
Ольга Шек, Илкка Пиетила

ВЗГЛЯДЫ РОДСТВЕННИКОВ ЛЮДЕЙ С МЕНТАЛЬНОЙ ИНВАЛИДНОСТЬЮ НА ДЕИНСТИТУЦИАЛИЗАЦИЮ ПСИХИАТРИИ В РОССИИ

Деинституциализация психиатрии, подразумевающая организацию внебольничных служб и интеграцию в общество людей с инвалидностью по психическому заболеванию, признана многими странами, в том числе и Россией. Данная политика оказывает значительное влияние не только на жизнь самих людей с инвалидностью, но и на их ближайшее окружение, в том числе их родителей и супругов, которые заботятся о членах семьи с ментальной инвалидностью. В этой статье представлены результаты исследования мнения родственников людей с ментальной инвалидностью о российских реформах по деинституциализации психиатрии. Работа основывается на интерпретативном подходе к политическому анализу. В рамках исследования было проведено 20 интервью в одном из крупных российских городов. Выявлено, что родственники крайне сдержаны в поддержке реформ. Они не ставят под вопрос существование сегрегированных психиатрических учреждений, а принимают их за данность. Ссылаясь на негативное отношение к людям с психическими заболеваниями и их семьям, родственники считают, что психиатрические учреждения служат защитой от враждебного внешнего мира. Им не хватает информации о деинституциализации и альтернативных подходах к организации служб психического здоровья. Родственники также серьезно обеспокоены перспективой потери той помощи, которую они получают от уже существующих служб. Несмотря на критику ситуации в психиатрических больницах,

Ольга Шек – аспирантка, факультет общественного здоровья, Университет Тампере, Финляндия. Email: Shek.Olga.X@student.uta.fi

Илкка Пиетила – PhD, старший научный сотрудник, Институт передовых социальных исследований, факультета общественного здоровья, Университет Тампере, Финляндия. Email: ilkka.pietila@uta.fi

подчеркивают, что госпитализация их подопечного дает передышку в заботе. Респонденты говорили о своей перегруженности заботой, жалуясь на недостаточную экономическую и социальную поддержку. Мы считаем, что родственники людей с ментальной инвалидностью имеют серьезные основания сомневаться в успехе преобразований психиатрических служб в России, потому что во многих случаях реформы не получают достаточного финансирования и не сопровождаются развитием новых интегрированных в сообщество служб. Реформы также не предусматривают активные меры для улучшения отношения к людям с психическими заболеваниями в обществе.

Ключевые слова: ментальная инвалидность, родственники людей с инвалидностью, деинституциализация психиатрии, Россия

DOI: 10.17323/1727-0634-2017-15-1-143-156

Деинституциализация является актуальной темой международной политики в области психического здоровья. Она подразумевает замену крупных и централизованных психиатрических учреждений меньшими по размеру и менее изолированными от общества службами по месту жительства. (WHO 2003a). Данная политика также предполагает интеграцию служб охраны психического здоровья в общие медицинские учреждения с целью уменьшения стигмы, связанной с поиском помощи в специализированных психиатрических службах (там же). Основными аргументами в пользу деинституциализации являются защита прав людей с психическими заболеваниями, повышение их качества жизни, а также предотвращение изоляции и стигматизации. Появившись в Великобритании и США в середине 1950-х годов, данные идеи в дальнейшем были признаны в континентальной Европе и в Скандинавии. Реформы постепенно привели к тому, что во многих странах сократилось число психиатрических больниц и стали развиваться альтернативные службы по месту жительства (Novella 2008). Данные тенденции в последующем стали проявляться также в Центральной и Восточной Европе (Becker, Vázquez-Barquero 2001).

В рамках масштабных политических и социальных преобразований, последовавших за распадом Советского Союза, в России были начаты реформы психиатрической системы. Советская психиатрия подвергалась резкой критике за ее использование в политических целях, ограничение прав пациентов и чрезмерную институциализацию (Jenkins et al. 2007). Основа постсоветской политики в области психического здоровья была сформулирована в 1992 г. в законе «О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании» (Верховный Совет РФ 1992). В документе предлагаются новые принципы охраны психического здоровья, соответствующие международными стандартами в области защиты прав пациентов. Данный закон послужил основой для последующих законопроектных, приказов и программ по регулированию служб охраны психи-

ческого здоровья (Shek et al. 2011). В последующих документах содержится призыв к интеграции психиатрических служб в общие учреждения здравоохранения с целью преодоления социальной изоляции пациентов (McDaid et al. 2006). Позже опубликованная федеральная программа по психиатрии (Министерство Здравоохранения РФ 2007) призывает к децентрализации психиатрической помощи, сокращению сроков госпитализации, уменьшению числа повторных госпитализаций и развитию амбулаторных услуг. Эта программа отражает международную тенденцию деинституционализации психиатрии (Литвинова 2010).

