

УДК 364-785:159.9]:616-055-052

ББК Ю979-99

ЗДОРОВЬЕ И БЛАГОПОЛУЧИЕ РОДСТВЕННОКА БОЛЬНОГО: ТОЛЬКО ЛИ ГЕНЕТИЧЕСКИЕ РИСКИ?..

Е.Л. Николаев

Чувашский государственный университет имени И.Н. Ульянова, Чебоксары, Россия

Традиционно внимание медицины сосредоточено на состоянии здоровья человека, страдающего от определённых патологических состояний и болезней. На него, пациента, направлены все последние достижения современной медицины и смежных с ней отраслей знаний как в области диагностики, так и лечения. Однако, как показывает опыт современного здравоохранения, односторонний биомедицинский подход не может обеспечить необходимой эффективности в лечении болезней и их профилактики в долгосрочной перспективе.

Например, одним из мощных направлений научного поиска в биомедицинских исследованиях является определение генетического риска развития патологии у родственников больного, страдающего тяжёлым заболеванием. Показано, что изучение таких рисков для родственников больного может помочь установить важные данные о вероятных причинах самого заболевания. Даже умеренное увеличение риска для родственников пациента в сравнении с родственниками лица без заболевания не может наблюдаться без наличия сильных факторов риска семейного характера. Изучение рисков для родственников в зависимости от силы генетических, экологических факторов и факторов совместного проживания с пробандом может помочь установить, имеют ли семейные факторы риска более вероятную генетическую и (или) экологическую этиологию. В особенности это важно при изучении специфических генов и воздействий внешней среды не в одной, а в нескольких семьях [1].

Однако исследования последних десятилетий показывают важность изучения родственников пациента с учётом не только генетической составляющей негативного воздействия, но и негативных влияний фактора болезни пациента на его собственное здоровье (что вполне понятно) и психическое здоровье и психологическое благополучие его ближайшего окружения, чаще – членов

семьи и близких родственников, находящихся с ним в постоянном тесном контакте и обеспечивающих уход за пациентом.

Больше всего подобных исследований проведено в рамках геронтопсихиатрии и онкологии, при этом специалистами многих стран в течение нескольких десятилетий изучаются негативные психологические последствия ухода за дементными [9] и раковыми пациентами [4, 8] для их близких или лиц, осуществляющих уход за больными.

В частности, уход за терминальными пациентами, страдающими болезнью Альцгеймера, сопровождается развитием у ухаживающих эмоциональных нарушений вплоть до выраженных депрессивных состояний. При этом близкие ощущают свою «круглосуточную» вовлеченность в уход за больным, у них возникают вынужденные мысли об уходе с работы. После завершения ухода за родственником после его смерти симптомы депрессии уменьшаются, но сохраняются в течение последующего года [9].

У родственников больных злокачественной глиомой головного мозга отмечено принятие на себя повышенной ответственности за болезнь и выживание пациента, отчего они ощущают себя сверхистощёнными. Непредсказуемость ситуации порождает у них частый страх и тревогу [9]. Родственникам онкологических пациентов также часто недостаёт информации о том, как правильно вести себя с пациентом, как правильно осуществлять уход. Не менее важна для них и эмоциональная поддержка со стороны профессионалов [4].

Еще одним психиатрическим состоянием, при котором родственники больного значительно вовлечены в болезнь близкого, являются ранние психозы. В Великобритании действует специальная служба поддержки для родственников таких больных. Но, как показывают исследования, она также показывает недостаточную эффективность. Необходимы четкие рекомендации для персонала психиатрических служб, обращение с родственниками больных как с партнерами, обеспечение родственников большей информацией по проблеме заболевания. Родственникам также необходима большая поддержка, а специалистам психиатрических служб – обучение по вопросам обращения с родственниками больных и последствий психоза [11].

Совместное проживание с больным, перенёвшим инсульт, влияет практически на каждый аспект повседневной жизни и оказывает большое воздействие на внутрисемейную обстановку. Родственникам больного среднего возраста приходится смиряться с тем, что меняются их жизненные планы и перспективы. Они проходят через внутреннюю борьбу между самоотречением и новым поиском себя в новой семейной ситуации. Даже если они сохраняют чувство свободы, в жизни они начинают видеть ограничения [1]. Родственники пациентов, ухаживающие за своими близкими с постинсультными состояниями, проявляют высокие показатели эмоционального напряжения, которое в большей мере связано с тем, как они сами воспринимают данную ситуацию, а не с объективными факторами тяжести состояния их близкого, нуждающегося в помощи [13].

Болезнь Паркинсона, являясь прогрессирующим нейродегенеративным расстройством, также влияет на повседневную жизнь родственников больного. Они вынуждены приспосабливаться к изменению своих социальных ролей, привычек, изменяется характер их социального взаимодействия, нарастают напряжение и тревога о будущем [12]. Схожие изменения в качестве жизни наблюдаются и у родственников больных псориазом [3].

В тяжелом психоэмоциональном состоянии находятся и родственники больных с целиакией (непереносимостью глютена). Помимо того, что ежедневно им приходится выполнять большой объем физической работы, они значительно ограничены в свободе действий и постоянно находятся в состоянии вины из-за отсутствия у них подобной болезни [10].

