

БРЕМЯ СЕМЬИ И ВОВЛЕЧЁННОСТЬ РОДСТВЕННИКОВ В ПРОЦЕСС ЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ШИЗОФРЕНИЕЙ

Н.Б. Лутова, О.В. Макаревич

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М. Бехтерева» Минздрава России

Развитие шизофрении, затрагивает не только самого больного, но и приводит к значительным изменениям различных аспектов жизни его семьи, что зачастую проявляется в формировании негативных эффектов в различных сферах жизнедеятельности близких пациента. Совокупность отрицательных влияний, испытываемых родственниками больного, в литературе определяется, как «семейная обременённость» или «бремя семьи» [7].

Феномен «бремени семьи» широко исследовался последние четыре десятилетия, выявляя те или иные его проявления. В частности, установлено возрастание уровня тревоги и нервно-психического напряжения [11], снижение качества жизни и здоровья у близкого окружения больного [4]. Эти находки побудили исследователей к поиску факторов, способных ослаблять или усиливать степень обременённости. Анализ 42 исследований, посвященных исследованию семей больных, позволил авторам выделить девять разнообразных факторов, влияющих на выраженность «бремени семьи». К ним относят: этнические и культуральные особенности; эмоциональные реакции родных на факт болезни; стресс, ассоциированный с проявлениями симптомов заболевания; озабоченность опекающего лица возможностью пациента справиться с симптоматикой и прогнозом на будущее; позиция родственников относительно пациента; особенности социальных сетей и поддержки родственников больного; специфика совладающего поведения у близких пациента и их участие в психосоциальных семейных программах [5, 6, 9, 10, 12, 14]. Однако ни одно из приведённых исследований не описывает связь бремени семьи с факторами, относящимися к психологии лечебного процесса, такими, как отношение родственников к терапии [2] или особенностями вовлечённости и понимания своей роли в процессе лечения.

Следует отметить, что само понимание «вовлечённости» у близких пациента и специалистов медицинской сферы существенно различается. Так, психиатры рассматривают вовлечённость родствен-

ников в лечебный процесс больного как активность, направленную на соблюдение больным рекомендаций врача, в том числе и режима приема лекарств. Для родственников пациента сама необходимость обратиться за помощью, сотрудничать с врачом и включаться в помощь по выполнению его рекомендаций, при отсутствии гарантий сохранения привычного образа жизни, способна восприниматься не только неоднозначно, но и враждебно. Кроме того, близкие пациента часто критически относятся к качеству оказываемой больному родственнику помощи, отмечая её недостаточность [8] и страдают от стигматизации, как со стороны общества в целом, так и со стороны медицинских работников [6]. Подобные переживания приводят к усилению барьера, препятствующего вовлечению родственников в процесс лечения, а отсутствие или искажение у них необходимых знаний и представлений об организации адекватной поддержки лечения пациента способствует усилению обременённости [1, 2, 9].

Целью данного исследования было изучение выраженности «бремени семьи» у родственников при разных формах вовлечённости семейного окружения в процесс лечения.

Материалы и методы исследования

Обследовано 45 человек из близкого окружения больных шизофренией, вовлечённых в процесс лечения. Среди родственников было: 35 женщины, 10 мужчин. Из них: 31 человек – родители пациентов (25 матерей), 14 – супруги, в том числе гражданские. Средний возраст обследованных составил $52,5 \pm 2,7$ лет. 32 человека из опрошенных работали, 13 – не имели занятости, приносящей доход. Среди неработающих 38% получали социальные пособия.

Обследовано 45 больных, диагностированных согласно критериям МКБ-10 в рубрике F20. Среди пациентов 12 мужчин и 33 женщины. Из них 23 человека работали, 22 – не имели трудовой занятости. Четырнадцать пациентов имели группу инвалидности по психическому заболеванию. Средний

возраст пациента составил 36,2±9 лет. Средняя длительность заболевания – 10,1±6,3 года. Среднее количество госпитализаций – 4±3.

