

## ОТ ТЕОРИИ К ПРАКТИКЕ

А. Кнуф,  
Л. Ю. Эпов

### Стигма: теория и практика

**Д**естигматизация. Очевидно, что стигматизационное напряжение развивается во взаимодействии личности с обществом. Это означает, что снизить стигматизационное напряжение можно социальными и личностными технологиями. Этот процесс обозначается как дестигматизация.

Итак, дестигматизация — это восстановление членами стигматизированных групп своих гражданских прав, утраченных в связи с самостигматизацией и внешней стигматизацией.

К социальным технологиям дестигматизации относятся деинституционализация и повышение общественной толерантности.

**Деинституционализация.** Термин «деинституционализация» возник в Германии в 1975 году на волне федеральной реформы немецкой психиатрической службы, суть которой подробно описана в «Рекомендациях экспертной комиссии Федерального правительства к реформе в психиатрии и психотерапии/психосоматике» (11 ноября 1988 г.).

Рекомендации сводятся к сокращению стационарной помощи и значительному увеличению амбулаторной. Это возможно за счет уменьшения компонента «институционализации» в оказании поддержки стигма-

тизированным меньшинствам и за счет увеличения участия общественных, негосударственных

групп, в том числе через усиление представительства стигматизированных меньшинств на всех уровнях власти.

**Деинституционализация на примере реформы психиатрической службы в Германии.** Это происходит, во-первых, за счет сокращения времени пребывания больного в стационаре, сокращения количества стационаров, уменьшения количества больных в палатах, использования современных медикаментозных и психотерапевтических технологий. Что касается амбулаторной практики, то она получает больше инвестиций и трансформируется в новые подразделения<sup>1</sup>. Создаются дома промежуточного пребывания (дом на полпути), дневные стационары, консультативные учреждения, телефон доверия, группы самопомощи и самоподдержки (группы анонимных алкоголиков, наркоманов), институт социальных работников (социальных менеджеров).

Дальнейшие исследования показали, что эта реформа в Германии позволила значительно сократить расходы на финансирование психиатрической службы и одновременно привела к повышению качества

Окончание. Начало в №2 за 2006 год.

жизни психически больных и их родственников.

**Повышение общественной толерантности.** Повышение общественной толерантности происходит за счет взаимодействия масс-медиа с психиатрическими институтами, частной и государственной поддержки ассоциаций помощи душевнобольным, квотирования рабочих мест и организации образовательных программ для психически больных.

**Антистигматизационные кампании.** Этот вид дестигматизации извне часто обозначается в американской и европейской научной прессе как «антистигматизационная кампания». Очень важным является и вклад Интернета и кинематографа в создание терпимой позиции в отношении психически больных<sup>2</sup>.

Ряд исследователей<sup>3</sup>, проводивших долгосрочную оценку эффективности «антистигматизационных кампаний», не обнаружили отчетливого эффекта. В некоторых исследованиях было обнаружено обратное, то есть усиливающее уровень стигматизации действие подобных дестигматизационных мероприятий<sup>4</sup>.

**Официальная антистигматизационная кампания versus антистигматизация «снизу».** Для снижения повреждающего действия внешнего стигматизирования уже несколько лет проводятся так называемые антистигматизационные мероприятия. Некоторые исследователи выделяют два варианта антистигматизационных кампаний: официальная антистигматизационная кампания и антистигматизационная кампания «снизу» (см. таблицу).

