

УДК 159.9:616.711-007.55-072.87

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СОСТАВЛЯЮЩАЯ РАЗВИТИЯ СКОЛИОЗА У НЕОПЕРИРОВАННОГО ПАЦИЕНТА И АДАПТАЦИЯ К БОЛЕЗНИ В ТЕЧЕНИЕ ЖИЗНИ: АНАЛИЗ СЛУЧАЯ

¹Пятакова Г.В., ²Оконешникова О.В., ¹Виссарионов С.В., ³Лебедева Е.И.

¹ФГБУ «Научно-исследовательский детский ортопедический институт

им. Г.И. Турнера» Минздрава России, Санкт-Петербург, e-mail: pyatakova@yandex.ru;

²Санкт-Петербургский университет противопожарной безопасности МЧС России, Санкт-Петербург;

³ФГБОУ ВПО «Санкт-Петербургский государственный университет», Санкт-Петербург

Изучение больной с неоперированным идиопатическим сколиозом рассматривается с точки зрения переживаний, которые сопровождали развитие болезни и совладание с ней с детства до поздней зрелости; в качестве основного метода использовались лейтмотивное и феноменологическое полуструктурированное интервью. Болезнь рассматривается в более широком контексте, как трудная жизненная ситуация. Совладание с болезнью определяется не только объективной тяжестью болезни, но также ресурсами (внешними и персональными). Case study позволяет оценить субъективные обстоятельства (переживания), сопровождающие протекание заболевания. Некоторые из этих переживаний связаны с болезнью и здоровьем, это: 1) субъективная тяжесть заболевания; 2) тип отношения к болезни; 3) представления о рисках для здоровья; 4) установки в отношении здоровья и качества жизни; 5) саногенные и патогенные привычки. Другие переживания не связаны непосредственно с болезнью и здоровьем, но существенно влияют на совладание с болезнью и адаптацию личности. Это: 1) представление о своих персональных и внешних ресурсах в борьбе с трудными жизненными обстоятельствами; 2) умение использовать персональные и внешние ресурсы; 3) собственная активность личности (локус контроля, ценности, автономность); 4) удовлетворенность жизнью, оптимизм; 5) самооценка, ощущение самоэффективности; 6) психологические защиты и копинги. В исследовании показано, как у больной проявляется анозогнозический тип реагирования, компенсация и гиперкомпенсация, как формируется эргопатический (активный) тип реагирования на заболевание. Выявлена роль личности больной и ее окружения в формировании стратегий совладания с болезнью и социальной адаптацией.

Ключевые слова: сколиоз, объективная и субъективная тяжесть болезни, тип отношения к болезни, этапы жизненного пути, переживание, полуструктурированное интервью, внешние и персональные ресурсы совладания с трудной жизненной ситуацией, психологическая защита, копинг, субъектность, локус контроля

PSYCHOLOGICAL COMPONENT OF THE DEVELOPMENT OF SCOLIOSIS IN THE UN-OPERATED PATIENT AND ADAPTATION TO DISEASE IN THE LIFE: THE ANALYSIS OF THE CASE

¹Pyatakova G.V., ²Okoneshnikova O.V., ¹Vissarionov S.V., ³Lebedeva E.I.

¹Research Children's Orthopedic Institute G.I. Tournaire of the Ministry of Health of Russia, Saint-Petersburg, e-mail: pyatakova@yandex.ru;

²Saint-Petersburg Fire Safety University of the Ministry of Emergency Situations of Russia, Saint-Petersburg;

³Saint-Petersburg State University, Saint-Petersburg

Case study of a patient with unoperated idiopathic scoliosis is considered in terms of experiences that accompanied the development of the disease and coping with it from childhood to late maturity; the leitmotiv and phenomenological semi-structured interviews were used as the main method. The disease is viewed in a broader context as a difficult life situation. Coping with the disease is determined not only by the objective severity of the disease, but also by resources (external and personal). Case study allows you to assess the subjective circumstances (experiences) that accompany the course of the disease. Some of these experiences are associated with illness and health: 1) the subjective severity of the disease; 2) the type of attitude towards the disease; 3) representations about health risks; 4) attitudes towards health and quality of life; 5) sanogenic and pathogenic habits. Other experiences are not directly related to illness and health, but significantly affect the coping with the disease and the adaptation of the individual. These are: 1) the idea of their personal and external resources in the fight against difficult life circumstances; 2) the ability to use personal and external resources; 3) personal activity of the individual (locus of control, values, autonomy); 4) satisfaction with life, optimism; 5) self-evaluation, a sense of self-efficacy; 6) psychological protection and coping. The study shows how the patient manifests an anosognosy type of response, compensation and hypercompensation, as an ergopathic (active) type of response to the disease is formed. The role of the personality of the patient and her environment in the formation of coping strategies with disease and social adaptation is revealed.

Keywords: scoliosis, objective and subjective severity of the disease, type of relation to the disease, stages of the life path, experience, semi-structured interview, external and personal resources coping with difficult life situations, psychological protection, coping, subjectivity, control locus

Сколиоз и связанные с ним заболевания становятся в известной мере «проклятием» современного *homo sapiens*. По данным и европейских, и российских ученых,

сколиоз выявляется не менее чем у 95% детей [1, с. 23], число детей с нарушениями осанки достигает от 30 до 60% (по различным данным), а сколиотическая болезнь

развивается примерно у 10–15% современных детей.

Примерно к 20 годам дальнейшее развитие сколиоза заканчивается, состояние стабилизируется. В литературе нет достоверных данных относительно дальнейшей судьбы неоперированных пациентов со сколиотической болезнью 3–4 стадии. Какая-то часть из них получает образование, профессию, создает семью. Другая часть пациентов в силу различных причин (объективной тяжести болезни, влияния стрессовых факторов и недостатка личностных ресурсов), напротив, теряет уверенность в себе и обращается к врачам с целью получения инвалидности.

