

Обновление концепции «recovery» при шизофрении: формальные показатели улучшаются вслед за функционированием

Robert P. Liberman

Department of Psychiatry and Biobehavioral Sciences,
David Geffen-UCLA School of Medicine; Semel
Institute of Neuroscience and Human Behavior,
Los Angeles, CA, USA (США)

Перевод: Антипова О.С. (Москва)
Редактура: Алфимов П.В. (Москва)

Концепция «recovery», сформулированная общественным движением пациентов, принесла больше вопросов, чем ответов. Мы знаем, что можно поощрять больных, страдающих шизофренией и другими тяжелыми психическими заболеваниями, и помогать им устанавливать собственные личностные цели и проходить психообразовательные программы, чтобы научиться принимать собственные решения в отношении лечения. Восстановление (recovery), в соответствии определением, предложенным правозащитниками, включает следующие аспекты: а) наличие лично значимой и удовлетворительной жизни; б) наличие реальной возможности принимать собственные решения в отношении жизненных целей и лечения; в) наличие надежды на будущее; г) пребывание в мире с самим собой и Богом; д) наличие чувств целостности, благополучия и самоуважения.

Авторы не в полной мере соглашаются с таким двойственным и субъективным определением концепции «recovery». Придерживаясь только этих критериев, можно нарушить границу между социально дезадаптированными пациентами (инвалидами со стойкой позитивной и негативной симптоматикой) и теми, кто достиг относительно нормального профессионального и социального функционирования и занимают при этом активную гражданскую позицию. Так же, как и при других заболеваниях (1-4), восстановление (recovery) при шизофрении должно диагностироваться только в тех случаях, когда пациенты (как правило, прошедшие эффективное лечение и реабилитацию) более не имеют тяжелых симптомов, которые делали их зависимыми от помощи других людей. У таких пациентов восстанавливается приемлемый уровень функционирования в семье, соци-

альной жизни, на работе и учебе, способность к участию в лечебном процессе, а также самостоятельность в бытовой и рекреационной сфере. Другими словами, формальные показатели «recovery» следуют за функционированием (5).

В серии исследований на фокусных группах, состоящих из заинтересованных лиц (пациентов, членов их семей, врачей-психиатров и других специалистов в области психического здоровья, общественных деятелей, а также активистов Национального альянса по борьбе с психическими заболеваниями (National Alliance on Mental Illness)), выделен набор функциональных критериев, необходимых для операционального уточнения концепции «recovery» (6). Этот набор критериев включает следующие: а) тяжесть и частота возникновения симптомов настолько слабо выражены, что они не мешают повседневной жизни пациента; б) наличие трудоустройства в конкурентной профессиональной среде либо посещение обычного образовательного учреждения (хотя бы часть времени); в) теплые (в разумной степени) отношения внутри семьи при наличии понимания того, что временные семейные разногласия являются нормой; г) наличие социальной связи хотя бы с одним другом, с которым пациент участвует в социальных и рекреативных мероприятиях, используя социально приемлемые способы коммуникации (по меньшей мере, один раз в две недели); д) в широком смысле самостоятельное проживание — это понятие включает способность к самостоятельному управлению финансами, участие в лечебном процессе, достаточное самообслуживание и соблюдение правил личной гигиены.

Описанная выше дефиниция «recovery» была использована в нескольких исследованиях, в которых обнаружены значительные различия у пациентов с шизофренией, которые смогли или не смогли достичь адекватного социального функционирования (7-9) и нормализации нейрокогнитивных функций (10).

В своей критической статье Bellack и Drapalski подчеркивают, что взгляд широкой общественности на понятие «recovery» является рас-

плывчатым и политизированным; он не основывается на принципах психологии и не имеет надежного эмпирического подкрепления. Эти исследователи попытались придать существующим непоследовательным определениям «recovery» объективность и «измеряемость» — была выполнена попытка их интеграции с признанными в научном сообществе бихевиоральными теориями, в частности, с социально-когнитивной моделью «recovery», основанной на концепции Bandura о «самоэффективности» (self-efficacy) и «самоуправлении» (self-agency).

Нужно отдать должное вышеупомянутым авторам — их попытка прояснить взгляды пациентов на концепцию «recovery» и соотнести их с существующими психологическими принципами привлекла внимание к неуточненным субъективным индикаторам, которые не основаны на социальных нормах. Bandura (11) сообщает следующее: «Пункты в шкале самоэффективности, как правило, выражаются в общих терминах, отделенных от конкретных ситуаций и обстоятельств. Это приводит к значительной неопределенности в отношении субъекта измерения, а также уровня задач или ситуативных требований, которые должны быть решены. Шкалы самоэффективности должны быть построены в соответствии с той областью функционирования индивида, которая представляет интерес для изучения».

Bellack и Drapalski определяют самоэффективность как посредника между достижением функциональных целей и представлениями пациентов о расширении их прав и возможностей, о надежде, ответственности за свою жизнь. Остается неясным, что еще показывает измерение самоэффективности, функциональных навыков в области социальной и семейной жизни, работы, обучения, дружеских и интимных отношений, управления лечением своего заболевания и способности пациента к самостоятельной жизни. Более того, недавние исследования показали отсутствие взаимосвязи между способностью людей точно прогнозировать то, как они будут себя чувствовать в будущем, и тем, как они себя

чувствуют на самом деле. Таким образом, результаты этих исследований ограничивают предиктивную (прогнозирующую) валидность самоофективности (12). Кроме того, пункты большинства шкал самоофективности идентичны зонам «recovery», встроенным в Мерилэндскую шкалу для оценки процесса восстановления при тяжелых психических расстройствах (Maryland Assessment of Recovery in Serious Mental Illness, MARS), что должно учитываться в статистических находках.

Когда люди, страдающие шизофренией, начинают чувствовать себя более уверенно, когда преодолевают препятствия на пути к независимости и социальному и профессиональному успеху, т.н. «самогенерирующаяся система успешности» еще более мотивирует их к успеху, устанавливает еще более амбициозные цели и толкает к целенаправленным действиям. Все это лишь романтическая концептуализация. В противоположность этому хочу отметить, что для тех из нас, кто ежедневно работает с лицами, страдающими шизофренией, каждое функциональное достижение, а именно: самостоятельное проживание, трудоустройство, возвращение к учебе, свидание, сопровождаются стрессом, недостатком уверенности, страхом неудачи и отвержения. Как было отмечено в многочисленных исследованиях, посвященных трудоустройству с поддержкой (13) и другим реабилитационным программам, успех не «накапливается». Скорее, успех «закрашивается» неудачами. Ощущение своей успешности возникает только при постоянной поддержке с тренингом и ре-тренингом функциональных навыков и проблемно

разрешающего поведения, необходимого для нормальной интеграции пациента в жизнь сообщества.

Пока существует очевидная взаимосвязь между субъективным отношением пациента и функциональными критериями «recovery», невозможно игнорировать сохраняющуюся психотическую симптоматику, нетрудоспособность и невыполнение ожидаемых социальных ролей» (14).

Если концепция восстановления от шизофрении и других инвалидирующих психических расстройств вносит вклад в уменьшение стигматизации психически больных и является стимулом для внедрения личностно-центрированных, ориентированных на выздоровление и основанных на доказательствах программ в системе охраны психического здоровья, то критерии «recovery» должны позволить отделить инвалидизированных пациентов от тех, чьи симптомы и нейрокогнитивный дефицит не мешают управлению лечением заболевания, нормальному психосоциальному функционированию, интеграции в сообщество недевиантным путем и активному участию в жизни общества.