Критериями включения в исследование были: возраст от 18 до 75 лет, подписанное добровольное информированное согласие для участия в исследовании; больные получали добровольное лечение в психиатрическом стационаре; диагноз опекаемых лиц соответствовал рубрике F2 по МКБ-10. Критериями исключения являлись: отсутствие подписанного добровольного информированного согласия на участие в исследовании; отказ от участия в исследовании на любом из его этапов; получение пациентом формы помощи, отличной от описанной в критериях включения.

Инструменты. При обследовании близкого окружения больных использовались шкала Zarith Burden Interview (ZBI) для оценки бремени семьи, полуструктурированное интервью с целью определения формы их вовлечённости в процесс лечения и структурированное интервью «Типология отношения семьи к терапии психотропными препаратами» [3].

Zarith Burden Interview (ZBI) для оценки «бремени» членов семей, опекающих пациентов с шизофренией [16]. Опросник ZBI [16] состоит из 22 вопросов, описывающих здоровье родственников, их психологическое благополучие, ощущение финансового благосостояния, социальную жизнь и взаимоотношения с опекаемым пациентом. Ответы на каждый вопрос оцениваются с помощью 5-бальной шкалы Ликерта: от 0 – никогда до 4 баллов – почти всегда. Шкала позволяет оценить интенсивность бремени семьи по 4 уровням: 1 (0–20) – обременённость отсутствует или выражена минимально; 2 (21–40) – слабая обременённость; 3 (41–60) – средняя обременённость, 4 (61–88) – высокий уровень бремени.

Структурированное интервью «Типология отношения семьи к терапии психотропными препаратами» включает 12 высказываний, отражающих различные варианты поведения близких больного и 5 форм ответа к каждому из них, что позволяет выделить 4 основных типа отношения семьи к медикаментозному лечению: враждебный, отстранённый, манипулирующий, поддерживающий [3].

Статистический анализ проводился с помощью описательной статистики. Статистическая обработка производилась с помощью пакета программ SPSS 23.0. Взаимодействие переменных в выборках с нормальным распределением были посчитаны с

использованием корреляционного анализа Пирсона. Достоверность различий проанализирована с использованием t-критерия Стьюдента. Уровень значимости статистических данных – 95%.

Все процедуры экспериментального исследования прошли экспертизу независимого этического комитета при НМИЦ ПН им.В.М.Бехтерева и были одобрены к проведению. Проведённое исследование соответствует требованиям последней версии Хельсинкской декларации и стандартам надлежащей клинической практики (GCP).

Результаты

Результаты анализа выраженности бремени семьи при использовании шкалы ZBI представлены в табл. 1.

Анализ интенсивности бремени семьи с использованием данной методики показал, что у 46,7% обследованных родственников отмечался средний, а в 31,1% – высокий уровень обременённости.

Корреляционный анализ между уровнем бремени семьи и социодемографическими параметрами показали наличие достоверной положительной связи между возрастом опекающих лиц и интенсивностью бремени семьи ($r=0,311$, $p\leq 0,05$). Достоверных корреляций с возрастом больных получено не было.

Результаты дисперсионного анализа в группах больных с разной продолжительностью заболевания и количеством госпитализаций отражены на рис. 1.

На начальных этапах развития болезни переживание бремени семьи соответствовало слабой интенсивности, достигая при длительности заболевания более года ($p\leq 0,05$) средних значений, снижаясь в дальнейшем после 15-летнего периода болезни родственника. Интенсивность бремени семьи при разном числе госпитализаций соответствовала средним значениям и достоверно различалась при однократном стационарном лечении и при наличии повторных госпитализаций ($p\leq 0,05$), значимо снижалась после 7–8 раз и резко нарастала после 10–11 госпитализаций.

