

АЗЕРБАЙДЖАНСКАЯ РЕСПУБЛИКА

На правах рукописи

**БИОПСИХОСОЦИАЛЬНЫЙ ПОДХОД В ОЦЕНКЕ И
ОПТИМИЗАЦИИ ПОТРЕБНОСТЕЙ БОЛЬНЫХ
ШИЗОФРЕНИЕЙ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ**

Специальность: 3211.01 – Психиатрия

Отрасль науки: Медицина

Соискатель: **Джамиля Фуад гызы Исмаилова**

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание ученой степени
доктора философии

Баку – 2021

Диссертационная работа выполнена на кафедре психиатрии
Азербайджанского медицинского университета

Научный руководитель: доктор медицинских наук, профессор
Билал Мирзоалиевич Асадов

Официальные оппоненты:

доктор медицинских наук, профессор
Сагат Абылкаирович Алтынбеков

доктор медицинских наук, профессор
Олег Алексеевич Скугаревский

доктор философии по медицине
Турал Зюльфию оглу Рзаев

Диссертационный совет ED 2.05 Высшей Аттестационной
Комиссии при Президенте Азербайджанской Республики,
действующий на базе Азербайджанского медицинского
университета

Председатель диссертационного совета:

_____ доктор медицинских наук, профессор
Герай Чингиз оглу Герайбейли

Ученый секретарь диссертационного совета:

_____ доктор медицинских наук, профессор
Ага Чингиз оглу Пашаев

Председатель научного семинара:

_____ доктор медицинских наук, профессор
Надир Аббас оглу Алиев

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность проблемы. Шизофрения – тяжелое, хроническое психическое заболевание, являясь одной из ведущих причин инвалидности, сопряжена с социальной изоляцией, стигмой, дискриминацией, высокими показателями соматической заболеваемости и смертности и низким качеством жизни больных и членов их семей¹.

По данным мировой статистики шизофренией страдает от 0.7% до 1% населения земного шара, что приводит к значительным экономическим и социальным потерям.

На сегодняшний день согласно биопсихосоциальной модели, шизофрению можно понимать как сложную комбинацию физических, психологических, межличностных и социальных потребностей, при этом слово «потребность» означает необходимость в чем-то важном.

Несмотря на наличие широкого комплекса клинических, межличностных и социальных потребностей, лица, страдающие шизофренией и их родные, зачастую не имеют возможности выразить эти потребности, а существующие в нашей стране традиционные виды помощи не достаточно ориентированы на их удовлетворение².

В этой связи определение имеющихся потребностей у больных тяжелыми психическими заболеваниями представляется актуальной задачей, решение которой должно предшествовать планированию, внедрению и мониторингу новых форм помощи.

Этот стратегический подход по оптимизации и оценке потребностей пользователей услугами в области психического здоровья получил широкое распространение в развитых странах Западной Европы и Северной Америки³.

В нашей стране, так же как на всем постсоветском пространстве, подобные исследования до настоящего времени не

¹ Galderisi S., Riva M. A., Girardi P., Amore M., Carpiniello B., Aguglia E., Fagiolini A., Mucci A., Vita A. Schizophrenia and “unmet needs”: From diagnosis to care in Italy.// *European Psychiatry*, 2020; 63(1).

² Расулов А.Р. Развитие системы охраны психического здоровья в Азербайджане // *Казанский медицинский журнал*. Том ХСVIII 4 2017 стр.656-661

³ Gaebel W., Zielasek J. Schizophrenia in 2020: Trends in diagnosis and therapy.// *Psychiatry Clin Neurosci*. 2015 Nov;69(11):661-673

проводились и данные о больных шизофренией потребностях ограничены. При этом принятые в стране государственные и международные документы содержат требования по совершенствованию помощи лицам с тяжелыми психическими заболеваниями с учетом имеющихся у них потребностей. В частности ратифицированная в Азербайджане Конвенция ООН о Правах Инвалидов, обязывает государства, подписавшие данный договор, принимать «эффективные и надлежащие меры к тому, чтобы наделить инвалидов возможностью для достижения и сохранения максимальной независимости, полных физических, умственных, социальных и профессиональных способностей и полного включения и вовлечения во все аспекты жизни»⁴. Указанные в конвенции принципы включают уважение достоинства, индивидуальной автономии, включая право на собственный выбор, свободу от дискриминации, эффективное участие и вовлечение в жизнь в обществе, равные возможности и доступность помощи. В конвенции особо подчеркивается, что эти принципы полностью применимы к людям, страдающим инвалидизирующими психическими расстройствами, так же как и к лицам живущим с другими видами инвалидности.

Принятый в 2012 году на 65-ой Ассамблее Всемирной Организации Здравоохранения План Действий в Области Психического Здоровья на 2013-2020 гг. подчеркивает необходимость развития институциональных, финансовых и других ресурсов, направленных на удовлетворение комплексных потребностей лиц, страдающих тяжелыми психическими расстройствами⁵.

Эти положения полностью согласуются с Национальной Стратегии в Области Охраны Психического Здоровья, одной из приоритетных задач которой является «развитие системы реабилитаций и социальной интеграции людей с тяжелыми психическими расстройствами»⁶.

⁴ UN General Assembly, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 13 December 2006, A/RES/61/106, Annex I

⁵ World Health Organization. Comprehensive Mental Health Action Plan 2013-2020. Geneva: World Health Organization, 2013.

⁶ Azərbaycan Respublikası Səhiyyə Nazirliyi. Psixi sağlamlıq sahəsində milli strategiya. Bakı 2011, 44 s.

За последние годы сформировалось общее понимание необходимости привлечения пристального внимания к оценке потребностей пациентов, что является ключевым элементом планирования, предоставления и мониторинга услуг в области психического здоровья.

Все вышеизложенное свидетельствует о необходимости проведения научных исследований по изучению потребностей больных шизофренией, что в конечном итоге позволит принимать эффективные решения, направленные на достижение оптимальных результатов оказываемой помощи, как самим пациентам, так и членам их семей.