Процесс деинституционализации привел к изменениям в социальной организации ухода за людьми с психическими заболеваниями, акцентируя важность сотрудничества и разделения ответственности между системой здравоохранения, службами социального обеспечения и семьей. Во многих странах реформы деинституционализации не сопровождались достаточным развитием внебольничных услуг для социальной поддержки людей с психическими заболеваниями (WHO 2003a, Petrea 2012). Аналогичная тенденция наблюдается и в России, где социальные услуги и экономическая поддержка лиц, осуществляющих уход, недостаточны (Гурович 2012). Текущее ежемесячное пособие по уходу составляет 1 200 руб. (20 евро) (Президентский Указ 2014 г.). Кроме того, пособие можно получить только в случае отсутствия другого источника дохода (например, зарплаты или пенсии). Это означает, что забота не считается оплачиваемой работой, и многие поставщики заботы страдают от финансовых трудностей. Процесс деинституционализации без развития достаточных альтернативных услуг увеличивает нагрузку на членов семьи, заботящихся о человеке с психическим заболеванием (Blomgren Mannerheim et al. 2016). Таким образом, у людей, осуществляющих уход, повышается риск ролевого стресса и, как следствие, ухудшается качество жизни (Quah 2014). Члены семьи считаются социальной группой, обременённой заботой. Данная статья призвана пролить свет на то, как члены семьи, заботящиеся о людях с психическими заболеваниями, воспринимают реформы, направленные на деинституционализацию психиатрической помощи в России. Забота понимается как активность, направленная на удовлетворение физических и эмоциональных потребностей получающих заботу людей, осуществляемая в определённом нормативном, экономическом и социальном контексте (Daly, Lewis 2000). Она требует материальных, физических, интеллектуальных и эмоциональных ресурсов.

В ряде исследований показано, что семьи людей с психическими заболеваниями зачастую не согласны с закрытием больниц (Heller et al. 1988; Larson, Lakin 1991; Tabatabainia 2003). Это связано с неопределенностью относительно того, как деинституционализация повлияет на людей с психическими заболеваниями и их семьи (Tossebro 1996). Участники исследования ссылались с одной стороны, на плохое качество амбулаторных служб

и с другой, на предоставление хороших услуг существующими стационарными учреждениями (Tabatabainia 2003). Они также обеспокоены негативными последствиями преждевременной выписки из больницы (Brand 2001) и агрессивным поведением их родственников с психическими заболеваниями (Sherman 1988). Европейское исследование, проведенное среди родственников людей с психическими заболеваниями из девяти западноевропейских стран (Brand 2001) показало, что семьи часто чувствуют себя покинутыми в результате деинституционализации. Они остаются без достаточной информации или поддерживающих услуг. Однако в тех случаях, когда предоставлены достаточные внебольничные услуги, сильная первоначальная оппозиция закрытию больниц сменялась на поддержку новых форм помощи (Conroy 1985; Heller et al. 1988).

В российских исследованиях (Левина, Любов 2009; Лиманкин, 2016) также было продемонстрировано наличие сопротивления реформам психиатрии со стороны осуществляющих уход родственников людей с психическими заболеваниями. Обнаружено, что они не поддерживают разработку новых форм помощи, требуя вместо этого лучшего финансирования существующих служб. Олег Лиманкин (2013) указывает на недостаточное внимание к мнению семей людей с психическими заболеваниями, объясняя это доминированием патерналистского подхода в российской психиатрии. Согласно этому подходу, должностные лица и специалисты, ответственные за организацию здравоохранения, не заинтересованы во мнениях пациентов и их родственников и следовательно, не принимают их во внимание. Однако, согласно ВОЗ (2003b), личный опыт пациентов и членов их семей дает ценную информацию, которую следует учитывать при планировании служб. Соответственно, в данном исследовании мы заинтересованы в том, чтобы узнать как члены семей, которые в большинстве случаев являлись родителями людей с психическими заболеваниями, оценивали существующие в России стационарные и амбулаторные психиатрические службы. Нас также интересовало их мнение о возможных путях модернизации этих служб, и прежде всего мы хотели узнать, поддерживают ли они реформы по деинституционализации психиатрии в России.

Контекст заботы в России

Несмотря на то, что начиная с 1990-х годов число психиатрических коек в России сократилось на 46 500 (около четверти от общей численности психиатрических коек в стране), российская система охраны психического здоровья по-прежнему в значительной степени основана на институциональной помощи (Коцюбинский и др. 2013). Число психиатрических коек составляет 109,53 на 100 тыс. населения (WHO 2011), в то время как в Европейских странах в среднем 39,4 коек на 100 тыс. (Petrea 2012). Часть пациентов (22%) пребывает в больнице более года, многие из них до пяти

лет (Гурович 2012). Как отмечает Исаак Гурович (2012), сокращение числа больничных коек не сопровождалось развитием альтернативных форм помощи, которые могли бы компенсировать сокращение стационарной помощи. Наряду с психиатрическими больницами в России также существуют психоневрологические интернаты. Это крупные стационарные учреждения (часто содержащие более 500 коек), в которых люди с психическими заболеваниями зачастую остаются до конца жизни (Кривошей 2001). Лонела Петреа (Petrea 2012) утверждает, что советская практика прятать от общества инвалидов в настоящее время воспроизводится в их переводе из психиатрических больниц в интернаты.

