Этические вызовы в сфере охраны психического здоровья: от намерений к практике

Peter Bartlett. Ethical challenges in Mental Health Care: Moving beyond aspirations. *World Psychiatry*. 2024;23(3):387–388

В своей статье Galderisi et al.[1] поднимают целый ряд этических проблем, каждая из которых заслуживает отдельного обсуждения. Здесь я сосредоточусь лишь на нескольких ключевых вопросах.

Прежде всего, обнадеживает обращение авторов к Конвенции о правах инвалидов (КПИ). В прошлом интерес психиатров к этой теме, мягко говоря, был довольно прохладным. Подчеркивание принципов автономии, достоинства и участия людей, имеющих личный опыт (people with lived experience, PWLE) взаимодействия с психиатрической системой в уходе, лечении и принятии решений о собственной жизни – то, что двадцать лет назад было бы редкостью в подобных публикациях. Важным шагом является признание того, что меры принуждения в психиатрии применялись и продолжают применяться чрезмерно. Создание в рамках Всемирной психиатрической ассоциации (ВПА) рабочей группы по разработке альтернатив принуждению свидетельствует о значительном изменении подходов. Как отмечают авторы, пересмотр Этического кодекса ВПА 2020 года продолжает тенденцию предыдущих версий к признанию людей с психиатрическим опытом не объектами психиатрии, а гражданами, заслуживающими уважения и достоинства – основополагающего принципа КПИ. Представленное в статье обсуждение придает этим принципам конкретное содержание с психиатрической точки зрения.

Как признают авторы, их подход не удовлетворит тех, кто придерживается наиболее строгой интерпретации КПИ. Тем не менее публикация вселяет надежду на продуктивный диалог между различными группами комментаторов КПИ о том, каким образом должны предоставляться услуги и поддержка. Если этот диалог будет строиться на общих ценностях, это может привести к реальным изменениям в жизни людей – и это было бы действительно значимо.

Основная трудность заключается в том, как воплотить новые установки на практике. Опыт прошлого не дает больших оснований для оптимизма. Многие вдохновляющие положения Кодекса ВПА 2020 года восходят к Мадридской декларации 1996 года и даже к Гавайской декларации 1983 года. Эти документы уже тогда провозглашали терапевтические отношения, основанные на «взаимном согласии» и доверии. Мадридская декларация прямо призывала психиатров «разрабатывать терапевтические вмешательства, минимально ограничивающие свободу пациента», признавая пациента «полноправным партнером терапевтического процесса» и возлагая на врача обязанность «помогать пациенту принимать рациональные решения в соответствии с его личными ценностями и предпочтениями». Даже если пациент не способен к самостоятельному решению, документ предписывал, что «лечение не должно проводиться против воли пациента, за исключением случаев, когда отказ от лечения создает опасность для жизни самого пациента или окружающих».

Спустя почти тридцать лет после принятия Декларации эти принципы, к сожалению, далеко не всегда находят отражение в опыте людей, сталкивающихся с психиатрической системой. Это подтверждается многочисленными отчетами международных инспекционных органов – таких как Комитет Совета Европы по предотвращению пыток[2] и Подкомитет ООН по предотвращению пыток[3], – а также национальными неправительственными организациями. Слишком часто принципы этических документов оказывают незначительное влияние на реальную практику. Galderisi et al. признают это, отмечая, что «многие специалисты в области психического здоровья не знакомы с принципами Кодекса ВПА». Возникает закономерный вопрос: можно ли изменить ситуацию, ограничившись лишь новой формулировкой документа, который и раньше не имел широкого влияния?

Авторы пишут, что «в теории все согласны» с переходом от патерналистской модели к модели участия пациента и автономного принятия решений, но «на практике существует сопротивление». С учетом устойчивости старых подходов стоит спросить, действительно ли «все теоретически согласны» с новой парадигмой. Опыт международных инспекций и правовых реформ показывает, что в некоторых странах сопротивление изменениям исходит от большинства профессионалов. Как вовлечь тех, кто в действительности не хочет следовать новой программе?

Мягкое подталкивание к лучшим практикам – разумная стратегия, однако скептицизм уместен. Руководства и декларации «надлежащей практики» существуют десятилетиями, и их влияние остается ограниченным. Инициатива ВПА совместно с Всемирной организацией здравоохранения по внедрению альтернатив принуждению[4], безусловно, шаг вперед, но примут ли ее на практике специалисты, ранее сопротивлявшиеся переменам, – вопрос открытый.

Как справедливо отмечают в своей работе Galderisi et al., правовые реформы могут помочь. Правовое обеспечение комитетов по этике исследований в тех странах, где они появились, подтверждает, что закон способен оказывать воздействие. Конечно, можно спорить о процедурах и отдельных решениях этих органов, но их существование уже меняет ситуацию. Как юрист, я не стану возражать против хороших законов, регулирующих сферу психического здоровья: новые законы могут обозначить сдвиг, создающий условия для развития надлежащей практики. Однако, имея опыт международной работы, я не встречал закона, который был бы настолько жестко сформулирован, чтобы полностью исключить возможность злоупотреблений, если практикующие врачи намерены сохранять чрезмерный контроль.

Отсюда следует, что ключевой проблемой остается личная ответственность. Но как ее обеспечить? Закон часто мало помогает в этом вопросе: национальные суды нередко исходят из общих профессиональных стандартов, и, если действия врача соответствуют практике значительной части коллег, вмешательства не происходит.

Медицина в целом остается саморегулируемой профессией. Возьмутся ли национальные профессиональные организации не только продвигать этические принципы, но и применять санкции к тем, кто им не следует – использовать не только «пряники», но и «кнуты»? Это вызывает сомнение. Даже в странах с развитой системой рассмотрения жалоб трудно представить, чтобы орган дисциплинировал врача за неуважение к предпочтениям пациента или поспешное применение принуждения.

В статье отмечается, что лишь 15 из 143 обществ – членов ВПА имеют собственные этические кодексы. Это не внушает уверенности, что стандарты, предусмотренные Кодексом 2020 года, станут приоритетом в большинстве стран.

Что делать при отсутствии взаимодействия на уровне национальных организаций? В принципе, органы по защите прав человека, такие как Европейский суд по правам человека, могли бы настаивать на соблюдении этических стандартов, согласующихся с современными подходами к правам человека. Однако до сих пор они проявляют заметную осторожность. Готовы ли ВПА или аналогичные международные организации использовать политическое давление – например, практику публичного осуждения? Это сомнительно и рискованно, поскольку может подорвать доверие между международной и национальной структурами.

Тем не менее, без вмешательства реальные изменения на уровне практики так и не произойдут. А именно на этом уровне перемены действительно необходимы.

Peter Bartlett

School of Law and Institute of Mental Health, University of Nottingham, Nottingham, UK

Перевод: Лукьянова Алена Владиславовна, г. Санкт-Петербург
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:364-86.
2. European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment. https://www.coe.int/en/web/cpt/states.
3. United Nations Subcommittee on Prevention of Torture. https://www.ohchr.org/en/treaty-bodies/spt.
4. Herrman H, Allan J, Galderisi S et al. World Psychiatry 2022;21:159-60.

DOI:10.1002/wps.21231

Смещение маятника – но с системой сдержек и противовесов

Tilman Steinert. Shifting the pendulum – but with checks and balances. *World Psychiatry*. 2024;23(3):388-389

Вопреки ожиданиям, наиболее значимый прогресс в лечении психических расстройств в XXI веке был достигнут не благодаря миллиардам долларов, вложенным в нейробиологические исследования по всему миру. Цифровые технологии также не стали таким мощным и масштабируемым инструментом, как предполагалось изначально, из-за множества технических и этических проблем, на что указывают Galderisi et al[1]. Самым важным (и, надеемся, устойчивым) двигателем прогресса во всем мире стала не технология, а идея – идея универсальных и неотъемлемых прав человека.

Организация Объединенных Наций закрепила эти фундаментальные права в Конвенции о правах инвалидов (КПИ), однако они распространяются на всех людей. Хотя сегодня признание этих прав кажется самоочевидным, на это ушло непозволительно много времени. Тридцать лет назад на конференциях и в психиатрических журналах почти не обсуждались такие темы, как применение принуждения в лечении психически больных, необходимость совместного принятия решений, значение информированного согласия в исследованиях и терапии, право пациента на осознанное самоопределение, доступ к своей медицинской документации и, наконец, право распоряжаться собственной жизнью, включая ее завершение.

Эта проблема касалась не только психиатрии, но и медицины в целом. Лишь несколько десятилетий назад пациентов начали рассматривать не просто как объекты лечения и исследований, а как личностей, опыт которых заслуживает изучения. В патерналистских структурах здравоохранения и науки удовлетворенность пациентов и качество их жизни долгое время считались незначимыми с профессиональной и научной точки зрения. Только в 2018 году во Всемирную медицинскую ассоциацию была внесена фраза: «Я буду уважать автономию и достоинство своего пациента» – теперь она занимает третье место из тринадцати положений Женевской декларации (современной версии клятвы Гиппократа)[2], что свидетельствует о смещении маятника в сторону большего уважения автономии и достоинства людей с опытом психических расстройств[1].

