

Субъективная оценка качества жизни молодыми инвалидами с ментальной недостаточностью

А.М. Щербакова,

кандидат педагогических наук, профессор, заведующая кафедрой психологической реабилитации клинической и специальной психологии Московского городского психолого-педагогического университета shcherbakova.a.m@yandex.ru

А.А. Забавская,

психолог Ресурсного центра психологической реабилитации Московского городского психолого-педагогического университета Shevnas@yandex.ru

Приведен обзор отечественной и иностранной литературы по проблеме качества жизни, связанного со здоровьем. Сделан вывод о том, что изучение субъективно переживаемого качества жизни у лиц с ментальной недостаточностью встречает определенные трудности в связи со сниженными у них способностями к оперированию вербальной информацией и словесному опосредованию собственного опыта. Описан модифицированный и вновь созданный диагностический инструментарий, направленный на выявление показателей самооценки, переживания включенности в деятельность и пр. у данной категории испытуемых. Изложены результаты эмпирического исследования, на основании которых показано, что инвалиды с ментальной недостаточностью, включенные в долговременные программы социально-творческой реабилитации, по сравнению с инвалидами контрольной группы, не получавшими такого рода реабилитационной помощи, демонстрируют в целом более высокие показатели субъективно переживаемого качества жизни.

Ключевые слова: качество жизни, связанное со здоровьем, субъективная оценка качества жизни, ментальная недостаточность, интеллектуальная недостаточность, умственная отсталость, психологическая реабилитация, субъектный подход в реабилитации, социально-творческая реабилитация.

Понятие «качество жизни» активно используется в социологии, медицине и психологии и понимается как интегральная характеристика физического, психического и социального функционирования человека [4]. Согласно определению Всемирной организации здравоохранения, качество жизни – это степень восприятия отдельными

людьми или группами людей того, что их потребности удовлетворяются, а необходимые для достижения благополучия и самореализации возможности представляются.

Оценка качества различных аспектов жизни оказывает существенное влияние на определение приоритетных направлений комплексной помощи лицам с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ), она важна для разработки стратегий и технологий оценки эффективности такого рода помощи. Изучение качества жизни с целью его повышения у пациентов, имеющих различные заболевания (соматические, неврологические и др.), является основным направлением в их психологической реабилитации. Относительно инвалидов с ментальной недостаточностью такие исследования проводятся крайне редко, хотя эта группа является самой многочисленной среди лиц с ОВЗ. На наш взгляд, такое положение дел обусловлено, с одной стороны, преимущественно объектным подходом в реабилитации данной категории лиц, а с другой стороны – трудностями в подборе адекватного диагностического инструментария, доступного таким испытуемым.

Понятие «качество жизни» возникло в 1960-х гг. в экономической науке и рассматривалось как список благ, предоставляемых потребителю индустриальным обществом [1, с. 30]. Далее качество жизни (КЖ) становится полноценной социологической категорией, выражающей степень удовлетворения материальных и культурных потребностей людей, где объектом оценки выступает как жизнь индивида в целом, так и разные ее сферы: питание, одежда, жилье, отдых, бытовые условия, коммуникация и др. [3].

Наиболее распространенной, особенно в медицинском и социологическом сообществе, становится объективистская концепция, определяющая КЖ через показатели объективных условий жизни (уровень доходов, заболеваемость, смертность, безработица). Эта концепция практически отождествляет понятие «качество жизни» с понятием «уровень жизни» и базируется на учете тех характеристик человека, которые могут быть объективно измерены сторонним наблюдателем. Данный подход включает в себя и концепцию качества жизни, связанного со здоровьем, которая более ориентирована на оценку уровня функционирования, чем на «субъективное» переживание качества жизни [9].

В 1970-е гг. была предложена концепция «бинарного» (т.е. как объективного, так и субъективного) подхода к оценке качества жизни [1, с. 31]. По мнению Н.М. Гориславской и Т.Н. Савченко, «наиболее фундаментальными работами в области «ощущаемого благополучия» являются работы А. Кемпбелла, Ф. Конверса, В. Роджерса, Ф. Эндрюса, С. Утни. В этих и других работах качество жизни связывают с достигнутым обществом уровнем благосостояния, субъективным восприятием индивидуального благополучия как жизни в целом, так и в отдельных жизненных областях» [1, с. 32]. Идея субъективной оценки КЖ была активно подхвачена психологами. При этом психологический компонент КЖ стал

пониматься исключительно в виде субъективной оценки людьми своей жизни как в целом, так и отдельных ее аспектов. К. Calman трактует КЖ как «промежуток между человеческими ожиданиями и реальными достижениями» [6, p. 124–127]. В работах отечественных психологов структура КЖ включает в себя различные виды благополучия, а оценочными показателями являются «счастье» (аффективный компонент) и «удовлетворенность жизнью» (когнитивный компонент) (Е.В.Давыдова, А.А.Давыдов) [1, с. 31]. Согласно английскому словарю «Longman», понятие «качество жизни» отражает то, насколько хороша или плоха ваша жизнь, а «уровень качества жизни» показывает то, насколько вы действительно счастливы, здоровы, в состоянии сделать то, что вы хотите [7].