Система охраны психического здоровья в России также характеризуется широко развитой сетью амбулаторных учреждений, известных как диспансеры. Посещение диспансера, как правило, является первым этапом контакта с системой психиатрической помощи. Несмотря на то, что диспансер является амбулаторным учреждением, он лишь отчасти соответствует критериям хорошо организованной внебольничной помощи по месту жительства (Bartenev 2005). Согласно ВОЗ (2003а), основными параметрами оценки качества внебольничной помощи являются доступность услуг и уменьшение стигмы, связанной с психическими заболеваниями. В большинстве регионов диспансеры обслуживают большие по площади и количеству людей районы, что, как мы считаем, не способствует их большей доступности. В крупных городах диспансер обслуживает более миллиона человек. Кроме того, посещение диспансера стигматизировано в результате советской практики учета, в рамках которой пациенты диспансера вносились в специальный регистр психиатрических больных (Коцюбинский 2013). Диспансеры в большей мере могут быть отнесены к предложенной ВОЗ категории изолированных психиатрических служб, не имеющих прочных связей с другими учреждениями системы здравоохранения и социальной помощи (там же).

Согласно ВОЗ (2003а), во внебольничной поддержке и реабилитации людей с психическими заболеваниями могут участвовать представители местного сообщества без профессиональной подготовки. Организации пациентов и их семей, а также другие неправительственные организации могут выступать за права пациентов и оказывать эмоциональную и практическую поддержку семьям людей с психическими заболеваниями. В России такие организации не развиты (Лиманкин 2016). Понятие помощи в сообществе, положенное в основу современных служб охраны психического здоровья в западных странах и подразумевающее самоорганизацию и взаимную поддержку семей людей с психическими заболеваниями, практически отсутствует в постсоветских странах (Petrea 2012). Кроме того, на данный момент государственная политика России не благоприятна для неправительственных организаций. В 2006 г. правительство приняло закон, значительно усиливающий государственный контроль

над НКО и ограничивающий их права на неприкосновенность частной жизни (Kamhi 2006). В 2012 г. принят закон ужесточающий контроль НКО, финансируемых из-за рубежа (Dufalla 2014).

Методологический подход и исследовательские материалы

Методология данного исследования основана на интерпретативном подходе к политическому анализу (Yanow 2000). В данном подходе основное внимание уделяется значениям, которые вкладываются в политику широким кругом общественности, имеющей какое-либо отношение к этой политике. В данном аналитическом подходе политика понимается не как набор законодательных документов или государственная риторика, а как множественные интерпретации политики, делающиеся заинтересованными группами акторов. Разделяющие мысли, высказывания, действия и их значения группы акторов определяются как интерпретирующие сообщества (там же). Исследователи политики, работающие в рамках интерпретативного подхода, изучают, как представители интерпретирующих сообществ конструируют свою реальность, а также, как они определяют политические проблемы и пути их решения (Sheikh, Porter 2010). Этот подход фокусируется на понимании ценностей, чувств или убеждений, которые интерпретирующие сообщества выражают при обсуждении проблем (Yanow 2000). Двора Янов (Yanow 2000) утверждает, что по меньшей мере три таких сообщества действуют в любой политической ситуации: принимающие решения политики, исполнители на местах и затронутые данной политикой граждане. В нашем исследовании представители семей, заботящиеся о людях с психическими заболеваниями, рассматриваются как интерпретирующее сообщество, имеющее особое мнение о реформах психиатрической системы. Интерпретационный анализ политики основан на конструктивистском подходе к социальным исследованиям (Sheikh, Porter 2010). С данной точки зрения термин инвалидность по психическому заболеванию является социально сконструированной категорией, подлежащей обсуждению, точные границы и значения которой различаются в зависимости от времени и места (Busfield 2001). Таким образом, дискурсы о ментальной инвалидности и о развитии служб охраны психического здоровья рассматриваются как социально сконструированные и зависящие от политического, социального и культурного контекста того или иного общества.

Участники данного исследования рекрутированы в районном диспансере одного из крупных российских городов. С целью обеспечения анонимности респондентов, название города в статье не раскрывается. Доступ в исследовательское поле основан на предыдущем сотрудничестве с персоналом диспансера. Первый автор (Ольга Шек) получила возмож-

ность провести интервью с родственниками посещающих диспансер пациентов. Дополнительно, несколько участников найдены с помощью метода снежного кома, при котором опрашиваемые родственники рекомендовали исследователю потенциальных респондентов.

