

# Возможности психологической реабилитации пациентов с первичными лимфедемами

**Куртанова Ю.Е.,**

*кандидат психологических наук, доцент, кафедра специальной психологии и реабилитологии, факультет клинической и специальной психологии, ФГБОУ ВО МГППУ, Россия, Москва, ulia.kurtanova@yandex.ru*

В статье описываются результаты десятилетней работы автора по психологической реабилитации детей с первичными лимфедемами. Проанализированы основные психологические трудности детей и подростков с первичными лимфедемами, связанные с эмоциональными переживаниями относительно своего внешнего вида, что приводит к сложностям их социальной адаптации. В статье обозначены направления психологической реабилитации: коррекция личностной сферы, адаптация ребенка в условиях болезни (формирование адекватного отношения к заболеванию, привыкание к особенностям жизнедеятельности при лимфедеме, снижение эмоциональных переживаний по поводу наличия хронического заболевания, повышение мотивации лечения, социальная адаптация, работа с родителями). Обсуждаются основные формы взаимного сотрудничества психолога, лечащих врачей и медицинских сестер в целях осуществления комплексного подхода в реабилитации детей с лимфедемами. В статье отражены примеры из психологической практики автора по работе с детьми с первичными лимфедемами.

**Ключевые слова:** первичная лимфедема, эмоциональные переживания, социальная адаптация, психологическая реабилитация.

## Для цитаты:

Куртанова Ю.Е. Возможности психологической реабилитации пациентов с первичными лимфедемами [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2016. Том 5. № 4. С. 118–127. doi: 10.17759/psyclin.2016050409

## For citation:

Kurtanova, Ju.E. The Possibilities of Psychological Rehabilitation of Patients with Primary Lymphedema [Elektronnyi resurs]. Clinical Psychology and Special Education [Klinicheskaiia i spetsial'naia psikhologiiia], 2016, vol. 5, no. 4, pp. 118–127. doi: 10.17759/psycljn.2016050409 (In Russ., abstr. in Engl.)

## Введение

Наличие хронического заболевания у ребенка влияет на развитие его личности, у него формируется своеобразное отношение к своей болезни. Актуальность психологической работы с детьми с хроническими заболеваниями определяется задачами комплексной реабилитации данной категории детей. Статья посвящена особенностям психологической реабилитации детей с первичными лимфедемами. Лимфедема – это заболевание, при котором происходит скопление лимфы в тканях, приводящее к их отеку и увеличению размеров пораженного органа. Наиболее часто поражаются нижние и верхние конечности. Первичные лимфедемы имеют врожденную этиологию. Таким образом, лимфедема – заболевание, которое внешне выражено и видно окружающим.

Особенности работы с детьми с первичными лимфедемами не описаны в психологической литературе, хотя в медицинской литературе указывается значимость комплексной реабилитации таких детей [4]. В источниках, посвященных проблеме реабилитации пациентов, страдающих лимфедемами, в целом описаны трудности, с которыми сталкиваются больные данной группы [3]. Эти трудности имеют бытовой характер, например, проблемы при одевании (если повреждена рука), необходимость бинтования пораженных конечностей или ношения компрессионной одежды. Психологические трудности часто вызваны непривлекательным видом конечностей, что влечет за собой эмоциональные переживания и социальные барьеры. В литературе отмечается значимость внимательного отношения к проблемам пациентов с интенсивными эмоциональными переживаниями. Описаны роль и алгоритмы психологического наблюдения пациентов с лимфостазом даже после выписки из стационара [5].

На основании длительного практического опыта психологической работы с детьми, страдающими лимфедемами, а также диссертационного исследования, в котором изучались личностные особенности этой категории детей [1], можно выделить несколько направлений их психологической реабилитации.

### **1. Коррекция личностной сферы**

В связи с тем, что лимфедема – заболевание, имеющее внешнюю телесную отнесенность, оно видно окружающим. Поэтому у детей (особенно в подростковом возрасте) часто возникают трудности в самопринятии, в том числе принятии своего физического Я. Подростки переживают из-за своей внешности, от них можно услышать: «Я ненавижу свою больную ногу». При этом психологу необходимо работать над формированием целостного Я-образа ребенка и коррекцией его самооценки, применяя методы телесной психотерапии, арт-терапии.

### **2. Адаптация ребенка в условиях болезни**

*А. Формирование адекватного отношения к заболеванию.* Ребенка необходимо научить воспринимать болезнь не как дефект и отклонение от нормы, а как некоторую физическую особенность, с которой ему предстоит научиться жить.

