Спасибо, что скачали книгу в [бесплатной электронной библиотеке Royallib.com](http://royallib.com)

[Все книги автора](http://royallib.com/author/finzen_asmus.html)

[Эта же книга в других форматах](http://royallib.com/book/finzen_asmus/psihoz_i_stigma_preodolenie_stigmi__otnoshenie_k_predubegdeniyam_i_obvineniyam.html)

Приятного чтения!

# ПСИХОЗ И СТИГМА

# Преодоление стигмы — отношение к предубеждениям и обвинениям

## Предисловие

В 1963 году американский социолог Ирвинг Гоффман опубликовал книгу под названием «Стигма. Об особенностях искалеченной личности». В предлагаемой читателю книге речь пойдет о последствиях расстройств личности, искалеченной не болезнью — шизофренией, а общественными предубеждениями, обвинениями и диффамацией, т. е. о последствиях стигматизации болезни, больных и их близких родственников. При подготовке книги о лечении шизофрении (которую я так долго не мог завершить) меня все время преследовало чувство, что что-то мешает моей работе. Прошло довольно много времени, пока я, наконец, понял, что же это такое: болезнь шизофрению нельзя лечить, по крайней мере успешно, если одновременно не учитывать последствий отношения к ней со стороны общества. Болезнь невозможно понять, если не рассматривать ее глазами больных, их родственников и общества здоровых людей. Нужно помнить и о ее мифах и метафорах.

Я попытался это сделать. Эта книга не учебник, а приглашение к дискуссии. Это книга о деликатном подходе — общественном, индивидуальном, профессиональном — к болезни, носители которой вынуждены считаться не только с ее медицинскими последствиями, но и с социальной дискриминацией и ее губительным влиянием на их личность. Это книга о стигме, которая отягощает психические расстройства, особенно из круга шизофрении, о причинах, поводах и последствиях стигматизации. Я попытаюсь показать, как и почему в отношении к стигматизации (Goffman) уделяется столько внимания дестигматизации, при том что эта задача не только долгосрочная, но и утопическая.

В первой части книги я обращаюсь к основным проблемам, которые составляют стигматизацию и принуждают больных и их близких занимать оборонительную позицию — по отношению к тем факторам, которые превращают шизофрению в «болезнь с плохой репутацией», как писала Сьюзен Сонтаг, к употреблению в разговорной речи слова «шизофрения» в качестве метафоры и к влиянию, которое заболевание одного члена семьи оказывает на близких родственников. Речь идет как о реальных последствиях болезни, так и о последствиях стигматизации, которая — особенно в том, что касается родственников, но не только их, — и состоит в несправедливых обвинениях. Я пытаюсь показать, почему заболевание шизофренией одного члена семьи становится катастрофой для всей семьи и как этой катастрофе можно противостоять. Отдельные главы посвящены соответственно обвинениям и возможным действиям. Делается попытка понять положение семьи. Указывается на ограниченность возможностей психиатрической оценки в области этих проблем вне клиники и врачебного приема. Проблема, которой часто пренебрегают, освещается в конце второй части: это страдание детей. Дети психически больных находятся в особенно трудном положении — между детской зависимостью от родителей, чрезмерной ранней ответственностью и долгом соблюдения лояльности, которые нередко сопровождают их и во взрослой жизни.

В первых двух частях я стараюсь разъяснить, каким образом социальные механизмы обвинения, предубеждений и диффамации оказывают воздействие на заинтересованных лиц, т. е. на больных, их родственников, их непосредственное социальное окружение, и как они — больные и их близкие — не могут смириться с этой горькой несправедливостью. Только осознав это, они будут в состоянии отклонить и побороть стигматизацию.

Третья часть книги посвящена влиянию стигматизации и реакции больных, родственников и медицинского персонала на лечение. На примере медикаментозной терапии я пытаюсь показать, как постепенно меняются представления общества о болезни, которые до известной степени разделяют больные и их родственники — в противоположность научным суждениям и терапевтическим концепциям в психиатрии и их практическим последствиям. На примере психотерапии я хочу объяснить, каким образом определенные психодинамические концепции заболевания постоянно рискуют вольно или невольно приписать кому-то вину и тем самым вызвать трудности в реальных взаимоотношениях с больным. В заключительной главе я делаю попытку обобщить мои соображения о необходимости осторожного отношения к шизофрении, стигматизации, предубеждениям, диффамации, стыду, вине и обвинению и показать, какие последствия это должно иметь для конструктивного противостояния болезни. В этой главе я показываю, какие геркулесовы задачи берешь на себя, когда ставишь перед собой цель дестигматизировать психические расстройства. Делается попытка не больше не меньше как изменить общество.

Не могу умолчать о том, что концентрация внимания на стигме (и дестигматизации) не является бесспорной (Sayce) в первую очередь с позиции объединений родственников больных и самих больных. Они указывают на то, что при этом внимание обращается на стигматизированных, а не на тех, кто так несправедливо преследует их обвинениями, предубеждениями и оскорблениями. Это, конечно, правильно, однако не лишено налета фундаментализма. Мы призваны оказывать помощь там, где эта помощь возможна. Мы поступаем правильно, не выпуская из поля зрения ту несправедливость, которая совершается в отношении психически больных.

Асмус Финзен

Базель, лето 2000

## 1

## Шизофрения — болезнь с плохой репутацией?

###### Болезнь

Шизофрения — непонятное психическое расстройство. Шизофрения — болезнь, внушающая страх. Шизофрения — вопреки широко распространенному предубеждению — это серьезная, но хорошо поддающаяся лечению болезнь. Она является, в то же время, наиболее впечатляющим из всех психических расстройств. Она может быть легкой или тяжелой. Она может протекать остро и драматически или вяло и почти незаметно для окружающих. Она может продолжаться в течение короткого срока или на протяжении всей жизни. Она может выразиться в однократном эпизоде, а может повторяться через короткие или длительные промежутки времени. Она может быть излечена или приводит к инвалидности. Она поражает молодых в процессе взросления и профессионального совершенствования. Она поражает мужчин и женщин в зрелом возрасте и тех, кто уже приближается к старости. Шизофрения — отнюдь не редкость. Ее частота близка к частоте диабета. Каждый сотый из нас заболевает шизофренией. В окружении каждого есть кто-то, кто страдает ею.

В связи с тем, что формы выражения шизофрении так многолики, она трудно постижима даже для опытных людей. Неопытные же — это больные в дебюте своего заболевания, родственники, лица из числа близких друзей, коллеги по работе и широкая общественность. Они встречают заболевание в растерянности и сомнениях. Там, где так много неясного, остается много места для предубеждений и предрассудков. С одной стороны, до сказочных размеров разрастаются представления о неизлечимости болезни, с другой — ее отрицание: шизофрении-де не существует.

Наблюдения за проявлениями болезни, формирующими «центральный шизофренный синдром», подтверждают, что она встречается у больных во всех уголках земного шара и выражается в переживании внедрения чужих мыслей, передаче мыслей, их отнятии, в голосах, которые больной слышит: эти голоса говорят о нем в третьем лице, обсуждают его действия и мысли или обращаются к нему; формируется измененное восприятие окружающего мира. Так, например, весь мир для больного может приобрести особое отношение лично к нему, и тогда каждое свершение предназначено именно ему и содержит именно ему адресованную информацию.

Легко понять, что заболевший привлекает для объяснения этих явлений весь запас своих знаний о гипнозе, телепатии, радиоволнах или одержимости. Обладая известной долей фантазии, можно представить себе, что же происходит с человеком в начале заболевания шизофренией, и понять, почему так часты страх, паника, подавленность и почему так нарушается способность оценки происходящего. Люди, которые непоколебимо уверены в реальности того, что они видят и слышат, страдают, с точки зрения других, «бредовыми идеями». Они переживают чувство, что другие вмешиваются в их жизнь, угрожают им; они чувствуют себя преследуемыми. А окружающие оценивают это как «бред преследования». Некоторые больные уединяются. Они обрывают свои социальные контакты. Они теряют побуждения. Они не встают с постели, запускают себя. Одновременно они перестают желать чего-либо. Они теряют способность выполнять свои личные и социальные обязанности. Они оказываются в плену разнообразных трудностей.

Переживания и особенно поведение больного часто становятся для других непонятными и непоследовательными. Бросается в глаза, что взаимопонимание между больными и здоровыми вследствие различного способа восприятия достигается только с большим трудом, а иногда и вовсе невозможно. Это особенно относится к тому периоду, когда болезнь как таковая еще не распознана и окружающие больного реагируют на его поведение и высказывания непониманием. Они ожидают, что он будет придерживаться принятых норм, будет вести себя «нормально». Им и в голову не приходит, что они имеют дело с психически больным человеком. Они не понимают его страхов и боязни и реагируют раздражением, когда их желание поддерживать прежние близкие отношения, не нарушать социальные и эмоциональные связи наталкиваются на отпор. Чувственная жизнь больного также часто нарушена, хотя окружающие об этом не догадываются.

В повседневной жизни осмыслению того, что речь идет о болезни, предшествуют продолжительные и мучительные фазы: бурные конфликты между больным и его близкими, разрыв с друзьями, понижение социального положения, исключение из сообществ и групп, в которые заболевший входил в течение длительного времени, потеря профессии и жилья и, наконец, заброшенность. Вслед за попытками преодолеть трудности посредством нормальных психологических объяснений нередко следует обострение в форме криза, психическая катастрофа, которая позволяет, наконец, установить диагноз и назначить психиатрическое лечение.

Однако, с лечением дело обстоит совсем не так, как это принято… потому что шизофрения — это не только название болезни. Шизофрения, как рак, СПИД, а прежде — туберкулез, одновременно является метафорой. Это понятие может означать все что угодно, но ничего хорошего. Таким образом, слово «шизофрения» становится метафорой диффамации. Его употребление в качестве метафоры является решающей составной частью стигматизации, ударом для личности заболевшего (Goffman 1963).

###### Вторая болезнь: шизофрения как метафора

«Разве это не сродни шизофрении?» Журналист Андрэ Мюллер задает этот вопрос журналисту Рудольфу Аугстину в одном интервью для газеты Zeit (42.1993). При этом он спрашивает отнюдь не о состоянии, которое является выражением болезни, называемой шизофренией. Он спрашивает об образе мыслей, который представляется ему противоречивым, бессмысленным. Мюллер употребляет медицинский термин и произвольно изменяет его значение. При этом он находится в весьма обширной компании. Немалое число представителей и представительниц пишущей и вещающей братии широко употребляют слово «шизофрения» и злоупотребляют им. Действительно, созданное Ойгеном Блойлером новое слово давно заняло в разговорной речи особое место. Подтверждение этому мы находим в Этимологическом словаре немецкого языка (1995):

«Это выражение распространилось в 20-е годы в психиатрии и психологии в качестве профессионального термина, а с начала 50-х годов стало употребляться как образное выражение для обозначения раздвоенности, бессмысленности, абсурдного поведения, бреда. Производное — „шизофренный“, прилагательное: раздвоенный, страдающий раздвоенным сознанием, симптомы которого, появившись, становятся в дальнейшем противоречивыми, раздвоенными, бессмысленными, абсурдными».

Итак, употребление слова «шизофрения» в качестве метафоры является фактом, который невозможно отрицать. Тем не менее, частое употребление «шизофрении» в качестве метафоры вызывает ряд «шизофренных» вопросов. Оно не может не оказать влияния на понимание болезни общественностью и самим больным.

Американская эссеистка Сьюзен Сонтаг посвятила этой проблеме две книги. В предисловии к первой из них, «Болезнь как метафора» (1977), которую она написала в связи с собственным заболеванием раком, она всесторонне анализирует эту дилемму. Она утверждает, что, с одной стороны, «болезнь не является метафорой и наиболее достойный способ противостоять ей и наиболее здоровый способ быть больным состоит в том, чтобы как можно более полно отмежеваться от метафорического мышления, оказать ему самое упорное сопротивление». С другой стороны, она признаёт: «Пожалуй, вряд ли возможно превратить свое жилье в царство болезни без того, чтобы окружить себя суровыми метафорами, которые заполнят весь его ландшафт».

В заключении своей второй книги — «СПИД и его метафоры» (1988) — она пишет:

«В конечном счете, все зависит от личного восприятия и социальной политики, от результатов борьбы за правильное обозначение болезни в нашей речи, т. е. от того, как она ассимилируется в аргументации и привычных клише. Древний, казалось бы непререкаемый процесс, согласно которому значение болезни возрастает (в зависимости от того, как она поддерживает глубоко запрятанные страхи), приобретает характер стигмы и заслуживает того, чтобы быть побежденным. В современном же мире его значение исчезает… При этом заболевании, которое пробуждает чувство вины и стыда, предпринимается попытка отделить само заболевание от заслоняющих его метафор, освободить от них. И это вселяет надежду».

Это тем более необходимо, что при стигматизации отдельных групп больных речь идет, по-видимому, не о производственной травме, а, как утверждает С. Сонтаг (1988), об удовлетворении некой общественной потребности:

«Кажется, что любому обществу необходима болезнь, которую можно было бы отождествить со злом, а ее жертв воспринимать как позор».

Для этой цели шизофрения бесспорно подходит — так же как рак и СПИД. Это непонятная болезнь. Она воспринимается многими как нечто ужасное. И это влечет за собой определенные последствия:

«Каждая болезнь, которая воспринимается как тайна, внушает выраженный страх. Даже упоминание ее названия вызывает представление о возможности заразиться. Так, многие больные, страдающие шизофренией, с удивлением обнаруживают, что родственники и друзья чуждаются их, рассматривая как объект, после контакта с которым требуется обязательная дезинфекция, как будто шизофрения так же заразна, как туберкулез. Контакт с лицом, страдающим этим мистическим заболеванием, оценивается как нарушение правил или даже как игнорирование табу. Уже самим названиям этих болезней приписывается магическая сила» (Sontag 1977).

В этой цитате словом «шизофрения» я заменил слово «рак». Оно также прекрасно сюда подходит.

###### Ужас, внушаемый словом

«Каждый, кто соприкасается с психотическими больными и их родственниками, знает, какой ужас внушает даже простое упоминание слова „шизофрения“, и поэтому научился употреблять это слово очень осторожно или вовсе избегать его», — так пишет венский психиатр Хайнц Катчинг (1989) и полагает, что этот «термин приобрел самостоятельное значение, не соответствующее современному представлению о болезни „шизофрения“».

Это не результат поражения психиатрии в подходе к заболеванию, занимающему центральное место в ее деятельности, а, скорее, прямое последствие «инструментализации» понятия как метафоры, которая приобрела признаки диффамации. Шизофрения как метафора не имеет ничего общего с носящей то же название болезнью, особое проявление которой заключается в том, что «здоровое ядро личности остается у больного шизофренией сохранным» (М. Bleuler 1975). Шизофрения как метафора обесценивает его, она питает представления о непредсказуемости и насилии, о непонятном, странном или алогичном поведении и мышлении. Находят ли тинэйджеры в ком-то «шизо», или политические деятели клеймят словом «шизо» своих противников — разницы никакой. Само слово удивительным образом подходит в качестве оскорбительной абревиатуры.

Поэтому не случайно, что журналисты, вынужденные в силу своей профессии выражаться кратко, особенно привержены употреблению слова «шизофрения» в качестве метафоры. Если они хотят представить чьи-то мысли и действия как особенно противоречащие здравому смыслу или являющиеся пустой болтовней, то называют их шизофреническими. Они полагают, что выражаются правильно, что образованный читатель газеты знает, что они имеют в виду, и судя по всему, они не ошибаются. Для читателя «шизофрения» — это заблуждение ума и души, ведущее к полному безумию, ужасу, непредсказуемости, неспособности руководить своими поступками, безответственности. Шизофрения для них — сигнал опасности. Таким образом, слово «шизофрения», если оно употребляется в его первоначальном смысле как обозначение болезни, ведет прямым путем через метафору к стигме.

###### От «Шизогорска» к «культуральному СПИДу»

Я хочу попытаться продемонстрировать это на некоторых примерах. Начну с цитаты, взятой у швейцарского писателя и психиатра Вальтера Фогта, которому в его романе «Шизогорск» (1977) первому удалось искусно объединить обозначение болезни и метафору:

«Термин „шизофрения“ был введен Ойгеном Блойлером в 1908–1911 годах в Цюрихе. Тот факт, что термин родился в Швейцарии, и именно в Цюрихе, не было случайностью. Расщепление сознания между пуританизмом с одной стороны и деловым и собственническим мышлением, преданным проклятию еще в Ветхом Завете, — с другой, имело, по крайней мере, хорошую протестантскую традицию. В Берне в ответ на подобные мудрствования с сомнением качали головой и тотчас переходили к обсуждению реальных государственных проблем. Базель также не принимался в расчет, так как противоречие между неповоротливым бюргерством и величайшим ядовитым зельем раздумий представляло собой противоречие большее, чем шизофрения…»

Если учитывать, что Фогт не чувствовал себя дома ни в Цюрихе, ни в Берне, ни в Базеле, то не доставляла ли ему эта скромная ирония своеобразную разрушительную радость? Но если он не сумел избежать искушения применить слово «шизофрения» как уничижительную метафору, то должны ли мы удивляться тому, что это делают и другие, при этом часто и охотно. Так, обозреватели Виланд Бакес и Альфред Биолек задают вопрос Меллеманну: «Не кажется ли Вам, что в этом вопросе вы шизофренны?» Министр Норберт Блюм восклицает: «О, святая шизофрения!» в своей статье для журнала «Шпигель» о проблемах развития социальной системы. Многие другие журналисты и журналистки то и дело употребляют подобные выражения в печати и на телевидении. Особенно выделяется на общем фоне ARD со своей программой-кабаре «Безумец человечен» и программой «Шизофриц». Безумно смешно!

В газете Frankfurter Allgemeine Zeitung употребление слова «шизофрения» в качестве метафоры особенно часто встречается в фельетонах. «Воспитание шизофрении» — так была определена сущность народного образования в ГДР, изложенная в дискуссии с Фреей Клир. В качестве примера она приводит передачу Musika universalis, которая якобы «продуцирует собственную шизофрению». В сообщении о театральной политике во Франкфурте Герхард Штадельмайер диагносцирует «одну из шизофрений нашей системы дотаций». Но и редакция экономики не хочет оставаться в стороне от этой терминологии. Она поместила сообщение о волнующем общем собрании членов одного акционерного общества под заголовком: «Акционеры Lonrho: Наше правление шизофренно!».

Neue Zuricher Zeitung употребляет этот инкриминируемый средствам массовой информации термин с особым удовольствием. Быть может, Вальтер Фогт не так уж неправ в своих нападках на цюрихский менталитет. Четыре раза в течение одного месяца на страницах этого издания мы обнаружили слово «шизофрения», примененное в качестве метафоры. Так была озаглавлена статья «Шизофренная лекарственная политика», в которой сообщалось, что швейцарская народная партия оценила современную лекарственную стратегию в Цюрихе как противоречивую и шизофренную. В тот же день в опубликованном письме одного читателя по поводу кантональных мер по экономии средств было использовано выражение «шизофрения без границ». Редакция выбрала для этого материала заголовок «Шизофрения финансовой политики». По меньшей мере еще два раза в том же месяце читатель натыкался на определение такого типа: «одного священника осудили после того, как он охарактеризовал безбрачие как „коллективную шизофрению“». В одном газетном сообщении союз налогоплательщиков высказался об экологической мотивации повышения цен на нефтепродукты как о «неубедительной до шизофренного». Газета по обязанности цитирует определения, употребляемые авторами. Но очевидно, что при приведении цитат употреблению слова «шизофрения» в качестве метафоры отдается предпочтение.

Редакторы и авторы Zeit, кажется, разделяют это предпочтение с коллективом NZZ. Так, например, Ганс Шюлер знает «клиническую картину политической шизофрении». Когда же его внимание обратили на сомнительность этой метафоры, он сообщил в письме в редакцию, что раскаивается, и пообещал исправиться, но, кажется, это было только исключение. Ульрих Грайнер в одном из своих репортажей о «наркотике безнадежности» говорит, что «эта жизненно необходимая шизофрения находится в интеллектуально неудовлетворительном состоянии». Но на совершенно недостижимую высоту поднялся его коллега Клеменс Полачек, чей репортаж о берлинской TAZ так и пестрит метафорами. «Она планировала самоубийство, но при этом не хотела умирать», — читаем мы в подзаголовке статьи, носящей название «Угроза безумия». В заключение он пишет: «Да, это маленькая, неприметная деталь в политической дискуссии, ведущейся в стране. Ни один орган не может чрезмерно развиться, не затронув весь организм. Но вот один орган в ультимативной форме угрожает самоубийством. Как же относиться к самоубийце, который просит вас схватить его за руку? Правильно: у него есть склонность к шизофрении». Полачек завершает свой репортаж следующим утверждением: «Эта газета совершенно сумасшедшая. Ее следует защитить от нее самой». Кого же удивит, если газета Zeit считает возможным, рассказывая о книжной ярмарке, предостеречь читателя от «культурального СПИДа»?

###### Болезни, пользующиеся дурной славой

Трудно представить себе более убедительный пример, чем оскорбительное употребление в качестве метафоры названия тяжелого, изнуряющего заболевания без оглядки на людей, страдающих этим заболеванием. Стоит еще раз процитировать Сьюзен Сонтаг, которая в своем эссе «СПИД и его метафоры» пишет, учитывая свой личный опыт, связанный с тяжелым заболеванием:

«Что меня больше всего огорчило, когда я двенадцать лет тому назад заболела раком, так это осознание того, насколько „кличка“ этой болезни увеличивает страдания больного. Многие из моих товарищей по несчастью были подавлены своей болезнью и, казалось, стыдились ее. Они явно находились в плену фантазий, касающихся их болезни. Мне же эти фантазии были чужды. Позднее я поняла, что такое отношение к болезни сродни ныне окончательно дискредитированным бредовым представлениям, которые существовали в прежние времена в отношении туберкулеза».

Ныне туберкулез утратил свою устрашающую легенду. Как метафора зла он более не пригоден. Мы научились обходиться более осторожно и со словом «рак». Их место заняла «шизофрения» как оскорбительная и унизительная метафора. А с недавнего времени к ней присоединился СПИД. Поможет ли нам то, что утверждает известный английский психиатр, специалист в области социальной психиатрии Джон Уинг (Wing 1980): «Шизофрения не причастна к бесчинствам футбольных фанатов, не виновна в том, что касается поведения политиков, находящихся в состоянии стресса, зависимости от наркотиков или преступности, творчества художников или непостижимых метаний хозяйственных руководителей и военных: не раз можно убедиться в том, что далеко не все люди, страдающие шизофренией, безумны. С точки зрения обывателей, многие из них совершенно здоровы»?

Определение того, кто здоров, а кто безумен, как утверждает Вальтер Фогт (Vogt 1977), — это сегодня вопрос общественного мнения, и решают его по своему усмотрению не врач-психиатр — Блойлер в Цюрихе или Кискер в Ганновере, а средства массовой информации, т. е. «Шпрингер» в Гамбурге или «Рингир» в Цюрихе. «А это означает, что и они не решают его „сами“, а скорее склонны использовать бытующее представление о том, что они называют здоровым самочувствием народа. Оставим это на их совести: ведь они кое-что в этом понимают». Охота на больных шизофренией, начавшаяся после покушений на нескольких политических деятелей в 1990 году, заставляет опасаться, что Фогт прав. Итак, круг замкнулся.

Шизофрения как метафора берет свое начало от безоговорочных, предвзятых представлений о болезни с тем же названием. Употребление слова «шизофрения» в качестве метафоры, в свою очередь, формирует общественное мнение о болезни и о больных шизофренией. Кого же удивит, что диагноз превращается во «вторую болезнь», которую во что бы то ни стало следует скрывать.

Тот, кто попытается понять больных шизофренией, с болью констатирует, в какой степени представление общественности об этом заболевании усиливает страдание больного. Оно ранит само восприятие больных, подавляет их самосознание и фатальным образом изменяет отношение к ним здоровых людей. Больные и их близкие могут из этого сделать вывод, что им следует быть очень осторожными при сообщении сведений о заболевшем другим родственникам, знакомым, сослуживцам, а в случае неуверенности — скрыть факт заболевания.

###### Мучительные наблюдения

Но мы не имеем права бездействовать. Мы обязаны не только обезвредить метафору болезни и разобраться в ее сути, но и поддержать больных и их близких. Как сказал Ницше в «Утренней заре» (I,54):

«Мы призваны успокоить фантазию больного, чтобы он, по крайней мере, не страдал, как прежде, от мысли о своей болезни, — я думаю, это уже кое-что! и это немало!»

Я завершаю эту главу последней цитатой из Сьюзен Сонтаг о цели ее призвания, которая много говорит моему сердцу:

«Успокоить фантазию, а не возбуждать ее; не поощрять стремления разобраться в понятии, а развенчать его, уменьшить его значение. Хотелось бы применить спорную стратегию Дон Кихота — „противо-интерпретацию к реальному миру“ — ко всему организму. Я сделала весьма болезненное наблюдение: употребление в качестве метафоры названия болезни имеет реальные последствия. Они мешают больному своевременно начать лечение или проявить инициативу в обращении за компетентным советом по поводу лечения. То, что когда-либо производило впечатление и запомнилось навсегда, так это нянюшкины сказки и метафоры, относящиеся к болезням, — они закладывают в человека иррациоальные страхи перед действенными мерами… и требуют слепого доверия к совершенно бесполезным приемам… Я хотела бы дать в руки людям — больным и их близким — инструмент, который позволил бы им развенчать эти метафоры и разрушить эти преграды. Я надеюсь, что смогу расшевелить запуганных больных, убедить их либо обратиться к врачу, либо разыскать опытного консультанта, который мог бы оказать им существенную помощь. Они должны относиться к своему страданию как к болезни, серьезной болезни, но все же просто болезни, а не проклятью или наказанию за самонадеянность и гордыню, как к „болезни без значения“… Заболевание как метафора — это не только предмет для полемики, это и предостережение. Я говорю: вынудите врача сказать вам правду. Будьте образованным, осведомленным и активным пациентом; найдите правильное лечение (потому что оно существует, наряду с разными спекуляциями)» (Sontag 1988).

К сожалению, не только метафора опорочивает шизофрению и страдающих ею людей. В средствах массовой информации болезнь всегда рисуется в черных красках, будь то в фильме, газетах или журналах. Они усиливают господствующий в обществе образ ужасных, непредсказуемых и особо опасных больных. Это особенно отчетливо наблюдается в тех местностях, где наиболее часто читают соответствующие рубрики ежедневных газет. В них больные шизофренией представляются как прототипы непредсказуемых и опасных уголовных преступников (Hoffmann — Richter 2000). Это также не может не сказаться на понимании психозов из круга шизофрении.

Поэтому шизофрения является не такой болезнью, как другие. Она — болезнь «с дурной славой». К страданию от болезни, ее симптомов и их социальных последствий присоединяется страдание от предубеждений, диффамации и обвинений, то есть от стигмы болезни под названием «шизофрения».

## 2

## Вторая болезнь. Стигма

В течение последнего десятилетия общественное сознание поднялось до осознания того факта, что стигматизация является тяжким грузом для больных, страдающих психозами, и их близких. Страдания под воздействием стигмы, предубеждений, диффамации и обвинений становятся второй болезнью. Поэтому психиатрия, если только она стремится успешно лечить больных, должна разобраться со стигматизацией своих пациентов. Временами она делает это не только на индивидуальном уровне. Под покровительством Всемирной организации здравоохранения многие национальные профессиональные общества, объединения родственников и организации самопомощи лиц, имеющих собственный опыт болезни, пытаются оказывать положительное влияние на представления общества о психически больных и о психиатрии. Иногда это происходит во время проведения больших кампаний. При этом используется обобщенный термин «дестигматизация». «Дестигматизация» является искусственным словом. Оно не встречается ни в одном словаре. Подобно «дегоспитализации», оно внушает одновременно надежду и двойственное отношение. Если мы хотим проверить, обещает ли нам успех опыт «дестигматизации», то нам необходимо, прежде всего, разобраться с малоупотребительным социологическим термином — «стигма». При этом мы установим, что наряду с дестигматизацией существует другой термин, который обещает конструктивное решение в борьбе со стигматизацией: Stigma-Management, т. е. преодоление стигмы. Его притязания скромнее: оно сосредоточено на том, что придать стигматизированным людям способность преодолеть их личную стигму и излечить их пораженную тождественность (Goffman 1963).

###### Стигма в словаре

Все говорят о дестигматизации. Но что же такое стигма? Если мы хотим дестигматизировать, мы должны это знать. Само по себе это слово уже вызывает сомнение. В словаре психиатрии и медицинской психологии Петерса (5-е издание, 1999) этого слова нет. Даже обращение к популярному словарю не вносит ясности. В словаре немецкого языка 1992 г. читаем:

«**Стигма** (греч), *мн. ч.* стигматы, стигмы

1. Рыльце (пестика).

2. В христианской теологии: в послании Павла (Гал. 6:17) говорится, что на его теле были видны отпечатки ран там, где были раны, нанесенные Иисусу его врагами (см. Стигматизация).

3. Дыхательные отверстия у насекомых и сороконожек; а также светочувствительный глазок, или глазное пятно, у окрашенных одноклеточных организмов.»

Ссылка на «стигматизацию» также ничем нам не помогает. В объяснении этого слова упоминается вегетативная стигматизация — «особая готовность вегетативной нервной системы к реагированию вследствие предрасположения». С другой стороны, в соответствии с христианской традицией и верой, во всех подробностях описываются отпечатки ран, появляющиеся у людей «без воздействия внешних факторов» на тех участках тела, на которых они были у Христа во время казни…

Наиболее полезным оказывается Этимологический словарь немецкого языка (1995). Там под термином «Стигма» значится:

«**Стигма** . Признак, клеймо позора, открытая рана. По латыни stigma. Происходит от греч. &#963;&#964;&#943;&#947;&#956;&#945; — „укол“, „ожог“, „клеймо“. В греч. также &#963;&#964;&#953;&#967;&#969; — „колоть“, „выжигать“ и т. п. В начале XVII века Германия переняла обычай клеймить рабов и преступников, выжигая на их теле позорное клеймо — „выжженную рану“; так же, по определению средневековой латыни, называлась одна из пяти ран на теле Христа. Начиная со второй половины XIX века выражение стало употребляться в переносном смысле как „метка, позорное клеймо“, в медицине — как „признак болезни“».

Только словарь иностранных слов Дудена (Duden 1990) приводит то значение слова, которое мы имеем в виду, когда говорим о стигме и стигматизации:

Бросающийся в глаза признак болезни (мед.)… Клеймить кого-либо, выделять, приписывать кому-либо определенные черты, признаваемые обществом отрицательными, выделять кого-либо посредством дискриминации (социол.).

В действительности, когда мы употребляем термин «стигма», то имеем в виду его социологическое значение.

###### Гоффман и стигма

Американский социолог Эрвин Гоффман посвятил проблеме стигматизации свою раннюю, теперь уже ставшую классической, книгу «Стигма. О способах преодоления поврежденной личности» (1963, Dt 1967). Гоффман пишет:

«Греки создали понятие стигмы в качестве указания на телесные знаки, которые служат для того, чтобы выявить что-то необычное или дурное в моральном облике носителя этих знаков. Эти знаки вырезались или выжигались на теле, чтобы каждому было ясно, что их носитель является рабом, преступником или предателем; клеймо выжигалось на теле человека, объявленного „нечистым“; как правило, это производилось открыто, на площадях» (Goffman 1963, 9).

В настоящее время это понятие употребляется «очень широко в приближенном к первоначальному значении», но скорее как указание на бесчестие и безнравственность, а не на их телесные знаки. Однако наука очень долго не прилагала никаких усилий к тому, чтобы описать предварительные структурные условия появления стигмы или хотя бы дать определение этого понятия. Гоффман выразил свои пожелания «наметить некоторые, самые общие предположения и определения» (9).

В дальнейшем мне придется неоднократно присоединяться к соображениям Гоффмана, так как все, или почти все, что сегодня пишется и говорится в социологии и психиатрии о стигме, при любой попытке обоснования возвращается к нему, даже в тех случаях, когда он не называется в качестве источника.

С помощью концепции стигмы — повреждения социального аспекта личности — он показал, что для многих людей, поведение которых отклоняется от социальной нормы, или тех, кто обречен на необычный образ жизни, речь идет в значительной мере о несоблюдении или нарушении правил и норм. Для них вопрос касается социальной и персональной идентичности и того, как они могут быть введены в рамки социального окружения, с тем чтобы включить свою «личную жизнь» в сложный мир большей социальной общности.

Где бы мы ни жили, мы имеем, независимо от того, сознаем мы это или нет, определенные представления о том, как люди ведут себя, как они живут, какими они должны быть:

«Когда мы встречаем незнакомого человека, уже первый взгляд может позволить нам определить, к какой категории он относится, каковы его основные черты, его социальное положение… Потому что личные характерологические особенности, как, например, „честность“, также включаются наравне со структурными признаками такого рода, как „профессия“. Мы опираемся на антиципации, которыми располагаем, превращая их в нормативные ожидания, в законные требования» (Goffman 1963, 10).

Гоффман обозначает эти ожидания как приписывание «виртуальной социальной идентичности». В противоположность ей «актуальная социальная идентичность» содержит те особенности и признаки, которыми человек реально располагает. Претензии и действительность отличаются друг от друга. Это социальные и социологические будни. Но существуют такие различия, которые могут быть приняты и интегрированы без особых трудностей, и такие, при которых это невозможно:

«В крайнем случае речь идет о человеке, который очень и очень плох, или опасен, или слаб. В нашем представлении он по сравнению с обычной личностью будет запятнанным, ущербным, дискредитированным. Такая атрибуция является стигмой, особенно тогда, когда ее дискредитирующее действие проявляется очень интенсивно… Она узаконивает особое расхождение между действительной и виртуальной индивидуальностью» (10, 11).

###### Несовместимость и относительность особенностей

Гоффман добавляет, что стигматизации подвергаются отнюдь не все нежелательные особенности, а только те из них, которые в нашем представлении несовместимы с образом индивидуума, каким он должен быть.

«Таким образом, термин „стигма“ употребляется в отношении той особенности, которая наиболее тяжко дискредитируется. Следует признать, что это соответствует употреблению термина в разговоре об относительностях, а не об особенностях как таковых. Одна и та же особенность может стигматизировать одного человека и в то же время подтвердить нормальность другого и поэтому является вещью, которая сама по себе не бывает ни поощряющей, ни дискредитирующей» (11).

В качестве примера Гоффман приводит высшее образование: например, в Америке позорно не обладать ни одной профессией; этот факт лучше скрывать. В других профессиях лучше скрывать наличие высшего образования, чтобы не прослыть неудачником или аутсайдером.

Гоффман выделяет «три резко отличающихся друг от друга типа» стигмы: «телесные уродства», «индивидуальные недостатки характера, воспринимаемые как слабость воли», вытекающая из известного перечня: спутанность сознания, тюремное заключение, наркомания, гомосексуальность, безработность, суицидальные попытки и радикальная политическая позиция. И наконец, существует и «филогенетическая стигма расы и религии, передаваемая от одного поколения другому» и заклеймляющая всех членов семьи (Goffman 1963, 13).

Все эти примеры имеют общие социологические признаки. Отмеченные ими люди, которых мы при иных обстоятельствах безо всяких трудностей приняли бы в свой круг, обладают одной особенностью, которую мы ни при каких обстоятельствах не можем проигнорировать и которая сводит на нет все их положительные качества, — это стигма. Они «нежелательным образом другие, не такие, за каких мы их принимали». В действительности, мы убеждены в том, что личности, отмеченные стигмой, «в чем-то не совсем люди». Поэтому мы дискриминировали их и лишали жизненных шансов «действенно, хотя часто и без злого умысла».

«Мы конструируем теорию стигмы, идеологию, которая должна доказать ее низменность и опасность, исходящую от стигматизированного, будь то калека, ублюдок, слабоумный, цыган — как источник для метафоры и образного языка. Мы употребляем эти термины в разговоре, совершенно не думая об их первоначальном значении. Мы склоняемся к тому, чтобы приписывать одному лицу длинную цепь несовершенств, сформировавшихся на основе первоначальных…» (14).

###### Традиция стигматизации

Отчуждение стигматизированных отнюдь не является привилегией современного общества. Оно уходит корнями в далекое прошлое и было широко распространено, что детально изложено в книге Мюллера «Калека» (1996). «Даже богобоязненному царю Давиду (около 1004—965 до Р.Х.) были ненавистны слепые и хромые» (M&#252;ller 1996; Книга Самуила 5:8).

Известен «страх перед калеками» в древности, в частности, в античной медицине (Finzen 1969). В своем позднем труде Платон твердо придерживается мнения, что неисправимые нищие должны быть изгнаны, а преступники подвергнуты смерти или изгнанию. «Носители болезни», которые не могут быть излечены, должны быть уничтожены. «Жизнеспособны только здоровые» (в традиционном понимании — «чистые») (M&#252;ller 1996).

На протяжении всего средневековья преступников публично сжигали, прокаженных снабжали приметными балахонами, колокольчиками и трещотками. Умалишенным (то есть «одержимым бесом») выбривали тонзуру в форме креста, проституток обязывали рядиться в одежду немыслимых цветов, а евреев — делать на одежде нашивку желтого цвета. «Глубоко внедрился страх перед приближением к источнику зла, получением смертельного ожога от прикосновения к нему».

Реформация ничего не изменила:

«Церковная паства не дала себя провести, хотя благодаря великому реформатору Мартину Лютеру они могли рассчитывать на заступничество. Он полагал, что детей, родившихся с уродствами, лучше всего уничтожать сразу после рождения; им нечего ожидать от жизни, они будут только „жрать и пьянствовать“, и поэтому в каждом отдельном случае следует отдать предпочтение их утоплению» (M&#252;ller 1996).

Не стоит напоминать о том, как далеко мы зашли в нашем XX столетии. Примечательно лишь то, сколь малому мы научились. Первое и последнее десятилетия века отмечены истреблением народов и этническими чистками. В совершенно нормальной повседневной жизни подвергаются унижению люди в инвалидных креслах-каталках, притесняются люди с другим цветом кожи, осмеиваются слабоумные и дискриминируются психически больные. Это начинается с детского сада, продолжается в школе, в пивной, в профсоюзе, на стадионе, в политических партиях.

###### Корни стигматизации

Все это последствия стигмы. Было бы опасным заблуждением считать, что стигматизация как социальный феномен может быть уничтожена. Если стигма так вездесуща и одинаково распространена как в примитивных, так и в развитых обществах, в далеком прошлом и в современности, то мы должны спросить себя, не является ли общественной необходимостью стигматизация определенных индивидуумов с определенными физическими, психическими и социальными особенностями. Мы должны спросить себя, не является ли определение характерных признаков и отграничение «инаких» предпосылкой для поддержания актуальной социальной идентичности «нормальных».

Многое говорит о том, что это именно так. Например, мы находим аргументы в статье американского этнометодолога Гарольда Гарфинкела «Предпосылки успешных церемоний унижения» (1956). Для поддержания и стимулирования собственной индивидуальности необходимо идентифицировать себя с членами своего общества, отграничить себя от других, особенно в тех случаях, когда эти другие воспринимаются как «иные», вызывающие сомнение. Во всяком случае, свою личность оценивать как лучшую, превосходящую их. Это поощряется социальными механизмами, которые Гарфинкел называет «деградацией церемоний». Такие социальные ритуалы представляются необходимыми, чтобы обеспечить безопасность общественного устройства. Это неотъемлемый признак социальных организаций — умение вызывать у членов общества чувство стыда. Возможность лишения идентичности относится к механизмам санкций всех социальных группировок. Она якобы является социологической аксиомой, которая отсутствует только в «полностью деморализованных обществах» (Garfinkei 1956).

