

## «БРЕМЯ ОПЕКУНА» И ПСИХОЛОГИЧЕСКОЕ НАПРЯЖЕНИЕ У ЛИЦ, УХАЖИВАЮЩИХ ЗА ИНВАЛИДАМИ С ТРАВМАТИЧЕСКОЙ БОЛЕЗНЬЮ СПИННОГО МОЗГА

Хохлова О.И., Васильченко Е.М.

Новокузнецкий научно-практический центр медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов, ул. Малая, д. 7, г. Новокузнецк, Кемеровская область — Кузбасс, 654055, Российская Федерация

### Резюме

**Введение.** «Бремя опекуна» является общепризнанной проблемой среди ухаживающих за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга лиц. Однако, несмотря на это, исследований, касающихся непосредственно оценки его психологического воздействия, недостаточно, а публикаций российских исследователей, оценивающих «бремя опекуна» у ухаживающих за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга, не найдено.

**Цель.** Оценить «бремя опекуна» и его связь с уровнем психологического стресса у ухаживающих за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга лиц.

**Материалы и методы.** В исследовании участвовали 30 членов семей инвалидов с последствиями позвоночно-спинномозговой травмы с длительностью посттравматического периода не более трех лет (в 30 % случаев — параплегия, в 70 % — тетраплегия). Средний возраст —  $45,6 \pm 12,7$  лет.

Для оценки бремени опекуна и уровня психологического стресса использовали русскоязычные версии Опросника бремени ухаживающего лица Зарит (Zarit Burden Interview — ZBI) и шкалы психологического стресса PSM-25, соответственно.

**Результаты.** Около половины опрошенных членов семей инвалидов с травматической болезнью спинного мозга (53,3 %) испытывали слабую обремененность уходом за больным, треть (33,3 %) — умеренную, 13,3 % респондентов не ощущали обремененности. В то же время, более половины (56,7 %) опрошенных оценили свою нагрузку по уходу за родственником как тяжелую и очень тяжелую. Состояние психологического стресса, преимущественно умеренно выраженное, отмечалось у 23,3 % участников исследования.

**Обсуждение.** Были обнаружены сильные прямые корреляционные взаимосвязи между интегральным показателем психологической напряженности и общим уровнем обремененности, а также субъективно испытываемой нагрузкой, связанной с уходом.

**Заключение.** Полученные данные свидетельствуют о необходимости разработки мероприятий, направленных на психологическую поддержку лиц, осуществляющих уход за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга, а также на обеспечение их необходимыми знаниями и навыками ухода.

**Ключевые слова:** бремя опекуна, травматическая болезнь спинного мозга, уход за инвалидом.

---

Хохлова О.И., Васильченко Е.М. «Бремя опекуна» и психологическое напряжение у лиц, ухаживающих за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга // Физическая и реабилитационная медицина. — 2023. — Т. 5. — № 1. — С. 31-40. DOI: 10.26211/2658-4522-2023-5-1-31-40.

Khokhlova OI, Vasilchenko EM. «Bremya opékuna» i psihologicheskoe napryazhenie u lic, uhazhivayushih za invalidami s travmaticheskoi boleznju spinnogo mozga [“Caregiver Burden” and Psychological Stress in Persons Caring for Disabled People with Traumatic Spinal Cord Disease]. Fizicheskaya i reabilitacionnaya medicina [Physical and Rehabilitation Medicine]. 2023;5(1):31-40. DOI: 10.26211/2658-4522-2023-5-1-31-40. (In Russian).

Хохлова Ольга Ивановна / Olga I. Khokhlova; e-mail: hohlovaoliv@rambler.ru

## “CAREGIVER BURDEN” AND PSYCHOLOGICAL STRESS IN PERSONS CARING FOR DISABLED PEOPLE WITH TRAUMATIC SPINAL CORD DISEASE

Khokhlova OI, Vasilchenko EM

*Novokuznetsk Scientific and Practical Centre for Medical and Social Expertise and Rehabilitation of Disabled Persons, 7 Malaya Street, 654055 Novokuznetsk, Kemerovo region — Kuzbass, Russian Federation*

### Abstract

**Introduction.** “Caregiver burden” is a well-recognized issue among caregivers of adults with traumatic spinal cord disease. However, there is a notable lack of knowledge about its psychological impact. Moreover, no publications by Russian researchers evaluating the “caregiver burden” of the caregivers of persons with traumatic spinal cord disease were found.

**Aim.** To assess the “caregiver burden” and its relationship with the level of psychological stress in caregivers of people with disabilities with traumatic spinal cord disease.

**Materials and methods.** The study involved 30 family caregivers of disabled people with consequences of spinal cord injury with a post-traumatic period of no more than three years (paraplegia was 30 % of cases, tetraplegia was 70 % of cases). The average age was 45.6±12.7 years.

Caregiver burden and psychological stress were assessed using the Russian versions of the Zarit Burden Interview (ZBI) and the Psychological Stress Scale (PSM-25).

**Results.** Around half of the participants (53.3 %) reported they felt slightly burdened taking care of their disabled relative, 33.3 % reported they were moderately burdened, and 13.3 % reported they didn't feel burdened at all. More than half (56.7 %) of the respondents rated their burden of caring for a relative as difficult or very difficult. The state of psychological stress, mostly moderately expressed, was noted in 23.3 % of the participants.

