

ОТДЕЛЬНЫЕ АСПЕКТЫ ВНУТРЕННЕЙ КАРТИНЫ БОЛЕЗНИ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ, СТРАДАЮЩИХ ДЕТСКИМ ЦЕРЕБРАЛЬНЫМ ПАРАЛИЧОМ

SOME ASPECTS OF INTERNAL PICTURE OF THE DISEASE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY

E. Zharova

Summary. The review deals with some aspects of the internal picture of the disease in children and adolescents with cerebral palsy, the interaction of psychometric indicators against each other and their impact on the process of treatment and rehabilitation.

Keywords: internal picture of the disease, cerebral palsy, type of attitude towards the disease, coping, psychological protection.

Жарова Елена Юрьевна

*К.м.н., Казанский государственный медицинский университет
dr.zharova@mail.ru*

Аннотация. В обзорной статье рассмотрены отдельные аспекты внутренней картины болезни у детей и подростков с ДЦП, связь психометрических показателей между собой и их влияние на процесс лечения и реабилитации.

Ключевые слова: внутренняя картина болезни, детский церебральный паралич, тип отношения к болезни, копинг-стратегии, психологические защиты.

Детский церебральный паралич (ДЦП) — это состояние, требующее мультидисциплинарного подхода. В настоящее время его рассматривают как совокупность клинических, психологических и социальных факторов, оказывающих дезадаптирующее влияние на человека и приводящих к ограничению его жизнедеятельности [1].

Сочетание двигательных, речевых и психических нарушений при ДЦП обуславливает требования к сочетанному проведению комплексных лечебно-реабилитационных мероприятий, направленных на коррекцию указанных нарушений [2]. И, как и в случаях многих других комплексных заболеваний, представители различных медицинских дисциплин стремятся акцентировать внимание родителей пациента на своей стороне проблемы, менее тщательно прорабатывая другие сферы. Зачастую при проведении психолого-педагогической работы с детьми усилия специалиста направляются на моторную, речевую и интеллектуальную деятельность, реже — на эмоциональную сферу [3], при этом из зоны внимания практически полностью выпадает психологическая оценка ребенком картины своего заболевания. В то же время, правильная интерпретация внутренней картины болезни пациента открывает возможность более полного контакта с ним, что повышает комплаенс.

Безусловно, значительную роль в обеспечении контакта врач-больной играют родители, часто оказывающиеся посредниками в указанной паре [4]. Однако даже с их участием пациент имеет возможность транслиро-

вать свое отношение к болезни, что должно быть принято и верно истолковано.

Классическое определение внутренней картины болезни по Р.А. Лурия — это возникающий у больного целостный образ своего заболевания [5]. Иными словами, это все то, что переживает и испытывает пациент, его ощущения, его общее самочувствие, самонаблюдение, его представления о своей болезни, о ее причинах [6]. Пациент оценивает свою болезнь не с клинической позиции, а как совокупный результат личностных реакций, поэтому внутренняя картина болезни не тождественна объективному статусу пациента. Это динамическое образование, все элементы которого обладают значимой для больного эмоциональной окраской и могут быть модифицированы извне под воздействием различной информации. На формирование внутренней картины болезни влияют в равных долях следующие ключевые факторы: осознание пациентом здоровья, болезни и лечения; ситуация вокруг пациента; личность пациента [7,8].

Становление внутренней картины болезни происходит не одномоментно. На начальном этапе психического становления у детей на основании собственного жизненного опыта и слов значимых взрослых возникает внутренняя картина здоровья и самоидентификация текущего состояния как «нормальное». Непосредственно картина болезни начинает складываться по мере взросления и расширения социальных контактов, когда происходит осознание и переоценка своего дефекта [9]. По данным Э.С. Калижнюк, дети начинают осознавать

свой дефект в 7–8 лет [7], однако свою физическую недостаточность они переживают в различных возрастах, с приданием особой значимости этому факту в подростковом возрасте [10].

