БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ИМЕНИ Арцыны Тубис

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Санкт-Петербург

Артюхова И. Ю.

МЕТОДИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ

для специалистов, оказывающих психологическую поддержку семьям детей с онкологическим диагнозом

Петрозаводск
2019

Артюхова И. Ю.

МЕТОДИЧЕСКОЕ ПОСОБИЕ

для специалистов, оказывающих психологическую поддержку семьям детей с онкологическим диагнозом

Петрозаводск
2019

Методическое пособие разработано при финансовой поддержке Фонда президентских грантов в рамках реализации проекта «Держи меня за руку».

Методические материалы разработаны для широкого круга специалистов и добровольцев, оказывающих психологическую поддержку семьям, имеющим детей с онкодиагнозом.

Об авторе

АРТЮХОВА Ирина Юрьевна -
психолог, арт-терапевт, телесно-ориентированный терапевт, заместитель председателя правления, руководитель направления социальных проектов РОО «Служба спасения» (г. СПб).

Психологический стаж с 1999 года: психологическое консультирование, психотерапия (психологическая модель) взрослых, семей, детей; ведение психотерапевтических групп и арт-терапевтических тренингов; работа с различными категориями граждан, в т. ч. в кризисных и предкризисных состояниях, с переживающими посттравматические стрессовые расстройства (ПТСР); работа по подготовке и психологическому сопровождению медицинских волонтеров.

Автор собственных арт-терапевтических и телесно-ориентированных техник по работе с людьми, переживающими трагические события, кризисные состояния, ПТСР и нуждающимися в реабилитации.

На протяжении пяти лет Благотворительный фонд им. Арины Тубис реализует программы, направленные на развитие и распространение на территории Республики Карелия эффективной системы социальной и психологической реабилитации людей с онкологическим диагнозом, в том числе семей, имеющих детей с онкодиагнозом.

В 2018 году на основе созданных и апробированных практик психологической реабилитации был разработан проект «Держи меня за руку», который получил поддержку Фонда президентских грантов.

Проект «Держи меня за руку» был создан с целью разработки и внедрения в Республике Карелия системы социальной адаптации и психологической реабилитации семей с детьми, больными онкологией.

На протяжении 2019 года были реализованы целенаправленные и организованные действия специалистов по социальной, психологической, образовательной и юридической работе, направленные на приспособление семьи к сложившейся жизненной ситуации, сглаживание противоречий и трудностей, вызываемых болезнью ребенка, улучшение качества жизни, активизацию внутренних потенциалов всех членов семьи.

Данные методические материалы - это результат плодотворного сотрудничества Фонда с опытными и высококвалифицированными специалистами. В методическом пособии собран опыт психологов и медицинских волонтеров Благотворительного фонда им. Арины Тубис в области психологической поддержки маленьких пациентов, их родителей на всех этапах лечебно-диагностического процесса и психологического сопровождения семей на этапе ремиссии.

Мы надеемся, что данные методические материалы послужат источником ресурса для широкого круга специалистов и добровольцев при оказании психологической поддержки семьям, имеющим детей с онкодиагнозом.

Тубис Юлия Юрьевна,
Президент Благотворительного фонда им. Арины Тубис
Октябрь, 2019 г.

ВВЕДЕНИЕ

Постановка онкологического диагноза и процесс лечения затрагивают все сферы жизнедеятельности и оказывают психотравмирующее влияние на всю семейную систему маленького пациента. Изменяются привычный ритм и планы, меняется характер внутрисемейных и межличностных отношений, появляются задачи, для решения которых необходима активизация адаптивных механизмов всех членов семьи. Рассматривать психологическую, психосоциальную адаптацию и реабилитацию ребенка в отрыве от психоэмоционального состояния родителей, как одного из основных индикаторов адаптации семейной системы к болезни и ее последствиям, не представляется возможным.

На наш взгляд, в данный момент большее число программ реабилитации и психосоциальной адаптации направлено исключительно на ребенка с онкологическим диагнозом. Меньшее внимание уделено психологической поддержке родителей во время постановки диагноза и прохождения лечения. Еще меньше уделяется внимания длительной психологической поддержке родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания у ребенка. А ведь именно от состояния родителей в большей степени зависит не только результат адаптации ребенка, но и проявление отдаленных психологических последствий психотравмирующего влияния болезни на всех членов семьи. От того, как преодолен семейной системой ненормативный кризис, вызванный болезнью маленького члена семьи, зависит последующее качество жизни и часто само существование семьи. Следует заметить, что отдельно проводимая психологическая реабилитация, особенно у детей младше 12-14 лет, без психологической работы с родителями/родителем становится бессмысленной, так как семейные факторы в итоге оказывают решающее влияние на состояние ребенка. Ведь перед ребенком стоит задача не только психологически справиться с заболеванием и его последствиями, но и решить задачи своего возрастного периода, продолжить полноценное развитие, а перед семьей стоит задача не только справиться с постстрессовым состоянием, но продолжить выполнять свои специфические и неспецифические функции, то есть вернуться к максимально возможной активной и полноценной жизни.

В данном методическом пособии мы собрали опыт психологов и медицинских волонтеров Благотворительного фонда им. А. Тубис в области психологической поддержки маленьких пациентов, их родителей на всех этапах лечебно-диагностического процесса и психологического сопровождения семей на этапе ремиссии.

В первой части пособия описаны основные **факторы**, влияющие на психоэмоциональное состояние родителя, ребенка, других членов семьи, а также направления поддержки и задачи, решаемые специалистами и добровольцами при содействии **процессам адаптации** на этапах лечебно-диагностического процесса.

Вторая часть описывает один из вариантов направления психологической поддержки родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания у ребенка с использований методов арт-терапии.

