

ЗАДАЧИ РАЗВИТИЯ В ПОДРОСТНИЧЕСТВЕ И ИХ ОСОБЕННОСТИ У БОЛЬНЫХ С ХРОНИЧЕСКОЙ ПОЧЕЧНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТЬЮ

Н. С. М. Туниссен

(Уtrecht)

Введение

В данном сообщении будет представлен новый подход к изучению особенностей жизни хронических больных — подростков с хронической почечной недостаточностью последней стадии (ПНПС). Мы исходим из предположения, что необходимо изучать психологические нагрузки, испытываемые больными с ПНПС. Мы полагаем, что предлагаемый подход к изучению задач развития позволяет получить новые данные о психологическом статусе хронических больных, как взрослых, так и подростков, и детей.

Изучение больных с ПНПС — подход, основанный на дефиците

Сравнительно недавно появились эффективные методы лечения детей с почечной недостаточностью последней степени, в частности, пересадка почек. В семидесятые годы применяемые методы лечения стали давать положительные результаты. Поэтому основное внимание уделялось медицинским аспектам проблемы. В Нидерландах используются следующие методы лечения: гемодиализ, перitoneальный (брюшинный) диализ, трансплантация. Каждый способ лечения имеет свои положительные и отрицательные стороны, и, как правило, дети проходят комбинированный курс лечения (Cruttenden et al, 1985).

Благодаря развитию технологий-заменителей функций почек у детей появилась большая группа подростков, страдающих ПНПС с раннего возраста. При этом было обнаружено, что при лечении возникают не только медицинские, но и психологические проблемы. Обнаружение этого факта привело к появлению большого числа публикаций, описывающих психологические проблемы, с которыми подросткам приходится справляться. Этот подход можно назвать "основанным на дефиците".

Недостатком этого подхода является фиксация на тех негативных аспектах жизни больных с ПНПС, которые обусловлены болезнью. При этом подходе больные рассматриваются как имеющие девиантное поведение и психопатологические характеристики. Как отмечает Eiser (1990), этот подход слишком узок. Если при-

знат, что эти больные действительно имеют некоторые психологические патологии, то адекватно работать с ними может только специалист — медик или клинический психолог, только он знает, что лучше для пациента.

Это может привести к формированию "отстраненной позиции" в изучении хронических больных, которую описал социолог Conrad (1987). Он характеризует отстраненную позицию как "взгляд извне, сведение к минимуму или игнорирование субъективной реальности больного". Сама по себе отстраненная позиция не содержит ничего отрицательного. Так, основанный на дефиците подход привел к описанию большого числа психологических проблем, с которыми сталкиваются больные с ПНПС и, в частности, подростки с ПНПС (см. Приложение 1). Но игнорирование внутренних переживаний подростков может привести и приводит к неправильным представлениям об их психологических проблемах. Кроме того, те, кому удается самостоятельно справиться с возникающими проблемами, рассматриваются как здоровые и их проблемы ускользают от анализа.

В заключение следует отметить, что основанный на дефиците подход не привел к построению теоретической схемы, которая позволила бы выявить психологическую сущность возникающих проблем. Не описано влияние этих проблем на психическое развитие подростков. И, наконец, этот подход не дает представления о развитии психосоциальных проблем как таковых.

Как справиться с проблемой

В психологии здоровья многообещающим оказался подход, рассматривающий хронических больных "как нормальных людей в ненормальных обстоятельствах" (Eires, 1990). При таком подходе внимание фокусируется на вопросе "что делать с проблемой?", как с ней справиться, преодолеть ее. Преодоление определяется (Lazarus & Laurnier, 1978) следующим образом: усилия, направленные как вовне, так и внутрь, имеющие своей целью управлять (овладеть, перетерпеть, уменьшить, свести к минимуму) внешними и внутренними требованиями и конфликтами, превосходящими возможности индивида" (цит. по Schaufeli & Dierendonck, 1992).