Объект исследования: Лица, страдающие психическими расстройствами, находящиеся на стационарном или амбулаторном лечении и члены их семей.

Целью данного исследования явилась комплексная, био-психо-социальная оценка и оптимизация организационных, лечебных и реабилитационных потребностей пациентов с шизофренией и членов их семей, а также установление ассоциации между этими потребностями и социо-демографическими и клиническими характеристиками.

Задачи исследования включали:

1. Идентификация комплекса удовлетворенных и неудовлетворенных потребностей во взаимосвязи с клиническими, социальными и межличностными факторами у больных шизофренией.

2. Изучение влияния бремени болезни на отношение к пациенту, уровень стресса и другие проблемы, испытываемые членами семей, которые осуществляют уход за больными шизофренией.

3. Проведение оценки степени удовлетворенности услугами в области психического здоровья, предоставляемыми больным шизофренией и членам их семей.

4. Определение динамики потребностей больных шизофренией, находящихся на различных стадиях выздоровления, в процессе проведения психосоциальной реабилитации.

5. Выработка рекомендаций по оптимизации оказываемой помощи с ориентацией на удовлетворение индивидуальных потребностей пациентов и членов их семей.

Методы исследования. В работе использовался кросс-секционный, прагматический исследовательский дизайн, выполненный на конвенциональной выборке. Структура данного исследования не подразумевала рандомизации или проведения каких либо вмешательств в ходе его выполнения.

Основные положения, выносимые на защиту:

- Лица, страдающие шизофренией выявляют многочисленные неудовлетворенные потребности, количество и качество которых ассоциируется с совокупным влиянием социо-демографических и клинических переменных, а так же условиями в которых им оказывается помощь.

- Число и структура потребностей больных шизофренией во многом определяется степенью функциональной адаптации и стадией выздоровления на которой данный момент времени находится конкретный пациент

- Бремя болезни в семьях больных шизофренией характеризуется напряжением в отношениях с пациентом, беспокойством о его будущем, необходимостью к понуждению больного следовать необходимым предписаниям и контролем за его поведением; восприятие бремени болезни напрямую зависит от количества потребностей и способности членов семьи справляться с проблемами пациентов.

- Несмотря на умеренный уровень удовлетворения традиционными видами помощи, больные шизофренией и члены их семей высказывают потребность в расширении спектра психосоциальных услуг, включающего программы реабилитации и психотерапии, помощь в трудоустройстве, ведении домашнего хозяйства и организации свободного времени.

Научная новизна работы.

- Данное исследование является первой работой по изучению потребностей больных шизофренией в нашей стране.

- В процессе выполнения настоящего исследования установлена новая ассоциация между социо-демографическими и клиническими

показателями с одной стороны и количественными и качественными показателями потребностей у больных шизофренией с другой.

- Важной новизной данного исследования являются данные о влиянии бремени болезни на членов семей больных шизофренией, а так же проведено сравнение восприятия потребностей самими больными и их близкими.

- Впервые в Азербайджане больные шизофренией и их родственники получили возможность оценить степень удовлетворения оказанной им помощи и выразить свои пожелания в отношении внедрения новых услуг.

- Впервые в нашей стране были испытаны новые инструменты по оценке потребностей - Кембервильская Шкала Оценки Потребностей (CAN), Опросник по Оценке Вовлеченности (IEQ-EU), Веронская Шкала Удовлетворения Услугами (VSSS-EU), Инструмент по Определению Стадий Выздоровления (STORI).

Практическая значимость исследования. Настоящее исследование имеет однозначную практическую направленность, поскольку посвящено рассмотрению реальных проблем и потребностей больных шизофренией и их родных, с которыми они сталкиваются в повседневной жизни и в процессе оказания психиатрической помощи.

Практическое значение полученных данных связано с возможностью планирования и внедрения новых форм психиатрической помощи, ориентированных на удовлетворение потребностей больных шизофренией и членов их семей.

Другим важным практическим значением работы является установление степени удовлетворенности уже имеющимися услугами, оказываемым пациентам и членам их семей, а так же определение путей по их совершенствованию.

В процессе работы была проведена адаптация и валидизация шкал, получивших большое распространение в индустриально развитых странах, но еще не применявшихся в Азербайджане.

На основе результатов исследования были сформулированы практические рекомендации, которые должны способствовать

оптимизации организационных решений в области оказания помощи больным шизофренией.

Апробация результатов исследования. Материалы диссертационной работы были очно доложены и обсуждены на симпозиуме участников программы Fogarty Гарвардского Университета (10 января, 2017 г., Бостон, США); научно-практической конференции «Методология Исследований в Здравоохранении Университета КОС (июль 17-21, 2017 г., Стамбул, Турция); 30-м Конгрессе Европейского Коледжа Нейропсихофармакологии (2-5 сентября, 2017 г. Париж, Франция); 11-ой международной научно-практической конференции «Амбулаторная психиатрия» (7-9 декабря, 2017 г. Висла, Польша); симпозиум по нейропсихофармакологии (24-29 июля, 2018 г., Оксфорд, Великобритания); 1-ом Конгрессе молодых психиатров (16-17 марта, Минск, Белорусия); 31-м Конгрессе Европейского Коледжа Нейропсихофармакологии (6-9 октября, 2018 г. Мадрид, Испания); 27-ом Европейском Конгрессе по Психиатрии (6-9 апреля, 2019 г., Варшава, Польша); 19-м Всемирном Конгрессе по Психиатрии (21-24 августа, 2019 г., Лиссабон, Португалия); 28-м Европейском Конгрессе по Психиатрии в Мадриде (4-7 июля, 2020 г., в виртуальном формате) А также на научно-практическом конгрессе «Актуальные проблемы медицины», посвященному 90-летию Азербайджанского Медицинского Университета (19-20 декабря 2020 г.). На Международном конгрессе ассоциации психиатров наркологов, психотерапевтов и клинических психологов из Республики Молдова (июнь 23-26, 2021, Кишенев, Молдова).