Однако прогресс порождает и новые сложности. Психиатрия – лишь одна из многих сторон, участвующих в этой сфере, и психиатры нередко подвергались резкой критике, вплоть до обвинений в применении пыток[3]. Существует глубокое разделение между теми, кто рассматривает права человека как главный лозунг и видит простое решение сложной проблемы – полную отмену принуждения в психиатрии и соответствующих законов, – и другой стороной, включающей психиатров, специалистов по медицинской этике, законодательство большинства стран и судебные инстанции, такие как Конституционный суд Германии. Как и во многих других вопросах, культура обвинений и порицаний стала чаще заменять открытую дискуссию и обмен аргументами между различными позициями.

Права человека могут стать хорошей отправной точкой для обсуждения. В КПИ четко обозначены права, которые должны соблюдаться: право на жизнь (статья 10), равенство перед законом (статья 12), свобода от пыток и жестокого, бесчеловечного или унижающего достоинство обращения или наказания (статья 15), свобода от эксплуатации, насилия и злоупотреблений (статья 16), право на самостоятельную жизнь и участие в сообществе (статья 19), уважение к дому и семье (статья 23), право на здоровье (статья 25), абилитацию и реабилитацию (статья 26), а также на достойный уровень жизни и социальную защиту (статья 28). Среди этих основополагающих прав нет иерархии – ни одно из них не превосходит другое. Мир получил немало уроков в этом отношении во время пандемии COVID-19.

Эти права не являются абсолютными: они взаимно ограничивают друг друга – даже право на жизнь. Так, знаменитая статья 12 КПИ, закрепляющая право человека на признание его воли и предпочтений, может быть ограничена теми же правами других людей и должна уравновешиваться с другими правами – например, на здоровье и участие в жизни сообщества. Аналогично в медицинской этике, основанной на принципах, автономия пациента может быть ограничена принципами благодеяния и непричинения вреда – и наоборот. Такой подход применим лишь тогда, когда тяжелое психическое состояние лишает пациента способности формировать автономную и свободную волю. Поэтому решения об использовании принуждения должны основываться не только на законе, но и на комплексной индивидуальной оценке, которая учитывает не только медицинские обстоятельства, но и личность пациента, его историю, семью и социальное окружение.

Принуждение само по себе является нарушением ряда прав человека и представляет форму причинения вреда. Тем не менее в некоторых случаях отказ от него может повлечь еще более серьезные последствия[4]. Таким образом, смещение маятника в сторону большей автономии пациента должно сопровождаться внимательным анализом того, где этот маятник «закреплен» и насколько это соответствует всеобъемлющему пониманию прав человека для всех сторон.

Особую тревогу вызывает то, что в ряде стран наблюдается устойчивая тенденция к сокращению числа коек в общих психиатрических учреждениях и одновременному увеличению их количества в судебно-психиатрических и тюремных учреждениях – как в Европе[5], так и в Латинской Америке[6]. Это означает, что все больше людей с тяжелыми психическими расстройствами надолго теряют свободу и право на участие в жизни общества, подвергаются значительному принуждению и нередко сами нарушают права других. Эти негативные последствия на уровне общества также должны стать частью обсуждения.

Аналогичным образом человечество прошло долгий путь от средневекового убеждения, что самоубийство является грехом, а его совершившие не заслуживают захоронения на кладбище. Просвещение наконец достигло своей цели: люди имеют право распоряжаться собственной жизнью. Однако и здесь необходимы сдержки и противовесы. В странах,

таких как Бельгия, Нидерланды и Колумбия, действует достаточно либеральное законодательство об эвтаназии и помощи при самоубийстве, но установлены и строгие условия – необходимость экспертных заключений и участие специализированных центров. Тем не менее число таких случаев, включая связанные с психическими расстройствами, неуклонно растет[7,8].

Одним из основных критериев допустимости является «невыносимое страдание», что фактически предполагает, что врачи должны определять, какая степень страдания для человека является допустимой, – а это противоречит самой идее автономии. В 2020 году Конституционный суд Германии предложил иной подход, постановив, что каждый человек имеет право на получение помощи в уходе из жизни независимо от мотивов, при условии, что решение принято в состоянии свободной ответственности, свободном от острого психического расстройства, социального или психологического давления. В 2023 году два законопроекта, направленных на дальнейшее регулирование этой сферы, не прошли парламент.

Немецкая ассоциация психиатров, психотерапевтов и психосоматологов выразила обеспокоенность возможным распространением «серой», нерегламентированной практики, сопровождающейся недостаточной защитой людей с психическими расстройствами и низкой прозрачностью процедур. Закон о профилактике самоубийств рассматривается как срочная мера противовеса. Кроме того, как и в случае применения принуждения, обществу необходимы прозрачные данные о медицинских результатах и практиках. На основе этих данных должна вестись непредвзятая дискуссия о том, как наилучшим образом уравновесить колебания маятника между автономией и заботой.

Tilman Steinert

Clinic for Psychiatry and Psychotherapy I, Ulm University, Ulm, Germany

Перевод: Бурлакова Ольга Алексеевна, г. Лион (Франция)
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:364-86.
2. World Medical Association. Declaration of Geneva.
3. Méndez JE, UN Human Rights Council. Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.
4. Steinert T. J Med Ethics 2023; doi: 10.1136/jme-2023-109578.
5. Mundt AP, Delhey S, Martínez P et al. Psychiatr Serv 2024;75:48-54.
6. Mundt AP, Rozas Serri E, Siebenförcher M et al. Lancet Reg Health Eur 2021;7:100137.
7. van Eenennaam RM, Kruithof W, Beelen A et al. Lancet Neurol 2023;22:591-601.
8. Dierickx S, Deliens L, Cohen J et al. BMC Psychiatry 2017;17:203.

DOI: 10.1002/wps.21232

Приведение концепции «единого закона» в соответствие со стандартом КПИ о «воле и предпочтениях»

Jakov Gather, Matthé Scholten. Aligning the "single law" proposal to the CRPD standard of "will and preferences". *World Psychiatry*. 2024;23(3):389-391

Galderisi et al.[1] подробно описали сложные этические проблемы, с которыми сталкиваются специалисты в сфере психиатрии. Мы разделяем критику авторов в отношении законов о психическом здоровье, основанных на схеме «расстройство + риск» и применяемых для недобровольных психиатрических вмешательств, а также их вывод о том, что подобные законы дискриминируют людей с психическими расстройствами. Авторы предлагают альтернативу – концепцию единого закона, в рамках которой «недобровольное лечение допускается только в случае, если способность принимать решения у несогласного лица нарушена по любой причине, а само лечение отвечает его наилучшим интересам»[1]. Мы полностью поддерживаем основную идею данного подхода, однако предлагаем три уточнения.

Во-первых, мы предлагаем совмещать оценку дееспособности с поддержкой в процессе принятия решений. Это необходимо, чтобы никто не был признан лишенным способности принимать решения до того, как будут исчерпаны все разумно доступные формы и ресурсы поддержки. Во-вторых, мы предлагаем заменить принцип «наилучших интересов» на принцип «суррогатного решения» (substituted judgment), что позволит максимально приблизить решения представителя к воле и предпочтениям самого пациента. В-третьих, мы рекомендуем четко определить дополнительные критерии для недобровольных вмешательств, чтобы избежать того, что мы называем «ошибочным выводом от суррогатного решения к принуждению». Эти предложения основаны на разработанной нами комбинированной модели поддерживаемого принятия решений – модели процесса информированного согласия, которая обеспечивает недискриминационный подход к принятию решений о недобровольных вмешательствах[2-5]. В настоящей статье мы сосредотачиваем внимание на двух последних уточнениях.

Galderisi et al. упоминают терминологическое различие, использованное Конституционным судом Германии, демонстрирующее, что концепция единого закона согласуется с основными принципами Конвенции ООН о правах инвалидов (КПИ) и, в частности, со статьей 12, которая подчеркивает, что «меры, касающиеся осуществления правоспособности, должны уважать права, волю и предпочтения лица». Это различие касается понятий «свободная воля» (*freier Wille*) и «естественная воля» (*natürlicher Wille*), которые, по мнению авторов, соответствуют различению терминов «воля» и «предпочтения» в КПИ.

Данное различие играет важную роль в юридическом дискурсе вокруг немецкого закона об опеке (*Betreuungsrecht*), являющегося частью Германского гражданского уложения и применяющегося ко всем лицам, нуждающимся в поддержке при ведении своих дел – независимо от наличия психического расстройства[6]. Термин «свободная воля» (freier Wille) обозначает текущие предпочтения человека, обладающего способностью принимать решения по конкретному вопросу. Выражения свободной воли пациента должны уважаться специалистами и имеют статус согласия или отказа от него, то есть могут делать допустимыми те вмешательства, которые иначе были бы недопустимы, и наоборот. Термин «естественная воля» (natürlicher Wille), напротив, обозначает актуальные предпочтения человека, который в момент принятия решения не обладает способностью к самостоятельному волеизъявлению. Выражения естественной воли пациента должны быть тщательно учтены при принятии медицинских решений, однако в отдельных случаях могут быть перевешены другими, оговоренными ниже, обстоятельствами. Эти понятия соотносятся с используемыми в научной и исследовательской этике категориями «согласие» и «несогласие». Любое медицинское вме-

шательство, осуществленное вопреки естественной воле пациента (то есть против его несогласия), в соответствии с немецким законом об опеке рассматривается как «принудительное медицинское лечение» (*ärztliche Zwangsmaßnahme*) и подлежит строгим ограничениям.