На данном этапе еще не время объяснять, почему дело обстоит именно так. Чтобы обеспечить социальную стабильность общества, представляется необходимым до определенной степени соблюдать беспристрастность, поощрять и вознаграждать желаемое поведение, а нежелаемое выявлять, клеймить и в худшем случае — изгонять. Нежелательное социальное поведение в наиболее мягкой форме — это «социальное отклонение», в выраженной форме — криминальное или психическое (умственное) нарушение, а в худшем случае — это «нарушение табу», предательство или насилие, нападение, представляющее опасность для общества.

Как классифицируется отклонение поведения человека — как безобидное или представляющее общественную опасность, является вопросом интерпретации. Ритуалы обесценивания и унижения призваны стимулировать этот процесс интерпретации. От социального «игрового пространства», от гибкости и толерантности общества зависит, будет ли человек терпим как аутсайдер или сожжен как ведьма, будут ли психически больного лечить, станут ли уничтожать, как это было в Третьем Рейхе, или изгонять, как в древности.

Во всех случаях стигма остается.

###### Процесс стигматизации

Процесс стигматизации и его переживание могут протекать различно в зависимости от характера стигмы. Но все стигматизируемые проходят сходный опыт. Они должны принять, что они не такие, как остальные, «нормальные» люди. Они должны научиться жить с этим. Стигматизация и ее последствия становятся частью их биографии. Этот опыт вносит свой вклад в формирование их личности и, как пишет Гоффман, ведет к «поврежденной личности». Этот путь он описывает как «карьеру». Тем самым он возрождает понятие, которое привело в «приюты» (1961) долгосрочных обитателей этих учреждений. Общепринятый перевод термина «Moral Carrier» как «ход нравственного развития» неточен. Понятие карьеры, развития, на которое заинтересованное лицо оказывает влияние, более чем несоразмерно. В медицинской социологии этот термин стал общепринятым с 70-х годов (напр. Gerhardt 1986).

Лица, отмеченные стигмой, приобретают подобный опыт в том, «что касается их страдания», и имеют «сходные изменения самооценки — схожий „ход нравственного развития“… То и другое — причина и привязанность к сходным последствиям личных приспособлений» (Goffman 1963, 45). И все же, это развитие различается в зависимости от того, имеем ли мы дело с врожденной стигмой либо со стигмой, появившейся в течение жизни — в результате стигматизирующего заболевания (или стигматизирующего отклонения поведения) или вступления в сообщество стигматизированных по религиозным, национальным или расовым соображениям.

###### Типы стигмы

**Врожденная стигма**

Многочисленные стигмы являются врожденными: заячья губа и волчья пасть (Uhlemann 1990), глухота и слепота, церебральные парезы (спастические параличи) и умственное недоразвитие — или рыжие волосы. Эти лица должны — и могут — с раннего детства научиться жить с этим дефектом и с реакцией на него людей. Во всяком случае, они осознают стигму своего дефекта всерьез только постепенно, в процессе общения с «нормальными» детьми и взрослыми, но отнюдь не редко это происходит внезапно, при поступлении в детский сад или школу. До этого момента удается в щадящей обстановке добиться того, что «ребенок ощущает себя совершенно полноценным, обычным человеческим существом с нормальной тождественностью» (46).

Стигматизированного избегают, он не может найти себе друзей, а если и находит их, то они не хотят появляться на людях в его обществе. Его отвергают, насмехаются над ним. Он не находит себе работы, даже такой, которую мог бы выполнять не хуже других. При найме ему объявляют, что он не может быть полезным, что он лишний. Он делает вывод, что он отвержен. И это действительно так.

**Стигма вследствие болезни**

Если стигма появляется в дальнейшем, в течение жизни, то «индивидуум уже успел много узнать о нормальном и о стигматизированном еще до того, как стал вынужден рассматривать себя как неполноценного. Особенно трудной для него будет, по-видимому, проблема новой идентификации; наиболее вероятно, что при этом может развиться обесценивание своей личности» (48).

Гоффман приводит в качестве примера историю больного с искусственным выводом кишечника:

«Когда я до операции на кишечнике при поездке в автобусе или метро ощущал определенный запах, то испытывал неприятное чувство. Я постоянно думал о том, как отвратительны люди, которые не моются… Я полагал, что исходящее от них зловоние зависело от того, что они едят. Я всегда чувствовал себя при этом очень задетым… Естественно, теперь я думаю, что молодые люди точно так же судят обо мне, когда от меня исходит дурной запах» (49).

Существует много примеров соматических заболеваний, которые обезображивают: деформация головы, потеря глаз или носа, первичное заболевание кожи и ожоги, в молодом возрасте — заячья губа и волчья пасть. Но и психические заболевания относятся к этой группе даже в тех случаях, когда вызванная ими инвалидизация заметна далеко не всем. Они конфронтируют с определенной ситуацией.

Такие люди сами выросли в атмосфере предвзятости и предубеждений в отношении психически больных, которая преобладает среди «нормальных». Соответственно, у них и их близких вынужденно развивается обесценивание самих себя. Их позиция тем более выражена, чем сильнее выражены общественные предубеждения против их болезни, чем сильнее повседневная жизнь отторгает их, унижает их, издевается над ними. Таким образом, стигма становится второй болезнью, которая так же обременительна, как и первая, и которая может стать основной причиной, препятствующей выздоровлению.

**Стигма принадлежности к меньшинству**

Стигму принадлежности к какому-либо меньшинству мы упоминаем здесь только очень кратко. Она имеет много общего с другими типами стигмы. Но имеется и решающее различие. Лица, принадлежащие к стигматизированному меньшинству, физически и психически «нормальны». У них имеются лучшие предпосылки для преодоления стигмы, потому что они здоровы и потому что они живут в окружении лиц, в равной мере стигматизированных. То обстоятельство, что эта принадлежность не приносит пользы в экстремальных обстоятельствах, доказали судьба евреев, гомосексуалистов и многих других угнетенных и замученных в Третьем Рейхе.

Следует отметить возможную параллель со второй группой стигматизированных. Она существует тогда, когда стигма, как это имеет место при многих заболеваниях, появляется в жизни позднее: например, при эмиграции, бегстве в чужую страну, в страну с другой культурой.

###### Психически больные: дискредитированные и дискредитируемые

У многих людей с физическими недостатками, с обезображивающими дефектами, у слепых и глухонемых стигма отчетлива и очевидна, когда мы вступает с ними в контакт. Она видна каждому и в определенных случаях ведет к дискредитации. Однако существуют носители стигмы, «инакость» которых не может быть распознана сразу. Эти люди не дискредитированы, но дискредитируемы. Психически больные относятся к тем и другим. Только замкнутый круг людей, больший или меньший, знает об их болезни. Другие узнают о ней по наблюдениям, например, по экстрапирамидным двигательным побочным действиям медикаментов. Но большинство о ней не знает.

Те, кто знает об их болезни, при встрече с ними выстраивают образ лица с психическим расстройством на основании собственного опыта социализации. При этом проявляются более или менее выраженные предубеждения в форме страха предполагаемой непредсказуемости или опасности больного. В любом случае, это «ощущается кожей». Само собой разумеющееся социальное общение с «нормальным» нарушается. Изначальное доверие к надежности социальных ожиданий, которое обычно при общении со здоровыми, в данном случае нарушается. Социальная дистанция, которую здоровые сохраняют при общении с психически больными, гораздо больше дистанции с человеком, о психическом расстройстве которого не известно. Исследования Ангермайера и Сиары (1994) показали это весьма наглядно.

Средний гражданин готов согласиться с тем, чтобы психически больные были его соседями или коллегами. Труднее, если речь идет о большей близости — будь то поднаниматель квартиры, член семьи в результате брака, особенно понятно, если предполагается появление детей (Angermeyer u. Siara 1992). В том же исследовании показано, как увеличивается социальная дистанция, если происходят события, которые способны усилить осторожность в отношение психически больного. В исследованиях Ангермайера это были случаи покушений на политиков Лафонтена и Шойбля в 1990 году и освещение этих случаев средствами массовой информации. Гоффман и Рихтер (Hoffman-Richter 1998) в нескольких исследованиях показали, что освещение в газетах и журналах средствами массовой информации больных шизофренией, независимо от чрезвычайных событий, даже в будни носит негативную окраску. Так, например, в разделах происшествий в газетах почти исключительно сообщается о насильственных актах, совершенных больными, в то время как информация о самом заболевании помещается чрезвычайно редко.

Сознание предубежденного отношения приводит к тому, что многие психически больные и их близкие стараются скрыть наличие болезни. Это возможно в том случае, когда болезнь полностью или в значительной мере преодолена. Но это все же имеет свои последствия, так как сокрытие одной из сторон своей личности очень обременительно. Гоффман описывает это таким образом:

«Преодоление напряжения, которое возникает при социальном контакте, не является основной проблемой; значительно важнее справиться с информацией о расстройствах больного. Открыться или скрыть? сказать или умолчать? выпустить наружу или удержать? лгать или не лгать? во всяком случае, кому, как, когда и где?» (56).

Другими словами: психически больные, которые скрывают свои расстройства, длительное время живут в состоянии напряжения и страха быть разоблаченными и дискредитированными. Но не только это: в то время как «нормальные» соблюдают известный такт в отношении своих знакомых психически больных и скрывают свои предубеждения, больные то и дело переживают это как «завуалированную» болезнь и предполагают, что при общении с другими их здоровые друзья могут выражать свои предубеждения со всей возможной резкостью. Таким образом, больные противоборствуют тем предубеждениям, которые им, как правило, не приходится переносить, если они не скрывают свою болезнь.

К тому же, они не могут рассчитывать на уважение, которым пользовались до того момента, когда при определенных обстоятельства их психическое заболевание стало известно окружающим по проявлению некоторых остаточных симптомов: снижению волевых качеств, подавленности, ранимости. Другими словами, сокрытие болезни способно решить некоторые проблемы, но обостряет другие. Если психически больной не «раскрывает» свою болезнь, то это отнюдь не значит,

«что он должен столкнуться с предубеждением против себя лично; скорее всего, ему придется считаться с подсознательным восприятием себя окружающими, которые заведомо настроены против подобных личностей, в принадлежности к которым он может быть уличен. Куда бы он ни пошел, его поведение будет ложно истолковано и будет убеждать людей в том, что хотя они находятся в обществе человека, соответствующего установленным требованиям, но все же он совсем не такой, как они сами, что он психически небезупречен. Намеренно или случайно, но бывший психически больной скрывает информацию о своей социальной идентичности. Он выполняет врачебные назначения и принимает лечение, основываясь на ложных предпосылках суждения о себе самом» (Goffman 1963.57).

В действительности, психически больные и больные, перенесшие психическое расстройство, нуждаются в обмене с другими лицами сведениями о своей болезни, лечении и связанными с ними проблемами. Социальная жизнь в атмосфере обмана может оказаться весьма обременительной и способствовать рецидиву болезни. Тем не менее, это одно из самых тяжелых социальных требований к реконвалисцентному психически больному, который ищет за пределами узкого семейного круга тех, кому мог бы довериться, не опасаясь того, что они злоупотребят полученными сведениями и за его откровенностью последует отчуждение. При неправильной оценке полученных сведений может произойти то, чего больные хотели избежать: дискредитация вследствие того, что они сделали свою стигму очевидной для других, и предательство вследствие разглашения их тайны.

###### Стигматизация, «выведение за рамки» и социальное единство

Существуют социальные аксиомы, которые нельзя нарушить, не поставив под угрозу единство общества. Одна из этих аксиом это Принадлежность — принадлежность к семье, производству, общине, стране, миру в целом, но также и принадлежность к определенной подгруппе: спортивному клубу, группе самопомощи, религиозной общине, немецко-турецкому или немецко-курдскому союзу. У каждой группы имеются свои правила — социологические нормы и цели. В каждой группе ее члены имеют свою позицию, свой индивидуальный статус.

Как бы ни была организована общественная группировка, одним из важнейших ее элементов является наличие границ. Внутри этих границ существуют определенные нормы и ценности, которые нельзя нарушать безнаказанно. Их выполнение жестко предписано всем членам. Членом группы можно стать по рождению или приобрести это право. Все люди являются членами нескольких таких групп. В условиях все возрастающей социальной сложности современного общества это означает нечто гораздо большее, чем в традиционных обществах прошлого.

Но и в мультикультуральном обществе одновременное участие в определенных группах невозможно. Примером тому могут быть уже упомянутые немецко-турецкий и немецко-курдский союзы. Возможны выходы за границы, как, например, в обществах, организующих досуг своих членов, или в группах, существующих на низших уровнях хозяйственных предприятий. Но они могут быть непреодолимы, как, например, в мафии, где переход границы тотчас квалифицируется как предательство и карается смертью.

Какой бы ни была общественная группировка, ее члены обязаны твердо усвоить предписанные правила, нормы и ценности и придерживаться их. Основная предпосылка человеческого сосуществования заключается в том, чтобы члены одной группировки могли полностью полагаться на предсказуемость поведения других членов этой группировки. Поэтому отклонение в поведении предусматривает применение санкций независимо от того, было ли отклонение умышленным или неумышленным. Нарушение основных правил и пренебрежение ценностями в большинстве группировок наказывается исключением. В особых случаях вступают в силу церемонии унижения, которые Гарфинкел (1956) трактует прежде всего как меры социальной защиты границ против экзистенциальной угрозы социальному единству.

Стигматизация вплотную соприкасается с обозначением и укреплением этих границ. Носители стигмы здесь, очевидно, ни при чем. Они выявлены, избиты, заклеймлены. Их знаки открыто указывают, как пишет Гоффман об истоках стигмы, на «нечто необычное или плохое в нравственном состоянии носителя этого знака». Исламский шариат с его телесными наказаниями внес эту античную традицию в практику современности. Нацисты клеймили евреев, принуждая их носить на одежде нашивку в виде желтой звезды.

Современное общество также устанавливает строгие границы для тех, кто не является членами этого общества. Теперь это не выселенные, которых изгнали, а бездомные. Это члены «маргинальных групп», которые более или менее изолированы, обитатели приютов, члены сект и определенных религиозных общин, люди с нетрадиционной сексуальной ориентацией, радикальные инакомыслящие, люди с физическими и психическими недостатками — с видимым физическим дефектом и, конечно, психически больные.

Масштабы и жестокость исключения и выведения за границы различны. Но невозможно представить себе общество, которое отказалось бы от соблюдения границ. Конечно, в настоящее время отношение к гомосексуализму изменилось. Но в одном номере газеты Frankfurter Allgemeine (№ 2, 1999, s. 7) помещены две заметки о гомосексуалистах — офицерах и священнослужителях, — из которых следует, что стигматизация по-прежнему продолжается. Одновременно с разрушением предубеждений в отношении одних группировок в наше быстротекущее время возникают предубеждения в отношении других.

Подспудно и в открытую, везде и всюду сохраняются предубеждения против калек, слабоумных, «цыган», евреев и психически больных. Предубеждения и чувство досады в отношении этих людей, кажется, имеют глубокие корни у большинства европейцев, и это требует от нас постоянной бдительности и внимания. Даже если признать факт, что границы для пережитков социальных образований нерушимы, изгнание и клеймление определенных сограждан с указанием им «обозначенной границы» является крайне опасным.

###### Социальные представления и предубеждения

Однако мы не должны оставаться во власти иллюзий и думать, что способны коренным образом изменить положение дел. Мы должны пытаться смягчить, а в отдельных случаях, быть может, и преодолеть особенно опасные и иррациональные предубеждения с помощью целенаправленного просвещения и завоевания симпатий. В прошлом на примере психически больных (Cumming & Cumming 1955), а также на примере еврейского населения не раз было показано, что следствием таких кампаний, задуманных с самыми добрыми намерениями, были отрицательные результаты. В конечном счете, речь идет о страхах, иррациональных страхах, которые поддерживают стигматизацию. А иррациональность невозможно преодолеть с помощью просвещения и увеличения знаний.

Встреча с физическим уродством легко превращается в угрозу собственному физическому благополучию; встреча с человеком, страдающим тяжелым соматическим заболеванием, заставляет бороться с тщательно скрываемым от себя самого страхом заболевания и смерти. Встреча со слабоумным или психически больным порождает распространенный страх самому «сойти с ума». Такой страх уходит корнями в «социальные представления» (Moscovici 1984; Flick 1995), он сродни тем воображаемым картинам, которые сформировались в течение жизни из смеси знаний и чувств и которые могут, если это вообще возможно, изменяться только очень постепенно.

Социальные представления не являются простыми повседневными знаниями. Они представляют собой знания, соединенные с идеологическими, частично мифологическими и эмоциональными представлениями, а в случае болезни прежде всего со страхом. Сегодня ко всему этому присоединяются новейшие концепции. Поэтому работа над убеждениями должна быть в этом смысле работой по формированию отношений. Только тогда, когда имеется личная убежденность, можно на ее основе строить доверие, можно придавать динамику социальным представлениям о больных и таким образом изменять старые представления. В конце этого процесса, но не в начале его, можно начать заново конструировать свои знания. Тот факт, что это не исключено даже при тяжелых психических заболеваниях, доказывает исследование Ангермайера и Хельда (Angermeyer u. Held 1993), подтверждающее, что представления больных в процессе лечения приближаются к представлениям специалистов. Подобным же образом, представления студентов-медиков по мере обучения приближаются к представлениям клиницистов (Angermeyer u. a. 1994). Более прямой, короткий, а для больных и их близких менее продолжительный путь, обещающий успех, — это преодоление стигмы. Данная книга предлагает некоторые положения, которые могут быть полезны на этом пути.

## 3

## Современные предубеждения — это научные представления в прошлом

###### Опорочение матерей

Учение о «шизофреногенной матери» имело для родственников больных шизофренией такие же фатальные последствия, как с легкостью употребляемое обозначение болезни «шизофрения» в качестве метафоры для самих больных. Тот факт, что такое понятие вообще могло возникнуть, показывает, как долго психиатрия безжалостно относилась к родственникам своих пациентов. Она рассматривала их как помеху, как дополнительную нагрузку, затрудняющую формирование отношений между врачом и пациентом, как соучастников в причине заболевания. Нагрузка, которую испытывают близкие в связи с заболеванием одного из членов семьи, их нужда в помощи и их выдающееся значение как сотрудников в терапевтическом процессе были осмыслены значительно позже. Для того чтобы понять это, необходимы некоторые историко-психиатрические отступления.

###### От изучения семьи — к ее диффамации

В течение долгого времени психозы из круга шизофрении считались «чисто» наследственными заболеваниями или, по крайней мере, «эндогенными» расстройствами, в отношение которых с уверенностью можно говорить о том, что необходимо искать их органическую основу. Эти подходы изменялись по мере распространения психодинамически-ориентированных методов психотерапии, и в первую очередь — психоаналитического мышления. На этой основе исследование шизофрении обрело новые стимулы. Семья и характер взаимоотношений ее членов оказались в центре внимания. Позднее, в 60-е годы, господствовало мнение, что корни шизофрении наконец-то найдены. Ее психодинамическое изучение настоятельно требовало накопления богатого материала, который подтверждал бы причины возникновения этих расстройств в семье. Отношение пациента к отцу и матери, его взаимоотношения с братьями и сестрами и даже с дедушками и бабушками представляли, согласно господствовавшим в то время представлениям, основные условия возникновения психического заболевания. Как следствие социологических и психодинамических исследований шизофрении, «шизофреногенная» мать превратилась в недочеловека. Утверждалось, что она своим двойственным — одновременно доброжелательным и враждебным — поведением и «гиперопекой» подталкивает ребенка к психозу. Эти преодоленные ныне представления были в свое время широко распространены и являлись общим достоянием. Таким образом, близкие больному люди превратились в глазах психиатров почти что в «неуправляемых». Отсюда последовала и острая необходимость в том, чтобы лечащие врачи приняли сторону больного. Они рассматривали семью глазами пациента. Они слушали только его. Отец и мать превращались в обвиняемых, в «козлов отпущения». В литературе, посвященной динамике семьи, больной представал как «жертва» семьи.

За этим научным направлением конца 50-х — начала 60-х годов последовало восстание молодого поколения против семьи. Политические стимулы студенческого движения были отчасти направлены против малых семей, в которых они видели корни больших духовных и социальных бед нашего времени. При таких предпосылках привлечение членов семьи больного к участию в его лечении было почти невозможно. При этом из поля зрения выпадало то обстоятельство, что в фазе выздоровления «жертва» должна будет вернуться в семью, что родственники являются теми единственными людьми, с которыми у больного еще сохранились межличностные отношения. Так же часто не обращалось внимания на то, что отношение близких к заболевшему члену семьи формировалось не только под влиянием «злой воли», а также в связи с тем, что еще кто-то из членов семьи страдал тем же заболеванием. Именно признание этого обстоятельства помогло сделать шаг от диффамации членов семьи к психотерапевтической работе по восстановлению семейной ситуации.

###### Фрида Фромм-Райхманн и «шизофреногенная мать»

Выражение «шизофреногенная мать» является нежелательным побочным эффектом нового значительного подхода — ранней попытки помочь больным шизофренией с помощью психотерапевтических методов. Пожалуй, наибольшая заслуга в психотерапии больных шизофренией принадлежит германо-американскому психоаналитику Фриде Фромм-Райхманн. С того момента, как в романе Ханны Грин «Я никогда не обещала тебе сада, полного роз» появилась доктор Фрид, она стала легендой. Ее публикации о психотерапии психозов актуальны и сегодня. И все же Фрида Фромм-Райхманн принесла безмерные страдания большому числу семей, в составе которых были больные шизофренией. Она и является автором унизительного понятия «шизофреногенная мать». Одновременно она стала жертвой собственных психотерапевтических убеждений, которые были тесно связаны с представлениями о психических/психосоциальных причинах, обусловливающих развитие шизофрении. Согласно им, болезнь развивается потому, что в детстве с ребенком что-то происходит «не так». И если верить этому, то ответ оказывается лежащим на поверхности: кто-то несет за это ответственность, кто-то был виноват. Кто же несет ответственность за развитие ребенка? Естественно, мать. Через сто лет после Фрейда этот вывод сродни рефлексу.

Но не только эта мрачная теория привела к обвинению, выдвинутому против матерей. Были и реальные, но односторонне интерпретированные наблюдения. Взаимоотношения между матерью и ее шизофренным ребенком ненормальны — так установило психиатрическое изучением семей. При этом не учитывалось, что совместное проживание с психически больным может быть таким тяжелым и обременительным, что «нормальные» отношения вряд ли возможны. Воодушевление от успехов, достигнутых психодинамической психиатрией за короткое время и потрясших основы естественнонаучной психиатрии целого столетия, создало иллюзию того, что открытие причин шизофрении — дело ближайшего будущего, — такие идеи были слишком соблазнительны.

Лишить очарования понятия нового учения не удалось: «двойная связь» и «псевдообщность» имеются повсюду, где люди идут рядом. («Двойная связь» — передача двух противоположных чувств: одного — открыто, другого — завуалированно. В качестве примера: неожиданный и неуместный в данный момент приход гостей, которых хорошо воспитанная хозяйка встречает радужной улыбкой, но в то же время завуалированно дает им понять, что охотно послала бы их туда, где раки зимуют.) Исследования шизофрении и семей больных, которыми с возрастающим энтузиазмом занимались авторы, ориентирующиеся на психоанализ, с научных позиций были развенчаны еще в начале 40-х годов, главным образом, по двум причинам. Во-первых, в исследованиях отсутствовали контрольные группы, т. е. семьи, в составе которых не было больных шизофренией; во вторых, до начала 70-х годов диагноз «шизофрения» устанавливался в США в два раза чаще, чем в Западной Европе. Поэтому есть все основания предполагать, что половина многочисленных исследований, проведенных в Северной Америке, касается семей, в которых, по современным диагностическим критериям, вовсе не было больных шизофренией.

###### Теодор Лиц, семья и шизофрения

Итак, мать больного в качестве «козла отпущения» стала именоваться «шизофреногенной матерью», а вскоре превратилась просто в «недочеловека» Знаменитые в ту пору книги Джона Розена (John Rosen 1953) и Л. Б. Хилла (L. B. Hill 1955, нем. изд. — 1958) ратовали за широкое распространение этой теории. Один из наиболее масштабных проектов исследования шизофрении и семьи, в составе которой есть больной, принадлежал Теодору Лицу (Theodor Lidz). Результаты его исследований были опубликованы в 1959 году на немецком языке в сдвоенном номере журнала Psyche и, казалось бы, свидетельствовали о победе учения о вине матери. Целесообразно бросить беглый взгляд на заключительную часть книги, написанной группой авторов: «Мир семьи больных шизофренией» (1965; нем. изд. Mett-Cotta 1979). Уже в оглавлении мы находим шесть ссылок на «шизофреногенную мать». Другие ссылки отражают преимущественно обесценивающую ее характеристику:

• матери отвергающие

• матери психопатические

• матери шизофренных дочерей

• матери слабые, пассивные, versus холодные и непреклонные

• матери, трудные в общении

• мать — дитя, симбиоз

Если внимательнее рассмотреть отдельные пассажи, то можно, например, прочитать следующее:

«Концепция о чрезвычайно вредно воздействующей любви в силу ее чрезмерной претензии на обладание, которая хотя и не отвергает ребенка, но является нереальной».

В том же тексте находим фразу, совершенно противоположную по содержанию, утверждающую, что

«отстранение матерью ребенка на первом году его жизни является показательным фактором в развитии шизофрении» (s. 38).

В отрывке о «матерях шизофренных детей» сказано:

«Теперь рассмотрим поведение матери одного мальчика, страдающего шизофренией. Ее можно считать образцом „шизофреногенной матери“. Вредное влияние ее поведения и ее личности очевидно. Почти невозможно себе представить, чтобы мальчик, которого воспитала эта женщина, не обнаружил серьезных расстройств или не заболел шизофренией. Она являет собой пример женщины, которая устремила буквально всю свою энергию на воспитание, приносящее, однако, только вред» (s. 48).

Это действительно сильное утверждение. И далее в том же духе, до выводов в конце главы:

«Наиболее яркий тип среди этих матерей — это женщина, производящая большое впечатление, почти психотическая или откровенно шизофренная, которую мы называем „шизофреногенной“. Описание этих женщин звучит неубедительно, бледно и недостаточно отражает действительность» (s. 82).

В главе «Супружеские отношения: раскол и искаженные взаимоотношения» содержится абзац «Иррациональность как семейная традиция», дополняющий эту тему:

«Мы считаем этих женщин-матерей шизофреногенными на основании того, как они эксплуатируют и используют сыновей для заполнения своей несложившейся личной жизни. Эти сыновья должны быть, по их убеждению, только гениями; за каждую их неудачу или неверный шаг, сделанный на протяжении жизни, ответственность должны нести другие» (s. 137).

В заключительной главе авторы представляют «Теорию шизофренных расстройств», в которой суммируются представленные выше «доказательства» и наблюдения:

«Признание того, что семья, в которой растет шизофренный пациент, потерпела катастрофическое поражение при выполнении этой задачи, отвлекает нас не только от ранних детских взаимоотношений мать — дитя, но также от любого специфического травмирующего события или периода в жизни ребенка и вынуждает привлечь к нашим соображениям все трудности, которые существовали на протяжении всего развития пациента» (s. 242).

Предвзятость этих текстов говорит сама за себя. С современных позиций трудно себе представить, что еще так недавно они могли быть приняты и положены в основу сокровищницы знаний. Объяснение может быть следующим.

###### Шестьдесят восьмой, английская антипсихиатрия и ее последствия

Немецкая послевоенная психиатрия опиралась на естественно-научный и философский (феноменологический) фундамент. Психоаналитический и другие психодинамические подходы в течение долгого времени пробивались с трудом, как и социально-психиатрическое направление. Они отвергались как несерьезные и даже сомнительные. В конце 60-х годов все изменилось одним махом. Те течения, которые окрылили движение 1968 года, дали мощный толчок психоаналитическому и психодинамическому мышлению. Почти одновременно с этим на континент были занесены идеи английской антипсихиатрии. Были переведены на немецкий язык и получили широкий отклик произведения английских писателей Рональда Лейнга (Ronald Laing), который искал корни шизофрении в семье и обществе (при этом отрицая наличие самой болезни), и Дэвида Купера (David Cooper), который предсказывал «смерть семьи». В сборнике трудов (под редакцией Suhrkamp) «Шизофрения и семья» были помещены «Сообщения к вопросу об одной новой теории» Грегори Бейтсона (Gregory Bateson), Джексона (Jackson), Роберта Лейнга, Теодора Лица и других. Сборник этот завоевал почти невообразимую популярность.

В представлении бунтующей молодежи западного мира в конце 60-х годов семья превратилась в корень зла, оплот реакции, воплощение преследования, образец муштры и приспособления к требованиям чуждого (капиталистического) общества. С другой стороны, психологические и социальные науки не только пережили небывалый подъем. Еще более важным стало эйфорически-оптимистическое убеждение многих в том, что они в состоянии не только осмыслить проблемы нашего времени, но и решить их — идет ли речь о юношеской преступности, психических расстройствах, насилии или национальных конфликтах. Учение о «шизофреногенной матери» было отнесено к этому же кругу проблем.

Отрезвление наступило скоро. Однако многие, казалось бы, поверхностные, но не проверенные идеи продолжали бытовать. Они совершили долгий путь из исследовательских центров в университеты, а из университетов — в другие высшие учебные заведения и специализированные школы социальных работников и медицинских сестер и далее — в отделы фельетонов редакций газет и журналов, радио и телевидения. Когда с университетских кафедр прозвучал лозунг: «Мы отрицаем все признанное ранее и утверждаем противоположное», учение о матери, совершающей ошибку, стало основой этих новейших утверждений. Этот долгий путь позволяет понять, почему научные заблуждения так живучи.

###### Долгая, упорная жизнь мифа: власть «злых» слов

Наука уже давно признала теорию о «шизофреногенной матери» лжеучением. С одной стороны, она снова должна была признать, что мы до сих пор не знаем, каковы же причины шизофрении (тем не менее, мы можем быть относительно уверены в том, что в возникновении заболевания никто не виноват; шизофренные психозы существуют во всех культурах, при совершенно различных общественных условиях и структурах семьи, и при этом — с одинаковой частотой). С другой стороны, в течение последних десятилетий психиатрические исследования семьи установили, что связь между психическим заболеванием, больными и их близкими двусторонна и несравненно сложнее, чем ее представляли себе исследователи феномена «козла отпущения». Однако миф о «шизофреногенной матери» оказался на редкость живучим. Я хочу показать это на нескольких примерах.

В 1989 году Марк Руфер (Mark Rufer), швейцарский представитель новой антипсихиатрии, в своей книге «Безумная психиатрия» (издательство Zytglogge, 3-е издание, 1996(!)) предпринял новую, весьма успешную попытку возрождения поисков виновных. Приведем несколько показательных цитат:

«Характер поведения родителей в дальнейшем часто оказывает шизофреногенное воздействие. Более слабый становится ответственным за состояние здоровья более сильного. Часто это происходит во взаимоотношениях между матерью и ребенком… Малейшими изменениями своего здоровья мать может побудить ребенка отказаться от его собственных планов… У детей из таких семей часто наблюдается „острое начало“ психического заболевания, или же они становятся в значительной мере приспособившимися, непритязательными лицами, которыми легко манипулировать. В интересах более сильного — с легкостью обмануть, чтобы добиться пустого заменителя удовлетворения…

Последнее и наиболее эффективное средство, применяемое против слишком независимого ребенка (или слишком самостоятельного партнера), состоит в том, чтобы охарактеризовать его как „психически больного“ или „сумасшедшего“. Этот метод, как правило, применяется тогда, когда ребенок начинает проявлять непризнание авторитета родителей, стремится уйти из-под их влияния: сближается с друзьями, которые неприятны одному из родителей, обретает первый сексуальный опыт, вынашивает планы ухода из семьи для самостоятельной жизни. В отношениях партнеров такую роль может сыграть попытка женщины к эмансипации… Объявить другого „психически больным“ — решительный шаг, после которого жертва постепенно входит в эту роль „сумасшедшей“ и наконец начинает себя чувствовать „действительно больной“… Бесспорно, родители страдают от заболевания своего ребенка. Но к этому утверждению следует, однако, добавить, что родители и все близкие однозначно могут извлечь пользу из „шизофрении“ пациента… Для использования единственной разумной возможности, т. е. для ухода из родительского дома и прекращения контактов с „болезнетворным“ окружением, у пациента в большинстве случаев не хватает сил… К болезнетворному „лечению“, исходящему от семьи, относится также изоляция жертвы…»

Тирада Марка Руфера против семьи, изложенная в такой решительной форме, представляет сегодня большую редкость. Но это его дело. Еще до недавнего времени я предполагал, что такая упорная поддержка уже изжившего себя мифа является абсолютным исключением. Во время работы над этой книгой я вынужден был признать, что представление о болезнетворной матери все еще продолжает жить в сознании общественности, хотя более скромно и скрытно, чем 20 лет тому назад. Это связано с тем, что литература 70-х годов все еще широко распространена, как, например, знаменитый сборник издательства «Зуркамп» (Suhrkamp) «Шизофрения и семья» со статьями Грегори Бейтсона, Дона Джексона, Рональда Лэйнга, Теодора Лица и многих других представителей семейно-динамической теории причин шизофрении. К сожалению, старые заблуждения вновь и вновь повторяются даже ведущими психиатрами, формирующими научные взгляды; чаще всего это происходит непреднамеренно. Известный цюрихский психотерапевт Юрг Вилли (Jurg Willi) недавно писал для Neue Zuricher Zeitung (№ 66, 1994), что наблюдаемые в течение десятилетий семейные взаимоотношения, порождающие болезнетворное влияние, такие, как «шизофреногенная мать», или модель семьи, характерная для анорексии, или совместная алкоголизация, позволяют установить: «Это вовсе не значит, что подобное не существует, хотя эти факты не столь важны для терапии».

Смирим наш гнев. Вызовем в памяти картины того, как ученые и врачи прекращают травлю родственников больных шизофренией, хорошо обходятся с больными и, быть может, за небольшими исключениями, являются просто «хорошими» людьми, пришедшими на помощь. Они с негодованием отвергли бы обвинение в презрении к людям, близким их пациентов. По-видимому, им действительно чужды такие чувства. Все они попали в ту же западню, что и Фрида Фромм-Райхманн. Все они, как мы теперь знаем, приняли ложную теорию заболевания в качестве исходной позиции своей деятельности. Часто, без оглядки на возможные потери, они идентифицировали себя со своими пациентами. В своей борьбе с родственниками больного они не учитывали другую сторону шизофрении: а именно то, что семья все еще является для больных шизофренией важнейшей, а для многих — единственной социальной и эмоциональной группой общения.

Во всяком случае, преодолевая ложные представления, мы должны задуматься о том, какие выводы необходимо сделать. Важнее всего разобраться в том, каким образом методы динамической психотерапии, которые связывают все пороки психического развития с ранним детством, исходят из предпосылки вины родителей.

###### Что же делать?

Что же теперь делать? Для близких родственников больного важно не надевать «защитные доспехи» и не пытаться ежеминутно доказывать, что «не они и никто другой не виноват в шизофрении!». Тут же следует заметить, что такие обвинения нужно однозначно и безоговорочно отвергать, особенно тогда, когда они высказываются врачом. Это и есть вклад в преодоление стигмы. В будущем эта тема должна быть включена в каждую психо-просветительную и психо-информационную программу для родственников больных.

Наиболее длительное время вред наносится тогда, когда подобное обвинение не отвергается ради поддержания мира любой ценой. Это не значит, что нужно посоветовать совсем отбросить вопрос, какие обвинения подходят для собственной семьи, а какие нет. У каждой семьи есть свои проблемы. Из новейших исследований семьи нам известно, что существуют такие сплетения отношений, которые облегчают совместное проживание с больным шизофренией, и такие, которые его утяжеляют. В последнем случае стоит приложить усилия, чтобы преодолеть их. Но об этом — в другой главе. Это не имеет ничего общего с обвинениями. А предъявление обвинений без доказательств запрещено.

## 4

## Стоит ли с этим жить?

## Не хотеть больше жить; не сметь больше жить

«Шизофрения — стоит ли продолжать жить?» — такой вопрос задала мне знакомая журналистка, которая незадолго до того рассказала о своем пребывании в психиатрической клинике. На диагноз «психоз» она отреагировала сдержанным утверждением, что это еще не самое плохое. Сама того не зная, она затронула постоянную дилемму больных шизофренией: это отнюдь не болезнь, которую они переживают, это — те представления, которые формируются у здоровых и у больных и которые их стигматизируют. Особенно пугающим, но, возможно, и наиболее характерным фактом является в этой связи оправдание одного врача (специалиста по профилактической медицине), ранее бывшего президентом Швейцарского общества сопровождения умирающих «Экзит», который пытался «сопровождать в самоубийстве» тридцатилетнюю депрессивную пациентку и был уличен. Речь шла о «„медленном и тихом нарастании слабоумия“ у больной шизофренией, начавшейся в ранней юности» (Willmann 1999).

Стоит ли продолжать жить с этим? Можно ли представить себе, что это будет первым вопросом у человека, у которого возникло соматическое заболевание? Существуют тяжелые болезни, при которых дальнейшая судьба больного становится сомнительной и остается надеяться только на нож хирурга. Но даже тогда, когда болезнь может иметь смертельный исход, для общества продолжает оставаться нормой, что сами больные принимают на себя ответственность за борьбу со своей болезнью, что они борются за свою жизнь. И медицина, и общество много делают для того, чтобы поддержать их, чтобы сделать их жизнь более надежной и спокойной.

Многие соматические заболевания (а число их с каждым десятилетием увеличивается) имеют затяжное течение и связаны с ограничениями и инвалидизацией: сахарный диабет, полиартрит, заболевания сердечно-сосудистой системы — вот только немногие из этого перечня. Но и в этих случаях общество сохраняет надежду, что больные могут научиться жить со своей болезнью и связанными с ней ограничениями. Вопрос «стоит ли?» является в этой связи неуместным и даже безнравственным, даже если упомянутые выше организации «помощи умирающим», существующие в некоторых странах, пытаются создать иное впечатление.

При шизофрении дело обстоит иначе. На это обратила внимание Сьюзен Сонтаг (1988), что использовано мною в первой главе этой книге и в сжатой форме может уместиться в двух фразах:

«Кажется, будто обществу понадобилась одна болезнь, которую оно могло бы отождествить с силами зла, а „жертв“ этой болезни рассматривать как позор для общества».

«Контакт с лицом, страдающим этой загадочной болезнью, рассматривается как неизбежное зло, как нарушение табу. Даже простому упоминанию названия таких болезней приписывается магическая сила».

Шизофрения, бесспорно, является именно такой болезнью. Вопрос о том, стоит ли продолжать жить с этой болезнью, связан с потребностью скрывать свое заболевание, отрицать его или, по меньшей мере, задуматься над вопросом, а не лучше ли лишить себя жизни. Духовная связь такой позиции с духом национал-социализма, во имя которого сотням тысяч людей «смерть была дарована как милость», очевидна. Худшее, о чем следует постоянно помнить, заключается в том, что риск умереть от собственной руки у больных шизофренией в пять-десять раз больше, чем в среднем у населения, и что такая установка больных, несомненно, еще больше повышает риск суицида.

«Это моя жизнь, — сказала недавно одна из моих пациенток, — у меня нет другой. Я хочу прожить ее и хочу увидеть, что я смогу с ней сделать». Она права. Своим поведением она заслуживает большого уважения и всяческой поддержки, какую общество здоровых способно ей оказать.

###### Не хотеть больше жить…

С легкостью разрешаемое сомнение в ценности жизни другого человека — это одно дело, а желание лишить себя жизни по собственным обстоятельно продуманным мотивам — совсем другое. Коль скоро мы занимаемся психическими расстройствами, то никогда не должны проходить мимо вопроса о суициде, обязаны обсудить его с пациентом. Психические расстройства любого характера всегда связаны с повышенным риском суицида. В этой связи очень важно помнить, что суицидальность может быть проявлением болезни, ее симптомом, но не самой болезнью. У психически больных, за исключением, пожалуй, больных в состоянии тяжелой депрессии, она чаще всего является следствием болезни, а не ее симптомом.