Литература:

1. Ickovics JR, Viscoli CM, Horwitz RI. Functional recovery after myocardial infarction in men: the independent effects of social class. *Ann Intern Med* 1997;127:518-25.
2. Anderson K, Aito S, Atkins M et al. Functional recovery measures for spinal cord injury: an evidence-based review for clinical practice and research. *J Spinal Cord Med* 2008;31:133-44.
3. Kesselring J, Comi G, Thompson AJ. Multiple sclerosis: recovery of function

and neurorehabilitation. Cambridge: Cambridge University Press, 2010.

4. Verheyden G, Nieuwboer A, De Wit L et al. Time course of trunk, arm, leg, and functional recovery after ischemic stroke. New York: Cambridge University Press, 2005.
5. Liberman RP. Recovery from disability: manual of psychiatric rehabilitation. Washington: American Psychiatric Publishing Inc., 2008.
6. Liberman RP, Kopelowicz A, Ventura J et al. Operational criteria and factors related to recovery from schizophrenia. *Int Rev Psychiatry* 2002;14:256-72.
7. Whitehorn D, Brown J, Richard J et al. Multiple dimensions of recovery in early psychosis. *Int Rev Psychiatry* 2002;14:273-83.
8. Robinson DC, Woerner MG, McMeniman M et al. Symptomatic and functional recovery from a first episode of schizophrenia. *Am J Psychiatry* 2004;161:473-9.
9. Harrow M, Grossman L, Jobe TH et al. Do patients with schizophrenia ever show periods of recovery? A 15 year multi-follow-up study. *Schizophr Bull* 2005;31:723-34.
10. Kopelowicz A, Liberman RP, Ventura J et al. Neurocognitive correlates of recovery from schizophrenia. *Psychol Med* 2005;35: 1165-73.
11. Bandura A. Self-efficacy beliefs of adolescents. New York: Information Age Publishing, 2006.
12. Gilbert DT, Wilson TD. Prospection: experiencing the future. *Science* 2007;317:1351-4.
13. Becker DR, Drake RE, Bond GR et al. Job terminations among persons with severe mental illness participating in supported employment. *Commun Ment Health J* 1999; 34:71-82.
14. Bellack AS. Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull* 2006; 32: 432-42.

Исследования «recovery»: эмпирические данные из Англии

Mike Slade

King's College London, Health Service and Population Research Department, Institute of Psychiatry, Denmark Hill, London SE5 8AF, UK

Перевод: Карпенко О.А. (Москва)

Bellack и Drapalski изложили свое экспертное мнение и сделали обзор применения «модели восстановления с точки зрения пациентов», используя преимущественно американский материал при обсуждении сложностей определения и оценки результатов лечения,

и оценки самих лечебных мероприятий. Эти актуальные вопросы исследовались и в Англии, в данном комментарии будут изложены некоторые результаты недавних исследований.

В отношении определений, современные научные изыскания продвинулись за пределы консенсуса экспертов. В систематическом обзоре были собраны все опубликованные англоязычные определения и модели восстановления (1). Для формирования концепции «recovery» был использован нарративный синтез, в концепцию

вошли: а) тринадцать самых распространенных процессов recovery б) пять процессов recovery, куда включалось формирование социальных связей, чувство надежды и оптимизма в отношении будущего, идентичность, смысл жизни и полномочия (что в английском языке формирует акроним CHIME) в) описание стадии recovery.

Модель CHIME применима для международного использования (2), с точки зрения доказательной медицины, мероприятия по достижению ремиссии должны учитывать все пять компонентов модели CHIME.

Существующая на сегодняшний день доказательная база имеет несколько другой фокус, который представляет собой традиционные клинические приоритеты, связанные с наличием симптоматики и качеством функционирования. Таким образом, такие хорошо зарекомендовавшие себя мероприятия, например, направленные на формирование социальных связей («интеграция в сообщество» в США, «социальная вовлеченность» в Великобритании и Австралии) в большинстве своем выпадают из исследовательской базы, а значит и из клинических руководств.

Bellack и Drapalski формулируют данную проблему включения элементов ремиссии в консенсус на разных уровнях: индивидуальном, средовом, лечебном и т.д. По проблемам ремиссии было опубликовано два систематических обзора (3, 4), в которых также была обозначена двойная проблема несогласованности определения понятия «recovery» и проведение оценки на разных уровнях оказания помощи. Модель SHIME стала использоваться службами охраны психического здоровья как новый способ оценки ремиссии. Метод оценки INSPIRE (описание на странице researchintorecovery.com/inspire) учитывает такую проблему, как различное понимание пациентами важности тех или иных видов поддержки, таким образом, он является критерием полезности, который можно использовать как в рутинной клинической практике, так и в качестве параметра в клинических исследованиях.

Что касается организации служб, для разработки практических руководств, ориентированных на восстановление, был проведен обзор международных стандартов и руководств (5). Качественный анализ описания тридцати лучших практических руководств с применением индуктивного, семантического тематического анализа выявил шестнадцать основных тем, которые были сгруппированы с применением интерпретативного анализа. Были выделены четыре практических домена: поддержка индивидуальной модели recovery, сотрудничество, обязательства по организации лечения и поддержка прав и обязанностей пациентов. Поддержка индивидуальной модели recovery включает предложение пациентам в качестве ресурса на пути к восстановлению использовать набор интервенций с доказанной эффективностью, вместо навязывания лечения для их же блага. Второй домен – сотрудничество – является центральным, т.к. объединенные данные качественных исследова-

ний и описаний recovery указывают, что поворотные моменты в жизни пациентов часто связаны с взаимодействием с клиницистами. Другими словами, важно не только то, что делает клиницист (например, какое лечение предлагает), но и как он это делает. Третий домен обязательства по организации лечения отражает влияние представлений о лечении («что нам надо сделать в данном случае»), что формирует ожидания, дискурс и поведение. Например, если основным направлением деятельности психиатрической службы является общественная защита, то это будет препятствовать позитивному рисковому поведению, который необходим для формирования человека. Последний домен – поддержка прав и обязанностей – указывает на то, что пациенты больше, чем их заболевание. Ориентация на восстановление подразумевает изменение фокуса с лечения заболевания (человек может впоследствии продолжить свою обычную жизнь) на поддержку индивидуальности и прав и обязанностей человека (что означает, что лечение может повлиять на некоторых людей в некоторые моменты их жизни). Лучшей проверкой данной смены фокуса является готовность клинициста наряду с назначением препаратов взаимодействовать с работодателями, обучать их, чтобы приспособить рабочее место для людей с психическими проблемами. В будущем, скорее всего, клиницистам придется становиться еще и общественными активистами (6).

В рамках описанных четырех доменов можно привести в пример две инициативы, предпринятые в Англии. На уровне обязательств по организации лечения 30 из 55 психиатрических трастов (организации по предоставлению помощи) включены в проект

ImROC (7). Он основан на модели десяти основных «организационных сложностей», разработанной в ходе совместных семинаров, в которых принимали участие более 300 человек персонала, пациентов и члены семей (8). Сложности включали изменение штата сотрудников (например, создание служб, где 50% персонала сами являются пациентами), переход с ориентированных на риск услуг на услуги, ориентированные на безопасность, организация образовательных центров, в которых персонал и пациенты могут обучаться на взаимном опыте способ выздоровления.