С этой точки зрения подростки с ПНПС, не обращаясь за профессиональной (психологической) помощью могут считаться преодолевшими свои проблемы. Если понять, как им это удалось, можно выработать способы помочь тем, кто не справляется с этой задачей самостоятельно (Vlist & Eurlings-Bontecoe, 1992; Haygen & Sinnema, 1991; Eiser, 1990; Oldekinkel et al, 1992; Schaufeli & Dierendonck, 1992; Sanderman & Ormel, 1992). Этот подход позволяет

ет выработать "внутреннюю позицию" (в противоположность отстраненной), которая даст возможность увидеть внутренний мир пациента, живущего с болезнью и вопреки ей (Conrad, 1987). Однако при таком подходе необходимо избежать ограничения предмета рассмотрения лишь проблемами пациента, несмотря на то, что он сам склонен центрироваться преимущественно на них. Если закончить исследование, ориентированное на преодоление, в тот момент, когда выявлена адекватная для каждой описанной проблемы стратегия, можно впасть в ту же ошибку, что и при анализе с позиции отстраненного наблюдателя. В этом случае вряд ли удастся получить информацию о процессе развития как таковом. И опять мы не узнаем ничего нового о том, как психологические проблемы больных с ПНПС влияют на их развитие.

Задачи развития в подростничестве

Итак, мы выделили предмет исследования — влияние болезни ПНПС на развитие в подростничестве. Общее определение характеристик развития в подростничестве должно теперь помочь более точно определить предмет. Подростками называют индивидов, как правило от 12 до 20 лет; это переходный период между детством и взрослостью. В подростничестве формируются основные представления о том, какими станут основные жизненные события, какое влияние они окажут, когда они должны произойти, как на них реагировать. В этом возрасте социокультурное окружение оказывает определяющее влияние на многие нормы и ожидания. К ним относится установление зрелых отношений со сверстниками, формирование половой идентификации, подготовка к браку и семейной жизни, достижение эмоциональной независимости от родителей посредством поиска дружеской социальной группы, подготовка к будущей карьере, которая включает планирование обучения и выбор профессии. Другими словами, речь идет о формировании идентичности. Сравнительно мелкие решения относительно того, например, кому назначить свидание, выбрать ли данный колледж или данную профессию, где и как жить — все это влияет на процесс формирования идентичности (Nurmi, 1993).

Harter (1990 цит. по Nurmi, 1993) считает, что расхождения между тем как подросток воспринимает собственную способность (относящуюся к различным задачам развития) и значимость достижения в этой области высоко коррелирует с самооценкой (self-esteem). Социокультурное окружение, определяющее аудиторию, (по Neumann's'у, 1993) может влиять на восприятие способности, например, в области того, можно ли доверить подростку самому следить за своей диетой. Более того, окружение может обеспечить

и ресурсы для выполнения задачи. Особо значимой аудиторией оказываются родители и друзья, поэтому именно они влияют на самооценку.

Возрастные и возникающие вследствие болезни задачи развития

Решая свои задачи развития подростки с ПНПС вынуждены преодолевать особые препятствия: жизнь, связанная с лечением почечной недостаточности, во многом нарушает течение нормальных возрастных задач развития. Некоторые задачи отодвигаются на более позднее время, например, подготовка к профессиональной деятельности. Другие задачи, обычно возникающие в жизни позже, могут стать насущными для подростков. Например, необходимость приспособления к возможности скорой смерти. Инфраструктура задач может быть изменена исключением некоторых из них или изменением порядка возникновения. Могут возникать и особые задачи, вызванные собственно болезнью. Например, необходимо привыкнуть к постоянной жизненно важной зависимости от установки для диагностики. В Приложении 1 дано описание возникающих психосоциальных проблем, категоризированных в терминах задач развития. Задачей этой категоризации была организация разнородной информации о проблемах больных с ПНПС.

Задачи развития, связанные с болезнью могут влиять на возрастные задачи развития. Например, у больного, постоянно зависящего от установки для диагностики, резко снижается интерес и усилия, связанные с подготовкой к будущей карьере. С другой стороны, возрастные задачи могут также влиять на задачи, вызванные болезнью. Например, свиданье и посещение ресторана может нарушить поддержание диеты.