Существуют и другие социальные группы, в которых уровень самоубийств может быть сравнимым. К ним относятся разведенные и проживающие отдельно мужчины и одинокие мужчины в возрасте старше 65 лет, врачи, медицинские сестры и другой ухаживающий за больными персонал, особенно лица, работающие в психиатрии, а также работники иммигрантской службы в разных странах Запада. Характерными чертами для всех этих групп повышенного риска, за исключением врачей и другого медицинского персонала, являются одиночество, переезд на новое место жительства, социальная изоляция или страхи. Безнадежность и отчаяние — основные мотивы суицида — могут привести к его осуществлению. Здесь не место углубляться в эту тему. В данном тексте мне хотелось бы подчеркнуть, что психически больные с высоким риском суицида — далеко не единичное явление. Важно следующее:

«Каждый суицидент, здоров он или болен, заслуживает внимания, а не пренебрежения; участия, а не отталкивания; понимания, а не бездушного обсуждения; сочувствия, а не осуждения или отрицания дееспособности; помощи, а не безразличия. Умереть, не желать больше жить — этот возможный и видный со стороны импульс человеческой жизни должен быть признан; он не может более оставаться табу и быть объектом дискриминации» (Scobel 1981).

**Суицид как итог невыносимой жизненной ситуации?**

Возможность суицида как трезво обдуманного следствия невыносимой жизненной ситуации в течение длительного времени оживленно обсуждался именно психиатрами. Дискуссия развернулась в связи с высказываниями Жана Амери (Jan Amery), поборника права на свободный выбор смерти (1976), а также в связи с деятельностью объединений, которые выступают в защиту «гуманной смерти». Я убежден, что такой суицид в форме подведения итога существует. Я признаю, однако, что это может быть и вопросом веры. Прежде всего, я не хотел бы утверждать, что «итоговый суицид» является выражением свободного выбора. Он в значительно большей степени является горьким следствием вынужденной, невыносимой действительности. Карл Ясперс (Karl Jaspers 1932, s. 308ff) писал по этому поводу:

«В полной покинутости, в осознании пустоты добровольный уход в небытие представляется одинокому человеку возвращением к самому себе. Отвергнутый миром, беспомощный и бессильный в борьбе с самим собой и с миром, погружающийся в пучину болезни или старости, скользящий вниз по наклонной плоскости к уровню, находящемуся ниже собственного бытия, человек хватается за спасительную мысль, что может оказаться способным лишить себя жизни, так как смерть представляется ему спасением».

Много лет тому назад (1977), в связи с изучением суицида в дневном стационаре, я поднял вопрос о том, соответствуем ли мы сами поставленным нами задачам, когда рассматриваем суицид пациента только как выражение его болезни. Не недооцениваем ли мы реальные страдания, которые причиняет больному проводимое нами лечение? Ведь это лечение вырывает больных из их бредового мира, но не излечивает их полностью. Мы противопоставляем их реальности, о которой ничего не знаем, не знаем, могут ли они соответствовать ей. В экстремальных случаях мы с помощью проведенного лечения делаем их достаточно сильными, чтобы они могли осознать, что в этом мире у них нет больше шансов и что они не хотят продолжать жить. Примечательно, что почти все пациенты, о которых я вспоминаю в этой связи, осуществили свой суицид в тот период, который мы, врачи, оценивали как стойкое улучшение. С этим связан вопрос, каким образом мы можем помочь им подвести положительный итог, чтобы решиться продолжать жить.

**Безнадежность и отчаяние**

Психически больные совершают самоубийство по тем же причинам, что и здоровые: из-за безнадежности и отчаяния. Они лишают себя жизни, так как не знают иного выхода. Я считаю, что установить этот факт важно. Суицид психически больных, если попытаться выразить его в жесткой форме, это не порождение бреда, а реакция на жизненную ситуацию, которую они переживают как невыносимую. Конечно, это переживание окрашено болезнью. Но только в виде исключения болезненная симптоматика может стать непосредственным, непредвиденным поводом для суицида.

На меня произвело глубокое впечатление сообщение Гестриха и Штифа (J. Gestrich u. J. Stief 1981), которые намеревались изучить в Тюбингене успеваемость студентов, страдавших шизофренией, и были поражены, выяснив, что каждый пятый из них покончил с собой. Они пишут об этом:

«Большинство суицидальных действий были совершены по понятным мотивам. Основу суицидальности составляло чувство невозможности и нежелания продолжать жить, отсутствие надежды изменить ситуацию самостоятельно или с чьей-либо помощью. При этом в качестве невыносимых фигурировали в основном два обстоятельства: во-первых, изолированность и неудовлетворительные отношения с партнером и, во-вторых, отсутствие успехов в учебе. Больным шизофренией часто не удается использовать те возможности, которые умело используют здоровые. Они не умеют компенсировать неудачи в одной области успехами в другой. Если переживание отсутствия успеха в разных областях, столь важное в этом возрасте, длится достаточно долго и создает у больного впечатление, что ничего нельзя изменить решительным образом, дело может дойти до криза.

Суицидальные побуждения легко появляются тогда, когда после длительного лечения в стационаре или полустационаре происходит перевод в другое лечебное учреждение, например, реабилитационное. Пациенты с недостаточной приспособляемостью к реальной жизни и латентными или манифестными идеями величия тяжело переживают несоответствие между своими запросами и действительностью и поэтому оказываются в группе риска. Если при этом еще имеются психотические симптомы или их резидуальные проявления, то чрезмерная социально-терапевтическая активизация может не соответствовать возможностям больного и приводит его к чувству вины в связи с тем, что он не справляется с поставленными перед ним задачами несмотря на все усилия врача и на собственное желание быть здоровым. Такая эмоциональная перегрузка способна вызвать суицидальные побуждения. Чрезмерные требования близких относительно общения и активности способны привести к таким же последствиям. Большинство случаев суицида в нашей практике было, как нам представляется, реакцией на сознательное переживание своей болезни и ее последствий в межличностных отношениях и в области работоспособности. В обследованной группе больных суицид совершался после того, как продуктивная симптоматика отзвучала. Правда, были случаи суицида, которые можно было отнести на счет параноидной симптоматики. Например, один студент, у которого были идеи повторить жертвенную смерть Христа, покончил с собой на масленицу. В общем же создается впечатление, что симптомы болезни реже ведут к суициду, чем осознанные и переживаемые последствия болезни, компенсацию которых больной не в силах себе представить».

Представленное исследование говорит само за себя. Если течение болезни проходит вяло, если постоянно повторяются ее обострения, если отношения с партнером находятся под угрозой, отношения в семье напряженные, если рабочее место из-за болезни потеряно, то чувство безысходности становится почти непереносимым. Возможности обретения равновесия в связи с болезнью очень ограничены. Депрессия, независимо от вызвавшей ее причины, является ли она ведущим или сопутствующим симптомом почти всех психических расстройств, способствует входу в пресуицидальный тупик.

**Мотивы суицида, обусловленные болезнью и лечением**

Конечно, существуют мотивы суицида, вытекающие из болезненно измененного мышления. Существуют обманы чувств, например такие, как императивные голоса, которые приказывают больному совершить самоубийство. Существует депрессивный бред вины и греховности, который может вызвать неконтролируемый суицидальный импульс. Существует потеря контроля над суицидальными мыслями при интоксикациях и иных психоорганических синдромах, включая и формирующийся после электросудорожной терапии. Чрезвычайно важно учитывать все это при наблюдении за пациентами, которые совершили попытку самоубийства, в частности путем отравления окисью углерода. И наконец, имеются клинические картины, которые способны привести больного к самоубийству, хотя и не дают оснований предположить суицид: есть больные, которые в состоянии психоза уверены в том, что могут летать или силой воли остановить уличное движение. Однако возникающие таким образом ситуации риска, вытекающие непосредственно из заболевания, встречаются весьма редко.

У больных шизофренией наблюдаются состояния, когда в процессе болезни их жизненная сила как бы иссякает. Рецидивы болезни — это повторные удары. Ухудшение состояния, обострения болезни в форме кризов и повторные помещения в психиатрическую больницу сужают жизненную перспективу. Потеря друзей, возрастающее нетерпение родителей или партнера — это тот депремирующий опыт, который при подспудной депрессивности и пониженной витальности вследствие болезни действует тем более безотказно. Именно те больные, которые сроднились со своим заболеванием, которые не хотят сдаваться, цепляются за надежды, которые обещает им жизнь, снова и снова переживают горькое разочарование. Это особенно касается молодых людей, заболевших после завершения многообещающего профессионального образования или во время обучения. Если на их пути встречаются врачи, которые упорно придерживаются поставленных перед собой высоких целей эффективной терапии, то в благоприятных случаях может быть предотвращено социальное и личностное снижение больного. В неблагоприятных случаях происходит неизбежное снижение, которое приводит к реальному переживанию безнадежности и безысходности.

**Убывающая сила и пресуицидальный синдром**

Жизнь с шизофренным психозом означает для многих больных неослабевающее напряжение в преодолении психических и социальных ситуаций, которое здоровые не считают нагрузкой. Это объясняет, почему у больных шизофренией дело доходит до непосредственных суицидальных кризов в то время, когда врачи и близкие отмечают нарастающее улучшение и стабильность состояния. Но больные продолжают испытывать напряженность и в стадии ремиссии. Даже незначительные, на первый взгляд, неудачи способны нарушить с таким трудом достигнутое равновесие и вызвать суицидальный криз.

По всем этим основаниям пресуицидальный синдром, как его сформулировал Рингель (Ringel 1969), часто не может быть распознан у психотических больных с достаточной уверенностью, как это возможно у других суицидальных больных. Конечно, и у них бывают безвыходные жизненные ситуации, особенности психодинамики и межличностных отношений. Конечно, и у них бывают состояния агрессивности, во время которых агрессия направляется на собственную личность. Конечно, и у них бывают суицидальные фантазии, которые конкретизируются и которым они в конце концов не могут противостоять. Однако многое говорит в пользу того, что у них на заднем плане имеется постоянно тлеющий очаг базисной угрозы более быстрого кризисного обострения, чем у других больных, составляющих группу суицидального риска. Более детальное разграничение отдельных шагов суицидального развития вряд ли представляется возможным. Промежуток времени, необходимый для распознавания суицидального криза и возможностей вмешательства, сокращается до минимума.

Многое говорит в пользу того, что пресуицидальный криз у глубоко депрессивных больных и больных шизофренией порой длится от актуализации суицидальности до завершения суицидального действия всего несколько минут. Это резко сокращает возможность вмешательства во время криза. Профилактика суицида должна начинаться значительно раньше, т. е. во время лечения основного заболевания или при попытке предотвратить развитие таких кризов.

**Проблески надежды**

Угроза суицида сопровождает психоз. Но она не должна стать лейтмотивом жизни больных шизофренией и их лечения. То же самое касается и других опасностей в течение болезни: опасность рецидива в форме острого приступа, угроза потери социальных связей, а также опасность побочных явлений при дальнейшем медикаментозном лечении, в частности — поздних дискинезий. Правильная стратегия: направить внимание и усилия на качество жизни больного «здесь и сейчас» — субъективное и объективное. Мы должны осознать сами и довести до сознания больных, что психозы из круга шизофрении характеризуются многообразным и изменчивым течением, что на отдаленную перспективу их течение скорее благоприятно, что рецидив болезни, как бы труден он ни был, еще ничего не говорит о том, как сложится ситуация через один, два года или через пять лет.

В воспоминаниях о прожитой жизни и своем профессиональном пути Манфред Блойлер писал по этому поводу:

«Общий прогноз мягче, чем это считалось прежде. Даже состояние хронически больных ухудшается далеко не в каждом случае. Действительно, через пять лет после дебюта заболевания намечается тенденция к улучшению. Проводимую нами терапию часто считают симптоматической, и многие полагают, что в будущем ей на смену придет „настоящая“ каузальная терапия, как только будет открыта причина психозов. Я убежден в том, что мы уже сегодня много знаем о причине болезни. Эти знания позволяют нам рассматривать современное лечение как соответствующее генезу психоза, каузальное и очень важное. Мы полагаем, что эта терапия заслуживает того, чтобы развивать ее дальше и применять с чувством уверенности: мы должны вернуть пациента в общество, создать возможности для развития его способностей и успокоить его, если психоз для него слишком мучителен…» (Bleuler 1985).

###### …не сметь больше жить

Если дело обстоит именно так и многие больные шизофренией кончают жизнь самоубийством, не следует ли нам сделать вывод, что жизнь не представляет для них никакой ценности? Не должны ли мы в связи с этим задать вопрос, от которого у меня всегда перехватывает дыхание: стоит ли действительно продолжать жить с этой болезнью? Я думаю, что вопрос поставлен неправильно. Как мы увидим ниже, он подразумевает нечто иное. Если в исключительных случаях самоубийство провоцируется самими болезненными симптомами, а они, как правило, питаются безнадежностью и отчаянием вследствие заболевания и реакцией на него, тогда вопрос звучит совсем иначе: как мы можем помочь больным шизофренией? Как мы можем смягчить их страдания, обусловленные болезнью? Как мы можем уловить последствия болезни и там, где это только возможно, поддержать больных в преодолении этих последствий? Тогда вопрос о ценности их жизни будет звучать иначе.

**Жизнь, «не стоящая того, чтобы жить»?**

Через полвека после конца Третьего Рейха вряд ли кто-нибудь пожелает дискутировать на тему о «добровольной передаче для уничтожения своей жизни, не представляющей никакой ценности», как это делали Хохе и Биндинг (Hoche u. Binding) в 1920 году. Массовое уничтожение национал-социалистами психически больных и слабоумных не допускает дискуссий на эту тему. Но не будем забегать вперед. До настоящего времени сохраняются представления — социальные репрезентации — на тему о жизни, не представляющей ценности. Во-первых, их тематика может касаться высказываний о собственной жизни: «я не хотел бы так жить». По этому поводу я уже процитировал Карла Ясперса (1932) в первой части этой книги: «В полнейшей заброшенности… появляется спасительная мысль лишить себя жизни, потому что смерть представляется спасением». Но на этом невозможно остановиться. Свои собственные мысли и оценки мы склонны переносить на других как сами собой разумеющиеся. Наше мысленное представление о собственной жизни, не представляющей ценности, мы сознательно или бессознательно превращаем в масштаб ценности жизни других: то, что хорошо и правильно для нас, не может быть неправильным для других.

Несколько лет тому назад мы были свидетелями такого процесса в связи со спорами относительно взглядов австралийского биоэтика Питера Сингера (Peter Singer 1984). Сингер энергично защищался против предъявленных ему обвинений, отрицая, что является поборником нового этапа обесценивания жизни психически больных и слабоумных. Он утверждал, что был неправильно понят. Тем не менее, многие инвалиды почувствовали, что это действительно так, что их право на жизнь в обществе оспаривается и ущемляется. Действительно, к такому выводу можно было прийти, когда Сингер и его коллега Хельга Кьюзе (Helga Kuhse) в написанной ими совместно книге «Должен ли этот ребенок жить?» (1993) высказались следующим образом:

«В противоположность „философии“ нацистов, речь идет не о мифических или евгенических идеях чистоты народа, а о благополучии каждого отдельного человека». «Тот, кто сегодня выступает за активную эвтаназию, делает это в силу своего сочувственного отношения к страданию индивида… Если участие выходит за рамки одного конкретного лица, то только тогда принимаются во внимание интересы и переживания других конкретных лиц, в частности — ближайших родственников больного. Это соучастие к интересам названных лиц представляет собой полную противоположность нацистской позиции. Если бы нацисты учитывали хотя бы малую долю заинтересованности в благополучии лиц, близких к больному, которые присущи современным защитникам эвтаназии, дело никогда не дошло бы холокоста».

Как же это звучало в так называемом «разрешении» Адольфа Гитлера на эвтаназию? Вспомним:

«Рейхслейтер Булер и доктор мед. Бранд получили под их личную ответственность задание предоставить определенной категории врачей право принимать решение о милосердной смерти тех тяжело больных, состояние которых будет оценено как безнадежное».

Из разрешения на «милосердную» смерть выросло организованное государством массовое убийство. Мысль о легализации и легитимизации активной помощи в умерщвлении была, таким образом, дискредитирована только на короткое время. Поэтому дискуссия о существующих в настоящее время возможностях современной медицины сохранить жизнь актуальна как никогда. При этом, кажется, только немногие участники дискуссии осознали, что законодательное подтверждение активной помощи в смерти требует предварительного обсуждения на тему об «обесцененной жизни» даже в том случае, если такое заключение будет опираться исключительно на осознанное решение дееспособного пациента. Отсюда недалеко и до мысли, которую высказал Ойген Блойлер в работе «О естественнонаучных основах этики» (1936):

«Вопрос, на который совсем непросто ответить, — дозволено ли было бы уничтожить чужую жизнь, „утратившую ценность“, без выраженной воли носителя этой жизни. Я без колебания согласился бы дать положительный ответ в тех случаях, когда страдающий сам не в состоянии сделать это, а именно тогда, когда речь идет о том, чтобы неизбежную смерть сделать безболезненной. У неизлечимых психически больных, которые тяжело страдают от галлюцинаций или депрессии (в рамках меланхолии) и являются недееспособными, я вменил бы в обязанность врачебной коллегии право, а в особо тяжелых случаях — обязанность сократить это страдание».

Эти строки были написаны перед войной, в стране, которая оказалась защищенной от национал-социалистического террора. Я не стал бы их цитировать, если бы не был убежден в глубочайшем гуманизме Ойгена Блойлера. Если подобные представления высказываются в настоящее время, то они только доказывают упорство и долговечность извращенных представлений о заболевании, лечение которого в последнее десятилетие проделало успехи, не сравнимые с лечением при других заболеваниях. Метафора неизлечимости вопреки всем фактам оказалась столь же упорной, как и многие другие устрашающие картины, которые в сознании общества связаны с шизофренией. Вопрос о том, стоит ли продолжать жить, становится, таким образом, неотвратимой угрозой для больных. Он превращается в предрассудок о неполноценности.

**Предрассудок о неполноценности**

Дилемма больных шизофренией обостряется тем, что они сами являются частью общества. Но это не помогает им, так как их опыт знания о психозе, как правило, совсем иной. Их знания аутентичны, они правдивы. Реальность их опыта делает возможной борьбу с болезнью, но не с мифом о ней. Ловушка, в которой они находятся, тем более фатальна, что, будучи хорошо осведомленными о предубеждениях общества, они вынуждены скрывать и замалчивать свое заболевание. Одновременно они вынуждены прибегать к конфронтации, противоборству с болезнью, если хотят научиться жить с ней.

Утаивание заболевания нередко приводит к тому, что они узнают о бытующих предубеждениях от здоровых, которые хотя бы из вежливости не позволили бы себе подобное высказывание, знай они о болезни собеседника. Если же больные решаются не скрывать свое заболевание, то подвергают себя опасности быть изолированными, отвергнутыми и никогда впредь не быть признанными равными здоровым. Таким образом, они находятся в классической ситуации двойного слепого опыта, которая создана отнюдь не для того, чтобы поддержать их усилия в преодолении болезни и подбодрить их.

Многое говорит в пользу того, что «вторая болезнь» — «шизофрения как метафора» — в связи с вопросом о смысле собственной жизни приобретает столь же большой вес, как и сам опыт болезни. Предубеждение общества через полвека после падения Третьего Рейха то и дело напоминает о себе в более или менее неприкрытой форме: «Не стоит жить с такой болезнью. Твоя жизнь ничего не стоит. Если бы я был на твоем месте, я бы бросился под поезд». (Этот пример не вымышлен.) Это обесценивание затрудняет больным возможность убеждать себя и поддерживать в себе хоть в минимальной степени чувство собственного достоинства, заставляет их, и не без оснований, опасаться за свои социальные связи. Все это происходит на фоне болезни, которая обусловливает социальную ранимость и уменьшает социальную компенсацию.

В заключение я хочу еще раз подчеркнуть сказанное. Вопрос, стоит ли жить с этим заболеванием, произносится здоровыми в связи с шизофренией устрашающе часто — то необдуманно, то цинично. Он является частью стигматизации болезни, связанной с убеждением в неполноценности больного. Этот вопрос может стать подспудным стимулом для совершения суицида. Он оказывает на больного тяжелое давление, сужает его возможность познать свою болезнь и свободно, без давления извне составить собственное суждение о том, что «стоит», а что — нет. Мы должны осознать груз этой «второй болезни» хотя бы с точки зрения угрозы суицида и сделать борьбу с общественным предубеждением составной частью лечебного процесса.

## 5

## Непредсказуемы и опасны?

## Лафонтен, Шойбль и последствия

Когда совершается особенно непонятное правонарушение, когда преступление не содержит мотива или его очень трудно выявить, когда поведение преступника не позволяет «вчувствоваться» в его действия, тогда бульварная пресса обрушивает на нас кричащие заголовки типа «безумный убийца», «общественно опасный психически больной», «сумасшедший сексуальный маньяк». В процессе расследования таких правонарушений слишком часто выясняется, что «непонятные» действия были совершены отнюдь не психически больными, и уж подавно не больными шизофренией, а лицами, находившимися в состоянии кризисного душевного волнения, эмоционального напряжения — без признаков психических расстройств.

Образ «психически больного» преступника повсюду одинаков.

Представления общества о тяжелом психическом заболевании, особенно о шизофрении, делают эти стереотипы мышления почти неискоренимыми. Таким образом, они не только способствуют стигматизации и диффамации психически больных. Они одновременно укрепляют метафорическое значение понятия «шизофрения», связанное с наихудшими проявлениями, которые были представлены выше — в главе 2 этой книги. Общественная деятельность психиатров в течение последних 30 лет, бесчисленные мероприятия в рамках реформы в психиатрии, старания изменить образ психически больных и психических заболеваний в сознании общества, как совершенно очевидно, мало что дали. Напротив, по данным психиатрических опросов, предпринятых Каммингом и Каммингом (Cumming u. Cumming 1957), Штумме (Stumme 1975), Бауэром, Шерером, Штумме (Bauer, Scherer, Stumme) и мной в 1975 году, устойчивость этих суждений подтверждена всеми.

Обычные формы работы с общественностью «доходят до головы, но не до нутра». Существующие латентные страхи рационально контролируются, но не преодолеваются. Они быстро возрождаются, как только происходит некое впечатляющее событие. Бесцеремонный подход средств массовой информации и их упоение сенсацией вносят свою долю в этот процесс. Реакция СМИ, общественности и всего населения на политические покушения на убийство 1990 года показала, как тонок слой разумных суждений.

Психическое заболевание и душевное здоровье не являются абсолютными величинами. Все здоровые время от времени испытывают страхи и недуги, которые при определенной степени их яркости и выраженности должны быть оценены как болезненные симптомы. У всех больных имеются индивидуальные особенности личности, которыми они не отличаются от здоровых. Никто не станет это серьезно оспаривать. Стало быть, нет никаких веских оснований для того, чтобы исключать психически больных и слабоумных из общества здоровых. Или все же есть?

Перенос центра тяжести психиатрической помощи из психиатрических больниц в общины преследует цель преодолеть изоляцию психически больных. Психиатрия сознательно совершила поворот от антипсихиатрии к психиатрической помощи по месту жительства, от предпочтения упрятывать больных к предпочтению лечить и реабилитировать их по месту жительства. В настоящее время уже редко ставится вопрос, готова ли общественность, состоящая из здоровых, подвергаться риску и нести нагрузки, которые связаны с проживанием бок о бок с психически больными и слабоумными. Несомненно, что современная психиатрия меньше удовлетворяет понятные потребности общества в безопасности, чем это делала классическая «изолирующая» психиатрия.

###### Последствия покушений на Лафонтена и Шойбля

Такие случаи происходят. Психически больные оказываются в центре внимания. Государственные структуры время от времени напоминают врачам о нарушении ими обязанности наблюдать за больными. Порой пострадавшие выступают с требованиями и претензиями к психиатрическим учреждениям. В связи с тем, что в настоящее время громкие события стали значительно более редкими, на первый план выступают страхи перед потенциальной непредсказуемостью и опасностью всех психически больных. Три десятилетия реформ в психиатрии, столько же лет интенсивной работы общественности и большие успехи в лечении маниакально-депрессивного и шизофренных психозов оказали пока еще очень незначительное влияние на отношение общества к психически больным. Покушения на политических деятелей в 1990 году показали это с большой убедительностью. То же самое относится и к более редким случаям преступлений, совершаемых психически больными правонарушителями в период реабилитации, как это произошло недавно в Липпштадте, Вестфалия. К этому случаю я еще вернусь.

**Покушения**

Напомним: весной 1990 года, в конце предвыборного собрания, одна больная в состоянии психоза тяжело ранила кандидата в канцлеры Оскара Лафонтена. Через несколько месяцев один больной в состоянии психоза выстрелил в федерального министра внутренних дел Вольфганга Шойбля и нанес ему тяжелые повреждения, которые на всю жизнь приковали пострадавшего к инвалидному креслу. Сообщения об этих трагических событиях не исчерпывались подробным изложением и описанием жизненного пути и истории заболевания несчастных преступников. Одновременно они приписывали отдельным формам психических заболеваний никогда не существовавшие проявления враждебности в отношении общества.

Кульминацией стало требование одного консервативного публициста зарегистрировать и изолировать всех потенциальных убийц, страдающих психическими заболеваниями, для того чтобы они всегда были заранее известны. В случае широкого применения такой меры она могла бы быть оценена как охота на всех психически больных, их преследование. Это требование было в скандальных выражениях сформулировано в передовице большой ежедневной газеты. Через некоторое время она стала предметом противоречивых высказываний в популярной среди психически больных дискуссионной передаче «Talk im Turm». Примечательным в этой телевизионной передаче было не столько всеобщее предубеждение против психически больных, сколько широчайшая известность большинства так называемых экспертов, приглашенных для участия в передаче. Многие зрители этой передачи, страдающие психическими заболеваниями, восприняли ее как реальную угрозу, которая оставила глубокий след и повлияла на их повседневную жизнь. У многих больных появились страхи. Больные стали опасаться говорить о своей болезни даже в кругу близких друзей.

**Репрезентативный опрос по случайной выборке**

В действительности же этот уродливый перекос в средствах массовой информации и бульварной прессе с их предпочтениями и отбором тем был только верхушкой айсберга. Исследование социального психиатра и эпидемиолога из Маннгейма Матиаса Ангермайера (Mathias C. Angermeyer 1994) с целью выяснить отношение населения ФРГ к психическим заболеваниям и психически больным было проведено в форме репрезентативного опроса по случайной выборке незадолго до первого покушения на политического деятеля. Осуществленное повторно, уже целенаправленно, через несколько недель после него, оно выявило разительное изменение отношения общества. Повторное исследование, проведенное после второго покушения, а потом еще через год, показало, что это изменение отношения не носило характер преходящего явления.

Весной 1990 года Ангермайер с сотрудниками предприняли исследование по репрезентативной методике для выявления отношения населения Федеративной Республики Германия к психическим заболеваниям и психически больным. К моменту покушения на Лафонтена это исследование было практически закончено. Покушение стало поводом повторного исследования в последующие месяцы с целью выявить возможные изменения в отношении. В анкетах среди прочего задавался вопрос о том, какие формы общения и контактов выбрал бы респондент по отношению к тем лицам, которые, как ему стало бы известно из короткого сообщения, страдают психическим расстройством, при этом точный диагноз не был бы сообщен. В анкете было приведено описание картины шизофренного психоза и депрессии. Было приведено на выбор семь типичных видов социальных взаимоотношений: поднаем комнаты, совместная работа на одном рабочем месте, терпимость в качестве соседа, доверие ухода и наблюдения за детьми, родственные отношения путем вхождения в семью в результате брака, общение в кругу знакомых, предоставление рабочего места.

Результаты опроса показали, насколько неустойчива толерантность в отношении психически больных. После имевшего место покушения произошли резкие изменения. Почти у четверти опрошенных значительно возросли недоверие и отчуждение. При последовавших втором и третьем опросах были изучены дополнительные стереотипы. На основании перечня положительных и отрицательных оценок интервьюируемым задавался вопрос, какие из перечисленных качеств они обозначили бы как связанные с «психическим заболеванием». И в этом исследовании от второго опроса к третьему произошел отчетливый сдвиг в сторону отрицательных оценок.

**Пониженная толерантность, рост предубеждений**

В частности, если до покушения на Лафонтена менее одной пятой части опрошенных не хотели бы иметь в качестве соседа больного, страдающего психозом, то после покушения на Шойбля их число почти удвоилось. Аналогичными были ответы, которые подтвердили нежелание иметь психически больного в качестве сотрудника или среди знакомых (и при вступлении в семью путем бракосочетания) или доверить уход за своими детьми. По всем этим теоретически допустимым вариантам число отрицательных ответов увеличилось на 16–20 %. Наиболее чудовищно выросло число отрицательных ответов, указывающих на нежелание иметь психически больного в качестве поднанимателя комнаты в своей квартире (25 %). При этом, в исходной позиции был зафиксирован большой разброс, так что даже после нападения на Шойбля еще две пятых респондентов допускали, что в состоянии терпеть психически больного как сотрудника или соседа; но только одна четвертая часть согласилась бы вступить в брак, зная что в семье есть психически больной. Только 15 % доверили бы психически больному уход за своим ребенком.

*Рис. 1.* Социальная дистанция от психически больных. Отказ мужчинам, страдающим шизофренией. 1990 г. (Angermeyer u. Siara 1994)

В исследовании, проведенном после покушения на Лафонтена, в анкету были впервые включены обыденные стереотипы, связанные с представлениями о психических расстройствах: «опасный, агрессивный, безрассудный, зловещий, чуждый, неуправляемый, непредсказуемый». Отрицательные оценки респодентов выросли примерно на 10 %. Но и здесь исходные показатели были разнородными. В мае 1990 года около 20 % населения считало психически больных опасными. А в декабре того же года — уже 30 %. В мае 1990 года почти половина опрошенных связывала представление о психически больных с понятием «непредсказуемый». В декабре того же года эта группа составляла уже две трети. Повторный опрос в течение 1991 года показал, что дистанцирование от психически больных снова немного уменьшилось. Через год после покушения уровень отрицательного отношения к психически больным оставался все же более высоким, чем при первичном опросе. Надежда на то, что описанный рост эмоционального и социального дистанцирования будет кратковременным, не оправдался, как констатировал Ангермайер.

*Рис. 2.* Приписывание отрицательных особенностей психически больным. Эволюция в течение 1990 года (Angermeyer u. Siara 1994)

Оба рисунка из публикации Ангермайера (1994) убедительно подтверждают сделанные им выводы.

**Отверженные больные; родственники, утратившие уверенность**

Выявленное у населения изменение отношений тяжело отразилось на больных шизофренией. Они натолкнулись на резко выраженное «отторжение», притом во всех группах населения в равной мере. Примечателен в этой связи установленный Ангермайером факт, что отношение к психически больным у профессионалов и их помощников, не имеющих профессионального образования, а также у лиц, имеющих непосредственные контакты с психически больными, было наиболее стабильным. В этих группах не наблюдалось заметных колебаний на протяжении всего исследования.

Напротив, у опрошенных, которые не имели контактов с психически больными, отмечалось настолько возросшее отрицательное отношение, что больные и их близкие чувствовали себя особенно неуверенными и были запуганы. Социальная дистанция между больными и их родственниками, с одной стороны, и обществом — с другой, выросла с 30 до 50 %; у лиц, не имевших личного контакта с психически больными, — от одной пятой до одной третьей.

Ангермайер и его сотрудники полагают, что неожиданная реакция у самих больных может быть отнесена на счет возросшей потребности в самоизоляции. Поскольку больные с их духовными проблемами вынуждены прибегать к психиатрической помощи, то, соблюдая дистанцию, они хотят продемонстрировать, что не имеют ничего общего с теми психически больными, которые проявили себя перед лицом общественности как насильники и убийцы. Поэтому усложнившееся после упомянутых покушений положение психически больных и их родственников не привело к пониманию и терпимости в обществе. Реакция общества выразилась в стремлении дистанцироваться от подобных форм экстремального поведения.

###### «Акты насилия, совершенные лицами с расстроенной психикой» — результаты исследований Вольфганга Бёкера и Хайнца Хефнера

Как же в действительности обстоит дело с непредсказуемостью и агрессивностью психически больных? Как обстоит дело, в частности, в той группе больных, которая представляет для нас наибольший интерес, — в группе больных шизофренией? Для того чтобы ответить на этот вопрос, я постараюсь достаточно подробно, в два этапа, остановиться на результатах хорошо обоснованных научных исследований. Вначале я упомяну более ранние, но не утратившие своего значения эпидемиологические исследования Вольфганга Бёкера (Wolfgang B&#246;ker) и Хайнца Хефнера (Heinz Hafner) — «Преступления, совершаемые лицами с расстроенной психикой» (1973). Второй этап изложения — результаты новейших исследований.

Исследование, проведенное тогдашним руководителем Центра психического здоровья в Маннгейме профессором Хайнцем Хефнером и нынешним директором Бернской университетской психиатрической клиники в Вальдау профессором Вольфгангом Бёкером, стало классическим. Это исследование наглядно показывает, какой большой шаг вперед сделан реформой психиатрической помощи в Германии на пути от закрытых психиатрических учреждений к внебольничному лечению психически больных по месту их постоянного проживания. Это развитие было связано с опасениями. Они существуют и в настоящее время. Упомянутые выше последствия покушений на Лафонтена и Шойбля, изменившие отношение общественности к больным, подтверждают это. Таковой была заявленная цель исследования, предпринятого Бёкером и Хефнером: понять эти страхи, исследовать, в какой степени и чем они обоснованы. Эмпирической базой этого исследования стали обобщенные эпидемиологические данные обо всех учтенных психически больных и слабоумных в ФРГ, которые совершили преступления (с применением насилия) в промежутке между 01.01.1955 и 31.12.1964 г.

###### Важнейшие результаты

Важнейшие результаты исследования Бёкера — Хефнера, изложенные в их монографии, вышедшей в 1973 году, сформулированы следующим образом:

«По сравнению с общим числом правонарушителей в популяции, привлекавшихся к уголовной ответственности, психически больные составляют только 3 %. Это примерно соответствует частоте данных заболеваний среди взрослого населения. Из этого следует, что психически больные и слабоумные, вместе взятые, становятся преступниками не чаще, но и не реже, чем здоровые. За периодом содержания в психиатрической больнице следует период повышенного риска. Почти 37 % от числа больных, хотя бы однократно госпитализированных в психиатрические больницы для правонарушителей, совершали повторное правонарушение в течение первых шести месяцев после выписки. Мотивы правонарушений, совершаемых психически больными, значительно отличаются от мотивов преступлений здоровых преступников. Только у слабоумных мотивация преступлений в значительной мере совпадает с мотивацией преступлений у здоровых. Жертвами психически больных преступников, и в первую очередь — больных с аффективными расстройствами и у страдающих бредом ревности, становятся их ближайшие родственники и партнеры: супруги, любовники, дети».

Другими словами, некоторые наиболее тяжелые предубеждения об опасности и непредсказуемости психически больных не соответствуют действительности. Преступления слабоумных — явление не более частое, чем среди «нормальных». Это особенно верно в отношении слабоумных и больных, страдающих депрессиями. У них риск совершения преступления в десять раз ниже, чем у здоровой части населения. Очевидно, что больные из круга шизофрений составляют исключение. В этой группе риск совершения преступлений более высок, хотя и не намного выше, чем в населении в целом.

###### Агрессия, направленная на других, и самоубийство

На основании этих фактов авторы обсуждают возможность того, «что не само психическое заболевание, а некие вторичные процессы являются пусковым механизмом совершения преступления или повышения степени угрозы такого деяния». В последнем случае следовало бы предположить, что эти вторичные процессы развиваются после длительного периода, прошедшего от момента начала заболевания, или выходят за рамки возможного контроля. В пользу такой возможности говорит тот неожиданный для исследователей факт, что период риска наступает после пребывания в психиатрической больнице. Правда, половина охваченных исследованием правонарушителей никогда не находилась на лечении в психиатрических больницах, но правонарушения были ими совершены, как правило, через пять и более лет от начала заболевания. Что касается лечившихся, то 37 % из этого числа совершили правонарушение в течение первых шести месяцев после выписки из больницы. Из числа других больных, совершивших преступления, около одной трети составляли больные в первые шесть месяцев после выписки из больницы.

«Указанная фаза риска часто переживается больными в отсутствие защиты клинического и амбулаторного лечения», как установили Бёкер и Хефнер. В период, следующий за выпиской из больницы, когда больные еще недостаточно поправились, они попадают в атмосферу повышенных требований, которые предъявляет к ним семья или профессиональное окружение. После выписки из больницы им приходится делать попытки удержать свои прежние позиции в межличностных отношениях и подтвердить их. Нередко больным приходится брать на себя новые обязанности на новом рабочем месте. Эти возросшие нагрузки без терапевтической защиты и поддержки приводят к новому рецидиву, который совсем не обязательно сопровождается правонарушением или даже убийством.

«Выводы, которые могут быть сделаны из этих фактов для организации психиатрической помощи, работы психиатрических учреждений и системы медицинского обеспечения, гласят: предупредительные, помогающие и поддерживающие мероприятия, направленные против „самоугрозы“, для большинства больных должны находиться на переднем плане. Только очень незначительная часть наблюдаемых психически больных нуждается в ограничивающих мерах или в помещении в психиатрические учреждения с целью снижения опасности, которую они могут представлять для окружающих».

###### Психическое заболевание и насилие

Исследованиям Бёкера и Хефнера исполнилось тридцать лет. Поэтому они не могут быть фальсифицированы. Но они были проведены до начала реформ в психиатрии. К тому же, они касались узкого круга преступников, а именно, совершивших убийство. Они не учитывали нанесение тяжких телесных повреждений, опасных угроз и других агрессивных действий. Кроме того, в прежние времена и в исследованиях, проведенных в прошлом, не учитывались акты насилия, совершенные психически больными в стенах больницы или в семье. Поэтому в новейших исследованиях всегда остается открытым вопрос о том, как и в какой степени они связаны с изменениями в практике психиатрической помощи или же они являются только результатом изменения точки зрения. В действительности, изменилось многое.

Состояние науки в то время было обобщено на двух международных симпозиумах — в Лейпциге в 1997 году и в Кастельвеккио в 1999 году, на которых я имел честь присутствовать. Важнейшие результаты и открытия сформулировала Шейла Ходгинс (Sheilagh Hodgins), судебный психолог университета в Монреале и Стокгольмского Каролинского университета. На обоих симпозиумах она утверждала, что проблематика связана со следующими моментами: поворотом от госпитальной психиатрии к психиатрической помощи по месту жительства и амбулаторной помощи повсюду, где это возможно; катастрофическим сокращением сроков содержания в больнице, включая вопросы стоимости стационарного лечения (в то время в США среднее время госпитализации составляло совершенно неудовлетворительные 9 дней); расширением прав больных на отказ от лечения; ростом безработицы; бездомностью и недостатком социальной поддержки для психически больных; широким распространением злоупотребления алкоголем и наркотиками многими психически больными, которое часто является выражением и следствием недостаточности наблюдения и отсутствия социальной поддержки.

###### Алкоголь как осложняющий фактор

В исследованиях Пэра Линдквиста (Per Lindqvist) из Каролинского университета этим факторам не придается большого значения, хотя он отмечал у больных шизофренией увеличение агрессивности в форме агрессивных действий и угроз примерно в четыре раза против таких же проявлений у здоровых. Они имели место в одной трети случаев, но в связи с сопротивлением полиции по поводу кражи в магазине или по поводу необычного, асоциального поведения в общественном месте, причем совершенно очевидно — под влиянием алкоголя. Важно обратить внимание на то, что только одно правонарушение из 644 совершенных больными шизофренией или перенесшими шизофренное заболевание за 14 лет, предшествовавших исследованию, было признано шведскими учеными тяжелым.

