь ухаживающим за ним родственникам. Мы считаем, что экспериментальные данные, полученные нами при исследовании больных паркинсонизмом, являются общими для разных нозологий хронических заболеваний. Это подтверждается тем, что различные аспекты психологической и медицинской уязвимости родственников хронических больных были убедительно доказаны во многих исследованиях в разных странах (Глозман, Бичева, Федорова, 1998; Carrois, 2001; Carter et al., 1998; Glozman, 2004; O'Reilly et al., 1996; Snyder, Keefe, 1985). В этих работах показано, что особого внимания заслуживают пожилые жены больных, которые часто сами страдают различными заболеваниями и социально обездолены. Таким образом, проксимологические исследования способствуют выявлению типов родственников, особенно нуждающихся в психологической и социальной поддержке.

### **СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

*Глозман 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.

*Bonduelle P., Joublin H.* Comprendre la relation entre la personne malade et ses proches // Lettre de la Proximologie. 2002. N 1. P. 1—2.



*Carrois F.* L'étude Compas. Novartis Pharma. 2001; URL: <http://www.proximologie.com>

*Carter J.H., Stewart B.J., Archbold P.G.* et al. Living with a person who has Parkinson's disease: the spouse's perspective by stage of disease. Parkinson's Study Group // *Movement Disorders*. 1998. Vol. 13. N 1. P. 20—28.

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

*Glozman J.M., Bicheva K.G., Fedorova N.V.* Scale of quality of life of care-givers (SQLC) // *J. Neurol.* 1998. Vol. 245. Suppl 1. P. 39—41.

*Martinez-Martin P., Benito-Leon J., Alonso F.* et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease // *Qual. Life Res.* 2005. Vol. 14. N 2. P. 463—472.

*Murrell R.* Quality of life and neurological illness: A review of the literature // *Neuropsychol. Rev.* 1999. Vol. 9. N 4. P. 209—230.

*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 // *Brit. J. Gen. Pract.* 1996. Vol. 46. N 410. P. 507—512.

*Snyder B., Keefe K.* The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults // *Social Work and Health Care*. 1985. Vol. 10. P. 1—14.

*Thomas P., Hazif Thomas C., Lalloué F.* et al. Qualité de vie du malade dément à domicile et Qualité de vie de l'aidant. L'étude PIXEL // *La Revue Francophone de Gériatrie et de Gérontologie*. 2005. Vol. XII. N 111. P. 33—43.

Поступила в редакцию  
17.12.07