



КАЧЕСТВО ЖИЗНИ И ЖИЗНЕСТОЙКОСТЬ ПАЦИЕНТОВ С РАССЕЯННЫМ СКЛЕРОЗОМ

Татьяна А. Кузнецова¹, Ирина В. Грандильевская², Иван Ю. Обидин³

РЕЗЮМЕ

Целью исследования является изучение уровня качества жизни пациентов с рассеянным склерозом и связи диагноза с эмоциональным состоянием и уровнем страха негативной оценки в сравнении с условно здоровыми людьми. Для оценки перечисленных показателей использованы авторская социально-биографическая анкета, Госпитальная шкала тревоги и депрессии, Краткий опросник качества жизни ВОЗ – 26, Шкала страха негативной оценки и Опросник жизнестойкости в версии Осина-Рассказовой. В исследовании приняли участие 32 пациента, в контрольную группу вошло 33 человека. Уровень качества жизни пациентов ниже по сравнению с условно здоровыми людьми ($p=0.013$), также он положительно коррелирует с показателями жизнестойкости ($p=0.000$).

Рассеянный склероз (РС) – аутоиммунное демиелинизирующее заболевание центральной нервной системы [1]. Симптоматика РС представлена неврологическим спектром и может проявляться в работе всего организма. Наиболее часто наблюдаются двигательные нарушения (невозможность пошевелить конечностью, слабость в ней, высокая утомляемость и т.д.), тактильные нарушения (отсут-

ствие чувствительности, ее снижение, онемение), нарушения зрения (выпадение поля зрения, слепота) и слуха (снижение слуха/глухота), нарушение равновесия (“пьяная походка”, головокружения), а также нарушения тазовых функций (различные степени недержания) [2]. Ранее РС часто описывали как “дегенеративное заболевание, ведущее к инвалидизации в молодом возрасте”, однако в последние годы взгляд

¹Факультет психологии Санкт-Петербургского государственного университета, Санкт-Петербург, Российская Федерация

²Кафедра медицинской психологии и психофизиологии Санкт-Петербургского государственного университета, Санкт-Петербург, Российская Федерация

³Кафедра психологии кризисных и экстремальных ситуаций Санкт-Петербургского государственного университета, Санкт-Петербург, Российская Федерация

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА: медицинская психология, качество жизни, рассеянный склероз, жизнестойкость

Cite: Kuznetsova T.A., Grandilevskaya I.V., Obidin I. Quality of life and resilience of patients with multiple sclerosis // The Caucasus Journal of Medical and Psychological Sciences.- 2023. –V1. - №1 - P. 12-20 (in Russian) Doi
ISSN 2720-877X eISSN 2720-8788

на прогноз пациентов значительно меняется в связи с развитием фармакотерапии в области демиелинизирующих заболеваний, а также в связи с большим количеством исследований последствий обострений количеством исследований последствий обострений РС, на результатах которых основаны программы физической и когнитивной реабилитации [3]. В настоящий момент широко применяются доказавшие свою эффективность препараты, изменяющие течение рассеянного склероза (ПИТРС), а также ведутся клинические испытания новых лекарств.

Исследования в области качества жизни (КЖ) пациентов с РС свидетельствуют о повышении показателей КЖ. Авторы связывают это, в первую очередь, с улучшением эмоционального состояния пациентов благодаря психологическому сопровождению, качеством и своевременностью оказания медицинской помощи, а также ростом информированности о заболевании [4].

Дебют рассеянного склероза чаще всего наступает в возрасте 20-30 лет, что приходится на наиболее трудоспособный период жизни пациентов. Однако, часто во время обострений, а иногда и в период реабилитации, больные не могут выполнять рабочие обязанности, что, в свою очередь, может угрожать их социальному статусу и материальному благосостоянию [5].