В этих взаимных влияниях болезнь представляется определяющим фактором. Однако эти влияние не обязательно имеют негативный характер. Выполнение задач, связанных с болезнью (как указывает Neumans, 1993) может обеспечить "зрелость, психическое здоровье и благополучие, необходимые для выполнения возрастных задач развития и наоборот". В связи с вышесказанным восприятие задач как завершенной в большой степени зависит от самостоятельно определенных целей в подростничестве (Nurmäki, 1993) и от социокультурного окружения, представленного аудиторией (Neumans, 1993).

Отношение к задачам развития может определяться и различиями в индивидуальных когнитивных стилях и стратегиях, например, оптимизмом, защитным пессимизмом, восприятием себя как инвалида (Nurmäki, 1993). Жизненный стиль может оказаться

частью той теории, которую индивид создает для объяснения своего опыта и для выработки отношения к нему (Hagge, 1989).

В частности, подростки, страдающие ПНПС пытаются осмыслить свое состояние болезни, и эти смыслы коррелируют с тем, как они воспринимают жизнь (Neumans, 1993). О поиске смысла и создании теории, объясняющей почему человек заболел, часто упоминается в исследованиях, основанных на анализе (авто)биографических материалов хронических больных (Lefebvre et al, 1972, Vlist-Eurlings & Bontecoe, 1992; Conrad, 1987). (Сиюминутные) индивидуальные теории включают, например, чувство вины, отрицание или преодоление проблем, связанных с болезнью, типы помощи и поддержки, необходимой для решения задач развития (Neumans, 1993). Создание такой индивидуальной теории может даже приводить к реконструированию образа 'Я' (Conrad, 1987; Neumans, 1990; Charmaz, 1987; Nijhoff, 1991).

В заключение можно добавить, что концепция задач развития оказывается весьма продуктивной для описания развития подростков, страдающих ПНПС. Она позволяет выйти за рамки описания стратегий преодоления и ориентированного на дефицит подхода, не пренебрегая, однако, положительными сторонами этих подходов. Она дает возможность создать инструменты, связывающие социокультурные влияния и межиндивидуальные различия с изменениями в самом индивиде. Психосоциальные проблемы интерпретируются в контексте воспринимаемых целей и задач развития. Кроме того, появляется возможность описать содержание и развитие психосоциальных проблем наряду с их влиянием на развитие в подростничестве.

Принципы организации исследования

Подход в рамках концепции задач развития предъявляет некоторые специальные требования к организации экспериментального исследования.

Во-первых, для того, чтобы проследить определенный период в развитии необходима лонгитюдная организация эксперимента. Метод срезов, хотя и менее трудоемкий, не подходит для мониторинга процессов, происходящих с индивидом с течением времени. Лонгитюд должен быть скорректирован относительно эффектов когорты (когорта — группа людей, рожденных в одно время и отличающихся вследствие этого от родившихся ранее или позже (Cole & Cole, 1989).

Во-вторых, выбор испытуемых следует проводить на основа-

нии общности типов жизненных событий, а не возможных (и потому неопределенных) реакций на это событие.

В-третьих, для выявления опыта переживания жизненных событий и отношения к этому опыту требуется долгий и подробный сбор информации по каждому испытуемому, хотя такая организация эксперимента и приведет к уменьшению числа испытуемых. В частности, собираемая информация должна касаться фактических жизненных событий, задач развития, которые встречались на жизненном пути, стратегий преодоления и эмоций, связанных с событиями и задачами.

И, наконец, особенно желательным является собственное желание субъекта участие в процессе сбора данных. Поэтому сам процесс сбора информации должен быть привлекательным для испытуемых.

Относительно работы с больными ПНПС эти требования приобретают следующий вид:

Первое требование касается лонгитюдного характера работы с коррекцией относительно эффектов когорты. Необходимо выделить возрастные группы испытуемых от 12 до 20 лет и собрать данные по этим группам, как минимум, в течение 30 месяцев.

