

Т. Л. Крюкова, О. В. Шаргородская

Одиночество ВИЧ-инфицированных людей как фактор, препятствующий совладанию с болезнью

Статья посвящена результатам эмпирического исследования совладающего поведения у ВИЧ-инфицированных людей. Одиночество рассматривается как фактор, ослабляющий возможность совладания с болезнью (ВИЧ-инфекцией). В данном контексте одиночество является непродуктивным состоянием субъекта и предположительно приводит к несовладанию с болезнью. Люди, живущие с ВИЧ, чаще всего мало совладают либо не совладают со стрессовой/травматичной ситуацией постановки диагноза. Под несовладанием понимается особый копинг-стиль/непродуктивный стиль совладания, включающий отказ от каких-либо действий, болезненные состояния, связанные с пассивностью человека, уходом в себя. На протяжении долгого времени ВИЧ-инфицированные люди находятся в состоянии хронического стресса, что негативно сказывается на дальнейшем качестве их жизни. Авторы статьи подчеркивают: одиночество ВИЧ-инфицированных связано с негативными состояниями (напряженность, тревога), что проявляется в отношениях с другими людьми. Установлено, что данное чувство возникает вследствие двойной стигматизации и не помогающей в совладании с болезнью социальной сети ВИЧ-инфицированных людей. Осознание неполноценности своих отношений усиливает чувство отчужденности от других и мира, нередко ведет к депрессии. Высокий уровень одиночества у ВИЧ-инфицированных людей свидетельствует также и о социальной дезадаптации. Таким образом, оба фактора (одиночество и социальная дезадаптация) ослабляют продуктивность совладающего поведения и личность в целом.

Ключевые слова: одиночество, стигматизация, совладающее поведение, несовладание, социальная сеть, социальная адаптация/дезадаптация.

T. L. Krjukova, O. V. Shargorodskaya

Loneliness as a Barrier in Coping with HIV–Infection

The paper presents empirical research results about loneliness among HIV-infected people, influencing their coping with the disease possibilities and outcomes. Loneliness is understood as a non-productive mental state in this context which is supposed to lead the HIV-infected to non-coping with the disease. The HIV-infected people more often than the others do not cope with a stressful/traumatic situation of learning their diagnosis. Non-coping is understood as a special non-productive coping style, including any activities rejection, bad to ill mental states, passivity, keep to self. The authors focus on the idea that loneliness of the HIV-infected, connected with their negative emotional states, is represented in their relationships first of all. It has been proved that loneliness is caused by double stigmatization and their reduced and non-supporting social net. Understanding of their own inadequacy is enhancing social alienation from the others and the whole world. It often leads to depression. The high level of social loneliness among the HIV-infected supports the conclusion of their social disadaptation. These both factors (loneliness and social disadaptation) together are weakening coping and personal productivity.

Keywords: HIV-infection, loneliness, stigmatization, coping behaviour, a social net, social adaptation/disadaptation.

Цель статьи заключается в исследовании и анализе влияния чувства/состояния одиночества на совладание/несовладание в ситуации болезни, а именно ВИЧ-инфекции.

В настоящее время в нашей стране все более актуальной становится проблема ВИЧ-инфекции с психологической точки зрения.

ВИЧ-инфекция – длительно текущая инфекционная болезнь, развивающаяся в результате инфицирования вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ); в данный момент является практически неизлечимым заболеванием с тяжелыми последствиями для человека и его близких.

У многих людей сложилось мнение о принадлежности ВИЧ-инфицированных людей к асоциальным или маргинальным слоям общества, что не в полной мере соответствует действительности.

Социокультурный контекст, безусловно, влияет на качество жизни человека, особенно человека, живущего с ВИЧ (принятое сокращение – ЛЖВ). В частности, чрезвычайно важны установки и ценности, связанные со здоровьем, здоровым образом жизни, этическим кодексом, нормами, убеждениями испытуемых, заразившихся неизлечимой болезнью (ВИЧ-инфекцией). Важно понимать, как наше общество воспринимает людей с

данным заболеванием в зависимости от принятых культурных ценностей и норм, одобряемого образа жизни [1].

