

Психологические факторы в уходе за пациентами с последствиями спинномозговой травмы

И.Д.Булюбаш
ФГБУ «Приволжский федеральный медицинский исследовательский центр»
Минздрава России, Нижний Новгород

Родственники пациентов с последствиями спинномозговой травмы страдают от дистресса (сравнимого с дистрессом пациента), депрессии, социальной изоляции, эмоционального выгорания и перегрузки. В то же время психологическое и физическое здоровье родственников, ухаживающих за пациентами с позвоночно-спинномозговой травмой (ПСМТ), во многом обуславливает эффективность их восстановительного лечения. К интервенциям, способствующим восстановлению их психологического (и физического) здоровья, относятся: обучение уходу и психообразовательные мероприятия, психотерапия семьи, обучение функциональному стилю разрешения проблем, развитие психологических навыков (группы поддержки и психотерапия семей) и доступной сети социальной поддержки, а также применение современных интернет-технологий. В то же время и в англоязычной и в русскоязычной литературе практически отсутствуют работы, связанные с изучением взаимоотношений в диаде ухаживающий родственник–пациент с ПСМТ, и оценкой связи типов отношений с эмоциональным состоянием, удовлетворенностью своей жизнью и результатом реабилитации (функциональные возможности, постановка и достижение жизненных и профессиональных целей и т.п.). Понимание закономерностей в сфере отношений участников диады ухаживающий–пациент может помочь в развитии психотерапевтических стратегий, способствующих психологическому благополучию пациента и его родственника.

Ключевые слова: спинномозговая травма, психологическое благополучие, уход, ухаживающие родственники пациента, социальная поддержка, эмоциональное состояние, депрессия, реабилитация.

Psychological Factors of Care for Patients with Spinal Cord Injury

I.D. Boulyubash
Medical Research Centre of Privolzhskiy
Federal District, Nizhny Novgorod

Relatives of patients with spinal cord injury suffer from distress (which is comparable to patient's distress), depression, social isolation, emotional burnout, and physical overload. At the same time the psychological and physical health of SCI patients' relatives directly determines the effectiveness of rehabilitation. In-

tervention methods that help to restore mental and physical health of relatives include: training in patient care skills, psychological and educational activities, problem-solving training, development of psychological skills (support groups and family psychotherapy) and active social support networks, as well as the use of modern Internet technologies. It must be noted, that there are almost no data on features of relationship between relatives and SCI patients, including dyad «patient in need of care – relative who looks after», connections between communication types, emotional state, life satisfaction and results of rehabilitation (functional state, setting and achieving of life and professional goals, etc.). Perception the form of relations in the mentioned dyad may help to develop psychotherapeutic strategies that promote psychological well being of the SCI patients and their relatives.

Keywords: spinal cord injury, psychological well being, care, relatives-caregivers, social support, emotional state, depression, rehabilitation.

Уход за пациентами с ПСМТ: негативное влияние травмы на семейное окружение пациента

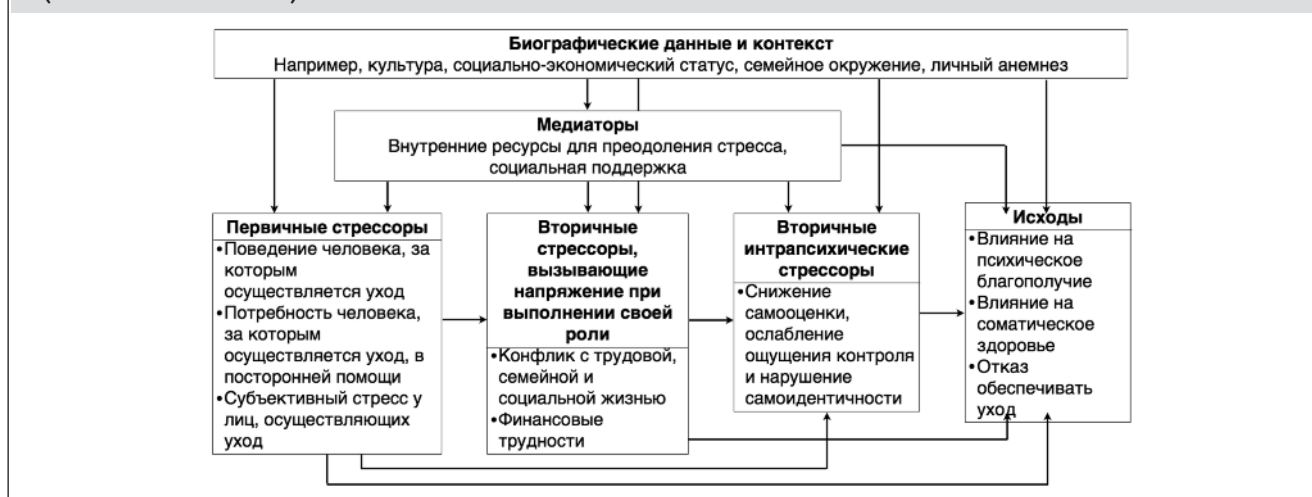
Уход за пациентами с последствиями спинномозговой травмы в большинстве случаев осуществляется родственниками – родителями или супругами. Так, в исследовании L.Blanes и соавт. 81,7% ухаживающих составляли женщины, из которых 26,6% были женами, а 23,4% сестрами лиц с параплегией. В среднем уход за пациентом занимал 11,3 ч в день. При этом 38,3% ухаживающих имели хронические заболевания, а 53,3% ухаживающих были единственными родственниками, готовыми осуществлять уход [4].

