

УДК 616.895.8–085:616.851.6

ИНТЕРНЕТ-ФОРУМ «ШИЗОФРЕНИЯ – ЛЕЧЕНИЕ ОБЩЕНИЕМ»

С. М. Бабин

*Оренбургская областная клиническая психиатрическая больница №2,
Областной психотерапевтический центр*

Различные формы само- и взаимопомощи душевнобольных и членов их семей получают все большее признание как в мировой, так и в отечественной психиатрии [2, 3, 7]. Также расширяется использование современных информационных технологий, в частности, интернета. Во всемирной паутине получили известность такие ресурсы, объединяющие потребителей психиатрической помощи, как Европейская федерация ассоциаций семей лиц, страдающих психическими заболеваниями (EUFAMI) (www.eufami.org); различные сети, слышащих голоса (<http://health.groups.yahoo.com/group/voice-hearers>; www.intervoiceonline.org); объединение «Анонимные шизофреники» (<http://sanonymous.com>) и др. В русскоязычном пространстве интернета до недавнего времени были представлены лишь некоторые ресурсы, преимущественно носящие или явно рекламный характер, или предназначенные для профессионалов, на которых клиенты могли в лучшем случае получить заочную консультацию. В последнее время открылись сайты, спонсируемые фармацевтическими фирмами, на которых в первую очередь пациенты и их родственники, а также специалисты, могут найти разнообразную информацию о проявлениях, течении, методах лечения, ухода и профилактики различных психических расстройств. Так, сайт trivogi.net специализируется на тревожных расстройствах, ресурс Psihos.ru предлагает большое количество материалов по психозам и биполярным заболеваниям, сайт memini.ru полностью посвящен проблемам деменции. Это значительно расширяет информационные возможности потребителей психиатрической помощи. Развивается сайт Общероссийской общественной организации инвалидов вследствие психических расстройств и их семей «Новые возможности» (<http://nvm.org.ru/home.htm>), где также на протяжении уже нескольких лет доступен форум для общения пациентов и их родных (www.pforum.ru).

Данное сообщение посвящено новому отечественному электронному ресурсу – независимому форуму «Шизофрения – лечение общением»

(<http://www.schiza.org>). Принципиальное отличие этого форума состоит в том, что он создан исключительно по инициативе и на средства лиц, страдающих психическими заболеваниями, без какой бы то ни было поддержки официальных психиатрических структур и/или фармацевтических компаний, что является уникальным для российской действительности.

Форум «Шизофрения – лечение общением» создан для обсуждения общественно-политических, нравственно-этических, культурологических, медицинских, юридических и исторических аспектов жизни. В дальнейшем изложении мы будем использовать материалы данного ресурса, стараясь по возможности сохранить используемую авторами терминологию. Декларируемые цели форума – общение, взаимопомощь, в том числе, так называемая феноменологическая помощь, социализация и социальная реабилитация, противодействие стигматизации, дискриминации и сегрегации, защита чести и достоинства, прав и интересов душевнобольных и людей с психиатрическими диагнозами, обмен опытом решения душевных проблем, психотерапия, творчество.

Несмотря на то, что непосредственно в названии фигурирует слово шизофрения, организаторы тут же уточняют, что форум предназначен для больных шизофренией и биполярным расстройством с целью формирования виртуальных групп взаимопомощи душевнобольных, рассмотрения вопросов психотерапии и социальной реабилитации. Таким образом, форум является информационной площадкой для общения пациентов со всеми видами психических заболеваний, а также членов их семей и специалистов в области психического здоровья. В настоящее время (23.10.2010г.) на форуме зарегистрировано 2 082 участника, открыто 4 239 тем, число сообщений превышает 85 000. Весьма представительна география места жительства пользователей ресурса. Большую часть из них, естественно, составляют граждане Российской Федерации, однако к ним присоединились участники из Украины, Белоруссии, Литвы, Молдовы, Эстонии, Чехии,

Израиля, Испании, Италии, Германии, США и других стран. Фактически речь идет о крупнейшем сайте, объединяющем русскоязычную диаспору потребителей психиатрической помощи.

