СВОДНЫЙ ДОКЛАД СЕТИ ФАКТИЧЕСКИХ ДАННЫХ ПО ВОПРОСАМ ЗДОРОВЬЯ №49

Культурные контексты здоровья: нарративные методы исследования в секторе здравоохранения

Trisha Greenhalgh

Всемирная организация здравоохранения

Европейское региональное бюро

Сеть фактических данных по вопросам здоровья

СФДЗ – Сеть фактических данных по вопросам здоровья – это информационная служба, предназначенная для лиц, принимающих решения в области общественного здравоохранения в Европейском регионе ВОЗ, основанная в 2003 г. и координируемая Европейским региональным бюро ВОЗ в рамках Европейской инициативы в области информации здравоохранения (сетевого объединения с участием многих партнеров, которое координирует деятельность, связанную с информацией здравоохранения в Европейском регионе ВОЗ).

СФДЗ оказывает содействие лицам, принимающим решения в области здравоохранения, в использовании наилучших имеющихся фактических данных с обеспечением связи между фактическими данными, стратегиями здравоохранения и мерами укрепления здоровья населения. В серии сводных докладов СФДЗ предоставляется в сжатом виде имеющаяся информация о конкретном вопросе политики, пробелы в фактических данных и спорные области. На основании обобщения фактических данных СФДЗ предлагает варианты политики, а не рекомендации, для дальнейшего рассмотрения лицами, вырабатывающими политику, и формулировки своих собственных рекомендаций и стратегий в условиях своей страны.

СФДЗ и проект «Культурные контексты здоровья» Европейского регионального бюро ВОЗ

Проект, посвященный культурным контекстам здоровья, был запущен Европейским региональным бюро ВОЗ в ответ на рекомендацию государств-членов активизировать процесс выполнения политики Здоровье-2020, который можно было бы оптимизировать путем углубления понимания культурного контекста здоровья в странах Европейского региона, отличающихся широким разнообразием. В связи с этим Европейское региональное бюро ВОЗ провело совещание группы экспертов по вопросам культурных контекстов здоровья и благополучия 15-16 января 2015 г. Согласно рекомендациям экспертной группы, используемые в настоящее время способы предоставления информации о благополучии и здоровье людей можно было бы дополнить новыми видами фактических данных, в частности, результатами качественных и нарративных исследований из более широкого ряда научных дисциплин и разных культурных условий. Настоящий сводный доклад СФДЗ было поручено подготовить для того, чтобы проверить правильность этой рекомендации, а также чтобы лучше понять, какое место отводится в настоящее время нарративным исследованиям в секторе здравоохранения.

Сводный доклад сети фактических данных в по вопросам здоровья №49

Культурные контексты здоровья: нарративные методы исследования в секторе здравоохранения

Trisha Greenhalgh

HEN Health Evidence Network
EVIDENCE FOR DECISION-MAKERS

World Health Organization
REGIONAL OFFICE FOR Europe

wellcome

Аннотация

Нарратив (повествование) – важный инструмент описания и передачи информации в отношении культурных контекстов здоровья, то есть схожих действий и поведения определенных групп людей, которые формируются под влиянием традиций, языка и географического положения. В настоящей публикации приводится анализ литературы, посвященной нарративным исследованиям, с критериями для оценки качества и тремя подборками подробных примеров из практики, посвященных рациону питания, благополучию и психическому здоровью беженцев и лиц, ищущих убежища. Повествования и их интерпретация относятся к дисциплинам скорее гуманитарного характера, нежели к точным наукам, хотя для обеспечения научной строгости в отборе и анализе данных могут применяться устоявшиеся социологические подходы. Приведенные в публикации примеры показывают, как нарративные методы анализа позволяют передавать индивидуальное восприятие человеком болезни и благополучия, тем самым дополняя и, порой, подвергая критике эпидемиологические данные и факты из сферы общественного здравоохранения.

Ключевые слова
NARRATION; HEALTH SERVICES RESEARCH – METHODS; RESEARCH DESIGN; HEALTH KNOWLEDGE, ATTITUDES, PRACTICE; CULTURE; DELIVERY OF HEALTH CARE; HEALTH POLICY

Пример оформления библиографической ссылки для цитирования

Greenhalgh T. Культурные контексты здоровья: нарративные методы исследования в секторе здравоохранения. Копенгаген: Европейское региональное бюро ВОЗ; 2016 г. (Сводный доклад №49 Сети фактических данных по вопросам здоровья (СФДЗ)).

Запросы относительно публикаций Европейского регионального бюро ВОЗ следует направлять по адресу:

Отдел прессы:
Европейское региональное бюро ВОЗ
UN City, Marmorvej 51
DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark

Кроме того, запросы на документацию, информацию по вопросам здравоохранения или разрешение на цитирование или перевод документов ВОЗ можно заполнить в онлайновом режиме на сайте Регионального бюро (http://www.euro.who.int/pubrequest).

ISSN 2789-9225
ISBN 978 92 890 5286 3

© Всемирная организация здравоохранения, 2016 г.

Все права защищены. Европейское региональное бюро Всемирной организации здравоохранения охотно удовлетворяет запросы о разрешении на перепечатку или перевод своих публикаций частично или полностью.

Обозначения, используемые в настоящей публикации, и приводимые в ней материалы не отражают какого бы то ни было мнения Всемирной организации здравоохранения относительно правового статуса той или иной страны, территории, города или района или их органов власти или относительно делимитации их границ. Пунктирные линии на географических картах обозначают приблизительные границы, относительно которых полное согласие пока не достигнуто.

Упоминание тех или иных компаний или продуктов отдельных изготовителей не означает, что Всемирная организация здравоохранения поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или продуктами аналогичного характера, не упомянутыми в тексте. За исключением случаев, когда имеют место ошибки и пропуски, названия патентованных продуктов выделяются начальными прописными буквами.

Всемирная организация здравоохранения приняла все разумные меры предосторожности для проверки информации, содержащейся в настоящей публикации. Тем не менее, опубликованные материалы распространяются без какой-либо явно выраженной или подразумеваемой гарантии их правильности. Ответственность за интерпретацию и использование материалов ложится на пользователей. Всемирная организация здравоохранения ни при каких обстоятельствах не несет ответственности за ущерб, связанный с использованием этих материалов. Мнения, выраженные в данной публикации авторами, редакторами или группами экспертов, необязательно отражают решения или официальную политику Всемирной организации здравоохранения.

СОДЕРЖАНИЕ

- **Лица, внесшие вклад в подготовку доклада** iv
- **Резюме** vi
- **1. Введение** 1
  - 1.1. История вопроса 1
  - 1.2. Методология 2
- **2. Результаты** 4
  - 2.1. Нарративные методы анализа в здравоохранении 4
  - 2.2. Примеры нарративных исследований культурного контекста здоровья 18
- **3. Обсуждение** 38
  - 3.1. Сильные и слабые стороны обзора 38
  - 3.2. Резюме выводов 38
  - 3.3. Стратегические соображения 41
- **4. Заключение** 43
- **Библиография** 44
- **Приложение 1. Стратегия поиска** 55
- **Приложение 2. Герменевтический обзор** 58
- **Приложение 3. Краткая история нарративных исследований в здравоохранении** 62

ЛИЦА, ВНЕСШИЕ ВКЛАД В ПОДГОТОВКУ ДОКЛАДА

Настоящий доклад был подготовлен при финансовой поддержке научного фонда Wellcome Trust. Выраженные в нем мнения ни в коем случае не отражают официальное мнение фонда.

Автор

Trisha Greenhalgh
Профессор наук о первичной медико-санитарной помощи, Оксфордский университет, Оксфорд, Соединенное Королевство

Выражение признательности

Автор выражает признательность Kam Bhui, Kathryn Bradbury, David Ingleby и Dianna Smith за рекомендации относительно научных исследований, которые можно было бы включить в обзор; Dubravka Cecez-Kecmanovic и Sebastian Boell за разрешение использовать рисунки; Nick Fahy за подробную информацию о количественных измерителях благополучия, общее руководство в составлении доклада и его рецензирование.

Независимые рецензенты

Brian Hurwitz
Профессор медицины и гуманитарных наук, директор Центра гуманитарных наук и здоровья, факультет английского языка, Королевский колледж Лондона (Лондон, Соединенное Королевство)

Maria Giulia Marini
Эпидемиолог и консультант, Директор по вопросам здравоохранения, Fondazione ISTUD (Милан, Италия)



Европейское региональное бюро ВОЗ

Отдел информации, фактических данных, научных исследований и инноваций

Nils Fietje, Культурные контексты здоровья

Редакционная коллегия Сети фактических данных по вопросам (СФДЗ)

Claudia Stein, директор
Tim Nguyen, главный редактор
Ryoko Takahashi, редактор серии
Jennifer Piazza, консультант
Jane Ward, редактор по техническим вопросам

Редакционная коллегия СФДЗ входит в состав Отдела информации, фактических данных, научных исследований и инноваций Европейского регионального бюро ВОЗ. Сводные доклады СФДЗ являются заказными работами, проходящими коллегиальный обзор на международном уровне. За их содержание несут ответственность авторы. Они необязательно отражают официальную политику Регионального бюро.

РЕЗЮМЕ

Суть проблемы

Чтобы подкрепить традиционные количественные эпидемиологические данные нарративными методами исследований, учитывающими культурный контекст и помогающими созданию ориентированных на человека систем здравоохранения, Европейское региональное бюро ВОЗ инициировало применение в рамках политики Здоровье-2020 подхода, основанного на общечеловеческих ценностях. Существует необходимость в создании доказательной базы, чтобы определить, как нарративные методы могут дополнить более традиционные формы информации здравоохранения.

Обобщающий вопрос

В настоящем докладе изучается повествование и его связь с культурой, использование нарративных методов исследования для передачи общих систем ценностей и значений отдельных групп людей, сильные и слабые стороны такого подхода, а также того, как нарративные исследования могли бы использоваться при разработке политики и составлении планов здравоохранения, чтобы ответить на следующий вопрос: «Каким образом качественные фактические данные, полученные в результате проведения нарративных исследований, используются в секторе здравоохранения и оказывают влияние на формирование политики здравоохранения?»

Виды фактических данных

Был использован методологический подход, известный под названием «герменевтический обзор», для изучения исторических данных о появлении нарративных исследований в области здравоохранения; а также методологические данные о различных подходах к нарративным исследованиям и применяемых к ним критериев качества; эмпирические данные о широком ряде нарративных исследований, в которых сообщается и иллюстрируется информация о культурном контексте здоровья. Сюда входят клинические сообщения о случаях заболевания, нарративные опросы, этнографические методы, сбор информации при помощи фотографий и анализ речи.



Результаты

Нарратив (рассказ) - это субъективная версия событий, представленная слушателю или читателю. К нарративным методам исследования относятся: сбор новых рассказов, компиляция и повторный анализ собранных историй, использование этнографических средств для изучения разыгранных историй, составление примеров из практики организации или сообщества, изучение политики как дискурса. Нарративы могут дополнить другие формы фактических данных, но при их сборе и анализе необходимо уделять большое внимание их качеству. Предлагается ряд основных критериев для проведения критической оценки нарративных исследований; к ним относятся меры по обеспечению надежности, достоверности и критичности.

Хотя рассказы пациентов давно входят в число ключевых элементов клинической медицины, использование нарративных исследований с целью углубления понимания культурного контекста здоровья - это относительно новое явление. Нарративные исследования имеют как сильные стороны (напр., рассказы - это инструменты, помогающие осмыслить происходящее, характеризующиеся нелинейностью, гладкостью речи, запоминаемостью и способностью передать точку зрения обездоленных), так и слабые (напр., рассказы не могут быть истиной в прямом смысле и открыты для многочисленных интерпретаций). Нарративные исследования открывают большие перспективы для составления отчетов и освещения культурного контекста здоровья, и чтобы это продемонстрировать приводятся три подборки примеров из практики.

В первой подборке рассматриваются вопросы рациона и продуктов питания и проводится различие между двумя питательными культурами: миром биологии, физиологии, биохимии и патологии после глотания (который широко изучается учеными) и миром поведения, культуры, общества и опыта до глотания (который иногда игнорируется исследователями в области здравоохранения). Люди обычно потребляют какой-то продукт потому, что он имеет для них какое-то особое значение, а не благодаря его пищевой ценности. Лица, стремящиеся оказать влияние на модели питания в каком-либо сообществе, должны изучать социальные и культурные аспекты того, почему, когда и с кем люди потребляют те или иные продукты питания.

Вторая подборка примеров из практики касается методов измерения уровня благополучия, доминирующее место среди которых до недавнего времени отводилось количественным измерителям, полученным из вопросов обследований. Нарративы о благополучии могут использоваться как в рамках смешанных исследований (в качестве доказательной базы и для уточнения структуры анкетных вопросов), так и сами по себе (для придачи смысла, контекста и детализации данным обследования).

В третьей подборке примеров из практики рассматриваются вопросы психического здоровья беженцев и лиц, ищущих убежища. Нарративный подход может пролить свет на драматический и иногда трагический опыт перемещенных лиц так, как этого нельзя сделать при помощи традиционных медицинских и психиатрических категорий (которые могут не учесть его или даже скрыть) как на индивидуальном уровне, так и в отношении культурных диаспор.

Стратегические соображения

При оценке и сборе информации о культурных контекстах здоровья следует поощрять надлежащее и строгое применение нарративных методов, т. к. вкупе с более традиционными методологиями они могут поддержать ориентированный на ценностях подход, благодаря которому можно более широко охватить особенности разнообразных культур (и соответствующим образом отреагировать на них). Особые области, в которых нарративные исследования могли бы содействовать оптимизации услуг здравоохранения, включают их использование:

- в сочетании с более традиционными мерами измерения состояния здоровья населения для проведения сравнений между разными странами и решения проблем здоровья, обусловленных культурным контекстом;
- для углубления представления о пережитом опыте, связанном со здоровьем, и выбором определенного образа жизни;
- для предоставления информации при разработке и оценке мероприятий, призванных повлиять на такой опыт и выбор.



Ввиду того, что ненадлежащее и/или недостаточно строгое использование нарративов может привести к искажению, а не разъяснению информации, научные работники должны проходить специальную подготовку в области применения нарративных методов исследования. Поэтому ВОЗ следует также рассмотреть возможность разработки учебных материалов и семинаров с целью включения нарративных методов в число уже имеющихся мероприятий по наращиванию потенциала, связанных с формированием политики на основе фактических данных.