Для оценки внутренней картины болезни используются различные психометрические методики, что позволяет создать комплексное впечатление и выявить наиболее уязвимые аспекты. Методы проведения психологических исследований в этом случае должны быть адаптированы с учетом возраста и интеллекта пациентов [11]. Специалисту, проводящему психологическое тестирование, следует произвести оценку восприятия у пациента и убедиться, что ребенок способен понять, что от него требуется [12, 13].

Сложность в идентификации внутренней картины болезни у детей с ДЦП состоит в том, что у них не сформирована концепция здоровья, а без этого невозможно построить концепцию болезни [7]. Ребенок получает информацию о собственном состоянии от родителей, медицинского персонала, из средств массовой информации без возможности сравнения и критики, поэтому у таких детей внутренняя картина болезни и внутренняя картина здоровья тождественны [9].

Также следует учитывать специфику личности ребенка — для детей с ДЦП в большинстве случаев наблюдаются специфические изменения по типу инфантилизации и склонность к депрессивным реакциям [14]. Ввиду хронического течения заболевания с самого рождения важным моментом психодиагностики является разделение отношения больного к себе и к своему заболеванию, так как они тесно взаимосвязаны. Проблемой интерпретации внутренней картины болезни является также обязательное наличие сопутствующих нарушений: нарушения речи, задержки психического развития, расстройства аутистического спектра, эмоциональная обедненность и трудности в детско-родительских отношениях [2, 4]. Среди механизмов формирования личности в патологических условиях у лиц с физическими дефектами ключевая роль принадлежит реакции ребенка на дефект и осознанию физической неполноценности [7].

Сложности при проведении диагностики могут создавать нарушения в интеллектуальной сфере. У детей с ДЦП отмечается мозаичность поражения интеллекта: выпадение одних функций при частичном страдании или полной сохранности других. Наиболее часты специфические трудности в приеме и переработке информации, а также расстройства памяти, восприятия, мышления, внимания, эмоционально-волевой сферы, что сочетается с общей пассивностью и повышенной утомляемостью [12]. Выраженность интеллектуальных нарушений у де-

тей с ДЦП может быть различна, задержка психологического развития отмечается по разным данным у 19–40%, умственная отсталость — у 13–40% пациентов [7].

Отдельно следует учитывать отношение к заболеванию родителей (в большей мере обычно матери) ребенка с ДЦП, как значимых взрослых, оказывающих непосредственное влияние на ребенка, что накладывает отпечаток на внутреннюю картину болезни [13]. Многие родители подтверждают неполную способность адекватно реагировать на поведенческие проявления со стороны ребенка. Некомпетентность родителей, неадекватность воспитательных подходов (завышенные требования и ожидания, или, наоборот, потворствование и отсутствие дисциплины) способны усугубить нарушенную интеракцию и препятствовать адекватной оценке собственного состояния ребенком [15].

Уже в детском возрасте упрощенные методики позволяют описать такую важную составляющую внутренней картины болезни при нарушениях опорно-двигательного аппарата, как схема тела ребенка — степень идентификации ребенком своей личности со своим телом и своими социальными функциями. При ДЦП телесный опыт ребенка достаточно труден, особенно если речь касается моторной и речевой сфер [16]. Наличие физического дефекта увеличивает склонность ребенка к тревоге, депрессии и низкой самооценке [7, 13].

Исследование И.В. Тимофеевой при помощи методики «автопортрет» показало, что у детей, страдающих ДЦП, независимо от интеллекта наблюдается заниженная самооценка, преобладает низкое самоуважение, выражено переживание телесной неуклюжести, несогласованности и недостаток осознания и рефлексии собственных переживаний и межличностных отношений [16]. В концепции внутренней картины болезни это приводит к замедлению формирования нейтральной реакции на факт наличия физического недостатка и снижению настроения на лечение, исходя из заготовленных установок «все равно ничего не получится».