Рассматривая процесс психологического сопровождения в такой последовательности, от влияния факторов до ремиссии, можно проследить источники формирования зон напряжения в семейной системе и сформировать векторы реабилитации и ракурсы содействия адаптации членов семьи с учетом семейной истории до и во время болезни ребенка, индивидуального характера реагирования на стрессовые факторы и особенностей проблемного поля каждой семьи.

Состояние семейной системы в целом, родителей и детей мы рассматриваем как состояние преодоления ненормативного кризиса, затрагивающего все сферы жизнедеятельности, в том числе экзистенциональные, используем определения состояния семейной системы и ее отдельных членов, как состояние психологического и соматического дистресса. Психологическая поддержка направлена на содействие преодолению ненормативного кризиса и снижение значения стрессогенных факторов, оказывающих влияние на психоэмоциональное состояние, через повышение адаптивных способностей членов семьи. Одновременно в реабилитации и адаптации детей с онкодиагнозом важно учесть задачи возраста и характер прохождения нормативных кризисов, если таковые попадают на период лечебно-диагностического процесса.

В данном методическом пособии мы не рассматриваем ситуации оказания психологической поддержки при поставке ребенку паллиативного статуса и ситуаций рецидива или возникновения сложных сопутствующих заболеваний. На наш взгляд, это отдельные темы с более сложным сочетанием влияния психотравмирующих факторов. Характер психологической поддержки в таких случаях может иметь другие направления и задачи.

I. Факторы, оказывающие влияние на психоэмоциональное состояние ребенка и других членов семьи. Адаптация к факторам.

Фактор «Постановка диагноза». Адаптация к диагнозу.

Фактор постановки онкологического диагноза у ребенка как правило носит характер внезапности.

Состояние родителей: страх за жизнь ребенка, страх смерти, шоковые реакции; состояние острого переживания горя, в том числе связанного с угрозой потери смысла жизни; состояние паники, бессилия, страха; состояние дезорганизации, связанное с разрушением планом на ближайшее и отдаленное будущее, как своих, так и связанных с ребенком; состояние дезорганизации, связанное с непониманием медицинской составляющей и невозможностью составить план краткосрочных и долгосрочных действий, связанных с лечебно-диагностическим процессом; активизация защитных механизмов вытеснения информации о заболевании и самого факта заболевания ребенка; состояние вины и ответственности за факт заболевания ребенка; состояние тревоги, связанное с возможными будущими финансовыми затратами; страх, связанный с незнанием, неумением осуществлять уход за ребенком с диагнозом; могут наблюдаться состояние необъективного восприятия реальности, времени, контакта.

Состояние ребенка: эмоциональная нестабильность, связанная с ухудшением физического состояния; как правило, особенно дети младшего возраста не знают полностью или частично о диагнозе, и их состояние в большей степени отражает особенности состояния родителей или является реакцией на состояние родителей; подростки могут знать о диагнозе, в том числе получить дополнительную информацию из сети интернет; может наблюдаться состояние тревоги, непонимания происходящего, в том числе связанное с неполной информацией или ее отсутствием о происходящем; у детей может проявляться чувство вины и тревоги, основанное на детских догадках и понимании, что негативные эмоциональные реакции значимых взрослых связаны с их здоровьем, посещением врача.

Состояние сиблингов, если они есть (братья и сестры): часто другие дети в семье не информируются о поставленном диагнозе и так же находятся в неведении о происходящем и непонимании реакций и поведения взрослых, что влечет за собой тревогу, злость на родителей или заболевшего сиблинга и связанные с этим чувства вины и стыда.

Как правило, на этапе постановки диагноза и сразу после постановки диагноза основным источником информации являются медицинские работники.

Действия специалистов и добровольцев (если произошло обращение родителей и помощь оказывают добровольцы) должны быть направлены на максимально полное информирование о прогнозах (задача медицинских работников), медицинских учреждениях, планах на лечение (задача медицинских работников) и необходимых для этого документах, в том числе об их перечне и порядке сбора; содействие сбору документов; информирование о благотворительных программах, включая программы адресной финансовой помощи. ***Действия специалистов психологов (при обращении родителей)*** включают весь спектр кризисного консультирования, в том числе техники эмоциональной поддержки, контейнирования состояний тревоги (методы отсрочки реакций до более благоприятного времени их проявления) и направлены на преодоление активизации психологических механизмов вытеснения, если они мешают принимать решения о лечении ребенка, активизацию и побуждение родителя к взаимодействию с врачом и получению полной информации, содействие формированию диады родитель-врач; восстановление максимально возможного контакта с реальностью. Отдельная задача - информирование детей о происходящем в зависимости от их возраста и особенностей семейной системы. Решение о полноте и форме информирования принимается совместно с родителем, в каждом отдельном случае - свое. Объяснение происходящего в соответствующей возрасту форме может значительно снизить уровень детской тревоги, связанной с непониманием реакций взрослых и исключение получения недостоверной, неполной или искаженной информации о заболевании, в том числе от посторонних или из сети интернет, если пациент или сиблинг имеет к нему доступ.

Адаптация к постановке диагноза связана с получением максимально полной соответствующей информации, контенированием эмоциональных состояний родителей, побуждением родителей к принятию решений, принятием факта постановки диагноза, формированием адекватных отношений с медицинскими работниками.

Фактор «Госпитализация». Адаптация к госпитализации, стационару.

Фактор госпитализации связан с необходимостью сменить привычное окружение на окружение стационара, расстаться с членами семьи, принять новые, ранее не знакомые правила поведения. Для ребенка может стать тяжелым сам факт взаимодействия с большим количеством новых взрослых, других детей. Для взрослых может стать психотравмирующим факт нахождения в боксе или палате, связанные с этим публичность, бытовые неудобства и необходимость налаживать новые межличностные отношения с персоналом стационара, другими родителями и детьми.