Именно ухаживающие родственники играют решающую роль в улучшении здоровья пациентов с ПСМТ [2]. Члены семей пациентов с ПСМТ сталкиваются со сложностями в работе сразу после травмы, при этом работа, нередко, находится в конкурирующих отношениях с уходом за пациентом (по финансовым потребностям). У ухаживающих остается мало времени на общение с другими людьми или удовлетворение собственных нужд, а также отсутствует доступная социальная помощь [14]. Помимо физических и социальных факторов (физические и временные перегрузки, отсутствие инструментальной поддержки) обращают на себя внимание многочисленные психологические факторы, обуславливающие психологический дистресс у лиц, обеспечивающих этот уход. Среди негативных последствий ухода за пациентами с ПСМТ называют перегрузку, эмоциональный стресс, выгорание, усталость, гнев, негодование и депрессию [47, 54].

Важно учитывать, что ухаживающие родственники получили эту роль неожиданно, без специальной подготовки или тренинга [17], в результате чего они сталкиваются с множеством проблем. Эти проблемы включают изменение социальных и жизненных ролей, недостаток специальной медицинской информации, финансовые трудности, ухудшение качества жизни, ухудшение своего здоровья и эмоциональные проблемы [12, 53]. Часть литературных источников посвящена негативному влиянию спинальной травмы на семейное окружение пациента [5, 8, 39, 40, 51].

Установлено, что часть ухаживающих родственников находят в своей роли положительные аспекты [35, 36], однако стрессовые ситуации, связанные с уходом, меняют эту ситуацию в негативную сторону. Более того, нередко лица, осуществляющие уход за больным родственником, имеют худшее соматическое здо-

Модель «стресс–процесс» для лиц, обеспечивающих уход за больными родственниками с болезнью Альцгеймера (по L.Pearlin и соавт., 1990)



ровые, чем их сверстники [37]. От родственников и партнеров пациента достаточно часто требуется принятие на себя обязанностей партнера, конкретная практическая помощь, огромные затраты времени, эмоциональная поддержка пациента, что приводит к резкому сокращению времени, связанному с реализацией своих собственных жизненных потребностей, планов и интересов. В процессе ухода происходит перераспределение сложившихся в семье ролевых функций, ухаживающие сталкиваются с массой трудных личностных проблем, связанных с конфликтом между собственными интересами и долгом в отношении получившего травму родственника. Они также нуждаются в помощи других людей, с которыми они могли бы разделить свои обязанности по уходу.

Таким образом, родственники, осуществляющие уход за пациентом и помогающие ему жить в обществе, оказывают помощь, которая была бы очень затратной для социальных служб. Именно поэтому лица, ухаживающие за пациентами с ПСМТ, должны, наряду с поддержкой пациентов, сами получать адекватную психологическую поддержку.

Факторы, определяющие эмоциональный дистресс и депрессию у родственников, осуществляющих уход за пациентами

Ухаживающие за пациентом с ПСМТ родственники сообщают об огромных жизненных изменениях, растущем дистрессе, депрессии и тревоге [8, 30, 40, 52], уменьшении возможности выбора и контроля, уменьшении продуктивности [5]. Значительно возрастает нагрузка на семью пациента [48]. Обычно депрессия диагностируется у них через год после травмы у родственника [15, 47], и они жалуются на эмоциональные и соматические проблемы [16]. Психологический дистресс был диагностирован у 79% ухаживающих, и 18% из них имели депрессию, что обуславливало наличие личных и профессиональных проблем и косвенно негативно влияло на повседневное функционирование пациентов с ПСМТ [29]. Члены семей (супруги), не ухаживающие за пациентами с ПСМТ, имели меньший, чем у ухаживающих родственников, уровень депрессии, гнева и враждебности, эмоционального стресса и соматических проблем [54]. Родственники пациентов с ПСМТ сообщали также о трудностях взаимодействия с медицинским и страховым сервисами. Они воспринимают себя как брошенных обществом и не чув-

ствуют своей эффективности, не будучи включенными в планирование лечения и выписки [5]. Для понимания процесса ухода за хронически больными пациентами L.Pearlin и соавт. создали удобную для практического использования модель «стресс–процесс» [38]. Модель помогает учитывать конкретные факторы, влияющие на психологическое состояние ухаживающего за пациентом лица, и выделить фокусы вмешательств психолога, социального работника или врача. Среди факторов, влияющих на процесс ухода, учитываются биографические данные и контекст, стрессоры, медиаторы стресса и исходы. Стрессоры были разделены на первичные или связанные непосредственно с уходом за пациентом и вторичные – внешние (конкурирующие требования ухода и работы) и внутриспсихические (влияние ухода на самооценку, снижение контроля над собственной жизнью). К медиаторам относятся ресурсы, позволяющие справиться со стрессорами.