Важной составляющей внутренней картины болезни являются компенсаторные способности психики ребенка и возможность адекватно реагировать на хроническое пребывание в сложной жизненной ситуации [17]. На физическом дефекте ребенка многократно заостряется внимание при переживании экстраординарных событий: госпитализации, хирургической операции, длительной иммобилизации. Такие моменты для детской психики сопровождаются переживаниями тревоги, страха, беспомощности [18]. Компенсаторным механизмом в этих случаях являются психологические защиты — это система стабилизации личности, разделяющая сознание человека и травмирующие переживания. В результате

их задействования нивелируются чувства дискомфорта и тревоги, но в то же время может искажаться исходная информация и изменяться поведение человека, а срыв компенсации становится препятствием для адекватного осознания ситуации [19]. В детской практике психологические защиты исследуются при помощи теста детской апперцепции (CAT) [12, 17].

По результатам исследования Г.В. Пятаковой и др. набор защитных психологических механизмов у детей с ДЦП ограничен по сравнению со здоровыми детьми. Преобладающий вид защиты — «отрицание». Часто этот вариант формируется под влиянием повышенной тревожности родителей [17]. Преобладание отрицания в комплексе психологических защит ребенка снижает его абилитационные возможности вследствие неготовности к созданию полноценного контакта с врачом или психологом. При наличии соответствующего поведения со стороны родителей, поддерживающего данный тип реагирования на факт самого заболевания и связанные с ним жизненные трудности, возможно формирования у пациента ожиданий, не адекватных его состоянию, что также осложняет контакт.

Одним из значимых компонентов внутренней картины болезни является локус контроля — свойство личности приписывать свои успехи или неудачи только внутренним, либо только внешним факторам. Существуют несколько методик определения этого психического показателя, но исследований для детей с ДЦП непосредственно не проводилось. Тем не менее, в исследованиях Зайцевой Е.С. и Маракушиной И.Г. а также Толкачевой О.Н. есть указания скорее на экстернальный локус контроля у пациентов с ДЦП, то есть результаты какого-либо действия приписываются внешним факторам [20]. С другой стороны, данные М.В. Борисовой указывают скорее на интернальный вариант локуса контроля, когда ребенок считает себя самого ответственным за все происходящее в его жизни [21]. То есть, однозначной характеристики локуса контроля у детей и подростков с ДЦП пока нет.

Пациенты подросткового возраста при сохранном интеллекте могут быть протестированы с использованием расширенного набора психометрических методик. Для работы с ними может быть применен «Опросник о способах копинга» Р.Лазаруса. Совладающее поведение (копинг) не является синонимом к понятию психологической защиты. Это индивидуальный способ взаимодействия с ситуацией в соответствии с логикой ее развития, рангом в списке жизненных приоритетов и психологическими возможностями самого человека [13]. Иными словами, это поведение, направленное на устранение или уменьшение силы воздействия стрессогенного фактора на личность [22].

По результатам исследования копинг-стратегий у подростков с ДЦП Зайцевой Е.С. и Маракушиной И.Г., такие подростки при совладании прибегают к различным стратегиям. конструктивным стратегиям: планирование решения проблемы и самоконтроль; и неконструктивным — дистанцирование, положительная переоценка и конфронтативный копинг. Важное замечание, что подростки с ДЦП уделяют большее внимание планированию решения, нежели его реализации [20]. Стратегии совладающего поведения в рамках внутренней картины болезни соотносятся с готовностью пациента к активному взаимодействию в лечебном процессе. Тревожными признаками в данном случае будут преобладающие неконструктивные варианты, что выливается в минимизацию усилий, направляемых самим ребенком на лечебные занятия и тренинги.