В настоящее время и в психологии, и в медицине психологический компонент КЖ рассматривается с точки зрения субъективного восприятия своей жизни самим пациентом. При этом соотношение значимости объективных и субъективных индикаторов остается одной из самых важных тем дискуссий по вопросам оценки КЖ [4].

Международным сообществом используется определение, предложенное TheWorldHealthOrganizationQualityofLife (WHOQOL) Group, согласно которому качество жизни понимается как индивидуальное восприятие людьми их места в жизни в контексте культуры и системы ценностей, в которой они живут, применительно к их целям, ожиданиям, стандартам и запросам.

Концептуальная модель качества жизни, предложенная R. Schalock (1990), одним из ведущих исследователей в области качества жизни людей с ограниченными возможностями здоровья, основывается на понимании КЖ как результата удовлетворения своих основных потребностей и выполнения основных обязанностей по месту нахождения (семейного отдыха, школы и работы). При этом лица, которые в состоянии реализовывать свои потребности и выполнять свои обязанности удовлетворительным для себя и других значимых близких способом, испытывают высокое качество жизни. На основе данной модели была разработана шкала личных результатов – Personal outcomes scale (POS). Важно отметить, что данная шкала оценивает как субъективные («самоотчет»), так и объективные («наблюдение») показатели по одному и тому же индикатору. В предложенном R. Schalock и K. Keith опроснике «Quality of Life Questionnaire» [8] даны 40 индикаторов для изучения общего КЖ людей с ментальной недостаточностью, которые базируются на четырех компонентах: удовлетворение; компетентность/продуктивность; полномочия/независимость; социальная принадлежность/общественная интеграция.

Таким образом, КЖ – это многомерная конструкция, включающая в себя весь спектр основных областей жизни – от интимно-личностных отношений до осознания своих прав и обязанностей. Субъективная оценка КЖ, отражающая восприятие и переживание своего благополучия самим человеком, играет ведущую роль в определении степени его

удовлетворенности жизнью. «Качество жизни» – универсальное понятие, которое так же применимо к людям с ментальной недостаточностью, как и ко всем другим людям в обществе.

Целью проведенного нами исследования стало изучение субъективной оценки качества жизни молодыми инвалидами с ментальной недостаточностью в контексте оказываемого реабилитационного воздействия.

Исследование основывалось на следующей гипотезе: субъективная оценка качества жизни молодыми инвалидами с ментальной недостаточностью, включенными в долгосрочные программы социально-творческой реабилитации, выше, чем у инвалидов, не испытывающих систематического реабилитационного воздействия, а именно: а) показатели субъективного качества жизни у экспериментальной и контрольной групп будут различаться по широте репертуара доступных видов активности; б) участие молодых инвалидов в реабилитационной программе влияет на их самооценку.

В исследовании приняли участие 22 молодых инвалида с ментальной недостаточностью в возрасте от 20 до 40 лет. В первую, экспериментальную, группу вошли 11 человек, включенных в долгосрочные программы социально-творческой реабилитации, реализуемые региональной общественной организацией социально-творческой реабилитации «Круг». Все они посещают занятия в «Круге» в течение от 3 до 20 лет.

Вторая группа – 11 человек, не подвергающихся системному и длительному реабилитационному воздействию. Сравнительная группа была набрана на двух базах: 5 испытуемых – на базе НИИ Психиатрии (молодые люди, только начавшие ходить в группу социальной реабилитации или собирающиеся начать посещать ее) и 6 испытуемых – на базе региональной общественной организации инвалидов «Перспектива», которая, в частности, занимается трудоустройством инвалидов. Все испытуемые сравнительной группы также являются инвалидами с ментальной недостаточностью.

Термин «ментальная недостаточность» («mental defectiveness») использован нами как объединяющий нозологически неоднородную группу испытуемых, неспособных самостоятельно приспособиться к социальной среде, что вызывает необходимость внешней помощи, постоянного наблюдения и контроля. Все участники исследования характеризуются существенным снижением интеллектуальных способностей.

Организация эмпирического исследования предполагала осуществление его в два этапа. Исследование проводилось индивидуально. Как правило, требовалось две сессии, каждая из которых занимала около 30 мин.

На первом этапе внимание уделялось оценке интеллектуальных возможностей испытуемого: оценивался как вербальный, так и невербальный интеллект. Для оценки

невербального интеллекта использовался наиболее информативный субтест методики Д. Векслера – «Кубики Кооса». Он в наиболее полной мере позволяет выявить недостатки наглядно-действенного и наглядно-образного мышления, а также оценить владение операциями сравнения и анализа. Для оценки вербального интеллекта были применены методики «Лишнее слово» и «Последовательность событий».

Второй этап был направлен на выявление видов активности, присутствующих в жизни каждого конкретного испытуемого, и их качественную и количественную оценку. Также было осуществлено исследование самооценки испытуемых и их представлений о себе, о своей жизни, о будущем.