Более сложным оказывается второе требование, касающееся отбора испытуемых по жизненным событиям. Естественным представляется выбрать в качестве основания выбора три типа терапии при почечной недостаточности — гемодиализ, перitoneальный диализ и трансплантация — в качестве основных жизненных событий. Однако из-за непредсказуемых изменений в курсе лечения, из-за часто встречающихся сменах типа терапии деление на группы по типу проводимого в настоящий момент лечения не оправдывает себя (Crittenden et al, 1985). Для отбора испытуемых следует принять более общий критерий — пациенты с ПНПС. Тип лечения становится еще одной переменной наряду с жизненными событиями при анализе данных, хотя здесь и могут возникнуть сложности из-за смены терапии.

Третье требование касается процесса сбора информации. Можно использовать опросные листы для сбора информации о событиях, связанных с болезнью и более общих жизненных событиях ежемесячно. Возможно, они будут дополнены дневниковыми записями (по желанию испытуемого). Все пережитые события каждые полгода можно организовывать в форме задач развития и фиксировать в матрицах "линии жизни". Вертикаль матрицы содержит поля развития, например, социальные контакты, ход лечения, школьные события. Эти поля могут быть доопределены совместно с испытуемым. Горизонталь матрицы отражает возрастные изменения или сдвиги, которые испытуемый испытывает. Ячейки мат-

рицы испытуемый заполняет информацией о конкретных событиях самостоятельно (Cruts, 1993). Стратегии преодоления могут фиксироваться ежемесячно с помощью методики Utrecht Coping List (Sanderman, 1992). Опросный лист по ста эмоциям может быть использован ежедневно как "термометр", измеряющий эмоции, сопровождающие развитие (Neumans, 1992). Соединение результатов по всем этим методикам с интенсивным интервьюированием каждые полгода приведет к выработке структуры процессов, проходящих с индивидом в течение всего времени наблюдения. Для расширения получаемой информации можно использовать аналогичные методики и в работе с родителями больных с ПНПС подростков.

Четвертое требование касается привлекательности процесса сбора информации для испытуемых. Для того, чтобы избежать утомительности, связанной с частыми опросами, следует варьировать тесты. Важным мотивирующим фактором может стать сама цель проекта. Поэтому с испытуемыми следует работать как со специалистами в проблемах, связанных с психологией больных с ПНПС. Следует всемерно подчеркивать, что их желание участвовать в проекте принесет несомненную пользу подросткам, страдающим ПНПС. Организация Голландским союзом больных ПНПС комитета "молодых больных ПНПС" для поддержки психосоциальных исследований подчеркивает интерес к данному проекту. Кроме того, участвующие в проекте могут многократно подтверждать свое участие. Опыт в проведении такого рода исследований указывает на то, что добровольное участие и отсутствие давления со стороны организаторов обеспечивает сохранение мотивации (Neumans, 1992).

Следование обозначенным выше принципам организации экспериментального исследования позволит описать развитие подростков, страдающих ПНПС на основе понятия задачи развития.

Литература

- (2¹) Binik, Y. M. & Devis, G. M. (1986). Transplant Failure does not Compromise Quality of Life in End-stage Renal Disease. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 16, 281-292.
- (3) Conrad, P. (1978). The Experience of Illness: Recent and New Directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- (4) Crittenden, M. R., Holliday, M. A., Piel, C. F. & Potter, D. E. (1985). Intellectual Development of Children with Renal Insufficiency and End Stage Disease. *International Journal of Pediatric Nephrology*, 6, 274-280.

¹ The numbers are also mentioned in appendix I.