Люди, живущие с ВИЧ, относятся к особой субкультуре: они часто считают себя изгоями, «невезучими и виноватыми в том, что заразились». Их особый жизненный стиль приводит к тому, что они воспринимают общество, других людей вокруг как враждебных и не заслуживающих доверия. Характер восприятия ими ситуации болезни и способы совладания культурно обусловлены их принадлежностью к группе людей с диагнозом ВИЧ и в связи с этим специфичны [7, с. 135–142].

Социальная сеть людей, живущих с ВИЧ, чрезвычайно мала за счет их социального отвержения вследствие стигматизации и их собственного дистанцирования от других (они «бегут» от контактов) и в среднем составляет 2–3 человека. В большинстве случаев больные ВИЧ остаются один на один со своими переживаниями, так как страх разглашения диагноза, страх быть отвергнутым является психологическим барьером для общения с другими, доверия к миру и людям.

Одной из проблем выступает стигматизация заболевших в российском обществе как фактор их психологической и социальной изоляции [1]. В результате стигматизации происходит обесценивание или девальвация заразившегося человека, снижается его социальный статус. В ответ на реакцию общества люди, живущие с ВИЧ, также стигматизируются, что позволяет говорить о двойной стигме.

Заболевание ВИЧ как стрессогенная ситуация недостаточно изучено, тогда как люди, живущие с ВИЧ, нуждаются в эффективном и поддерживающем психологическом сопровождении.

Многие зарубежные исследователи (Н. Bate, В. Hedge, L. Shree, S. Zetler и др.) занимаются активной разработкой данной психологической проблематики. Большинство исследований имеют практико-ориентированный характер и посвящены психологическим потребностям ВИЧ-инфицированных людей, их социальной депривации, переживаемому посттравматическому стрессу, рискам суицида и, безусловно, специфике их совладающего поведения. Некоторые источники (например, Т. Coates из Чикаго) рассматривают профилактику негативных психологических последствий заражения ВИЧ и возможности психотерапевтических интервенций. Однако следует

отметить, что иной социокультурный, этнический, экономический контекст данных исследований не всегда позволяет нам в полной мере применять результаты, полученные на Западе [9].

Изучение совладающего поведения людей, живущих с ВИЧ, является одним из новых направлений в отечественной психологии.

Ранее нами были проведены исследования в этом направлении, затрагивающие страх беременности и родов и совладание с ним у ВИЧ-инфицированных беременных женщин; совладающее поведение ВИЧ-инфицированных людей [8]. В эмпирическом исследовании 1 применялись такие методы, как наблюдение, феноменологическое интервью, проективные и опросные методы: Опросник способов совладания (ОСС или WCQ S. Folkman и R. Lazarus, 1988, адаптированный Т. Л. Крюковой, Е. В. Куфтык и др., 2004); Опросник депрессивности А. Бека в адаптации Н. В. Тарабриной, 2001 (Beck Depression Inventory – BDI); тест «Социальная сеть» (Д. Фонтана, Г. Перри, 1995); Шкала накопления стресса (модификация Опросника Холмса и Раге, 1967); опросник «Социальная поддержка» Р. Шварцера (модификация Т. Л. Крюковой, Т. В. Ореховой, 2003); тест на стресс Х. Зиверта, 1997; тест цветовых предпочтений М. Люшера (электронный вариант); авторская проективная методика «Рисунок «Я и моя болезнь».

По результатам нашего исследования можно утверждать, что ВИЧ-инфицированные беременные женщины относятся к группе высокого медицинского риска, следовательно, такой стиль совладания, как *бегство/избегание*, не адекватен их состоянию и проживаемой ими ситуации. Если эта категория женщин прибегает к *проблемно-ориентированному* стилю, тогда их совладание адекватно ситуации их осложненной беременности и действительно помогает справиться со стрессами и переживаниями трудностей в это время.