Необходимо отметить, что для оценки качества жизни используются, в основном, опросники. С помощью такого инструментария выявить оценку качества жизни лицами с ментальной недостаточностью сложно, поскольку многим из них трудно понять свои чувства, выразить их в словесном высказывании, оценить их в баллах; эти испытуемые могут давать неточные ответы или не отвечать вовсе [4]. Таким образом, встал вопрос о разработке диагностического инструментария, адекватного особенностям и возможностям данной категории испытуемых.

Нами была разработана авторская методика, направленная на выявление различных видов деятельности, присутствующих в повседневной жизни испытуемых. Такое направление было обусловлено трактовкой понятия «уровень качества жизни», в первую очередь, как доступность и освоенность разнообразных и регулярных видов активности, а также владение молодыми инвалидами различными умениями, что обеспечивает переживание успешности и дает субъективное чувство удовлетворенности. Разработанная нами методика включает в себя 20 карточек-изображений, использование которых позволяет выявить и оценить: широту репертуара различных видов активности (умения, досуг, социально-бытовые навыки); предпочтения в видах занятости; успешность/неуспешность в тех или иных действиях.

Экспериментатор оперирует карточками с обозначением различных возможных видов активности и умений испытуемых. Использование карточек требует обязательной проверки того, насколько понятны испытуемым предлагаемые символы. Далее по указаниям испытуемого образуются две группы карточек: «то, что нравится делать» и «то, что не нравится делать». Также ставятся вопросы: «Что из этого ты делаешь лучше/хуже всего?» и «Что из этого ты делаешь лучше/хуже других ребят или лучше/хуже других членов твоей семьи?». После этого по каждому из четырех выбранных действий проводится сравнительная оценка способом, аналогичным исследованию самооценки.

Самооценка исследовалась с использованием методики, предложенной E. DeGreef (в нашей модификации). Эта проба относится к прямым методам определения самооценки и

представляет собой трехбалльную шкалу [2]. Проводилась оценка четырех параметров: «ум», «красота», «здоровье», «счастье».

Самоописание представлено в виде ответов на вопросы «Кто я?», «Какой я?». Далее проводилась беседа, направленная на выяснение представления испытуемых о своем будущем, об изменениях в своей жизни, о жизненных ориентирах. Также предлагались вопросы с открытыми ответами, имеющие непосредственное отношение к оценке качества жизни испытуемых, такие как: «Чему ты хочешь научиться?»; «На кого ты хочешь быть похожим?»; «Что ты хочешь изменить в своей жизни?» и др.

Проводилась также оценка социально-бытовой компетенции по пяти параметрам, для чего была разработана шкала, в соответствии с которой каждый испытуемый мог получить от 0 до 10 баллов. Кроме того, полученные данные были дополнены экспертными оценками родителей или сотрудников, работающих с испытуемыми.

Помимо качественного анализа результатов были использованы статистические методы обработки полученных данных, такие как коэффициент корреляции Пирсона, а также непараметрический U-критерий Манна-Уитни. Для математической обработки данных использовался статистический пакет SPSS Statistics.

Результаты исследования.

Максимальное количество баллов, набранное испытуемыми по тесту «Кубики Кооса», составляет 24 балла из возможных 48 баллов. Различия между двумя выборками по показателю невербального интеллекта незначимы.

Уровень социально-бытовой ориентировки в экспериментальной группе (среднее значение 7,1 (SD=2,2)) выше, чем в контрольной группе (среднее значение 5,5 (SD=1,6)). Корреляция между показателями невербального интеллекта и социально-бытовой ориентировки была выявлена только в контрольной группе ($r = 0,6$ при $p < 0,05$), при ее отсутствии в экспериментальной группе ($r = -0,1$ при $p < 0,05$).

Активность. Количественные показатели известных видов активности существенно различаются: среднее значение показателей экспериментальной группы 18 (SD=1,8), а контрольной 12,8 (SD=3,4) (рис.1).

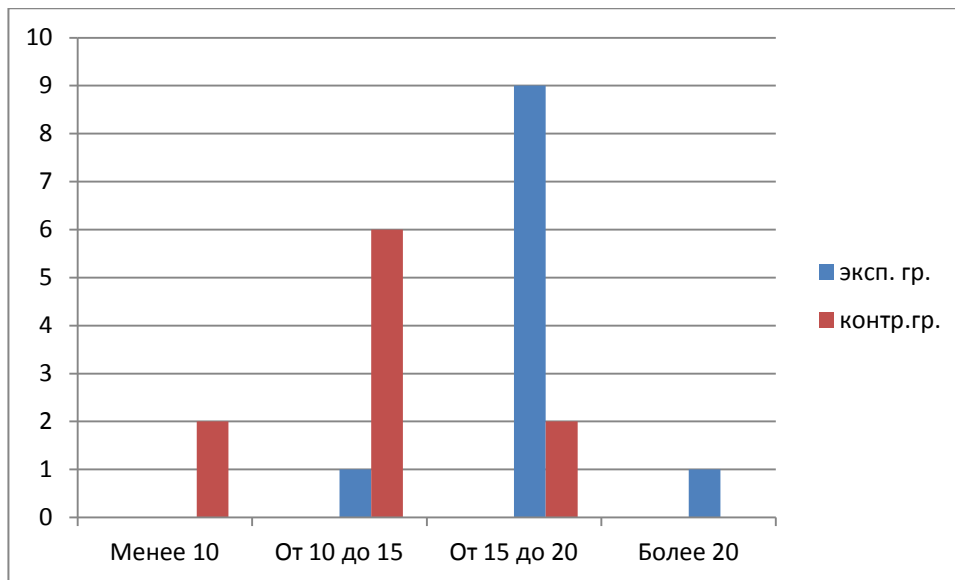


Рис. 1. Общее количество известных видов активности (для экспериментальной и контрольной групп)