Фактор госпитализации отделяется нами от других факторов, связанных с нахождением в стационаре, таких, например, как фактор прохождения лечения, в связи с тем, что содействие адаптации в стационаре в меньшей степени зависит от хода течения болезни ребенка, и существует больше возможности влиять на состояние родителя и ребенка силами немедицинских специалистов и добровольцев. Более того, внутрисемейные процессы, связанные с длительной разлукой членов семьи и, соответственно, различием индивидуального опыта в этот период, часто становятся основой для возникновения или актуализации супружеских и детско-родительских конфликтов в период ремиссии, на этапе адаптации к жизни после болезни.

Состояние родителей: тревога, стыд, связанные с новым окружением, незнанием принципов и правил организации пребывания в стационаре, в том числе с непониманием функций сотрудников медицинского учреждения, правил организации времени и быта; недовольство организацией быта, публичностью; тревога за членов семьи, которые остались дома, вина перед оставленными близкими, злость и обида на них, чаще на второго родителя; зависть и обида на супруга или родственников, которые остались дома, так как им не надо менять окружение, приспосабливаться к ограничениям; у родителя и родственников, не находящихся в стационаре, могут развиваться состояния тревоги, связанные с отсутствием актуальной информации о состоянии находящихся в стационаре близких, вина перед супругом, находящимся с ребенком в стационаре, чувство бессилия и потери контроля над ситуацией, обида и зависть к супругу, который находится в стационаре и имеет возможность быть рядом с больным ребенком; все члены семьи могут испытывать обострение чувств одиночества и отчуждения друг от друга.

При длительном стационарном лечении может произойти значительное сужение интересов родителя, находящегося в стационаре с ребенком, вплоть до «потери знаний» о жизни вне больницы и сопутствующего этому процессу страха покинуть стационар и вернуться к обычной жизни. То есть, может произойти гиперадаптация к стационару, его быту и правилам. У родителя, не находящегося в стационаре, может так же развиться гиперадаптация к разлуке, привычка жить без близких.

Состояние ребенка: страх и тревога от большого количества незнакомых взрослых, нового окружения; тревога и тоска, связанные с расставанием с близкими, друзьями, привычным окружением; обида на родителя и близких, с которыми от разлучен в связи с нахождением в стационаре; различные поведенческие изменения, протестные реакции (от состояния закрытости до двигательной расторможенности) как ответ на незнакомую обстановку, правила, ограничения и разлуку со значимыми близкими; у маленьких детей при длительной разлуке может наблюдаться эффект «не узнавания близких, отвыкания от них», например, второго родителя или сиблингов.

Состояние сиблингов, если они есть (братья и сестры): тоска по родителю, находящемуся в больнице; сиблинги могут сильно скучать по брату или сестре; тревога, связанная с изменением привычного уклада жизни; зависть и ревность по отношению к больному сиблингу; проективная идентификация (гипертрофированное желание принять почти родительскую ответственность за брата или сестру, связанная с желанием заслужить любовь родителя и преодолеть чувство заброшенности и ненужности).

Действия специалистов и добровольцев: содействие информированности ребенка и родителя о правилах и организации быта в стационаре (памятки; буклеты; личные беседы; проведение ознакомительных экскурсий; составление планов-схем отделения, больницы, в том числе в доступной для ребенка форме (например, в сказочной), с пояснением назначения помещений; медицинские волонтеры и больничные клоуны могут в игровой форме разъяснять ребятам правила поведения, пояснять назначения мероприятий, расписания дня); содействие снятию напряжения от незнакомых взрослых (стабильное посещение больного ребенка и родителя одними и теми же медицинскими волонтерами, в том числе больничными клоунами со стабильным образом); содействие коммуникативным внутрисемейным и дружеским процессам (передача «живых» театрализованных писем силами больничных клоунов, открыток-приветов, рисунков, писем, если лечение происходит в значительном удалении от дома и у членов семьи или друзей (например, одноклассников) нет возможности посещать находящихся в стационаре); обращение внимания на события, происходящие вне стационара (рассказы, вовлечение в беседу, обращение внимания на природные, сезонные изменения; семейные события, в том числе организация мини-праздников, посвященных семейным датам); содействие коммуникативным процессам пациент/родитель - медицинский работник; содействие удовлетворению бытовых нужд родителя и ребенка, в том числе посредством благотворительной помощи; содействие началу составления планов на период после выхода из стационара (при приближении выписки на период между лечением, например, между химиотерапиями); содействие процессу обучения, если ребенок - школьник (репетиторство, обучение в больничной школе). ***Действия специалистов психологов:*** нормализация эмоционального опыта; прояснение для родителя процессов адаптации к стационару с подчеркиванием того, что большинство родителей и детей это испытывают в той или иной мере; содействие процессу принятия внутрибольничных норм и правил; объяснение, пояснение возможных состояний членов семьи; содействие внутрисемейным, супружеским и межличностным коммуникациям психологическими методами, в том числе с использованием техник медиации; использование всех методов эмоциональной поддержки, в том числе для предотвращения последствий длительного отчуждения членов семьи.

Адаптация к госпитализации/стационару основана на получении родителем и ребенком информации, опыта нахождения в стационаре; содействии решению бытовых проблем; содействии межличностным, внутрисемейным коммуникативным процессам и связям; содействии поддержанию внестационарных связей; содействии процессам обучения и развития пациентов.

В содействии адаптации к стационару и снижении влияния фактора госпитализации на психоэмоциональное состояние могут принимать активное участие медицинские добровольцы, в том числе больничные клоуны. Стабильное посещение медицинскими добровольцами маленьких пациентов и их родителей не только уменьшает состояние одиночества и отчужденности, но и прокладывает путь к дальнейшему реабилитационному процессу и адаптации к жизни вне стационара.