РС относится к группе соматических заболеваний, однако, «...болезнь проявляется на всех уровнях существования человека», поэтому невозможно рассматривать ее влияние на пациента исключительно с медицинской точки

зрения [6]. После постановки диагноза есть ряд рекомендаций по коррекции режима жизни, которые пациенты получают от врачей. В первую очередь, это касается гигиены сна, избегания стресса, а также соблюдение режима приема лекарств.

Существует три основных способа приема ПИТРС: пероральный, внутримышечный и внутривенный [7]. Первый из них наиболее привычен для большинства пациентов, и сложности, с которыми они сталкиваются, не вызывают значительных затруднений. Вторым распространенным способом приема ПИТРС является внутримышечный ввод препаратов, который адаптирован для самостоятельного применения. В Городском центре рассеянного склероза Санкт-Петербурга медицинские сестры обучают больных этой процедуре, что в значительной степени облегчает адаптацию к приему лекарств, однако пациенты часто самостоятельно учатся транспортировать препараты, сопровождая их необходимой документацией и соблюдая условия хранения при низкой температуре с помощью подручных средств. Для получения препаратов, требующих внутривенного вливания, пациенты приезжают в дневной стационар ГЦРС, где дополнительно наблюдаются у врача. Наиболее распространенными способами получения ПИТРС являются два последних. Таким образом, фармакологическое лечение РС чаще всего требует от пациентов освоения новых навыков внутримышечного введения препарата по строгому расписанию или дополнительных посещений медицинского учреждения в рабочие часы,

что в значительной степени сказывается на режиме жизни больных.

В связи с вышеперечисленным вопрос уровня качества жизни пациентов с рассеянным склерозом остается актуальным, а его изучение совместно с анализом факторов, взаимосвязанных с показателями качества жизни, может обнаружить терапевтические мишени в работе с больными РС.

Материалы и методы. Для проведения исследования выбраны методики, отвечающие следующим сформулированным требованиям: простота заполнения, понятность и доступность инструкции, краткость и наибольшая информативность изучаемых показателей. При проведении исследования использованы следующие клинико-психологические методы: социально-биографическая анкета, Шкала страха негативной оценки, Краткий опросник качества жизни ВОЗ, Госпитальная шкала тревоги и депрессии, Тест жизнестойкости в версии Осина-Рассказовой.

Пациенты приглашались к участию в исследовании психологом и врачами-неврологами в Городском центре рассеянного склероза Санкт-Петербурга на базе “Городской клинической больницы №31”. С критериями включения и исключения можно ознакомиться в **Таблице 1**.

Данные собраны с помощью онлайн-платформы Google-forms, где все участники были ознакомлены с добровольным информированным согласием, в котором кратко раскрывались цели и методы исследования. Только после его прочтения было возможно приступить к заполнению анкеты.

В исследовании приняли участие

32 пациента, средний возраст которых составляет 31,1 год ($\sigma=8,8$ лет, $Me=32$ года), среди них 9 мужчин (29%) и 23 женщины (71%). По длительности заболевания пациенты были разделены на 3 группы: 8 (25%) участникам РС диагностировали менее года назад, 12 (37.5%) – от 1 года до 3 лет назад, 12 (37.5%) – более 3 лет назад.

В контрольную группу приглашались условно здоровые люди без установленного или подозреваемого диагноза болезни центральной нервной системы, в нее вошли 33 человека, среди них 11 (33.3%) мужчин и 22 (66.6%) женщины, средний возраст участников составляет 34 года ($\sigma=8,6$ лет, $Me=32$ года).

При проведении анализа результатов использованы такие математико-статистические методы как t-критерий

Таблица 1

Критерии включения	Критерии исключения
Подтвержденный диагноз “Рассеянный склероз”	Сопутствующие заболевания ЦНС
Возраст от 18 лет	Незавершенное заполнение анкеты
Возможность самостоятельно заполнить анкету	

Стьюдента, критерий Манна-Уитни и критерий Спирмена.

