**ПРЕДСТАВЛЕНИЕ О БОЛЕЗНИ МАТЕРЕЙ ПОДРОСТКОВ-ОНКОПАЦИЕНТОВ**

**Быховец Ю.В., Коган-Лернер Л.Б.**

**Аннотация.** В статье публикуются результаты исследования представления о болезни матерей, имеющих опыт столкновения со смертельно опасным заболеванием ребенка. Участникам (матери подростков-онкопациентов, находящихся на этапе ремиссии, и матери условно здоровых подростков) предлагалось сочинить короткий рассказ по выбранной ими таблице ТАТ, ассоцировавшейся у них со словом «болезнь». Качественный контент-анализ рассказов показывает, что у матерей, чьи дети пережили онкозаболевание, на протяжении долгого времени сохраняются проявления посттравматического стресса. Их рассказы позволяют реконструировать внутреннюю картину травматического переживания стрессора «угрожающее жизни ребенка заболевание».

**Ключевые слова:** Посттравматическое стрессовое расстройство, онкопедиатрия, травма, онкология в семейной системе

**Введение**

Говоря о поссттравматическом стрессе мы в первую очередь подразумеваем тех людей, которые непосредственно пережили угрожающую для жизни ситуацию. Однако, в соответствии с критерием А2 DSM-V («человек был свидетелем того, как событие произошло с другими» ) в круг лиц группы риска развития ПТСР включаются члены семьи пострадавшего. Наше исследование выполнялось в Лечебно-реабилитационном научном центре «Русское поле» ФГБУ «ФНКЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России. В нем приняли участие подростки-онкопациенты и их семьи. Материал этой статьи представляет данные только части комплексного теоретико-эмпирического исследования роли семейного контекста в социальной адаптации подростков-онкопациентов на этапе ремиссии. В частности, здесь будут представлены данные по изучению посттравматического стресса у матерей детей с онкозаболеванием на стадии ремиссии (срок ремиссии от 1 года до 13 лет).  Семьи, столкнувшиеся с ситуацией хронического, опасного для жизни заболевания ребенка, подвергаются психотравмирующему воздействию ряда сверхсильных раздражителей, вызывающих нарушение психической деятельности. Психогенное воздействие ситуации угрожающей жизни болезни складывается не только из прямой непосредственной угрозы жизни человека, но и опосредованной, связанной с ожиданием её последствий.

**ПТСР  в семьях с детьми-онкопациентами**

Многочисленные исследования показывают, что у родителей подростков, переживших в детстве онкозаболевание, могут сохраняться симптомы посттравматического стрессового расстройства долгие годы: у 20% семей один из родителей имеет признаки ПТСР (Kazak et al, 2004); проявления ПТСР сохраняются более 10 лет (Ozono et al, 2006:); у 19% матерей и 8% отцов симптоматика ПТСР проявляется через 5 лет после окончания лечения (Ljungman et al., 2015). Также в некоторых исследованиях показывается, что в то время, как у болеющего ребёнка отмечается реалистичный, взвешенный тип отношения к заболеванию, умеренно выраженные переживания тревоги, у его матери диагностируется тревожно-депрессивный и обсессивно-фобический тип восприятия болезни и высокие показатели тревожности (Леденцова, Сабутова, 2015).

Ситуация хронического угрожающего для жизни заболевания объединяет множество психотравмирующих факторов: угроза жизни, постоянная опасность тяжёлых последствий, смерть других детей в онкостационаре, длительная социальная и профессиональная изоляция, изменение привычного уклада жизни, подчинённого требованиям лечебного учреждения, неопределённость ситуации и пр. Принято выделять четыре группы универсальных проблем, напрямую затрагивающих семейное функционирование: эмоциональные трудности (детско-родительские отношения, супружеские отношения, отношения в расширенной семье), функциональные трудности (искажение профессиональных достижений, ограничения самореализации членов семьи, ограничения возможностей для семейного отдыха, перераспределение функциональных ролей), трудности, связанные с взаимодействием с социумом и финансовые трудности (Климова С.В. и др., 2013). В исследовании Федоренко М.В., Гороховой Л.Г. показано, что ситуация болезни меняет иерархическую структуру семьи: родительские конфликты приводят к тому, что у ребёнка растет показатель доминирования в семейных отношениях, т.е. нарастание напряжения между супругами взаимосвязано с ростом статусности ребенка в семье (2016). Перечисленные факторы, воздействующие непосредственно в ситуации постановки диагноза-лечения-реабилитации, являются причиной возникновения травматического стресса как у самих онкопациентов, так и у их ближайшего окружения. После прохождения успешного лечения, на уже имеющиеся симптомы расстройства накладываются дополнительные стрессоры реабилитационного периода: необходимость адаптироваться к ситуации после госпитализации и реструктурировать жизнь с учетом возникших в связи с болезнью ограничений, страх рецидива, часто встречающееся обострение внутрисемейных конфликтов и др.