1. ВВЕДЕНИЕ

1.1. История вопроса

В 2014 г. в журнале «Ланцет» был опубликован исторически важный доклад «Культура и здоровье» (1). Определяя культуру как «набор действий и поведения определенных групп людей, которые формируются под влиянием их общих традиций, привычек, языка и географического положения», авторы доклада признали, что, несмотря на значительные успехи, достигнутые в медицине благодаря эпидемиологическим и фундаментальным научным исследованиям, систематическое пренебрежение вопросами культуры применительно к здоровью является значительным упущением. Они сделали ряд рекомендаций, в том числе о том, что в медицине следует принимать во внимание культурную концепцию благополучия, что при предоставлении услуг здравоохранения следует учитывать вопросы культуры, а волеизъявление (т.е. человеческие намерения и действия) можно лучше понять через призму культурных особенностей.

В январе 2015 г. в ответ на призыв государств-членов, стремящихся активизировать процесс выполнения политики Здоровье-2020 в Европейском регионе ВОЗ, страны которого отличаются большим культурным разнообразием (2), Европейское региональное бюро ВОЗ организовало совещание группы экспертов, чтобы рассмотреть самые оптимальные способы учета вопросов культурных контекстов в своей работе (3).

В настоящем докладе Сети фактических данных по вопросам здоровья, который был заказан в соответствии с рекомендацией группы экспертов, проводится анализ того, как качественные фактические данные из нарративных исследований используются в секторе здравоохранения и с каким результатом. Были рассмотрены четыре конкретных вопроса:

- Что такое повествование и как оно связано с культурой?
- Каким образом можно отразить общие системы ценностей и значений отдельных групп людей при помощи нарративных исследований?
- Каковы сильные и слабые стороны нарративного подхода к изучению культурных контекстов здоровья?



- Каким образом можно использовать нарративные исследования в политике и планировании в области здравоохранения и какие могут быть последствия для будущих научных исследований, проводимых как ВОЗ, так и другими организациями?

Доклад состоит из двух основных частей: краткое описание и обобщение методов нарративных исследований и три подборки примеров из практики, иллюстрирующих ряд нарративных подходов и то, как они дополняют другие данные. В примерах из практики изучаются культурные вопросы питания, культурного контекста благополучия и психического здоровья беженцев и лиц, ищущих убежища.

1.2. Методология

В настоящем докладе используется новый методологический подход, известный под названием «герменевтический обзор» (см. приложения 1 и 2) с целью изучения применения нарративных подходов к вопросам здоровья (см. приложение 3). С самого начала было ясно, что слишком технократический подход, несмотря на свою внешнюю строгость, мог бы отодвинуть на задний план важные процессы интерпретации и суждения. Согласно Boell и Cecez-Kecmanovic, «высоко структурированные подходы [к проведению систематического обзора] занижают важность процесса чтения и диалогического взаимодействия между литературным источником и лицом, проводящим исследование; постоянной интерпретации и вопрошания; критической оценки и воображения; выработки аргументации и письма - высоко интеллектуальных и творческих действий, направленных на поиск оригинальности, а не на воспроизведение» **(4)**.

1.2.1. Источники информации, использованной в настоящем докладе

Изначально источники определялись из небольшого списка широко признанных фундаментальных книг и работ в данной области **(5-11)**, затем при помощи различных методик (отслеживания случаев цитирования, поиска ссылок в библиографии) был составлен более полный список при одновременном уточнении критериев поиска для ограничения пакетов данных (см. приложение 1). Примеры из практики были отобраны в процессе обсуждения с сотрудниками ВОЗ из источников, полученных в результате поиска, стратегия которого описывается в приложении 1.

1.2.2. Извлечение данных

При извлечении данных автор придерживалась скорее метода толкования, нежели технического подхода с целью обеспечения глубокого понимания каждой темы, а данные объединялись и резюмировались при помощи нарративного синтеза. Много актуального материала не вошло в доклад ввиду сжатой формы последнего. К обзору прилагается широкий список библиографии, чтобы читатели могли более подробно ознакомиться с затрагиваемыми в нем подтемами.



2. РЕЗУЛЬТАТЫ

2.1. Нарративные методы анализа в здравоохранении

2.1.1. Что такое нарратив?

Как сказала Mary Piper, «люди обращают внимание и запоминают истории, а также изменяются под их воздействием» **(12)**. Повествование (рассказ) — это сообщение с началом, последовательным изложением разворачивающихся событий и концом **(8)**. В нем представляются персонажи, события, действия и контекст таким образом, чтобы можно было в них разобраться, обычно следуя определенной форме и модели (напр., роман, миф или клинический случай).

Ни один рассказ не может быть объективной истиной, даже если он основан на реальных событиях (хотя тоже самое можно сказать и о системе чисел или ответов на вопросы обследования). Рассказы *субъективны*, т.к. они передают версию какого-то человека (или в некоторых случаях – коллектива) о произошедших событиях с использованием определенного набора слов, метафор и стилей. Они также *интерсубъективны* (т.к. связаны с субъективным восприятием читателя(-ей) и слушателя(-ей) и отвечают ему), и закреплены в институциональной и социальной практике. Нельзя одинаково рассказать одну и ту же историю дважды. Разные люди описывают одно и тоже событие по-разному.

По всем этим причинам необходимо осторожно относиться к рассказам при их сборе и использовании в качестве исследовательских данных. Тем не менее при правильном использовании они могут дополнить более традиционные формы научных исследований.

Психолог Jerome Bruner выделил две формы человеческого восприятия: логико-научная (направленная на понимание наблюдаемых событий в соответствии с общими фактами и законами науки) и повествовательная (направленная на понимание происходящего в соответствии с человеческим опытом, поиском смысла и цели) **(13)**, хотя он сделал это различие еще до того, как нарративные исследования были признаны полноправной общественной наукой.

Рассказы убеждают не своей объективной правотой, но своей близостью к реальной жизни и своим эмоциональным воздействием на читателя или слушателя, которое достигается при помощи таких литературных приемов, как жанр (напр., комедия, трагедия и мелодрама), метафора (придание чему-то большего смысла или яркости при помощи субъективного сравнения с чем-либо другим), эстетическая привлекательность (рассказ производит особое впечатление на определенную аудиторию) и нравственный порядок (герои получают вознаграждение, а злодеи — наказание).

Ранние писатели о нарративе уделяли больше внимания структуре (т.е. повествованию как объекту). Так, согласно Аристотелю, в истории выделяются три основные характеристики: хронология (ход событий и действий во временном отрезке, хотя и не всегда в прямой последовательности), фабула (риторическое соединение этих событий и действий при помощи литературных приемов, таких как метафора и интрига для придания смысла, описания мотива и причинно-следственных связей) и *перипетия* (препятствия или внезапный поворот событий в сюжете) **(14)**.

В последние десятилетия специалисты в области нарратива уделяют больше внимания самому акту повествования (т.е. рассматривают его как действие) **(15)**. Они стремятся изучить обстоятельства, при которых осуществляется рассказ и формируется история через взаимодействие между рассказчиком/писателем и слушателем/читателем (реальным или воображаемым). Поиск ответа на вопрос «Почему *этот* человек рассказал *эту* историю *этой* аудитории именно *таким* образом (или почему кто-то *не* рассказал историю в определенных условиях) может предоставить важную информацию, например, об общественных ограничениях, испытываемых уязвимыми группами населения в мире неравенства.

2.1.2. Нарративные исследования в здравоохранении: структура исследования и критерии качества

Медицинская практика обуславливается историей клинического случая: уникальное повествование об отдельном пациенте, которое резонирует (в большей или меньшей степени) с общими моделями или сценариями влияния болезни на людей **(16)**. История нарративных исследований в здравоохранении излагается в приложении 3. В них выделяется ряд отдельных жанров и структур, в том числе:

- традиционный разбор клинических случаев, который представляет собой размышления врача о реальном клиническом случае (изложенные с точки зрения врача);



- описание болезни отдельным лицом, полученное в результате качественных опросов;
- нарративы об анализе клинических случаев организации или системы здравоохранения, которые формируют институциональный контекст опыта болезни и лечения отдельного человека;
- культурно-исторические нарративы, в которые вписаны отдельные истории болезни (напр., мета-нарративы обездоленных и/или перемещенных групп населения);
- политический дискурс (особенно основания для принятия каких-либо действий или оправдания бездействия);
- социальная драма исследований с участием населения;
- общие многоголосные нарративы онлайн-сообществ и социальных движений.

Нижеприведенные критерии основаны на международном исследовании, направленном на достижение консенсуса относительно критериев качества нарративных исследований в здравоохранении, первоначально опубликованном в 2008 г. **(17)**. Заметьте, что не все качественные исследования состоят из сбора, анализа или составления повествований и не все повествования считаются исследованиями.

1. Использование нарративных подходов считается исследованием, если оно проводится как систематическое, целенаправленное изыскание с явным намерением углубления знаний **(17)**. Цель такого исследования состоит не в том, чтобы установить истинную картину событий, но изучить способы восприятия данных событий отдельными лицами или группами лиц **(17)**.

2. Нарративные исследования могут включать одно или несколько нижеописанных мероприятий **(17)**:
   - сбор повествований, включая сбор историй, которые уже были рассказаны или написаны для различных целей (напр., блоги, жалобные письма и книги);
   - призыв к участникам рассказать свою историю с целью проведения исследования, используя одну из общепринятых методологий нарративного опроса **(10, 18-20)**;
   - наблюдение за событиями реальной жизни при помощи историй, разворачивающихся в реальном времени (напр., прибегая к этнографическим методам для наблюдения за событиями и взаимодействием между людьми **(21)**);
   - интерпретация повествований, когда проводится первоначальный или повторный анализ выборки рассказов с применением ярко выраженного

нарративного подхода с целью найти смысл и сформулировать теорию **(10, 20, 22)**;
- составление организационного или общинного анализа клинических случаев **(20, 23)**; и
- изучение сюжетной линии текста при помощи анализа речи **(24)**.

3. Нарративные исследования должны отвечать общим критериям высококачественных научных работ **(17)**, включая:
   - оригинальность, ясность, актуальность вопроса исследования;
   - структура исследования подходит для того, чтобы ответить на вопрос исследования;
   - размер и репрезентативность выборки (необходимо отметить, что максимально разнообразная выборка, отражающая широкую гамму мнений, может быть более подходящей, чем статистически репрезентативная);
   - надежность процесса сбора данных, в том числе выбора инструментов или методов, опыт и уровень подготовки научного персонала, а также руководство проведением исследования;
   - качество и прозрачность анализа (включая согласованность теоретической основы и поддающаяся идентификации единица анализа);
   - степень подтверждения заключений результатами исследования;
   - осознание возможности допущения ошибки и принятие мер для ее минимизации или принятия во внимание на протяжении всего исследовательского процесса.

4. Обеспечение строгости нарративных исследований больше относится не к техническим процедурам (напр., наличие двух наблюдателей, проверяющих данные отдельно друг от друга), а к стремлению получить убедительную интерпретацию. Кроме вышеприведенных общих критериев высококачественных научных исследований, строгость также демонстрируется посредством подтверждения следующих пунктов (25, 26):
   - достоверность, когда научные работники выходят за рамки поверхностного подхода к сбору данных (при помощи таких методов, как длительное взаимодействие, триангуляция и поиск случаев, не подтверждающих гипотезу) для предоставления подробной информации (что в антропологии называется «насыщенное описание») и включают этап проверки результатов исследования его участниками;



- правдоподобие (жизненность), когда научные работники в своем изложении способны «завербовать» читателя..., сгладить спорные утверждения, резко повысить предвкушение и провести разграничение между результатами исследования» (26); поэтому повествование похоже на правду и позволяет аудитории попасть в мир объекта(-ов) исследования;
- критичность, когда исследователи проявляют высокую степень рефлексии, оспаривая свои собственные результаты и рассматривая альтернативные версии их интерпретации.

5. Повествования (и их интерпретация) принадлежат скорее к дисциплинам гуманитарного характера, нежели к точным наукам. Однако научные лингвистические методы могут применяться при сборе и интерпретации текстов. Рассказчик должен использовать риторические и другие литературные приемы для представления версии событий со своей точки зрения. Поэтому, в нарративных исследованиях рассказ должен быть тем или иным способом обоснован следующими действиями (17):
   - сбором многочисленных рассказов об одном событии или схожем пережитом опыте;
   - связью истории с другими источниками эмпирических данных (напр., медикобиологических данных о степени тяжести и временном ходе заболевания); или
   - тщательным и критическим обзором соответствующей литературы.

6. Лица, занимающиеся сбором и использованием повествований других людей, несут определенную моральную ответственность (17,27). Требования, выдвигаемые к личности исследователей, включают:
   - честность, открытость и прозрачность относительно цели проведения исследования;
   - недопущение причинения вреда (только если во имя большего блага);
   - получение согласия и проведение только тех мероприятий, на которые согласился рассказчик;
   - соблюдение конфиденциальности и защита личных данных рассказчика (если он/она того желает), а также всех героев повествования.

Хотя анекдотические случаи из жизни по праву ставятся на самую низкую ступень иерархической лестницы фактических данных в доказательной медицине, к ним не следует приравнивать нарративные исследования (28),

точно так же как не следует приравнивать количественные данные к истине. Эпидемиологические обследования и испытания помогают нам предсказать частоту событий среди групп населения и вероятность возникновения конкретных результатов; нарративные исследования помогают нам осмыслить пережитое. И те и другие могут проводиться хорошо или плохо и приносить более или менее достоверные результаты.

Ложную дихотомию между доказательной медициной и медициной, основанной на нарративных исследованиях, опровергли в конце 1990-х гг. **(28)**. Местный и национальный контекст и проблемы влияют на типы вопросов исследований, актуальных для принятия конкретных стратегических решений, а также на то, как фактические данные могут или должны быть использованы на практике (29, 30). Следовательно, вырабатывающим политику лицам необходим широкий ряд фактических данных **(31)**. Как показывают приведенные ниже примеры из практики, тщательно проведенные и проанализированные нарративные исследования могут дополнить результаты рандомизированных и неэкспериментальных исследований, а также различные собираемые на регулярной основе данные; послужить источником информации для новых исследований по подтверждению гипотез и уточнению методов опроса; объяснить провалы и неполный успех прошлых стратегических инициатив; послужить доказательной базой для введения и осуществления новых стратегий.

Ясно, что повествование может дополнить другие формы фактических данных, но их сбор и анализ должны проводиться с тщательным анализом качества. Вышеприведенные критерии могут служить в качестве руководства в процессе критической оценки нарративных исследований.

2.1.3. Потенциальные сильные стороны нарративных подходов

Большие проблемы, с которыми сталкивается сектор здравоохранения и связанные с ним сектора (напр., социального обеспечения или борьбы с экологическими рисками), требуют широкого диапазона методологий для проведения как исследований, так и оценки **(32)**. В данном разделе рассматриваются сильные стороны использования нарративного подхода.

Рассказы – это средства осмысления происходящего. Они помогают людям заглянуть в прошлое и увидеть смысл в своем существовании (или болезни), ретроспективно восстанавливая события и действия таким образом, чтобы



увидеть кажущуюся причинно-следственную связь (А произошло из-за Б); например, «Я беспробудно пью с тех пор, как вышла замуж» (13).

