

Автономная некоммерческая организация социальных услуг «Центр психологической помощи “Радуга жизни”»
ФГБОУ ВО Российский государственный педагогический университет им. А. И. Герцена
ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный университет»
ФГБОУ ВО «Санкт-Петербургский государственный медицинский педиатрический университет» Минздрава России

**СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ,
ПЕРЕНЕСШИХ ОНКОЛОГИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ**

*Санкт – Петербург
2019*

УДК 159.9:[616-006:616-053]

ББК 88.7

Авторский коллектив:

Александрова О.А. (2; 3.2), Богданова Е.И. (2; 3), Блинков М. (2.2.3.5), Кондрашина Д.Г. (2.2.3.4), Кузовенкова М. (2.2.3.5), Мкртчян Н. (2.2.3.5), Пестерева Е.В. (1; 3.1), Привалов О. (2.2.3.3), Ревзина Ю. (2.2.3.5), Селюнина М. (2.2.3.5), Федорова Л. (2.2.3.5), Чулкова В.А. (1; 3.1).

Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание // Коллектив авторов. — СПб, 2019. — 114 с.

Рецензент: медицинский психолог, кандидат психологических наук, зав. отделением клинической психологии ФГБУ «НМИЦ ПН им. В.М. Бехтерева» Минздрава России, секретарь Ассоциации онкопсихологов Северо-Западного региона **Васильева Н.Г.**

В пособии содержатся материалы по социально-психологической реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание. Рассматриваются особенности ситуации онкологического заболевания для ребенка и его семьи. Представлены различные виды социально-психологической реабилитации детей и показана эффективность такой помощи детям и родителям. Дается представление о психологических особенностях родителей и родительско-детских отношениях в ситуации заболевания и после нее. Предложенная в пособии модель преемственности социально-психологической помощи, оказываемой ребенку и его семье в онкологическом стационаре, и после выписки, во внебольничном социально-психологическом центре может быть использована на практике клиническими психологами, психотерапевтами и другими специалистами поддерживающих профессий, сопровождающими семью на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка. Представленный теоретический и практический материал предлагается для включения в программы повышения квалификации перечисленных специалистов, а также в учебные программы «Медицинская психология», «Кризисная психология», «Специальная психология», «Психологическое сопровождение лечебного процесса» для студентов медицинских и психологических вузов.

© Коллектив авторов, 2019

**«Длину жизни человека отмеряет Бог.
Ширину жизни человек определяет сам»**
Евгений Шварц «Обыкновенное чудо», 1987 г.

Предисловие

Пособие «Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание» написано по материалам гранта Президента Российской Федерации «Дети в ситуации онкологического заболевания: жизнь продолжается»¹, работу по которому сотрудники Центра «Радуга жизни» с вдохновением и профессиональной ответственностью выполняли в течение года. Смысл и содержание этой работы заключается в том, что нередко после выписки из стационара дети и их родители оказываются один на один с проблемами, возникшими в результате заболевания и лечения, с проблемами адаптации к жизни после перенесенного онкологического заболевания, с проблемами, которые можно разрешить с помощью социально-психологической реабилитации детей.

Реализации проекта предшествовала большая работа. Со дня основания Центра мы с коллегами искали оптимальные возможности, способствующие наиболее полной социально-психологической реабилитации детей, переживших онкологическое заболевание. Опираясь на опыт коллег и свой практический опыт, мы смогли выработать такой подход, при котором дети, вдумчиво, весело и серьезно играя, на наших глазах становились сильнее, увереннее, и более легко входили в здоровую жизнь. Мы не забывали про родителей, про других детей в семье и оказывали им психологическую помощь как в индивидуальном, так и в групповом форматах. Результатом нашей работы стал данный проект, который был осуществлен на средства гранта, что позволило нам обобщить свой опыт и представить его в данном пособии.

¹Грант Президента РФ №18-2008983; софинансирование — Келеанз Медикал.

Мы надеемся, что материал, изложенный в пособии, будет интересным и полезным не только психологам, но и другим специалистам поддерживающих профессий и родителям и сможет помочь им в реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание.

Я выражаю благодарность психологам, к.псих.н. Александровой Ольге Викторовне, к.псих.н. Пестеревой Елене Викторовне, к.псих.н. Чулковой Валентине Алексеевне — за дружескую поддержку и помощь в написании данного пособия.

Я благодарю коллег-психологов, которые присоединялись к работе Центре в разные периоды его становления и развития: Блинкова М.Е., Владыкину Н.П., Белкину А.Р., Третьякову Т., Тюменцеву М., Добрянскую А.О., Федорову Л.Н, Ревзину Ю.Е, Мочалову О.Я., Селюнину М.А., Кузовенкову М.П., Мкртычян Н.Ф.

Я благодарю наших педагогов Кондрашину Д.Г., Привалова О.Ю., Лукьянову А.П. Спасибо нашему администратору Ковалевой А., бухгалтерам Ковалевой Н.В., и Кабановой С.В., а также фотографу Зеленковой Д.С., режиссеру-постановщику детских спектаклей и нашему учителю по изготовлению кукол Стоцкой В.К., художнику-изготовителю детских костюмов Калининой Л.А., художникам-дизайнерам Кораблевой Е.М, Родниной С.Ю., Ефимовой Е.Г.

Сердечная благодарность благотворительному фонду «Шаг навстречу» и фирме «КЕЛЕАНЗ Медикал» — за финансовую поддержку Центра.

Спасибо волонтерам, актерам, и всем, кто рядом — за отзывчивость, участие и помощь. И особая благодарность родителям за признание и доверие, и нашим детям — за открытость, эмоциональную щедрость, за искренне желание быть вместе.

*Директор АНО «Радуга жизни»,
руководитель проекта «Дети в ситуации
онкологического заболевания: жизнь продолжается»
Е.И. Богданова*

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие

Введение

Глава 1. Ребенок и его семья в ситуации онкологического заболевания

1.1. Ситуация онкологического заболевания

1.2. Ребенок в ситуации онкологического заболевания

1.3. Семья в ситуации онкологического заболевания ребенка

Глава 2. Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание и их семей — на примере опыта работы АНО «Радуга жизни» (АНО социальных услуг «Центр психологической помощи “Радуга жизни”»)

2.1. Автономная некоммерческая организация социальных услуг «Центр психологической помощи “Радуга жизни”»

2.2. Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание

2.2.1. Этапы социально-психологической реабилитации детей

2.2.2. Этап комплексной психологической диагностики детей-пациентов

2.2.3. Терапевтический этап

2.2.3.1. Структура терапевтического занятия

2.2.3.2. Шеринг-приветствие/шеринг-прощание

2.2.3.3. Игровая гимнастика «Отцы и дети»

2.2.3.4. Музыкальные занятия

2.2.3.5. Игровая терапия

Глава 3. Исследование родителей ребенка, участвующего в социально-психологической реабилитации

3.1. Психологические особенности и проблемы родителей, дети которых перенесли онкологическое заболевание

3.2. Исследование родительско-детского взаимодействия на разных этапах онкологического заболевания ребенка

Приложения

ВВЕДЕНИЕ

В Санкт-Петербурге ежегодно впервые диагностируются онкологические и гематологические заболевания у 100-120 детей. В настоящее время, благодаря развитию медицинской науки и созданию новых технологий, лечение оказывается эффективным в более 80% случаев. Однако ситуация онкологического заболевания ребенка представляет собой не только сугубо медицинскую проблему, но является и социально-психологической проблемой. Постановка диагноза заболевания, которое еще недавно было неизлечимым, сама болезнь, длительное и тяжелое лечение в условиях стационара, осложнения в процессе лечения и после него, физические ограничения нарушают нормальное, свойственное здоровым детям, психическое развитие ребенка. Появляется неуверенность в себе, в своих силах и возможностях, а также различные страхи, в том числе социальные, трудности в общении со сверстниками. Родители тяжело переживают утрату здоровья своего ребенка и живут в постоянном страхе из-за возможности появления рецидива болезни. Онкологическое заболевание ставит под угрозу уклад и стиль жизни всей семьи: нарушаются внутрисемейные связи, актуализируются внутрисемейные конфликты, которые до болезни ребенка не были явными. С течением времени вышеуказанные проблемы не только не разрешаются, а нередко даже усугубляются, приводя к психической травматизации как самого больного ребенка, так и членов его семьи. Психическая травма может проявляться в различных видах дезадаптации, выражающейся в невозможности семьи приспособиться к переменам, которые приносит в их жизнь заболевание ребенка (даже несмотря на успешное лечение), в усилении невротической и психосоматической симптоматики у всех членов семьи, в том числе и у маленького пациента. Крайняя степень дезадаптации проявляется в возникновении посттравматических стрессовых расстройств, которые длительно и трудно поддаются лечению.

В настоящее время, благодаря активной деятельности различных благотворительных фондов, во многих детских онкологических клиниках нашей страны успешно работают психологи и волонтеры, осуществляя психологическую помощь и поддержку больному ребенку и его родителям. Но при выписке из стационара дети и их родители нередко оказываются один на один с проблемами, возникшими в результате заболевания и лечения, с проблемами адаптации к жизни после перенесенного онкологического заболевания. Следует констатировать, что психологическая и социальная помощь детям, после перенесенного заболевания, и их родителям еще недостаточно развита в нашей стране. Указанное обстоятельство — невозможность адекватного психологического и социального восстановления после болезни — снижает эффект лечения и ставит актуальный вопрос создания системы социально-психологической реабилитации детей уже после выписки из стационара. Остро стоит также и вопрос психологической помощи родителям детей после выписки из стационара.

Таким образом, социально-психологическая реабилитация детей с онкологическим заболеванием и членов их семей, осуществляемая с момента постановки диагноза и на протяжении лечения, не должна заканчиваться выпиской ребенка из стационара.

Целью данной работы являлось формирование с помощью различных видов социально-психологической реабилитации устойчивой модели адаптации детей и их родителей к новым условиям жизни после перенесенного онкологического заболевания.

Для достижения этой цели были поставлены следующие задачи:

- 1) исследовать психологические особенности и проблемы родителей, имеющих больного ребенка и выявить основные психотерапевтические мишени коррекции этих семей;
- 2) разработать программу по социально-психологической реабилитации детей и их семей в ситуации перенесенного онкологического заболевания;

3) организовать помощь детям, перенесшим онкологическое заболевание, при вхождении во внебольничную социальную среду;

4) создать тиражируемую модель преемственности социально-психологической помощи, оказываемой ребенку и его семье в онкологическом стационаре, и после выписки, во внебольничном социально-психологическом центре.

Эти задачи были успешно решены в ходе работы над проектом «Дети в ситуации онкологического заболевания: жизнь продолжается». Создание настоящего пособия, в основе которого лежит указанный проект, коллективом специалистов, работающих в Центре психологической помощи «Радуга жизни», отвечает четвертой задаче.

ГЛАВА 1. РЕБЕНОК И ЕГО СЕМЬЯ В СИТУАЦИИ ОНКОЛОГИЧЕСКОГО ЗАБОЛЕВАНИЯ

1.1. Ситуация онкологического заболевания

В настоящее время ни у кого не вызывает сомнений, что ситуация онкологического заболевания является стрессовой как для самого больного, так и для его окружения, и, в первую очередь, для его семьи. Действительно, человек в ситуации онкологического заболевания испытывает чрезмерное напряжение, которое определяется не сколько интенсивностью проявляемых эмоций и силой чувств, но, прежде всего, масштабом душевных затрат, направленных на преодоление болезни и ее последствий, а также затрат, необходимых для сохранения себя, своей личностной целостности в ситуации болезни [1]. В этой связи ситуация онкологического заболевания относится к разряду не просто стрессовых ситуаций, которые нередко бывают в жизни человека и с которыми он может справиться без психологической помощи специалистов, а ситуация онкологического заболевания, по мнению клинических психологов, является сверхстрессовой и ее следует относить к экстремальным и кризисным ситуациям [4].

Экстремальные и кризисные ситуации возникают не часто в жизни человека, но всегда оставляют заметный след в ней. Различные жизненные экстремальные и кризисные ситуации характеризуются свойственными только для них признаками: внезапностью возникновения, наличием витальной угрозы, разрушением привычной картины мира, отсутствием контроля над происходящим, неопределенностью будущего, стадийностью протекания реакций в адаптации к ним. Описанные признаки свойственны ситуации онкологического заболевания, и они определяют переживания онкологического больного [15]:

- *Внезапность возникновения ситуации.* Сообщение о заболевании раком для больного всегда неожиданно, внезапно, даже если при дальнейшем

анализе событий пациенты отмечали, что некоторые симптомы болезни наблюдались ими давно;

- *Наличие витальной угрозы.* Онкологическое заболевание действительно представляет собой угрозу жизни заболевшего человека;

- *Разрушение картины мира.* Заболевание разрушает представления и убеждения, которые имеются у каждого человека относительно себя и окружающего мира. Они складываются в течение жизни и сознательно, а чаще бессознательно отвечают потребности человека жить в безопасном для него мире;

- *Отсутствие контроля над происходящим.* При онкологическом заболевании у больного *появляется* чувство утраты контроля над ситуацией, болезнью, лечением, жизнью в целом, возникает ощущение, что какие-то иррациональные силы, неподвластные разуму, господствуют над ним;

- *Неопределенность будущего.* Онкологическому больному, несмотря на длительное лечение, никто и никогда не дает гарантий окончательного выздоровления;

- *Стадийность протекания реакций.* Реакции на заболевание в течение периода адаптации к нему меняются, проходя несколько стадий.

Таким образом, переживания онкологического больного — нередко и его близких — вызваны экстремальным и кризисным характером его жизненной ситуации.

Между экстремальными и кризисными ситуациями имеются различия:

Экстремальная ситуация — это сверхсильный стресс, чрезмерное давление на человека внешних обстоятельств, которое превосходит его внутренние адаптационные возможности. Иначе говоря, экстремальная ситуация — это вызов адаптационным возможностям человека (сможет ли человек выдержать эту ситуацию?).

Кризисная ситуация — это также сверхсильный стресс. Но эта ситуация предъявляет требования не только к адаптационным возможностям

человека, но и к его личности в результате утраты ею важнейших ориентиров и ценностей. Иначе говоря, кризисная ситуация — это вызов личности человека (сможет ли человек перестроиться и измениться в данной ситуации?)

Таким образом, выявляются две тенденции в переживании ситуации онкологического заболевания, и от этого зависят особенности профессиональной психологической помощи пациентам [17].

Общим для экстремальных и кризисных ситуаций является то, что они сопровождаются предельными по своей интенсивности переживаниями, что несёт в себе угрозу психической травматизации.

Психическая травма — это результат патогенного переживания экстремальных состояний и кризисов [11]. При психической травме информация извне (в данном случае диагноз онкологического заболевания) оценивается личностью как непереносимая для существования [13].

Травмирующее воздействие заболеваний с витальной угрозой отличается от других видов стрессоров [10]:

- 1) если обычно травмирующее событие, как правило, воздействует извне, то при онкологическом заболевании угроза исходит не из внешней среды, а находится внутри организма;
- 2) обычно травмирующее событие, как правило, являются событием прошлого, запечатленным в памяти и влияющим на настоящее, онкологическое же заболевание угрожает будущей жизни человека.

Таким образом, ситуация онкологического заболевания, в отличие от других видов стрессоров, содержит в себе угрозу психической травматизации личности больного, а нередко и его близких.

Ядром психологических переживаний онкологического больного является страх смерти, который связан с разрушением иллюзии «бессмертности». В чем состоит иллюзия бессмертности? Каждый человек знает, что он смертен, но он также знает, что это будет когда-нибудь потом. Иллюзия состоит в том, что в настоящий момент человек бессмертен. Для

онкологического больного эта иллюзия разрушается: понимание того, что он смертен, становится реальным в настоящий момент.

В этой связи у онкологического больного актуализируются *экзистенциальные проблемы*. Следует отметить, что они не всегда осознаются больным, но даже неосознанные, они придают переживаниям больного мучительный характер и создают противоречивость бытия человека.

Американский психолог Ирвин Ялом [21], который занимался этими вопросами, определил основные экзистенциальных проблем, возникающих у человека:

- *Конечности жизни*. Человек желает жить, но при этом он понимает неизбежность смерти;

- *Одиночество*. Человек — существо социальное: у него есть потребность в контакте с другими людьми, в принадлежности к большему целому, но заболевание заставляет его остро ощутить свое одиночество, потому что абсолютного понимания друг друга в природе не существует — никто не может за больного человека вынести боль, страх, ужас того, что случилось;

- *Ответственность*. Когда человек рождается, он сразу попадает в некую внешнюю структуру (семью, учебное и профессиональное учреждения и так далее), которая нередко диктует его выбор и освобождает от ответственности. В ситуации заболевания человеку необходимо принять, что он главный в своей жизни, что он ответственен за те выборы в жизни, которые сейчас сделает: обращаться ли ему за медицинской помощью или нет, у кого лечиться, как относиться к заболеванию и лечению? Это очень трудные выборы, и человеку хочется, чтобы кто-то другой решил эти вопросы за него (врач, родственник), но никто другой не может сделать за него этот жизненный выбор;

- *Поиск смысла жизни*. Обычно человек редко задумывается в чем смысл его жизни. И только кризисные события в виде смерти близкого

человека, заболевания с витальной угрозой ставят вопросы — «Кто я?», В чем смысл моей жизни? Для чего я живу?».

Экзистенциальные проблемы всегда присутствуют в переживаниях онкологических больных, но не всегда ими осознаются. Большинство пациентов бессознательно избегают этих болезненных переживаний. Только примерно у трети больных происходит осознание экзистенциальных данностей своего существования, что делает их переживания еще более мучительными, но вместе с тем, эти переживания создают возможность справиться с ситуацией заболевания и разрешить психологический кризис. Как говорил Ф. Ницше: «То, что нас не ломает, делает нас сильнее».

Жизнь человека в ситуации заболевания с витальной угрозой изменяется. Онкологическое заболевание, являясь экстремальной или кризисной ситуацией, имеет свойственные только ему специфические признаки, которые обуславливают переживания больного и специфику его адаптации к болезни и лечению [16]:

- *Угроза жизни.* Болезнь воспринимается как сигнал о конечности жизни. У больного происходит крах жизненных ожиданий, возникает ощущение непрожитости жизни. Эти переживания особенно характерны для тех больных, которые в течение своей жизни жили, заботясь о других, игнорируя свои собственные потребности;
- *Полиэтиологичность заболевания.* Отсутствие явной причины болезни ведет к мучительным раздумьям заболевшего человека и его ближайшего окружения. В непредсказуемых, разрушающих привычное существование, сопровождающих витальной угрозой ситуациях, контроль над которыми снижен или отсутствует вовсе, у человека актуализируются иррациональные формы мышления;
- *Отсутствие гарантий выздоровления.* Онкологическому больному никто и никогда не может дать гарантии окончательного выздоровления, вся его жизнь проходит под знаком неопределенности. Отсутствие контроля сужает жизнь человека до настоящего момента, теряется жизненная перспектива;

- *Калечащий характер оперативного вмешательства.* Калечащий характер операции, наряду с другими видами лечения, резко снижает качество жизни при любом онкологическом заболевании. Особенно тяжело переживаются людьми операции, изменяющие внешний образ человека;
- *Длительное тяжелое лечение, нередко сопровождающееся болью.* Онкологический больной оказывается в чрезвычайно сложной жизненной ситуации: лечение требует мобилизации физических и душевных сил, в то время как болезнь, лечение и связанные с ним переживания приводят к значительным психологическим, физическим и биохимическим изменениям, которые истощают организм пациента;
- *Изменение социальных связей, социального статуса.* Болезнь резко изменяет социальный статус человека: он из разряда здорового, работающего переходит в разряд больного, инвалида. Вследствие болезни у больного может возникнуть чувство возможной потери семейных отношений и отношений с окружающими, работы, социального статуса;
- *Изменение материального положения.* В ситуации заболевания материальное положение человека изменяется в сторону ухудшения.

Перед онкологическим больным стоит психологическая задача адаптироваться к изменившейся жизненной ситуации, справиться с психологическими последствиями, вызванными болезнью. *Психологическая адаптация* больного к заболеванию состоит в возможности жить в условиях болезни и принимать все те перемены, которые она вносит или может внести в жизнь.

Огромную роль в процессе адаптации имеет отношение больного к своему заболеванию — *отношение к болезни*. Это новое отношение, которое возникает в системе отношений человека в ситуации заболевания [3]. Отношение к болезни — интегративная личностная характеристика человека в ситуации заболевания, компонентами которого являются:

- *Чувственный (телесный)* — это ощущения, связанные с болезнью;
- *Когнитивный* — то, что известно больному о болезни;

Эмоциональный — какие чувства, эмоции связаны с болезнью;

Мотивационно-поведенческий — какие мотивы определяют поведение, связанное с болезнью.

Отношение к болезни является основополагающим в системе отношений больного, через это отношение, как сквозь призму, преломляются все отношения, существовавшие у человека до болезни. При этом очень важной является смысловая сторона отношения к болезни: как больной отвечает себе на вопрос «Что значит болезнь для меня?». Люди по-разному отвечают на этот вопрос — для кого-то болезнь испытание, для кого-то наказание, для кого-то новая информация о себе. Смысловое содержание болезни может определять реакции больного, его отношение к лечению и его поведение во время лечения.

В ситуации онкологического заболевания одним из ключевых моментов отношения к болезни и критерием успешной психологической адаптации больного является принятие им злокачественного характера заболевания [16]. *Принятие злокачественного характера заболевания* носит стадийный характер и сопровождается интенсивными негативными переживаниями больного. После шока, вызванного сообщением об онкологическом диагнозе, больному, чтобы существовать в изменившемся для него мире и принять болезнь, необходимо пройти несколько стадий: отрицание, агрессии, депрессии, «попытка сговора с судьбой», принятия [8]. Каждая из стадий способствует продвижению больного в принятии болезни, обуславливает формирование у него новой идентичности «Я – больной», что свидетельствует не только об интеллектуальном, но и об эмоциональном принятии заболевания. Именно принятие болезни позволяет больному активно и ответственно лечиться. При этом лечение рассматривается как особая деятельность по преодолению заболевания и его последствий, в которой участвует не только врач, но и больной, так как приверженность лечению включает в себя не только выполнение пациентом рекомендаций врача, но и его активную позицию, направленную на выздоровление.

Таким образом, переживания пациента в ситуации онкологического заболевания определяются его жизненной ситуацией — ситуацией болезни с витальной угрозой. Адаптация больного к заболеванию связана с его принятием злокачественного характера болезни, формированием у него адекватного отношения к болезни и лечению.

1.2. Ребенок в ситуации онкологического заболевания

Ситуация онкологического заболевания ребенка для него и его близких определяется теми же законами, что и для взрослого пациента. При этом она имеет специфические особенности, связанные с тем, что пациентом является ребенок, а его родитель играет огромную роль во всей ситуации, связанной с заболеванием и лечением ребенка. В частности, родитель принимает решения по поводу лечения ребенка.

Ситуация онкологического заболевания ребенка является для него и его близких является экстремальной или кризисной ситуациями:

- болезнь ребенка всегда обнаруживается неожиданно;
- онкологическое заболевание представляет для ребенка реальную витальную угрозу;
- нарушается привычное функционирование семьи и разрушается стабильная картина мира у всех членов семьи;
- и у родителей, и у самого ребенка появляется чувство утраты контроля над ситуацией;
- у всех членов семьи возникает ощущение неопределенности будущего.

Жизненная ситуация в условиях онкологического заболевания является травматической для больного ребенка и вызывают у него различные тяжелые переживания: чувство незащищенности и беспомощности (дети воспринимают мир как источник непрогнозируемых и зловещих событий); стыд и чувство вины; гнев и агрессию; фрустрацию потребностей в безопасности, в самоуважении, в общении; сверхинтенсивные страхи. На фоне лечения у ребенка может снижаться продуктивность познавательной

деятельности и познавательной активности.

Влияние психотравмирующей ситуации заболевания зависит от степени зрелости личности ребенка. Выделяют 4 уровня нервно-психического реагирования ребенка на болезнь [6]:

➤ соматовегетативный (0 — 3 года) — на фоне общей возбудимости у ребенка нарушается сон, аппетит, возникают желудочно-кишечные расстройства;

➤ психомоторный (4 — 7 лет) — ребенок проявляет беспокойство, возбудимость, у него могут возникать тики, заикание;

➤ аффективный (7 — 12 лет) — ребенок страдает от множества страхов, в том числе иррациональных, в поведение проявляется агрессия, негативизм;

➤ эмоционально-идеаторный (13 — 16 лет) — для ребенка характерны реакции оппозиции (протеста), в основе которых лежит комплекс эмоционально насыщенных, очень значимых для него переживаний (обиды, ущемленное самолюбие, недовольство отношением близких). Активный протест проявляется в форме грубости, вызывающего поведения в ответ на требования и рекомендации врача или лиц, которые, по мнению ребенка, являются источником неприятных переживаний. Пассивный протест проявляется в необщительности, что ранее было несвойственно, в анорексии, в избирательном отказе от речи.

