

ЛИЧНОСТНЫЕ СМЫСЛЫ БОЛЕЗНИ МОЛОДЫХ ЛЮДЕЙ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В МЕДИКО-СОЦИАЛЬНОЙ ЭКСПЕРТИЗЕ И РЕАБИЛИТАЦИИ

ГУ «Украинский государственный научно-исследовательский институт медико-социальных проблем инвалидности МЗ Украины», Днепр

Определены личностные смыслы болезни и их структурные компоненты у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид». Выделены особенности заполнения самоотчетов. Разработана трехуровневая модель психокоррекции с учетом алекситимии, личностных смыслов болезни и особенностей здоровьесберегающего поведения.

Ключевые слова: статус «ребенок-инвалид», отношение к лечению, здоровьесбережение, активность и участие, личностные смыслы болезни.

Жизненная перспектива молодых людей всегда окрашена личностными смыслами и направлена в будущее [1], она находится на линии прожитого опыта и сформированного собственного стиля жизни. Что же касается молодых людей, которые с раннего возраста имеют хронические инвалидизирующие заболевания, то в этом случае болезнь может становиться системообразующим фактором, который меняет отношение человека не только к себе, но подчас и к другим, нарушая самооценку и изменяя социальные установки [2]. Формирование личности в семье, а потом ее развитие в социуме в особых условиях накладывает отпечаток на отношение к окружающему миру, где высока вероятность формирования идентичности «инвалид» как социального феномена [3].

По мнению А. Ш. Тхостова [4], хроническое заболевание имеет не только физическую природу, но и включается в мотивационную систему человека, наполняя ее неоднозначными смыслами. При этом личностные смыслы болезни (ЛСБ) формируются под воздействием родительских установок [5] и закрепляются социумом, у взрослого человека происходит их взаимовлияние. Весьма интересной представляется концепция ЛСБ, условием которой является достижение мотива: препятствующее ему, способствующее ему, препятствующее одним и способствующее другим мотивам. На этой основе формируются ЛСБ, которые определяются как преградный, позитивный и конфликтный [2]. При этом мотивы отношения к заболеванию могут выступать системообразующим фактором ЛСБ уже у сформировавшихся молодых людей, которые в свое время росли в среде определенного родительского отношения к их болезни.

В медико-социальной экспертизе и реабилитации большое значение имеет не только отношение больного к лечению, но и особенности установок

по отношению к социальному статусу инвалида, где достаточно часто возникают противоречивые мотивы или, наоборот, мотивы, направленные на получение социальных выгод в ущерб здоровью.

В связи с переходом на новую Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ), которая опирается на весь спектр — от здоровья до ограничений жизнедеятельности, данные установки становятся весьма важным инструментом в выявлении особенностей заполнения самоотчетов пациентами раздела активности и участия, а также при разработке психокоррекционных программ для молодых людей с инвалидностью. МКФ описывает ситуацию индивида в контексте окружающих и личностных факторов. Мир отношений и установок (контекстовые факторы) может оказывать как положительное, так и отрицательное влияние на реализацию индивида в обществе и его потенциальные способности. Но это влияние может быть на уровне как индивида, так и общества [6].

Цель нашего исследования состояла в выделении ЛСБ и изучении их влияния на самоотчеты ограничений жизнедеятельности как важных критериев в построении психологической реабилитационной программы для молодых людей со статусом «ребенок-инвалид».

На базе ГУ «Украинский государственный научно-исследовательский институт медико-социальных проблем инвалидности МЗ Украины» после подписания информированного согласия были обследованы 128 молодых людей со статусом «ребенок-инвалид» в возрасте 18–29 лет, которые проходили медико-социальную экспертизу (МСЭ). Контингент обследованных состоял из 77 мужчин и 51 женщины; 81 из них находились в периоде юности (18–22 года) и 47 — молодости (23–29 лет), средний возраст составил $19 \pm 0,35$