- (5) Devins, G. M., Bink, Y. M., Hutchinson, T. A., Hollomby, D. J., Barre, P. E. & Guttman, R. D. (1984). The Emotional Impact of End-Stage Renal Disease: Importance of Patients' Perceptions of Intrusiveness and Control. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13, 327 — 343.
- (6) Eiser, C. (1990). Psychological Effects of Chronic Disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 85 — 98.
- (7) Garralde, M. E., Jameson, R. A., Reynolds, J. M. & Postlethwaite, R. J. (1988). Psychiatric Adjustment in Children with Chronic Renal Failure. *Journal for Child Psychology and Psychiatry*, 29, 79 — 90.
- (8) Herbert, T. B. & Cohen, S. (1993). Depression and Immunity: A Meta-Analytic Review, *Psychological Bulletin*, 113, 472 — 486.
- (9a) Heymans, P. G. (1983). *De Vorming van Cognities over Ziek worden, Genezing en Gezondheid* [The Formation of Cognitions about getting Ill, Cure and Health]. Lecture at the "Wilhelmina Rouwhorst", Nijmegen, K. U. N. 1983.
- (9b) Heymans, P. G. (1993). *Developmental tasks: Research & Assessment*. Faculty of Social Sciences, Utrecht University.
- (10) Hitchcock, P. B., Brantley, P. J., Jones, G. N. & McKnight, G. T. (1992). Stress and Social Support as Predictors of Dietary Complaints in Hemodialysis Patients. *Behavioral Medicine*, 18, 13 — 20.
- (11) Huygen, A. C. J. & Sinnema, G. (1991). Psychologische en Sociale Aspecten van Juvenile Chronische Arthritis [Psychological and Social Aspects of Juvenile Chronical Arthritis]. *Tijdschrift Kindergeneeskunde, [Journal of Child Medicine]*, 59, 173 — 178.
- (12) Kaplan De-Nour, A. & Czacakes, J. W. (1976). The Influence of Patient's Personality on Adjustment to Chronic Dialysis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 162, 323 — 333.
- (13) Lefebvre, P., Nobert, A. & Crombez, J. C. (1972). Psychological and Psychopathological Reactions in Relation to Chronic Hemodialysis. *Canadian Psychiatric Ass. Journal*, 7, 9 — 13.
- (14) Magrab, P. R. & Papadopoulo, Z. L. (1979). *Psychological management of Pediatric Problems: Volume I: Early Life Conditions and Chronic Diseases*: ch. 9. Renal Disease. Baltimore: University Park Press.
- (15) Nurmi, J. E. (1992). Age Differences in Adult Life Goals, Concerns, and Their Temporal Extension: A life Course Approach to Future-oriented Motivation. *International Journal of Behavioral Development*, 15, 487 — 508.
- (16) Oldekinkel, A. J., Koeter, M. W. J., Ormel, J., Brink, W. van den (1992). Omgaan met problematische situaties: de relatie tussen algemeen en situatie specifiek "coping" gedrag [Handling problematic situations: The relation between general and situationspecific "coping" behavior]. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 236 — 244.
- (17) Sanderman, R. & Ormel, J. (1992). De Utrechtse Coping Lijst (UCL): validiteit en betrouwbaarheid [The Utrecht Coping List (UCL): validity and reliability]. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 32 — 37.
- (18) Schaufeli, W. & Dierendonck, D. van (1992). De betrouwbaarheid en validiteit van de Utrechtse Coping Lijst [The reliability and validity of the Utrecht Coping List]. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 38 — 45.
- (19) Stouthamer (1991). Therapietrouw, patiëntenvoorlichting en chronische ziekten: verslag van congres [Therapy dedication, patient information and chronic illness: conference report]. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 209 — 210.
- (20) Vlist, E. van der & Eurlings-Bontekoe, E. M. S. (1992). Chronische terminale nierinsufficiëntie bij jongeren [Chronic terminal renal failure in young people]. *Gedrag en Gezondheid*, 20, 261 — 275.
- (21) Wisselwerking redactie (1993). Wisselwerking: ch. Uit het leven van X; ch. lezerspost [The life history of X; ch. letters to the editor]. *Wisselwerking*, 16.
- (22) Wisselwerking redactie (1988). *Uit het leven van X: Een bundeling van ervaringsverhalen van patiënten en hun verwanten* [The life history of X: a collection of experience story's of patients and their relatives] (eerder gepubliceerd in tijdschrift Wisselwerking). Utrecht: Nierpatiëntenvereniging LVD.
- (23) Wisselwerking redactie (1992). Wisselwerking: ch. Lezerspost. [Letters to the editor]. *Wisselwerking*, 16, 66 — 71.
- (24) Wolters, W. H. G., Bonekamp, A. L. M., Maessen-Golstein, T. & Sinnema, G. (1979). Op Zoek naar Evenwicht: Psychosociale Aspecten bij de Begeleiding van Kinderen in Hemodialyse en hun Ouders. [Searching for balance: Psychosocial aspects in the support of children on hemodialysis and their parents]. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 47, 146 — 152.