Рассказы по своей природе *нелинейны* (они описывают события в порядке их возникновения в результате взаимодействия поступков, взаимоотношений и контекста), поэтому они являются особо мощным инструментом для объяснения смысла сложных, новых явлений (таких как ряд необъяснимых с медицинской точки зрения симптомов). Charon отмечает (27):

> Нарратив прокладывает свою собственную дорогу, снимает свои собственные ограничения, перечеркивает свои собственные шаблоны.... [Он] может сделать новое из старого, создать хаос из линейности и одновременно открыть новые взаимосвязи между тем, что казалось совсем не связано.

Рассказы зачастую являются *экспрессивными* и *запоминающимися*. Они полны богатых образов, насыщены событиями и пропитаны эмоциями (8). Большинство людей могут вспомнить их лучше, чем списки, графики и числа. Рассказы могут передать важные нюансы, например, настроение, тон и напряженное ожидание. Мы выносим из них уроки, потому что повествовательная форма позволяет изменять наши устоявшиеся схемы (мысленное представление о реальности) в свете полученного опыта (13). Более того, повествования являются единицей клинической памяти (16), а также единицей принятия решений, когда необходимо сделать какой-то выбор (33).

Они всегда отражают особую точку зрения. Они рассказываются с точки зрения определенного человека (или группы людей одной культуры) и предоставляют уникальную и подробную информацию о жизненном мире этого человека (или группы) и его толковании этого мира (34).

В рассказах могут отражаться *неявные знания.* В организациях здравоохранения, например, они помогают заполнить пробелы между явными, кодифицированными и формальными знаниями (такими как должностные обязанности, руководящие принципы и протоколы) и неформальными, некодифицированными знаниями (т.е. неписанной истиной о том, как что-то делается в определенной организации или группе) (35,36).

Повествования имеют *риторический* характер. На самом деле, рассказ - это орудие аргументации, предназначенное для убеждения слушателя в правильности точки зрения рассказчика. Так, в рассказе пациента может подчеркиваться соблюдение медикаментозного режима (поэтому напрашивается вывод, что это хороший пациент). Повествования могут подтверждать и подробно рассказывать о других источниках фактических данных (напр., шкала оценки качества жизни).

Истории отдельных лиц *вплетены в более широкие мета-нарративы* **(37)**, поэтому они создают возможности для изучения организаций, сообществ и культуры. В третьей подборке примеров из практики, приведенной ниже, показано, как в рассказах беженцев отражается «общий прошлый опыт разлучения, потери, физических лишений, дискриминации, бедности и преследования – все эти факторы могут оказывать огромное влияние на характер и ход заболевания» **(38)**.

У рассказов есть *моральное измерение*. Во многих из них фигурирует обездоленный человек (бедный, слабый, больной, несчастный, бесправный, подвергающийся плохому обращению или не имеющий права на базовое медико-санитарное обслуживание). Лицо, которое читает или слышит такую историю, считает своим долгом принять меры, чтобы облегчить страдания больного, утешить печального, защитить уязвимого или восстановить справедливость.

Истории *ничем не ограничены*. По словам Byron Good, они создают возможности при помощи «сослагательности» **(39)**. Представляя другое окончание или начало истории, человек (врач, исследователь, лицо, вырабатывающее политику) может задуматься над тем, что могло бы произойти в прошлом или будущем, что должно произойти и т.д. После критических или опасных ситуаций, например, напрашивается вопрос: «Что можно было бы сделать по-другому, чтобы предотвратить их возникновение?»

И последнее, рассказы могут оказывать *разрушительное* воздействие. Как отметил Bruner, «Во всех историях присутствует напряжение между каноническим и неожиданным» **(13)**. Исследователи, изучающие организации, проводят различие между официальными историями успеха и прогресса, рассказанными высшим руководством (напр., ежегодные отчеты и заявления о миссии), и диаметрально противоположными рассказами работающего непосредственно с клиентами персонала или пациентов (40, 41). Рассказ может



помочь лидеру, выступающему за изменение организации и стремящемуся (зачастую вполне обоснованно) разрушить существующую систему.

2.1.4. Потенциальные слабые стороны нарративных подходов

Несмотря на преимущества нарративного подхода, существуют некоторые значительные ограничительные факторы.

Первое и самое главное, повествования не являются истинными в прямом смысле. Один из ведущих авторитетов в области качественных исследований Norman Denzin определил повествования как «вымышленные утверждения, которые в той или иной степени соответствуют реально прожитой жизни» **(42)**. Можно относиться к рассказам, как к повествованиям, передающим особую точку зрения, а не как к предубеждениям (т.е. систематическому искажению информации), хотя они иногда могут быть и тем и другим. В отличие от термина «предвзятость», который в эпидемиологии имеет негативную окраску, термин «субъективный» в нарративных исследованиях имеет положительную коннотацию, т.к. позволяет получить доступ к чувствам и жизненному миру отдельного человека. Тем не менее приравнивание личных историй к истине приведет к появлению исследований очень низкого качества.

Повествование (реальный случай из жизни) зачастую по праву считают слабой формой доказательств. Временный характер повествовательной формы зачастую подразумевает наличие причинно-следственных связей (как в предложении «Я вышла замуж и [затем] начала беспробудно пить»), но в реальности в истории могут подчеркиваться случайные или ставящие в тупик факторы, а не истинная первопричина. Нарративные изложения событий никогда не могут быть самоочевидными. Marita Eastmond отмечает **(43)**:

> Пережитое нельзя непосредственно представить в виде текста, оно подвергается редактированию на разных стадиях перехода из реальной жизни в текстовую форму. В форме опубликованного текста история становится доступной для самых разных аудиторий и подвергается дальнейшему толкованию. Поэтому культура занимает центральное место..., не только в процессе создания многозначительной истории определенным субъектом, но и в способах ее понимания и пересказа другими людьми.

Возможность рассказывать истории и так называемые права на повествование **(44)** неравномерно распределяются в обществе. Именно образованные люди с богатым культурным миром, умеющие ясно выражать свои мысли, рассказывают истории в романах, выступлениях, блогах и т. д. И именно эти люди зачастую чрезмерно представлены в выборках научных исследований.

Институциональные условия, в которых проводится исследование, могут приводить к замалчиванию каких-либо фактов или искажению рассказанного. В одном исследовании, посвященном опыту использования переводческих услуг пациентами, участники отзывались положительно об услугах, когда в роли координаторов фокус-групп выступали профессиональные переводчики **(45)**. Но когда в роли координаторов выступили члены добровольных правозащитных организаций в секторе здравоохранения, участники признались, что чувствовали себя неудобно при использовании услуг переводчиков.

Некоторые нарративы просто не могут быть рассказаны, возможно из-за того, что человек утратил способность излагать свои мысли (напр., в результате полученной травмы или тяжелой деменции), перенес настолько глубокую психологическую травму, что его подсознание подавляет память о событии, или повествование ему слишком мучительно (что возлагает на исследователя нравственную ответственность закончить опрос и, возможно, пересмотреть структуру исследования) **(43,46)**.

Для проведения нарративных опросов и анализов необходимы особые навыки, которыми владеют совсем немногие научные работники в области здравоохранения. Нарративные исследования, проводимые неподготовленными специалистами, на столько же ненадежны, как и эпидемиологические исследования, проведенные лицами, не имеющими базовых навыков в статистике. При проведении нарративных исследований также необходимо делать рациональный выбор между размером выборки и глубиной анализа. Большинство качественных опросов полуструктурированы (т.е. исследователь задает вопросы из специально составленного списка). Нарративное интервью (особенно, когда просят рассказать историю жизни) следует проводить в виде беседы, руководствуясь любопытством исследователя, а не заранее подготовленным набором вопросов (18, 19). Такие опросы, как правило, слишком длинные и требуют тщательного анализа. Соответственно, размер выборки в большинстве случаев небольшой (и, следовательно, в статистическом смысле непрезентативный).



Вкратце, ограничительные факторы нарративных исследований довольно существенны, и их всегда следует учитывать. Не надо полностью отказываться от рассказов как от формы научно-исследовательских фактических данных, но отдельные нарративы нельзя использовать в качестве доказательства причинно-следственной связи или прямого неискаженного окна в мир пережитого людьми и их взглядов.

2.1.5. Каковы возможные способы применения нарративных исследований в политике и планировании в области здравоохранения?

Растущая популярность нарративных исследований в области здравоохранения обусловлена «желанием отразить местный и структурный характер опыта вместо упрощения абстрактных представлений в рамках теорий бихейвиористов» **(47)**.

Абстракция в данном контексте означает преобразование явления в переменные и выражение результатов исследований в виде связи между этими переменными. Обычно исследователи стремятся определить степень соотношения между тем, было ли получено лечение или не было, и было ли оказано воздействие или не было (независимая переменная) и количественными показателями степени тяжести болезни и/или связанным со здоровьем качеством жизни (зависимая переменная). Такие исследования занимают важное место и помогают получить обоснованные и надежные оценочные данные о масштабах проблемы и воздействии конкретных мероприятий лечения. Однако, как отметили Ramiller и Pentland, «Когда мы входим в мир переменных, мы оставляем позади составляющие, которые необходимы для создания рассказа такого содержания и правдоподобности, которые могут создать убедительную основу для практических действий» **(48)**.

Arthur Kleinman проводил различия между нарративами о недугах (представленными как нарушения нормальной работы организма или мозга), нарративами о страданиях (в которых описывается субъективный опыт отдельного человека) и нарративами о заболеваниях (с точки зрения общества) **(9)**. Mike Bury предлагает более социологическую классификацию нарративов о болезни **(5)**:

- *условные нарративы* отражают представление отдельного человека о причинах болезни и ее возможном протекании (то, что другие называют дилетантской эпидемиологией);

- *моральные нарративы* описывают, как болезнь изменяет личность больного и его взаимоотношения с остальными членами общества;
- *центральные нарративы* помогают установить связь опыта болезни одного человека с более глубокими культурными мета-нарративами.

В 2007 г. Директор Регионального бюро ВОЗ для стран западной части Тихого океана д-р Shigeru Omi заявил, что в мире, где системы здравоохранения становятся все более медикобиологическими, ориентированными на провайдеров услуг, бюрократическими, раздробленными и отчужденными, нам необходимо направить наши усилия на обеспечение ориентированного на человека здравоохранения, т.е. на систему, в которой «отдельные лица, семьи и сообщества обслуживаются и могут принять участие в работе заслуживающих доверия систем здравоохранения, отвечающих их потребностям гуманным и целостным образом» **(49)**. Тема ориентированного на человека здравоохранения также стоит в центре политики здравоохранения Европейского региона ВОЗ Здоровье-2020 **(2)**.

Shigeru Omi предложил четыре взаимосвязанные сферы, в которых следует развивать эту ориентированность на человека **(49)**:

- отдельные лица, семьи и сообщества путем повышения их медицинской грамотности, оказания им поддержки в самопомощи, укрепления сетей непрофессиональной поддержки и предоставления сообществу права голоса во время выработки политики на местном уровне;
- практикующие врачи посредством развития профессиональных качеств и применения целостного подхода к уходу за пациентом;
- организации здравоохранения посредством расширения доступности ориентированных на пациентов систем оказания услуг и повышения отзывчивости;
- системы здравоохранения, применяя согласованный межсекторальный подход к соблюдению профессиональных стандартов, обеспечению отчетности и обращению с трудовыми ресурсами и т.д.

Эти четыре взаимосвязанные сферы создают возможности для продуктивного использования нарративных фактических данных в политике здравоохранения.

На индивидуальном уровне нарратив все чаще используется в общении и просвещении в секторе здравоохранения **(50)**. Будучи риторическим приемом, нарратив является эффективным средством убеждения **(51, 52)**,



особенно если в нем отражается культурный контекст (53). Санитарное просвещение, в котором сообщение оформляется в виде рассказа, может быть более эффективным, чем в случае, когда сообщение имеет форму перечисления так называемых фактов (54-56). Одна группа исследователей разработала концептуальную основу нарративного вовлечения для создания превентивных мероприятий на основе принципов риторики (57), хотя совсем немногие практикующие врачи уже прошли соответствующую подготовку, необходимую для создания и использования таких рассказов (50). Более того, при использовании нарратива (т.е. вымышленных литературных набросков, написанных экспертами) в качестве простых коммуникационных методов санитарного просвещения упускаются из виду повсеместно присутствующие моральные и центральные нарративы из классификации Bury (5) и почти не рассматриваются проблемы сложившегося неравенства, которое может объяснить нездоровый образ жизни.

К более радикальным способам использования нарративных методов относятся исследования, предусматривающие широкое участие на общинном уровне, где члены сообщества вносят вклад в разыгрываемый нарратив, создавая набор данных, который используется в качестве информации в рамках партнерства между сообществом и университетским комплексом для укрепления здоровья населения (58); а также театр с участием зрителей из социально ущемленных групп, деятельность которого направлена на расширение осведомленности о социальных и экологических преградах для обеспечения крепкого здоровья и совместное устранение этих преград (59, 60).

Одним из ранних сторонников применения нарративных методов при прохождении профессиональной подготовки была Patricia Benner, которая использовала феноменологическую философию для иллюстрации связи между нарративом, эмпатией и проявлением заботы медсестрами (61). Rita Charon впервые применила схожую инициативу в образовании врачей (6, 62). По ее словам, «для эффективной медицинской практики необходима нарративная компетенция, т.е. способность признавать, впитывать и интерпретировать рассказы и бедственное положение других и действовать соответственно» (6).

Paul Bate и Glenn Robert разработали способ использования нарратива в качестве доказательной базы и источника вдохновения организаций, а также для предоставления услуг здравоохранения в Соединенном Королевстве (63).

В подходе, который они назвали «совместная разработка на основе опыта», рассказы пациентов и их родственников (а также персонала) использовались для поиска имеющих эмоциональную значимость точек взаимодействия при оказании услуг здравоохранения, что приводило к важным улучшениям и повышению мотивации персонала воспользоваться ими (63).

Нарративы макроуровня (дискурсы) в стратегических документах можно изучать при помощи таких вопросов, как «Кто является главными действующими лицами?», «Какие события и явления представлены как затруднительные?», «Какие имеются варианты для устранения этих "затруднений"?» и «Почему один вариант представляется более подходящим, чем другие?», это помогает увидеть незаметные и принимаемые как должное предположения, лежащие в основе стратегических решений (24).