Материалы диссертации обсуждены на совместном заседании с участием сотрудников кафедры психиатрии и кафедры неврологии (Протокол № 3 от 23.04.2021). Обсуждение диссертации было проведено на научном семинаре Диссертационного Совета ЕД 2.05 (Протокол № 2 от 25.06.2021).

Внедрение в практику. Научные и практические результаты, полученные в ходе настоящего исследования, были внедрены в практическую деятельность Центра Психического Здоровья МЗ, Психиатрической Больницы № 1 и Психиатрической Больницы № 2 МЗ АР.

Место выполнения работы. Работа выполнена на кафедре психиатрии АМУ, в Центре Психического Здоровья МЗ АР, в Психиатрической больнице №1 МЗ АР, в Клинической Психиатрической больнице №2 МЗ АР.

Публикации. По теме диссертации опубликованы 12 научных работ, в том числе 7 статей (4 зарубежом), 4 тезиса и 1 научный отчет (все изданы зарубежом).

Объем и структура диссертации. Работа изложена на 179 страницах компьютерного текста (215452 знаков) и состоит из введения (6 стр., 9197 знаков), обзора литературы (21 стр., 44446 знаков), главы материалов и методов исследования (10 стр., 16618 знаков), 4 глав собственных исследований и их обсуждения (81 стр., 150053 знаков), выводов (3 стр., 2935), практических рекомендаций (2 стр., 1576), списка литературы (20 стр.), приложений (26 стр.). Список литературы включает 223 источника. Диссертация иллюстрирована 13 рисунками, 1 графиком, содержит 20 таблиц.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Участниками исследования являлись 152 больных шизофренией, 50 из которых получали амбулаторную помощь в Центре Психического Здоровья МЗ АР, а еще 52 больных участвовали в программе психосоциальной реабилитации, проводившейся в этом учреждении. По 25 человек находились на стационарном лечении в Психиатрической Больнице № 1 и Клинической Психиатрической Больнице № 2 МЗ АР.

Отбор участников проводился методом простой рандомизации из числа больных шизофренией, получавших лечение в одном из названных учреждений на момент проведения исследования. Критериями включения в исследование являлись: а) возраст пациентов от 18 до 60 лет; б) установленный в соответствии с критериями МКБ-10 диагноз шизофрении; в) продолжительность заболевания не менее одного года; г) заметное нарушение психосоциальной адаптации вследствие настоящего заболевания; д) способность предоставить информированное согласие на участие в исследовании.

Так же участниками настоящего исследования явились 50 родственников больных, получавших помощь в ЦПЗ МЗ АР.

В исследовании использовались следующие инструменты: Кембервильская Шкала Оценки Потребностей (CAN)⁷, Опросник по Оценке Вовлеченности (IEQ-EU)⁸, Веронская Шкала Удовлетворения Услугами – Европейская версия (VSSS-EU)⁹, Инструмент по Определению Стадий Выздоровления (STORI)¹⁰.

Отбор участников исследования проводился в «гибком» временном режиме и зависел от набора необходимого количества больных или их родственников, согласившихся принять участие в опросе.

Сбор демографических и клинических данных так же проводился на основе изучения медицинской документации, содержащей информацию о диагнозе и течении болезни.

Статистический анализ проводился с помощью пакета статистических программ IBM SPSS для Windows, 23.0 (Armonk, NY: IBM Corp.).

Для всех расчетов уровень статистической значимости был определен как $p < 0.05$, а уровень мощности > 0.8 .

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

В первой части работы мы стремились ответить на три вопроса: Какие потребности чаще всего испытывают больные

⁷ Phelan M, Slade M, Thornicroft G, Dunn G, Holloway F, Wykes T, et al. The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs of people with severe mental illness. // Br J Psychiatry. 1995; 167:589-595

⁸ Schene A.H., van Wijngaarden B. The Involvement Evaluation Questionnaire. Amsterdam, The Netherlands: Department of Psychiatry, University of Amsterdam 1992

⁹ Ruggeri M, Dall'Agnola R. The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals. // Psychol Med. 1993;23(2):511–523

¹⁰ Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. // Aust NZ J Psychiatry. 2006;40(11-12):972–980

пизофренией? Различаются ли эти потребности в зависимости от условий лечения? и Существует ли связь между потребностями и социо-демографическими и клиническими показателями?

Отвечая на первый вопрос мы могли констатировать, что базовые потребности, связанные с жильем, питанием, денежными средствами, были удовлетворены в большей степени, чем социальные потребности.

Так, 45% всех пациентов жаловались на отсутствие общения, 40% больных указывали на потребность помощи в повседневной деятельности, а 34% - сообщали о нехватке близких отношений.

Рассматривая различия в зависимости от условий оказания помощи, было установлено, что среднее значение удовлетворенных потребностей было больше у стационарных больных ($M=7.98$; 95% CI= 7.4; 8.56), чем в группе амбулаторных пациентов ($M=5.62$; 95% CI= 4.76; 6.68) ($t=-4.586$; $df=98$; $p<0.001$). Так же у стационарных больных показатель неудовлетворенных потребностей ($M=4.76$; 95% CI=4.16; 5.56) был выше, чем у больных, находившихся на амбулаторном лечении ($M=2.82$; 95% CI= 2.24; 3.4) ($t=-4.661$; $df=98$; $p<0.001$). Естественно, общее число потребностей было выше у стационарных больных ($M=12.74$; 95% CI= 12.1; 13.39) по сравнению с амбулаторными пациентами ($M=8.44$; 95% CI= 7.39; 9.49) ($t=-6.987$; $df=98$; $p<0.001$).

Полученные данные позволяют прийти к заключению, что больные шизофренией, получающие лечение в стационаре имеют неудовлетворенные потребности, количественно и качественно отличающиеся от потребностей амбулаторных пациентов.

Анализ взаимосвязи между потребностями и социальными и клиническими характеристиками выявил, что общий показатель числа потребностей положительно ассоциируется с более высоким уровнем образования и социальным статусом пациентов.