Различия выборок по данному показателю являются достоверными (эмпирическое значение критерия Манна-Уитни равно 9,5). Интересно отметить отсутствие значимых корреляций между количеством видов активности и невербальным интеллектом, а также показателями социально-бытовой ориентировки как в одной, так и в другой группе (на уровне значимости 0,01).

В следующем графике (рис. 2) по оси X отображены все 20 видов активности, предъявляемых в виде карточек в обеих группах, а по оси Y – количество испытуемых в каждой из групп, выбравших это действие как присутствующее в их жизни.

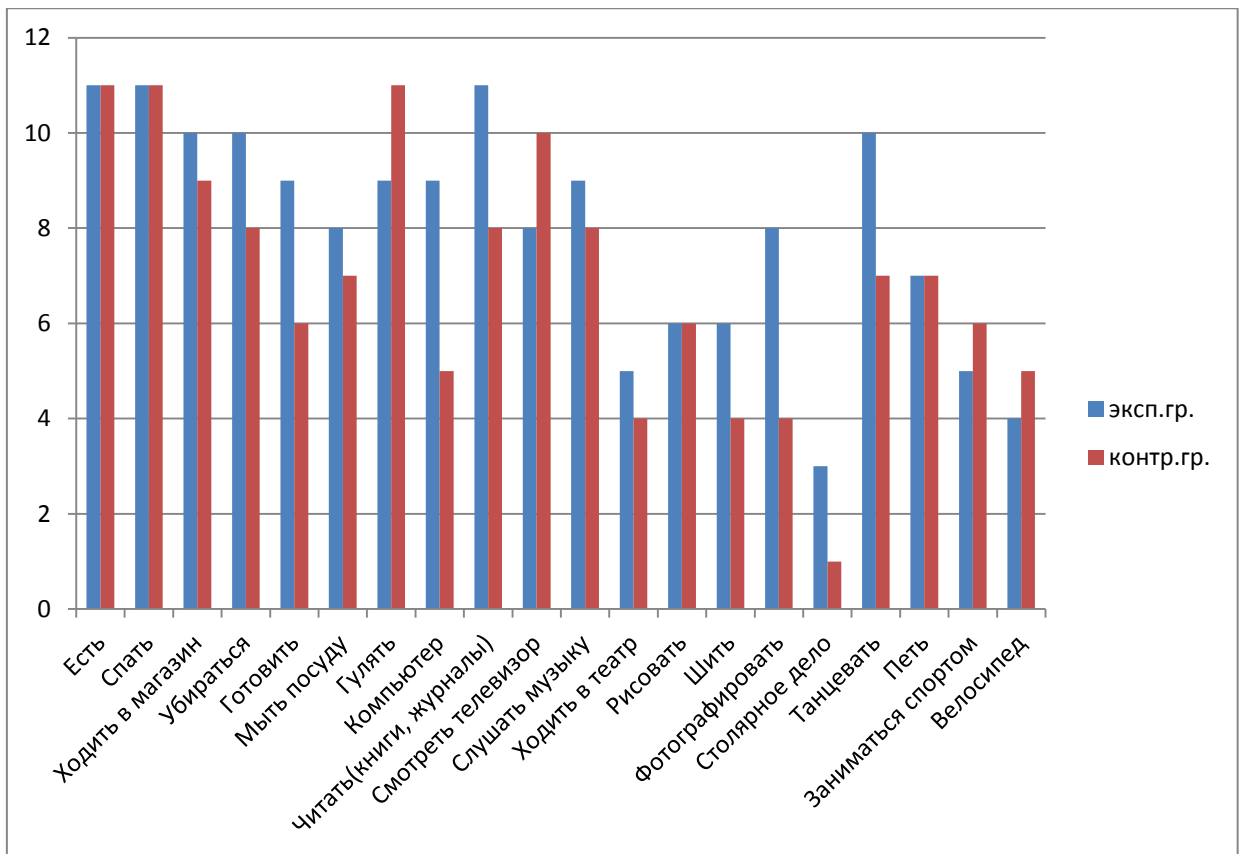


Рис. 2. Виды активности, выбранные в экспериментальной и контрольной группах

Все виды активности, обсуждаемые с опорой на карточки с их символическим изображением, были распределены в следующие группы: активная занятость, социально-бытовые умения, пассивная занятость, удовлетворение витальных потребностей.

На круговой диаграмме наглядно представлено распределение выбранных действий по этим группам в экспериментальной (рис. 3) и контрольной (рис. 4) выборках испытуемых.