и $24,7 \pm 0,38$ года соответственно. Критериями включения в исследование были наличие статуса «ребенок-инвалид», возраст 18–29 лет, а исключения — психическая патология и поведенческие расстройства, снижение когнитивных функций, возраст старше 29 лет. Обследуемые распределялись по таким классам заболеваний: врожденные аномалии, пороки развития (Q00 — Q99 по МКБ-10) — 57 лиц, болезни нервной системы (G00 — G99) — 23, болезни эндокринной системы (E00 — E90) — 13, болезни глаза и уха (H00 — H59; H60 — H95) — 7, болезни системы кровообращения (I00 — I99) и пищеварения (K00 — K93) — по 6, болезни органов дыхания (J00 — J99) — 5, болезни мочеполовой системы (N00 — N99) — 3, некоторые паразитарные и инфекционные болезни (B99), травмы и последствия воздействия внешних причин (S00 — T98), болезни кожи и подкожной клетчатки (L00 — L99), болезни костно-мышечной системы (M00 — M99) — по 2. Причина обращения в МСЭ: обжалование (42 случая), первичное установление взрослой группы инвалидности (22) и повторное освидетельствование (64). Результаты экспертных решений в институте распределились таким образом: группа инвалидности установлена у 52 лиц (с ведущим социальным фактором), не было показаний для этого у 76. Краткая социальная характеристика: у 24,2% пациентов были выраженные рентные установки, 33,6% не имели трудовой и учебной занятости, 17,2% не планировали в будущем ни работать, ни учиться.

Эмпирическая часть. Исследовались личностные характеристики, особенности родительского отношения, уровни алекситимии, жизненные планы и цели, приоритетные ценности, которые составили структуру ЛСБ; самохарактеристики собственной активности и социального участия. Основной личностных смыслов болезни было отношение пациентов к своему заболеванию. В исследовании использован соответствующий психодиагностический инструментарий: методика многоуровневого исследования личности Р. Кеттела № 187; Мини-Мульт; методика диагностики родительского отношения А. Я. Варга и В. В. Столина; опросник для изучения отношения к болезни и лечению, анкеты для изучения построения временной перспективы субъектом и особенностей реализации жизненных целей Н. С. Терехиной; «Ценностные ориентации» М. Рокича; МКФ, раздел активности и участия (самоотчеты пациентов) [6–11]. Для анализа полученных результатов исследования применялись методы статистической выборки первичного анализа, оценки различий групп по t -критерию Стьюдента и ранговому критерию Вилкоксона, где значение p не превышало 0,1. Информативные признаки оценивались с помощью

методов Кендалла, Стьюдента и аппроксимации матрицы расстояний. Применялся корреляционный анализ Спирмена [12, 13].

Отношение к болезни и лечению, непосредственно установки были выделены нами как основная структура ЛСБ (преградного, позитивного и конфликтного). Проанализирована их взаимосвязь с родительским отношением, жизненными планами и целями молодых людей, выбором ценностей и уровнем алекситимии. Соответственно определены структурные компоненты, которые характерны для каждого ЛСБ молодых людей с инвалидностью. При заполнении самоотчетов в соответствии с ЛСБ были установлены особенности, которые свидетельствовали об увеличении трудностей пациентами в различных сферах жизнедеятельности. Были получены такие результаты.

1. Установки на достижение симптоматического лечения и изменение поведения формируют **конфликтные ЛСБ** у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид». Их структурные компоненты, представленные жизненными планами и целями, родительским отношением, алекситимией, были связаны таким образом:

— установка на достижение симптоматического лечения негативно коррелировала с жизненными целями на ближайший год ($-0,31, p = 0,003$), пониманием, как достигать эти цели ($-0,24, p = 0,025$), ресурсами для их достижения ($-0,11, p = 0,0002$), жизненными целями на ближайшие пять лет ($-0,27, p = 0,012$) и ресурсами для их достижения ($-0,24, p = 0,025$), с болезнью как помехой в их реализации ($-0,23, p = 0,032$), с жизненными целями на всю жизнь ($-0,24, p = 0,003$), способами их достижения ($-0,23, p = 0,036$) и ресурсами для их достижения ($-0,31, p = 0,004$), болезнью как помехой в их реализации ($-0,25, p = 0,02$); позитивно — с родительским отношением, гиперсоциализацией ($0,23, p = 0,036$). Не было связи с алекситимией и ценностями.