Аналогичная ассоциация была выявлена и в отношении числа госпитализаций и количества психотических эпизодов, выражающаяся в увеличении числа потребностей по мере увеличения количества психотических эпизодов и госпитализаций (таблица 1).

Таблица 1.

Связь потребностей с демографическими и клиническими показателями

Независимая переменная	B	SE	β	t	p	95% CI	
Пол	1.469	0.768	0.193	1.914	0.059	- 0.057	2.996
Возраст	- 0.013	0.041	- 0.044	- 0.332	0.741	- 0.094	0.067
Образование	0.609	0.318	0.208	1.912	0.050	0.024	1.241
Брак	0.120	0.827	0.015	0.145	0.885	- 1.525	1.764
Занятость	- 0.490	1.185	- 0.041	- 0.413	0.681	- 2.846	1.867
Социальный статус	1.767	0.634	0.274	2.787	0.007	0.507	3.028
Возраст начала болезни	- 0.037	0.029	- 0.159	- 1.288	0.201	- 0.094	0.020
Длительность болезни	0.013	0.033	0.041	0.388	0.699	- 0.053	0.079
Число эпизодов	0.205	0.083	0.412	2.460	0.016	- 0.370	- 0.039
Число госпитализаций	0.348	0.092	0.680	3.784	0.001	0.165	0.531
Недобровольное лечение	- 0.092	0.140	- 0.072	- 0.654	0.515	- 0.370	0.187
BPRS	0.014	0.029	0.050	0.479	0.633	- 0.044	0.072
R²= 0.276; N= 100; F (df = 12; df = 98) = 2.731; p = 0.004							

Предложенная модель позволяет объяснить 28% вариации общего показателя количества потребностей у больных шизофренией.

Общий уровень удовлетворения оказываемыми услугами был выше у амбулаторных пациентов (M=3.9; 95% CI=3.65-4.14), чем у стационарных больных (M=3.5; 95% CI=3.31-3.7). Различия между группами были статистически значимыми (t=2.511; df=98; p=0.014) и имели умеренный размер эффекта (Cohen's d=0.502).

Так же было, было установлено, что показатель удовлетворения знаниями и навыками специалистов у больных,

получающих амбулаторную помощь ($M=3.98$; 95% CI=3.81-4.15) был выше, чем у стационарных пациентов ($M=3.71$; 95% CI=3.55-3.87). Это различие носило статистически значимый характер ($t=2.351$; $df=98$; $p=0.021$) и соответствовало умеренному размеру эффекта (Cohen's $d=0.47$).

Исследование показало, что 41 (82%) амбулаторных больных были удовлетворены разъяснением процедур и подходов к оказанию помощи, тогда как среди стационарных больных удовлетворение выразили 21 (42%) лиц ($\chi^2=16.99$; $df=1$; $p<0.001$). Информированием об услугах были довольны 34 (68%) амбулаторных и 12 (24%) стационарных пациентов ($\chi^2=19.49$; $df=1$; $p<0.001$). Информацией связанной с диагнозом и симптомами были удовлетворены 38 (76%) амбулаторных и 12 (24%) стационарных больных ($\chi^2=27.04$; $df=1$; $p<0.001$).

Соответственно общий балл удовлетворения информированием у амбулаторных больных ($M=3.97$; 95% CI=3.74-4.4) был значительно выше чем у стационарных больных ($M=2.89$; 95% CI=2.67-3.11) ($t=6.822$; $df=98$; $p<0.001$; Cohen's $d=1.36$). Полученные данные с большой вероятностью указывают на то, что находящиеся на амбулаторном лечении получают больший объем информации, чем больные в стационаре.

Как показало настоящее исследование условиями оказания помощи остались довольны 43 (86%) амбулаторных и 30 (60%) стационарных пациентов ($\chi^2=8.57$; $df=1$; $p<0.003$). Финансовые расходы посчитали для себя приемлемыми 27 (54%) амбулаторных и 36 (72%) стационарных больных ($\chi^2=3.47$; $df=1$; $p<0.062$).

Сравнение количественных показателей оценки доступности помощи между амбулаторными ($M=3.7$; 95% CI=3.47-3.93) и стационарными пациентами ($M=3.76$; 95% CI=3.54-3.98) не выявило статистически значимых различий ($t=-0.377$; $df=98$; $p=0.707$).

Говоря об эффективности помощи в исследовании не выявлено каких-либо различий между группами по таким показателям как поддержание ремиссии, облегчения симптомов и улучшения отношений с окружающими. При этом общий показатель

эффективности помощи у амбулаторных больных ($M=3.39$; 95% CI = 3.06-3.51) и стационарных больных ($M=3.11$; 95% CI = 2.93-3.29) был практически одинаковым ($t= 1.24$; $df=98$; $p=0.217$).

По данным настоящего исследования самыми доступными видами помощи для больных шизофренией являются лекарственная терапия, индивидуальные и совместные с родственниками встречи с врачом. Именно эти традиционные услуги хорошо представлены как в системе амбулаторной, так и в системе стационарной помощи. В то же время для амбулаторных пациентов наиболее востребованными услугами являются помощь в трудоустройстве, обеспечение облегченной работой, дополнительные социальные пособия и групповая психотерапия. Для стационарных больных в дополнение к указанным видам помощи требуется реабилитационные программы по развитию жизненных навыков, практическая помощь по ведению хозяйства и проведению досуга вне стен лечебного учреждения. В целом уровень удовлетворения видами помощи был достаточно низким в обеих группах, хотя у амбулаторных больных ($M=2.9$; 95% CI = 2.73-3.06) он был несколько выше, чем у стационарных больных ($M= 2.55$; 95% CI= 2.36-2.74) ($t= 2.806$; $df=98$; $p=0.006$; Cohen's $d=0.561$).

Во второй части нашего исследования было изучение бремени болезни в семьях больных шизофренией.