В предложении Galderisi et al. высшие интересы пациента выступают единственным фактором, который может перевесить его естественную волю. Хотя авторы подчеркивают, что критерий наилучших интересов следует определять субъективно – исходя из убеждений и ценностей человека, – мы опасаемся, что в клинической практике он может быть воспринят объективно. Сам принцип наилучших интересов исторически восходит к патерналистской идее «врач знает лучше» и, несмотря на осторожные уточнения авторов, может быть понят врачами в духе того, что Hawkins[7] называет «медикализацией блага» (*«welfare medicalism»*) – устойчивой установкой, согласно которой «наилучшие интересы пациента» приравниваются к медицинским показаниям. Чтобы избежать подобного недопонимания, мы предлагаем заменить принцип наилучших интересов принципом суррогатного решения. Такой подход фокусируется на воле и предпочтениях пациента и возлагает на его законного представителя обязанность принять решение о лечении таким образом, каким его мог бы принять сам пациент, будь он дееспособен[8].

Немецкий закон об опеке основан на принципе суррогатного решения и требует, чтобы каждое принятое от имени пациента решение подтверждалось конкретными доказательствами его воли и предпочтений. В этой связи в законе используются две дополнительные категории. Во-первых, это «заранее выраженная воля» (*vorausverfügter Wille*) – документированные предпочтения человека, зафиксированные в период его дееспособности (например, в предварительном распоряжении). Такие распоряжения имеют юридическую силу в соответствии с Германским гражданским уложением и распространяются как на физические, так и на психические состояния. Во-вторых, это «подразумеваемая воля» (*mutmaßlicher Wille*) – предпочтения, которые можно реконструировать на основе ценностей, убеждений и пожеланий, выраженных человеком, когда он обладал способностью к принятию решений. В соответствии с принципом суррогатного решения заранее выраженная или подразумеваемая воля рассматривается как эквивалент свободной воли человека.

Согласно немецкому закону об опеке, соответствие между действиями и заранее выраженной или подразумеваемой волей человека является необходимым условием допустимости принудительного лечения. Если такое соответствие не установлено, недобровольное вмешательство не может быть проведено, даже если отказ от него не отвечает объективно понимаемым интересам пациента. При последней реформе из закона были исключены все упоминания термина «благополучие» (*Wohl*), хотя ранее он трактовался субъективно, – это подчеркивает приоритет воли над оценками пользы[6].

Теперь обратимся к вопросу о возможном ошибочном выводе, который может возникнуть при суррогатном принятии решений и привести к оправданию принуждения. Часто предполагается, что если медицинское вмешательство соответствует заранее выраженной или подразумеваемой воле пациента, то оно может быть проведено принудительно, вопреки его естественной воле. Такой вывод является неверным, поскольку соответствие с распоряжением или подразумеваемой волей является необходимым, но недостаточным условием допустимости недобровольного вмешательства.

Хотя Galderisi et al. сами не совершают этой логической ошибки, мы считаем важным прямо указать, что для оправдания недобровольного вмешательства должны быть выполнены дополнительные критерии. Помимо соответствия заранее выраженной или подразумеваемой воле, вмешательство должно быть соответствующим, необходимым и пропорциональным[9]. Недобровольное вмешательство считается *соответствующим*, если оно эффективно предотвращает действия, противоречащие заранее выраженной или подразумеваемой воле пациента. Оно является необходимым, если не существует менее ограничивающих альтернатив для предотвращения этих действий. Оно *пропорционально*, если соотношение риска и пользы от вмешательства более благоприятно, чем от отказа от него. Только при соблюдении всех трех критериев заранее выраженная или подразумеваемая воля может превалировать над естественной волей, и вмешательство может быть проведено. Если хотя бы одно из условий не выполнено, недобровольное вмешательство недопустимо, и естественная воля пациента должна быть соблюдена.

Реализация концепции единого закона стала бы значительным шагом вперед для психиатрии. Мы убеждены, что этот подход можно приблизить к стандарту КПИ о «воле и предпочтениях», если оценка дееспособности будет сочетаться с поддержкой принятия решений; принцип наилучших интересов будет заменен принципом суррогатного решения; дополнительные критерии для допустимости недобровольных вмешательств будут четко закреплены и определены.

Jakov Gather[1], Matthé Scholten[2]

[1]Department of Psychiatry, Psychotherapy and Preventive Medicine, LWL University Hospital, Ruhr University Bochum, Bochum, Germany.
[2]Institute for Medical Ethics and History of Medicine, Ruhr University Bochum, Bochum, Germany.
Данная работа является частью проекта SALUS (2018–2024) и финансирована Федеральным министерством образования и научных исследований Германии (no. 01GP1792).

Перевод: Бурлакова Ольга Алексеевна, г. Лион (Франция)
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:364-86.
2. Scholten M, Braun E, Gather J et al. Am J Bioethics 2021;21:45-7.
3. Scholten M, Gather J. J Med Ethics 2018;44:226-33.
4. Scholten M, Gather J, Vollmann J. J Med Philos 2021;46:108-36.
5. Scholten M, Gieselmann A, Gather J et al. Front Psychiatry 2019;10:631.
6. Henking T, Scholten M. In: Kong C, Coggon J, Cooper P et al (eds). Capacity, participation, and values in comparative legal perspective. Bristol: Bristol University Press, 2023:203-25.
7. Hawkins J. J Med Philos 2021;46:656-83.
8. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others: the ethics of surrogate decision making. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.
9. Gather J, Juckel G, Henking T et al. Int J Law Psychiatry 2020;73:101615.

DOI: 10.1002/wps.21233

Заблаговременное планирование: многогранный вклад в помощь, основанную на правах человека

Heather Zelle. Advance care planning: a multifaceted contributor to human rights-based care. *World Psychiatry*. 2024;23(3):391-392

В разделе о недискриминационном законопроекте для людей с психическими расстройствами Galderisi et al.[1] упоминают заблаговременные распоряжения, подчеркивая необходимость более точного практического применения таких концепций, как «воля и предпочтения», если наша цель – последовательно и осмысленно уважать автономию пациента. Заблаговременные распоряжения служат полезной основой для обсуждения вопросов автономии и дееспособности человека в условиях кризисных состояний здоровья. Однако в данной статье особое внимание уделяется их более широкому значению в контексте прав человека и системы психиатрической помощи.

Заблаговременные распоряжения, как и вся практика заблаговременного планирования медицинской помощи, воплощают ключевые принципы и идеи, лежащие в основе правозащитного подхода, и начинают действовать задолго до того, как пациент может утратить способность принимать решения. Заблаговременное планирование медицинской помощи является важным элементом пациент-ориентированного подхода, поскольку позволяет человеку осмыслить и выразить свои ценности и предпочтения в отношении медицинской помощи. Этот процесс и его результат (например, заблаговременное распоряжение) представляют собой прямое воплощение самоопределения, автономии, расширения прав и личной ответственности. Пациенты с психическими расстройствами, составившие заблаговременные распоряжения, отмечают повышение чувства автономности, самоопределения и личной вовлеченности[2].

Следствием большего внимания к самостоятельности в процессе реабилитации является признание того, что каждый человек несет личную ответственность за заботу о себе и активно участвует в процессе восстановления. Такой акцент на ответственности соответствует представлению о психическом расстройстве как о хроническом состоянии, требующем постоянных усилий не только для достижения, но и для поддержания благополучия.

Хотя универсального определения выздоровления не существует, наряду с автономией и самоопределением его важными элементами считаются уважение и взаимоотношения[3]. В подходе к реабилитации делается акцент на личной ответственности и благополучии, но также признается значение отношений с близкими и сообществом. Одной из обязанностей общества является создание условий и предоставление ресурсов для устранения дискриминации и продвижения инклюзии. Уважение играет важнейшую роль, поскольку принятие и признание людей с психическими расстройствами со стороны сообщества и институтов, включая системы здравоохранения, являются необходимыми условиями выздоровления. В этом контексте лица с психическими расстройствами, оформившие заблаговременные распоряжения, сообщают об укреплении сотрудничества и доверия с медицинскими специалистами[2].

Следовательно, вышеописанным и другими образами[4] процесс заблаговременного планирования медицинской помощи и его результаты служат достижению множества целей, важных для восстановления и защиты прав человека, причем задолго до наступления кризисных ситуаций, когда возникают трудные вопросы о дееспособности, воле и предпочтениях, а также о допустимости недобровольных вмешательств. Более того, исследования показывают, что наличие заблаговременных распоряжений с указаниями по психиатрической помощи может снижать вероятность применения принудительных мер[5].

Несмотря на их очевидную ценность и соответствие подходу, ориентированному на пациента и его восстановление, заблаговременные распоряжения по-прежнему применяются недостаточно широко. На это влияет ряд факторов, включая непонимание административных требований, трудности при передаче копий между специалистами, а также ошибочные представления врачей о якобы ограничительном характере подобных документов[6,7].