Результаты исследования и их обсуждение. Пациенты с рассеянным склерозом оценивают субъективное качество жизни ниже по сравнению с контрольной группой по общей шкале ($p=0.013$), по шкале “Психологическое и физическое благополучие” ($p=0.00$) и “Микросоциальное благополучие” ($p=0.017$). Согласно исследованию в

2018 году, качество жизни пациентов с РС растет за последние 15 лет [4]. Однако, как можно видеть из полученных результатов, КЖ больных РС остается ниже, чем у условно здоровых людей. Низкие показатели КЖ являются прогностическим фактором развития инвалидности при РС, из-за чего возникает необходимость коррекции показателей, связанных с КЖ [8].

На уровне статистической тенденции обнаруживается различие между показателями жизнестойкости: общий балл в группе больных ниже, чем в контрольной ($p=0.085$). Значения шкалы “Принятие риска” в рамках методики “Жизнестойкость” выше у условно здоровых людей по сравнению с больными РС ($p=0.004$). Так как жизнестойкость характеризуется как способность позитивно адаптироваться к меняющимся условиям в стрессовых ситуациях, сохраняя при этом высокий уровень работоспособности и удовлетворенности собственной жизнью, данный показатель можно отнести к потенциальным психотерапевтическим мишеням, психокоррекция которых положительно отразится на общем качестве жизни пациентов с рассеянным склерозом [9]. Подробнее результаты по общей шкале “Качество жизни” и “Жизнестой-

кость” представлены в **Таблице 2**.

Внутри группы пациентов страх негативной оценки выше ($p=0.025$) у пациентов с давностью заболевания менее года по сравнению с пациентами, которым диагностировали РС более 3 лет назад, что может быть связано с более высоким уровнем адаптации и принятия заболевания у последней группы. На уровне статистической тенденции показатели жизнестойкости “Принятие риска” и “Вовлеченность” у последней группы выше, чем у первой ($p=0.069$ и $p=0.082$ соответственно).

Корреляционный анализ проводился для установления взаимосвязей внутри группы пациентов. Обнаружена статистически значимая обратная корреляция между шкалой выраженности депрессивной симптоматики и показателями КЖ (от $p=0,000$ до $p=0,001$), за исключением шкалы “Социальное благополучие”, где обратная корреляция наблюдается на уровне статистической тенденции ($p=0,081$). Вопрос взаимосвязи эмоционального состояния и субъективной оценки качества жизни поднимается во многих исследованиях: так, чем ниже проявления депрессивной симптоматики, тем выше пациенты оценивают КЖ, что свидетельствует о необходимости психотерапевтической и/или фармакологической коррекции депрессивных состояний [10]. Прямая взаимосвязь обнаружена между всеми шкалами “Краткого опросника качества жизни” и теста “Жизнестойкость” (от $p=0.000$ до $p=0.042$) за исключением шкал “Восприятие” последней методики и “Социального благополучия” первой: корреляция установлена на уровне ста-

Таблица 2

	Общий балл по шкале “Качество жизни”		Общий балл по шкале “Жизнестойкость”	
	Пациенты	Контр. группа	Пациенты	Контр. группа
Среднее значение	59,5	68	39,9	45,6
Станд. отклонение	13,4	13,2	12,4	13,6
Медиана	60,5	70	42,5	44

тистической тенденции ($p=0.068$). Полученные результаты свидетельствуют о возможности повышении качества жизни пациентов с рассеянным склерозом с помощью воздействия на способность адаптироваться в условиях стресса, а также на способность к поиску ресурсов для его преодоления.

