

ВОПРОСЫ СОЦИАЛИЗАЦИИ ПАЦИЕНТОВ С ПИД

© 2019 г. Е. В. Зайцева^{1*}, М. А. Болков^{1,2}, Л. И. Воронина¹

*E-mail: katia_zai@mail.ru

¹Уральский федеральный университет им. первого Президента России
Б. Н. Ельцина, Екатеринбург, Россия;

²Институт иммунологии и физиологии УрО РАН, Екатеринбург, Россия

Поступила: 15.03.2019. Принята: 27.03.2019

Расширение научных и клинических знаний о первичных иммунодефицитах позволяет диагностировать пациентов с ПИД в более ранних возрастах. Благодаря этому пациенты получают возможность прожить полноценную и долгую жизнь. Это обстоятельство актуализирует необходимость решения проблем, возникающих в социализации детей и подростков с ПИД. Перед обществом стоит задача: создать для таких детей условия для получения образования, освоения навыков социальных коммуникаций, при этом минимизировать риски психологических травм, связанных с побочными эффектами заболевания.

Ключевые слова: социализация, первичные иммунодефициты, пациенты, дети

DOI: 10.31857/S102872210006483-6

Адрес: Россия, ул. Мира, д. 19, Уральский федеральный университет им. первого Президента России Б. Н. Ельцина, Зайцева Екатерина Васильевна. Тел.: +79222136373 (моб.)

E-mail: katia_zai@mail.ru

Авторы:

Зайцева Е. В., к. соц. н., доцент, Уральский федеральный университет им. первого Президента России Б. Н. Ельцина, Екатеринбург, Россия;

Болков М. А., к.м.н., старший научный сотрудник лаборатории иммунологии воспаления Института иммунологии и физиологии УрО РАН; старший научный сотрудник Уральского федерального университета им. первого Президента России Б. Н. Ельцина Екатеринбург, Россия;

Воронина Л. И., к. соц. н., доцент, Уральский федеральный университет им. первого Президента России Б. Н. Ельцина, Екатеринбург, Россия.

Сегодня в обществе и научной среде проявляется интерес к социальным аспектам медицины. Однако в настоящее время недостаточно работ российских и зарубежных авторов, которые анализируют проблемы социализации пациентов с врожденными заболеваниями, в том числе с первичными иммунодефицитами (ПИД). Именно это обстоятельство определяет актуальность данного исследования. Стоит отметить, что локус научного внимания все больше смещается на изучение проблем социализации пациентов младшей возрастной группы.

Целью настоящего исследования, результаты которого отражены в статье, является изучение

специфики социализации пациентов с первичными иммунодефицитами, а также разработки рекомендаций. Для реализации исследовательских задач авторами статьи использованы методы анализа теоретической литературы, а также 15 глубинных интервью, проведенных с членами пациентских организаций (родителями больных детей с первичным иммунодефицитом).

По данным Национальной ассоциации экспертов в области первичных иммунодефицитов в Российской Федерации ежегодно рождается 250 детей с ПИД. Часто при диагностике, лечении и реабилитации этой группы пациентов возникают различные проблемы, во многом обусловленные широким спектром клинических симптомов, характерных для этого сложного заболевания. Прежде всего, это проблемы в постановке диагноза, на что часто уходит драгоценное время для принятия решения по выбору вариантов лечения: иногда месяцы или годы от первых признаков заболевания до подтверждения диагноза, а во многих случаях — до назначения инвалидности. С этого момента для больного и членов семьи наступает сложное время для осознания, принятия заболевания и научения жить по новым правилам. И по мере взросления у пациентов появляются многочисленные проблемы, связанные с социализацией.

Социализация представляет собой процесс взаимодействия, в результате которого происходит освоение индивидом социальных норм поведения и социокультурных ценностей, принятие которых позволяет ему успешно функционировать в обществе. Как правило, процесс социализации принято делить на два этапа – периоды первичной и вторичной социализации [1]. Первичная социализация начинается с рождения индивида и протекает первую треть его жизни до формирования «зрелой личности». Вторичная социализация происходит во взрослой жизни.

Первичная социализация происходит непосредственно в семье. Кажется, что первичную социализацию проходят и здоровый, и ребенок с диагнозом ПИД одинаково. Однако уже на первоначальном этапе процессы социализации у них идут по-разному. Родители, имеющие ребенка с ПИД, понимая серьезность проблем в воспитании такого ребенка, осознано или подсознательно ограждают его не только от нежелательных контактов, подчас опасных для жизни, но и от познавательной деятельности. В то же время родители, имеющие ребенка с диагнозом ПИД, часто не имеют возможности полноценно заниматься социализацией ребенка, так как в основном вынуждены заниматься лечением, решать первоочередные задачи, необходимые для его выживания, а также созданием безопасных условий для жизнедеятельности. Например, многие родители вынуждены решать такие задачи, как получение диагноза или инвалидности, что позволит им впоследствии получать адекватное лечение, «выбивать» необходимые лекарства, сопровождать ребенка в больнице, в отделении иммунологии и реабилитационном центре.