Важно научить ребенка справляться с болезнью, контролировать ее проявления, сделать так, чтобы болезнь не мешала его полноценной жизни. Для этого необходимо акцентировать внимание детей на тех аспектах жизнедеятельности, которые для них доступны, несмотря на наличие заболевания (например, творческая или интеллектуальная деятельность).

*Б. Привыкание к особенностям жизнедеятельности при лимфедеме.* Так как лимфедема – заболевание хроническое, важно, чтобы ребенок знал об особенностях течения своей болезни, научился жить с теми предписаниями, которые он должен соблюдать. Если соблюдение определенных правил, которые вносит заболевание в жизнь ребенка, станет для него привычным, ему будет проще смириться с ограничениями, которые приносит недуг.

Пациентка 17 лет с первичной лимфедемой нижней конечности сказала, что ежедневные процедуры (бинтование, ношение компрессионной одежды, расположение ног на возвышенность на некоторое время) встроены в ее режим дня так естественно, как чистка зубов и прием пищи. Это является примером успешной адаптации к особенностям имеющегося заболевания.

*В. Снижение эмоциональных переживаний по поводу наличия хронического заболевания.* Бывает, что дети остро переживают наличие у них заболевания, нередко доходя до депрессивного состояния. Задача психолога – дать возможность отреагировать те негативные эмоции (страх, гнев), которые накопились у ребенка. Ребенок может эти эмоции нарисовать, проговорить, показать, иначе – открыть. Для смягчения эмоциональных переживаний, связанных с болезнью, также важно адекватное отношение к заболеванию ребенка со стороны ближайшего окружения. Если родители не проявляют к ребенку исключительного отношения и относятся к нему как к здоровому, то у ребенка будет отмечаться меньше эмоциональных переживаний по поводу наличия заболевания. То же самое можно сказать и о реакции более широкого социального окружения. Если ребенок постоянно сталкивается с тем, что люди вокруг эмоционально реагируют при виде его нестандартной внешности, то он сам начинает эмоционально относиться к своим физическим особенностям. В связи с этим важной задачей в работе психолога является работа с родителями в целях формирования адекватного отношения к личности больного ребенка и к его заболеванию.

*Г. Повышение мотивации лечения.* В подростковом возрасте у детей с лимфедемами зачастую снижается мотивация лечения. Психологу необходимо акцентировать внимание ребенка на положительных эффектах лечения. Врачи делают замеры объема больных конечностей до и после курса лечения. Психологическая грамотность врачей в данном случае заключается не просто в замерах объема конечностей, а в демонстрации результатов замеров самим детям. При этом ребенок может наглядно увидеть и оценить положительные изменения в процессе лечения, что значительно повышает его мотивацию к лечению.

Пациент Д. с первичной лимфедемой правой верхней конечности, 15 лет. Поступил запрос от лечащего врача на работу с психологом в целях повышения мотивации лечения. Пациент

отказывался носить компрессионный нарукавник. Психологическая работа с пациентом началась с выявления значимых для него областей жизнедеятельности. Выяснилось, что наиболее значимыми для него аспектами жизни являются друзья, семья, школа и здоровье. Задача следующего этапа заключалась в выяснении того что, по мнению пациента, способно изменить к лучшему состояние его здоровья, если эта область жизнедеятельности так важна для него. Д. сказал, что для поддержания его физического состояния важны таблетки, лимфодренаж, массаж. По его мнению, компрессионный нарукавник имел второстепенное значение в лечении. Пациенту было объяснено, что никакой из видов медицинской помощи в отдельности не может быть эффективным. Что в лечении лимфедем важен комплексный подход, который должен включать и массаж, и лимфодренаж, и ношение компрессионного нарукавника. Только одновременным воздействием комплекса процедур можно достигнуть успеха в лечении. На следующий день после проведенной с психологом беседы пациент Д. подошел к лечащему врачу и попросил заказать ему компрессионный нарукавник.

### **3. Социальная адаптация**

*А. Расширение коммуникативных возможностей.* В психологическом исследовании детей с лимфедемами было выявлено, что круг общения таких детей широк, но поверхностен [1]. Общаться им легче с детьми, у которых есть такие же проблемы со здоровьем, как и у них. Это происходит чаще всего вследствие внутреннего ощущения своей отличности от здоровых сверстников.

