

© М. Н. Мальцева, А. А. Шмонин, Е. В. Мельникова, 2016 г.  
УДК [616-037:331.053.004.5]:616.89-008.454

**М. Н. Мальцева, А. А. Шмонин,  
Е. В. Мельникова**

## **ФЕНОМЕН «СЕМЕЙНОЙ ИНВАЛИДНОСТИ», ИЛИ ДЕПРЕССИЯ У РОДСТВЕННИКОВ, УХАЖИВАЮЩИХ ЗА ПАЦИЕНТОМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ**

Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И. П. Павлова; Северо-Западный федеральный медицинский исследовательский центр, Санкт-Петербург; Городская больница № 26, Санкт-Петербург; АНО «Сообщество поддержки и развития канис-терапии», Санкт-Петербург

### **ВВЕДЕНИЕ**

Развитие медицинских технологий привело к увеличению выживаемости как у взрослых, перенесших тяжелые сосудистые и травматологические заболевания нервной системы (ОНМК, ЧМТ, СМТ), так и у детей с врожденными нарушениями [7–9]. Пациенты с этими тяжелыми нарушениями, ранее погибавшие, теперь выживают. Однако это породило проблему длительного ухода за человеком с тяжелой инвалидностью в домашних условиях. Проблемы семьи, ухаживающей за инвалидом, начинают интересовать не только клиницистов, службы социальной и психологической помощи, но и исследователей, в том числе в качестве значимого экономического фактора [1]. Статистика социальных служб или служб регистрации трудовой занятости в разных странах показывает, что ухаживающий за инвалидом родственник трудоспособного возраста, ранее работавший, вне зависимости от пола, часто отказывается от оплачиваемой работы и переходит на получение социального пособия [3–5].

Существуют исследования, показывающие, что качество жизни ухаживающих за больным родственником значительно ниже, чем в семьях, где нет родственника с инвалидностью [6]. Также ухаживающие за инвалидом члены семьи часто обращаются с жалобами на головные боли, боли в спине, боли в сердце, нестабильность АД, бессонницу и т. п. Известно, что подобные жалобы часто являются психосоматическими реакциями на стресс и могут сопровождать депрессивные расстройства [2].

**Целью** исследования было установить, имеются ли депрессивные расстройства в популяции родственников, ухаживающих за детьми и взрослыми с инвалидностью, а также выявить факторы, влияющие на тяжесть депрессии.

### **МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ**

В исследование были включены ухаживающие родственники 78 детей с врожденными нарушениями развития (синдром Дауна, детский церебральный паралич, врожденные кардиопатологии, врожденные нефропатологии, множественные нарушения развития) и 99 родственников взрослых пациентов, перенесших инсульт (ишемический, геморрагический), черепно-мозговую травму, травму позвоночника, страдающих болезнью Альцгеймера. Родственники взрослых пациентов набирались путем телефонного обзвона не ранее чем через 6 месяцев после выписки из стационара. Предварительно участие в исследовании предлагалось родственникам пациентов перед выпиской из стационара. (Предварительное согласие на участие в исследовании дали 130 человек, 31 из них отказался или был недоступен по указанным в анкете телефонам). Также в исследование были включены другие взрослые члены семьи, проживающие совместно. Критерии включения взрослых: возраст от 18 до 80 лет, инвалидизация по модифицированной шкале Рэнкин не менее 4 и не более 5. Критерии невключения: другой возраст, наличие приходящего ухаживающего персонала, наличие аппаратной поддержки функций, гастростомы, трахеостомы, сопровождение эрготерапевтом или физическим терапевтом.

Родственники детей набирались из числа добровольно согласившихся пользователей родительских социальных сетей. Критерии включения: дети старше 5 лет и младше 9 лет с двигательными нарушениями не выше 4-го уровня по Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Критерии невключения: другой возраст, наличие приходящего ухаживающего персонала, наличие аппаратной поддержки функций, гастростомы, трахеостомы, сопровождение эрготерапевтом или физическим терапевтом.

Для определения наличия и выраженности депрессивного расстройства использовалась шкала депрессии Бека. Для определения основных проблем пациентов использовалась шкала COPM (Канадская оценка активностей повседневной жизни). Также определялось время, ежедневно затраченное на уход.