В самоотчетах активности и участия была выделена связь с увеличением большими трудностей со стороны ходьбы по разным поверхностям ($p = 0,04$); передвижения в различных местах ($p = 0,04$); передвижения с использованием транспорта ($p = 0,043$); управления транспортом ($p = 0,026$); в общей категории мобильности ($p = 0,026$); надевания и снятия одежды ($p = 0,008$); заботы о домашнем имуществе ($p = 0,042$); преодоления стресса ($p = 0,02$); формальных и неформальных отношений ($p = 0,03$); общего показателя ограничения жизнедеятельности ($p = 0,041$);

— установка на изменение поведения коррелировала позитивно с алекситимией ($0,25, p = 0,027$) и негативно — с физическим «Я» ($-0,44, p = 0,047$), с жизненными целями на всю жизнь

($-0,27, p = 0,036$), способами их достижения ($-0,3, p = 0,005$) и ресурсами для их достижения ($-0,26, p = 0,017$). Не была связана с родительским отношением и ценностями.

Конфликтные ЛСБ у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид» формируются родительским отношением, когда близкие не интересуются социальными достижениями, особенностями, привычками ребенка; при отсутствии родительского отражения чувств и контроля за дисциплиной у ребенка не формируются четкие ориентиры.

Становясь взрослыми, молодые люди испытывают трудности в формировании своих планов и целей как на ближайший год, так и на всю жизнь, они не видят внешних и внутренних ресурсов, подкрепляют свое бездействие помехами в виде болезни. Есть трудности в выражении и понимании своих эмоций и непринятии телесного компонента «Я».

В самоотчетах активности и участия была выделена связь с увеличением большими трудностей со стороны передвижения в различных местах ($p = 0,031$) и передвижения с использованием транспорта ($p = 0,04$).

2. Установка на вторичную выгоду от заболевания формирует **позитивные ЛСБ** у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид». Структурные компоненты, представленные жизненными планами и целями, удовлетворенностью жизнью, ценностями, родительским отношением, алекситимией, были связаны таким образом:

— установка на вторичную выгоду от заболевания была негативно связана с жизненными целями на ближайший год ($-0,26, p = 0,015$) и всеми его составляющими, кроме болезни как помехи, удовлетворенностью успехами в осуществлении своих планов ($-0,34, p = 0,004$); осуществлением жизненных целей в настоящем ($-0,26, p = 0,017$); признанием своих успехов ($-0,21, p = 0,048$); удовлетворенностью жизнью в будущем ($-0,22, p = 0,046$); общей удовлетворенностью жизнью ($-0,27, p = 0,011$); желанием оставить в своей жизни все как есть ($-0,33, p = 0,002$); ценностями — принятия других ($-0,38, p = 0,016$), альтруистическими ($-0,33, p = 0,041$), позитивно с ценностями дела ($0,47, p = 0,003$); с родительским отношением — негативно с социальной желательностью ($-0,37, p = 0,0005$), позитивно — с отвержением ($0,46, p = 0,00001$), инвалидизацией ($0,43, p = 0,00004$); алекситимией ($0,6, p = 0,0000001$).

Позитивные ЛСБ у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид» формируются родительским отношением, которое проявляется в малой заинтересованности в делах ребенка, неумении ему сочувствовать. Ребенок не получает от родителей

адекватной оценки своих способностей, эмоциональной поддержки его инициативы, он растет в атмосфере недоверия, раздражения, обиды и досады, что затрудняет социализацию. Стремление к инфантилизации, демонстрация ребенку его неприспособленность к жизни, несостоятельности, стремление таким образом оградить его от жизни и трудностей формируют иждивенческую позицию.