Общение на форуме осуществляется анонимно, для регистрации необходимо указать только адрес электронной почты. Если человек испытывает трудности с регистрацией или опасается нарушения анонимности, он может посещать ресурс и без какой бы то ни было регистрации просто в качестве «гостя».

Следует отметить хорошее техническое оборудование форума и продуманную организацию его работы, выделяющие данный ресурс среди других в русскоязычной сети. Помимо перечней новых и непрочитанных сообщений, активных тем, доступен поиск по ключевым словам, по сообщениям конкретного участника. Каждый зарегистрированный участник имеет центр пользователя с возможностью создавать группы, отправлять и получать личные сообщения, электронные письма, пользоваться архивом переписки и собственных сообщений. Также доступен чат с видео и языковым общением.

Остановимся на структуре форума «Шизофрения – лечение общением». Форум разделен на пять крупных разделов, каждый из которых содержит, в свою очередь, несколько подфорумов. Основные разделы это – «Правила, организационные объявления и новости», «Психиатрия и антипсихиатрия», «Душа», «Арт-терапия шизофрении. Творчество душевнобольных или душевно иных?» и справочный раздел, включающий новости психиатрии, ссылки и адреса, библиотеку, Flame, вопросы по форуму и другие блоки. Структура ресурса довольно сложна и отражает очень широкий спектр проблем и интересов пользователей психиатрической помощи. Для примера приведем структуру основного раздела «Психиатрия и антипсихиатрия».

Раздел «Психиатрия и антипсихиатрия» состоит из четырех крупных блоков.

1. Диагностика и симптомы шизофрении (F20. Шизоаффективное и шизотипическое расстройство. Формы шизофрении. Симптомы, признаки, течение ...) – всего 558 тем, 15 481 сообщение.

Подфорумы: причины шизофрении; галлюцинации и псевдогаллюцинации; психоз, обострение; бред; негативные симптомы, слабоумие и дефект; истории болезни?; ремиссия и выздоровление.

2. Лечение шизофрении – реабилитация (Семейная терапия, социальная реабилитация и социальная адаптация, групповая когнитивная психотерапия, экзистенциальный психоанализ, психодинамический и феноменологический, гуманистический, подход) – 647 тем, 14 623 сообщения.

Подфорумы: нейролептики; наследственность, любовь, отношения, семья; психиатрическая больница; группы взаимопомощи; лечебное общение; психофармакотерапия; антидепрессанты; транквилизаторы; циклодол и другие «корректоры»; работа

и социальная адаптация; психотерапия шизофрении.

3. МДП и другие психические расстройства (Эпилепсия, биполярное аффективное расстройство – БАР, маниакально-депрессивный психоз – МДП, аутизм, социофобия, фобии, панические атаки, расстройство личности, психопатия, невроз, тревога, навязчивость, амнезия) – 198 тем, 4 708 сообщений.

Подфорумы: депрессия; «голоса» – слуховые галлюцинации; алкоголизм, наркомания, токсикомания, интернет-зависимость, аддикция.

4. Психиатр, психолог, психотерапевт, юрист, социолог, педагог. Консультация (Вопросы к специалистам по психическим расстройствам и правам граждан с психическими расстройствами. Лечение, учёт, принудительное лечение, недобровольная госпитализация, стигматизация и дискриминация, симуляция, невменяемость, недееспособность, девиации. Социология и социальная политика) – 299 тем, 4 696 сообщений.

Подфорумы: инвалидность, МСЭ, ВТЭК, медико-социальная экспертиза психических расстройств; документы, статьи о шизофрении; судебнопсихиатрическая экспертиза.