**Discussion.** Strong direct correlations were found between the PSM-25 sum score and the general level of burden, as well as the subjectively experienced burden associated with care.

**Conclusion.** The findings indicate the need to develop measures aimed at providing psychological support to caregivers of people with disabilities with traumatic spinal cord injury, as well as providing them with the necessary knowledge and care skills.

**Keywords:** caregiver burden, traumatic spinal cord disease, care for disabled.

**Publication ethics.** The submitted article has not been published before.

**Conflict of interest.** There is no information about the conflict of interests.

**Source of financing.** The study was not sponsored.

Received: 10.11.2022

Accepted for publication: 15.03.2023

### Введение / Introduction

Позвоночно-спинномозговая травма (ПСМТ) считается одним из самых катастрофических событий для человека, навсегда меняющим его жизнь. Она характеризуется внезапной утратой или нарушением двигательных, сенсорных и вегетативных неврологических функций [1] и частым развитием вторичных заболеваний [2–4].

Нарушения здоровья пострадавших вследствие ПСМТ людей ограничивают их возможности к самообслуживанию, обуславливая зависимость от посторонней помощи при выполнении повседневных действий [5, 6]. Часто после травмы спинного мозга функции по уходу приходится брать на себя супругам и другим членам семьи [7]. Непредвиденный характер травмы приводит некоторых членов семьи к «неожиданной карьере» в качестве опекунов [8], и им, так же как и самим пострадавшим, приходится адаптироваться к изменившейся жизненной ситуации [9, 10]. Происходящие изменения в характере отношений между людьми с травмой спинного мозга и членами их семей могут отрицательно повлиять

на физическое и эмоциональное состояние обеих сторон [11].

Большинство членов семьи, которые берут на себя обязанности по уходу, испытывают чувство психологического напряжения в связи с ситуацией, выражающееся в снижении общей удовлетворенности жизнью, снижении когнитивных функций и повышении уровня психологических расстройств, таких как депрессия, тревога и стресс [12].

В литературе часто для описания нагрузки на ухаживающее лицо используется концепция бремени опекуна [13]. S.H. Zarit et al. (1986) определяют бремя опекуна как степень, в которой лица, осуществляющие уход, осознают, что этот уход отрицательно повлиял на их эмоциональное, социальное, финансовое, физическое и духовное функционирование [14]. Это определение раскрывает многомерный опыт, который влияет на многие аспекты жизни лиц, осуществляющих уход, и позволяет понять, что бремя опекуна воспринимается по-разному [15].

«Бремя опекуна» является общепризнанной проблемой среди ухаживающих за инвалидами

с травматической болезнью спинного мозга (ТБСМ) лиц [16, 17]. Однако, несмотря на это, исследований, касающихся непосредственно оценки его психологического воздействия, недостаточно [15], а публикаций российских исследователей, оценивающих бремя опекуна у ухаживающих за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга, не найдено.

### Цель / Aim

Учитывая выше изложенное, была поставлена цель исследования: оценить «бремя опекуна» и его связь с уровнем психологического стресса у ухаживающих за инвалидами с травматической болезнью спинного мозга лиц.

### Материалы и методы / Materials and methods

В исследование были включены члены семей инвалидов с ТБСМ, сопровождавшие их во время курса реабилитации в клинике ФГБУ ННПЦ МСЭ и РИ Минтруда России в период с июня 2019 по июнь 2021 года. Критерии включения: опекаемое лицо — пострадавший с позвоночно-спинномозговой травмой с длительностью посттравматического периода не более трех лет; отсутствие когнитивных нарушений; позитивное отношение к исследованию; наличие информированного письменного согласия.

Всего было опрошено 30 ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц, из них 6 мужчин, 24 женщины. Средний возраст —  $45,6 \pm 12,7$  лет. Характеристика опекунов и опекаемых представлена в таблице 1.

Для оценки субъективного бремени опекуна использовали Опросник бремени Зарит (Zarit Burden Interview — ZBI) [18]. Русскоязычный вариант заимствован у М.В. Гартман (2015) [19].

Опросник ZBI состоит из 22 вопросов, описывающих здоровье родственников, их психологическое благополучие, ощущение финансового благосостояния, социальную жизнь и взаимоотношения с опекаемым пациентом. Ответы на каждый вопрос оцениваются с помощью пятибалльной шкалы Ликерта: от 0 — никогда — до 4 баллов — почти всегда. В последнем вопросе: «В целом, как бы Вы оценили по пятибалльной шкале свою нагрузку по уходу за родственником (чем выше оценка, тем больше нагрузка)?» оценка варьирует от 1 до 5. При этом 1 означает «легко», 5 — «очень тяжело».

Опросник Зарит позволяет оценить интенсивность бремени семьи по 4 уровням: 1 (0–20) — обременённость отсутствует или выражена минимально; 2 (21–40) — слабая обременённость; 3 (41–60) — средняя обременённость, 4 (61–88) — высокий уровень бремени.