Графическая форма модели, изображенная на рисунке, дает представление о том, какую именно информацию нужно получить для оценки сфер жизни ухаживающих, требующих вмешательства психотерапевта или социального работника.

В работе M.Nolan и соавт. представлена модель процесса ухода за пациентами, состоящая из шести фаз: опора на прошлое, распознавание потребности, оценка вызова, проработка альтернатив, достижение цели и оценка новой ситуации. Основной процесс «стресс–оценка–преодоление стресса» происходит на каждой фазе. Модель позволяет рассматривать состояние ухаживающего лица в динамике и приспосабливать социальные и психологические интервенции к той или иной стадии процесса, а также сосредоточиться на основных убеждениях и ценностях ухаживающего для разработки наилучших интервенций [35].

Ориентируясь в степени выраженности стресса у ухаживающих за пациентами родственников, необходимо помнить о различиях между объективной загруженностью родственника и его субъективным восприятием данной нагрузки, включающим эмоциональную реакцию на нее и интерпретацию данной ситуации. Существуют шкалы для оценки субъективного восприятия нагрузки, например шкала S.H.Zarit и соавт. а также созданная на ее основе шкала J.C.Gerritsen и P.C.Van der Ende (1994), включающая 13 пунктов и имеющая надежные психометрические возможности и достаточную валидность

¹Для иллюстрации использован рисунок из журнала «Обзор современной психиатрии», 2004, вып. 22 - <http://www.psyobsor.org/1998/22/3-2.php>

[22, 55]. Факторы, влияющие на состояние лиц, ухаживающих за больными родственниками, могут быть связаны с состоянием пациента, с самим ухаживающим и с семейными обстоятельствами. В этом смысле к предлагаемой выше схеме могут быть добавлены и другие факторы влияния.

Основным стрессором для лица, осуществляющего уход, называют функциональный статус пациента [3]. Это согласуется с другими данными об отрицательном влиянии тяжести состояния пациента на физическое и психологическое состояние самого ухаживающего [45].

Среди факторов, оказывающих влияние на состояние ухаживающего, выделяют физические и финансовые ресурсы, а также наличие ролевого конфликта у детей, ухаживающих за родителями. Дочери, ухаживающие за родителями с ПСМТ, испытывают больший стресс, чем ухаживающие супруги, поскольку эта роль может не согласовываться с ролью супруги и матери в ее собственной семье [25]. Степень ролевого конфликта может быть предиктором уровня эмоционального напряжения [33]. Для эмоционального состояния ухаживающего родственника важен также баланс ресурсов и потребностей в основных сферах жизни (физической, семейной, социальной, финансовой и профессиональной).

Среди интрапсихических факторов, препятствующих развитию эмоционального дистресса, называют способность находить свой собственный смысл ухода за пациентом и быть удовлетворенными данной ситуацией. N.Matson, используя опросник «Способы преодоления стресса, связанного с обеспечением ухода», обнаружил, что «безучастный» стиль ухода (избегающее поведение) был в большей степени связан со стрессом и депрессией, чем «активно-вовлеченный» и «качественный» стили. Кроме того, автор отметил важность соответствия стиля ухода контексту ситуации [31].

Важным фактором оказывается качество отношений между родственниками и супругами до болезни. Реакция на ситуацию зависит от типа привязанности и степени интимности отношений, утрата которой может приводить к депрессии. Чем выше оценка отношений со стороны ухаживающих, тем меньше степень стресса и уровень депрессии [49]. Приспособление ухаживающих, кроме того, зависит от наличия социальной поддержки, возможности эмоционального обмена и фокусирования на позитивных аспектах ситуации [11]. Также среди факторов риска, коррелирующих с высоким уровнем стресса, выделяют функциональный статус пациента, выполнение конфликтующих социальных ролей и обязанностей, статус жены, статус дочери пациента, отсутствие поддержки со стороны партнера, нарушенное поведение пациента (например, замкнутость), узкий диапазон способов преодоления стресса, отказ от активности в решении проблем, отрицательная оценка качества текущих отношений, неудовлетворенность процессом ухода [37].

Картина представленности депрессивных состояний у ухаживающих за пациентами с ПСМТ родственников варьирует от 15,7 до 50% [13, 16]. У 15,7% из 121 ухаживающих, опрошенных по «Inventory to Diagnose Depression» (IDD), основанном на DSM-3 [56], был диагностирован большой депрессивный эпизод. Представленность депрессии у родственников пациентов с ПСМТ, по критериям DSM-3, оказалась меньше, чем в исследованиях других авторов (50%) [16, 56]. Использование «Inventory to Diagnose Depression» (IDD) помогает идентифицировать тех ухаживающих родственников, которые нуж-

даются в немедленной помощи специалиста по поводу депрессивного состояния [13]. Применение шкал, основанных на DSM-3, необходимо для того, чтобы избежать гипердиагностики депрессии и сосредоточения усилий на родственниках пациентов с выраженными формами патологии. Поэтому необходимо идентифицировать тех, кто имеет наибольший риск возникновения депрессии [1, 13].

