**ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ КАРТИНА ПЕРЕЖИВАНИЯ, СВЯЗАННОГО СО СМЕРТЕЛЬНО ОПАСНЫМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ РЕБЕНКА (НА МАТЕРИАЛЕ РАБОТЫ С МАТЕРЯМИ ПОДРОСТКОВ-ОНКОПАЦИЕНТОВ)**

**PSYCHOLOGICAL ISSUE OF A DEADLY THE CHILD DISEASE EXPERIENCE (ON A MATERIAL OF THE MOTHERS OF ADOLESCENTS OF CANCER PATIENTS)**

Быховец Ю.В., к.п.н.

Институт психологии РАН

Institute of Psychology RAS

Moscow, Russia

Коган-Лернер Л.Б.

Национальный Исследовательский Университет –Высшая Школа Экономики

National Research University – Higher School of Economics

Moscow, Russia

Аннотация

Представлены результаты исследования переживания столкновения со смертельно опасным заболеванием ребёнка. Матерям подростков-онкопациентов на этапе ремиссии предлагалось составить короткий рассказ на тему «болезнь» с использованием таблиц ТАТ. Качественный контент-анализ показывает специфику трехкомпонентной структуры данного переживания на эмоциональном, когнитивном и поведенческом уровнях.

The article presents the results of the study of the experience of impact with a deadly disease of the child. The mothers of adolescents cancer patients stage remission were asked to write a short story on the theme "disease" using stimulus material – tables of TAT. Qualitative content analysis shows the specifics of the three-component structure of the experience at the emotional, cognitive and behavioral levels.

Ключевые слова: переживание, онкология у детей, посттравматический стресс.

Key words: experience, cancer in children, post-traumatic stress.

Говоря о посттравматическом стрессе мы в первую очередь подразумеваем людей, непосредственно переживших угрожающую для жизни ситуацию. Однако в соответствии с критерием А DSM-V 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. Д. Рогачева» Минздрава РФ. В нем приняли участие подростки-онкопациенты на стадии ремиссии и их матери. Семьи, столкнувшиеся с опасным для жизни заболеванием ребёнка, подвергаются психотравмирующему воздействию ряда сверхсильных раздражителей, связанных не только с непосредственной угрозой жизни человека, но и с ожиданием её последствий [2,3].

Многочисленные исследования показывают, что у родителей детей-онкопациентов могут долго сохраняться симптомы ПТСР: у 20% семей 1 из родителей имеет признаки ПТСР [5]; проявления ПТСР сохраняются более 10 лет [7]; у 19% матерей и 8% отцов симптоматика ПТСР проявляется через 5 лет после окончания лечения [6]. Изучены факторы, повышающие чувствительность матерей к психотравмирующему воздействию данного стрессора [4]. Принято выделять 4 группы универсальных проблем, напрямую затрагивающих семейное функционирование в ситуации хронического угрожающего жизни заболевания: эмоциональные, функциональные и финансовые трудности, а также трудности взаимодействия с социумом [1].

***Цель исследования:*** изучить содержание структуры представления о болезни у матерей детей-онкопациентов на стадии ремиссии, которое позволит описать психологическую картину переживания данного травматического события.

***Задачи***:

1) выделить категории для контент-анализа рассказов респондентов;

2)проанализировать рассказы респондентов экспериментальной (ЭГ) и контрольной групп (КГ) по выделенным категориям.

***Выборка:*** ЭГ – 8 матерей (ср.возраст 37,7 лет) детей-онкопациентов на стадии ремиссии (ср.срок ремиссии 5,3 лет) и КГ – 7 матерей (ср.возраст 37,5 лет) детей без онкозаболевания.

***Методики*:** использовались таблицы Тематического апперцептивного теста (ТАТ), из которых респондентам предлагалось выбрать ассоциирующуюся со словом «болезнь», и составить по ней рассказ (3 вопроса экспериментатора: “Что изображено на этой картинке?”, “Что происходило чуть ранее?”,“Что будет происходить дальше?”). Также были использованы Шкала оценки влияния травматического события (Horowitz et al, 1979), FAST (Gehring, 2001), FACES-4 (Olson, 2010), «Шкала самооценки уровня тревожности» (Спилберг-Ханин), опросник посттравматического роста (Магомет-Эминов, 2009). В данной статье рассматриваются только тексты рассказов по таблицам ТАТ.

Для обработки полученных текстов рассказов использовался качественный контент-анализ (техники суммирующего и структурирующего контент-анализа). Выделены следующие кодировочные категории: эмоциональные элементы речи, активная/пассивная позиция героев, система отношений между персонажами рассказа, связность фрагментов повествования, конкретизация картины прошлого и будущего, прямое указание проекции содержания рассказа на себя.