В психиатрических службах для взрослых были разработаны интервенции на уровне работы команд специалистов, целью которых было применять схему выздоровления

SHIME и которые ориентировались на два практических домена. Интервенция REFOCUS (9) подразумевает включение обученного персонала в работу по трем направлениям индивидуальной модели recovery: понимание ценностей пациента и предпочтения в отношении лечения в качестве отправного пункта планирования лечения; оценка сильных сторон пациента и их развитие; поддержка установления целей пациентом. Персонал обучается применению коучинга при взаимодействии с пациентами. Данная интервенция в настоящее время оценивалась в тридцати сообществах пациентов (10).

В Англии остается нерешенной задача разработки интервенций, направленных на поддержку прав и обязанностей пациентов. Это может потребовать радикального переосмысления роли клиницистов, и, скорее всего, вместо лечения отдельных лиц врачами, потребует активной инициативы со стороны сообществ с развитием партнерских отношений между пациентами и персоналом.

Литература:

1. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C et al. A conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry* 2011;199: 445-52.
2. Slade M, Leamy M, Bacon F et al. International differences in understanding recovery: systematic review. *Epidemiol Psychiatr Sci* (in press).
3. Burgess P, Pirkis J, Coombs T et al. Assessing the value of existing recovery measures for routine use in Australian mental health services. *Aust N Z J Psychiatry* 2011; 45:267-80.
4. Williams J, Leamy M, Bird V et al. Measures of the recovery orientation of mental health services: systematic review. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* (in press).
5. Le Boutillier C, Leamy M, Bird VJ et al. What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatr Serv* 2011;62:1470-6.
6. Slade M. Mental illness and well-being: the central importance of positive psychology and recovery approaches. *BMC Health Services Research* 2010;10:26.
7. Perkins R, Slade M. Recovery in England: transforming statutory services? *Int Rev Psychiatry* 2012;24: 29-39.
8. Sainsbury Centre for Mental Health. Implementing recovery. A new framework for organisational change. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2009.
9. Bird V, Leamy M, Le Boutillier C et al. REFOCUS: promoting recovery in community mental health services. London: Rethink, 2011.
10. Slade M, Bird V, Le Boutillier C et al. REFOCUS Trial: protocol for a cluster randomized controlled trial of a recovery intervention within community based mental health teams. *BMC Psychiatry* 2011;11:

Концепция стигмы в модели «recovery»

Matthias C. Angermeyer¹,

Georg Schomerus²

¹ Center for Public Mental Health, Güssing am Wagram, Austria;

² Department of Psychiatry, Ernst-Moritz-Arndt-University Greifswald, Germany

Перевод: Карпенко О.А. (Москва)

Bellack и Drapalski рассматривают восстановление как процесс, цель которого жить «с чувством удовлетворения, надежды и с пользой, несмотря на ограничения, которые накладывает болезнь», кроме того, следует добиваться «полной реализации человеческого потенциала и индивидуальности». Таким образом, они говорят скорее о лечении идентичности, и это звучит как позитивный, оптимистичный отголосок понятия нарушенной идентичности, о которой в своем классическом труде, посвященном стигме, писал Goffman (1963) (1). Концепция «recovery» и «стигмы» во многом перекликаются, но являются противоположными по своему смыслу. Концепция recovery говорит о «наполовину полном» стакане возможностей, стигма же указывает, что стакан «наполовину пуст» и содержит дискриминацию и обесценивание. Там, где концепция recovery говорит о сложностях, концепция стигмы видит препятствия. Может быть «recovery» – это просто новый позитивный способ описания все той же бесконечной битвы психически больного человека за лучшую жизнь?

Понятие recovery привнесло новую оптимистичную и целительную интонацию в область психиатрической помощи. Это бодрящее движение самих пациентов, цели которого очевидно важны. И возможно, для него не нужно подтверждение своей правомерности, с помощью создания единой всеобъемлющей теоретической модели. Если же, все-таки представлять восстановление (recovery) в виде теоретической модели, которую необходимо оценить с научной точки зрения, то мы считаем, что понятие стигмы необходимо для устранения белых пятен этой модели.

В своей модели восстановления и самооэффективности Bellack и Drapalski попытались ее внедрить в устоявшиеся теоретические концепции. Довольно убедительно они использовали концепцию самооэффективности Vandura в качестве ключевого элемента, влияющего на процесс восстановления, стигму

они относят к элементам негативного личного опыта, которые уменьшают самооэффективность и таким образом препятствуют восстановлению. С точки зрения индивидуального опыта их модель принимает во внимание ту неприглядную реальность, которую создает стигма у людей с психическими расстройствами. В самом деле, множество последних исследований стигмы фокусировались на индивидуальном опыте стигматизации пациентов. В исследованиях изучались разные способы борьбы со стигмой (2), подчеркивалась важность индивидуальных, гибких стратегий.

Другие исследования изучали индивидуальные последствия самостигматизации и выявили, что интернализация распространенных предрассудков снижает моральный дух и самооэффективность (3), или приводит к учащению госпитализаций (4). В данной статье стигма и восстановление предлагают разные перспективы с точки зрения индивидуального опыта пациентов, и эти перспективы дополняют друг друга, дифференцированно рассматривая ресурсы и ограничения.

Однако стигму нельзя рассматривать как изначально индивидуальное понятие. Многие исследования стигматизации психических расстройств, касающиеся социологии и социальной психологии, рассматривают проблему как социальную (5), пытаются понять культурный контекст, который формирует индивидуальный опыт пациентов. Эти исследования пытаются описать механизмы дискриминации, которые приводят к нежелательным последствиям. С точки зрения данной социальной перспективы, были разработаны и протестированы теоретические модели, которые способны предсказать общественное отношение, и выделить те из них, которые надо изменить, т.к. общественное мнение возможно поменять (6).

Еще один важный социальный аспект стигмы – дискриминация со стороны официальных структур, она происходит, когда законы, правила, страховые случаи и т.д. разработаны таким образом, чтобы поставить определенные меньшинства в невыгодное положение (7).

Всесторонняя теоретическая работа над стигмой позволила обмениваться информацией с другими научными дискурсами, например, связанными с расизмом (8). В данном случае индивидуаль-

ные перспективы восстановления нуждаются в дополнении социальными данными, собранными в ходе исследования стигмы. Стигма изначально не является вопросом изменения индивидуального отношения заинтересованных лиц, она касается изменения общественного отношения. Дискриминация – это не проблема индивидуального копирования, а проблема несправедливости. Следует также призвать к осторожности. Сосредоточивание модели восстановления на контроле своей жизни самими пациентами может иметь нежелательные последствия. Он может усилить общественное отклонение от ответственности за пациентов (9), предоставляя им самим справляться со своим заболеванием. Усиление ответственности самих пациентов может усилить стигматизацию психических заболеваний, вместо того, чтобы ее уменьшить. В наше неолиберальное время имеется определенный риск того, что возложение ответственности на пациентов (10) может в долгосрочной перспективе привести к уменьшению финансирования психиатрических служб, вместо того, чтобы помочь улучшать их качество.

Исследования восстановления должны учитывать данные ограничения. Возможно, исследования в данной области обогатятся с помощью пересмотра моделей и данных, которые уже хорошо известны, например, в области стигматизации, и будут учитывать все разнообразие подходов для пропаганды восстановления. Это было бы амбициозной и целесообразной исследовательской задачей, и это бы помогло применять концепцию восстановления в качестве естественного элемента психического заболевания и психиатрической помощи.