Тем не менее, сама идея сохраняет актуальность. Совершенствование концепции заблаговременного планирования – понимание его не просто как заполнения формы, а как процесса осмысления и документирования ценностей и предпочтений – а также развитие системы поддержки (например, участие фасилитаторов, помогающих пациентам в составлении распоряжений) способствуют пониманию того, как такая практика может повысить эффективность охраны психического здоровья. Если сделать заблаговременное планирование неотъемлемой частью повседневной медицинской практики – чтобы обсуждение этих вопросов стало обычным делом, а ресурсы и инструменты были доступны каждому, – это внесет значительный вклад в культурные изменения, к которым призывают Galderisi et al.

Поскольку у психиатров редко есть возможность выделить достаточно времени для непосредственного сопровождения процесса заблаговременного планирования, они, тем не менее, могут и должны способствовать распространению этой практики. Информирование пациентов о возможностях и инструментах заблаговременного планирования, а также стимулирование интереса к этим вопросам могут оказать существенное влияние.

Одним из факторов, тормозящих распространение практики, является сомнение пациентов в том, что врачи будут соблюдать или даже изучать их распоряжения. Психиатры могут укреплять доверие (что само по себе является моральным аспектом общественного здравоохранения), подчеркивая значимость составления заблаговременных распоряжений и демонстрируя приверженность принципам восстановления и уважения автономии пациента. Кроме того, психиатры могут поддерживать коллег, продвигающих интеграцию этой практики в клиническую работу, тем самым содействуя ее внедрению.

Заблаговременное планирование и заблаговременные распоряжения закрепляют позитивные права человека и реализацию автономии, а не просто «защищают» негативные права путем ограничения полномочий государства. Однако политика, направленная на развитие и поддержку заблаговременного планирования, может непреднамеренно закрепить стереотипы о дееспособности и привести к дискриминационным практикам. Потенциал этой процедуры в сфере психического здоровья был признан давно[8], однако на протяжении последних десятилетий законодательные и исследовательские инициативы зачастую рассматривали планирование психиатрической помощи отдельно от общей системы медицинской помощи.

Ранее такие понятия, как «психиатрические заблаговременные распоряжения», логично соответствовали изолированному подходу к психиатрической помощи и помогали уточнить сферу их применения. Однако сегодня необходимо отказаться от этого различия. Введение законодательства, рассматривающего психиатрические заблаговременные распоряжения как отдельные от общего медицинского планирования, укрепляет разделение, с которым современные представления о целостном здоровье уже не согласуются.

Законодательные требования, предусматривающие дополнительные этапы – например, обязательную оценку дееспособности врачом – для оформления заблаговременных распоряжений в сфере психического здоровья, являются примером дискриминационных практик. Аналогичные опасения вызывают различающиеся критерии и процедуры,

допускающие возможность отмены распоряжений пациента на основании предполагаемой разницы между «медицинскими» и «психиатрическими» распоряжениями.

Менее очевидные формы дискриминационного применения таких распоряжений связаны с недостатком знаний о сущности дееспособности и способах ее оценки[7]. Кроме того, оборонительная практика медицины может приводить к непреднамеренным или даже осознанным задержкам в получении и рассмотрении распоряжений пациентов с психическими расстройствами из-за опасений, что документ будет содержать трудновыполнимые или ограничительные указания – хотя исследования показывают, что подобные случаи крайне редки[9].

Заблаговременное планирование медицинской помощи может стать трансформационным инструментом, если равное внимание будет уделено процессу, результатам и их практическому применению; если оно будет последовательно и недискриминационно интегрировано в систему здравоохранения и если специалисты будут «поддерживать правозащитный подход, продвигать укрепление психического здоровья и профилактику психических расстройств»[1]. Заблаговременное планирование и заблаговременные распоряжения являются примером подхода, ориентированного на восстановление и права человека, и их потенциал следует использовать в полной мере.

Heather Zelle

Department of Public Health Sciences, University of Virginia, Charlottesville, VA, USA

Перевод: Бурлакова Ольга Алексеевна, г. Лион (Франция)
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:364-86.
2. Nicaise P, Lorant V, Dubois V. Health Soc Care Community 2013;21:1-14.
3. US Substance Abuse and Mental Health Services Administration. SAMHSA's working definition of recovery. Rockville: Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2012.
4. Morrissey F. Medico-Legal J Ireland 2010;16:21-33.
5. Swanson JW, Swartz M, Elbogen EB et al. J Mental Health 2008;17:255-67.
6. Zelle H, Kemp K, Bonnie RJ. World Psychiatry 2015;14:278-80.
7. Swartz MS, Swanson JW, Easter MM et al. Psychiatr Serv 2021;72:219-21.
8. Appelbaum PS. N Engl J Med 1979;301:788.
9. Elbogen EB, Van Dorn R, Swanson JW et al. Psychol Public Policy Law 2007;13:273-88.

DOI: 10.1002/wps.21234

Права человека и заблаговременное вмешательство: этика, как положительная движущая сила

Patrick D. McGorry. Human rights and early intervention: ethics as a positive force. *World Psychiatry*. 2024;23(3):392-393

В 1970 году, будучи студентом медицинского факультета, я был глубоко обеспокоен вопросом гражданских прав людей с психическими расстройствами. Именно это побудило меня выбрать психиатрию как профессию. Речь шла о «негативных правах», обсуждение которых тогда было необходимо и остается актуальным по сей день.

Большая часть статьи Galderisi et al[1] посвящена защите этих гражданских прав. В меньшей степени рассматриваются «позитивные права» – экономические, социальные и культурные права людей с психическими расстройствами. Среди них – системное пренебрежение интересами психически больных в системе здравоохранения и медицинских исследований во всех странах, включая государства с высоким уровнем дохода[2].

В среднем лишь около 2% бюджета здравоохранения в мире направляется на лечение психических расстройств. Даже в странах глобального Севера, обозначаемых аббревиатурой WEIRD (Western, Educated, Industrialized, Rich and Democratic – западные, образованные, индустриализированные, богатые и демократические), доступ к психиатрической помощи и ее качество значительно уступают уровню помощи при соматических заболеваниях, таких как рак или сердечно-сосудистые болезни.

Такое повсеместное игнорирование нужд людей с психическими расстройствами является одной из ключевых причин формирования «культуры принудительной помощи», возникающей как следствие позднего вмешательства, когда лечение предлагается лишь в качестве последнего средства. Пренебрежение также ведет к высоким показателям преждевременной смертности от самоубийств, предотвратимых и излечимых заболеваний, а также к маргинализации и обнищанию.

Во Всемирный день психического здоровья 2023 года психическое здоровье было провозглашено универсальным правом человека. Однако, как справедливо отметил Patel[3], подобная формулировка несет идеологическую нагрузку. Он указывает, что население имеет право на защиту от «известных угроз психическому здоровью». Эти угрозы возникают в результате государственной политики и глобальных мегатенденций, сформировавших мощные структурные силы, подрывающие психическое здоровье и увеличивающие распространенность психических расстройств. Это происходит вследствие роста бедности и неравенства, маргинализации, насилия, вытеснения населения и усиливающегося разрыва в распределении богатства.

Смена парадигмы, начавшаяся в начале 1990-х годов и направленная на внедрение раннего вмешательства как нового элемента психиатрической помощи, должна рассматриваться как ответ на указанное системное пренебрежение. Практика раннего вмешательства зародилась в области шизофрении и психотических расстройств, став серьезным вызовом и в итоге коренным образом изменив эту сферу. Впоследствии она распространилась как принцип и цель на весь спектр психических заболеваний.

В 2001 году вместе с K. Schaffner я стал соредактором специального выпуска журнала *Schizophrenia Research*, посвященного этике ранней диагностики и вмешательства при шизофрении. Основной темой выпуска был поиск баланса между непричинением вреда и благодеянием, а также между рисками и пользой. В своей работе Galderisi et al. уделяют внимание области клинического высокого риска (clinical high risk, CHR) развития психоза, рассматривая соответствующие этические вопросы. Концепция ультравысокого риска психоза (ultra high risk, UHR), или CHR в американской терминологии, была разработана и определена мной и моими коллегами в начале 1990-х годов. Подтверждение этой концепции привело к формированию более широкой трансдиагностической клинической и исследовательской модели – модели клинического стадирования, которая позволяет учитывать этические аспекты и повышает практическую значимость диагностики[4].

Этические вопросы в психиатрии схожи с аналогичными проблемами в медицине в целом, но осложняются дополнительными факторами – стигматизацией и трудностями в

оценке способности пациента давать информированное согласие в ряде ситуаций. Цель раннего вмешательства заключается в снижении воздействия потенциально тяжелого и хронического заболевания посредством излечения либо модификации его течения и смягчения симптомов. Это подразумевает проактивный подход к лечению вместо реактивного и отсроченного, который сам по себе является вредным, при одновременном контроле за риском чрезмерного лечения, способного нанести ущерб. Клинические исследования помогли определить этот «оптимальный баланс».

Хотя Galderisi et al. приходят в целом к обоснованным выводам, их обзор литературы по теме CHR носит несколько американо- и британо/европоцентричный характер, с избыточной опорой на метаанализы при недостаточном внимании к первоисточникам и авторам ключевых исследований. Кроме того, в статье подробно цитируются критические аргументы в отношении концепции CHR, но не приводятся их опровержения, особенно те, что демонстрируют пользу вмешательства на этой стадии в плане смягчения симптомов и возможной отсрочки перехода к следующей стадии заболевания[5]. Отсутствуют также исследования, подтверждающие экономическую эффективность вмешательства на этапе CHR и улучшение прогностической точности за счет применения калькуляторов риска или комбинированного моделирования[6].