Пациент А. с первичной лимфедемой левой нижней конечности, 14 лет. Рассказал психологу, как он был удивлен отношением своей подруги к его заболеванию. Оказалось, что когда он рассказал ей о том, что у него лимфедема, она ему сказала, что ей все равно, болен он или нет, что она будет его любить, независимо от того, есть у него заболевание или нет. Ему такой ответ показался странным. Он ожидал от нее большего внимания к его состоянию здоровья, а она своим ответом просто нивелировала его проблему, связанную с болезнью, что его очень смутило. По-видимому, он нуждался именно во внимании, заботе, особом бережном отношении, а она воспринимала его как здорового человека.

Задача психолога в работе с детьми с лимфедемами – проводить групповые занятия в целях развития навыков общения. В идеале хорошо было бы создавать смешанные группы, в которые входили бы и здоровые дети, и дети с разными нозологическими формами. На групповых занятиях важно формировать у детей расширенные формы социализации.

*Б. Профессиональная ориентация.* Социальная адаптация подростков с лимфедемами обязательно должна включать раннюю профориентацию с учетом интересов, способностей и физических возможностей ребенка. Профориентация подростков с лимфедемами должна носить психотерапевтический характер и осуществляться с целью профилактики депрессивного состояния, связанного с невозможностью самореализации в будущем из-за наличия заболевания.

Пациент П. с первичной лимфедемой правых (верхней и нижней) конечностей, 15 лет. Приехал на лечение в очень тяжелом состоянии после 9 лет отсутствия медицинских вмешательств по поводу основного заболевания. Правая рука и нога были заметно увеличены в размерах. Самой большой трудностью в психологической работе стало изменение установок пациента относительно его будущей профессиональной деятельности. Пациент хотел стать трактористом, как его старший брат. Лечащий врач объяснил, что профессиональная деятельность, связанная с нагрузкой на ноги при сильном треморе, который постоянно

присутствует в тракторах, пациенту противопоказана. Пациент не хотел углубляться в анализ других возможностей самореализации. Только совместными усилиями (психолога, врача и родителей) удалось переориентировать подростка на иной вид деятельности, не связанный с постоянными физическими нагрузками.

Вопросы профессиональной ориентации должны решаться совместно: подростком, его родителями, психологом и лечащим врачом.

#### **4. Работа с родителями**

Характер восприятия родителями заболевания ребенка является основным фактором, который формирует отношение детей к собственной болезни. До девятилетнего возраста дети практически полностью копируют отношение близких взрослых к своему заболеванию. Чем более спокойно родители относятся к заболеванию ребенка и чем более активно они ориентированы на лечение и продуктивное и доверительное взаимодействие с лечащим врачом, тем более адекватное отношение к своему заболеванию отмечается и у ребенка. Важно, чтобы психолог обучал родителей грамотному информированию ребенка о течении заболевания, об ограничениях, о тех путях и возможностях, которые ребенок может использовать для стабилизации своего состояния, о том образе жизни, который необходимо вести при наличии лимфедемы.

Итак, работа психолога играет значительную роль в процессе реабилитации детей с лимфедемами. Но она не может осуществляться изолировано без сотрудничества с близким окружением ребенка и с медицинским персоналом, которые ведут его лечение.

Нахождение в стационаре всегда связано с нервно-психическим напряжением в силу различных причин: ребенок попадает в незнакомое место, где приходится общаться с незнакомыми людьми, где непривычный распорядок дня, обязательное посещение болезненных процедур. Многие дети воспринимают попадание в стационар как наказание за плохое поведение. Нахождение в больнице – это всегда изоляция от привычного социального окружения, это ограничения в физической активности, в привычном питании. Дети зачастую не до конца осознают значимость пребывания в стационаре, поэтому возникают различного рода трудности в адаптации к больничным условиям. В связи с этим в стационаре детям необходимо создавать психологически комфортные условия, по возможности смягчать негативные последствия болезненных медицинских воздействий, не допускать возникновения внутрибольничных конфликтов, а если они присутствуют, надо стараться их нивелировать или снижать их интенсивность. В этом психологу могут помогать постовые медицинские сестры. Они могут знакомить детей с условиями стационара (распорядком дня, расположением палат и кабинетов) и коллективом (врачами, другими пациентами). Все это в значительной степени способствует скорейшей адаптации в условиях медицинского учреждения.

Психолог, в свою очередь, может помочь медицинским сестрам, осуществляющим болезненные медицинские процедуры и манипуляции, наладить

контакт с ребенком, позитивно настроить его перед процедурой (например, с применением игровых методов), чтобы психологическое отражение физической боли было менее травмирующим. Важно, чтобы у ребенка не сформировался страх перед медицинскими манипуляциями, который негативно влияет на процесс адаптации к условиям стационара и на эмоциональное состояние в целом.