Литература

1. Goffman E. Stigma; notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963.
2. Ilic M, Reinecke J, Bohner G et al. Protecting self-esteem from stigma: a test of different strategies for coping with the stigma of mental illness. *Int J Soc Psychiatry* 2012;58: 246-57.
3. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Res* 2004;129: 257-65.
4. Rysch N, Corrigan PW, Wassel A et al. Selfstigma, group identification, perceived legitimacy of discrimination and mental health service use. *Br J Psychiatry* 2009;195:551-2.

5. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Ann Rev Sociol* 2001;27:363-85.
6. Schomerus G, Schwahn C, Holzinger A et al. Evolution of public attitudes about mental illness: a systematic review and metaanalysis. *Acta Psychi- atr Scand* (in press).
7. Corrigan PW, Markowitz FE, Watson AC. Structural levels of mental illness stigma and discrimination. *Schizo- phr Bull* 2004; 30:481-91.
8. Phelan JC, Link BG, Dovidio JF. Stigma and prejudice: one animal or two? *Soc Sci Med* 2008;67:358-67.
9. Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: implications for research methods and attitude change. *Clin Psychol Sci Pract* 2000;7:48-67.
10. Tegtsoonian K. Depression and mental health in neoliberal times: a critical analysis of policy and dis- course. *Soc Sci Med* 2009;69:28-35.

Активная позиция: ее природа и влияние на «recovery» при тяжелых психических заболеваниях

Paul H. Lysaker¹,
Bethany L. Leonhardt²

¹ Roudebush VA Medical Center and Indiana Univer- sity School of Medicine, Indianapolis;

² School of Psychological Science, University of Indi- anapolis, IN, USA

Перевод: Карпенко О.А. (Москва)

Bellack и Drapalski предлагают вдумчивый обзор концепции recovery, возникшей из движения потреби- телей психиатрической помощи. Они показывают, и это совпадает с данными эмпирических исследова- ний, что recovery – это скорее пра- вило, чем исключение при шизо- френии, что здоровье для пациен- тов часто очень субъективное, индивидуальное и довольно размы- тое понятие. Авторы считают, что субъективное понимание здоровья не может быть объектом для научных исследований, и поэтому они призывают уточнить опера- циональное определение, взяв в расчет индивидуальные аспекты recovery. В обзоре приводятся поня- тия активной позиции и само- эффективности в качестве тем, близких к сути движения потреби- телей, а в конце приводится описа- ние попыток разработки опросни- ка, который бы оценивал эти и подобные им конструкты.

В данном комментарии мы сосре- доточимся на понятии активной позиции при шизофрении, коснем- ся его определения, роли в восста- новлении и способов оценки. Активная позиция при более вни- мательном рассмотрении является одной из ключевых концепций. Она сочетает в себе различные субъективные аспекты здоровья, является конструктом, который может рассматриваться как одна из движущих сил для потребителей. Движение за восстановление – это не только реакция на патерналист- скую практику, но также и реакция на определенные научные парадиг- мы, которые рассматривают

результат лечения как совокупность взаимодействия крупных биологи- ческих и социальных сил, при этом роль самих пациентов не учитыва- ется, хотя именно они лучше всего понимают, что происходит в их жизни (1).

По своей сути, концепция recovery отстаивает точку зрения, что люди не являются пассивным местом встречи биологических и социальных сил, но являются активными участниками, которые интерпретируют свой опыт, и тот смысл, которые они создают, игра- ет ключевую роль в исходе лечения (2).

Чтобы стать активным участни- ком в процессе восстановления от психического заболевания, необходимо совершать дискрет- ную и синтетическую деятельность, в ходе которой люди активно соз- дают смысл своих жизней. Быть активным действующим лицом жизни с (или без) психического заболевания значит, например, принимать решения о том или ином шаге (например, вернуться к работе) или отстаивать свои права в случае несправедливости. При этом активная жизненная позиция может иметь и более широкое значение – осознание себя хозяи- ном определенных мыслей, чувств и действий.

Таким образом, активное участие подразумевает создание гибкой и последовательной системы ценно- стей и действий, которая может быть понята другими людьми. Важ- ность активной позиции и ее неза- висимость от других аспектов забо- левания и социальной несправед- ливости подтверждается в несколь- ких примечательных отчетах от лица самих пациентов (3, 4).

В этих отчетах видно, что recovery включает в себя возможность описать, что является правильным, а что неправильным с точки зрения самого человека, о чем он печалит- ся, на что надеется, и какую помощь ему необходимо оказать. Вся эта информация представлена в понят- ном для других людей виде. Чита-

тель этих отчетов видит перед собой рассказчика, который обрел возможность говорить, выражать свою аутентичность, которая не сводится лишь к надежде, уменьше- нию симптоматики или качеству жизни. Выздоровливающий чело- век не соответствует какому-то сце- нарию или не воплощает в жизнь какую-то модель. Все авторы выздо- ровливают по-своему, и в своих описаниях этого процесса они говорят о дилеммах, с которыми им пришлось столкнуться в реальной жизни, не затрагивая вопросы о сложности самой жизни.

Если recovery включает в себя обретение активной жизненной позиции, то стоит взглянуть на истоки этого феномена. Bellack и Drapalski обсуждают влияние стиг- мы на активную позицию и связан- ное с этим понятие самооффектив- ности. Эту концепцию подтверждает множество доказательных дан- ных, но опасность кроется в том, что недостаток активности пони- мается в контексте когнитивных ошибок или ошибочных суждений. Если понимать активную позицию в более широком контексте челове- ческого опыта, то она является реф- лективной, материальной и взаи- модействующей (5); она не сводит- ся к тому, как человек воспринимает себя. Активность является резуль- татом осознания себя и базового опыта, которое есть у каждого на элементарном телесном уровне, и которым можно поделиться с окру- жающими. В самом деле, эмпири- ческие исследования показывают, что многие пациенты с шизофре- нией борются за то, чтобы воспри- нимать себя активными participa- нтами, также они стремятся создать единое представление о себе как об активных хозяевах своей жизни (6–9).

Этот более широкий взгляд на активность имеет важные практи- ческие применения в научных исследованиях recovery. Например, он подтверждает и проясняет неко- торые вопросы, поднятые Bellack и Drapalski. Путем понимания запро-

сов на межличностное взаимодействие для формирования активной позиции, мы видим, что правомерность субъективных представлений о благополучии основывается на том, могут ли пациенты быть поняты и приняты другими людьми. Это не значит, что есть правильные или неправильные ответы. Например, при угрозе благополучию пациентами может приниматься или отвергаться медицинская модель, но при этом сохраняется понимание их другими людьми. Это лишь означает, что не все жизненные перемены имеют право на существование. Мы считаем, что имеется необходимость разработки мер оценки, над которыми в настоящее время работают Bellack и Drapalski, а также необходима количественная оценка согласованности (когерентности) и адаптивности смыслов, которыми люди наделяют психическое здоровье в процессе recovery. Примером этого является недавняя работа, в которой показано, что степень сложности и коге-

рентности описаний себя пациентами с шизофренией является предиктором успеха участия в реабилитационных программах, а также может влиять на социальное функционирование с учетом изменения нейрокогнитивных функций (10).