Согласно данным исследования Черненко О.А., Чулковой В.А. к факторам, повышающим чувствительность матерей к психотравмирующему воздействию данного стрессора, относятся как внешние переменные ситуации (рецидив заболевания ребенка, удаленность проживания от места лечения ребенка, количество детей в семье, изменения дистанции в отношениях между членами семьи), так и личностные особенности матерей (склонность к импульсивным поступкам, высокая эмоциональность, снижение когнитивного контроля в проявлении раздражительности, гнева и агрессии) (2014). В исследовании Корень Е.В., Масихиной С.Н. показано, что в ответ на психотравмирующее воздействие угрожающего жизни ребёнка заболевания у родителей (родственников) происходят изменения в поведении, которыми могут быть как нормальные формы реагирования на стрессовое событие, так и хронические дезадаптивные формы, клинический уровень развития которых проявляется в расстройстве адаптации, расстройстве личности, рекуррентной депрессии, дистимии, депрессивном эпизоде в течении биполярного аффективного расстройства, психозе шизофренического спектра (2014).

**Тип стрессора как фактор развития ПТСР**

Анализ литературных данных по частоте развития ПТCР показывает их значительное различие в зависимости от типа травмы: так, при пожаре/стихийном бедствии – у 4,5% пострадавших развивается ПТСР, у свидетелей насилия, несчастного случая – в 7% случаев, при телесном насилии – у 11,5%, при угрозе применения оружия – у 17,2%, при сексуальном домогательстве – у 19,3%, в случае плохого обращения в детстве – у 35,4%, во время войны – у 38,8%, при крушении самолета – у 54%, при изнасиловании - у 55% (Тарабрина, 2001). Известно, что этиологическими факторами развития ПТСР являются средовые факторы (тяжесть стрессора, повторная травматизация, тип первой травмы, плохая социальная поддержка), демографические факторы (пол, низкий уровень образования, возраст, социоэкономический фактор), наличие в анамнезе психиатрических расстройств и расстройств личности, особенности личности (нейротизм, личностная тревожность, смелость, интроверсия, экстернальный локус контроля), чувство контроля, диссоциации, когнитивные факторы риска (уровень интеллекта), биологические и генетические факторы риска (Тарабрина, 2009).

На наш взгляд, к средовым факторам также следует отнести тип травматического события, его смысловое значение для человека. Это фактор важно учитывать при объяснении такой разной этиологии развития ПТСР. Например, при угрозе радиацинного облучения на первый план выходят знания, мысли о будущих негативных последствиях пребывания в зоне радиационного облучения. т. е. угроза относится к будущему человека и является источником его переживания. Для онкологического события психологическая угроза имеет другой характер. Так, особенности процесса лечения предполагают сверхвключенность мамы (или другого ухаживающего близкого) в уход за ребёнком, т.е. именно от этого человека может зависеть успешность лечения (соблюдение диеты, особый режим покоя/движения, приёма лекарств). При этом в случае с онкологическим заболеванием даже разовое отклонение может быть причиной летального исхода. Мамы об этом знают, они сталкиваются с такими историями в клинике. При этом понятно, что никогда невозможно взять на себя 100-процентную ответственность за все, что происходит с ребенком. Соответственно, они понимают, что, с одной стороны, обязаны на 100% обеспечить соблюдение требуемых правил жизни, с другой стороны - осознают, что случайность возможна. Это вызывает сильнейший страх. Осознание этого факта - своей сверхответственности за ребёнка, на наш взгляд, является основным содержанием угрозы в случае переживания данного травматического события.

**Исследование психологической картины переживания травматической ситуации**

В нашем исследовании с использованием метода клинической беседы мы наблюдали, что у матерей, независимо от срока ремиссии ребёнка, проявлялись отдельные признаки посттравматического стресса, не всегда достигающие клинического уровня ПТСР. У респондентов в разном сочетании наблюдались такие проявления ПТСР как:

1) постоянное или эпизодическое возвращение к переживаниям угрожающего для жизни заболевания, угнетающие воспоминания, повторяющиеся сны с содержанием сцен картин болезни (флешбэки);

2) постоянное избегание того, что могло бы ассоциироваться с пережитым событием;

3) утрата прежних интересов, отчужденность и безразличие к окружающим, тусклость эмоциональных переживаний;

4) замедленность, заторможенность психических реакций, усталость, мышечная слабость;

5) повышенная возбудимость, не свойственная человеку до психотравмы, которая могла проявляться в повышенной осторожности, бурной сосудисто-вегетативной реакции при воспоминании психотравмирующей ситуации, трудности засыпания, резкая раздражительность, вспышки гнева, трудности с удержанием внимания.

Известно, что в возникновении психических состояний как реакции на любые воздействия среды главная роль отводится тому, как человек осознаёт и интерпретирует эти воздействия, опираясь на имеющиеся знания, предшествующий опыт и т.д. Таким образом, то, какой смысл придает человек тому или иному событию в жизни, определяет его психоэмоциональный статус. Следуя этой логике, представления, убеждения, с одной стороны, являются продуктом жизненного опыта человека, но, с другой стороны, определяют его психологическую реактивность по отношению к тому или иному событию.

***Целью*** нашего исследования было изучение представления о болезни у матерей детей с онкозаболеванием на стадии ремиссии. Нас интересовало, как наличие опыта столкновения с данным травмирующем событием определяет специфику их представлений о болезни, посредством которых мы планируем изучить психологическую картину переживания данного травматического события.