Для определения формы вовлечённости проводился сбор характерных высказываний и описание поведения, отражающего отношение родственников к лечению. При анализе собранного материала обследованные разделились на две основные категории – тех, кто демонстрировал активную позицию, регулярно контактируя с медицинским персоналом, и родственников, уклоняющихся от контактов с врачом и другими работниками психиатрического здравоохранения. Однако, активный контакт родственников с медицинскими работниками имел различную направ-

Таблица 1

Распределение бремени семьи в обследованной группе опекающих лиц

ZBI	Среднее значение	SD	Минимальный	Низкий	Средний	Высокий
			0-20, n (%)	21-40, n (%)	41-60, n (%)	61-88, n (%)
	46,9	13,0	2 (4,4)	8 (17,8)	21 (46,7)	14 (31,1)

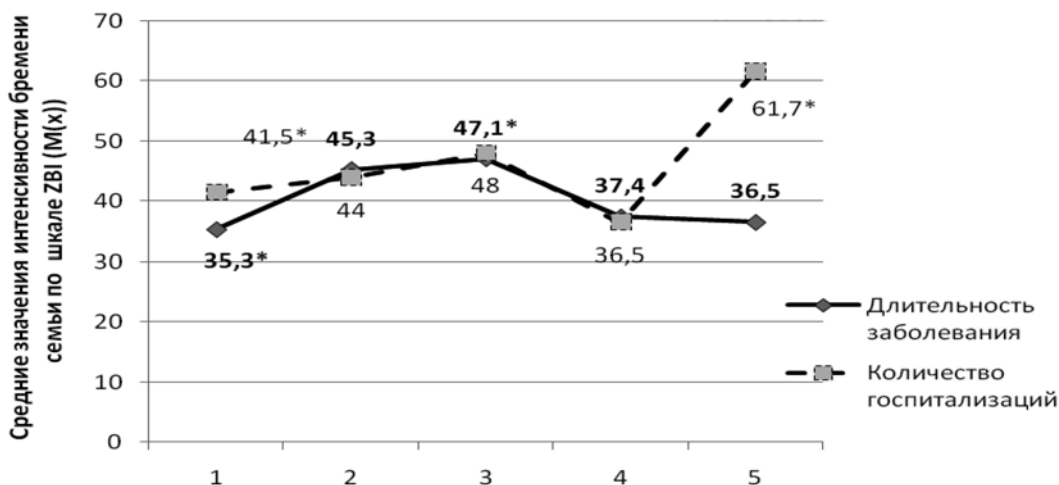


Рис. 1. Динамика бремени семьи при разной длительности заболевания и количестве госпитализаций
 Примечания. Длительность заболевания: 1 – год и менее года; 2 – от 2 до 7 лет; 3 – от 8 до 14 лет; 4 – от 15 до 21 года; 5 – более 21 года. Количество госпитализаций: 1 – 1; 2 – 2–4; 3 – 5–7; 4 – 8–10; 5 – 11 и более.

ленность, а пассивная позиция была обусловлена разными мотивами, варианты которых представлены в табл. 2.

Согласно проведённому исследованию 62% обследованных родственников активно искали контакт с медицинским персоналом. Из них 35% занимали конструктивную позицию относительно лечения, а 27% демонстрировали деструктивную форму вовлечённости. 38% из близкого окружения больного избегали контакта с врачом.

В основе конструктивной формы вовлечённости лежало поддерживающее отношение родственников к терапии, характеризующееся интересом к лекарственным препаратам, их дозировкам, кратности и удобству приёма, гибким деликатным контролем, препятствованием нонкомплаенсу, обсуждением с врачом и пациентом результатов и сложностей лечения. При формировании деструктивной вовлечённости основой служили враждебный или манипулирующий типы отношения к лекарствам, которые напрямую или опосредовано являлись предикторами нарушений приверженности лечению. Уклоняющаяся вовлечённость семьи базировалась на отстранённом типе отношения к лечению, когда родственники устранились от решения каких-либо вопросов сопровождения терапии.

Подтверждением гипотезы о различной интенсивности обремененности семьи в зависимости от разной формы вовлеченности в лечебный процесс стали данные дисперсионного анализа, приведенные на рис. 2.