Участники исследования выбраны в соответствии с определением семейных поставщиков заботы, используемом в предыдущих исследованиях (Quah 2014; Perlick et al. 2008) и в соответствии со следующими критериями: (1) непосредственные члены семьи получателя помощи, (2) финансово поддерживали получателя помощи, (3) наиболее часто сотрудничали с профессионалами в процессе лечения и (4) служили основным контактным лицом в случае чрезвычайной ситуации. Всего в 2014–2015 годах было проведено двадцать полуструктурированных интервью с членами семей людей с психическими заболеваниями. Большинство опрошенных были матерями в возрасте от 40 до 73 лет (17 интервью). Среди респондентов также были сестра (30 лет), отец (53 года) и бабушка (65 лет). Все участники согласились на интервью и на то, что их анонимные данные будут использоваться для анализа и публикации.

Мы спрашивали респондентов о том, как они оценивают существующие службы охраны психического здоровья, как стационарные, так и амбулаторные, как предлагают улучшить их работу. В путеводителе интервью были затронуты такие аспекты политики в области психического здоровья, как сокращение числа больниц, сокращение количества и продолжительности госпитализаций, интеграция психиатрических служб в общее здравоохранение и развитие услуг по месту жительства. В начале интервью исследователь представлялась как научный сотрудник финского университета. По всей видимости это побудило некоторых интервьюируемых говорить об деинституционализации со ссылкой на западные страны.

Мы признаем, что наше исследование имеет определенные ограничения, характерные для качественных исследований, такие как небольшой размер выборки и проживание всех респондентов в одном из крупных российских городов с относительно хорошим доступом к психиатрическим службам. Возможно, что мнения членов семей людей с психическими заболеваниями из других регионов России или сельских районов, будет отличным. Выбранный нами город играет важную роль в инновационных программах на национальном уровне, поэтому нас интересовало, поддерживаются ли здесь новые идеи политики в области психического здоровья.

Интервью анализировались методом тематического анализа. В аргументах респондентов были выделены три ключевые темы: (1) текущая политика деинституционализации респондентам не ясна; (2) их отношение к больницам неоднозначно; (3) специализированные психиатрические службы воспринимались как защитная среда для людей с психическими заболеваниями и их родственников от враждебного внешнего мира.

Непонятная политика деинституционализации

У принимающих в исследовании родственников людей с психическими заболеваниями не хватало знаний о деинституционализации и о том, какие реформы в этом направлении осуществляются. Некоторые из них слышали о деинституционализации в западных странах, однако их знания были довольно расплывчатыми. Например, одна респондентка сказала:

Я читала, что там [в западных странах] человек всегда может решить, хочет ли он принимать лекарство или нет, может решить, жить или нет. Я не согласна с этим (женщина, 61 год).

Другая, выражая негативное отношение к деинституционализации, утверждала:

У меня крайне негативное отношение к организациям, представители которых выдают листовки с такими надписями: «Если у Вашего родственника был плохой опыт в психиатрических службах, вы должны жаловаться...» Существует глобальная тенденция оставить их в покое, не лечить пациентов, закрыть больницы. Не знаю, какую цель они преследуют. Но, конечно, в наших больницах много проблем (женщина, старше 40 лет).

Несмотря на то, что респондентка жаловалась на больницы, она не хотела поддерживать инициативы, направленные на критику психиатрической помощи, рассматривая их как набор организованных атак. Предполагала, что *«кто-то должно быть платит этим людям»*, чтобы они выступали против психиатрической помощи. Она с подозрением относилась к такой деятельности, связывая ее с анти-психиатрическим движением и деинституционализацией. Женщина думала, что эта *«глобальная тенденция»* приведет к отсутствию лечения. Одной из вероятных причин негативного настроения является влияние более широких процессов в российском обществе, в частности государственная политика, способствующая формированию подозрительного отношения к НКО, особенно финансируемым из-за рубежа. Она была обеспокоена тем, что реформы приведут к дальнейшему разрушению ранее стабильной и мощной психиатрической системы, и соответственно к неуверенности и рискам.

Принимающие участие в исследовании родственники негативно относились к активным действиям НКО, критикующих государственную психиатрическую службу. При этом они активно поддерживали инициативы специалистов психиатрических учреждений, такие как подписание петиции против государственных реформ психиатрии. Одна из матерей вспоминала, как ее испугало возможное закрытие больницы: *«Когда мне сказали, что больница будет закрыта, я подумал, что это будет конец для всех пациентов»* (женщина, 73 года). Она также с гордостью заявила, что подписала выдвинутую специалистами петицию против закрытия больницы, и что больница до сих пор существует. В этом случае участие

в «активизме» привело к победе над государственной системой. Родственники и специалисты создали коалицию против государственных органов, чья предполагаемая цель заключалась в разрушении психиатрической больницы (см. также Shek, Pietilä 2016).

В некоторых случаях родственники утверждали, что жаловаться на психиатрическую помощь нецелесообразно. Отец пациента объяснял свое признание болезни сына, проблем больницы, а также пассивное отношение к реформам через религиозное чувство смирения.

