



ПСИХОФИЗИОЛОГИЯ И КЛИНИЧЕСКАЯ ПСИХОЛОГИЯ

УДК 159.91

УГРОЗА ЖИЗНИ КАК ПРЕДИКТОР ВЫБОРА КОПИНГ-СТРАТЕГИЙ, УРОВНЯ ПРИВЕРЖЕННОСТИ ЛЕЧЕНИЮ И КАЧЕСТВА ЖИЗНИ У ВЗРОСЛЫХ ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Абросимов Илья Николаевич

Данная работа посвящена изучению клинико-психологических аспектов муковисцидоза, тяжелого хронического наследственного заболевания с высокой вероятностью летального исхода, заключающегося в нарушении функционирования всех экзокринных желез организма и развитии сопутствующих обструктивных и воспалительных процессов. Актуальность и новизна исследования обусловлены отсутствием на данный момент в отечественной литературе данных, описывающих клинико-психологические аспекты этого заболевания во взрослом возрасте. При этом муковисцидоз, несмотря на достижения медицины, остается неизлечимым и одним из самых распространенных среди наследственных заболеваний, полноценное лечение которого требует психологического сопровождения и реабилитации пациентов с учетом нозологических особенностей. В ходе исследования вся выборка взрослых пациентов с муковисцидозом ($n = 86$) была разделена на две подгруппы по показателю выраженности восприятия болезни как угрозы жизни и здоровью. Группа 1 ($n = 46$) – пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как умеренную угрозу жизни и здоровью; группа 2 ($n = 40$) – пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как выраженную угрозу жизни и здоровью. В выделенных подгруппах сравнивались показатели выбора стратегий совладающего поведения, уровня приверженности лечению и качества жизни. Удалось установить, что в группе пациентов, воспринимающих муковисцидоз как выраженную угрозу, показатели изучаемых параметров указывают на меньшую адаптацию к заболеванию, чем в группе пациентов, воспринимающих муковисцидоз как умеренную угрозу жизни и здоровью. Таким образом, восприятие муковисцидоза как угрозы жизни и здоровью является важным фактором, который необходимо учитывать при разработке психологического сопровождения, реализации задач социализации и общего ведения данных пациентов.



Ключевые слова: *орфанные заболевания, муковисцидоз, муковисцидоз взрослых, восприятие болезни, угроза жизни, совладающее поведение, копинг-стратегии, приверженность лечению, качество жизни, психодиагностика.*

Введение

Муковисцидоз является самым распространенным среди наследственных заболеваний, при этом относится к категории орфанных (0,002–0,008 % среди россиян), и вследствие этого – малоизученным. Муковисцидоз – системное наследственное заболевание, обусловленное генной мутацией и характеризующееся нарушением функций желез внешней секреции [1, 2]. Симптоматика муковисцидоза полимодальна, однако в первую очередь поражаются дыхательная система и ЖКТ; часто коморбидными оказываются развитие сахарного диабета, цирроза печени, хронические инфекционные, воспалительные и обструктивные заболевания легких, снижение индекса массы тела [3].

Изначально муковисцидоз рассматривался как детская патология, однако в России в 2005 г. доля взрослых больных выросла более чем на 30 % и составила 50 % от всех больных. При этом средний возраст пациентов с муковисцидозом в России составляет 10,97 лет, а средняя продолжительность жизни достигает 27 лет, при показателях 18,25 лет и 38 лет соответственно в развитых странах. Таким образом, становится очевидной тенденция трансформации данного заболевания из педиатрического заболевания в хроническое с тяжелым течением и высокой вероятностью летального исхода у взрослых [1].

Однако с возрастом прогрессирует и заболевание, что требует применения комплексного интенсивного лечения, включающего как фармакотерапевтические, так и немедикаментозные методы лечения, требующего больших усилий, как со стороны пациента, так и лечащего врача. Требующее больших усилий лечение муковисцидоза, направленное в целом на купирование имеющейся обширной симптоматики, не снижает показателей смертности среди больных и оказывает непосредственное влияние на качество их жизни [2].