РАЗЛИЧИЯ МЕЖДУ ОФИЦИАЛЬНОЙ АНТИСТИГМАТИЗАЦИОННОЙ (АС) КАМПАНИЕЙ И АНТИСТИГМАТИЗАЦИОННОЙ КАМПАНИЕЙ «СНИЗУ» (Bock Th., 2000)

Критерии	Официальная АС кампания (offizielle Anti-Stigma-Kampagne)	АС «снизу» (Anti-Stigma-Kampagne von unten)
Понимание психоза	Болезнь мозга	Экзистенциальный кризис с психосоциальной и соматической динамикой
Излечимость	Психозы лечатся психотропными медикаментами	Психозы не всегда излечимы, но можно научиться жить вместе с ними
Чувство вины	Семьи не виноваты	Могут быть взаимовлияния, но эти нарушения взаимоотношений не являются причиной чувства вины
Лечение	Атипичные нейролептики являются средством выбора	Необходимо, прежде всего, долговременное терапевтическое поддержание, большей частью для ориентирования в реальности
Структуры		
Организаторы	Профессоры	Люди, пережившие психоз, родственники, профессионалы

**Дестигматизация «снизу» наиболее эффективна.** Bock Thomas указывает на следующие мероприятия дестигматизации «снизу»<sup>5</sup>:

1. Целенаправленное приглашение журналистов, подготовка «поддерживающих психически больных» публикаций в местной прессе.

2. Организация и поддержка писем читателей при скандальных (некорректных) публикациях.

3. Участие в уличных праздниках, а также в местных мероприятиях.

4. Сотрудничество с общественными организациями на местах.

5. Специальные психоз-семинары в церквях, публикации в церковной прессе.

6. Частные инициативы в местных предприятиях.

7. Приглашение медиаторов (местная полиция, руководство, пасторы).

8. Участие в общественных форумах и ток-шоу.

9. Попробовать и подготовить кампании в школах.

Вряд ли возможно сразу помочь нынешним пациентам с помощью таких кампаний, учитывая то, что не изучен их отдаленный эффект. Для пациентов важнее здесь и сейчас снизить уровень самостигматизирования и найти способы и ресурсы, чтобы защититься от внешнего стигматизирования. Настоящая и эффективная антистигматизационная кампания должна быть направлена не только на разрушение внешней стигматизации, но и должна предлагать пациентам помощь в преодолении самостигматизирования и усиливать навыки у пациентов по защите от внешнего стигматизирования<sup>6</sup>. Вместе с тем за последнее время уровень внешней стигматизации только усиливается. Отдельные исследователи указывают, что неправильно проведенная антистигматизационная кампания может привести к дрейфу стигматизирования от одной группы больных в другую, как это случилось в ходе кампании в отношении больных шизофренией в Германии<sup>7</sup>.

**Преодоление самостигматизирования.** Преодоление самостигматизирования представляет собой для большинства больных работу длиной во всю оставшуюся жизнь и не прекращается ни на минуту. Речь идет о постоянной обработке ошибочных представлений — предубеждений, негативных в отношении психического заболевания, которые активизируются при снижении толерантности общества к таким больным и после окончания обострения (рецидива) заболевания.

Так как стереотипы и предубеждения зафиксированы в нашем сознании глубоко и крепко, они вряд ли легко могут быть распознаны и переработаны (изменены) в ходе психотерапии или участия пациентов и/или их родственников в группах самопомощи. Разумеется, больной, длительно переживающий депрессию, знает, что непросто выбраться из той норы, в которую он себя постоянно загоняет. Дополнительно к этому у пациента формируются убеждения, что он будто бы недостаточно активен в пути к выздоровлению, будто бы он «ленив». Во время и после рецидива болезни сильно снижается самооценка больных или, что еще опаснее, усиливается ненависть к самому себе. Это все подпитывает самостигматизирование. Чтобы уменьшить самостигматизирование, прежде всего необходимо нацелить усилия на повышение самооценки. Здесь важен любой опыт, повышающий чувство собственной значимости и доверия к самому себе. Наиболее значимыми источниками такого опыта могут стать профессиональная деятельность и поддержка друзей.

**Группы самопомощи.** К сожалению, пациенты очень ограничены в возможностях получить позитивный опыт в этих областях. Параллельно очень помогающим и поддерживающим могут быть принятие и обработка процессов самостигматизирования и механизмов его повреждающего действия.

