

*Зимнякова О.С.<sup>1</sup>, Васенина Е.Е.<sup>1</sup>, Глозман Ж.М.<sup>2</sup>, Шиндряева Н.Н.<sup>1</sup>, Левин О.С.<sup>1</sup>*

## **Состояние социальной адаптации лиц, патронирующих больных с паркинсонизмом**

1 - Кафедра неврологии Российской медицинской академии последипломного образования, г. Москва; 2 - Факультет психологии МГУ, г. Москва

*Zimnyakova O.S., Vasenina E.E., Glozman J.M., Shindryaeva N.N., Levin O.S.*

### **The social adaptation of caregivers for the patients with parkinsonism**

#### **Резюме**

В исследовании оценивались факторы, влияющие на социальную адаптацию лиц, ухаживающих за пациентами с 3-5 стадиями болезни Паркинсона. Для оценки уровня социальной адаптации использовалась шкала социальной адаптации родственников пациентов с БП Ж.М. Глозман, для клинической оценки состояния больных использовались унифицированная шкала БП (UPDRS), шкала Шваба-Ингланда, индекс Бартель, шкала вегетативных нарушений, ортостатической гипотензии, Аденбрукская когнитивная шкала, Корнельская шкала депрессии при деменции, шкала NPI. Основными факторами, определяющими состояние социальной адаптации ухаживающих лиц явились тяжесть симптомов паркинсонизма, особенно двигательных нарушений, психотические, вегетативные и когнитивные расстройства больных с БП, а также ограничения в профессиональной, семейно-бытовой сферах, досуге, изменения эмоционального статуса, вызванные необходимостью ухода за больным.

**Ключевые слова:** болезнь Паркинсона, социальная адаптация ухаживающих лиц, вегетативные, когнитивные нарушения

#### **Summary**

In the investigations a few factors were estimated influencing on the quality of life of caregivers for the patients with the advance and late stages of PD. We studied social adaptation level using with Glozman's scale, clinical features of patients with PD were estimated with UPDRS, Schwab-England's scale, Bartel index, autonomic impairment's scale, scale of orthostatic hypotension, Addenbrooke's scale, NPI, cornell's scale of depression with dementia, The main factors determining the social adaptation of caregivers were the severity of PD, especially, autonomic, cognitive, psychotic impairments in patients with PD, as well as limitations in the professional, family and household sectors, leisure, emotional status changes caused by the necessity of patient care.

**Key words:** Parkinson's disease, caregiver's social adaptation, autonomic, cognitive disturbances

#### **Введение**

Болезнь Паркинсона — одно из наиболее частых нейродегенеративных заболеваний, неизбежно приводящее к инвалидизации больного. По мере прогрессирования заболевания все большее значение в жизни таких пациентов приобретает уход [1, 2, 3]. Чаще всего задача по уходу ложится на ближайших родственников пациентов, в частности супругов или детей больных. Существует множество факторов, оказывающих влияние на эмоциональное и физическое состояние родственников больных [3, 4, 5]. Основными из них являются двигательные нарушения, вызываемые как прогрессированием самого заболевания, так и осложнениями проводимой противопаркинсонической терапии, а также когнитивные, психотические, вегетативные расстройства и нарушения сна [6, 7, 8, 9]. Совокупность данных факторов, вызывающих частичную или полную невозможность себя обслуживать, и,

как следствие, частичную или полную зависимость от ухаживающего лица и других близких, резко меняет социальный статус больного и его взаимоотношения с членами семьи и близкими. В связи с этим нарушается выработанное равновесие в семье и значительно возрастает роль внутрисемейных отношений [1]. Круг обязанностей ухаживающих лиц широк, он включает в себя как постоянную помощь в повседневной активности, так и психологическую поддержку больного. Все возрастающая нагрузка на людей, ухаживающих за тяжелыми больными с БП, нередко выключает родственников из активной грудной деятельности и лишает возможности полноценного отдыха [1, 2]. Довольно часто подобная нагрузка может становиться причиной депрессии ухаживающего лица и вызывать состояние тревоги [8, 10, 11]. Несмотря на проводимые ранее детальные исследования состояния ухаживающих лиц, состояние их социальной адаптации

остается недостаточно изученным, что сдерживает разработку подходов по его улучшению.