Во взрослой жизни молодые люди с инвалидностью испытывают трудности в формировании своих планов и целей на ближайший год, не знают, как их можно достичь, не умеют оценить свои успехи, испытывают неудовлетворенность успехами в будущем и жизнью в целом. Ценность дела является очень важной, но альтруистические стремления нивелируются личностью. Есть также трудности в выражении и понимании своих эмоций.

В самоотчетах активности и участия была установлена связь с увеличением большими трудностей в категории межличностного взаимодействия ($p = 0,003$): детско-родительских отношений ($p = 0,003$); формальных отношений ($p = 0,037$); неформальных отношений с друзьями ($p = 0,031$), базисных межличностных взаимодействий ($p = 0,036$) — из них уважительность и сердечность в отношениях ($p = 0,031$); категории бытовой жизни — помощи другим в общении ($p = 0,047$), обеспечении повседневными потребностями ($p = 0,026$); категории самообслуживания ($p = 0,009$) — обеспечении физического комфорта ($p = 0,013$), во всех составляющих ухода за частями тела ($p = 0,024$); категории общения ($p = 0,014$) и всех ее составляющих; категории обучения и применения знаний ($p = 0,0001$) и всех ее составляющих — преодолении стресса и других психологических нагрузок ($p = 0,003$), общих задачах и требованиях, в том числе в управлении собственной активностью ($p = 0,001$), общих для применения знаний ($p = 0,001$), базисных навыках при обучении ($p = 0,004$), применении знаний ($p = 0,007$).

Установка на инвалидность и пассивность формирует **преградные ЛСБ** у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид». Структурные компоненты, представленные жизненными планами и целями, родительским отношением, алекситимией, связаны таким образом:

— иная мотивация, в том числе и на инвалидность, позитивно коррелирует с алекситимией ($0,29, p = 0,009$), родительским отношением отвержения ($0,33, p = 0,002$) и гиперсоциализацией ($0,28, p = 0,008$). Отмечена негативная корреляция с жизненными целями на ближайший год ($-0,38, p = 0,0003$) и всеми его параметрами, включая

Личностные конструкты, связанные с личностными смыслами болезни у молодых людей со статусом ребенка-инвалида

Параметры		Личностные смыслы болезни		
		конфликтный	позитивный	преградный
Черты личности	низкий интеллект	$p = 0,028$	$p = 0,0004$	$p = 0,002$
	конформность	$p = 0,022$	$p = 0,035$	$p = 0,033$
	гипотимия	$p = 0,045$	$p = 0,0000002$	$p = 0,029$
	высокое эгонапряжение	$p = 0,013$	$p = 0,00001$	$p = 0,012$
Личностные особенности	агравация	$p = 0,003$	$p = 0,0003$	$p = 0,001$

болезнь как препятствие; болезнь как препятствие в осуществлении целей на ближайшие пять лет ($-0,27, p = 0,012$); целями на всю жизнь ($-0,23, p = 0,012$) и необходимыми для этого ресурсами ($-0,22, p = 0,041$); удовлетворенностью успехами в реализации жизненных целей в будущем ($-0,23, p = 0,033$). Не была связана с ценностями.

Преградные ЛСБ у молодых людей со статусом «ребенок-инвалид» формируются родительским отношением в эмоциональном отвержении и сильном контроле поведения, навязывании воли родителей, наказании за самостоятельные выражения чувств и действий, нежелании признавать точку зрения ребенка.

Во взрослой жизни молодые люди испытывают трудности в формировании своих планов и целей в большей мере на ближайший год, которые подкрепляются болезнью как важной помехой на пути их реализации. Жизнь в своем временном континууме не выстраивается, отмечается низкая удовлетворенность успехами в реализации своих целей в будущем. Присутствуют трудности в выражении и понимании эмоций.

В самоотчетах активности и участия была отмечена связь с увеличением большими трудностей в категории обучения ($p = 0,036$) — применение знаний ($p = 0,035$); передвижение в различных местах ($p = 0,047$); надевание и снятие одежды ($p = 0,029$); приготовление простых блюд и использование бытовой техники ($p = 0,026$); формальных отношений ($p = 0,04$), во взаимодействии с авторитетными людьми ($p = 0,023$).