Шкала COPM относится к инструментам, позволяющим оценить качество повседневной деятельности пациента и удовлетворенность самого пациента этой деятельностью. Шкала оценивает три общие категории деятельности — «Самообслуживание», «Продуктивная деятельность» и «Досуг». Внутри «Самообслуживания» выделяют «Уход за собой» (одевание, прием ванны, личная гигиена, прием пищи и др.), «Функциональную мобильность» (пересаживания, перемещение внутри дома и вне дома) и «Активность в социальной среде» (транспорт,

покупки, деньги). Внутри «Продуктивной деятельности» выделяют оплачиваемую и неоплачиваемую (волонтерскую) работу, ведение домашнего хозяйства, игры и обучение. Внутри категории «Досуг» выделяют активный отдых, спокойные увлечения, социальное общение. Одной из важных особенностей СОРМ является то, что пациент может оценить отдельные конкретные виды деятельности по 10-балльной шкале по следующим показателям: «Важность» — насколько деятельность важна для пациента; «Выполнение» — насколько пациент оценивает качество выполнения деятельности и «Удовлетворение» — насколько выполнение этой деятельности удовлетворяет пациента. Такая разбивка позволяет одновременно оценить востребованность и качество бытовых навыков и действий, и качество жизни пациента в динамике реабилитационного процесса. В данном исследовании использовались отдельные виды деятельности из категории «Самообслуживание», подкатегорий «Уход за собой» и «Мобильность», и оценка качества выполнения выбранных видов деятельности.

## РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

В исследование были включены ухаживающие родственники взрослых и детей, страдающих следующими заболеваниями и состояниями (табл. 1):

1) 78 детей с врожденными нарушениями развития:

- синдром Дауна;
- детский церебральный паралич;
- врожденные кардиопатологии;
- врожденные нефропатологии;
- множественные нарушения развития;

2) 99 родственников взрослых пациентов, перенесших:

- инсульт (ишемический, геморрагический);
- черепно-мозговую травму;
- травму позвоночника;
- страдающих болезнью Альцгеймера.

Критерии включения взрослых:

— наличие заболевания, приводящего к инвалидности (оценка по Ренкин 4–5);

— возраст от 18 до 80 лет.

Критерии включения детей:

— дети старше 5 лет и младше 9 лет;

— двигательные нарушения не выше 4-го уровня по GMFCS;

— наличие заболевания, приводящего к инвалидности.

Критерии невключения:

— наличие приходящего ухаживающего персонала;

— наличие аппаратной поддержки функций;

— наличие гастростомы;

— наличие трахеостомы;

Таблица 1

### Распределение пациентов, родственники которых приняли участие в исследовании

Медицинский диагноз	Количество, n
Болезнь Альцгеймера	19
Ишемический инсульт	27
Геморрагический инсульт	34
ЧМТ	6
Травма позвоночника	9
Детский церебральный паралич	28
Энцефалопатия	6
Множественные нарушения развития	25
Синдром Дауна	11
Врожденные кардиопатологии	4
Врожденные нефропатологии	4

— сопровождение эрготерапевтом;

— сопровождение физическим терапевтом.

По результатам исследования выявлено следующее: у всех родственников, взявших на себя большую часть повседневного ухода за инвалидизированным пациентом, выявлено депрессивное расстройство. По шкале депрессии Бека обследуемые набрали более 20 баллов, что соответствует средней степени тяжести (12 % обследуемых) или тяжелой депрессии (88 % обследуемых) (табл. 2). Также депрессивное расстройство имеется у совместно проживающих с пациентом членов семьи.

При проведении многофакторного анализа ANOVA выявлено два значимых фактора, определяющих развитие тяжелой депрессии у предложенной выборки родственников. Тяжесть депрессивного расстройства у ухаживающих зависит от мобильности самообслуживания, оцененного по шкале СОРМ ( $p < 0,00001$ ) и медицинского диагноза ( $p = 0,04$ ). В соответствии со шкалой СОРМ, у всей выборки пациентов наблюдался высокий уровень зависимости от ухаживающего лица в отношении мобильности и передвижения. Также продуктивная деятельность и досуг, оцененные по шкале СОРМ, были грубо ограничены, поскольку пациенты отмечали оценку в пределах от 1 до 5 при максимальной оценке в 10 баллов. Оценку в 1 балл поставили 88 % пациентов. Но как фактор, определяющий уровень депрессии у ухаживающих лиц, получить нам не удалось ( $p = 0,071714$  и  $p = 0,596646$ , соответственно), что, наиболее вероятно, связано с особенностями выборки — все пациенты имеют выраженную зависимость от окружающих лиц.