## Материалы и методы

Обследовано 80 пациентов с развернутой и поздней стадиями болезни Паркинсона и ухаживающих за ними родственников. Диагноз БП выставлялся в соответствии с клинико-диагностическими критериями Банка головного мозга общества БП Великобритании [12]. Оценка состояния ухаживающих за больными лиц была произведена по шкале социальной адаптации родственников пациентов с болезнью Паркинсона Ж.М. Глозман включающей 6 параметров: общая степень адаптации родственника, сфера профессиональной активности родственника, сфера семейно-бытовой активности родственника, сфера досуга, эмоциональный статус родственника и потребность в уходе за больным [1]. Наивысший балл по данной шкале свидетельствует о наивысшей степени адаптации родственника и, соответственно, меньшей степени дезадаптации. Стадия заболевания определялась по Хен и Яру [13]. Степень тяжести симптомов паркинсонизма оценивалась по суммарному баллу 3 части шкалы UPDRS [14]. Вегетативные нарушения оценивались по шкале вегетативных нарушений при болезни Паркинсона [15], ортостатическая гипотензия – по шкале Low [9, 15]. Оценка тяжести когнитивных нарушений производилась по Аденбрукской шкале [19], при этом учитывалось как общее состояние когнитивной функции, так и состояние отдельных когнитивных сфер: внимание и ориентация, память, речевая активность, речь, зрительно-пространственные функции. В исследовании была использована короткая версия NPI, оценивающая 4 симптома: бред, галлюцинации, апатия и депрессия [11, 16]. Оценка ограничения жизнедеятельности больных с болезнью Паркинсона производилась по индексу Бартель [17], повседневной активности – по шкале Шваба-Ингланда [16]. Обследование больных и ухаживающих лиц проводилось однократно. Обязательным условием исследования явился ежедневный контакт родственника с пациентом.

В число обследованных вошли пациенты мужского (52,5%) и женского (47,5%) пола, средний возраст составил 72,9 лет. Средняя длительность заболевания – 9 лет (от 3 до 22 лет). 65% больных имели высшее образование, 25% - среднее, 10% - начальное образование. 37,5% пациентов определена 3 ст. заболевания, 52,5% - 4 ст и 10% установлена 5 ст. БП. Акинетико-ригидная форма болезни Паркинсона зарегистрирована у 32,5% больных, смешанная – у 67,5% больных. Средняя длительность терапии препаратами леводопы составила 7 лет (от 2 до 18 лет).

Ухаживающие лица были представлены родственниками близкой (супруги), средней (дети, сестры, братья) и низкой (племянники, двоюродные братья и сестры, дальние родственники) степени родства, что составило 60%, 37,5% и 2,5% соответственно. Средний возраст родственников, осуществляющих уход за пациентами, был 62,4 года (от 26 до 80 лет). 62,5% родственников имели

высшее образование, 37,5% - среднее. Лица трудоспособного возраста и продолжающие активную трудовую деятельность составили 35% от всех исследуемых родственников, лица на пенсии – 65%. Работающие ухаживающие лица в основной массе были представлены родственниками средней степени родства (78,6%), в меньшей степени – родственниками низкой (14,3%) и высокой (7,1%) степени родства.

Статистическая обработка данных производилась с использованием программных пакетов для статистических расчётов NCSS 2001, Microsoft Excel, 2005 и Statistica for Windows (Stat. Soft.Inc., версия 6.0).

## Результаты и обсуждение

Анализ социальной адаптации ухаживающих лиц по шкале Ж.М. Глозман позволил выделить 3 степени социальной дезадаптации: легкая степень социальной дезадаптации (суммарный балл 100-140) наблюдалась у 20% родственников, средняя степень дезадаптации (суммарный балл 86-99) – у 35% и выраженная степень социальной дезадаптации (суммарный балл 40-85) – у 45% ухаживающих лиц.

Среднее время, затраченное на уход, составило от 11,4 до 20,6 часов в сутки. При этом основное время ухаживающих лиц занимали помощь в процессе одевания, кормления, туалета больного, помощь в передвижении (в пределах кровати, квартиры, посещение врача, прогулки), пользовании транспортом, контроле за приемом медикаментов. Постоянной помощи ухаживающего лица в принятии душа требовали 62,5% больных, частичной помощи – 22,5%, способность к самостоятельному принятию душа сохранилась лишь у 15% больных. У 10% больных полностью была утрачена способность к самостоятельному передвижению, 80% пациентов нуждались в сопровождении при посещении поликлиники, 62,5% - при прогулках, 15% - не могли самостоятельно сесть в постели и 10% больных полностью утратили способность к передвижению.

35% родственников, осуществляющих уход за больными, составили люди трудоспособного возраста, из них 14,3% лиц были вынуждены перейти на другую работу, 42,9% лиц справлялись с работой также, как и раньше, и 14,3% лиц лишь частично справлялись со своими профессиональными обязанностями.

Средние показатели субтестов шкалы социальной адаптации родственников Ж.М. Глозман (табл 1.).

Разница между больными с 3 и 4-5 стадиями заболевания оказалась достоверной для показателей общего балла степени социальной адаптации, сферы семейной активности, досуга и потребности в уходе за больными,  $p < 0,05$ .