Подобная рефлексия может происходить в группах самопомощи, в рамках психотерапии и в процессе самостоятельной работы. Важно найти ответ на следующие вопросы: «Что я думаю о своем заболевании?», «Как я отношусь к психически больным?», «Как я воспринимаю отношение общества ко мне как к психически больному?», «Почему я стал больным?»

Особая роль в обнаружении и обработке самостигматизирования отводится общению пациента с другими больными в рамках групп самопомощи, а также участию в структурированных обучающих программах (по

типу Peer to Peer), семинарах-тренингах (как для больных, так и для родственников). Кто лучше всего может говорить с больным о самостигматизировании, если не тот, кто это самостигматизирование пережил сам, пережил как опыт преодоления? Люди, пережившие опыт самостигматизирования, представляют собой хорошую модель для позитивного взаимодействия с болезнью, что нельзя недооценивать! В США существует много программ, в которых «опытные» больные помогают преодолевать самостигматизирование другим больным<sup>8</sup>.

**Общественные организации, поддерживающие стигматизированные меньшинства.** Наряду с описанными технологиями в ФРГ созданы общественные организации, представляющие интересы больных<sup>9</sup>.

1. Совет пациентов (Patientenrat) из выбранных пациентов, который поддерживается и непациентами и имеет право голоса при принятии решений руководством психиатрической больницы.

2. Семейный совет (Familienrat), образованный из родственников психически больных.

3. Независимый совет (einer Patienten-Vertrauensperson — PVP-Rat), поддерживающий пациентов, который избирается из состава персонала психиатрической больницы. Основная его задача — взаимодействовать с пациентами, помещенными в клинику принудительно, в том числе и отстаивать их права.

Особое значение в этом списке институтов отводится Совету пациентов<sup>10</sup>, который занимается поиском и распределением ресурсов для обеспечения доступности помощи, оказываемой психически больным, усилением представительства психически больных при принятии социально ориентированных законов, а также разработкой стандартов качества психиатрической помощи, в том числе оказываемой хронически больным в психиатрии.

**Другие общественные организации.** При поддержке Совета пациентов созданы Комитет социальной помощи психически больным — инвалидам (Beschwerdenkommission), Комиссия по правам психиатрических пациен-

тов (Besuchskommission), Федеральное объединение родственников психически больных (Bundesverband der Angehörigen psychisch Kranker), Федеральное объединение психиатрических пациентов (Bundesverband der Psychiatrie-Erfahrene), Психосоциальные союзы помощи пациентам и родственникам пациентов, Совет по социальному жилью для психиатрических пациентов (Heimbeirat), а в отдельных землях Германии создан институт представителей пациентов (из числа людей с психиатрическим опытом) в администрации психиатрических клиник (Patientenvertretung).

**Профессиональная помощь.** При непосредственном взаимодействии с самостигматизированием очень полезна и помощь профессионалов и наиболее эффективна в этой ситуации психотерапия. Следует понимать, что во время психоза психотерапия вряд ли уместна, а по данным многих исследований, приводит к ухудшению состояния. В этом случае полезны обыденные беседы, которые способствуют пониманию и открытости больного к чувству утраты собственной ценности. И здесь речь идет не о дежурных фразах типа «Вам не нужно себя стыдиться» или «Вы не должны говорить о себе только плохое».

Эти пациенты нуждаются в определенной атмосфере для разговора о снижении чувства собственной ценности, о некорректной переоценке и страхе перед внешним стигматизированием. Разумеется, важно признавать, как тяжело и больно идет признание того, что человек болен психическим заболеванием. Нельзя здесь помочь одной лишь фразой «Вы должны принять себя вместе с собственной болезнью!» Если бы это было так просто, то это давно бы уже произошло.