Дети в зависимости от возраста по-разному реагируют на интенсивное и длительное лечение онкологического заболевания. Так, пациенты до 12-13 лет большое значение придают неприятным ощущениям и болевому синдрому, но как только их общее соматическое состояние субъективно улучшается и их перестает беспокоить боль, то дети начинают относиться к лечению «легко», как бы, не обращая внимания [7]. В подростковом возрасте более значимым, по сравнению с болезненными и неприятными ощущениями, становятся различного рода ограничения (например, отрыв от коллектива в результате лечения). Эти ограничения являются

доминирующими в системе ценностей ребенка и нередко они «приглушают» переживания боли и болезни.

Ряд исследований показывает, что тяжелое заболевание ребенка с большей вероятностью может привести к развитию у него психических нарушений, описываемых в рамках посттравматического стресса: депрессия, гипербдительность, нарушения сна (ночные кошмары, бессонница), импульсивное поведение [2, 13].

Таким образом, ситуация онкологического заболевания может исказить обычный путь развития ребенка.

Одним из основных психотравмирующих факторов для пациента-ребенка являются эмоциональное состояние его родителей и их переживания в связи с его болезнью. Переживания родителей могут вызывать у больных детей аналогичные чувства и усугублять их тяжелое эмоциональное состояние. В этой связи состояние ребенка, его реакции и поведение в ситуации заболевания следует рассматривать с учетом состояния и реакций родителя, ухаживающего за ним.

Обеспечить адекватную поддержку своему ребенку, помочь ему перенести все тяготы лечения способен родитель, который, прежде всего, принимает болезнь своего ребенка. Процесс принятия злокачественного характера заболевания ребенка связан с мучительными переживаниями родителей. Первая их реакция на диагноз, как правило, носит характер шока и неверия в случившееся. Невыносимость психологического напряжения родителя снижает психологическая защита в виде отрицания, по мере разрушения которой возникает понимание серьезности заболевания. Родители ощущают необходимость решительных действий, нередко начинают «метаться» от врача к врачу, «от профессора к профессору» [5]. Нередко у родителей возникает реакция агрессии, распространяющаяся на окружающих. Горечь, боль, страх за ребенка, неосознанная обида на судьбу требуют «выхода» и могут проецироваться на врача и медицину в целом. Одной из постоянных реакций родителей является страх перед неясным

исходом болезни, ее непредсказуемыми последствиями, утрата мужества, чувство беспомощности, и, как следствие, развитие депрессивных состояний [9]. У некоторых родителей отмечаются эмоциональные реакции в виде притупления переживания болезни ребенка вплоть до безразличия или, наоборот, комплекса «оживления» с бодростью и веселостью с недооценкой болезни. Принятию болезни ребенка может мешать поддерживающая родителей надежда на то, что появится новый спасительный метод лечения и произойдет чудо. В этом случае родитель одержимо ищет информацию о разных методах лечения заболевания своего ребенка в различных клиниках мира.

По мере принятия серьезности заболевания ребенка родитель начинает все более активно сотрудничать с врачом и доверять клинике, в которой лечится ребенок. Он также стремится использовать все доступные ему способы помощи своему ребенку в преодолении болезни, в том числе, поддерживает занятия ребенка с медицинским психологом. При этом сам родитель, особенно если он сопровождает ребенка в больнице, предпочитает пользоваться психологической поддержкой других родителей, которые также находятся в ситуации заболевания ребенка. По их мнению, только человек, находящийся в такой же, как у них, ситуации, может их понять.

В процессе принятия родителями заболевания ребенка они учатся жить в условиях болезни. Следует отметить, что одним из важных ресурсов родителя в принятии болезни ребенка и преодоления тягот, связанных с его лечением, является вера.

Но даже когда происходит принятие болезни, у родителей часто сохраняется чувство вины в том, что их ребенок заболел. Чувство вины за болезнь ребенка может быть разной интенсивности, проявляться явно или находиться в глубине души. Родители винят себя за плохую наследственность, за плохое воспитание, за несправедливое отношение и наказания, некоторые считают, что это спровоцировало болезнь, винят себя за самые мелкие и незначимые проступки [9]. Иной раз, «искупление вины»

перед ребенком неосознанного проявляется в виде стремления обеспечить ребенка чрезмерным количеством новых игрушек, гаджетов и т.п. [19].

Процесс принятия заболевания ребенка и адаптации родителей к ситуации заболевания сопровождается интенсивными реакциями и различными психическими состояниями родителей. Так, во время длительного лечения болезни ребенка сильное эмоциональное перенапряжение родителя может привести к появлению у него невротических реакций в виде психогенной депрессии, тревоги и другой невротоподобной симптоматики (вегетативные расстройства, нарушения сна). При этом, в первую очередь, именно у отцов проявляются невротический срыв и депрессивные состояния: так как во время лечения с ребенком, как правило, находится его мать, а отцы в этой связи чувствуют себя изолированным или неспособным заняться больным ребенком [9]. С другой стороны, исследование матерей, находящиеся в клинике с больным ребенком, показывает, что большинство из них имели высокий уровень психической травматизации. Высокий уровень психической травматизации обуславливал импульсивное поведение матери, которое проявлялось в общении с другими (мужем, родственниками, медперсоналом) в виде обид, гнева и претензий. У матерей с высоким уровнем психической травматизации был снижен контроль за поведением своего ребенка в процессе лечения. По сути, они не справлялись в уходе за больным ребенком и в этой связи могли возникать конфликты с медицинским персоналом. Вместе с тем, высокий уровень психической травматизации свидетельствовал о психической истощенности женщины, она нуждалась во внешней поддержке и была на нее ориентирована [18]. Высокий уровень психологической травматизации матери определялся особенностями ее отношения к болезни ребенка: матери воспринимали болезнь ребенка как нечто внешнее, что нарушило их личную жизнь, жизнь их семьи, они не могли найти смысл происходящего. Отсутствие смысловой стороны отношения ограничивает жизнь родителя только болезнью ребенка: они

«уходят» в болезнь ребенка, фактически прекращая свою жизнедеятельность в других сферах.

Сложно сказать, что не позволяет родителю принять и переработать информацию о заболевании ребенка. Это может быть личностная диспозиция, особенности мировоззрения родителя, предшествующая травматизация и многое другое. Так, наличие травматических эпизодов в личной истории родителя, в том числе аналогичные заболевания среди родственников, затрудняют принятие происходящего в настоящем — болезнь ребенка. Более того, в данном случае возникает риск повторной травматизации и возникновения посттравматического стрессового расстройства, в результате чего родитель будет неспособен проявить чуткость как к потребностям ребенка, так и к своим собственным.

Но совершенно точно, что несформированное отношение родителя к болезни ребенка влияет на отношение ребенка к своему заболеванию и определяет его поведение во время лечения.

Отношение родителя к заболеванию ребенка включает несколько уровней отражения болезни:

- *Чувственный* — это ощущения, связанные с болезнью. Может ли быть у родителя чувственный компонент отношения к болезни ребенка? Есть родители очень чувствительные к телесным ощущениям своего ребенка. Но здесь есть опасность проецирования родителем своего дискомфорта, прежде всего психического, опасность обозначать любые ощущения маленького ребенка как проявление болезни.

- *Когнитивный* — это то, что известно родителю о болезни ребенка, это размышления родителя о заболевании, поиск информации о нем, его причинах и последствиях.

- *Эмоциональный* — это чувства и эмоции родителя, связанные с болезнью ребенка и всем тем, что привнесло заболевание в их жизнь.

- *Мотивационно-поведенческий* — это мотивы, определяющие деятельность родителя, направленную на избавление ребенка от страдания, на излечение заболевания, на возвращение здоровья.

Отношение ребенка к заболеванию, как было показано выше, зависит от его личностного развития. Оно включает следующие уровни отражения болезни:

- *Чувственный* — связан с ощущением боли, физического дискомфорта. Чем младше ребенок, тем больше его поведение в болезни определяется чувственным компонентом отношения к болезни – уровнем ощущений.

- *Эмоциональный* — связан с реакциями ребенка на ощущение физического дискомфорта, на болезненные лечебные манипуляции, на ограничение активности, а также на информацию о своем заболевании и лечении. Дети могут испытывать разные негативные эмоции и чувства: страх, стыд, печаль, гнев, сопровождаемый чувством вины. Эмоциональные реакции ребенка в ситуации заболевания во многом определяются реакциями родителя на онкологический диагноз.

- *Когнитивный* — связан со знанием о своем заболевании. Согласно Российскому законодательству, до 15 лет врач информирует родителя о диагнозе ребенка, прогнозе заболевания, методах лечения и возможных рисках. Далее родители сами принимают решение – говорить ли о заболевании ребенку, что говорить и в какой форме это делать, учитывая возраст ребенка [14]. После 15 лет ребенок сам подписывает информированное согласие на лечение. Однако при этом родитель подростка нередко выступает своеобразным «буфером», не позволяя врачу сообщать диагноз, таким образом «оберегая ребенка от тяжелых переживаний». В данном случае для врача возникает этически противоречивая ситуация.

- *Мотивационно-поведенческий* — связан с мотивами, определяющими поведение ребенка в ситуации заболевания.

Таким образом, следует еще раз подчеркнуть, что отношение матери к болезни ребенка и отношение ребенка к своему заболеванию тесно переплетены: одно влияет и усиливает другое.

Экстремальный или кризисный характер ситуации онкологического заболевания способствует актуализации экзистенциальных проблем у родителей. Противоречивость бытия и мучительность переживаний родителя обусловлена, тем, что нередко ребенок для родителя — это и есть реализация его экзистенциальных проблем: рождение ребенка — это уникальная возможность преодолеть конечность жизни, продлиться в своем ребенке. При этом родители неосознанно проецируют на ребенка свои несбывшиеся мечты; для многих родителей наличие ребенка — это наличие смысла их жизни; ребенок ассоциируется с будущим. Культ материнства и рождения на протяжении веков присутствует во всех культурах, являясь естественным решением экзистенциальных вопросов людей и защитой от экзистенциальных данностей. Однако в ситуации серьезного заболевания ребенка данная защита «дает сбой»:

- *Конечности жизни.* Человек желает жить, но при этом он понимает неизбежность смерти. Для любого человека является логичным представление о последовательной смене поколений: родители всегда умирают раньше, чем их дети. В ситуации угрожающей жизни ребенка болезни разрушается естественный ход событий. Смерть ребенка прежде смерти его родителей разрушает их базовые представления о безопасности, справедливости и «нормальности» мира. Кроме этого, у родителя часто возникает невротическая тревога, которая носит иррациональный характер: они боятся, что с ребенком может что-то случиться, и они не смогут помочь своему больному ребенку.

- *Одиночество.* В ситуации онкологического заболевания, связанного с болезненными процедурами, длительным лечением и его последствиями, без гарантий полного выздоровления ребенка, родитель, (чаще мать), который проходит путь лечения рядом с ребенком, нередко настолько

идентифицируется с ним, что чувствует себя изолированным от всех других людей, у него возникает ощущение, что его никто не может понять. Это ощущение родители выражают в словах: «Ты маленькая букашка во Вселенной, а вокруг урагана событий».

- *Ответственность.* В ситуации заболевания родителю необходимо принять, что его ответственность в ситуации болезни ребенка ограничена: он не может быть ответственен за то, как протекает болезнь ребенка. Но он ответственен за свое отношение к заболеванию и лечению ребенка, за отношение к возможной инвалидизации ребенка, за те выборы, которые он делает в процессе организации медицинской помощи своему ребенку.

- *Поиск смысла жизни.* «За что?», «Почему это случилось именно с моим ребенком?» — каждый родитель задает себе эти вопросы и каждый отвечает по-разному. Кто-то мучается от сильного чувства вины, кто-то обвиняет других и обстоятельства, кто-то находит иррациональные объяснения болезни их ребенка. У некоторых родителей эти вопросы трансформируются в следующий: «В чем смысл такой тяжелой болезни моего ребенка?». Этот вопрос вынуждает их мучительно искать не причину болезни, а ее смысл. В этом поиске родитель может встретиться с такими словами: «Длину жизни человека отмеряет Бог. Ширину жизни человек определяет сам» (Евгений Шварц «Обыкновенное чудо»). Ширина жизни — это возможность жить полной жизнью «здесь и сейчас», не «заикливаясь» на болезни, так как сама жизнь больше, чем болезнь. Человеку необходимо удовлетворять самые разные потребности, а, в первую очередь, — это любить, заботиться, общаться, испытывать радость жизни, в том числе, радость отцовства и материнства. Иногда смертельная опасность, которой подвергается ребенок, создает для родителя кризисную ситуацию, вследствие которой он пересматривает всю свою жизнь, болезнь ребенка становится «точкой отсчета» для родителя: ребенок своей короткой жизнью может многому научить родителя.

Экзистенциальные переживания родителя в связи с болезнью ребенка в структуре его переживаний не являются очевидными. Вместе с тем, даже не являясь очевидными, они определяют поведение родителя, его отношение к ребенку, к болезни и к будущему ребенка.

Таким образом, в ситуации онкологического заболевания ребенка невозможно рассматривать ребенка от его родителей, учитывая их тесную связь в ситуации болезни, которая прослеживается в особенностях реагирования на болезнь, в принятии болезни, в отношении к лечению и адаптации к заболеванию в целом

1.3. Семья в ситуации онкологического заболевания ребенка

Постановка диагноза онкологического заболевания является психотравмирующим событием, как для больного, так и для его родственников, независимо от возраста заболевшего человека. Онкологическое заболевание ребенка — серьезное испытание для всей его семьи. В связи с заболеванием ребенка перед семьей встает задача предельной мобилизации всех семейных ресурсов, направленных на преодоление болезни ребенка и ее последствий, и при этом необходимо сохранить семейную систему.

Ситуации онкологического заболевания ребенка разделяет жизнь семьи — на «до» болезни ребенка и «после» его болезни, то есть обуславливает семейный кризис, с которым семья или справляется, или не справляется.

С одной стороны, семья, являясь устойчивой системой, стремится не только защитить больного ребенка, но и сохранить себя как целое: семья воспринимает болезнь ребенка как своеобразное «крещение», не утрачивая при этом способность реагировать на выраженность симптомов болезни на протяжении всего процесса лечения [22]. В сложной жизненной ситуации семья объединяется в борьбе с болезнью ребенка, происходит консолидация супругов, а болезнь ребенка является своеобразным стабилизирующим фактором. В некоторых семьях, где до болезни ребенка отношения были

негармоничными, родители все же считают себя обязанными не бросать больного, даже, несмотря на отсутствие любви друг к другу [20]. Эти родители, разделяя свою жизнь на «здоровую» и «больную», перестраивают её так, чтобы как можно больше быть в клинике (гулять, кормить и т.п.) или дома возле больного ребенка.

С другой стороны, онкологическое заболевание ставит перед семьей необходимость сверхбыстрого изменения ее структурной организации и образа жизни, что нередко возможно сделать только за счет других детей, супруга(и) и работы. Ухаживающий родитель (чаще всего мать), беря на себя тяжесть ухода за больным ребенком в процессе лечения, не выполняет многие другие свои функции, например, по воспитанию и уходу за здоровыми детьми в семье, и, если эти функции не подхватываются другими членами семьи, то в этом случае могут образовываться «функциональные пустоты» или не свойственные другим членам семьи функциональные роли (например, старший ребенок может стать функциональной мамой для более младших детей).

Таким образом, в ситуации тяжелого заболевания ребенка «размываются» внутренние границы семейной системы. Но при этом отмечается выстраивание жестких внешних границ, что во многом обуславливается страхами и мифами вокруг онкологических заболеваний, а также необходимостью ограничения внешних контактов ребенка, получающего химиотерапию. В свою очередь для окружения (друзей, родственников) участие в трудностях семьи больного ребенка нередко является непосильной задачей [19]. Они могут избегать встреч или, наоборот, метаться между крайностями «утешающего» оптимизма или «сочувствующего» пессимизма. Такое положение вещей может травмировать семью.

Болезнь ребенка отражается на состоянии каждого члена семьи, независимо от степени ухаживания за больным ребенком: все члены семьи переживают ряд утрат (привычного образа жизни, жизненной перспективы,

планов и пр.), что вызывает у них сильные негативные эмоции и, в свою очередь, влияет на взаимоотношения внутри семьи. В этой связи прослеживаются различные варианты отношений между супругами.

Многие родители, боясь упреков в начале или в критические периоды болезни, начинают избегать друг друга. Чаще всего это боязнь выяснений вопроса, кто больше виноват в заболевании ребенка, кто «не досмотрел», у кого хуже наследственность. Для многих супругов период эмоционального «оцепенения» и отсутствия восприятия другого супруга может продолжаться многие месяцы, а иногда и годы. После установления тяжелого диагноза ребенку у супругов иногда на протяжении первых месяцев ухудшаются сексуальные отношения вплоть до полного их прекращения, а в некоторых случаях период восстановления этих отношений бывает очень длительным [12]. Многие мужья отмечают, что их переживания столь же сильные, как и у их жен, просто они не проявляют их открыто, чтобы еще больше не отягощать состояние своих жен. Нередко в такой ситуации они пытаются найти выход в алкоголизации и наркотизации вплоть до формирования зависимости, разрядках «на стороне», сворачивании социальных связей [12]. Всё это в конечном итоге усугубляет семейную ситуацию и отрицательно влияет как на взаимоотношения родителей, так и на эмоциональное состояние больного ребенка и качество его лечения.

Жизнь семьи в ситуации тяжелой болезни ребенка подчиняется единой цели — вылечить ребенка. Вместе с тем, фиксация некоторых родителей только на болезни ребенка может сопровождаться воспитательской растерянностью. Родители не считают себя вправе проявлять твердость и стремятся всегда выполнить требования и желания ребенка. Другие же родители, наоборот, находятся во власти иллюзии, что «твердая рука» может вернуть ребенку здоровье [19]. Все это может провоцировать сложности в родительско-детских отношениях, в результате чего происходит закрепление проблемного поведения ребенка, а, главное, — нарушается эмоциональный контакт между родителями и ребенком.

Невозможно рассматривать семью в ситуации онкологического заболевания, не учитывая, что в семье помимо больного могут быть здоровые дети. Нередко упускается из виду влияние тяжелого заболевания ребенка на сибсов, особенно младших: это влияние на здоровых детей иное, чем на родителей, которые часто считают, что здоровые дети также должны взять на себя обязанность заботиться о больном. В связи с этим выделяется несколько вариантов поведения родителей в ситуации заболевания ребенка в отношении воспитания здоровых детей [19]:

1) один из родителей (чаще мать) фиксирует всё своё внимание на больном ребенке, а второй родитель (чаще отец или бабушка с дедушкой) занимается здоровым ребенком;

2) оба родителя фиксируют внимание на больном ребенке, а здоровый ребенок остаётся без эмоционального тепла, поддержки и контроля;

3) оба родителя «ставят крест» на больном ребенке, занимаясь им лишь формально, а все свои надежды и чаяния вкладывают в здорового ребенка.

Суммируя вышесказанное, И.К. Шац выделяет три основные типичные семейные ситуации, возникающие в связи с тяжелым заболеванием у ребенка:

- *Реалистический подход.* Сохранение и поддержание отношений с ребенком. Адекватные отношения между членами семьи, включая сибсов. Беспокойство, тревога родителей, их взаимоотношения не являются патологическими.

- *Пессимистический подход.* Родные практически отвергают больного ребенка. Оставляют его надолго в клинике, редко навещают. Утрата жизненных интересов родителей или чрезмерная фиксация на здоровом ребенке. Все члены семьи находятся в состоянии хронической эмоциональной усталости и напряжения. Такое поведение может быть признаком, как маскированной депрессии, так и стремлением избежать ответственности.

- *Необоснованно оптимистический подход.* Игнорирование серьезности заболевания. При последующем ухудшении в состоянии ребенка семья может стремиться сменить лечащего врача или клинику. Столкнувшись с тяжёлым состоянием в периоды выраженного заболевания, родители впадают в тяжёлую психологическую декомпенсацию (суицидные попытки, длительные депрессии).

Описанные типы ситуаций не являются постоянными и на разных этапах болезни могут сменять друг друга или проявляться в различных комбинациях.

Таким образом, ситуация онкологического заболевания ребенка связано с перестройкой семейной системы. Следует отметить, что выход ребенка в состояние ремиссии является также сложным периодом в жизни семьи: все члены семьи испытывали страдания в связи с теми изменениями, которые привнесла в их жизнь болезнь ребенка, и требуется немало времени и усилий, чтобы принять их.

Литература

1. Бочаров В.В., Карпова Э.Б., Чулкова В.А., Ялов А.М. Анализ экстремальных и кризисных ситуаций с позиции клинической психологии // Вестник СПб университета. – 2010. - Сер. 12. – Вып. 1. – С.9–16.
2. Захаров А.И. невроты у детей и подростков. Анамнез, этиология, патогенез. Л.: медицина. 1988.
3. Иовлев Б.В., Карпова Э.Б. Психология отношений. Концепция В.Н. Мясищева и медицинская психология. - СПб.: Сенсор, 1999. – 76 с.
4. Карпова Э.Б. Психология кризисных и экстремальных состояний с позиции основных психологических направлений // Психология кризисных и экстремальных ситуаций: индивидуальные жизненные кризисы, агрессия и экстремизм / Учебник под общ. ред. д-ра психол. наук Н.С. Хрустальной. – СПб.: Из-во СПбГУ. - 2016. – С.10 – 36.
5. Киреева И.П. «Педиатру-онкологу: О проблемах общения с родителями онкологически больных детей», М.,1994, - 50 с.
6. Ковалев В.В. Детская психиатрия. СПб.: Медицина. 1979
7. Крылова О.А., Кулева С.А. Ребенок, страдающий онкологическим заболеванием, и его семья (глава в руководстве) // Руководство «Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов». Изд. 2-ое, дополненное под ред А.М. Беляева, В.А. Чулковой, Т.Ю. Семиглазовой, М.В. Рогачева. – Глава 4. - СПб.:Из-во АНО «Вопросы онкологии», 2018. с. 369-390.
8. Кюблер-Росс Э. О смерти и умирании. - Пер. с англ.- Киев: София. - 2001. - 320с.
9. Моуди Р., Аркенджел Д. Жизнь после утраты: как справиться с несчастьем и обрести надежду. Изд-во: София. 2010. - 109с.
10. Падун М.А., Котельникова А.В. Психическая травма и картина мира: теория, эмпирия, практика. - М: Институт психологии РАН. - 2012. - 206с.
11. Решетников М.М. Психическая травма. - СПб: Речь. - 2006. - 322с.