Забота о больных, страдающих шизофренией, зачастую связана с тяжелыми переживаниями и трудностями, влияющих на членов семей пациентов. Эти переживания являющиеся прямым следствием проживания и оказания помощи больному родственнику получили название «бремени» болезни. В современной литературе используются различные подходы в определении понятия «бремени», которые рассматривают его как моральную или эмоциональную проблему, повседневные трудности или неприятные происшествия, серьезные жизненные изменения или социальные ограничения вызванные, фактом тяжелой болезни близкого человека

Хотя большинство родственников больных шизофренией в той или иной степени испытывают на себе бремя болезни, они

редко говорят на эту тему и поэтому специалисты часто бывают неосведомлены о проблемах членов семьи их пациентов.

С целью уяснения бремени болезни нами был проведен опрос 50 родственников вовлеченных в оказание помощи амбулаторным больным с помощью Опросника по Оценке Вовлеченности IEQ-EU.

Отвечая на вопрос насколько члену семьи тяжело ухаживать за больным шизофренией, большинство респондентов выбрали ответ «тяжело» 20 (40%) человек или «очень тяжело» 10 (20%) человек, 12 (24%) человек указали на умеренную тяжесть, а 8 (16%) человек не считали уход за больным чем-то обременительным для себя ($\chi^2 = 18.4$; $df=4$; $p=0.001$). Таким образом, 60% родственников больных воспринимают бремя болезни как очень тяжелое или тяжелое.

По общепринятому мнению с течением определенного времени члены семьи свыкаются с болезнью близкого человека, в группе родственников 30 человек указали на то, что в той или иной мере привыкли к болезни члена семьи ($\chi^2 = 18.4$; $df=4$; $p<0.001$).

Естественно восприятие бремени болезни может приводить к значительным изменениям отношения членов семьи к больному родственнику. Такие изменения были отмечены у 19 человек ($\chi^2 = 7.12$; $df=3$; $p<0.068$).

Анализ ответов членов семьи больных шизофренией на второй раздел шкалы IEQ-EU позволил установить средние значения по шкалам Напряжение ($M= 11.06$; 95% CI=9.39-12.73); Понуждение ($M= 14.18$; 95% CI [11.98; 16.38]); Беспокойство ($M= 13.6$; 95% CI=12.13- 15.07); Контроль ($M= 3.9$; 95% CI=2.99-4.81), а так же общий балл ($M= 39.54$; 95% CI=35.62-43.46]).

Для уточнения связи последствий бремени болезни с клиническими показателями был проведен корреляционный анализ, который представлен в таблице 2.

Корреляционный анализ выявил достаточно сильную корреляцию между степенью выраженности психопатологических симптомов у больного и напряжением, испытываемым членами его семьи. С выраженностью симптоматики было связано понуждение больных их близкими к выполнению какой-либо деятельности.

Таблица 2.

Анализ корреляции между бременем болезни в семьях больных шизофренией и клиническими данными

Показатели	Напряжение	Понуждение	Беспокойство	Контроль	Общий балл
Возраст начала болезни	0.150	0.189	0.006	0.108	0.168
Длительность	0.035	-0.053	-0.296*	0.009	-0.091
Число эпизодов	0.238	0.048	-0.148	0.069	0.087
Число госпитализаций	-0.060	-0.117	-0.341*	0.264	0.103
Недобровольное лечение	-0.178	-0.087	-0.305*	0.108	-0.151
Баллы по BPRS	0.247	0.315*	-0.045	0.254	0.318*
Восприятие бремени	0.517**	0.379**	0.531**	0.059	0.475**
Привыкание к болезни	-0.219	0.132	-0.167	-0.017	-0.021
Способность к уходу	-0.233	-0.046	-0.247	-0.397**	-0.329*
Изменения в отношениях	0.323*	0.002	0.152	0.118	0.169
* Корреляция значима на уровне $p < 0.05$; **Корреляция значима на уровне $p < 0.01$					

В ходе исследования была выявлена умеренная отрицательная корреляция между длительностью болезни, частотой госпитализаций (включая недобровольные стационарирования) и беспокойством родственников пациента. Эта корреляция может означать, что с течением времени по мере увеличения продолжительности болезни беспокойство за больных членов семьи может снижаться.

Потребность контролировать пациента не была связана ни с одним из клинических параметров болезни. В то же время показатели Контроля отрицательно коррелировали со способностью членов семьи родных справляться с проблемами пациентов, т.е. повышение способности к уходу за пациентом снижала необходимость осуществления постоянного контроля над поведением больного.

В данном исследовании была предпринята попытка установления ассоциации между количеством потребностей у больных

шизофренией и показателями напряжения, понуждения, беспокойства и контроля у членов их семей. Проведенный в этой связи регрессионный анализ не выявил статистически значимой зависимости между отдельными показателями. Однако была выявлена отчетливая зависимость между общим числом потребностей и суммарным показателем последствий бремени болезни. Регрессивное уравнение обнаружило статистическую значимость ($F(1, 47) = 12.11, p = 0.001$) при $R^2 = 0.205$. Прогнозируемое число баллов по совокупной шкале последствий бремени болезни было равно $21.45 + 1.943 \times$ число потребностей. Это означает, что показатель шкалы последствий бремени болезней увеличивались примерно на 2 балла при появлении каждой новой потребности. Показатель потребностей объясняет 20.5 % вариации последствий бремени болезни в семьях больных шизофренией (рисунок 1).