Также у подростков применима методика «ТОБОЛ» (тип отношения к болезни) [23], которая позволяет выделить основные тенденции в восприятии сложившегося под влиянием болезни паттерна отношений к самой болезни, к ее лечению, врачам и медицинскому персоналу, родственникам и близким, окружающим, учебе, будущему, а также к своим витальным функциям. Оценка данного комплекса позволяет спрогнозировать поведение пациента и вовлеченность его в лечебный процесс [8]. Типирование отношения к болезни оказывается, вероятно, наиболее весомым оцениваемым компонентом внутренней картины болезни ввиду своей комплексности. Также методика «ТОБОЛ» — достаточно чувствительный инструмент при оценке динамики внутренней картины болезни, поэтому она особо ценна для применения.

Согласно исследованию А.М. Щербаковой и О.Н. Гудилоиной в случае с ДЦП у больных преобладают гармоничный, анозогнозический и эргопатический типы отношения к болезни, что признается адаптивной реакцией и указывает на адекватное восприятие своего состояния [14]. Однако обращает на себя внимание высокий вклад в отношение к болезни сенситивного, паранойяльного и эгоцентрического компонентов, являющихся признаками дезадаптации и выливающихся в рентные установки на болезнь [14]. При построении контакта с пациентом необходимо учитывать эти тенденции, особенно высокую сенситивность больных, проявляющуюся в ранимости и необходимости доверительных и честных отношений.

Также как часть внутренней картины болезни у подростков могут быть оценены фрустрационные реакции при помощи опросника Ф. Розенцвейга. Фрустрация — это форма эмоционального стресса, проявляющаяся как негативное эмоциональное состояние при невозможности достижения поставленной цели. В исследовании Зайцевой Е.С. и Маракушиной И.Г. показано преобла-

дание у подростков с ДЦП экстрапунитивной реакции на фрустрирующие ситуации. Такие подростки предпочитают прибегать к чьей-либо помощи в реализации самостоятельно принятого решения и более склонны перекладывать ответственность на других или искать себе оправдания. Несмотря на то, что к подростковому возрасту школьники с ДЦП осознают свою физическую несостоятельность и адаптированы к жизнедеятельности с наличием физического дефекта, им предоставляется трудным чувствовать себя уверенными среди людей не своего привычного окружения [20].

Рассмотренные психологические методики позволяют сделать прямые или косвенные выводы, относительно личностного взаимодействия ребенка с его заболеванием, то есть составить впечатление о его внутренней картине болезни. Не каждый контакт с пациентом подразумевает поведение всех перечисленных исследований, специалисту достаточно иметь представление об общих тенденциях и психологических особенностях у всей группы больных и при необходимости ситуаци-

онно проводить психометрию у конкретных пациентов. Тем не менее, представление о том, как ребенок воспринимает свое состояние и как он готов с ним работать, позволяет индивидуализировать подход к лечению и реабилитации ребенка [11, 13, 18].

Внутренняя картина болезни — это сложная система восприятия, личностного отношения, эмоционального и интеллектуального реагирования человека на заболевание и собственное участие в течении болезни. Когда речь идет о хронической неизлечимой патологии, такой как ДЦП, ее внутреннее восприятие начинает накладывать отпечаток на социальное функционирование, взаимодействия с родственниками и лечащим врачом и результаты лечения и реабилитации. Лечение и реабилитация ребенка должны проводиться комплексно, с привлечением специалистов различного профиля (включая неврологов, психотерапевтов и психологов) и при активной работе не только с самим пациентом, но и с его окружением [15, 18]. Только в этом случае возможно достижение наилучших результатов.