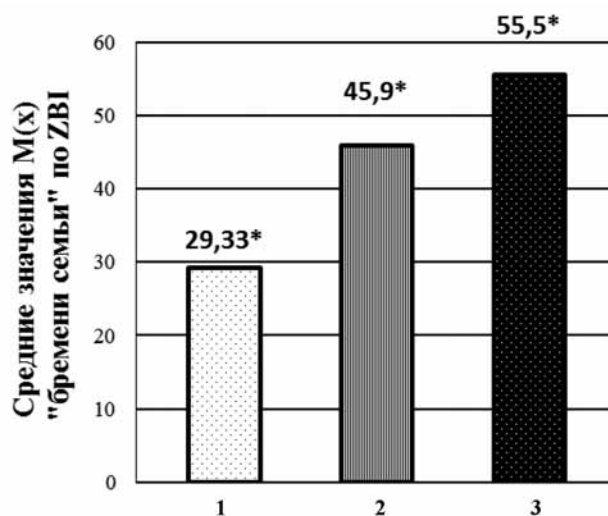


Рис. 2. Бремя семьи при разных формах вовлеченности
 Примечания: * – $p \leq 0,05$. Формы вовлеченности: 1 – уклоняющаяся, 2 – конструктивная, 3 – деструктивная.

Таблица 2

Распределение форм вовлеченности в процесс лечения у опекающих пациента лиц

Активная позиция % (N)		Пассивная позиция % (N)	
62 (28)		38 (17)	
Конструктивная - равный вклад в лечебный процесс родственников и пациента - при пассивной позиции больного	35 (16) 24 (11) 11 (5)	Деструктивная: - обречённое восприятие болезни и лечения	31 (14)
Деструктивная - фиксация на побочных эффектах лекарств - фиксация на контроле поведения больного с помощью лекарств	13 (8) 14 (9)	Уклоняющаяся - эмоциональное дистанцирование от больного	7(3)

Исследование обременённости показало достоверно более низкое ($p \leq 0,05$) значение данного показателя для уклоняющейся формы вовлечённости (низкий уровень). В то время, как показатели бремени при конструктивной и деструктивной формах, достоверно различаясь между собой, достигали среднего уровня.

Данные сравнения интенсивности «бремени семьи» при различных видах деструктивной формы вовлечённости представлены на рис. 3.

Согласно дисперсионному анализу пассивная позиция близких при наличии обреченного восприятия болезни родственника способствовала досто-

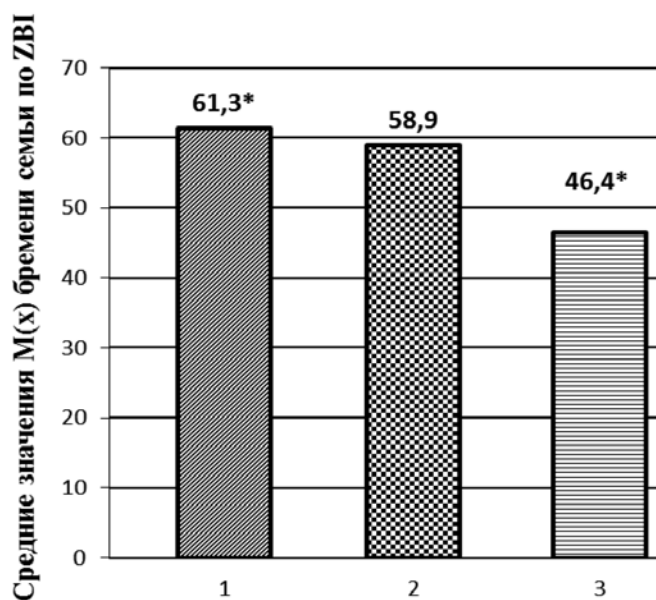


Рис. 3. Бремя семьи при разных формах деструктивной вовлеченности близкого окружения больных в процессе лечения

Примечания: * – $p \leq 0,05$. Деструктивная вовлеченность: 1 – с фиксацией на вреде побочных эффектов, 2 – лечение как способ контроля пациента, 3 – обреченное восприятие болезни и лечения