Следует отметить, что наличие высшего образования и профессиональных навыков является мощным фактором адаптации, а, соответственно, отсутствие этого ведет к дезадаптации, потери автономности, стигматизации и самостигматизации, формированию рентных установок. Таким образом, происходит поляризация больных сколиотической болезнью в выборе ими жизненных стратегий.

Существуют статистические данные относительно состояния здоровья у лиц зрелого возраста, имеющих сколиотическую патологию. В работе М.Т. Сампиева, А.А. Лака, Н.В. Загородного (2008) отмечается, что примерно 12% таких больных в трудоспособном возрасте – инвалиды. Заболевание приводит к ограничению трудоспособности пациентов, даже если деформация позвоночника не прогрессирует, сужает возможности выбора профессии, затрудняет адаптацию в обществе [2, с. 6]. В работе О. Влаха (2008), опирающейся на зарубежную статистику конца 60-х гг. XX века, отмечается, что независимо от социальной адаптации, общая смертность больных сколиозом примерно в 2 раза выше смертности нормальной популяции, при этом в 80% случаев причина смерти сводилась к кардиореспираторным заболеваниям [3, с. 8]. По данным шведского ученого Nilsson Lundgren (1968), средняя продолжительность жизни больных сколиозом составляет 46,6 лет. 76% женщин не вышли замуж (по-видимому, из-за косметических дефектов). Пенсию по инвалидности получали 30% больных, следующие 17% были полностью нетрудоспособными (цит. по: [3, с. 8]).

Инвалидность в целом негативно влияет на социальную адаптацию и реабилитацию лиц с нарушениями опорно-двигательного аппарата. В работе Ж.В. Болтенко (2015) проанализированы показатели инвалидности, реабилитации и качества жизни инвалидов вследствие болезней костно-

мышечной системы. Только чуть больше трети инвалидов ощущают себя спокойными и уверенными; более половины инвалидов как первой, так и второй группы отмечают «отсутствие сил». Среди стратегий совладания преобладающим является когнитивный копинг «игнорирование действительности», в целом преобладает пассивное отношение к преодолению трудностей, стремление к избеганию и эмоциональному отстранению; в ряде случаев наблюдается агрессивное реагирование на жизненные трудности [4]. Таким образом, наличие инвалидности, по-видимому, сохраняет и усиливает ощущение беспомощности, снижает желание субъекта активно влиять на качество своей жизни.

Как видно из анализа литературы, существует настоятельная потребность изучить психологическую составляющую развития сколиоза, понять, какие личностные ресурсы использует человек, как они формируются в течение жизни. Это крайне важно для лечения и реабилитации больных. Но анализ психологической составляющей затруднен, поскольку переживания ребенка часто скрыты от специалиста, а взрослые малодоступны для подобного анализа. Вот почему мы обращаемся к качественному методу – case study, который позволяет изучить феноменологию переживаний и, соответственно, позволяет сформулировать некоторые предварительные соображения и гипотезы, которые в дальнейшем нуждаются в проверке на более обширном материале.

Цель исследования – изучение переживаний и способов совладания с ними на различных этапах жизненного пути неоперированного больного со сколиотической болезнью идиопатической формы.

Материалы и методы исследования

Специфика case study состоит именно в глубинном исследовании, и выводы о результатах обычно носят прикладной характер. Анализ отдельного случая требует учета всех факторов, определяющих изучаемый феномен. Близкой по методологии является «история жизни человека» от детства к взрослению. Индивидуальная история жизни может стать основой и при изучении способов «проживания» жизненных событий: индивидуальных кризисов, поворотных моментов биографического пути.

Как отмечено в работе «Стратегия социологического исследования» [5], в качестве теоретико-методологической базы качественного исследования называют феноменологию (описание общей картины явления) и релятивизм. Внимание фокусируется на особенном, частном; в центре внимания находится человек со своими внутренними, субъективными переживаниями. Цель исследования – интерпретировать, понять случай; концептуализировать в рамках определенной теоретической схемы. При этом единицей анализа являются субъективные значения

и смыслы. Логика анализа индуктивная: от фактов жизни – к концепциям. Валидность обеспечивается за счет реального насыщения информацией. Наличие готовых теоретических схем анализа позволяет проводить процедуры верификации в процессе познания человека. Интерпретация наблюдаемых феноменов может быть как на уровне «симптомов», так и на уровне типологического диагноза, когда мы можем определить место и значение полученных данных в целостной, динамической картине личности. Построение типологического диагноза требует от исследователя, чтобы он использовал системные теоретические построения, которые позволяют ввести полученные данные в рамки какой-либо обобщенной структуры. Таким образом, объективность интерпретации фактов жизни и высказываний респондента обеспечивается теоретической схемой, связанными с ней исследовательскими вопросами и заранее выделенными категориями для обобщения и анализа [6].

В данном исследовании болезнь рассматривается в более широком контексте, как трудная жизненная ситуация. Совладание с болезнью определяется не только объективной тяжестью болезни, но также ресурсами (внешними и персональными) и, что самое важное, – желанием и умением данными ресурсами воспользоваться. Вот почему так важно изучать не только объективные возможности и угрозы, но и субъективное представление, переживания, установки и пр. относительно трудной жизненной ситуации (болезни) и своих возможностях в борьбе с ней.