Проекты и программы здравоохранения могут восприниматься как часть основных нарративов, которые можно обнаружить при поиске метафор и глубинных сюжетных линий. Так, Janine Talley, оспаривает правильность применения вездесущих в политике здравоохранения метафор, в которых человеческий организм сравнивается с машиной (т.е. как и автомобиль он состоит из систем и запчастей, которые могут сломаться, и требует периодического технического обслуживания и ремонта; нет никаких сравнений с разумом или душой) (64). При помощи таких метафор поддерживается представление о болезнях человека как об устранимых дефектах отдельных органов (нарративы о недугах у Kleinman (9)); при этом не учитывается, что люди, как и все живые существа, имеют недостатки и поддаются влиянию неизбежных энтропических процессов (но также обладают способностью к самовосстановлению), и почти не признается значимость социального и эстетического влияния на здоровье и благополучие людей (нарративы о страданиях и заболеваниях у Kleinman (9)).

Всеохватывающие политические и здравоохранительные дискурсы, в которые вписаны отдельные мероприятия и программы, редко четко просматриваются до тех пор, пока на них не обратят внимание и не изучат. Нарративный анализ на макроуровне может показать риторическую природу процессов формирования политики (65) и может позволить аналитикам определить конкретные утверждения, которые затем могут быть подтверждены или опровергнуты (66). Нарративные подходы на основе широкого участия можно также использовать в целях развития процессов формирования политики в немалой степени потому, что они помогают обнаружить альтернативные стороны проблем (67,68).



2.2. Примеры нарративных исследований культурного контекста здоровья

В данном разделе приводятся три подборки примеров использования нарративных методов для обогащения и расширения других научно-исследовательских методологий в связанных со здоровьем областях. Все примеры из практики касаются основных современных проблем и политики здравоохранения, актуальных для европейских стран, а также на международном уровне. Все вместе они демонстрируют как высококачественные нарративные исследования могут:

- дополнить результаты рандомизированных испытаний и неэксперементальных исследований;
- послужить доказательной базой для новых исследований по подтверждению гипотезы и уточнения методов опроса;
- объяснить провалы и неполный успех прошлых стратегических инициатив;
- послужить доказательной базой для введения и осуществления новых стратегий.

2.2.1. Примеры из практики №1: культурные аспекты питания

Все больший размах приобретает международный кризис, обусловленный связанными с ожирением болезнями, в том числе диабетом, онкологическими заболеваниями, артритом и инсультом (69). В 2012 г. авторы доклада «Здоровое сельское хозяйство, здоровое питание, здоровые люди» порекомендовали изменить концентрации жиров и снизить содержание сахара в продуктах питания (особенно в напитках, содержащих фруктозу); причислить всеобщий доступ к здоровому рациону питания к неотъемлемым правам человека; установить более тесные связи между сельскохозяйственной политикой и политикой в области здравоохранения и питания; а также проводить исследования для изучения взаимодействия между генами и питательными веществами в свете возникновения и развития неинфекционных заболеваний (70).

В докладе Европейской комиссии 2015 г. представлены количественные данные о ходе выполнения работы по пяти аспектам политики в области продуктов и рациона питания в государствах-членах: просвещение (в том числе изменение образа жизни), адвокация и обмен информацией, состав продуктов питания и наличие здоровой еды, маркировка пищевых продуктов, маркетинг и реклама (71).

Ни в одной из этих инициатив не рассматриваются вопросы, почему люди употребляют в пищу те или иные продукты и что значит для них еда. Чтобы такие инициативы были эффективными, необходимо разработать доказательную базу по этим двум аспектам. Эпидемиологические исследования показали широкое разнообразие в рационе питания жителей всех европейских стран, при этом некоторые группы населения испытывают существенную нехватку продовольствия **(72,73)**.

К числу стратегий, направленных на сокращение бремени связанных с ожирением заболеваний, относится межсекторальный и многосторонний подход к продовольствию и питанию. Однако при его применении необходимо учитывать, какие продукты питания имеются в наличии у населения, а также особую важность социального контекста, влияющего на выбор тех или иных продуктов. Crotty, при рассмотрении вопроса ценности качественных исследований в области питания, отмечает: «Акт глотания разделяет «две культуры» питания - мир биологии, физиологии биохимии и патологии после глотания и сферу поведения, культуры, общества и опыта до глотания» **(74)**. Именно последнюю культуру можно оценить при помощи нарративных исследований. Нарративы помогают понять выбор рациона питания людей как неотъемлемого компонента культуры, давая возможность изучить проблемы человека, стремящегося к здоровому питанию в окружающей среде, более или менее способствующей ожирению, а также учесть влияние таких факторов, как материальная бедность, отсутствие продовольственной безопасности и вынужденное перемещение.

При применении узко научного подхода не рассматривается тот факт, что покупка, приготовление и потребление продуктов питания - это повседневная деятельность человека (т.е. повторяющиеся совместные действия, состоящие из телесных операций, мысленных схем, систем значений и неявных знаний и умений), которая глубоко уходит корнями в историю, культуру и традиции **(75,76)**. Отдельным людям и сообществам трудно изменить эту практику. От преломления хлеба в церкви до «хэппи мил» в Макдоналдсе, общий прием пищи в определенное время и в определенных местах имеет такую же символическую ценность, как и пищевую; эти действия одновременно отражают и воспроизводят общественный порядок **(77)**. Из этого вытекает, что рацион питания - это не просто рациональный выбор и что рекомендации относительно питания, основанные на фактических данных, не приведут к изменению поведения, если будут преподноситься в культурном вакууме.



Так, Halkier и Jensen прибегали к приему сбора информации при помощи фотографий (предлагая участникам фотографировать еду и затем рассказывать о ней), а также к нарративным опросам для изучения привычек питания пакистанских семей, живущих в Дании **(78)**. Проведение исследования было обусловлено высокой распространенностью сахарного диабета второго типа среди живущих в Дании выходцев из южной Азии и официальными рекомендациями этим группам перенять датский рацион питания, основанный на потреблении ржаного хлеба и молочных продуктов. Авторы хотели изучить, «какое место занимает еда в многочисленных взаимоотношениях между людьми и условиях повседневной жизни», в частности, определить, что считалось социально приемлемым и здоровым питанием в изучаемых семьях и сообществе. Они определили четыре различные друг от друга практики, которые представили в виде так называемых идеальных типов (которых придерживались отдельные участники в большей или меньшей степени) **(78)**:

- активное приобщение к культуре здорового питания, куда входит сознательный и постоянный обмен рецептами приготовления и ингредиентами традиционных продуктов, которые считаются этими людьми более полезными;
- включение в рацион питания полезных продуктов, идя на уступки дома, но отдавая предпочтение культурным традициям и ожиданиям в общественных местах;
- двояко выполняя правила здорового питания, т.е. заявляя о своем здоровом питании, но часто не выполняя этого на практике (напр., употребляя полуфабрикаты и уличную еду из-за плотного графика);
- пренебрежение более здоровой пищей из-за социальной практичности и приоритизация других аспектов еды, таких как удовлетворение желаний и ожиданий членов семьи, иногда с проявлением гендерных и возрастных ожиданий (напр., когда от бабушки ждут, что она приготовит для уже взрослого внука его любимое блюдо, чтобы его порадовать).

Результаты исследования показали, что живущие в Дании пакистанцы потребляют нездоровую пищу отнюдь не по неведению. Наоборот, они активно сочетают рекомендуемое здоровое питание с другими культурными нормами и привычками, а также практическими аспектами жизни и рабочим графиком. В результате исследования были сделаны важные выводы: в стратегиях общественного здравоохранения следует перейти от подхода, основанного на модели дефицита (по заполнению кажущихся

пробелов в знаниях, мотивации, ресурсах и т.д.), к подходу, основанному на поощрении здорового питания в повседневной деятельности человека и расширении ассортимента более здоровых продуктов-полуфабрикатов.

Социальные обычаи также изучались в контексте попыток жителей Соединенного Королевства придерживаться гипохолестеринемической диеты **(79)**. В результате нарративных опросов 89 участников в возрасте 24-90 лет, были выявлены четыре различных (и потенциально противоположных) фактора, обуславливающих рацион питания этих людей: здоровье, удовольствие, общественный инстинкт и прагматизм. Большинство участников говорили в общих терминах о здоровом питании (напр., «Я ем салаты»), но, когда их просили рассказать, что они ели накануне, они описывали гораздо менее полезную пищу (напр., «Бекон с сарделькой на тосте»). Необходимо отметить, что здоровое и нездоровое питание, как представляется, связано с конкретными местами и конкретной социальной ситуацией. Например, один мужчина рассказал, что дома продукты выбирает его жена, которая стремится к обеспечению здорового питания своей семьи, в то время как в рабочей столовой он может свободно выбирать блюда в соответствии со своим аппетитом, а также культурными нормами и ожиданиями коллег. В этом исследовании вновь подчеркиваются ограничения модели дефицита и необходимость учитывать социальный контекст, в котором делается выбор в пользу той или иной еды.

Схожие результаты о важном влиянии социального контекста на рацион питания были получены из опроса фокус-групп, состоящих из голландских, марокканских и турецких участников, в Нидерландах **(80)**, а также из исследования с применением приема сбора информации при помощи фотографий в Соединенном Королевстве **(81)**. В обоих исследованиях подчеркивалась методика нейтрализации, при помощи которой, по рассказам участников, им удалось побороть одну вредную привычку (напр., курение) за счет нездорового питания.

Представление о еде и национальный уклад также оказывают влияние на выбор рациона питания. В рамках одного обследования страдающих диабетом бангладешцев в Лондоне использовались нарративные опросы и этнографические наблюдения за тем, какие продукты они потребляют **(82)**. Было обнаружено, что продукты питания классифицируются или отбираются не в соответствии с западными понятиями о пищевой ценности (белки, углеводы и т.д.). В первую очередь выбор тех или иных продуктов определяется



религиозными ограничениями и национальными обычаями, а во вторую очередь - двумя взаимосвязанными бинарными системами классификации: сильные/слабые и удобоваримые/неудобоваримые. Сильные продукты (такие как яичный желток или топленое масло) считаются необходимыми и укрепляющими здоровье для определенных групп или состояний (напр., растущих детей, беременных женщин и пациентов, идущих на поправку); слабые продукты (такие как переваренный рис) - для больных и слабых. К неудобоваримым продуктам (которые считаются неподходящими для всех людей) относится сырая еда и все, что растет под землей (в том числе картофель, обычно рекомендуемый диетологами). Что касается пакистанских семей в Дании, описанных выше **(78)**, эти выходцы из Южной Азии считали рекомендации профессиональных диетологов бессмысленными (а значит, невыполнимыми).

В последнее время нарративные исследования, посвященные рациону питания, в основном сосредоточены на рассказах, сделанных в реальной обстановке (онлайн-блоги и тенденции, навеянные под влиянием коммерческих интересов), а не собранных специально для целей исследования. По сравнению с универсальными популяционными рассказами о здоровом питании экспертов общественного здравоохранения (основанных исключительно на эпидемиологических знаниях), фуд-блогеры создают более индивидуализированные нарративы. Так, Huovila и Saikkonen в Финляндии изучили (непоследовательные и противоречивые) нарративы о рационе питания и еде, которыми делятся члены интернет-сообщества в блогах **(83)**. Фуд-блогеры выражают «практические, субъективные и моральные знания», т.е. знания о собственном теле и практические и моральные суждения, необходимые для принятия решения о том или ином продукте питания в социальной ситуации. Авторы предположили, что споры о здоровом питании в источниках общего пользования - это, в сущности, эпистемологическая борьба (за то, какие знания являются важными).

Еще одно новое течение нарративных исследований в данной области - это макро-дискурсы о еде в масштабах целого общества. В рамках одного из них пищевой рацион и питание представляются в качестве многомиллиардной промышленности, где международные корпорации контролируют весь процесс производства продуктов питания с момента их культивации (зачастую в отдаленных странах) до момента попадания в тарелку потребителя **(84)**. Анализ этих дискурсов также показал, как сила метафор о представлении

причин ожирения (лень, пагубное пристрастие, расстройство пищевого поведения, последствия манипуляции в коммерческих интересах и т.д.) влияет на поддержку той или иной государственной политики **(85)** и как концепции продовольственной безопасности и бедности (по мнению исследователей) в значительной степени обусловлены неолиберальными понятиями идеологии потребления **(86)**.

2.2.2. Примеры из практики №2: культурный контекст благополучия

В Уставе ВОЗ здоровье определяется как «состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней или физических дефектов» **(87)**. В политике здравоохранения Европейского региона ВОЗ Здоровье-2020 применяется межсекторальный подход к укреплению здоровья и повышению благополучия людей, а также к сокращению неравенства **(2)**. В ней крепкое здоровье представляется в качестве актива и источника экономической и социальной стабильности; а слабое здоровье зачастую можно объяснить воздействием социальных детерминант, таких как бедность, уровень образования, жилищные условия, занятость и т.д. Как в рамках ВОЗ, так и за ее пределами, растет признание необходимости учитывать более широкую концепцию развития, чем концепция, основанная на размере валового внутреннего продукта страны, в частности, такую, которая включала бы оценку благополучия людей **(88-90)**.

Вопрос о том, как измерить благополучие человека, остается спорным **(91)**. Одни говорят, что благополучие по своей природе - это субъективное явление, измеряемое при помощи таких средств, как оценка жизни человека (рефлективная оценка жизни или каких-либо ее аспектов), аффект (чувства или эмоциональное состояние человека) или *эвдемония* (осознание смысла существования и реализация потенциала) **(92-94)**. Ведется много споров, выходящих за рамки данного доклада, о том, является ли благополучие универсальной чертой (что оправдывает проведение сравнений в различных условиях) или это сугубо культурная черта (и проведение сравнений, бесспорно, будет проблематично) **(95-97)**, а также о том, отвлекает ли нас тема индивидуального благополучия от более важного анализа структурного неравенства в обществе **(98)**.



ВОЗ стремится дополнить количественные показатели субъективного благополучия как объективными измерителями внешних (и потенциально поддающихся изменению) факторов воздействия, таких как занятость, жилищные условия и социальные связи, так и нарративными данными о природе опыта благополучия **(99)**. Последние могут сыграть важную роль в наглядном представлении количественных измерений, изучении и сопоставлении разнообразных культурных условий, в которых они проявляются, а также помочь в выдвижении теорий об индивидуальном опыте оптимального и низкого уровня благосостояния **(97)**. Однако эта тема еще недостаточно широко изучена при помощи нарративных методов.

Нарратив придает глубинную детализацию данным обследований. Например, в одном нарративном исследовании, посвященном нестабильному экономическому процветанию, описывается женщина средних лет с высшим образованием из Швейцарии, чей месячный доход превышает среднемесячный доход по стране **(100)**. Свой доход она получала за счет ряда краткосрочных не приносящих удовлетворения заказов, для выполнения которых ей приходилось часто переезжать с места на место и проживать во временных жилищах. Такая работа не гарантировала никаких (или почти никаких) трудовых прав и не требовала использования ее профессиональных качеств или опыта. Согласно авторам, это был хрестоматийный пример «группы населения, находящейся чуть выше порога бедности, но балансирующей на его грани, сталкиваясь с реальными угрозами нисходящей мобильности».