***Задачи*** исследования:

1) на основе первичного анализа текстов рассказов респондентов выделить категории для дальнейшего контент-анализа;

2) проанализировать описания ситуации, представленной на таблице набора картинок Тематического апперцептивного теста (ТАТ), по выделенным категориям

***Участниками*** исследования стали: экспериментальная группа - 8 матерей (средний возраст 37,7 лет) подростков с онкозаболеванием на стадии ремиссии (срок ремиссии от 1 года до 13 лет, средний срок ремиссии 5,3 лет) и контрольная группа - 7 матерей (средний возраст - 37,5 лет) подростков без онкозаболевания.

***Тестовый материал*:** в качестве стимульного материала использовались таблицы набора картинок Тематического апперцептивного теста (ТАТ), шкала оценки влияния травматического события (ШОВТС) (Horowitz et al, 1979),  FAST (Gehring, 2001), FACES-4 (Olson, 2010), шкала Ч.Д. Спилберга, Ю.Л. Ханина «Шкала самооценки уровня тревожности», опросник посттравматического роста (Магомет-Эминов, 2009). В данной статье мы рассматриваем только часть полученных данных, а именно - тексты рассказов, составленных по таблицам ТАТ.

***Общее описание процедуры исследования:*** в ходе исследования респонденты заполняли указанные выше методики, а также им предлагалось выбрать из предъявленных картинок ТАТ одну – ту, которая ассоциируется у них со словом «болезнь», и далее составить рассказ по выбранной таблице (экспериментатор задавал три вопроса: “Что изображено на этой картинке?” - “Что происходило чуть ранее?” - “Что будет происходить дальше?”).

В результате этой процедуры были получены и расшифрованы аудиозаписи коротких (в среднем - около 2 мин) рассказов по выбранной картинке, транскрипты которых и стали материалом для дальнейшего анализа.

***Способ обработки полученных данных***

Для обработки полученных текстов рассказов был использован качественный контент-анализ (техники суммирующего контент-анализа и структурирующего контент-анализа).

На основе первичного анализа эмпирического материала были сформированы следующие кодировочные категории:

* **эмоциональные элементы рассказа**;
* **персонажи** (характер связей между героями и; их активность);
* **конкретизация/детализация в описаниях прошлого и будущего**;
* **прямое указание проекции содержания рассказа на себя**;
* **тема смерти**

***Результаты***

Тексты респондентов были проанализированы по выделенным категориям.

**1.**     **Эмоциональные элементы рассказа (лексические единицы)**

К этой категории мы относили все лексические элементы текста, которые являлись указанием на эмоциональные переживания. Нелексические компоненты текста, указывающие на эмоциональное состояние автора в данном случае не анализировались (табл.1).

**Таблица 1**

**Представленность эмоциональных элементов рассказа в экспериментальной (n=8) и контрольной (n=7) группах**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Субъект** | **Экспериментальная группа** | **Контрольная группа** |
| **Эмоции** | **Атрибутированы болеющему** | - | одиночество (2 р), грусть, напряжение, отчаяние, несчастливость, безысходность |
| **Атрибутированы помогающему** | переживает (2 р), разочарование (2 р), расстроен, грусть (2 р), печаль, сожаление,  мука, боль (6 р), усталость, горе (2 р), жалость, тяжесть (3 р), безысходность  теплота, любовь, искренность, спокойствие | - |
| **Атрибутированы второстепенным персонажам** | - | усталость,  недовольство, тягость |
| **Автор - по поводу стимульного материала** | страшные (3 раза), непонятные, неприятная | - |

Во всех текстах респондентов *экспериментальной группы* встречаются отдельные обозначения эмоционального состояния героев. Эти эмоции чаще всего приписываются не тому персонажу, который болеет, а тому, кто находится рядом с ним – ухаживает за ним, помогает ему (во всех рассказах это **родственник/близкий** болеющего человека). Таким образом, можно косвенно судить об идентификации авторов с этим персонажем-помощником, которого они наделяют эмоциями. Это он – грустит, испытывает разочарование, чувствует усталость, боль, страх; он – испытывает спокойствие, теплоту, любовь, близость. В текстах присутствуют обозначения как **отрицательных**, так и **положительных эмоций**. В некоторых текстах эмоциональные элементы используются для передачи отношения респондентов к самому стимульному материалу в целом: респонденты называют изображения «тяжёлыми», «неприятными», «страшными», «непонятными».

Интересно, что в текстах респондентов из *контрольной группы* если эмоциональные элементы появляются в тексте, то они чаще всего атрибутированы  **болеющему персонажу**, главному герою рассказа. Он - плачет, испытывает напряжение, отчаяние, чувствует себя несчастным, одиноким. В текстах респондентов контрольной группы не встречается положительных эмоций, которые, видимо, не очень вписываются в фрейм «болезнь».

В целом, в текстах экспериментальной группы респондентов встречается 35 лексем, обозначающих разные эмоциональные состояния (30 - отрицательных, 5 - положительных), в контрольной группе - 10 лексем (все - отрицательные) (гист.1).

**Гистограмма 1**

**Частота встречаемости эмоциональных элементов в рассказах респондентов экспериментальной и контрольной групп (количество лексических единиц в текстах)**



Упоминания об эмоциональном состоянии не только чаще встречаются в экспериментальной группе, но и диапазон этих эмоциональных состояний и чувств, приписываемых персонажам рассказа, гораздо шире: от “любви” и “спокойствия” до “муки”, “безысходности”, “страха”.