ЛИТЕРАТУРА

1. Тимофеева И. В. Специфика адаптации детей с детским церебральным параличом. / Сибирский психологический журнал. 2009. № 33. С. 63–68.
2. Бадалян Л. О., Журба Л. Т. Детские церебральные параличи. — Киев, Здоровья, 1988. — 323 с.
3. Колчина А. Г. Система реабилитации детей с церебральным параличом в современном контексте. / В сборнике: Социализация и реабилитация в современном мире: Сборник научных статей. Под ред. О. Е. Нестеровой, Р. М. Шамионовой, Л. В. Шиповой, Е. С. Пяткиной, М. Д. Коноваловой. Москва, 2017. С. 390–398.
4. Первичко Е. И., Довбыш Д. В. Личностный смысл болезни ребенка как фактор приверженности семьи лечению (исследование семей, воспитывающих детей с детским церебральным параличом). / Национальный психологический журнал. 2016. № 2 (22). С. 61–72.
5. Лурия Р. А. Внутренняя картина болезней и ятрогенные заболевания. / М., 1977.
6. Лурия Р. А. Высшие корковые функции человека и их нарушения при локальных поражениях мозга. / М.: изд-во Московского университета, 1962
7. Калижнюк Э. С. Психические нарушения при ДЦП. / Киев: Высшая школа, 1987
8. Вассерман Л. И., Иовлев Б. В., Карпова Э. Б., Кулешова Э. В. Психологическая диагностика типов отношения к болезни при психосоматических и пограничных нервно-психических расстройствах. Методические рекомендации. / С-Пб; 1991, 26 с.
9. Безух С. М. Принципы медицинского и социального сопровождения детей, страдающих детским церебральным параличом. / Ученые записки Санкт-Петербургского государственного института психологии и социальной работы. 2009. Т. 12. № 2. С. 91–96.
10. Бердин Р. Д. О некоторых аспектах психической деятельности у детей с ДЦП. / Сборники конференций НИЦ Социосфера. 2013. № 34. С. 15–18.
11. Шипицына Л. М., Мамайчук И. И. Психология детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата. / М., 2010.
12. Юрова М. М. Особенности восприятия и психологических защит у подростков с ДЦП с разным уровнем интеллекта. / Научное мнение. 2014. № 11–2. С. 81–84.
13. Козьявкин В. И. Шестопадова Л. Ф. Подкорытов В. С. Детские церебральные параличи. Медикопсихологические проблемы — практическое пособие. / Львов, Украинские технологии, 1999 г. 144 с.
14. Щербакова А. М., Гудилина О. Н. Сравнительная характеристика отношения к ограниченным возможностям своего здоровья лиц с врожденными и приобретенными нарушениями статодинамической функции. / Психологическая наука и образование. 2010. № 5. С. 77–86.
15. Белоусова М. В., Уткузова М. А., Зайкова Ф. М. Психические расстройства в практике детского невролога: возможности командного взаимодействия. / Практическая медицина. 2012. № 7 (62). С. 155–157.
16. Тимофеева И. В. Образ тела как компонент «я-концепции» личности детей с детским церебральным параличом. / Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 3: Педагогика и психология. 2011. № 4. С. 99–105.
17. Пятакова Г. В., Мамайчук И. И., Умнов В. В. Психологические защитные механизмы у детей с ДЦП в контексте материнского отношения к болезни ребенка. / Ортопедия, травматология и восстановительная хирургия детского возраста. 2017. Т. 5. № 3. С. 58–67.
18. Шац И. К. Психологическое сопровождение тяжелобольного ребенка. / СПб.: Речь, 2010.
19. Никольская И. М., Грановская Р. М. Психологическая защита у детей. / СПб.: Речь, 2000

20. Маракушина И.Г., Зайцева Е. С. Психологический анализ копинг-стратегий у подростков с детским церебральным параличом. / Современные проблемы науки и образования. 2014. № 3. С. 647.
21. Борисова М. В. Особенности личностного самоопределения подростков с детским церебральным параличом. / В сборнике: Социокультурная интеграция и специальное образование Сборник научных статей. Электронное издание. Саратовский государственный университет имени Н. Г. Чернышевского. Москва, 2015. С. 32–37.
22. Лазарус Р. Стресс, оценка и копинг / М.: Медицина, 1984. — 218 с.
23. Вассерман Л. И., Иовлев Б. В., Карпова Э. Б. Усовершенствованная методика для психологической диагностики отношения к болезни. Методическое пособие. / СПб, 2004.

© Жарова Елена Юрьевна (dr.zharova@mail.ru).

Журнал «Современная наука: актуальные проблемы теории и практики»