Таблица 1 / Table 1

### Социально-демографические характеристики членов семьи инвалидов с травматической болезнью спинного мозга / Socio-demographic characteristics of family members of disabled with traumatic spinal cord disease

№ п/п	Оцениваемые параметры / Estimated parameters	Абсолютное количество / Absolute number	Доля / Percentage, %
1	Пол / Gender:		
	Мужчины / Men	6	20,0
	Женщины / Women	24	80,0
2	Степень родства / Degree of relationship:		
	мать / отец / mother / father	10 / 1	33,3 / 3,3
	супруга / супруг / spouse	8 / 4	26,7 / 13,3
	сестра / брат / sister / brother	3 / 2	10,0 / 6,7
	сын / son	1	3,3
	племянник / nephew	1	3,3
3	Проживание / Accommodation:		
	совместное / shared	23	76,7
	раздельное / separate	7	23,3

Окончание таблицы 1 / End of Table 1

№ п/п	Оцениваемые параметры / Estimated parameters	Абсолютное количество / Absolute number	Доля / Percentage, %
4	Образование / Education:		
	среднее / secondary	5	16,6
	среднее профессиональное / secondary vocational	14	46,6
	высшее / higher	11	36,8
5	Наличие работы в настоящее время / Current job availability:		
	есть / yes	16	53,3
	нет / no	14	46,7
6	Ведущий симптомокомплекс опекаемого / Leading symptom complex of a ward:		
	параплегия / paraplegia	9	30,0
	тетраплегия / tetraplegia	21	70,0
7	Причина травмы опекаемого / Cause of injury of a ward:	13	43,3
	дорожно-транспортное происшествие / traffic accident		
	падение с высоты / falling from a height	8	26,7
	ныряние / diving	5	16,7
	прочие / other	4	13,2

Уровень психологической напряженности и стресса у членов семей инвалидов с ТБСМ определяли с помощью Шкалы психологического стресса PSM-25 (R. Tessier, L. Lemyre, L. Fillion (1990) в русскоязычной адаптации Н.Е. Водопьяновой (2009) [20]. Эта методика позволяет оценить уровень стресса, используя соматические, поведенческие и эмоциональные показатели. Состоит шкала из 25 утверждений (высказываний), с помощью которых обследуемый должен дать оценку своему состоянию в последнее время по 8-балльной шкале (1 — никогда; 2 — крайне редко; 3 — очень редко; 4 — редко; 5 — иногда; 6 — часто; 7 — очень часто; 8 — постоянно). Подсчитывается сумма всех ответов — интегральный показатель психической напряженности (ППН). Вопрос 14 оценивается в обратном порядке. Чем больше ППН, тем выше уровень психологического стресса. ППН больше 155 баллов — высокий уровень стресса — свидетельствует о состоянии дезадаптации и психического дискомфорта, необходимости применения широкого спектра средств и методов для снижения нервно-психической напряженности, психологической разгрузки, изменения стиля мышления и жизни. ППН в интервале 100–154 баллов — средний уровень стресса. Низкий уровень стресса — ППН меньше 100 баллов — свидетельствует о состоянии психологической адаптированности.

Статистическую обработку полученных результатов осуществляли с помощью пакета программ IBM SPSS Statistics, версия 26.

Для описания качественных признаков использовали абсолютные значения и доли (%).

Соответствие распределения количественных показателей нормальному распределению проверяли с помощью критерия Колмогорова — Смирнова. Поскольку в большинстве случаев гипотеза о нормальности распределения показателей была отвергнута, данные представлены как медиана (25–75 % квартили). Для сравнения результатов опроса в зависимости от пола ухаживающего, степени родства с опекаемым, трудовой занятости, уровня образования, условий проживания, а также от уровня двигательных нарушений инвалида использовали непараметрический критерий Манна–Уитни.

Взаимосвязи между различными параметрами находили при помощи корреляционного анализа рангов Спирмена.

При  $p < 0,05$  различия между сравниваемыми группами и корреляционные взаимосвязи считали статистически значимыми.

### Результаты / Results

Анализ результатов исследования показал, что преобладающее большинство ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц в нашем исследовании —

женщины (см. табл. 1). Большая часть (76,6 %) сопровождающих были либо супругами (40 %), либо родителями пострадавшего (36,6 %). Преобладало совместное проживание пострадавшего и ухаживающего — 76,7 % случаев. Почти половина опрошенных (46,7 %) вынуждены были оставить работу в связи с необходимостью ухода за больным. В 70,0 % наблюдений опекаемые имели выраженные физические ограничения, обусловленные повреждением спинного мозга на шейном уровне с развитием тетраплегии. Причиной травмы спинного мозга почти в половине (43,3 %) случаев было

дорожно-транспортное происшествие. Возраст опекаемых на момент обследования был от 18 до 63 лет, медиана 38,4 (32,98–43,68) лет. В исследование были включены только члены семей инвалидов с длительностью посттравматического периода не более трех лет, медиана составила 0,7 (0,31–1,52) лет.

Около половины опрошенных членов семей инвалидов с ТБСМ (53,3 %) испытывали слабую обремененность уходом за больным, треть (33,3 %) — умеренную, 13,3 % респондентов не ощущали обремененности (табл. 2).