Может возникнуть вопрос – насколько родственники незаметны в такой жизненной ситуации? Могут ли, к примеру, друзья заменить родственников в уходе за тяжелобольным пациентом? Исследования, проведенные в китайской провинции Цинхай, свидетельствуют, что, несмотря на то, что и друзья, и родственники могут давать человеку одинаковую поддержку, друзья, тем не менее, не могут рассматриваться в качестве равноценной замены родственникам [14].

Исследователи, изучающие вопросы психологического благополучия родственников больных, едины во мнении о том, что не

только сам тяжелобольной, но и его близкие родственники, вовлечённые в повседневные заботы в связи с совместным проживанием и уходом за пациентом, в обязательном порядке нуждаются в эмоциональной помощи и поддержке [1, 3–5, 9–12]. Этому существуют подтверждения в базе данных доказательной медицины. Психологические интервенции поддерживающего характера могут значительно снижать уровень психологического дистресса у лиц, ухаживающих за больными [2].

С другой стороны – оставление без внимания и своевременной помощи родственников тяжелобольных пациентов негативно отражается на течении заболевания пациента. На примере пациентов, перенёвших инсульт, убедительно показано, что перегруженность родственника проблемами, связанными с уходом за пациентом, приводит к увеличению дистресса у родственника и опосредованно – к ухудшению состоянию самого пациента [6].

Таким образом, очевидно, что в психологической помощи и поддержке нуждается как сам больной тяжёлым заболеванием, так и его родственник. Можно рассматривать помощь родственнику как воздействие на социальную среду больного в рамках биопсихосоциальной парадигмы психического здоровья человека. Психологическую помощь родственнику больному можно рассматривать и с позиций приоритетов профилактической направленности современного здравоохранения, когда болезнь близкого может стать если и не этиологическим фактором, то триггером негативных психоэмоциональных и нейрогормональных процессов, ведущих к формированию стойких патологических нарушений у родственника больного.

В заключение: не пора ли нам на основе правил русского языка (сострадание) и по аналогии с терминологией, принятой в наркологии и аддиктивной медицине (созависимость, *codependency* – англ.), для более четкого обозначения уже хорошо очерченной медико-психологической проблемы психологического нездоровья родственника больного ввести в оборот специальное понятие – *соблезнь*? Обозначенная проблема получит понятное как для специалиста, так и для пациента и его близких словесное выражение. Данная проблема может иметь больше шансов для своего организационного решения в рамках действующей системы здравоохранения.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Bäckström B., Sundin K. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 2009 Nov, 46(11): 1475–1484. doi:10.1016/j.ijnurstu.2009.04.009.
2. Candy B., Jones L., Drake R., Leurent B., King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev*, 2011 Jun 15; (6): CD007617. doi: 10.1002/14651858.
3. Eghlileb A.M., Davies E.E.G., Finlay A.Y. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *British Journal of Dermatology*, 2007, 156: 1245–1250. doi: 10.1111/j.1365-2133.2007.07881.x.
4. Eriksson E., Laur S. Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 2000, 9: 8–15. doi: 10.1046/j.1365-2354.2000.00183.x.
5. Goy E.R. Review: supportive interventions may improve short-term psychological distress in informal caregivers of patients at the end of life. *Evid Based Ment Health*. 2012 Feb; 15(1): 21. doi: 10.1136/ebmental-2011-100350.
6. Grant J.S., Clay O.J., Keltner N.L., Haley W.E., Wadley V.G., Perkins M.M., Roth D.L. Does Caregiver Well-Being Predict Stroke Survivor Depressive Symptoms? A Mediation Analysis. *Top Stroke Rehabil*, 2013 Jan-Feb; 20(1): 10.1310/tsr2001-44. doi: 10.1310/tsr2001-44.
7. Hopper J.L., Dite G.S., Byrnes G.B. Risks to Relatives. Published Online: 14 Mar 2008. DOI: 10.1002/9780470015902.a0005423.
8. Madsen K. Poulsen H.S. Needs for everyday life support for brain tumour patients' relatives: systematic literature review. *European Journal of Cancer Care*, 2011, 20: 33–43. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01184.x
9. Schulz R., Mendelsohn A.B., Haley W.E., Mahoney D., Allen R.S., Zhang S., Thompson L., Belle S.H. Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health Investigators. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med*. 2003 Nov 13; 349(20): 1936–42.
10. Sverker, A., Östlund, G., Hallert, C. and Hensing, G. Sharing life with a gluten-intolerant person – the perspective of close relatives. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 2007, 20: 412–422. doi: 10.1111/j.1365-277X.2007.00815.x.
11. Wainwright, L. D., Glentworth, D., Haddock, G., Bentley, R. and Lobban, F. What do relatives experience when supporting someone in early psychosis? *Psychology and Psychotherapy: Theo, Res, Pra*, 2015, 88: 105–119. doi: 10.1111/papt.12024.
12. Wressle E., Engstrand C., Granérus A.-K. Living with Parkinson's disease: Elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian Occupational Therapy Journal*, 2007 June, 54(2): 131–139. DOI: 10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x.
13. Wyller T.B., Thommessen B., Sødning K.M., Sveen U., Pettersen A.M., Bautz-Holter E., Laake K. Emotional well-being of close relatives to stroke survivors. *Clin Rehabil*, 2003 July, 17(4): 410–417. doi: 10.1191/0269215503cr6270a.
14. Xue M. Social support from friends and family in a Tibetan village. *Personal Relationships*, 2015, 22: 30–44. doi: 10.1111/pere.12061.