Люди, живущие с ВИЧ, не совладают со стрессовой ситуацией постановки диагноза. Под несовладанием понимается особый копинг-стиль – непродуктивный стиль совладания, включающий отказ от каких-либо действий, болезненные состояния, связанные с пассивностью человека, уходом в себя, по Э. Фрайденберг (1993) [4]. Люди на протяжении долгого времени могут находиться в состоянии хронического стресса, страдать от посттравматического стрес-

сового расстройства (ПТСР), обусловленного наличием диагноза, что негативно сказывается на дальнейшем качестве жизни ЛЖВ. Причиной одиночества и депрессивных состояний является непринятие ВИЧ-статуса, отвержение окружением, агрессивное отношение общества. Несовладание со стрессовой ситуацией «ВИЧ-инфекция» установлено нами с помощью методов, перечисленных выше. Практически все рисунки на тему «Я и моя болезнь» испытуемых ($n = 130$ чел.) выполнены в черном цвете, который символизирует печаль, траур, смерть, мрачное восприятие жизни [9].

Одной из важнейших проблем ВИЧ-инфицированных людей является их одиночество. Наше понимание *одиночества как* воспринимаемого дефицита в социальных и межличностных отношениях, которые субъект определяет как не удовлетворяющие его потребности, связано с когнитивно-эмоциональной оценкой человеком своих социальных связей, отношений (социальной сети), которые качественно неадекватны или количественно невелики [5].

Для адекватного понимания феномена одиночества необходимо различать болезненное переживание одиночества как отделенности, изолированности от людей и переживания, связанные с уединением, которые могут быть позитивными или негативными. Само признание факта своего одиночества может вызывать у человека страх. Страх одиночества может приводить к вытеснению личностью переживаний одиночества, отрицанию одиночества как факта или, напротив, к постоянному поиску компании и установлению многочисленных поверхностных социальных контактов в попытке предотвратить наступающую угрозу одиночества. В любом случае страх одиночества выступает серьезным препятствием на пути личностного роста, в ходе которого человек осознает свою отдельность [8].

Классификация видов одиночества Р. Вейсса наиболее целостно отражает основные идеи зарубежных исследователей 70–80 гг. XX столетия и является актуальной для современных исследователей этой проблемы. Вейсс различает две категории одиночества: «одиночество от эмоциональной изоляции», вызванное утратой другого человека, и «одиночество от социальной изоляции», порожденное отрывом от круга общения [2, с. 116].

Человек становится одиноким именно тогда, когда осознает неполноценность своих отношений с другими людьми, личностно значимыми для него, когда он испытывает острейший дефицит удовлетворения потребности в общении. Существуют данные о связях одиночества с депрессией, тревогой и межличностной враждебностью, злоупотреблением психоактивными веществами и алкоголем, склонностью к суициду [8, 10].

ВИЧ-инфицированные люди, участвовавшие в нашем исследовании, отмечали в интервью, что при постановке диагноза ВИЧ некоторые из них вновь начинали употреблять наркотические вещества (20 %, группа с наркотическим путем заражения), другие разрывали все «старые» контакты из страха раскрытия тайны диагноза (70 %, группа с половым путем передачи инфекции).

Опираясь на наши данные, в том числе нарративы испытуемых (письма, рассказы), мы можем утверждать, что отвержение ВИЧ-инфицированных людей происходит на групповом, личностном и социальном (общественном) уровне.

При написании писем реализуются две основные цели: 1) привлечение пристального внимания к истории клиента и приглашение поразмышлять о ней; 2) предоставление специалисту возможности поделиться своим откликом на историю клиента. В связи с этим мы можем говорить о выявленных случаях отвержения близкими людьми, семьей 40 % испытуемых, тогда как 50 % ВИЧ-инфицированных предпочитают не посвящать близких в свою проблему, то есть скрывают, утаивают информацию.

В исследовании копинг-ресурсов субъектов с тяжелыми заболеваниями целью было выявить специфику ресурсов субъектов с онкологическими (ОЗ), сердечно-сосудистыми (ССЗ) заболеваниями и вирусом иммунодефицита (ВИЧ). Нас интересует третья группа, а именно ВИЧ-инфицированные. В качестве гипотезы исследования выступало предположение о том, что системы ресурсов людей с ОЗ, ССЗ и ВИЧ имеют свою специфику. В выборку ВИЧ-инфицированных вошло 24 человека: 11 мужчин и 13 женщин. Возраст – от 24 до 49 лет [3].