**2.   Персонажи**

Все тексты оценивались с точки зрения того, как в них выстроена система персонажей. В эту категорию вошли три подкатегории: *отношения между героями; наличие второстепенных персонажей; активность главных героев.*

***Отношения между героями и наличие второстепенных персонажей***

В текстах *экспериментальной группы* герои рассказов во всех кейсах связаны родственными узами (или называются прямо родственниками – «отец и сын»; «ребёнок и мама»; «мать и сын», «отец или дядя и сын», или называются «близкими»)(табл.2). Второстепенных персонажей здесь нет совсем, в рассказах появляются только члены семьи.

В рассказах *контрольной группы* герой - или один, или окружен разными людьми, в том числе - врачами, родственниками, “окружающими”, иногда рядом находится “неизвестный помощник” (“не понимаю, кто он... [больного] быстро доставили к врачу… при помощи это человека”, “вот это кто - не знаю, честно говоря… как-то помогал ему в лечении”).

Представление о болезни в *экспериментальной группе* оказывается тесно связано с понятием “семья”, “родственники”. Это становится тем пространством отношений, в котором и получает развёрстку представление о “болезни”. При этом из этого пространства оказываются исключены не только друзья, коллеги, знакомые, но и помогающие специалисты - ни в одном рассказе не фигурируют врачи. В *контрольной группе* - гораздо меньше единства в описании пространства отношений, в которых актуализируется понятие “болезнь”: это и медики, и случайные знакомые, и родственники. При этом все они чаще всего, играют второстепенную роль: в центре - болеющий человек (и его борьба с болезнью).

**Таблица 2**

**Представленность в рассказах подкатегорий “Отношения между персонажами” и “наличие второстепенных персонажей”**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Подкатегория** | **Экспериментальная группа** | **Контрольная группа** |
| **отношения между персонажами** | ***родственники*** («отец и сын»; «обычная семья»; «ребенок и мама»; «женщина и сын»; «близкий человек»; «близкий»; «молодой человек и его отец или дядя») | ***неочевидная связь*** (не понимаю, кто это»; «вот это кто – не знаю, честно говоря»; «окружающие»)  ***специалисты*** («скорее всего, врачи»; «врачи»)  ***родственники*** («родственники, взрослые, с которыми он живёт»; «дед или отец и юноша) |
| **наличие второстепенных персонажей** |  | ***врачи***;  ***непонятный помощник*** («этот товарищ… как-то ему помогал в лечении»);  ***окружающие****;*  ***родственники*** |

***Активность главных героев***

Следующей подкатегорией стала «активность главных героев».

Всего в рассказах респондентов из *экспериментальной группы* встречается или один, или два главных персонажа.

В тех текстах, где фигурируют два персонажа, один из них – болен, второй – его родственник или близкий. Про **болеющего персонажа** мы мало что узнаем из текстов. Ему не приписаны никакие эмоции (см. 1 критерий); его деятельность описывается очень обобщенно: он «лежит», «тяжело болеет», «прикован к постели», «умер», у него «нету сил», ему «плохо». Поскольку отсутствует детализация в описании его проявлений (эмоций, поведения) - он оказывается на периферии текста, как будто бы и не принимая какого-то участия в рассказе.

Основной акцент делается на втором персонаже - **родственник/близкий**. Обращает на себя внимание тот факт, что основная деятельность этого персонажа словно разворачивается во внутреннем плане: он  «сидит на стуле», «переживает», «разочарован», «расстроен», «усталый», «чувствует боль». Все описания его активности во внешнем плане - или неспецифичны для его роли помощника (“прижимается”, “пришёл проститься“), или даны в очень обобщенном виде (“ухаживает”, “лечит”).

В тех текстах *контрольной группы*, где главный герой - один, в большинстве случаев - это болеющий человек (в одном кейсе - помогающий). При этом этот герой во всех текстах окружен другими, менее значительными персонажами. . Все второстепенные персонажи этих рассказов чаще всего даны через выраженную во внешнем плане активность: “оперируют”, “быстро доставляют [больного ко врачам]”, “тянет руку, чтобы проверить, какой у него жар” и т.п.

**Главный герой** (болеющий человек) чаще всего описывается как тот, кто по ходу развития сюжета приобретает активную позицию, из пассивной позиции претерпевающего болезнь переходит к внешне выражаемой активности:: “у него что-то резко заболело… его быстро доставили ко врачу - он придёт в себя и пойдёт дальше.. на войну”; “он заболел, лечился или не хотел лечиться - будет приходить в себя, потом выздоровеет”; “это её загнало в угол - встанет… перенесётся на кровать, либо что-то будет делать активно… пойдёт пить чай”; “ему плохо,.. у него температура - поспит… залезет на кровать, укутается”. В тех текстах, где герой не один, и есть ещё помогающие ему персонажи, они с самого начала занимают активную позицию: “кого-то режут… операция”; “человек, склонившийся над ним, тянет руку к его лбу, чтобы дотронуться до него и проверить, какой у него жар… чтобы постараться как-то ему получше помочь”.