Литература:

1. Lysaker PH, Lysaker JT. Schizophrenia and alterations in first person experience: a comparison of six perspectives. *Schizophr Bull* 2010;36:331-40.
2. Roe D, Davidson L. Self and narrative in schizophrenia: time to author a new story. *J Med Humanit* 2005;31:89-94.
3. Kean CS. Silencing the self: schizophrenia as a self-disturbance. *Schizophr Bull* 2009; 35:1034-6.
4. Lampshire D. The sounds of a wounded world. In Geekie J, Randal P, Lampshire D et al (eds). *Experiencing psychosis: personal and professional perspectives*. New York: Routledge, 2012:139-45.

5. Plessner H. Laughing and crying: a study of the limits of human behavior. Evanston: Northwestern University Press, 1970.
6. Dimaggio G, Vanheule V, Lysaker PH et al. Impaired self-reflection in psychiatric disorders among adults: a proposal for the existence of a network of semi independent functions. *Conscious Cognit* 2009;18: 653-64.
7. Lafargue G, Franck N. Effort awareness and sense of volition in schizophrenia. *Conscious Cognit* 2009; 18: 277-89.
8. Raffard S, D'Argembeau A, Lardi C et al. Narrative identity in schizophrenia. *Conscious Cognit* 2010;19:328-40.
9. Stanghellini G. *Disembodied spirits and deanimated bodies*. Oxford: Oxford University Press, 2004.
10. Lysaker PH, Shea AM, Buck KD et al. Metacognition as a mediator of the effects of impairments in neurocognition on social function in schizophrenia spectrum disorders. *Acta Psychiatr Scand* 2010;122:405-13.

Потребительские модели «recovery»:

выстоят ли они в условиях операционализма?

Janet Wallcraft

University of Birmingham, UK

Перевод: Курсаков А.А. (Москва)

Bellack и Drapalski четко обозначили важность модели «recovery» и то, каким образом она в настоящее время влияет на государственные системы охраны психического здоровья США, заставляя отказываться от патерналистских служб, порождающих «чувства безнадежности и беспомощности». Они ссылаются на работу специалистов-потребителей, демонстрируя субъективный характер психической болезни и «recovery», и в то же самое время подрывают значимость этой работы, предполагая, что эти специалисты могут представлять собой «отдельную группу с благоприятным исходом» (проблема, которая могла быть решена, если бы всех пациентов психиатрической службы попросили рассказать их истории болезни своими словами, вместо того, чтобы писать эти истории языком врачебных записок и диагностических категорий!)

Основная забота авторов состоит в разработке операционального определения «recovery»

на базе определения Управления службы наркотической зависимости и психического здоровья США (SAMHSA), а также в представлении своей методики измерения «recovery» (Мэрилендская шкала оценки «recovery» у людей с серьезными психическими заболеваниями, Maryland Assessment of Recovery in People with Serious Mental Illness, MARS). Они начинают с цитирования наиболее влиятельного определения «recovery», предложенного Anthony (1). Однако, как и большинство людей, цитирующих Anthony, они упускают его второй пункт, представляющий большую значимость для потребителей и пользователей служб психического здоровья: «концепция «recovery» включает себя больше, чем само по себе выздоровление от психической болезни. Люди с психическим заболеванием могут нуждаться в выздоровлении от стигмы, ставшей частью их сущности; от ятрогенных эффектов тех условий, в которых проходит лечение; от недостатка возможностей для самоопределения; от негативных следствий безработицы и от разрушенных мечтаний. Часто «recovery» является сложным, длительным процессом. «Recovery» – это то, что делают сами люди с нетрудоспособностью. Лечение, ведение паци-

ента и реабилитация – это то, что делают люди, оказывающие им помощь в процессе «recovery» (1).

Определение Anthony громоздко, в нем неоднозначно используется слово «ятрогенный», однако оно помогает сделать две вещи: передать ответственность за процесс «recovery» решительным образом самому человеку, который находится в этом процессе, а также подчеркнуть его сложность. Операциональное определение Bellack и Drapalski, как, по-видимому, и инструмент MARS, является строго привязанным к их собственным теоретическим воззрениям, сводящимся к тому, что «личное участие» и «самоэффективность» являются ключевыми принципами в основе «recovery». «Самоэффективность» определяется как набор убеждений о своих возможностях управления внутренним и внешним опытом. Это понятие принято за точку отсчета, и неудивительно, что на практике MARS подтверждает, что эти психологические аспекты являются главными детерминантами «recovery».

Проследив логику их аргументов до этого момента, я почувствовала себя не в ладу с их выводами, и стала подвергать сомнению их процесс операционализации «recovery».

Они начинают этот процесс с отклонения потребительской модели «recovery» как недостаточно психологической. Это само по себе могло бы стать поводом для несогласия с исследователями из числа потребителей, но, может быть, имеет смысл исследовать и ценность самой операционализации. Р. Bridgman разработал концепцию операционализации в начале 20 века, чтобы позволить исследователям вести эмпирическую работу там, где переменные не имеют субстрата, различного для органов чувств. Green (2) сказал об этом, что Bridgman представил простое решение сложной проблемы. Однако «как и в случае с большим числом простых решений для сложных проблем, оно вовсе не оказалось решением». Если методика измерения определяет концепцию, которая не имеет собственной сущности, не может идти речи о психологическом открытии, поскольку нечего открывать. В случае с «recovery» операционализация связана с риском того, что его онтологические аспекты окажутся бессмысленными или неприменимыми, как и большая часть нарративного материала, которая имеет бесспорное значение для индивидов, рассматривающих свое «recovery» как результат личного путешествия по жизни, и как процесс осмысления их собственного опыта.

Slade (3), психолог из Великобритании, обнаружил схожую проблему, когда писал о «recovery». Он проводил различие между «клиническим выздоровлением», которое четко определено для соответствия требованиям эмпирических исследований, и «личностное выздоровление», которое имеет «высокую экологическую валидность – оно возникает из рассказов психически больных людей, описывающих себя как достигших «recovery» или находящихся на пути к нему», но с трудом поддается операционализации. Тем не менее, Slade утверждает, что использование эмпирических количественных исследований не

является невозможным для изучения того, что именно помогает в процессе «recovery», и указывает на главные компоненты, выявляемые в нарративных исследованиях и включающие «расширение прав и возможностей, надежду и оптимизм, знание и удовлетворенность жизнью».

Шкала MARS находится на одной из ранних стадий тестирования. Она может оказаться ценным дополнением к множеству существующих методик для измерения «recovery», однако неблагодарно отвергать методики, основанные на результатах консенсусных конференций и работы, проведенной непосредственно с потребителями. Некоторые из этих методик уже испытаны и протестированы, в том числе Шкала для оценки «recovery» (Recovery Assessment Scale) (4). Она была протестирована на 1824 людях с серьезными психическими заболеваниями, и показала наличие пяти факторов: уверенность в себе и надежда, желание просить о помощи, направленность на цель и успех, опора на других людей и отсутствие господства симптомов. Австралийское исследование (5) показало, что эта шкала имеет конвергентную валидность с другими методиками измерения «recovery» и согласуется с литературой о «recovery» с точки зрения потребителей.

Установлено, что другим ключевым фактором «recovery» являются социальные отношения. Шведское исследование (6), основанное на рассказах 58 пациентов, показало, что «при психических заболеваниях «recovery» представляет собой социальный процесс, при котором вспомогательные факторы взаимодействуют с качеством социальных взаимоотношений, независимо от того, сформированы ли они в стенах стационара, в условиях лечения, в психотерапии, с членами семьи и друзьями или в компании других людей, оказавшихся в схожей ситуации».

Аналогичным образом, исследования, проведенные пользова-

ми соответствующих служб в Великобритании, показали, что отношения являются самым важным общим фактором, помогающим людям с психическими расстройствами формировать копинг-стратегии (7).