Таблица 2

### Интерпретация результатов тестирования по шкале депрессии Бека

Баллы	Интерпретация
0–9	Отсутствие депрессивных симптомов
10–15	Легкая депрессия (субдепрессия)
16–19	Умеренная депрессия
20–29	Выраженная депрессия (средней тяжести)
30–63	Тяжелая депрессия

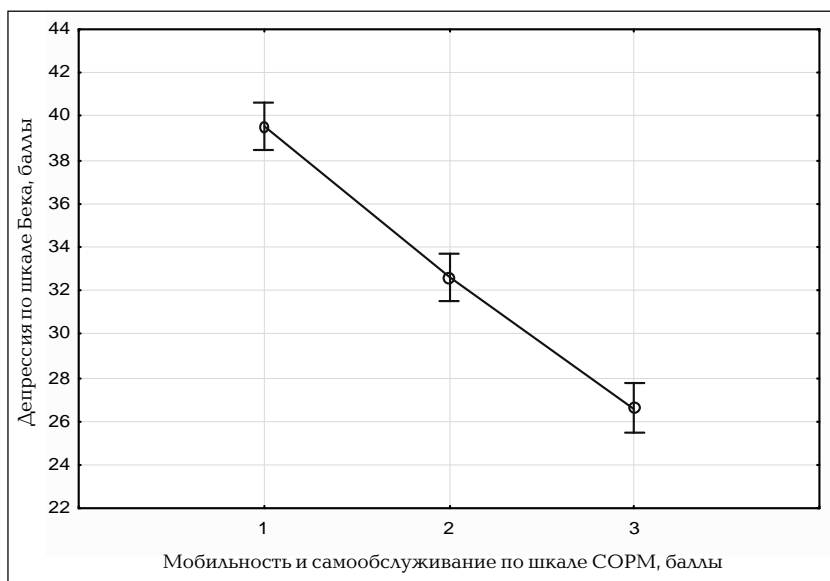


Рис. 1. Зависимость депрессии у родственника ухаживающего от мобильности и самообслуживания пациента по шкале COPM ( $p < 0,0001$ )

Также выявлена следующая закономерность: чем выше мобильность пациента, тем ниже значение выраженности депрессивного расстройства, оцененного по шкале Бека у ухаживающего лица.

При сравнении по тесту Краскила – Уолеса показателей депрессии у пациентов с разными медицинскими диагнозами уровень значимости составил  $< 0,0001$ , что позволяет проводить попарное сравнение по тесту Манна – Уитни. Как видно из рис. 2, депрессия была более выражена у родственников пациентов с врожденной энцефалопатией, множественными нарушениями развития, синдро-

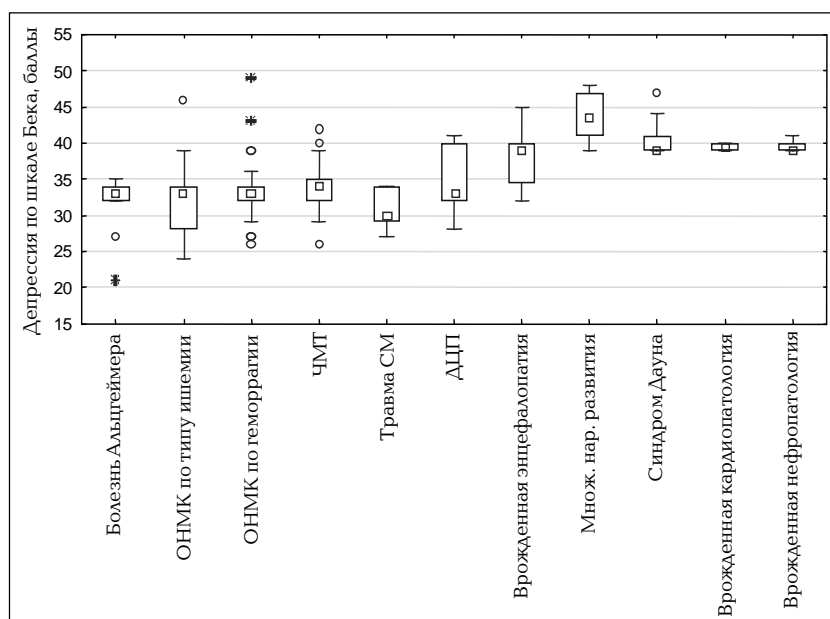


Рис. 2. Выраженность депрессии у родственников пациентов с разными медицинскими диагнозами