Проблемы и потребности членов семей, ухаживающих за пациентами с ПСМТ

Теоретические предположения о динамике отношений ухаживающего и пациента являются предметом рассмотрения в реабилитационной психологии. Спинальная травма существенно нарушает семейное равновесие, поскольку члены семьи пациента пытаются приспособиться к травме и ее последствиям и нагрузка на семью существенно возрастает [48], что приводит к ухудшению качества жизни ухаживающих родственников [28].

Приспособление семьи не связано с типом и давностью спинальной травмы, социоэкономическим статусом или родом занятий ухаживающего супруга [40]. В то же время недостаток взаимности в отношениях (удовлетворение потребностей друг друга) может приводить к тому, что уход за пациентом с ПСМТ осуществляется только из чувства долга и сопровождается чувством обиды или возмущения, из-за того, что потребности партнера находятся в приоритете. Это говорит о необходимости идентифицировать характеристики отношений в диаде и паттерны взаимоотношений, которые являются риском для приспособления обоих членов диады [19]. Поэтому в фокусе многих исследований, касающихся приспособления к последствиям спинномозговой травмы, оказываются семейные отношения пациентов с ПСМТ [42].

Семья пациента борется с физическим, психологическим и социальным влиянием травмы спустя месяцы и годы. Особенно велико влияние спинальной травмы на родственников, ухаживающих за пациентом. Инвалидность члена семьи влечет за собой экономические трудности, а также постоянную необходимость помогать при передвижении и соблюдении личной гигиены. Следствием длительного и тяжелого ухода за пациентом является синдром выгорания и физические недомогания, которые могут проявляться у родственников через годы после травмы. Многие семьи остаются предоставленными самим себе в поисках пути приспособления к физическим, эмоциональным и экономическим последствиям спинальной травмы.

Частым следствием стрессовой для семей ситуации являются разводы, социальная изоляция и проблемы со здоровьем. P.Gajraj-Singh установил, что с увеличением продолжительности ухода за пациентом уменьшается психологическое благополучие ухаживающего лица. Поэтому психологическая помощь должна быть адресована не только пациентам, но и учитывать потребности ухаживающих лиц [21]. Исследования семей пациентов с ПСМТ показали, что пациенты, создавшие семью после получения спинномозговой травмы, сообщают о большей удовлетворенности сексуальной жизнью, домашними условиями, социальной жизнью, здоровьем, эмоциональным приспособлением и контролем над своей жизнью, а также об отсутствии ощущения одиночества, чем те, кто имел семью до травмы [10].

За пациентами, не вступившими в брак, обычно ухаживают родители. Очень часто они не могут приспособиться к ситуации потери и горюют через годы и даже десятилетия после травмы. Чувство безнадеж-

ности, вины и депрессия часто сопровождают их всю оставшуюся жизнь. Супруги пациентов страдают от стресса, сравнимого по уровню со стрессом самого пациента, они могут иметь и больший уровень депрессии, чем их партнеры с ПСМТ [6, 7, 26, 27]. Кроме того, уровень физического и эмоционального стресса, выгорания, негодования, усталости и гнева у ухаживающих за пациентами значимо больше, чем у их партнеров или родственников. Поэтому для родственников, ухаживающих за пациентом, очень важной становится профилактика выгорания, они нуждаются в явной и прямой профессиональной поддержке [39]. В то же время М.Креутер считает, что партнерские отношения при ПСМТ уязвимы, но не настолько, насколько это утверждается в литературных источниках. Различия в результатах исследований могут быть обусловлены особенностями культуры, особенностями семейных установок, а также различиями в методологических подходах [27].

Тем не менее, в большинстве случаев ухаживающие родственники – это женщины, которые должны были распределить свое время между уходом и другими видами деятельности: домашним хозяйством, детьми, работой и имеющие мало времени для отдыха и других занятий. Исследование группы жен и матерей, сопровождающих пациентов и во время и после госпитализации [34], с помощью достаточно валидного и надежного интервью «Caregiver Burden Scale» (CBS) [20], показало, что проблемы ухаживающих распределились следующим образом. На первом месте оказались проблемы, связанные со средовыми барьерами (транспортные трудности, нехватка пандусов, специальных средств и условий и т.п.), на втором – с эмоциональной реакцией разочарования в отношении собственной жизни, на третьем – с общим напряжением, на четвертом – с вынужденной изоляцией и на пятом – с эмоциональной вовлеченностью в уход.