Принимая во внимание результаты Bellack и Drapalski о том, что лечение, нацеленное на «recovery», не оказывало значительного влияния на его исходы, существует необходимость оставаться внимательными ко всем аспектам того, что значит «recovery» для потребителей.

Быть может, вместо того, чтобы подстраивать модель «recovery» под существующие научные методы и концепции, было бы лучше подстроить научные методы под всю сложность концепции «recovery».

Литература

1. Anthony W. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosoc Rehabil J* 1993;16:11-23.
2. Green CD. Operationism again: what did Bridgman say? What did Bridgman need? *Theory and Psychology* 2001;11:45-52.
3. Slade M. Personal recovery and mental illness: a guide for mental health professionals. Cambridge: Cambridge University Press, 2009.
4. Corrigan PW, Salzer M, Ralph RO et al. Examining the factor structure of the Recovery Assessment Scale. *Schizophrenia Bull* 2004;30:1035-41.
5. McNaught M, Caputi P, Oades LG et al. Testing the validity of the Recovery Assessment Scale using an Australian sample. *Australasian Psychiatry* 2007;41:450-7.
6. Schon UK, Denhov A, Topor A. Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *Int J Soc Psychiatry* 2009;55:336-49.
7. Faulkner A, Layzell S. Strategies for living: a report of user-led research into people's strategies for living with mental distress. London: Mental Health Foundation, 2000.

«Recovery»: возможен ли консенсус?

Mary O'Hagan

International Recovery Consultant, Wellington, New Zealand

Перевод: Курсаков А.А. (Москва)

Я ощущала некоторый дискомфорт, читая статью Bellack и Drapalski. Возможно, это связано с тем, что мы с ними пришли к этой теме

различными путями. Мой путь начался с того, что в возрасте около 20 лет я пережила опыт большого психического дистресса и взаимодействия со службами охраны психического здоровья. С тех пор я применяю ценности международного движения потребителей переживших болезнь с целью побудить службы и более широкие слои общества уважать опыт переживших сумасшествие, улучшать пути

преодоления этого опыта и относиться к нам как к равным по правам гражданам. Словом, эти ценности базируются на платформе самоопределения. Как уполномоченный представитель по психическому здоровью в Новой Зеландии, я должна была помочь сформулировать, что представляет собой подход «recovery» в национальном контексте. Это включало критику медицинских и других подходов,

использующих дефицитарную модель, сомнения в отношении принудительного лечения, а также продвижение социальной справедливости как ключа к «recovery». Эти темы не всегда отчетливо фигурируют в международной литературе на эту тему (1).

Испытанный мною дискомфорт, возможно, порожден тем, что я не нахожусь по ту же сторону, что и авторы – в «широкой церкви» людей, занимающихся «recovery». Складывается впечатление, что Bellack и Drapalski недостает глубокого критического анализа господствующих убеждений и структур, которые задают формы ответа психиатрических служб и социума на сумасшествие. Для тех из нас, кто получил знания главным образом посредством пережитого опыта и анализа деятельности движения потребителей переживших болезнь, критика этих убеждений и структур является необходимой для трансформации служб и сообществ в направлении поддержки «recovery».

Bellack и Drapalski описывают «recovery» как модель, но я всегда видела в нем скорее философию. Модель – это шаблон, процесс или дизайн, руководящий действиями людей, в то время как философия в этом контексте – это набор убежде-

ний, управляющих моральными ценностями, которые мы приписываем поступкам людей. Модель может быть эмпирически протестирована, а философия, ввиду своей фундаментальной природы, может быть лишь аргументирована. Я думаю, что мы должны определять моральную ценность практической модели, прежде чем проводить эмпирические исследования ее эффективности. Это заставляет меня не соглашаться с жалобами Bellack и Drapalski о том, что «модель recovery» основана на личных оценках, качественных исследованиях и политических консенсусных заявлениях, что она является расплывчатой и с трудом может быть протестирована. Это может фрустрировать некоторых психологов-исследователей, для которых эмпиризм, по-видимому, важнее ценностей, но меня это не волнует.

Я также почувствовала некоторую критичность авторов в отношении лидеров потребителей, переживших болезнь и ученых за то, что они не смогли представить более качественного набора данных, доступных для анализа и тестирования. Если дело обстоит так, я думаю, что их критика является недостаточно обоснованной. Хотя количество ученых из числа потребителей переживших болезнь

растет (и, кто знает, может быть, авторы обнаружат себя среди них), они все еще представляют собой крошечную, разрозненную и скудно обеспеченную группу. Насколько мне известно, нигде в мире нет отделов, специализирующихся на исследованиях пользователей переживших болезнь, но, разумеется, существуют сотни хорошо обеспеченных психологических подразделений.

Я не против обобщения человеческого опыта или измерения показателей «recovery» у индивидов или в популяциях, но у меня складывается впечатление, что главная ценность для авторов состоит во внедрении своего рода упрощенной науки, в то время как для меня – в почтении к пережитому опыту и справедливости в системах помощи и в обществе. Вот почему авторы статьи и люди с мировоззрением близким моему могут встретить трудности на пути достижения консенсуса по вопросу о том, как проводить исследования «recovery». Однако важно то, что мы, тем не менее, пытаемся это сделать.

Литература

1. O'Hagan M. Recovery in New Zealand: lessons for Australia? Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health 2004;3:1-3.

Превратности концепции «recovery» или вызов серьезному отношению к «субъективному опыту»

Felicity Callard

Centre for Medical Humanities, Durham University;
Service User Research Enterprise, Institute
of Psychiatry, King's College London, UK

Перевод: Курсаков А.А. (Москва)

«Профессиональные и научные сообщества не придают достаточного значения субъективному опыту людей с тяжелыми психическими заболеваниями и их способности к восстановлению от истощающих эффектов болезни», – заявляют Bellack и Drapalski. Их статья вносит важный вклад в область научных знаний, посвященных противодействию ошибочным допущениям касательно исходов у людей с диагнозом тяжелой психической болезни.

Научные и философские споры о путях осмысления и операционализации «recovery» (1-4) продол-

жаются, поэтому данный комментарий мог принять множество направлений развития. Я решила подтолкнуть авторов к более жесткой конфронтации с некоторыми допущениями, заключенными в их доводах. В то время как они утверждают, что поддерживают важность «субъективного опыта» пользователей служб, в их статье, в конечном счете, заново выводятся ортодоксальные психологические формулировки, основанные на традиционных моделях объективности, надежности и валидности. Они утверждают, что «потребительская модель recovery» использует «расплывчатые концепции, которые никогда не подвергались объективному определению», и подчеркивают потребность в «более объективных методах измерения течения болезни и функционирования в сообществе, которые бы виделись ученым, клиницистам, членам семей и законодателям адекватны-

ми». Такие утверждения обрывают поиск путей обхода проблемы, которая заключается в том, что «потребительская модель recovery» (собираемый термин, заключающий в себе несколько различных формулировок) ориентирована в направлении определения и операционализации таких ключевых психиатрических понятий как «течение болезни», «симптомы» и «функционирование в сообществе».