Исследования стигматизации также дают более неоднозначные результаты, чем утверждают авторы. Важно отметить, что этот риск можно минимизировать путем точной, но в целом оптимистичной коммуникации о лечении, исходя из актуальных потребностей пациента и потенциальных рисков не только психоза, но и сопутствующих симптомов и ограничений. Стигму можно также значительно снизить, предоставляя помощь в молодежных, совместно разработанных с пациентами, благоприятных условиях, отличающихся от клиник, где лечат пожилых пациентов с длительными психотическими расстройствами.

Исходя из моего собственного тридцатилетнего опыта лечения таких пациентов, я разделяю вывод авторов о несомненной пользе оказания помощи молодым людям, обращающимся за поддержкой и демонстрирующим выраженные признаки психоза наряду с другими коморбидными симптомами и функциональными нарушениями, которые могут представлять собой начальную стадию стойкого психотического расстройства.

Один из аргументов критиков концепции CHR заключается в том, что узконаправленные клиники, основанные на пассивном ожидании обращения за помощью, охватывают лишь малую часть людей с CHR-фенотипом, в то время как большинство пациентов попадают в систему через отделения неотложной помощи, уже перейдя границу психоза.

Galderisi et al. справедливо отмечают, что универсальные одноэтапные стратегии скрининга не являются подходящим решением. Перспективным направлением может служить усовершенствованная модель первичной помощи или интегрированные молодежные сервисы, разработанные в Австралии и впоследствии внедренные во многих странах[7]. Например, нам удалось привлечь 310 пациентов с CHR из местной программы «*Headspace*» для участия в клиническом исследовании всего за два года. По нашим оценкам, 20–30% всех пациентов, обратившихся в «*Headspace*», имеют аттенуированные психотические симптомы[8].

Преимущества подобной модели – «мягкого входа», совместно разработанной и дружественной молодежи – гораздо шире. Она позволяет проводить раннее вмешательство по всему спектру развивающихся психических расстройств у молодых людей и снижает необходимость фокусироваться на конкретных траекториях заболеваний. Молодые пациенты могут получить помощь в решении текущих клинических проблем, а также поддержку в профессиональной, социальной и личной сферах.

Необходимость действовать на ранних этапах с целью предотвращения ухудшения симптомов и развития дополнительных расстройств признается все шире. Такой подход воспринимается позитивно, и даже использование терминов «биполярное расстройство» или «психоз» возможно без детерминизма и пессимизма, характерных для традиционной психиатрии.

Программа «*Headspace*» существует в Австралии уже 18 лет и охватывает более 160 сообществ. Как и любая крупная реформа, она имеет противников, однако их аргументы неоднократно опровергались. В целом это модель помощи, получившая широкую поддержку пациентов и общества. Недавняя независимая оценка подтвердила ее эффективность и экономическую целесообразность, особенно на ранних стадиях и при легких и умеренных формах расстройств[9]. Аналогичные исследования были проведены в ряде стран Европы и Канады.

Дальнейший прогресс данной модели будет зависеть от укрепления клинического потенциала служб первичной помощи и их интеграции с более специализированными мультидисциплинарными структурами, обеспечивающими лечение на более поздних стадиях заболеваний.

Patrick D. McGorry

Orygen, Parkville, VIC, Australia; Centre for Youth Mental Health, University of Melbourne, Parkville, VIC, Australia

Перевод: Бурлакова Ольга Алексеевна, г. Лион (Франция)
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:364-86.
2. Patel V, Saxena S, Lund C et al. Lancet 2018;392:1553-98.
3. Patel V. Lancet 2023;402:1412-3.
4. McGorry PD, Hickie IB (eds). Clinical staging in psychiatry: making diagnosis work for research and treatment. Cambridge: Cambridge University Press, 2019.
5. McGorry PD, Nelson B. JAMA Psychiatry 2020;77:559-60.
6. Yuen HP, Mackinnon A, Hartmann J et al. Schizophr Res 2018;202:333-40.
7. McGorry PD, Mei C, Chanen A et al. World Psychiatry 2022;21:61-76.
8. McGorry PD, Mei C, Amminger GP et al. JAMA Psychiatry 2023;80:875-85.
9. KPMG. Evaluation of the national headspace program. Sydney: KPMG, 2022.

DOI:10.1002/wps.21236

Более широкий подход к этическим проблемам в сфере цифрового психического здоровья

Nicole Martinez-Martin. A broader approach to ethical challenges in digital mental health. *World Psychiatry*. 2024;23(3):394-395

Galderisi et al.[1] представили ценное исследование современных этических проблем в психиатрии, включая те, которые возникают в связи с интеграцией цифровых технологий. Их работа содержит рекомендации по разрешению этих сложностей. Авторы широко определяют «цифровую психиатрию», охватывая целый спектр технологических инструментов, таких как мобильные приложения для психического здоровья, чат-боты, телемедицинские платформы и искусственный интеллект (ИИ). Эти инструменты могут улучшить диагностику и терапию, а также повысить доступность услуг по охране психического здоровья, особенно для маргинализированных групп населения. Примечательно, что цифровые инструменты для психического здоровья могут способствовать улучшению сохранения психического здоровья в странах с низким и средним уровнем дохода.

Многие выявленные авторами этические проблемы использования цифровых инструментов, отражают неравенство и трудности в обществе в целом. Например, в США отсутствие страхования психического здоровья и недостаточное представительство расовых меньшинств в медицинских исследованиях способствуют сохранению неравного и несправедливого доступа к цифровой психиатрии. Во многих отношениях этические проблемы, связанные с цифровой психиатрией, отражают давние опасения по поводу того, кто получает пользу от психиатрической помощи, а кто нет. Предложенный Galderisi et al. спектр перспективных рекомендаций показывает, что эти этические вызовы также можно рассматривать как возможности для движения к большему равенству и инклюзивности в психиатрии.

Обсуждение этических аспектов цифрового здравоохранения только выигрывает от расширения спектра рассматриваемых вопросов за счет включения социального контекста. Galderisi et al. указывают на неравенство в том, как исследуются, разрабатываются и становятся доступными меры по охране психического здоровья, а также на исторический дисбаланс сил в психиатрии, из-за которого голоса пациентов недооцениваются и игнорируются. Более широкий подход к этическим вызовам, связанным с технологиями цифрового здравоохранения, признает, что проблемы, влияющие на эти технологии, часто возникают из-за их взаимодействия с социальными институтами, в которых они разрабатываются и применяются[2]. Например, конфиденциальность и безопасность инструментов цифровой психиатрии должны рассматриваться в контексте конкретной нормативной среды и инфраструктуры (например, широкополосный доступ, оборудование), в которых они используются.

Цифровые инструменты здравоохранения и медицинский ИИ часто рекламируются как средства повышения экономической эффективности, но этот бизнес-ориентированный подход может затмить обсуждение того, какие компромиссы в отношении издержек считаются приемлемыми, например, допустимо ли предоставление менее качественных услуг для групп населения с низким доходом. Институты, регулирующие медицинские устройства, часто сталкиваются с трудностями, когда им приходится иметь дело с программным обеспечением или ИИ. Потребителям и пациентам также слишком часто бывает трудно получить информацию, которая могла бы помочь им решить, какие инструменты цифровой психиатрии подходят для их нужд и какие из них эффективны.

Предпринимались новаторские попытки помочь в оценке эффективных цифровых инструментов для психического здоровья, такие как разработанный Американской психиатрической ассоциацией инструмент для оценки приложений для психического здоровья[3]. Однако по-прежнему необходимы новые модели оценки, которые учитывают то, как клиницисты и пациенты реально взаимодействуют с инструментами для психического здоровья. Например, некоторые меры, которые регулирующие органы или страховые компании используют для оценки и одобрения цифровых инструментов для психического здоровья, могут не отражать те аспекты инструмента, которые, с точки зрения потребителя или пациента, обеспечивают значимые улучшения в их жизни. Также все чаще признается, что для значимой оценки эффективности цифровых инструментов здравоохранения необходимо выходить за рамки самого инструмента, чтобы оценить его эффективность при использовании в конкретной системе. Более активное участие различных сообществ и людей с личным опытом в разработке инструментов цифровой психиатрии крайне важно для улучшения этих инструментов.

К сожалению, ажиотаж вокруг цифрового психического здоровья часто идет рука об руку с быстрым внедрением непроверенных технологий. Например, большие языковые модели (large language models, LLM) и генеративный ИИ быстро внедряются в здравоохранение, включая психиатрию[5]. Эти цифровые инструменты уже воспринимаются как экономически эффективные средства экономии времени, хотя возможностей определить, в какой степени они действительно готовы к тем задачам, для которых они используются, пока было недостаточно[6]. Потенциальные проблемы с генеративным ИИ в здравоохранении продолжают возникать, от потенциальных дискриминационных предубеждений в информации до потенциального сбора и раскрытия персональных данных[7]. Необходимо проявлять большую осторожность при внедрении новых цифровых инструментов в психиатрии и выделить время для оценки и разработки рекомендаций для конкретных целей.