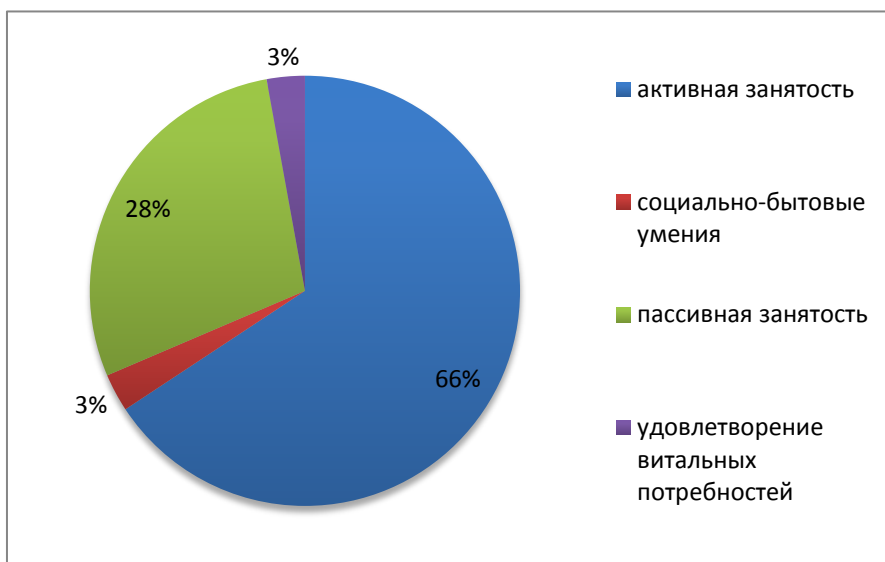


Рис. 3. Распределение предпочтительных действий в экспериментальной группе



Рис. 4. Распределение предпочтительных действий в контрольной группе

В экспериментальной группе 66% всех выбранных видов деятельности входят в группу активной занятости, в то время как в контрольной группе эта область занимает лишь 25%. В контрольной группе существенно шире, чем в экспериментальной, область удовлетворения витальных потребностей.

Особый интерес представляет различие результатов по количеству самостоятельно названных умений (рис. 5).

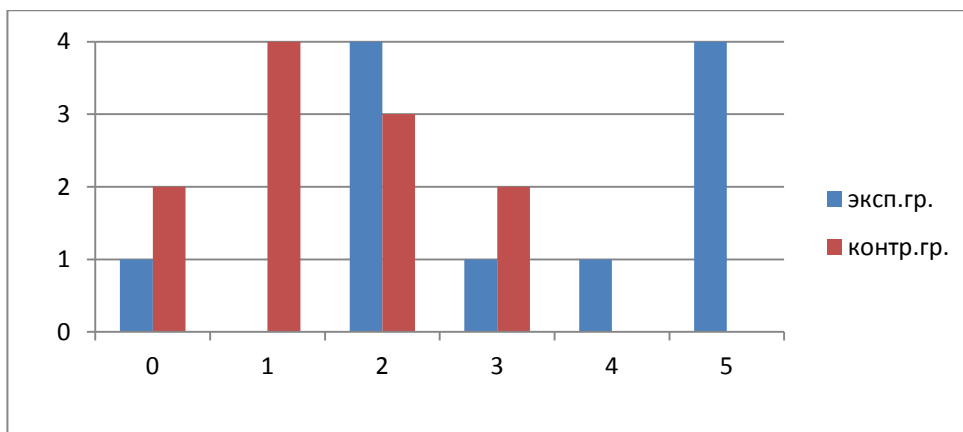


Рис. 5. Количество самостоятельно названных умений

По оси X обозначено количество самостоятельно названных умений, по оси Y – количество испытуемых. На вопрос: «Что ты умеешь?» самое большое количество ответов – это пять умений. Мы видим преимущество экспериментальной группы: пятеро испытуемых назвали более трех умений, в то время как в контрольной группе не нашлось ни одного такого испытуемого. Как правило, самостоятельно назывались те умения и действия, которые так или иначе входили в изначальный набор карточек.