Эта потребительская модель не столько представляет собой проблему в связи с «расплывчатостью» использованием понятий, сколько ставит перед психиатрией важные вопросы: ее нацеленность на серьезное отношение к феноменологическому богатству и социальному складу субъективного опыта влечет за собой переосмысление традиционных способов определения и измерения благополучия и болезни. Bellack и Drapalski навязывают разделение между потенциальны-

ми «практическими и концептуальными последствиями» «recovery» (включаяющими в себя «продуктивную деятельность на работе или в школе» и «улучшенные социальные отношения») и «субъективное благополучие потребителей» (чему косвенно придается меньшее значение). В противоположность этому, некоторые из наиболее колких суждений касательно «recovery» подвергают сомнению такое разделение, демонстрируя, каким образом субъективное благополучие само собой основывается на продолжительных и равноправных социальных отношениях и построено на них (5). Потребительская модель «recovery», далекая от того, чтобы уйти от изучения «практических и концептуальных последствий», лежащих за пределами аспектов индивидуального благополучия, стала передовым краем развития более тонких вопросов расширения прав и возможностей, которые имеют отношение к преобразованию как коллективного, так и индивидуального потребителя. Эти вопросы подразумевают не только то, что индивидуальное участие и самоэффективность формируются через социальные отношения; они также значат, что аналитический контекст, в рамках которого мы понимаем и стремимся к преобразованию индивидуального участия и самоэффективности, в своей основе нуждается во внимании к социальным отношениям, и неравенству сил, которое так часто их характеризует. В недавнем обзоре Tew et al (6), посвященном роли социальных факторов в запуске или задержке «recovery», «самоэффективность» была представлена как лишь один из большого круга важных элементов, включавших в себя социальные идентичности, социальную включенность и развитие сообщества.

Bellack и Drapalski не одиноки в обращении к таким известным понятиям как самоэффективность в момент становления каждой новой парадигмы (здесь – потребительских моделей «recovery»). Я думаю, это является показателем того, что психиатрическим эпистемологиям и методам бросается вызов, как это бывает, когда традиционные исследователи сталкиваются с мышлением и методами, свойственными движению пользователей служб психического здоровья (7). В самом деле, продолжают неразрешенные споры о том, в какой степени традиционные

способы измерения исходов в психиатрии (например, путем использования стандартных психологических понятий, разработки и применения шкал) сопоставимы с эпистемологиями, лежащими в основе моделей, разработанных потребителями.

Одним из креативных откликов на эту дилемму было возникновение нового способа составления шкал, в котором заложена попытка серьезного обращения с «субъективным опытом» потребителей вместо простой опоры на определение «хорошего исхода», используемые клиницистами. Bellack и Drapalski описывают, как процесс последовательной разработки шкалы MARS проводился шестью клиническими исследователями, которые дополнили свою работу беседами с шестью независимыми экспертами и с комиссией потребителей. Несмотря на то, что согласование с потребителями приветствуется и является преимуществом перед отсутствием подобного согласования, такая модель сохраняет привычный баланс сил, в соответствии с которым знания потребителей относительно «recovery» представляются как гораздо менее «экспертные» по сравнению с мнениями клинических исследователей и «независимых экспертов». Сравните это с потребительскими подходами к разработке инструментов для измерения исходов, описанными Rose et al (8). Они имели успех при создании инструментов измерения исхода для когнитивно-поведенческой терапии психозов (9) и для оценки непрерывности оказания медицинской помощи (10). В этой модели методы измерения исходов разрабатываются всецело на основе взгляда пользователей службы психического здоровья и строятся на положении, что «только пользователи службы психического здоровья знают изнутри, какое лечение и какие службы приносят им пользу, а какие – вред» (8).

Bellack и Drapalski, без всякого сомнения, не согласятся с тем, что разработка методов измерения «recovery» обязана следовать этому маршруту, о чем свидетельствует их утверждение, что эти методы должны также «видеться ученым, клиницистам, членам семей и законодателям адекватными». И это приводит нас к сути дела. Bellack и Drapalski хотели бы сместить модель «recovery» прочь от «политических решений» (которые характеризуют

движение потребителей), в направлении «эмпирических доказательств валидности модели» (которая характеризует научную практику). Модель разработки методов оценки исходов, разработанная Rose et al. демонстрирует, что это разделение ложно: все эмпирические доказательства в отношении валидности модели «recovery» будут видоизменяться «политическими решениями» относительно того, чья точка зрения принимается во внимание, когда выносятся решения о том, какой исход является хорошим.

*Благодарности
Эта работа была поддержана
фондом Wellcome Trust
(086049/Z/08/Z).*

Литература

1. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C et al. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. Br J Psychiatry 2011;199:445-52.
2. Amering M, Schmolke M. Recovery in mental health: reshaping scientific and clinical responsibilities. Chichester: Wiley-Blackwell, 2009.
3. Davidson L, Rakfeldt J, Strauss JS. The roots of the recovery movement in psychiatry: lessons learned. Chichester: Wiley-Blackwell, 2010.
4. Pitt L, Kilbride M, Nothard S et al. Researching recovery from psychosis: a user-led project. Psychiatr Bull 2007;31:55-60.
5. Beresford P. Thinking about 'mental health': towards a social model. J Ment Health 2002; 11:581-4.
6. Tew J, Ramon S, Slade M et al. Social factors and recovery from mental health difficulties: a review of the evidence. Br J Soc Work (in press).
7. Rose D. Collaborative research between users and professionals: peaks and pitfalls. Psychiatr Bull 2003;27:404-6.
8. Rose D, Evans J, Sweeney A et al. A model for developing outcome measures from the perspectives of mental health service users. Int Rev Psychiatry 2011;23:41-6.
9. Greenwood KE, Sweeney A, Williams S et al. Choice of Outcome In Cbt for psychoses (CHOICE): the development of a new service user-led outcome measure of CBT for psychosis. Schizophr Bull 2010;36:126-35.
10. Rose D, Sweeney A, Leese M et al. Developing a user-generated measure of continuity of care: brief report. Acta Psychiatr Scand 2009;119:320-4.

Восприятие «recovery» потребителями:

ВЗГЛЯД ИЗ ИНДИИ

Rangaswamy Thara

Schizophrenia Research Foundation, Chennai, India

Перевод: Курсаков А.А. (Москва)

Во многих развивающихся странах, включая Индию, движение потребителей / членов семей до сих пор находится на стадии зарождения, хотя и постепенно набирает силу. Похоже, что при некоторых из патерналистских форм оказания лечебной помощи не настолько часто, как это необходимо, придается значение или проявляется интерес к мнению потребителей. В этой связи мы провели на базе Фона Исследования Шизофрении (Schizophrenia Research Foundation, SCARF) небольшое эксплоративное исследование с целью выяснить, каковы взгляды потребителей на «recovery» в случае шизофрении.

SCARF – это негосударственная некоммерческая организация, управляющая внебольничными службами в городской части Индийского Ченнаи, а также в сельской и полугородской местности. Короткое исследование точки зрения пациентов на показатели «recovery» было проведено во внебольничном отделении SCARF в Ченнаи среди пациентов с шизофренией и шизоаффективным расстройством. Критерием включения было наличие хотя бы частичной критики (то есть пациент признавал наличие психического расстройства).

Из 164 пациентов, удовлетворивших критериям включения и осмотренных в период 30 рабочих дней, 100 дали согласие на участие в исследовании. Им задавали открытые вопросы о том, что они лично считали показателями «recovery». Затем мы предлагали им список возможных показателей «recovery», сформированный на основании доступной литературы, консультаций с другими специалистами в области психического здоровья и предварительной дискус-

сии с 25 пациентами и их семьями. Также применялась техника «снежного кома», при которой новые пункты, возникающие во время интервью, добавлялись в список для следующей беседы. После этого пациентов спрашивали, должно ли было их «recovery» быть подтверждено каким-то внешним источником – членами семьи, работодателем, лечебной командой – или оно было «внутренним», и им достаточно было собственной уверенности в том, что они достигли «recovery».