12. Силласте Г.Г. Социальная адаптация семей с онкологическими больными детьми // Социологические исследования. 1997. № 1. с. 56-64.
13. Тарабрина Н.В., Ворона О.В., Курчакова М.С., Падун М.А., Шаталова Н.Е. Онкопсихология: посттравматический стресс у больных раком молочной железы. – М: Изд-во «Институт психологии РАН», 2010. - 175 с.
14. Федеральный закон «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». – Москва: Проспект, 2012. – 80с.
15. Чулкова В.А., Пестерева Е.В. Заболевание с витальной угрозой: и экстремальная ситуация и психологический кризис) // Психология кризисных и экстремальных ситуаций: учебник / под ред. Н.С. Хрусталевой. - СПб: Из-во С.-Петербур. ун-та, 2018. – с. 199-236.
16. Чулкова В.А., Пестерева Е.В. Онкологическое заболевание: экстремальная ситуация и психологический кризис (глава в руководстве) // Руководство «Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов». Изд. 2-ое, дополненное под ред А.М. Беляева, В.А. Чулковой, Т.Ю. Семиглазовой, М.В. Рогачева. – Глава 4. - СПб.: Из-во АНО «Вопросы онкологии», 2018. - с.68-87.
17. Чулкова В.А., Пестерева Е. В. Психологическая помощь онкологическим больным // Вестник СПбГУ. Сер.12. Вып.1. 2010. с.185 – 191.
18. Чулкова В.А., Черненко О.А., Пестерева Е.В., Кулева С.А. Психологическое исследование матери при лечении ее ребенка в онкологической клинике (параграф в руководстве) // Руководство «Онкопсихология для врачей-онкологов и медицинских психологов». Изд. 2-ое, дополненное под ред А.М. Беляева, В.А. Чулковой, Т.Ю. Семиглазовой, М.В. Рогачева. – Глава 6. - СПб.: Из-во АНО «Вопросы онкологии», 2018. - С.156-159.
19. Шац И.К. Психологическое сопровождение тяжелобольного ребенка, Изд-во: Речь, 2010. - 102с.
20. Эйдемиллер Э. Г., Добряков И. В., Никольская И.М. Семейный диагноз и семейная психотерапия. – СПб.: Речь, 2007. – 352 с.
21. Ялом И. Экзистенциальная психотерапия. - пер. с англ. – М: Независимая фирма «Класс», 1998.
22. Roberta Lynn Woodgate, Lesley Faith Degner “Cancer symptom transition periods of children and families” Journal of Advanced Nursing, 2004,

ГЛАВА 2. СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ, ПЕРЕНЕСШИХ ОНКОЛОГИЧЕСКОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ И ИХ СЕМЕЙ— НА ПРИМЕРЕ ОПЫТА РАБОТЫ АНО СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ «ЦЕНТРА ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ “РАДУГА ЖИЗНИ”»

2.1. Автономная некоммерческая организация социальных услуг «Центр психологической помощи “Радуга жизни”»

*Мы пришли в этот мир, чтобы помогать друг другу
в нашем путешествии по жизни*

Уильям Джеймс

Центр психологической помощи детям, перенесшим онкологическое заболевание, и их родственникам «Радуга жизни»² — это особенное пространство не только для детей и их близких, но также для всех, кто хоть однажды посетил учреждение, став частью поддержки семьям, воспитывающих детей с онкологическими заболеваниями.

Здесь семьи получают опору в том, чтобы начать жить более полной насыщенной жизнью, вопреки трудностям, которые все еще эхом звучат в их сердцах, напоминая о многолетнем изнуряющем лечении ребенка в стационаре. *Здесь* происходит налаживание связей с новой частью жизни, которая открывается перед каждым из них — на этапе ремиссии заболевания ребенка. *Здесь* часто происходит реконструкция общей картины мира.

Центр был создан в 2012 году по инициативе клинического психолога Богдановой Елены Ивановны, являющейся учредителем и руководителем Центра по настоящее время. Ее многолетний опыт работы в отделении детской онкологии и гематологии Городской клинической больницы №31, показал, что существует необходимость социально-психологической

²Автономная некоммерческая организация социальных услуг «Центр психологической помощи “Радуга жизни”» — далее Центр

реабилитации детей после прохождения основного курса лечения онкологического заболевания в больнице. Это начинание было поддержано, в первую очередь, родителями болеющих детей, врачами, психологами, а также благотворительным фондом «Шаг навстречу» и волонтерами.

Сегодня в Центре работают 6 психологов, музыкальный педагог-психолог и педагог по игровой гимнастике. Все вместе они решают задачи, связанные с социально-психологической реабилитацией детей и членов их семей.

К настоящему моменту более 150 человек, как детей, так и взрослых уже получили такую помощь, в форме:

- индивидуальных психологических консультаций для детей и взрослых;
- семейной терапии;
- тренинговых занятий для родителей;
- организации групп поддержки для родителей;
- песочной терапии для детей и взрослых;
- индивидуальной и групповой игровой терапии для детей (в группах детей от 3 до 5 лет и от 6 до 12 лет);
- музыкальных занятий для детей (в группах детей от 3 до 5 лет и от 6 до 12 лет);
- игровой гимнастики «Отцы и дети»;
- тренинговых занятий с подростками;
- досуговых мероприятиях, включающих выездные мероприятия, а также мероприятия, организованные на базе учреждения (мастер-классы, спектакли, праздники, а также дни рождения детей, занимающихся в долгосрочных группах социально-психологической реабилитации).

Волонтеры составляют важную часть профессиональной команды Центра. Они помогают детям в восстановлении когнитивных функций после перенесённого заболевания, выступая в качестве репетиторов по школьным предметам, и кроме того оказывают эмоционально-поддерживание общению

ребенку и его близким. Среди них — студенты старших курсов психологических факультетов Санкт-Петербургского государственного педиатрического университета и Российского педагогического университета им. А.И. Герцена.

Основная *цель* деятельности Центра состоит в повышении уровня психологического благополучия семьи, в целом, а также в адаптации детей к внебольничной среде сверстников.

Философия Центра заключается в объединении ресурсов и возможностей социального окружения, направленных на поддержку детей и членов их семей, с тем, чтобы однажды они смогли вернуться к полноценной здоровой жизни, оставив позади долгий путь испытания болезнью.

Сегодня Центр располагается на территории бизнес центра и занимает следующие помещения:

- зал для групповых занятий;
- комнату для мастер-классов и чаепитий;
- кабинет для проведения индивидуальных консультаций и песочной терапии;
- комнату для проведения семейных консультаций, а также ожидания детей во время занятий;
- комнату для проведения семейных консультаций, а также ожидания детей во время занятий.

2.2. Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание

2.2.1. Этапы социально-психологической реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание

«Для семьи важно, чтобы ребенок был близок с кем-то кроме семьи, научился выстраивать доверительные отношения... Для нас, родителей, тоже крайне важно иметь поддержку, а иногда и просто быть выслушанными»³

Все усилия сотрудников Центра направлены на оказание ребенку и его семье комплексной социально-психологической помощи, которая осуществляется на эмоциональном, когнитивном и поведенческом уровнях.

В задачи специалистов Центра входит:

1. *На эмоциональном уровне:* 1) помочь детям в укреплении эмоционально-волевой сферы, а также способствовать профилактике и коррекции эмоциональных нарушений; 2) помочь близким родственникам ребенка в стабилизации эмоционального состояния;

2. *На когнитивном уровне:* 1) поддерживать детей в исследовании своих сильных и слабых сторон личности, помогая им, тем самым, развивать веру в себя и в собственные силы; 2) помочь близким родственникам ребенка в осознании своих основных потребностей, ресурсов и ограничений, в контексте переживания данной трудной жизненной ситуацией⁴; прийти к большему принятию реальности происходящего; увидеть новые позитивные возможности, открывающиеся перед семьей; помочь в формировании адекватных представлений и реалистичных ожиданий в отношении ребенка; повысить удовлетворённость от жизни, в целом.

3. *На поведенческом уровне:* 1) помочь детям в развитии коммуникативных навыков, с целью восстановления и углубления эмоционального контакта с отцами (или другим членами семьи), который мог быть нарушен в связи с длительной госпитализацией и оторванностью от

³По материалам клинического интервью с матерью ребенка

⁴Далее — трудная ЖС

дома; в достижении возрастных задач развития наиболее полно, с учетом особенностей здоровья; в раскрытии творческого потенциала через погружение в различные виды деятельности: музыкальное творчество, пение, танец, рисование, театральное мастерство; в формировании и развитии учебных навыков, активизации познавательной сферы; в улучшении общей координированности; 2) помочь *близким родственникам ребенка* в гармонизации родительско-детского взаимодействия, а также в отношениях с супругом (супругой) и старшим поколением; исследовать новые конструктивные способы совладания с собственными «трудными» чувствам, позволяющие жить более полной, эмоционально насыщенной жизнью, независимо от ограничений, связанных с последствиями болезни ребенка и его текущей, а также предстоящей реабилитацией.

Социально-психологическая реабилитация детей, перенесших онкологическое заболевание, и их семей, реализуется в несколько этапов:

- *На первом этапе* — формируются две группы детей-пациентов, прошедших лечение онкологического заболевания, а также две родительские группы. В каждой детской группе могут одновременно заниматься от четырех до восьми ребят: группа № 1 объединяет детей в возрасте от 3-х до 5-ти лет; группа № 2 — детей в возрасте от 6-ти до 12-ти лет. Две родительские группы объединяют родителей детей из двух детских групп, соответственно. Указанные группы комплектуются посредством информирования о проекте, как врачей-онкологов, медицинских психологов больниц, так и родителей детей-пациентов.

- *На втором этапе* — проводится комплексная психологическая диагностика детей-пациентов и их близких родственников.

- *На третьем этапе* — реализуется основная программа социально-психологической реабилитации.

Основные групповые занятия проводятся с регулярностью один раз в неделю в течение года. По необходимости и запросу родственников ребенка — проводятся дополнительные занятия в форме индивидуальных

(консультации по родительско-детским взаимоотношениям; терапевтические сессии и др.), и групповых занятий (тренинговые занятия; организация групп поддержки родителей и др.).

В каждой детской группе одновременно работают от 4-ех до 6-ти профессиональных психологов (в зависимости от количества детей в группе), которые представляют собой сплоченную команду с четко обозначенными задачами.

- *На четвертом этапе* — проводится повторная психологическая диагностика всех участников программы; подводятся основные итоги работы.

Обратная связь от родителей подтверждает, что помощь Центра является для них важной частью в процессе адаптации к внебольничной среде, способствует снижению в их семьях негативных последствий, связанных с перенесенным заболеванием ребенка.

Алина Ж.:

«Работа с родителями, длительное время находящимися в состоянии стресса из-за болезни ребенка, является очень важной составляющей работы Центра. В некоторых случаях родители не могут справиться с тревогой, бояться планировать, не уверены в будущем, и в целом перестают быть активными членами социума, замыкаются в себе, не могут реализоваться сами и помочь своим детям. Благодаря индивидуальной работе, которая была со мной проведена, мне удалось справиться с чувством вины, тревоги, апатии, появилось желание действовать, жить, планировать, реализовывать планы. Я научилась восстанавливать свои психологические ресурсы, существенно повысилась вера в себя, я смогла эффективно выполнять рабочие обязанности, что позволило вернуться к работе и социально активной жизни».

Елена Л.:

«Сотрудничество с Центром является для нас совершенно бесценным глотком свежего воздуха в круговороте повседневной жизни. Сын с

удовольствием ждет каждой встречи с сотрудниками Центра, а мы – родители, ощущаем ту поддержку в которой нуждаемся!».

2.2.2. Этап комплексной психологической диагностики детей-пациентов

Лечение онкологических заболеваний всегда непростое и требует длительного пребывания в больнице (до 2-х лет и более). В этот период дети не могут посещать школу и на несколько лет отстают по учебной программе, а также лишены обычного общения со сверстниками. В качестве одних из побочных эффектов химио- и лучевой терапии — высокая утомляемость от любых нагрузок, ухудшение памяти и способности к концентрации внимания. В результате, актуальные возрастные задачи могут не достигаться детьми в полной мере и у некоторых отмечается задержка психоречевого развития. В связи с этим возникает необходимость в социально-психологической и психолого-педагогической поддержке детей, не только в вопросах адаптации к внебольничной среде сверстников, но и в развитии мыслительных операций, в целом. Для этого в Центре проводится психологическая диагностика детей ⁵, направленная на исследование особенностей психоэмоционального состояния, актуального уровня психического развития и сформированности учебных навыков, а также существующих рисков дезадаптации при вхождении во внебольничную среду сверстников — с целью предоставления родителям, а также другим специалистам — рекомендаций в вопросах сопровождения и развития ребенка.

Бланки наблюдений за поведением ребенка во время занятий, помогающие отслеживать терапевтический процесс (в динамике), приведены в Приложениях 1, 2 и 3.

⁵Тест Векслера (детский вариант); шкала оценки актуального психического состояния ребенка; анализ наблюдений во время терапевтических встреч (Приложение 1,2,3); биографическая анкета(анализ истории жизни) (Приложение 4); изучение медицинской документации;

В качестве примера рассмотрим следующее заключение, выполненное по результатам психологического исследования (таблица №1), а также пример общих рекомендаций, которые могут быть предоставлены родителям по развитию ребенка (таблица №2).

Таблица 1

Заключение, выполненное по результатам психологического исследования

ФИО – А., 7 лет и 9 месяцев.

Контактность/поведение в ситуации обследования: сразу; контакт глаза в глаза. В кабинете находилась самостоятельно (без родителей). Поведение адекватное ситуации. Включена в деятельность с большей эмоциональной отдачей при «интересных», быстро сменяющихся заданиях, чем при многоступенчатых заданиях, построенных по принципу «тестирования».

Работоспособность: с тенденцией к истощаемости.

Темп работы: временами быстрый.

Фон настроения в процессе обследования: в целом устойчивый, выражает по большей части положительные эмоции.

Эмоционально-личностные особенности: основные эмоции и чувства дифференцирует (точно соотносит со стимульным материалом). Проявляет потребность в повышенном внимании к себе со стороны окружающих (?). Через проявление заботы о близких, а также игрушках (игра в доктора), девочка вероятно реализует также потребность в контроле происходящего. Стремление навязать свои правила также могут являться отголоском тревоги, вызванной страхом «не подконтрольности» событий в прошлом, а также в настоящем и будущем. Таким образом, для снижения тревоги, при взаимодействии во время обучающего процесса — со стороны взрослого необходима последовательность и предсказуемость.

Особенности учебной деятельности: успешнее справляется с заданиями при предъявлении образца действия. При чередовании заданий на сосредоточение с заданиями с элементами игровой деятельности — демонстрирует большую работоспособность. Задания на сосредоточение, а также многоступенчатые задания — вызывают тревогу, связанную со страхом не справиться с задачей (нуждается в эмоциональном подкреплении, поддержке). Уточняющих вопросов не задает, или задает мало. В ситуации эмоционального дискомфорта, физической усталости — использует визг, устно сообщает о своей усталости, пытается переключиться на другую деятельность. Ориентация на успешное завершение задачи, умение довести начатое «до конца» — сформировано недостаточно. С большим успехом способна довести задачу до конца, если более четко очерчены временные границы рабочего процесса, и выполнению основного задания предшествует «тренировка». В целом, эмоционально-волевая сфера нуждается в коррекции.

Речь. Обращенную речь понимает в полной мере. Бытовая речь развернутая. При выполнении заданий уточняющих вопросов не задает или задает немного. Простые многоступенчатые инструкции удерживает в достаточном объеме.

Чтение/письмо/графические навыки: алфавит в процессе изучения, не читает. Основы предметного рисунка сформированы, в тоже время в рисунке присутствуют элементы, характерные детям более младшего возраста (схематичность, прерывистость, недостаточная детализированность). Рисунок красками, в сравнении с рисунком карандашом, имеет большую завершенность, что возможно связано с особенностью зрительного восприятия, так как рисунок карандашом менее ярок и требует большей

сосредоточенности. Это подтверждается также тем, что на рисунке девочка зрительно выделяют конкретные признаки и свойства предметов, но есть трудности в определении их величины, формы, а также пространственного расположения. Со слов близких, девочка рисует быстро, может нарисовать серию рисунков за один раз. Использует разные цвета. Пропорции в рисунке соблюдает в достаточной степени. При штриховке выходит за границы. Нравится лепить из пластилина.

Восприятие: *слуховое* — требуется дополнительное наблюдение (воспроизведение на слух ритмов); *зрительное* — слабо, средне и сильно зашумленные образы не дифференцирует; с опорой на образец — дифференцирует слабо зашумленные образы. На наложенных крупных изображениях — предметы определить затрудняется; на мелких наложенных изображениях определяет 2 из 3, и 3 из 3 (требуется образец действия, поддержка). Недорисованные и контурные черно-белые изображения определяет ~ 1 из 12, в остальном «привносит», «домысливает». *Цвета/форму/размер* — дифференцирует успешно, по просьбе соотносит. *Зрительно-пространственный гнозис:* изображение по типу «фигура-фон» дифференцирует при незначительной поддержке. Время по циферблату не определяет. *Сомато-сенсорный гнозис:* правую и левую сторону дифференцирует. Пробы «Хэда» выполняет.

Внимание. Объем и концентрация внимания — снижены. Присутствует неустойчивость, истощаемость внимания. Таблицу «Шульте» выполнить не удалось — требуется дополнительное наблюдение.

Память. Рассказывает по памяти стихи, соблюдает интонацию. *Кратковременная зрительная память:* запоминание предметных картинок 1 из 10 — успешно, 2 из 10 — успешно (по инструкции: «Что исчезло?», «Что изменилось?»). Из колоды из 6 картинок определяет 6 из 6.

Память слуховая кратковременная: количество воспроизводимых слов при 2-ух предъявлениях 4 и 6 из 10 слов (привнесений нет). При воспроизведении коротких предложений из 2-ух пар однослоговых слов — воспроизводит все пары без ошибок. Из 2-ух пар (двух и трех слоговых слов) — также без ошибок. Запоминает и воспроизводит предложения из 4 и 6 слов целиком, затруднения вызывают только незнакомые названия городов/рек; в некоторых случаях при воспроизведении предложений повышенной сложности «теряет» предлоги. Правильно воспроизводит слова 2-3-4-5. *Пересказ* — близко к тексту. Основной смысл содержания — передает, но требуются наводящие вопросы. Пересказ второй части текста был выполнен более успешно (был дан образец действия).

Ведущий тип деятельности. Преобладает игровая деятельность; формирование основ учебной деятельности.

Мышление. Элементы наглядно-действенного и наглядно-образного, формирование и развитие словесно-логического мышления.

Анализ-синтез: существенные признаки и аналогии на зрительном образце — выделяет частично, улавливает основной смысл.

Собирает фигуру человека из 5 деталей (средней величины) — 3 основные части самостоятельно; 4-ую часть с поддержкой, 5-ю по образцу — самостоятельно. Лицо человека из 9 частей, машину из 7 частей, лошадь из 6 частей — собирает при поддержке взрослого (использует поворот деталей).

На наглядном материале — демонстрирует понимание расположения одного предмета относительно другого, правильно использует предлоги.

Исключение, обобщение: 4-й лишний выделяет верно (закключение дает простое, но верное) Успешно выявляет парные предметы, «лишнее» исключает. *Недостающие* детали — определяет, называет. *Причинно-следственную связь* на наглядном материале устанавливает частично, *по факту* выявляет не все смысловые детали. Составляет бедный, мало распространенный рассказ. *Последовательность:* из 4 / 5 и 6-ти — сюжетных черно-белых и цветных картинок изначально выкладывает с ошибками, при

повторном выполнении задания — допускает меньше ошибок, либо выполняет все верно. Требуется время на осмысление, образец действия. *Классификации:* успешно классифицирует картинки по основным темам. *Сравнение:* правильно использует сравнение предметов. *Абстрактное мышление:* задание на понимание простых метафор, пословиц — выполняет, в целом, верно. Восприятие метафор не конкретное, девочка демонстрирует понимание абстрактных понятий, но для более успешного выполнения заданий требуется расширять общие представления об окружающем мире. *Несоответствия,* допущенные художником в рисунке, определяет, но объяснить затрудняется, либо дает простой мало развёрнутый ответ. *Математические представления* на вычитание/сложение: в пределах первой пятерки (с поддержкой) (?) — требуется дополнительное наблюдение. Правильно определяет цифры от 0 до 9; счет прямой; обратный — с поддержкой (?)

Заключение: актуальный уровень развития высших психических функций ниже возрастной нормы. Сложности в обучении обусловлены нарушениями в зрительном восприятии; недостаточным развитием зрительно-пространственного гнозиса, функций внимания, эмоционально-волевой сферы, а также личностными особенностями. Общие представления об окружающем мире ниже возрастной нормы.

Рекомендации: В учебной деятельности для более успешного выполнения поставленных задач, девочке требуется больше времени на осмысление заданий, а также *образец действия*; эмоциональная поддержка. Темп занятий должен быть снижен; требуется больше времени для первичного и повторного ознакомления с предъявляемым материалом. Рекомендуется соблюдать режим труда и отдыха. Следует «дробить» задания по степени сложности и объему, а также начинать и заканчивать работу более простыми заданиями. Не рекомендуется осваивать одновременно несколько объемных заданий. Важно наглядно определять границы задач, которые требуется выполнить за текущее занятие, а также наглядно определять временные границы занятия (например, ставить таймер). Рекомендуются занятия с психологом — индивидуальные и групповые психотерапевтические сессии в рамках игровой недирективной терапии с элементами песочной терапии (для развития и укрепления у ребенка позитивной Я-концепции, эмоционально-волевой сферы); с педагогом-дефектологом – индивидуальные и групповые занятия для развития учебных навыков; дома родителям: игры на анализ-синтез, понимание причинно-следственных связей, обобщение (см. рекомендации ниже)

Дата обследования: 17.02.2019 Психолог, к.п.н _____ /Александрова О.В./

Таблица 2

Рекомендации к заключению по результатам психологического обследования

Рекомендуемые игры на развитие мыслительных операций (анализ и синтез, обобщение, последовательность, понимание причинно- следственных связей)

(требуется адаптация к возможностям здоровья ребенка)

Задача: побуждать ребенка осуществлять самостоятельные выводы; отвечать на вопросы.

Игры: в процессе чтения осуществлять разбор сказок/поговорок/метафор.

Задача: разделение сложного предмета на составляющие его части или характеристики, мысленный переход от частей к целому.

Игры:

1. Разрезные картинки (кубики, связанные одним сюжетом), пазлы, и другие подобные игры.

В зависимости от возраста ребенка картинка может быть разрезана: для ребенка 5 лет – на 6 частей (или картинка из 6 кубиков) и т.д. Ребенок должен сложить целую картинку из частей, следуя образцу или своей фантазии.

На начальном этапе, если ребенок затрудняется в выполнении задания, допускается выкладывать разрезанные части картинки на образец, для научения ребенка выделять части на целой картинке.

2. «*Расставим картинки по порядку*». Ребенок должен разложить по порядку картины с одними и теми же героями для составления истории (что было сначала, что потом, что в конце) – без составления рассказа и с составлением рассказа.

Задача: научить детей выделять среди нескольких предметов – тот, который отличается от остальных по главному признаку.

Игры:

1. «*Что лишнее?*» Положите перед ребенком несколько картинок, изображающие понятные ему предметы. Можно использовать карточки детского лото, можно сделать картинки самостоятельно. Например, на картинках изображены яблоко, конфета и книга. Ребёнок должен проанализировать и правильно классифицировать данные предметы. Яблоко и конфету можно съесть, а книгу – нет. Значит, картинка с книгой в этом ряду будет лишней.

Или: «Здесь лишняя кукла, потому что она относится к игрушкам, а все остальные предметы к мебели».

Если ребенок легко справляется с задачей – усложняйте.

Задача: мысленное объединение предметов и явлений по их признакам, умение выявлять сходство и различие между предметами.

Игры:

1. «*Кот в мешке*». Описывается предмет, не называя его (например, по картинке из детского лото). Другой участник должен угадать, исходя из описания, что изображено на картинке. Когда ребенок описывает то, что изображено на картинке, а взрослый угадывает – тренируются его мыслительные способности и навыки связной речи.

2. «*Подбери пару*». Игра в лото и другие подобные.

3. «*Что это?*». Предложите ребенку охарактеризовать ряды слов, или группы предметов, используя обобщающее слово.

Задача: научить рассуждать и сопоставлять возможное и невозможное, с опорой на демонстрационный материал и на слух. Например, выделять ситуации, которых не бывает в жизни; выделение существенных и несущественных свойств предмета. Развитие связной речи.

Игры:

1. «*Что перепутано?*», «*Где художник ошибся?*»: «Посмотри на картинку – так бывает на самом деле?» «В чем ошибся художник, что он напутал?» Пример: «Морковь растет не на дереве, а на грядке»; «Ежик должен быть под деревом, а не летать в небе».

2. «*Исправь ошибку*». Взрослый читает предложения, в которых допущены ошибки. Ребенок должен обнаружить ошибку и произнести предложение правильно. Например: «Собака кормит девочку»; «Мяч играет с Катей»; «Мама несет в воде ведро»; «Велосипед едет на мальчике»; «Света рисует картинкой карандаш», и др.

Игры на понимание причинно-следственных связей

Примеры методических пособий:

«*Моя семья*». Беседы по картинкам (демонстрационный материал, автор Л.Б. Фесюкова). А также «Уроки вежливости», «Уроки доброты», «В мире мудрых пословиц», «Права ребенка», «Я и мое поведение», «Я и другие», «12 месяцев», и др. – авторы Фесюкова Л.Б., Мирошниченко И.В., Громова О.Е., Соломатина Г.Н. и др.

1. *Игра «Почему это произошло?»*

Предложите ребенку назвать как можно больше причин для следующих ситуаций:

- на улице стояло много людей...
- вода в чашке стала мутной...
- внезапно в комнате погас свет...