Нарративные примеры из практики о благополучии людей из разных стран собраны в двух книгах: «Pursuits of happiness: well-being in anthropological perspective» (2008 г., 101) и «Cultures of well-being: method, place, policy» (2016 г., 95). Необходимо отметить, что ни в одной из них нет примеров из Европы, чем подтверждается нехватка таких исследований в европейских странах. Избранные отрывки из этих книг приводятся ниже.

Laura Camfield рассматривала вопрос о том, как качественные (в том числе нарративные) данные могли бы внести вклад в разработку и уточнение вопросов обследований, посвященных благополучию **(102)**. Обобщив результаты исследований, проведенных другими авторами, она рассмотрела то, как оценивается детская бедность в сельских районах Эфиопии. В рамках разработки оценочных шкал были проведены три сбора качественных данных как среди детей, так и среди взрослых, в том числе были заданы

вопросы открытого типа о способах классификации разных уровней бедности в этом обществе. Результаты указывали на то, что бедность представлялась не просто как материальная и экономическая ценность вещей и объектов недвижимого имущества (в том числе земли и животных), но также как их символическая и относительная ценность в эфиопском обществе. Простой материальный показатель, такой как владение быками, например, имеет важное культурное значение в свете качественных данных («если человек покупает пару быков, он считается...равным другим людям, потому что может возделывать [свою] собственную землю без чьей-либо помощи»). Аналогично, владение определенной одеждой расценивается как отражение самоуважения и возможность принимать участие в жизни общества («они хорошо одеты и поэтому чувствуют себя достойными общения с соплеменниками в местах встречи общины»).

Emer Brangan использовал нарративные (и этнографические) методы для дополнения количественных данных об уровне благополучия жителей южноафриканского поселка с высокой распространенностью диабета 2-го типа **(103)**. На исследование его вдохновила обеспокоенность о том, что:

> Рассуждения о политике здравоохранения в области профилактики заболеваний были обусловлены мнением «экспертов»; подавляющее большинство исследований, на которых основывалась политика, были количественными и проводились в странах с высоким уровнем доходов; а «общественность» зачастую представлялась в качестве группы людей, которая под воздействием манипуляций может поменять поведение, а не в качестве заинтересованной стороны с заслуживающими должного внимания знаниями, ценностями и мотивами.

Brangan описал нарративное интервью с 55-летней женщиной по имени Номбеко с многочисленными сопутствующими заболеваниями (в том числе пережитым инсультом), которая несколько месяцев назад на общем медосмотре поставила галочку в колонке «трудности в ходьбе» и «использование трости или ходунков». Он передал их беседу дословно.



Номбеко:	Даже сейчас вы видите, как я, взмокшая от пота, шагаю очень быстро; я не могу ходить медленно, я должна идти быстро.
Опрашивающий:	На самом деле, значит, вы считаете себя активным человеком?
Номбеко:	Да, потому что я люблю физическую нагрузку; я могу пешком дойти отсюда, из Ланга, в Бельвиль [примерно 8 миль/13 километров].
Опрашивающий:	Вы ходите в Бельвиль пешком!

В данном отрывке из интервью Номбеко говорит, что не только может ходить пешком и делает это, но и то, что она любит ходить. В других частях нарративного интервью она описывает, как бросила школу, не получив среднего образования, но сейчас вернулась в колледж, чтобы получить специальность в области социальной работы; по ее словам, она твердо настроена заниматься физическими упражнениями, чтобы быстрей оправиться от недавнего инсульта. Brangan обсуждает несовпадение этих данных (почему она отметила галочкой графу «трудности в ходьбе» и утверждает, что ей нужны ходунки?): возможно, ее трудности были временными (люди могут оправиться от инсульта); возможно, другие вопросы анкеты (об инвалидности) повлияли на ее самовосприятие; может, ходьба ей на самом деле казалась трудной, но не на столько, чтобы помешать ей пройти 8 миль; и т.д. Каковы бы ни были причины, в результате обычного опроса получилось изображение (размытое и абстрактное) женщины с многочисленными инвалидирующими болезнями и, по всей видимости, низким качеством жизни. Но нарративное интервью нарисовало картину активной, амбициозной женщины, чьи многочисленные болезни не останавливали ее от достижения своих целей.

Davies использовал нарративные интервью и прием сбора информации при помощи фотографий для изучения влияния разминирования минных полей на благополучие деревенских жителей Камбоджи **(104)**. Во многих нарративах описывался пережитый психологический стресс, связанный с неразминированными полями, в том числе жесткие ограничения передвижения, сокращение социального взаимодействия, отсутствие возможности отвозить урожай на рынок, а детям посещать школу. На многих фотографиях изображалась земля; а в навеянных ими рассказах подчеркивалась предельная важность работы на земле, чтобы не остаться за чертой бедности. Как отметила одна участница, до программы

разминирования она и ее муж могли возделывать землю в пределах пяти метров от дома; после разминирования доступ к земельным угодьям существенно расширился и экономические трудности сократились. Еще один участник сказал прямо: «Мины делают нас бедными».

В нарративных исследованиях, посвященных благополучию, поднимаются философские вопросы о том, что это такое. Bauer со своими коллегами утверждал, что ведущее к счастью благополучие имеет нарративное измерение, отражая постоянное формирование личности в разных условиях и связь с аристотелевскими понятиями о хорошей жизни (добродетельная, сдержанная, наполненная смыслом) **(105)**. Hayward и Taylor оспаривали доминирующие биомедицинские модели о реабилитации после болезни или травмы, подчеркивая важность не только восстановления мышечной силы или функциональных навыков, но и способности приносить пользу обществу и получать от этого удовлетворение **(106)**. На этом уровне абстрагирования концепция благополучия, пожалуй, одинакова во всех культурах, но более конкретные ответы на вопросы, что является приносящим пользу и что приносит чувство удовлетворения, будут различаться (и это необходимо изучать).

В нарративах о благополучии пожилых людей, как белых британцев, так и иммигрантов, в Соединенном Королевстве отмечалось больше совпадений, чем различий. В рамках проекта по изучению использования ортопедической и реабилитационной техники для облегчения жизни пожилых людей, были применены этнографические методы, нарративные опросы и прием сбора информации при помощи фотографий для оценки 40 пожилых людей с многочисленными потребностями в медико-санитарной и социальной помощи **(107)**. Из 40 участников 20 дали согласие на воспроизведение своих рассказов на веб-сайте исследования (http://www.atheneproject.org/Case%20Studies.html). Одним из основных результатов исследования был вывод, что хронические заболевания не давали людям возможности заниматься тем, что они считали важным и что придавало смысл их существованию и самоопределению. Хотя характеристики того, что имело для них большое значение, были обусловлены культурными нормами, чувство утраты и безнадежной потери в связи с тем, что было для них важным, были одинаковыми во всех изученных культурных группах, и никакая ортопедическая и реабилитационная техника не могла помочь восстановить эту связь.



В этом исследовании, как и в аналогичных работах, проведенных в Нидерландах (108) и Испании (109), подчеркиваются ограничения биомедицинской модели телемедицины и телепомощи (где делается акцент на способах использования современных технологий для упрощения мониторинга, надзора и обеспечения безопасности, но, по мнению некоторых, в ущерб благополучия потенциальных пользователей). Как отмечает Sayer: «Одна из основных характеристик боли и страдания - это то, что они являются состояниями не простого бытия, но разочарованного становления и нескончаемой жажды найти облегчение и спасение» (110).

Дополнительным источником нарративных фактических данных о благополучии могут быть исторические архивы или литературные произведения в более общем смысле (напр., романы, пьесы или блоги); хотя такие источники имеются в изобилии, автор данного доклада не смогла найти опубликованных данных о том, как их можно использовать для дополнения оценки уровня благополучия в культурном контексте.

2.2.3. Примеры из практики №3: психическое здоровье беженцев и лиц, ищущих убежища

Большинство исследований, связанных со здоровьем беженцев и лиц, ищущих убежища, сосредоточены на демографических тенденциях и количественных показателях состояния здоровья, потребностей и предоставления услуг. Основной причиной для озабоченности в такой литературе является обеспечение последовательности определений и категорий, чтобы можно было провести сравнения между разными странами и проспективные исследования (напр., что значит термин «лицо, ищущее убежища» (обсуждается в других докладах Сети фактических данных по вопросам здоровья), что такое бедность или расстройство психического здоровья). Такие исследования важны, и в последние годы были достигнуты существенные успехи в этой области. Нарративные исследования могут послужить важным дополнением детерминистическим исследованиям, основанным на переменных, и бюрократической потребности в стандартизированных категориях (43).

Ряд факторов может повлиять на психическое здоровье мигрантов, в том числе последствия вынужденной миграции и нарушения обычного порядка, травмы и психологический стресс, проблемы аккультурации и взаимодействия с системами предоставления убежища и здравоохранения.

Ruiz и Bhugra предложили использовать классификацию переменных, положительно или отрицательно влияющих на процесс аккультурации мигрантов (т.е. интеграция, ассимиляция, неприятие или маргинализация), в том числе социально-демографические переменные (напр., возраст, пол, семейное положение, национальная принадлежность и религия), социальные переменные (напр., степень плюрализма и толерантности принимающего общества, распространение в нем расистских взглядов и т.д.), переменные, характерные для разных групп мигрантов (напр., временные работники, временные жители, иммигранты, лица, ищущие убежища или беженцы), социологические и психологические переменные (способы преодоления трудностей и предыдущий опыт, например, потеря матери, уровень бессилия и стойкости) и поведенческие переменные (напр., несчастные случаи, наркотики/алкоголь и преступность) **(111)**. Согласно их комментариям, «Эти переменные, а также окончательный результат процесса аккультурации определят последнюю степень положительных или отрицательных исходов при решении проблем, связанных с воздействием стресса аккультурации».

Одним из основных факторов, который может привести к проблемам психического здоровья мигрантов, является психическая травма, связанная либо с событиями в родной стране, заставившими ее покинуть, либо с самим процессом миграции. В книге, опубликованной в 2011 г. Европейской обсерваторией по системам и политике здравоохранения, описываются и выражаются в количественной форме модели добровольной и вынужденной миграции в странах Европы и их воздействие на здоровье мигрантов **(112)**. В одном разделе этой книги подчеркивалась более высокая распространенность как неспецифического психологического стресса, так и психопатологии (напр., таких диагнозов, как депрессия, состояние тревоги, посттравматическое стрессовое расстройство и шизофрения) среди вынужденных мигрантов, чем среди населения в целом или добровольных эмигрантов **(113)**. Предпочтительное объяснение этому - это насилие, пережитое на жизненном пути: травматические события, происходящие до или во время процесса миграции, могут иметь замедленное действие, повышая уязвимость к болезни, которая может развиться на более позднем этапе и особенно под влиянием трудностей, возникающих после миграции. Авторы описали зависимость «доза-ответная реакция» между пережитым насилием и уровнем психопатологии, а также то, что эта зависимость у некоторых людей проявляется в меньшей степени благодаря «эффекту здорового мигранта» (обычно на миграцию решаются наиболее стойкие люди) **(113)**.



Что касается вынужденной миграции, Marita Eastmond утверждает, что нарративный подход позволяет изучить «как люди, будучи «испытывающими воздействие субъектами», сами осмысливают насилие и бурные изменения», а также оценить разнообразный опыт «в отличие от унификации и стереотипных описаний того, что значит быть «беженцем»» (43).

Нарративные исследования, возможно, играют исключительно важную роль в этой сложной исследовательской области, т.к. вынужденные мигранты испытали - и зачастую продолжают испытывать - глубокую биографическую дестабилизацию («Беженцы находятся в центре рассказываемого ими повествования, и нормой для них являются неизвестность и пороговое состояние, а не продвижение вперед и завершение» (43). Нарратив необходим как для осмысления пережитой психической травмы, так и для поиска путей движения вперед (зачастую в рамках мета-нарратива более широкой религиозной и/или политической диаспоры).

Одно исследование, основанное непосредственно на принципах нарративной теории, включало подробные биографические опросы выборки, состоящей всего лишь из четырех молодых людей-выходцев из Северной Африки, Ближнего Востока или Южной Азии, живущих в Норвегии (114). Все они стали жертвами вынужденной миграции в подростковом возрасте и впоследствии приобрели опиоидную зависимость и предпринимали попытки самоубийства. При анализе применялся феноменологический подход (т.е. основное внимание уделялось субъективному восприятию и интерпретации рассказчика). Все четыре повествования передали глубокое чувство риска и опасности, испытанные молодыми людьми в процессе эмиграции, за которым последовали чувства замешательства, изоляции, незащищенности, а также безнадежности после прибытия в Норвегию («жизнь в лабиринте»). Это совпало с трудным переходом из подросткового возраста во взрослую жизнь. Молодые люди описали постоянное напряжение и неоднократные конфликты, сопровождающие их в норвежском обществе, особенно из-за внутреннего противоречия между страхом быть непринятыми новыми знакомыми, с одной стороны, и чувством морального долга защищать свою культуру и страну происхождения, с другой стороны. Злоупотребление психоактивными веществами и попытки самоубийства в их нарративах представлялись как единственный выход из невыносимой ситуации. Подробно рассказывая о сложном пережитом опыте с точки зрения этих молодых людей (в как можно большей степени), авторы надеются, что их исследование поможет повысить чувствительность

медицинских и социальных работников, а также повлиять на политику, содействующую укреплению чувства безопасности, принадлежности и самоопределения иммигрантов и сокращению потенциальных внешних конфликтов между иммигрантами и коренным населением **(114)**. Кроме того, возможно, эмоционально окрашенные нарративы, приведенные в данном исследовании, помогут осмыслить тревожное социальное явление, когда молодые мужчины-мигранты склоняются к злоупотреблению наркотиков и самоповреждению, и послужат убедительным основанием для принятия мер **(48)**.

Ниже описаны два примера из клинической практики, которые можно причислить к нарративным исследованиям в том смысле, что авторы использовали метод интерпретации рассказа для разработки теории (см. раздел 2.1.2), хотя оба эти примера на один шаг дальше от точки зрения перемещенных людей, т.к. они показаны с точки зрения исследователей. Сбор и интерпретация рассказов жертв угнетения, пыток или политического насилия представляет большие проблемы для исследователей, т.к. «насилие, совершенное над телом и разумом отдельных людей, и психологические травмы размывают воспоминания, подрывают доверие и подавляют способность выражать свои мысли» **(43)**. Исследования такого типа поднимают вопросы о том, в какой степени врач общей практики или врач-терапевт могут отстаивать интересы таких пациентов в научных текстах (а также правомерности их нравственных полномочий на это).