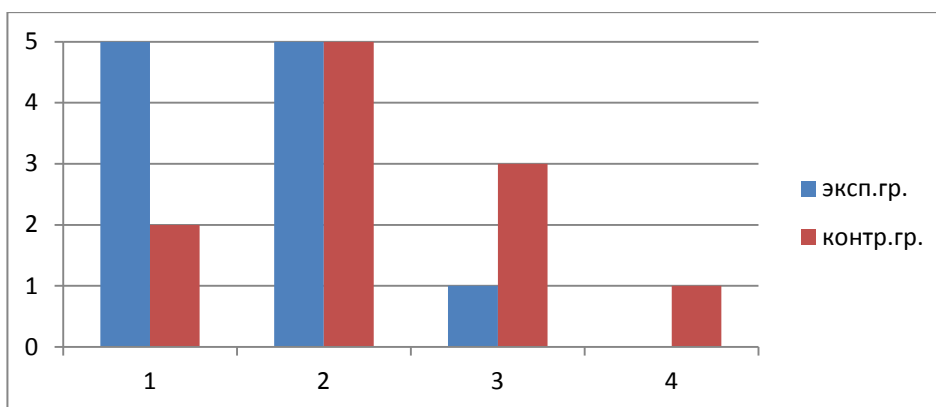


Рис. 6. Количество умений, которые хотят освоить

На вопрос: «Чему ты хотел бы научиться?» половина экспериментальной группы дала ответ: «Ничему», в то время как испытуемые контрольной группы называли и по два, и по три умения (рис. 6). И в той, и в другой группе ответы представляют собой перечисление творческих умений («рисовать», «танцевать», «петь» и др.), а также социально-бытовых навыков («мыть посуду», «убираться», «разводить костер»), реже указываются спортивные достижения («плавать», «кататься на велосипеде» и др.). Довольно часто встречаются ответы: «Читать», «Работать на компьютере», что для всех без исключения испытуемых является предметом особой гордости. В экспериментальной группе преобладает фокусировка на деятельности, реализуемой непосредственно в центре социально-

творческой реабилитации. Также в этой группе существенно выше процент ответов, указывающих на социально-бытовые навыки.

Самооценка. Рассмотрим график, отражающий степень самооценки по всем четырем параметрам – «ум», «красота», «здоровье», «счастье» (рис. 7 и рис. 8).

В экспериментальной группе в результате исследования самооценки выявилась большая критичность, особенно это касается параметра «ум». Мы видим, что здесь большинство представителей экспериментальной группы поставили себя на среднее место, в то время как больше половины испытуемых контрольной группы ставят себя на первое место по этому параметру. Интересно, что больше половины испытуемых экспериментальной группы поставили себя на первое место по параметру «счастье».

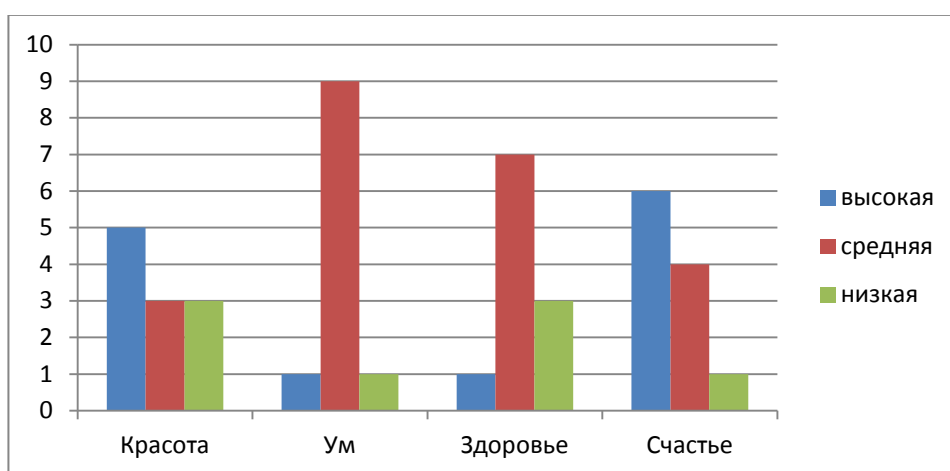


Рис. 7. Самооценка по четырем параметрам (экспериментальная группа)

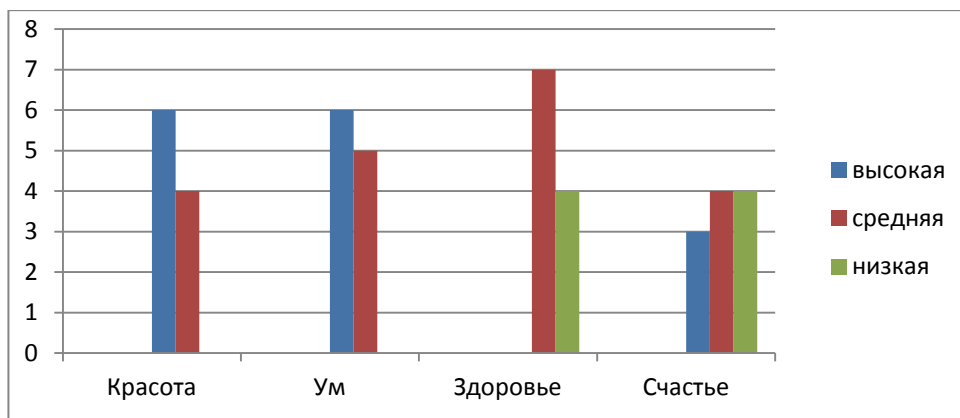


Рис. 8. Самооценка по четырем параметрам (контрольная группа)

Успешность. Напомним, что с вопросами самооценки в нашем исследовании связано и другое задание: выбор из активных «карточек умений» тех, которые наибольшим/наименьшим образом освоены испытуемым, а также тех, в которых он считает себя наиболее/наименее успешным.

Здесь интересны результаты, полученные в экспериментальной группе, в силу большего разнообразия выбранных карточек. Восемь испытуемых (из 11) оценили свою деятельность в программах социально-творческой реабилитации как то, что они делают лучше всего остального. Примерно такая же картина наблюдается и в графе «лучше других» – указаны различные творческие виды деятельности, освоенные в реабилитационных программах. В контрольной группе ответы были в основном сосредоточены на социально-бытовых навыках. Наиболее успешное действие часто совпадало с наиболее освоенным, так же как и наименее успешное – с наименее освоенным.