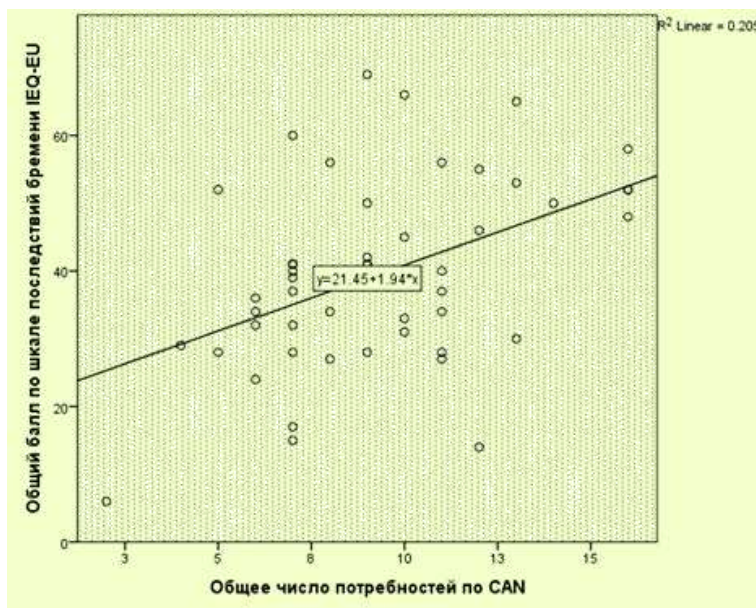


Рисунок 1. Зависимость последствий бремени от количества потребностей

Субъективное восприятие членами семьи своей ответственности и обязанностей по оказанию помощи больным шизофренией ассоциируется с психологическим дистрессом, который в свою очередь усугубляет бремя болезни. Рассматривая показатели уровня психологического дистресса ($M=13.4$ 95% CI =11.8-15.1), определяемые по шкале GHQ-12, следует отметить, что более высокий уровень стресса отмечался у лиц женского пола, у родителей и супругов больных шизофренией, у респондентов состоящих в браке, а так же не работающих домохозяек.

Сравнительный анализ общего показателя удовлетворения потребностей среди пациентов ($M=8.44$; 95% CI =7.39 – 9.49) и членов семьи ($M=9.28$; 95% CI 8.36 – 10.20) не выявил статистически значимых различий ($t=-0.748$; $df=49$; $p=0.459$). Таким образом можно констатировать, что больные и родственники совершенно одинаково воспринимают потребности связанные с болезнью. При этом, так же как и самих пациентов, членов семей больше всего волновали неудовлетворенные потребности в социализации и психологический дистресс, являющиеся следствием стигматизации больных шизофренией. Единственное различие можно было отметить в связи с социально-экономическим статусом семьи – родственники больных из более социально защищенных групп сообщали о проблемах общения, отношения или занятости больных, а для членов семей с низким социальным статусом наибольшее беспокойство вызывали вопросы безопасности самих больных и окружающих ($\chi^2 =14.89$; $df=4$; $p=0.005$).

Касаясь вопроса удовлетворения оказываемой помощью можно отметить, что около 70% родственников больных были в целом довольны полученными услугами. Кроме того, члены семей выше чем больные оценивали навыки и компетентность специалистов. Одновременно они в большей степени чем пациенты были удовлетворены доводимой до них информацией о диагнозе и лечении. Этот факт может объясняться тем, что в Азербайджане существует культура патернализма по отношению к людям с психическими расстройствами, которая подразумевает, наряду с уходом и поддержкой, включает ограничение

пациента ответственности за принятие собственных решений и полный контроль за его действиями. Поэтому врачи в большей степени склонны делиться информацией и обсуждать лечение с членами семьи нежели с самими больными.

Третья часть исследования была посвящена изучению взаимосвязи между стадиями функционального выздоровления, клиническими показателями и потребностями больных шизофренией. Одна из перспективных концепций выздоровления предполагает рассмотрение четырех компонентов выздоровления включающих: 1) сохранение надежды; 2) восстановление позитивного самовосприятия; 3) нахождение смысла в жизни; 4) принятие ответственности за свою жизнь. Таким образом были выделены пять последовательных стадий выздоровления: мараторий, осознание, подготовка, перестройка и личностный рост.

Результаты оценки стадии выздоровления у 52 больных, участвовавших в психосоциальной реабилитации не выявили статистически значимых различий по полу ($\chi^2 = 4.5$; $df = 4$; $p = 0.343$), возрасту ($\chi^2 = 4.36$; $df = 4$; $p = 0.359$), по семейному статусу ($\chi^2 = 14.1$; $df = 12$; $p = 0.297$), образованию ($\chi^2 = 20.78$; $df = 12$; $p = 0.41$) и социально-экономическому статусу ($\chi^2 = 9.585$; $df = 8$; $p = 0.295$) пациентов. Единственным различием являлось увеличение числа работающих лиц, находившихся на стадии Личностного Роста. ($\chi^2 = 29.53$; $df = 12$; $p = 0.003$).

Говоря о связи стадии выздоровления с клиническими показателями необходимо отметить умеренную отрицательную корреляцию с длительностью болезни ($r = -0.313$; $p = 0.024$), общим числом психотических эпизодов ($r = -0.324$; $p = 0.02$) и числом госпитализаций ($r = -0.424$; $p = 0.002$).

Результаты оценки удовлетворенных и неудовлетворенных потребностей, а так же общее число потребностей выздоровления выявил различия у пациентов, находящихся на определенной стадии выздоровления (График 1).

Как и следовало ожидать число неудовлетворенных потребностей было наибольшим у больных, находившихся на стадии Маратория, а наименьшее – у больных на стадии Личностного роста.

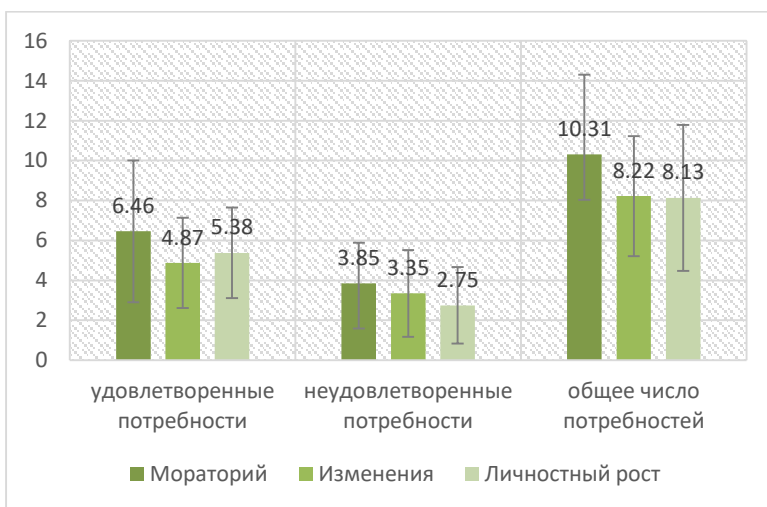


График 1. Количество потребностей у больных на разных стадиях выздоровления

Так же для установления различий между типами неудовлетворенных потребностей был проведен анализ структуры потребностей у больных на разных стадиях выздоровления. Здесь в первую очередь обращает внимание отсутствие существенных различий по неудовлетворенным базовым и социальным потребностям в зависимости от стадии выздоровления. Так же можно отметить незначительные различия по числу неудовлетворенных потребностей касающихся здоровья и социальных услуг.