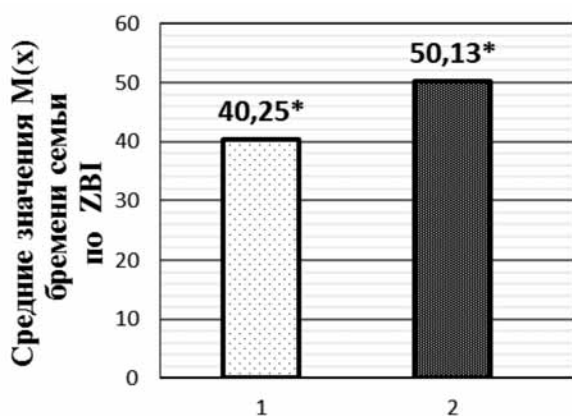


Рис. 4. Бремя семьи при разных формах конструктивной вовлеченности

Примечания: * – $p \leq 0,05$. Конструктивная вовлеченность: 1 – равный вклад в лечебный процесс родственников и пациента, 2 – при пассивной позиции больного.

верно более низкому ощущению обременённости ($p \leq 0,05$). При активной вовлеченности родных в процесс лечения наибольшую обремененность (высокий уровень – 61,3) демонстрировали те, кто враждебно относился к терапии, фиксируясь на побочных эффектах лекарственных средств. Средние значения бремени (58,9) были получены у родственников, активно пытающихся с помощью лекарств контролировать пациента.

Сравнение уровней «бремени семьи» при конструктивных видах вовлечённости представлено на рис. 4.

Выраженность «бремени семьи» при сочетанной активной позиции родственников и пациентов соответствовала низкому уровню, в то время как интенсивность негативных эффектов для близких, опекающих пациентов, которые в силу своего состояния не могут самостоятельно более активно заниматься своим лечением, достигает средних значений ($p \leq 0,05$).

Обсуждение

Полученные данные о выраженности «бремени семьи» (в 77,8% показатели соответствуют средним и высоким значениям шкалы ZBI) подтверждают результаты ряда исследований, указывающих, что средняя и высокая степень обременённости встречается примерно у 90% опекающих больного лиц [15]. Хотя литературные источники свидетельствуют о том, что уровень «бремени» – показатель достаточно стабильный по своей выраженности [13], наша работа демонстрирует более низкий уровень обремененности родственников на этапе манифестации шизофрении и ее возрастание на отдаленных этапах заболевания, что, по-видимому, связано с постепенным и неизбежным накоплением проблем в жизни семьи и напряжением адаптационно-компенсаторных механизмов у близких больного. В дальнейшем происходит постепенная адаптация близкого окружения к изменившейся жизненной ситуации, связанной с развитием и персистированием заболевания. Важной находкой стало выявление увеличения интенсивности бремени при многократном стационарном лечении. Это связано, по-видимому, с отрицательным влиянием, которое оказывают на близкое окружение пациента частые обострения продуктивной симптоматики и усиление негативной симптоматики, ухудшающие социальную адаптацию больных [5, 7], приводящее к напряжению механизмов адаптации членов семьи больного.

Нами установлено, что чем старше опекающие лица, тем выше степень их обремененности, что согласуется с материалами ранее проведенных исследований [5].

Проявление активной позиции родственников в процессе лечения вне зависимости от её направленности (конструктивной или деструктивной) сопровождается средним уровнем обремененности, усиливаясь при сочетании определённых факторов.

Так, при конструктивной форме участия родственников в лечебном процессе интенсивность бремени значительно усиливает пассивная позиция в лечении самого больного, часто обусловленная прогрессирующим дефицитом симптоматики, что согласуется с данными D.Ukpong [14], указывающими на прямую взаимосвязь выраженности негативной симптоматики и интенсивности бремени.

В случае деструктивной формы вовлеченности в процесс лечения родственников пациента усиление обремененности связано с психологическими факторами восприятия болезни и лечения, что, вероятно, обусловлено и обследуемой выборкой, где матери составляли 56%. Важно отметить, что A.Caqueo-Urizar с соавт. [5] обнаружили наиболее выраженное негативное отношение к шизофрении у матерей, опекающих больных детей.