На связь между злоупотреблением алкоголем и агрессивным поведением психически больных указывали также английские и американские ученые, такие, как Симон Вессели (Simon Wessely) из Лондонского университета, Джон Монаган (John Monahan) из университета штата Виргиния и Марвин Шварц (Marvin Swartz) из университета Дюка штата Северная Каролина. Признание того факта, что алкогольная и наркотическая зависимость в сочетании с психическим заболеванием представляет значительно больший фактор риска агрессивного или преступного поведения, чем просто психическое заболевание, пусть даже тяжелое, оказалось одним из немногих результатов симпозиума, по поводу которого все были единодушны.

###### Необходимость последующего наблюдения

Первостепенное значение приобретает последующее наблюдение за психически больными, которые проходили судебно-психиатрическое освидетельствование, и последующее эффективное лечение после совершенного преступления, как подчеркивал Пэр Линдквист на основании масштабных исследований, проведенных в Швеции в 1988–1995 гг. Он установил, что опасность совершения повторного преступления у психически больных особенно высока в течение первого года после прекращения лечения и выписки из лечебного заведения, как и у здоровых правонарушителей — в течение года после выхода из мест заключения. Это непосредственно связано с тем, что, по правовым нормам, имеется удивительно недостаточное число действующих лечебных и наблюдательных учреждений.

Джон Монаган сообщил о результатах весьма масштабных исследований возможных связей между психическим заболеванием и совершением насильственных действий. Д-р МакАртур представил результаты исследований риска совершения агрессивных действий и подчеркнул значение последующего наблюдения также для больных, которые до того не совершали агрессивных действий: если повторные агрессивные действия и имели место, то это регулярно происходило в течение первых трех месяцев после выписки из больницы, в основном при недостаточно полно проведенном лечении в больнице и недостаточном последующем амбулаторном наблюдении. Под агрессивными действиями Монаган подразумевает преимущественно угрозы, нападения и нанесение телесных повреждений. Примечательно, что мужчины совершают подобные действия преимущественно в общественных местах, а женщины — дома.

Психиатр-антрополог Сью Истрофф (Sue Estroff) установила, что наиболее часто жертвой оказывалось лицо, наиболее близкое к больному. Наряду с братьями, сестрами, отцом и другими членами семьи, этой жертвой, как правило, оказывается мать. На симпозиуме также царило единодушие по поводу того, что неожиданное нападение психически больного на совершенно незнакомого человека, которое является основой предубеждения о непредсказуемости и опасности психически больных, является скорее исключением. Наиболее частой целью нападения после близких членов семьи являются психотерапевты (женщины и мужчины), а также лица в общественных местах, вступающие во враждебные отношения с больным в связи с его необычным поведением, — полицейские или другие работники правоохранительных органов. Примечательным, хотя и неожиданным было утверждение Сью Истрофф о том, что такие деяния не совершаются в безвоздушном или без эмоциональном пространстве. Они являются выражением сильного эмоционального напряжения, которое испытывают и могут обозначить сами больные и их родственники. Такие состояния напряженности в семье уже более двадцати лет считаются ситуациями, провоцирующими обострение заболевания, требующего профессионального вмешательства. (Литература: Angermeyer u. Schulze 1998, Finzen 1997, Hodgins u. M&#252;ller-Isberner 2000.)

###### Убийства (относительно) редки

Убийства, совершаемые психически больными, относительно редки. Тем не менее, они происходят. Оценка их частоты колеблется в широком диапазоне в зависимости от методического подхода в исследовании и культуральных особенностей. В то время как Вессели (Wessely) по результатам исследования, проведенного в одном районе Лондона, указывает чрезвычайно низкое число: одно убийство на 8700 лет болезни у больных шизофренией, — его американские коллеги сообщают об уровне, превосходящем во много раз. Принимая во внимание столь противоречивые данные, полагаю, что наибольшее значение для стран Центральной Европы может иметь хорошо методологически обоснованное исследование Маркку Эронена (Markku Eronen) из финского университета в Куопио. Эронен и его сотрудники обследовали около 1000 финнов (мужчин и женщин), которые на протяжении восьми лет совершили убийства. Они установили, что число убийств, совершенных мужчинами, больными шизофренией, в восемь раз выше, а женщинами, больными шизофренией, в шесть раз выше по сравнению с показателем убийств, совершенных здоровыми. Уровень числа совершенных убийств был особенно высок у лиц с личностными расстройствами и у страдавших наркотической зависимостью. Если отдельно учесть больных шизофренией с вторичной зависимостью, то показатель уровня тяжелых правонарушений, совершенных остальными, будет значительно ниже.

Тейлор (Taylor) и Ганн (Gunn) в своем хорошо обоснованном исследовании показали, что доля тяжело психически больных, совершивших убийства в Англии в течение последних 40 лет, неизменно снижается — а именно, примерно на 3 % ежегодно.

###### Факторы, способствующие совершению насилия

Кроме таких осложняющих факторов, как вторичный алкоголизм и злоупотребление наркотиками, оторванность от социальной среды и отсутствие лечения, существуют, по-видимому, и другие факторы, способствующие совершению насилия, которые, быть может, находятся в непосредственной связи с психическим заболеванием. Они объясняют особенности агрессивных действий, совершаемых лицами с расстроенной психикой, у которых редко бывают те же мотивы и цели, что характерны для правонарушителей, не страдающих психическими заболеваниями: обогащение или изнасилование. Констатация этого факта согласуется с данными, подтверждающими, что агрессивные действия психически больных чаще совершаются в семье, в кругу близких знакомых или в условиях проводимого лечения и что посторонние больному люди редко оказываются пострадавшими. Эти действия носят особый характер и являются выражением отношения, в основе которого у больных, совершающих преступление, лежит невыносимое эмоциональное напряжение, направленное против близкого человека, от общения с которым больной не в состоянии уклониться в силу своей социальной дезадаптации, обусловленной болезнью.

###### Вопросы, остающиеся открытыми

После обоих состоявшихся симпозиумов остались еще некоторые открытые вопросы. Однако их меньше, чем можно было бы ожидать, учитывая данные, которые на первый взгляд являются весьма противоречивыми. Некоторые расхождения можно объяснить различиями в качестве психиатрической помощи, другие — различиями общего уровня общественно опасных действий, например, в США и в Скандинавии. В целом, создается представление, что агрессивные действия и акты насилия значительно чаще совершаются психически больными людьми, чем в населении в целом, в тех странах, где имеется низкий уровень преступности, например, в Скандинавии. Напротив, в обществах с высоким уровнем готовности к совершению преступлений, как, например, в Соединенных Штатах, доля преступлений, совершаемых психически больными, оказывается ниже по отношению к уровню преступности в целом, хотя у больных с психозами этот уровень все же несколько выше, чем в среднем в населении. Но эти данные не имеют отношения к лицам с алкогольной, наркотической или медикаментозной зависимостью, к лицам с личностными расстройствами, которые вследствие своего поведения определяются как отличающиеся антисоциальными личностными расстройствами.

Сходная абсолютная частота агрессивных действий при различной относительной частоте в различных культурах говорит о том, что значительная доля агрессивных действий психически больных зависит от самой болезни. В этом случае они являются выражением или следствием симптомов болезни в форме существующего на протяжении длительного времени систематизированного бреда, который придает будущему правонарушителю непререкаемую убежденность в существующей для него непосредственной угрозе. Иные болезненные основания также могут побуждать его к совершению действий или, как это чаще всего бывает в семье, являться выражением непреодолимого эмоционального напряжения при одновременной, обусловленной болезнью, пониженной способности преодолевать трудные жизненные ситуации.

###### Промежуточный итог

Из всего сказанного можно сделать следующие выводы: опасность насилия или угроза возникают со стороны психически больных все же несколько чаще, чем в среднем в населении. Но она возникает отнюдь не чаще, чем среди других социальных групп, в частности — у безработных молодых людей, мужчин третьего десятилетия жизни, лиц, злоупотребляющих алкоголем или медикаментами. Она отнюдь не касается всех психически больных в равной мере, а относится к отдельным, четко идентифицируемым личностям. Такое определение необходимо, чтобы правильно оценить имеющийся риск. Оно не должно привести к тому, чтобы с легкостью отрицать опасность насилия или угрозу насилия со стороны психически больных, но мы не должны и переоценивать ее. В отличие от агрессивных действий, совершаемых «здоровыми», с психически больными дело обстоит иначе — здесь возможна эффективная профилактика.

В целом, опасность, исходящая от психически больного, распознается легче, чем опасность, исходящая от любого другого преступника. Опасность, как правило, развивается постепенно. Акты насилия, совершаемые психически больными, в большинстве случаев могут быть предотвращены, поскольку симптомы болезни поддаются лечению, а также потому, что на основе земельных законов о психиатрической помощи могут быть приняты мероприятия в защиту больных и тех, на кого направлены угрозы. Это касается как агрессивных действий средней тяжести, о которых сообщается в исследовании Линдквиста, так и тяжелых актов насилия. Многое говорит в пользу того, что преступление, совершенное несчастной Адельгайд Штрайдель, могло быть предотвращено, если бы ей своевременно была оказана лечебная помощь. Ее симптомы были известны. Родственники больной сообщали властям о необходимости ее лечения. Но, несмотря на проведенное ведомственное обследование, лечение не было проведено.

###### Профилактика возможна

Другими словами: профилактика насильственных правонарушений среди психически больных возможна, если она проводится с требуемой решимостью. Когда психически больными совершаются насильственные действия, то они должны не только способствовать актуализации страхов населения, но и приводить к тому, чтобы угрожающие и опасные больные могли бы получить своевременное и продолжительное психиатрическое лечение. Это возможно; и когда это происходит, риск общественно опасных действий психически больных может быть с большой долей вероятности сведен к минимуму.

Было бы ошибочным требовать на этом основании создания репрессивной психиатрии. Никому не может прийти на ум включить в эту категорию всех без разбора молодых безработных или всех мужчин в возрасте от 20 до 30 лет. Скорее, можно было бы требовать принятия определенных мер против основных бед, например безработицы, даже если это трудно. Аналогичные меры должны быть направлены и на помощь лицам с психическими расстройствами. Цель — борьба с заболеваниями, а не с людьми, которые этими заболеваниями страдают. Предпосылкой должен стать солидный набор предлагаемых методов клинического и амбулаторного лечения и возможностей последующего наблюдения, которые отвечали бы требованиям в отношении больных. Через 30 лет после начала реформ в психиатрии мы все еще далеки от решения этой проблемы.

Важно одно: обеспечение надежных данных о характере и частоте агрессивных действий и актов насилия, совершаемых больными в состоянии психоза, но ни в коем случае не использование предубеждений об их непредсказуемости и опасности.

###### Помощь, приближенная к месту проживания, требует наличия общества, которое следит за своими интересами

Лечение и призрение психически больных за прошедшие десятилетия сделало большие успехи. В центре психиатрической реформы, которая определила развитие психиатрии в Соединенных Штатах и в Западной Европе с начала 60-х годов, был переход от лечения и призрения психически больных и слабоумных в классических закрытых учреждениях к лечению и попечению в общине. Цель реформы состояла в преодолении изоляции психически больных.

Психиатрия с большим пониманием проделала путь от больничной психиатрии к психиатрии в общине, от изоляции больного к его реабилитации и возвращению в общество. Однако редко ставился вопрос о том, готово ли общество здоровых нести те опасности и нагрузки, которые связаны с близким соседством с больными. Несомненно, что новая психиатрия не в состоянии обеспечить понятные потребности общества в безопасности и защите от нагрузок, как это выполняла классическая изолирующая психиатрия. Открытая психиатрия, которая принимает во внимание индивидуальные права больных на личную свободу, снисходительно относится к неприятным случайностям.

Только больные, пользующиеся свободным выходом из больницы или выписанные из нее, могут тем или иным способом стать причиной или жертвой транспортного происшествия. Только они могут, как и здоровые, в состоянии алкогольного опьянения ввязаться в драку, причинить материальный ущерб или напасть на кого-либо. Общество имеет право на безопасность и защиту. Это особенно относится к тем случаям, когда опасность заранее известна и меры санкционированы юридически.

При всех обстоятельствах общество может требовать большей защиты от больных, чем от здоровых. Поэтому вопрос о возможной угрозе обществу должен не связываться с впечатляющими и устрашающими единичными случаями, а иметь рациональную основу. В этой связи необходимо напомнить, что психически больные имеют право достойно и свободно жить среди нас. Вульф Рёсслер (Wulf R&#246;ssler 1995) сформулировал это кратко: «Помощь, приближенная к месту проживания, требует наличия общества, которое следит за своими интересами».

## 6

## Скрывать болезнь?

Шизофрения — это одна из тех болезней, о которых, если ими страдаешь, не принято говорить. Предубеждения против болезни переносятся на больных. Они стараются избежать опасности потерять работу, если еще имеют ее, и услышать отказ, когда ищут новую работу, независимо от своей трудоспособности и состояния здоровья. Когда о болезни все же приходится говорить, то они предпочитают обобщенно упоминать о «психозе», которым страдают в настоящее время или который перенесли в прошлом. То, что правильно и важно для конкретного человека, не остается без последствий для восприятия картины болезни, называемой шизофренией, глазами общественности. Вряд ли кто-либо, кроме узкого круга друзей и членов семьи больного, профессионально не связанного с психиатрией, был когда-либо знаком с излечившимся больным шизофренией и кем-то, кто нашел в себе силы жить с этой болезнью. Мы говорим это не для того, чтобы уменьшить страхи перед болезнью и укрепить уверенность в успешном лечении.

Рональд Рейган разрешил сообщить, что страдает болезнью Альцгеймера. История болезни страдающего депрессиями Клауса фон Амсберга в течение ряда лет не сходила со страниц газет. Гаральд Юнке время от времени превращает в газетную сенсацию сведения о своих повторяющихся алкогольных запоях. Артисты и спортсмены сообщают о том, что страдают СПИДом и вызывают сочувствие. Не происходит только одного! Никто не сообщает: «Я — Фридрих Гёльдерлин. Я страдаю шизофренией».

А между тем, много известных людей страдает шизофренией. Невозможно обойти молчанием одно исключение последнего времени. Нобелевская премия в области экономических наук за 1994 год была присвоена математику Джону Форбсу Нэшу. В молодости Нэш защитил новаторскую докторскую диссертацию по теории игры, которая в дальнейшем приобрела большое значение для теории экономических наук. Нэш — нобелевский лауреат. Он страдает шизофренией. Его психоз обусловил длительную неработоспособность и инвалидность, пока, наконец, не наступило улучшение. Одно газетное сообщение гласило:

«Быть может, сыграла свою роль благоприятная социальная среда, отвергшая пренебрежительное отношение к больным, бытовавшее в начале 80-х. Но так или иначе, Нэш начал медленно возвращаться к работе. Даже в том случае, если его лучшие творческие годы позади, многие коллеги считают его еще способным поразить их своими трудами. Нобелевский комитет своим выбором подтвердил: „К психическому заболеванию следует относится не иначе, чем, например, к раку“» (газета «Контакт», 1995).

История жизни и заболевания Нэша может оказать помощь и другим больным, страдающим психозами (Nasar 1998, 1999).

###### «Тот, кто сейчас здоров, не мог ранее страдать шизофренией»

Даже в течение последнего десятилетия, когда открытость стала нормой, почти невозможно представить себе сообщения в прессе о шизофренном психозе, постигшем какого-нибудь известного современника. Скорее наоборот. Когда становится известно о выздоровевшем от шизофрении известном современнике, то это кончается отнюдь не рассказом о подробностях истории болезни, какие очень любят средства массовой информации, а «разносом» врачей, поставивших этот диагноз: «По-видимому, речь идет об ошибочном диагнозе. В противном случае, как бы ни называлась болезнь, NN не мог бы быть таким трудоспособным и так успешно работать». Примерно таким было содержание статьи, опубликованной недавно во Frankfurter Allgemeine Zeitung, в которой подробно сообщалось о работе австралийской писательницы Дженет Фрейм (Janet Frame), которая провела восемь лет в психиатрической больнице. Ей якобы был ошибочно поставлен диагноз шизофрении, так как шизофрения неизлечима (Lueken 1994).

Миф о неизлечимости неистребим. Кажется, что даже в отдельном, конкретном случае его невозможно преодолеть. Впечатляющий пример приводит американка Лори Шиллер (Lori Schiller 1995) в своей автобиографической книге «Безумие в голове»:

«Когда мы случайно … заговариваем о моем прошлом, то мне приходится совсем не просто. Многие мужчины вообще не в состоянии это осмыслить. Порой их реакции кажутся мне даже остроумными. Некоторое время я встречалась с человеком, с которым познакомилась, когда отдавала в ремонт свою автомашину. Мы хорошо понимали друг друга и прекрасно проводили время вместе. В конце концов я решилась рассказать ему о моем прошлом. Я пригласила его к себе домой и показала ему одну статью, в которой описывала мою болезнь. Он прочитал статью и с недоверием уставился на меня. „Ты не больна шизофренией“, — сказал он. „Боюсь, что это все-таки так“, — возразила я. „Нет. Это не так. Ты просто все это выдумала“».

Тот, кто производит впечатление здорового, не может страдать шизофренией. Тот, кто самостоятельно руководит своей жизнью, никогда не мог быть больным. Но такая логика ошибочна. Она искажает действительность. Для больных шизофренией она становится двойной ловушкой. Она возвращает их к исходной точке в то время, когда они уже справились с болезнью. Она заставляет их казаться неискренними, когда они, находясь в хорошем состоянии, пожелают рассказать о себе. Она мешает им совершенствовать собственную личность, которая позволила бы им использовать опыт своей болезни.

###### Больные шизофренией — исторические личности

В связи с тем, что шизофренные заболевания наших современников являются для нас запретной темой, обратимся к свидетельствам, касающимся исторических личностей, в частности в области литературы. Христиан Мюллер (Christian M&#252;ller) собрал такие свидетельства и опубликовал их в книге, озаглавленной им «Мысли становятся осязаемыми» (1992). На страницах этой книги мы встречаем Готтхольда Эфраима Ленца — друга Гёте, приступы шизофрении которого описал Бюхнер. Здесь и французский поэт Жерар де Нерваль, который перенес несколько приступов шизофрении и неоднократно находился на лечении в психиатрических больницах. Об этом писал также Бенедетти (Benedetti) в книге «Психиатрические аспекты творчества» (1975). У Нерваля произошло сращивание его творчества с психозом, что бывает, к сожалению, довольно редко. У Фридриха Гёльдерлина и Роберта Вальсера психоз привел к упадку творческой энергии и обеднению поэтического дарования, если верить высказываниям их современников. Однако в недавнем прошлом появились указания, в частности касающиеся Вальсера, которые ставят под сомнение былые оценки. Август Стриндберг страдал тяжелой параноидной шизофренией. Вопрос о заболевании Вирджинии Вульф остается открытым.

Чаще всего мы узнаем об этом тогда, когда психоз принимает тяжелое течение, когда болезнь выбивает больного из привычной колеи его общественной жизни. Сколько их, тех, кто, подобно Дженет Фрейм, преодолел болезнь, нам не известно. Как правило, мы так же мало знаем о тех, кто живет и страдает от своей болезни, оставаясь при этом творчески активным и трудоспособным. Так, например, вряд ли известно, что к этим личностям принадлежал и Рильке — по крайней мере, по заключению Эрнста Кречмера (Kretschmer 1966).

«Райнер Мария Рильке в течение многих лет шел, как лунатик, по самому краю шизофренной катастрофы, но не погружался в нее, подобно Гёльдерлину. Речь идет только о приступообразных расстройствах настроения с многолетним мучительным застоем в творчестве, который усиливался чувством вины и отчуждением, а иногда сопровождался галлюцинаторными переживаниями и переживаниями воздействия извне. Молчание его длилось почти десять лет, до 1922 года. До наступления этих периодов болезненной апатии и после их окончания у него отмечались фазы бурного творческого подъема с непосредственным переживанием мистической связи с божественным… Эти основные черты личности сформировались у Рильке еще в раннем возрасте… Однако после тяжелого приступа подавленности, во время высоко продуктивного периода, в последние годы жизни, в его творчестве отчетливо выступали перемены стиля… Далее дело доходит до прогрессирующего распада речевых и логических связей и до замены их многозначительными символами… Эти сбивчивые, обгоняющие друг друга красочные символы приобретают для впечатлительного читателя таинственную, магическую прелесть и заставляют только догадываться об их скрытом смысле. В этом их поэтическая ценность. Но для врача они, как и поздние гимны Гёльдерлина, являются сигналами наступающей угрозы для состояния психики. Чувствуется, что структуре личности угрожает распад» (Kretschmer 1966).

###### Идентификация — с кем?

Не было бы ничего важнее, чем наличие персонажей, с которыми молодой больной шизофренией мог бы идентифицировать себя и которым мог бы сказать:

«Я болен шизофренией, или — я перенес ее. Я живу с этой болезнью, я победил ее. Конечно, временами это был ад. Но я хочу и могу продолжать жить с ней. Смотрите, это моя жизнь. Я могу предъявить ее вам. Я стою столько же, сколько каждый из вас».

Но до этого, по-видимому, еще далеко.

А пока приходится ссылаться на автобиографические сообщения людей, которые перенесли и выстрадали шизофрению или иное психическое заболевание. Эти сообщения в настоящее время многочисленны и приобретают растущее значение. В качестве примеров можно указать на «Стеклянный колокол» Сильвии Плат, «Душевный кризис» Стюарта Сазерленда, «Я никогда не обещала тебе сада, полного роз» Хенни Грин, «Сообщение о путешествии сквозь бред» Мэри Берни, «След утренней звезды» Софи Церхин, «Жажда безумия» Марии Эрленбергер, «Сумерки души» Пьета Куипера или «Ангел за моим столом» Дженет Фрейм.

В перечисленных книгах частично речь идет о жизни авторов и их борьбе с психическим заболеванием, частично это романы с использованием автобиографических данных. При этом далеко не всегда ясно, каким же психическим расстройством страдает или страдал в прошлом автор. Мнения ученых расходятся относительно Мэри Берни, Хенни Грин и Сильвии Плат. Стюарт Сазерленд, который, как я считаю, написал превосходную книгу, оставляющую глубокое впечатление, страдал тяжелым маниакально-депрессивным психозом. Его шаг навстречу обществу, так же как литературное творчество скульптора из Гамбурга Доротеи Бук, которая пишет под псевдонимом Софи Церхин, приобретает тем большее значение, что она является активно работающим профессором, специалистом в области экспериментальной психологии. Этот человек сумел преодолеть свое заболевание и стал достойным примером для подражания. То же можно сказать и о страдающем тяжелой депрессией профессоре психиатре Пьете Куипере, ныне вышедшем на пенсию.

Одним из последних свидетельств успешной борьбы с шизофренным психозом является уже упомянутый выше роман американской писательницы Лори Шиллер, которая в возрасте 17 лет заболела тяжелой формой шизофрении и почти до 30-летнего возраста перенесла несколько тяжелых и затяжных приступов болезни. В книге она динамично и без сентиментальности описала историю своего страдания, длительное время не предвещавшего столь блестящего выхода. Книга дополнена главой, в которой содержатся свидетельства членов ее семьи, приятельниц и лечащего врача. Ее книга может стать источником надежды для многих больных и их близких. Наряду с этим она развенчивает многие предубеждения против болезни и показывает, с какими реакциями приходится сталкиваться больным и членам их семьи. Книга является ценным вкладом в понимание болезни и больных. Она может помочь больным найти свой образец для подражания и следовать ему.

###### «Я страдаю шизофренией; я ищу работу»

Что происходит, если кто-то признается, что болен или болел шизофренией и, более того, до настоящего времени продолжает принимать лекарства? По-видимому, следующее: собеседники отступают на должную дистанцию. Включается внутренний сигнал тревоги. Оживают все предубеждения и предостережения, связанные со словом «шизофрения»: непредсказуемость, опасность, недопустимость, удаленность от реальности, чуждость, искаженное мышление, неприятный взгляд, неуместный смех… Обратившемуся осторожно дают понять, как звучат эти сигналы тревоги. Если вам повезет, то тот, к кому вы обратились, примет ваше обращение за неуместную шутку, как это было с приятелем Лори Шиллер в приведенном выше примере.

Признание в наличии шизофренного заболевания сегодня еще слишком часто становится социальной катастрофой. Абсурдным кажется даже представление о том, что кто-то может обратиться с такими словами, придя наниматься на работу: «Я болел шизофренией. Теперь я снова здоров. Я хотел бы у вас работать».

Тот, кто болен шизофренией, хорошо владеет информацией, полученной от третьих лиц, о том, что о своей болезни надо говорить скупо. Больной стремится избежать опасности потерять друзей и работу. Он сочтет за благо солгать с три короба, когда речь заходит о его болезни. Когда он обращается с просьбой о приеме на работу, могут возникнуть различные трудности. Если больной умалчивает о своем заболевании, то это может быть расценено как обман администрации. Если о болезни становится известно уже после зачисления на работу, это может привести к увольнению. Но если больной сообщает о своем заболевании своевременно, то весьма велика вероятность того, что он вообще не будет принят на работу. Итак — лгать.

Тот, кто открыто сообщает, что болен или болел шизофренным психозом, в некоторых землях рискует потерять водительские права, если это становится известным полиции или местным властям. Тот, кто страдает шизофренией, не будет принят на службу в общественное учреждение, а тем более на государственную службу. Тот, кто страдает шизофренией, не получит апробации как врач. И все это вовсе не потому, что у него имеются симптомы, ставящие под сомнение его пригодность к вождению автомобиля и выполнению служебных обязанностей в общественном учреждении, а исключительно из-за слова, из-за диагноза-этикетки «шизофрения».

###### Лгать так, чтобы небу жарко стало

Итак, лгать, чтобы небу жарко стало? К сожалению, все не так просто. Эта рекомендация правильна. Но одновременно она и неверна. Она правильна только тогда, когда болезнь действительно преодолена, когда состояние здоровья стабильно, когда остаточные симптомы отсутствуют или находятся под надежным контролем. Совет непригоден, если болезнь еще налицо, если больной еще не в состоянии нести полную нагрузку, если он ищет социальную или профессиональную нишу или работу в законодательно охраняемом заведении. Этот совет, по-видимому, непригоден и тогда, когда больной имеет постоянное рабочее место, когда заболевание связано с профессиональной деятельностью, если у больного есть необходимость обратиться в клинику, а затем иметь гарантированную возможность вернуться на свое рабочее место.

В последнем случае часто бывает целесообразно высказать принимающему на работу сотруднику всю правду. Во-первых, при возвращении на свое рабочее место после излечения от психоза больной, очевидно, менее уязвим и в известной степени чувствует себя более уверенно, чем в начале заболевания. Осведомленность и участие сотрудников и администрации могут определенным образом внести свой вклад в реабилитацию и восстановление здоровья. С другой стороны, сотрудники и начальство помнят его таким, каким он был до заболевания. Как правило, они сохраняют прежнее отношение или, по меньшей мере, чувствуют себя обязанными соблюдать лояльность. С учетом прежнего трудового вклада больного они соглашаются оказать ему доверие и в условиях неплохо функционирующего предприятия оказать просимую помощь. Ведь каждый рано или поздно может заболеть. Каждый может оказаться в положении, когда ему в той или иной форме может понадобиться помощь.

В конечном счете, нет другого пути, чем откровенность, если болезнь не преодолена, если налицо еще ее остаточные симптомы, которые обусловили инвалидность или частичное ограничение работоспособности. В поисках защищенного рабочего места, профессиональной ниши или учреждения профессиональной реабилитации разъяснения работодателя и коллег являются основной предпосылкой всего мероприятия. Инвалиды вследствие психического заболевания не столь ограничены, как, например, глухие без слухового аппарата или больные с нарушениями опорно-двигательного аппарата. Инвалидность, независимо от вызвавшей ее причины, обязательно должна приниматься во внимание социальным и профессиональным окружением. Как должны приниматься во внимание расстройства психики, обусловившие инвалидность, каким образом они должны реализоваться — это вопрос специальной подготовки. В противном случае послабление в заданиях и попустительство в их исполнении или слишком завышенные требования могут привести к недоразумениям и переживаниям, которых можно избежать.

Недавно мне представился случай узнать мнение по этому вопросу группы журналистов. Почти все они без исключения советовали информировать о своей болезни близких друзей и родственников. Все без исключения считали, что не следует сообщать о своем диагнозе более дальним знакомым, сотрудникам и соседям. Но две пятых из них считали нужным информировать свое непосредственное начальство.

Значит, с одной стороны — наврать с три короба; с другой — осторожно и обдуманно сообщить о своей болезни тогда, когда, по собственному мнению, это представляется целесообразным. Отклонения могут быть обоснованы хладнокровно обдуманными или деловыми соображениями. Нравственные соображения здесь неуместны. Мораль общества здоровых людей в их отношении к больным шизофренией оставляет желать лучшего — скорее, чем наоборот.

###### В любом случае — осторожность

В этой связи, с учетом шизофренных заболеваний, рекомендуется очень осторожный подход к медицинскому диагнозу. К успешному подходу к болезни может быть отнесено высказывание в форме общих и не уточненных выражений, как, например, «психические проблемы»; говоря о симптомах, следует ограничиваться выражениями «страхи», «расстройства сна», «астения», «нарушение внимания». То же относится и к тем случаям, когда приходится говорить о приеме психотропных лекарств. В этих случаях также рекомендуется только очень осторожное и постепенное информирование третьих лиц о названиях назначенных больному препаратов. Здесь нужно заметить, что необходимость регулярного приема лекарств в часы работы может стать тем обстоятельством, которое превращает невидимую стигму в видимую и может потребовать объяснений.

При соответствующих доверительных отношениях легче говорить о характере своего заболевания. Рассказ другому лицу о том, что страдаешь психозом, — это доказательство большого доверия. Сказать при этом, что речь идет о шизофренном психозе, — это сообщение, требующее предпосылки в форме весьма интимных отношений. Метафорическое значение слова «шизофрения» содержит столь высокий потенциал злоупотребления, что знание об этом постоянно сохраняется в сознании больного, его партнера по жизни и в узком семейном кругу несмотря на то, что смысловое содержание слова «шизофрения» как медицинского термина ничуть не тяжелее слова «психоз».

## 7

## Почему заболевание шизофренией одного из родственников становится катастрофой для всей семьи

## …и почему не может быть иначе

Сознание того, что один из членов семьи заболел шизофренией, однозначно воспринимается родственниками как катастрофа, которая меняет все. «Потому что все уже не так, как было раньше» — таково название изданной Хайнцем Дегер-Эрленмайером (Heinz Deger-Erlenmaier) книги, в которой родственники психически больных повествуют о своем потрясшем их и угнетающем опыте и обезоруживающих переживаниях. Даже поверхностное знакомство с перечнем литературы производит впечатление всеобщего участия: «Вторжение болезни» — это первый опыт; «Жизнь, казалось, была в порядке», «Я была шизофреногенной матерью…», «Обвинения, изоляция, страхи и, вряд ли, помощь», «Понятие вины в литературе о шизофрении», «Боже мой, что же я сделала не так, как надо?», «И никто не может нам помочь»… Это только несколько названий книг, написанных родственниками больных, которые проделали длинный путь, пока смогли найти в себе силы описать свои переживания и свой опыт. Однако в результате можно констатировать и ободрение родственников фактом издания таких сборников, как «Родственники психически больных на пути к самопомощи» или книги Сузанны Хейм (Susanne Heim) «Только не сидеть сложа руки! Портрет одной успешной инициативы родственников».

###### Стигма и обвинение

Как же происходит, что заболевание одного члена семьи становится катастрофой для всех остальных ее членов? Я убежден в том, что многое зависит от двух социальных факторов, которые совсем не имеют связи с историей болезни как таковой: а именно, от стигматизации больных и обвинений в адрес родственников.

Все мы живем с пониманием того, что в конце концов должны будем умереть. Все мы знаем, что с наибольшей долей вероятности умрем от заболевания сердечно-сосудистой системы или от рака и что существуют самые разные заболевания, которые принесут многим из нас боль и страдания, ограничения и потери в качестве жизни. И, тем не менее, когда мы здоровы, то держим эти знания на почтительном расстоянии. Мы ведем себя так, как будто это нас не касается. По-видимому, именно так мы и должны поступать, чтобы не подвергать свое психическое здоровье постоянному страху перед приближающимися физическими страданиями.

Мысль о психическом заболевании посещает нас еще реже, чем о физическом. В нашем самопонимании она не касается нас, остается чуждой. Этому очень трудно дать рациональное объяснение, так как психические заболевания никак не назовешь редкими: каждый сотый из нас в течение жизни заболевает шизофренией. Депрессии, протекающие в форме фаз, и маниакально-депрессивное заболевание встречаются с такой же частотой. Примерно 15–20 % населения в каждый отрезок времени находится под наблюдением врачей, чаще всего домашнего врача, по поводу нарушений психического здоровья. Быть может, то обстоятельство, что психические жалобы почти постоянны, что нет резкой границы между психическим здоровьем и психической болезнью, укрепляет в нас уверенность в том, что ни шизофрения, ни маниакально-депрессивная болезнь нам не угрожают.

Тяжелые психические расстройства имеют совершенно иную общественную оценку, чем соматические заболевания. Больные шизофренией к нам отношения не имеют. В депрессивного больного мы еще, пожалуй, можем вчувствоваться. Но не в больного шизофренией! Ее, т. е. шизофрению, переносят многие из нас, но если мы что-нибудь и знаем о заболевании, а большинство не дает себе труда узнать, то только лишь то, что она чужда, необычна и в известной мере опасна для окружающих. В социологии говорится о том, что шизофрения, как и другие тяжелые заболевания, предполагает наличие стигмы, которая выводит этих больных за рамки привычных социальных связей. Они в известной степени не способны удерживаться в обществе. Они разделяют эту судьбу с другими социальными группами, такими, как тяжелые алкоголики и наркоманы, бездомные, бродяги, определенные группы иностранцев и этнические группировки.

Ни у одной из перечисленных группировок эти особенности не проявляются так отчетливо, как у больных шизофренией, несмотря на то, что стигматизированные происходят непосредственно из нашей среды и что никто в этом не повинен. Их родственники — это те из нас, кто находится в непосредственной близости от места катастрофы. Они одновременно и свидетели, и пострадавшие. Зачастую им необходимо много времени, чтобы осознать, что же произошло на их глазах, в их семье. Они переживают отсутствие совета и помощи. Стигматизация больных касается и их. Но это еще не все. Они узнают, что их как родителей считают ответственными за заболевание их ребенка: неправильное воспитание, неблагоприятный семейный климат…

Если мы обратимся к статистике, то оказывается, что шизофренные психозы никому не чужды. Опыт, относящийся к шизофрении, казалось бы, знаком нам по общению в семье, с соседями, друзьями и приятелями или на рабочем месте. Если верно то, что один из ста человек в течение жизни заболевает шизофренией, а каждый двухсотый болен шизофренией в данный момент, а это именно так, то у двух родителей, имеющих двух детей, в каждой 25-й семье должен быть один случай заболевания. А если включить в состав семьи также дедушек и бабушек, то в каждой 12-й семье. Конечно, так считать нельзя хотя бы потому, что, к сожалению, в одной семье может наблюдаться несколько случаев заболевания. И тем не менее, если и не в семье, то, по крайней мере, в кругу друзей и знакомых, у соседей каждый из нас должен был бы повстречаться с больным шизофренией. Если это неверно, то причина тому одна: стигматизация и оскорбительное отношение, вытеснение из общества и замкнутость приводят к тому, что многие семьи тщательно скрывают факт заболевания одного из своих близких. И это чрезвычайно утяжеляет преодоление тяжести общей судьбы.

###### Личность родителей и роль детей

Как же происходит, что затяжное, часто инвалидизирующее заболевание детей, особенно в юношеском возрасте, поражает родителей с той же силой, как и собственное тяжелое заболевание? Как же получается, что многие родители испытывают значительно большие трудности в попытках преодолеть и интегрировать заболевание своего ребенка, чем при собственном заболевании? Как же получается, что многие родители переживают шизофренные расстройства своих детей как незаживающую рану, как поражение или даже разрушение собственной личности?

Для того чтобы это понять, нам необходимо напомнить себе, какую роль играют дети в нашей эмоциональной, социальной и материальной жизни, коль скоро мы решились иметь их, вырастить. Дети на десятилетия становятся центром жизни родителей. Они придают смысл нашей жизни и становятся основой нашего существования. Тот тривиальный факт, что родители добровольно принимают на себя материальную нагрузку и вынужденные ограничения, связанные с содержанием и воспитанием детей, лишний раз подчеркивает их большое значение для личности родителей. С детьми связаны многообразные фантазии, надежды, страхи, желания, ожидания, ранимость и утешение. Хочется, чтобы им было лучше, чем нам. Хочется, чтобы они смогли реализовать то, что нам не удалось. У них вырабатывается самостоятельное отношение к матери и к отцу, которое во многих случаях оказывается более стабильным, чем отношения между родителями. Они дают нам столь необходимое эмоциональное удовлетворение.

Все это звучит достаточно избито. Но думается об этом иначе. Этого короткого описания роли детей в жизни родителей должно быть достаточно, чтобы уяснить себе, что же может случиться, если надежды, желания и фантазии о будущем оказываются ложными, если по мере взросления детей на первый план выдвигаются страхи, а все, о чем думалось, отодвигается как бы на двадцать и более лет назад. Все это глубоко заложено в нас. Совершенно невозможно сегодня переключиться на завтра, подумать о том, что будущее, быть может, не принесет ребенку исполнения надежд и желаний, что его самостоятельность, когда он станет взрослым, окажется под угрозой и что эмоциональные и материальные обязанности родителей будут продолжаться неопределенно долго. Если все это свести воедино, то можно представить себе, что заболевание одного члена семьи шизофренным психозом с неблагоприятным течением приводит к тому, что «теперь все не так, как было».

###### Семейная катастрофа по имени шизофрения

Я хотел бы более детально рассмотреть семейную катастрофу, каковой является шизофрения, на примере шести отдельных аспектов. Назову их:

• большая беда

• угроза раскола семьи

• утрата «само собой разумеющихся» истин

• непредсказуемость течения и исхода болезни

• изменение собственной жизни

• что будет (с больным) после нашей смерти?

Каждая из этих проблем сама по себе составляет препятствие, для преодоления которого требуются упорство, терпение, силы. Взятые вместе, они представляют собой «третью болезнь»: страдание близких во время заболевания одного члена семьи шизофренным психозом, для преодоления которого они вынуждены обратиться за помощью и поддержкой.

**Большая беда**

Когда на нас внезапно обрушивается удар судьбы, мы реагируем, как утверждают социологи и социопсихологи, в форме определенных, более или менее предсказуемых моделей. Это не зависит от того, теряем ли мы близкого человека в результате его смерти или развода с ним, заболеваем ли сами, теряем ли работу и благосостояние или у близкого члена семьи нарастает инвалидизация вследствие болезни.

В первой фазе реакции мы склонны отрицать беду. Мы не хотим, чтобы она оказалась правдой. Мы просто оспариваем факт. Мы молимся или прячем голову под крыло. Часто это смесь всего вместе взятого, что определяет наши чувства и поступки — или бездействие. «Боже мой, только не шизофрения», — такова стереотипная реакция родственников, которые впервые вынуждены оставить своего ребенка или партнера в психиатрической клинике. «Шизофрения? Что означает это слово? Я не понимаю этого. Я об этом не думала», — сообщает Нэнси Шиллер в книге своей дочери «Безумие в голове» о том, как она приняла в штыки этот диагноз.