Изучение переживаний находит отражение в феноменологических исследованиях, обзор которых дан в книге А.М. Улановского [7], который раскрывает стратегию качественных исследований в психологии, ссылаясь на работы Джорджи, Ван Каама, Колайци, Фишера, Вертца, Полкинхорна, Мустакиса и Квале. С другой стороны, существуют разработки по изучению содержания переживаний посттравматического стресса в школе Е.С. Калмыковой [8], Н.В. Тарабриной, Н.Е. Харламенковой, Т.Л. Крюковой [цит. по: 9], которые можно использовать при изучении личной истории больного сколиозом. Особенности совладания со стрессом изучались не только в норме, но также при психосоматических нарушениях и при пограничных состояниях [10]. Адаптационные возможности и переживания лиц, страдающих сколиотической болезнью и другими двигательными нарушениями, изучались недостаточно, однако сюда можно отнести работы А.А. Вербрюгген [11] и С.В. Крайнюкова [12].

Case study позволяет оценить субъективные обстоятельства (переживания), сопровождающие протекание заболевания. Вслед за И.Н. Гурвичем [13] и В.Д. Менделевичем [14] необходимо отметить, что некоторые из этих переживаний связаны с болезнью и здоровьем, это:

- 1) субъективная тяжесть заболевания;
- 2) тип отношения к болезни;
- 3) представления о рисках для здоровья;
- 4) установки в отношении здоровья и качества жизни;
- 5) саногенные и патогенные привычки.

Другие переживания не связаны непосредственно с болезнью и здоровьем, но существенно влияют на совладание с болезнью и адаптацией личности. Это:

- 1) представление о своих персональных и внешних ресурсах в борьбе с трудными жизненными обстоятельствами;

2) умение использовать персональные и внешние ресурсы;

3) собственная активность личности (локус контроля, ценности, автономность);

4) удовлетворенность жизнью, оптимизм;

5) самооценка, ощущение самоэффективности;

6) психологические защиты и копинги.

Важнейшей составляющей нашего исследования было изучение не столько биографических фактов, сколько переживаний респондента на различных этапах жизненного пути, которые предполагалось соотнести с этапами развития сколиоза, адаптации к своей жизненной ситуации и реабилитации. Вот почему данное исследование может быть соотнесено не только с лейтмотивным интервью, а также с феноменологическим исследованием. Методология феноменологического исследования описана в работе С.Т. Moustakas [15]. Из этой же работы позаимствованы типы формулировок, позволяющих получить представление о феноменологии переживаний респондента.

Само исследование было организовано таким образом, что респондентка, склонная к рефлексии, составила рассказ о том, как у нее развивалась сколиотическая болезнь и какие внешние и внутренние события (переживания и мысли) сопутствовали этому. У респондентки отсутствовала рентная мотивация, было желание разобраться в себе и понять свои проблемы на данном этапе жизненного пути. Респондентка дала добровольное информированное согласие на использование своих данных в исследовательских и публикационных целях.

Исследователь стимулировал рассказ уточняющими вопросами для изучения феноменологии переживаний.

Основные исследовательские вопросы case study больного сколиозом:

1. Каким образом в психике (переживаниях, ощущениях, фантазиях, снах) отражается физическое состояние человека с развивающейся патологией позвоночника?

2. Как меняется ощущение своего тела у больного сколиозом в течение жизни и существует ли связь конституциональной репрезентации с психологическими защитами и копингами, используемыми личностью?

3. Как семейный фактор (субъективно переживаемые семейные проблемы и отношения) влияет на физическое и психическое состояние ребенка и подроска с развивающейся сколиотической болезнью?

4. Какие стратегии совладания с трудной жизненной ситуацией использует больной сколиозом, соотносит ли он их со своей патологией, актуальной жизненной ситуацией, личностными и социальными ресурсами, насколько оценивает эффективность?

5. Каким образом в переживаниях больного отражается взаимодействие с медицинским персоналом, меняется ли тип отношения к болезни на различных этапах патогенеза и жизненного пути, насколько оценивается его эффективность в реабилитации больного?

6. Каким образом опыт заболевания повлиял на жизнь больного сколиозом, какое место в жизни больного занимала его патология, по субъективной оценке больного?

7. Как больной сколиозом оценивает удовлетворенность своей жизнью и отдельными ее аспектами?

8. Как другие люди (или другие жизненные обстоятельства) повлияли на опыт переживания болезни?

9. Каким образом особенности нервной системы и черты характера влияли на переживание болезни?

10. Каким образом менялось переживание болезни в различных жизненных обстоятельствах и на различных возрастных этапах?

11. Как проявлялась собственная активность личности больного?

12. Какие психологические защиты и копинги использовались больным?

Из исследовательских вопросов вытекали сформулированные респонденту проективные вопросы, которые позволяли понять и адекватно интерпретировать субъективный опыт. Вот их перечень:

1. Какие конкретные ситуации, обстоятельства и люди, связанные с возникновением и развитием болезни и другими значимыми событиями жизни, предстают перед Вами?

2. Какие чувства, переживания, фантазии, сны порождал и порождает опыт Вашей болезни и борьбы с ней?

3. Какие мысли порождал и порождает этот опыт?

4. Какие телесные изменения или состояния в это время сопровождали переживание?

5. Как повлиял на Вас этот опыт?

6. Делились ли Вы всем значимым, касающимся этого опыта с кем-то другим?

7. Нуждались ли Вы в поддержке?

8. Получали ли Вы необходимую поддержку от других, что это дало Вам и что изменило в Ваших переживаниях?

9. Что или кто помогал Вам справиться с ситуацией? Что или кто мешал?

10. Предпринимали ли Вы специальные усилия, чтобы справиться с болезнью, что у Вас получилось и что не получилось, почему?