В ходе исследования были получены следующие результаты: в группе с ВИЧ-инфекцией ресурсом является поддержка семьи. Эта группа

наиболее зависима от семьи, указанный ресурс наиболее значимы, чем во всех остальных группах выборок, здесь семья как ресурс отражается во всем спектре данных этой выборки. То есть семья для ВИЧ-инфицированных людей является и воспринимается актуальным ресурсом. Вероятно, в силу «непрестижного» статуса этой болезни, страха одиночества (согласно результатам методики «Неоконченное предложения») любая поддержка, участие семьи становится наиболее ценным ресурсом.

По результатам нашего исследования мы не можем подтвердить данные К. А. Гернер, считаем, что они, скорее, являются проявлением социально желательных ответов, нежели отражением действительности. Выше мы частично отобразили отношение к постановке диагноза у ЛЖВ. Безусловно, нельзя сказать, что все они отвергают близких людей. Но есть и другая сторона, когда сами ВИЧ-инфицированные не желают говорить о диагнозе с членами семьи, объясняя это жалостью к родственникам, боязнь ранить их, не оправдать надежды и, зная о том, что это заболевание воспринимается как «болезнь греха» или как «поведенческая болезнь», предпочитают молчать.

Также в методике изучения социальной сети больные ВИЧ-инфекцией, как правило, отмечают только очень близких родственников (мать, отец, брат, сестра или же муж, жена). По нашим данным, социальная сеть людей, живущих с ВИЧ, мала: в среднем 3 человека. Для сравнения приведем данные, полученные Т. Л. Крюковой о здоровых взрослых: у женщин 15–16 человек, у мужчин 12–14 человек [4].

Исследователи чаще всего связывают одиночество с негативными состояниями человека – стрессом и напряженностью, ощущением неблагополучия, явно проявляющимися во взаимоотношениях, в том числе с близкими людьми. Когнитивно-поведенческий подход в социальной психологии подчеркивает важность личных убеждений, социальных представлений и установок в детерминации поведения одиноких людей (М. Manis, 2008). В западной социальной психологии неплохо описано несоответствие между одиночеством индивида и количеством его социальных связей в реальности (в социальной сети) [8].

Феномен одиночества интегрирует в себе как положительный, так и отрицательный заряд для личности, то есть оно может быть как полезным, так и пагубным для психологического комфорта человека [2, 8].