За фазой отрицания следуют гнев, отчаяние, ощущение беды, возмущение несправедливостью: почему это несчастье коснулось именно нас! К этому автоматически присоединяется поиск виновного, почти всегда — собственной вины. Марвин Шиллер, отец больной шизофренией Лори (автора упомянутой книги), сам по образованию психолог, выступает в защиту бесчисленных родителей:

«Когда я изучал психологию, то причину всех психических заболеваний, в том числе наиболее тяжелых, сводили к одному: ошибкам в воспитании. Все сводилось к тому, как человек рос, взрослел… Все верили, что причины психических расстройств следует искать в ранних детских переживаниях тех, кто в дальнейшем заболевал. Один пациент с тяжелыми психическими расстройствами находился в раннем детстве под невыносимым давлением, был свидетелем внутрисемейных разногласий или деструктивного поведения своих родителей. На основании полученных мною знаний я должен был считать себя виновным в болезни Лори, когда она действительно тяжело заболела психически. Я не мог и не хотел в это верить. Так я пришел к отказу верить в то, что Лори действительно больна».

Этот пример позволяет понять, что фаза отрицания и фаза попыток оправдаться могут переходить одна в другую, а могут и существовать одновременно. Некоторые родители в своем отчаянии готовы искать причину где угодно: в недостатке витамина С, как это утверждал американский лауреат Нобелевской премии в области химии Линус Паулинг, в недостатке редких элементов или в неправильном питании, как полагает ортомолекулярная психиатрия, или в злоупотреблении наркотиками, особенно коноплей и LSD.

Вы начинаете поиски в справочниках, которые еще и теперь содержат довольно сомнительные сведения. Вы ищете помощи в разумных и отнюдь не разумных источниках. Ваши первые встречи с психиатрами и психиатрической терапией нельзя назвать ободряющими. Вы часто не можете понять трудностей медикаментозной терапии потому, что вам ничего не объясняют. Я мог бы привести много примеров, когда именно по этой причине люди обращаются к «народным целителям», применяющим нетрадиционные методы лечения, к ясновидящим и прорицателям.

Вторжение болезни ребенка в жизнь родителей воспринимается и переживается как полное поражение, как разрушение собственной личности. Эта фаза только в редких случаях предоставляет благоприятные предпосылки для разумной, целенаправленной борьбы с болезнью ребенка или партнера и ее влиянием на собственное существование. К этим переживаниям почти регулярно присоединяются горькие раздумья, депрессивное настроение, отчаяние. То и дело появляется чувство страха за близких. Постепенно приходит сознание того, что мир семьи утратил свой привычный порядок, что все уже не так, как было раньше.

Присоединяются обвинения со стороны третьих лиц. Друзья и знакомые отдаляются. Это происходит независимо от того, решаются ли родственники говорить с друзьями, знакомыми и соседями о болезни члена семьи или предпочитают умолчать об этом. Молчание — явление наиболее частое. В качестве примера я еще раз обращаюсь к опыту семьи Шиллер:

«Прежде всего, чтобы помочь Лори, требовалось не упоминать о случившемся. Как психолог я знал, что в противном случае она на долгое время, если не навсегда, прослывет психически больной. Я не хотел, чтобы моя дочь была стигматизирована. Я верил, что опасность миновала и она сможет покинуть больницу. Но персонал больницы был против ее выписки… Они считали необходимым оставить Лори в психиатрической клинике хотя бы на несколько дней для наблюдения за ней. Но для нас об этом не могло быть и речи. Я не хотел, чтобы в документах Лори содержались какие-либо сведения, которые в будущем могли бы создать ей малейшие трудности».

Сокрытие болезни — это не только отличительная черта фазы отрицания. Оно продолжается и в фазе раздумий и усиливает страхи, изолированность и беспомощность родственников. Только в дальнейшем, при благоприятных условиях, наступает фаза конструктивной борьбы с болезнью, постигшей члена семьи, и с последствиями этой болезни. Семья стремится к этому. Она целенаправленно и рационально ищет помощи, принимает советы, присоединяется к группе самопомощи и пытается сделать всё возможное в сложившейся ситуации. Но это совсем не просто. Особенно тогда, когда у больного имеются свои, совершенно другие, чем у семьи и лечащего врача, представления о том, что для него хорошо и правильно. В таких случаях регулярно возникают разногласия по поводу того, что же делать. Именно в этот момент появляется угроза раскола семьи.

**Угроза раскола семьи**

При соматическом заболевании, как правило, известно, что нужно делать: следует идти к врачу. Врач обследует больного и дает компетентный совет. Начинается лечение, если оно сочтено необходимым. Больные и их близкие должны быть информированы о возможных последствиях заболевания. Даже в случаях тяжелого заболевания они справляются с этими трудностями и после первых, описанных выше, фаз справляются и с собой. В отличие от психических расстройств, при соматических заболеваниях, как правило, нет столь трудно преодолеваемых препятствий во взаимопонимании. При соматических заболеваниях, прежде всего, господствует согласие между больным, членами семьи, ближайшим окружением и медициной по поводу того, что следует делать, какие меры принимать.

При психических расстройствах дело обстоит иначе. Шизофрения — только пример. Часто в течение длительного периода эти расстройства не могут быть установлены и диагносцированы. Но даже если это сделано, то представления специалистов и обывателей о характере, причинах болезни и необходимости лечения далеко не едины. К этому присоединяются предубеждения, стигматизация и страх, что «психиатризация» больных может принести больше вреда, чем само психическое заболевание. Это различие в восприятии и оценке заболевания имеется не только между специалистами и родственниками больного, но также между специалистами и самими больными. Особый характер психических расстройств на долгое время делает невозможным понимание и согласие с тем, что то, что они переживают, является болезнью и потому требует медицинской помощи.

Присоединяется и нечто другое. Признанию имеющегося расстройства болезнью предшествуют длительные психические и психосоциальные изменения, которые переживаются и познаются больными и их близкими, но которые они не могут однозначно отнести к болезни и объяснить ею. В начальной фазе всем участникам трудно постичь, что речь идет о серьезном «медицинском» заболевании, представляющем угрозу хронификации, а не с «нормальным» нарушением семейных отношений или со злостным асоциальным поведением. Такая ошибочная оценка встречается особенно часто, когда заболевание впервые проявляется на исходе пубертатного возраста и когда разногласия между детьми и родителями носят обычный, будничный характер.

Обречены на провал попытки объяснить в нормальных категориях и преодолеть измененное болезнью поведение. Они приводят к бурным, эмоционально напряженным разногласиям в семье. Нередко они заканчиваются отрицанием психического расстройства, которое значительно позже диагносцируется как шизофрения. В благоприятных обстоятельствах эти семейные разногласия, при правильном понимании необходимости преодолеть их, заканчиваются своевременным диагносцированием психического расстройства и началом психиатрического лечения. Однако довольно часто участники семейных разногласий начинают ссылаться на другие факторы, которые могли бы вызвать изменение состояния и поведения, например на злоупотребление коноплей, галлюциногенами или другими наркотиками. При этом часто упускается из вида, что злоупотребление наркотическими веществами, так же как злоупотребление алкоголем, может быть признаком начинающихся шизофренных расстройств, например в форме неудачных попыток самолечения.

Не требуется много фантазии для того, чтобы представить себе, что мать, отец, братья и сестры могут прийти к совершенно различным выводам по поводу того, что следует предпринять. Например, мать выскажется за понимание, терпимость, взаимные уступки, отец — за ясную и последовательную линию поведения. Братья и сестры сочтут, что родители неправы. Такое происходит в фазе, предшествующей манифестации болезни, когда никто из членов семьи не отдает себе отчета в том, что они имеют дело с психическим заболеванием. Но это случается и после того, как психиатрический диагноз уже поставлен. Это происходит особенно тогда, когда становится очевидной необходимость лечения вопреки воле больного.

Брат Лори Шиллер сообщает о своем состоянии после помещения его сестры в психиатрическую больницу:

«Я был потрясен, когда мои родители рассказали, что они сделали. Я стоял посреди кухни, и руки у меня дрожали от негодования. „В это невозможно поверить, — кричал я родителям. — Вы не могли так поступить. Вы же не могли так обойтись с собственной дочерью. Вы сделали так, как лучше для вас…“ Тогда я действительно думал, что они хотели от нее избавиться… Я тогда уже знал, как люди умеют скрывать неприятности, такие, как разводы, злоупотребление наркотиками у их детей. То, что мои родители упрятали Лори в психиатрическую клинику, казалось мне тогда непростительным поступком. Это было чем-то таким, о чем можно говорить только шепотом».

Когда болезнь ясна и признана семьей, часто еще продолжают существовать различия в выборе правильного пути подхода к больному. Есть ли необходимость в психиатрическом лечении или нет? Может быть, лучше попробовать лечение у «целителя»? Можно ли дать согласие на лечение против воли больного? Нужно ли это?

Немало семей разрушается из-за разногласий в подходе к больному и от чрезмерных нагрузок, которые приносит с собой психическое заболевание одного из членов семьи. И часто, в конце концов, мать остается в одиночестве с ребенком, больным шизофренией, чтобы в финале услышать упреки в том, что она якобы слишком полна страхов, слишком опекает больного.

**Утрата «само собой разумеющихся» истин**

Такие названия книг или глав, как, например: «Когда все уже не так, как было прежде…» или «Казалось, что мир в порядке…», отражают ту эмоциональную катастрофу, которую вызвало вторжение в семью шизофренного психоза. Они сигнализируют о том, что совместная жизнь в семье, семейные истории и даже семейные мифы не имеют более значения. Они сигнализируют, что ни на что больше нельзя положиться, хотя раньше это было само собой разумеющимся. Совместное проживание с больным шизофренией изменяет всех участников. Это особенно относится к тому периоду, когда больные изменяются под влиянием основного шизофренного синдрома, когда они слышат голоса, которых не могут слышать другие, когда они «принимают послания» из радио и телепередачи их поведение соответствующим образом меняется. Но особенно это происходит тогда, когда эмоциональное и рациональное общение с близкими меняется под влиянием бредовых переживаний и отношения к одушевленным и неодушевленным объектам.

Родственники отчаиваются, так как не могут понять больных, потому что никто не может их понять: «Что же мне делать, — жалуется одна молодая больная в состоянии психоза, — если мои родители мне не верят…»

Изменения во взаимоотношениях не заканчиваются с затуханием психоза. Будучи единожды сенсибилизированными, многие родственники больных реагируют чрезмерно чувствительно и пугливо, они словно слышат, как трава растет. Если до установления диагноза шизофренного расстройства они были склонны расценивать болезненное поведение как нормальное, то теперь переходят к противоположному убеждению. Каждое нарушение сна, каждая реакция раздражения, каждое изменение настроения, каждая астения или неверный поступок становятся возможным симптомом, возможным признаком нового обострения. Взаимопонимание в общении с другими исчезло. Незнание исхода и дальнейшего течения болезни ощущаются ежеминутно.

**Непредсказуемость исхода**

Шизофрения, я повторяю это еще раз, является серьезным заболеванием, которое, как правило, хорошо поддается лечению. Но никто не знает, перевесит ли для данного больного в данной ситуации серьезность болезни или же она отступит под влиянием терапии. В дебюте шизофренного психоза исход непредсказуем. Все время присутствует страх, так как неизвестно, будет ли данный приступ единственным и никогда более не повторится, или же речь идет о хроническом рецидивирующем течении, об инвалидизирующей форме заболевания.

Джон Уинг (John Wing 1980) обратил внимание на то, что, по его мнению, более всего обременяет родственников больного: кажется, что основную проблему для них составляет постоянная изменчивость в выраженности симптомов. Родственники слабоумных больных знают, на каком уровне они находятся. Они знают, от принятия каких решений следует освободить больного, а что больной в состоянии сделать самостоятельно. Психотические больные, напротив, в определенной фазе могут быть неспособны принять какое-либо решение или позаботиться о себе. Но в период ремиссии они могут быть совершенно самостоятельными. Если же они и тогда не готовы или не в состоянии признать, что родственники во время их болезни должны были принимать решения и действовать за них, то это способно вызвать новые осложнения. Результатом становится безнадежность и беспомощность.

К этому присоединяются изменчивые требования, обусловленные болезнью. Иногда родным приходится воздерживаться от принятия решений, стараться ни во что не вмешиваться. В другой раз им приходится настаивать на своем, чтобы защитить социальное положение, а то и жизнь больного члена семьи. Многим родственникам больных очень трудно переносить эти постоянные перемены в предъявляемых им требованиях, в тех чувствах, которые испытывает к ним больной.

«Некоторые родственники приобретают умение не обсуждать с больными их бредовые идеи и галлюцинации. Другие никак не могут этому обучиться. Некоторые приобретают умение активизировать безынициативных, социально инвалидизированных больных, не мучая их при этом. Другие же дергают больного своими требованиями, вынуждая тем самым покинуть семью. Некоторые приходят в отчаяние, что за все предпринятые усилия могут получить в ответ только неблагодарность или еще более ухудшить положение, и из-за этого отступают, становятся пассивными» (Wing 1980).

Единственное, о чем здесь можно говорить с уверенностью, — это неуверенность. В какой-то день близкие радуются инициативе, проявленной больным. А на следующий день начинается новый приступ. А может быть, новый приступ не наступит никогда. Ребенок, заболевший шизофренией, начинает обучение и прерывает его, продолжает образование и снова его обрывает, переезжает в собственную квартиру, а через месяц возвращается к родителям, становится деятельным и оптимистичным, а через несколько дней после казалось бы ничтожного повода становится глубоко угнетенным; сегодня он чужд мирским интересам, а завтра вполне реалистичен. Это значит, что такая изменчивость постоянна. Часто наступают и весьма продолжительные фазы стабильности. Иногда они длятся годами, а то и десятилетиями. Но родственники, которые уже пережили колебания между надеждой и отчаянием, успехами и поражениями, происходившими через неопределенные промежутки времени и всегда непредсказуемые, никогда не могут обрести спокойствие и уверенность. Жизнь требует, чтобы они сохраняли спокойствие и хладнокровие. А они постоянно находятся во власти подспудного страха.

**Изменение собственной жизни**

Обычное течение жизни родителей в нашем обществе выглядит примерно так: они имеют детей. Растят их. Дети вырастают и в какой-то момент покидают родительский дом, становятся самостоятельными. Родители радуются или бывают озабочены. Но они больше не несут ответственности за детей, когда те, наконец, стали взрослыми. Если посчастливится, то в старости можно рассчитывать на их участие и поддержку. Теперь это уже не само собой разумеется, как это было лет 50 тому назад. Но даже в тех случаях, когда родители чувствуют себя покинутыми или переживают неблагодарность детей, из этого не стоит создавать для себя проблем.

У родителей, дети которых страдают шизофренией, все обстоит иначе. К тому времени, когда другие дети покидают родительский дом, их дети все еще нуждаются в поддержке. Если они заболели в возрасте тинэйджеров, то приготовили своим родителям дополнительные трудности, связанные с проблемами воспитания. Они отстали в своем психическом развитии в выработке навыков самостоятельности. Они с трудом находят или вовсе не находят компании сверстников, к которым могли бы примкнуть. Нередко они возвращаются в родительский дом после того, как уже переехали в собственную квартиру или в квартиру в жилищном товариществе. Многие не успевают до болезни получить профессионального образования. Другие оставляют учебу или теряют работу. Многие оказываются инвалидами, еще не приобретя права на пенсию.

Биография родителей принимает отличное от общепринятого течение. Содержание больного ребенка становится трудным, затяжным. Взрослые больные или дети-инвалиды становятся центром жизни родителей. И как же часто находятся «доброжелатели» среди друзей, соседей и врачей, которые вменяют это в обязанность родителям! При этом они отчасти и не совсем неправы. Но это только одна сторона медали. Стигматизация и социальная изоляция, беспомощность и потребность в поддержке являются крепким канатом, который держит их на привязи. Так и получается, что немалое число больных шизофренией проживает и старится рядом со своими родителями, в их доме, так что нередко всплывает окрашенный страхом неизбежный вопрос: что же будет с ними, когда нас не станет?

**Что будет, когда мы состаримся и когда нас уже не будет в живых?**

В тех случаях, когда шизофрения принимает хроническое течение, когда родителям переваливает за 70, а «дети» приближаются к 50-ти, неизбежно и со всей остротой встает вопрос «что же будет, когда нас не станет?». Этот вопрос ни в коем случае нельзя относить на счет гиперопеки и страхов родителей. Общественное попечение инвалидов и уход за ними в настоящее время, как и в прошлом, недостаточны. Основная часть ухода и заботы, социальной и материальной поддержки, особенно инвалидов вследствие психического заболевания, ложится на плечи их семьи.

Со старением родителей, когда они сами начинают нуждаться в уходе, с их смертью стремительно изменяется не только психосоциальная ситуация инвалидов, но и их материальное положение. Большинство родителей оказывает финансовую поддержку больным из своих сбережений или пенсии. Тогда же, когда они сами нуждаются в уходе или умирают, эти ресурсы иссякают. Только в исключительных случаях немногим привилегированным родителям хронических психически больных удается накопить состояние, которое способно обеспечить материальное благополучие их детей в будущем. Большинство же больных после смерти родителей остаются на попечении органов социальной помощи. Далеко не всегда они могут рассчитывать на достаточную поддержку здоровых братьев и сестер, а эмоциональные контакты между ними могут быть не слишком обнадеживающими. Что же удивительного в том, что этот круг вопросов так беспокоит родителей больных?

###### Скорбь без конца

Шизофренное заболевание близкого родственника, и прежде всего — собственного ребенка, наносит глубокую, незаживающую рану, проникает в социальную и эмоциональную жизнь родителей, братьев, сестер и детей больных. Американский врач Сара Д. Эткинсон в одном из последних своих исследований (Atkinson 1994) показала, что долго длящееся чувство потери и скорби у родителей, имеющих детей, больных шизофренией, особым образом окрашивает всю их жизнь. Их реакции сходны с реакцией тех родителей, дети которых умерли в результате болезни или несчастного случая. Однако между ними и родителями хронически больных детей имеется существенное различие. В то время как большинству близких родственников удается в течение пяти лет справиться с эмоциональными последствиями смерти ребенка, родители хронически психически больных детей проносят скорбь и чувство утраты через всю свою жизнь. Эти чувства в значительной мере поддерживаются постоянным страхом, периодически возвращающимся чувством собственной вины и длительной зависимостью от них взрослых детей. Наряду с конкретными нагрузками и заботами, в течение всей жизни вновь и вновь встает вопрос, кем мог бы стать ребенок, не заболей он шизофренией.

###### Предпосылки для преодоления

Только тогда, когда осмыслено, почему шизофренное заболевание родственника является катастрофой для всей семьи и почему это не может быть иначе, создаются благоприятные предпосылки для преодоления этой катастрофы. Это в равной мере относится к помощи и к самопомощи. Можно научиться понимать, что шизофренный психоз является болезнью, что он поддается лечению, что он сопровождается неизбежными, но и несправедливыми оговорами и обвинениями со стороны общества. С этими обвинениями не следует соглашаться. Это относится и к больным, и к их близким. Но почти всегда необходимы трудная работа и глубокие размышления до тех пор, пока не появится убежденность.

## 8

## Изменения начинаются в голове

## Что мы сделали неправильно?

## Что мы можем сделать?

Шизофренный психоз изменяет личную жизнь — жизнь больного и жизнь его родных и друзей. Это первая из бед болезни. Возможно, это симптомы, которые держатся в течение длительного времени. Это и последствия болезни. Но это также обвинения и самообвинения. Больные задают себе мучительный вопрос: почему именно я? Родственники, и в первую очередь родители, так же мучительно спрашивают себя: «Что мы сделали неправильно?» Правильно то, что этот вопрос вызывает неприятие — при воспитании детей никто не поступает всегда правильно. Но правильно также и то, что в конце концов появляется понимание, что речь идет о болезни, о болезни, в которой нет ничьей «вины». Значительно важнее задаваемый себе вопрос «что я могу сделать?». Что я могу сделать для того, чтобы лечение проходило как можно успешнее и помогло преодолеть болезнь, а если придется, то и жить с ней? Это также в равной мере относится к больным и их близким.

###### Что мы сделали неправильно?

Тот, кто задает этот вопрос, уже проиграл. И все же этот вопрос задают все, кто вынужден бороться с шизофренным заболеванием в своей семье. В действительности, шизофрения — это не одна болезнь, а целых три. Во-первых, это серьезная, но поддающаяся лечению болезнь, которая характеризуется расстройствами чувственных восприятий, мышления и переживаниями, связанными с восприятием собственной личности. Описывая это заболевание впервые, Ойген Блойлер отметил его главный признак, который заключается в том, что «здоровое ядро личности при шизофрении сохраняется».

Во-вторых, шизофрения — это стигматизирующее название болезни, слово, которое используется как метафора и несет в себе отрицательное значение: «Каждый, кто в силу своей профессии имеет дело с больными и их родственниками, знает какой ужас вызывает упоминание слова „шизофрения“», — пишет венский социолог-психиатр Хайнц Катшинг в своей книге «Обратная сторона шизофрении» (Katsching 1989). Наконец, в третьих — шизофрения требует разъяснений. Но это отнюдь не из той категории объяснений, которые могут быть сделаны «просто так», как объясняют, например, суть насморка или даже диабета. Шизофрения — одно из тех заболеваний, при которых хочется найти «козла отпущения», на которого можно было бы свалить вину за заболевание. И почти всегда «виновными» оказываются родители. Поэтому шизофрения неизбежно становится и их болезнью.

**Кто-то же должен быть виновным!**

В качестве представителя «виновных» в первую очередь на ум приходит мать. Розе-Мари Зеельхорст (Seelhorst 1984) пишет о времени, последовавшем непосредственно вслед за заболеванием ее сына:

«Одновременно с заботой о сыне, находившемся в больнице, и попыткой успокоить других детей, нас все время одолевал требовательный вопрос о причине заболевания. Дедушка и бабушка, которые в то время были еще живы, не могли припомнить ни одного случая подобного заболевания в семье. Таким образом, и в этом нас убеждали все, есть только одно объяснение появления этого загадочного заболевания под названием „шизофрения“ — это неправильное воспитание, неблагополучный семейный климат».

«Матери — вот кто во всем виноват» — так озаглавлена книга педагога из Базеля Иоланды Кадальберт-Шмид (Cadalbert-Schmid 1993). Все ясно. Если однажды начинаешь вспоминать, что ты когда-либо сделал неправильно в воспитании своих детей, то впору рвать на себе волосы. Родители — это люди, а людям свойственно совершать ошибки. Родители, когда у них появляется первый ребенок, — это начинающие. А начинающие всегда допускают ошибки. Мало помогают им доброжелательные советы дедушек и бабушек, друзей и соседей и всевозможные книги о правильном воспитании детей. И это потому, что представления о правильном воспитании не вечны, они соответствуют только требованиям определенного времени. Через 20 лет будет считаться неправильным все сделанное сегодня. А шизофренией заболевают чаще всего примерно на двадцатом году жизни, а не годовалые дети.

А как же быть с нашей недолговечностью? С нашей нетерпимостью? С нашей неуравновешенностью, склонностью к бурным проявлениям чувств? С собственным подавленным настроением? Как быть с проблемами, возникающими при общении с партнером? Преодолевали ли мы эти трудности всегда «правильно»? А как же быть, если мы даже расторгли брак? А может быть, мы поступили еще хуже, продолжая совместную жизнь, несмотря на конфликты и другие трудности? Правильно ли мы поступили, продолжая работать, а ребенка оставляя на попечении других? Правильно ли было бросить свою профессиональную деятельность и сидеть дома до того момента, пока ребенок не начнет ходить в школу? А может быть, воспитательница, против которой постоянно возражала свекровь, все-таки оказала на ребенка отрицательное влияние? Быть может, вальдорфский детский сад был бы лучше, чем евангелический? И вообще, как же обстоит дело с нашими личными проблемами? Все ли в порядке с нашей собственной личностью — ведь мы никогда не задумывались над этим.

Вопросы наслаиваются на вопросы. И все — мимо цели. Безусловно, родители ведут себя неправильно. Безусловно, они совершают ошибки и бывают несправедливы. Безусловно, бывают периоды повышенной озабоченности и холодной отстраненности. Безусловно, есть семьи, отличающиеся нездоровым климатом, в котором детям, родителям, а то и всем вместе приходится нелегко. Но когда имеется в виду шизофренное заболевание одного из членов семьи, все эти вопросы оказываются праздными. Современное состояние наших знаний не дает никаких оснований для того, чтобы видеть причину шизофрении в ошибках воспитания или в неблагоприятной семейной обстановке.

###### Неизвестные причины — повышенная ранимость

Здесь не место говорить о деталях современного состояния исследований отдельных причин, вызывающих заболевание. Позволю себе сослаться на соответствующую главу моей книги «Шизофрения — понять болезнь». В настоящее время мы исходим из того, что люди, в дальнейшем заболевающие шизофренией, оказываются легко ранимыми под влиянием внешних и внутренних раздражителей. При этом отмечается совместное воздействие биологических, психологических и социальных факторов. Действуя совместно, они влияют на повышенную ранимость — «хрупкость». Так на языке специалистов называется та особенность, которая в настоящее время считается основным условием возникновения шизофренного психоза. Однако до сих пор не удается выявить какой-либо ощутимый фактор, который был бы ответственен за этот процесс. Многое говорит в пользу того, что хрупкость — качество индивидуальное, что каждый может оказаться ранимым под влиянием каких-то нагрузок.

Существует семейное «скопление» заболевания. Чаще всего это явление наблюдается у однояйцевых близнецов; у двуяйцевых близнецов оно встречается реже. Заболевшими также чаще оказываются приемные дети, матери которых страдают шизофренией, чем приемные дети, матери которых психически здоровы. Примерно 5 % родителей, чьи дети больны шизофренией, сами страдают этим заболеванием. Если этот факт налицо, то он, безусловно, отражается на семейной атмосфере, на отношениях членов семьи друг к другу. Но это еще не причина заболевания ребенка.

События, изменяющие жизнь, так называемые lifeevents, — переход от учебы в школе к работе по специальности, отдаление от родителей в период пубертата, переход к самостоятельной жизни в собственной квартире — играют роль пусковых механизмов. Но прежде всего, они влияют на течение психоза. Психосоциальная напряженность в семье, в отношениях с партнером или с другими лицами из ближайшего окружения играют роль при манифестации психоза и в дальнейшем его течении. Осложняющие жизнь и изменяющие ее события, которые проявляются с особой очевидностью в переломные моменты развития молодых людей, стоят в непосредственной связи с проявлением и развитием шизофренных психозов. Биохимические изменения в обмене веществ трансмиттеров в мозгу доказуемы, по крайней мере во время острого психотического приступа.

Однако все эти факты не объясняют возникновения заболевания. После всего, что нам уже известно о психозах из круга шизофрении, этого и не следует ожидать. Многое говорит в пользу того, что мы имеем дело не с единым заболеванием, однородным по причине, проявлениям и течению. Обозначение психозов из круга шизофрении как «группы заболеваний», как это сделал Ойген Блойлер в начале века, подчеркивает этот факт с самого начала.

На протяжении более чем столетнего изучения шизофрении выделялись как наиболее возможные те объяснения, которые видели единую причину возникновения болезни: в первой половине нашего века это было учение о наследственности, в третьей четверти века — теория о «шизофреногенной матери», а в течение последнего десятилетия — молекулярная генетика. Наиболее значимыми представлялись те теории объяснения, которые исходили из так называемой «многофакторной» обусловленности шизофренного психоза. Предположение о повышенной хрупкости является одной из теорий в составе последней названной группы.

###### Социальные и культуральные аспекты

Делая вывод о возникновении болезни из нарушенной атмосферы семьи, расстроенных внутрисемейных отношений, прежде всего нужно принять во внимание, что шизофрения с одинаковой частотой существует во всех культурах и что так же, насколько это можно доказать, было и в прошлом. Так как внутрисемейный эмоциональный и социальный уклад в различных культурах и в разные времена разительно отличаются друг от друга и подвержены радикальным переменам, то в соответствии с ними должна была бы меняться и частота заболеваний шизофренией, если специфическая семейная среда действительно действует «шизофреногенно».

Современная социология также не смогла выделить некий определяющий стиль воспитания и какую-то специфическую семейную среду, в которой заболевание шизофренией встречалось бы чаще, как это утверждали такие представители научного направления «шизофреногенной матери», как Теодор Лиц и др., или основатели системной семейной терапии Фриц Симон (Fritz Simon) и Арнольд Ретцер (Arnold Retzer), которые продолжают на этом настаивать. Верно то, что в семьях, где один из членов болен шизофренией, чаще царит настороженная обстановка. Но разве это может кого-нибудь удивить? В той же степени было бы «ненормально», если бы совместное проживание с родственником, страдающим шизофренией, не было бы обременительным и если бы отношения можно было коренным образом изменить. Изучение семьи, проведенное в последнее время Леффом и Вон (Leff u. Vaughn 1989), внесло большой вклад в понимание этой ситуации (см. главы 3 и 12).

###### Долгий доболезненный период

Верно и то, что при опросе членов семьи было установлено: в тех семьях, в которых в дальнейшем кто-то заблевал шизофренией, еще задолго до того часто возникали разные трудности. Здесь необходимо сделать два замечания. Во-первых, нужно помнить, что в семьях, где имеются больные шизофренией дети, нередко еще один из членов семьи или один из родителей также страдает этим заболеванием. Во-вторых, началу психоза часто предшествует продолжительный доболезненный период, так называемая продромальная фаза, во время которой будущий больной уже ведет себя иначе, чем тогда, когда он был вполне здоров: он уединяется, становится очень ранимым и обидчивым, вследствие чего во время размолвок в семье может стать агрессивным. Такая стадия, предшествующая болезни, может продолжаться даже годами и не может не оказывать влияния на взаимоотношения членов семьи.

Английский медицинский психолог Джордж Браун (Brown 1972) сообщает в своем исследовании семей, в составе которых были больные шизофренией, что был проведен опрос учителей, знавших детей примерно за пять лет до начала их заболевания:

«Учителя не были поставлены в известность о целях научных сотрудников, проводивших опрос, а последние, беря интервью, также не знали, касались ли получаемые ими сведения лица, заболевшего в дальнейшем, или здорового из контрольной группы. Учителя говорили о том, что еще задолго до начала психоза замечали у учеников характерологические изменения. Наиболее важными признаками препсихотической фазы были, по их мнению, стыдливость и замкнутость».

Из этих данных можно было бы сделать вывод, что таких детей, по-видимому, можно было оградить от стрессов и тяжелых переживаний для того, чтобы предотвратить развитие психоза. Однако это означало бы возможность взвалить вину на себя, особенно если ничего в этом направлении не было сделано. Для большинства подрастающих детей пубертат является временем тяжелого криза. Он является для всех очень трудной фазой, которую нужно перенести, выстоять и перебороть не только самим, но и совместно с братьями, сестрами и родителями. Даже хорошо подготовленные специалисты только в исключительных случаях могут отличить в пубертатном периоде «нормальный» криз от препсихотического состояния, и ошибочный диагноз начинающейся шизофрении может иметь фатальные последствия.

###### Кризы развития неизбежны

Здоровое преодоление этой жизненной фазы неразрывно связано с возможностью перебороть ее. Искусственно щадящее поведение могло бы, напротив, способствовать развитию других негативных сторон или, по крайней мере, замедлить освобождение из-под влияния родителей и взросления. Здесь, как мне кажется, находится главный ключ к пониманию роли тех событий, которые способны внести изменения в жизнь при вторжении в нее шизофренного психоза. Многие из этих переживаний неразрывно связаны с процессом развития здоровой личности. Разъезд с родителями, переход из школы к профессиональной работе или к учебе в университете, знакомство и близость с партнером и многое другое являются шагами развития, которые должен пройти каждый. Этого невозможно избежать, даже пользуясь более или менее специфической теорией развития психоза.

Чтобы завершить эту тему, повторим: поиски какой-либо личной, осязаемой вины ни к чему не приведут. Согласно современному представлению о происхождении шизофренных психозов, наличие чьей-либо вины обосновать невозможно. В шизофрении никто не повинен. Поиски «козла отпущения» равноценны подбрасыванию крапленой карты; очень скоро они оказываются препятствием при преодолении того драматического события, которое представляет собой заболевание шизофренией одного из членов семьи и которое изменяет весь ход жизни. Это событие, после которого уже «ничто не остается таким, каким было прежде»… Паралич, отрицание, подавленность, гнев, отчаяние и печаль и, наконец, признание происшедшего и начало переработки — таковы фазы преодоления, как и при других жизненных кризах, и для больного, и для его близких.

###### Что мы можем сделать?

«Что мы можем сделать?» Этот вопрос бесчисленное количество раз задавали мне родители больных шизофренией во время приема, в стационаре, на лекциях. Это вопрос, на который нет прямого ответа. Конечно, я могу посоветовать собраться с духом, набраться терпения. Большинство родителей переносят сообщение им диагноза как шок. Сначала все их силы уходят на то, чтобы прийти в себя, проявить терпение. Для этого они нуждаются в помощи врачей и другого медицинского персонала, занимающегося их ребенком, который, как правило, является уже взрослым человеком. Но от этого им не становится легче. Только в редких случаях отношения между заболевшим юношей или взрослым, в начальной стадии, и его родителями бывают свободны от напряженности.

Когда установлен диагноз шизофрении или психоза из круга шизофрении, когда родители предполагали такую возможность или услышали это от врача, то можно сказать, что многое уже произошло: часто это недобровольная госпитализация при более или менее драматических и пугающих обстоятельствах. Почти всегда к этому моменту уже пройдена фаза изменений в поведении и образе жизни, предшествовавшая манифестации заболевания. При этом почти всегда в течение длительного времени происходили мучительные объяснения больного с родителями по поводу этих изменений в поведении, которые родители не могли ни понять, ни оценить.

**До установления диагноза**

Только тогда, когда пережил все это сам, можно более или менее приближенно описать происшедшее. Ниже я цитирую сообщение одной матери о начале заболевания ее сына.

«Ему было в то время шестнадцать лет. Все началось с того, что он отдалился от семьи и от школьных товарищей и стал интересоваться исключительно некоторыми богословскими вопросами. Он познакомился с членами секты „Свидетелей Иеговы“ и, наконец, сошелся с так называемыми „божьими детьми“. Но к этому времени ему, по-видимому, было так плохо, что порой он не знал, кто он… Когда мой муж отказался дать письменное согласие на его поход с „божьими детьми“, дело дошло до ужасной сцены. Через день он согласился пойти вместе со мной на консультацию к психиатру… Прописанных ему лекарств он не стал принимать и оставил без внимания запрет общаться с „божьими детьми“. Однажды в воскресенье он уехал на велосипеде и не вернулся домой. Вечером он был обнаружен полицией в аэропорту. Состояние его можно было охарактеризовать как беспомощное. Когда мы с отцом забирали его из полицейского участка, где ему предстояло провести ночь в камере, он чувствовал себя настолько больным, что даже был готов дать согласие на лечение в больнице… Очень трудно описать то, что происходило в семье до момента его первой госпитализации. Одна молодая женщина-врач объяснила нам, что не существует лечения, гарантирующего излечение. Тем не менее, выздоровление возможно».

То, что описала Розе-Мари Зеельхорст (Seelhorst 1984), во многих отношениях типично. Типична и реакция, описанная Вольфгангом Готтшлингом (Gottschling 1992) и приведенная в книге Хайнца Дегер-Эрленмайера (Deger-Erlenmayer 1992) «Когда все не так, как было»:

«Нас называли счастливой семьей, завидовали нам. Но это было шесть лет тому назад, когда наш младший сын еще не был болен или, вернее, когда мы еще не хотели это признать. Казалось, мир был в порядке. Мне перевалило за пятьдесят, и я строил планы, чем займусь, когда выйду на пенсию. Я хотел много путешествовать, посещать музеи, просто быть счастливым и довольным рядом с женой. Теперь, через шесть лет, я понимаю, что это был призрак, прекрасная мечта. Тогда я еще ничего не знал о коварной болезни, которая называется шизофренией. Да и как я мог знать, если, насколько знает моя память, в нашей семье не было подобного случая. Конечно, среди членов семьи были примечательные личности — проворные, скупые, доносчики, но такое?.. Сегодня я во власти болезни. Она стала главной темой разговоров в семье. Она угнетает меня, сковывает, я чувствую ее тиски. Иногда появляется мысль: „Прогони ее прочь, улети куда-нибудь, подальше отсюда“. Но тут же внутренний голос говорит мне: „Ты ничего не можешь сделать, ты не можешь оставить свою семью в беде, пожертвовать своим сыном“. Стало быть, останься на месте и страдай. Потом я ловлю себя на мысли: „Прекрати! Это все не имеет смысла!“ Но все эти мысли пугают меня. Итак, я остаюсь и страдаю!»

Когда Розе-Мари Зеельхорст попросили (уже после того, как заболел ее второй сын) рассказать на одной из конференций о ситуации в своей семье, ее реакция поначалу была отрицательной, она хотела отказаться от такого выступления. Она опасалась, что такое сообщение подействует на нее угнетающе. Ей пришли на память беззаботно высказанные слова одного молодого врача: «Что же особенного происходит в семье, если один из ее членов страдает психическим заболеванием?»

«Главной проблемой для нас было и остается совместное проживание с больными сыновьями, в преодолении большой раздражительности и в заботе, которая обусловлена их болезнью. Многообразные проблемы, которые принесло и продолжает приносить с собой их заболевание, до сих пор были для нас вторичными. Наша уверенность покоится прежде всего на том, что мы живем в условиях стабильного финансового благополучия… Так же необходимо помнить, что мы никогда не были готовы к тому, что нам придется столкнуться с болезнью, которая определит нашу жизнь на долгие годы. Мы все время прилагаем усилия к тому, чтобы сыновья были здоровы, по меньшей мере — здоровее, чем сейчас».

**Ограниченная компетентность специалистов**

Специалистам должно быть трудно давать советы родителям психически больных о том, что они могут и должны делать, особенно, как в случае Зеельхорст, когда в семье двое больных детей. Рекомендации, которые я как психиатр могу дать, ограничиваются, прежде всего, медицинской стороной заболевания. Специалистами по «обратной стороне» шизофрении, знающими о борьбе с болезнью и об «обхождении с пациентами в домашних условиях» (Katsching 1989), являются сами родственники больного или родственники других, заболевших ранее больных, уже успевшие пройти огонь и воду совместной жизни с психически больными детьми. За 28 лет моей профессиональной деятельности в качестве психиатра я кое-чему научился во время бесчисленных бесед с родственниками больных, в спорах и сотрудничестве с объединениями родственников больных в Англии, Германии, Австрии и Швеции. Многое из того, что мне удалось узнать, я изложил в своих книгах «Шизофрения — понять заболевание» и «Медикаментозное лечение при психических расстройствах». Обе книги адресованы родственникам больных. В недалеком будущем мне бы хотелось дополнить эти книги новыми аспектами.

**Заболевание получает свое имя**

И, наконец, о названии болезни. Оно способно вызвать страх и ужас, чувство безнадежности и отчаяние. «Ясно, что само это понятие проделало собственное развитие, которое ни в какой степени не соответствует современной реальности шизофрении, — писал Хайнц Катшинг (1989) в уже упомянутой книге „Обратная сторона шизофрении“. — Каждый, кто в силу своей профессии имеет дело с пациентами и их родственниками, знает, какой ужас вызывает упоминание слова „шизофрения“, и научился употреблять его очень осторожно или не употреблять вовсе».

Это имеет глубокий смысл. Конечно, следует употреблять это понятие с осторожностью (см. также главу 6). Было бы неверно пренебрегать этим правилом. Шизофрения — болезнь, с которой должен бороться не только сам больной, но и вся его семья. Для того чтобы это стало возможно, болезнь нужно назвать по имени: родственники больного ведут себя разумно, если не заявляют лечащему врачу: «Бога ради, не говорите мне, что речь идет о шизофрении. Хуже этого ничего не может быть!» Нам хотелось бы избежать того ужаса, который вызывает этот диагноз. Но наихудшим последствием является двусторонняя игра врача и родственников больного в прятки. В каждом случае эта игра непродуктивна. Бороться можно только тогда, когда знаешь, с чем имеешь дело. А это значит, что необходимо добиваться наиболее полной информации, и получать эту информацию нужно активно.