Фактор «Лечение». Адаптация к процессу лечения.

Фактор лечения включает проведение оперативных вмешательств, лечебные, включая химиотерапию, и диагностические процедуры, включая инвазивные (пункции, инъекции) и другие мероприятия, включая соблюдение специальных диет, прием лекарств.

Сразу нужно сказать, что если можно значительно облегчить процесс адаптации к нахождению в стационаре, то содействие процессу ***адаптации к лечению*** сложнее, особенно к болезненным процедурам. Скорее можно снизить тревогу и страх перед проведением оперативных вмешательств, инвазивных методов, и уменьшить их психотравмирующие последствия, повысить мотивацию к соблюдению врачебных рекомендаций. Более того, адаптация к лечению и психоэмоциональное состояние родителей и детей находятся в прямой зависимости от результатов лечения и медицинских прогнозов.

Состояние родителей: страх смерти, инвалидизации ребенка; тревога и страх перед лечением, его результатами; страх и бессилие перед болью у ребенка; страх, бессилие и беспомощность перед эмоциональными, поведенческими реакциями ребенка и своим эмоциональным состоянием (страх страха или страх ужаса); вина перед ребенком за его состояние, за то, что родитель не может сам повлиять на ситуацию или улучшить состояние ребенка, не может предотвратить боль (испытывают оба родителя; у родителя, находящегося вне стационара, может осложняться чувством бессилия, самобичевания, т. к нет возможности обнять, утешить ребенка лично); злость на другого родителя/супруга, других родственников; злость, зависть к другим родителям, чьи дети не больны (может доходить до

нежелания слышать о других родителях и их детях); злость, гнев и/или благодарность по отношению к врачам, раздражение, злость по отношению к среднему медицинскому персоналу, проводящему болезненные медицинские процедуры, чувство вины и стыда (часто смешанное чувство «понимаю, что они делают лучше, лечат, но все равно злюсь, т. к. моему ребенку больно»); злость, гнев на Бога, Судьбу, весь мир и конкретных людей, которые, по мнению родителя, повинны в заболевании ребенка; вина за состояние ребенка перед другим родителем («я мама, не уберегла, я плохая мать и плохая жена», «я отец не защитил, ничего не могу сделать, значит я плохой отец и муж»); повышенное чувство тревоги и ответственности, попытки контролировать других членов семьи, в том числе постоянным контролем по телефону; проявление гиперопеки по отношению к ребенку с онкодиагнозом; эмоциональная отчужденность, черствость, как тенденция защититься от болезненных эмоциональных переживаний; эмоциональная изоляция от близких; тревога и усталость, связанная с уходом за ребенком; актуализация у родителей и родственников непрожитых ситуаций, связанных с потерями (эмоции связанные с прошлым опытом); могут начать формироваться тенденции к самоотречению, тотальной жертвенности и следующее за ними эмоциональное выгорание.

На этапе лечения в семье часто встает финансовый вопрос и актуализируется весь спектр чувств, связанных с этой сферой, начиная от страха финансового краха семьи и чувства несостоятельности, бессилия перед непосильными финансовыми тратами на лечение и заканчивая стыдом и виной перед публичным сбором денег или обращением в благотворительные организации. В этой связи родители могут нуждаться в оказании юридических услуг, помощи в сборе необходимых для лечения документов.

Также на этапе лечения могут актуализироваться проблемы в супружеских отношениях, связанные с конфликтами, возникшими до постановки диагноза или вытекающие из актуального эмоционального состояния и/или перераспределения семейных ролей.

Состояние ребенка: страх перед болезненными процедурами; эмоциональные состояния сопровождающие лечение, страх таких состояний (боль, тошнота и т. д.); вина и чувство ответственности за эмоциональное состояние родителя; страх, тревога и непонимание, связанные с лечением; особенно если информация о диагнозе, лечении, назначаемых процедурах недостоверная, неполная или не соответствует возрасту; злость, гнев, раздражение на медицинский персонал, родителей, сопутствующие чувства вины и стыда за такие чувства; состояния, связанные с эмоциональной закрытостью или лабильностью родителей; вина и страх, связанные с конфликтами между родителями, вплоть до острого переживания своей виновности и причинности таких конфликтов.

Отдельно следует отметить переживания ребенка и родителя, связанные с изменением тела в процессе и под воздействием лечения (одутловатость, потеря волос, шрамы, потеря или деформация частей тела) и страх необратимости таких изменений. Наиболее сильно страх и стыд телесных изменений проявляются у подростков. Иногда это является основной жалобой, и субъективные переживания по поводу внешних изменений даже сильнее страха перед самим заболеванием и болью. Также подростки остро переживают разрыв социальных связей со сверстниками. Происходит совпадение времени болезни и связанной с ней социальной изоляции и задачи возрастного периода, связанной с потребностью найти свое место среди сверстников, быть значимым, принятым.

Состояние сиблингов, если они есть (братья и сестры): страх смерти, боли чужой и своей; тоска и страх за брата или сестру; ревность и обида, связанные с повышенным вниманием к сиблингу; непонимание, тревога, если информация о заболевании сиблинга неполная, искаженная или не соответствует возрасту; может наблюдаться соматизация психоэмоциональных состояний (проявление болевых, телесных симптомов вместо психоэмоциональных); тревога, сочувствие эмоциональным состояниям родителей; так же как и у родителей могут наблюдаться тенденции к самоотречению в пользу больного сиблинга или родителей.