Попробуйте придумать как обычные, так и самые невероятные объяснения ситуаций. Например, мама могла удивиться, увидев подарок на столе или разбитую чашку.

2. Игра «Что может произойти, если...»

- если положить лед на ладонь, то ...
- если летом пойдет снег, то ...

и т.д.

Подключите фантазию: например, если выбросить кусочек хлеба, то его могут склевать птички, или его может отнести ветром в волшебную страну и т.д.

3. Игра «Продолжи предложения»

- девочка весело смеялась, потому что ...
- если наступит праздник, то ...
- мы уехали и забыли полить цветы ...
- мальчик упал, потому что ...
- птицы начали собираться в теплые края, потому что ...

и т.д.

4. Игра «Найди связь»

Предложите ребенку найти связь между двумя предложениями, на первый взгляд не связанных между собой. После ответа ребенка дайте свое объяснение.

Например, шишка упала с елки или автобус не пришел вовремя.

Связи: Белка сидела на дереве и уронила шишку. В это время под деревом сидел зайчик, на него и упала шишка. Зайчик бросился бежать, выскочил на дорогу. Водитель увидел зайчика и остановил автобус. Дети вышли посмотреть на зайчика, водитель их долго ждал и поэтому автобус не пришел вовремя в пункт назначения.

5. Игра «Невероятные фантазии»

Продолжи:

- что произойдет, если зима будет круглый год?
- что произойдет, если человек будет рости с домом?

6. Игра «Понимание назначения»

Подумай:

- зачем каждому человеку имя?
- что можно сделать, если ты заблудился?

7. Игра «Состав предметов и явлений»

- из чего птицы строят свои гнезда?
- что нужно взять с собой на рыбалку?
- что можно подарить собаке на день рождения?
- как отличить живой предмет от неживого предмета?

2.2.3. Терапевтический этап

*По мере того как дети возрождают собственный опыт в воображаемой игре, они могут решить проблемы или преодолевать специфические страхи и в конечном счете стремятся к облегчению собственной боли
Weissbourd (1986)*

Игра — это естественное средство самовыражения у детей. По мнению В. Экслейн игра дается детям, чтобы они «проигрывали» свои чувства и проблемы, точно также же как человек «выговаривает» свои трудности в некоторых типах терапии взрослых [13]. Проигрывая собственные чувства, ребенок выносит их на поверхность, сталкивается с ними, учится их контролировать или отказывается от них. Когда он достигает эмоциональной релаксации, он приходит к пониманию своей способности быть личностью по собственному праву, думать за себя, принимать самостоятельные решения, стать психологически более зрелым и тем самым осознать свою самость. Кроме того, игровые эпохи, через которые проходит ребенок, являются отражением его эмоционального уровня развития, а также тех основных возрастных задач развития, которые были достигнуты им на сегодняшний день. Иными словами, чтобы ребенок развивался, он должен играть.

В силу онкологического заболевания, дети проводят значительную часть своей жизни в стенах больницы, и как правило в окружении одного родственника, чаще всего матери. В литературе отмечается, что в этот период, мир ребенка сужается до размеров палаты (комнаты) «и восприятие мира его родителей сужается до самого ребенка» [6]. В дальнейшем это оказывает значительное влияние на адаптацию детей к внебольничной среде сверстников. Вспоминается история девочки, которая была госпитализирована в возрасте 1,5 лет и находилась на лечении в больнице около 3-х лет. В возрасте 5, 5 лет она наконец-то пошла в детский сад, и встретившись там с детьми, не имеющих опыта длительного лечения, она сравнивала их с инопланетянами, и не могла взять в толк, почему они не

знают, что такое катетер или инфузомат, и почему их игра носит совершенно иной характер, в отличие от той игры, к которой она привыкла в стенах больницы.

Многое препятствует тому, чтобы в период болезни ребенок мог в полной мере реализовать свою потребность в игре. Сюда можно отнести смещение приоритетов семьи с развития ребенка на его выживание и выздоровление; наличие у ребенка физических ограничений, связанных с болезнью; отсутствие в некоторых отделениях больниц оснащенных игровых зон; и многое другое. Таким образом, игровая деятельность, в привычном для нас понимании, у тяжело болеющих детей либо отсутствует вовсе, либо присутствует в фрагментарном виде. Практически полностью отсутствуют подвижные игры. В искаженной, или недостаточно развитой форме присутствует сюжетно-ролевая игра, часто инициируемая близкими взрослыми ребенка, а не другими детьми, что препятствует полноценному развитию символического мышления, а также эмоционально-коммуникативной сферы ребенка. Так, по Л.С. Выготскому⁶ сюжетно-ролевая игра дает ребенку *новую форму желаний*, учит его желать. Новая форма желаний сопряжена с произвольной ориентацией на смысл ситуации, в отличие от более «примитивной» формы желаний, когда действие детерминировано видимым предметом.

С целью восполнения у детей впечатлений, специалистами поддерживающих профессий, а также волонтерами, на детских отделениях больниц организуются различные мастер-классы, а также зрелищные досуговые мероприятия. Но все эти мероприятия не решают главного: они не восполняют потребности ребенка в игровой деятельности, имеющей для его развития и психологического благополучия — целительное значение.

Учитывая эти особенности, терапевтические мероприятия в Центре «Радуга жизни» осуществляются в форме индивидуальных и групповых

⁶Культурно-историческая психология — 2007. Том. 3, № 2.

игровых сессий. Благодаря этому, у детей происходит формирование и развитие образно-символического мышления как средства развития ценностно-смысловой сферы личности; прорабатываются сильные эмоции, чувства; налаживается общение со сверстниками. Сам терапевтический процесс сопровождают от 4-ех до 6-ти психологов, что позволяет детям улучшать навыки взаимодействия с разными взрослыми, а также выбирать для игры «своего» терапевта. Это представляется важным, поскольку в этот период именно взрослый является для ребенка проводником в мир игры, учитывая, что «здоровое» игровое взаимодействие с другими детьми, было частично или полностью утрачено в результате длительной болезни.

В связи с этим мы выделяем следующие терапевтические стадии в групповой игровой терапии:

1. *Первая стадия — пред-групповая.* Основная цель — установление и углубление эмоционального контакта с ребенком, а также формирование с ним отношений, основанных на ощущении безопасности и свободы в групповом пространстве. На данном этапе, как правило, дети сами выбирают «своего» взрослого, с которым чувствуют себя наиболее комфортно и готовы играть, и уже через личность терапевта, постепенно, устанавливают контакт с одним или несколькими детьми в группе.

2. *Вторая стадия — спонтанная игра (с элементами символического мира игры ребенка).* На данном этапе дети могут объединяться между собой в пары, но игровое взаимодействие все еще выстраивается с акцентом на взрослого. В игре начинают активно проявляться и прорабатываться негативные эмоции и чувства. Постепенно усиливается самоконтроль. Развивается и усложняется сюжетно-ролевая игра.

3. *Третья стадия — групповая.* Именно на этой стадии дети проявляют психологическую готовность к взаимодействию друг с другом в группе. Они начинают принимать и следовать правилам группы. Теперь фокус внимания смещается со взрослого на других детей, и их игровое взаимодействие выстраивается друг с другом напрямую. В взрослый же выполняет

вспомогательную, а не связующей функцию, как раньше.

2.2.3.1. Структура терапевтического занятия

Каждое терапевтическое занятие имеет следующую организационную структуру:

1. **«Шеринг-приветствие»** (*специально организованное обсуждение опыта, полученного за прошедшую неделю — в кругу*) — длится около 20 минут.
2. **Игровая терапия** (*в форме групповых или индивидуальных игровых сессий*) — длительность 60 минут.
3. **Обед** — занимает около 30 минут;
4. **Игровая гимнастика «Отцы и дети»** — длится 60 минут;
5. **Музыкальные занятия** — длительность 60 минут;
6. **«Шеринг-прощание»** (*специально организованное обсуждение опыта, полученного за текущее терапевтическое занятие — в кругу*) — занимает около 20 минут.

2.2.3.2. Шеринг приветствие/ шеринг прощание

«Шеринг-приветствие» (*специально организованное обсуждение опыта, полученного за прошедшую неделю — в кругу*) — длится около 20 минут.

Дети и психологи сидят на подушках в кругу, в середине круга — зажжённая свеча. Сердце, сшитое из красного бархата, передается от одного говорящего к другому.

Правила круга: говорит тот, у кого в руках сердце. Слово дается каждому. Круг начинает один из психологов, который, после своего рассказа, передает сердце тому, кому захочет. И так далее. Когда кто-то говорит, остальные не мешают, слушают. После завершения круга дети гасят свечу.

- *Пример №1*

Кирилл начинает рассказ о том, что в прошлое воскресенье он был с бабушкой в кафе, встречался с шестилетним двоюродным братом Димой, а также был в понедельник у психолога, где спасал принцессу. «В воскресенье мы поехали с папой и мамой в гипермаркет. Может быть Мега. Я не помню, как он назывался. Мы купили там много одежды для меня. Бабушка подарила мне мой портрет. В Ostin я заплатил деньгами. Важно, что мы здесь все вместе. Как-то раз...».

Кириллу напоминают, что сейчас каждый делится впечатлениями за минувшую неделю, после чего он передает слово психологу, и тот рассказывает про своего кота.

— Это так смешно! От смеха я икаю, — комментирует Кирилл. Кстати, я был в Горбачевке.

— А я болела и была дома. Приходили учителя. Я подготовилась к математике и окружающему миру, а учитель не пришел, — добавляет Аня.

- *Пример №2*

Виталия начинает круг: «Я лежала в больнице, у меня был плохой кашель. Я хочу играть с Мишей⁷ вечно».

Саша: Я тоже лежала в больнице и встретила там с подружкой.

Вася: Пока Юля не придет, хочу рассказать секрет: я сделал для нее открытку, — помолчав добавляет, — ко мне ходят учителя. Я хочу танцевать под “супер гуд” и “телефонистка”. Хочу с дядей Мишей побороться.

- *Пример №3*

У меня столько впечатлений! Я вчера была в торговом центре с гаражом подвальным. Мы въехали в этот гараж. Я люблю в такие гаражи заезжать. Мама сказала: "Поднимемся на 4 этаж". Я спросила: "А в кафе?" Мы пришли в кафе. Там оказалось так мало еды. Даже мороженого мало. Там и кокосового не было, и грушевого не было, но там было грибное. Нам сказали, что мороженое с белыми грибами. Мы купили. А оно так пахло...

⁷Имеется в виду психолог Центра (прим. автора)

Мы решили, что оно совсем и не с белыми грибами, а с китайскими... Маме не понравилось, а мне ничего. Мама сказала, что не нужно его есть, что у меня живот заболит. Я расстроилась. Есть не стала. Я не хотела, чтобы у меня живот заболел. А потом мы пошли в магазин игрушек. Оказалось, что этот магазин так подготовился к моему дню рождения! У меня глаза от сказочных лошадок разбежались в разные стороны. Там и чёрные лошадки, и фиолетовые, и белые, и розоватые... и пегасы... Мне всех хотелось! Но больше всего — лошадку с радужными крыльями. Когда мама отошла, я стала колдовать: "Беги-беги скорее ко мне лошадка на день рождения, будем играть, пир отмечать. Я верю, что она прибежит».

«Шеринг-прощание» (специально организованное обсуждение опыта, полученного за текущее терапевтическое занятие — в кругу) — занимает около 20 минут.

- *Пример*

—Мне понравилось, когда мы были зомби и всех превращали в зомби.

—Мне понравилось с тобой играть (*обращается к консультанту*).

—Мне понравилось, как мы спасали лес.

—А мне понравилось, как я все рисунки между собой помирила, и даже «камнеешке» нашлось место, и наступила гармония.

—Мне понравилось тебя (*обращается к консультанту*) сажать в тюрьму, в следующий раз я опять буду в это играть.

—Мне понравилось танцевать и когда я тебе (*обращается к консультанту*) рассказывал про то, как меня кошка поцарапала.

—Мне понравилось играть в приведение.

—Мне понравилось, как мы с Сеней защищали наш замок.

—Мне понравилось, как мы лечили, как я делала уколы.

—Мне понравилось, как я боролся с ловушкой.

2.2.3.3. Игровая гимнастика «Отцы и дети»

Игровая гимнастика «Отцы и дети»⁸ проводится в форме игрового взаимодействия родителей (преимущественно отцов) с детьми — под звуки балалайки.

«...Игровую гимнастику горячо любит наш ребенок. Спасибо за то, что эти занятия дали нашей семье еще одно направление совместных семейных игр...» — выражает благодарность семья, находящаяся на попечении Центра.

Цель и задачи занятий:

- укрепление родительско-детского контакта;
- развитие физической выносливости детей;
- развитие эмоционально-волевой сферы детей;
- улучшение общего психоэмоционального состояния родителей и ребенка;
- формирование и развитие у детей психологических границ;
- развитие у ребенка чувства доверия к себе, другим людям и к окружающему миру в целом.

«Мажорный лад, ритм подстегивает к действию, активности, дает позитивный настрой. Музыка может звучать тише, громче, словно подсказывая, как нужно действовать. И дети это чувствуют!» — отмечают сотрудники Центра.

Игровое взаимодействие включает в себя самые разнообразные игры, в основе которых заложены такие темы, как: соперничество, преодоление трудностей, способность действовать сообща, и др. Игровые упражнения всегда выстраиваются с учетом особенностей здоровья детей, их возраста, способности выдержать тот или иной темп работы.

Примеры игровых сюжетов:

1. Игра «Видеть-слышать-понимать»

⁸Данный вид работы базируется на принципах методики «Сибирский казак»

Задача: дети и родители с разной скоростью передвигаются по залу под звуки музыки, и в момент, когда музыка замолкает— замирают. Цель: не столкнуться, вовремя остановиться или начать двигаться.

2. «Бревнышки»

Задача: сначала папы выполняют роль бревнышек (лежат на полу, руки вдоль туловища), и пока звучит музыка перекатываются по полу. Когда музыка стихает — лежат неподвижно. Задача детей — перепрыгивать через бревнышки. Потом дети и родители меняются ролями.

3. «Самолет»

Задача: дети, раскинув руки в стороны, падают к папам на руки, которые их ловят.

4. «Коняшки и наездники».

Задача: папы выполняют роль «диких коняшек», а дети выступают в роли «наездников». Наездникам нужно найти подход к «коняшкам», чтобы те их не бросили и прокатили.

Олег, педагог по игровым занятиям «Отцы и дети»:

«...игровое взаимодействие организуется под звуки балалайки. В игре есть правила. Если установленные правила выполняются, то ребёнок «в игре», если правила нарушаются или не выполняются, то ребенок «вне» игры. При этом отсутствует какое-либо давление — выбор остается за ребенком. Предлагается инструкция: «Если не хочешь следовать правилам в процессе игры, то можешь не играть, но всегда можешь вернуться, если выйдешь на время из игры». Звучание балалайки активизирует, поднимает настроение. Родители своим личным примером поддерживают детей. В каждом упражнении много смыслов.

Занятия меняют детей и эти изменения становятся заметными в игре.

Так, например, Никита, который сначала часто сдавался, плакал, недостаточно использовал усилие воли, если что-то не получалось, чаще надеялся на помощь и сочувствие окружающих, в процессе занятий научился

взаимодействовать по-новому, стал выносливее физически. Сеня, который раньше с трудом воспринимал чужие правила и диктовал свои (если что-то шло не так, как он хотел, хлопал дверью и уходил) — со временем научился лучше справляться со своими эмоциями...».

2.2.3.4. Музыкальные занятия

Пережитый ребенком опыт, связанный с лечением в больнице, пронизан болью, как на физическом, так и духовном уровне, и музыкальные занятия, основанные на недирективных принципах взаимодействия — представляют собой щадящий и эффективный метод работы, способствующий восстановлению душевного баланса детей.

Музыкальные занятия проводятся в группах детей совместно с музыкальным педагогом и психологами Центра.

Доменика, музыкальный педагог-психолог:

«Невозможно переоценить влияния музыки на здоровье детей и взрослых!»

Музыка, в общем смысле, способствует укреплению иммунитета детей, развивает мозговую деятельность, а также улучшает функции внимания, памяти. На наших занятиях дети чувствуют себя уверенно и защищенно — они свободно поют и двигаются. Этот процесс побуждает мышцы к восстановлению здоровой активности между напряжением и расслаблением, снижает внутреннее напряжение. Одним словом, наша «песня» — спектакль одного актера, где ребенок проходит ряд ролевых перевоплощений. Артистические переживания побуждают воображение к активным действиям, например, превратиться в героев любимой песни, и выступить перед слушателями солистом. В такие моменты происходит максимальное эмоциональное самовыражение ребенка. В результате ребята постепенно удаётся нивелировать замкнутость, стеснительность, агрессивность».

Примерный список песен

«Хорошее настроение»	«Город золотой»
«Лесная песенка»	«Песня Синеглазки»
«Бум-бум, ла-ла»	«Молодая лошадь»
«Кошка беспородная»	«Песенка Пэгги»
«Как кричит крокодил»	«О пограничнике»
«Дракоша»	«Стой! Кто идёт?»
«О бабушке»	«Катюшв»
«Петербург»	«Ласточка»
«Пожелай добра!»	«Песня о добром человеке»
«Летние частушки»	«Крылатые качели»
«Ах, какая мама!»	«Прекрасное далёко»

2.2.3.5. Игровая терапия

«В здравоохранении медицинские процедуры определяются внешними факторами, ребенок не может их контролировать. Эти переживания часто вызывают ощущения беспомощности, гнева и тревоги. Дети, у которых развивается внутренний локус контроля, легче справляются с медицинскими процедурами, поскольку они верят в собственную способность управлять событиями своей жизни и их последствиями. Таким образом, внутренняя модель реагирования все чаще рассматривается как решающий фактор исцеления от болезни»

Bolig, 1986 [10]

Игровая терапия, центрированная на ребенке, воплощает подходы одного из лидеров и создателей гуманистической психологии доктора К.Р. Роджерса, и была разработана как метод в 1940-х гг.В. Экслайн и Г.Л. Лэндретом [9;10; 11; 12; 13]. Данная терапия представляет собой спонтанную игру с определенным набором игровых материалов при соблюдении безопасных психотерапевтических условий. В данном подходе заключена философия человеческих способностей, подчеркивающая его внутреннюю способность к саморегуляции.

В Центре «Радуга жизни», игровая терапия базируется на недирективном и частично директивном подходах. Использование

директивных техник⁹ вызвано тем, что дети, пережившие онкологическое заболевание, в большинстве случаев имеют ограничения по здоровью (у некоторых отмечается задержка психоречевого развития). Это выражается в том, что в определенные моменты, терапевт вынужден брать на себя ответственность за руководство и интерпретацию игрового процесса, но все же основным подходом остается недирективный подход, при котором управление и ответственность за игровой процесс принадлежит ребенку.

По мнению В. Экслейн, в разные периоды своей жизни, ребенок по-разному заявляет о себе. Он покорный и гордый, мужественный и испуганный, доминирующий и подчиняющийся, любопытствующий и удовлетворенный, желающий и равнодушный, восторженно счастливый и отчаянно несчастный. Он любит и ненавидит, дерется и борется за этот мир. Это объясняется тем, что опыт ребенка постоянно возрастает, что влечет за собой большее понимание себя и мира, и именно так ребенок ассимилирует все компоненты, которые интегрируются в уникальную и только его конфигурацию — его личность [13]. Особая ситуация — тяжело болеющие дети. Их физические возможности ограничены и ощущение беспомощности (невозможность влиять на сложившиеся обстоятельства) — усиливает тревогу по отношению к собственному телу, и в целом негативно сказывается на их жизни. Так, длительная госпитализация часто приводит к тому, что ребенок становится свидетелем того, что не все дети в процессе лечения достигают выздоровления. В этом случае ему требуется поддержка в проживании собственных травматических чувств, связанных с гореванием после утраты друзей или знакомых, а также страхом собственной смерти. По мнению Д'Антонио (1984) таким детям *должны быть предоставлены все необходимые игровые возможности, позволяющие проработать конфликты* [10].

⁹ Например, в начале игрового взаимодействия, ребятам может быть предложена игра на внимание: «Головоноги». Суть игры заключается в том, чтобы придумать имена интересным существам, и в последствии вспомнить как их зовут. Победитель забирает карточки.

Практика показывает, что у детей в возрасте от 3 до 12 лет, перенесших онкологическое заболевание, отмечаются следующие страхи:

1. *Сфера «Я и мое тело»:*

- страх боли;
- страх врачей; страх медицинских процедур;
- страх прикосновений; страх быть случайно задетым;
- страх упасть;
- страх смерти;

2. *Сфера «Я и другие»:*

- страх остаться одному; страх остаться без мамы или папы;
- страх взрослого; страх негативных эмоций со стороны взрослого (гнев, злость, и т.д.); страх быть наказанным со стороны взрослого;
- страх злодеев (монстров, бандитов, зомби и др.);
- страх отвержения; страх оценки;
- страх нового пространства; страх вторжения в собственное пространство (за свои игрушки, игровой процесс и пр.);

3. *сфера «Я и мои поступки»:*

- страх причинить другому боль;
- страх общения со сверстниками и со взрослыми;
- страх публичного выступления;
- страх не получить внимания;
- страх начать говорить о неприличном; нарушить запрет на непристойные темы или слова;
- страх провиниться; страх быть плохим; страх совершить ошибку;
- страх быть должным;
- страх что-то потерять;
- страх наказания.

Пример:

Таня (12 лет; диагноз опухоль мозга) — страх смерти (говорит об умершей собаке); страх будущего и ограничений, связанных с болезнью;

Толя (11 лет; диагноз опухоль мозга) — страх упасть; страх не справиться; страх совершить ошибку; страх остаться незамеченным, оставленным, не интересным;

Дарина (11 лет; диагноз опухоль мозга) — страх наказания;

Марина (8 лет; диагноз лейкоз) — страх отвержения и одиночества; страх критики и оценки со стороны окружающих; страх совершить ошибку; страх быть наказанной;

Маша (8 лет; диагноз опухоль мозга) — страх быть использованной, «послушной» в отношениях с другими детьми;

Саша (7 лет; диагноз нейробластома) — страх будущего и ограничений, связанных с болезнью; страх проявить себя;

Никита (7 лет; диагноз лейкоз) — страх быть виноватым, должным, плохим;

Катя (6 лет; диагноз опухоль мозга) — страх потерять отношения с друзьями из-за болезни; страх уколов, клизмы, боли и пр.);

Настя (5,5 лет; диагноз опухоль мозга) — страх нового пространства и незнакомых людей;

Серезжа (5 лет; опухоль почки) — страх быть плохим, злым;

Тимур (5 лет; опухоль почки) — страх снова заболеть; страх разлуки с папой (родители в разводе);

Кирилл (4 года; опухоль почки) — страх вторжения посторонних в собственное пространство;

Кирилл (3 года; диагноз опухоль мозга) — страх отпустить маму;

и др.

Юлия — консультант Центра, описывает, как в игровом пространстве дети проигрывают свои страхи:

«В литературе отмечается, что эмоции по своей природе иррациональны. Поэтому, нельзя «угovorить» страх. Его можно только разряжать. И сейчас, мы говорим не о сигнальной функции страха, которая призвана быстро сообщить человеку, что ситуация опасна для его жизни и здоровья. Мы говорим о типично детских страхах, которыми ребенок

«заражается» от сверстников, фильмов, игр, мультфильмов и которые могут сцепляться с такими витальными страхами как страх боли, тьмы, высоты, глубины и т.д. То есть, в своей работе со страхами мы используем, по сути, существующую в детской суб-культуре и трестирующуюся из поколения в поколения игру, которая в игровой терапии называется «смена ролей». Каждому знакома ситуация, когда, например, после похода к врачу и врачебных процедур, ребенок, по возвращении домой, начинает делать уколы всем игрушкам, возвращая им в процессе этого все те высказывания, которые слышал от доктора: «не крутись!», «сиди спокойно, не дергайся!», «ничего сопли распускать, давай сюда попу!», «это не больно, как комарик укусит», «ты ничего не почувствуешь», и тому подобное. И когда в игровом сюжете появляются такие персонажи как «монстры» («зомби», «мертвецы», и другая «нечисть»), мы можем предположить, что ребенок обращается к этим образам, чтобы исследовать и пережить свой страх. В связи с чем, консультант стремится к организации благоприятных, безопасных условий, помогающих ребенку разрядить энергию, связанную со страхом.

Так, одним из каналов, через который может разряжаться энергия страха (*в примере, представленном ниже*), это физиологическая реакция тела — смех.