На первом месте всегда стоит беседа с лечащим врачом. Но и от нее не стоит ожидать слишком многого. Врачи-ординаторы в психиатрических клиниках — это врачи, проходящие специализацию. Они, в известной степени, еще недостаточно подготовлены. Это не означает, что они выполняют свою работу недобросовестно. Кроме того, их контролируют и опекают старшие врачи. Они часто склоняются к тому, чтобы дать родственникам больного обтекаемую информацию. К тому же, все это совсем не просто. Диагноз шизофренного психоза устанавливается на основании выявленных симптомов и длительного наблюдения. Поэтому информация, налагающая на врача ответственность, может быть предоставлена только через несколько месяцев. Врачи молча склоняются к самому неблагоприятному варианту и действуют соответственно. Родственникам следует поступать так же. Тогда они выигрывают время для того, чтобы освоиться с ситуацией. Если в дальнейшем выясняется, что речь шла о преходящем психотическом эпизоде, тем лучше!

Беседа, дающая информацию, не должна состояться в день приема больного. Напротив. В момент приема все участники взволнованы и испуганы. Принимающий врач, особенно работающий за рамками своего графика, часто находится в цейтноте. В большинстве случаев лечащим врачом больного будет другой врач. После осмотра больного дежурным врачом рекомендуется предварительно договориться с лечащим врачом о дне обстоятельной беседы. При соблюдении этого условия врач уже успеет подготовить вопросы, необходимые для составления анамнеза жизни больного, и сообщить родным о состоянии больного, о плане его лечения и о самой болезни. В ходе дальнейшего лечения такие беседы должны повторяться. Если врач не планирует их сам, то родственники больного должны на этом настаивать. Они имеют на это право.

**Информация важна**

В случае диагносцирования шизофренного психоза родственники не должны оставаться в неизвестности. Они должны получать и осваивать новую информацию. Во-первых, они должны читать. Самым ближайшим источником информации для них не должна стать энциклопедия. Правда, за последние годы кое-что изменилось, но во многих словарях все еще содержатся убеленные сединами, заимствованные из старых изданий и не соответствующие современным представлениям сведения о шизофрении. Более пригодны для чтения книги и брошюры, которые предназначены специально для родственников больных и написаны таким образом, что являются общедоступными. Кроме того, имеется ряд публикаций, которые в значительной мере отвечают этим требованиям. Центральный совет объединений психосоциальной помощи в Бонне бесплатно распространяет списки рекомендуемой литературы.

Лично я наряду со своей собственной книгой («Шизофрения — понять болезнь») рекомендую книгу Даниэля Хелла и Магрет Фишер-Фельтен «Шизофрении» (изд. на русском языке в 1998 г. издательством «Алетейа». — *Прим. ред.)* , которая в сжатой форме, образно и доступно дает обширную информацию о заболевании и его течении, а также книгу, изданную Йозефом Боймлем, «Психозы шизофренного круга» (B&#228;uml 1994), которая подойдет всем читателям, предпочитающим ориентироваться на таблицы и схемы.

Лори Шиллер предлагает, как я считаю, хорошо удавшееся описание собственного заболевания — чрезвычайно тяжело протекавшего параноидного психоза, который продолжался более 15 лет. Книга очень выигрывает от своей достоверности, так как одновременно содержит высказывания и суждения ее родителей, брата, подруги и лечащего врача о развитии и течении ее болезни.

Другой, возможно наиболее плодотворный, путь получения информации — это контакт с объединением самопомощи, организацией родственников больных. Федеральное объединение родственников психически больных рассылает информацию о местных организациях. Если диагноз шизофренного психоза подтвердился, то близким больного рекомендуется примкнуть к ближайшей группе самопомощи. Опытные родственники больных знают о течении и последствиях заболевания с других позиций, чем лечащие врачи. Они могут помочь советом по повседневному уходу за больным и оказать конкретную помощь. Они могут дать правильные советы по подходу к больному после его выписки из больницы, если в состоянии больного нет существенного улучшения. Объединения родственников больных наравне с клиниками располагают обширной информацией о том, к кому следует обратиться при наличии конкретных бытовых трудностей и как необходимо поступить. Они осуществляют конкретную помощь и моральную поддержку родственникам больных в трудных ситуациях и указывают, каким образом члены семьи больного могут не только заботиться о своем больном, но и осуществлять свои права. В этом смысле самопомощь, естественно, подразумевает целенаправленную помощь родственникам больных.

**Изменения начинаются в голове**

Шизофрения, если не наступает полное выздоровление, является заболеванием с хроническим, рецидивирующим течением. Это значит, что состояние больного то и дело подвержено колебаниям. Периоды хорошего самочувствия сменяются фазами болезни и инвалидизации. Если болезнь принимает форму хронического течения, то она требует от близких к больному людей в первую очередь терпения. Во-вторых, такое течение означает, что родственникам приходится, хотя бы частично, изменить свой образ жизни и свои планы.

Эти изменения начинаются в голове. Заболевание ребенка шизофренией означает, что родителям приходится пересматривать свои представления, сложившиеся у них 20–30 лет тому назад, о жизненном пути их подрастающего или уже ставшего взрослым ребенка. В будущем многое будет уже не так, как было. Многие надежды не сбудутся, по крайней мере не с той степенью вероятности, как предполагалось. Нет больше уверенности в том, что больной сможет завершить свое обучение в школе, студент — образование в высшем учебном заведении. Но даже если это ему удастся, кое-что говорит о том, что он не сможет достигнуть высокого уровня в избранной профессии, не может рассчитывать на выдающуюся карьеру, но должен будет найти свое место в рамках полученной специальности, работу, с которой будет хорошо справляться и чувствовать себя на рабочем месте достаточно комфортно. Против этого ничего нельзя предпринять. И все же остается шанс совершить прыжок в высоту, если здоровье стабилизируется.

Подобные же проблемы возникают у больного с созданием собственной семьи. Когда он или она вступают в брак, то со всей остротой встает вопрос о детях. Захотят ли супруги завести ребенка, который также сможет заболеть шизофренией (возможность заболевания ребенка оценивается в 10 %)? Захочет ли женщина рисковать вероятностью обострения болезни во время беременности? Достаточно ли стабильно ее или его состояние для того, чтобы обеспечить ребенку защищенность, свободу и эмоциональную уравновешенность семейной обстановки? Для родителей больного, страдающего шизофренией, отрицательный ответ на этот вопрос означает отказ от надежды когда-либо иметь внука. Им приходится свыкнуться с этими мыслями.

Другие изменения носят более конкретный и сиюминутный характер. Шизофренное заболевание в юношеском возрасте или у молодого человека часто связано с регрессом в развитии и созревании личности. Конкретно это означает, что он или она, как это бывает чаще всего, собирались в юношеском возрасте покинуть семейный очаг и поселиться в собственной квартире или в жилищном товариществе. Теперь же они не в состоянии сделать этот шаг. Часто бывает и так, что взрослый больной, уже какое-то время проживающий самостоятельно, то и дело на короткое или более продолжительное время возвращается к родителям, в частности — при обострении заболевания.

Конкретно это означает, что экономическая независимость больного не состоится вовсе или формируется с большим опозданием. Это означает, что родителям приходится оказывать финансовую поддержку юноше или взрослому в течение длительного времени, что совсем не входило в их планы. Такое положение складывается в связи с тем, что больные не имеют собственных доходов или не приобрели еще права на получение пенсии. При неустойчивости профессиональной занятости или при невозможности продолжать учебу может случиться и так, что больные возвращаются к родителям и там, в зависимости от конкретной болезненной симптоматики, остаются бездеятельными, безучастными или на свой манер как-то убивают время. Нередко хроническое заболевание осложняется вторичным злоупотреблением алкоголем или производными конопли. Все это приводит к существенным нагрузкам при совместном проживании.

Таковы ситуации, которые необходимо преодолевать. Будет несколько легче, если своевременно представить их себе или предусмотреть возможность их появления и искать пути, которые помогли бы избежать их. Все это лучше пережить, делясь и обмениваясь опытом с другими, более опытными родственниками больных.

**Права и требования родственников**

Шизофрения — это серьезное заболевание, которое, однако, как правило, хорошо поддается лечению. Центральная проблема лечения заключается в том, чтобы предпосылкой успеха стало согласие больного на лечение и сотрудничество с врачом. Задачей и шансом родственников является поддержка, которую они должны оказать больному. Что же делать, если этого невозможно добиться? Колебание — это еще не отказ; оно означает, что необходимо продолжать усилия. Но если усилия на каком-то этапе оказались тщетными, родственникам больного очень важно подумать о себе, о границах своих интересов, сформулировать их и сообщить больному о его обязанностях в отношении семьи. Это особенно относится к тем случаям, когда больной проживает совместно с родителями. Существуют ситуации, которых никто не в состоянии выдержать (даже самые заботливые родители). Новейшие исследования семьи подтвердили, что предпосылкой конструктивных отношений с психически больным являются психическое здоровье, эмоциональная уравновешенность и некоторая доля отстраненности от него других членов семьи.

Это означает, что родители, если они проживают совместно с больным, вправе требовать, чтобы больной, как минимум, вел с ними совместное хозяйство. Это касается распорядка дня, участия или неучастия в жизни семьи, личной гигиены и содержания в порядке своей комнаты. Это предусматривает тональность обращения и ясность в вопросе о том, что в случае ухудшения состояния больного родители позаботятся о госпитализации, если, по их мнению, она будет необходима. Они должны, и это, пожалуй, самое трудное из того, что требуется от родителей, принять решение о недобровольной госпитализации больного. Никто не может им в этом препятствовать. При этом они должны предусмотреть, что врач неотложной помощи, врач государственной службы здравоохранения или врач социально-психиатрической службы может иначе оценить сложившуюся в семье ситуацию и откажет им в просимом виде помощи.

Я отдаю себе отчет в том, что подобные советы легко давать, но, чаще всего, им трудно следовать. Однако это не освобождает от необходимости ясно и четко сформулировать эти советы и настаивать на их выполнении. Если это невозможно, то для всех членов семьи имеет смысл отказаться от совместного проживания и поискать альтернативное решение. Психически больным-инвалидам также следует сделать попытку самостоятельного проживания. Пути к решению этой проблемы разнообразны. В настоящее время имеются возможности подбора подходящего жилья, имеющего разную степень защищенности: отчасти это самостоятельные квартиры вне клиники и отдельно от семьи, предназначенные для временного или продолжительного проживания в жилищных объединениях, в охраняемых отдельных квартирах, где возможно получение разных видов помощи, и многое другое. Подобным же образом можно позаботиться о структурировании собственного времени, подобрав вид работы или деятельности, виды использования свободного времени, участия в общественной жизни.

При затяжном течении заболевания становится ясным то, что при коротких сроках болезненных фаз определить невозможно. Время само разрешает отдельные проблемы и конфликты, которые во время острого приступа болезни кажутся неразрешимыми. Большое значение может иметь предъявление определенных требований к самим себе, как это хорошо сформулировала Розе-Мари Зеельхорст: никогда не быть готовой признать за болезнью право стать «неотвратимым долгосрочным событием» и приложить все усилия к тому, чтобы добиться выздоровления или, по крайней мере, значительного улучшения в состоянии больного ребенка. Шизофренный психоз может отзвучать даже после многолетнего тяжелого течения. В любой момент может произойти поворот к лучшему.

При любых обстоятельствах, независимо от серьезности требований, предъявляемых болезнью, нужно относиться к ней активно, осознавать, что шизофрения — это заболевание, которое в данном конкретном случае может принять очень тяжелое течение. Нужно осознавать, что терапия в каждый момент времени может иметь определенные границы и что бессмысленно принуждать больного к более активному и обременительному для него лечению. Следствием может оказаться субъективное снижение качества самочувствия или даже рецидив психоза. Есть ситуации, в которых остается только одно — терпение.

## 9

## Психоинформация

## Шанс для больных и их родственников

Особое внимание, уделявшееся поискам виновных, привело к тому, что в течение долгого времени за членами семьи не признавалась роль важнейших помощников и опоры больных психозами. Это касается, как известно, материальной стороны, но также и социо-эмоциональной. В течение последних двадцати лет мы убедились в том, что взаимоотношения между членами семьи и больным могут иметь большое значение для дальнейшего течения болезни. Они могут оказаться очень полезными, но при определенных условиях могут сыграть и отрицательную роль. Из этого следует высокая мера ответственности, осознание которой позволяет понять, что семья больного нуждается во всяческой поддержке.

В чем бы мы ни усматривали истоки шизофрении, большое значение для проявлений заболевания и течения шизофренного психоза имеет семья. В зависимости от тех или иных представлений возникают и разные вопросы. Те, кто видит в шизофрении «нормальные последствия неблагоприятных отношений в семье», проявляет интерес к наиболее полному выяснению прошлого обследуемого пациента. Так как при этой позиции семья рассматривается как причинный фактор, имеется известная вероятность того, что в каждой семье действительно могут быть выявлены соответствующие нарушения. Те, кто ищет причину болезни в индивидуальном предрасположении к ней больного, смотрят на семью другими глазами. Их внимание направлено не столько на нарушения во взаимоотношениях родителей, сколько на события, которые по времени совпадают с началом заболевания. Семейные кризы интересуют их в качестве возможных пусковых механизмов или факторов, влияющих на манифестацию болезни и определяющих отношение родителей.

При таком подходе будущее больного представляется столь же важным, как и его прошлое. То, какую роль сыграла семья в проявлении психоза (не в его причине!), может сыграть большую роль и в развитии больного в будущем. В этом плане важны не только отношения между детьми и родителями, но и партнерские отношения при совместном проживании с больными, страдающими шизофренными психозами. В связи с тем, что большинство исследований семей было направлено на выявление причин шизофренных психозов, проявлялся большой интерес к взаимоотношениям родителей с детьми младших возрастов, к стилю общения и воспитанию в семье, где рос больной. В значительной мере игнорировались семейные отношения женатых/замужних больных.

###### Ложные пути в исследовании семей

Английский медицинский психолог Джордж Браун, который изложил в своей обзорной работе (Brown 1967) суждения о семье одного пациента, страдавшего шизофренией, еще тогда отрицательно высказался об итогах исследования семей, в составе которых были больные шизофренией. Он ссылается на своего коллегу А. Инкельса (Inkeles 1965), который установил, что «ученые-социологи в устрашающих масштабах склонны к тому, чтобы делать недоказуемые выводы непосредственно из своих теоретических моделей вместо того, чтобы анализировать более или менее независящие друг от друга наблюдения». Невозможно установить, насколько репрезентативной является группа семей, где имелись дети, больные шизофренией, которые были изучены Теодором Лицем и его сотрудниками. Нельзя отрицать, что изложенные в работе описания, по-видимому, во многих отношениях соответствуют действительным моделям семьи, наблюдаемым среди родителей, дети которых больны шизофренией. Однако мало лестного можно сказать о многочисленных и зачастую противоречивых этиологических выводах, сделанных в результате этого исследования. Множество описанных моделей поведения не имеют общих черт. У исследователей наблюдается стремление принимать всерьез альтернативные объяснения, а особенно рассматривать возможность того, что некоторые формы поведения родителей представляют собой реакцию на личностные изменения заболевшего ребенка.

В даваемой оценке Браун подчеркивает свое понимание: возможно, что описательный метод позволяет интерпретировать факты независимо от этиологических представлений автора исследования. Это возможно, например, тогда, когда внимание исследователя сосредоточено на течении заболевания, а не на причинах его возникновения.

«Течение шизофрении, как правило, характеризуется колебаниями, изменениями в степени выраженности преобладающей клинической симптоматики. Наряду с тем, что некоторые пациенты после первого шуба почти полностью избавляются от болезненных симптомов, у других отмечаются частые обострения с развернутой симптоматикой. У третьих выражены хронические симптомы, степень интенсивности которых подвержена колебаниям независимо от длительности их наличия. Учитывая изменения, произошедшие за последнее время в наблюдении и уходе за больными шизофренией, вопрос о значении влияния семейной атмосферы на течение болезненных расстройств приобретает новое звучание»

Этот вопрос сравнительно легко поддается исследованию, так как речь идет не о давнем прошлом семьи, а о ее нынешнем состоянии. При этом следует принять во внимание, что мы имеем дело со сложными социальными процессами, которые влияют друг на друга.

«Так, у одной из обследованных матерей реакция на личностные изменения заболевшего ребенка выразилась в усилении заботы о нем (overprotection) без того, чтобы ее поведение можно было причинно связать с участием в этих расстройствах. Одновременно это поведение матери, если оно ведет к нарастанию напряженности между ней и ребенком, может оказать непосредственное влияние на течение расстройств. Другими словами: на определенной стадии утрированно заботливое поведение может способствовать развитию ответной реакции на развивающийся психоз. Оно же может в дальнейшем быть ответственным за рецидив болезни».

###### Открытие «Expressed-Emotions»

Новаторская работа в этой области принадлежит Брауну. Еще в 1962 году в своем исследовании он показал влияние семейного уклада на течение шизофренного заболевания. Он установил, что эмоциональная тональность семейной среды имеет решающее значение для развития больного шизофренией после его выписки из стационара. Он доказал это на примере уровней регоспитализации больных шизофренией при различных ситуациях в семье. Если после выписки из стационара больной попадает в эмоционально-напряженную среду, опасность рецидива, независимо от состояния при выписке, несравненно выше, чем тогда, когда больной оказывается в эмоционально благоприятной обстановке.

Эти давно сделанные выводы открыли новую эру в изучении семьи, в «исследовании Expressed-Emotions». Первые исследования в этой области связаны с именами Джулиана Леффа (Julian Leff), Кристины Вон (Christine Vaughn) и Джона Уинга (John Wing). Ключевым понятием является «Expressed-Emotions», переводимое обычно как «эмоциональная насыщенность», которая может оказаться высокой или незначительной. Центральная гипотеза, подтвержденная в дальнейшем результатами последовательных исследований, заключалась в предположении, что эмоциональная напряженность и эмоциональное противостояние при совместном проживании с родными способны оказывать на течение болезни положительное или отрицательное влияние. Для того чтобы подтвердить закономерность этого феномена, были предприняты стандартизованные опросы с целью оценки пяти основных моделей эмоциональности и поведения. Они сформулированы следующим образом (Leff 1977):

«1. Эмоции, которые проявляет по отношению к больному основной (наиболее значимый) член семьи / родственник.

2. Враждебность близких по отношению к пациенту.

3. Доминирующее или императивное поведение близкого по отношению к пациенту.

4. Эмоции, которые проявляет пациент по отношению к близким.

5. Враждебность пациента по отношению к родственникам».

Стандартизация опроса позволила составить представление о различиях «высокого» и «низкого» уровней «эмоциональной заинтересованности». Вон и Лефф (1972) сообщают о среде с высокой эмоциональной заинтересованностью.

«В другой группе родственников были отмечены только критические замечания о личностных особенностях пациентов, которые были присущи им и до начала заболевания. Эти критические замечания касались таких аспектов взаимоотношений между пациентом и членами семьи, которыми последние были особенно не удовлетворены. То и дело повторялись одни и те же жалобы, в частности на недостаточную общительность и неприветливость, отсутствие теплоты и проявления интереса. Говорилось, что пациент „всегда был самовлюблен“, „избалован“, „недоверчив“, „капризен“ и к нему „никогда нельзя было подступиться“. „С ним никогда невозможно было что-либо обсудить, узнать у него, что же произошло“. „С таким же успехом можно было обращаться к стене“. Заболевание пациента принесло членам семьи одни заботы. Однако их критические замечания были направлены не на симптомы болезни, а, главным образом, на поведение пациента, характерное для него еще до заболевания».

###### Новая форма обвинения?

При поверхностном суждении можно было бы привести следующую аргументацию: не успели мы выставить за дверь «шизофреногенную мать», как тут же через окно проникли обвинения в адрес родственников и той модели эмоциональной среды, которая царит в семье. Но это так только на первый взгляд. При более внимательном рассмотрении становится ясно, что речь идет не об обвинении, а о шансах оказать положительное влияние на течение шизофренных расстройств пациента, осознав личную ответственность за собственное поведение. Но высокая степень Expressed-Emotions (ЕЕ) не является естественной закономерностью. На нее можно повлиять, ею можно манипулировать, либо то и другое одновременно. Этот тезис может быть подкреплен впечатляющим графическим изображением уровня рецидивов у 128 больных шизофренией на протяжении девяти месяцев после выписки из психиатрической больницы, приведенным Юлианом Леффом.

*Рис. 3.* Уровень рецидивов (%) в группе из 125 больных шизофренией в течение девяти месяцев после выписки (низкий уровень ЕЕ: п=69, высокий уровень ЕЕ: п=56). ЕЕ: emotional envolvement (Leff 1977)

Этот график показывает, что уровень обострений у больных шизофренией с низким показателем ЕЕ остается таким же — как при продолжении лечения нейролептиками, так и без них. Он показывает также, что следует избегать дальнейшего развития эмоционально-напряженной и критически настроенной среды. Личный контакт между родственниками и больным членом семьи (при английском прагматизме) должен быть ограничен 35 часами в неделю и сопровождаться длительной медикацией.

###### Партнеры в современной терапии шизофрении

Решающее значение этих открытий изложено в сообщении Леффа и Вон в книге Хайнца Катшинга «Обратная сторона шизофрении», которая может быть рекомендована читателям. Значение этого открытия не ограничивается указанием на возможность влияния на течение шизофрении с помощью социальных методов вмешательства. Значительно важнее вывод, указывающий на то, что родственники больного являются неотъемлемыми участниками в современной терапии шизофрении. Результаты исследования Expressed-Emotions показали на деле, что психиатрия только теперь открыла для себя родственников больных, а родственники больных могут с успехом реализовать свои требования к психиатрии. Нет ничего удивительного в том, что быстрое развитие движения родственников больных происходило параллельно распространению в мире результатов исследования Expressed-Emotions. Это наиболее отчетливо видно на примере Австрии, где Хайнц Катшинг сознательно объединил развитие обоих направлений. Он сделал попытку предоставить группам родственников получение необходимым им знаний, добиться изменения установок и показал возможность взять в свои руки судьбу самопомощи и самоорганизации.

Есть и еще кое-что. С самого начала исследований в области Expressed-Emotions начали все чаще говорить конкретно о родственниках, а не о семье больного как об обобщенном понятии. Конкретные родственники рассматриваются как личности, заслуживающие уважения. По современным представлениям, они не просто составные части нарушенной системы, как их некогда рассматривали исследователи семьи. Таким образом, работа с родственниками сознательно отделяется от семейной терапии и особенно — от ее системного направления. Начиная с 70-х годов появились уже не сотни, а тысячи исследований в области развития современных взглядов на взаимоотношения между здоровыми и больными родственниками. На основании результатов этих исследований разработано множество стратегий вмешательства, в центре которых находится развитие социальной и эмоциональной способностей больных и их родственников, активизация противодействия болезни.

Один больной шизофренией недавно предложил заменить показатель ЕЕ — «Expressed-Emotions» на II — «intensive Interaction» (интенсивное сотрудничество). Полагаю, что в свете новых взглядов он был не совсем неправ. Концепция «Expressed-Emotions» делает различие между положительными и отрицательными чувствами, полезными и вредными. Например, вредными являются деструктивные, критические замечания со стороны родственников. Вредной является напряженная атмосфера в семье. Полезной, и поэтому положительной, является сознательная терпимость. Полезными являются спокойствие, сдержанность.

Когда произносится выражение «интенсивное сотрудничество», то следует помнить, что оценки для такого термина еще не существует. Подразумевается, что имеется интенсивное сотрудничество как таковое, представляющее определенную нагрузку для больного. Эту нагрузку необходимо дозировать, прибегая время от времени к уединению и ограничивая непосредственные личные контакты больного с близкими. Действительно, это соответствует пути, избранному английскими прагматиками — первопроходцами «Expressed-Emotions», которые при высоких показателях эмоционального ангажемента, при напряженной атмосфере в семье предложили сокращение времени личных контактов не меньше чем до 35 часов в неделю, посещение дневного стационара или дневной клиники для того, чтобы родственники и больные «не мозолили друг другу глаза».

###### Совместная ответственность — это шанс

Представление о том, что концепция Expressed-Emotions является завуалированной формой обвинения семьи, покоится на недоразумении. Между совместной ответственностью за течение болезни и виной в ее возникновении имеется основополагающее отличие. Вина — это то, что относится к прошлому. Ответственность и участие в ответственности направлены в будущее. Вина уже «произошла». Она должна быть переработана или, по возможности, исправлена. Ответственность может быть принята, она таит в себе созидательные возможности.

Этим я хочу сказать следующее: здоровые родственники больного шизофренией располагают (именно потому, что они здоровы) большим игровым полем для построения своих отношений с больным членом семьи, чем больной — в отношении родственников. Но если это действительно так, что одна определенная форма поведения способствует рецидиву болезни, а другая препятствует ему, то всех участников «игры» необходимо призвать к соблюдению и пестованию той формы, которая препятствует новому рецидиву. Это касается и больных. Что же до признаков болезни, то мы должны исходить из того, что больные, по крайней мере иногда, не в состоянии корректировать свое поведение.

Широкая просветительская работа и информация — в настоящее время ее называют «психопросвещением» (Psychoeducation) — должна оказать поддержку как больным, так и их родственникам, познакомить их с наиболее щадящими формами поведения друг с другом и обучить использовать их. Для больных это, в первую очередь, умение преодолевать собственную ранимость, а для их родственников речь идет о путях, позволяющих уйти от парализующей их беспомощности перед лицом страдания членов семьи, больных шизофренией.

## 10

## Самопомощь родственников

Причина психозов из круга шизофрения остается такой же неясной, как и в прошлом. Конечно, для того, чтобы психоз манифестировал, необходимо совпадение многообразных факторов: генетической предрасположенности, повышенной соматической и психической ранимости — хрупкости, индивидуальных нагрузок и стрессовых факторов в собственной биографии, без того чтобы можно было заранее предсказать их характер. Обвинение больного или других лиц тут ни при чем. Полезнее обратить взгляд в будущее, чем искать виновных, потому что на течение болезни в большей степени оказывает влияние собственное — положительное или отрицательное — поведение больного и его близких.

Все началось с письма читателя в лондонскую газету «Таймс». В мае 1970 года Джон Прингл, сын которого был болен шизофренией, написал о тех проблемах и душевных переживаниях, которые его семья испытывает в течение 10 лет, т. е. с того момента, как заболел его старший сын. Письмо вызвало множество откликов читателей, в которых другие родители больных сообщали о своих бедах и о своем опыте. Возможность противоборства с болезнью была им чужда. Письма отражали малую осведомленность родственников больных, отстраненность врачей, недостаточную связь с клиникой, безуспешные попытки получить помощь в лабиринтах учреждений социальной помощи.

Они сообщали также о своих страхах, сетовали на то, что беда произошла именно в их семье, и о стигмах, связанных с тем, что в доме есть некто, кто не только не работает, но и не в состоянии принимать участие в нормальной жизни. Они сообщали о мучительных разногласиях между родителями относительно характера необходимого лечения их детей и, наконец, о влиянии болезни на братьев и сестер, которые нередко оказывались выбитыми из колеи. Письма свидетельствовали о том, что необходимость скрывать болезнь члена семьи от соседей и посторонних, а иногда и от более дальних родственников оказывалась более сильной, чем надежда на поддержку со стороны тех, кто мог бы ее оказать.

Субъективно пережитый «позор» заболевания приводил к тому, что груз, испытываемый семьей в связи с уходом за хронически больным шизофренией, оставался скрытым от глаз общественности. Публикация письма Джона Прингла в газете «Таймс» вызвала разительные перемены. В течение короткого срока оживленная реакция на это письмо привела к образованию организации самопомощи родственников больных шизофренией — National Schizophrenia Fellowship (NSF).

###### National Schizophrenia Fellowship

Организация ставила перед собой не только задачу оказания помощи в учреждениях объединений самопомощи. С самого начала она одновременно ставила перед собой цель выяснить истинную ситуацию в семьях больных шизофренией и связанные с этим проблемы и сделать их достоянием общественности. Она дала толчок проектам исследований, которые были вскоре начаты в Лондонском институте психиатрии профессором Джоном Уингом (дочь которого тоже страдает шизофренией) и его сотрудниками. Наиболее существенные результаты этих исследований включены в 1977 году (3-е издание 1989 г.) в книгу Хайнца Катшинга «Обратная сторона шизофрении: больные шизофренией — дома», изданную на немецком языке. Эти исследования привели к новой ориентации в изучении семьи и новой оценке взаимоотношений между больными шизофренией и членами их семей.

В 1980 году, через 10 лет после исторического письма Джона Прингла, я имел честь участвовать в очередном ежегодном собрании NSF. Тогда на меня наибольшее впечатление произвели два факта, о значении которых я до того не задумывался.

Члены общества, с которыми я там встретился, были в подавляющем большинстве пожилыми людьми, самые молодые — старше 50-ти, остальные — глубокие старики. Это понятно. Шизофренные заболевания начинаются не ранее пубертатного возраста, но чаще всего — лет через 10 после пубертата. Проходят долгие годы с того момента, когда родители начинают свое противоборство с болезнью ребенка и ее хроническим, рецидивирующим течением, и до того, когда они нашли дорогу к объединению в группы самопомощи. Из среднего возраста членов организации вытекает и ее основная забота: что будет с нашим взрослым больным сыном, с нашей дочерью, когда мы сами будем нуждаться в помощи, когда нас не будет в живых? Поиски ответа на эти вопросы являются основной задачей деятельности объединений родственников больных шизофренией. Их пристальный интерес обращен к возможным средствам защиты жизни больных вне психиатрических клиник. По моим наблюдениям, общей особенностью всех объединений родственников душевнобольных является тот факт, что в их составе удивительно мало самих больных и их партнеров. В период моего знакомства с NSF это было в значительной мере объединением родителей больных.

Родственники больных относились к стационарному лечению совершенно иначе, чем врачи-специалисты того времени и, естественно, чем критики психиатрии тех лет. Лечащие врачи были склонны к ранней выписке больных. Они всеми силами пытались избежать повторной госпитализации выписанных ими больных. Они требовали от больных возможно большей самостоятельности, а от родственников — максимальной поддержки больных после их выписки из стационара. Родственники больных считали, что выписка больных часто производится слишком быстро, преждевременно и без должной подготовки, а повторная госпитализация при ухудшении состояния часто не удается из-за отказа больного и вследствие этого нередко осуществляется с большим опозданием. Конфронтация между лечащими врачами и родственниками больных позволила выявить, что врачи своим отношением нередко и в такой мере усиливали переживания и нагрузки, испытываемые родственниками больных, что они становились для последних непосильными. Это противоборство показало, что лечащие врачи слишком мало знают об обратной стороне шизофрении — жизни пациента и его близких в домашних условиях.

###### Совместное проживание изменяет всех участников

Тогда же мне стало ясно, что существует поле напряженности между профессионалами-психиатрами и родственниками больных. Разногласия между ними могли бы быть успешно преодолены, если бы все участники: больные, их родственники, врачи стационара — осмыслили эти разногласия и объединили свои усилия. Тогда же я сделал сообщение о встрече с NSF в газете Frankfurter Allgemeinen Zeitung. Редакция газеты проявила тонкое понимание и дала статье броский заголовок, отражающий суть публикации: «Совместное проживание изменяет всех участников». Письма читателей, полученные мною после этой публикации, создали у меня впечатление, что и у нас есть необходимость в такой организации. Но тогда еще не было возможностей реализовать эту идею, не было такой личности, которая была бы способна возглавить движение, как это сделал Джон Прингл в 1970 году.

Правда, уже тогда на местном уровне существовали отдельные группы самопомощи, как, например, в Бремене или Баден-Вюртемберге, где опытный социальный работник Элизабет Хармсен в конце 60-х годов создала группу самопомощи, руководимую специалистами. В июне 1982 года Академия социальной медицины в Ганновере под руководством Матиаса Ангермайера сделала попытку представить на съезде сообщение об инициативе родственников психически больных по организации самопомощи в немецкоязычных странах и в международном масштабе. В предисловии к сборнику, созданному по материалам этого сообщения (Angermeyer, Finzen 1984), мы выразили свой оптимизм:

«Поворот к самопомощи станет, по-видимому, социально-политическим открытием этого десятилетия. Открытие родственников будет иметь такое же значение для психиатрии 80-х годов. Самопомощь родственников и группы родственников уже сейчас вносят весомый вклад в применение эффективной терапии, прежде всего — терапии психозов из круга шизофрении. Эти группы своей деятельностью помогают смягчить страдания всех участников: больных и их родственников, — и помогают им найти способы терпимого существования бок о бок с проявлениями болезни. Одновременно они принимают меры с целью освободить семью от стигмы личной вины».

Ко времени упомянутого съезда выяснилось, однако, что время для объединения локальных групп родственников в единую организацию с центральным органом управления еще не пришло. Отдельные родственники больных, представлявшие Ганновер, достаточно открыто заявили, что им недостает сил и мужества для того, чтобы стать представителями родственников больных и вступить в конфронтацию с общественностью. Были необходимы дальнейшие стимулы. Важнейшим из них стала книга Клауса Дёрнера (Klaus D&#246;rner), Альбрехта Эгетмайера (Albrecht Egetmeyer) и Констанцы Кёнинг (Konstanze K&#246;ning) «Свободные беседы с членами семьи», выпущенная издательством Psychiatrie-Verlag в 1982 году.

###### Свободные беседы с членами семьи

В последующие годы в разных местах возникают группы родственников и группы самопомощи. Во время работы над новым изданием книги «Свободные беседы с членами семьи» в 1987 году уже было зарегистрировано более 150 таких групп, а двумя годами раньше, в 1985 году, в рамках союза психосоциальной помощи в Бонне было создано объединение родственников психически больных. Теперь можно уже без преувеличения говорить о движении родственников. Книга «Свободные беседы с членами семьи» стала верстовым столбом на этом пути. «Программная, провоцирующая книга указывала направления, оставляя свободу действий», так писал Хайнц Дегер-Эрленмайер, член центрального органа объединения родственников, в предисловии к новому изданию 1987 года, в котором автор высказал свое отношение к движению родственников больных.

«Родственники и семьи психически больных, которые еще несколько лет тому назад хотя и признавались как объективно существующие, но воспринимались как безгласные, запертые за глухими стенами или стремящиеся к неподчинению, загонялись психиатрами за эти стены. Теперь же они потребовали, чтобы и им было предоставлено слово. Они требуют участия в диалоге и открыто демонстрируют психиатрическим службам свою компетенцию и свой опыт, приобретенные за долгие годы. Неизвестная доселе величина приобретает четкие очертания, непредсказуемый фактор завладевает психиатрической сценой, а психиатры знакомятся с ней».

Почему же так важно объединение родственников больных шизофренией? Почему оно имеет такое большое значение для больных, врачей и психиатрии в целом и для самих родственников? Ответ напрашивается почти сам собой, если мы решимся заглянуть через забор. Группы самопомощи больных и их ближайших родственников являются бесспорной, реальной величиной во многих отраслях медицинской практики.

«Больные диабетом, ревматизмом, сердечными заболеваниями, гипертоники, больные с заболеваниями почек уже давно объединились, чтобы иметь возможность помочь друг другу в преодолении заболевания и для защиты своих интересов. Объединения родителей умственно отсталых детей и детей, страдающих аутизмом, преподнесли нам поучительный пример в этой пограничной области психиатрии, показав на деле, каких успехов может добиться движение самопомощи для своих больных. Прежде всего — в рамках полустационарных учреждений, защищенных производственных мастерских. Эффективность этих учреждений без участия родственников больных была бы значительно менее успешной. Помощь в жизни лицам, страдающим врожденным слабоумием, выросла в мощную организацию по интересам. Благодаря самопомощи и участию политических организаций удалось победить глубоко укоренившиеся представления о безысходности и отсутствии жизненных перспектив у слабоумных».

Схожие процессы происходят в среде родителей и родственников детей, страдающих токсикоманией и наркоманией. Группы анонимных алкоголиков отчасти также организуют группы «самопомощи в первый час».

За растущим движением самопомощи и объединений самопомощи стоит изменяющееся представление о медицине. В соответствии с нашими современными представлениями, лечение, назначенное врачом, не является мерой, требующей от больного пассивного подчинения. Перспективу обретает лечение, предполагающее участие больного, его самопомощь при всех перечисленных выше хронических, рецидивирующих заболеваниях. Это в такой же мере касается больших операций в области трансплантационной медицины, где установка самих больных и их готовность к сотрудничеству в преодолении болезни и контроле за ней приобретает большое значение для успешности всего мероприятия в целом. Для такого сотрудничества необходимо завоевать доверие больных. Для того чтобы больные «дали себя завоевать», они нуждаются в информации, они должны знать, в чем заключаются их интересы, и, наконец, они должны быть информированы о своих шансах и возможных просчетах в системе лечения и ухода. Кроме того, они должны быть в состоянии добиться внимания к себе со стороны медицины и общественности. Это особенно относится к тем случаям, когда больные сопротивляются сотрудничеству или принимают его с чувством напряженности. Для этого и необходимо объединение самопомощи как объединение с едиными интересами.

Но и это еще не все. Уже на пути к самопомощи родственники способны помочь себе, они могут обучить друг друга, использовать опыт товарищей по несчастью и, наконец, предоставить в распоряжение специалистов-психиатров свои знания об «обратной стороне» шизофрении, о которой те мало знают.

###### Жить с болезнью

Всемирно известный лондонский психиатр Джон Уинг в своем критическом анализе новейших течений в социальной психиатрии (Wing 1980) подчеркнул большое значение самопомощи больных шизофренией и их родственников для оказания жизненно важной психиатрической помощи в будущем.

Формы клинических проявлений и течение заболеваний из круга шизофрении очень разнообразны. Тем не менее, легко выделить определенные модели поведения при преодолении болезни самими больными и их родственниками. В начальной фазе заболевания всем участникам трудно постичь, что речь идет о серьезном заболевании, которое может принять хроническое течение, а отнюдь не о «нормальном» нарушении семейных отношений или нарушении норм социального поведения. Такая ошибочная оценка встречается довольно часто, если заболевание впервые проявляется на исходе пубертатного периода, во время которого конфликты и разногласия между детьми и родителями являются обычным делом. Попытки объяснить и преодолеть нарушенное болезнью поведение привычными способами обречены на провал. Такие попытки приводят к резким, эмоционально насыщенным размолвкам в семье. Эти размолвки нередко заканчиваются уходом из семьи одного из ее членов, чаще всего того, кто в будущем будет диагносцирован как больной шизофренией. Часто вслед за провалом попыток мирного урегулирования наступает этап постановки диагноза и начала психиатрического лечения.

Если прерванные отношения в дальнейшем налаживаются, то между больными и их родственниками постепенно развивается большее взаимопонимание. Предпосылкой тому является, однако, очень длительный процесс обучения, насыщенный тяжелыми эмоциональными перегрузками и поисками виновных. Если полное выздоровление не наступает, то развитие терпимости и понимания приобретает для инвалидизированного больного жизненно важное значение. Для родственников же оно нередко оборачивается ограничением возможностей их развития и дальнейшей деятельности. Совместное проживание меняет жизнь всех участников. Типичным примером является пожилая, овдовевшая мать, которая живет в постоянной чрезмерной заботе о своем взрослом сыне-инвалиде. Такое отношение является, конечно, несовершенной формой преодоления болезни. Оно приводит к тому, что страдающий шизофренией «ребенок» теряет в своей самостоятельности больше, чем это обусловлено самой болезнью. Эта модель поведения во многом способствовала созданию образа «шизофреногенной матери». Ученый мир до сих пор спорит о том, что же первично: нарушения у матери или у ее ребенка.