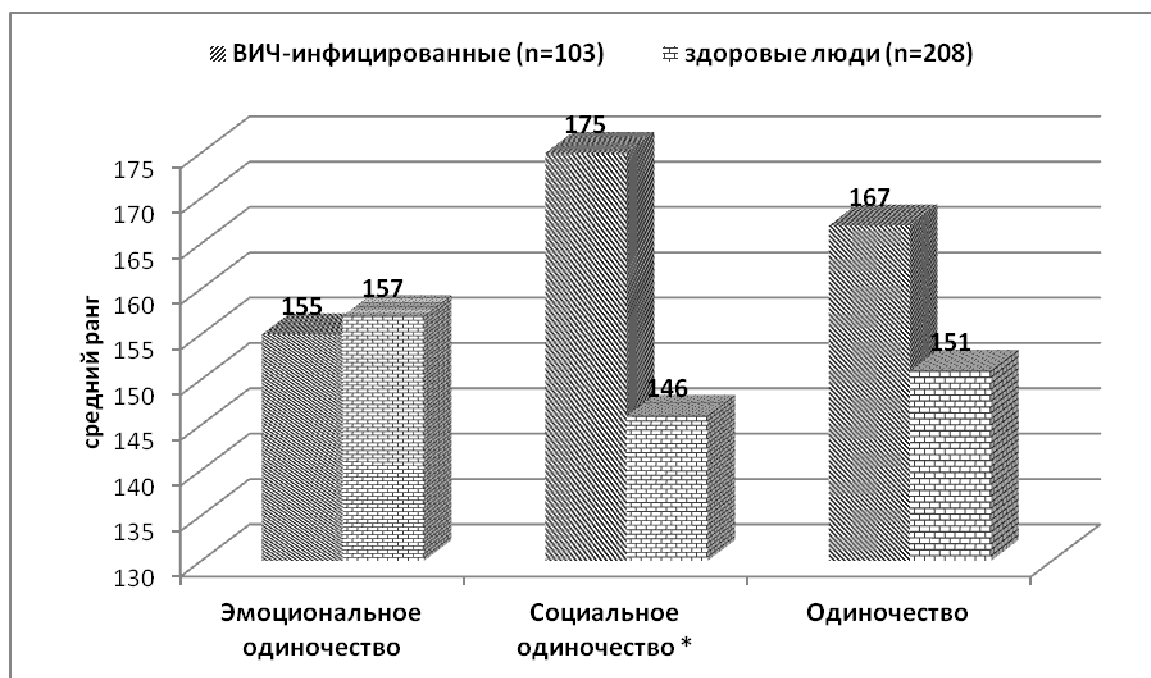
В современном когнитивно-психологическом подходе к пониманию одиночества в сочетании с учетом социально-психологического контекста одиночества мы говорим об одиночестве как субъективном чувстве, несущем в основном отрицательные переживания, возникающие независимо от объективного количества социальных связей человека (его социальной сети).

Одной из эмпирических задач исследования 2 было изучение одиночества у ВИЧ-инфицированных как непродуктивного состояния, приводящего к несовладанию. Мы предлагали испытуемым «Шкалу одиночества» (LS) Дж. Гервельд и Т. фон Тилбурга, адаптированную Т. Л. Крюковой и О. А. Екимчик [6], соотнося ее данные с результатами интервью. Уровень одиночества в данной методике оценивается по совокупной выраженности двух параметров: эмоциональное и социальное одиночество. Шкала представляет собой опросник, состоящий из 11-ти закрытых вопросов, 6 из которых сформулированы негативно (эмоциональное одиночество) и 5 – позитивно (социальное одиночество). На все вопросы респондентам предлагается выбрать один из предложенных вариантов пятибалльной шкалы Лайкерта.

В исследовании принимали участие 103 человека, состоящих на диспансерном учете с диагнозом ВИЧ-инфекция в Костромском СПИД-центре на разных стадиях заболевания, с разными путями заражения и из разных социальных слоев, а также на разных возрастных периодах.

Данные выборки людей, живущих с ВИЧ (выборка состояла из 103 человек: 66 женщин и 37 мужчин, средний возраст 30 лет), мы сравнили с данными контрольной группы, не имеющей подобного диагноза, то есть с условной нормой (208 человек).

Полученные данные представлены на рисунке 1.



Примечание: * – достоверно значимое различие: при $p < 0,01$

Рисунок 1. Сравнение ВИЧ-инфицированных и здоровых людей по выраженности видов одиночества

По шкале «эмоциональное одиночество» нет значимых различий, что можно объяснить таким фактом, как сверхконтроль над своим эмоциональным состоянием и компенсация за счет приема наркотических средств или же вытеснения и избегания как самой болезни, так и мыслей о ней. В то же время уровень «социального одиночества» имеет значимые различия с людьми, не имеющими данного диагноза, что можно объяснить двойной стигмой, дистанцированием и страхом разглашения диагноза.

Следовательно, поддержка семьи – это все-таки желаемый, хотя и не всегда достижимый ресурс, что подтверждают исследования Т. Л. Крюковой: «...семья как устойчивая социальная сеть не спасает человека от стрессов и напряжения в межличностных отношениях и от одиночества как следствия этих переживаний» [5, с. 95]. Немаловажен и факт принятия и оценки чувства одиночества. Также доказана связь между оценкой человеком своего одиночества и копинг-стратегиями (например, *самоконтроль и дистанцирование*).