Создатели ресурса пытаются максимально разнообразить и детализировать рассматриваемые проблемы и вопросы, возникающие у посетителей, в связи с чем форум постоянно обновляется и число тем растет. Так, например, только подфорум «Нейролептики» содержит 136 тем. Участники обсуждают почти все современные антипсихотики, применяемые в психиатрии, проблемы побочных эффектов, переносимости, дозировки в остром периоде и при поддерживающей терапии. В качестве иллюстрации приведу названия только нескольких тем: «У кого были такие симптомы и как вы справлялись?»; «Почему я толстею?»; «Тремор и трясучка от передоза нейролептиков»; «Высокий пролактин – что делать?»; «Нейролептики и психостимуляторы»; «Через какое время вам начали снижать дозу нейролептика?»; «Дженерики или снижение расходов на лечение»; «Рisperидон – попытка разобраться»; «Сероквель, а что дальше?»; «Переход на Зелдокс – поделитесь опытом»; «Кетилепт – все, что можно рассказать!»; «Зипрекса. За и Против»; «Альтернатива азалеπτину»; «Солиан/Сероквель vs. рисполепт квиклет»; «Ваши отзывы об абилифае». Можно обратить внимание, что названия некоторых тем почти дословно повторяют заголовки научных статей, публикуемых в солидных профессиональных журналах. Специалистов и потребителей интересуют одни и те же проблемы, только вот контакты между ними оставляют желать лучшего.

Тема психофармакотерапии является одной из основных на форуме, и, в любом случае, вызывает самые бурные дискуссии среди участников. При обсуждении этой проблемы следует остановиться на таком понятии, как антипсихиатрия. Несмотря

на то, что данный термин фигурирует в названии основного из главных разделов форума («Психиатрия и антипсихиатрия»), рассматриваемый ресурс не является антипсихиатрическим по сути, как некоторые другие, имеющиеся в русскоязычном интернете. С нашей точки зрения, спектр мнений, представленных на форуме, четко отражает существующее разнообразие взглядов среди потребителей психиатрической помощи, часть из которых является идейной антипсихиатрической, часть переносит свой негативный опыт взаимодействия с конкретными больницами и врачами на психиатрию в целом, а часть, несмотря на критический взгляд, фактически является взвешенным научным подходом к терапии психозов. Если мы, как профессиональное сообщество, заинтересованы в развитии диалога с пользователями, расширении научно обоснованных моделей лечения и реабилитации душевнобольных, то только открытые дискуссии способны привлечь новых сторонников, убеждать противников и способствовать формированию реальных партнерских отношений между врачами и пациентами.

При обсуждении психофармакотерапии участники форума нередко высказывают достаточно полярные мнения. Несколько человек последовательно доказывают тезис о вреде любого медикаментозного лечения. Например, название одной из тем звучит как «Нейролептик – уменьшитель мозга, а психиатрия – страна чудес». Типичное высказывание участника: «Научного объяснения эффекта нейролептиков не существует, как и пользы для самого пациента, но вред можно измерить объективно, а польза для общества только в том, что пациента становится меньше. Однако большинство психиатров ложно списывают это на шизофрению, пытаясь обманом доказать материальную сущность болезни». При этом, наряду со своим собственным мнением и опытом, приводятся данные научных исследований, например, перевод статьи из журнала «Нейропсихофармакология» за 2007 год («о влиянии хронического приёма антипсихотических медикаментов на число клеток в париетальной коре макак»).

Однако в этом же разделе представлена и другая точка зрения: «Я 10 лет колю его себе и понимаю, что от этого стал только лучше соображать, и не только я это понимаю»; «Если бы не наше недоверие к лекарствам, мы бы годами делали жизненную карьеру»; «...признать тот факт, что есть и по настоящему больные люди, кто нуждается в лекарствах!».

Впечатляет интерес участников форума к новым современным препаратам – есть темы, посвященные всем современным атипичным антипсихотикам, в том числе относительно новым – зелдоксу и абилифаю. При этом большую часть вопросов, касающихся дозировок, побочных эффектов, эффективности дженериков, схемы перехода с препарата на препарат можно было задать своему леча-

щему врачу, но с одной стороны, «психиатры, с которыми я общаюсь, зелдокс не знают в принципе», а с другой – мнение «собрата по несчастью» кажется более обоснованным.