Многие больные с шизофренной симптоматикой часто полностью обособляются. Они не в состоянии переносить «нудные», полные отчаяния и эмоционально накаленные разногласия, царящие в семейной атмосфере. Немало больных шизофренией оказываются в тяжелом положении — без средств существования, без жилья, без работы. В конце концов они находят убежище в пансионатах для длительного проживания, приютах для бездомных или, все-таки, в психиатрических больницах, где возможно пребывание в течение долгого срока.

Многие беды могли бы быть смягчены или вовсе предотвращены, если бы обе стороны (и больные, и родственники) могли своевременно получить квалифицированную консультацию. Исследования показали, что многие родственники с течением времени обучаются решать межличностные проблемы, обусловленные болезнью близкого человека, и оказывать больным необходимую поддержку. Однако до сих пор они следуют путем собственных проб и ошибок и платят дорогой ценой своего непомерного страдания. Уинг резюмирует:

«Многие обучаются не дискутировать с больными по поводу содержания их бреда и их галлюцинаций. Другие не обучаются этому никогда. Некоторые научаются активизировать безвольного, социально опустившегося слабоумного, не мучая его. Другие своими чрезмерными требованиями выталкивают больного из семьи. Некоторые не в состоянии перенести неблагодарность больного за все их усилия и сами становятся пассивными».

Изменчивость шизофренных симптомов составляет для родственников больного одну из самых больших трудностей. Родители умственно отсталых детей всегда знают, на каком уровне они находятся. Они всегда знают, от принятия каких решений они должны освободить своих больных и что они могут осилить самостоятельно. Психотические больные, напротив, в остром состоянии могут быть полностью беспомощны, а в состоянии ремиссии — снова полностью самостоятельны. Нередко они не могут принять или не в состоянии согласиться с тем, что в какой-то период родственники должны были действовать «за них». А в результате это приводит к беспомощности.

###### Родственники в качестве экспертов

Родственники больных жалуются на неспособность специалистов понять их элементарные трудности. Когда они обращаются к лечащим врачам за советом, то всегда готовы к тому, что не получат полезного совета или же врач ответит им вопросом на вопрос. Их собственные непрофессиональные усилия будут приняты к сведению с вежливым безучастием или, что еще хуже, будут интерпретированы как показатель их собственной ненормальности.

Объединения родственников могут и здесь оказать помощь, организовав группы обмена опытом, самопомощи, дискуссионные группы. Здесь могут быть прочувствованы и пережиты трудности, а это укрепит способность участников продолжать жить рядом с шизофренным психозом члена своей семьи. Опыт общения с такими группами показал, что они способны проникнуться казалось бы непереносимыми и неразрешимыми трудностями и конфликтами, которые пережили другие члены их группы. Эти группы помогают нам понять, что сами больные могут многое сделать для собственной пользы или во вред себе. Они могут обучиться (естественно, не во время острого психоза) жить с их очень большой социальной ранимостью, с их особыми запросами и потребностью в доброжелательном отношении при одновременном сохранении дистанции и при многих других проблемах.

Если психоз не заканчивается спонтанно, то готовность к сотрудничеству представляется единственным выходом, дающим силы продолжать совместное проживание с родителями, сохраняя терпимые отношения. Многие больные только после долгих страданий начинают понимать, что им помогает, а что вредит, каких жизненных ситуаций они ищут, а каких им хотелось бы избежать. Но такой путь открыт, при определенной помощи, всем. Родственники могут внести свой вклад. Во время болезни члена своей семьи они накапливают большой опыт совместного проживания с больным шизофренией. Таким образом, они одновременно становятся своего рода экспертами в области «обратной стороны» шизофрении, которая для многих профессиональных психиатров остается тайной за семью печатями.

Родственники могут и должны использовать накопленные ими экспертные знания при представительстве интересов психически больных. Они вносят новые перспективы в стратегию здравоохранения при решении задач, связанных с противостоянием и дальнейшим развитием психиатрической помощи. Они могут и должны привлечь внимание к отрицательным явлениям, которые остаются незамеченными экспертами-профессионалами: к страданиям, которые испытывают больные и их родственники за рамками общения с психиатрией, т. е. в обществе здоровых, к несправедливости, которую общество оказывает в отношении больных, не обращая на это внимания.

## 11

## Страдания детей

Переживания детей больных, страдающих психозами, в настоящее время, как и в прошлом, остаются белым пятном на карте психиатрии. Наука интересовалась преимущественно тем, как велик риск этих детей самим заболеть психически, но отнюдь не их повседневными проблемами. Если обратиться к этим проблемам, то легко увидеть, как опасения больных, что их заболевание получит огласку, вносит в жизнь их детей большие осложнения. Дети, как правило, строго сохраняют тайну своих родителей, не раскрывая ее даже близким друзьям.

Когда мы говорим о родственниках психически больных, то в большинстве случаев имеем в виду их родителей, иногда — партнеров, братьев и сестер и очень редко — детей. Но психически больные имеют детей. И эти дети теснейшим образом связаны с проявлениями психического заболевания их матери или отца, особенно при хроническом рецидивирующем течении болезни. В то время как родителям и партнерам отчасти удалось заставить общество услышать себя, дети больных и их судьбы остались в тени.

Создается впечатление, что в клиниках и во время амбулаторного приема на эту проблему просто закрывают глаза, что лечащие врачи, испытывая чувство беспомощности, стыдливо отворачиваются от нужд и забот детей, которые не являются их пациентами. Даже в объединениях родственников и группах самопомощи редко можно встретить подрастающих и взрослых детей больных, а младших — вообще никогда.

Научная литература до последнего времени также не уделяла должного внимания проблемам детей, родители которых психически больны. Немногие сообщения касаются преимущественно вопросов генетики и психодинамики взаимоотношений между родителями и детьми при этих особых предпосылках. Конкретная вовлеченность детей очень редко попадает в поле зрения исследователей.

Одним из исключений является катамнестическое исследование Манфреда Блойлера «Шизофреннные психические расстройства в свете катамнестических многолетних историй болезни и изучения семей» (1972). Он не ставит на первый план риск детей самим заболеть, а в значительно большей степени обращает внимание на то, как много из их числа остаются здоровыми, и тем самым подчеркивает жизненные шансы этих детей:

«…Даже длительное воспитание родителями, каждый из которых страдает психическим заболеванием, не увеличивает предрасположение ребенка к заболеванию шизофренией и другим отклонениям… Нормальное развитие ребенка может состояться даже при полной запущенности вследствие иррационального поведения родителей, при полностью искаженных представлениях родителей об окружающем мире… Несмотря на тяжелое детство, несмотря на возможную „отягощающую“ предрасположенность, большинство детей шизофренных родителей оказывается готовым к тому, чтобы вести нормальный, продуктивный образ жизни» (Bleuler nach Antony 1908).[[1]](#footnote-2)

Другим таким исключением является «Донаучная оценка» Клауса Эрнста (Ernst 1978). В этой работе, не утратившей своего значения, автор анализирует «нагрузку, выпавшую на долю детей, психически больные родители которых нуждались в госпитализации». По его оценке, в одной трети случаев эти дети несли тяжелейшую нагрузку в связи с заболеванием родителей, в половине случаев эта нагрузка оценивалась как среднетяжелая и только у одной пятой — как «незначительная».

Среднетяжелая нагрузка представлена (Ernst 1978) следующим примером: 39-летняя мать семилетней девочки в течение восьми лет пять раз госпитализировалась в состоянии шизофренного психоза. Стационирование всякий раз осуществлялось несвоевременно из-за сопротивления матери больной. В периоды обострения болезни больная запускала состояние своей квартиры. От поддерживающей терапии в домашних условиях она постоянно отказывалась, так что обострения наступали уже вскоре после выписки из больницы. Под влиянием бредовых идей она поджигала квартиру, разрезала одежду мужа, мочилась на игрушки ребенка. Девочка жила в постоянном страхе и однажды сказала даже, что хотела бы, чтобы мать умерла. Светлые промежутки с относительным отсутствием болезненных симптомов были короткими. Эрнст резюмирует свои наблюдения следующим образом:

«Приведенные данные, подтвержденные многочисленными иллюстрациями, отражают „вывернутое наизнанку“ представление о том, что нетерпимое общество отправляет неудобных для него членов в психиатрические больницы. Но измученные семьи — это не общественность. Напротив, еще и в настоящее время детей считают собственностью родителей (здесь общество сверхтерпимо!). До судьбы детей, чьи родители страдают психическим заболеванием, никому нет дела. На всю дальнейшую жизнь наброшена тень. Обязанность предоставить помощь наступает только после того, как доказана патогенетическая связь заболевания».

Важным импульсом для противоборства с бедственным положением детей психически больных родителей послужило исследование, проведенное социальными работниками Ивонной Хенни и Магрит Вютрих на тему «Как переживают дети психическое заболевание одного из родителей» (H&#228;nni u. W&#252;thrich 1993). Они показали, что особенно в случаях психического заболевания матери детям не обеспечены необходимые защита и попечение. Поведение больного родителя при обострении болезни, как правило, меняется. Эти изменения оказывают отрицательное воздействие на развитие детей тем сильнее, чем тяжелее заболевание и чем дольше оно продолжается. Если во время болезни и госпитализации родителей дети остаются одни, у них появляются страхи, чувство беспомощности. Их занимают проявления болезни, в которой они ничего не могут понять. Если, к тому же, они не получают ответов на свои вопросы, то у них могут развиться фантазии, которые гораздо хуже той действительности, в которой они живут.

И, наконец, в 1998 году вышла значительная книга Фрица Маттеята и Беаты Лисофски на эту тему (Mattejat и. Lisovsky 1998).

###### Молчание и чувство вины

Когда профессиональные работники осуществляют неотложную госпитализацию, то в центре внимания оказывается ситуация, требующая немедленной организации попечения о ребенке. Проблема решается в экстренном порядке, зависящем от характера кризисной ситуации, — нередко путем передачи ребенка в чужие руки. Таким образом выполняется задание вышестоящих органов, дозволяющих вмешательство, хотя история страданий ребенка к этому моменту только начинается и будет продолжаться десятилетия. К таким выводам пришли социальные работники Ивонна Хенни и Магрит Вютрих на основании исследования судеб и развития детей, матери которых страдают психическим заболеванием. Они проводили опросы подростков и молодых взрослых, которые выросли рядом с психически больными матерями, страдающими шизофренией и депрессиями.

Всем им, почти без исключения, пришлось самостоятельно справляться со своей сложной судьбой. С самого раннего возраста они познали, что их матери в силу своего заболевания всегда находились в центре внимания семьи и ее событий, а их (детей) собственные потребности всегда отодвигались на задний план. Почти никто из опрошенных не припомнил кого-либо, с кем мог бы в детстве поделиться своими заботами и проблемами. Напротив, в семьях царил обет молчания. Родители не желали или не выносили, чтобы о болезни говорили. Как правило, существовал негласный запрет говорить о болезни с посторонними. Учителя также редко оказывались посвященными. Даже тогда, когда дети о чем-то проговаривались, стараясь объяснить своим друзьям необычное поведение больного родителя, они, как правило, испытывали при этом чувство вины.

В большинстве случаев детям больных никто и ничего не разъясняет по поводу болезни — ни тот из родителей, который здоров, ни кто-либо из специалистов. Детям очень рано приходится принимать на себя ответственность. Нередко уже в возрасте 8—10 лет им приходится вести домашнее хозяйство и брать на себя часть забот о младших братьях и сестрах. И тем не менее, дети, которые перенесли эти нагрузки без ущерба для своего здоровья, вспоминают о детских годах как о чем-то хорошем — именно потому, что они рано стали самостоятельными. Во всяком случае, есть основания предполагать, что эти дети более или менее сознательно вытесняют недостаток защищающей их и участливой заботы, который отчасти лишил их беззаботного развития в детстве. По мнению исследователей, опрошенные ими дети были очевидно стабильны. Но это не должно вводить в заблуждение, так как ограниченное число обследований душевного здоровья детей психически больных родителей указывает на то, что их риск самим заболеть психическим расстройством, по-видимому, в два раза выше, чем в среднем в населении. И это отнюдь не только вопрос генетической отягощенности.

Между тем, появились новые исследования психосоциальных бедственных ситуаций, в которых оказываются дети, чьи родители психически больны (Rogge 2000, Sollberger 2000). При этом вновь и вновь обсуждались аспекты, поднятые Хенни и Вютрих (1993). Вследствие недостаточного защищающего и сочувственного попечения дети вынуждены очень рано брать на себя задачи, роли и обязанности заболевших родителей и бояться быть стигматизированными друзьями, изолированными в школе, что дополнительно отягощает их жизненное развитие.

###### Как помочь?

Каким же образом может быть оказана помощь? По общему мнению, первый шаг должен состоять в том, чтобы весь лечащий персонал не выпускал из поля зрения психосоциальные проблемы всех членов семьи больного. Это, в первую очередь, относится к младшим детям. Необходимо обеспечить попечение о ребенке вне семьи во время кризисной ситуации. Но это не наилучшее решение проблемы, особенно в тех случаях, когда нужно обеспечить попечение на большой срок. В значительно большей степени ребенку необходима помощь, которая должна начинаться с разъяснения. В тех случаях, где она возможна, это может помочь ребенку вместе со здоровым родителем пережить болезнь второго и сохранить при этом собственную потребность в защите и попечении, которые будут способствовать нормальному развитию. Это очень нелегкая задача. Взросление в семье, в которой имеется психически больной отец или мать, оставляет след на всю жизнь. Подростки и молодые люди, которые сообщали о своем опыте, говорили, что им и сейчас еще трудно отделиться от родителей и жить своей, самостоятельной жизнью. Они испытывают чувство вины, когда покидают родительский дом, и пытаются по мере сил справиться с реальными трудностями, которые постоянно приносят с собой хронические заболевания отца или матери. В Цюрихе объединение родственников больных шизофренией совместно с психиатрической клиникой и поликлиникой для детей и подростков проявило инициативу и взяло на себя подготовку проекта программы поддержки детей (первоначально — для подростков 12–17 лет), родители которых страдают психическими заболеваниями.

Необходимо признать, что первоначальный текст цюрихского проекта многих разочаровал. В процессе его обсуждения было признано, что регулярное проведение совместных заседаний групп детей и подростков для них слишком тяжело. Мысль о возможности организовать группы самопомощи, состоящие из детей и подростков, пришлось отклонить, так как мера переносимой ими и без того непосильной нагрузки могла бы их полностью деморализовать. Возможно, придется согласиться с тем, что при известных условиях объединение в группы самопомощи родственников психически больных неправильно. Я полагаю, что для детей полезнее индивидуальная поддержка.

###### Целевые группы — молодые люди

Встречи, в которых я принимал участие в течение последних лет, навели меня на мысль о целесообразности объединения в группы самопомощи взрослых людей молодого возраста, чьи родители психически больны. Они живут в особой ситуации, для разрешения которой не существует примеров или разработанных моделей. К тому моменту, когда юноши и девушки, как правило, покидают семью, что они и должны делать, дети больных остаются привязанными к своему больному отцу или больной матери. Те отношения «родители — дети», которые постепенно сложились в их детском возрасте, не могут быть изменены только из-за того, что они выросли и с полным правом могли бы поставить вопрос о своей самостоятельности. Часто больная мать или больной отец ожидают, особенно от одной из дочерей, что она останется дома и будет вести домашнее хозяйство, чему она научилась когда-то давно, в детстве. Если же она все-таки покидает дом родителей, то последствием такого шага часто бывает переживание чувства вины. Если же она остается, то это дается дорогой ценой собственного депрессивного развития. Немало взрослых людей молодого возраста переживает вытекающие из принятого ими решения нагрузки, которые со временем становятся непереносимыми. В этих случаях очень полезными могут оказаться советы и поддержка людей со сходными проблемами.

## 12

## Больные, их родственники, общественное мнение и терапия

Стигматизация, обвинение и представления общества влияют, по крайне мере опосредованно, на лечение шизофрении. Соглашается ли больной на лечение, когда и как это происходит, какие субъективные теории о своей болезни создает больной, — все это неразрывно связано с картиной болезни, какой она рисуется в представлении общественности, с повседневными и социальными суждениями о шизофрении. При этом вступают в действие общие социальные механизмы стигматизации, в том числе последствия метафорического употребления термина «шизофрения», и распространенные в обществе представления и фантазии о причинах болезни — идет ли речь о недостатке витаминов и минералов, как полагает ортомолекулярная психиатрия, неправильном воспитании или, быть может, наличии «шизофреногенной матери».

Я хотел бы на примере медикаментозного лечения показать, каким образом бытующие представления влияют на пациентов и их родственников и, по моему мнению, при известных условиях приводят к «разногласиям» со своей болезнью и не позволяют дать согласие на тот или иной вид терапии. Я хотел бы также попытаться показать, как важно, чтобы лечащие врачи и, если возможно, то и родственники и сами больные осознали, что же происходит в действительности. А это зависит от сложного и многопланового характера болезни, именуемой шизофренией.

При этом не следует упускать из поля зрения, что основной признак этой болезни, по Манфреду Блойлеру (1975), заключается в том, что «у больного шизофренией сохраняется здоровое начало», что для него возможен возврат к мироощущению, присущему другим.

###### Лечение

Итак, цель лечения заключается в том, чтобы стимулировать возвращение больному здоровых сил. В течение последних 40 лет, с учетом растущего стремления к дифференцированию показаний, методом выбора является лечение нейролептиками. Оно предпочтительно как в острой фазе заболевания, так и для длительной поддерживающей терапии и профилактики рецидивов при хроническом рецидивирующем течении. Само собой разумеется, что медикаментозное лечение является только частью концепции терапии, в которой важную роль играют и психотерапия, и социотерапевтические мероприятия. Но лечение шизофрении без нейролептиков в настоящее время немыслимо.

Даже инициаторы опыта использования модели лечения без психотропных препаратов в Soteria Bern вынуждены были после десятилетнего применения своего метода отказаться от надежды на успех. Они убедились в том, что положительного эффекта удавалось добиться только при благоприятном течении заболевания, когда на протяжении длительного времени можно было обходиться минимальными дозами. А это вполне согласуется с новейшими данными исследований в области психофармакотерапии.

Основой каждого перспективного плана лечения является хорошо продуманная концепция лекарственной терапии. А она должна быть действенной, по возможности, при минимальных нежелательных побочных явлениях. Выбор между пользой и возможностью причинения вреда должен быть хорошо продуман. Лечение следует планировать на длительный период; для большинства больных — на три, пять или более лет. Что касается проблемы Compliance (готовности пациента провести назначенное лечение), которая у больных шизофренией наталкивается на их жесткое сопротивление, то эта проблема сравнима разве что с квадратурой круга. Я постараюсь также показать, что лечение не должно исчерпываться назначением медикаментов. Оно не является предметом данной книги (см. книгу «Шизофрения — понять болезнь», выход которой планируется на 2001 год).

###### Болезнь как вызов

Нам это кажется вполне понятным. Для нас это очевидно. Но больные и их близкие, которые впервые сталкиваются с шизофренным психозом, находятся в совершенно ином положении. Им еще предстоит понять, что они имеют дело с болезнью, а не с какими-то необъяснимыми воздействиями из иного мира или с простой реакцией на психосоциальную нагрузку, которая пройдет сама собой, когда прекратится воздействие стресса.

К этому добавляется и название болезни. Каждый, кто имеет дело с психотическим больным или его родственниками, знает, какой ужас вызывает даже простое упоминание слова «шизофрения». Они научились употреблять это слово с большой осторожностью. Венский психиатр Хайнц Катшинг (1989) писал о том, что, бесспорно, «термин приобрел самостоятельное существование, которое совершенно не соответствует современным представлениям о болезни шизофрении». Это создает для нас известную дилемму.

«Шизофрения — это конец всему». Такую фразу я слышу постоянно, когда беседую с больными и их родственниками о расстройствах, которые они переживают и которые решительным образом изменили их жизнь. Но это не так. Наша задача состоит в том, чтобы самим понять шизофрению и сделать ее понятной, чтобы поддержать больных и переживающих вместе с ними близких и дать им силы принять вызов болезни. Поэтому мы должны назвать болезнь, не умалчивать ее названия. Диагноз шизофрении — это вовсе не конец всему. Это только начало. Это начало процесса познавания и обучения с целью побороть болезнь или, на худой конец, научиться тому, как лучше организовать свою жизнь рядом с ней.

###### Обсуждать лечение

Это означает, что успешное лечение шизофрении с самого начала предполагает обмен между больным, лечащим врачом и родственниками — обмен информацией о болезни и ее лечении. Это легко сказать, но совсем не легко осуществить. Трудности начинаются с возможности согласованного понимания болезни. Один врач, перенесший психоз, высказал мнение, что больные не в состоянии объяснить, что же с ними происходит, а здоровые не могут этого понять. В этом что-то есть. Тем не менее, нужно пытаться преодолеть эту трудность. Конечно, интересы больных, их родственников и врачей не идентичны. Но цель у них одна. Тот, кто даст себе труд посетить совещания, организованные службой психосоциальной помощи, на которые приглашаются больные, «имеющих опыт в вопросах психиатрии», родственники и специалисты, вынесет впечатление, что побывал на встрече враждующих сторон.

Больные постоянно обвиняют врачей в том, что те не выслушивают их, лечат их по своему усмотрению и без необходимости применяют насилие. Они настаивают на том, чтобы при лечении их заболевания врачи рассматривали их как равноправных партнеров. На выполнение этих требований они имеют право. Родственники жалуются на то, что их отстраняют. Они чувствуют себя попавшими в ловушку сложных взаимоотношений. С одной стороны, они обязаны помогать, с другой — от них требуют, чтобы они не вмешивались. Лечащие врачи ощущают на себе чувство неблагодарности за все свои старания лечения психотических больных, что совсем не легко и совсем не само собой разумеется. Классическая роль врача искажается. Достаточно часто больные совсем не ищут помощи. Врачам нередко приходится очень подолгу общаться с больными, чтобы в обстоятельных беседах уговорить их начать лечение, а если это удается, то и убедить в его необходимости.

Действительно, необходима титаническая работа, чтобы убедить больного в том, что чувство отчуждения собственной личности, «доступность» посторонним его мыслей (Handke), измененное восприятие мира — это психоз, т. е. болезнь. Было бы слишком просто настаивать на том, что больные шизофренией per difinitionem «не прозрачны в силу болезни». Большинство больных чувствуют, что с ними что-то происходит, что они изменились. Это страшит их и угнетает. Это отдаляет их от других людей. Но часто они не осознают, что это признаки психотических переживаний, проявления заболевания. Как же им быть? Это наша задача: сделать для них возможным осознание болезни.

Только тогда, когда это нам удается, назначенное лечение может стать перспективным. Это ни в коем случае не означает, что такая удача возможна с первой попытки. Только после нескольких рецидивов и затяжных психотических эпизодов многие больные шизофренией начинают разбираться в том, что им помогает, а что вредит, каких жизненных ситуаций они ищут, а каких хотели бы избежать, и, наконец, какое лечение им необходимо. К этому нужно добавить: многие этого так и не постигают. Многие оказываются без поддержки, без жилья, без связей, в состоянии постоянной борьбы против предлагаемой им помощи.

###### Особое положение родственников

Родственникам приходится не слаще. Они также вынуждены обучаться и постигать, что те непонятные изменения, которые произошли с их ребенком или партнером, являются проявлениями болезни, что их можно и нужно лечить медицинскими методами. К тому же родственников еще и сегодня часто упрекают в том, что они якобы виновны в болезни члена своей семьи. Повторим еще раз то, что рассказала о своем удручающем опыте Розе-Мари Зеельхорст (1984), мать двух сыновей, страдающих шизофренией, в настоящее время — председатель объединения родственников психически больных земли Нижняя Саксония:

«Все мы никогда не имели дела с психически больными. Поэтому нам в течение длительного времени было неясно, застрял ли наш мальчик в затяжном пубертатном кризе, или же с ним, как говорится, что-то неладно. Братьям и сестрам, которые посещали ту же школу, было мучительно стыдно, что их брат выглядел таким неряшливым, так необычно вел себя. Например, он начинал неожиданно смеяться — громко и беспричинно. Он избегал всех нас, слонялся по дому без дела или часами просиживал в своей затемненной комнате. Наконец, он рассказал мне о голосах, которые ругают его. Мы очень боялись за него».

«В больнице болезнь получила свое имя. Дома мой муж листал энциклопедический словарь, чтобы узнать, что же это собственно за болезнь — шизофрения. То, что там было написано, ставило нас в тупик. Братья и сестры, бабушка и дедушка — все были в отчаянии. Мне кажется, что все мы в ту пору были больны… Я пришла к выводу, что само название болезни порождает сомнения и ведет к замкнутости. Даже родственники советовали нам: лучше помолчать. Вообще, должна сказать, что откровенный разговор о болезни не способствует общению. Одна приятельница сказала мне открыто: дай знать о себе, когда у вас все наладится. Но лучше не стало».

«Наряду с заботой о сыне и попытками успокоить остальных детей повис тяжелый вопрос о причине заболевания… Итак, с разных сторон нам говорили, что есть только одно объяснение этого загадочного заболевания, именуемого шизофренией: неправильное воспитание, неблагоприятный семейный климат» (Seelhorst 1984).

Но мы знаем, что это неправильно. Ошибочный тезис о «шизофреногенной матери» принес с собой непомерные дополнительные переживания огромному числу семей больных шизофренией. Поиски виновных приводят только к тому, что разрушаются пути оказания помощи. В настоящее время нам известно, что солидарность родственников может иметь решающее значение для течения заболевания. План лечения больных, страдающих шизофренными психозами, предусматривает привлечение родственников в качестве деловых партнеров больного и врача и отводит им в этом плане центральное место. Такая тактика служит осмыслению болезни и выработке конструктивной позиции с целью преодоления болезни, обеспечения взаимопонимания и готовности принять участие в борьбе с психозом.

###### Предубеждения против психотропных препаратов

Когда, наконец, удалось завоевать доверие больного и его родственников и помочь им понять суть болезни — шизофрении, то это еще ни в коем случае не означает, что уже получено согласие на проведение той или иной целесообразной и необходимой терапии. Каждому, кто лечит больного шизофренией, знаком отказ больного и его родственников от приема нейролептиков. Высказываются наиболее распространенные предубеждения против «химических» медикаментов: сомнение в их эффективности («они действуют только симптоматически»), страх перед привыканием к ним («они вызывают зависимость!»), страх перед возможными многочисленными побочными и нежелательными явлениями, которые здесь нет надобности перечислять, а также общие сомнения по поводу того, что лекарства являются необходимыми средствами лечения шизофрении.

Всем нам, психиатрам, знакомы эти возражения и требования проведения психотерапии, методов, позволяющих больному расслабиться. Эти просьбы могут быть поддержаны в определенное время и в определенном объеме. Значительно большие трудности предстоит преодолеть тогда, когда просьбы касаются применения «природных средств», медитации, йоги или иглоукалывания. Я вполне могу себе представить, что у многих лечащих врачей, как и у меня, «глаза лезут на лоб», когда больные и родственники обращаются к ним через адвоката (что порой случается в настоящее время!), требуя лечения экстрактами желтоголовника (коровий цвет, калужница).

Лечение с помощью медикаментов ценится так низко, что после многонедельного пребывания в клинике и отчетливого улучшения состояния больные нетерпеливо спрашивают, когда же, наконец, начнется их «лечение».

###### Предубеждения общества

Ситуация осложняется из-за того, что такие пациенты вовсе не составляют меньшинство. Даже поклонниками лечения пыльцой желтоголовки являются не единичные и неисправимые пациенты, как полагают многие специалисты. Исследования, проведенные Матиасом Ангермайером (Matthias Angermeyer) в Центральном институте психического здоровья в Маннгейме, доказывают, скорее, обратное. В рамках репрезентативного опроса ему удалось выяснить отношение населения Германии к лечению психически больных психотропными препаратами. Оказалось, что тот метод, который единогласно принят учеными как бесспорно правильный, занимает в общественном сознании безнадежно низкое место.

*Рис. 4.* Процентное соотношение респондентов, рекомендующих разные методы лечения (Angermeyer 1994)

В своем опросе, на подробностях которого я не имею возможности остановиться, Ангермайер просил дать оценку шести терапевтическим методам. Результаты: фаворитом среди методов, предложенных вниманию респондентов, является психотерапия. Ей отдает предпочтение до 60 % опрошенных (рис. 4). «С незначительным отставанием следуют методы, позволяющие расслабиться, например — аутогенная тренировка. На третьем и четвертом местах — лечение природными средствами и медитация, в частности — йога. Этому последнему методу отдает предпочтение более одной четверти опрошенных. И только на пятом месте находится психофармакотерапия. Только каждый седьмой посоветовал бы ее применение. Доля тех, кто высказывается в пользу этого метода, только немного выше тех, кто является поклонником акупунктуры!»

Такая оценка не может оставить нас равнодушными. Она отчетливо указывает на то, что в наших усилиях найти правильный метод медикаментозного лечения, рассчитанного на длительное применение, нам приходится иметь дело не только с больными — непосредственным объектом лечения, но и с их родственниками — партнерами-посредниками. Их скепсис и предубеждение против психофармакотерапии поддерживается большинством населения! Это станет особенно ясно, если мы попытаемся, как это сделал Ангермайер, выяснить аргументы тех опрошенных, которые высказались против психофармакотерапии (рис. 5). Мы узнаем в этих ответах возражения наших пациентов, которые слышим ежедневно.

*Рис. 5.* Аргументы опрошенных против лечения с помощью психофармакологических средств (Angermeyer 1994)

Дальнейший анализ показывает, что стереотип общественного мнения о лечении больных шизофренией нейролептиками обосновывается представлениями о действии транквилизаторов. Более детальный разбор указывает на высокий уровень претензий, предъявляемых обществу. Анализ указывает также, что в общественном мнении преобладает стереотип, отдающий предпочтение психотерапии и психоанализу. Решающим аргументом в пользу этого метода является представление о возможности с его помощью добраться до самых корней шизофрении, независимо от вызывающих ее причин. Мы знаем, что оба стереотипа неверны. Нейролептики действуют иначе, чем транквилизаторы. Они более специфичны. Уже поэтому психоаналитическая психотерапия не может быть каузальным методом лечения шизофрении, так как ее причины еще во многом покрыты мраком. Тем не менее, приговор общественного мнения, а вернее — общественного предубеждения, должен иметь свои последствия для наших повседневных действий.

###### Последствия для повседневной практики лечения

При осуществлении наших планов лечения нам приходится иметь дело не только с заботами и страхами больных. Мы должны приложить старания, чтобы помочь им понять, что их измененные восприятия — это болезнь, и передать им нашу уверенность в том, что психофармакологические препараты могут оказать положительное действие на эти проявления. Нам нужно не только привлечь на свою сторону родственников больного и превратить их в наших союзников, но и убедить их, так как в большинстве случаев они слишком потрясены, беспомощны и нередко находятся в состоянии отчаяния. Кроме того, мы должны не упускать из виду, что общественность, мнение которой важно для больного и его родственников, критикует и перечеркивает наши лечебные планы и дает советы, противоречащие нашим.

Дальние родственники больного, друзья, соседи и сотрудники не должны заходить так далеко, как это позволил себе один адвокат в Базеле, который за гонорар в 1000 франков посоветовал одной молодой женщине, страдавшей шизофренией: «Идите домой! Возьмите себя в руки! Прекратите принимать лекарства!»

Однако околдовывающее пение таких советов настигает больных именно тогда, когда под влиянием медикаментозной терапии их состояние начинает улучшаться, когда благодаря медикаментам стала возможной полная социальная и профессиональная реинтеграция. В этой ситуации остаточные симптомы приписываются, естественно, «вредным медикаментам». Такие советы, как «ты можешь стать токсикоманом; ты не должен позволить сделать тебя зависимым от лекарств», характерны для повседневной жизни выздоравливающих больных.

Что мы можем сделать? Конечно, мы не можем за короткий срок повлиять на предубеждения общества, хотя на отдаленную перспективу такую цель необходимо перед собой поставить. Мы должны делать то, что и без того является нашей задачей. Мы должны работать с каждым больным и его родственниками. Это значит, что мы должны не только убеждать их, но и учить противостоять общественным предубеждениям, вооружить их и укрепить их сопротивляемость, представляя им конкретные аргументы. Полезными могут оказаться примеры по аналогии: больные диабетом, гипертонией, болезнью Паркинсона также нуждаются в непрерывном длительном медикаментозном лечении.

Родственники, как правило, постигают это уже после первого рецидива болезни у больного члена семьи. Самим больным приходится гораздо труднее, так как они постоянно находятся во власти свой амбивалентности и ослабления силы воли, изменений динамики; задето их чувство собственного достоинства, постоянно одолевают сомнения в правильности назначенного им лечения. Они нуждаются в нашей уверенности и поддержке с нашей стороны и со стороны своих родственников именно в критические периоды. Эффективные препараты с незначительными предсказуемыми побочными действиями являются для нас серьезным подспорьем. При этом, по моим наблюдениям, не имеет решающего значения, идет ли речь о препаратах продленного действия, или о препаратах, которые больной должен принимать ежедневно. Напротив, если больные в конце концов соглашаются на сотрудничество с врачом для осуществления плана лечения, то ежедневный прием лекарств нередко способствует укреплению самосознания и чувства свободы.

В заключение я хотел бы еще раз уточнить: лечить шизофрению — это означает сделать понятными для больного его психотические расстройства, помочь ему принять их как нечто, с чем можно и нужно бороться, разъяснить больному концепцию болезни и ее лечения с позиций психиатрии; привлечь к этому процессу родственников в качестве сотрудников. Приходится учитывать предубеждение против больных и их родственников и особое мнение общественности о возможности эффективного лечения шизофрении, о возможности убедить больных и их родственников в обоснованности психиатрического опыта и знаний и осуществлять лечение с надеждой на его успех только после того, как будут пройдены все упомянутые предварительные этапы.

## 13

## Преодоление стигмы и дестигматизация

В этой книге я постарался понять сам и дать понять другим, что представляет из себя взаимное проникновение шизофрении и стигмы. Социальные последствия стигматизации должны рассматриваться как вторая болезнь, а последствия обвинений и опосредованные последствия стигматизации родственников — как третья болезнь. Стигма это, скорее, предубеждение. Это одновременно приписывание и ощущение стыда, вины, поругания, позора. Поэтому стигму невозможно преодолеть простым просвещением и работой с общественностью, как нередко уже предлагалось и на что возлагались надежды. Меня часто одолевают сомнения в успешности новых кампаний «дестигматизации», которые планируются и уже осуществляются в некоторых европейских странах и в Канаде. Не ожидает ли их судьба подобных мероприятий, проводившихся в прошлом? В заключение этой главы я хочу сделать попытку показать на примере одного запланированного в Швейцарии, но не осуществленного мероприятия по этой проблематике. Я рассчитываю на способность больных и их родственников преодолевать стигму, но не на дестигматизацию. Принимая во внимание полярно противоположные суждения, формируемые средствами массовой информации, она остается утопией.

Вспомним — стигма это знак, служащий для того, «чтобы мы могли увидеть что-то необычное или плохое в нравственном облике носителя этого знака» (Goffman 1963). Стигма шизофрении имеет собственную динамику, которой никто не может избежать. В ней встречаются друг с другом фантазии и страхи, исторические и религиозные мифы, субъективные теории о психическом здоровье и психической болезни, повседневные знания и социальные представления, картины и воспоминания о национал-социалистических массовых убийствах психически больных и слабоумных, личные встречи и опыт и, не в последнюю очередь, ассоциации, которые связаны с употреблением слова «шизофрения» в качестве метафоры. Стигма, как доказывает эта книга, стала второй болезнью. Ее преодоление — ее Management (Гоффман) — становится, таким образом, самостоятельной задачей лечения больных, страдающих психозами.

Символическое содержание шизофрении — и других стигматизирующих заболеваний — стало общепризнанным; оно внедрилось в иррациональное, глубоко проникло в наш чувственный мир. Другими словами: мы должны рассматривать стигматизацию и ее последствия в своем подходе к болезни и страдающим ею больным как реальный фактор. Это означает, что мы постоянно должны спрашивать себя о том, какие социальные представления о шизофрении живут в нас самих и удается ли нам, врачам, осмыслить иррациональную сторону и контролировать ее в рамках проводимого нами лечения. Мы не в силах уничтожить в нашем обществе стигматизацию больных шизофренией. Мы, врачи, не можем даже повлиять на представления, существующие в обществе. Но, осознав этот факт, мы можем помочь больным и их родственникам выработать свою позицию. Американский социолог Ирвинг Гоффман (1963) говорит в этой связи о Stigma-Management (см. гл. 2).

###### Психиатрия

В адрес психиатрии высказываются требования рассматривать и лечить шизофрению только как психическое расстройство, которое определяет ее клиническую картину и только ее. Совсем недавно старший коллега сказала мне в отношении одного впервые заболевшего молодого мужчины после его двухнедельного лечения: «Совершено очевидно, что прогноз неблагоприятен». Она хотела оправдать при этом то обстоятельство, что находящийся во власти сомнений больной отверг лечение, а его родственники, несмотря на оказываемое на них давление, не соглашались с тем, чтобы были исчерпаны все предложенные возможности лечения.

Можно ли представить себе подобное отношение к депрессивным больным или больным с личностными расстройствами? Конечно, возможно, что в конкретном случае прогноз может быть неблагоприятным. Но прежде, чем прийти к такому выводу, не нужно ли, по крайней мере, использовать имеющиеся в распоряжении психиатрии методы лечения? «Внутри» психиатрии также очень долго господствовал миф о неизлечимости шизофрении, несмотря на наличие противоположного утверждения Ойгена Блойлера.

К тому же, неизлечимость — по крайней мере эмоционально — приравнивается к невозможности воздействовать на заболевание. Кому пришли бы в голову такие мысли в отношении больного диабетом или сердечно-сосудистой недостаточностью? Шизофрения — это тяжелое заболевание. Она может иметь неблагоприятное течение. Это происходит чаще, чем нам бы того хотелось. Но то же самое наблюдается и при многих других заболеваниях. Противоположная позиция — это надежда, приглашение к действию, конструктивное противостояние, упорство — полностью в духе Ойгена Блойлера: «Лечение шизофрении — наиболее благодарное дело для врача».

При обсуждении моей первой книги о шизофрении — «Понять заболевание» — Гюнтер Крузе (Kruse 1995) высказал свое отношение: он радуется тому, что как лечащий врач получил такую книгу, но она, кроме того, имеет для него и другое важное значение — предостерегает его и напоминает, что с диагнозом «шизофрения» нельзя обходиться легкомысленно, что случается весьма часто. Напротив, знакомство с каждым новым хронически больным скорее должно заставить врача почувствовать замешательство и даже отчаяние. Окажись он на месте больного или его родственников, у него поубавилась бы вера в то, что его шансы на длительное пребывание в больнице малы. «Даже предполагаемая в будущем возможность утраты психической энергии вызывает ужас и заставляет умалчивать о постоянных галлюцинаторных переживаниях или подавляющей (именно так!) нейролепсии».

Конечно, такие утраты существуют. Их, по возможности, нужно иметь в виду. Но в ряде случаев их можно предотвратить или применять к ним последовательный терапевтический подход. Конечно, существуют галлюцинаторные переживания, которые сохраняются в течение очень долгого времени, но все же они встречаются достаточно редко. Конечно, практика лечения нейролептиками оставляет многие вопросы и пожелания открытыми. Но если постараться справиться с ними, то многого можно добиться. Правомерность оптимистической позиции не основывается на процентном соотношении терапевтических успехов и неудач. Она исходит в основном из того факта, что сама болезнь и ее течение поддаются воздействию терапевтических средств. Пессимистическая позиция психиатрии в отношении шизофренных психозов пронесла сквозь долгие годы терапевтический нигилизм, стремление сохранить длительные сроки госпитализации, которые вряд ли согласуются с современными взглядами и уже принесли неисчислимые страдания сотням тысяч больных шизофренией.