Исследование поведения, уровня депрессии и степени удовлетворенности жизнью у партнеров в диаде ухаживающий родственник – пациент с ПСМТ показало, что способность ухаживающего переносить требования рутинной семейной жизни, его обеспеченность информацией, навыками, эмоциональной поддержкой оказывает влияние на здоровье и психологическое благополучие обоих членов диады. Взаимоотношения в диаде исследовались с помощью Шкалы поведения во взаимоотношениях («Mutual Communal Behaviour Scale» – MCBS), уровень депрессии (с помощью Опросника для диагностики депрессии («Inventory to Diagnose Depression» – IDD), а удовлетворенность жизнью по шкале Удовлетворенность жизнью («The Satisfaction with Life»). При этом баллы по шкале удовлетворенности жизнью в диаде взаимно коррелировали, а взаимная корреляция по поведению во взаимоотношениях или уровню депрессии отсутствовала, что свидетельствовало о том, что эмоциональное состояние и представления о поведении другого у партнеров различались. Также не было найдено и значимых корреляционных связей между поведением ухаживающего и уровнем депрессии у пациента (гипотеза о влиянии поведения ухаживающего на эмоциональное состояние пациента). В то же время корреляция между собственным поведением, уровнем депрессии и удовлетворенности жизнью у партнеров присутствовала [24]. Последние данные можно использовать как теоретическую основу для индивидуальной психотерапевтической работы и с пациентом, и с ухаживающим за ним родственником для улучшения эмоционального состояния и удовлетворенности своей жизнью.

Депрессия, соматическое здоровье и социальная поддержка родственников, ухаживающих за пациентами с ПСМТ

Значение социальной (межличностной) поддержки (и, соответственно, социальной изоляции) для физического и психического здоровья родственников, ухаживающих за пациентом с ПСМТ, отражено во многих исследованиях. Так М.Chandler и соавт. напрямую связывает социальную поддержку и семейное приспособление с последствиями спинномозговой травмы [8]. Ухудшение психического и физического здоровья ухаживающих родственников некоторые авторы обуславливают их перегрузкой и социальной изоляцией [11, 43]. Найдена тесная взаимосвязь тревоги и физических симптомов среди ухаживающих родственников. Кроме того, наличие физических симптомов у ухаживающих связано с депрессивным поведением. При этом наличие поддержки оказывается фактором изменений для снижения уровня тревоги и депрессии [47].

Известно, что жалобы на те или иные симптомы могут представлять собой неозвученное послание к значимым людям (феномен соматизации психологических проблем), а также причиной, позволяющей легально снизить уровень ответственности или нагрузки. J.Rodakowski и соавт. исследовали вклад социальной поддержки (уровень социальной интеграции, субъективно воспринимаемой социальной поддержки и негативных социальных взаимодействий) в развитие депрессии и восприятие своего физического здоровья у 173 родственников пациентов с ПСМТ, осуществляющих уход за ними [43]. Наиболее сильным фактором прогноза развития депрессии (вкупе с перегрузкой) оказалось субъективно-воспринимаемое состояние здоровья и проживание вместе с пациентом. Возможно, что предъявление симптомов в данном случае является бессознательным ответом на перегрузку, связанную с уходом за пациентами и ущемление в связи с этим собственных потребностей ухаживающего (11,3 ч в день по L.C.Blanes и соавт.). Авторы исследования сформировали таблицу, в которой оценили факторы, влияющие (позитивно или негативно) на перегрузку, уровень депрессии, а также депрессию вместе с перегрузкой таких факторов, как занятость ухаживающего вне дома, занятость только внутри дома, проживание вместе с пациентом и отдельно от него, деятельность по осуществлению повседневной жизни и инструментальная деятельность, наличие помощи от социальных и государственных организаций, а также психологические факторы (социальная интеграция, субъективно-воспринимаемое состояние здоровья и негативные социальные взаимодействия, позитивные аспекты ухода).

Интересно, что с перегрузкой ухаживающего не коррелировали ни демографические факторы, ни тяжесть состояния пациента, ни уровень повреждения спинного мозга. Она была связана с наличием конкурирующей с уходом деятельности (занятость вне дома), временными затратами ухаживающего на деятельность, связанную с уходом, отсутствием помощи со стороны организаций и субъективным ощущением недостаточности поддержки со стороны других людей (субъективно-воспринимаемая поддержка). Относительно положительным фактором, уменьшающим перегрузку, было ощущение полезности, собственной нужности, важности и доверия. Прогностическими факторами депрессивного состояния у ухаживающих за пациентами с ПСМТ оказались факторы, отражающие изоляцию ухаживающего: занятость внутри дома, низкая социальная интеграция

Факторы, влияющие на развитие перегрузки, депрессии, а также их сочетания (по J.Rodakowski, 2013).		
Факторы перегрузки	Факторы перегрузки и депрессии	Факторы депрессии
Занятость вне дома	Проживание вместе с пациентом	Занятость внутри дома
Субъективно-воспринимаемая социальная поддержка	Субъективно-воспринимаемое состояние здоровья	Социальная интеграция
Основной вклад в повседневную жизнь (кормление, ванна, туалет, мытье)		Негативные социальные взаимодействия
Инструментальная деятельность в повседневной жизни (телефон, стирка, магазины, управление финансами)		
Помощь социальных организаций		
Позитивные аспекты ухода		

и наличие негативных социальных взаимодействий. Авторы делают вывод о необходимости интервенций, уменьшающих негативное взаимодействие и улучшающих социальные интеракции [43].