Помимо интереса к психофармакотерапии, участники форума интересуются такими проблемами, как «Причины шизофрении»; «Наследственность и шизофрения»; «Шизофрения – неожиданно или все-таки были предпосылки?»; «Шизофрения и инфантильность»; «Теория двойной связки Бейтсона – шизофреногенная мать»; «Концепция шизотипического диатеза как причина шизы» и другими. Это демонстрирует огромную неудовлетворенную потребность наших клиентов в получении достоверной информации о современных подходах к пониманию и терапии душевных расстройств и лучше всего обосновывает значение психообразования в психиатрии.

Отдельно следует остановиться на такой ключевой теме для современной организации психиатрической помощи, как взаимоотношения между специалистом и пациентом. На форуме широко представлена вся палитра этой проблематики. К сожалению, большая часть высказываний весьма критична по отношению к персоналу отечественных психиатрических лечебных учреждений. Для примера приведем несколько названий тем и типичные высказывания участников. «Унижения и нечеловеческие условия при лечении в психиатрических больницах!»; «Вы и Ты в психиатрических больницах»; «Кем является среднестатистический психиатр?».

«От человека зависит. Есть хорошие врачи. Но для большинства пациент – не более чем часть не очень приятной работы». «В платных клиниках и частники – как к источнику своих доходов. Бесплатные в ПНД – когда пофигистки, иногда – безразлично, иногда – враждебно. Чистых альтруистов-бессеребренников, одержимых только помощью заболевшим людям, я пока среди психиатров не встречала»; «...относятся скорее формально, казенно, равнодушно. Да и поборы с пациентов психиатры, по крайней мере в Москве, любят не только в частных клиниках. Эти поборы можно называть как угодно «подарки», «благодарность пациента врачу», но чаще всего – просто конверт с деньгами в карман врачу. Все это очень печально». «Полнейшее равнодушие к больным ... Для меня пребывание в стационаре было пыткой, несвободой, неизвестностью дальнейшей судьбы, а безразличие врачей не добавляло к этому оптимизма». «Это еще что, нас в больнице постоянно санитары дураками называли и нецензурно прямо в лицо, а кто не так себя вел, избивали пинками, били кулаком по макушке...». «Еще достаёт то, что в твоём присутствии о тебе говорят в третьем лице (как о бревне каком-то). Допустим, во врачебном кабинете обмениваются замечаниями через твою голову: Нет, ну он вчера был адекватен ... – в таком роде».

«Во многих случаях они относятся к больным отстранённо, равнодушно, как к тряпке, табуретке и прочее, особенно к больным с тяжёлым дефектом, неадекватным, вероятно, чтобы не тратить свои эмоции и не было срыва от вида тяжёлых больных... Есть, однако, достаточное количество психиатров, влюблённых в свою профессию, профессионалов. Тогда они относятся к больным неформально, с вниманием к каждому».

Отдаю себе отчет в том, что читать большую часть приведенных высказываний крайне неприятно. Можно сказать, что на форуме более активны те участники, кто в большей степени не удовлетворены полученным лечением. Уверен, что среди отечественных специалистов есть немало тех, кто искренне стремится помочь своим пациентам и в общении с ними придерживается всех стандартов профессиональной этики. Тем не менее, заявленная проблема является весьма актуальной. И пока атмосфера наших лечебных учреждений не изменится, все дискуссии о реформе российской психиатрии, формировании новых отношений с пациентами, прогрессивных формах организации помощи останутся только разговорами.

К сожалению, в нашей психиатрии почти отсутствует обратная связь – учет мнения потребителей относительно формы, вида, качества предоставляемой помощи. В этой связи хочется подчеркнуть значение форума «Шизофрения – лечение общением» как взгляда на психиатрию с другой стороны – со стороны пациентов и их родных, пользователей психиатрической службы. Конечно, этот взгляд не является абсолютно верным и единственно правильным. Но и точка зрения специалистов на психиатрию также не может претендовать на истину в последней инстанции. Только рассматривая проблему с различных сторон, можно попытаться достичь относительной объективности и реального единства мнений. И здесь голос пользователей, не стесненный страхом перед последствиями своих высказываний, как никогда важен.