***Результаты***

**1. Эмоциональные элементы речи**

Во всех текстах респондентов ЭГ встречаются обозначения эмоционального состояния героев (как положительные, так и отрицательные). Эмоции чаще всего приписываются не тому персонажу, который болеет, а тому, кто находится рядом с ним – ухаживает, помогает (грусть, разочарование, усталость, боль, страх, спокойствие, любовь).

В текстах респондентов из КГ эмоциональных элементов меньше и они атрибутированы болеющему персонажу, главному герою рассказа (плачет, испытывает напряжение, отчаяние, чувствует себя несчастным, одиноким). В их текстах не встречается положительных эмоций, которые, видимо, не вписываются в фрейм «болезнь».

**2.** **Активная/пассивная позиция героев рассказа**

В данной категории мы оценивали позицию героев рассказа, как относящуюся к пассивной, активной или сменяющейся по ходу рассказа: от пассивной к активной или наоборот. *Активная* позиция героя представлена описаниями конкретных поведенческих актов, направленных на совладание с ситуацией.

В тех текстах ЭГ, где фигурируют два персонажа, один из них – болен, второй – его родственник или близкий. Часто оба этих персонажа описываются как находящиеся в пассивной позиции: болеющий «лежит», «тяжело болеет», «прикован к постели», «умер», у него «нету сил», ему «плохо», ухаживающий родственник/близкий «сидит на стуле», «переживает», «разочарован», «расстроен», «усталый», «чувствует боль». В тех текстах, где родственник занимает более активную позицию, его действия описываются или неспецифично для его роли: “прижимается”, “пришел проститься“, или очень обобщенно: “ухаживает”, “лечит”. В случаях, когда на картинке и/или в рассказе респондента присутствует только один главный персонаж – это всегда не тот, кто болеет, а тот, кто за него переживает, его близкий.

В текстах КГ также фигурируют 1 или 2 персонажа. Позиция главного героя (болеющего человека) или является активной с самого начала, или сменяется с пассивной на активную: “у него что-то резко заболело… его быстро доставили ко врачу - он придет в себя и пойдет дальше”; “это ее загнало в угол - встанет… перенесется на кровать, либо что-то будет делать активно… пойдет 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. Система отношений между персонажами рассказа**

В текстах ЭГ герои рассказа во всех кейсах связаны родственными узами («отец-сын»; «ребенок-мама»; «мать-сын», «отец/дядя-сын», или называются «близкими»). Второстепенных персонажей нет. В рассказах КГ герой - или один, или окружен разными людьми, в том числе - врачи, родственники, “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”).

**4. Связность повествования**

Текст относился к связному, если между вводной, основной частью и заключением респондент выстраивал очевидные причинно-следственные связи. Разрыв связности повествования в текстах может происходить в результате выпадения каких-то фрагментов:

- *Ну, женщина сидит, я так думаю, наверное, возле кровати… Переживает…*

*- Что происходило чуть раньше?*

*- Ну, наверное, была обычная семья. Как сказать (пауза) ну, да трудности, наверное, как обычная семья - дом, заботы…*

Здесь респондент не выстраивает связь между прошлым, где была “обычная семья”, и настоящим, в котором “женщина переживает”, сидя у кровати [видимо, больного]. Нечто (болезнь нигде не упоминается прямо в этом рассказе) обрушивается, изменяя кардинально жизнь этой обычной семьи. В этом тексте мы встречаемся с тем, что практики называют “разрывом хронотопа” вследствии травматизации.

Другой вариант разрыва связности - включение в текст фрагментов из собственной жизни респондента.

**4. Конкретизация в описании прошлого и будущего**

В большинстве случаев в ЭГ мы встречаемся с очень обобщенным описанием прошлого (текст не детализирован и не даёт информации о временном промежутке): “заболел… был прикован к кровати”; “ухаживали, лечили”; “долго болела”; “кого-то потеряла”; “была обычная семья - дом, заботы”. В текстах респондентов из КГ прошлое описывается как цепь событий и часто непосредственно предшествует актуальной ситуации (“резко заболело - доставили ко врачу”; “он сходил куда-нибудь на кухню воды попить и вернулся - совсем плохо стало - даже на кровать не лег”; “он пришёл, ему стало плохо, он лёг…”).

В большинстве текстов ЭГ описание будущего формализовано и обезличено: нет упоминания персонажей, указания конкретных действий (“отойдёт в мир иной, лучший, чем наш”; “благополучно.. потом всё удачно заканчивается”; ”всё будет хорошо”; “жизнь продолжается… всё будет хорошо”). В некоторых текстах построение картинки будущего полностью блокируется: “Ну, исхода-то я не знаю, что будет…” Повторяющаяся фраза “всё будет хорошо” напоминает магическую формулу.