Действия специалистов и добровольцев: содействие информированию родителем или совместное информирование ребенка, сиблингов о течении лечения, назначаемых процедурах и инвазиях (информация подается в форме соответствующей возрасту детей и особенностям семейной системы, ее традициям и т.д.; одно из требований связано с информированием о болезненности процедур - не следует сообщать, что процедура безболезненная, если известно обратное, «не лгите о боли»); повышение мотивации ребенка и родителя к лечению, создание системы вознаграждения за преодоленное («сундуки наград», «игрушка за храбрость», «медаль за терпение» и т.д. - система поощрения и вознаграждения за прохождение болезненных процедур; система чествования прошедших процедуры, соблюдающих режим и врачебные предписания); нормализация психоэмоционального опыта; содействие повышению эмоционального фона (игры, рисование, общение с больничными клоунами и медицинскими волонтерами); эмоциональная и информационная подготовка к проведению болезненных процедур, сопровождение ребенка на такие процедуры медицинскими клоунами; содействие повышению самостоятельности через игры и общение; создание условий для эмоционального отреагирования неприятных чувств и эмоций ребенка, в том числе гнева и страха, с использованием ростовых кукол, при содействии больничных клоунов,

методами арт-терапии (эмоциональное рисование, «каляки-маляки», «штриховка»); содействие в уходе за ребенком, если родитель в этом нуждается; содействие через благотворительные организации и проекты решения финансовых вопросов, связанных с лечением, транспортом, получением юридических услуг и т. д. ***Действия специалистов психологов:*** содействие снятию эмоционального напряжения, создание условий и содействие процессу эмоционального реагирования на сложные или неприятные чувства (гнев, страх, обида) у членов семьи психологическими методами (включая работу с негативными чувствами в адрес медицинского персонала); коррекция супружеских отношений, содействие в разрешении внутрисемейных проблем психологическими методами; коррекция детско-родительских отношений психологическими методами, в том числе содействие снижению гиперопеки и повышенной жертвенности со стороны родителей; консультации и выработка стратегии и тактики информирования ребенка о течении заболевания с учетом особенностей возраста, в том числе с использованием методов сказкотерапии; содействие составлению реалистичных планов на ближайшее будущее, содействие воплощению таких планов; при приближающемся завершении лечения составление планов на постстационарный период, детализация и содействие воплощению таких планов; содействие решению ребенком или подростком задач возрастного периода; содействие психологическими методами преодолению состояния соматического и эмоционального дистресса.

Часто два фактора - Госпитализация и Лечение - два процесса адаптации существуют одновременно и как два взаимосвязанных процесса трудны для различения как родителям, так и специалистам. Но различать их важно для понимания как ограничений, так и возможностей влияния специалистов и добровольцев на эти процессы.

Тем не менее, можно выделить общее психотравмирующее влияние для этих двух факторов как на родителей, так и на ребенка. Оно выражается в нарушении восприятия личных, телесных, поведенческих границ и я-концепции. Нарушение связано с полученным при госпитализации и лечении опытом вторжения в личное, телесное пространство при осуществлении медицинских манипуляций, осмотре, инвазиях («нигде телесный контакт с другим человеком не происходит так часто без воли ребенка и не связан с таким количеством боли и других неприятных ощущений, как при нахождении в больнице»), публичностью быта и эмоций, уменьшением личного пространства до размеров больничной койки, и даже на нее в любой момент может произойти вторжение, и необходимостью контейнировать, сдерживать эмоции. На этапе ремиссии, приспособления к жизни вне активной фазы лечения практически всегда в той или иной форме специалистам приходиться сталкиваться с отдаленными последствиями этого

психотравмирующего опыта.

Чем сильнее удается снизить влияние фактора, связанного с адаптацией к стационару, чем больше можно сделать для адаптации к лечебно-диагностическому процессу, тем больше эмоциональных и физических сил останется у маленького пациента и его семьи для преодоления заболевания.

Фактор, связанный с исключением, ограничением или изменениями социального функционирования.

Фактор связан с прекращением, ограничением или изменением рабочей, социальной, семейной, учебной и другой деятельности родителем, проистекает из совокупности существования факторов постановка диагноза, госпитализация и лечения, он как бы следует из самого факта заболевания ребенка и сосредоточения родителя/родителей на решении задач, связанных с болезнью. Часто рассматривается как часть других факторов, но нам кажется, что следует выделять его, как самостоятельную единицу, так как именно в области преодоления психотравмирующего влияния этого фактора лежит больша**я** часть возможностей реабилитации и адаптации не только родителей, но и всей семейной системы.

Состояние родителей: грусть, отчаянье, связанные с полной или частичной утратой работы; состояние, связанное со снижением личной, социальной значимости, разрушением личных смыслов и планов; страх финансовой несостоятельности и финансовой зависимости; утрата личной ценности как сотрудника, работника, состояние огорчения, связанное с потерей карьеры; тревога, связанная с перераспределением семейных ролей; неудовлетворённость новыми социальными ролями, страх не справиться; тревога, страх перед прекращением или изменением супружеских обязанностей, отношений, в том числе, сексуальных; стыд, вина и тревога за сам факт наличия супружеских, карьерных и других личных желаний и потребностей («как можно этого хотеть, если твой ребенок болеет»); самобичевание и самонаказание за возникновение личных желаний и потребностей; может возникать гнев, обида, направленные на супруга или других родственников, продолжающих работать или реализовываться, реже такие чувства направлены на ребенка, и при их наличии чаще тщательно скрываются; острая зависть к другим и чувство несправедливости, связанные с возможностью других продолжать социальную активность; страх за свое будущее.

Спектр переживаний, связанный с действием этого фактора, очень обширен, и его психотравмирующие последствия наиболее полно проявляются на последних этапах лечебно-диагностического процесса и этапе выхода

ребенка в ремиссию. То есть, снижается прямая угроза жизни и здоровью ребенка, для родителя повышается значимость фактора изменения социального функционирования.

Фактор «Ремиссия, возврат к жизни вне стационара». Адаптация к жизни после болезни.