В первом примере из клинической практики психиатра Derek Summerfield представлен нарратив, в котором делается тщательный анализ состояния 32-х летней беженки из народности хуту в Руанде под псевдонимом Сара, направленной на прием в психиатрическую клинику в Соединенном Королевстве **(115)**. Психиатр описал ее прошлое (на ее глазах были убиты ее родители, потом ее похитили, поместили в тюрьму, калечили и неоднократно насиловали солдаты тутси; один священник помог ей бежать, и она с тех пор ничего не слышала ни о своем муже, ни о своих пятерых детях). Он также описал неловкое происшествие на приеме, когда Сара отказалась продолжать консультацию в присутствии переводчика тутси. Она настаивала на том, что была не «подавлена», а «больна». Она описала стесненные жилищные условия, воровство и конфликты в хостеле, в котором остановилась; и приписывала этому свои головные боли и отсутствие энергии, как и своим пережитым травмам. Психиатр установил, что Сара не была склонна к суициду, и не назначил повторный прием. В своих комментариях он



размышляет над тем, подходит ли для Сары и таких как она западная психиатрия со своей биометрической классификацией заболеваний с акцентом на терапевтические методы, и если да, то в какой степени. Хотя эта глава опирается на единственный подробно описанный нарратив об одном случае, в ней поднимаются важные вопросы о пригодности такой модели оказания услуг для таких людей как Сара.

Во втором примере из клинической практики психиатра Roberto Beneduce проводится тщательный анализ шести нарративов вынужденных африканских мигрантов в Италии с диагнозом нарушения психики **(116)**. Эти подробные и вызывающие тревогу рассказы занимают центральное место в культурно-исторических мета-нарративах об угнетении и дискриминации, описанных Bury **(5)** (см. раздел 2.1.5). Beneduce выразил обеспокоенность, что одним нежелательным последствием психиатрической оценки может быть то, что медицинский диагноз затмевает эти мета-нарративы **(116)**.

> Хотя симптомы мигрантов зачастую несут отпечаток страдания всего народа, они также отражают образы трагической истории, которые всплывают в моменты опасности, неопределенности и кризиса. [Как предполагает Beneduce, это] аллегории обездоленного прошлого, которые можно рассматривать как контрвоспоминания, «палимпсест», нанесенный поверх затертой надписи. Симптомы психологической травмы всегда возвращаются к коллективному прошлому, поэтому их можно рассматривать как особую форму исторического сознания. Психиатрические диагнозы могут затмить эти контрвоспоминания. В частности, диагностическая категория посттравматического стрессового расстройства, связанного с полученным трагическим опытом, в текущей клинической практике признает реалии пережитых трагических событий отдельного человека, но в то же время содействует замалчиванию политических, расистских и исторических корней страдания.

Отчасти из-за трудности получить достоверные нарративы от первого лица в этой области исследований, некоторые авторы используют более радикальный и полулитературный подход к передаче пережитого опыта пострадавших. Д-р Joseph Achotegui, профессор психопатологии Университета Барселоны, описал новый синдром - синдром Улисса. Согласно ему, это сочетание физических (напр., бессонницы, головной боли и усталости) и психологических симптомов (напр., галлюцинаций, раздражительности и чувства тревоги), испытываемых мигрантами, которые подвергаются воздействию многочисленных стресс-факторов **(117)**.

Это психическое расстройство не включено в Классификацию ВОЗ психических расстройств и расстройств поведения **(118)**, как, например, посттравматическое стрессовое расстройство. Скорее это крайняя форма тоски мигранта - комплексного расстройства, связанного с отсутствием благополучия и вызванного экстремальными условиями, поэтому его лучше изучать, ссылаясь на мифы и мета-нарративы, а не на медицинские справочники болезней **(117)**. Этот синдром назван в честь Одиссея, главного героя произведения древнегреческого поэта Гомера (также известного как Улисс в римской мифологии), который провел 10 лет в долгом и ужасном морском путешествии, возвращаясь домой после падения Трои; вдали от близких ему людей «он одиноко сидел на утесистом бреге и плакал; горем и вздохами душу питая, там дни проводил он, взор, помраченный слезами, вперив на пустынное море» **(119)**. Синдром описывался так **(120)**:

> Синдром Улисса возникает в результате воздействия экстремально высокого уровня стресс-факторов. Сложные условия миграции могут включать факторы, вызывающие большой стресс, например, вынужденная разлука с близкими, опасности процесса миграции, социальная изоляция, отсутствие возможностей, чувство провала в осуществлении цели миграции, понижение социального статуса, отчаянная борьба за выживание, дискриминационное отношение в принимающей стране.

Вместо объяснения симптомов синдрома Улисса при помощи сочетания различных переменных (мигрируют люди, а не теоретические конструкции) Achotegui проводил параллели с межкультурной историей Улисса, чья личность настолько глубоко пострадала в результате суровых испытаний, что он заявляет: «Ты спрашиваешь об имени моем. Изволь, я открою его тебе. Имя мое Никто. Так зовут меня мать и отец, так величают и все товарищи» **(119)**.

Achotegui широко использует числовые данные, чтобы описать проблему вынужденной миграции, но также представляет подробные нарративы о случаях отдельных мигрантов и использует красноречивые метафоры. Например, он признает, что большинство иммигрантов не приплывают на плоту, но считает, что плот (ненадежный, самодельный, рискованный) - это прекрасная метафора для описания путешествия мигранта. Achotegui цитирует метафоры, используемые пациентами (один из которых так отозвался о своем чувстве спутанности сознания: «как будто у меня в голове стоит центрифуга, которая работает весь день»). Он использовал свои собственные метафоры и образные выражения, чтобы проиллюстрировать едва выносимое напряжение между надеждой и отчаянием, испытываемыми многими вынужденными мигрантами **(117)**:



> Несбывшиеся надежды; это земля, где умирают мечты. Самое страшное крушение происходит на земле, когда, после стольких усилий, не удается ничего достигнуть. Они приезжают с одним рюкзаком или чемоданом с немногочисленными пожитками, но до краев наполненными иллюзиями. Больше всего места занимают именно мечты... мечты на лучшую жизнь.

Achotegui подчеркивает, что в большинстве случаев в путь вынужденной миграции отправляется один человек, а не целая семья, состоящая из трех поколений, как описывается в романе «Гроздья гнева» Джона Стейнбека **(121)**; его вымышленная семья Джоудов вынуждена покинуть свой дом из-за тяжелых экономических условий, но делает это как единица, члены которой оказывают друг другу поддержку. Риторический прием ассоциации (с одиноким Улиссом, который уезжает с тяжелым сердцем и мыслями, сосредоточенными на своем отважном отце **(119)**) объединяется с приемом диссоциации (с семейной ячейкой Джоудов **(121)**), чтобы добиться мощного нарративного эффекта, подчеркивающего экзистенциальную изоляцию.

Как уже обсуждалось, мигранты могут столкнуться с проблемами психического здоровья не только из-за причины, заставившей их покинуть свой дом, но и из-за пройденного пути. Однако по достижении своего конечного или предконечного пункта назначения, они также могут столкнуться с проблемами постмиграции. Нарративные исследования помогли пролить свет на испытания, через которые проходили (и проходят) мигранты, т.е. на условный нарратив, как назвал его Bury **(5)**. В таких исследованиях предполагается, что принимающая страна обычно воспринимается как враждебная и еще более усугубляющая уже полученную психологическую травму. Robin Wilson из Refugee Action Group, например, представляет восемь подробных (анонимных) нарративов о лицах, ищущих убежища, из стран Азии и Африки к югу от Сахары **(122)**. После отказа в предоставлении убежища в Северной Ирландии их всех держали в заключении перед депортацией. Повествования убедительно демонстрируют ряд общих тем: преобладающая культура подозрения, тяжелое эмоциональное и физическое воздействие заключения на человека, наносящий психологическую травму характер задержания и помещения под стражу в Соединенном Королевстве, всеобщее замешательство и чувство неизвестности, подробности унизительных условий содержания во многих центрах временного проживания мигрантов.

Bernardes et al. провели смешанное исследование в Соединенном Королевстве, в рамках которого были опрошены 29 лиц, ищущих убежища, из 13 стран при помощи вопросника проверки психического здоровья для описательного обзора симптоматологии участников **(123)**. В результате качественных опросов подгруппы участников была получена информация о том, что эти симптомы для них значили и чему они их приписывали. Авторы заключили, что «психологическое стрессовое переживание - это распространенное явление среди лиц, ищущих убежища (например, чувство тревоги и посттравматическое стрессовое расстройство), как и трудности повседневной жизни после миграции (например, проблемы с жильем, дискриминация, чувство беспокойства за семью, которая осталась на родине, отсутствие разрешения на работу)».

Ряд нарративных исследований вынужденных мигрантов посвящены их опыту взаимодействия с системой предоставления убежища - одним из главных источников стресса **(122, 124, 125)**. В Женевской конвенции 1951 г. гарантируется защита (убежище) всем, кто опасается «стать жертвой преследований по признаку расы, вероисповедания, гражданства, принадлежности к определенной социальной группе или политических убеждений» **(126)**. Все системы предоставления убежища имеют официальные правила допуска, но в них также важную роль играют неофициальные культурно окрашенные предположения о том, кто может считаться заслуживающим доверия и достойным убежища. Лица, ищущие убежища, должны знать все эти правила и играть по ним как при первоначальной подаче ходатайства о предоставлении убежища, так и при обжаловании первого (обычно отрицательного) решения.

Jane Herlihy с коллегами провела обзор психологической литературы, посвященной автобиографической памяти и лицам, ищущим убежища **(125)**. Результаты обзора ставят под сомнение предположение, что люди могут иметь достоверные, последовательные и точные автобиографические воспоминания, особенно связанные с причиняющими боль событиями, а также с вынужденным перемещением из родной страны и потерей социальных связей. Известно, что посттравматическое стрессовое расстройство приводит к искажению памяти (возможно, как защитная или адаптационная реакция), а воспоминания, неоднократно описываемые во время разговорной психотерапии, могут отличаться от первоначальной версии. Хотя конкретные и подробные воспоминания считаются в юридической системе более правдоподобными, люди, страдающие



депрессией, и/или с трагическим прошлым могут иметь расплывчатые воспоминания, лишенные подробностей. Трудности, связанные с возможностью рассказать свою историю и доходчиво объяснить ее широкому кругу людей из другой культуры (особенно, когда рассказчик неясно выражает свои мысли) иногда чрезмерно высоки. Кроме того, когда на карту поставлено слишком много, появляется соблазн приукрасить или приврать. По всем этим причинам невозможно сделать связанное, последовательное изложение событий гонения, особенно людям, которые пережили большую психологическую травму.

В работе «The moral economy of lying» [Моральная экономика лжи] Roberto Beneduce проанализировал нарративные стратегии, используемые иммигрантами для соответствия критериям закона о предоставлении убежища в Италии **(124)**. Составление дела для прошения убежища - непростая задача перед лицом системы, которая, по словам Beneduce, проявляет бюрократическое насилие: «Когда поиск доказательств страдания и насилия сводится к простому сбору причин, обстоятельств и фактических данных, те, кто не может предоставить документальное подтверждение, неизбежно вызывают подозрение в глазах опрашивающих их лиц». В работе приводятся реальные примеры из клинической практики, в которых описывается, как некоторые лица, ищущие убежища, научились подстраивать свою историю таким образом, чтобы составить предельно убедительный для этой системы нарратив (в сопровождении с документами или красноречивыми шрамами на теле).

Как отмечает Beneduce, повествования вынужденных мигрантов отражают одну из форм нарративной правды, т.к. в основе неправильно рассказанных историй (как сознательно, так и несознательно искаженных) зачастую лежат реальные риски, опасности, эксплуатация, физическое или сексуальное насилие, социальное отторжение и дискриминация **(124)**. Eastmond выдвинул интригующее предположение, что в делах о прошении предоставить убежище со слишком сдержанным или сомнительным нарративом жертвы, ответственность за создание правдоподобной истории ложится на судебно-медицинского эксперта: «По мере того, как тело становится «землей истины», медицинские заключения начинают заменять слова самих беженцев» **(43)**.

Одна область, в которой успешно проводятся исследования нарративов вынужденных мигрантов - это изучение их опыта взаимодействия с системой здравоохранения. В двух исследованиях задавались вопросы о таком опыте, в одном - в форме нарративных опросов 20 сомалийских беженцев

в Швеции (127), в другом - при помощи опроса фокус-групп, состоящих из 34 сомалийских беженцев в Соединенном Королевстве (128). Были получены схожие результаты (соответствующие описанным выше выводам Bernardes et al. (123)): высокая оценка системы здравоохранения в принимающей стране (и большие ожидание от нее), но трудности в получении услуг (особенно при частых переездах на новое место жительства из-за временного характера жилья) вкупе с кажущимся дискриминирующим отношением со стороны медицинского персонала. Участники чувствовали, что медицинские работники плохо понимают их проблемы и культуру и (якобы) не воспринимают их серьезно. В исследовании, проведенном в Соединенном Королевстве (128), высокий уровень обращения в отделения экстренной и неотложной помощи сомалийские беженцы объясняли отказами (или опасениями получить отказ) в приеме у врачей общей практики. Результаты этих исследований указывают на необходимость изменить способы предоставления услуг и обучения персонала.



3. ОБСУЖДЕНИЕ

3.1. Сильные и слабые стороны обзора

Данный обзор имеет три главные сильные стороны. Первое, было продемонстрировано, что методологический подход к обобщению и синтезу фактических данных (герменевтический обзор) подходит для данного предмета изучения (нарративные исследования тесно связаны с гуманитарными науками и было бы нецелесообразно применять традиционную иерархию фактических данных). Второе, в докладе применяется метод «лучше показать, чем рассказать», демонстрирующий на многочисленных примерах из практики то, как высококачественные нарративные исследования могут дополнить и расширить традиционные подходы. Третье, ранние версии доклада были существенно переработаны в процессе редактирования и рецензирования, благодаря этому, а также благодаря пояснительным ответам других исследователей обеспечивается высокое качество обзора.

Доклад имеет два основных ограничительных фактора. Первое, ввиду того, что нарративные исследования стали использоваться в качестве одного из методов отчетности в секторе здравоохранения сравнительно недавно и в основном в Азии, Америке и Африке, имеется мало примеров из Европы. Во-вторых, из-за традиционного краткого и доступного формата таких докладов автору не представлялось возможным провести подробное обсуждение теории и эмпирических примеров.

3.2. Резюме выводов

В настоящем докладе, выполненном по заказу Европейского регионального бюро ВОЗ по рекомендации экспертной группы по вопросам культурных контекстов здоровья, представляются нарративные исследования и изучаются их связи с культурой. Рассказы людей о заболеваниях и благополучии дают уникальную возможность узнать об их системах ценностей и значений, которые в свою очередь, являются частью более широкого общественного и культурного нарратива.