В текстах КГ будущее описывается через конкретные действия: “он немножко там останется, придёт в себя и пойдёт дальше..”; “она встанет, а потом… либо перенесётся в более удобную позу на кровать, либо… пойдёт пить чай”.

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

В рассказах респондентов из ЭГ часто встречаются прямые указания на то, что это рассказ о них (в рассказах респондентов КГ этого нет).

**6. Упоминание смерти в рассказах** респондентов ЭГ встречается часто (“он умер”, “отойдёт в мир иной”; “конец жизни”; “кого-то потеряла… кого-то убили”; “пришли проститься”): 13 раз встречается в ЭГ и 2 раза в КГ.

***Обсуждение результатов***

Психологический анализ результатов возможен при выделении в категории “переживание угрожающего жизни заболевания” трех компонентов: эмоционального, когнитивного и поведенческого. К первому относятся указания на описания чувств, на сходство ситуации на картинке с личными переживаниями. К когнитивному компоненту - такие параметры, как связанность/спутанность повествования, степень его детализированности, представленность прошлого-настоящего-будущего – то, что связано с осмыслением ситуации болезни респондентом. Поведенческий компонент определяется по пассивной/активной позиции героев рассказа.

Столкновение с угрожающим жизни заболеванием ребёнка оставляет человека в негативном спектре эмоций (страх, печаль, сожаление, ощущение безысходности, усталость). Болезнь воспринимается как нечто необратимое, непредсказуемое, и это определяет психотравматический характер этой угрозы. Другим полюсом эмоциональности являются спокойствие, любовь, теплота, близость, часто связанные с отмечающейся тенденцией к диадическому слиянию в ответ на витальную угрозу.  В отличии от ЭГ, опыт столкновения с болезнью респондентами КГ не оставляет такого эмоционального следа, при этом по данным нашего исследования эмоциональные категории приписываются не ухаживающему персонажу, а болеющему.

Получены данные о том, что болезнь ассоциативно связана у матерей детей-онкопациентов с переживанием смерти.  Известно, что этот вид экзистенциального переживания часто является причиной как посттравматического роста, так и различной психопатологии. Необходимо отметить, что  симптомы ПТСР вторжения делают вклад в специфику данного переживания и проявляются в переплетении вымышленной истории и воспоминаний о травматическом событии.

Когнитивный компонент переживания столкновения с угрожающим жизни заболеванием связан с осмыслением этого опыта. Показано, что доступ к принятию событий прошлого зачастую заблокирован, а картины будущего обезличены и обобщены (сокращение жизненной перспективы), что может быть рассмотрено как проявление симптомов ПТСР избегания. В литературе представлены данные о том, что травматический опыт воспринимается чуждым, ужасным, непостижимым и не включается в личную историю, в образ “Я” [8]. Опыт переживания данного стрессора делает особенно значимыми родственные отношения.

Поведенческий компонент переживания отражается в специфике восприятия матерями детей-онкопациентов своей жизненной позиции как пассивной, что диссонирует с реально проявляемой ими поведенческой активностью во время и после болезни.

***Заключение***

Изучение представления о болезни матерей детей-онкопациентов имеет практическое значение в связи с тем, что семейное окружение формирует отношение ребенка к болезни и определяет способы эффективных стратегий совладания со стрессовой ситуацией.

***Библиографический список***

1. Климова С.В., Микаэлян Л.Л., Фарих Е.Н., Фисун Е.В. Основные направления психологической помощи семьям с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями [Электронный ресурс] // Журнал практической психологии и психоанализа. 2013. №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)

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

3. Леденцова С.Л., Сабутова Д.Р. Особенности внутренней картины болезни детей с онкологическим заболеванием // Наука сегодня. Ключевые проблемы и перспективы развития.СПб.: Изд-во «КультИнформПресс», 2015. 197 c. С.70-71.

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

5. Kazak A.E., Alderfer M., Rourke M.T., Simms S., Streisand R., Grossman J.R. PTSD and PTSS in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors // Journal of Pediatric Psychology. V. 29, Issue 3, 1 April 2004.P.211–219.
6. Ljungman L., Hoven E., Ljungman G., Cernvall M., von Essen L. 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, December 2015. P.1792-1798.

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

8. Van der Kolk B.A., Ducey C.P. The psychological processing of traumatic experience: Rorschach patterns in PTSD // Journal of Traumatic Stress.1989.V.2.P.259-274.