А. Ф. Неретина и соавторы отмечают, что «ограничение жизнедеятельности больных муковисцидозом представляет важную медико-социальную, психолого-педагогическую и экономическую проблему. Весьма важную роль в решении этих проблем имеет ранняя и долговременная реабилитация этого сложного контингента пациентов, поскольку от эффективности реабилитации во многом зависит дальнейшее течение болезни и, как следствие, уровень качества жизни пациентов» [4, с. 61–63].

Особую важность в реабилитации взрослых пациентов с муковисцидозом приобретает учет клинико-психологического аспекта и важность их



психологического сопровождения. Однако на данный момент в России практически отсутствуют исследования муковисцидоза клинико-психологической направленности, что и обуславливает **актуальность данной работы**.

В современной зарубежной (E. Broadbent, 2006; H. Leventhal, 2001) и отечественной (В. В. Николаева, 2009; А. Ш. Тхостов, 2002; А. Ш. Тхостов, А. С. Нелюбина, 2009) клинической психологии большое внимание уделяется изучению роли личностного реагирования на болезнь пациента в ходе его лечения, и его внутренней картине болезни в частности [5, 6, 7]. **Целью работы** явилось изучение субъективного восприятия болезни как угрозы жизни и здоровью, и его соотношение с совладающим (копинг-) поведением, приверженностью лечению и качеством жизни у взрослых пациентов с муковисцидозом.

Задачи исследования: 1) описание субъективного восприятия болезни у взрослых пациентов с муковисцидозом; 2) сопоставление угрозы жизни и здоровью с выбором стратегий совладающего (копинг-) поведения взрослых пациентов с муковисцидозом; 3) сопоставление угрозы жизни и здоровью с уровнем приверженности лечению взрослых пациентов с муковисцидозом; 4) сопоставление угрозы жизни и здоровью с уровнем качества жизни взрослых пациентов с муковисцидозом.

Материалы и методы. В основу данной работы легли результаты исследования группы из 86 взрослых больных с муковисцидозом (шифр по МКБ-10 – E84.0), мужского (38 человек, 44,18 %) и женского (48 человек, 55,82 %) пола, проходящих плановое стационарное (61 человек, 70,93 %) и амбулаторное (25 человек, 29,07 %) лечение в лаборатории муковисцидоза при НИИ пульмонологии МЗ РФ на базе ГКБ № 57 (ДЗ г. Москва), в возрасте от 18 до 35 лет, средний возраст в группе составил $23,7 \pm 4,8$ лет. Для исследования применялся следующий пакет психодиагностических методик: 1) «Краткий опросник восприятия болезни» (E. Broadbent, J. Main, K. J. Petrie, J. Weinman, 2006; русскоязычная версия для пациентов с муковисцидозом В. М. Ялтонского, 2010); 2) Опросник «Совладающее поведение при муковисцидозе» (J. Abbot, M. Djdd, L. Gee, K. Webb, 2001; русскоязычная версия В. М. Ялтонского, 2010); 3) Опросник «Качество жизни при муковисцидозе» (J. Abbott, S. P. Conway, L. Gee et al., 2010; русскоязычная версия В. М. Ялтонского, 2010); 4) «Опросник самостоятельной помощи при муковисцидозе» (CF-RAQ L. T. Masterson, 2007; русскоязычная версия В. М. Ялтонского, 2010).

Результаты исследования субъективного восприятия болезни

На основе показателей шкалы «Общее восприятие болезни как угрозы» методики «Краткий опросник восприятия болезни», вся выборка пациентов с муковисцидозом была разделена на две группы: группа 1 ($n = 46$) – пациенты



с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как умеренную угрозу жизни и здоровью (средний показатель по шкале – 34,9 %); группа 2 (n = 40) – пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как выраженную угрозу жизни и здоровью (средний показатель по шкале – 56,67 %).