Участники форума «Шизофрения – лечение общением» являются представителями того самого формирующегося гражданского общества, о необходимости которого так часто говорят наши политики и общественные деятели. Именно давление социума, изменение общественного мнения во многих странах обеспечили реформирование психиатрической помощи, отказ от патерналистского подхода к душевнобольному, деинституционализацию и параллельную социальную интеграцию «инаких» [4, 6]. Данный ресурс решает эти задачи в условиях российской действительности. Например, многочисленные отзывы о психиатрических лечебных учреждениях, размещенные в подфоруме «Психиатрическая больница», с наименованием конкретных больниц, отделений, заведующих, врачей являются на данный момент фактически единственным независимым постоянно обновляемым источником информации о положении дел в отече-

ственной психиатрии. К нему необходимо привлекать внимание как организаторов здравоохранения, так и самих специалистов. И по мере расширения числа участников, географии охвата психиатрических ЛПУ, значение и влияние форума будет только возрастать.

В 2010 году участники форума по инициативе его администрации приняли участие в формировании открытого письма к Президенту Российской Федерации Д.А.Медведеву по вопросам улучшения условий пребывания лиц, страдающих психическими заболеваниями, в больницах, развития реабилитационных мероприятий, реформирования системы охраны психического здоровья, лекарственного обеспечения, санаторно-курортного лечения и многим другим актуальным вопросам российской психиатрии (<http://www.schiza.org/viewtopic.php?f=22&t=4691>). Проблемы, поднятые в обращении, во многом созвучны с программой XV Съезда психиатров России. Текст письма был принят на открытом голосовании участников форума. В настоящее время это обращение находится на рассмотрении в Министерстве здравоохранения и социального развития Российской Федерации.

Форум существует уже два года и за это время испытывает большой дефицит в специалистах-консультантах – юристах, врачах, психологах и других. За все время существования ресурса на нем зарегистрировались только 11 человек, которые открыто указали, что являются специалистами (психиатры, психологи, психотерапевты). Из них только четверо проявили активность в текущем году. На форуме даже существует специальная тема «Почему на единственном форуме пациентов – нет психиатра?», с весьма интересной дискуссией по этому поводу. «Это в стационарах психиатр – царь и бог, вот и не готовы они к конструктивному диалогу, старая совковая привычка – относиться к пациенту как к нечто с "нарушенной биохимией мозга"».

Говоря о необходимости партнерских, равноправных отношений с пациентами и членами их семей, нам, как специалистам, необходимо в первую очередь самим делать первые шаги по направлению к нашим потенциальным партнерам, не избегая их острых, порой неприятных вопросов. Именно в открытой дискуссии необходимо учиться отстаивать свою точку зрения, привлекая сторонников и завоевывая их уважение.

В коротком сообщении невозможно даже просто перечислить все разделы форума. Участники большое внимание уделяют различным вопросам, связанным с психотерапией, психосоциальной терапией психических расстройств, проблемам социальной интеграции и адаптации в социуме. Многие из них являются стихийными, но при этом искренними сторонниками именно целостного биопсихосоциального подхода к терапии и профилактике психических расстройств.

Большой интерес представляют разделы форума, посвященные рассмотрению проблематики «духов-

ных практик, разум-чувства и сознание, смысл жизни, вечность, душевная болезнь – кризис и духовное пробуждение, душевный покой или равновесие» (раздел «Душа» – 382 темы, 10 992 сообщений).

В разделе «Арт-терапия шизофрении. Творчество душевнобольных или душевно иных?» представлены подфорумы «Искусство» (291 тема) и «Досуг и увлечения» (93 темы), раскрывающие богатый и насыщенный внутренний мир участников. Здесь же большой популярностью пользуется подфорум «Личные дневники» (390 тем, 7 528 сообщений).

В библиотеке форума, в ссылках и адресах представлена самая разнообразная информация по вопросам психиатрии, психотерапии, реабилита-

ции. Выложены как научные, так и популярные материалы по рассматриваемым темам, в том числе новости психиатрии, адреса различных лечебных учреждений и общественных организаций, консультантов, разнообразных электронных ресурсов как русскоязычного, так и мирового интернета.

