

УДК 616.89–058(061)

## 5-й ЕВРОПЕЙСКИЙ КОНГРЕСС EUFAMI «ПОМОЩЬ С ОПОРОЙ НА СООБЩЕСТВО – БЛАГО ИЛИ ПРОКЛЯТИЕ?» – БАЗЕЛЬСКАЯ ДЕКЛАРАЦИЯ

О. О. Папсуев, Н. Б. Левина

*ФГБУ «Московский НИИ психиатрии» Минздравсоцразвития России*

В конце сентября в Базеле прошел 5-й конгресс EUFAMI – европейской федерации ассоциаций семей психически больных «Помощь с опорой на сообщество – благо или проклятие?».

EUFAMI объединяет более 50 общественных организаций из 28 европейских стран, включая Россию (ОООИ «Новые возможности»). Целями EUFAMI являются постоянное улучшение качества психиатрической помощи, работа с семьей и повышение благополучия психически больных по всей Европе, координация действий национальных негосударственных организаций, поддержка организаций-участников в их локальной деятельности. Основными направлениями деятельности федерации являются: представление интересов семей психически больных, борьба со стигмой психической болезни, образовательная и просветительская работа.

В течение последних лет произошли существенные перемены в оказании психиатрических услуг по всей Европе. Этот сдвиг виден в движении от институциональной помощи к помощи с опорой на местные сообщества. Изменения происходят быстрее в Западной Европе, но постепенно охватывают Центральную и Восточную Европу.

Был ли этот переход успешным и на самом ли деле улучшил общее качество помощи тем, кто непосредственно страдает психическими заболеваниями? Споры все еще продолжаются и мнения сильно разнятся. Одно из главных высказанных критических суждений состоит в том, что, хотя концепция помощи с опорой на сообщество принята в качестве нового стандарта психиатрической помощи и теперь возведена в ранг политики органов здравоохранения в большинстве европейских стран, недостаточное финансирование и малая доступность ресурсов в сообществе не позволили этой концепции стать успешной.

Хорошо это или плохо, но психиатрическая помощь с опорой на сообщество появилась, чтобы остаться.

Исходя из семейной и опекунской перспективы, «помощь в сообществе» в реальности превращается в «помощь в семье». Поэтому семьи испытывают увеличение нагрузки как результат повышения уровня заботы и поддержки, ожидаемых от них. В рамках этой проблемы, имея в виду благоприятные и неблагоприятные аспекты новой концепции, конгресс ставит вопрос: помощь в сообществе – благо или проклятие?

На конгрессе делегаты имели возможность ознакомиться со множеством разных точек зрения и обсудить тему со многими ведущими экспертами из разных частей Европы, включая представителей различных сфер психиатрической помощи с опорой на сообщество.

Присутствовали делегаты из 32 европейских государств, а также США, Канады, Израиля и Турции: члены семей и люди с их собственным опытом преодоления заболевания, представители медицинских и социальных служб и профессий, занятых в сфере общественных психиатрических служб или интересующиеся этим.

Первый день конгресса начался с пленарного заседания, на котором выступали организаторы здравоохранения, ведущие специалисты в области общественно-ориентированной психиатрии, представители общественных организаций пациентов и членов их семей.

Заседание открыл доклад координатора ВОЗ в сфере психического здоровья доктора Мэта Муиджена «Помощь с опорой на сообщество в Европе. Введение». В докладе были приведены данные о положении дел с психиатрической помощью в европейских странах, отражен процесс деинституционализации, оснащенность кадрами, а также процесс переориентации психиатрических служб европейских стран на оказание психиатрической помощи в сообществе. При этом современные исследования в сфере общественно-ориентированной психиатрии с точки зрения доказательной медицины имеют сходные показатели с результатами психофармако-

логических исследований. Однако, вслед за докладчиком, следует отметить, что показатели внедрения в практику общественно ориентированной психиатрии представлялись национальными органами здравоохранения, не были объективизированными и, подчас, не соответствовали реальному положению дел, что было отмечено на обсуждении доклада делегатами конгресса.