В таблице 2 представлены средние показатели социальной адаптации ухаживающих лиц в группах больных с деменцией и без деменции.

Полученные результаты свидетельствуют о более низких показателях в сферах семейно-бытовой активности, досуга, эмоционального статуса, потребности в уходе, а также общего балла степени адаптации род-

Таблица 1. Социальная адаптация родственников в группах больных с различными стадиями заболевания

	3-5 стадии БП (n=40)	3 стадия БП (n=15)	4 и 5 стадии БП (n=25)
Показатель	M±σ	M±σ	M±σ
Общая степень адаптации, max 142 балла	71,7±23,8	90,7±15,2*	59,5±20,6*
Сфера профессиональной активности, max 34 балла	18,2±5,6	19,1±6,3	17,3±5,1
Сфера семейно-бытовой активности, max 51 балл	25,9±7,8	30,9±5,3*	22,6±7,6*
Сфера досуга, max 7 баллов	2,9±2,3	4,5±0,8*	1,8±2,3*
Эмоциональный статус родственника, max 5 баллов	2,2±2,3	3,1±2,6	1,8±1,9
Потребность в уходе за больным, max 45 баллов	22,6±11,9	33,1±7,6*	16,0±9,5*

\* -  $p < 0,05$

Таблица 2. Социальная адаптации родственников в группах больных с деменцией и без деменции

	Пациенты без деменции (n=52)	Пациенты с деменцией (n=28)
Показатель	M±σ	M±σ
Общая степень адаптации, max 142 балла	77,3±21,5	61,1±24,8
Сфера профессиональной активности, max 34 балла	17,8±5,0	18,9±6,6
Сфера семейно-бытовой активности, max 51 балл	27,1±7,9*	23,6±7,3*
Сфера досуга, max 7 баллов	3,4±2,2*	1,8±2,2*
Эмоциональный статус родственника, max 5 баллов	2,6±2,4	1,4±1,8
Потребность в уходе за больным, max 45 баллов	26,5±10,3*	15,4±11,7*

\* -  $p < 0,05$

ственников в группе пациентов с деменцией. Разница в группах больных с деменцией и без деменции оказалась достоверной для сферы семейно-бытовой активности, досуга и потребности в уходе за больным ( $p < 0,05$ ). Получены более высокие корреляционные коэффициенты между показателями повседневной активности и моторными нарушениями при БП по сравнению с коэффициентами между показателями повседневной активности и немоторными нарушениями.

Социальная дезадаптация лиц, осуществляющих уход за больными с развернутой и поздней стадией БП, определяется совокупностью факторов. Как показало исследование, социальная дезадаптация ухаживающего лица связана с нарушениями способности больных к самообслуживанию, обусловленными в основном двигательными, аксиальными, вегетативными, когнитивными и психотическими расстройствами. Основной вклад в развитие социальной дезадаптации родственника вносит общее время, затраченное на уход за больным, т.е. одевание, кормление, туалет, передвижение, сопровождение, контроль за приемом лекарственных препаратов. На социальную дезадаптацию оказывает влияние перераспределение сферы семейно-бытовой активности, которая подразумевает увеличение количества выполняемой родственником работы по дому, такой как покупка продуктов, стирка, приготовление пищи, уборка. Для

лиц трудоспособного возраста, занимающихся активной профессионально-трудовой деятельностью, весомым фактором дезадаптации является изменение сферы профессиональной активности. Значительное количество времени, затрачиваемое на уход за больным, невозможность оставить пациента без присмотра на длительное время приводят к снижению трудовой продуктивности, что в некоторых случаях вызывает необходимость перехода на работу с неполной занятостью, либо смены работы. Дорогостоящее лечение больных БП нередко вынуждает ухаживающих лиц прибегать к дополнительному заработку. В большинстве случаев занятость уходом за больным ограничивает досуг родственника. Совокупность данных факторов определяет эмоциональный статус ухаживающего лица и часто становится причиной депрессии. Полученные в ходе исследования данные не противоречат результатам некоторых исследований, проведенных с целью изучения качества жизни лиц, ухаживающих за больными БП.

В ходе проведенного в 2001-2003гг во Франции Национального проекта «COMPAS», было выявлено, что на повседневную жизнь супругов больных БП оказывают влияние время, затраченное на уход за больным, деградация семейных отношений, ограничение или полное прекращение социальной активности, снижение профессиональной активности родственников. На качество жизни

ухаживающих лиц влияли форма, стадия, продолжительность заболевания, когнитивные нарушения больных [18].