Фактор условно может быть описан как «возвращение в новую, старую жизнь». Общее психотравмирующее влияние этого фактора связано с решением задач адаптации к изменившемуся за время болезни социальному окружению силами изменившихся за период болезни ребенка членов семьи. Характеризуется сложностью принятия неизбежных изменений в себе и других, изменений обстоятельств одновременно с тем, что жизнь вокруг за период болезни ребенка текла своим чередом, по своим правилам, как бы не замечая таких важных и сложных событий в жизни семьи. Этот период связан с тем, что многое нужно начинать заново, переосмысливать ценности и поступки, а часто сил после соматического и эмоционального дистресса на это не хватает.

Состояние родителей: растерянность, связанная с уходом решения сверхзадачи сохранения здоровья и жизни ребенка; разочарование, связанное с неоправданными надеждами и завышенными ожиданиями от ремиссии («Вот вылечимся и тогда...!!!, «Вылечились и...!!!); недовольство произошедшими изменениями в функционировании семьи, сменой семейных ролей; непонимание изменившихся близких; страх перед будущим.

Состояние ребенка: часто социальная неуверенность; непонимание правил жизни вне процесса лечения; страх социальных контактов, утеря способности общаться со сверстниками, социальная отчужденность; протестные реакции, связанные с гиперопекой со стороны родителей; страх и недовольство, связанные с уменьшением времени, проводимом совместно с родителем.

Действия специалистов и добровольцев: составление и реализация индивидуальных семейных планов сопровождения, адаптации, реабилитации. ***Действия специалиста психолога:*** проведение диагностики структуры влияний психотравмирующих факторов; составление и реализация программ психологической поддержки, сопровождения, адаптации и реабилитации.

Состояние членов семьи на этом этапе зависит от состояний, возникших при воздействии факторов постановки диагноза, госпитализации, лечения и фактора изменения социального функционирования, от индивидуального набора их психотравмирующих влияний. То есть набор психотравмирующих влияний факторов всегда строго уникален в каждом случае, несмотря на

внешнюю схожесть ситуаций. Соответственно, и психологическое сопровождение, и содействие адаптации должны всегда носить индивидуальный характер для каждой семьи, для каждого ребенка или родителя.

Состояние семьи ребенка, вышедшего в ремиссию, может характеризоваться наличием радости от прекращения лечения, счастьем, связанным с воссоединением семьи, благодарностью родственников друг другу, гордостью за достойно пройденные испытания и многими другими яркими и положительными эмоциями и переживаниями. Но это не отменяет влияние негативных переживаний, полученных в процессе лечения. **Следует отметить, что этапы нестойкой и стойкой ремиссии будут окрашены тревогой и страхами, связанными с возвращением болезни, с рецидивом. Убрать полностью тревогу, связанную с этим, невозможно**. **С такой тревогой можно только жить, можно снижать значение и силу этой тревоги через активизацию других аспектов жизнедеятельности, других аспектов личности**.

Действия специалистов и добровольцев должны быть направлены на максимально возможное повышение уровня жизнедеятельности семьи и ее членов несмотря на, но с учетом диагноза и полученного уникального опыта. Такая формулировка применяется специалистами и добровольцами Благотворительного фонда им. Арины Тубис при осуществлении всех программ реабилитации и психологической поддержки пациентов с онкодиагнозом и их семей.

II. Направления и формы психологической поддержки родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания у ребенка с использованием методов арт-терапии на примере реализации программы психологической поддержки в рамках проекта «Держи меня за руку».

Целями программы психологической поддержки являются снижение значения психотравмирующих факторов, оказывающих влияние на социально-психологическое и психоэмоциональное состояние родителей, имеющих детей с онкологическим диагнозом, и содействие адаптации на этапе ремиссии.

Основные задачи лежат в области преодоления факторов, связанных с исключением, ограничением или изменениями социального функционирования и преодолении тенденции формировать жизнь семьи, внутрисемейные отношения и воспитание только в рамках культуры болезни.

На протяжении всей программы основными стали методы арт-терапии, позволяющие как диссоциировано взаимодействовать с проблемно-нагруженным личным материалом, так и рассматривать в символической и метафорической форме феномены внутренней и внешней жизни, межличностных отношений.

Программа состоит из серии арт-терапевтических тренингов, серии детско-родительских встреч, индивидуальных психологических консультаций и продолжение взаимодействия с медицинскими добровольцами на индивидуальном и групповом уровне. Такое сочетание методов позволило работать с личной родительской проблематикой отдельно от проблематики внутрисемейной. Дополнение программы индивидуальными психологическими консультациями позволило участникам работать с более интимной информацией, проблемами, невозможными для предъявления в групповом формате. Взаимодействие специалистов, проводящих групповые встречи и индивидуальные консультации, позволило полноценно выстроить индивидуальные психокоррекционные линии. Взаимодействие в течение всего периода программы с медицинскими добровольцами позволило создать условия для коррекции социальных взаимодействий и снятия эмоционального напряжения.

В программе приняли участие семьи, имеющие детей, вышедших в стойкую и нестойкую ремиссии, закончившие фазы активного лечения.

Программа арт-терапевтических тренингов построена от уровня взаимодействия с общечеловеческой символикой до взаимодействия с образами, несущими личное и даже интимное значение.

Уже на первой встрече психологом была заявлена концепция «Наши встречи - это Ваше личное пространство, это время принадлежит только Вам, мы не концентрируемся на ситуации, связанной с заболеванием ребенка, мы обращаем наше внимание на Ваши потребности, Ваши задачи, Ваши эмоции. Это Ваше личное путешествие к себе, про себя, о себе». Это позволило начать снимать внутренний барьер, принимать решение о переводе сконцентрированного фокуса внимания с ребенка и ситуации его болезни на личные проблемы, потребности, задачи, без решения которых невозможно дальнейшее полноценное функционирование семьи.