Таким образом, интернет-форум «Шизофрения – лечение общением» является уникальным русскоязычным ресурсом пользователей психиатрической помощи и представляется весьма перспективной площадкой для формирования пространства диалога между профессионалами и клиентами, что, несомненно, будет способствовать дальнейшему развитию и гуманизации отечественной психиатрии.

ЛИТЕРАТУРА

1. Внебольничная помощь и психиатрическая реабилитация при тяжелых психических расстройствах / Под ред. J. van Weeghel. Пер. с англ. Киев: Сфера, 2002. 600 с.
2. Гурович И.Я., Шмуклер А.Б., Сторожакова Я.А. Психосоциальная терапия и психосоциальная реабилитация в психиатрии. М.: ИД МЕДПРАКТИКА-М, 2004. 492 с.
3. Казаковцев Б.А. Проблемы организации психиатрической и психотерапевтической помощи // Социальная и клиническая психиатрия. 2001. Т. 11, № 4. С. 36–38.
4. Лиманкин О.В. Проблемы и перспективы деинституционализации и реформирования стационарной психиатрической помощи // Проблемы и перспективы развития психиатрической помощи (в двух

томах). Сборник научных трудов к 150-летию со дня рождения П.П.Кашенко и к 100-летию Санкт-Петербургской психиатрической больницы им. П.П.Кашенко. СПб., 2009. Т. 1. С. 110–117.

5. Материалы интернет-форума «Шизофрения – лечение общением» (<http://www.schiza.org>).

6. Незнанов Н.Г., Кочорова Л.В., Вишняков Н.И., Борцов А.В. Организационная эволюция системы психиатрической помощи. СПб., 2006. 472 с.

7. Рид Дж., Мошер Л.Р., Бенталл Р.П. Модели безумия: психологические, социальные и биологические подходы к пониманию шизофрении. Пер. с англ. Ставрополь, 2008. 411 с.

ИНТЕРНЕТ-ФОРУМ «ШИЗОФРЕНИЯ – ЛЕЧЕНИЕ ОБЩЕНИЕМ»

С. М. Бабин

Сообщение посвящено опыту работы нового российского электронного ресурса – независимого форума «Шизофрения – лечение общением». Форум создан пользователями психиатрической помощи на средства лиц, страдающих психическими заболеваниями. Предназначен для групп больных шизофренией и биполярным расстройством с целью формирования виртуальных групп взаимопомощи психически больным, рассмотрения вопросов психотерапии и социальной реабилитации. Освещаются структура, задачи, особен-

ности и опыт работы форума, основные вопросы, обсуждаемые участниками. Подчеркивается роль форума для формирования диалога между профессионалами и пользователями психиатрической помощи, что будет способствовать дальнейшему развитию и гуманизации российской психиатрии.

Ключевые слова: психиатрическая помощь, российская организация пользователей, шизофрения, лечение общением, интернет-форум, структура, задачи, опыт работы.

INTERNET FORUM «SCHIZOPHRENIA – TREATMENT VIA COMMUNICATION»

S. M. Babin

The paper reports the experience of a new Russian electronic resource, an independent forum 'Schizophrenia – treatment via communication'. This forum was created by the users of psychiatric care on the money donated by persons with mental disorders. The target population of the forum are schizophrenics and manic depressives, and the intention is to form virtual self-help groups and discuss issues of psychotherapy and social rehabilitation. The author describes the structure, tasks, specific

characteristics and experience of the forum, and main issues discussed by participants. This forum plays an important role in the dialogue between the professionals and the users of psychiatric care, and it can contribute to further development and humanization of Russian psychiatry.

Key words: psychiatric care, Russian users' organization, schizophrenia, treatment via communication, internet forum, structure, tasks, experience.

Бабин Сергей Михайлович – доктор медицинских наук, заведующий областным психотерапевтическим центром Оренбургской областной клинической психиатрической больницы №2, главный внештатный психотерапевт министерства здравоохранения Оренбургской области, вице-президент Российской Психотерапевтической Ассоциации (РПА); e-mail: orenorc@inbox.ru