Аналогичная взаимосвязь установлена между шкалами “Госпитальной шкалы тревоги и депрессии” и “Теста жизнестойкости” (от $p=0,000$ до $p=0,016$). Статистически достоверно можно утверждать обратную взаимосвязь между показателями “Страх негативной оценки” и шкалами теста “Жизнестойкость” (от $p=0,001$ до $p=0,012$). Методика “Страх негативной оценки” в группе пациентов обратно коррелирует с возрастом больных ($p=0,024$), а также взаимосвязана с эмоциональным состоянием пациентов ($p=0,005$, $p=0,032$). Таким образом, чем ниже страх негативной оценки, тем выше жизнестойкость пациентов. Больные РС часто сталкиваются с симптомами социофобии, опасаясь, например, нетерпеливости водителей при долгом переходе дороги, осуждения прохожими “пьяной походки” при нарушении координации и т.д. [11]. В связи с вышеперечисленным, жизнестойкость и симптомы социофобии также можно корректировать в рамках индивидуальной или групповой психотерапии, что в свою очередь, положительно отразится на субъективной оценке качества жизни пациентов с РС [12].

Выводы: 1. Пациенты с рассеянным склерозом субъективно оцени-

вают общее качество жизни статистически значимо ниже по сравнению с контрольной группой условно здоровых людей. Аналогичные результаты сравнительного анализа получены по шкалам “Психологическое и физическое благополучие” и “Микросоциальное благополучие”.

2. В группе пациентов обнаружена положительная взаимосвязь между уровнем жизнестойкости больных и субъективной оценкой качества жизни.

3. Уровень жизнестойкости отрицательно коррелирует с выраженностью депрессивной и тревожной симптоматики, а также со страхом негативной оценки в группе пациентов.

Таким образом, опираясь на результаты проведенного исследования, можно заключить, что субъективная оценка качества жизни пациентов с рассеянным склерозом остается на низком уровне по сравнению с условно здоровыми людьми, что указывает на необходимость проведения дополнительных исследований факторов, влияющих на КЖ с целью составления программ психологического сопровождения больных РС. Кроме того, обнаруженные корреляции позволяют предположить, что коррекция уровня жизнестойкости, выраженности депрессивной и тревожной симптоматики положительно влияют на качество жизни пациентов, в связи с чем они могут являться психотерапевтической мишенью для работы с пациентами с рассеянным склерозом.

Список литературы

1. Станкевич, Ю.А., Василькив, Л.М., Богомякова, О.Б., Коробко, Д.С., Малкова, Н.А., Тулупов, А.А. (2021). Исследование изменения перфузии в очагах демиелинизации при рассеянном склерозе методикой перфузионной МРТ. Лучевая диагностика и терапия, 12(1), 30-35.
2. Кичерова, О.А., Рейхерт, Л.И., Кравцов, Ю.И. (2018). Многообразие клинических проявлений рассеянного склероза (с анализом собственного клинического наблюдения). Уральский медицинский журнал, (11), 38-42.
3. Власов, Я.В., & Курапов, М.А. (2020). История и этапы формирования проблемы рассеянного склероза в России. Медицинская этика, 8(1), 77-82.
4. Бойко, О.В., Татарина, М.Ю., Попова, Е.В., Гусева, М.Р., Бойко, А.Н., Гусев, Е.И. (2018). Улучшение показателей качества жизни больных рассеянным склерозом за 15-летний период. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова, 118(8-2), 23-28.
5. Вязовиченко, Ю.Е., Светличная, А.В., Торчинский, Н.В. (2020). Заболеваемость рассеянным склерозом в Российской Федерации в период с 2009 по 2018 гг. как эпидемиологическая проблема. In Инфекционные болезни в современном мире: эпидемиология, диагностика, лечение и профилактика (pp. 51-51).
6. Вагайцева, М.В., Чулкова, В.А.,