11. Если можно было бы вернуться назад, то что бы Вы изменили?

12. Чему Вас научил опыт болезни и борьбы с ней?

13. Считаете ли Вы себя успешным и удовлетворенным жизнью человеком?

14. Какие положительные и негативные качества, повлиявшие на развитие болезни и борьбу с ней, Вы видите в себе?

15. Что бы Вы посоветовали другим людям, которые борются с хронической болезнью?

Случай О.К.

В качестве объекта исследования выступала женщина 59 лет, гражданка России, русская, проживающая в Санкт-Петербурге, образование высшее.

Диагноз: S-образный сколиоз грудно-поясничного отдела позвоночника. В грудном отделе дуга искривления направлена вправо и равна 34° – III степени, в поясничном отделе – влево и равна 28° – II–III степени. В грудном отделе наблюдается клиновидная деформация позвонков Th7, Th8 Th9. Наблюдаются проявления шейного остеохондроза.

Этиология не изучена, связь с наследственностью, с патологией беременности и родов не установлена.

Патогенез: начало заболевания зафиксировано в 11-летнем возрасте, в 12 лет была поставлена на учет в лечебно-физкультурном диспансере, назначены рекомендации по лечению. В 14 лет констатировали искривление позвоночника в грудном отделе III степени с образованием правостороннего горба и искривление позвоночника в поясничном отделе (с деформацией таза). После 17 лет снялась с учета в связи

со сменой места жительства. Далее обращалась за медицинской помощью в связи с сопутствующими заболеваниями (остеохондроз, бронхиты, ларинготрахеиты), по рентгенограмме существенных изменений в области позвоночника не наблюдалось. По поводу установления инвалидности никогда не обращалась. Получила высшее образование, работала до пенсии по возрасту. Профессия преподавателя позволяла самостоятельно устанавливать оптимальные нагрузки для позвоночника.

Лечение и врачебные рекомендации: на ранних этапах заболевания (I–II степень искривления позвоночника) были рекомендованы выработка правильной осанки, ограничение грубых физических нагрузок и освобождение от школьной физкультуры, лечебная гимнастика, массаж, ношение корсета, грязелечение. Рекомендации были выполнены частично: девочка носила корсет и посещала лечебные процедуры (гимнастику, массаж, курортное лечение в Евпатории), но не были сформированы правильные привычки (осанка, ежедневная гимнастика, ограничение физических нагрузок). В результате развития заболевания к 15 годам образовался правосторонний горб. Была рекомендована консультация в Научно-исследовательском детском ортопедическом институте им. Г.И. Турнера по поводу оперативного вмешательства. Больная позже, в возрасте 25 лет, консультировалась в институте им. Г.И. Турнера, но не решилась на операцию. После отказа от оперативного лечения О.К. приняла окончательное решение о том, чтобы самостоятельно поддерживать свое физическое состояние за счет здоровых привычек и ежедневной гимнастики. В дальнейшем 3 раза в течение жизни обращалась за лечением остеохондроза грудного и шейного отделов позвоночника. Соглашалась на лечебную гимнастику и массаж, от обезболивающих лекарств отказывалась.

Субъективная оценка своего состояния О.К.: всегда считала себя способной нести обычные для женщины ее возраста нагрузки, не считала себя инвалидом. Будучи освобожденной от уроков физкультуры, тем не менее занималась спортом и даже участвовала в соревнованиях по бегу и лыжам. Единственное, что всегда беспокоило ее в течение жизни, – невозможность выдерживать длительное время однообразное положение тела (сидеть или стоять более одного часа). Вопреки мнению врачей поступила учиться на дневное отделение университета, поехала работать по распределению и сделала успешную профессиональную карьеру в области образования. Вышла замуж и родила здорового ребенка. После 50 лет отмечает ухудшение своего физического состояния: быстро устает от ходьбы, физических нагрузок (тяжести свыше 3 кг, однообразное положение тела, резкие движения), в результате наблюдаются боли в области позвоночника и приливы слабости.

Таким образом, в отношении к болезни (сколиозу) у О.К. чаще можно наблюдать эргопатический (активный) тип реагирования, а также элементы игнорирования болезненных проявлений в сочетании с личностными реакциями компенсации и гиперкомпенсации.

Другое наблюдение, полученное из рассказа О.К., совпадает с известным высказыванием доктора Хауса из одноименного сериала: «Все врут!». Лечащий врач рассчитывает, что его рекомендации будут выполняться, не задумываясь над тем, как к этому относятся больной и его родственники, насколько обстоятельства жизни влияют на реализацию лечеб-

ных мероприятий. Так, О.К. признает, что продолжала систематически носить тяжести (свыше 3–5 кг) с молчаливого согласия родителей. О.К. участвовала в спортивных соревнованиях по легкой атлетике (бег, прыжки) в школьном возрасте и позднее. Во время обучения в университете О.К. занималась тяжелой физической работой в колхозе и в стройотряде. О.К. ухитрялась сутулиться даже в корсете, а в 9–10 классах практически перестала им пользоваться. Привычка сутулиться сохранялась примерно до 30 лет; как отмечает О.К., она стеснялась своего тела, было неприятно, когда на нее обращали внимание.