Для отражения культурного контекста можно использовать широкий ряд нарративных методов анализа и их сочетания. В число таких методов

входит традиционный разбор клинических случаев (особенно при тщательном научном анализе), социологические исследования нарративов о болезни (обычно проводимые при помощи нарративных опросов), более современные социологические исследования многозначных нарративов онлайн-сообщества (путем нарративного анализа текстов с различных веб-сайтов), изучение культурной практики с точки зрения антропологии (с использованием этнографических методов и сбора информации при помощи фотографий), формулировка примеров из практики организаций или сообщества, изучение мета-нарративов, обуславливающих формирование политики (с использованием критического анализа речи). Ключевые критерии оценки качества нарративных исследований, независимо от использованной техники, включают меры по обеспечению надежности, достоверности и критичности.

Одна важная оговорка: ввиду того, что все мы хорошо знакомы с повествованиями и что для их сбора и анализа не требуется никакого особого оборудования, наивный исследователь или лица, вырабатывающие политику, могут сделать неправильные выводы, что для составления нарративных элементов доклада о состоянии здоровья также не требуется особых навыков и опыта, а достаточно найти красивые цитаты. Неизбирательное использование нарративных методов исследователями, не получившими специальную подготовку (хоть и действующими из лучших побуждений), особенно специализирующимися в эмпирических, а не в качественных социологических или гуманитарных науках, могут, наоборот, ослабить доклады о состоянии здоровья и понизить степень доверия к этому методу. Поэтому предельно важно, чтобы расширение методологии с включением в нее нарративных методов анализа сопровождалось предоставлением систематического обучения и поддержки в рамках соответствующей парадигмы. Тем, кто стремится использовать нарратив для отражения культурного контекста, может понадобиться изучить базовые основы философских суждений, стоящие за толковательной социологией, а также пройти обучение методам проведения нарративных опросов, использования этнографических приемов, сбора информации при помощи фотографий и анализа текстов.

Рассказы - это экспрессивные и запоминающиеся выразительные средства, которые могут вызвать нравственное воображение, но они не являются истиной в прямом смысле и всегда открыты для многочисленных интерпретаций. В трех подборках примеров из практики показывается сила



нарратива, который может обогатить традиционные методы отчетности, а также потенциальная возможность неправильно истолковать и исказить факты, если определенным нарративам придается слишком большое значение.

В исследованиях, посвященных влиянию социальных факторов на рацион питания (примеры из практики №1) подчеркиваются процессы, имеющие важные последствия для санитарного просвещения: если просветительные сообщения оторваны от мира общественной практики и более широких дискурсов, влияющих на формирование наших взглядов, например, на еду и питание, они скорее всего будут неэффективны. Повествовательная форма может быть мощным инструментом для просвещения относительно вопросов здоровья, таких как рацион питания, т.к. в нее может входить культурный контекст, благодаря которому демонстрируются практические и социальные проблемы выбора тех или иных продуктов питания.

Переход от определения здоровья как простого отсутствия заболеваний к более целостному философскому понятию о благополучии послужил источником вдохновения для проведения работ, посвященных способам оценки этого состояния. Нарративные исследования о благополучии, несмотря на их теперешнее небольшое количество (особенно в европейском контексте), обладают большим потенциалом для изучения культурных нюансов количественных измерений благополучия, их совершенствования и использования во время обсуждения того, как и в какой степени можно провести конструктивное сравнение уровней благополучия в разных культурах. В примерах из практики №2 указывается на насущную необходимость в изучении того, как ортопедическая и реабилитационная техника может быть спроектирована и произведена для поддержания высокого уровня благополучия людей, а не только для мониторинга биомаркеров (или в дополнение к нему).

Исследования психического здоровья и благополучия беженцев и лиц, ищущих убежища, - это сложное направление, вызывающее многочисленные споры, как видно из третьей подборки примеров из практики. Фактические данные, рассмотренные в настоящем докладе указывают на то, что количественные данные о том, кто мигрирует, куда и по каким указанным причинам, а также о распространенности официальных психиатрических диагнозов, могут и должны быть дополнены нарративными исследованиями, посвященными собственному опыту мигрантов. Однако сбор и анализ таких нарративов

осложнен как методологическими проблемами (формирование выборки, структура исследования и интерпретация результатов), так и этическими (требование не навредить), для которых нельзя найти простых решений.

На индивидуальном уровне нарративные методы все чаще используются в отчетности здравоохранения и санитарном просвещении и могут служить эффективными средствами убеждения, особенно если в них отражается культурный контекст. Санитарное просвещение, в котором сообщение оформляется в виде рассказа, может быть более эффективным, чем просвещение в форме простого перечисления фактов. При разумном использовании нарративные подходы могут привести к укреплению здоровья населения на уровне отдельных людей (выступая в качестве доказательной базы для образовательных программ), сообщества (предоставляя информацию для проведения исследований с участием населения), работников здравоохранения (содействуя рефлексии и пониманию точки зрения пациента), организаций здравоохранения (предоставляя информацию для проведения реформ, ориентированных на пациента) и системы здравоохранения (содействуя более полному пониманию действующих стратегий и способов влияния на них).

3.3. Стратегические соображения

Данные настоящего доклада подтверждают необходимость осуществления важного сдвига в подходе к сбору и сообщению фактических данных о состоянии здоровья как отдельных лиц, так и всего населения. Использование нарративных исследований наряду с более традиционными методологиями позволит ВОЗ и другим организациям перейти от узко биомедицинского и эпидемиологического подхода к методам, основанным на культурных ценностях, при помощи которых можно лучше отразить различные культурные условия (и отреагировать на них соответствующим образом).

Рекомендуется следующее:

- ВОЗ следует рассмотреть целесообразность включения нарративных исследований в число методов отчетности здравоохранения, особенно при проведении сравнений разных стран и/или при рассмотрении проблем здоровья или системы здравоохранения, на которые в значительной степени влияет культурный контекст;



- лица, вырабатывающие политику, могли бы обсудить, каким образом нарративные исследования могут содействовать разработке и оценке отдельных стратегий и мер;
- научным кругам следует продолжать разрабатывать методологию нарративных исследований в области здравоохранения и изучать способы сочетания фактических данных, полученных в результате их проведения, с более традиционными мерами оценки состояния здоровья населения;
- в конкретных исследованиях по проверке применения нарративных принципов с целью культивации здоровых привычек можно было бы использовать информацию о режиме питания в качестве богатого источника данных, т.к. в настоящее время такие исследования редко проводятся, а рацион и продукты питания играют предельно важную роль в обеспечении крепкого здоровья.

4. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Хотя настоящий доклад не претендует на энциклопедическое освещение ни темы нарративных исследований в общем, ни тем, раскрываемых в трех подборках примеров из практики в частности, методология, по всей видимости, была успешно выбрана в поддержку подготовки доклада, который может расширить понимание вклада нарратива в пополнение более традиционных форм медико-санитарной информации и фактических данных, проливающих свет на культурные контексты здоровья.

Расширение методологии с включением в нее нарративных методов анализа должно сопровождаться постоянным проведением обучения и оказанием поддержки в рамках соответствующей парадигмы. Вне зависимости от вида использованного метода, к основным критериям оценки качества нарративных исследований относятся меры по обеспечению надежности, достоверности и критичности.

При правильном использовании нарративные методы анализа могут как оспорить, так и обогатить доклады о здоровье, а также послужить доказательной базой для разработки и внедрения мер, соответствующих культурному контексту.



БИБЛИОГРАФИЯ

1. Napier AD, Ancarno C, Butler B, Calabrese J, Chater A, Chatterjee H et al. Culture and health. Lancet. 2014;384(9954):1607–39.
2. Здоровье-2020 – основы европейской политики здравоохранения и стратегия для XXI века. Копенгаген: Европейское региональное бюро ВОЗ; 2012 г. (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/215432/Health2020-Long-Rus.pdf?ua=1, по состоянию на 4 ноября 2017 г.).
3. Без предубеждения: анализ культурных контекстов оценки здоровья и благополучия. Копенгаген: Европейское региональное бюро ВОЗ; 2015 г. (Первое совещание группы экспертов; http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/182732/1/Cultural-contexts-health-ru.pdf по состоянию на 3 ноября 2017 г.).
4. Boell SK, Cecez-Kecmanovic D. A hermeneutic approach for conducting literature reviews and literature searches. Commun Assoc Inform Syst. 2014;34(1):257–86.
5. Bury M. Illness narratives: fact or fiction? Sociol Health Ill. 2001;23(3):263–85.
6. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA. 2001;286(15):1897–902.
7. Frank AW. The wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago (IL): University of Chicago Press; 1995.
8. Greenhalgh T, Hurwitz B. Why study narrative? BMJ. 1999;318(7175):48–50.
9. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
10. Riessman CK. Narrative methods for the human sciences. London: Sage; 2008.
11. Mattingly C. Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
12. Pipher M. Writing to change the world. New York: Riverhead Books; 2006.
13. Bruner JS. Acts of meaning. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1990.

14. McKeon R. The basic works of Aristotle. New York: Random House Modern Library; 2009.

15. Bakhtin MM. The dialogic imagination: four essays. Houston (TX): University of Texas Press; 2010.

16. Cox K. Stories as case knowledge: case knowledge as stories. Med Educ. 2001;35(9):862–6.

17. Greenhalgh T, Wengraf T. Collecting stories: is it research? Is it good research? Preliminary guidance based on a Delphi study. Med Educ. 2008;42(3):242–7.

18. Mishler EG. Research interviewing. Cambridge (MA): Harvard University Press; 1991.

19. Wengraf T. Qualitative research interviewing: biographic narrative and semi-structured methods. London: Sage; 2001.

20. Greenhalgh T, Russell J, Swinglehurst D. Narrative methods in quality improvement research. Qual Safe Health Care. 2005;14(6):443–9.

21. Denzin NK. Interpretive ethnography: ethnographic practices for the 21st century. London: Sage; 1997.

22. Feldman MS, Sköldberg K, Brown RN, Horner D. Making sense of stories: a rhetorical approach to narrative analysis. J Publ Admin Res Theor. 2004;14(2):147–70.

23. Stake RE. The art of case study research. London: Sage; 1995.

24. Blommaert J. Discourse: a critical introduction. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.

25. Loh J. Inquiry into issues of trustworthiness and quality in narrative studies: a perspective. Qual Rep. 2013;18(33):1.

26. Golden-Biddle K, Locke K. Appealing work: an investigation of how ethnographic texts convince. Organ Sci. 1993;4(4):595–616.

27. Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. Oxford: Oxford University Press; 2006.

28. Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. BMJ. 1999;318(7179):323–5.



29. Moat KA, Lavis JN, Abelson J. How contexts and issues influence the use of policy-relevant research syntheses: a critical interpretive synthesis. Milbank Q. 2013;91(3):604–48.

30. Lavis JN, Røttingen J-A, Bosch-Capblanch X, Atun R, El-Jardali F, Gilson L et al. Guidance for evidence-informed policies about health systems: linking guidance development to policy development. PLOS Med. 2012;9(3): e1001186.

31. Whitty CJ. What makes an academic paper useful for health policy? BMC Med. 2015; 13:301.

32. Ulin PR, Robinson ET, Tolley EE. Qualitative methods in public health: a field guide for applied research. Chichester: Wiley; 2012.

33. Dohan D, Garrett SB, Rendle KA, Halley M, Abramson C. The importance of integrating narrative into health care decision making. Health Aff. 2016;35(4):720–5.

34. Mishler EG. The discourse of medicine: dialectics of medical interviews. Westport (CT): Greenwood; 1984.

35. McAdam R, Mason B, McCrory J. Exploring the dichotomies within the tacit knowledge literature: towards a process of tacit knowing in organizations. J Knowl Manag. 2007;11(2):43–59.

36. Kothari AR, Bickford JJ, Edwards N, Dobbins MJ, Meyer M. Uncovering tacit knowledge: a pilot study to broaden the concept of knowledge in knowledge translation. BMC Health Serv Res. 2011;11(1):1.

37. MacIntyre A. After virtue: a study in modal theory. Paris: University of Notre Dame; 1984.

38. Skultans V. Anthropology and narrative. In: Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice. London: BMJ Publications; 1998:225–33.

39. Good BJ, Good M-JDV, Togan I, Ilbars Z, Güvener A, Gelişen I. In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. Soc Sci Med. 1994;38(6):835–42.

40. Czarniawska B. A narrative approach to organization studies. London: Sage; 1997.

41. Gabriel Y. Storytelling in organizations: facts, fictions, and fantasies. Oxford: Oxford University Press; 2000.

42. Denzin NK. Interpretive biography. London: Sage; 1989.

43. Eastmond M. Stories as lived experience: narratives in forced migration research. J Refug Stud. 2007;20(2):248–64.

44. Polletta F, Chen PCB, Gardner BG, Motes A. The sociology of storytelling. Annu Rev Sociol. 2011; 37:109–30.

45. Robb N, Greenhalgh T. «You have to cover up the words of the doctor». The mediation of trust in interpreted consultations in primary care. J Health Organ Manag. 2006;20(5):434–55.

46. De Haene L, Grietens H, Verschueren K. Holding harm: narrative methods in mental health research on refugee trauma. Qual Health Res. 2010;20(12):1664–76.

47. Bamberg M. Narrative state of the art. Amsterdam: John Benjamins Publishing; 2007.

48. Ramiller N, Pentland B. Management implications in information systems research: the untold story. J Assoc Inf Syst. 2009; 10:474–94.

49. Omi S. People-centred health care. Geneva: World Health Organization; 2007 (http://www.wpro.who.int/health_services/people_at_the_centre_of_care/documents/ENG-PCIPolicyFramework.pdf, accessed 9 August 2016).

50. Thompson T. Using written narratives in public health practice: a creative writing perspective. Prev Chronic Dis. 2014;11(6):130402 (http://digitalcommons.wustl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3976&context=open_access_pubs, accessed 5 August 2016).

51. Cho H, Shen L, Wilson K. Perceived realism: dimensions and roles in narrative persuasion. Commun Res. 2014;41(6):828–51.

52. Hinyard LJ, Kreuter MW. Using narrative communication as a tool for health behavior change: a conceptual, theoretical, and empirical overview. Health Educ Behav. 2006;34(5):777–92.

53. Larkey LK, Hecht M. A model of effects of narrative as culture-centric health promotion. J Health Commun. 2010;15(2):114–35.



54. Murphy ST, Frank LB, Chatterjee JS, Baezconde-Garbanati L. Narrative versus non-narrative: the role of identification, transportation, and emotion in reducing health disparities. J Commun. 2013;63(1):116–37.