Факторы, способствующие эффективному уходу за пациентом с ПСМТ и сохранению здоровья ухаживающего родственника

Уделяя внимание семье пациента с ПСМТ, можно повысить качество жизни не только самого пациента, но и всей семьи [45, 46]. В этом смысле качество жизни ухаживающего за пациентом родственника важнее, чем качество жизни пациента [23]. В реабилитационном процессе должны учитываться кратковременные (стабильность) и долговременные (развитие) потребности семей пациентов с ПСМТ [50]. Поэтому первым шагом помощи семье пациента становится диагностика имеющихся проблем и ресурсов. После такой оценки может быть продумана стратегия, помогающая ухаживающему родственнику справиться с уходом, используя источники эмоциональной или практической поддержки.

К факторам, положительно влияющим на качество жизни пациентов и ухаживающих за ними родственников, относятся:

1. Обучение уходу. Ухаживающему родственнику необходимы знания по уходу, включающие диагностику состояния пациента и управление состоянием, знания о лечении. Кроме того, он нуждается в развитии навыков, связанных с использованием медоборудования и помогающих устройств [9, 32, 34]. Интервенции, адресованные родственникам пациентов, включают работу с нереалистичными ожиданиями и непониманием последствий спинальной травмы [6, 7].
2. Обучение функциональному стилю разрешения проблем во время восстановительного лечения [13, 18].
3. Развитие психологических навыков. Это навыки управления негативными эмоциями (чувством вины и разочарования, гневом, печалью, горем), навыки управления стрессом для профилактики выгорания [9]. Форматом таких интервенций могут быть психотерапия, семейные встречи, школа ухаживающих и группы поддержки.
4. Развитие социальной поддержки. Для уменьшения чувства изоляции и одиночества, испытываемого многими ухаживающими родственниками, необходимо развитие групп поддержки. Они помогают увеличить размер поддерживающей соци-

альной сети, улучшить понимание доступной поддержки и способы получения помощи из доступной социальной сети [9]. Групповые занятия с пациентами и их родственниками демонстрируют значительные позитивные тенденции в состоянии последних. A.Sheija и C.Manigandan сообщают об уменьшении тревоги и депрессии, улучшении взаимоотношений [44].

5. Применение малозатратных удаленных технологий (видеоконференций, телефонных консультаций, интернет-технологий) для оказания помощи далеко живущим семьям пациентов с ПСМТ [41].

Выводы

Родственники пациентов страдают от дистресса (сравнимого с дистрессом пациента), депрессии, социальной изоляции, эмоционального выгорания и перегрузки. В то же время психологическое и физическое здоровье родственников, ухаживающих за пациентами с ПСМТ, во многом обуславливает эффективность их восстановительного лечения. К интервенциям, способствующим восстановлению их психологического (и физического) здоровья, относятся: обучение уходу и психообразовательные мероприятия, психотерапия семьи, обучение функциональному стилю разрешения проблем, развитие психологических навыков (группы поддержки, семейные встречи и психотерапия семей) и доступной сети социальной поддержки, а также применение современных интернет-технологий.

В то же время и в англоязычной, и в русскоязычной литературе практически отсутствуют работы, связанные с изучением взаимоотношений в диаде ухаживающий родственник–пациент с ПСМТ, и оценкой связи типов отношений с эмоциональным состоянием, удовлетворенностью своей жизнью и результатом реабилитации (функциональные возможности, постановка и достижение жизненных и профессиональных целей и т.п.). Понимание закономерностей в сфере отношений участников диады ухаживающий–пациент может помочь в развитии психотерапевтических стратегий, способствующих психологическому благополучию пациента и его родственника.

Литература

1. Aragonés E., Pinol J.L., Labad A. The overdiagnosis of depression in non-depressed patients in primary care. *Family Practice*. 2006.; 23: 3: 1–6.
2. Arango-Lasprilla J.C., Plaza S.L., Drew A., Romero J.L., Pizarro J.A., Francis K., Kreutzer J. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Biegel Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*. 2010; 27: 1: 83–93.
3. Biegel D., Sales E., Schulz R. Family caregiving in chronic illness: Heart disease, cancer, stroke, Alzheimer's disease, and chronic mental illness. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1991.
4. Blanes L., Carmagnani M.I., Ferreira L.M. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*. 2007; 45:6: 399–403.
5. Boschen K.A., Gargaro J., Tonack M.I. Community Integration and Quality of Life Comparisons Among Spinal Cord Injured. Support Provider and Comparative Samples. *Top. Spin. Cord Injury Rehab*. 2005; 10: 4: 116–134.
6. Chan R.C. Stress and coping in spouses of persons with spinal cord injuries. *Clin. Rehabil*. 2000; 14: 2: 137–144.
7. Chan R.C., Lee P.W., Lieh-Mak F. Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal Cord*. 2000; 38: 11: 687–696.
8. Chandler M., Kennedy P., Sandhu N. The Association Between Threat Appraisals and Psychological Adjustment in Partners of People with Spinal Cord Injury. *Rehabil. Psychol*. 2007; 52: 4: 325–332.
9. Chwalisz K., Dollinger S.C. Evidence-based Practice with Family caregivers: Decision-making strategies based on research and clinical data. In: Frank, R.G.; Caplan, B.R.; Rosenthal, M., editors. *Handbook of Rehabilitation Psych-*