Таким образом, статистически значимые различия можно выявить только в отношении функциональных потребностей, которые уменьшаются у больных на стадии Изменений и на стадии Личностного роста. Действительно, переход на более высокую стадию выздоровления означает в первую очередь улучшение функционирования пациентов. В частности, больные шизофренией восстанавливают способность следить за собой, ухаживать за детьми, выполнять домашнюю работу, организовывать повседневную деятельность (таблица 3).

Таблица 3.

Потребности на стадиях выздоровления

Типы потребностей	Количество потребностей на стадии выздоровления			χ^2 K-W	P
	Мораторий M (SD)	Изменения M (SD)	Личностный Рост M (SD)		
Базовые и социальные	3.8 (1.95)	3.6 (2.35)	3.7 (2.41)	2.4	0.301
Функциональные	1.2 (1.07)	0.4 (0.59)	0.4 (0.51)	6.84	0.033
Здоровье	0.7 (0.85)	0.9 (1.24)	0.3 (0.6)	3.41	0.182
Социальные услуги	0.5 (0.66)	0.7 (0.81)	0.6 (0.96)	0.652	0.722

При этом, менялось не только количество но и качество потребностей. Например, если на стадии Моратория у пациентов доминировали потребности в улучшении контроля за симптомами болезни, то на стадии личностного роста ведущими были потребности в развитии межличностных тношений и когнитивных навыков. Вместе с тем мы полностью разделяем мнение авторов о том, что даже те пациенты, которые находятся на самых верхних ступенях выздоровления продолжают испытывать потребность в помощи в определенных областях¹¹.

Важно отметить, что хотя лица страдающие шизофренией и их родственники прежде всего в качестве выздоровления рассматривают отсутствие психотических симптомов и госпитализации, что укладывается в рамки традиционного медицинского подхода. Однако наши исследования показывают ограниченность такого подхода, поскольку клиническая ремиссия и пребывание на амбулаторном лечении являются лишь предварительным условием, но не доказательством выздоровления. Большинство больных на стадии Моратория не выявляли острых симптомов шизофрении и соответственно не находились на стационарном лечении, однако их функциональный статус не позволял судить о начале процесса выздоровления. С другой стороны, пациенты, находившиеся в процессе выздоровления, у которых с помощью шкалы STORI

¹¹ Asher L., Fekadu A., Hanlon C. Global mental health and schizophrenia// Curr Opin Psychiatry. 2018 May;31(3):193-199

были установлены стадии Изменений или Личностного Роста, параллельно с формированием позитивной самоидентичности, отделения своей личности от болезни, поиском новых жизненных целей и принятием ответственности, оказываются способны удовлетворять свои функциональные потребности. Этот факт доказывает правомерность биопсихосоциального подхода - именно улучшение социального функционирования, а не отсутствие симптомов или госпитализаций, должно рассматриваться в качестве главного индикатора выздоровления при шизофрении.

Поэтому реабилитационные программы, ориентированные на выздоровление, должны проводиться с учетом уровня функциональной адаптации достигнутым конкретными пациентами.

ВЫВОДЫ

1. Потребности пациентов и членов их семей представляют собой широкий спектр проблем, связанных с биологическими, психологическими и социальными последствиями шизофрении, и удовлетворение которых требует посторонней помощи. Наибольшее число неудовлетворенных потребностей, высказанных самими пациентами и их близкими, включали ограничение повседневной деятельности, нехватку общения, отсутствие возможностей социализации, при этом, потребности, ассоциирующиеся с клиническими проявлениями болезни или медикаментозным лечением, по мнению больных и членов семьи, были полностью или частично удовлетворены. Больные шизофренией, получающие лечение в стационаре имеют большее число неудовлетворенных потребностей, чем амбулаторные пациенты. Показатели неудовлетворенных потребностей находится в прямой зависимости от количества эпизодов болезни и числа госпитализаций. Самые заметные различия между амбулаторными и стационарными больными прослеживаются в таких областях, как дефицит общения, отсутствие доверительных отношений, физическое здоровье и информация о лечении. [2,3,4]

2. Стационарные и амбулаторные больные шизофренией, а так же их родственники в умеренной степени оценивали свое удовлетворение оказываемой помощью. Более высокие показатели

удовлетворения у амбулаторных больных объясняются разнообразием и доступностью услуг вне больничных учреждений. В то же время большее удовлетворение родственников, чем самих больных, информацией о болезни и лечении, а так же компетентностью и навыками специалистов, свидетельствует о доминировании патерналистического подхода к лечению больных шизофренией. [5,7]

3. Бремя болезни в семьях больных шизофренией определяется физическими и эмоциональными нагрузками, вызванными необходимостью ухода за больным, изменением внутрисемейных отношений и дополнительными затратами времени и материальных ресурсов. Полученные данные свидетельствуют о том, что 60% родственников больных воспринимают бремя болезни как очень тяжелое или тяжелое, при этом тяжесть бремени болезни ассоциируется с высоким уровнем психологического дистресса, который был выше у родителей и супругов пациентов, а так же у лиц женского пола и безработных. В ходе исследования была установлена прямая зависимость между общим числом потребностей у больных шизофренией и суммарным показателем бремени болезни в их семьях, которая должна быть интерпретирована как утяжеление бремени болезни для родных с прибавлением каждой новой потребности у пациента. При этом количественный показатель потребностей объясняет 20 % вариации тяжести бремени болезни в семьях больных шизофренией. [1,9, 11]