Здесь возникает вопрос: А заслуживаю я такого рода отношения или нет? Я много плохих поступков совершил в своей жизни. <...> Я не думаю, что мое мнение важно. Я не думаю об этом [реформе], я воспринимаю ее как данность. <...> Вы помните фильм «Собачье сердце»? В этом фильме кто-то сказал, что как только дворники встанут на место правительства, все развалится (мужчина, 53 года).

Респондент сравнивал родственников людей с психическими заболеваниями с дворниками, которые, по его мнению, не должны участвовать в принятии решений о психиатрических реформах, предполагая, что только специалисты могут решить, как организовать систему.

«Больница плохая, но она нам нужна»

Несмотря на то, что родственники критиковали ситуацию в психиатрических больницах, они тем не менее выступали против их сокращения. Они были недовольны плохими материальными условиями и грубым сестринским персоналом больницы. Одна из матерей описывала больницу следующим образом:

В палате здесь 20, 30, 40 пациентов. Кто-то хрипит, кто-то храпит, кто-то поет. Все это влияет на них. У персонала очень плохое отношение к пациентам. Я видела, что они плохо относятся к ним: они называли их плохими именами, издевались над ними и кричали. Все это большой минус. <...> Однако, я осталась довольна госпитализацией, лечение было хорошим. Я очень довольна, что она [дочь] пробыла в больнице два месяца. Она вышла из больницы человеком, абсолютно нормальным, здоровым человеком (женщина, старше 50 лет).

Отрывок из интервью показывает, что у наших собеседников амбивалентное отношение к больницам. Решение о госпитализации часто описывалось респондентами как трудное из-за плохих условий в больницах и одновременной необходимости помощи. Они также признавали, что госпитализация дает им возможность отдохнуть от постоянной заботы о родственнике с психическим заболеванием. Респонденты ссылались на собственную усталость и отсутствие финансовой или социальной поддержки со стороны государства. Большинство опрошенных были матерями. Данный факт иллюстрирует явление феминизации практики заботы, когда женщи-

нам предписывается роль поставщиков заботы. При этом от женщин ожидается готовность исполнять эту функцию без оплаты (Здравомыслова, Темкина, 2015). Несколько респондентов сообщили, что они перешли на неполный рабочий день, менее квалифицированную и низкооплачиваемую работу, чтобы иметь достаточно времени для ухода за родственником. Мы можем говорить о том, что член семьи, заботящийся о родственнике с психическим заболеванием, платит так называемое «пенальти заботы», то есть выполняет функцию заботы, жертвуя своим личным временем и возможностями трудоустройства (там же). Многие из наших респондентов близки к пенсионному возрасту или уже вышли на пенсию. Из-за своего возраста им становилось все труднее выполнять функцию заботы. Однако отсутствие поддержки семей людей с психическими заболеваниями характерно не только для России; международные исследования также указывают на то, что государственная политика часто рассматривает заботу как личное, моральное обязательство, а не как оплачиваемый труд (Levine et al. 2010).

Респонденты признавали, что «неадекватное» или агрессивное поведение их родственника с психическим заболеванием может быть трудным для них и для окружающих. Одна из матерей, вспоминая госпитализацию своего сына, сказала:

Больница дисциплинировала его. У него было чувство вседозволенности: если я захочу, я могу разбить окно. Это чувство вседозволенности довольно опасная тенденция. Поэтому он оказался в больнице. Он увидел, что на окнах решетки, что нет прогулок. Тогда он понял, что есть на него управа. Это чувство вседозволенности начало исчезать (женщина, 51 год).

С точки зрения респондентки, плохие условия в больнице имели непреднамеренный положительный эффект, служа наказанием за «плохое» поведение и дисциплинарной мерой для ее сына. Она сказала, что после госпитализации она может контролировать негативное поведение сына, просто напоминая ему о больнице. Другая мать (47 лет) также подтвердила, что после пятимесячной госпитализации ее дочь стала более ответственной. Она объясняла это не результатами лечения, а тем, что дочь боится снова попасть в такую «ужасную» больницу.

Мать, чья дочь постоянно находилась в психиатрической больнице последние шесть лет, сказала, что ее дочери там очень скучно. Она жаловалась, что психиатр не позволяет ей взять дочь в церковь неподалеку от больницы. Она пыталась улучшить жизнь дочери в больнице, давая взятки больничному персоналу:

К сожалению, у меня нет денег, чтобы поощрять персонал больницы. Я даю им немного, чтобы они заботились о моей дочери. В какой-то момент она спала на кровати без матраса, потому что писалась и не хотела одевать памперс. Затем мы начали покупать собственный матрас и одеяла для больницы. Я даю немного персоналу, сигареты там,

100 рублей, сыр или что-то еще. Тогда они меняют ей халатики, потому что они становятся совсем оборванными (женщина, старше 40 лет).

Несмотря на критику больницы, она подчеркивала: *«Мне очень нужна больница, потому что я не могу справиться с дочерью дома»*. На вопрос, почему дочь так долго находится в больнице, она ответила, что дочь *«действительно болеет»*, и альтернативных учреждений для таких больных нет. С точки зрения родителей, единственная альтернатива больнице это *интернат*. При этом их мнения об *интернатах* крайне отрицательными. По словам одной из матерей:

Интернат – это конец всему, там они не получают никакого лечения. Они [сотрудники интерната] говорят честно, что через шесть месяцев их [пациентов] не будет в живых (женщина, 71 год).