Полученный результат, говорящий о высоком уровне социального одиночества у ВИЧ-инфицированных людей, свидетельствует и об их социальной дезадаптации. Под социальной адаптацией мы понимаем процесс постоянного приспособления человека к условиям новой социальной среды, то есть к жизни в обществе. Она предполагает адекватное восприятие социальной

среды, принятие существующих норм и правил, адекватную систему отношений (включая такие сферы, как образование, работа, семья, друзья, досуг и т. д.), а также способность изменять свое поведение в зависимости от конкретной ситуации (Беляков, 2011). Дезадаптивность ВИЧ-инфицированных людей также усиливает их одиночество, и оба фактора вместе ослабляют продуктивность совладающего поведения и личность в целом.

Выводы

1. Люди, живущие с ВИЧ, не испытывают «эмоционального одиночества» за счет повышенного контроля над своим эмоциональным фоном, тогда как в исследовании выявлено «социальное одиночество», встающее барьером в совладании с болезнью (ВИЧ-инфекцией).

2. Стигматизация, дистанцирование и дискриминация ВИЧ-инфицированных в обществе усиливают их чувство одиночества.

3. Размер социальной сети, отношения в кругу семьи также влияют и на чувство одиночества, и на стратегии совладания, нередко приводя к несовладанию.

4. Отмечается недостаточная работа с ВИЧ-инфицированными, что выражается в отсутствии психологической поддержки и необходимого им сопровождения для адаптации с таким диагнозом в обществе и выработки способов совладания с болезнью.

Библиографический список

1. Беляков, Н. А. ВИЧ – медико-социальная помощь. Руководство для специалистов [Текст] / Н. А. Беляков. – СПб.: Балтийский медицинский образовательный центр, 2011. – С. 256–267.
2. Вейсс, Р. С. Вопросы изучения одиночества // Лабиринты одиночества [Текст] / Р. С. Вейс ; сост. Н. Е. Покровский. – М.: Прогресс, 1989. – С. 114–128.
3. Гернер, К. А. Копинг-ресурсы субъектов с тяжелыми заболеваниями. Квалификационная работа [Текст] / К. А. Гернер – Кострома: Костромской государственной университет им. Н. А. Некрасова, 2013.
4. Крюкова, Т. Л. Когнитивная психология совладания с одиночеством [Текст] / Т. Л. Крюкова // Вестник КГУ им. Н. А. Некрасова. Серия: Педагогика. Психология. Социальная работа. Ювенология. Социокинетика. – Т. 19. – 2013. – № 2. – С. 93–97.
5. Крюкова, Т. Л. Психология совладающего поведения в разные периоды жизни [Текст] : научная монография / Т. Л. Крюкова. – Кострома: Костромской государственной университет им. Н. А. Некрасова, 2010–380 с.
6. Крюкова, Т. Л. Результаты первого варианта русскоязычной адаптации Шкалы Одиночества (LS) Дж. де Йонг Гервельд и Т. ван Тилбурга [Текст] / Т. Л. Крюкова, О. А. Екимчик // Вестник Костромской государственной университет им. Н. А. Некрасова: Т. 19. – 2013. – № 4. – С. 63–69.
7. Шаргородская, О. В. Социокультурный контекст копинга в ситуации болезни (ВИЧ-инфекции) [Текст] / Т. Л. Крюкова, О. В. Шаргородская // Вестник Костромской государственной университет им. Н. А. Некрасова. – Т. 18. – 2012. – № 4. – С. 135–142.
8. Осин, Е. Н. Дифференциальный опросник переживания одиночества: структура и свойства // Психология [Текст] / Е. Н. Осин, Д. А. Леонтьев // Журнал высшей школы экономики. – 2013. – Т. 10. – № 1. – С. 55–81.
9. Шаргородская, О. В. Совладание поведение у ВИЧ-инфицированных людей [Текст] / О. В. Шаргородская. – Кострома: Костромской государственной университет им. Н. А. Некрасова, 2012.
10. Biswas, U. N. Promoting Health and Well-being in Lives of People Living with HIV and AIDS [Текст] / Biswas, U. N. // Psychology and Developing Societies. 2007.
11. Crawford, N. 'HIV needs psychology' // APA monitor. 2002 [Электронный ресурс] : <http://www.apa.org/monitor/nov02/hiv.aspx>. Дата посещения 3.08.2014.
12. Psychological support for people living with HIV : Report. July 2014 [Электронный ресурс] : <http://www.nat.org.uk/media/Files/Publications/July-2010-Psychological-support-for-PLHIV.pdf>. Дата посещения 4.08.2014.