Конфиденциальность остается серьезной проблемой для цифровой психиатрии. Цифровые инструменты для психического здоровья часто собирают информацию, о которой психиатры и пациенты не подозревают, например, данные о местоположении, которые могут показаться незначительными, но могут позволить проводить поведенческий анализ, который выводит конфиденциальную или прогностическую информацию о пользователях[8]. В современном мире продажа персональных данных может приносить миллиарды долларов. Эта практика работы с данными имеет последствия для пациентов, которые они, возможно, не в состоянии предвидеть. Даже обезличенные данные могут все чаще быть идентифицированы, а профили пользователей, составленные из таких данных, могут быть использованы для таргетирования людей в мошеннических маркетинговых схемах или же помешать трудоустройству или получению образования. Кроме того, в таких странах, как США, где психиатрическая помощь может быть недоступной для многих, люди, по сути, могут быть поставлены в положение, когда они обменивают свои данные на медицинскую помощь.

Из-за проблем справедливости и предвзятости также возникают реальные вопросы о том, насколько цифровые инструменты и инструменты ИИ действительно работают для разных групп населения. Одним из распространенных источников предвзятости является то, что данные, которые используются для обучения и разработки цифровых инструментов, могут быть недостаточно репрезентативными для целевой популяции, например, для представителей разных рас и полов или людей с инвалидностью[9]. Потенциал для предвзятости выходит за рамки вопроса алгоритмической погрешности, поскольку инструменты могут быть просто разработаны таким образом, что они не работают эффективно для разных групп населения, или же использо-

вание этих инструментов в определенных контекстах может привести к несправедливым результатам. Решение проблемы справедливости потребует обеспечения того, чтобы исследователи и клиницисты из разных слоев общества были включены в разработку и проектирование инструментов цифровой психиатрии.

Как отмечают Galderisi et al., дисциплина и инструменты психиатрии имеют долгую историю использования для социального контроля, например, в уголовно-исполнительной и образовательной системах. Инструменты цифровой психиатрии могут применяться таким образом, что уязвимые и маргинализированные группы окажутся под особым риском карательных вмешательств со стороны государственных учреждений. Поэтому важно, чтобы члены психиатрического сообщества прилагали значительные усилия для прогнозирования и решения социальных и юридических последствий использования инструментов цифровой психиатрии в других сферах общества.

Разработка инструментов цифровой психиатрии требует выявления конкретных этических проблем, а также времени для размышлений и формирования видения системы и мира, которые эти инструменты помогут создать. Galderisi et al. предлагают ряд действий, которые в совокупности формируют видение более справедливого и инклюзивного будущего психиатрии. Это важный момент, чтобы воспользоваться этими возможностями для построения новых рамок и систем для психиатрии, в которых цифровые инструменты могут быть использованы для поддержки человеческой эмпатии и творчества, позволяя психическому благополучию процветать.

Nicole Martinez-Martin

Departments of Pediatrics and Psychiatry, Stanford School of Medicine, Center for Biomedical Ethics, Stanford, CA, USA

Перевод: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:364-86.
2. Shaw JA, Donia J. Front Digit Health 2021;3:725088.
3. Lagan S, Emerson MR, King D et al. Psychiatr Serv 2021;72:1095-8.
4. Gerke S, Babic B, Evgeniou T et al. NPJ Digit Med 2020;3:53.
5. Andreou A. Generative AI could help solve the U.S. mental health crisis. Psychology Today, March 9, 2023.
6. Torous J, Blease C. World Psychiatry 2024;23:1-2.
7. Fui- Hoon Nah F, Zheng R, Cai J et al. J Inf Technol Case Appl Res 2023;25:277-304.
8. Martinez-Martin N, Greely HT, Cho MK. JMIR mHealth uHealth 2021;9:e27343.
9. Gianfrancesco MA, Tamang S, Yazdany J et al. JAMA Intern Med 2018;178:1544-7.

DOI:10.1002/wps.21237

Ассистированная смерть при психических расстройствах – чей это выбор?

M.E. Jan Wise. Physician-assisted dying in people with mental health conditions – whose choice? *World Psychiatry*. 2024;23(3):395-396

Совершенно справедливо, что Galderisi et al.[1] обращают внимание на этические дилеммы, возникающие при обсуждении вопросов прекращения жизни. Эта и без того непростая тема становится еще более сложной, если учитывать аспект психического здоровья.

Не секрет, что пересмотр устоявшихся позиций порой становится необходимым. Хотя изменения могут казаться постепенными, за десятилетие они способны приобрести тектонический масштаб, и постоянная переоценка ценностей становится неизбежной. Решение по делу Roe v. Wade в США и его недавняя отмена – яркий пример того, как то, что кажется правильным и справедливым, может измениться в одночасье.

Даже самые убежденные сторонники права выбора вряд ли поддержали бы ассистированную врачом смерть (physician-assisted dying, PAD) для лиц, не обладающих способностью к принятию решений. Однако некоторые утверждают, что Конвенция о правах инвалидов (КПИ)[2] ставит под сомнение утверждение о том, что люди с психическими расстройствами не способны самостоятельно принимать осознанные решения.

Где провести грань? Ограниченные способности не равны утрате значимости, ценности или смысла. Так, в Японии существует «Ресторан неправильных заказов», где работают сотрудники с деменцией: 37% заказов оказываются неверными, однако 99% посетителей сообщают, что остаются довольны[3].

КПИ закрепляет широкий спектр прав, включая право на жизнь (статья 10); на достойный уровень жизни и социальную защиту (статья 28); на юридическую правосубъектность и правоспособность наравне с другими (статья 12); положение о том, что «наличие инвалидности ни в коем случае не должно служить основанием для лишения свободы» (статья 14); а также право каждого человека с инвалидностью на уважение физической и психической неприкосновенности наравне с другими (статья 17).

Как согласовать эти права с существованием PAD? Это не просто ящик Пандоры, а целая их стопка. Одни утверждают, что людям с психическими расстройствами необходимо предоставить равные права на участие. Однако немногие психиатры сочтут допустимым предоставление доступа к PAD лицам с психотическими расстройствами или тяжелой депрессией. Как сбалансировать столь противоположные взгляды, если сами эти состояния могут искажать способность к взвешиванию и оценке собственных решений?

Кодекс этики Всемирной психиатрической ассоциации (ВПА) провозглашает уважение к автономии лиц с психическими расстройствами, но признает, что принудительные вмешательства могут быть оправданны как крайняя мера – когда менее ограничительные подходы оказались неэффективны – с целью защиты человека и восстановления его автономии. Однако PAD не «восстанавливает» автономию – оно реализует ее в последний раз. Логика, допускающая принуждение, применима к вмешательствам, способным улучшить качество жизни и вернуть автономию. Нет разумного мира, где PAD способствовало бы этому.

Для людей без психических расстройств, но испытывающих экзистенциальную тревогу и страдания из-за смертельного заболевания или невыносимой боли, приоритеты смещаются. Главной целью становится облегчение страданий. Автономия выходит на первый план, когда принцип благодеяния теряет реалистичность, а принцип непричинения вреда проявляется в том, чтобы не заставлять человека страдать больше, чем он сам готов вынести.

Многие клиницисты знакомы с тем, что между психиатрической и соматической медицинской помощью по-прежнему отсутствует паритет: распределение ресурсов остается неравномерным и несправедливым. Особенно удручающим кажется тот факт, что Всемирная организация здравоохранения относит психические расстройства к числу ведущих причин потери лет жизни, скорректированных по ин-

валидности. Не выглядит ли парадоксальным, что призыв к паритету может подразумевать равный доступ к PAD?

Еще один вопрос, вызывающий обеспокоенность, звучит так: «Насколько свободным является подобное решение?» Опасения вызывает возможное давление со стороны общества, которое проявляется не только в межличностных отношениях. Какую роль в этом играет влияние социальных сетей – и всегда ли это влияние исходит от людей? Автоматизированные алгоритмы делают необходимость тщательной и компетентной оценки запросов на PAD критически важной.

С учетом необратимого характера PAD к определению критериев согласия необходимо подходить с особой осторожностью. За исключением Нидерландов и Бельгии, другие страны, где право на PAD закреплено законодательно, не распространяют это право на несовершеннолетних. Такое решение можно считать оправданным для лиц с нарушением способности к принятию решений – будь то вследствие врожденных особенностей или патологических состояний.

Наличие формальных процедур оценки дееспособности не отменяет необходимости в качественной подготовке специалистов. Несмотря на обучение, проводимое национальными организациями, авторы отмечают, что различия в уровне проведения таких оценок сохраняются. Это наблюдается даже после специализированных семинаров, проводимых в рамках встреч Европейской и Американской психиатрических ассоциаций. Когда итогом решения становится смерть, такие недостатки вызывают серьезное беспокойство.

Galderisi et al. отмечают, что медицинские ассоциации со временем заняли нейтральную позицию, «возможно, чтобы уберечь своих членов, участвующих в таких теперь уже законных вмешательствах, от обвинений в неэтичности». Однако в Великобритании движение профессиональных объединений в сторону нейтралитета или поддержки легализации, хотя и отстает от общественного мнения, зачастую предшествует законодательным изменениям. Это указывает на то, что причиной сдвига являются изменения общественных установок, а не стремление избежать регуляторных последствий[4].