**Психообразовательные программы.** Анализ и взаимодействие с самостигматизированием, а также поиск сил в преодолении внешнего стигматизирования может происходить в ходе групповой психотерапии. В ФРГ существует одна психообразовательная программа (psychoedukatives Gruppenprogramm), которая помогает в образова-

тельном и тренинговом формате разобраться в проблемах стигматизирования<sup>11</sup>.

**Психотерапевтическое снижение стигматизации.** Под личностными технологиями (дестигматизация изнутри) понимается совокупность психотерапевтических, психологических методов, а также создание так называемой рабочей команды в стационаре.

Нам хотелось бы показать применение личностных технологий на примере больных алкоголизмом.

Хотим подчеркнуть, что основной целью психотерапии у больных алкоголизмом является снижение потребления алкоголя, вплоть до отказа от него, повышение качества жизни и улучшение взаимоотношений с самим собой и окружающими, измененных в процессе болезни и стигматизации, что в контексте сообщения можно определить как снижение стигматизационного напряжения.

Работа с родственниками представляет собой многоступенчатый процесс дестигматизации. Первым делом необходимо удовлетворить дефицит информации о той болезни, которой страдает пациент. Родственники информируются о классических проявлениях, развитии, прогнозе, современном лечении данного психического заболевания. Это информирование может происходить в групповом формате и индивидуальном. Информирование всегда должно быть прицельным, очень важно ответить на тревожащие вопросы, обсудить конкретные проблемы и пути выхода из них. Предлагается информация из различных источников: из книг, журналов для больных и их родственников, буклетов, Интернета, участия в тренинг-группах, группах созависимых родственников.

Информация должна быть получена из разных источников, затем обсуждена, проанализирована и применена в отношении конкретного пациента. Лучше пусть будет плохая информация, чем отсутствие таковой.

В нашей практике<sup>12</sup> мы использовали печатные материалы с небольшими по объему лекциями по наиболее интересным и важным темам, таким, как «Что такое алкоголизм», «Патологическое влечение к алкоголю», «Со-

матические (неврологические, психические) последствия алкоголизма», «Изменения личности при алкоголизме», «Алкогольные психозы», «Алкогольная эпилепсия», «Лечение алкоголизма», «Как определить обострение болезни», «Что делать, когда ваш родственник начал пить», «Как проводить вместе свободное время и праздники».

Это все в американской литературе обозначается точным и емким термином Psychoeducation, то есть психологическое и психиатрическое образование. В принципе ожидается, что в состоянии больного родственник должен разбираться так же, как и профессионал. В этом случае уровень сотрудничества между родственником и врачом будет особенно высок.

Кроме информирования родственников важна и семейная терапия. В процессе семейной терапии могут быть достигнуты подчас более значимые результаты, чем в индивидуальной психотерапии. Семейная терапия является мощным провокатором дискуссий и диалога между родственниками и больным. И психотерапевт часто просто стремится поддерживать этот диалог и даже стимулировать, чем вмешиваться в него. Разработаны специальные семинары для больных шизофренией и их родственников для изучения процесса стигматизирования и преодоления повреждающего действия стигмы<sup>13</sup>.

Другой важный момент в процессе дестигматизации — это активность самого больного. По данным некоторых исследований, чем чаще госпитализируется и чем дольше длится эпизод стационарного лечения, тем ниже собственно эффект терапии. Это связано с формированием синдрома «госпитализма», когда пациент начинает использовать болезнь в своих целях, купается в болезни, лелеет ее, манипулирует через болезнь своими родственниками. Госпитализм серьезно снижает эффективность терапии в целом и мотивацию к дестигматизации в частности. Некоторые исследователи считают, что дестигматизация снизу, то есть активность самого пациента, является необходимым звеном дестигматизации в целом<sup>14</sup>.