References

1. Stankevich, Ju.A., Vasil'kiv, L.M., Bogomjakova, O.B., Korobko, D.S., Malkova, N.A., Tulupov, A.A. (2021). Issledovanie izmenenija perfuzii v ochagah demielinizacii pri rassejan-nom skleroze metodikoj perfuzion-noj MRT. Luchevaja diagnostika i terapij, 12(1), 30-35.
2. Kicherova, O.A., Rejhert, L. I., Kravcov, Ju. I. (2018). Mnogoobrazie klinicheskikh pojavlenij rassejan-nogo skleroza (s analizom sobstven-nogo klinicheskogo nabljudenija). Ural'skij medicinskij zhurnal, (11), 38-42.
3. Vlasov, Ja.V., & Kurapov, M.A. (2020). Istorija i jetapy formirovani-ja problemy rassejannogo skleroza v Rossii. Medicinskaja jetika, 8(1), 77-82.
4. Bojko, O.V., Tatarinova, M.Ju., Popova, E.V., Guseva, M.R., Bojko, A.N., Gusev, E.I. (2018). Uluchshenie pokazatelej kachestva zhizni bol'nyh rassejannym sklerozom za 15-letnij period. Zhurnal nevrologii i psihiatrii im. CC Korsakova, 118(8-2), 23-28.
5. Vjazovichenko, Ju.E., Svetlichnaja, A.V., & Torchinskij, N.V. (2020). Zabolevaemost' rassejannym sklerozom v Rossijskoj Federacii v period s 2009 po 2018 gg. kak jepidemiologicheskaja problema. In In-fekcionnye bolezni v sovremennom mire: jepidemiologija, diagnostika, lechenie i profilaktika (pp. 51-51).
6. Vagajceva, M.V., Chulkova, V.A.,

- Карпова, Э.Б., Леоненкова, С.А. (2015). Психологические исследования в онкологии. Психология. Психофизиология, 8(3), 28-35.
7. Повереннова, И.Е., Грешнова, И.В., Жаринова, Н.О., Хивинцева, Е.В., Захаров, А.В. (2018). Влияние ПИТРС на качество жизни пациентов с рассеянным склерозом. Наука и инновации в медицине, (3), 53-56.
8. Benito-León, J., Mitchell, A.J., Rivera-Navarro, J., Morales-González, J.M. (2013). Impaired health-related quality of life predicts progression of disability in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 20(1), 79-86.
9. Логинова, М.В. (2009). Жизнестойкость как внутренний ключевой ресурс личности. Вестник Московского университета МВД России, (6), 19-22.
10. Ларёва, Н.В., Говорин, А.В., Калинкина, Т.В. (2008). Тревожно-депрессивные расстройства и качество жизни у женщин в постменопаузе. Казанский медицинский журнал, 89(4), 432-437.
11. Кузнецова, Л.А., Малкова, Н.А., Шубина, О.С., Веревкин, Е.Г., Долгова, М.В. (2004). Биоповеденческая терапия рассеянного склероза. Сибирский научный медицинский журнал, (3), 92-97.
12. Попова, Е.В. (2008). Факторы, определяющие качество жизни больных ремиттирующей формой рассеянного склероза. Журнал неврологии и психиатрии им. СС Корсакова, 108(4), 77-80.
- Karpova, Ye.B., Leonenkova, S.A. (2015). Psihologicheskie issledovaniya v onkologii. *Psihologiya. Psihofiziologiya*, 8(3), 28-35.
7. Poverennova, I.E., Greshnova, I.V., Zharinova, N.O., Hivinceva, E.V., Zaharov, A.V. (2018). Vliyanie PITRS na kachestvo zhizni pacientov s rassejannym sklerozom. *Nauka i innovacii v medicine*, (3), 53-56.
8. Benito-León, J., Mitchell, A. J., Rivera-Navarro, J., Morales-González, J. M. (2013). Impaired health-related quality of life predicts progression of disability in multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 20(1), 79-86.
9. Loginova, M.V. (2009). Zhiznestojkost' kak vnutrennij kljuchevoj resurs lichnosti. *Vestnik Moskovskogo universiteta MVD Rossii*, (6), 19-22.
10. Larjova, N.V., Govorin, A. V., Kalinkina, T.V. (2008). Trevozhno-depressivnye rasstrojstva i kachestvo zhizni u zhenshhin v postmenopauze. *Kazanskij medicinskij zhurnal*, 89(4), 432-437.
11. Kuznecova, L.A., Malkova, N.A., Shubina, O.S., Verevkin, E.G., Dolgova, M.V. (2004). Biopovedencheskaja terapija rassejannogo skleroza. *Sibirskij nauchnyj medicinskij zhurnal*, (3), 92-97.
12. Popova, E.V. (2008). Faktory, opredelajushhie kachestvo zhizni bol'nyh remittirujushhej formoj rassejannogo skleroza. *Zhurnal nevrologii i psichiatrii im. CC Korsakova*, 108(4), 77-80.