Структура субъективного восприятия болезни в выделенных группах различалась (рис. 1). Взрослые больные муковисцидозом с восприятием болезни как умеренной угрозы жизни и здоровью расценивают последствия своего заболевания как менее тяжелые ($4,90 \pm 1,85$ балла, $P = 0,011$), контролируют свое заболевание ($8,10 \pm 1,91$ балла, $P = 0,008$), хуже ощущают свое заболевание и его симптомы (идентифицируют заболевание) ($5,30 \pm 2,36$ балла, $P = 0,043$), менее озабочены своим заболеванием ($3,90 \pm 1,73$ балла, $P = 0,005$), слабее эмоционально реагируют на него ($2,30 \pm 2,06$ балла, $P = 0,001$), чем пациенты, воспринимающие свое заболевание как выраженную угрозу жизни и здоровью. В структуре их субъективного восприятия болезни на первый план выступает очень высокое понимание своего заболевания ($9,21 \pm 1,63$ балла).

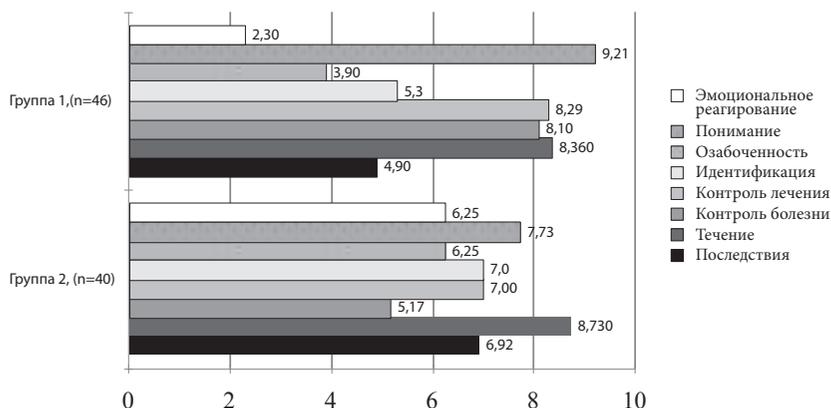


Рисунок 1. Результаты сравнительного исследования структуры восприятия болезни в группах пациентов с различной степенью восприятия болезни как угрозы (в баллах)

Взрослые пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как выраженную угрозу жизни и здоровью, определяют последствия своего заболевания как более тяжелые ($6,92 \pm 1,31$ балла, $P = 0,011$), обладают более низким контролем над заболеванием ($5,17 \pm 2,41$ балла, $P = 0,008$), лучше идентифицируют свое заболевание (определяют симптомы,



связанные с ним) ($7,00 \pm 1,56$ балла, $P = 0,043$), более озабочены своим заболеванием ($6,25 \pm 1,66$ балла, $P = 0,005$), и вследствие этого обладают более сильным эмоциональным реагированием ($6,25 \pm 1,54$ балла, $P = 0,001$). При этом ведущую роль в структуре субъективного восприятия болезни данных пациентов играет осознание хронического течения и неизлечимости муковисцидоза.

Полученные результаты соотносятся с данными ряда авторов (Л. С. Богданова, 2013; В. М. Ялтонский, 2011; В. М. Ялтонский, Л. В. Дияжева, 2012) и позволяют говорить о наличии в структуре когнитивного уровня внутренней картины болезни пациентов с муковисцидозом двух различных типов восприятия болезни: восприятие имеющегося заболевания как умеренной угрозы жизни и здоровью и восприятие болезни как выраженной угрозы жизни и здоровью. При этом тип восприятия собственного заболевания детерминирован различными показателями его компонентов, таких как: восприятие последствий болезни, восприятие дальнейшего течения болезни, восприятие возможного контроля болезни, восприятие возможного контроля лечения, идентификация болезни, озабоченность болезнью, понимание болезни, эмоциональное реагирование на болезнь. Данная структура субъективного восприятия подробно описана Г. Левенталем и соавт. (1974) в рамках модели репрезентаций заболевания [12].

Каждый из типов восприятия собственного заболевания имеет как положительные, так и отрицательные аспекты по отношению к адаптации к своему заболеванию и совладанию с ним.