- *Пример*

Маша оглядывает зал и начинает строительство. Она сдвигает в центр стулья и ставит их кругом. Рядом на полу устроился консультант.

Консультант: ты что-то строишь...

Маша: Да, это будет крепость, а я мать-королева.

Маша достает из специального ящичка цветастый лоскутный коврик и расстилает его в центр «замка».

Консультант: ты положила в центр замка коврик...

Маша: да, надо здесь навести уют, что бы было красиво.

Вокруг Машиной постройки проносятся другие дети со своими игровыми сюжетами, порой, задевая стулья/стены замка, что вызывает у Маши напряжение и недовольство.

Маша (поправляя стулья, кричит пробегающим мимо): «Осторожно! — и, осматриваясь по сторонам, — мне нужен охранник!».

Это слышит Матвей. Он ходит растерянно по залу, размышляя, чем себя занять.

Матвей: я буду тебя защищать!

В руках у Матвея, оказывается резиновая сабля. Он полон решимости, и принимает очень воинственный и устрашающий вид. Взгляд исподлобья, выискивающий врагов, плечи и корпус вперед, рука сжата в кулак, сабля наготове. Он обходит замок вокруг.

Консультант обращается к Матвею: ты охраняешь замок... вокруг замка много опасностей, верно?

Матвей: да, здесь много монстров

Маша: они хотят разрушить замок и украсть меня!

Маша, тем временем, продолжает обустроить свою постройку. На этот раз, она принесла в «замок» игрушечные фрукты и две тарелки.

Маша, обращаясь к Матвею/охраннику: дорогой, иди ужинать! Я уже все тебе приготовила! Заходи здесь, здесь у нас будет вход.

От Матвея не ускользнуло то, как Маша обратилась к нему. Было видно, как ему приятно, что он смущен. Он улыбнулся и зарделся румянцем, одновременно.

Маша: устраивайся вот здесь (показывает место), вот тебе вкусные фрукты.

Матвей делает вид, что ест. А тем временем, Маша принесла в "замок" подушку и одеяло.

Маша: теперь, ты должен поспать, дорогой, завтра тяжелый день, я слышала, что на наш замок собираются напасть. Отдохни перед боем.

Матвей послушно ложится, устраивается под одеялом. Маша собирает посуду и "остатки еды", раздвигает "стены" замка, чтобы увеличить его внутреннее пространство, сделать его более просторным.

Матвей: уже утро, я пошел посмотрю, что там происходит

Маша: будь осторожен!

Матвей: хорошо!

Матвей вылезает за пределы «замка» и начинает обход. Он ищет того, с кем бы сразиться, но те ребята, что вокруг, заняты своим процессом в присутствии своих консультантов. Никто не хочет присоединиться к игре Матвея.

Консультант решает взять на себя роль вражеской фигуры «монстра» и начинает, крадучись вдоль «стен замка» коварно шептать, как если бы это были размышления «монстра» с самим собой, но достаточно громко, чтобы быть услышанным Матвеем.

Консультант/в роли "монстра": так так...пока никого нет, я проберусь в замок и украду королеву...

Матвей: Аааааа! А вот и нет! Я тебя вижу! Сейчас ты получишь от меня! (и выскакивает с саблей наготове монстру наперерез, преграждая путь ко входу в замок). Королева! Не бойся, я тебя спасу!

Маша: спасибо!

Консультант/в роли «монстра» съезживается и писклявым голосом: ой-ой, я пошутил, я ничего не задумывал, я здесь просто так, пощади! (умоляет голосом и жестом).

Матвей улыбается, его плечи и спина расправляются так, что он заметнее становится выше ростом.

Матвей: хорошо, на первый раз прощается. Убирайся от сюда!

Консультант/в роли «монстра»: Ооо, спасибо тебе, великий воин, ты очень великодушен! Я сейчас же уберусь от сюда! (начинает отползать под пристальным вниманием Матвея, который не спускает с него глаз).

«Монстр» забивается в далекий угол игровой комнаты и Матвей возвращается к «замку» и продолжает свой «обход», искоса поглядывая на монстра.

Консультант расценивает такое пристальное внимание Матвея к «монстру» как приглашение продолжить этот сюжет, а также то, что Матвей ждет от «монстра» коварства и демонстрирует ему свое недоверие.

Консультант/в роли «монстра», тем же коварным шепотом, что и прежде: как же мне обмануть этого умного война и пробраться в замок? Он такой бдительный. Это совсем не просто... попробую незаметно подползти, когда он отвернется...

Матвей слышит размышления «монстра», еле сдерживает довольную улыбку. Похоже, что ему нравится разворачивающийся сюжет и нравится делать вид, что он, как будто бы не знает, что задумал «монстр», но, при этом, контролирует ситуацию.

Матвей делает вид, что смотрит в другую сторону и консультант расценивает это как приглашение к тому, чтобы «монстр» начал осуществлять свой коварный план.

«Монстр» ползет ко входу в «замок».

Матвей (выпрыгивает наперекоз движению «монстра»): Агааааа! Ну все! Ты попался! Сейчас я порублю тебя на кусочки!

Консультант/в роли «монстра»: ой-ей, мамочки, как ты меня напугал! Откуда ты взялся так неожиданно! Я даже описался от страха (ужасно испуганным голосом и выпученными от ужаса глазами).

Матвей прыснул смехом, а затем, подняв саблю: я тебе сейчас голову отсеку!

Консультант/в роли "монстра" съезживается еще больше и плаксивым голосом с еще более выпученными глазами: аааа, мамочки! Как страшно!

Матвей смеется еще сильнее и делает шаг вперед: сдавайся!

Консультант/в роли «монстра»: Сдаюсь, сдаюсь! Пощади!

Матвей: Нет! Тебе конец!

Консультант/в роли «монстра» в ужасе: Ааааа! Что ты со мной сделаешь?

Матвей: я отрублю тебе голову!

Консультант/в роли «монстра»: мне крышка! (Матвей смеется), — а что ты еще со мной сделаешь?

Матвей: я разрублю тебя на мелкие кусочки, зажарю их и съем!

Консультант/в роли «монстра»: в ужасе: Ааааа! Как мне страшно!

Матвей смеется еще громче, делает наступательное движение: Сейчас ты умрешь!

Консультант/в роли «монстра» умоляюще: Пощади! Я больше так не буду, я больше не буду вредить Королеве...

Матвей: Нет! Мы тебе не верим! Не пощадим, правда Королева?

Маша (которая все это время с интересом наблюдала за происходящим): Да, нельзя ему верить. Я помогу тебе, давай, я его заморожу! У меня есть супер-сила!

Консультант/в роли «монстра»: Нееет! Только не это! Только не заморозить!

Матвей и Маша, хором, смеясь: заморозить, заморозить!

«Монстр» загнан Матвеем в угол. «Монстр» поднял руки вверх как делают, когда сдаются. Матвей стоит напротив него и угрожает саблей.

Маша: задержи его, пока я готовлю волшебный ледяной шар!

У Маши в руках появляется воображаемый волшебный шар, она комментирует вслух то, как этот шар у нее появляется. Затем, она шепчет над ним заклинания и, после того как шар создан, она кидает его в «монстра», и «монстр» замирает, став замороженным. Маша и Матвей победоносно кричат и весело прыгают.

Маша: дорогой, иди в дом, ты очень устал, тебе надо подкрепиться и отдохнуть. Ведь, завтра могут появиться другие монстры!

Матвей залезает в «замок», ест «еду» и ложится спать. Маша укрывает его одеялом...

Резюмируя вышесказанное, стоит отметить, что данный игровой сюжет, но с разными подробностями и новыми нюансами (встреча с монстром —

запугивание монстра, угрозы того, что с ним сейчас будет — превращение монстра в ледышку — празднование победы — пир и отдых — новый день и новая угроза от монстра —...), может проигрываться детьми несколько раз в течение всего игрового дня.

Техника, которую Матвею предлагает консультант, взяв на себя роль «монстра», — это «доведение до абсурда». В обычной парадигме предполагается, что «монстр», — это страшные опасные существа, по сравнению с которыми обычный человек, тем более, ребенок, должен выглядеть беззащитным, беспомощным и, если уж встретился с ним, то ждать неминуемой страшной гибели. В данном игровом сюжете консультант предлагает ребенку противоречие общему смыслу: будучи в роли «монстра» консультант становится полной, нарочитой противоположностью расхожим представлениям о «монстрах»: он глупый, пугливый, страшно боящийся «охранника», которого играет Матвей, молящий его о пощаде и предстающий в нелепом унижительном положении («писается», например, что лишает его последнего шанса на какой-либо авторитет).

Таким образом, пугающая система представлений ребенка сталкивается с несоответствием, противоречием, в результате чего прежнее событие перестает иметь смысл в привычном контексте. И в этом месте происходит «разрыв шаблона», что и является условием для высвобождения энергии (разрядки) страха.

Разрядка страха позволяет мышлению перейти к другой системе координат, в которой, в нашем случае, Матвей переживает новый опыт того, как он смотрит «в глаза страху», где он могущий, управляющий объектом страха и побеждающий его.

Принося, представляя в нелепом виде качества «монстра», консультант создает условия, при которых дети могут подчинить эту злую силу и, далее, по сюжету игры, Матвей и Маша берут доминирование над источником страха («монстром»).

Мы можем наблюдать как из раза в раз дети возвращаются к проигрыванию ситуации, где они управляют «монстром» и контролируют его, используя для этого свою смекалку, волшебные средства («волшебный шар») и предметы силы («саблю»).

Итак, *цель* терапевтических занятий состоит в том, чтобы помочь детям, находящимся на попечении Центра, адаптироваться к внебольничной среде, через проработку пережитого травматического опыта, и принятия ограничений, связанных с текущей жизненной ситуацией.

То есть:

- стать более ответственными в своих поступках;
- лучше управлять собой;
- принимать себя;
- в большей степени полагаться на себя;
- выработать способность к самостоятельному принятию решений;
- овладеть чувством контроля;
- лучше определять и преодолевать трудности;
- развить внутренний источник оценки;
- обрести веру в себя.

Здесь, в пространстве Центра, ребенок:

- это значимый человек;
- управляет ситуацией и собой;
- может прямо взглянуть на себя и позволить себе быть таким, каков он есть, поскольку чувствует, что его полностью принимают; никто не говорит ему, что делать, и не критикует за его поведение, не даёт советы, не подгоняет, не вмешивается в его личный мир;
- может проверять свои идеи и воплощать их в жизнь (ведь это его мир и ему не нужно бороться с такими силами, как авторитет взрослого, соперничество с ровесниками или ситуациями).

Отношение к детям базируется на следующих *принципах* (по

Лэндрет, 1994) [9]:

Дети — это не маленькие взрослые. Терапевт должен помнить об этом.
Дети — люди. Они способны к глубоким эмоциональным переживаниям;

Дети уникальны и заслуживают уважения;

Терапевт ценит уникальность каждого ребенка и уважает в каждом из них личность;

Дети выносливы. Они обладают огромной способностью к преодолению препятствий и неблагоприятных обстоятельств в своей жизни;

Дети имеют врожденную тенденцию к росту и созреванию;

Они обладают внутренней интуитивной мудростью;

Дети способны к позитивному управлению собственной деятельностью;

Они творчески взаимодействуют с собственным миром;

Игра — естественный язык ребенка, она является средой для его самовыражения, в которой он чувствует себя наиболее комфортно;

Дети имеют право на молчание. Терапевт уважает желание ребенка не разговаривать;

Дети уносят терапевтический опыт туда, где они должны жить;

Терапевт не пытается определить, когда и как ребенок должен играть;

Рост ребенка нельзя ускорить. Терапевт признает это и проявляет терпение.

Именно «...в такой системе отношений, — по мнению Г.Л. Лэндрет, — больные дети имеют возможность контролировать события, идеи, отношения и последствия в процессе интеграции опыта и выражения чувств в обстановке принятия и дозволенности» [10].

Главным *содержанием работы* является центрирование на каждом из детей в группе, с опорой на следующие техники взаимодействия [9]:

- техника сопровождающего комментирования¹⁰;
- техника отражение чувств¹¹;
- техника облегчающих реакций¹²;
- техника поддержка»¹³.

Также важной частью терапевтического процесса является работа с *границами*, что предполагает установление ограничений по следующим параметрам:

- безопасность самого ребенка;
- безопасность терапевта/терапевтов;
- безопасность других детей в группе;
- сохранность материалов;
- структура занятия;
- тестирование реальности.

В задачи терапевтов Центра входит:

- создание для ребенка атмосферы безопасности;
- понимание и принятие мира ребенка;
- поощрение в выражении эмоционального мира ребенка;
- оказание ребенку помощи при принятии самостоятельных решений;
- предоставление ребенку возможности принимать на себя

ответственность и развивать чувство контроля.

10Используя данную технику, терапевт не приписывает своих личных суждений, не называет предметов, с которыми взаимодействует ребенок. Пример: «Я вижу, что ты взял это. Ты играешь с этим»; «Ты смотришь на фигурку».

11Используя данную технику, терапевт отражает чувства ребенка. Пример: «Ты смотришь на фигурку так, словно сердисься»; «Ты смотришь на меня, словно ждешь чего-то»; «Вот как ему досталось!»; «Получилось не так, как ты хотел. Это тебя расстраивает».

12 Используя данную технику, терапевт помогает ребенку самостоятельно осуществлять выбор в установленных границах. Например, ребенок спрашивает: «Кем бы ты хотел, чтобы это было?» или «Кто это?». Ответ терапевта: «Ты сама можешь сейчас решать кто это».

13Данная техника предполагает отсутствие похвалы за результат и поддержку усилий ребенка в процессе его деятельности, что способствует формированию у него ощущения компетентности в собственных действиях, контроля над ситуацией. Пример: «Похоже, ты точно знаешь, как разрезать лист. Вот как у тебя получилось!».

На начальном этапе, при вхождении ребенка пространство Центра, взаимодействие, как правило, выстраивается в формате *индивидуальной* работы. Чуть позже ребенок включается в *группу* детей, где приобретает терапевтический опыт с добавлением оценки поведения и реакции людей друга на друга, что способствует развитию его социальных навыков.

Рассмотрим следующий пример.

Маша, 8 лет (на попечении центра около пяти месяцев).

Адаптация к Центру протекала у Маши сложно. Так, в первый день, несмотря на то, что здесь ее встречали ребята, с которыми она проходила лечение в больнице, девочка долго не могла осмелиться, чтобы переступить порог кабинета и включиться в групповой игровой процесс. В результате, на первых порах терапевтическое взаимодействие было организовано в форме индивидуальной работы, что позволило снизить уровень тревоги, и помочь девочке постепенно влиться в новый коллектив детей.

На начальном этапе терапии:

— каждый раз долго не могла оторваться от мамы, но, включившись в игровой процесс, отпускала ее со словами: *«Все. Пока. Иди. Уходи»*;

— утром, при вхождении в Центр раньше других детей, заходила в игровую комнату свободно, не выражая тревоги;

— часто строила убежище (дом) из стульев и пряталась там;

— намеренно искажала голос и говорила с детской интонацией;

— отказывалась от обеда с другими детьми и предпочитала это время проводить в комнате рядом в одиночестве;

— в общем Круге избегала обсуждений, когда «переходящее» сердечко оказывалась у нее и молча отдавала его своему соседу (*примечание*: однажды начала Круг, всех пересчитав, а в другой раз попросилась на руки к психологу);

— на музыкальных занятиях, выражая отказ от участия в общем процессе, могла прятаться под одеялом все занятие;

При регулярных занятиях была отмечена положительная динамика:

— в процессе игры стала достигаться разрядка негативных эмоций (бой с психологом на мечях и умение достать «волшебной воды», если психолог «не может встать»; громкий смех; циклический бег по кругу; включение в группу детей, инициирующих агрессивные игры);

— на музыкальных занятиях наметилась активная позиция: желание участвовать в выступлениях вместе с другими девочками, а также танцевать и петь — соло;

— стала спокойнее принимать позицию других детей, не желающих поддерживать ее инициативы в играх;

— в поведении усилилось стремление быть «красивой девочкой» (нарядиться и т.д.).

На сегодняшний день, при длительных перерывах в занятиях, по-прежнему присутствует регулярный «откат» к стремлению продемонстрировать окружающим собственные страхи «нового» или страх других людей (и пр.). Например, не решившись, в один из дней, вновь переступить порог Центра, девочка без видимой тревоги продолжила играть в коридоре со знакомым мальчиком, а к завершающему Кругу согласилась выйти только под одеялом, как «невидимка».

Тем не менее, стоит отметить, что в процессе терапии, девочка научилась:

— в большей степени полагаться на себя (стала легче отпускать маму, при вхождении в пространство Центра; стала чаще действовать напрямую, и необходимость прятаться за кого-то или что-либо стало минимальным);

— развивать внутренний источник оценки (снизился страх чужого мнения; потребность в коллективном взаимодействии стало более явным);

— полнее принимать себя (поведение стало более женственным; наигранный «писклявый» голос сменился на обычный);

— лучше управлять собой (научилась в игре активнее разряжать свои чувства).

Терапия способствовала раскрытию личностных способностей девочки.

Она проявила себя как интересный собеседник и завоевала уважение детей и взрослых. Ее творческие идеи, неожиданный подход в играх, умение поддержать других — были с благодарностью приняты группой. Было отмечено, что, не смотря на готовность Маши скорее соглашаться с чужим сценарием в играх, чем проявлять собственную инициативу, она способна не терять своей индивидуальности, выражая это в танце, пении и других формах деятельности.

Выделяют различные *темы*, которые дети могут поднимать и проигрывать в процессе терапевтических встреч:

- исследование;
- отношения;
- беспомощность;
- сила/контроль;
- зависимость;
- месть;
- безопасность;
- мастерство;
- забота;
- горе и потеря;
- брошенность;
- защита;
- сепарация;
- репарация;
- жизнеспособность;
- хаос;
- перфекционизм;
- интеграция;
- бессилие;
- безнадежность;
- тревога;

и др.

В процессе игровой терапии дети используют различные *игровые материалы*. Как известно, игрушки являются средством самовыражения ребенка. Свободная игра — это выражение того, что ребенок хочет сделать. С помощью игрушек ребенок упорядочивает мир, обнаруживает свою личность, переживает период независимых мыслей и действия, а также высвобождает свои чувства и отношения, которые были загнаны во внутрь. Поэтому в Центре особое внимание уделяется подборке игровых материалов, позволяющих детям с их помощью выразить то, что они чувствовали в ситуации испытания болезнью, и переживают сейчас — на этапе адаптации к внебольничной среде.

Примерный список игрушек и материалов, которые используются в игровой терапии:

Куклы (семья, фигурки медсестер, доктора, детей);

Медицинское оборудование;

Докторский саквояж (собранные врачебные принадлежности, марлевая повязка, халат доктора, и др.);

Кукольная мебель;

Кукольная посуда;

Кукольная одежда;

Игрушечные пищевые продукты, игрушечные пилюли, баночки от лекарств;

Бутылочка и соска (пластмасса), пустышка;

Кошелек с «драгоценностями»;

Щетка, расческа;

Ершики для бутылок, воронка, совочек, сито, ведерко;

Ящик с песком (песочница);

Классная доска (небольшая), мел, мелки, губка;

Грузовики, легковая машина, самолет, лодка, автобус, трактор;

Игрушечные часы, телефон (2 шт.).
Головные уборы, маски;
Солдатики, армейское снаряжение;
Ружье (пистолет), стреляющее дротиками;
Дротики для метания с мишенями;
Резиновый нож, наручники;
Мячи большие и маленькие;
Звери из зоопарка, домашние, обязательно: змея, крокодил, динозавр;
Строительные кубики;
Пластмассовый конструктор;
Игрушечные деньги, кассовый аппарат;
Бумага, ножницы, клей;
Бумага для рисования, краски, кисти, мелки, карандаши;
Пластилин, дощечки;
Другие игрушки.

«Игрушки должны быть долговечными и должны говорить ребенку скорее «В игре будь самим собой», чем «Будь осторожен». Игрушки и материалы должны предоставлять ребенку широкие возможности в выборе средств экспрессии. Игрушки не должны быть сложными; их следует использовать в соответствии с возрастом, чтобы попытки самовыражения не вызывали у детей фрустрации. Ни одна игрушка не должна провоцировать ребенка на обращение за помощью к терапевту» [10].

Описывая *терапевтический процесс в динамике*, стоит отметить, что это взаимодействие всегда начинается с организации особого пространства, в границах которого постепенно формируется и углубляется эмоциональный контакт с ребенком. Атмосфера доверия, уважения и принятия способствует тому, что сначала ребенок начинает пробовать: осторожно, а далее все более открыто, исследуя возможности общей договоренности, чувствуя безопасность ситуации.

Успешная терапия — это высвобождение чувств, которые переходят в развитие инсайта, вызывающего более позитивную саморегуляцию. И важнейшей задачей игровых терапевтов в Центре является оказание детям помощи в разрядке различных чувств и эмоций, и чаще всего это злость, тревога, *страх*, вина, стыд, смущение. В коммуникациях это выражается в неуверенности, недоверии, протесте, молчании и пр. Как правило ребенок входит в роль агрессивного сильного персонажа, такого как монстр, чудовище, полицейский, учитель, врач (и др.), а психологу определяет роль слабого подчиненного трусливого персонажа, например, преступника, ученика, пациента т.д. Ребенок «отыгрывает» свои переживания по-разному: на мечях или с фигурками на полу, за столом или в песочнице. Через игровое взаимодействие психолог усиливает роль сильного, играя слабого, или наоборот.

«Ребенок на занятиях сбрасывает ту усталость от огромного детского коллектива, которую получает за неделю посещения детского сада. После занятий он спокоен, собран, доброжелателен, делится своими впечатлениями. Например, после посещения сада этого не происходит» — делится наблюдениями Елена Л., мама ребенка.

Пример наблюдения терапевтического процесса — в динамике

Саша, 5 лет и 9 месяцев (на попечении Центра около года)

Знакомство с Сашей произошло еще в больнице, когда ему было около 4,5 лет. Болезнь отняла у него почку, и ситуация усугублялась еще и тем, что его родители находились в разводе, а между его бабушкой и отцом существовали серьезные противоречия, не позволяющие мальчику регулярно общаться с папой. После продолжительной семейной терапии ситуация нормализовалась.

В настоящее время отец и сын все больше времени проводят вместе, и между ними наблюдаются теплые, ровные отношения. Каждую субботу они занимаются в Центре, а после — активно отдыхают за его пределами.

В начале терапии взаимодействие мальчика с другими взрослыми было скорее объектным, не личностным. Он словно скользил по поверхности, зачастую не выделяя того, с кем встречался в пространстве игрового процесса. Казалось, что он презирает какие-либо ограничения, связанные с удовлетворением его интересов, и, если что-то шло не так — мог упасть на пол, начать стучать ногами, или наброситься с кулаками на того, кто оказался рядом. Опасным было то, что в этом состоянии мальчик был способен швыряться предметами, не дифференцируя их по весу и размеру; хаотично бегать по комнате, размахивая руками.

Чтобы привлечь к себе и удержать внимание, он использовал, как правило, деструктивные приемы: крик; нарушение установленных правил, а также границ безопасности других детей и психологов. Каждый раз он повторял одну и ту же фразу: *«Все, что построено, должны быть разрушено»*.

Саша болезненно реагировал, если оказывался в проигрышной ситуации, а кто-то другой получал перед ним преимущество. В эти моменты он впадал в отчаяние от того, что не может проявить физическое воздействие на «обидчика», поскольку правила группы запрещали это делать. Невозможность примириться с ситуацией, побуждало его действовать по принципу бегства-избегания, в результате чего он убегал, например, в коридор, и крайне негативно реагировал на тех, кто пытался оказать ему поддержку.

Первое время мальчик нуждался в постоянном подтверждении того, что отец рядом и не покинет его. Для этого он каждые 10-15 минут, под любым предлогом, заглядывал в соседнее помещение, где другие родители ожидали своих детей.

От занятия к занятию, Саша отыгрывал свои переживания, используя следующие приемы:

- контактный бой подушками со «смертельным криком»;
- контактный бой на мечях;
- «сдувание» психолога силой своего голоса;
- преодоление поражения, путем высвобождения из «ловушки»;
- сражение между фигурками зверей/ фигурками солдат и другими игрушками;
- гамак для убаюкивания и раскачивания;
- игровое взаимодействие, в процессе которого он мог «давить», «травить», «рушить», «разрубать на части», «сажать в тюрьму», «брать в плен», «становиться монстром», «сражаться с монстрами», «пугать нарисованными монстрами», «превращаться в зомби», «нападать на других, чтобы те превратились в зомби», «сражаться с зомби», «устраивать вылазки в «секретную комнату страха».
- гамак для убаюкивания и раскачивания.