Приложение 1

Содержит разделы от А до F; представляет собой категоризацию психологических проблем, возникающих у больных с ПНПС. Анализ проблем произведен на основе понятия задач развития. Обозначенные курсивом цифры — номера литературных источников. В последних термин задача развития не используется, поэтому автор несет полную ответственность за подобную классификацию источников

A: начало болезни:

Показатели:

Часто повторяющиеся Нарушение возраст-
события, обусловлен- ных задач развития

Предиализ 3, 14, 20 Возрастает со време-
нем

Постановка диагноза
ПНПС, 3, 12, 14, 20,
24

Приобретенная
ПНПС 14

Брошенная ПНПС 14

Информация о ПНПС, лечение

Может привести к
росту ответственно-
сти за собственное
здоровье 6

Задачи развития, воз-
никшие в связи с
болезнью

Диагноз еще не по-
ставлен, неясно, что
происходит, 3
Болезненное меди-
цинское обследова-
ние, 14, 20
Поиск помощи и
информации, 3

шок, несмотря на
предшествовавшее
диагнозу обследова-
ние 14, 20, 24

маленькие дети испы-
тывают легкую тре-
вогу, скорее из-за
реакции окружающих
12, 14, 20, 24
Постепенное измене-
ние жизни и самоощу-
щений 3

Позитивные: сниже-
ние неуверенности 3,
6, 20
Приводит к постепен-
ному изменению жиз-

3, 20

Выбор между различ-
ными методами лече-
ния 2, 20, 21, 22, 24

ни и самоощущений 3
Провоцирует принятие
(как неизбежное) 3
Ведет к выработке
нового практического
поведения 3

Негативные: Слиш-
ком позитивное отно-
шение к ситуации,
растерянность 20;

Не обязательно при-
водит к появлению
стремления справить-
ся с проблемой 6

Собственный выбор
может провоцировать
стресс 20, 21, 22

Зависимость от выбо-
ра методов лечения,
сделанного медперсо-
налом 2, 22
(медицинские 20, пси-
хосоциальные 2, 20,
финансовые 2, 3, 5,
14 аспекты)

Необходимость при-
мириться с отказом
мед. учреждения в
некоторых видах ле-
чения 24

B: влияние лечения

Регулярный медицин-
ский контроль или жизнь 5, 14
лечебение, госпитализа-
ция 2, 6, 14, 20, 21
Требует времени, из-
менения привычного
расписания 3
Раздвоенность жизни:
дом — клиника; боль-
ничная школа —
обычная школа 24

Нарушает личную
жизнь 5, 14
Требует времени, из-
менения привычного
расписания 3
Раздвоенность жизни:
дом — клиника; боль-
ничная школа —
обычная школа 24

Регулярное лечение
оказывается постоян-
ным напоминанием о
болезни, принятие
"роли больного" 3, 9,
20, 21, 24

Число госпитализаций,
как кажется, не соот-
ветствует числу возни-
кающих проблем 6

Отказ от лечения
из-за страха 14, 20

Жизнь как в пансио-
нате (не откосится к
Нидерландам) 24

Медицинский кризис
3, 24

Развитие болезни не-
определенно, будущее
неопределенно 3, 5, 7,
12, 13, 14, 20

Ограничения в пита-
нии и потреблении
жидкости (на всех
этапах от предиализа-
до трансплантации)

Отношение к кризису 3
Отношение к неожидан-
ной задержке лечения
или трансплантации 24
Беспокойство о ре-
зультатах лечения 24
"Теории" относитель-
но причин и влияния
болезни 3, 13, 20
Агрессия и фрустрация
(как свидетельство жела-
ния вернуться к здоро-
вому состоянию) 12, 24
Ребенок испытывает
страх и вину 7, 12,
14, 20, 24