Пассивная позиция родных больных шизофренией связана с более низким уровнем обремененности, причем максимальное снижение бремени наблюда-

ется у близких с выраженной эмоциональной дистанцированностью, что имеет негативные последствия для больного.

Выводы

Родственники больных шизофренией, испытывая давление бременем семьи, являются уязвимой категорией, нуждающейся в психологическом консультировании и помощи, что особенно существенно для пожилых членов семьи больного.

Важнейшей составляющей для профилактики нарастания бремени семьи является осуществление адекватной, постоянной и непрерывной помощи больным шизофренией с целью предотвращения обострений и повторных госпитализаций.

Осуществление семейных интервенций важно проводить дифференцировано, с учетом не только степени вовлеченности родственников в процесс лечения, но и их психологических установок относительно лечения.

ЛИТЕРАТУРА

1. Коцюбинский А.П., Бутома Б.Г., Медведев С.Э., Лутова Н.Б., Сорокин М.Ю. Экологически ориентированный подход к реабилитации психически больных при оказании помощи полипрофессиональной бригадой. Сообщение 1. // Социальная и клиническая психиатрия. 2017. Т. 27. № 2. С.5-9.
2. Лутова Н.Б. Комплаенс в психиатрии и подходы к его улучшению // РИЖ. 2012. №2. С. 20—25.
3. Лутова Н.Б., Макаревич О.В. Влияние семьи на медикаментозный комплаенс больных шизофренией // Обзор психиатрии и медицинской психологии им. Бехтерева. 2010. №2. С.31-34
4. Boyer L., Caqueo-Urizar A., Richieri R. et al. Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: A cross-cultural comparison of Chilean and French families // BMC Family Practice. 2012. Vol.13. P. 42
5. Caqueo-Urizar A., Miranda-Castillo C., Giráldez S.L. et al. An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients // Psicothema. 2014. Vol. 26. N 2. P. 235-243
6. González-Torres M.A., Oraa R., Arístegui M. et al. Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups // Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2007. Vol. 42. N 1. P. 14-23
7. Grandón P., Jenaro C., Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: burden and predictor variables // J. Psychiatr. Res. 2008. Vol. 158. N 3. P. 335-343
8. Gutiérrez-Maldonado J., Caqueo-Urizar A. Satisfaction with Mental Health Services in a Latin American Community of Carers of Patients with Schizophrenia // Comm. Ment. Health J. 2009. Vol. 45. P. 285-289.
9. Gutiérrez-Maldonado J., Caqueo-Urizar A., Ferrer-García M. Effects of a psychoeducational intervention program on the attitudes and health perceptions of relatives of patients with schizophrenia // Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol. 2009. Vol. 44. N 5. P. 343-348
10. Neeli Uma Yothi, Bollu Mounica, Faizan Sc. Ali. Chaitanya D. Sri , Chiranjeevi M. Caregiver burden among caregivers of patient with schizophrenia – a prospective cross sectional study // Indo Am. J. Pharm Research. 2015. Vol. 5. N 05. P.1601-1608.
11. Osman C.B., Alipath B., Tutiiryani M.D., Ainsah O. Depressive disorder and family functioning among caregivers of patient with schizophrenia // East Asian Arch. Psychiatry, Vol.20. N 3. P.101-108.
12. Panayiotopoulos C., Pavlakis A., Apostolou M. Family burden of schizophrenic patients and the welfare system: the case of Cyprus // Int. J. Ment. Health. Syst. 2013. Vol. 7. N13. P. 9
13. Ruggeri M., Lasalvia A., Santonastaso P. et al. Family burden, emotional distress and service satisfaction in first episode psychosis. Data from the GET UP Trial // Front. Psychol. 2017. Vol.8. Art.721. P. 11
14. Ukpong D. Burden and psychological distress among Nigerian family caregivers of schizophrenic patients: The role of positive and negative symptoms // Turk. Psikiyatri. Derg. 2012. Vol. 23. P.40-45.
15. Unal S., Kaya B., Kekem B. et al. Family functioning in patients with Schizophrenia, BPAD, and epilepsy // Turk. Psikiyatri. Derg. 2004. Vol.15. N 4. P. 29-39
16. Yu Yu, Zi-wei Liu, Wei Zhou et al. Assessment of Burden Among Family Caregivers of Schizophrenia: Psychometric Testing for Short-Form Zarit Burden Interviews // Front. Psychol. 2018. Vol. 9. Art.2539. P.11