Со временем Саша принял недирективность среды терапевтического пространства, что, судя по наблюдениям, резко контрастировало с домашней обстановкой, основанной на тотальном контроле. Его игра приняла следующий характер:

- он начал строить свой город, укрепляя его границы;
- множество раз был смертельно ранен — погибал — достойно оплакан (*«На кого ты нас оставил!»*) — вновь воскрешен при помощи живой воды, в сопровождении всеобщего ликования его соратников (*психологов*).

На занятиях по лечебной физкультуре, Саша отрабатывал навыки сотрудничества с ближним, участвуя в командных играх.

В ходе терапевтических занятий была отмечена следующая положительная динамика:

— эмоциональный фон стал более стабильным (сошли на нет проявления нервного возбуждения, с потерей самообладания; снизилась подозрительность и тревожность;

— коммуникативные навыки и умения стали выше (контактность и сговорчивость; эмоциональная отзывчивость на окружающих; способность принимать во внимание чужое мнение; уважительное отношение к личным границам окружающих и соблюдение правил безопасности во взаимоотношении с ними; и т.д.);

— возрос общий уровень саморегуляции и способность полагаться на себя (играя, вместо того, чтобы нанести удар, ребенок стал использовать громкий крик, как эмоциональную разрядку, демонстрируя, тем самым, способность прогнозировать собственные действия; минимизировался интерес к процессу разрушения; снизились попытки бегства от трудных ситуаций; стал более безболезненно переключаться с одной задачи (деятельности) на другую и учитывать временные границы занятия; отпала необходимость в контроле за присутствием папы рядом);

— на телесном уровне: снизилось напряжение в области лицевого отдела головы, а также зажимы в шейно-плечевой области, и области спины; прекратился бесконтрольный метеоризм; улучшилась общая координация движений;

— в командных играх: стал проявлять заботу о ближнем, внимательность; если раньше он чувствовал себя комфортнее в играх с другим взрослыми или как воин-одиночка («сам за себя»), то теперь все чаще включается во взаимодействие с другими детьми, где принимает на себя роль защитника и стратега;

— расширились творческие способности (стал петь под аккомпанемент гитары, вдумчиво, тонко передавая мотив песен («Два веселых гуся» и др.); обнаружил желание учиться игре на гитаре).

В тоже время Саша по-прежнему с трудом переживает ситуацию собственного бессилия (проигрыша) — расстраивается, злится. В эти

моменты он частично теряет обретенную ранее устойчивость, регрессируя к прежней модели поведения. Но теперь, он может в более короткие сроки вернуться к своему ресурсному состоянию. За этот период Саша стал более ответственным в своих поступках, а также научился в большей степени полагаться на себя. Тем не менее требуется время, чтобы он научился полнее принимать и верить в себя, а также адекватно определять и преодолевать трудности. И его фраза: «*Не говорите обо мне хорошо*», также подтверждает, что терапия должна продолжаться.

- *Пример предварительного заключения по результатам социально-психологической реабилитации ребенка*

Сева (5 лет)

Игра является для ребенка символическим отражением его душевных переживаний, и носит функцию социализации, как возможность реализовать свой опыт. По мнению Ж. Пиаже, в игре ребенок реагирует на сенсомоторном уровне, с помощью конкретных предметов, являющихся символом чего-то иного, того, что он прямым или косвенным образом испытал ранее. Так, первые игровые сюжеты Севы были про постройку города с богатой инфраструктурой, с прочными границами и серьезной охраной. В границах города размещалась служба спасения с вертолетами, на случай оказания экстренной помощи пострадавшим: полиция, скорая медицинская помощь, пожарная служба и др. Иногда беда случалась здесь, в этом городе, а иногда в *большом мире*. Сева всегда спешил на помощь туда, где он был нужен, спасая нуждающихся от болезни, пожара, или злоумышленников. Вертолеты помогали своевременно контролировать происходящее как в городе, так и за его пределами.

На символическом языке, данная игра могла совмещать в себе как исследовательскую функцию, так и функцию сообщения, являясь для ребенка личностной.

Данная игра могла отражать потребность ребенка в исследовании

своего внутреннего мира, в осознании своих личных границ, своих пределов и возможностей — в условиях собственной защищенности. И в более широком смысле, характеризовать развитие внутреннего локус контроля¹⁴, как общее мировоззренческое убеждение в том, что контроль и стабильность возможны, как и собственная способность осуществлять такой контроль.

В групповых играх Сева предпочитал контактный бой с подушками против психолога, стараясь наносить удары в спину, то есть оставаясь «невидимым». Либо быть на подхвате у тех, кто готов лицом к лицу сражаться со «злодеем», например, подносить патроны и пр.

Спустя время он стал все чаще вступать в открытый бой, используя мечи или подушки, но при условии, что вызывает неподдельный страх у противника. Или инициировать нападение на «соседнее государство», прячась под лозунгом «Я защищаю свой город!», на деле, занимая оборонительно-агрессивную позицию. А в индивидуальной песочной терапии вводить сюжет двух противоборствующих лагерей, отделенных друг от друга оборонительной стеной.

В целом, можно заключить, что данная эволюция игровых сюжетов, свидетельствует о положительной динамике в терапии: начале процесса установления связей своего «Я» с ранее отвергаемыми аспектами своей жизни, а также способности обнаруживать свои переживания в безопасной обстановке.

Подводя итог, следует отметить, что, опираясь на многолетний практический опыт с детьми, перенесших онкологическое заболевание, мы можем заключить, что онкологическое заболевание имеет существенное влияние на их жизненный опыт и тесно перекликается с возрастными задачами, связанными с развитием социально-эмоциональной сферы.

¹⁴Леонтьев, Д.А. Тест смысложизненных ориентаций (СЖО) М.: Смысл, 2000. — 18с.

В связи с этим, в процессе терапевтического взаимодействия, базируясь на недирективный и частично директивный подходы, в Центре осуществляется поддержка в проявлении детьми конструктивного поведения. Поддерживается развитие таких адаптивных навыков повседневной жизнедеятельности, как:

— эмпатия (умение слышать собеседника в конфликтной ситуации; адекватно выражать свои чувства (зрительный и телесный контакт; навыки вербального общения); забота о близком (способность делиться; игровой массаж; и пр.));

— творческая активность (стремление организовать собственный мастер-класс или театральную постановку; выступить с песней, танцем и др.);

— развитие бытовых и гигиенических навыков (например, умение самостоятельно вымыть руки, убрать за собой и т.д.; оборудовать пространство Центра под ту или иную деятельность (принести стулья, накрыть на стол, разложить игровые материалы и пр.));

— познавательная активность (поддержка любознательности и смекалки с опорой на игры, способствующие развитию мыслительных операций (игры-квесты и т.д.));

— формирование психологических границ (обозначение в игровом пространстве своей территории, например, веревкой, пледом, подушками, стульями, игровыми материалами; обустройство в игре своего убежища, дома, парковки и пр.);

— принятие собственных ограничений, связанных со здоровьем (позволить себе передышку при ощущении усталости, физической слабости, недомогании — прилечь, попросить помощи окружающих).

В результате чего постепенно происходит формирование нового поведения ребенка, «...он больше не заблокирован внешними силами, и мотив роста внутри него больше не имеет барьеров. Психологическое сопротивление, с которым ребенок сталкивался раньше, уходит» [13]. В

процессе игровой терапии у детей происходит развитие различной степени интенсивности, и скорость, с которой они используют эту возможность, у каждого своя. Постепенно ребенок набирается смелости двигаться вперед, становится более зрелым и независимым, и по завершению терапии его отношения с окружающими обретают большую позитивность. Он постепенно продвигается к принятию сложившейся реальности такой, какая она есть, сохраняя при этом активную позицию, доверяя своей способности управлять событиями своей жизни и их последствиями, не смотря на ограничения, связанные с пережитой болезнью.

«Благодаря групповой терапии и индивидуальным занятиям, мой сын (4 года) научился эффективной коммуникации с другими детьми и взрослыми, развил воображение и мыслительные навыки, избавился от психологических проблем, связанных с длительным, более трех лет, лечением, в том числе в условиях стационара. Центр эффективно восполняет тот пробел, который возник в развитии ребенка, лишенного возможности посещать общеобразовательное учреждение в связи с болезнью. Специалисты скорректировали отклонения в поведении, связанные с тревогой и страхами, в результате ребенок стал более уверенным в себе, научился выражать словами свои чувства и желания, гармонизировались отношения в семье» — отмечает Алина Ж, мама ребенка.

«Радуга жизни»

(Автор: член Союза писателей России, поэт Ярослав Шабля)

Поверь в себя, душой не кисни!
Поманит запахом сирень.
И в небе радугою жизни
Вдруг улыбнётся новый день!

Растает за спиною полночь
И птицей вера воспарит,
Что человек придёт на помощь
И в радость будет путь открыт!

Мы с человеческою силой
Вершим здесь добрые дела.
Уходит мир тоски постылой,
Надежда машет в два крыла!

Улыбками лучатся дети
Весёлым светом всех харизм!
Поскольку радужным соцветьем
В них снова торжествует жизнь

Литература

1. Александрова О.В., Ткаченко А.Е., Кушнарёва И.В. (2018) Психологическая поддержка семьям тяжело болеющих детей. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 66 с.
2. Александрова О.В., Ткаченко А.Е., Кушнарёва И.В. (2018) Отношение к ценности детской жизни: исторический аспект. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 76 с.
3. Александрова О.В. (2015) Болезнь и смерть. Беседы с психологом о стрессе. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 144 с.
4. Александрова О.В. (2015) Оказание психологической помощи детям от 5 до 12 лет с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями на примере недирективной игровой терапии, центрированной на ребенке // *Игровая терапия: недирективный подход. Журнал практического психолога №1*. М.: НОЧУ ДПО «Институт консультативной психологии и консалтинга (ФПК – Онлайн институт), С. 90-95.
5. Александрова О.В. (2014) Игровые методы в работе с тяжелобольными детьми раннего возраста (от 0 до 3 лет). СПб.: Типография Михаила Фурсова, 24 с.
6. Александрова О.В. (2014) Оказание психологической помощи детям от 5 до 12 лет с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниями на примере недирективной игровой терапии, центрированной на ребенке. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 28 с.
7. Дольто, Ф. (1997) На стороне ребенка. СПб., издательство «Петербург XXI век», 229 с.
8. Винникот, Д. В. (2008) Игра и реальность. М., Институт общегуманитарных исследований, 240 с.
9. Лэндрет, Г.Л. (1994) Игровая терапия: искусство отношений. М.: Международная педагогическая академия, 368 с.
10. Лэндрет, Г.Л. (2007) Новые направления в игровой терапии: Проблемы, процесс и особые популяции / Под ред. Г.Л. Лэндрета. Пер. с англ. М., Когито-Центр, 479 с.
11. Мустакас, К. (2000) Игровая терапия. СПб.: Изд-во «Речь», 282 с.
12. Экслейн, В. (2003) Игровая терапия в действии (Дибс в поиске себя). М.: Апрель Пресс, Изд-во Эксмо, 384 с.
13. Экслейн, В. (2007) Игровая терапия. М.: Психотерапия; Апрель Пресс, 416 с.

ГЛАВА 3. ИССЛЕДОВАНИЕ РОДИТЕЛЕЙ РЕБЕНКА, УЧАСТВОВАВШЕГО В СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

3.1. Психологические особенности и проблемы родителей, дети которых перенесли онкологическое заболевание

Для исследования родителей детей, участвовавших в программе социально-психологической реабилитации, использовались следующие методы:

- клинико-психологический метод — клиническая полуструктурированная беседа, направленная на изучение психологических особенностей и психологических проблем родителей детей, перенесших онкологическое заболевание (Приложение 4);
- психодиагностический метод, который включал себя методики — «Опросник для диагностики отношения родителей к болезни ребенка» (ДОБР)[1], «Госпитальная шкала тревоги и депрессии» (HADS) [3], «Тест жизнестойкости Мадди» [2].

Вопросы клинической беседы были сгруппированы в блоки по темам, которые определяли психологические особенности и проблемы родителей детей, перенесших онкологическое заболевание. В некоторые блоки были включены результаты вышеуказанных психологических тестов.

В исследовании приняло участие 17 родителей в возрасте от 27 до 39 лет, из них — 12 матерей и 5 отцов.

Социально-демографические характеристики родителей

Семейный статус:

- женат/замужем — 58,8 % (10 чел.);
- гражданский брак — 23,5 % (4 чел.);
- разведен/а — 17,7 % (3 чел.).

Наличие сиблингов:

- есть — 52,9% (9 чел.): младшие — у 5 детей, старшие — у 4 детей;

— нет — 47,1% (8 чел.).

Все опрошенные родители состояли в той или иной форме брака, только трое из них были разведены. Это свидетельствует о том, что поддержка больному ребенку могла быть оказана и матерями, и отцами. При этом у 52,9 % родителей были еще дети, младшие или старшие, которые также требовали внимание и заботы.

Образование:

— среднее — 11,8% (2 чел.);

— среднее профессиональное — 35,3% (6 чел.);

— высшее — 52,9% (9 чел.).

Трудовая деятельность:

— никогда не работал/а — 17,6% (3 чел.);

— работал/а до болезни ребенка, но с момента заболевания ребенка по настоящее время не работаю — 11,8% (2 чел.);

— работаю, но не работал/а во время прохождения ребенком лечения — 11,8% (2 чел.);

— работаю и работал/а во время прохождения ребенком лечения — 58,8% (10 чел.).

Большинство родителей имело высшее и среднее профессиональное образование, что может свидетельствовать о существовании у них профессиональных интересов. На момент лечения ребенка большинство родителей предпочитало сохранять трудовую деятельность: это отцы, жены которых ухаживали за больным ребенком, и матери, у которых был гибкий график работы или дистанционная работа.

Характеристика детей, родители которых приняли участие в психологическом исследовании.

Дети проходили лечение в различных онкологических киниках г. Санкт-Петербурга по поводу следующих диагнозов: медуллобластома, лейкоз, нейробластома, опухоль Вильмса, гистиоцитоз. Длительность их лечения в среднем составляла около 15 месяцев. Со времени лечения прошло

от 2,5 месяцев до 2 лет.

Возраст детей в настоящий момент – 4,4±2,1 год.

Характеристика состояния ребенка, по мнению родителей

Родителям были предложено оценить состояние ребенка:

В каком настроении ваш ребенок чаще всего пребывает сейчас?

- хорошее — 47,1 % (8 чел.);
- спокойное — 23,4% (4 чел.);
- раздраженное — 11,8% (2 чел.);
- быстро меняется — 5,9% (1 чел.);
- устает — 11,8% (2 чел.).

Может ли ребенок занять сам себя без вашей помощи?

- да — 94,1% (16 чел.);
- нет — 5,9% (1 чел.).

Может ли ребенок находиться без вас?

- да — 82,4% (14 чел.);
- нет — 17,6% (3 чел.).

Как ребенок относится к новым людям?

- настороженно, осторожно, стесняется — 47,1 % (8 чел.);
- спокойно — 35,3% (6 чел.);
- раздражается — 17,6% (3 чел.).

к другим детям:

- настороженно — 23,6% (4 чел.);
- избирательно — 17,6% (3 чел.);
- нормально — 58,8% (10 чел.).

Охотно ли ребенок посещает общественные места:

- по-разному — 52,9% (9 чел.);
- нравится — 29,4% (5 чел.);
- боится — 17,7% (3 чел.).

Как вы думаете, ваш взгляд, ребенок испытывает какие-то страхи?

Многие родители отмечали наличие страхов у их ребенка. Содержание

страхов было следующим:

«Страх нового», «Страх громких и неожиданно звуков в общественных местах», «Страх насекомых и громких ситуаций на улице», «Тревожный. Долго не может оставаться один без нас, если только с друзьями», «Боится всего нового: новую еду пробует с трудом, долго приглядывается, осторожен».

Также были и такие ответы родителей: *«У него не заметил страхов, а я боюсь рецидива».*

Большинство родителей считают, что их дети пребывают в хорошем и спокойном состоянии, могут сами себя занять и могут находиться без родителей. Но эти характеристики ребенка чаще проявляются именно в семейном кругу. Однако если происходит расширение круга общения ребенка, то картина меняется: у детей появляется настороженность в отношении новых людей, они по-разному относятся к посещению общественных мест (некоторые даже боятся). Это выражается в определенных страхах ребенка. По мнению родителей, чаще всего встречаются страх громкого, нового и неожиданного. Можно предположить, что указанные страхи не столько страхи детей, сколько страхи самих родителей, проецируемые на детей. И эти страхи родителей в большой степени связаны с новыми социальными контактами ребенка.

Отношение родителя к болезни ребенка

Отношение родителя к болезни ребенка формируется, начиная с момента постановки диагноза и в течение всего периода его лечения. Это отношение постоянно меняется в зависимости от того, как проходит лечение и как при этом чувствует себя ребенок.

Реакция родителя на известие о диагнозе:

- этого не может быть — 17,7% (3 чел.);
- шок, ужас — 35,3% (6 чел.);
- тревога и беспокойство — 17,7% (3 чел.);
- спокойствие и уверенность, что «Все будет хорошо» — 29,3 % (5 чел.).

У родителей на известие о диагнозе болезни ребенка проявлялись различные реакции, которые характеризуют процесс принятия болезни и поведение родителей. Реакция большинства родителей на известие о диагнозе представляла собой шок, ужас и сильную тревогу: «ела стены», «страшная паника, суета, перекладывали все с места на место», «слезла по стенке». У части родителей наблюдалось отрицание как защитная реакция: «никогда не думал, что это может быть с маленьким ребенком», «долго не осознавала, не признавала». К защитным реакция могут также относиться девизы, провозглашаемые родителями — «Не опускать руки»; «Просто говорила себе, что все будет хорошо» — они являются защитой от сильных чувств, которые вызываются известие об онкологическом диагнозе ребенка (нередко для них: «переживать — это быть слабым»). Такой настрой родителя мешает им получить адекватную психологическую поддержку и профессиональную психологическую помощь.

Следует остановиться на таком описании матерью своей реакции на сообщение о диагнозе болезни ребенка: «Жизнь продолжается. В этот же день вечером пошли в ресторан. До смерти должна продолжаться нормальная жизнь у ребенка». Это тоже попытка отрицать реальность.

Часть родителей отмечали свою реакцию как «спокойствие и уверенность, что *«Все будет хорошо»*». Так отвечали те родители, которое прошли долгий путь постановки диагноза, то есть спокойствие не было их первой реакцией: «За такой период обследования готова была принять диагноз». Также спокойствие как реакцию на известие о диагнозе ребенка отмечали те родители, у которых после беседы с врачом возникала защитная реакция в виде рационализации.

Задавал ли себе родитель вопрос – «почему это произошло с моим ребенком?»

— нет — 41,2% (7 чел.);

— да, но нет ответа — этот вопрос перестал волновать — 29,4% (5 чел.);

— да, но нет ответа — это вопрос постоянно задаю себе — 0% (0 чел.);

— да, у меня есть свой внутренний ответ на этот вопрос — 29,4% (5 чел.).

Следует принимать во внимание, что поиск причин болезни – это всегда попытка контролировать неконтролируемую ситуацию болезни. Любое объяснение причины заболевания, даже иррациональное, помогает родителю объяснить ситуацию и, в какой-то степени управлять ею (например, что можно делать в этой ситуации, а что нельзя). Можно предположить, что 41,2 % родителей, которые не задавали себе вопрос о причинах заболевания, и 29,4 % родителей, которые, не найдя ответа, прекратили попытки разбираться в происходящем, воспринимали ситуацию заболевания ребенка как непоправимо тяжелую («Ситуация накрыла»). Невозможность обозначить случившееся является одним из признаков психической травматизации личности родителя.

В связи с болезнью ребенка вы испытывали (можно сделать несколько выборов):

— жалость — 82,4% (14 чел.);

— обиду — 29,4% (5 чел.);

— чувство вины — 70,6% (12 чел.);

— постоянное ощущение внутреннего напряжения — 47,1% (8 чел.);

— одиночество — 41,2% (7 чел.);

— принятие — 76,5% (13 чел.);

— злость — 41,2% (7 чел.);

— неконтролируемое раздражение — 41,2% (7 чел.);

— отчаяние — 52,9% (9 чел.);

— усталость и опустошение — 82,4% (14 чел.);

— другое — 5,9% (1 чел.) — «мобилизация, как холодной водой окатили».

В связи с болезнью ребенка родители испытывали самые различные чувства. Наиболее часто отмечались усталость и опустошенность, что свидетельствует об эмоциональном и физическом истощении родителя. Также была выражена реакция «принятие» («ничего другого не оставалось»). При этом родители отмечали постоянное ощущение внутреннего

напряжение, которое они сдерживали в себе, не проявляя его при детях («*Я не должна при нем плакать*»).

Родителям были свойственны сильные эмоциональные чувства и по отношению к себе, и по отношению к другим: чувство вины («*В первые дни копался "что сделал не так"*» «*За то, что провоцировал ссоры с женой*»); чувство обиды («*Обиду на мужа и на мир*»); злость и раздражение («*Кто виноват? Нет объекта, на который можно было бы злиться*»). Некоторые родители отмечали внутреннее одиночество, которое не всегда было связано с социальной изоляцией. Один родитель после сильнейшей эмоциональной реакции («*Как холодной водой окатили*») чувствовал себя мобилизованным.

Большинство родителей отмечали чувство жалости в ситуации болезни ребенка, что свидетельствует об их беспомощности, беззащитности и желании, чтобы кто-то помог им разрешить их проблемы.

Отношение родителей к болезни ребенка в настоящий момент — когда ребенок находится в состоянии стойкой ремиссии и участвует в программе социально-психологической реабилитации — исследовалось с помощью «Опросника диагностики отношения родителей к болезни ребенка» (ДОБР) [1]. Выявленные низкие показатели по всем шкалам Опросника свидетельствовали о том, что родители считают своих детей в настоящий момент здоровыми. Вместе с тем, высокий общий показатель по шкале «интернальность» (1,7 б) указывал, что родители воспринимают себя ответственными за болезнь ребенка, а низкий показатель по шкале «тревога» (0,96 б) указывает на вытеснение тревоги. Можно предположить, что, пройдя сложный путь лечения болезни ребенка, сейчас, когда дети находятся в ремиссии, родители испытывают душевный подъем и поддерживают в себе оптимистическое настроение в отношении болезни ребенка таким образом, что все негативное, связанное с ней пытаются вытеснить.

Информирование родителя в ситуации заболевания ребенка

Достаточно ли вы были информированы о лечении ребенка лечащим врачом?

— да — 88,2% (15 чел.);

— нет — 11,8% (2 чел.).

Стремилась ли вы на протяжении лечения ребенка получать более новую информацию о болезни и методах лечения:

— да, консультировался с врачами из других клиник — 35,2% (6 чел.);

— искал/а информацию в Интернете — 47,1% (8 чел.);

— нет — 17,7% (3 чел.).

Есть ли у Вас в настоящее время, когда лечение позади, вопросы, которые хотелось бы обсудить с врачом:

— да — 76,5 % (13 чел.);

— нет — 23,5 % (4 чел.).

Для большинства родителей было достаточно информации о заболевании ребенка, они были также склонны искать информацию о болезни в Интернете. Вместе с тем, и сейчас, когда лечение уже закончилось, у родителей остаются вопросы, которые они хотели бы обсудить с врачом: эти вопросы отражают тревогу родителей за здоровье ребенка и страх рецидива (*«Вопросов много, какая-то боль в животе у ребенка, сразу хочется задать вопрос врачу», «Да, что будет дальше?»*).

Отношение родителя к лечению ребенка

Какие этапы в ситуации заболевания ребенка были для Вас в психологическом плане самым сложным (можно сделать несколько выборов):

— этап постановки диагноза — 29,4% (5 чел.);

— этап госпитализации — 23,5% (4 чел.);

— этап активной терапии — 47,1% (8 чел.);

— перерывы между курсами терапией — 0% (0 чел.);

— этап выписки из стационара — 0% (0 чел.).

Несмотря на то, что сообщение о диагнозе, этап госпитализации являются чрезвычайно психологически тяжелыми (*«Очень тяжело было ждать результаты для постановки диагноза», «условия выживания, и не*

уйти»), для большинства родителей самым сложным периодом являлся этап активного лечения (*«Первый месяц лечения очень был тяжелым», «После операции очень тяжело», «Трудно было видеть судороги по ночам, эмоционально тяжело»*).