Самоописание. В экспериментальной группе наибольшее количество ответов на вопрос: «Какой я?» сконцентрировалось в области описания личностных черт, таких как «доброта», «любознательность», «занудство». В контрольной группе процент таких ответов несколько ниже. А вот описаний черт внешности (характеристик роста, веса, цвета волос и др.) здесь существенно больше (рис. 9 и рис. 10).

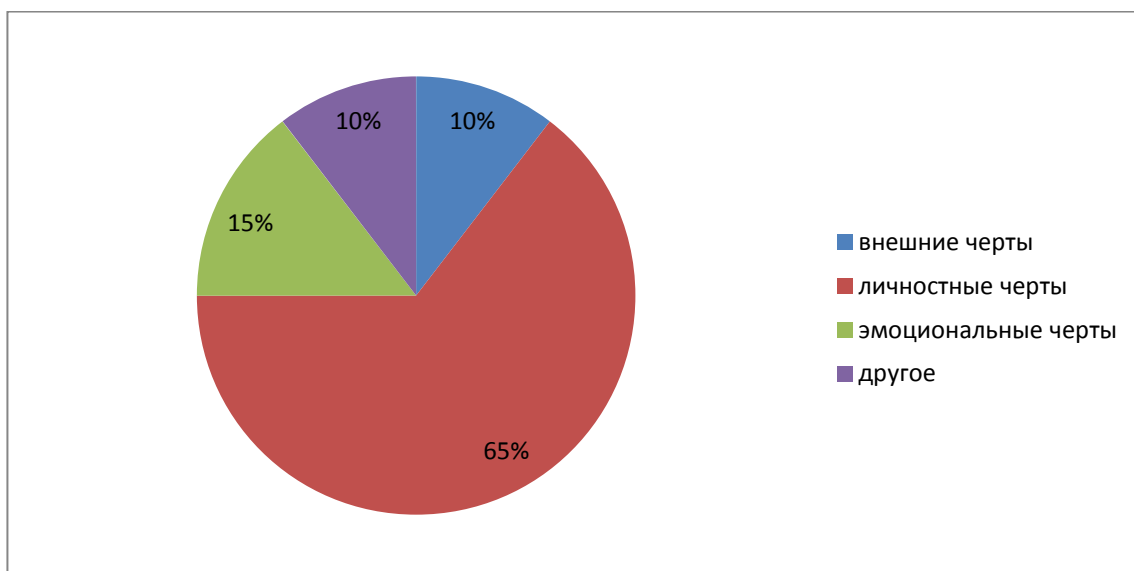


Рис. 9. Самоописание («Какой я?») – экспериментальная группа

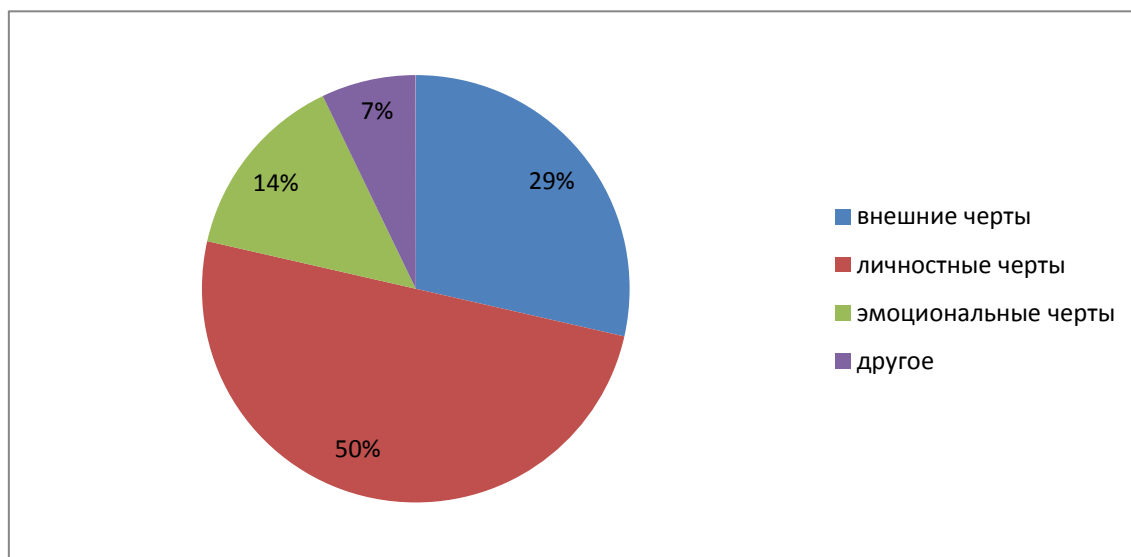


Рис. 10. Самоописание («Какой я?») – контрольная группа

Ответ на вопрос: «Кто ты?» ограничивался, максимально, четырьмя пунктами. Самым распространенным ответом является имя, а также указание половозрастной принадлежности. В экспериментальной группе наблюдаются ответы, относящиеся к театральной деятельности испытуемых («актер», «участник студии»). В контрольной группе встречается указание на ту или иную семейную роль («дочь», «сын», «брат»).