БРЕМЯ СЕМЬИ И ВОВЛЕЧЁННОСТЬ РОДСТВЕННИКОВ В ПРОЦЕСС ЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ШИЗОФРЕНИЕЙ

Н.Б. Лутова, О.В. Макаревич

Целью работы являлось изучение выраженности «бремени семьи» у родственников с разными формами включённости семейного окружения в процесс терапии. В исследовании приняли участие 45 человек, опекающих пациентов с расстройствами шизофренического спектра. Среди них: 28 – родители пациентов (25 – матери), 13 – супруги. Близкое окружение больных было обследовано с использованием шкалы бремени семьи Zarith Burden Interview (ZBI), позволяющей оценить выраженность семейного бремени. Для определения форм вовлечённости (конструктивной, деструктивной) проводился сбор характерных высказываний и описание привычного образа действий при проведении терапии, поведенчески отражающих отношение родственников к лечению. В результате исследования было обнаружено, что интенсивность бремени семьи у опекающих лиц в 69%

соответствовала среднему и высокому уровням. В 53% случаев вовлечённость родственников в процесс лечения носила деструктивный характер. Выраженность обременённости различалась при разных уровнях активности опекающих лиц, возможности участия самого пациента в поддержании лечения и наличии особенностей восприятия болезни и лечения. Обсуждены распределение интенсивности бремени семьи у обследованной группы родственников, особенности переживаемой обременённости при разных формах вовлечённости опекающих лиц и актуальность разработки алгоритма назначения социотерапевтических интервенций, направленных на снижение семейного бремени.

Ключевые слова: бремя семьи, психозы, шизофрения.

FAMILY BURDEN AND INVOLVEMENT OF RELATIVES IN SCHIZOPHRENIC PATIENTS TREATMENT

Lutova N. B., Makarevich O. V.

The aim of the work was to study the severity of the “family burden” in relatives with different forms of family involvement in the treatment process. The study recruited 41 people who take care for patients with schizophrenic spectrum disorders. Among them: 28-parents of patients (25-mothers), 13-spouses. The close circle of patients was surveyed using the Zarith Burden Interview family burden scale (ZBI), which allows assessing the severity of the family burden. To determine the forms of involvement (constructive, destructive), a collection of characteristic statements and a description of the usual actions during supporting process which behaviorally reflecting the relatives attitude to medical treatment was collected. As a result of the study, it was found that the

intensity of the caregivers burden in 69% corresponded to the average and high levels. In 53% of cases, the relatives involvement in the treatment process is potentially destructive. The severity of the burden varies with: different levels of caregivers activity, the possibility of patient participation in maintaining treatment and the presence of disease and treatment features perception. Discussed: distribution of families burden intensity in the examined relatives group, especially experiencing burdened with different forms of support and the development of the algorithm used to assign socio-therapeutic interventions aimed at reducing family burden.

Keywords: family burden, psychosis, schizophrenia.

Лутова Наталия Борисовна – д.м.н., главный научный сотрудник, руководитель отделения интегративной фармако-психотерапии больных психическими расстройствами, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М.Бехтерева» Минздрава России; e-mail: lutova@mail.ru

Макаревич Ольга Владимировна – младший научный сотрудник отделения интегративной фармако-психотерапии больных психическими расстройствами, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и неврологии им. В.М.Бехтерева» Минздрава России; e-mail: lysska@mail.ru