- hology. 2nd ed. Washington, DC: American Psychological Association, 2010; 301–311.
10. Crewe N.M., Krause J.S. Marital relationships and spinal cord injury. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1988; 69: 6: 435–438.
 11. Dickson A., O'Brien G., Ward R., Flowers P., Allan D., O'Carroll R. Adjustment and Coping in Spousal Caregivers Following a Traumatic Spinal Cord Injury: An Interpretative Phenomenological Analysis. *J. Health Psychol.* 2012; 17: 2: 247–257.
 12. Donelan K., Hill C.A., Hoffman C., Scoles K., Hoffman P.H., Levine C. et al. Challenged to care: Informal caregivers in a changing health system. *Health Affairs.* 2002; 21: 2: 222–231.
 13. Dreer L. E., Elliott T. R., Shewchuk R., Berry J.W., Rivera P. Family Caregivers of Persons With Spinal Cord Injury: Predicting Caregivers at Risk for Probable Depression. *Rehabil Psychol.* 2007; 52: 3: 351–357.
 14. Ellenbogen P.S. Meade, M. A., Jackson M. N., Barrett K. The impact of Spinal Cord Injury on the employment of family caregivers. *J. Vocat. Rehab.* 2006; 25: 1: 35–44.
 15. Elliott T., Shewchuk R., Richards J. Family caregiver social problem-solving abilities and adjustment during the initial year of the caregiving role. *J. Couns. Psychol.* 2001; 48: 2: 223–232.
 16. Elliott T.; Shewchuk R.; Richards J.S.; Chen Y. Predicting changes in depression status in family caregivers of persons with recent spinal cord injuries; Paper presented at the conference conducted by the Centers for Disease Control entitled Safety in Numbers: Working Together From Research Into Practice conference; Atlanta, GA, 2003.
 17. Elliott T.; Rivera P. Spinal cord injury. In: Nezu, A.; Nezu, C.; Geller, P., editors. *Comprehensive handbook of psychology: Vol.9 Health psychology.* New York: Wiley; 2003; 415–435.
 18. Elliott T.R., Berry J.W. Brief problem-solving training for family caregivers of persons with recent-onset spinal cord injuries: a randomized controlled trial. *J. Clinical. Psychol.* 2009; 65: 4: 406–422.
 19. Elliott T., Parker M.W. Family caregivers and health care providers: Developing partnerships for a continuum of care and support. In R.C. Talley, J.E. Crews (Eds.), *Multiple Dimensions of Caregiving and Disability* (pp. 135–152). New York: Springer, 2012.
 20. Elmstahl S., Malmberg B., Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1996; 77: 2: 177–182.
 21. Gajraj-Singh P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal. Cord.* 2011; 49: 8: 928–934.
 22. Gerritsen J.C., Van der Ende P.C. The development of a care-giving burden scale. *Age and Ageing.* 1994; 23: 6: 483–491.
 23. Glzman J. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol. Review.* 2004; 14: 4: 183–197.
 24. Hui S.A., Elliott T.R.; Shewchuk R.; Rivera P. Communal Behaviors and Psychological Adjustment of Family Caregivers and Persons With Spinal Cord Injury. *Rehabil. Psychol.* 2007; 52: 1: 113–119.
 25. Jones D.A., Vetter N.J. A survey of those who care for the elderly at home: their problems and their needs. *Social Sci Med.* 1984; 19: 5: 511–514.
 26. Kreuter M., Sullivan M., Dahlbaf A.G., Sibsteen A. Partner Relationships, Functioning, Mood and Global Quality of Life in Persons with Spinal Cord Injury and Brain Injury. *Spinal Cord.* 1998; 36: 4: 252–261.
 27. Kreuter M. Spinal Cord Injury and Partner Relationship. *Spinal Cord.* 2000; 38: 1: 2–6.
 28. Lucke K.T., Coccia H., Goode J. Quality of life in spinal cord injured individuals and their caregivers during the initial 6 months following rehabilitation. *Qual. Life Res.* 2004; 13: 1: 97–110.
 29. Manigandan C., Saravanan B., Macaden A., Gopalan L., Tharion G., Bhattacharhi S. Psychological wellbeing among carers of people with spinal cord injury: a preliminary investigation from South India. *Spinal Cord.* 2000; 38: 9: 559–562.
 30. Manigandan S. A. Efficacy of Support Groups for Spouses of Patients with Spinal Cord Injury and its Impact on their Quality of Life. *Intern. J. Rehab. Res.* 2005; 28: 4: 379–383.
 31. Matson N. Coping, caring and stress: a study of stroke carers and carers of older confused people. *Br. J. Clin. Psychol.* 1994; 33: 3: 333–344.
 32. Molazem Z., Falahati T., Jahanbin I., Jafari P. Ghadakpour S. The Effect of Psycho-Educational Interventions on the Quality of Life of the Family Caregivers of the Patients with Spinal Cord Injury: A Randomized Controlled Trial. *IJCBNM.* 2014; 2: 13: 31–39.