Примечателен рассказ О.К. о том, как формировалась ее болезнь и способы совладания с нею. О.К. является первенцем в полной семье, родилась здоровой, с весом 3200 г, роды нормальные, в детстве – грудное вскармливание. Мать рано вышла на работу, с ребенком до 5 лет сидела бабушка, которая проживала в том же городе. Затем семья меняет место жительства: два года в небольшом городе – районном центре, затем – дальний поселок, где отец работает редактором газеты, а мать находит единственную работу в детском доме. В это время в семье уже растет младший брат, который фактически находится на попечении девочки в отсутствие родителей, которые часто дежурят на работе даже ночью. Таким образом, девочке приходилось все время приспосабливаться к новой среде (соседи, новый быт, детский сад вместо бабушки, новые обязанности). Отношения со сверстниками не складывались из-за застенчивости, отсутствия жизненного опыта и поддержки взрослых. Как отмечает О.К.: «Было книжное отношение ко всему, которое входило в противоречие с жизнью: было непонятно, почему надо игнорировать требования взрослых, вместе с дворовыми приятелями воровать клубнику, лениться в учебе и труде. С другой стороны, не хватало внимания, сочувствия к проблемам других». Девочка ушла в себя, боялась заговорить с родителями о своих переживаниях. Появились страхи (страх темноты, привидений, страх обратить на себя внимание других). Выраженные страхи сохранялись до подросткового возраста, примерно до 12 лет. «Иногда было так страшно оставаться дома одной до вечера, что выбегала из дома и ходила у крыльца, дожидаясь, когда родители придут с работы». Наличие младшего брата помогало справляться со страхами, поскольку внимание переключалось на него, но это не всегда помогало. «Не могла признаться родителям, что боюсь, страдала от этого, уходила в фантазии. Частью таких фантазий была идея о том, что мои родители не настоящие, возможно, шпионы или инопланетяне; что на самом деле я особенная, умею колдовать, мне подчиняется природа. Появились ритуалы, которые позволяли справиться с переживаниями, например, что-то вроде молитвы, направленной на Солнце». «Особенно страшно было ночью, во время дежурства родителей. Закрывалась в одеяло с головой, пытаясь заснуть. Казалось, что «Черная рука», основной персонаж тогдашних детских страшилок, придет за мной. Затем все же наступал сон; снилось одно и то же в течение двух или более месяцев: я спускаюсь по лестнице и вижу боковым зрением яркий свет позади. Я знаю, что это летит Баба-Яга, которая вгрызается в мою спину и сжирает меня. В этот момент я просыпалась, обычно это было где-то в 24 часа, потом было страшно заснуть, но, засыпая, я опять видела тот же сон. Я боялась сойти с ума от этого постоянного кошмара, рассказать об этом не приходило в голову. Каким-то

образом я научилась, не просыпаясь, справляться с кошмарами, меняя сны. Например, видя Бабу-Ягу, превращалась с песчинку, которую невозможно схватить. Научилась справляться с падением, превращаясь в птицу, подставляя лестницу или самолет. Как я сейчас понимаю, начало сколиоза отразилось в этом кошмаре про Бабу-Ягу. Потом я очень гордилась этим своим умением менять сны, появилась уверенность в себе. Сны даже стали опорой в трудных жизненных ситуациях, позволяя эмоционально и активно переработать переживания.

Примерно в возрасте 9 лет упала на ступеньки деревянной лестницы, соединяющей два этажа; прокатилась до самого ее низа, полчаса не могла встать (мышцы не слушались), позвала взрослых; отец перенес на кровать. Сельский врач не нашел каких-либо серьезных ушибов или переломов костей.

В зрелом возрасте (примерно после 35–40 лет) О.К. размышляла над причинами своей болезни. О.К. считает, что начало болезни, с одной стороны, обусловлено депрессией и связанным с ней снижением тонуса мышц, сутулостью («сон про Бабу-Ягу был отражением физического и психического состояния»). С другой стороны, физические травмы позвоночника в 9 лет могли также привести к деформации позвонков и нарушению развития. Примечательно, что О.К. задумалась над причинами заболевания так поздно, тогда, когда она ощущала себя хорошо адаптированной к жизненным обстоятельствам. До этого размышления о патологии были слишком травматичны: «страдала из-за физических ограничений (нельзя заниматься танцами и спортом, носить открытую одежду); было обидно, что родители не смогли предотвратить болезнь, вовремя не обратили внимание».

Результаты исследования и их обсуждение

Как видно из рассказа О.К., начало развития сколиоза отражается в бессознательном (снах) до появления заболевания и постановки диагноза (еще в дошкольном возрасте). В снах страшные ощущения были именно в грудном отделе позвоночника. В это время у девочки наблюдалась сутулость, связанная, возможно, с переживаниями, обусловленными депривацией (потеря эмоциональной поддержки родителей, особенно матери). В качестве защитных реакций использовались фантазии, в которых все плохое переоценивалось, появлялись мечты о замечательном будущем, в котором она будет победителем («принцессой», «волшебницей», «избранной»). В то же время следует отметить, что появляется стремление самостоятельно справиться с ситуацией, например, научиться менять сны, использовать магические ритуалы. Что характерно, ни тогда, ни потом О.К. не стремилась активно использовать поддержку других, она недооценивала ее. Она боялась говорить о своих переживаниях близким, не зная, как они отреагируют. Близких подруг у нее также никогда не было. О.К. отмечает, что она и сейчас не умеет говорить о своих

чувствах и переживаниях близким, не может подобрать слова, что можно рассматривать как проявления алекситимии.

В младшем школьном и подростковом возрасте (вплоть до окончания школы) для девочки характерна сутулость, которая отражала «страх перед другими», «желание спрятаться», «чтобы не было заметно, что я думаю и чувствую». «Был страх перед своим телом, которое постепенно превращалось в тело девушки, прятала себя в просторную одежду, чтобы не была заметна грудь». «Не нравилось, что вообще родилась девушкой, поскольку не видела в этом особых преимуществ для себя». Для девушки был характерен уход в себя, дистанцирование от родителей (особенно от матери, с которой не было никаких эмоциональных контактов, душевных разговоров, «только по делу»), а также дистанцирование от сверстников. Формируется шизоидный и психастенический тип реагирования: упорное самовоспитание и саморазвитие с ведением дневника, магические практики с мечтами о будущем, когда «все поймут, что были неправы в оценке меня». Самовоспитание включает в себя уже и заботу о здоровье, что проявляется в самостоятельном выполнении лечебной гимнастики, в попытках изменить осанку, в закаливании. Таким образом, можно говорить о компенсации и даже гиперкомпенсации, поскольку девочка даже всерьез пыталась заниматься спортом.