**3. Конкретизация/детализация в описании прошлого и будущего**

Структура диалога с экспериментатором предполагала три части рассказа респондента. Эти части содержательно выстраивали временную перспективу повествования. Первый вопрос: “Что здесь происходит?” - ориентировал респондентов на выстраивание текста о происходящем с героями в настоящий момент. Второй вопрос: «Что было чуть раньше?» - обращал автора текста к описанию ситуации, предшествовавшей изображённой на картинке ситуации. Третий вопрос: «Что будет чуть позже?» - обозначал перспективу ближайшего будущего.

В большинстве случаев в экспериментальной группе мы встречаемся с тем, что прошлое описывается обобщённо. Почти никогда невозможно понять, о каком временном промежутке - в прошлом или будущем - идёт речь (текст не детализирован и не даёт этой информации).

***Прошлое в рассказах***

Если говорить об *экспериментальной группе*, действия персонажей в “прошлом” почти во всех  текстах максимально **обобщены**: “заболел… был прикован к кровати”; “ухаживали, лечили”; “долго болела”; “кого-то потеряла”; “болел человек”; “была обычная семья - дом, заботы”.

В некоторых текстах мы видим разрыв в логике повествования, его связности. Один вариант возникновения такого **разрыва** - в тексте словно отсутствуют какие-то фрагменты, которые могли бы эту связность обеспечить:

* *Ну, женщина сидит, я так думаю, наверное, возле кровати.. ну, сидит на стуле… Переживает… Я думаю так.*
* ***Что происходило чуть раньше?***
* *Ну, наверное, была обычная семья. Как сказать (пауза) ну, да трудности, наверное, как обычная семья - дом, заботы… Я думаю так...*

В этом тексте респондент никак не выстраивает связь между прошлым, где была “обычная семья”, и настоящим, в котором “женщина переживает”, сидя у кровати [видимо, больного]. Мы не знаем, как давно человек (не появляющийся в этом рассказе) заболел, не знаем, что произошло с этой женщиной – главной героиней рассказа. Перед нами – словно две разные, никак не связанные между собой картинки – «обычной семьи» и «сидящей возле кровати на стуле женщины». Нечто (болезнь нигде не упоминается прямо в этом рассказе) словно обрушивается, изменяя кардинально жизнь этой обычной семьи. В этом тексте мы буквально встречаемся с тем, что практики называют “разрывом хронотопа” и рассматривают как следствие травматизации. Жизнь делится на “до” и “после”, между которыми не выстроена связь.

Ещё один вариант **разрыва** связности повествования - включение в текст целых фрагментов из собственной жизни:

* *Ну, я думаю, этот вот ниже – ребёнок, а это – мама. Прижимаются друг к другу, спасение в этой вот теплоте, взаимопонимании, выдержке внешней. Слёз никаких нет, поэтому вот это больше подходит.*
* ***Что происходило чуть раньше?***
* *До этого так и было. Я своих детей люблю. У меня ещё была работа, конечно. У меня ещё ребёнок в сад ходил, в школу ходил, как-то мы друг от друга подальше были в одно время, а сейчас мы постоянно в такой, на такой, на такой картине (улыбается). Поэтому я не работаю, поэтому сейчас вот она больше подходит.*

Повествование о двух персонажах – матери и её ребёнке – оказывается склеено с собственной историей респондентки. Мы как слушатели/читатели неожиданно оказываемся перенесены из контекста рассказа о картинке в реальность жизни респондентки. Это происходит внезапно, разрывает ткань первоначального рассказа, наполняет его новыми смыслами.

В текстах респондентов из *контрольной группы* прошлое описывается как **цепь событий** (“резко заболело - доставили ко врачу”; “долгая история, как он лечился или, наоборот, не хотел лечиться, а этот товарищ… как-то помогал ему в лечении”; “какое-то взаимодействие было… тяжёлый разговор, [который] совсем загнал её в угол”; “он сходил куда-нибудь на кухню воды попить и вернулся - совсем плохо стало - даже на кровать не лёг”; “он пришёл, ему стало плохо, он лёг, а который постарше - пришёл, увидел, что лежит такой без сил и хочет проверить, что с ним”. Часто в текстах контрольной группы прошлое **непосредственно предшествует актуальной ситуации**.

***Будущее в рассказах***

В большинстве текстов экспериментальной группы описание будущего формализовано, **обезличено** и **обобщено**. Часто там вообще отсутствуют действующие лица, а также нет указания на конкретные действия (“отойдёт в мир иной, лучший, чем наш”; “благополучно.. потом всё удачно заканчивается (пауза)... конечно, страх остаётся, в той же степени, но верить… вера в то, что всё будет дальше хорошо, и стараться забыть это всё”; ”всё будет хорошо”; “жизнь продолжается… всё будет хорошо”; “либо выздоровеет, либо умрёт.. не знаю даже”. В других текстах построение картинки будущего полностью **блокируется**: “Ну, исхода-то я не знаю, что будет. Какой исход, не могу сказать. Ну вот по ней, вроде, скажешь, что она как будто бы даже уже да [умерла]?.. Больше ничего здесь не могу сказать”. Часто повторяющаяся фраза “всё будет хорошо” напоминает магическую формулу.