Таблица 2 / Table 2

**Распределение членов семей инвалидов с ТБСМ в зависимости от уровня испытываемого бремени ухода и показателя психологической напряженности / Distribution of family members with disabilities with traumatic spinal cord disease, depending on the level of the care burden and the indicator of psychological tension**

Показатели / Indicators	Значения / Values
<b>Бремя опекуна / Caregiver's burden:</b>	
Медиана (25–75 %), баллы / Median (25–75 %), points	29,5 (27,5–51,0)
<b>Уровень / Level:</b>	
Низкий / Low (0–20 баллов / points), абс. ч. / abs. n. (%)	4 (13,3)
Слабый / Weak (21–40 баллов / points), абс. ч. / abs. n. (%)	16 (53,3)
Умеренный / Moderate (41–60 баллов / points), абс. ч. / abs. n. (%)	10 (33,3)
Высокий / High (61–88 баллов / points), абс. ч. / abs. n. (%)	0
<b>Самооценка нагрузки, связанной с уходом / Self-assessment of the load associated with care:</b>	
1 (легкая) / 1 (light)	2 (6,7)
2 (слабая) / 2 (weak)	3 (10,0)
3 (умеренная) / 3 (moderate)	8 (26,7)
4 (тяжелая) / 4 (heavy)	12 (40,0)
5 (очень тяжелая) / 5 (very heavy)	5 (16,7)
<b>Интегральный показатель психологической напряженности / Integral indicator of psychological tension:</b>	
Медиана (25–75 %), баллы / Median (25–75 %), points	73,5 (54,0–99,0)
<b>Уровень / Level:</b>	
Низкий / Low (менее 100 баллов / less than 100 points), абс. ч. / abs. n. (%)	23 (76,7)
Средний / Medium (100–154 балла / points), абс. ч. / abs. n. (%)	6 (20,0)
Высокий / High (155 баллов и более / points or more), абс. ч. / abs. n. (%)	1 (3,3)

У большей части ухаживающих высокие оценки получили вопросы: «Есть ли у Вас ощущение, что Ваш родственник полностью от Вас зависит?» на 3 балла оценили 43,3 % (13 человек) респондентов, на 4 — также 43,3 %; «Вы вынуждены тратить меньше времени на себя, поскольку вынуждены ухаживать за больным?» — 43,3 % (13 человек) и 33 % (10 человек); «Обеспокоены ли Вы буду-

щим своего родственника?» — 43,3 % (13 человек) и 33,3 % (10 человек), соответственно.

При ответе на вопрос «В целом, как бы Вы оценили по пятибалльной шкале свою нагрузку по уходу за родственником (чем выше оценка, тем больше нагрузка)?» более половины (56,7 %) опрошенных оценили свою нагрузку по уходу за родственником как тяжелую и очень тяжелую (см. табл. 2).

Исследование интегрального показателя психологической напряженности у 76,7 % сопровождающих инвалидов с ТБСМ членов семей не выявило серьезных нарушений (см. табл. 2). Менее четверти (23,3 %) обследованных испытывали стресс, преимущественно умеренно выраженный. В последнее время 36,7 % ухаживающих очень часто (7 баллов) или постоянно (8 баллов) отмечали перегруженность работой и нехватку времени, 33,3 % чувствовали усталость, также 33,3 % постоянно обдумывали свои идеи, меняли планы. Почти половина (40 %) никогда не ощущали или ощущали крайне редко спокойствие и безмятежность.

В исследовании не выявлено значимой зависимости уровней обремененности, испытываемой нагрузки и психологической напряженности от пола и возраста ухаживающего, степени родства с опекаемым, трудовой занятости, уровня образования, условий проживания, а также от уровня двигательных нарушений инвалида и длительности посттравматического периода (чтобы не загромождать рукопись незначимыми результатами, эти данные не приведены). В то же время между самими этими тремя показателями была установлена прямая корреляционная взаимосвязь (табл. 3), что свидетельствует о влиянии нагрузки, связанной с уходом за инвалидом с ТБСМ, на психологическое состояние ухаживающего лица.

### Обсуждение / Discussion

Описано, что после курса реабилитации многие инвалиды с ТБСМ продолжают зависеть от физической, психологической и/или социальной поддержки [21, 22]. Доступность формального ухода (то есть профессионального ухода, обеспечиваемого официальной системой обслуживания) в домашних условиях уменьшается, и благополучие инвалидов с ТБСМ становится зависимым от ухода со стороны неформальных лиц [23]. При этом подавляющее большинство лиц, ухаживающих за инвалидами с повреждением спинного мозга, составляют женщины, супруги или родители пострадавшего человека [12], что также было отмечено в нашем исследовании: 80 % ухаживающих были представлены женщинами, 36,6 % — одним из родителей пострадавшего (чаще матерью), 40 % были супругами. По мнению некоторых авторов, когда опекуном является мать, роль опекуна развивается более естественным образом, и фаза принятия наступает раньше, чем в случаях с женами; в то же время повседневный уход женщины за супругом иногда приводит к замене роли жены на материнскую, что сопровождается развитием у них инстинкта защиты и ответственности [24].

Необходимость выполнять значительное количество задач, связанных с уходом, требу-

Таблица 3 / Table 3

**Коэффициенты ранговой корреляции Спирмена ( $\rho$ ) между показателями обремененности и психологической напряженности ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц / Spearman's rank correlation coefficients ( $\rho$ ) between indicators of burden and psychological tension of persons caring for disabled with traumatic spinal cord disease**

Показатель / Indicator	Испытываемое бремя опекуна / The experienced caregiver burden	Самооценка нагрузки, связанной с уходом / Self-assessment of the burden associated with care	Интегральный показатель психологической напряженности / Integral indicator of psychological tension
Испытываемое бремя опекуна / The experienced caregiver burden	–	0,764 ( $p < 0,001$ )	0,895 ( $p < 0,001$ )
Самооценка нагрузки, связанной с уходом / Self-assessment of the care-related workload	0,764 ( $p < 0,001$ )	–	0,810 ( $p < 0,001$ )
Интегральный показатель психологической напряженности / Integral indicator of psychological tension	0,895 ( $p < 0,001$ )	0,810 ( $p < 0,001$ )	–

Примечание:  $p$  — значимость коэффициента корреляции.