ABSTRACT**Quality of life and resilience of patients with multiple sclerosis**Kuznetsova T. A.¹, Grandilevskaya I. V.², Obidin I. Y.³¹The Faculty of Psychology, St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russian Federation²Department of Medical Psychology and Psychophysiology, St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russian Federation³Department of Psychology of Crisis and Extreme Situations, St. Petersburg State University, St. Petersburg, Russian Federation

The aim of the article is to study the quality of life of patients with multiple sclerosis and the relationship of the diagnosis with the emotional state and the level of fear of negative evaluation in comparison with conditionally healthy people. To assess these indicators, the author's socio-biographical questionnaire, the Hospital Scale of Anxiety and Depression, the WHO-26 Short Questionnaire of Quality of Life, the Scale of Fear of Negative assessment, and the Questionnaire of resilience in the Osin-Rasskazova version were used. The study involved 32 patients; the control group included 33 people. The level of quality of life of patients is lower compared to conditionally healthy people ($p=0.013$), it also positively correlates with indicators of resilience ($p=0.000$).

Keywords: medical psychology, quality of life, multiple sclerosis, resilience.

რეზიუმე

ცხოვრების ხარისხის დონე და გამძლეობა გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტებში

კუზნეცოვა ტ. ა.,¹ გრანდილევსკაია ი. ვ.,² ობიდინი ი. ი.³

¹სანქტ-პეტერბურგის სახელმწიფო უნივერსიტეტის ფსიქოლოგიის ფაკულტეტი, სანქტ-პეტერბურგი, რუსეთი

²სანქტ-პეტერბურგის სახელმწიფო უნივერსიტეტის კრიზისისა და ექსტრემალური სიტუაციების ფსიქოლოგიის კათედრა, სანქტ-პეტერბურგი, რუსეთი

³პეტერბურგის სახელმწიფო უნივერსიტეტის კრიზისისა და ექსტრემალური სიტუაციების ფსიქოლოგიის დეპარტამენტი, პეტერბურგი, რუსეთი

კვლევის მიზანია გაფანტული სკლეროზის მქონე პაციენტებში ცხოვრების ხარისხის დონის შესწავლა და დიაგნოზის კავშირი ავადმყოფის ემოციურ მდგომარეობასთან და უარყოფითი შეფასებით გამონეული შიშის დონე პირობითად ჯანმრთელ ადამიანებთან შედარებით. ჩამოთვლილ მაჩვენებელთა შესაფასებლად გამოიყენეს ავტორისეული სოციო-ბიოგრაფიული ანკეტა, საავადმყოფოს შფოთვისა და დეპრესიის სკალა, ჯანმო-ს ცხოვრების ხარისხის მოკლე კითხვარი-26, უარყოფითი შეფასების შიშის სკალა და ოსინ-რასკაზოვას გამძლეობის ტესტი. კვლევაში მონაწილეობდა 32 პაციენტი, საკონტროლო ჯგუფში შედიოდა 33 ადამიანი. როგორც აღმოჩნდა, პაციენტების ცხოვრების ხარისხის დონე პირობითად ჯანმრთელ ადამიანებთან შედარებით უფრო დაბალია ($p=0.013$) და დადებითად კორელირებს გამძლეობის მაჩვენებლებთან ($p=0.000$).

საკვანძო სიტყვები: სამედიცინო ფსიქოლოგია, ცხოვრების ხარისხი, გაფანტული სკლეროზი, გამძლეობა.