Результаты исследования выбора стратегий совладающего (копинг-) поведения в группах с различным восприятием болезни

Исследование интенсивности используемых копинг-стратегий в группах с разным восприятием болезни позволило обнаружить различия в изучаемых группах (табл. 1). Взрослые пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как умеренную угрозу жизни и здоровью, статистически значимо ($P = 0,047$) чаще используют высокоадаптивную стратегию «Оптимистическое принятие» ($75,67 \pm 10,61$ % из 100), чем пациенты с восприятием болезни как выраженной угрозы жизни и здоровью ($67,36 \pm 18,35$ % из 100). Однако взрослые пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как выраженную угрозу жизни и здоровью, статистически значимо чаще ($P = 0,037$) используют малоадаптивную стратегию «Избегание» ($64,11 \pm 13,26$ % из 100), чем пациенты с восприятием болезни как умеренной угрозы жизни и здоровью ($40,73 \pm 15,24$ % из 100).



Таблица 1.

**Результаты сравнительного исследования
интенсивности использования специфических стратегий
совладающего с муковисцидозом поведения в группах пациентов
с различным восприятием болезни (в %)**

<i>Копинг-стратегии</i>	<i>Среднее значение по всей выборке</i>	<i>Группа 1, (n = 46)</i>	<i>Группа 2, (n = 40)</i>	<i>Значимость различий</i>
	<i>Me±SD, %</i>			
Оптимистическое принятие	70,71 ± 14,23	75,67 ± 10,61	67,36 ± 18,35	P=0,047
Надежда	48,86 ± 23,74	54,33 ± 18,16	46,82 ± 27,56	-
Отвлечение	34,95 ± 19,02	28,27 ± 19,56	41,11 ± 16,78	-
Избегание	51,33 ± 26,02	40,73 ± 15,24	64,11 ± 13,26	P=0,037

На основании полученных данных было установлено, что в группах с различным восприятием болезни интенсивность использования высоко- и малоадаптивных стратегий совладания с муковисцидозом неодинакова. Субъективное восприятие болезни как умеренной угрозы жизни и здоровью чаще является детерминирующим фактором для более адаптивного реагирования на болезнь и выбора более эффективных стратегий совладающего с муковисцидозом поведения. Восприятие своего заболевания как выраженной угрозы жизни и здоровью взрослыми пациентами с муковисцидозом отражается на возрастании амбивалентности в структуре совладающего с муковисцидозом поведения: они стремятся к оптимистическому принятию своего заболевания и к избеганию его одновременно. Данный подход преимущественно направлен на избегание негативных переживаний, детерминированных заболеванием, но является малоадаптивным по отношению к его преодолению.

Результаты исследования уровня приверженности лечению в группах с различным восприятием болезни

При исследовании уровня приверженности лечению в группах больных муковисцидозом с различным восприятием болезни были получены следующие результаты.

В структуре приверженности лечению взрослых пациентов с муковисцидозом, воспринимающих свое заболевание как умеренную угрозу жизни и здоровью (группа 1) на первый план выступают: прием витаминов (77,8 %) и ферментов поджелудочной железы (панкреатических) (60 %), и ингаляции при помощи небулайзера (84 %) – среди методов фармакотерапии,



и дыхательная гимнастика (кинезиотерапия) (72 %) – среди немедикаментозных форм.

Пациенты, воспринимающие муковисцидоз как выраженную угрозу жизни и здоровью (группа 2), наиболее привержены таким методам фармакотерапии, как прием антибиотиков внутрь через рот (перорально) (88,6 %) и ингаляции при помощи небулайзера (73,8 %). При этом пациенты из данной группы статистически значимо менее привержены, чем пациенты из группы 1, таким видам лечения, как: прием пищевых добавок ($P = 0,045$), дыхательная гимнастика (кинезиотерапия) ($P = 0,049$), ингаляции при помощи небулайзера ($P = 0,045$), и статистически значимо более привержены приему антибиотиков перорально ($P = 0,030$).