В текстах *контрольной группы* будущее чаще всего описывается через конкретные действия: “он немножко там останется, придёт в себя и пойдёт дальше..”; “его сейчас прооперируют, он потом будет приходить в себя, потом он выздоровеет, они обнимутся и пойдут домой”; “она встанет, а потом - варианты… она либо перенесётся в более удобную позу на кровать, либо… пойдёт пить чай”; “он немножко поспит, потом у него сил прибавится, и он залезет на кровать, укутается в одеялко”; “померяет ему лоб рукой, принесёт воды, как-то поухаживает, накроет одеялом его, спросит, что хочется, получит ответ, сходит в аптеку за какими-то лекарствами, позвонит врачу”.

**4.** **Прямое указание на проекцию происходящего в рассказе на себя**

Интересно, что в рассказах респондентов из *экспериментальной группы* часто встречаются прямые указания на то, что это рассказ - о них (этого нет ни в одном из рассказов респондентов контрольной группы).

**5. Упоминание смерти в рассказе**

В рассказах респондентов экспериментальной группы часто встречается упоминание смерти (“он умер”, “отойдёт в мир иной”; “конец жизни”; “кого-то потеряла… кого-то убили”; “пришли проститься”)(гист.2).

**Гистограмма 2**

**Частота использования слова “смерть”  в рассказах респондентов экспериментальной и контрольной групп**



***Обсуждение результатов***

Полученные данные показывают, что представление о болезни респондентов из *контрольной группы* (тех, в чьем опыте нет столкновения с онкозаболеванием) соответствует скорее социальному стереотипу понятия “болезнь”, когда есть болеющий, лечение, лекарства, врачи и т.п. Источники их рассказа о «болезни» - в первую очередь, общий языковой фрейм «болезнь» и стимульный материал – карта ТАТ, детали которой «подсказывают» развитие сюжета.

Для респондентов *экспериментальной группы* представление о болезни, в первую очередь, сформировано личным опытом столкновения с онкозаболеванием ребёнка. Можно предположить, что травматическое событие продолжает оказывать влияние на респондентов, независимо от срока ремиссии их детей. Сама по себе просьба экспериментатора найти картинку, ассоциирующуюся у них с понятием «болезнь», словно погружает их в личную историю преодоления онкозаболевания ребёнка. Об этом говорят и зачастую сразу же возникающие эмоциональные отклики на предъявляемый стимульный материал («они все страшные», «какие-то страшные, непонятные...», «неприятная картина»), и прямые указания на проекцию происходящего в рассказе на себя («[я выбрала эту картинку], ну, наверное, потому что я была с ним»; «я себя увидела [в героине рассказа] в то время, когда у меня была вот эта боль в глазах, я ее такой же вижу…» и др.). И поскольку эта личная история переживания онкозаболевания ребёнка включает опыт длящегося, пролонгированного страха смерти, то представление о болезни сопряжено с понятием «смерть» и экзистенциальным переживанием страха смерти.

Матери из *экспериментальной группы,* наряду с опасным заболеванием ребёнка, сталкивались в процессе лечения со **множеством сопутствующих стрессоров** (высокий риск рецидива заболевания после излечения, тяжёлое лечение и осложнения после него, столкновение со смертью детей, находящихся в стационаре, эмоциональные, финансовые, социальные трудности, с которыми сталкивается семья, где есть тяжело болеющий ребёнок). Можно предположить, что именно поэтому их представление о “болезни” включает гораздо **более широкий спектр эмоциональных состояний**: от страха, беспомощности до любви и спокойствия, в то время как в *контрольной группе* этот перечень гораздо более унифицирован.

В рассказах респондентов из *контрольной группы* об мы видим, что болезнь - **обратимая ситуация**, которую можно взять под **контроль** и **преодолеть своими силами**.

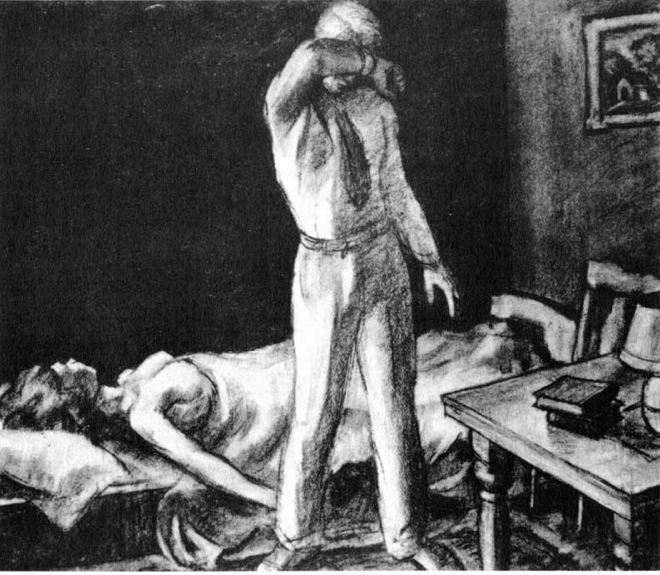
Мы полагаем, что онкозаболевание ребёнка – особый вид травматического события: во-первых, из-за пролонгированного стрессогенного воздействия; во-вторых, из-за высокой степени неопределённости и непредсказуемости исхода лечения даже после постановки диагноза; в-третьих, из-за высочайшего уровня ответственности, которая ложится в процессе лечения и ухода за ребёнком после возвращения из стационара на мать (или другого близкого взрослого). Кроме того, представления об онкозаболевании во многом определяется существующими социальными мифами: как о смертельном, заразном, психосоматическом заболевании. Все вместе формирует представление о болезни как о ситуации **непредсказуемой, неопределённой** (полное блокирование или отсутствие детализации в описании будущего в рассказах респондентов). Отсюда и сфокусированность на **внутренних переживаниях** героев (вместо внешне наблюдаемых конкретных поведенческих актах героев из текстов контрольной группы). Можно предположить, что мы сталкиваемся здесь с последствиями “когнитивной ловушки”, в которой оказываются мамы, чьи дети болеют онкозаболеванием: от моих действий зависит буквально ВСЁ (будет жить мой ребёнок или нет - зависит от того, насколько точно я следую рекомендациям медиков; насколько способна предугадать все возможные опасности, которые могут подстерегать моего ребёнка; насколько могу оградить его от них) и от моих действий не зависит НИЧЕГО (нет никакой гарантии, что выполнение всех предписаний, что создание стерильных условий во время реабилитации и ограждение ребёнка от любых вредных воздействий станут залогом выздоровления ребёнка).