## Заключение

Таким образом, многие исследования подтвердили возникновение социальной дезадаптации у лиц, осуществляющих уход за больными БП и выявили схожие вызывающие ее факторы. Выявление и изучение факторов, оказывающих влияние на социальную адаптацию ухаживающих лиц, является важным аспектом, позволяющим определить возможности их коррекции с целью улучшения тактики ведения больных с развернутой и поздней стадией БП. ■

*Зимняякова О.С.* – аспирант, кафедра неврологии Российской медицинской академии последипломного образования, г. Москва; *Васенина Е.Е.* – аспирант, кафедра неврологии Российской медицинской академии последипломного образования, г. Москва; *Глоzman Ж.М.* – д.м.н., факультет психологии МГУ, г. Москва; *Шиндряева Н.Н.* – к.м.н., кафедра неврологии Российской медицинской академии последипломного образования, г. Москва; *Левин О.С.* – д.м.н., профессор, кафедра неврологии Российской медицинской академии последипломного образования, г. Москва; Автор, ответственный за переписку - Шиндряева Н.Н. +7-925-357-80-88, [mont176@mail.ru](mailto:mont176@mail.ru).

## Литература:

1. Глоzman Ж.М., Бичева К.Г., Федорова Н.В. Исследование качества жизни родственников, ухаживающих за больными болезнью Паркинсона: проблема и методика оценки эффективности. Вестник Московского ун-та. Сер. 14. Психология. 1998. № 3. С. 63—71.
2. Глоzman Ж.М. Социальная реабилитация нейрохирургических больных: проблема и методика оценки эффективности. Вестник Московского Университета, серия 14, психология.-1990.-№1.-с. 13-14.
3. Саар-Ahlgren M., Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson disease patients. *Aging Clin. Exp. Res.* - 2002. - №14. - P. 371-377.
4. Fahn S., Elton R., Gallo J. Depression in caregivers. *The Journal of Family Practice.* - 1990. - №1. - P. 430-436.
5. Martinez-Martin P., Benito-Leon J., Alonso F et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.* - 2005. - №14. - P. 463-472.
6. Глоzman Ж.М., Левин О.С. Психические расстройства при экстрапирамидных заболеваниях. Экстрапирамидные расстройства. Руководство по диагностике и лечению. Под ред. В.Н. Штока и др. М.: Медпресс-информ, 2002. С. 56-73.
7. Левин О.С., Наймушина Т.В., Смоленцева И.Г. Психотические расстройства при болезни Паркинсона: клинико-нейропсихологическое исследование. *Неврологический журнал*, 2002. №5. С. 21-28.
8. Aarsland D., Larsen J., Karlsen K., Lim N., Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson disease are important contributors to caregiver distress. *Int. J. Geriatr. Psychiatry.* - 1999. - №14. - P. 866-874.
9. Carter J.H., Stewart B.J., Lyons K.S., Archbold P.G. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression. *Mov. Disord.* - 2008. - № 23. - P. 11-16.
10. Gelb D.J., Oliver E., Gilman S. Diagnostic criteria for Parkinson disease. *Arch Neurol.* - 1999. - №56. - P. 33-39.
11. Kaufer D.I., Cummings J.L., Christine D., Bray T., et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. *Journal Am Geriatric Soc.* - 1998. - №46. - P. 210-215.
12. Gibb W.R., Less A.J. The relevance of the Lewy body to the pathogenesis of idiopathic Parkinson's disease. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.* — 1988. — Vol. 51. — P. 745—752.
13. Hoehn M.M., Yahr M.D. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology.* - 1967. - №17. - P. 427-442.
14. Fahn S., Elton R. Unified Parkinson's disease rating scale. *Recent Developments in Parkinson's Disease.* Eds S. Fahn et al. — Florham Park (N. J.), 1987. — P. 153—163, 293—304.
15. Левин О.С., Иванов А.К., Батукаева Л.А., Махнев С.О. Немоторные проявления при болезни Паркинсона. *Российский медицинский журнал* №6 2009, стр. 52-56.
16. Schwab R.S., England A.L. Projection technique for evaluating surgery in Parkinson's disease. *Third Symposium on Parkinson's Disease.* Eds F. H. Billingham, M. C. Donaldson. — Edinburgh, 1969. — P. 152—157.
17. Martinez-Martin P., Benito-Leon J., Alonso F. et al. Quality of life of caregivers in Parkinson's disease. *Qual Life Res.* - 2005. - №14. - P. 463-472.
18. Carrois F. L'etude Compas. Novartis Pharma. 2001; URL:<http://www.proximologie.com>.
19. Mioshi E., Dawson K., Mitchell J. et al. The Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (ACE-R): a brief cognitive test battery for dementia screening. *Int. J. Geriatr. Psychiatry.* — 2006. — Vol. 21. — P. 1078—1085.