Таким образом, взрослые пациенты с муковисцидозом, воспринимающие свое заболевание как умеренную угрозу жизни и здоровью, привержены более широкому спектру методов лечения, не ограничиваясь только методами фармакотерапии, но и применяя немедикаментозные формы лечения. При этом больные, воспринимающие муковисцидоз как выраженную угрозу жизни и здоровью, привержены менее широкому спектру применяемых методов лечения (фармакотерапия), среди которых ведущим является прием антибиотиков перорально. Возможно данное распределение результатов обусловлено тем, что пациенты из данной группы, на фоне выраженного восприятия муковисцидоза как угрозы жизни и здоровью, считают именно прием лекарственных средств как имеющий наибольший эффект, а также купирующий имеющиеся и предотвращающий появление новых симптомов метод лечения.

Результаты исследования уровня качества жизни в группах с различным восприятием болезни

Наибольшему негативному влиянию болезни у взрослых пациентов с муковисцидозом подвержены следующие сферы качества жизни: обремененность симптомами ($47,8 \pm 7,65$ из 100 баллов), занимающие значительную часть времени лечебные процедуры ($51,37 \pm 9,16$ из 100 баллов), озабоченность будущим ($46,21 \pm 8,30$ из 100 баллов), проблемы восприятия образа собственного тела и его деформаций ($49,32 \pm 6,94$ из 100 баллов), переживания о карьере ($54,7$ из 100 баллов). Менее подвержены влиянию болезни – социальное ($70,7$ из 100 баллов), эмоциональное ($69,8$ из 100 баллов) и физическое ($66,8$ из 100 баллов) функционирование, межличностные отношения ($61,5$ из 100 баллов). Полученные результаты согласуются с данными, полученными в ходе клинико-anamnestического интервью, проведенного с каждым пациентом перед началом исследования. Взрослые больные муковисцидозом в большинстве случаев



демонстрировали свою коммуникативную компетентность, эмоциональный фон испытуемых был стабилен, с преобладанием положительных эмоций. Однако также полученные результаты могут указывать и на неадекватную оценку больными состояния своего здоровья, которая может негативно влиять на ход лечения (в частности, на приверженность лечению), и которая может являться мишенью в проводимой с ними психокоррекционной работе.

В группе 1 болезнь оказывает менее интенсивное воздействие на такие сферы, как: физическое (74,29, $p = 0,047$), социальное (81,50, $p = 0,023$) и эмоциональное функционирование (85,79, $p = 0,003$). Данная категория больных менее озабочена своим будущим (63,57, $p = 0,041$), также заболевание менее влияет на их межличностные отношения (75,57, $p = 0,001$). Наряду с этим, у больных группы 2 такие аспекты, как физическое (64,00, $p = 0,047$), социальное (65,00, $p = 0,023$) и эмоциональное функционирование (63,20, $p = 0,003$) более подвержены негативному влиянию болезни. В связи с наличием у них заболевания, данная категория больных более озабочена своим будущим (45,40, $p = 0,041$) и ощущает затруднения в межличностных отношениях (52,57, $p = 0,001$). Таким образом, качество жизни пациентов, воспринимающих свое заболевание как выраженную угрозу, значительно ниже по сравнению с пациентами, воспринимающими свое заболевание как умеренную угрозу жизни.

Выводы

1. В структуре субъективного восприятия своего заболевания взрослыми пациентами с муковисцидозом можно выделить две тенденции: восприятие муковисцидоза как умеренной угрозы жизни и здоровью и восприятие муковисцидоза как выраженной угрозы жизни и здоровью.
2. Пациенты, воспринимающие муковисцидоз как выраженную угрозу жизни и здоровью, чаще выбирают малоадаптивные копинг-стратегии «Отвлечение» и «Избегание», направленные в первую очередь на снижение эмоционального напряжения, но не на преодоление заболевания, по сравнению с пациентами, воспринимающими муковисцидоз как умеренную угрозу жизни и здоровью.
3. Уровень приверженности лечению выше, а спектр ее шире в группе пациентов с восприятием муковисцидоза как умеренной угрозы жизни и здоровью. В то время как пациенты, воспринимающие муковисцидоз как выраженную угрозу жизни и здоровью, имеют более низкие показатели приверженности и предпочитают лишь методы фармакологического лечения.
4. Показатели качества жизни у пациентов, воспринимающих муковисцидоз как умеренную угрозу жизни и здоровью, значительно выше по сравнению



с пациентами, воспринимающими свое заболевание как выраженную угрозу жизни и здоровью.