мом Дауна, врожденной нефропатией и кардиомиопатией. То есть наблюдается тенденция, при которой депрессия более выражена у родственников больных детей, чем у родственников взрослых пациентов. Однако утверждать это с уверенностью нам не позволяет недостаточно большая выборка. Также установлено, что наблюдается более высокий уровень депрессии у родственников, которые тратят более 5 часов в день. Однако недостаточно данных для значимой демонстрации эффекта

## ВЫВОДЫ

1. Все родственники пациентов с инвалидностью, проживающие вместе с ними, имеют депрессию тяжелой и средней степени выраженности по шкале депрессии Бека.
2. Непосредственно ухаживающие за инвалидом родственники имеют более выраженное депрессивное расстройство.
3. Депрессия чаще всего ассоциирована с мобильностью пациента: чем более ограничена мобильность, тем более выражена депрессия.
4. Депрессия у родственников ассоциирована с медицинским диагнозом.
5. Родственники, вовлеченные в уход за инвалидом более 5 ч в день, имеют более тяжелую степень выраженности депрессии.

Данные о том, что все лица, совместно проживающие с инвалидом взрослого или детского возраста, имеют депрессию в той или иной степени выраженности, стали драматичной находкой данного исследования. Исходная гипотеза предполагала, что депрессия может иметь место лишь у части непосредственно ухаживающих лиц. Этот феномен требует проведения дальнейших исследований с целью выявления факторов, влияющих на наличие и тяжесть депрессивных расстройств и факторов, которые смогут снизить риски и тяжесть возникновения депрессий в семьях, где имеется родственник с инвалидностью.

В данном исследовании представлена маленькая выборка – малое число пациентов в подгруппах, что не позволяет показать значимость медицинского диагноза.

Имеется «эффект потолка» — все пациенты и родственники имели выраженные нарушения, что не позволило провести полноценный многофакторный анализ и анализ корреляций. В последующее исследование следует отобрать пациентов с разной степенью выраженности нарушений, в том числе пациентов, не зависящих от помощи окружающих. Возможно, следует провести сравнение со здоровыми или родственниками, не принимающими участие в уходе (проживающими отдельно). Данное исследование является первым в запланированной серии исследований, направленных на изучение влияния инвалидности пациента на семью, а также на изучение факторов среды, влияющих на инвалидность. Полученные результаты позволяют с большой вероятностью предположить, что развивающаяся у членов семьи инвалида депрессия приводит к нарушению социальных связей, снижению участия всей семьи в жизни общества. Таким образом, вся семья становится «инвалидной», что является нежелательным явлением не только с гуманитарной точки зрения, но имеет и отрицательное экономическое значение. Изучение факторов, увеличивающих или снижающих «инвалидность семьи», позволит оказывать таким семьям более качественную медицинскую и социальную помощь.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Гаврилова С. И., Калын Я. Б., Герасимов Н. П. и др. Новая форма специализированной помощи пожилым больным с деменцией (организационные и фармако-экономические аспекты) // Соц. и клин. психиатрия. — 2008. — № 2.
2. Митрушина Н. А. Введение в психологию лечебного процесса: метод. указ. / Ярослав. гос. ун-т им. П. Г. Демидова. — Ярославль: ЯрГУ, 2011.
3. Российский статистический ежегодник. 2002: стат. сб. / Госкомстат России. — М., 2002.
4. Социальное страхование в Швеции и других Северных странах: Шведская национальная система социального страхования // Книга — помощь в интеграции. URL: rurik.se/.
5. Empfänger und Aufwand der Sozialhilfe Rheinland-Pfalz, Statistisches Landesamt 1993(1994). URL: <http://www.econbiz.de/Record/empf%C3%A4nger-und-aufwand-der-sozialhilfe/10004298122>.
6. Hayward B., Schmidt-Davis H. Longitudinal Study of Vocational Rehabilitation Services Program, Final Report 1: How consumer characteristics affect access to, receipt of, and outcomes of VR services. — Triangle Park (NC): RTI International, 2003. — 157 p.
7. Sarti C., Rastenytė D., Cepaitis Z., Tuomilehto J. International trends in mortality from stroke, 1968 to 1994 // Stroke. — 2000. — № 31. — P. 1588 — 1601.
8. Shirley S., Davis L. L., Carlson B. W. The relationship between body mass index/body composition and survival in patients with