В конце школьного периода начинает меняться отношение к собственному телу (и это на фоне развития заболевания до тяжелого сколиоза). Начинает складываться позитивное отношение к собственному телу. Она с благодарностью вспоминает, когда наблюдавший ее в 15 лет врач сказал, что у нее «лебединая шея». Читает книги об известных балеринах, начинает строить идеаторные образы своего «прекрасного тела», и это, к ее удивлению, иногда начинает помогать ей держать осанку и красиво двигаться. Существенных изменений в осанке тем не менее не произошло, поскольку, по ее мнению, «слишком много сидела за уроками, читала, а потом не было сил» на то, чтобы еще следить за своим физическим состоянием. Была бледной, с пониженным весом, часто болел позвоночник в грудном отделе и плечи, иногда теряла сознание (однажды потеряла сознание прямо на улице). Из-за отсутствия сил старалась быть бесконфликтной; внутренне сопротивлялась своей пассивной позиции в коммуникации, поэтому пыталась избегать общения с одноклассниками, чтобы не усугублять внутренний конфликт.

Существенные изменения в переживаниях происходят в годы обучения в универ-

ситете, который находился в другом городе. Поступление в университет нелегко далось, поступила только с третьего раза, причина трудностей, по ее мнению, в слабой подготовке и в плохом физическом состоянии, низкой энергетике. Благодарна отцу, что психологически поддержал ее, «поверил» в нее, хотя все окружающие считали эту цель нереальной. Возникло ощущение силы, радости, свободы, «в голове звучали песни, которые отражали эту радость». Неожиданно начали складываться и дружеские отношения; «никому не было дела до моей болезни и осанки». Упорно и успешно училась, и это дало уверенность в себе, хотелось распрямиться, красиво ходить и танцевать, поскольку уже была уверена в том, что «могу все это делать красиво и выразительно». Но по привычке стеснялась своего тела, того, как другие воспримут изменение походки и осанки. Продолжала делать лечебную гимнастику. В 25 лет по совету друзей посетила институт им. Г.И. Турнера, чтобы понять, чем способна ей помочь медицина. Решила не рисковать с операцией, поскольку была уверена, что и так сможет успешно адаптироваться, несмотря на болезнь. Тем не менее на протяжении всей учебы в университете испытывала болезненные ощущения в области позвоночника, болели плечи, сложно было выдерживать статические нагрузки (например, сидеть на лекциях). Таким образом, можно говорить об игнорировании болезненных ощущений, эйфорическом и, отчасти, эргопатическом типе реагирования на сколиоз. Активно проявлялись личностные реакции компенсации и гиперкомпенсации (в занятиях спортом, физическом труде в стройотряде). Обучение в университете повысило самооценку, дало ощущение самоэффективности. Это ощущение О.К. образно характеризует так: «Мир создан для тебя». В это же время формируется авторское отношение к собственной жизни (субъектность), выраженная интернальная позиция в отношении собственной жизни («только от меня зависит то, как сложится моя жизнь»). Следует отметить, что субъектность и интернальность больной не подкреплялась высокой внешней активностью, а проявлялась больше во внутренней работе, рефлексии, ответственном отношении к делу и другим людям. Данный тип субъектности определялся интровертированным складом личности, для которой характерны погруженность в себя, отстранение от других, низкий уровень эмпатии, склонность к рационализации.

Следующий период жизни (с 25 до 31–33 лет) нельзя назвать однородным по тем внешним и внутренним изменениям, кото-

рые происходили в жизни О.К., но общим в этих событиях можно назвать достижение зрелости, не случайно данный возраст в литературе так и называется «периодом ранней зрелости». Женщина отмечает, что в это время началась самостоятельная жизнь в другом городе, куда она попала по распределению, удачно начала складываться профессиональная карьера, появилась собственная семья, родился ребенок. Больше всего ее радовало то, что все это было следствием ее собственных действий, а не пришло «на блюдечке с голубой каемочкой». Супруга не слишком беспокоила ее болезнь, и он вообще не обращал внимания на ее физические недостатки. Беременность и рождение здорового ребенка вообще сделали жизнь счастливой. Появилась энергия, которая позволяла, несмотря на боли в позвоночнике от сидячей работы, часами заниматься с книгами, чтобы добиться успехов в профессии. Но в то же время приходило осознание того, что следует выбрать такой вид деятельности, который позволил бы самостоятельно регулировать рабочие нагрузки, поскольку позвоночник не мог выдержать 8-часовой рабочий день. В качестве подходящего рода занятий было выбрано преподавание в вузе, это требовало защиты диссертации – вот почему О.К. по совету мужа поступила на учебу в аспирантуру и к 33 годам защитила диссертацию. В этот период жизни появилась поддержка от других людей: мужа, матери, друзей. Женщина не до конца осознавала эту поддержку, но практически использовала ее для совладания с трудной жизненной ситуацией. Больная обращалась в это время также за медицинской помощью, поскольку не выдерживала нагрузок: уход за ребенком, постоянное напряжение в спине вызывали боли в позвоночнике; тогда же был поставлен диагноз «хронический обструктивный бронхит», обострения бронхита наблюдались не менее двух раз в год.