Респонденты настроены пессимистично относительно жизни своих родственников с психическим заболеванием, после того как они больше не смогут о них заботиться. Однако одна из матерей (женщина, возраст 64 года) знала положительный пример. Она рассказала о спортивном клубе для молодежи с инвалидностью, который одновременно предоставлял возможность родителям встретиться друг с другом. Она вспоминала, как члены клуба помогли молодому человеку с психическими заболеваниями остаться жить в своей комнате после смерти его матери. Однако, такие примеры самостоятельной жизни и взаимопомощи между родителями являются скорее исключением, чем обычной практикой.

Психиатрические службы как защита от внешнего мира

При обсуждении существующих внебольничных служб респонденты жаловались на плохие материальные условия, длинные очереди и временами негативное отношение к ним персонала. Однако в большинстве случаев имели более позитивное мнение о психоневрологическом диспансере (специализированном учреждении), чем о районной поликлинике.

Несколько респондентов утверждали, что сотрудники поликлиники менее внимательны к ним, чем сотрудники диспансера: *«В диспансере старый режим, они звонят и спрашивают о здоровье пациента, а поликлинике наплевать»* (женщина, 73 года). Говоря о «старом режиме» респондента ссылались на советский период. Несмотря на то, что практика регулярных звонков напоминает советский учет, она считала, что такое отношение лучше, чем безразличие, с которым столкнулась в поликлинике. Принимая во внимание социальную изоляцию семей людей с психическими заболеваниями, становится понятно почему респонденты так рады «поддержке», при которой кто-то кроме них самих заинтересован в благополучии их родственников. Одна из матерей жаловалась на отсутствие надлежащей помощи для своего сына в поликлинике:

Доктора в поликлинике боятся таких пациентов. Они отправляют их в психиатрию. Я попросила справку о здоровье для летнего лагеря для моего сына. Речь шла не о психическом здоровье, а просто о здоровье. Доктор посмотрел на меня так. Она не дала мне такую справку (женщина, 53 года).

Респонденты также предполагали, что позицию врачей поликлиники можно объяснить не их негативным отношением к людям с психическими заболеваниями, а нехваткой времени, отведенного на пациента, их перегруженностью работой с документами. Родители также говорили о негативном настрое к людям с психическими заболеваниями у посетителей поликлиники. И, по контрасту, как указывала одна из респонденток, на «особую атмосферу» в *диспансере*. Описывая старое обветшавшее здание *диспансера* она чувствовала, что вернулась в «брежневскую эру». Хотя такая ассоциация может быть проинтерпретирована как критика, респондентка утверждала, что эта особая среда *диспансера*, наряду с заботливым отношением персонала, создает «успокаивающую атмосферу»:

Мне нравится, что они видят проблему здесь, они смотрят в душу человека. Я хочу сказать, что они уделяют нам время. Мне было очень тяжело сначала <...> Мне здесь стало лучше. Затем мы стали встречаться тут с другими мамами. *Диспансер* стал как вторым домом для меня (женщина, 46 лет).

Как упоминалось выше, респонденты часто жаловались на социальную изоляцию. Говорили о том, что в диспансере они имели возможность встретиться с другими родственниками людей с психическими заболеваниями и обсудить с ними схожие проблемы. Некоторые из них сообщили, что больше информации о психическом заболевании и доступных услугах, они получили именно при этом общении.

Респонденты отмечали, что дневной стационар (отделение на базе *диспансера*) предоставляет пациентам возможность общаться друг с другом. Одна из мам сказала: «*Есть дети, которые посещают его много лет. Посещение дневного стационара – это общение для наших детей <...>, там они дружат друг с другом*» (женщина, старше 50 лет). Чтобы доказать необходимость специальных учреждений для людей с психическими заболеваниями, она рассказала, что ее дочь выгнали из местного реабилитационного центра для инвалидов из-за ее «неуместного» поведения. Это свидетельствует о том, что люди с психическими заболеваниями иногда исключаются даже организациями, целью которых является помощь людям с любой формой инвалидности. Респонденты считали, что их родственники испытывают значительные трудности в общении с «психически» здоровыми людьми и нуждаются в «защитной» среде, предоставляемой отдельными психиатрическими службами. Они также утверждали, что нередко «психически здоровые» люди испытывают трудности при общении

с людьми с психическими заболеваниями из-за их агрессивного или неадекватного поведения. Хотя большинство респондентов указали на преимущества специальных изолированных учреждений, некоторые говорили, что они пытались найти организации, работающие совместно с «психически здоровыми» и «больными» людьми. Одна из матерей (женщина, 63 года) утверждала, что для ее сына гораздо лучше общаться со здоровыми людьми, потому что при этом общении он приобретает новые социальные навыки. Однако она признавала, что такие люди должны быть специально подготовлены к тому, чтобы принять необычное поведение ее сына.