Были выделены общие личностные конструкты, связанные с ЛСБ (таблица). Они представлены такими чертами и особенностями, как несобранность, ригидность мышления и его дезорганизация, эмоциональные состояния, зависимость, застенчивость, пассивность, выраженное чувство вины и стремление брать ее на себя, неуверенность в себе на фоне большого количества страхов и легкой ранимости, черты ипохондричности, высокая мотивация в сочетании с возбудимостью и слабым чувством порядка, стремление к утяжелению своих симптомов, неискренность.

На основании результатов проведенного исследования была предложена модель составления психореабилитационной программы. Первый этап — определение ЛСБ, наличия и уровня алекситимии, здоровьесбережения исходя из типов валеоустановок (ресурсного, поддерживающего, манипулятивного и дефицитарного) [14] и их связи с ЛСБ (рис. 1). Вторым этапом — в соответствии с выделенными ведущими компонентами психокоррекция нарушений в эмоциональной сфере (алекситимия), психообразовательные программы исходя из особенностей личностных



Рис. 1. Ведущие психологические компоненты психологической программы реабилитации молодых людей со статусом «ребенок-инвалид»

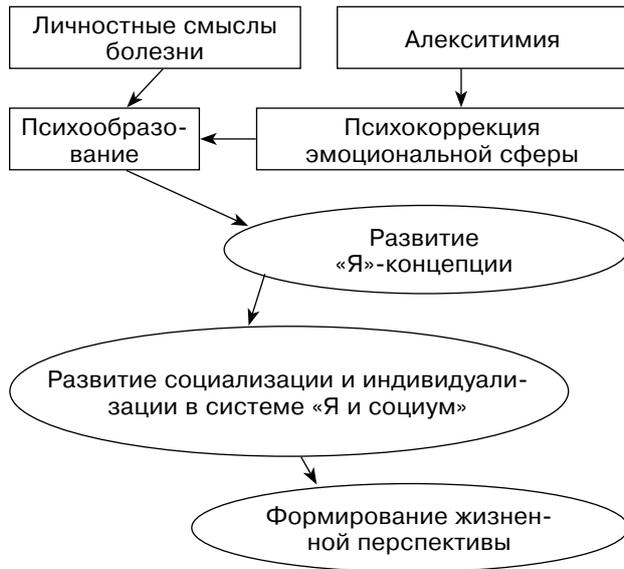


Рис. 2. Алгоритм построения психологической реабилитации для молодых людей со статусом «ребенок-инвалид»

смыслов заболевания. Третий этап — развитие «Я»-концепции, коррекция нарушений социализации и индивидуализации, умение выстраивать жизненную перспективу в трех основных сферах («Я как личность», «Я как работник», «Я как член семьи») (рис. 2). Рекомендуются телесно-ориентированные и арт-терапевтические методы.

Таким образом, ЛСБ молодых людей со статусом «ребенок-инвалид» формируются родительским отношением, в их структуре присутствует алекситимия (сложности в определении и выражении своих чувств), они тесно связаны с неумением строить свои жизненные планы, незнанием ресурсов, неудовлетворенностью своей деятельностью в будущем, личностными чертами — ригидностью мышления, эмоциональной лабильностью, конформностью, чувством вины, высоким эго-напряжением, ипохондричностью, агравацией своих симптомов, нечестностью, стремлением утяжелять ограничения жизнедеятельности в самоотчетах, что необходимо учитывать как при МСЭ, так и в составлении реабилитационных программ.

Разработка психологической составляющей реабилитации молодых людей с инвалидностью проводится с учетом алекситимии, ЛСБ и особенностей здоровьесберегающего поведения.

Список литературы

1. Абульханова-Славская К. А. Жизненные перспективы личности / К. А. Абульханова-Славская //

Психология личности и образ жизни; под ред. Е. В. Шороховой.— М., 1987.— 259 с.