Николаев Е.Л. Здоровье и благополучие родственника больного: только ли генетические риски?.. // Вестник психиатрии и психологии Чувашии. 2016. Т. 12, № 2. С. 5–12.

Аннотация. Традиционно внимание медицины сосредоточено на состоянии здоровья человека, страдающего от определённых патологических состояний и болезней. На пациента направлены все последние достижения современной медицины и смежных с ней отраслей знаний как в области диагностики, так и лечения. В то же время исследования показывают важность изучения родственников пациента с учётом не только генетической составляющей негативного воздействия, но и негативных влияний фактора болезни пациента на его собственное здоровье и психическое здоровье и психологическое благополучие его ближайшего окружения. Оставление без внимания и своевременной помощи родственников тяжелобольных пациентов негативно отражается на течении заболевания самого пациента. На примере пациентов, перенёсших инсульт, убедительно показано, что перегруженность родственника проблемами, связанными с уходом за пациентом, приводит к увеличению дистресса у родственника и опосредованно – к ухудшению состоянию самого пациента.

В психологической помощи и поддержке нуждается как сам больной тяжёлым заболеванием, так и его родственник. Можно рассматривать помощь родственнику как воздействие на социальную среду больного в рамках биопсихосоциальной парадигмы психического здоровья человека. Психологическую помощь родственнику больного можно рассматривать и с позиций приоритетов профилактической направленности современного здравоохранения, когда болезнь близкого может стать если и не этиологическим фактором, то триггером негативных психоэмоциональных и нейрогормональных процессов, ведущих к формированию стойких патологических нарушений у родственника больного.

Не пора ли для более четкого обозначения уже хорошо очерченной медико-психологической проблемы психологического нездоровья родственника больного ввести в оборот специальное понятие – *собольность*? Таким образом, обозначенная проблема может иметь больше шансов для своего организационного решения в рамках действующей системы здравоохранения.

Ключевые слова: здоровье, благополучие, родственник больного, собольность, психологическая помощь.

Информация об авторе:

Николаев Евгений Львович, доктор медицинских наук, заведующий кафедрой социальной и клинической психологии ФГБОУ ВО «Чувашский государственный университет имени И.Н. Ульянова», Россия, 428015, г. Чебоксары, Московский пр., 15. Тел. +7 8352 452031. pzdorovie@bk.ru.

Nikolaev E.L. Zdorov'e i blagopoluchie rodstvennika bol'nogo: tol'ko li geneticheskie riski?.. [Health and well-being of a patient's relative: are there only genetic risks?..] (Russian). Vestnik psikiatrii i psikhologii Chuvashii [The Bulletin of Chuvash Psychiatry and Psychology], 2016, vol. 12, no. 2, pp. 5–12.

Abstract. Traditionally, medical attention is focused on condition of an individual suffering from certain pathological conditions and diseases. All the latest advances in modern medicine and related disciplines in the field of diagnosis and treatment are directed at the patient. At the same time, research shows the importance of studying the patient's relatives, taking into account not only the negative impact of a genetic component, but taking into account the negative effects of the patient's disease factor not only on his own health, but on mental health and psychological well-being of his entourage as well.

Paying no attention and leaving the relatives of seriously ill patients without timely assistance has a negative impact on the course of the patient's disease. The example of stroke patients clearly demonstrated that overload of a relative with problems associated with taking care of the patient results in distress increase in the relative and indirectly – to the deterioration of the patient's condition.

Both the patient with a serious illness and his relative need psychological care and support. It is possible to consider the help to peer support as influence on the the patient's social environment within a biopsychosocial paradigm of mental health.

Psychological help to the patient's peer support group can be viewed from the standpoint of preventive priorities in modern health care, when the disease of a relative can become, if not particularly a causative factor, but a trigger of negative psycho-emotional and neurohormonal processes leading to of persistent pathological disorders formation in a patient's relative.

Isn't it time to introduce a special concept – co-disease – to expressly denominate an already well-defined medico-psychological problem of psychological disorder in a patient's relative? Thus, the designated problem may have a better chance for its organizational solution within the existing health care system.

Keywords: health, well-being, patient's relative, co-disease, psychological counseling.

Information about authors:

Nikolaev Evgeni, M.D., Doctor of Medical Science, Head of Social and Clinical Psychology Department, Ulianov Chuvash State University. 15, Moskovsky pr., Cheboksary, 428015, Russia, Tel. +7 8352 452031. pzdorovie@bk.ru.

Поступила: 19.04.2016

Received: 19.04.2016