Психолог должен работать и с самим медицинским персоналом с целью снижения эмоционального напряжения на работе, профилактики эмоционального выгорания, решения конфликтных ситуаций. От этой работы зависят эмоциональное состояние медицинского персонала и, соответственно, общая эмоциональная среда клинического отделения.

При работе с детьми с лимфедемами психологу необходимо знать об особенностях соматического состояния каждого пациента, с которым он проводит коррекционную работу. Психический и соматический статусы пациентов взаимосвязаны. Поэтому важна работа психолога с лечащими врачами для обмена информацией о психологическом и соматическом состоянии детей, находящихся на лечении.

60% детей информацию о своем заболевании получают от врачей и от медицинского персонала тех учреждений, где проводится их лечение [1]. От того, как врач преподнесет ребенку информацию о его болезни, во многом зависит внутренняя картина болезни ребенка. Следовательно, при коррекционной работе с детьми, страдающими соматическими заболеваниями, психолог должен помогать лечащим врачам формировать адекватную внутреннюю картину болезни ребенка.

Психолог выявляет особенности внутренней картины болезни, описывает ее уровни и предоставляет эту информацию лечащему врачу с указанием рекомендаций, которым необходимо следовать при взаимодействии с ребенком. Примером такой работы может служить конспект, отраженный в табл. 1.

Таблица 1

**Уровни внутренней картины болезни пациентки с первичной лимфедемой**

<b>Уровни</b>	<b>Характеристика</b>
Сензитивный	Не испытывает неприятных interoцептивных ощущений вследствие болезни
Интеллектуальный	Знания о заболевании поверхностные и искаженные
Эмоциональный	С болезнью связывает чувства тревоги и страха, переживает, как заболевание скажется на будущем
Мотивационный	Мотивационная структура не изменена, отмечается высокий уровень мотивации лечения, ребенок готов соблюдать требования и ограничения, связанные с болезнью

В данном примере рекомендации врачам будут следующие: ребенок нуждается в беседе с лечащим врачом с целью разъяснения природы, особенностей течения и последствий заболевания (изменении искаженных представлений), ориентирования на достижение положительных результатов с помощью лечения, а также снижения чувства страха и тревоги перед заболеванием.

Влияние медицинского персонала на формирование внутренней картины болезни особенно значительно, когда речь идет о детях, страдающих редкими соматическими заболеваниями, такими как лимфедемы. Дети с редкими заболеваниями и их родители оказываются зависимы от мнения и замечаний лечащего врача, который зачастую является единственным специалистом, ведущим лечение. От отношения этого врача к больным напрямую зависит отношение родителей и детей к заболеванию, их активность в процессе лечения и выздоровлении. В подростковом возрасте лечащие врачи становятся для детей с лимфедемами референтными фигурами, когда авторитет родителей, напротив, ослабевает. Таким образом, при работе с данной категорией детей лечащий врач может стать активным помощником в их психологическом восстановлении.

Еще одной задачей психолога становится работа с медицинским персоналом по предотвращению иатрогенных заболеваний. Иатрогенная – это изменения состояния здоровья пациента к худшему, вызванные неосторожным действием или словом врача. Работа психолога заключается в их профилактике и коррекции. Необходима непосредственная работа психолога с лечащими врачами, направленная на обучение корректному преподнесению информации о заболевании каждому ребенку с учетом его возрастных и индивидуальных особенностей. Психологу необходимо объяснить врачам, каким образом должен строиться их диалог с пациентами. Еще в начале лечения врач должен рассказать ребенку в доступной форме о том, что происходит в его организме, какие процедуры будут ему назначены и с какой целью, каких результатов можно достигнуть. Врачам необходимо призывать ребенка содействовать процессу лечения. Ребенок при этом должен чувствовать себя активным участником лечебного процесса, что способствует большому осознанию и целенаправленности в деле выздоровления. Также важно говорить с ребенком о том, что он чувствует и переживает по поводу лечения, а в некоторых случаях развеивать его неадекватные представления о заболевании. Результатом совместной работы психолога, врача, ребенка и его семьи должны стать психологическая проработка факта болезни, исключение установок на болезнь как на ключевой фактор, определяющий социальную ситуацию развития, а также социальная адаптация ребенка и членов его семьи [2].