2. Клименко О. Є. Модуси життєвої перспективи в ситуації набуття інвалідності / О. Є. Клименко // Молодий вчений.— 2016.— № 6 (33).— С. 413–418.
3. Молодь з особливими потребами: психологічні аспекти медико-соціальної експертизи: метод. рек. / І. В. Дроздова, В. В. Храмцова, Ю. О. Гончар, І. А. Колганов.— К.: Інтернаука, 2018.— 36 с.
4. Тхостов А. Ш. Психология телесности / А. Ш. Тхостов.— М.: Смысл, 2002.— 287 с.
5. Первичко Е. И. Личностный смысл болезни ребенка как фактор приверженности семьи лечению (исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом) / Е. И. Первичко, Д. В. Добрыш // Национальный психологический журн.— 2016.— № 2 (22).— С. 61–72.
6. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) / Всемирная организация здравоохранения.— Женева: WHO Press, 2001.— 346 с.— URL: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85389/1/924454542X.pdf>
7. Райгородский Д. Я. Практическая психодиагностика. Методики и тесты: учеб. пособ. / Д. Я. Райгородский.— Самара: Бахрах-М, 2000.— 672 с.
8. Березин Ф. Б. Методика многостороннего исследования личности в клинической медицине и психогигиене / Ф. Б. Березин, М. П. Мирошников, Р. Б. Рожанец.— М.: Медицина, 1976.— 186 с.
9. Клиническая психология; под ред. Б. Д. Карвасарского.— М.: Медицина, 2004.— 553 с.
10. Алекситимия и методы ее определения при пограничных психосоматических расстройствах: пособ. для психологов и врачей / Д. Б. Ересьюк, Г. Л. Исурин, Е. В. Кайдановская [и др.].— СПб.: СПбНИПНИ им. В. М. Бехтерева, 2005.— 25 с.
11. Терехина Н. С. Субъективные и личностные характеристики людей различных профессий при построении временной перспективы: дис. на соискание ученой степени д-ра психол. наук; спец. 19.00.13 «Психология развития, акмеология» / Н. С. Терехина.— М., 2014.— 212 с.
12. Ферстер Е. Методы корреляционного и регрессионного анализа / Е. Ферстер, Б. Ренц.— М.: Финансы и статистика, 1983.— 302 с.
13. Айвазян С. А. Классификация многомерных наблюдений / С. А. Айвазян, З. И. Бежаева, О. В. Староверов.— М.: Статистика, 1974.— 240 с.
14. Фельдман Ю. І. Невротичні риси та нахили особистості в залежності від типу валеоустановки / Ю. І. Фельдман // Вісн. ХНПУ ім. Г. С. Сковороди.— 2017.— № 55.— С. 269–279.

**ОСОБИСТІСНІ СМИСЛИ ХВОРОБИ МОЛОДИХ ЛЮДЕЙ З ІНВАЛІДНІСТЮ
У МЕДИКО-СОЦІАЛЬНІЙ ЕКСПЕРТИЗІ ТА РЕАБІЛІТАЦІЇ****В. В. ХРАМЦОВА**

Визначено особистісні смисли хвороби та їх структурні компоненти у молодих людей зі статусом «дитина-інвалід». Виділено особливості заповнення самозвітів. Розроблено трирівневу модель психокорекції з урахуванням алекситимії, особистісних смислів хвороби й особливостей здоров'язберігаючої поведінки.

Ключові слова: статус «дитина-інвалід», ставлення до лікування, здоров'язбереження, активність і участь, особистісні смисли хвороби.

**INDIVIDUAL MEANINGS OF ILLNESS OF YOUNG PEOPLE WITH DISABILITIES IN MEDICAL-
SOCIAL EXAMINATION AND REHABILITATION****V. V. KHRAMTSOVA**

The individual meanings of illness and their structural components in young people with the disabled child status have been defined. The features of composing the self-reports have been highlighted. A three-level model of psychological correction was developed taking into account alexithymia, individual meanings of illness and features of health-saving behavior.

Key words: disabled child status, treatment attitude, health care, activity and participation, individual meanings of illness.

Поступила 09.09.2019