Следующий жизненный этап (примерно от 33 до 40–43 лет) характеризуется для О.К. стабильностью: это, с одной стороны, дальнейшая профессионализация, сопряженная с большими нагрузками и одновременно – с пониманием своего призвания, с другой стороны, – это благополучная упорядоченная семейная жизнь, сопряженная со стрессами 90-х годов. На этом жизненном этапе было много проблем со здоровьем, в основном – боли в грудном и шейном отделах позвоночника, систематические обострения бронхита, который практически не поддавался лечению. Женщина продолжала делать лечебную гимнастику и обращалась к врачу только тогда, когда уже не было

сил справиться. Как только сейчас осознает О.К., супруг оберегал ее от стрессов и поддерживал ее в планировании карьеры. Общий эмоциональный фон, который характерен для переживаний на этом этапе, – это ощущение стабильности, удовлетворенность собой, работой и отношениями с близкими людьми. Социальное поведение характеризуется сознательным ограничением контактов («в целях эмоциональной безопасности»), в дистанцировании от людей (кроме близких и студентов), с другой стороны, – «все время было неприятное ощущение лишнего человека, «пятого колеса в телеге». Стратегии совладания, характерные для данного этапа, – это «положительная переоценка» («менялась и развивалась в положительную сторону»; «набиралась опыта»; «открывала для себя новое»); «планирование решения проблемы» («составляла план действий и следовала ему»; «накапливала опыт и пользовалась им»). Для О.К. также характерно «избегание проблемы»: «надеялась на чудо»; «отказывалась верить, что это действительно произошло»; «старалась заспать проблему – и это помогало»; «фантазировала, как все это могло бы обернуться». «Поиск социальной поддержки» не использовался в качестве копинга в силу интровертированности. «Конфронтационный копинг» редко использовался из-за отсутствия энергетика.

Примерно после 40 лет начался новый жизненный этап, который характеризовался осмыслением собственной жизни, пониманием ее ценности и желанием в полной мере реализовать себя. О.К. ощутила себя «сильным», опытным профессионалом. Это совпало с новыми карьерными предложениями, которые давали больше времени и свободы для саморазвития. Женщина стала больше времени уделять не только реализации себя в профессии, но и всерьез занялась своим здоровьем: наряду с ежедневной гимнастикой, появилось плавание, посещение массажа, режим питания, ограничение и оптимизация физических нагрузок, летний отдых у моря и пр. В результате стала реже болеть бронхитом, несмотря на то, что болезнь уже протекала в тяжелой форме (с астматическим компонентом). В последние годы в добавление к болям в грудном отделе позвоночника наблюдался шейный остеохондроз. Стала больше уставать, часто приходилось отдыхать, лежа на спине. Тем не менее оценивает свое здоровье как вполне удовлетворительное, «приспособилась к своим заболеваниям», они не мешают жить полноценно, удовлетворена в целом своей жизнью. Единственное, что вызывает на данный момент сожаление, – отсутствие

сил, энергетики, чтобы вести более активный образ жизни: хотелось больше сделать в профессии, заниматься спортом и танцами. С другой стороны, понимает, что «благодаря ограничениям болезни, научилась жить на цыпочках», с напряжением, «как будто в последний раз», смогла выбрать правильную линию поведения в жизни, реализовать себя в профессии и создать хорошую семью.

Таким образом, развитие сколиоза было воспринято больной как вызов и уже на ранних этапах болезни стимулировало личностное развитие и активную адаптацию к этой трудной жизненной ситуации. Теоретически был возможен другой путь – инвалидизация с рентной ориентацией, пассивностью, социальная и психологическая дезадаптация. Как считает сама больная, позитивный вариант развития стал возможен благодаря тому, что первые 5 лет жизни воспитывалась любящей бабушкой, «тогда у меня возникло ощущение того, что мир создан для меня, что у меня все получится». О.К. считает, что у нее неустойчивая самооценка, она часто сомневается в себе, но при этом почему-то уверена, что у нее все получится. Оценивая свою жизнь, О.К. считает, что она всегда встречала хороших людей, а от немногих плохих она дистанцировалась, чтобы не тратить на них энергию. Это признание контрастирует с тем, что она, будучи интровертом, не искала поддержки от других (это не было ее копингом). Тем не менее она активно регулировала свои социальные контакты, выбирая подходящую для себя среду: университет, а не педагогический институт; работа в вузе, а не в школе. Интуитивно или сознательно она находила такую среду, в которой ее примут не по внешности, а по личным качествам и умениям; где не будет стигматизации.

О.К. интуитивно или сознательно выбирала те копинги, которые соответствуют ее персональным характеристикам. Здесь главными критериями выступали энергозатраты и возможность автономности. Вот почему наиболее характерными копингами выступали «избегание», позже также «планирование решения проблемы» и «положительная переоценка». В ходе использования копингов женщина активно модифицировала свое поведение, рефлексировала эффективность стратегий совладания, т.е. проявляла характеристики субъектности. Для нее характерен интернальный локус контроля, поскольку она считала себя способной к адаптации.

Во взаимодействии с медицинским персоналом в целом проявлялась активная позиция, которая позволяла оценивать реко-

мендации с точки зрения своих личностных интересов и ценностей. Так, в возрасте 25 лет она взяла ответственность за свое здоровье в свои руки, не полагаясь на специалистов. В более раннем возрасте преобладал анозогностический тип реагирования, затем в большей степени проявляется эргопатический, а также зрелый гармонический тип отношения к болезни.