Note:  $p$  — the significance of the correlation coefficient.

ет от членов семей инвалидов с ТБСМ больших усилий [12]. Отсутствие подготовки к роли опекуна нередко приводит к серьезному психологическому стрессу и ухудшению качества жизни [25]. Описана высокая частота симптомов тревоги и депрессии, увеличенной эмоциональной нагрузки у членов семей пострадавших вследствие ПСМТ лиц [9, 26], сохраняющихся длительное время [16]. Проблемы, связанные с выполнением обязанностей по уходу, могут привести к неспособности лица, осуществляющего уход, совмещать обязанности по дому и на рабочем месте [11]. В частности, приводятся данные, что 39 % ухаживающих за пациентами с ТБСМ перестают работать, чтобы иметь возможность заботиться о своем травмированном члене семьи [27]. В проведенном нами исследовании 46,7 % ухаживающих были вынуждены оставить работу.

Для описания нагрузки на ухаживающее лицо используется определение бремени опекуна [13]. По мнению некоторых авторов, непрерывная оценка медицинскими и социальными работниками, участвующими в реабилитационном процессе, уровня бремени ухаживающих за лицами, пережившими ПСМТ, важна для планирования стратегий, которые помогут сохранить качество жизни членов семьи [15].

В нашем исследовании серьезного бремени не испытывал ни один из участников исследования. Большинство чувствовали легкую (53,3 %) или умеренную (33,3 %) обремененность. Однако при этом более половины (56,7 %) ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц в нашем исследовании оценили свою нагрузку по уходу как тяжелую и очень тяжелую. Такая несопоставимость оценок, возможно, связана с недостаточной осознанностью участниками исследования своих внутренних переживаний, либо с нежеланием раскрывать эти переживания.

Среди основных проблем, которые больше всего беспокоили ухаживающих лиц — будущее опекаемых в связи с их полной зависимостью от посторонней помощи, а также отсутствие времени на себя.

В состоянии психологического стресса, согласно результатам анализа тестирования по шкале PSM-25, пребывали 23,3 % обследованных. Проявлялся стресс преимущественно в усталости, чувстве перегруженности работой, постоянном обдумывании мыслей, а также в отсутствии ощущения безмятежности и спокойствия.

В нашем исследовании не выявлено значимых взаимосвязей между изучаемыми параметрами бремени и социально-демографическими переменными (пол и возраст опекуна и опекаемого, степень родства между ними, трудовая занятость ухаживающего лица, его уровень образования, ус-

ловия проживания — совместное или отдельное), а также с уровнем двигательных нарушений инвалида и длительностью посттравматического периода. Однако были обнаружены сильные прямые корреляционные взаимосвязи между интегральным показателем психологической напряженности и общим уровнем обремененности, а также испытываемой нагрузкой, связанной с уходом. Связь более высокого бремени с ухудшением психического здоровья продемонстрирована также в исследовании E.W.M. Scholten et al. (2018) [9].

В целом полученные нами данные о преобладании легкой и умеренной обремененности у лиц, осуществляющих уход за инвалидами с повреждением спинного мозга, согласуются с результатами исследований, проведенных в Иране [28], и отличаются от таковых, полученных в Китае и Нидерландах, где установлена более частая встречаемость умеренного и тяжелого бремени [9, 29]. Предполагается, что различия в испытываемом бремени могут быть связаны с личными, социально-экономическими, географическими и культурными особенностями разных стран [28]. Однако полученные нами данные нельзя экстраполировать на всю российскую популяцию ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц, так как исследование имело определенные ограничения, описанные ниже.

Проведенное исследование обозначило основную проблему ухаживающих лиц — загруженность работой по уходу с отсутствием времени на себя в связи с полной зависимостью опекаемых от посторонней помощи. По-видимому, данной проблеме необходимо уделять больше внимания в реабилитационных учреждениях, не только обучая опекунов навыкам ухода, но и оказывая психологическую поддержку (учитывая ассоциацию бремени с уровнем психологической напряженности). Признается, что консультирование во время реабилитации может подготовить людей с ТБСМ и членов их семей к проблемам, с которыми они встречаются в повседневной жизни после выписки в общество [5].

Ухаживающие должны понимать, что уход за человеком с инвалидностью — тяжелая нагрузка, которая может привести к неблагоприятным последствиям для их собственного здоровья. А это, в свою очередь, может способствовать неудовлетворенности или напряжению в отношениях и сопровождаться уменьшением оказываемой поддержки опекаемому [11, 30]. Поэтому ухаживающие лица должны давать себе некоторый отдых, обращаясь за помощью к другим родственникам или социальным работникам, а также занимаясь своим любимым делом (работа, хобби, спорт). Возможно, необходимо больше уделять внимания развитию навыков повседневной деятельности

у самих пострадавших. Описаны ситуации, когда лица, осуществляющие уход, особенно родители, проявляют чрезмерную заботу, а некоторые даже недооценивают способности опекаемых, беря на себя всю ответственность за повседневные задачи, что уменьшает чувство самоэффективности и автономии получателей помощи [5]. В свою очередь, повышение самостоятельности опекаемого позволит сократить потребность в уходе [21], соответственно уменьшить бремя и улучшить психологическое состояние ухаживающего лица.