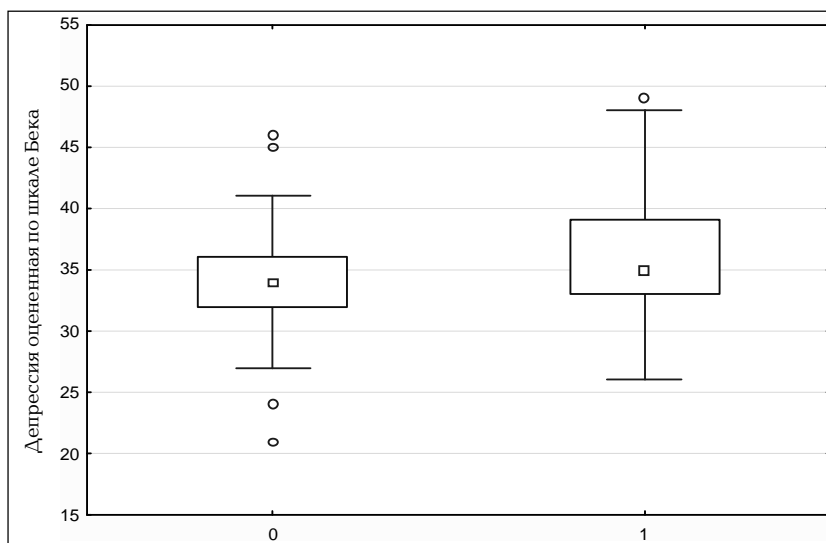


Рис. 3. Выраженность депрессии в зависимости от времени, затраченного на уход.

heart failure // J. Am. Acad. Nurse Prac. — 2008. — № 20 (6). — P. 326 — 332.

9. Weijerman M. E., van Furth A. M., Vonk Noordegraaf A. et al. Prevalence, neonatal characteristics and first-year mortality of Down syndrome: a national study // J. Pediatrics. — 2008. — № 152. — P. 15 — 19.

## РЕЗЮМЕ

М. Н. Мальцева, А. А. Шмонин, Е. В. Мельникова

**Феномен «семейной инвалидности», или депрессия у родственников, ухаживающих за пациентом с инвалидностью**

Исследование качества жизни семей, в которых проживает пациент с инвалидностью, выявило феномен «семейной инвалидности». У всех членов семьи инвалида выявлены депрессивные расстройства различной тяжести. Депрессия у родственников больных детей тяжелее, чем у родственников взрослых инвалидов. Существует выраженная зависимость между тяжестью депрессии у родственника и уровнем самообслуживания и мобильности у инвалида. Чем ниже самообслуживание и мобильность у пациента с инвалидностью, тем тяжелее депрессия у членов семьи.

**Ключевые слова:** депрессия, инсульт, постинсультная депрессия, стресс, дезадаптация, тревога, среда окружения, инвалидность, родственники пациента.

## SUMMARY

M. N. Maltseva, A. A. Shmonin, E. V. Melnikova

**The phenomenon of «family disability» or depression in relatives caring for patients with disabilities.**

The study of quality of life for families in which lives the patient with a disability has revealed the phenomenon of «family disability.» All members of the family of invalid were diagnosed with depressive disorders of varying severity. The depression in relatives of children is severe than in relatives of adults with disabilities. There is a marked dependence between the severity of depression in relative and level of self-service and mobility in invalid. The lower self-service and mobility of the patient with disability, the depression in family members is severe.

**Keywords:** depression, stroke, post-stroke depression, distress, maladaptation, psychic tension, environmental conditions, disability, patient's relatives.