Заключение

Сколиотическая болезнь, будучи соматической патологией, тем не менее тесно связана с переживаниями, психологическими защитами и копингами. Как показывает проведенное исследование, еще задолго до самой болезни человек может ощущать ее приближение, находясь под влиянием стрессогенных факторов (в частности, депривации).

Переживания, сопровождающие болезнь, влияют на ее течение, взаимодействие с врачом и сопротивление трудной жизненной ситуации, в которой оказывается пациент с хроническим заболеванием. Медицинский персонал часто недооценивает влияние личности больного на течение заболевания и его лечение. Как отмечают специалисты, при лечении идиопатического сколиоза важно сочетать различные методы: и лечебную физкультуру, и корсет, и хирургическое вмешательство. Поскольку сколиотическая болезнь является хроническим заболеванием, то возникает необходимость установления длительного контакта с пациентом, иначе врачебные рекомендации будут выполняться не в полной мере и эффект от подобного лечения будет низким.

Важно использовать личностные ресурсы пациента для борьбы с заболеванием. Следует иметь в виду, что личностные ресурсы часто определяются типом характера. Так, интроверты и экстраверты выбирают различные, доступные им стратегии совладания с болезнью. Так, интроверт не склонен искать поддержку извне, вряд ли будет «открыт» в контактах с родителями и медицинским персоналом.

Следует учитывать также доступность ресурсов на различных возрастных этапах. Так, дети дошкольного и младшего школьного возраста склонны уходить в фантазии и выбирать «избегание» как подчас единственно доступную им стратегию поведения.

Сложно однозначно говорить об эффективности тех или иных стратегий совладания с болезнью (как трудной жизненной ситуацией). Но следует иметь в виду, что активное, ответственное и творческое отношение пациента с хроническим заболеванием является важным не только в лечении, но

и в социальной адаптации. Такие пациенты склонны анализировать проблему, планировать свою жизнь, прикладывая усилия к ее изменению, искать ресурсы, тем самым они имеют больше шансов улучшить качество своей жизни.

Крайне важно, чтобы пациенты умели реально оценивать свои шансы, выбирая стратегии с наименьшими энергетическими затратами и с учетом своих персональных возможностей (типа нервной системы, характера, интеллекта, жизненного опыта).

Следует также учитывать особенности социальной среды, в которой происходит адаптация пациента с хроническим заболеванием. Так, стигматизация чаще проявляется в примитивных группах с дефицитом ресурсов (группы подростков из пригорода или рабочего поселка, военное подразделение из солдат срочной службы), поэтому пациенту следует искать возможности для социальных лифтов в виде образования, развивать уникальные востребованные профессиональные навыки. Это даст возможность не только избежать стигматизации, но и предоставит возможности для личностного роста, повышения качества жизни и ощущения самоэффективности.

Выполнено при финансовой поддержке РФФИ проект № 17-06-00642.

Список литературы

1. Казакова О.П. Сколиоз. Современный взгляд на лечение и профилактику / О.П. Казакова. – СПб.: ИГ «Весь», 2006. – 128 с.
2. Сампиев М.Т. / М.Т. Сампиев, А.А. Лака, Н.В. Загородный. – М.: Изд. группа «ГЭОТАР-Медиа», 2008. – 144 с.
3. Влах О. Проблематика патомеханики наблюдения и лечения сколиозов / О. Влах. – Брно: Ун-т им. Я.Э. Пуркинье в Брно, мед. ф-т, 1984. – 168 с.
4. Болтенко Ж.В. Комплексное изучение показателей инвалидности, состояния реабилитации и качества жизни инвалидов вследствие болезней костно-мышечной системы и соединительной ткани и меры по совершенствованию системы их реабилитации: автореф. дис. ... д-ра мед. наук / Ж.В. Болтенко. – М., 2015. – 40 с.
5. Ядов В.А. Стратегия социологического исследования / В.А. Ядов. – М.: Омега-Л., 2007. – 567 с.
6. Оконешникова О.В. Модель в психологическом исследовании / О.В. Оконешникова. – Мурманск: МГТУ, 2014. – 147 с.
7. Улановский А.М. Феноменологическая психология: качественные исследования и работа с переживанием / А.М. Улановский. – М.: Смысл, 2012. – 255 с.
8. Калмыкова Е.С. Опыты исследования личной истории: научно-психологические и клинические подходы. Вып. 4 / Е.С. Калмыкова. – М.: Когито Центр, 2012. – 44 с.
9. Харламенкова Н.Е. Психология посттравматического стресса: итоги и перспективы исследований / Н.Е. Харламенкова // Психол. журн. – 2017. – № 1. – С. 16–30.
10. Исаева Е.Р. Копинг-поведение и психологическая защита личности в условиях здоровья и болезни. – СПб.: Изд-во СПбГМУ, 2009. – 136 с.
11. Вербрюгген А.А. Защитные механизмы и копинг-стратегии у детей с двигательными нарушениями и их родителей: автореф. дис. ... канд. психол. наук / А.А. Вербрюгген. – СПб., 2008. – 18 с.
12. Крайнюков С.В. Картина мира подростков с заболеваниями опорно-двигательного аппарата. дис. ... канд. психол. наук / С.В. Крайнюков. – СПб., 2015. – 196 с.
13. Гурвич И.Н. Социальная психология здоровья / И.Н. Гурвич. – СПб.: Изд-во Санкт-Петербург. ун-та, 1999. – 1023 с.
14. Менделевич В.Д. Клиническая и медицинская психология. 6-е издание / В.Д. Менделевич. – М.: МЕД Прессинформ, 2008. – 432 с.
15. Moustakas C.T. Phenomenological Research Methods, Sage Publications // Thousand Oaks. L.; N. Delhi, 1994. – P. 120–153.