**Ограничение исследования.** Основное ограничение исследования связано с небольшим размером выборки, не позволяющем провести убедительные сравнения исследуемых параметров в зависимости от социально-демографических характеристик ухаживающих лиц, степени инвалидности опекаемого лица, длительности посттравматического периода.

Контингент участников исследования был ограничен членами семей инвалидов, проходящих курс реабилитации в стационарных условиях и имеющих в подавляющем большинстве тетраплегию, обычно связанную с более высоким уровнем зависимости от посторонней помощи. Кроме того, в исследование были включены родственники только относительно недавно (до трех лет) пострадавших в результате травмы позвоночника и спинного мозга людей. Возможно, участие в исследовании ухаживающих за инвалидами на более поздних сроках ТБСМ позволило бы получить другие результаты, поскольку описано, что более длительная продолжительность ухода связана с более низким качеством жизни лиц, осуществляющих уход [12]. Тем не менее проведенное исследование вносит определенный вклад в понимание проблем ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц и открывает перспективы для дальнейших исследований.

### Заключение / Conclusion

Бремя опекунов является актуальной проблемой для ухаживающих за инвалидами с ТБСМ лиц, которая зачастую не решается во время реабилитационного процесса. И хотя в настоящем исследовании большинство участников испытывали легкую или умеренную обремененность, свою нагрузку по уходу 56,7 % из них оценивали как тяжелую и очень тяжелую; у 23,3 % отмечалось состояние психологического стресса. При этом были обнаружены сильные прямые корреляционные взаимосвязи между интегральным показателем психологической напряженности и общим уровнем обремененности, а также субъективно испытываемой нагрузкой, связанной с уходом.

Полученные данные свидетельствуют о необходимости разработки мероприятий, направленных на психологическую поддержку лиц, осуществля-

ющих уход за инвалидами с ТБСМ, а также на обеспечение их необходимыми знаниями и навыками, что, вероятно, может не только принести пользу им самим, но и оказать положительное воздействие на опекаемого и отношения между ними.

**Этика публикации.** Представленная статья ранее опубликована не была, все заимствования корректны.

**Конфликт интересов.** Информация о конфликте интересов отсутствует.

**Источник финансирования.** Исследование не имело спонсорской поддержки.

### Литература

- Hou S, Rabchevsky AG. Autonomic consequences of spinal cord injury. *Compr Physiol.* 2014; 4(4):1419-53. DOI: 10.1002/cphy.c130045.
- Guilcher SJ, Craven BC, Lemieux-Charles L et al. Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care. *Disabil Rehabil.* 2013; 35(11):894-906. DOI: 10.3109/09638288.2012.721048.
- New PW. Secondary conditions in a community sample of people with spinal cord damage. *Spinal Cord Med.* 2016;39(6):665-70. DOI: 10.1080/10790268.2016.1138600.
- Skelton F, Hoffman JM, Reyes M, Burns SP. Examining health-care utilization in the first year following spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2015;38: 690-95. DOI: 10.1179/2045772314Y.0000000269.
- Jeyathevan G, Cameron JI, Craven BC, Munce SEP, Jaglal SB. Rebuilding relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BMC Neurol.* 2019; 19(1):117. DOI: 10.1186/s12883-019-1347-x.
- Хохлова О.И. Реабилитационный потенциал личности и функциональная независимость лиц с травматической болезнью спинного мозга // *Политравма.* — 2020. — № 3. — С. 100-107. DOI: 10.24411/1819-1495-2020-10038.
- Post MW, Bloemen J, De Witte LP. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord.* 2005;43(5):311. DOI: 10.1038/sj.sc.3101704.
- Dickson A, O'Brien G, Ward R et al. The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psychol Health.* 2010;25(9):1101-20. DOI: 10.1080/08870440903038949.
- Scholten EWM, Kieftenbelt A, Hillebregt CF et al. Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord.* 2018;56(5): 436-46. DOI: 10.1038/s41393-017-0047-x.
- Norup A. Family matters in neurorehabilitation: why, when, who, and how? *Rev Iberoam Neuropsicol.* 2018; 1(1): 17-31.
- Charlifue SB, Botticello A, Kolakowsky-Hayner SA, Richards JS et al. Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord.* 2016;54(9):732. DOI: 10.1038/sc.2016.25.
- Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: A literature review. *Spinal Cord.* 2017;55(11): 964-78. DOI: 10.1038/sc.2017.56.

13. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al. Caregiver burden: a clinical review. *J Am Med Assoc.* 2014; 311(10):1052-60. DOI: 10.1001/jama.2014.304.
14. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist.* 1986; 26(3):260-6. DOI: 10.1093/geront/26.3.260.
15. Maitan P, Frigerio S, Conti A, Clari M et al. The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. *Ann Ist Super Sanita.* 2018; 54 (3):185-93. DOI: 10.4415/ANN\_18\_03\_04.
16. Middleton JW, Simpson GK, Wolf A De et al. Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2014; 95(7):1312-9. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.03.017.
17. Backx APM, Spooren AIF, Bongers-Janssen HMH, Bouwsema H. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord.* 2018; 56(9):890-9. DOI:10.1038/s41393-018-0098-7.
18. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6):649-55. DOI: 10.1093/geront/20.6.649.0.
19. Гантман М.В. Депрессивные и когнитивные расстройства у лиц пожилого возраста, ухаживающих за пациентами с болезнью Альцгеймера : Дисс. ... канд. мед. наук: 14.01.06 / ФГБНУ «Научный центр психического здоровья». — М., 2015. — 171 с.
20. Водопьянова Н. Е. Психодиагностика стресса. — СПб.: Питер, 2009. — 336 с.
21. Smith EM, Boucher N, Miller WC. Caregiving services in spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Spinal Cord.* 2016; 54(8):562-9. DOI: 10.1038/sc.2016.8.
22. Van Loo MA, Post MW, Bloemen JH, Van Asbeck FW. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord.* 2010; 48(5):423-28. DOI: 10.1038/sc.2009.142.
23. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud.* 2012; 49(4):490-504. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011.
24. Juguera Rodriguez L, Pardo Rios M, Leal Costa C, Castillo Hermoso M et al. Relatives of people with spinal cord injury: a qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal Cord.* 2018; 56 (6): 548-59. DOI: 10.1038/s41393-018-0092-0.
25. Conti A, Ricceri F, Scivoletto G, Clari M et al. Is caregiver quality of life predicted by their perceived burden? A cross-sectional study of family caregivers of people with spinal cord injuries. *Spinal Cord.* 2021 Feb;59(2):185-92. DOI: 10.1038/s41393-020-0528-1.
26. Arango-lasprilla JC, Plaza O, Drew A et al. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation.* 2010; 27(1): 83-93. DOI: 10.3233/NRE-2010-0583.
27. Nogueira PC, Rabeh SA, Caliri MH et al. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev Lat Am Enferm.* 2012; 20(6):1048-56. DOI: 10.1590/S0104-11692012000600006.
28. Khazaeipour Z, Rezaei-Motlagh F, Ahmadipour E et al. Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord.* 2017; 55(6):595-600. DOI: 10.1038/sc.2016.195.
29. Ma H-P, Lu H-J, Xiong X-Y et al. The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *Int J Nurs Sci.* 2014; 1(2):185-90. DOI: 10.1016/j.ijnss.2014.05.01.
30. Conti A, Clari M, Nolan M, Wallace E, et al. The Relationship Between Psychological and Physical Secondary Conditions and Family Caregiver Burden in Spinal Cord Injury: A Correlational Study. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2019 Fall;25(4):271-80. DOI: 10.1310/sci2504-271.

## References

1. Hou S, Rabchevsky AG. Autonomic consequences of spinal cord injury // *Compr Physiol.* 2014;4(4):1419-53. DOI: 10.1002/cphy.c130045.
2. Guilcher SJ, Craven BC, Lemieux-Charles L et al. Secondary health conditions and spinal cord injury: an uphill battle in the journey of care. *Disabil Rehabil.* 2013;35(11): 894-906. DOI: 10.3109/09638288.2012.721048.
3. New PW. Secondary conditions in a community sample of people with spinal cord damage. *Spinal Cord Med.* 2016;39(6):665-70. DOI: 10.1080/10790268.2016.1138600.
4. Skelton F, Hoffman JM, Reyes M, Burns SP. Examining health-care utilization in the first year following spinal cord injury. *J Spinal Cord Med.* 2015;38: 690-5. DOI: 10.1179/2045772314Y.0000000269.
5. Jeyathevan G, Cameron JI, Craven BC, Munce SEP et al. Rebuilding relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. *BMC Neurol.* 2019; 19(1): 117. DOI: 10.1186/s12883-019-1347-x.
6. Hohlova OI. Reabilitacionnii potencial lichnosti i funkcionalnaya nezavisimost lic s travmaticheskoi boleznju spinnogo mozga [Rehabilitation potential of personality and functional independence of persons with traumatic spinal cord disease]. *Politравма [Polytrauma].* 2020(3):100-7. DOI: 10.24411/1819-1495-2020-10038.
7. Post MW, Bloemen J, De Witte LP. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord.* 2005;43(5):311. DOI: 10.1038/sj.sc.3101704.
8. Dickson A, O'Brien G, Ward R et al. The impact of assuming the primary caregiver role following traumatic spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of the spouse's experience. *Psychol Health.* 2010;25(9):1101-20. DOI: 10.1080/08870440903038949.
9. Scholten EWM, Kieftenbelt A, Hillebregt CF et al. Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord.* 2018;56(5): 436-46. DOI: 10.1038/s41393-017-0047-x.
10. Norup A. Family matters in neurorehabilitation: why, when, who, and how? *Rev Iberoam Neuropsicol.* 2018; 1(1): 17-31.
11. Charlifue SB, Botticello A, Kolakowsky-Hayner SA, Richa et al. Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord.* 2016;54(9):732. DOI: 10.1038/sc.2016.25.
12. Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: A literature review. *Spinal Cord.* 2017;55(11): 964-78. DOI: 10.1038/sc.2017.56.
13. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D et al. Caregiver burden: a clinical review. *J Am Med Assoc.* 2014; 311(10):1052-60. DOI: 10.1001/jama.2014.304.
14. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist.* 1986; 26(3):260-6. DOI: 10.1093/geront/26.3.260.