С докладом «Личный опыт члена семьи психически больного» выступил президент словенской ассоциации родственников ŠENT Эдо Беллак. Г-н Беллак описал путь, который прошел он и его семья, и на своем примере продемонстрировал 4 стадии адаптации семьи к новым условиям жизни рядом с психически больным родственником. Применительно к стадиям, на которых находится семья, Эдо Беллак предлагает те формы помощи в сообществе, которые нужны семьям в данный момент. Так, на первой стадии шока семья нуждается в совете, психообразовании, обмене опытом с другими семьями. На стадии принятия, по его мнению, «следует изменить себя»; наиболее важными службами в сообществе являются те, которые предоставляют моральную поддержку, направление и консультирование, а также неотложную психиатрическую помощь. На стадии совладания необходимо «отделить себя от больного», родственники уже могут участвовать во всевозможных объединениях и решать проблемы при поддержке сети профессиональных служб: медицинской, социальной, психологической. Четвертая стадия – представления интересов предполагает, что семья достигла собственного выздоровления, и может занимать активную позицию, в частности, участвовать в изменении законодательства, лоббировании интересов психически больных и их семей.

Патрик Корриган, профессор Колледжа психологии Технологического института Иллинойса выступил с докладом «Стигма и социальная инклюзия». Борьба со стигмой психической болезни, искоренение предубеждений и дискриминации для продвижения принятия и социальной инклюзии является задачей программы SSC (Strategic Stigma Change), объединяющей усилия исследователей и организаций, представляющих интересы больных и их близких. Профессор Корриган в своем докладе описывал виды стигмы и пути ее проникновения в сознание людей; на примере публикаций в прессе, кинофильмов, газетных объявлений, на собственном опыте он продемонстрировал как глубоко проникают предубеждения и какие негативные последствия могут нести.

Для борьбы со стигмой программа SSC предусматривает 3 уровня реагирования (образование, протест, обращение) и 5 основных принципов: работа с целевой аудиторией (арендодатели, медицинские работники, учителя, работодатели, чиновники), действия на самом близком к сообществу

уровне (школа, муниципалитет, церковь), информация должна исходить от источника своего круга (заслуживающего доверие), протяженность программы имеет решающее значение (однократного обращения недостаточно, как и не может быть и шаблонов), контакты с людьми с психическим расстройством (опыт преодоления). В заключение профессор Корриган подчеркнул необходимость проведения исследований, представляющих дополнительные доказательства пенетрации стигмы в общество и влияния, которое она оказывает.

Сообщение «Личный опыт потребителя помощи с опорой на сообщество» был представлен главой отдела социальной инклюзии Фонда психического здоровья Великобритании Дэвидом Крипаз-Кей. В Великобритании уже практически завершён переход от институционализированной к общественно-ориентированной психиатрии. На своем примере 30-летней жизни с психическим расстройством г-н Крипаз-Кей описал видение как стационарной, так и общественно-ориентированной психиатрической помощи с их положительными и отрицательными сторонами с точки зрения потребителя. Переход к помощи, оказываемой в сообществе, с его слов, дал ему возможность совершить значительный шаг навстречу выздоровлению, но в то же время заставил столкнуться с серьезными трудностями: одиночеством, осуждением, дискриминацией. Доклад изобилует яркими образными примерами и афоризмами, среди которых можно отметить точное замечание, что в процессе деинституционализации можно перевести персонал из больницы, но не больницу из сознания персонала. Таким образом, помощь с опорой на сообщество возможна при наличии равнодушного сообщества, достаточной готовности пациентов и адекватной поддержке персонала и при серьезной дестигматизационной работе.

С заключительным докладом «Бремя и потребности семей психически больных» выступил профессор Университета Колорадо Ричард Уорнер. В своем докладе профессор Уорнер привел результаты исследования, сопоставлявшего нагрузку, которая ложится на семьи, проживающие вместе с психически больными родственниками и отдельно от них на примере двух городов: Балдер в США и Болонья в Италии. Оказалось, что в сопоставимых выборах качество жизни психически больных выше там, где пациент живет в кругу семьи и получает постоянную поддержку и помощь со стороны родственников. Однако, в то же время, в таких семьях чаще встречается негативное отношение к больному члену семьи и выше эмоциональная нагрузка. Более того, в отдельно проживающих семьях больше ощущается вклад больного родственника в семейную жизнь. Профессор Уорнер предлагает учитывать данные находки при работе с семьями, в зависимости от того, проживает ли больной родственник в семье или живет отдельно.