Вспомним: еще в 1969 году Хартманн на основании своих исследований больных шизофренией, являвшихся пациентами земельной психиатрической больницы, установил, что ни один из них, в соответствии с тогдашним состоянием науки, не получал возможной и адекватной терапии. Я твердо уверен в том, что все это имеет непосредственное отношение к стигме, к мистически искаженному образу шизофрении, остатки которого до сих пор крепко сидят во всех нас и мешают многим использовать все шансы, предоставляемые современной терапией шизофрении.

###### Больные

Больные постоянно переживают стигматизацию и ее последствия. Они вынуждены тщательно обдумывать, кому можно рассказать о своей болезни и, напротив, в беседе с кем следует об этом умолчать. Им приходится обдумывать и то, как в своем рассказе назвать болезнь, — говорить ли о психических проблемах, о психозе или напрямую о шизофрении. Они всегда стоят перед дилеммой: с одной стороны, быть вынужденными объяснять свою несостоятельность последствиями перенесенной болезни или приемом медикаментов, а с другой — не придавать значения тому, что им неприятно. Если они решаются замалчивать свою болезнь, то могут оказаться дискредитированными «разоблачением» или предательством. Если же они решаются на откровенность, то попадают под обстрел всех тех предрассудков, предубеждений и ложных оценок, которые связаны у общественности с образом шизофрении. В кругу знакомых и друзей они все же имеют шанс получить помощь и поддержку.

Трудность заключается в том, что и сами больные являются частью общества и в известной степени разделяют те же представления об образе болезни — вопреки собственному противоположному опыту. Победа над этим представлением является важной составной частью обхождения со стигмой. Только тогда, когда больной осознает, что совсем не легко отделаться от незаслуженного чувства вины и стыда за свою болезнь, становится возможным побороть стигматизацию и ее последствия со стороны окружающих. Еще и поэтому необходимо, чтобы больные знали свой диагноз, чтобы они получили это знание от специалистов и были готовы бороться со своей болезнью. К этому кругу вопросов относится также информация о различиях в понимании заболевания психиатрами и общественностью и о борьбе с ним. То, какими могут быть последствия этих различных представлений, я изложил в главе 12 на примере медикаментозного лечения.

###### Родственники

Родственники больных шизофренией также отмечены стигмой: напрямую — обвинением, опосредованно — тесной связью с больными. Они ощущают это постоянно в общении с соседями, друзьями, знакомыми, как если бы шизофрения была заразна. Болезнь окружающим неприятна. Стоит напомнить: «каждая болезнь, к которой относятся как к тайне, которой очень опасаются, воспринимается в моральном (если и не в буквальном) смысле как заразная» (Sontag 1978). «Получается так, как будто каждому обществу необходима болезнь, которую оно отождествляет с силами зла, а ее „жертв“ покрывает позором» (Sontag 1989).

Какой болью это отзывается на повседневной жизни больных и их близких, описывает Розе-Мари Зеельхорст (1984):

«Между тем, я на собственном опыте убедилась в том, что уже одно только название заболевания вызывает, особенно у пожилых людей, сомнения и отстраненность. Даже близкие родственники советовали нам помолчать. Вообще, я должна сказать, что разговор в открытую об этой болезни не способствует общению. Но именно в этом мы нуждаемся после определенного периода замкнутости. Мы уже долго прожили в замкнутом кругу. Братья и сестры не решались приглашать к нам в дом своих школьных товарищей, и даже мой муж и я жили совершенно замкнувшись в наших заботах. Сперва нужно научиться самостоятельно справляться со своими заботами и бедами и говорить о них с другими вместо того, чтобы обсуждать с ними сорняки в огороде или пятерку по математике, полученную ребенком. Одна приятельница сказала открыто: дай знать о себе, когда дела у вас поправятся. Но лучше не стало».

Отверженность, дискриминация, обвинение — вот с чем приходится считаться родственникам больных шизофренией. Этому они вынуждены противостоять. Против этого им приходится защищаться. А для этого им нужны товарищи по несчастью. Их они могут найти скорее всего и легче всего среди родственников больных. Родственникам больных необходимо также иметь свою программу Stigma-Management для того, чтобы найти конструктивный подход с целью преодоления семейной катастрофы, связанной с шизофренией. Родственники должны быть также всесторонне информированы о болезни шизофрении, о социальных процессах стигматизации, перед лицом которых оказываются они и больные члены их семьи. Понять то, что происходит, — вот первый шаг на пути преодоления. Родственники должны разработать продуманное отношение к болезни «шизофрения» безотносительно к стигме. Только так они могут научиться отличать симптомы болезни от социальных реакций, зависящих от представлений о стигме, и оказывать соответствующую необходимую помощь больным. Только так они могут научиться отличать собственные заботы от болезни члена их семьи, от горестей, которые вызваны собственной конфронтацией с предрассудками и предубеждениями, оскорблениями и обвинениями. Только так они могут постепенно освободиться от ложных представлений о болезни «шизофрения», которые у них сложились тогда, когда все еще было не так, как теперь уже никогда не будет.

###### Противодействовать стигматизации

Бесспорно, общественной задачей на будущее является противодействие стигматизации больных шизофренией и других изолированных групп, развитие просветительской деятельности и работы с населением. Это также первостепенная политическая задача для объединений и представительств по интересам: психиатров, родственников, больных. К счастью, больные в последнее время проявляют больше заинтересованности и усилий в борьбе с несправедливостью и диффамацией. Изменение подходов и отношения является, однако, длительным процессом, который протекает в течение десятилетий и исход которого неизвестен. Тем не менее, и больным, и их родственникам помощь и совет нужны уже сегодня. Это означает, что мы должны помочь им понять несправедливости, обусловленные стигматизацией, обороняться от них и, где только возможно, побеждать их.

Это не означает, что нам не хотелось бы попробовать оказать воздействие на представления и предубеждения общества и на его стигматизацию. Я пытаюсь делать это уже в течение более чем тридцати лет. Я предостерегаю от надежды на быстрый успех. Тот, кто хочет добиться долгосрочных успехов, должен обладать глубоким дыханием и бесконечной способностью сопротивления тому, чтобы быть сломленным. Но ему нужна также хорошо обоснованная концепция. На примере одной запланированной, но до сих пор не реализованной кампании дестигматизации в Швейцарии я хочу попытаться представить некоторые проблемы подобных подходов.

###### «Психически больные и мы»: одна кампания дестигматизации

То, что возможно в принципе, далеко не всегда может оказаться выполнимым на практике, как бы широко ни была развернута программа с использованием средств массовой информации и как бы долго эта кампания ни проводилась. По данным анкетирования, небезупречно подготовленной репрезентативной выборки, предпринятой в Швейцарии Шпихигером (Spichiger 1995), был получен результат, свидетельствующий о том, что причиной предубеждений населения в отношении психически больных является недостаток знаний. Эти знания созвучны с различной установкой и объемом знаний о депрессии и шизофрении и о людях, страдающих этими заболеваниями. Многие люди пережили в течение своей жизни депрессивные состояния. Поэтому они обладают личным опытом. Поэтому у них присутствует понимание проблемы. С больными шизофренией дело обстоит иначе. Только около 10 % населения встречались с больным шизофренией. А остальные не имели возможности выработать собственное суждение. Им не хватает необходимых знаний. Поэтому у них легко возникают предубеждения.

Тот факт, что больные шизофренией из наилучших побуждений стараются скрывать свое заболевание, не принимается во внимание. Не учитывается и то, что предубеждение и неосведомленность о психически больных особенно распространены в тех сельских местностях, в которых широко распространены предубеждения против определенных групп иностранцев.

На основании упомянутого исследования был разработан проект «Дестигматизация психически больных» и запланирована кампания («Психически больные и мы») (PRW 1995). И хотя обе эти программы не были осуществлены, имеет смысл несколько подробнее остановиться на концепции всего проекта, так как сходные предложения делались и в других странах и даже были частично осуществлены. Исходная позиция этого проекта была сформулирована следующим образом:

«Особенно психиатры, врачи и медицинский персонал клиник, а также родственники и члены семьи психически больных постоянно страдают от того, что психически больные и их ближайшие родственники воспринимаются окружающими как неполноценные члены общества. Из их знаний о сущности и характере психических заболеваний вытекает выраженная потребность выработать свое отношение к характеристикам и фактам, которые изложены в исследовании. Они вместе с пациентами переживают несправедливость и последствия стигмы».

На основании репрезентативного опроса инициаторам исследования было особенно важно определить главное направление «коммуникативных условий дестигматизации:

• концентрировать внимание на двух-трех картинах болезни, в частности — шизофрении, депрессии и маниакально-депрессивной болезни

• целенаправленное формирование просветительской работы с обычным населением, преимущественно с низким образовательным уровнем».

Цель просветительной кампании должна была заключаться в том, чтобы с помощью понятной, доступной информации добиваться разрушения существующих предубеждений и страхов общения с психически больными, формирования, на основе полученных новых знаний, доброжелательного понимания для того, чтобы психически больные могли в дальнейшем рассчитывать на «прочувствованное признание и деликатность общества». Предвзятое и «лелеемое» некоторыми средствами массовой информации мнение общественности о клиниках, недобровольной госпитализации, принудительном лечении представляет собой явление, осложняющее и затрудняющее просветительную работу. Фильмы на психиатрические сюжеты, как, например, «Полет над гнездом кукушки» или «Я никогда не обещал тебе сада, полного роз», укрепляют отрицательные суждения. Поэтому было бы целесообразно разъяснять, особенно в интересах самих больных, необходимость таких мероприятий и учреждений. Кроме того, разные формы психических заболеваний в широких кругах населения остаются нераспознанными именно как болезни. Кто знает о том, что депрессии, шизофрения или болезнь Альцгеймера относятся к числу наиболее частых поражений головного мозга, которые могут постичь каждого? В то время как при соматических заболеваниях всегда можно ожидать участия, сочувствия и готовности оказать помощь, от лиц, заболевших психически, чаще всего отворачиваются и закрывают глаза на бесконечные страдания, которые испытывают они и их близкие. «Это происходит не из-за недостатка сострадания, а потому что люди испытывают страх перед этим заболеванием и этими больными, а в известной мере также чувство беспомощности, которое основано на неуверенности и предубеждениях».

Репрезентативный опрос (Spichiger 1995) якобы показал, «как широко распространены в обществе предубеждения в отношении психически больных и психических заболеваний» и почему так трудно разрушить «существующие психологические барьеры в отношении этих общественно и социально обездоленных людей». Однако опрос также показал, что уровень информированности путем просветительской работы мог бы быть поднят, потому что, «к сожалению, предубеждения основаны не только на незнании и на сознательной дискриминации». Соответственно сформулирована и цель предпринятой кампании:

«Целью кампании является разрушение выявленной в ходе опроса неуверенности в поведении при общении с психически больными, а также ликвидация с помощью просветительской работы дефицита информации и воспитание в широких массах населения поведения, основанного на понимании проблемы».

Проект был столь же благородным, сколь и наивным. Он не был осуществлен, так как затребованные на его проведение в жизнь пять миллионов швейцарских марок не могли быть предоставлены. Это зависело также от того, что основного предполагаемого спонсора — швейцарскую фармацевтическую промышленность — не удалось убедить в «пробивной силе» предложенного проекта. При презентации было откровенно сказано о принципе Keep it Simple and Stupid — «Это наивно и глупо».

###### Дестигматизация: Keep it Simple and Stupid?

Инициаторы проекта допустили ряд ошибок, весьма распространенных при оптимистическом подходе к дестигматизации. Во-первых, они не хотели со всей очевидностью признать, что оценка психических заболеваний, психически больных и психиатрии в целом средствами массовой информации — как телевидением, так и прессой — в подавляющем большинстве негативна. В газетах этот негативный подход охватывает все разделы — от политических до спортивных репортажей — и выражается в форме метафор психиатрических терминов, проникших в нашу повседневную жизнь. Особенно отчетливо это видно на примере слова «шизофренный». Конечно, наряду с этим появляются и просветительские статьи. Но они не оказывают никакого влияния на представления, воспитанные эмоционально насыщенными кинофильмами и телевизионными передачами, персонажами которых являются озлобленные, непредсказуемые и опасные больные.

Во-вторых, они не приняли во внимание то, что подобные кампании могут оказать выраженное отрицательное воздействие. Если в тот момент, когда такая акция, как «Психически больные и мы», будет сенсибилизировать и привлекать внимание населения к проблемам и нуждам психически больных, изображая их как приятных соседей и сотрудников, произойдет какое-то впечатляющее и сенсационное событие, то все убедятся в том, что возможна и противоположная картина. При таких обстоятельствах влияние на отношение людей оказывает не статистика, а картина события. Примером может служить покушение на Лафонтена, совершенное больной шизофренией. Другой пример: расширенное самоубийство, совершенное во время рождественского богослужения в церкви больной с тяжелыми психическими расстройствами. Акты насилия, совершаемые психически больными, не часты, как будет показано ниже. Но они часты в той мере, в какой в еженедельных обозрениях находят свое место строчки об одном «предположительно психически больном преступнике», совершившем отвратительное преступление. И это несмотря на то, что в дальнейшем выясняется ошибочность сделанного предположения.

И, наконец, часто забывают о том, что психически больные (как и все мы) ни в коем случае не являются поголовно милыми и приятными людьми. У них, как и у всех людей, имеются свои трудности. Они часто очень ранимы, замкнуты и мало коммуникабельны. Общение с ними может быть чрезвычайно трудным, особенно тогда, когда их настроение неустойчиво и быстро меняется, когда они в силу своего депрессивного настроения реагируют страхом и раздражением, когда в состоянии мании невозможно остановить поток их слов, когда они чрезмерно деятельны или неспособны соблюдать дистанцию в отношении других людей, когда при психотическом искажении действительности они принимают за «объективные» необоснованные, но, тем не менее, глубоко их волнующие и вызывающие страх события, которые третьи лица не могут понять и которые их пугают.

Тот, кто хочет добиться дестигматизации с помощью средств массовой информации, предпринимает не более не менее как попытку изменить общество. С помощью средств массовой информации, главным признаком которых в настоящее время является вместо информации, поляризация вместо примирения, обострение вместо выравнивания, распространение подозрений вместо разъяснений, плакатное обобщение вместо дифференцирования. Тот, кто хочет бороться с дестигматизацией с помощью средств массовой информации, борется не только с духом времени. Он сражается с ветряными мельницами.

То, чего можно достичь с помощью средств массовой информации, это контроль над чрезмерно радикальными реакциями и уродливыми проявлениями стигматизации. У них может быть предвзятое отношение к отдельным группам иностранцев, но они выступают против того, чтобы их убивали. Они ежедневно сообщают о предполагаемых опасных психически больных, но они выступают против того, чтобы всех психически больных запереть на ключ. В рамках этих границ сотрудничество с ними возможно. И не только возможно, но и необходимо. Но для этого нужно повторять: попытка общей дестигматизации психически больных в обществе — это непригодный путь, это расточительство сил и средств и может привести, в худшем случае, к нежелательным результатам, к усилению предубеждений.

Конечно, можно предпринимать попытки повлиять на общественность с помощью дифференцированных и теоретически обоснованных мероприятий. Но стоит напомнить, что стигма и стигматизация выполняют общественную функцию, и попытка смягчить или вовсе ликвидировать их означает не более и не менее как изменить общество в целом. Но на это психически больные не могут рассчитывать. В повседневной жизни остаются Stigma-Management, преодоление стигмы и оказание помощи в этом в нужный момент.

Я не хотел бы быть ложно понятым: это не призыв против просвещения по поводу психически больных в средствах массовой информации или против общественной работы психиатрических объединений и учреждений. Моя критика направлена против всеобъемлющих, глобальных приемов. Ульрика Хоффманн-Рихтер (Hoffmann-Richter 2000) в своих исследованиях о психиатрии, опубликованных в газете, показала суждения и предрассудки, общественная работа над которыми обещает быть успешной: это работа редакций местных ежедневных газет и местных радиостанций. Сообщения на психиатрические темы в местных изданиях носит особенно дискриминирующий характер. Связь между насильственными правонарушениями и психическим заболеванием встречается здесь особенно часто. Одновременно местное сообщение немедленно принимается к сведению всеми читателями. Это, бесспорно, отрицательная сторона. Возможности подходов для изменения ситуации могут быть предложены местной редакцией, так как у нее имеется тесная связь с жителями региона благодаря письмам читателей, телефонным звонкам, личным контактам, приглашениям в лечебные учреждения и на собрания объединений самопомощи и многое другое. Наши средства и силы ограничены. Мы вынуждены расходовать их одновременно расчетливо и эффективно. Но врачи никогда не должны забывать, что это их непосредственная задача — лечить больных здесь и сейчас и предоставлять им помощь в восстановлении их индивидуальности, нарушенной стигматизацией.

## Литература

Am&#233;ry, J. Hand an sich legen. Diskurs &#252;ber den Freitod. Stuttgart: Klett-Cotta 1976.

Angermeyer, M.C. Einstellung der Bev&#246;lkerung zu Psychopharmaka. In: Naber, D., M&#252;ller-Spahn, F. (Hg.): Clozapin. Pharmakologie und Klinik eines atypischen Neuroleptikums, 113–123. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1994.

Angermeyer, M.C., T. Held, D. G&#246;rtler: Pro und Contra: Psychotherapie und Pharmakotherapie im Urteil der Bev&#246;lkerung. PPmP 43 (1993) 286–292.

Angermeyer, M.C., Finzen, A. (Hg.): Die Angeh&#246;rigengruppe. Familien mit psychisch Kranken auf dem Weg zur Selbsthilfe. Stuttgart: Enke Verlag 1984.

Angermeyer, M.C., Siara, C.S. Auswirkungen der Attentate auf Lafontaine und Sch&#228;uble auf die Einstellung der Bev&#246;lkerung zu psychisch Kranken. Teil 1: Die Entwicklung im Jahre 1990. Nervenarzt 1994: 65, 41–48.

Angermeyer, M.C., Siara, C.S. Auswirkungen der Attentate auf Lafontaine und Sch&#228;uble auf die Einstellung der Bev&#246;lkerung zu psychisch Kranken. Teil 2.: Die Entwicklung im Jahre 1991. Nervenarzt 1994: 65, 49–56.

Angermeyer, M.C., Schulze, B. Psychisch Kranke — eine Gefahr? Psychiat. Prax. 1998; 25: 211–220.

Atkinson, S.D. Grieving and Loss in Parents with a Schizophrenic Child. Am J. Psychiat. 1994: 151, 1137–1139.

Bateson, G., Jackson, D.D., Haley, J. u.a. Schizophrenie und Familie. Frankfurt/ Main: Suhrkamp 1969.

B&#228;uml, J. Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis. Ein Ratgeber f&#252;r Patienten und Angeh&#246;rige. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1994.

Barnes, M. Meine Reise durch den Wahnsinn. Frankfurt/Main: Fischer Taschenbuch Verlag 1983.

Bauer, M. Gutachten zum Abbau von Vorurteilen gegen&#252;ber psychisch Behinderten. In: Psychiatrieenqu&#234;te Band II, Drucksache 7 / 4201, Bonn: Deutscher Bundestag 1973, 1116–1129.

Binding, G.K., A. Hoche: Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens, Leipzig: Meiner 1920, 2. Auflage 1922.

Bleuler, E. Die naturwissenschaftlichen Grundlagen der Ethik. In: Schweizer Archiv f&#252;r Neurologie und Psychiatrie XXXVIII/2, 1936, 177–206.

Bleuler, E. Dementia Praecox oder die Gruppe der Schizophrenien. Leipzig: Deuticke 1911. Reprint: Mit einem Vorwort von Manfred Bleuler. T&#252;bingen: Archiv der Edition Diskord 1988.

Bleuler, E. und M. Lehrbuch der Psychiatrie, 13. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York: Springer 1975.

Bleuler, M. In: M. Sheperd (Hg.). Psychiater &#252;ber Psychiatrie. Weinheim und Basel: Beltz Verlag 1985, 13–31.

B&#246;ker, W., H&#228;fner, H. Gewalttaten Geistesgest&#246;rter. Eine psychiatrischepidemiologische Untersuchung in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1973.

Breu, E. Ich war die «schizophrenogene Mutter…» In: Deger-Erlenmaier (Hg.): Wenn nichts mehr ist, wie es war. Angeh&#246;rige psychisch Kranker bew&#228;ltigen ihr Leben. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1992, 27–34.

Brown, G.W. Die Familie des schizophrenen Patienten. In: v. Cranach, M., Finzen, A. (Hg.): Sozialpsychiatrische Texte. Psychische Krankheit als sozialer Proze&#223;. Psychiatrische Epidemiologie. Berlin, Heidelberg, New York, Springer Verlag 1972, 196–217 (Orig. 1967).

Brown, G., E.M. Monk, G.M. Carstairs, J.K. Wing: Influence of the Family Life on the Course of Schizophrenic Illness. Brit. J. prev. soc. Med. 16 (1962) 55.

Cadalbert-Schmid, S. Sind M&#252;tter denn an allem schuld? M&#252;nchen: K&#246;sel Verlag 1993.

Castelveccio 1999: Natoseminar zum Thema Gewalt psychisch Kranker vom 16. bis zum 26. Mai 1999 in Castelveccio.

Cooper, D. Psychiatrie und Antipsychiatrie. Frankfurt: Suhrkamp 1971 (engl. Orig. 1967).

Cooper, D. Der Tod in der Familie. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt 1972.

Cumming, E., Cumming, J. Closed Ranks. An experiment in mental health education. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press 1957.

Deger-Erlenmaier, H. (Hg.). Wenn nichts mehr ist, wie es war… Angeh&#246;rige psychisch Kranker bew&#228;ltigen ihr Leben. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1992.

D&#246;rner, K., Egetmeyer, A., Koenning, K. (Hg.). Freispruch der Familie. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1991 (1. Auflage 1982).

D&#246;mer, K., Egetmeyer A., Koenning, K. (Hg.): Freispruch der Familie. Wie Angeh&#246;rige psychiatrischer Patienten sich in Gruppen von Not und Einsamkeit, von Schuld und Last frei-sprechen. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1997.

Dohrenwend, B.P. Shrout P.E., Link B.G., Skodol A.E. Social and psychological risk for episodes of schizophrenia. In: H&#228;fner, H., Gattaz, W.F., Janzarik, W. (Hg.): Search for the causes of schizophrenia. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1987.

dtv Lexikon. Mannheim: Brockhaus GmbH/M&#252;nchen: Deutscher Taschenbuchverlag 1992.

Duden. Fremdw&#246;rterbuch. Mannheim: Duden-Verlag 1980.

«Entstigmatisierung psychisch Kranker». Project, vorgelegt von der PRW Z&#252;rich 1995 (im Manuskript vervielf&#228;ltigt).

Erlenberger, M. Der Hunger nach Wahnsinn. Ein Bericht. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 1977.

Ernst, K. Die Belastung der Kinder hospitalisierungsbed&#252;rftiger Psychischkranker. Eine vorwissenschaftliche Sch&#228;tzung. Nervenarzt 1978: 49, 427–431.

Etymologisches W&#246;rterbuch des Deutschen, erarbeitet im Zentralinstitut f&#252;r Sprachwissenschaften, Berlin, unter Leitung von W. Pfeifer. M&#252;nchen: Deutscher Taschenbuchverlag 1993.

Finzen, A. Arzt, Patient und Gesellschaft. Stuttgart: Gusstav Fischer Verlag 1969.

Finzen, A. Gutachten zum Abbau von Vorurteilen gegen&#252;ber psychisch Kranken und Behinderten. Drucksache 7/4201 In: Psychiatrieenqu&#234;te Band II. Bonn: Deutscher Bundestag 1973, 1130–1139.

Finzen, A. Die Tagesklinik. Psychiatrie als Lebensschule. M&#252;nchen: Piper Verlag 1977.

Finzen, A. Psychische Krankheit und Gewalt. Ein Symposium. Spektrum der Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde 1997; 26: 173–178.

Finzen, A. Schizophrenie. Die Krankheit verstehen. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1993, 2000.

Finzen, A. Schizophrenie als Metapher. Psych. Prax. 1994: 21, 47–49.

Finzen, A. Medikamentenbehandlung bei psychischen St&#246;rungen. Leitlinien f&#252;r den psychiatrischen Alltag. 13. bearbeitete Auflage. Bonn: Psychiatrie-Verlag 2001.

Flick, U. Psychologie des Sozialen; Repr&#228;sentationen in Wissen und Sprache. Reinbek: Rowohlt 1995.

Frankfurter Allgemeine Zeitung: Lonrho-Aktion&#228;re: «Der Verwaltungsrat ist schizophren» 27.03.1995, Nr. 73, 22.

Frame, J. Ein Engel an meiner Tafel. Autobiographischer Roman. M&#252;nchen: Piper 1993.

Fromm-Reichmann, F. Transference problems in schizophrenics. Psychoanal. Quart. Albany 1939: 8, 412. Deutsch: Heilung durch Wiederherstellung von Vertrauen. In: P. Matussek: Psychotherapie schizophrener Psychosen. Hamburg: Hoffmann und Campe 1976.

Garfinkei, H. Conditions of Successful Degradation Ceremonies. Am. Journal of Sociology 1956; 61: 420–424.

Gerhardt, U. Patientenkarrieren. Frankfurt/Main: Suhrkamp 1986.

Gestrich, J., Stief, J. Studienerfolg und Krankheitsverlauf schizophrener Studenten. Ergebnisse einer schriftlichen Katamnese. Arch. Psychiat. Nervenkr. 1981: 230, 159–169.

Goffman, E. Asylums. Essay on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates 1961; dt.: Asyle: &#220;ber die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt/M: Suhrkamp 1972.

Goffman, E. Stigma. &#220;ber Techniken der Bew&#228;ltigung besch&#228;digter Identit&#228;t. Frankfurt/Main: Suhrkamp 1975. Englisch: Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall 1963.

Gottschling, W. Die Welt schien in Ordnung. In: Deger-Erlenmaier (Hg.): Wenn nichs mehr ist, wie es war. Angeh&#246;rige psychisch Kranker bew&#228;ltigen ihr Leben. Boon: Psychiatrie-Verlag 1992, 12–18.

Green, H. Ich habe dir nie einen Rosengarten versprochen. Bericht einer Heilung. Stuttgart: Radius Verlag 1973. Englisch: I never promised you a rose garden. New York: Verlag Holt, Rinehart and Winston 1964.

Gr&#252;nbaum, A. Die Grundlagen der Peychoanalyse. Eine philosophische Kritik. Stuttgart: Philipp Reclam Jun. 1988.

Hartmann, W. Statistische Untersuchungen an langj&#228;hrig hospitalisierten Schizophrenen. Social Psychiatry 1969: 4, 101–114.

H&#228;fner, H. Seelische Erkrankungen und die Gesellschaft. In: Finzen, A., Hoffmann-Richter, U.: Was ist Sozialpsychiatrie. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1995, 54–53.

H&#228;nni, Y., W&#252;thrich, M. Wie erleben Kinder die psychische Erkrankung ihres Elternteils 1993 (vervielf&#228;ltigt im Mauskript).

Heim, S. Vortrag zur Jahrestagung des Bundesverbandes der Angeh&#246;rigen Psychisch Kranker. Bonn, Dez. 1993.

Held, T. Die Psychotherapie Schizophrener im Zeitalter der Vulnerabilit&#228;t Psychotherapie, Psychosomatik (1993) 267–277.

Hell, D., Fischer-Gestefeld, M. Schizophrenien. Verst&#228;ndnisgrundlagen und Orientierungshilfen. 2., neubearbeitete Auflage: Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1993.

Hill, L.B. Psychotherapeutic Intervention in Schizophrenia. Chicago: University Chicago Press 1955. Deutsch: Der psychotherapeutische Eingriff in die Schizophrenie. Stuttgart: Georg Thieme Verlag 1958.

Hodgins, S., M&#252;ller-Isberner, R. Violence, Crime and Mentally Disordered Offenders. Concepts and Methods for Effective Treatment and Prevention. Chichester, New York, Weinheim: Wiley 2000.

Hoffmann-Richter, U., M&#252;ller, В., Streb, P. Eine parteiliche Spezialsprechstunde f&#252;r Angeh&#246;rige. Psych. Prax 1994: 21, 79–80.

Hoffmann-Richter, U., Dittmann, V. Die forensische Psychiatrie im Spiegel der Schweizer Presse. Recht & Psychiatrie 16: 19–24.

Hoffmann-Richter, U., Alder, В., Finzen, A. «Vermischte Meldungen». Ein kriminogenes Leiden. Die Schizophrenie im Lokalteil der Neuen Z&#252;rcher Zeitung. Krankenhauspsychiatrie 1998; 9: 110–115.

Hoffmann-Richter, U. Psychiatrie in der Zeitung. Urteile und Vorurteile. Bonn: Edition Das Narrenschiff im Psychiatrie-Verlag 2000.

Hoffmann-Richter, U., Alder, В., Hinsemann, V., Finzen, A. Schizophrenie in der «Neuen Z&#252;rcher Zeitung». Psychiat. Prax. 1998; 25: 14–18.

Inkeles, A. What is Sociology? New Jersey: Prentice Hall 1965.

Jaspers, K. Philosophie Bd II. Berlin: Julius Springer 1932.

Jost, A., B&#252;rgermeister, U. Kinder schizophrener M&#252;tter. Sozialpsychiatrische Informationen 2000: 30/2: 3–7.

Katschnig, H. (Hg.) Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause. 3. Auflage. M&#252;nchen: Psychologie Verlags Union 1989.

Kontakt. Nobelpreis f&#252;r Schizophrenie-Erkrankte: Kontakt 18 (1995) 16.

Kretschmer, E. Mensch und Lebensgrund. T&#252;bingen: Rainer Wunderlich Verlag Hermann Leins 1966.

Kuhse, H., Singer, P. Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgesch&#228;digter Neugeborener. Erlangen: Harald Fischer Verlag 1993.

Kuiper, P.C. Seelenfinstemis. Die Depression eines Psychiaters. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag 1991.

Laing, R.D. Ph&#228;nomenologie der Erfahrung. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag 1972.

Laing, R.D. Das geteilte Selbst. Eine existentielle Studie &#252;ber geistige Gesundheit und Wahnsinn. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag 1976.

Leff, J.P. Die Angeh&#246;rigen und die Verh&#252;tung des R&#252;ckfalls. In: Katschnig, H. (hg.) Die andere Seite der Schizophrenie, 167–180. M&#252;nchen: Urban & Schwarzenberg 1977.

Lidz, Th. Der gef&#228;hrdete Mensch. Ursprung und Behandlung der Schizophrenie. Stuttgart: Fischer Taschenbuchverlag 1976.

Lidz, Th., Fleck, St. Die Familienumwelt der Schizophrenen. Stuttgart: Klett-Cotta 1979.

Lindqvist, P., Allebeck, P. Schizophrenia and assaultive Behaviour. Acta Psychiatr. Scand. 1990: 81, 191–195.

Lueken, V. Ich in der Spiegelstadt. Die autobiographische Fiktion der Neuseel&#228;nderin Janet Frame. Die Psychotherapeutin 1995:2, 89–93.

Mattejat, F., Lisovsky, B. (Hrsg.) …nicht von schlechten Eltern. Kinder psychisch Kranker. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1998.

Moscovici, S. La psychoanalyse, son image et son public. Paris: Presses Universitaires Fran&#231;aise, 1961.

Moscovici, S. The phenomena of social representations. In: Farr, R.M., Moscovici, S. (Hrsg.): Social representations. Cambridge: Cambridge University Press 1984: 3-69.

M&#252;ller, Ch. Psychotherapie und Soziotherapie der endogenen Psychosen. In: Kisker, K.P., Meyer, J.E., M&#252;ller, M., Str&#246;mgren, E.: Psychiatrie der Gegenwart. Band II/1, 2. Auflage, 292–392. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1972.

M&#252;ller, Ch. Die Gedanken werden handgreiflich. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag 1992.

M&#252;ller, K. Grenzen der Verantwortung oder D&#252;rfen Angeh&#246;rige Nein sagen? In: Deger-Erlenmaier (Hg.): Wenn nichs mehr ist, wie es war. Angeh&#246;rige psychisch Kranker bew&#228;ltigen ihr Leben. Bonn: Psychiatrie-Verlag 1992, 12-19-26.

M&#252;ller, K.E. Der Kr&#252;ppel. M&#252;nchen: CH Beck 1996.

Nasar, J. A Beautiful mind. London: Faber & Faber 1988. Deutsch: Auf den fremden Meeren des Denkens. Das Leben des genialen Mathematikers John Nash. M&#252;nchen: Piper 1999.

Peters, U.H. W&#246;rterbuch der Psychiatrie und Medizinischen Psychologie. 5. Auflage. Urban & Schwarzenberg 1999.

Plath, S. Die Glasglocke. Frankfurt/Main: Suhrkamp 1968; neu 1998.

Retzer, A. Familie und Psychose. Stuttgart, Jena, New York. Gustav Fischer 1994.

Ringel, E. Selbstmordverh&#252;tung. Bern: Hans Huber Verlag 1969.

R&#246;ssler, W., Salize, H.J. Gemeindenahe Versorgung braucht eine Gemeinde, die sich sorgt — Die Einstellung der Bev&#246;lkerung zur psychiatrischen Versorgung und zu psychisch Kranken. Psych. Praxis 1995: 2, 58–63. Rogge, N. Die ungeh&#246;rten Angeh&#246;rigen — Kinder psychosekranker Eltern. Eine Analyse fokussierter Interviews zur Alltagsbew&#228;ltigung und Lebensgestaltung von Kindern Psychosekranker. Dissertation. Medizinische Fakult&#228;t, Universit&#228;t Basel 2000.

Rosen, J.N. Direct Analysis: Selected Papers. New York: Grune & Stratton 1953.

Rufer, M. Irrsinn Psychiatrie. 3. Auflage. Bern: Zytglogge Verlag 1996.

Sainsbury, P. Die Belastung der Angeh&#246;rigen durch psychisch kranke Familienmitglieder. In: v. Cranach, M., Finzen, A. (Hg.): Sozialpsychiatrische Texte. Psychische Krankheit als sozialer Proze&#223;. Psychiatrische Epidemiologie. Berlin, Heidelberg, New York, Springer Verlag 1972, 110–117.

Sayce, L. Stigma, Discrimination and Social Exclusion: What’s in a Word? Journal of Mental Health 7 (1998) 331–343.

Scobel, W.A. Suizid — Freiheit oder Krankheit? In: Henseler, H., Reimer, C. (Hrsg.): Selbstmordgefahrdung. Zur Psychodynamik und Psychotherapie. Stuttgart, Bad Cannstatt: Friedrich Frommann 1981, 82-112.

Scherer, K.R. Gutachten zum Abbau von Vorurteilen gegen&#252;ber psychisch Kranken und Behinderten — aus sozialpsychologischer Sicht. Druchsache 7/4201. In: Psychiatrieenqu&#234;te Band II. Bonn: Deutscher Bundestag 1973, 1140–1160.

Schiller, L. Wahnsinn im Kopf. Mein Weg durch die H&#246;lle der Schizophrenie. Bergisch Gladbach, Gustav L&#252;bbe Verlag 1995.

Seelhorst, R.M. Psychisch Kranke in der Familie — aus der Sicht der Angeh&#246;rigen. In: Angermeyer, C., Finzen, A. (Hg.): Die Angeh&#246;rigengruppe. Familien mit psychisch Kranken auf dem Weg zur Selbsthilfe, 11–16. Stuttgart: Enke Verlag 1984.

Selvini-Pulazioli, M. Die psychotischen Spiele der Familie. Stuttgart: Klett-Cotta 1992.

Sheperd, M. (Hg.): Psychiater &#252;ber Psychiatrie. Weinheim und Basel: Beltz Verlag 1985.

Simon, F. Unterschiede, die Unterschiede machen. Frankfurt/Main: Suhrkamp 1993.

Singer, P. Praktische Ethik. Stuttgart: Reclam Verlag 1984.

Sollberger, D. Psychotische Eltern, verletzliche Kinder. Identit&#228;t und Biografie von Kindern psychosekranker Eltern. Eine philosophisch-hermeneutische Studie anhand der Erz&#228;hl und Sprachanalyse qualitativer Interviews. Sozialpsychiatrische Texte 3. Bonn: Edition Das Narrenschiff im Psychiatrie-Verlag 2000.

Sontag, S. Krankheit als Metapher. M&#252;nchen, Wien: Hanser Verlag 1978; Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuchverlag 1981.

Sontag, S. Aids und seine Metaphern. M&#252;nchen, Wien: Hanser 1989.

Spichiger-Carlsson, P. Stigma Nullstudie. Z&#252;rich: GfS-Forschungsinstitut 1995 (im Manuskript vervielf&#228;ltigt).

Steinert, T. Aggression bei psychisch Kranken. Stuttgart: Ferdinand Enke 1995.

Stierlin, H. Von der Psychoanalyse zur Familientherapie. M&#252;nchen. Deutscher Taschenbuch Verlag 1992.

Stumme, W. Gutachten zu Problemen einer differenzierten &#214;ffentlichkeitsarbeit im Bereich der Versorgung psychisch Kranker und Behinderter. Drucksache 7/4201. In: Psychiatrieenqu&#234;te Band II. Bonn: Deutscher Bundestag 1973, 1161–1176.

Stumme, W. Psychische Erkrankungen im Urteil der Bev&#246;lkerung. M&#252;nchen, Berlin, Wien, Urban & Schwarzenberg 1975.

Sutherland, S. Die seelische Krise. Vom Zusammenbruch zur Heilung. Frankfurt/ Main: Fischer Taschenbuchverlag 180.

Taylor, P.J., Gunn, J. Homocides by people with mental illness: myth and reality. Brit. J. Psychiat. 1999, 174: 9-14.

Titze, E. Aus Sorge um die Kranken machen viele Angeh&#246;rige kaum Urlaub. Psychosoziale Umschau 3 (1988) 1, 3–5.

Vaughn, Ch., Leff, P. Umgangsstile in Familien mit schizophrenen Patienten. In: Katschnig, H. (Hg.): Die andere Seite der Schizophrenie. Patienten zu Hause. 3. Auflage, 181–194. M&#252;nchen: Psychologie Verlags Union 1989.

Vogt, W. Die Schizophrenie der Kunst. Eine Rede. In: Kudszus, W. (Hg.): Literatur und Schizophrenie. T&#252;bingen: Max Niemeyer Verlag 1977,164–175. Auch in: Literatur und Kritik 45, Mai 1970, 288–297. (Sp&#228;ter leicht ver&#228;ndert abgedruckt in: Vogt. Schizophrenie der Kunst und andere Reden. Z&#252;rich: Verlag der Arche 1971, 81–98).

Willmann, U. Gef&#228;hrliche Altlasten. Der Selbstmord einer Frau konnte verhindert werden. Der Basler Fall ist nicht einmalig. Und auch mit Geld und Fakten geht Exit fahrl&#228;ssig um. Facts 1999, 32–34.

Wing, J.K. Innovations in social psychiatry. Psychol. Med. 1980: 10, 219–230. Zerchin, S. Auf der Spur des Morgensterns. Psychose als Selbstfmdung. M&#252;nchen, Leipzig: List Verlag 1990.

Спасибо, что скачали книгу в [бесплатной электронной библиотеке Royallib.com](http://royallib.com)

[Оставить отзыв о книге](http://royallib.com/comment/finzen_asmus/psihoz_i_stigma_preodolenie_stigmi__otnoshenie_k_predubegdeniyam_i_obvineniyam.html)

[Все книги автора](http://royallib.com/author/finzen_asmus.html)

1. Этой цитатой я обязан Сольбергеру, который значительно обогатил наши познания о страданиях детей своим исследованием об индивидуальности и биографиях детей психически больных родителей. Цитаты в этом виде нет в немецкоязычном издании, она приведена в английском переводе 1977 г. В работе Antony приведен обратный перевод (Sollberger 2000). [↑](#footnote-ref-2)