Возникали ли у вас страхи, связанные с лечением:

- нет, главное, чтобы жил — 58,7% (10 чел.);
- да, страх, что ребенку будет больно, плохо — 17,7% (3 чел.);
- да, страх последствий лечения — 11,8% (2 чел.);
- да, страх изменения внешности ребенка — 0 чел.
- другое — 11,8% (2 чел.)

Ценность жизни ребенка преобладала в структуре всех остальных ценностей у большинства родителей. Другие страхи, связанные с побочными эффектами лечения, возможной инвалидностью не являлись доминирующими, хотя и существовали (*«Страх, что будет не такой как все»*). Следует обратить внимание, что никто из родителей не отметил страха изменения внешности ребенка в связи с лечением. Это объясняется тем, что исследование проводилось, когда агрессивное лечение было уже закончено, и ребенок находился в ремиссии.

В ситуации заболевания у родителя не так часто, но встречаются «паранойяльные» страхи, что свидетельствует об их беспомощности и незащитности (*«Врачи экспериментируют, они сами не знают, как лечить»*).

Во время тяжелой жизненной ситуации – ситуации лечения заболевания — возникала ли у вас мысль отказаться от лечения?

- никогда — 88,2% (15 чел.);
- редко «в состоянии отчаяния» — 11,8% (2 чел.);
- да — 0 чел.

Лишь в состоянии отчаяния у малого количества родителей возникала мысль об отказе от лечения ребенка. Все остальные родители, каким бы тяжелым не было лечение, готовы были лечиться.

От чего/кого в большей степени зависит успех лечения (можно сделать несколько выборов):

- от формы и стадии заболевания — 76,5% (13 чел.);
- от финансовых возможностей — 23,5% (4 чел.) (*«анализы платные»*);
- от врача (профессиональных качеств, медицинских технологий) — 35,3% (6 чел.);
- от Бога, судьбы, удачи — 88,2% (15 чел.).

Многие родители считали, что на успех лечения влияет само заболевание (форма, стадия), но для большинства родителей излечение их ребенка было связано с удачей, судьбой, с верой (*«Во все церкви ходили, причащались»*). Родители находились в состоянии сильнейшей травматизации и отчаяния, что у них преобладала иррациональная форма мышления, защитной реакцией для них являлась вера во «всемогущего Спасителя».

Состояние родителей детей, перенесших онкологическое заболевание и находящихся в ремиссии

Сейчас, вспоминая о периоде лечения ребенка, вы:

- стараетесь забыть этот период, как страшный сон – 23,5% (4 чел.);
- воспоминания об этом периоде вызывают физическое недомогание (дрожь, головная боль, сердцебиение, расстройства ЖКТ и пр.) и вам тяжело эмоционально (появляются слезы, становится страшно) — 70,6% (13 чел.);
- преследуют сны, связанные с лечением ребенка — 0 чел.
- постоянно «настороже» в отношении здоровья ребенка (усиленно следите за его питанием, режимом, нагрузками т.д.) — 100% (17 чел.)

Даже спустя определенное время после окончания лечения ребенка, у родителей отмечается симптоматика, указывающая на психическую травматизацию родителя. У всех родителей выявлялись симптомы сверхбдительности (*«За всем слежу, контролирую, отслеживаю все»*), у небольшого числа отмечались симптомы избегания. Все это сопровождается соматовегетативными проявлениями.

Некоторые считают, что если в жизни случаются страшные события, то надо жить «сегодняшнем» днем. А как вы считаете?

Ответы родителей были следующими: *«Далеко не заглядываю. Жизнь важно максимально наполнять событиями сегодня», «Жить прошлым не хочу», «Завтра может не быть», «Я живу короткими промежутками, все непредсказуемо».*

Травматическое событие в виде болезни ребенка влияет на восприятие родителями своей жизни в целом.

Исследование актуального состояния родителей детей, перенесших онкологическое заболевание и находящихся в ремиссии, изучалось с помощью «Госпитальной шкалы тревоги и депрессии» (HADS). Результаты исследования показали клинически выраженную симптоматику тревоги у 52,9% (9 чел.) родителей. Тревога на субклиническом уровне была выражена у 11,8% (2 чел.), отсутствовали достоверно выраженные симптомы тревоги у 35,3% (6 чел.) родителей.

Клинически выраженная симптоматика депрессии у родителей не выявлялась, но субклинический уровень диагностировался у 23,5% (4 чел.) родителей, отсутствовали достоверно выраженные симптомы депрессии у 76,5% (13 чел.) родителей.

Для родителей, даже когда дети успешно завершили лечение онкологического заболевания, характерна высокая тревога. Депрессивная симптоматика для них была характерна в незначительной степени.

Взаимоотношения с ребенком в ситуации болезни

Как вы воспринимали своего ребенка в ситуации болезни:

- слабым, уязвимым — 29,4% (5 чел.);
- скорее слабым, чем сильным — 11,7% (2 чел.);
- скорее сильным, чем слабым — 17,6% (3 чел.);
- сильным — 41,3% (7 чел.).

Имеется две тенденции в восприятии родителем больного ребенка: или как слабым («Он уязвим, а мне надо заботиться о нем»), или как сильным: наблюдая за тем, как ребенок переносит тяготы заболевания, и зная о его желании поправиться, они считали его сильным. Можно предположить, что тенденция воспринимать ребенка как слабого или как сильного характеризует не столько ребенка, а сколько самого родителя и зависит оттого, в какой позиции он стремится находиться по отношению к своему ребенку: в позиции «спасателя» или в позиции «партнера».

Разговаривали ли Вы с ребенком о его заболевании?

— да, старались, чтобы ребенок понимал, на что направлена лечебная процедура, какие результаты имеются от лечения — 17,7% (3 чел.)

— да, разговор о болезни имел ситуативный характер (во время лечебной процедуры): направлен на поддержку ребенка «выдержать» терапию) — 58,8% (10 чел.)

— разговаривали о болезни, когда у ребенка возникали проблемы с аппетитом (если будешь хорошо кушать, то скорее вылечишься) — 23,5% (4 чел.).

В основном родители разговаривали с ребенком о заболевании тогда, когда этого требует ситуация («Надо сделать капельницу, потерпи, ты хороший, я тебя люблю»). Нередко разговоры о болезни были вызваны потерей у ребенка аппетита. Иногда разговор о болезни носил «облегченный» характер: о болезни говорили иносказательно («В голове выросла бяка»). В этой связи возникает противоречие: с одной стороны, родители склонны оценивать своего ребенка как сильного, с другой — беседуют с ребенком как с маленьким и слабым. Возможно, родители просто не знают, как говорить с ребенком о его болезни.

Бывали ли моменты во время прохождения лечения, когда ребенок вас раздражал?

— никогда — 35,3% (6 чел.);

— редко — 35,3% (6 чел.);

— иногда — 29,4% (5 чел.).

У родителей возникало раздражение в связи с состоянием и поведением ребенка во время болезни, и это естественно. Для родителей является адекватным осознание своего раздражения, так как именно осознание чувства позволяет его контролировать (*«Но я сдерживала себя»*).

Период лечения повлиял на ваши взаимоотношения с ребенком?

— наши отношения не изменились — 23,4% (4 чел.);

— мы устали от непрерывного общения (с другими родными ребенок ведет себя спокойнее, лучше, чем со мной) — 17,7% (3 чел.);

— мы стали как единое целое: и мне, и ребенку сложно «оторваться» друг от друга — 29,4% (5 чел.);

— стал/ стала больше опекать ребенка, из-за этого возникают ссоры — 17,7% (3 чел.);

— другое — 11,8% (2 чел.) — *«стали более отстраненными»*.

В большинстве случаев родители отмечают, что лечение повлияло на их взаимоотношения с ребенком. Болезнь провоцирует родителя на опекающие отношения с ребенком, но, с другой стороны, ребенок, независимо от возраста, и сам бессознательно стремится к опеке и защите, так как в ситуации болезни с витальной угрозой его психологическая безопасность нарушается. Нередко в его поведении наблюдается регрессия как способ бессознательной защиты.

Социально-психологическая ситуация в связи с заболеванием ребенка

Испытывали ли вы сложности при сообщении о диагнозе ребенка окружению:

— да — 23,5% (4 чел.);

— нет — 76,5% (13 чел.)

Кто из вашего окружения поддерживал вас в процессе лечения ребенка (можно сделать несколько выборов):

— муж / жена — 52,9% (9 чел.);

— родители (бабушки, дедушки) — 88,2% (15 чел.);

- другие родственники — 35,3% (6 чел.)
- родители, которые также находятся в ситуации заболевания ребенка — 41,2% (7 чел.);
- сослуживцы — 47,1% (8 чел.);
- друзья и знакомые — 35,3% (6 чел.);
- другое — 5,9% (1 чел.).

Большинство родителей не испытывало сложностей при сообщении о диагнозе болезни ребенка другим людям. Возможно, вследствие этого они могли обратиться за помощью к ним. При этом родители различали направленность поддержки: бабушки и дедушки — *«поддерживают, но скорее морально, а мне еще и физическая поддержка необходима»*; другие родителей, у которых тоже болеет ребенок, — *«поддерживают больше функционально, чем душевно»*. Помощь сослуживцев выражалась в возможности работать дистанционно (*«Особенно помогали те, которые сами сталкивались с этой болезнью»*). Отмечалась неспособность некоторых членов семьи оказать поддержку (*«Муж поддерживает, но он очень чувствительный: не выдерживает ни моих, ни ребенка слез, у него начинает болеть голова»*).

Среди родителей были те, кому сложно было показать то, что они нуждаются в поддержке (*«Мы не показываем, что нуждаешься в поддержке»*). Это, возможно, были те родители, которые никому не говорили о болезни ребенка.

Являлось ли общение с врачом для вас поддержкой в процессе лечения?

- да — 82,4% (14 чел.);
- трудно определить — 17,7% (3 чел.);
- нет — 0 чел.

Особенной поддержкой для родителя больного ребенка является поддержка лечащего врача (*«Доверяю врачу», «Врач всегда реагировала, поясняла»*).

Как изменились ваши отношения с мужем/женой в связи с перенесенным ребенком заболеванием?

— не изменились — 41,2% (7 чел.);

— изменились в худшую сторону (чаще ссоримся, срываемся) — 23,5% (4 чел.);

— мы сплотилась — 35,3% (6 чел.).

В исследованной группе родителей супружеские отношения либо не изменились, либо они стали чувствовать большую сплоченность. Значительно меньше было тех, у кого супружеские отношения ухудшились.

Изменились ли ваши отношения со вторым ребенком/ сиблингом?

— ухудшились — 55,6% (5 чел.);

— улучшились — 44,4% (4 чел. — у них старшие взрослые дети).

Родителей, у которых были в семье еще дети, было всего 9 человек. Следует отметить, что у родителей улучшились отношения со здоровыми сиблингами, которые являются старшими по отношению к больному ребенку, и, наоборот, отношения ухудшились с детьми, которые по отношению к больному ребенку являются младшими (*«Мое внимание для него потеряло вес, поскольку на протяжении всего лечения им занимались папа и бабушка»*).

Способы совладания родителей со стрессовой ситуацией заболевания ребенка

Позволяли ли вы уделять время себе в процессе лечения ребенка?

— нет, и не нужно было — 35,3% (6 чел.);

— нет, но потребность была позаботиться о себе — 35,3% (6 чел.);

— да, у меня находилось время «для себя» — 29,4% (5 чел.).

У некоторых родителей даже не было потребности уделять себе время в процессе лечения ребенка (*«На первом месте всегда ребенок», «Работа - больница, сын - главное»*). Наряду с ними, выявлялись родители, которые осознавали существование своих потребностей и понимали необходимость их удовлетворения, однако тревога и сосредоточенность на болезни ребенка

не позволяли делать это (*«Потребность была, но вдруг другие без меня не справятся, "отдых — не отдых"»*). Таким образом, большинство родителей (более двух третей от числа всех) не удовлетворяли свои потребности в процессе лечения ребенка; только 29,4% родителя находили время для себя — он указывали, что болезнь ребенка изменила их отношение к собственной жизни (*«появилась ценность жизни "здесь и сейчас"»*).

Что помогло вам переносить тяготы пребывания в клинике во время лечения ребенка:

- уверенность, что все будет хорошо — надежда — 94,1% (16 чел.);
- вера во врача и в медицину — 76,5% (13 чел.);
- другого выхода не было — 47,1% (8 чел.);
- другое — 5,9% (1 чел.) — *«ощущение, что "мы под защитой"»*.

Два ресурса позволяли родителям быть психологически устойчивым в травмирующей ситуации лечения ребенка: внутренний — надежда (*«в душе всегда думал, что все будет хорошо»*) и внешний — вера во врача и медицину.

Исследование личностных характеристик родителей, обуславливающих способность выдерживать стрессовые ситуации

С помощью «Теста жизнестойкости» [2] изучалась система убеждений родителя о себе, о мире и отношениях с ним. Данная система убеждений позволяет /или не позволяет человеку выдерживать и эффективно преодолевать стрессовые ситуации, сохраняя внутреннюю сбалансированность и успешность деятельности.

Общий показатель *жизнестойкости* в группе опрашиваемых родителей был снижен (71,6 баллов).

В группе обследованных родителей был снижен показатель по шкале «вовлеченность» (29,7 баллов). Низкие показатели по данной шкале у 70,6 % (12 чел.) родителей указывали на наличие у них ощущения «вне жизни», чувства отверженности. Родители не чувствуют уверенность в себе и в том, что мир по отношению к ним великодушен.

В группе обследованных родителей у 64,7 % (11 чел.) родителей низкий показатель по шкале «контроль» (ниже 20 баллов): родители в ситуации заболевания ребенка могли ощущать собственную беспомощностью и подчинение жестким жизненным обстоятельствам, вследствие этого, у них снижено восприятие себя как способных к выбору.

В группе обследованных родителей выявлялась высокая выраженность шкалы «принятие риска» (14,9 баллов). Принятие риска — убежденность человека в том, что всё, что с ним случается, способствует его развитию за счет знаний, извлекаемых из опыта (как позитивного, так и негативного). Высокие показатели у 52,9% (9 чел.) родителей по данной шкале могут указывать, что болезнь и лечение ребенка дало им жизненный опыт и послужило толчком к развитию.

Отношение к будущему

Изменилось ли ваша жизнь

- да, изменились место жительства, распорядок дня, режим питания, пришлось отказаться от каких-то планов — 70,6 % (12 чел.);
- нет — 29,4 % (5 чел.).

Жизнь большинства родителей изменилась (*«Отказались от ипотеки», «Хотим переехать за город. Главное здоровье ребенка», «Да, мы изменили место жительства, режим питания, материальные вещи уже не так важны!», «Развод»*).

Изменились ли ваши планы в отношении будущего ребенка?

- да — 82,4% (14 чел.);
- нет — 17,7% (3 чел.).

Большинство родителей подчиняют свою жизнь здоровью ребенка. Планы в отношении будущего ребенка стали корректироваться с учетом его здоровья (*«Да, раньше хотела, чтобы он военным был, моряком», «Отдала бы в спорт, но теперь нет», «Изменились планы в отношении выбора школы», «Не загадываю, просто хочу, чтобы жил»*).

Хотите ли вы еще иметь детей?

— нет — 0 чел.;

— не думал/а об этом — 11,8% (2 чел.);

— да — 88,2% (15 чел.).

Родители хотят иметь второго ребенка, но при соблюдении определенных условий («Да, но нет человека, с которым хотелось бы иметь», «да, но кто будет заниматься ими?», «Да, дочку. Но то хочу, то не хочу», «Да, только если бы ребенок был здоров, а так - нет»).

Итак, в результате психологического исследования родителей детей, перенесших онкологическое заболевание, было выявлено:

1. Родители больного ребенка психически травмированы как диагнозом, так и необходимостью пережить трудное тяжелое лечение ребенка. Самым тяжелым периодом для них было время интенсивного лечения ребенка. Лечение сопровождается множеством страхов. Но при этом практически ни у кого из родителей не возникали мысли отказаться от лечения;

2. В процессе лечения родители были в достаточной степени информированы врачом о заболевании. Вместе с тем, вопросы к врачу в отношении здоровья ребенка существуют у них до сих пор;

3. Родители не в достаточной мере беседуют с детьми о болезни. Они не знают, как это делать и нуждаются в поддержке медицинского психолога;

4. Родители получали поддержку от своих родных, ближайшего окружения, от врача;

5. Родители, понимая важность медицинского лечения, тем не менее, успех лечения во многом связывали с удачей и чудом;

6. В процессе лечения ребенка и после завершения лечения ведущей ценностью для родителей является здоровье больного ребенка. Это влияет на взаимоотношения с младшими сиблингами;

7. В период социально–психологической реабилитации в Центре «Радуга жизни» родители относятся к ребенку как к здоровому, вытесняя

тревогу в отношении здоровья ребенка. При этом они находятся в состоянии напряженности, демонстрируют симптомы сверхбдительности, сопровождающиеся соматовегетативными и психосоматическими проявлениями. У большинства родителей диагностируется клинически выраженная тревога;

8. Несмотря на успешное завершение лечения ребенка, большинство родителей продолжают ощущать непредсказуемость жизни, у них снижена уверенность в себе. У родителей есть чувство социальной отверженности и ощущение «вне жизни». Вместе с тем, для родителей характерно воспринимать ситуацию заболевания и лечения ребенка как опыт, который изменил их убеждения относительно себя и мира: они стремятся извлечь уроки из трудной жизненной ситуации, чему во многом способствуют родительские группы в Центре «Радуга жизни».

Таким образом, проведенное исследование показало, что родители детей, перенесших онкологическое заболевание и находящихся в ремиссии, так же как, и их дети, нуждаются в профессиональной психологической помощи. В этой связи необходимыми являются образовательные программы для родителей (например, Школа для родителей), направленные на обучение их эффективному взаимодействию с детьми, перенесшими заболевание, и с детьми сиблингами, особенно младшего возраста. С целью снижения травматизации родителей для них должно быть доступно индивидуальное психологическое консультирование как в процессе лечения ребенка, так и после завершения лечения; важное значение имеют родительские психологические группы, направленные на реконструкцию системы убеждений родителя относительно себя и мира, разрушенную в ситуации онкологического заболевания ребенка.

Литература

1. Добряков, И.В., Защиринская, О.В. (2007) Психология семьи и больной ребенок. СПб.: Речь, 400 с.
2. Леонтьев, Д.А., Рассказова, Е.И. (2006) Тест жизнестойкости. Методическое руководство. М.: Смысл, 63 с.

3. Zigmond, A. S., Snaith, R.P. (1983) The Hospital Anxiety and Depression scale // *Acta Psychiatr. Scand.* Vol. 67. pp. 361-370.

3.2. Исследование родительско-детского взаимодействия на разных этапах онкологического заболевания ребенка¹⁵

Целью данного исследования было выявление особенностей родительско-детского взаимодействия матерей и их копинг-стратегий — на разных этапах онкологического заболевания ребенка.

Мы предположили, что:

1. родительско-детское взаимодействие по-разному соотносится с совладающим поведением матерей, как на этапе рецидива, так и на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка;
2. рецидив онкологического заболевания ребенка соотносится с менее конструктивным стилем совладающего поведения матерей, а также менее оптимальным стилем родительско-детского взаимодействия.

Были выдвинуты следующие задачи:

1. проанализировать отношения матерей к разным сторонам семейной жизни (семейные роли) — в зависимости от этапа заболевания ребенка;
2. исследовать особенности совладающего поведения матерей — в зависимости от этапа заболевания ребенка;
3. выявить различия в стилях родительско-детского взаимодействия матерей в зависимости от особенностей совладающего поведения — на этапе рецидива и ремиссии онкологического заболевания ребенка.

Материалы и методы. В исследовании¹⁶ приняли участие 24 женщины от 28 до 60 лет ($M=42,13$ лет), воспитывающие детей с онкологическими заболеваниями, возраст которых составил от 4-ех до 18 лет ($M=11,4$ года). В группу №1 вошли 13 человек ($M=39,64$ лет) с детьми, находящимися на этапе

¹⁵По материалам: Александрова О.В., Богданова Е.И. Совладающее поведение и родительско-детское взаимодействие матерей, находящихся на разных этапах онкологического заболевания ребенка // «Герценовские чтения: психологические исследования в образовании», Санкт-Петербург, 2019 г.

¹⁶Исследование проводилось на базах следующих учреждений: АНО «Детский хоспис» и АНО «Радуга жизни».

ремиссии онкологического заболевания ($M=9,13$ лет); в группу №2 — 11 матерей ($M=43,55$ лет) с детьми ($M=13,82$ лет) на этапе рецидива онкологического заболевания.

Для изучения отношения матерей к разным сторонам семейной жизни (семейные роли) использовалась методика «PARI» (Parental Attitude Research Instrument) Е.С. Шефер и Р.К. Белл в адаптации Т.В. Нещерет. Для исследования совладающего поведения — тест копинг-стратегий Лазаруса «Стратегии совладающего поведения» (ССП), в адаптации Л.И. Вассермана и Е.А. Трифионовой; для сбора биографических данных — авторская анкета.

Результаты и их обсуждение. Анализируя отношения матерей к разным сторонам семейной жизни (семейные роли) в исследуемых группах, в сравнении друг с другом, было выявлено, что родительские установки матерей на этапе ремиссии заболевания (гр. №1) и в период рецидива заболевания (гр. №2) — значимо не различаются и находятся в пределах средних значений («PARI»), а также являются в достаточной степени оптимальными.

Исследуя особенности совладающего поведения матерей в исследуемых группах, в сравнении друг с другом, было обнаружено, что совладающее поведение матерей в гр. №1 значимо отличается от такового в гр. №2 по следующим параметрам: «Самоконтроль» ($M=57,75$ против $M=44,3$ при $p=0,005$; $r=0,633^{**}$); «Дистанцирование» ($M=54,88$ против $M=43,10$ при $p=0,005$; $r=0,598^{**}$) и «Принятие ответственности» ($M=54,25$ против $M=44,30$ при $p=0,005$; $r=0,628^{**}$) («СПП»). Полученные значения характеризуют умеренное использование соответствующих стратегий.

При выявлении различий в стилях родительско-детского взаимодействия матерей («PARI») в зависимости от особенностей совладающего поведения («СПП»), как на этапе рецидива, так и ремиссии онкологического заболевания ребенка, обнаружено, что более гармоничный стиль родительско-детского взаимодействия соотносится и с более конструктивным стилем совладающего матерей как в группе №1, так и в группе №2. При этом, родительско-детское

взаимодействие в большей степени соотносится с особенностями совладающего поведения матерей на этапе рецидива заболевания ребенка — всего 30 взаимосвязей, чем на этапе ремиссии заболевания — всего 14 взаимосвязей. Так, на этапе рецидива заболевания ребенка, совладающее поведение матерей в большей степени соотносится с родительскими установками, связанными с излишней концентрацией на ребенке — 9 из 11 взаимосвязей. А на этапе ремиссии заболевания, установки, связанные с отношением к ребенку практически в равной степени, касаются как оптимального эмоционального контакта с ребенком (6 взаимосвязей), так и излишней концентрации на нем (5 взаимосвязей). Установки, связанные с внутрисемейными отношениями, особенностями организации семейной жизни образуют наибольшее количество взаимосвязей на этапе рецидива заболевания ребенка (10 взаимосвязей), и наименьшее на этапе ремиссии заболевания (всего 3 взаимосвязи). На этапе рецидива заболевания доминируют межсупружеские установки, связанные с моральной, эмоциональной поддержкой, организацией досуга, созданием среды для развития личности, собственной и партнера (5 взаимосвязей), в то время как на этапе ремиссии заболевания ребенка данные взаимосвязи отсутствуют вовсе.

Полученные данные могут свидетельствовать о том, что семейные отношения на этапе рецидива заболевания ребенка являются наиболее уязвимыми, и актуализация конструктивного копинг-поведения матерей будет способствовать более оптимальному родительско-детскому взаимодействию и отношению к семейной роли, в целом.