Заключение

Как показало наше исследование, члены семей людей с психическими заболеваниями относились крайне настороженно к деинституционализации психиатрии. Они обеспокоены тем, что в результате реформ потеряют доступные им сейчас услуги психиатрических служб. Респонденты были перегружены бременем заботы, и больница предоставляла им хотя бы некоторую передышку. В то время как международные исследования продемонстрировали, что семьи в западных странах выступают против деинституционализации из-за удовлетворения стационарными службами (Tabatabainia, 2003), наши респонденты одновременно критиковали психиатрическую больницу и требовали ее сохранения. Они пытались адаптироваться к психиатрической системе и даже нашли некоторые положительные стороны в ее недостатках, например, устрашающие условия в больнице рассматривались как полезная дисциплинарная мера. Существующая система воспринималась респондентами как не идеальная, но уже известная и стабильная, в то время как реформы связывались с неопределенностью и риском потери даже той минимальной помощи, которую они получают от служб сегодня. Однако данные опасения могут быть обусловлены объективными недостатками реформ. Как упоминалось выше, уменьшение количества коек в психиатрических больницах не сопровождалось развитием альтернативных услуг. Уровень стресса семей людей с психическими заболеваниями увеличивался в результате их социальной изоляции и стигматизации. Респонденты утверждали, что автономные психиатрические службы обеспечивают защиту от враждебного внешнего мира. *Диспансер* служил местом, где люди с психическими заболеваниями могли общаться между собой, а их родственники получали поддержку друг от друга и со стороны сотрудников диспансера. Воспринимая психическую инвалидность как медицинскую патологию, которую следует лечить в специальных психиатрических службах, большинство респондентов считали, что такая сегрегация является нормой. Им не хватало знаний об альтернативных способах организации служб психического здоровья. Ознакомление родственников с социальной моделью психических заболеваний помогло бы

им понять смысл и значение реформ по социальной интеграции людей с психическими заболеваниями. Участники нашего исследования чувствовали себя наблюдателями, а не потенциальными участниками реформ. Мы считаем, что более широкое вовлечение родственников людей с психическими заболеваниями в исследования могло бы повысить их осведомленность о реформах. И, наконец, должны подчеркнуть, что предоставление семьям людей с психическими заболеваниями достаточной экономической и социальной поддержки является важным условием для изменения их подозрительного отношения к деинституционализации, а также предпосылкой для их готовности участвовать в реформах системы охраны психического здоровья в России.

Список источников

Верховный Совет РФ (1992) *О психиатрической помощи и гарантиях прав граждан при ее оказании*, № 3185–1 от 2.07.1992.

Гурович И. (2012) Состояние психиатрической службы в России: актуальные задачи при сокращении объема стационарной помощи. *Социальная и клиническая психиатрия*. 22 (4): 5–9.

Здравомыслова Е. А., Тёмкина А. А. (2015) *12 лекций по гендерной социологии*, СПб.: Издательство Европейского университета в Санкт-Петербурге.

Коцюбинский А. П., Бутома Б. Г., Еричев А. Н. (2013) Тенденции развития внебольничных форм обслуживания психически больных в нашей стране и за рубежом. *Обзор психиатрии и медицинской психологии им. Бехтерева*, (1): 6–15.

Левина Н. Б., Любов Е. Б. (2009) *Оценка качества психиатрической помощи пациентами и их близкими*. Материалы конференции «Взаимодействие специалистов в оказании помощи при психических расстройствах» Москва, РОП: 160–161.

Лиманкин О. В. (2013) Оценка пользователей – вневедомственный регулятор качества психиатрической помощи. *Обзор психиатрии и медицинской психологии им. Бехтерева*, (4): 113–121.

Лиманкин О. В. (2016) Система психиатрической помощи Санкт-Петербурга и направления ее совершенствования: клиничко-статистические, клиничко-эпидемиологические и организационные аспекты. Диссертация доктора медицинских наук. Научный центр психического здоровья РАМН.

Литвинова А. С. Вернуть «Психически больного» в общество: путь социальных трансформаций или реформ в психиатрии? *Журнал исследований социальной политики* 8 (2): 185–202.

Министерство Здравоохранения РФ (2007) *Федеральная целевая программа Предупреждение и борьба с социальнозначимыми заболеваниями (2007–2012): подпрограмма психические расстройства*. № 280, от 10.05.2007.

Президентский указ (2014) *О компенсационных выплатах лицам, осуществляющим уход за нетрудоспособными гражданами*, № 1455.