При чтении текстов экспериментальной группы первое впечатление - предельная пассивность главных героев (при том, что сюжетно они опознаются как помощники!). При более детальном анализе становится понятно, что это впечатление связано с отсутствием детализации в описании их действий и предельном сосредоточении авторов на переживаниях этих героев. Конкретные шаги по преодолению болезни из текстов контрольной группы (“пошёл выпить чаю”, “вызвал врача”, “поспит”) не имеют никакой ценности в контексте того переживания, которое, по всей видимости, транслируют респонденты экспериментальной группы - одновременного переживания **предельной беспомощности** и **максимально возможной ответственности** за каждый их шаг.  Отсюда - и свернутое недетализированное описание прошлого: не так важно то, что было раньше (порой здесь и связи никакой нет – разрыв), значение имеет только происходящее в настоящий момент. Отсюда - и постоянно повторяющаяся “магическая формула” при описании будущего: единственным способом справиться с неопределенностью и взять контроль над ситуацией - “заговор” реальности (“всё будет хорошо”).

\*\*\*

Полученные результаты анализа текстов респондентов позволяют реконструировать психологическую картину психотравмирующего события в случае столкновения со смертельно опасным заболеванием ребенка. Многие известные клиницистам последствия травматизации на индивидуальном и семейном уровне видны в текстах мам, переживших столкновение со смертельно опасным заболеванием ребенка. Это и разрыв хронотопа жизненной линии (обедненность в описании “прошлого” и отсутствие связности текста), и затрудненность в выстраивании картины будущего (обезличенность, крайняя обобщенность и неопределенность описаний, которые даются через “магическую” формулу: “все будет хорошо”), и тенденция к слиянию в семейной системе (значимость семейного контекста в разверстке представления о болезни), и часто встречающееся обеднение социальных контактов или инкапсуляция семейной системы (отсутствие второстепенных героев, не являющихся членами семьи).

При этом, поскольку наша выборка неоднородна по уровню травматизации, определяемому с помощью диагностических методик, нам показалось важным рассмотреть один из кейсов, где у респондентки были высокие баллы по Шкале оценки влияния травматического события (ШОВТС).

**Респондентка 4, Л. (высокие баллы по шкале «вторжение)**

Л., 45 лет, дочь 12 лет (диагноз – острый миелобластный лейкоз, срок ремиссии – 5 лет). Общий балл ШОВТС – 52 балла, шкала «вторжение» - 21 балл.

Л. выбирает картинку (№13MF), на которой идентифицирует изображение лежащей женщины и мужчины. Л. описывает выбранную картинку, как будто бы постепенно «открывая» для себя то, что там изображено:

***- Ну, я, наверное, думаю, что здесь больная женщина лежит…(пауза) в тяжелом состоянии, я так думаю. Что разочарован мужчина. Ну, может быть, это и даже сын…(пауза) может быть, что-то.***

*- А что происходило чуть раньше, до того, что мы видим?*

***- Ну, она долго болела. Может, здесь даже и умерла она… (пауза) Да, вот? (удивленно) Разочарован он. Или болеет тяжело. В принципе, здесь она обнаженная лежит. Может, это совсем чего-то другое? (пауза)***

В тексте много индикаторов неуверенности («наверное», «может быть», «что-то»), много пауз, которые могут указывать на затруднения в продуцировании текста, в связи с сильными эмоциями. Л. до конца как будто бы не может определиться, что происходит на картинке - болеет изображенная там женщина, или она умерла. Сначала видит изображенную женщину тяжело болеющей, затем – умершей, потом замечает, что та обнажена. Л. словно растеряна, она не уверена в том, что рассказывает – детали рассказа словно возникают помимо её воли, а выбранная картинка не воспринимается сразу как целостное изображение: ни в начале беседы, ни ее в конце.

В тексте встречаются обозначения эмоциональных состояний, которые атрибутированы второму персонажу, изображенному на картинке – мужчине, который описывается как «разочарованный», «расстроенный».