**Рабочая команда.** Важнейшим звеном дестигматизации снизу является рабочая команда.

Рабочая команда — это объединение врача, медсестры, психолога, психотерапевта, пациента, родственников и социального работника с целью повышения качества жизни больного и его окружения. У каждого из участников команды есть свой круг задач и ответственности. Отношения между участниками команды строятся на абсолютной паритетности, то есть мнение каждого участника одинаково важно и актуально. Это взаимодействие всегда происходит на плоском уровне «Ты-Ты-Ты-...-Ты» или «Вы-Вы-...-Вы», но никогда не бывает авторитарным. Развитие отношений между членами команды происходит также посредством постоянных интервизий и супервизий, за счет которых повышается профессионализм каждого участника команды и уровень эффективности команды в целом.

**Возможности официальной психиатрии.** Классическая психиатрия мало озабочена тем, какое значение имеет признание факта болезни больным в процессе развития заболевания. Заболевание может быть как принято, так и не принято больным. Вследствие этого в классической психиатрии больной вряд ли может получить поддержку в противодействии со стигматизированием. Но эта поддержка необходима ему и должна стать одной из центральных целей лечения. Например, больной всегда должен видеть, что профессионал чувствителен к переживанию больным факта психического заболевания и нахождения в психиатрической клинике.

Больные нуждаются также в помощи при переживании утраты возможностей или появления серьезных ограничений в связи с психиатрическим заболеванием. Здесь велика опасность постоянного сравнения больным себя с другими людьми или с собственным заболеванием («Раньше я был счастлив, а сегодня у меня все плохо»). Себя принимать «как ты есть» легче, если пациенты могут воспринимать свои силы и способности. Так можно предположить, что болезнь

лишь часть личности, ведь цельная личность состоит еще и из способностей, навыков, а не только из болезни.

Затем необходимо поделиться с пациентом чувством надежды и усилить его. Надежда заметно влияет на готовность к изменению самовосприятия и способствует принятию себя «как ты есть». Современная психиатрия должна делать акцент на ресурсы, а не на недостатки, и всегда должна быть настроенность на возможность благоприятного течения заболевания<sup>15</sup>.

Пациенты лишь тогда готовы себя принять, если их принимает таковыми, «как они есть», само окружение. Профессионалы и родственники должны знать и понимать (Антистигма-семинары!), как важно для больного, сопереживают ли они его принадлежность к группе психически больных или нет. Делегируемое из микроокружения чувство собственной ценности и уважения по отношению к больному очень важно.

Многие больные указывают на то, что они чувствовали себя в психиатрической клинике непонимаемыми и неприняемыми. Они сообщают, что вся их уникальность как личности была там сведена к голой психопатологии, и их поведение постоянно критиковалось, при том что это поведение было связано с болезнью. Такое отношение персонала в клинике является ярким примером актуальности внешней стигматизации на уровне личности медицинского персонала.

Исследования показывают, что больные и их родственники массированно подвергаются стигматизированию посредством стигматизирующего поведения персонала клиники<sup>16</sup>. На основании этих данных можно предположить, что центральным звеном будущих антистигматизационных кампаний должны стать ответственность медицинского персонала за внешнюю стигматизацию со своей стороны и мероприятия по уменьшению стигматизирующего поведения у персонала психиатрических клиник<sup>17</sup>.

**Заключение.** Дестигматизация — сложный и длительный процесс. Важна роль пациента в восстановлении его прав, которые

он утратил в процессе психического заболевания. Если сам пациент доволен своей болезнью и спекулирует ею, то дестигматизация сомнительна. С другой стороны, существует большое число психотерапевтических и психосоциальных технологий, которые могут оказать серьезную поддержку самому больному и его близкому окружению. Дестигматизация сверху имеет также важное значение, как это было доказано на примере успешной психиатрической реформы в Германии. Мне представляется, что дестигматизация в принципе (и здесь речь идет не только о психически больных, но и о других меньшинствах) является признаком большей открытости общества и повышения его толерантности к социальным меньшинствам.