Bibliograficheskiy spisok

1. Beljakov, N. A. VICH – mediko-social'naja pomoshh'. Rukovodstvo dlja specialistov [Tekst] / N. A. Beljakov. – SPb.: Baltijskij medicinskij obrazovatel'nyj centr, 2011. – S. 256–267.
2. Vejss, R. S. Voprosy izuchenija odinochestva // Labirinty odinochestva [Tekst] / R. S. Vejs ; sost. N. E. Pokrovskij. – M.: Progress, 1989. – S. 114–128.
3. Gerner, K. A. Koping-resursy sub#ektov s tjazhelymi zabolevanijami. Kvalifikacionnaja rabota [Tekst] / K. A. Gerner – Kostroma: Kostromskoj gosudarstvennyj universitet im. N. A. Nekrasova, 2013.
4. Krjukova, T. L. Kognitivnaja psihologija sovladanija s odinochestvom [Tekst] / T. L. Krjukova // Vestnik KGU im. N. A. Nekrasova. Serija: Pedagogika. Psihologija. Social'naja rabota. Juvenologija. Sociokinetika. – T. 19. – 2013. – № 2. – S. 93–97.
5. Krjukova, T. L. Psihologija sovladajushhego povedenija v raznye periody zhizni [Tekst] : nauchnaja monografija / T. L. Krjukova. – Kostroma: Kostromskoj gosudarstvennyj universitet im. N. A. Nekrasova, 2010–380 s.
6. Krjukova, T. L. Rezul'taty pervogo varianta russkojazychnoj adaptacii Shkaly Odinochestva (LS) Dzh. de Jong Gervel'd i T. van Tilburga [Tekst] / T. L. Krjukova, O. A. Ekimchik // Vestnik Kostromskoj gosudarstvennyj universitet im. N. A. Nekrasova: T. 19. – 2013. – № 4. – С. 63–69.
7. Shargorodskaja, O. V. Sociokul'turnyj kontekst kopinga v situacii bolezni (VICH-infekcii) [Tekst] / T. L. Krjukova, O. V. Shargorodskaja // Vestnik Kostromskoj gosudarstvennyj universitet im. N. A. Nekrasova. – T. 18. – 2012. – № 4. – S. 135–142.
8. Osin, E. N. Differencial'nyj oprosnik perezhivaniya odinochestva: struktura i svojstva // Psihologija [Tekst] / E. N. Osin, D. A. Leont'ev // Zhurnal vysshej shkoly jekonomiki. – 2013. – T. 10. – № 1. – S. 55–81.
9. Shargorodskaja, O. V. Sovladanie povedenie u VICH-inficirovannyh ljudej [Tekst] / O. V. Shargorodskaja. – Kostroma: Kostromskoj gosudarstvennyj universitet im. N. A. Nekrasova, 2012.
10. Biswas, U. N. Promoting Health and Well-being in Lives of People Living with HIV and AIDS [Tekst] / Biswas, U. N. // Psychology and Developing Societies. 2007.
11. Crawford, N. 'HIV needs psychology' // APA monitor. 2002 [Jelektronnyj resurs] : <http://www.apa.org/monitor/nov02/hiv.aspx>. Data poseshhenija 3.08.2014.
12. Psychological support for people living with HIV : Report. July 2014 [Jelektronnyj resurs] : <http://www.nat.org.uk/media/Files/Publications/July-2010-Psychological-support-for-PLHIV.pdf>. Data poseshhenija 4.08.2014.