Отсутствие планов на
будущее 14
Необходимость нау-
читься жить с раннего
возраста в условиях
постоянного страха
смерти 3, 5, 12, 20

Проблемы, возникаю-
щие при совместном
со сверстниками вре-
мяпровождении вызы-
вают ощущение изо-
лированности 3, 20
Минимальные еже-
дневные стрессы вли-
яют на принятие
(факта болезни) 10

Пациент считается
ответственным за
своё поведение в
соответствие с меди-
цинскими ограниче-
ниями 14
Факторы, влияющие
на подчинение меди-
цинским предписани-
ям: социальное окру-
жение 3, 5
Медики 3
Образование 3
Ежедневные стрессы 10
Возрастание трудно-
стей 19
Слишком велико подчи-
нение, слишком ограни-
чена саморегуляция 3
У пациента может
возникнуть непра-
вильное представле-
ние о необходимости
диеты; чувства голода
и жажды 3, 20

Медикаменты 3, 5, 14, 19, 20, 21, 24
Практические про-
блемы 3, 20
Чувство изолирован-
ности 3, 20

Побочные эффекты
12, 14, 20, 21
Факторы, влияющие
на подчинение меди-
цинским предписани-
ям: подчинение пред-
писаниям трактуется
как зависящее от
структурь личности 3
Пациент может иметь
неправильное пред-
ставление о результа-
тах применения меди-
каментов 3, 20
Причины неправиль-
ного использования
препараторов трактует-
ся как следствие
отношений пациента
с его врачом 5
Не всегда существует
прямая связь между
результатами анали-
зов и поведением
пациента, однако ре-
зультаты трактуются,
как показатель "правильности"
поведения. Следствием являются
необоснованные обви-
нения и незаслужен-
ные похвалы 20
Слишком большое
внимание послуша-
нию, недостаточное —
саморегуляции 3

Интенсивные контак-
ты медицинским пер-
соналом 3, 12, 14, 20, 24
Гиперопека со сторо-
ны медицинского пер-
сонала 12

Дети учатся преодо-
левать ситуации, свя-
занные с неуверенно-
стью медицинского
персонала; это иногда
приводит к трудно-
стям в поведении 24
Зависимость от меди-
цинского персонала 3,
5, 12, 14, 20

Общение с товарища-ми-больными 3, 14, расширения социальных контактов 3, 14, 22,, 23

Дает возможность научиться друг у друга новым стратегиям 3, 14, 22, 23

Возможность научиться друг у друга новым стратегиям 3, 14, 22, 23

Негативные:

Влияние депрессивных состояний других пациентов 22, 23

Взаимные влияния 24

Стимулирующие:

Взаимопомощь в группах

C: Проблемы, связанные с диализом

Перитониальный диализ (в дневное время) 20, 21, 22

Напряженное расписание дня 3

Требует много времени, смена влагосборника каждые четыре часа 20, 21

Боли в области живота 22

Осложнение: перитонит 22

Перитониальный диализ (в ночное время) 20

Гемодиализ 13, 14, 20, 21, 24

Необходимость быть дома в ночное время 20

Требует времени: три раза в неделю 3, 5, 21, 22

Требует изменения расписания 3

Требует времени на дорогу из дома в клинику и обратно 24

Нарушает личную жизнь 5, 14

Депривация социальных контактов 14

Зависимость семьи от персонала установки диализа 24

Требует постоянного внимания

Опасность инфицирования шунта 14, 24

Запрет принимать душ или плавать 14

Часто возникающие медицинские осложнения 24

D: проблемы, связанные с трансплантацией

Ожидание донорской почки 14, 20, 24

Необходимость постоянной готовности 20

Ожидание трансплантации, сначала — надежды, затем падение энтузиазма в связи с получением информации о возможных за и против 20, 24

Неизвестность относительно времени операции 20

Удаление почки 14

(Неожиданное) появление донорской почки, пересадка почки 5, 7, 12, 14, 20, 22, 24