Существуют и опасения, что легализация и нормализация PAD приведут к снижению качества паллиативной помощи для пациентов с тяжелыми, ограничивающими жизнь заболеваниями, однако международные данные не подтверждают этого[5]. Более того, нет свидетельств того, что разрешение PAD по психологическим причинам приведет к неконтролируемому расширению практики: лишь около 5% подобных запросов получают одобрение[6].

Поскольку страдание носит исключительно субъективный характер – будь то психическое или физическое, – споры о его определении выглядят парадоксально. Напротив, обсуждения излечимости основаны на объективных критериях. Утверждение, что при определении возможности лечения должны учитываться только те методы, которые пациент готов принять, ставит под вопрос принцип автономии, особенно в контексте общественных ценностей, предполагающих сохранение жизни. Вопрос о том, что считать «неизлечимым», уже был подробно рассмотрен ранее в этом журнале[7], и приведенные там аргументы остаются актуальными.

В конечном счете споры о формулировках не подрывают основную идею. Под сомнение ставится лишь практическая сторона вопроса. Хотя дьявол кроется в деталях, это не означает, что стремление облегчить неизлечимые и невыносимые страдания не оправдывает легализацию PAD. Это крайне трудное и трагичное решение, которое заслуживает сострадания и эмпатии. Когда процесс ухода из жизни четко определен и законен, данные организации EXIT (Швейцария) показывают, что 68% тех, кто обращается за информацией о PAD, в итоге выбирают продолжить жить[8].

Обществам предстоит принимать трудные решения. Когда человек действительно способен сделать выбор в пользу PAD? Что считать «неизлечимым»? В какой момент лечение становится столь обременительным, что его прекращение допустимо при сохранении права на PAD? Как должен выглядеть процесс, основанный на сострадании и помощи? В любом случае необходимо строго следить за тем, чтобы принципы соблюдались неукоснительно. Только при этом условии PAD может занять свое место в гражданском обществе. Пусть этот выбор никогда не станет необходимостью в вашей жизни.

M.E. Jan Wise

NHS Central and North West London Mental Health Trust, London, UK

Перевод: Исакулян Елизавета Левоновна, г. Москва
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:36486.
2. UN Department of Economic and Social Affairs. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (КПИ). https://social.desa.un.org.
3. Salmon M. Dining with empathy: the unique concept of the Restaurant of Mistaken Orders. https://thedigitalage.co.uk.
4. British Medical Association. Physicianassisted dying. www.bma.org.uk.
5. UK Parliament. Assisted dying/assisted suicide. https://publications.parliament.uk.
6. Snijdewind M, Willems D, Deliens L et al. JAMA Intern Med 2015;175:163340.
7. McIntyre RS, Alsuwaidan M, Baune BT et al. World Psychiatry 2023;22:394412.
8. EXIT. EXIT at a glance. www.exit.ch.

DOI:10.1002/wps.21235

Этика через призму социальной составляющей психиатрии

Sam Tyano. Ethics from the lens of the social dimension of psychiatry. *World Psychiatry*. 2024;23(3):396-397

С исторической точки зрения Engel[1] рассматривал психопатологию как результат взаимодействия трех уровней факторов: биологических, психологических и социальных. Первая половина XX века была в основном посвящена изучению психологического компонента психических расстройств, вторая – биологического. В XXI веке внимание сосредоточено на понимании роли социальных процессов, влияющих как на подходы к лечению психопатологии, так и на отношения между психиатром и пациентом.

Психиатрия в большей степени, чем другие медицинские дисциплины, подвержена влиянию внешних событий, таких как эпидемии, стихийные бедствия и войны. В подобных обстоятельствах часто требуется участие этических комитетов, которые определяют обязанности и права врача в морально сложных ситуациях, например при сортировке – выборе, кого лечить в первую очередь. Пандемия COVID-19 показала, насколько тесно эпидемиология психических расстройств и доступ к психиатрической помощи связаны как с социальными факторами, так и с соматическим здо-

ровьем. Горе, изоляция, потеря дохода и страх усугубляют уже имеющиеся психические проблемы и провоцируют появление новых. Пандемия продемонстрировала, что биологические и социальные аспекты медицины и здравоохранения неразрывно связаны[2].

Глубокие изменения в социальных ценностях и нормах – такие как легитимация медицинских процедур для трансгендерных людей или разрешение эвтаназии в некоторых странах – требуют переопределения роли психиатра в составе медицинского персонала, а также разработки этических руководств, учитывающих широкий спектр эмоциональных, религиозных и идеологических аспектов как со стороны пациента, так и со стороны врача.

Эта изменяющаяся реальность в полной мере отражена в статье Galderisi et al[3]. Здесь я сосредоточусь на трех вопросах, поднятых авторами. Первый – стигматизация психических расстройств в обществе, в том числе в медицинской среде. Исследования, демонстрирующие важность социальных и экологических факторов в развитии психопатологии[4], а также взаимосвязь между физическим здоровьем и эмоциональными состояниями, способствовали снижению уровня стигмы. Включение психиатрических отделений в состав больниц общего профиля стало как следствием, так и дополнительным фактором этой эволюции. Аналогично, участие психиатров в мультидисциплинарных медицинских командах и этических комитетах становится все более очевидной и необходимой практикой. Также ясно, что этические кодексы, регулирующие деятельность врачей соматических специальностей и психиатров, в настоящее время в значительной мере пересекаются, особенно в вопросах отношений между врачом и пациентом.

Второй вопрос – изменяющиеся отношения между психиатрами и представителями пациентов и их семей. В недавнем прошлом мы наблюдали антипсихиатрические демонстрации, организованные бывшими пациентами, их родственниками и правозащитными организациями. Однако наша вовлеченность в общественную сферу позволила перейти от патерналистского подхода к более внимательной и эгалитарной позиции. Мы начали приглашать демонстрантов «перейти на другую сторону улицы» – принять участие в наших встречах, поделиться своей точкой зрения и обсудить вместе с нами дилеммы, касающиеся качества жизни, прав пациентов, эффективности терапии, побочных эффектов и случаев применения принуждения – при этом сохраняя атмосферу взаимного уважения. Сегодня во многих странах представители пациентов участвуют в комитетах, обсуждающих этические вопросы и распределение ресурсов для исследований. В некоторых странах бывшие пациенты и/или их родственники также вовлечены в обучение студентов-медиков и ординаторов. Это сотрудничество повысило прозрачность нашей работы и способствовало дальнейшему снижению стигматизации. Изменение этой позиции отчетливо отражено в Этическом кодексе Всемирной психиатрической ассоциации (ВПА)[2].

Одна из тем, которая по-прежнему вызывает споры и подпитывает стигматизацию психиатрии, – это использование принудительных мер. Оно, на первый взгляд, противоречит праву пациента на автономию, одному из четырех базовых принципов медицинской этики наряду с милосердием, справедливостью и непричинением вреда[4]. Принцип автономии подразумевает право пациента отказаться от лечения. Однако в случае психоза понятие автономии становится крайне сложным: воля пациента может быть искажена психотической симптоматикой и отсутствием осознания своего состояния. Цель лечения, включая применение ограничительных мер, заключается в восстановлении способности пациента к самостоятельному суждению и независимому функционированию. Повышенное внимание к этой проблеме уже привело во многих странах к снижению числа принудительных госпитализаций и случаев физического ограничения, а также к развитию альтернативных форм помощи – кризисных центров и «балансирующих домов» в сообществе как альтернативы госпитализации[5,6].

Еще один аспект, связанный с правом пациента на автономию, касается эвтаназии. Какова роль психиатра в процессе добровольного ухода пациента из жизни, если он осознанно ставит качество жизни выше ее продолжительности? Известный хирург Клод Бернар сказал: «За годы практики я понял, что смерть не всегда враг. Иногда это правильное медицинское решение. Она часто приносит то, чего медицина уже не может дать – «конец страданиям»[7]. На мой взгляд, психиатр выполняет здесь две ключевые функции: во-первых, он должен убедиться, что просьба пациента исходит из «ясного ума»; во-вторых, что это желание не является замаскированным проявлением суицидальных тенденций, вызванных психопатологией. К сожалению, в распоряжении специалистов пока нет инструментов, позволяющих достоверно оценить эти аспекты.

Недавние изменения в подходах к эвтаназии касаются этической легитимации действий психиатра, руководствующегося своими моральными или религиозными убеждениями. Это допускает возможность (но не обязанность) передачи пациента коллеге, готовому участвовать в рассмотрении запроса на эвтаназию. Важно обсуждать эти вопросы со студентами-медиками и ординаторами в процессе их профессиональной подготовки.

К сожалению, преподавание этики до сих пор занимает недостаточное место в учебных планах – как в психиатрии, так и в других медицинских дисциплинах. Число национальных психиатрических ассоциаций, разработавших собственный кодекс этики, остается крайне малым, возможно, из-за опасений, что наличие кодекса ограничивает свободу действий врача. Между тем, преимущества очевидны: этический кодекс обеспечивает моральную и юридическую защиту, задавая профессиональные ориентиры, в рамках которых психиатр реализует свои ценности и знания. Такая защита особенно важна, когда интересы пациента неочевидны или вступают в противоречие с принципами надлежащей профессиональной практики.