В арт-терапевтической программе использовались практически все формы работы с различными материалами, различные техники и приемы: рисование, лепка, работа в технике акватипии, работа с отпечатками тела.

В течение программы использовались различные изобразительные материалы (акварельные краски, гуашь, карандаши, мелки, фломастеры, работа на бумаге различного формата - от А4 до А1), пластические материалы (глина, полимерная глина, пластилин, песок), стекло.

Мы приводим несколько описаний встреч с перечнем решаемых задач для понимания направлений психологической поддержки, связанной со снижением психотравмирующего влияния фактора изменения социального функционирования.

Вводная встреча «Работа с символами»
Цели и задачи

- Знакомство участников, ознакомление с групповыми правилами, ознакомление с целями и задачами программы психологической поддержки.
- Проведение первичной психологической диагностики, выявление актуальных запросов, не связанных напрямую с заболеванием ребенка.
- Создание условий для мягкого преодоления психологических защит.
- Содействие снятию напряжения и внутригрупповой тревоги.
- Диагностика личностных и внутрисемейных проблем, актуализировавшихся за время болезни ребенка или решение которых было отложено на время болезни и лечения ребенка.
- Проведение первичной коррекции, поиск вариантов разрешения.
- Формирование мотивации к прохождению тренинговой программы.

Методы и техники
Авторская модификация арт-терапевтической техники «Гора и река». Проведение диагностическо-коррекционной проективной методики, направленной на выявление актуальной личностно-психологической ситуации.

Встреча «Глиняный мир»
Цели и задачи

- Создать условия для снятия эмоционального напряжения у участников тренинга.
- Создать условия для проявления особенностей межличностного взаимодействия и выявления актуальных потребностей.
- Создание условий для поиска новых вариантов и способов поведения и межличностного взаимодействия.
- Поиск внешних и внутренних ресурсов для изменения, поиск возможностей для увеличения вариативности и эффективности взаимодействия с окружающим миром и людьми.
- Содействие развитию творческого взаимодействия с другими через более глубокое понимание своих и чужих эмоциональных проявлений.
- Содействие гармонизации внутренних эмоциональных состояний и их презентации во вне.
- Поиск способов оптимизации форм взаимодействия с другими через создание игровой симуляционной модели мира.
- Поиск и понимание своего актуального состояния и «Своего места».

Методы и техники
Авторская модификация арт-терапевтических техник работы с глиной в пространстве юнгианской песочницы.

Встреча «Эмоциональная карта тела или как я проживаю отношения» телесно-ориентированная арт-терапия»
Цели и задачи

- Создать условия для осмысления телесной составляющей эмоциональных состояний.
- Выявить отвергаемые и неосознанные эмоционально-чувственные переживания как составную часть актуальных межличностных состояний.
- Выявить взаимосвязь телесных составляющих и эмоциональных состояний при принятии решений в межличностном взаимодействии.
- Мягкая работа по преодолению психологических защит - проекция и ретрофлексия.
- Выявление роли психологических защит участниц тренинга в актуальных межличностных состояниях, характеризующихся как напряженные.
- Содействовать выявлению, осмыслению локализации эмоциональных состояний в теле.
- Создать условия для основания новых поведенческих реакций с опорой на переосмысление карты тела с зонами локализации эмоциональных состояний.
- Коррекция межличностных отношений.

Методы и техники
Авторская арт-терапевтическая техника коррекции межличностных отношений «Тройные зеркала» и техника телесно-ориентированной арт-терапии «Телесная карта эмоций».

Встреча «Отражение»
Цели и задачи

- Создание условий для проявления и осмысления особенностей межличностного взаимодействия и отношений со значимыми близкими.
- Содействие проявлению отвергаемых или трудных для принятия и предъявления во вне психологических состояний, чувств и переживаний.
- Создание условий для мягкого снятия психологических сопротивлений и защит для принятия нового эмоционального опыта.
- Стимуляция безопасных способов предъявления и демонстрации для других сложных эмоциональных состояний.
- Поиск метафоричных образов для более полного осознания своих эмоций и состояний.
- Содействие снятию психологических защит (проекций) в межличностном взаимодействии.
- Обучение новым вариантам описания своих состояний.
- Содействие увеличению и расширению поведенческого репертуара.
- Расширение и уточнение семантического поля эмоциональных состояний.
- Создание условий для принятия различных взглядов на личные события и собственные эмоциональные состояния.

Методы и техники
Авторская методика основанная на технике «Акватипия». Создание произвольных отпечатков на выбранную тему (событие, отношения и связанные с ними эмоциональные состояния) с использованием стекла, красок, бумаги. Проективная техника работы с полученными личными отпечатками и отпечатками других участников группы. Групповой дебрифинг.

Встреча «Вчера, сегодня, завтра»
Цели и задачи

- Создать доверительную безопасную и комфортную внутригрупповую атмосферу. Снятие внутригруппового напряжения, возникающего в связи с наличием в группе участников, находящихся на разных этапах психотерапевтического процесса.
- Содействие ускорению процессов внутригрупповой динамики.
- Создать условия для определения зоны ближайшего и отдаленного личностного развития участников группы.

- Содействовать преодолению психологических защит.
- Содействие прикосновению к травматичным событиям из прошлого, переосмыслению травмирующего психологического опыта, созданию понимания связанности событий прошлого с сегодняшним психологическим состоянием.
- Содействие поиску участниками внутренних и внешних психологических ресурсов для преодоления тяжелого психоэмоционального состояния, поиску новых форм поведения.
- Обучение и отработка социально-приемлемым и психологически-комфортным способам предъявления себе и ближайшему окружению окружению своих эмоциональных состояний.
- Содействие созданию участниками ближайших и отдаленных планов на будущее.
- Усиление собственной личностной ценности участников группы, ценности пережитого опыта и опыта актуального состояния.
- Содействие внутригрупповому диалогу и принятию разнообразия эмоционального опыта других.