По мере взросления такая группа детей ощущает влияние социальной изоляции. Соответственно у них не усваиваются социальные роли и не формируются навыки общения во всем многообразии социального мира, или этот процесс происходит частично и с опозданием. Вместо позитивного опыта детства формируется богатый, но печальный опыт, детерминированный течением болезни и борьбы с ней. Таким образом, не происходит всестороннее социальное развитие личности, так как именно социальная среда является детерминирующим фактором. На процессы социализации ребенка воздействуют факторы – носители той или иной культуры и общности, а также факторы мега-, мезо- и микроуровней. В настоящем исследовании особо значим анализ факторов микроуровня: этот уровень представлен такими факторами как члены

семьи, родственники, сверстники, учителя, детский сад, школа, различные государственные и общественные организации.

Зная специфику заболеваний пациентов с ПИД, ясно, что их взаимодействие с указанными факторами, за исключением с членами семьи, имеет лишь эпизодический характер. Например, у детей с ПИД могут быть только эпизодические контакты с представителями образовательных организаций, вследствие домашнего воспитания и образования, в процессе которого контакты пациентов с внешним миром сведены до минимума. Несмотря на воспитательно-образовательную систему РФ, где предлагаются различные формы воспитания, образования и социализации детей с ограниченными возможностями здоровья, ни коррекционные детские сады, ни школы реально не обеспечивают работу с пациентами-детьми с ПИД. Данная группа пациентов оказывается вне социальных условий воспитания и обучения. Для детей с первичными иммунодефицитами предусматривается и такая форма обучения, как надомная. Однако именно в такой ситуации наиболее остро проявляется проблема в разрыве взаимоотношений детей с обществом, изоляции от друзей, одноклассников и учителей [2]. Эти обстоятельства делают невозможной полноценную социализацию детей с диагнозом ПИД.

Таким образом, группа пациентов с ПИД является сложной в сравнении с группами других детей, также имеющих ограниченные возможности здоровья. Социализация таких пациентов представляет собой сложный процесс в силу специфики заболевания, так как профилактика рецидивов заболевания предполагает, как правило, их изоляцию от внешнего мира. С первых лет жизни, особенно с 6–7-летнего возраста, эти пациенты испытывают потребность во взаимодействии с различными агентами социализации, которая чаще всего не удовлетворяется. Для этой группы пациентов сложно реализовывать элементы инклюзивного образования (совместного обучения с обычными детьми и досугово-развлекательной деятельности) в силу рисков, возникающих для их здоровья. Однако, решение этого вопроса возможно посредством внедрения новых форм социальной работы: например, дистанционные формы обучения, создание муниципальных специализированных детских садов или групп и образовательных учреждений закрытого вида.

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14059

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ / REFERENCE

1. Бергер П., Лукман Т. Социальное конструирование реальности. Трактат по социологии знания, Москва: «Медиум», 1995, 323. [Berger P., Lukman T. Social construction of reality. A Treatise on the Sociology of Knowledge, Moscow: Medium, 1995, 323].
2. Болдина М. А., Деева Е. В. Технологии социальной работы с детьми-инвалидами. Социально-экономические явления и процессы. 2013, 11 (057), 167–173. [Boldina M. A., Deeva E. V. Technologies of social work with disabled children. Socio-economic phenomena and processes. 2013, 11 (057), 167–173].

QUESTIONS OF SOCIALIZATION OF PATIENTS WITH PID

© 2019 E. V. Zaitseva^{1*}, M. A. Bolkov^{1,2}, L. I. Voronina¹

*E-mail: katiya_zai@mail.ru

¹Ural federal university of first President of Russia B. N. Yeltsin, Yekaterinburg, Russia;²Institute of immunology and physiology, Ural branch of the Russian academy of sciences, Yekaterinburg, Russia

Received: 15.03.2019. Accepted: 27.03.2019

Expanding scientific and clinical knowledge of primary immunodeficiencies allows diagnosing patients with primary immunodeficiencies at earlier ages. Thanks to this, patients get the opportunity to live a full and long life. This circumstance actualizes the need to solve problems arising in the socialization of children and adolescents with PID. It is necessary to create conditions for such children to receive education, to master the skills of social communication, while minimizing the risks of psychological trauma associated with the side effects of the disease. Solving the problems of socialization of children and children with PIDs who have limited health capabilities becomes relevant.

Key words: socialization, primary immunodeficiency, patients, children

Authors:

Zaitseva E. V., ✉ candidate of sociological sciences, associate professor, Ural Federal University first President of Russia B. N. Yeltsin Yekaterinburg, Russia. **E-mail:** katiya_zai@mail.ru;

Bolkov M. A., candidate of medical sciences, researcher of Laboratory of Immunology, Inflammation, Institute of immunology and physiology, Ural branch of the Russian Academy of sciences, Yekaterinburg, Russia;

Voronina L. I., candidate of sociological sciences, associate professor, Ural Federal University first President of Russia B. N. Yeltsin, Yekaterinburg, Russia.