5. Угроза жизни и здоровью является важным фактором, играющим роль (предиктора) в обуславливании выбора стратегий совладающего (копинг-) поведения, уровня приверженности лечению и качества жизни у взрослых пациентов с муковисцидозом. Учет данного фактора при разработке стратегий психологического сопровождения, реабилитации и социализации взрослых пациентов с муковисцидозом может рассматриваться как способ повышения оптимизации лечения данной категории больных в целом.

Литература

1. *Амелина Е. Л., Черняк А. В., Чучалин А. Г.* Муковисцидоз взрослых – особенности ведения // Пульмонология. – 2006. – С. 30–39.
2. *Каширская Н. Ю., Толстова В. Д., Капранов Н. И.* Муковисцидоз – национальная приоритетная программа в Российской Федерации // Педиатрия. – 2008. – Т. 87. – № 4. – С. 6–14.
3. *Красовский С. А., Амелина Е. Л.* Тактика ведения взрослых больных муковисцидозом // Клиницист. – 2006. – № 1. – С. 33–37.
4. *Неретина А. Ф., Леднёва В. С., Петрова И. В.* Комплексная реабилитация больных муковисцидозом / Сборник тезисов XI национального конгресса «Муковисцидоз у детей и взрослых. Взгляд в будущее». 24–25 мая 2013 года. – М.: Медико-генетический научный центр РАМН. – 2013. – С. 61–63.
5. *Николаева В. В.* Внутренняя картина болезни: исторический экскурс / Психосоматика: телесность и культура: Учебное пособие для вузов. – М.: Академический проект. – 2009. – С. 103–115.
6. *Тхостов А. Ш.* Психология телесности. – М.: Смысл, 2002. – 287 с.
7. *Тхостов А. Ш., Нелюбина А. С.* Обыденные представления как фактор, опосредующий поведение в ситуации болезни // Вестник Томского гос. университета. Сер. Психология. – 2008. – № 317. – С. 243–245.
8. *Ялтонский В. М.* Внутренняя картина болезни и совладающее поведение при заболеваниях внутренних органов: новый теоретический подход / Сборник научных трудов «Актуальные вопросы диагностики и лечения психосоматических заболеваний». Под ред. Р. Г. Аксенфельд. – Ярославль, 2011. – С. 115–122.
9. *Ялтонский В. М., Дияжева Л. В.* Внутренняя картина болезни подростков больных муковисцидозом. / Сб. мат-лов Всерос. науч.-практ. конф. с межд. уч. «Клиническая психология в здравоохранении и образовании». – М.: Изд-во ГБОУ ВПО МГМСУ, 2012. – С. 236–240.



10. *Abbott J., Dodd M., Gee L., Webb A. K.* Ways of Coping with Cystic Fibrosis: Implications for Treatment Adherence // *Disability and Rehabilitation*. – 2001. – no. 8. – pp. 315–324.
11. *Broadbent E., Petrie K. J., Main J., Weinman J.* The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ) // *J. of Psychosomatic Research*. – 2006. – no. 60. – pp. 631–637.
12. *Leventhal E. A., Cameron L.* Representations, Procedures and Affect in Illness Self-Regulation: A Perceptual-Cognitive Model. – Mahwah: Erlbaum, 2001. – pp. 19–47.
13. *Masterson T., Wildman B. G., Newberry B., Omlor G., Bryson E., Kukay A.* Compliance in Cystic Fibrosis: An Examination of Infection Control Guidelines // *Pediatric Pulmonology*. – 2008. – no. 43. – pp. 435–442.