Второй важной частью работы конгресса стали круглый стол по проблеме будущего общественно-ориентированной психиатрии и семинары, посвященные: 1. Различным аспектам работы с семьями («Бремя семьи – забота о заботящихся», «Семья и потребности», «Семья и воодушевление», «Семья и психосоциальное восстановление»); 2. Выводам на будущее для семей, потребителей психиатрической помощи, профессионалов в области психического здоровья и организаторов здравоохранения. Ведущими семинаров выступали как профессионалы – профессор Мира Пиатт, профессор Анита Ричер-Рёссер, так и представители семейных ассоциаций, ведущих активную просветительскую деятельность.

По результатам заседания круглого стола и обсуждения итогов семинаров, во второй день проведения конгресса была принята Декларация по дальнейшему развитию психиатрической помощи с опорой на сообщество и Призыв к действию.

#### **Помощь с опорой на сообщество: Базельская декларация**

Помощь с опорой на сообщество является подходом к лечению пациентов с психиатрической дезадаптацией в среде, приближенной к месту проживания, в противовес помещению в психиатрические стационары, сегрегированные от привычного социального окружения. Помощь с опорой на сообщество позволяет людям с психическим расстройством оставаться в связи с их семьями, друзьями, работой и социальным окружением, признавая и поддерживая цели и усилия каждого человека для достижения социального выздоровления в привычной среде.

Помощь с опорой на сообщество является правом каждого человека. Целеустремленность и воодушевление людей с психиатрической дезадаптацией должна быть гарантирована для них и как для личностей и как для граждан.

Для того, чтобы помощь с опорой на сообщество превратилась из проклятия в благо для семей психически больных и сообщества в целом, по всей Европе следует добиться следующего.

Формальной и неформальной *поддержки* для потребителей помощи и их близких.

Равного *доступа* к ресурсам помощи в сообществе в наименее ограничительных условиях и в непосредственной близости от места проживания.

Редукции *стигмы* психической болезни, которая является тяжелым грузом для семей, снижает возможность доступа к ресурсам сообщества, препятствует интеграции в сообщество, мешает трудоустройству, независимому проживанию и ограничивает возможности для общения и установления новых контактов.

Права семей на *выбор*: принимать или не принимать на себя опекающую функцию и реальное признание данного факта.

Продвижения принципа *социальной инклюзии*.

Содействия опыту *психосоциального восстановления* как людей с психическим расстройством, так и их близких.

Представители 44 семейных организаций – членов EUFAMI и делегаты со всех частей Европы поддерживают данную декларацию как результат их участия в 5 конгрессе EUFAMI (Базель, Швейцария, 24–25 сентября 2011 г.). В соответствии с позицией Всемирной организации здравоохранения в отношении помощи с опорой на сообщество, был разработан **Призыв к действию**:

- Предоставление помощи с опорой на сообщество всем нуждающимся.

- Предоставление лечения и реабилитации не только для уменьшения выраженности симптоматики, но и с целью улучшения социального функционирования и повышения независимости потребителей помощи.

- Совместное координирование политики, планов и программ.

- Финансовая поддержка помощи, оказываемой в сообществе.

- Просвещение сообщества с целью борьбы с предрассудками и стигмой психической болезни.

*Помощь с опорой на сообщество – это ответственность всех и каждого. Мы должны посвящать себя преодолению трудностей.*

Базель, Швейцария, 25 сентября 2011 года

---

EUFAMI – [www.eufami.org](http://www.eufami.org)

SSC – [www.ncse1.org](http://www.ncse1.org)

ОООИ «Новые возможности» – [www.nvm.org.ru](http://www.nvm.org.ru)

**Папсуев Олег Олегович** – кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник отделения внебольничной психиатрии и организации психиатрической помощи ФГБУ «Московский НИИ психиатрии» Минздравсоцразвития России; e-mail: [oleg.papsouev@gmail.com](mailto:oleg.papsouev@gmail.com)

**Левина Нелли Борисовна** – старший научный сотрудник ФГБУ «Московский НИИ психиатрии» Минздравсоцразвития России; председатель Общероссийской общественной организации инвалидов вследствие психических расстройств «Новые возможности»; e-mail: [levinan36@gmail.com](mailto:levinan36@gmail.com)