15. Maitan P, Frigerio S, Conti A, Clari M et al. The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study *Ann Ist Super Sanita*. 2018; 54 (3):185-93. DOI: 10.4415/ANN\_18\_03\_04.
16. Middleton JW, Simpson GK, Wolf A De et al. Psychological distress, quality of life, and burden in caregivers during community reintegration after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2014; 95(7):1312-9. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.03.017.
17. Backx APM, Spooren AIF, Bongers-Janssen HMH, Bouwsema H. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal Cord*. 2018; 56(9):890-9. DOI:10.1038/s41393-018-0098-7.
18. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6):649-55. DOI: 10.1093/geront/20.6.649.0.
19. Gantman MV. Depressivnye i kognitivnye rasstrojstva u lic pozhilogo vozrasta, uzhzhivayushchih za pacientami s boleznyu Al'cgejmerna: Diss. ... kand. med. nauk 14.01.06 [Depressive and cognitive disorders in elderly people caring for patients with Alzheimer's disease: Dissertation for the degree of Candidate of Medical Sciences 14.01.06]. Moskva: Nauchnyj centr psihicheskogo zdorov'ya [Moscow: National Center for Physical Health]. 2015. 171 p. (In Russian).
20. Vodop'yanova NE. Psihodiagnostika stressa [Psychodiagnosics of stress]. Sankt-Peterburg: Piter [St.Petersburg: Piter]; 2009. 336 p. (In Russian).
21. Smith EM, Boucher N, Miller WC. Caregiving services in spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Spinal Cord*. 2016; 54(8):562-9. DOI: 10.1038/sc.2016.8.
22. Van Loo MA, Post MW, Bloemen JH, Van Asbeck FW. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord*. 2010; 48(5):423-8. DOI: 10.1038/sc.2009.142.
23. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: a literature review. *Int J Nurs Stud*. 2012; 49(4):490-504. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011.
24. Juguera Rodriguez L, Pardo Rios M, Leal Costa C, Castillo Hermoso M et al. Relatives of people with spinal cord injury: a qualitative study of caregivers' metamorphosis. *Spinal Cord*. 2018; 56 (6): 548-59. DOI: 10.1038/s41393-018-0092-0.
25. Conti A, Ricceri F, Scivoletto G, Clari M et al. Is caregiver quality of life predicted by their perceived burden? A cross-sectional study of family caregivers of people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*. 2021 Feb;59(2):185-92. DOI: 10.1038/s41393-020-0528-1.
26. Arango-Iasprilla JC, Plaza O, Drew A et al. Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*. 2010; 27(1): 83-93. DOI: 10.3233/NRE-2010-0583.
27. Nogueira PC, Rabeh SA, Caliri MH et al. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev Lat Am Enferm*. 2012; 20(6):1048-56. DOI: 10.1590/S0104-11692012000600006.
28. Khazaeipour Z, Rezaei-Motlagh F, Ahmadipour E et al. Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord*. 2017; 55(6):595-600. DOI: 10.1038/sc.2016.195.
29. Ma H-P, Lu H-J, Xiong X-Y et al. The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *Int J Nurs Sci*. 2014; 1(2):185-90. DOI: 10.1016/j.ijnss.2014.05.01.
30. Conti A, Clari M, Nolan M, Wallace E, Tommasini M, Mozzone S, Campagna S. The Relationship Between Psychological and Physical Secondary Conditions and Family Caregiver Burden in Spinal Cord Injury: A Correlational Study. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2019 Fall;25(4):271-80. DOI: 10.1310/sci2504-271.

Рукопись поступила: 10.11.2022

Принята в печать: 15.03.2023

#### Авторы

Хохлова Ольга Ивановна — доктор медицинских наук, ведущий научный сотрудник отдела медицинской и социально-профессиональной реабилитации, Федеральное государственное бюджетное учреждение «Новокузнецкий научно-практический центр медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, ул. Малая, д. 7, г. Новокузнецк, Кемеровская область — Кузбасс, 654055, Российская Федерация; e-mail: hohlovaoliv@rambler.ru.

Васильченко Елена Михайловна — доктор медицинских наук, генеральный директор, Федеральное государственное бюджетное учреждение «Новокузнецкий научно-практический центр медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов» Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации, ул. Малая, д. 7, г. Новокузнецк, Кемеровская область — Кузбасс, 654055, Российская Федерация; e-mail: root@reabil-nk.ru.

#### Authors

Khokhlova Olga Ivanovna, Grand PhD in Medical sciences, leading researcher, Department of medical, social and vocational rehabilitation, Novokuznetsk Scientific and Practical Centre for Medical and Social Expertise and Rehabilitation of Disabled Persons, 7 Malaya Street, 654055 Novokuznetsk, Kemerovo region — Kuzbass, Russian Federation; e-mail: hohlovaoliv@rambler.ru.

Vasilchenko Elena Mikhaylovna, Grand PhD in Medical sciences, Director General, Novokuznetsk Scientific and Practical Centre for Medical and Social Expertise and Rehabilitation of Disabled Persons, 7 Malaya Street, 654055 Novokuznetsk, Kemerovo region — Kuzbass, Russian Federation; e-mail: root@reabil-nk.ru.