Обсуждение результатов.

Статус «инвалид детства», объединяющий всех без исключения членов выборки, не дает содержательного представления о характере ограничений жизнедеятельности испытуемых. Предполагалось, что помимо данного статуса общим для всех участников является интеллектуальная недостаточность. Выявленные недостатки наглядно-действенного и наглядно-образного мышления, дефицитарность операций сравнения и анализа, а также сложности установления словесно-логических связей и трудности обобщения позволили установить соответствие выборки понятию «ментальная недостаточность».

Проведенное исследование помогло выявить такие показатели качества жизни испытуемых, как возможность реализации своей потребности в деятельностной активности, представления о собственной компетентности, включенность в жизнь социума, а также уровень самооценки.

Мы предполагали, что испытуемые экспериментальной группы продемонстрируют более высокие результаты, чем участники исследования из контрольной группы. Предложенная нами методика обеспечила выявление этой разницы. Различия по общему количеству известных видов активности оказались достоверными. Наиболее нравящиеся, т.е. приносящие удовлетворение и радость, виды активности в экспериментальной группе

сконцентрировались в области активной занятости, включая те виды деятельности, которые относятся к реализации творческого потенциала. Это же отражено и в перечислении наиболее успешных и наиболее освоенных действий. Основная часть их состоит из творческих, спортивных и других достижений.

Согласно полученным результатам, экспериментальная группа обладает более богатым репертуаром освоенных и используемых в повседневной жизни действий, что подтверждает выдвинутую гипотезу. Достоверно значимые различия в широте репертуара активных действий подтверждают наше изначальное предположение о различиях между группами по данному показателю.

Проведенное исследование дало возможность оценить качество жизни через деятельностный компонент, через активную занятость инвалида, через его возможность реализовываться и продемонстрировала нам некоторые особенности данного показателя в связи с реабилитационным воздействием.

На основании полученных результатов нами сделаны следующие **выводы**.

1. Субъективная оценка качества жизни у молодых инвалидов с ментальной недостаточностью, участвующих в реабилитационной программе, выше, чем у инвалидов, не испытывающих реабилитационного воздействия.
2. Репертуар видов активности, доступных представителям экспериментальной и контрольной групп, значимо различается как количественно, так и качественно.
3. Самооценка участников реабилитационной программы демонстрирует большую их критичность и имеет некоторые особенности, а именно – субъективное переживание «счастья».

Заключение.

Основным показателем уровня качества жизни, согласно логике нашего исследования, является занятость инвалида, его включенность в социальную жизнь, его возможность самореализовываться. Качество жизни проявляется через деятельностный компонент, через широту репертуара доступных видов активности. Согласно проведенному исследованию, оказание реабилитационного воздействия средствами творческой деятельности является важным фактором, существенно повышающим уровень субъективно оцениваемого качества жизни, что и является конечной целью реабилитации.

Оценка качества жизни с необходимостью используется для планирования, предоставления и определения эффективности оказываемых услуг людям с ограниченными возможностями здоровья. Проведенное исследование позволило уточнить психологические мишени комплексной реабилитации инвалидов с интеллектуальной

недостаточностью, а также расширить диагностический инструментарий выявления уровня субъективно переживаемого качества их жизни.

Литература

1. Гориславская Н.М., Савченко Т.Н. Подходы к изучению субъективного качества жизни//Прикладная юридическая психология. 2011. № 2.
2. Практикум по возрастной и педагогической психологии / Автор-сост. Е.Е. Данилова; под ред. И.В. Дубровиной. М., 1999.
3. *Российская социологическая энциклопедия*/Под ред. Г.В.Осипова. М., 1998.
4. Щербакова А.М. Качество жизни людей с интеллектуальной недостаточностью – от концепции к технологии // Актуальные проблемы психологической реабилитации лиц с ограниченными возможностями здоровья: Научное издание /Отв.ред. А.М. Щербакова. М., 2011.
5. Щербакова А.М., Шеманов А.А. Дискуссионные вопросы развития личности ребенка с интеллектуальной недостаточностью//Психологическая наука и образование. 2010. № 2.
6. *Calman K.C.* Quality of life in cancer patients – a hypothesis// J. Med. Ethics. 1984. № 10.
7. *Longman* // Dictionary Of Contemporary English: 5th Ed. England, 2009.Режим доступа: http://www.ldoceonline.com/dictionary/quality_1
8. *Walls M., D'Eath M., HodginsM., CroninM.* Quality of Life of Young People with Intellectual Disability in Ireland. Электронный ресурс. Режим доступа: <http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/0/92B4C7518B89DE568025706600506DF8?OpenDocument>
9. *Wood-Dauphinee S.* et al. Quality of life in patients with spinal cord injury-basic issues, assessment, and recommendations. Results of a consensus meeting // Restorative Neurology and Neuroscience. 2002. Is. 20.