- Bartenev D. (2005) *Potential of Human Rights Standards for Deinstitutionalization of Mental Health Services in Russia: a Comparative Legal Analysis*, Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute.
- Becker T., Vázquez-Barquero J. (2001) The European Perspective of Psychiatric Reform. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104 (410): 8–14.
- Blomgren Mannerheim A., Hellström Muhli U., Siouta E. (2016) Parents' Experiences of Caring Responsibility for Their Adult Child with Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*. Available at: <https://goo.gl/jyn8vV> (accessed 1 June 2016).
- Brand U. (2001) European Perspectives: A Carer's View. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104 (410): 96–101.
- Busfield J. (2001) Introduction. J. Busfield (ed.) *Rethinking the Sociology of Mental Health*, Oxford: Blackwell: 1–17.
- Conroy J. (1985) Reactions to Deinstitutionalization among Parents of Mentally Retarded Persons. R. Bruininks, K. Lakin (eds.) *Living and Learning in the Least Restrictive environment*, Baltimore: Paul H. Brookes: 141–152.
- Daly L., Lewis J. (2000) The Concept of Care and the Analysis of Contemporary Welfare States. *British Journal of Sociology*, 51 (2): 281–298.
- Dufalla J. (2014) Non-Governmental Organizations in Russia: Adapting for Success. *Vestnik: The Journal of Russian and Asian Studies*, 16. Available at: <https://goo.gl/azx2Up> (accessed 10 January 2017).
- Heller T., Bond M., Braddock D. (1988) Family Reactions to Institutional Closure. *American Journal of Mental Retardation*, (92): 336–343.
- Jenkins R., Lancashire S., McDaid D., Samyshkin Y., Green S., Watkins J. (2007) Mental Health Reform in the Russian Federation: An Integrated Approach to Achieve Social Inclusion and Recovery. *Bulletin of the World Health Organization*, 85 (11): 858–866.
- Kamhi A (2006) The Russian NGO Law: Potential Conflicts with International, National, and Foreign Legislation. *International Journal of Not-for-Profit Law*, 9 (1): 34–57.
- Krivoshei B. (2001) The Road to Nowhere. *Journal of Religion, Disability & Health*, 5 (1): 53–73.
- Larson A., Lakin K. (1991) Parent Attitudes about Residential Placement before and after Deinstitutionalization: A Research Synthesis. *Journal of Association for Persons with Severe Handicaps*, (16): 25–38.
- Levine C., Halper D., Peist A., David A. (2010) Gould Bridging Troubled Waters: Family Caregivers, Transitions, and Long-Term Care. *Health Affairs*, 29 (1): 116–124.
- McDaid D., Samyshkin Y., Jenkins R., Potasheva A., Nikiforov A., Atun R. (2006) Health System Factors Impacting on the Delivery of Mental Health Services in Russia: A Multi-methods Study. *Health Policy*, 79 (2–3): 144–152.
- Novella E. (2008) Theoretical Accounts on Deinstitutionalization and the Reform of Mental Health Services: A Critical Review. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 11 (3): 303–314.
- Petrea I. (2012) Mental Health in Former Soviet Countries: From Past Legacies to Modern Practices. *Public Health Reviews*, 34 (2): 1–21.

- Perlick D., Rosenheck R., Miklowitz D., Kaczynski R., Link B., Ketter T., Wisniewski S., Wolff N., Sachs G. (2008) The Caregiver Burden and Health in Bipolar Disorder – a Cluster Analytic approach. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 196 (6): 484–491.
- Sheikh K., Porter J. (2010) Discursive Gaps in the Implementation of Public Health Policy Guidelines in India: The case of HIV testing. *Social Science & Medicine*, 71 (11): 2005–2011.
- Shek O., Pietilä I., Graeser S., Aarva P. (2011) Redesigning Mental Health Policy in Post-Soviet Russia: a Qualitative Analysis of Health Policy Documents (1992–2006). *International Journal of Mental Health*, 39 (4): 16–39.
- Shek O., Pietilä I. (2016) The Limits for Deinstitutionalization of Psychiatry in Russia: Perspectives of Professionals Working in Outpatient Mental Health Services. *International Journal of Mental Health*, 45 (2): 118–134.
- Sherman B. (1988) Predictors of the Decision to Place Developmentally Disabled Family Members in Residential Care. *American Journal of Mental Deficiency*, (92): 344–351.
- Tabatabainia M. (2003) Listening to Families' Views Regarding Institutionalization & Deinstitutionalization. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28 (3): 241–259.
- Tossebro J. (1996) Family Attitudes to Deinstitutionalization in Norway. J. Mansell, K. Ericsson (eds.) *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, London: Chapman & Hall: 209–225.
- Quah S. (2014) Caring for Persons with Schizophrenia at Home: Examining the Link between Family Caregivers' Role, Distress and Quality of life. *Sociology of Health & Illness*, 36 (4): 596–612.
- Yanow D. (2000) *Conducting Interpretive Policy Analysis*, Newbury Park, CA: Sage.
- WHO (2011) *Mental Health Atlas 2011*, Geneva: WHO.
- WHO (2003a) *Organization of Services for Mental Health, WHO Mental Health Policy and Service Guidance Package*, Geneva: WHO.
- WHO (2003b) *Advocacy for Mental Health, WHO Mental Health Policy and Service Guidance Package*, Geneva: WHO.