Прошлое описывается одним предложением: «Ну, долго болела она». И тут же Л. возвращается к описанию самой картинки, и возникает тема смерти.

Описание будущего блокируется, оказывается невозможно: ***«Ну, пока что видно, что он расстроен. Ну, исхода-то я не знаю, что будет. Какой исход, не могу сказать. Ну вот по ней, вроде, скажешь, что она как будто бы даже уже да?.. (пауза)»***

Возникает ощущение, что появление в рассказе темы смерти – неожиданное для самой Л. – делает невозможным развитие этого сюжета.

***Выводы***

1. Родители детей-онкопациентов страдают от симптоматики посттравматического стресса, и последствия психической травмы сохраняются у них на протяжении длительного периода после того, как ребенок излечивается.
2. Представление о болезни у людей, не переживших в своем жизненном опыте смертельное заболевание ребенка, и людей, которым пришлось пережить такой опыт, существенно отличаются.
3. Полученные данные позволяют описать внутреннюю картину травматического переживания угрожающего жизни заболевания ребенка, для которого характерны сокращенная жизненная перспектива, магическое представление о будущем, тема смерти, ощущение собственной беспомощности, сфокусированность на собственном эмоциональном состоянии. В представлении о «болезни» у наших респондентов особое место занимает семья. Мы видим отдельные признаки инкапсуляции семейной системы, закрытия внешних границ и размывания внутренних границ в диаде мать-ребенок. Отдельным интересным наблюдением является то, что всю тревогу в этой диаде берет на себя мать, оставляя ребенка свободным от нее.
4. Стрессор - «угрожающее жизни заболевание ребенка» по характеру своего воздействия имеет признаки природного бедствия и антропогенной угрозы. Сходство этого стрессора о стихийными бедствиями определяется неожиданным характером возникновения и стихийным течением, которое невозможно полностью контролировать. В то же самое время этот стрессор является антропогенным, т.к. угроза жизни состоит не только в самом заболевании, но в возможности нарушения хода лечения и реабилитации. Ухаживающий за больным ребенком близкий в течение длительного времени госпитализации и реабилитации находится в ситуации – с одной стороны, абсолютной беспомощности, а с другой стороны, гиперответственности. Именно эта позиция вносит свой вклад в то, какое влияние оказывает данное травматическое событие на человека.

***Заключение***

Наше исследование показало, что влияние травмы “онкологическое заболевание ребенка” на матерей может наблюдаться спустя годы после завершения лечения. У членов семьи, принимающих непосредственное участие в уходе за подростком с онкозаболеванием, проявляются признаки ПТСР. В связи с тем, что зачастую семейное окружение формирует отношение к болезни и способов эффективных стратегий совладания со стрессовой ситуацией, важна психологическая работа с посттравматической симптоматикой всех членов семьи. . Основными направлениями работы с данной категорией клиентов могут быть снижение интенсивности проявлений симптомов вторжения, избегания, физиологического возбуждения, реконструкция неразрывной линии жизни, уплотнение/наполнение картины будущего, работа с базовыми убеждениями о собственной ценности, доброжелательности и справедливости окружающего мира.

***Литература***

Климова С.В., Микаэлян Л.Л., Фарих Е.Н., Фисун Е.В. (2013) Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями. *Журнал практической психологии и психоанализа.* №1. URL : [http://www.](http://www.ru.wikipedia.org/) <http://psyjournal.ru/articles/osnovnye-napravleniya-psihologicheskoy-pomoshchi-semyam-s-detmi-stradayushchimi> (дата обращения: 28.02.18)

Корень Е.В., Масихина С.Н. (2016) Психопатологические и психосоциальные аспекты “медицинского стресса” у родителей детей с онкологическими заболеваниями в период лечения в стационаре. *Социальная и клиническая психиатрия.* Т.26. №.2. С. 14-22.

Леденцова С.Л., Сабутова Д.Р. (2015) Особенности внутренней картины болезни детей с онкологическим заболеванием. *Сб. Наука сегодня. Ключевые проблемы и перспективы развития. Сборник научных статей по итогам международной научно-практической конференции.* С. 70-71.

Тарабрина Н.В. (2001) *Практикум по психологии посттравматического стресса.* СПб: Питер. 272 с.

Тарабрина Н.В. (2009) Психология посттравматического стресса: Теория и практика. М.: Изд-во “Институт психологии РАН”. 304 с.

Федоренко М.В., Горохова Л.Г. (2016) Особенности детско-родительских отношений в семьях с ребенком, больным острым лимфобластным лейкозом. *Практическая медицина.* № 7 (99). С. 116-118.

Черненко О.А., Чулкова В.А. (2014) Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении. *Научные исследования выпускников факультета психологии СбГУ*. Т.2. С. 298-304.

Kazak A.E., Alderfer M., Rourke M.T., Simms S., Streisand R., Grossman J.R. (2004) PTSD and PTSS in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology.* V. 29, Issue 3. P. 211–219.

Ljungman L., Hoven E., Ljungman G., Cernvall M., von Essen L. (2015) Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology.* V.24, Issue 12. P. 1792-1798.

Ozono S., Saeki T., Ogata A., Okamura H., Yamawaki S. (2007) Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Supportive Care in Cancer.* V. 15. Issue 3. P. 309-317.