Основные выводы:

Показано, что онкологическое заболевание ребенка приблизительно в равной степени отражается на родительско-детском взаимодействии (отношении к семейной роли; оптимальном эмоциональном контакте с ребенком, эмоциональной дистанции с ребенком, концентрации на ребенке) — как в период рецидива заболевания, так и на этапе ремиссии заболевания, и является в достаточной степени оптимальным;

Совладающее поведение матерей, на этапе ремиссии онкологического заболевания ребенка, соотносится со способностью в большей степени управлять собственным эмоциональным состоянием и ситуацией в целом. И наоборот, рецидив заболевания ребенка сопряжен с трудностями в самоконтроле и принятии ответственности, а также необходимости в значительной эмоциональной включенности в происходящее. Вероятно, это является следствием защитной реакции в ответ на повышенную угрозу для жизни ребенка. Данное наблюдение требует дополнительных исследований;

Выявлено, что родительские установки матерей зависят от специфики совладающего поведения как на этапе ремиссии, так и на этапе рецидива онкологического заболевания ребенка. Более гармоничный стиль родительно-детского взаимодействия соотносится с более конструктивным стилем совладающего матерей как в группе №1, так и в группе №2. При этом, родительно-детское взаимодействие в большей степени соотносится с особенностями совладающего поведения матерей на этапе рецидива заболевания ребенка (всего 30 взаимосвязей), чем на этапе ремиссии заболевания (всего 14 взаимосвязей);

Рецидив онкологического заболевания ребенка, в сравнении с этапом ремиссии заболевания, соотносится с более тесным взаимодействием родительских установок, касающихся излишней концентрации на ребенке и внутрисемейных отношений. То есть, данные блоки отношений могут считаться наиболее уязвимыми, и актуализация конструктивного копинг-поведения будет способствовать более оптимальному родительно-детскому взаимодействию матерей и отношению к семейной роли, в целом.

Полученные данные могут способствовать более детальному пониманию процессов формирования родительно-детских отношений в зависимости от стратегий поведения матерей, находящихся на разных этапах онкологического заболевания ребенка. А также свидетельствуют о том, что семья ребенка, страдающего онкологическим заболеванием, представляет собой систему, нуждающуюся в сопровождении и психологической

поддержке на всех этапах течения болезни ребенка, включая этап ремиссии заболевания. В тоже время, семьи, находящиеся на этапе рецидива заболевания ребенка, в большей степени нуждаются в психологической поддержке, связанной с актуализацией более конструктивного совладающего поведения.

Литература

- Александрова, О.В., Ткаченко, А.Е., Кушнарера, И.В. Анализ дифференциально-психологических факторов переживания и копинг-поведения взрослых в трудной жизненной ситуации (2018). СПб.: Типография Михаила Фурсова, 104 с.
- Александрова О.В., Ткаченко А.Е., Кушнарера И.В. (2018) Психологическая поддержка семьям тяжело болеющих детей. СПб.: Типография Михаила Фурсова, 66 с.
- Александрова, О.В. Болезнь и смерть Беседы с психологом о стрессе (2015). СПб.: Типография Михаила Фурсова, 144 с.
- Вассерман, Л.И., Абабков, В.А., Трифонова, Е.А. (2010) Совладание со стрессом: теория и психодиагностика. 2010.192 с.
- Дружинин В.Н. (2006) Психология семьи / В.Н. Дружинин. СПб.: Питер, 176 с.
- Илхамова, Д. И. (2015) Особенности детско-родительских отношений у детей с хроническими соматическими заболеваниями. *Актуальные проблемы гуманитарных и естественных наук*. М.: Научное изд-во Институт стратегических исследований, № 1–2, с. 193–197.
- Мазурова, Н. В. (2013) Особенности адаптации родителей к болезни ребенка. *Социальная педиатрия и организация здравоохранения. Российский педиатрический журнал*, том 5, с. 50-56.
- Методика PARI (Е.С. Шефер, Р.К. Белл; адаптация Т.В. Нещерет) / Психологические тесты. Ред. А.А. Карелин. М., 2001. Т. 2. С. 130-143.
- Сотникова, В. М. (2015) Психологические особенности семьи ребенка с жизнеугрожающими заболеваниями. В кн.: *VII Всероссийский съезд онкопсихологов: сборник тезисов*. М.: АНО«Проект СО-действие», с. 58–59.
- Трошихина Е.Г., Жуковская Л.В. Возрастной аспект родительских установок у женщин, имеющих разное количество детей // *Вестник СПбГУ. Серия 12. Социология*. 2008. № 3. С. 48-54.
- Узнадзе Д.Н. Психология установки. СПб.: Питер, 2001. 416 с.
- Хазова, С. А., Шеронова (Ряженова), М. В. (2012) Динамика совладающего поведения родителей, воспитывающих ребенка с ограниченными возможностями здоровья. *Вестник КГУ им. Н.А. Некрасова: Педагогика. Психология. Социальная работа. Ювенология. Социокинетика*, №3, с. 204–208.
- Черненко, О. А., Чулкова, В. А. (2014) Психологическое состояние матерей во время лечения их детей в онкологическом отделении. В кн.: *Научные исследования выпускников факультета психологии СПбГУ*. СПб.:Изд-во С.-Петербур.ун-та, том 2, с. 298–304.
- Шац, И. К., Коваленко, В. В. (2011) Развитие детско-родительских отношений в трудных жизненных ситуациях. *Вестник ЛГУ им. А.С. Пушкина*, №4, с. 120–129.

Приложения

Приложение 1

Примерная схема наблюдения за поведением ребенка №1

Бланк наблюдения № _____ дата _____	
Фамилия, _____ рождения _____	Дата _____
Ребенок (не) организован _____	
Контактность/поведение в ситуации терапевтического занятия («ТЗ»). В кабинете находился без/илис родителя родителями. Особенности _____	
Реакция при расставании с родителями _____	
Реакция при встрече с родителями _____	
Контакт: взгляд (не) устойчивый; (не) смотрит собеседнику в лицо во время диалога/игрового взаимодействия; контакт (не) формальный; (не) достаточность контакта; (не) легко вступает в контакт; поддерживает контакт со всей группой/избирательно.	
Отношение к «ТЗ» (спокоен/волнуется/старается/небрежен/другое _____)	
Работоспособность: тем быстрый / равномерно замедленный / с нарастанием замедленности к концу занятия / замедление темпа при усложнении заданий (какого типа _____), общая неравномерность _____ темпа деятельности _____	
Основные особенности работы с заданиями.	
Понимание инструкций _____	
Степень тщательности выполнения заданий _____	
Концентрация на заданиях _____	
Целенаправленность деятельности _____	
Общая продуктивность _____	
Интерес к новым заданиям/задачам: _____ выражает / не выражает	
Эмоционально-личностные особенности.	
Общий фон настроения _____; стабильность эмоционального фона _____	
Уравновешенность _____ или _____ лабильность _____ эмоционального поведения _____	
Уровень критичности, отношение к ошибкам _____	
Особенности дифференциации основных эмоций _____	
Особенности эмоциональных реакций:	
на успех _____	
на затруднения _____	
на похвалу _____	
Потребность в поддержке и одобрении: да/нет _____	
Особенности самооценки _____	
Уровень притязаний _____	
Степень интеллектуального контроля _____	
Особенности мотивации на достижение поставленных задач _____	
Уровень развития _____ эмоционально-волевой сферы	
Общий уровень осведомленности _____	
Поведение в ситуациях дискомфорта и страха: замирает / реагирует панически / обращается к участникам группы / жалуется / стремится повторить или проговорить травмирующую его ситуацию / агрессия / само повреждающее поведение / стереотипии / другое _____	
Поведение в комфортных (радостных) ситуациях: возбуждается / стремится поделиться своими приятными переживаниями с участниками группы / усиливается двигательная активность / стереотипии / другое _____	
Реакция на замечания/ запрет: игнорирование: испуг / действие «назло» / агрессия / крик / другое _____	
Речевые навыки: (не) активно поддерживает диалог; (не) задает уточняющих вопросов, (не) выражает собственное отношение к ситуации; грамотность речи _____; темп _____	

речи _____

Особенности игрового процесса

Восприятие инициативы со стороны других участников группы(взрослых): уходит/протестует/принимает/

Восприятие инициативы со стороны других участников группы(детей): уходит/протестует/принимает

(Не) позволяет вносить дополнения в игру или комментарии; предпочитает играть отдельно / вместе; (не) активно включается в игровой процесс.

Отношение к игровым материалам: (не) делится игровыми материалами с другими; (не) избирателен; (не) приносит на занятия игровые материалы из дома (если приносит, то как ими распоряжается)

Игровые темы (подчеркнуть): исследование; отношения; беспомощность; сила/контроль; зависимость; месть; безопасность; мастерство; забота; горе и потеря; брошенность; защита; сепарация; репарация; жизнеспособность; хаос; перфекционизм; интеграция; бессилие; безнадежность; тревога; другое _____

Использует следующие игровые материалы _____

Дополнительная информация

Приложение 2

Примерная схема наблюдения за поведением ребенка №2

Бланк наблюдения № _____ дата _____

Ф.И. ребенка, дата рождения _____

Дата заполнения _____

Подчеркните часто наблюдаемые нарушения поведения у ребенка или добавьте не указанные в перечне.

Характер нарушений поведения	В чем конкретно проявлялось данное нарушение?
Агрессивность	<p>Физическая: ломает вещи; рвет книги; толкает сверстников; дерется; ударяет встречающих; кусается; плюется.</p> <p>Скрытая: щипает других; говорит обидные слова, когда не слышит взрослый.</p> <p>Вербальная: ругается; говорит обидные слова; говорит нецензурные слова.</p> <p>В виде угрозы: замахивается, но не ударяет; пугает других.</p> <p>В мимике: сжимает губы; краснеет; бледнеет; сжимает кулаки.</p> <p>Как реакция на ограничение: сопротивляется при попытке удержать от агрессивных действий; стимулирует агрессивное поведение.</p> <p>Направленная на себя: кусает себя; щипает себя; просит стукнуть еще раз.</p>
Вспыльчивость	<p>В физических действиях: неожиданно для всех бросает вещи; может разорвать пособие; плюнуть.</p> <p>В речи: может неожиданно грубо ответить.</p>
Негативизм	<p>В физических действиях: делает все наоборот; с трудом включается в коллективную игру.</p> <p>Отказы: отказывается даже от интересной для всех деятельности.</p> <p>Вербальный: говорит часто слова «не хочу или не буду»; «нет».</p>
Демонстративность	<p>В движениях: отворачивается спиной; утрирует движения на занятиях.</p> <p>Как ориентация на собственное состояние и поведение: стремится обратить на себя внимание в ущерб окружающим; делая что-то наоборот наблюдает за реакцией окружающих.</p>
Обидчивость (эмоциональная неустойчивость)	<p>Как реакция на препятствие: обижается при проигрыше в игре.</p> <p>В мимике: недовольное выражение лица, плачет.</p> <p>Реакция на оценку других: болезненно реагирует на замечания других, болезненно реагирует на повышенный тон голоса.</p>
Конфликтность	<p>Активная или реактивная: сам провоцирует конфликт; отвечает конфликтно на конфликтные действия других.</p> <p>Эгоцентризм: не учитывает желаний и интересов сверстников.</p> <p>Недостаточность опыта: совместной деятельности, взаимоотношений.</p> <p>Трудность переключения: не уступает.</p>
Эмоциональная отгороженность	<p>Как центробежные тенденции: когда все дети вместе, стремится уединиться.</p> <p>Эмоциональная поглощенность деятельностью: входит в помещение и сразу занимается своим делом; занят своим делом и не обращает внимания на окружающих.</p> <p>Особенности речевого поведения: не использует речь как средство общения, когда говорит, то речь не обращена к собеседнику.</p> <p>Псевдоглухота: не выполняет просьбу, хотя слышит и понимает содержание требований; не реагирует на переход с обычной речи на шепотную.</p> <p>Особенности зрительного контакта: избегает смотреть в лицо собеседнику.</p>

Дурашливость	Реакция на замечания: реагирует смехом на замечания окружающих. В физических действиях и мимике: дурачится, передразнивает в движениях.
Нерешительность	В социальных отношениях с другими: избегает ситуации ответа на занятии; не отвечает, хотя знает ответ; отказывается от ведущей роли. Проявления в речи: использует слова «не знаю», «не может быть», «трудно сказать»; не отвечает на вопрос, хотя знает ответ. Реакция на новизну: в ситуации новизны ребенок проявляет тормозные реакции; в новой ситуации менее вариативное поведение, чем в привычной.
Страхи	Конкретные: страх пылесоса; страх собаки; страх темноты; страх от порывов ветра; другое _____ Реакция на новизну: боится входить в новое помещение. Социальные: страх новых людей в новой ситуации; страх публичного выступления, страх остаться одному.
Тревога	В мимике: блуждающий отстраненный взгляд. В речи: не может объяснить причины избегающего поведения, тревоги. В движениях: неожиданно вздрагивает, осторожно ходит. Во взаимоотношениях с другими: стремится быть поближе ко взрослому.
Скованность	В движениях: скован. В речи: запинаясь в речи. Реакция на новизну: неловок в новой ситуации.
Заторможенность	В познавательной активности: не знает, чем заняться. В зрительном восприятии: бездейственно смотрит по сторонам. В речи: говорит слишком тихо. Время реакции: темп действий замедлен; при выполнении действия по сигналу запаздывает.
Эгоцентричность	Как отношение к себе: считает, что все вещи для него. Во взаимоотношениях: навязывает свое мнение. В речи: часто использует местоимение «я».
Избегание умственных усилий	В условиях свободной деятельности: _____ На организованных занятиях: быстро устает от доступного по возрасту умственного задания (на сравнение, обобщение, анализ и др.)
Дефицит внимания	Сосредоточенность: смотрит по сторонам на занятии В содержании помощи ребенку: приходится словесно повторять инструкцию по несколько раз; требуется сочетания слова с показом способа действия.
Двигательная расторможенность (гиперактивность)	Особенности планирования действий: поспешно планирует собственные действия. Избыточный темп и количество действий: темп действий ускорен; много лишних движений; действует раньше условленного сигнала. Длительности сдерживания гиперактивности: не может усидеть долго на одном месте. Длительность овладения состоянием: быстро возбуждается и медленно успокаивается от шумной игры.
Речевая расторможенность	Громкость речи: говорит слишком громко; не может говорить обычной силой голоса. Темп речи: темп речи ускорен; речь взвлек. В социальных отношениях: переговаривается на занятии
Не понимание сложной словесной инструкции	Путает или пропускает последовательность действий по словесной инструкции взрослого.
Не понимание простых словесных инструкций	Ориентируется на наглядный образец поведения или действия взрослого, а не на объяснение задания.

Застреваемость	<p>В движениях: рисует многократно повторяющиеся элементы.</p> <p>Во взаимоотношениях: навязчив при обращении, привлекает к себе внимание, повторяя одну и ту же просьбу.</p> <p>В речи: повторяет многократно одну и ту же фразу.</p> <p>На чувствах и эмоциях: застревает на обиде.</p> <p>Трудности переключения: с трудом переключается.</p>
Работоспособность (умственная)	Быстро устает от заданий требующих умственной активности; устает, когда читает книгу; устает на первой части организованного занятия.
Работоспособность (физическая)	Быстро устает на прогулке; устает от физической нагрузки; теряет работоспособность на первой трети организованного занятия; требуется варьирование сложности задания не требующего умственных усилий; работоспособность колеблется в течении дня; чередование повышенной и пониженной работоспособности.
Другое	

Приложение 3

Примерный протокол игровой сессии¹⁷

Бланк протокола игровой сессии № _____ дата _____ Ф.И. ребенка, возраст _____
Дата рождения _____

Используемый материал	Игровой процесс	Чувства, мысли терапевта
Динамика		

¹⁷Бланк протокола игровой сессии разработан Аннетой Беркевич (Межеричкой)

Структурированная беседа с родителями¹⁸

1. ФИО родителя _____
2. ФИО ребенка _____
3. Возраст ребенка, дата рождения _____

Социально-демографические характеристики

4. Образование:

- 1) среднее; 2) средне-профессиональное; 3) незаконченное высшее; 4) высшее.

5. Трудовая деятельность:

- 1) никогда не работал\а;
 2) работал\а до болезни ребенка, но с момента заболевания ребенка по настоящее время не работаю;
 3) работаю, но не работал\а во время прохождения ребенком лечения;
 4) работаю и работал\а во время прохождения ребенком лечения.

6. Семейный статус

- 1) женат/замужем; 2) гражданский брак; 4) разведен\а; 5) вдовец/вдова.

7. Наличие сиблингов:

- 1) есть; 2) нет

8. Возраст сиблинга — _____ лет : 1) младше 2) старше

9. Кто непосредственно находился с ребенком во время лечения?

Клинические характеристики

10. Диагноз заболевания _____

11. Когда был поставлен диагноз (сколько лет было ребенку) _____

12. Как быстро был поставлен диагноз _____

13. В течение какого времени вы проходили лечение _____

14. Сколько времени прошло после завершения лечения _____

Клинико-психологические характеристики

- *Отношение к диагнозу*

15. Ваша реакция на известие о диагнозе:

- 1) этого не может быть;
 2) шок, ужас;
 3) тревога и беспокойство;
 4) агитация
 5) спокойствие и уверенность, что «Все будет хорошо».

16. Задавали ли вы себе вопрос — «почему это произошло?»

- 1) нет;
 2) да, но нет ответа — это вопрос перестал волновать;
 3) да, но нет ответа — это вопрос постоянно задаю себе;
 4) да, у меня есть свой внутренний ответ на этот вопрос.

17. Степень признания злокачественного характера заболевания

¹⁸Блан структурированной беседы с родителями был разработан Валентиной Алексеевной Чулковой и Еленой Викторовной Пестеревой.

- 1) отрицание;
 - 2) частичное принятие;
 - 3) принятие.
18. Какой этап в ситуации заболевания ребенка был для Вас в психологическом плане самым сложным:
- 1) этап постановки диагноза;
 - 1) этап госпитализации;
 - 2) этап лечения.
 - а) во время прохождения активной терапии б) во время перерыва между терапией.
 - 3) этап выписки из стационара
- *Отношение к лечению*
19. Достаточно ли вы были информированы о лечении ребенка лечащим врачом?
- 1) да;
 - 2) нет.
20. Стремилась ли вы на протяжении лечения ребенка получать более новую информацию о болезни и методах лечения:
- 1) да, консультировалась с врачами из других клиниках;
 - 1) искал\а информацию в Интернете;
 - 2) нет.
21. Являлось ли общение с врачом для вас поддержкой в процессе лечения?
- 1) да (_____);
 - 2) трудно определить;
 - 3) нет.
22. Есть ли у Вас в настоящее время, когда лечение позади, вопросы, которые хотелось бы обсудить с врачом:
- 1) да;
 - 2) нет.
23. В связи с болезнью ребенка вы испытывали:
- 1) жалость;
 - 2) обиду;
 - 3) вину;
 - 4) постоянное ощущение внутреннего напряжения;
 - 5) одиночество;
 - 6) принятие;
 - 7) злость;
 - 8) неконтролируемое раздражение;
 - 9) отчаяние;
 - 10) усталость и опустошение.
24. Возникали ли у вас страхи, связанные с лечением:
- 1) нет, главное, чтобы жил;
 - 2) да, страх, что ребенку будет больно, плохо;
 - 3) да, страх последствий лечения (например, изменение познавательной деятельности);
 - 4) да, страх изменения внешности ребенка.
25. Во время тяжелой жизненной ситуации — ситуации лечения заболевания — возникала ли у вас мысль отказаться от лечения?
- 1) никогда;
 - 2) редко — в состоянии отчаяния;
 - 3) да.
26. Что позволило Вам переносить тяготы пребывания в клинике и лечение:
- 1) уверенность, что все будет хорошо — надежда;
 - 2) вера во врача, медицину;

- 3) другого выхода не было;
4) другое _____
27. Позволяли ли вы уделять время себе в процессе прохождения лечения ребенка?
1) нет, и не нужно было;
2) нет, но потребность была позаботиться о себе;
3) да, у меня находилось время «для себя».
28. От чего (кого) в большей степени зависит успех лечения:
1) от формы и стадии заболевания;
2) от финансовых возможностей;
3) от врача (его профессиональных качеств и развития медицинских технологий);
4) от Бога, судьбы, удачи;
6) другое _____
29. Сейчас, вспоминая о периоде лечения ребенка, вы:
1) стараетесь забыть этот период как страшный сон;
2) воспоминания об этом периоде вызывают физическое недомогание (дрожь, головная боль, сердцебиение, расстройства ЖКТ и пр.) и вам тяжело эмоционально (появляются слезы, становится страшно);
3) преследуют сны, связанные с лечением ребенка;
4) сильно беспокоитесь и тревожитесь при любом недомогании ребенка;
5) постоянно «настороже» в отношении здоровья ребенка (усиленно следите за его питанием, режимом, нагрузками т.д.).
• *Взаимоотношения с ребенком в ситуации болезни*
30. Разговаривали ли Вы с ребенком о его заболевании?
1) да, старались, чтобы ребенок понимал на что направлена лечебная процедура, какие результаты имеются от лечения;
2) да, разговор о болезни имел ситуативный характер (во время лечебной процедуры): направлен на поддержку ребенка «выдержать» терапию (надо сделать капельницу, потерпи, ты хороший - я тебя люблю)
3) разговаривали о болезни, когда у ребенка возникали проблемы с аппетитом (если будешь хорошо кушать, то скорее вылечишься).
31. Бывали ли моменты во время прохождения лечения, когда ребенок вас раздражал?
1) никогда;
2) редко;
3) иногда;
4) часто.
32. Как вы воспринимали своего ребенка в ситуации болезни:
1) слабым, уязвимым;
2) скорее слабым;
3) скорее сильным;
4) сильным.
33. Время лечения повлияло на ваши взаимоотношения с ребенком?
1) наши отношения не изменились;
2) мы устали от непрерывного общения (другими родными ребенок ведет себя спокойнее, лучше, чем со мной);
3) мы стали как единое целое: и мне, и ребенку сложно «оторваться» друг от друга;
4) стал \стала больше опекать ребенка, из-за этого возникают ссоры;
5) наши отношения изменились (как?)
-

Социально-психологическая ситуация в связи с заболеванием ребенка

34. Испытывали ли вы сложности при сообщении о диагнозе ребенка окружению:
1) да (кому труднее – родителям, другим близким, другим людям);

- 2) нет.
35. Кто из вашего окружения поддерживал Вас в процессе лечения ребенка:
- 1) муж \ жена;
 - 2) родители (бабушки, дедушки);
 - 3) другие родственники (укажите);
 - 4) другие родители, которые также находились в ситуации заболевания ребенка;
 - 5) сослуживцы;
 - 6) друзья и знакомые;
 - 7) другое _____
36. Как изменились ваши отношения с мужем в связи перенесенным ребенком заболеванием?
- 1) не изменились;
 - 2) изменились в худшую сторону (чаще ссоримся, срываемся);
 - 3) мы сплотились;
37. Изменились ли ваши отношения со вторым ребенком \ сиблингом?
- 1) не изменились;
 - 2) _____ ухудшились _____ (в _____ чем _____ проявляется?)
 - 3) _____ улучшились _____ (в _____ чем _____ проявляется?)
-
38. Как болезнь ребенка повлияла на его отношения с сиблингом?
-
- Отношение к будущему*
39. Хотите ли вы еще детей?
- 1) нет;
 - 1) не думали об этом;
 - 2) да.
40. Изменилось ли ваша жизнь
- 1) да, изменились место жительства, распорядок дня, режим питания, пришлось отказаться от каких-то планов (*нужно подчеркнуть*);
 - 2) нет;
 - 3) все изменилось.
41. Изменились ли ваши планы в отношении будущего ребенка?
-
42. Некоторые родители считают, что раз случаются страшные события в жизни, то надо жить «сегодняшнем» днем. Вы согласны с их мнением?
-
- Как вы понимаете «жить сегодняшним днем» _____
-
- Характеристика состояния ребенка:*
43. В каком настроении ваш ребенок чаще всего пребывает сейчас _____
44. Может ли ребенок занять сам себя, без вашей помощи _____
45. _____ Может ли ребенок находиться без вас _____
-
46. Как ребенок относится:
- к новым людям;
 - к другим детям;
 - охотно ли посещает общественные места.

47. На ваш взгляд, ребенок испытывает какие-то страхи (какие)?

Редакторы - В.А. Березина, Е.А. Жданкова, Н.С. Чернышева
Оригинал-макет и дизайн обложки — А.И. Бранделис

Подписано в печать 26.09.2018 г.

Формат 60x90/16. Печ. л. 17,5. Вкл. 24 л.

Печать офсетная. Бумага офсетная. Вклейка — бумага мелованная.

Тираж — 300 экз. Заказ №8-8664-IV

Отпечатано в соответствии с предоставленным оригинал-макетом

в Типографии Фурсова

196084, Санкт-Петербург, ул. Заставская, 14А

Тел./факс (812) 646-33-77

www.er-print.ru.