 33. Mui A. Caregiver strain among Black and White daughter caregivers: a role theory perspective. *Gerontologist.* 1992; 32: 2: 203–212.
 34. Nogueiran P.C.; Rabeh S.A., Caliri M. H., Haas V.J. Caregivers of individuals with spinal cord injury: caregiver burden. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2013; 47: 3: 607–614.
 35. Nolan M., Grant G. *Regular Respite: An Evaluation of a Hospital Rota Bed Scheme for Elderly People.* London: Age Concern, 1992.
 36. Nolan M., Grant G., Keady J. *Understanding Family Care.* Buckingham: Open University Press, 1996.
 37. Oyeboode J. Assessment of carers' psychological needs. *Adv. Psych. Treat.* 2003; 9: 1: 45–53.
 38. Pearlin L.I., Mullan J.T., Semple S.J., Skaff M.M. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist.* 1990; 30: 5: 583–594.
 39. Post M., Noreau L. Quality of Life after Spinal Cord Injury. *J. Neurol. Phys. Therapy.* 2005; 29: 3: 139–146.
 40. Raj J.T., Manigandan C., Jacob K.S. Leisure Satisfaction and Psychiatric Morbidity Among Informal Carers of People with Spinal Cord Injury. *Spinal Cord.* 2006; 44: 11: 676–679.
 41. Ramkumar N.A., Elliott T.R. Family caregiving of persons following neurotrauma: Issues in research, service and policy. *NeuroRehabilitation.* 2010; 27: 1: 105–112.
 42. Rintala D.H., Young M.E., Spencer J.C., Bates P.S. Family relationships and adaptation to spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabil Nurs.* 1996; 21: 2: 67–74, 90.
 43. Rodakowski J., Elizabeth R., Joan C. Rogers, Richard Schulz Skidmore Role of Social Support in Predicting Caregiver Burden. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012; 93: 12: 2229–2236.
 44. Shejia A., Manigandan C. Efficacy of Support Group for Spouses of Patients with Spinal Cord Injury and its Impact on their Quality of Life. *Int. J. Reh. Res.* 2005; 28: 4: 95–108.
 45. Schulz R., Tompkins C.A., Wood D., Decker S. The social psychology of caregiving: Physical and psychological costs to providing support to the disabled. *J. Appl. Soc. Psychol.* 1987; 17: 2: 401–428.
 46. Schulz R., Lustig A., Zdaniuk B., Martire M. Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabil. Psychol.* 2009; 54: 1: 1–15.
 47. Shewchuk R., Richards J., Elliott T. Dynamic processes in the first year of a caregiving career. *Health Psychology.* 1998; 17: 2: 125–129.
 48. Singh R., Rohilla R.K., Siwach R., Dhankar S.S., Kaur K. Understanding Psycho-Social Issues in Persons with Spinal Cord Injury and Impact of Remedial Measures. *Int. J. Psychosoc. Rehab.* 2012; 16: 1: 95–100.
 49. Spruytte, N., Van Audenhove, C., Lammertyn, F. Predictors of institutionalization of cognitive-impaired elderly cared for by their relatives. *Int. J. Ger. Psychiatry.* 2001; 16: 12: 1119–1128.
 50. Steinglass P., Temple S., Lisman S.A., Reiss D. Coping with spinal cord injury: the family. *Gen Hosp Psychiatry.* 1982; 4: 4: 259–264.
 51. Stroud M. W., Turner J. A., Jensen M. P., Cardenas D. D. Partner Responses to Pain Behaviors are Associated with Depression and Activity Interference among Persons with 51. Chronic Pain and Spinal Cord Injury. *J. of Pain.* 2006; 7: 2: 91–99.
 52. Unalan H, Gencosmanoglu B, Akgun K, Karamehmetoglu S. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors living in the community: Controlled study with short form-36 questionnaire. *Spinal Cord.* 2001; 39: 6: 318–322.
 53. Vitaliano P.P., Zhang J., Scanlan J. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol. Bull.* 2003; 129: 6: 946–972.
 54. Weitzenkamp D., Gerhart M., Charlifue S., Whiteneck G., Savic G. Spouses of spinal cord injury survivors: The added impact of caregiving. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 1997; 78: 8: 822–827.
 55. Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20: 6: 649–655.
 56. Zimmerman M., Coryell W. The Inventory to Diagnose Depression (IDD): A self-report scale to diagnose major depressive disorder. *J. Consult. Clin. Psychol.* 1987; 55: 1: 55–59.

Сведения об авторе:

Булбаш Ирина Дмитриевна – к.м.н., старший научный сотрудник, Федеральное государственное бюджетное учреждение «ПФМИЦ» Минздрава России, Нижний Новгород, группа реабилитации.