Особенно мало внимания в психиатрии и других медицинских специальностях уделяется вопросам этики при работе с детьми и подростками. Например, кому психиатр должен в первую очередь сохранять верность: ребенку, его опекуну, семье, направившему учреждению или организации, оплачивающей лечение? Хотя согласие ребенка на терапию важно с клинической точки зрения, юридически оно не требуется. Тем не менее психиатр должен стремиться к тому, чтобы ребенок понимал суть происходящего, исходя из своего возраста, уровня когнитивного и эмоционального развития.

В заключение можно сказать, что сегодня взаимосвязь общества и психиатрии стала гораздо более осознанной и конструктивной. Национальные и международные этические комитеты должны участвовать в этом «диалоге» между правами пациента и обязанностями и правами психиатра. Повышение прозрачности диагностических и терапевтических процессов может привести к частичному, но весьма значимому снижению стигматизации, связанной с психическими расстройствами и нашей профессией.

Sam Tyano

University School of Medicine, Tel Aviv, Israel

Перевод: Ланикин Илья Константинович, г. Москва
Редактура: Кибитов Андрей Александрович, г. Москва

Библиография

1. Engel G. Science 1977;196:12936.
2. Kvim A, Greene J. Cult Med Psychiatry 2021;45:33342.
3. Galderisi S, Appelbaum PS, Gill N et al. World Psychiatry 2024;23:36486.
4. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, 5th ed. Oxford: Oxford University Press, 2001.
5. Herrman H, Allan J, Galderisi S et al. World Psychiatry 2022;21:159-60.
6. Johnson S, Dalton Locke C, Baker J et al. World Psychiatry 2022;21:22036.
7. Barnard C. Good life good death: a doctor's case for euthanasia and suicide. Hoboken: Prentice Hall Direct, 1980.

DOI: 10.1002/wps.21238

Улучшение механизма вовлеченности людей с пережитым опытом в процесс принятия решений

Raluca Nica. Improving mechanisms of involvement of people with lived experience in decision-making processes. *World Psychiatry*. 2024;23(3):398-399

Вовлеченность людей с пережитым опытом психических расстройств (people with lived experience, PWLE) в сферу психического здоровья на протяжении многих лет остается предметом активных дискуссий с разных точек зрения[1]. Одним из наиболее обсуждаемых аспектов является участие PWLE в процессах принятия решений[2]. Эти процессы происходят на нескольких уровнях: на индивидуальном уровне, где PWLE должны быть вовлечены в принятие решений, касающихся лечения и оказания помощи; на социальном уровне, где PWLE необходимо интегрировать в общество как полноправных участников, пользующихся всеми соответствующими правами[3]; и на политическом уровне, где PWLE должны принимать участие в разработке и утверждении политик и нормативных актов, влияющих на их жизнь.

На индивидуальном уровне национальные законодательства и этические кодексы описывают ситуации и процедуры, которых необходимо придерживаться при принятии решения о принудительном лечении – будь то решение специалиста, экспертной комиссии или суда[4]. Эти процедуры, как правило, четко регламентированы.

Однако для того, чтобы PWLE мог дать информированное согласие на психиатрическое лечение, он прежде всего должен понимать свой диагноз, а также то, каким образом лечение поможет уменьшить симптомы и повысить функциональность. Кроме того, PWLE должен быть осведомлен о возможных побочных эффектах назначаемых препаратов, доступных альтернативах и/или дополнительных методах, таких как психотерапия, а также о предполагаемой продолжительности лечения.

Предоставление этой информации требует времени и вовлеченности со стороны специалиста. Если объем времени, который врач может уделить пациенту, во многом зависит от организации помощи, то степень вовлеченности отражает личные качества специалиста, среди которых ключевым является эмпатия. Эмпатия – навык, который можно развить посредством практики; она помогает специалисту стать не только более компетентным профессионалом, но и более чутким человеком[5]. При наличии эмпатии повышается вероятность установления терапевтических отношений[6] и приверженности пациента лечению.

Что происходит, если это не так, и PWLE ощущает, что врач не присутствует рядом с ним эмоционально и профессионально? Ответ прост: пациент, скорее всего, откажется от лечения. В этой ситуации проигрывают все – PWLE лишается возможности улучшить состояние и качество жизни, а специалист теряет шанс реализовать свою профессиональную роль, что приводит к фрустрации обеих сторон.

Университетам следует уделять больше внимания развитию навыков эмпатии и коммуникации в образовательных программах для будущих врачей. Использование вспомогательных средств для совместного принятия решений может быть полезным, однако человеческое взаимодействие, основанное на эмпатии, остается предпочтительным и более эффективным. Искусственный интеллект является важным достижением и может оказать поддержку, но он ограничен в способности к эмпатии. Человеческое взаимодействие должно сохраняться как одна из важнейших ценностей человечества.

На социальном уровне PWLE необходимо поощрять к реализации своих прав – получению образования, трудоустройству и участию в жизни общества в соответствии со своими желаниями и возможностями. За последние пятьдесят лет, особенно в Западной Европе, были достигнуты значительные успехи в сфере инклюзивного образования, профессиональной интеграции и социальной репрезентации. В то же время в Восточной Европе лишь немногие PWLE открыто рассказывают о своем опыте и заявляют о необходимости реализации своих прав, поскольку стигматизация все еще остается сильной[7].

Хотя общественное отношение постепенно меняется, зависимость от системы, основанной преимущественно на институциональной помощи и нехватке общественных инициатив, не позволяет осознать, что PWLE способны справляться с заболеванием в привычной для них среде. Пандемия COVID-19 способствовала переменам: из-за сокращения числа госпитализаций многие PWLE убедились, что могут восстанавливаться в собственной среде, а специалисты увидели, что большинство пациентов при наличии поддержки со стороны служб психического здоровья и социальных сетей действительно могут получать помощь в сообществе.

За последние два десятилетия активизировались организации, защищающие права и интересы PWLE. Они помогают людям с пережитым опытом перестать ощущать себя беспомощными перед системой помощи, политическими и управленческими процессами и почувствовать собственную причастность и влияние. Таким организациям необходима поддержка, поскольку они играют ключевую роль в обеспечении уважения прав PWLE и представлении их голоса в значимых ситуациях. Эти организации могут и должны быть «сторожами» от инициатив, игнорирующих права и мнение PWLE.

На политическом уровне по-прежнему есть множество аспектов, требующих совершенствования, чтобы уйти от формального («для вида») вовлечения PWLE[8]. Часто людей с пережитым опытом не включают в процесс разработки законов и политик, а лишь просят одобрить уже готовые решения. Разумеется, участие в таких процессах требует знаний и подготовки. Поэтому усилия должны быть приложены с обеих сторон: органы власти и специалисты обязаны обеспечивать соответствующее обучение, а PWLE – проявлять инициативу и использовать предоставленные возможности. Регулярное консультирование и обратная связь с PWLE должны стать частью разработки политик, чтобы предлагаемые решения были реалистичными и значимыми. Это позволит сделать концепцию «совместного создания» (co-creation) подлинной практикой.

Аналогичный подход следует применять и в научно-исследовательской сфере, даже если она требует уровня подготовки, который есть не у всех PWLE[9]. Исследователям следует чаще взаимодействовать с людьми с пережитым опытом и учитывать их потребности, чтобы результаты их работы способствовали сокращению разрыва в лечении, повышению эффективности существующих методов, снижению побочных эффектов и разработке новых подходов, улучшающих качество жизни. В настоящее время крайне редко встречаются случаи, когда ученые, разрабатывающие новые методы терапии, напрямую взаимодействуют с теми, кто мог бы от них выиграть. Только через такой непосредственный опыт специалисты могут осознать, насколько ценным может быть вклад PWLE.

В заключение, реализация принципа PWLE – *«ничего о нас без нас»* – требует значительных усилий со стороны всех участников: специалистов, оказывающих психиатрическую помощь, медицинских работников в целом, политиков, представителей сообществ, неправительственных организаций и самих людей с пережитым опытом психических расстройств.

Raluca Nica

Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks (GAMIAN) – Europe; Romanian League for Mental Health

Перевод: Бурлакова Ольга Алексеевна, г. Лион (Франция)
Редактура: Антохина Розалия Ильдаровна, г. Оренбург

Библиография

1. Sunkel C, Sartor C. BJPsych Bull 2022;46:160-4.
2. World Health Organization. Meaningful engagement of people with lived experience of noncommunicable diseases and mental health and neurological conditions. www. who. int.
3. Veldmeijer L, Terlouw G, van Os J et al. JMIR Ment Health 2023;10:e46590.
4. Veldmeijer L, Terlouw G, van ‘t Veer J et al. Design Health 2023;7:5-23.
5. Masuood S. Why empathy is more helpful than sympathy for my patients. Medscape, June 29, 2022.
6. Stubbe DE. Focus 2018;16:402-3.
7. Corrigan PW. World Psychiatry 2022;21:388-9.
8. Sartor C. Glob Ment Health 2023;10:e38.
9. Krysinska K, Ozols I, Ross A et al. BMC Psychiatry 2023;23:496.

DOI:10.1002/wps.21239