Методы и техники
Авторская интерпретация работы с временной и событийной жизненной линией с использованием техник создания масок и закрытого рассказа.
Групповой диалог.

Детско-родительские встречи решали задачи содействия внутрисемейным коммуникациям, коррекции детско-родительских отношений, коррекции гиперопеки и гиперпротекции, снятия внутрисемейного напряжения. В процессе использовались техники арт-терапии, сказкотерапии, песочной терапии. Мы приводим несколько описаний встреч с перечнем решаемых задач для понимания направления коррекции и снижения психотравмирующих факторов, связанных с ситуацией онкодиагноза.

Встреча «Первое знакомство»
Цели и задачи

- Знакомство с участниками, создание атмосферы эмоционального принятия посредством игрового пространства, снятие первичного напряжения.
- Исследование представлений родительской части группы о детских потребностях и представлений о своем ребенке, как о «другом».
- Исследование возможностей для объективации внутренних процессов у детей с онкопаталогией посредством создания кукол-фигур.
- Исследование особенностей взаимодействия детей с онкопатологией и других взрослых.
- Диагностика особенностей детско-родительских внутридиадных отношений.

- Исследование родительской позиции участников тренинга (симбиотические отношения, гипо- и гиперопека, потакание, доминирование, авторитаризм; гипер- и дезадаптация), в том числе диагностика наличия гиперадаптации к социальным требованиям у родителей, имеющих детей с онкопаталогией.
- Создание условий для повышения уверенности у детей с онкопаталогией через технику поддержки творческой деятельности («от желания к результату» - ребенок формирует творческую задачу, экспериментирует с материалами, а взрослый помогает только в аспекте технологии для достижения результата).

Методы и техники
Адаптированная авторская методика «Принимающие пространство». На первом этапе родители и дети работают в двух группах (родительской и детской). Родители конструируют/создают принимающий мир для детей посредством рисования, а дети с помощью психолога и помощников создают объемные фигуры/куклы. На втором этапе исследуются возможности и особенности детско-родительского взаимодействия на созданном пространстве. Использование данной схемы арт-терапевтической работы позволяет исследовать как доминирующие паттерны в детско-родительских отношениях, так и эмоциональный фон и уровень эмоционального напряжения в детско-родительской диаде.

Встреча «Контрасты эмоций»
Цели и задачи
- Создать атмосферу доверительного диалога между родителями и детьми о сложных эмоциональных состояниях.
- Содействие целостному восприятию, работа с отвергаемыми эмоциональными состояниями.
- Содействие свободному проявлению различных эмоциональных состояний, содействие процессам совладания со сложными эмоциональными состояниями.
- Содействие осмыслению и принятию разнополюсных эмоциональных состояний детей и родителей.
- Создать условия для проявления (через применение пластических материалов) обобщающих метафор чувств и эмоций характеризующихся участниками тренинга как «неприятные» и «приятные».
- Создать условия для творческого взаимодействия с метафорами сложных состояний.

Методы и техники
Авторская арт-терапевтическая методика с использованием арт-терапевтической техники «Приятные и неприятные эмоции», элементы сказкотерапевтического диалога.

Встреча «Если бы моя семья стала ...»
Цели и задачи
- Диагностика актуального состояния семейной системы, внутрисемейных ролей, ведущих эмоциональных связей.
- Снятие группового напряжения.
- Диагностика внутрисемейных образов и восприятия членов семьи друг другом.
- Создание условий для внутрисемейного диалога.
- Содействие росту родительской осознанности, понимания взаимосвязанности и взаимозависимости эмоциональных состояний членов семьи.
- Содействие пониманию процесса отражения и влияния скрытых негативный эмоций родителя на психоэмоциональное состояние ребенка.
- Содействие проявлению скрытых и отвергаемых внутрисемейных эмоций в мягкой и максимально возможно не травмирующей форме.
- Содействие проявлению негативных эмоций у детей, содействие процессу принятия родителями детского взгляда на актуальное состояние семейной системы.
- Содействие поиску родителем вариантов изменения состояния семейной системы на основе информации и личного опыта, полученного в процессе тренинга.

Методы и техники
Адаптированная техника метафоричного рисования, элементы терапевтического опроса и сопровождения рисования (стимулирование). Краткое психологическое консультирование родителей.

ОГЛАВЛЕНИЕ

Введение.....4

I. Факторы, оказывающие влияние на психоэмоциональное состояние ребенка и других членов семьи. Адаптация к факторам.....6
Фактор «Постановка диагноза». Адаптация к диагнозу.....6
Фактор «Госпитализация». Адаптация к госпитализации, стационару.....7
Фактор «Лечение». Адаптация к процессу лечения.....10
Фактор, связанный с исключением, ограничением или изменениями социального функционирования.....14
Фактор «Ремиссия, возврат к жизни вне стационара». Адаптация к жизни после болезни.....15

II. Направления и формы психологической поддержки родителей на этапе ремиссии онкологического заболевания у ребенка с использованием методов арт-терапии на примере реализации программы психологической поддержки в рамках проекта «Держи меня за руку».....17
Вводная встреча «Работа с символами».....18
Встреча «Глиняный мир».....19
Встреча «Эмоциональная карта тела или как я проживаю отношения» телесно-ориентированная арт-терапия».....19
Встреча «Отражение».....20
Встреча «Вчера, сегодня, завтра».....20
Встреча «Первое знакомство».....21
Встреча «Контрасты эмоций».....22
Встреча «Если бы моя семья стала…».....23