<sup>1</sup> Empffehlungen der Expertkommission der Bundesregierung zur Reform der Versorgung im psychiatrischen und psychotherapeutisch/psychosomatischen Bereich aus der Grundlagen des Modellprogramms Psychiatrie der Bundesregierung, 11. November 1988.

<sup>2</sup> См.: Finzen A. Psychose und Stigma. Bonn : Psychiatrie Verlag, 2001. S. 56–63.

<sup>3</sup> См.: Gaebel W., Müller H.-J., u. Rüssler W. (Hrsg.) Stigma-Diskriminierung-Bewertung. Stuttgart : Kohlhammer-Verlag, 2004. S. 42–47.

<sup>4</sup> См.: Finzen A. Op. cit.; Knuf A., Tilly C., Behrend F., Parlow T. Borderliner: Experten in eigener Sache // Soziale Psychiatrie. 2003. Bd. 2. S. 91–98.

<sup>5</sup> См.: Bock Thomas. Gemeinsam gegen Vorurteile: Zur Auseinandersetzung um eine Anti-

Stigma-Kampagne // Soziale Psychiatrie. 2000. Heft 4.

<sup>6</sup> См.: Finzen A. Op. cit.

<sup>7</sup> См.: Knuf A., Tilly C., Behrend F., Parlow T. Op. cit.

<sup>8</sup> См.: Corrigan P. W., Lundin B. Don't call me nuts. Coping with the Stigma of mental illness. Chicago : Recovery Press, 2004. P. 12–14.

<sup>9</sup> См.: Stark F.-M., Bremer F., Esterer I. Ich bin nicht verrueckt...: erste Konfrontationen mit psychischer Krise und Erkrankung. Bonn : Psychiatrie-Verlag, 1997. S. 210–220.

<sup>10</sup> См.: Ibid. S. 213–220.

<sup>11</sup> См.: Amering V., Sibitz I., Güssler R., Katsching H. Wissen-genieen-besser leben // Ein Seminar für Menschen Psychoseerfahrung. Bonn : Psychiatrie-Verlag, 2002.

<sup>12</sup> См.: Эпов Л. Ю. Применение мотивационной психотерапии при лечении больных алкогольной зависимостью: автореф. дис. канд. мед. наук. М., 2004. С. 7–9.

<sup>13</sup> См.: Amering V., Sibitz I., Güssler R., Katsching H. Op. cit.

<sup>14</sup> См.: Corrigan P. W., Watson, A. C. The paradox of self-stigma and mental illness // Clinical Psychology: Science and Practice. 2002. Vol. 9. P. 35–53; Corrigan P. W., Lundin B. Op. cit.

<sup>15</sup> См.: Knuf A., Tilly C., Behrend F., Parlow T. Op. cit.

<sup>16</sup> См.: Schulze B., Angermeyer M. C. Perspektivenwechsel: Stigma aus der Sicht schizophrener Erkrankter, ihrer Angehöriger und von Mitarbeitern in der psychiatrischen Versorgung // Neuropsychiatrie. 2002. Bd. 56. P. 299–312.

<sup>17</sup> См.: Gaebel W., Müller H.-J., u. Rüssler W. (Hrsg.) Op. cit.

#### Новые книги

Социальная справедливость в здравоохранении: биоэтика и права человека : материалы и документы междунар. конференции. Москва, 7–8 декабря 2005 г. / под общ. ред. Б. Г. Юдина. — М. : Изд-во Моск. гуманит. ун-та, 2006. — 227 с.

Актуальные проблемы спортивной морфологии и интегративной антропологии : материалы 2-й междунар. науч. конференции. МосГУ, 29–30 мая 2006 г. / под ред. П. К. Лысова. — М. : Изд-во Моск. гуманит. ун-та, 2006. — 256 с.

Журавлева Н. А. Динамика ценностных ориентаций личности в российском обществе. — М. : Изд-во «Ин-т психологии РАН», 2006. — 334 с.