Посредством интервью был выделен в общей сложности 31 показатель. Наиболее часто выявлявшейся тематикой было отождествление «recovery» с отсутствием симптомов (88 % респондентов) и отсутствием рецидивов (73 %). Возврат к обычной жизни в плане функционирования (70 %) и способность справляться с обязанностями (62 %) также оценивались как важный элемент. Для 65 % «recovery» означало перестать принимать лекарство. Женщины отвечали таким образом чаще мужчин (80 %).

Среди респондентов все студенты, 71 % безработных, 66 % из тех, кто посещает мастерскую при SCARF и 63 % от числа работающих упомянули способность «удерживаться на работе» в качестве наиболее важного показателя «recovery». Около 35 % назвали вступление в брак и рождение детей.

В предыдущей работе, проведенной этим центром, важность работы и профессии в «recovery» пациентов была недооценена (1, 2). Тот факт, что медицинская страховка в Индии не покрывает психические заболевания, а государство мало что делает в плане программ социальной защиты этой группы населения, делает особенно важным для многих из таких пациентов, особенно принадлежащих к низшим экономическим группам, поиск работы и возможность обеспечить себя и свои семьи.

Хоть личные качества, такие как самоэффективность, и не фигури-

ровали в списке, они оказались в каком-то смысле центральными для многих выявленных тем (утверждения об эффективности в социальных и рабочих ситуациях, необходимости успешно справляться с жизнью, приобретении независимости и самостоятельности в принятии решений).

Пациенты упоминали внутренний источник подтверждения «recovery» в шесть раз чаще внешних. В частности, многие пациенты утверждали, что их ощущение, что они хорошо справляются с работой, было важнее мнения работодателя на этот счет. Обнадеживающим было то, что, несмотря на представленность группы преимущественно хроническими пациентами со средней продолжительностью болезни около 11 лет, никто из них не считал «recovery» недостижимым, и все были способны выразить свои личные показатели этого явления.

Из результатов этого исследования не ясно, ощущали ли наши пациенты патернализм со стороны служб психического здоровья и чувствовали ли себя сокрушенными безнадежностью и беспомощностью, как это описывают Bellack и Drapalski. Это требует дальнейших исследований, возможно, в различных условиях оказания медицинской помощи. Представляется, что эта выборка пациентов имела достаточно реалистичные взгляды на «recovery», согласно которым наивысшая роль отводилась социальному функционированию, с особым вниманием к трудоустройству.

Литература

1. Thara R, Henrietta M, Joseph A et al. Ten year course of schizophrenia – the Madras longitudinal study. *Acta Psychiatr Scand* 1994;90:329-36.
2. Srinivasan TN, Thara R. How do men with schizophrenia fare at work? A follow-up study from India. *Schizophr Res* 1997;25: 149-54.

«Recovery» потребителей: призыв к партнерству между исследователями и потребителями

Sylvester Katontoka

Mental Health Users Network of Zambia, Lusaka, Zambia

Перевод: Курсаков А.А. (Москва)

Потребители услуг служб охраны психического здоровья, особенно в Африке, согласятся с Bellack и Drapalski в том, что время для разработки моделей, подкрепленных эмпирическими доказательствами, пришло. Доказательные данные же свидетельствуют о том, что модели «recovery» главным образом фокусируются на биомедицинской модели лечения болезни и не развивают способности потребителей противостоять трудностям жизни с психическим расстройством.

В частности, в Замбии есть два государственных учреждения, рассчитанных на 160 потребителей, которые должны были получать центральное финансирование своей деятельности. Увы, уже много лет эти учреждениям не выделялось никаких средств, что, конечно, повлияло на оказание помощи (1). Эти центры стали местом скопления людей с психическими заболеваниями, пребывание в котором не способствует процессу «recovery». Это неприемлемо и является нарушением прав человека в отношении людей с психическими расстройствами. Это нарушает права человека потому, что лишает человека с психическим заболеванием возможности приобрести и сохранять максимальный уровень независимости, профессиональных способностей, а также полной включенности и участия в общественной и всех других сферах жизни (2).

Службы «recovery» должны быть доступны людям с психическими расстройствами как можно ближе к их собственным сообществам, что касается и сельской местности (3). Должны организовываться всесторонние программы и службы, стабильные и длительные, основанные

на мультидисциплинарной оценке индивидуальных потребностей и сильных качеств. Мы надеемся, что мы занимаемся разработкой моделей «recovery», которая позволит людям с психическими расстройствами осознавать собственные возможности, работать продуктивно и плодотворно, а также быть способными приносить пользу своим сообществам (4). Это касается сообществ, которые заинтересованы в создании среды, которая позволяет людям с психическими расстройствами максимально расширить свой потенциал, улучшить качество их жизни и иметь такие же возможности и обязанности как люди без соответствующих нарушений. Мы рассматриваем службы «recovery» как механизм, способствующий снижению нищеты, распространению информации и передаче ответственности за собственное развитие самим людям, страдающим психическими расстройствами.

В развитии служб «recovery» огромное значение принадлежит тому, чтобы люди с психическими расстройствами действовали на равных правах с другими. Поэтому самое главное – активно содействовать формированию среды, в которой люди с проблемами в сфере психического здоровья могли бы эффективно и полноценно участвовать в создании моделей «recovery», не подвергаясь при этом дискриминации. Наш личный опыт способен оказать сильное и непоколебимое влияние на формирование доказательной основы для моделей «recovery». Наш жизненный опыт позволяет направлять и сопровождать развитие комплексных моделей «recovery», ориентированных на потребителя.

Необходим призыв к сотрудничеству между исследователями и потребителями. Этот призыв к сотрудничеству в отношении «recovery» имеет критическое значение, хотя и не получает заслуженного внимания. Возможности для продвижения основанных на

доказательствах моделей «recovery» возникают вследствие разрастания сетевого взаимодействия между людьми, которых касаются проблемы психического здоровья. Такие сети должны формироваться из специалистов, членов семей и самих людей, страдающих психическими расстройствами.

Сотрудничество является верным направлением. Важность сотрудничества при разработке основанных на доказательствах моделей «recovery» состоит в том, что оно привносит комбинацию дополнительных навыков и более широкого объема знаний. Кроме того, это экономично, так как каждый из участников такого партнерства будет специализироваться на определенном аспекте развития модели «recovery». Это также обеспечивает моральную поддержку, которая способствует более творческому совместному поиску решений.

Поэтому необходимо, чтобы исследователи и потребители вкладывали силы в развитие сотрудничества и по всему миру создавались основанные на доказательствах модели «recovery». Это принесет пользу потребителям, особенно тем, которые живут в странах с низким и средним уровнем дохода, наиболее сильно страдающим от недостатка служб «recovery».

Литература

1. Hartley S (ed). CBR as part of community development. A poverty reduction strategy. London: Centre for International Child Health, University College London, 2006.
2. Desjarlais R, Eisenberg L, Good B et al. World mental health: problems and priorities in low income countries. New York: Oxford University Press, 1995.
3. United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities. New York: United Nations, 2008.
4. Mayeya J, Chazulwa R, Mayeya PN et al. Zambia mental health country profile. Int Rev Psychiatry 2004;16:63-72.