4. Выявленное увеличение количество потребностей и запросов у больных и членов их семей с более высоким социально-экономическим статусом отражает повышенные ожидания в отношении получаемой помощи, что может быть связано с «эффектом Пигмалиона», когда возрастающее осознание людьми своих потребностей приводят к активным действиям, направленным на их удовлетворение. [6,8]

5. Функциональное выздоровление при шизофрении целесообразно рассматривать как трех-ступенчатый процесс включающий стадию Моратория, стадию Изменений и стадию Личностного роста. При этом прохождение каждой стадии выздоровления ассоциируется с изменением количества и структуры потребностей, и, в первую очередь, проявляется в статистически значимом уменьшении функциональных потребностей. [10,12]

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. С целью оптимизации лечебных и реабилитационным мероприятий, в стационарных и амбулаторных психиатрических учреждениях необходимо внедрить процедуру составления индивидуализированного плана помощи, которая основывается на оценке потребностей больных и членов их семей и предшествует проведению запланированных вмешательств

2. Несмотря на умеренный уровень удовлетворения помощью, отмеченный больными шизофренией и членами их семей, многие виды услуг в нашей стране отсутствуют. С учетом того, что наиболее востребованными являются помощь по уходу за домом, профессиональное обучение, содействие трудоустройству, организации досуга и групповые занятия, следует рекомендовать приступить к разработке соответствующих программ в нашей стране.

3. Принимая во внимание тот факт, что многие члены семей больных шизофренией страдают от тяжелого бремени болезни и сами испытывают сильный психологический дистресс, имеется насущная потребность в оказании помощи таким семьям. Основываясь на международном опыте, в нашей стране могут быть внедрены мероприятия по информированию родных о болезни, снижению стресса в семьях, а так же услуги, снижающие нагрузку по уходу за больным.

4. Исторически сложившаяся в нашей стране система психиатрической помощи ориентирована на достижение клинического улучшения у больных шизофренией, но не на их функциональное выздоровление. С учетом современных тенденций необходимо осуществить переход от традиционной медицинской модели предоставления помощи, к интегрированной модели ориентированной на выздоровление

5. Используемые в настоящей работе современные опросники и шкалы выявили высокую степень валидности и надежности, поэтому их следует рекомендовать для оценки конечных результатов помощи оказываемой больным шизофренией и членам их семей

СПИСОК НАУЧНЫХ РАБОТ, ОПУБЛИКОВАННЫХ ПО ТЕМЕ ДИССЕРТАЦИИ

1. Исмаилова Д.Ф., Кафаров Т.А.. Изучение бремени болезни в семьях лиц страдающих шизофренией // Азербайджанский Психиатрический Журнал 2017; №32 (2), стр. 30-47

2. Исмаилова Д.Ф., Расулов А.Р., Кафаров Т.А. Сравнительное изучение потребностей пациентов с шизофренией, получающих помощь в амбулаторных и стационарных учреждениях в Азербайджане // Психиатрия Психотерапия и клиническая психология 2018, выпуск 9 №3, стр. 320-330

3. Исмаилова Д.Ф., Белугина О. Лечение пациентов с двойным диагнозом // Психиатрия Психотерапия и клиническая психология 2016. выпуск 7, № 3, стр. 404-414

4. Исмаилова Д.Ф. Анализ потребности в поддерживающей терапии у больных с тяжелыми психическими расстройствами, находящихся в ремиссии. // Журнал имени П.Б.Ганнушкина психиатрия и психофармакология 2018, том 20, №2, стр.51-54

5. Rasulov A.R., İsmayılov F.N., İsmayılova C.F., Əhmədova Q.C., Sultanova A.R., Vəliməmmədova G.R. Ağır psixi pozuntusu olan şəxslərə stasionar yardım göstərilmə sahəsində tələbatların qiymətləndirilməsi // Azərbaycan təbabətinin müasir nailiyyətləri. 2019; №1, səh.51-56

6. İsmayılova J., Xavier M., Munir K.M. Needs Assessment Framework for Mental Health Policy in Treating Persons With Serious Mental Illness in Azerbaijan // Psychiatric Services, 2019 Vol. 70, № 5

7. Akhmadova G., Ismayilov F., İsmayılova J., Sultanova A., Valimamadova G. Assessment of quality of institutional care for adults with psychosocial and intellectual disabilities in the WHO European Region // WHO Project on Mental health, human rights, and standards of care, 2018

8. İsmayılova J. Needs assessment of people with severe mental illnesses and their families in Azerbaijan // European Psychiatry 2017, 41:S687-S688

9. İsmayılova J. Assessment of Caregiving Burden in Families of Patients with Schizophrenia” Abstract (Thesis)/ World Psychiatric Association abstract book, 19th WPA Congress, 2019, Lisbon, Portugal

10. İsmayılova J. Satisfaction with services provided for people affected by severe mental illness and their family members in Azerbaijan // European Psychiatry EPA 2020 Abstracts, Part 2 page 645

11. İsmayılova J. The study of needs and burden associated with severe mental illness in Azerbaijan. // European Psychiatry EPA 2020 Abstracts, Part 2 page 659

12. Исмаилова Д.Ф., Асадов Б.М. Потребности больных шизофренией находящихся на различных стадиях выздоровления // Азербайджанский Психиатрический Журнал 2021; №35 (1), стр 93-105

Защита диссертации состоится « ____ » _____ 2021 года в _____ на заседании Диссертационного совета ЕД 2.05, действующего на базе Азербайджанского медицинского университета.

Адрес: AZ1022 г. Баку, ул. А.Гасымзаде 14 (конференц зал)

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке Азербайджанского медицинского университета.

Электронная версия диссертации и автореферата размещена на официальном сайте Азербайджанского медицинского университета (www.amu.edu.az).

Автореферат разослан по соответствующим адресам « ____ » _____ 2021 года

Подписано в печать: 17.11.21

Формат бумаги: 60x84 1/16

Объем: 36243 символов

Тираж: 70