## Литература

1. Куртанова Ю.Е. Личностные особенности детей с различными хроническими соматическими заболеваниями: диссертация ... канд. психол. наук. М., 2004. 151 с.

Куртанова Ю.Е. Возможности психологической реабилитации пациентов с первичными лимфедемами  
Клиническая и специальная психология  
2016. Том 5. № 4. С. 118–127.

*Kurtanova, Ju.E. The Possibilities of Psychological Rehabilitation of Patients with Primary Lymphedema  
Clinical Psychology and Special Education  
2016, vol. 5, no. 4, pp. 118–127.*

2. Куртанова Ю.Е. Работа психолога с медицинским персоналом в детской соматической клинике // Человек в пространстве болезни: гуманитарные методы исследования медицины: сборник научных статей / под ред. Е.А. Андриянова. Саратов: Наука, 2009. С. 246–248.

3. Лильин Е.Т., Доскин В.А. Детская реабилитология. Изд. 3-е. М.: Литтерра, 2011. 640 с.

4. Макарова В.С. Методики консервативного лечения и реабилитации лимфедем у детей // Современные технологии реабилитации в педиатрии / под ред. Е.Т. Лильина. М.: ОДИ international, 2000. С. 137–158.

5. Brennan M.J., De Pompolo R.W., Garden F.H. Postmastectomy lymphedema // Archives of physical medicine and rehabilitation. 1996. Vol. 77. № 1. P. 74–80.



# The Possibilities of Psychological Rehabilitation of Patients with Primary Lymphedema

**Kurtanova, Ju.E.,**

*PhD. (Psychology), Associate professor, Department of Clinical and Special Psychology, Moscow State University of Psychology and Education, Moscow, Russia, ulia.kurtanova@yandex.ru*

---

The article reflects the results of a decade of work by the author on psychological rehabilitation of children with primary lymphedema. The article analyzes the main psychological difficulties of children and adolescents with primary lymphedema related to emotional experiences of patients regarding their appearance, which leads to difficulties in their social adaptation. The article outlines the direction of psychological rehabilitation: correction of the personal sphere, adaptation of the child in terms of disease (the formation of an adequate attitude to the disease, getting used to the peculiarities of life with lymphedema, decrease in emotional distress about the presence of chronic disease, increasing of motivation for treatment), social adaptation, work with parents. In the second part of the article outlines the main forms of mutual cooperation of psychologists, physicians and nurses to implement a comprehensive approach in rehabilitation of children with lymphedema. This article presents examples from psychological practice carried out by the author during work with children with primary lymphedema.

**Keywords:** primary lymphedema, emotional distress, social adaptation, psychological rehabilitation.

---

## References

1. Kurtanova Yu.E. Lichnostnye osobennosti detei s razlichnymi hronicheskimi somaticheskimi zabolevaniyami: Avtoref. dis. kand. psihol. nauk [Personality traits of children with various chronic somatic diseases: Dissertation. PhD (Psychology) thesis. Moscow, 2004. 151 p.
2. Kurtanova Yu.E. Rabota psihologa s meditsinskim personalom v detskoj somaticheskoi klinike [The work of the psychologist with the medical staff at children's somatic clinic] in E.A. Andriyanova (ed.) *Chelovek v prostranstve bolezni: gumanitarniye metodi issledovaniya*

Куртанова Ю.Е. Возможности психологической реабилитации пациентов с первичными лимфедемами  
Клиническая и специальная психология  
2016. Том 5. № 4. С. 118–127.

*Kurtanova, Ju.E. The Possibilities of Psychological Rehabilitation of Patients with Primary Lymphedema  
Clinical Psychology and Special Education  
2016, vol. 5, no. 4, pp. 118–127.*

*meditsini [Man in the space of illness: humanitarian methods of research medicine]. Saratov, 2009, pp. 246–248.*

3. Lilyin E.T., Doskin V.A. Detskaia reabilitologia [Children's rehabilitation]. Moscow, 1999. 307 p.

4. Makarova V.S. Metodiki konservativnogo lecheniya i reabilitacii limfedem u detei [Methods of conservative treatment and rehabilitation lymphedema] in E.T. Lil'ina (ed.) *Sovremennye tehnologii reabilitacii v pediatrii [Modern technologies of rehabilitation in Pediatrics]*. Moscow, 2000, pp. 137–158.

5. Brennan M.J., De Pompolo R.W., Garden F.H. Postmastectomy lymphedema. *Arch. Phys. Med. Rehabil*, 1996, vol. 77, no. 1, pp. 74–80.