Восстановление жизненных сил (особенно для детей моложе 10 лет) 14, 20

Возвращение перспективы в карьере 12, 14, 20

Снятие ограничений 20, 22

Опасения относительно успеха операции 5

Постепенное привыкание к новым возможностям (снятие ограничений) 20, 22

В случае успеха операции сначала надежда, потом новые тревоги 14

Страх отторжения донорской почки 5, 14, 20, 24

Привыкание к донорской почке; "инородное тело" 14, 20

Маленькие пациенты не испытывают вины перед донором, а подростки — испытывают 7, 14

Чувство вины особенно сильно в случае использования почки живого донора (В Нидерландах — не используется) 20, 24

Неизвестная идентичность погибшего донора 14, 20, 24

Отторжение донорской почки 2, 14, 20, 24

Повторение операции 24

Возобновление гемодиализа может стать кошмаром 2, 14, 20, 24

Еще больший страх перед повторным отторжением 24

E: Общие проблемы здоровья

Плохое самочувствие 2, 3, 12, 20	Усталость, сонливость, рвота, раздражительность, депрессия 5, 20, 24	Физические проблемы провоцируют психосоматические 24
Прибавка в весе (на стадии предиализа или после трансплантации вследствие повышения аппетита из-за приема медикаментов) 14, 20 или снижение веса (возможный признак нарушения питания) 4, 14, 24	Нарушения питания Понижение самооценки 6	Искажение телесного образа я 6, 12, 14, 20 Тело как источник неуверенности, злобы, отчаяния 20 В случае улучшения фигуры — повышение телесного образа я, повышение самооценки 6
Деформации скелета в случае отторжения почки в. в случае трансплантации как следствие медикаментозного лечения 4, 7, 14, 20	лечение для предотвращения изменений в костях, пища приобретает неприятный вкус, подчинение предписаниям становится все более трудным 14 Уменьшение физических сил затрудняет решение многих задач (например, некоторых заданий из тестов IQ) 4	
Анемия 14, 20	Бледность, плохой внешний вид 14, 20	
Высокое артериальное давление 14 Шрамы 20		

F: общие социальные проблемы

Изолированность 3, 5, 6, 7, 22	Трудности в поведении 22 Трудности в общении с окружающими 3, 6 Скрывание от нанимателя факта болезни 3	Трудности в общении с окружающими 3, 6 Низкая самооценка как реакция на изолированное положение 3, 5, 6, 7
--------------------------------	---	---

Изменение семейных отношений 3, 5, 6, 7, 12, 14, 20, 24	Гиперопека со стороны родителей 3, 6, 7, 14, 20, 24 Искажение семейных отношений (брак, отношения с сиблиингами, социальная изоляция) 3, 6, 7, 14, 20, 24	Постоянный страх и чувство вины перед родителями 14, 20 Зависимость от семьи вследствие болезни 3, 5, 12, 14, 20, 24 Не всем можно поделиться с близкими, больной остается наедине с проблемами 7
Повторяющиеся события: необходимость покинуть работу 3, 5	Депривация социальных контактов 3, 6, 7, 14, 20, 24 Низкая социальная адаптированность 3 Финансовые проблемы 2, 3, 5, 14	
Повторяющиеся события: нарушение нормальной школьной посещаемости 3, 4, 5, 14, 20, 24	Влияние на когнитивную сферу (как объективное 4, 14, так и субъективное 20) Ограниченнное воображение 14	
Повторяющиеся события: нарушения "нормальной" жизни в целом 3, 5, 14, 20, 24	Депривация социальных контактов 3, 6, 7, 14, 20, 24 Ограниченнное социальное развитие 6, 7, 14, 20, 24	
Повторяющиеся события: нарушения "нормальной" жизни в целом 3, 5, 14, 20, 24	Нарушение личной жизни 5, 14 Депривация социальных контактов 3, 6, 7, 14, 20, 24 Затруднено приобретение социальной независимости, недостаток контроля над собственной жизнью	Пациента в большей степени страдают от подобных повторяющихся вмешательств в их жизнь, чем это можно заметить со стороны 5 Одиночество и сильное чувство своей исключительности 3, 6, 7, 14, 20