55. Prati G, Pietrantoni L, Zani B. Influenza vaccination: the persuasiveness of messages among people aged 65 years and older. Health Commun. 2012;27(5):413–20.

56. Murphy ST, Frank LB, Chatterjee JS, Moran MB, Zhao N, Amezola de Herrera P et al. Comparing the relative efficacy of narrative vs non-narrative health messages in reducing health disparities using a randomized trial. Am J Public Health. 2015;105(10):2117–23.

57. Miller-Day M, Hecht ML. Narrative means to preventative ends: a narrative engagement framework for designing prevention interventions. Health Commun. 2013;28(7):657–70.

58. Jagosh J, Macaulay AC, Pluye P, Salsberg J, Bush PL, Henderson J et al. Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. Milbank Q. 2012;90(2):311–46.

59. Zemits B, Maypilama L, Wild K, Mitchell A, Rumbold A. Moving beyond «health education»: participatory filmmaking for cross-cultural health communication. Health Commun. 2014;30(12):1213–222.

60. Kaptani E, Yuval-Davis N. Participatory theatre as a research methodology: identity, performance and social action among refugees. Sociol Res Online. 2008;13(5):2.

61. Benner P. Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness. London: Sage; 1994.

62. Jones EM, Tansey EM. The development of narrative practices in medicine c. 1960–c. 2000. Wellcome Witnesses to Contemporary Medicine, Vol. 52. London: Queen Mary University of London; 2015 (http://www.histmodbiomed.org/ sites/default/files/W52_LoRes.pdf, accessed 9 August 2016).

63. Bate P, Robert G. Bringing user experience to healthcare improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design. Oxford: Radcliffe; 2007.

64. Talley J. Metaphor, narrative, and the promotion of public health. Genre. 2011;44(3):405–23.

65. Shaw SE. Reaching the parts that other theories and methods can't reach: how and why a policy-as-discourse approach can inform health-related policy. Health (Lond). 2010;14(2):196–212.

66. Prior L, Hughes D, Peckham S. The discursive turn in policy analysis and the validation of policy stories. J Soc Policy. 2012;41(2):271–89.

67. Birkland TA. An introduction to the policy process: theories, concepts and models of public policy making, 3rd edition. Abingdon: Routledge; 2015.

68. Epstein D, Farina CR, Heidt J. The value of words: narrative as evidence in policy making. Evid Policy. 2014;10(2):14–23.

69. White paper on a strategy for Europe on nutrition, overweight and obesity related health issues. Brussels: Commission of the European Communities; 2007 (COM(2007)279; http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/ nutrition/documents/nutrition_wp_en.pdf, accessed 9 August 2016).

70. Simopoulos AP, Bourne PG, Faergeman O. Bellagio report on healthy agriculture, healthy nutrition, healthy people. Nutrients. 2013;5(2):411–23.

71. ICF Consulting Services for the Directorate-General for Health and Food Safety. Monitoring the activities of the EU platform on diet, physical activity and health. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2015 (Annual report; http://ec.europa.eu/health/nutrition_physical_activity/docs/eu_platform_2015_report_and_annex1-3_en.pdf, accessed 9 August 2016).

72. Huseinovic E, Winkvist A, Slimani N, Park M, Freisling H, Boeing H et al. Meal patterns across ten European countries: results from the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC) calibration study. Public Health Nutr. 2016:1–12.

73. Elmadfa I, Meyer A, Nowak V, Hasenegger V, Putz P, Verstraeten R et al. European nutrition and health report 2009. Forum Nutr. 2009; 62:1–405.

74. Crotty P. The value of qualitative research in nutrition. Annu Rev Health Soc Sci. 1993;3(1):109–18.

75. Bell D, Valentine G. Consuming geographies: we are where we eat. London: Routledge; 1997.

76. Delormier T, Frohlich KL, Potvin L. Food and eating as social practice: understanding eating patterns as social phenomena and implications for public health. Sociol Health Ill. 2009;31(2):215–28.



77. Douglas M. Food in the social order. London: Routledge; 1984.

78. Halkier B, Jensen I. Doing «healthier» food in everyday life? A qualitative study of how Pakistani Danes handle nutritional communication. Crit Public Health. 2011; 21(4):471–83.

79. Will CM, Weiner K. Sustained multiplicity in everyday cholesterol reduction: repertoires and practices in talk about «healthy living». Sociol Health Ill. 2014;36(2):291–304.

80. Teuscher D, Bukman AJ, van Baak MA, Feskens EJ, Renes RJ, Meershoek A. Challenges of a healthy lifestyle for socially disadvantaged people of Dutch, Moroccan and Turkish origin in the Netherlands: a focus group study. Crit Public Health. 2015;25(5):615–26.

81. Thompson C, Cummins S, Brown T, Kyle R. Contrasting approaches to «doing» family meals: a qualitative study of how parents frame children's food preferences. Crit Public Health. 2015;26(3):1–11.

82. Chowdhury AM, Helman C, Greenhalgh T. Food beliefs and practices among British Bangladeshis with diabetes: implications for health education. Anthropol Med. 2000;7(2):209–26.

83. Huovila J, Saikkonen S. Establishing credibility, constructing understanding: the epistemic struggle over healthy eating in the Finnish dietetic blogosphere. Health (Lond). 2016;20(4):383–400.

84. Brownell KD, Warner KE. The perils of ignoring history: Big Tobacco played dirty and millions died. How similar is Big Food? Milbank Q. 2009;87(1):259–94.

85. Barry CL, Brescoll VL, Brownell KD, Schlesinger M. Obesity metaphors: how beliefs about the causes of obesity affect support for public policy. Milbank Q. 2009;87(1):7–47.

86. Kneafsey M, Dowler E, Lambie-Mumford H, Inman A, Collier R. Consumers and food security: uncertain or empowered? J Rural Stud. 2013; 29:101–12.

87. Устав ВОЗ: принципы. Женева: Всемирная организация здравоохранения; 1948 г.

88. Fleurbaey M. Beyond GDP: is there progress in the measurement of individual well-being and social welfare? Paris: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques; 2008 (http://www.insee.fr/fr/publications-et- services/dossiers_web/stiglitz/doc-commission/Beyond_GDP.pdf, accessed 9 August 2016).

89. GDP and beyond: measuring progress in a changing world. Brussels: European Commission; 2009 (COM (2009) 433; http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/ LexUriServ.do?uri=COM:2009:0433:FIN:EN:PDF, accessed 9 August 2016).

90. How's life? Measuring wellbeing. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development; 2014 (http://www.oecdbetterlifeindex.org/media/bli/documents/how_life-2015-sum-en.pdf, accessed 9 August 2016).

91. Совместное совещания экспертов по целевым ориентирам и индикаторам здоровья и благополучия для политики Здоровье-2020. Копенгаген: Европейское региональное бюро ВОЗ; 2013 г. (http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/197312/e96819r.pdf, по состоянию на 6 декабря 2017 г.).

92. Ryan RM, Deci EL. On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. Annu Rev Psychol. 2001;52(1):141–66.

93. OECD guidelines on measuring subjective well-being. Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development; 2013 (http://www.oecd.org/ statistics/oecd-guidelines-on-measuring-subjective-well-being-9789264191655- en.htm, accessed 9 August 2016).

94. Cummins RA. Subjective well-being, homeostatically protected mood and depression: a synthesis. J Happiness Stud. 2010; 11:1–17.

95. White SC, Blackmore C, editors. Cultures of wellbeing: method, place, policy. London: Palgrave Macmillan; 2016.

96. Zevnik L. The discussion about the universality of happiness and the promise of neuroscience. Cultura. 2014;11(1):41–62.

97. Mathews G. Happiness, culture, and context. Int J Wellbeing. 2012;2(4):299–312.

98. Arcidiacono C, Di Martino S. A critical analysis of happiness and well-being. Where we stand now, where we need to go. Community Psychol Global Perspective. 2016;2(1):6–35.



99. Разработка измеримых показателей и установление целевых ориентиров в отношении благополучия: инициатива Европейского регионального бюро ВОЗ. Копенгаген: Европейское региональное бюро ВОЗ; 2012 г. (Второе совещание экспертной группы; http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/195511/e96732r.pdf?ua=1, по состоянию на 6 декабря 2017 г.).

100. Vlase I, Sieber R. Narrating well-being in the context of precarious prosperity: an account of agency framed by culturally embedded happiness and gender beliefs. Eur J Wom Stud. 2016;23(2):185–99.

101. Mathews G, Izquierdo C. Pursuits of happiness: well-being in anthropological perspective. New York: Berghahn Books; 2009.

102. Camfield L. Enquiries into wellbeing: how could qualitative data be used to improve the reliability of survey data? In: White SC, Blackmore C, editors. Cultures of wellbeing: method, place, policy. London: Palgrave Macmillan; 2016:47–65.

103. Brangan E. Staying well in a South African township: stories from public health and sociology. In: White SC, Blackmore C, editors. Cultures of wellbeing: method, place, policy. London: Palgrave Macmillan; 2016:95–117.

104. Davies G. Picture this: visual explorations of wellbeing in a landmine-contaminated landscape in Cambodia. In: White SC, Blackmore C, editors. Cultures of wellbeing: method, place, policy. London: Palgrave Macmillan; 2016:219–39.

105. Bauer JJ, McAdams DP, Pals JL. Narrative identity and eudaimonic well-being. J Happiness Stud. 2008;9(1):81–104.

106. Hayward C, Taylor J. Eudaimonic well-being: its importance and relevance to occupational therapy for humanity. Occup Ther Int. 2011;18(3):133–41.

107. Greenhalgh T, Wherton J, Sugarhood P, Hinder S, Procter R, Stones R. What matters to older people with assisted living needs? A phenomenological analysis of the use and non-use of telehealth and telecare. Soc Sci Med. 2013; 93:86–94.

108. Pols J. Care at a distance: on the closeness of technology. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2012.

109. López Gómez D. Little arrangements that matter. Rethinking autonomy-enabling innovations for later life. Technol Forecast Soc Change. 2015; 93:91–101.

110. Sayer A. Why things matter to people: social science, values and ethical life. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.

111. Ruiz P, Bhugra D. Refugees and asylum seekers: conceptual issues. In: Bhugra D, Craig T, Bhui K, editors. Mental health of refugees and asylum seekers. Oxford: Oxford University Press; 2010:1–8.

112. Bernd R, Mladovsky P, Devile W, Rijks B, Petrova-Benedict R. Migration and health in the European Union. Maidenhead: Open University Press; 2011 (European Observatory on Health Systems and Policies Series; http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0019/161560/e96458.pdf, accessed 9 August 2016).

113. Lindert J, Schinina G. Mental health of refugees and asylum seekers. In: Bernd R, Mladovsky P, Devile W, Rijks B, Petrova-Benedict R, editors. Migration and health in the European Union. Maidenhead: Open University Press; 2011:169–81 (European Observatory on Health Systems and Policies Series; http://www.euro.who.int/ data/assets/pdf_file/0019/161560/e96458.pdf, accessed 9 August 2016).

114. Biong S, Ravndal E. Living in a maze: health, well-being and coping in young non-western men in Scandinavia experiencing substance abuse and suicidal behaviour. Int J Qual Stud Health Well-being. 2009;4(1):4–16.

115. Summerfield D. My whole body is sick ... my life is not good. In: Ingleby D, editor. Forced migration and mental health. rethinking the care of refugees and displaced persons. New York: Springer; 2005:97–114.

116. Beneduce R. Traumatic pasts and the historical imagination: symptoms of loss, postcolonial suffering, and counter-memories among African migrants. Transcult Psychiatry. 2016;53(3):261–85.

117. Achotegui J. The Ulysses syndrome: the immigrant syndrome with chronic and multiple stress. Amazon (Kindle edition): Joseba Achotegui; 2015.

118. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Geneva: World Health Organization; 1992.

119. Homer, translator Powell BB. The odyssey. New York: Oxford University Press; 2014.



120. Diaz-Cuellar AL, Ringe HA, Schoeller-Diaz DA. The Ulysses syndrome: migrants with chronic and multiple stress symptoms and the role of indigenous linguistically and culturally competent community health workers [online]. 2013 (http://www.panelserver.net/laredatenea/documentos/alba.pdf, accessed 9 August 2016).

121. Steinbeck J. The grapes of wrath. New York: Viking Press; 1939.

122. Wilson R. Distant voices, shaken lives: human stories of immigration detention from Northern Ireland. Belfast: Refugee Action Group; 2010 (http://www. embraceni.org/wp-content/uploads/2012/10/Distant-Voices-Shaken-Lives. pdf, accessed 9 August 2016).

123. Bernardes D, Wright J, Edwards C, Tomkins H, Dlfoz D, Livingstone A. Asylum seekers' perspectives on their mental health and views on health and social services: contributions for service provision using a mixed-methods approach. Int J Migr Health Soc Care. 2011;6(4):3–19.

124. Beneduce R. The moral economy of lying: subjectcraft, narrative capital, and uncertainty in the politics of asylum. Med Anthropol. 2015;34(6):551–71.

125. Herlihy J, Jobson L, Turner S. Just tell us what happened to you: autobiographical memory and seeking asylum. Appl Cogn Psychol. 2012;26(5):661–76.

126. Конвенция о статусе беженцев. Женева: Управление Верховного комиссара ООН по делам беженцев; 1951 г.

127. Svenberg K, Skott C, Lepp M. Ambiguous expectations and reduced confidence: experience of Somali refugees encountering Swedish health care. J Refug Stud. 2011 doi:10.1093/jrs/fer026 (http://www.narhalsan.se/upload/FoUU-PVG/Aktuellt/KristianSvenberg_Hermeneutik.pdf, accessed 9 August 2016).

128. Warfa N, Bhui K, Craig T, Curtis S, Mohamud S, Stansfeld S et al. Post-migration geographical mobility, mental health and health service utilisation among Somali refugees in the UK: a qualitative study. Health Place. 2006;12(4):503–15.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1. СТРАТЕГИЯ ПОИСКА

Методологический подход

Цель настоящего доклада заключается в обосновании (в случае необходимости) использования нарративных подходов в различных направлениях формирования политики здравоохранения, кратко описав их сильные и слабые стороны, а также предоставив наглядные примеры, имеющие актуальность для лиц, вырабатывающих политику. Не существует четко определенного собрания литературы, в которой рассматриваются вопросы методологии или приводятся эмпирические примеры в данной области исследования. Многие ключевые термины, такие как нарратив, культура, политика и ее формирование представляют собой очень широкие понятия, что усложняет формальный поиск; как и ожидалось, соответствующие примеры были разбросаны по широкому ряду источников (в научной и серой литературе).

По всем этим причинам задача проведения обзора не сводилась к простой технической разработке стратегии поиска и ее применению в различных базах данных, использованию инструментов извлечения данных и составлению сводных таблиц, а также ожиданию, что выводы сами вытекут из собранных данных. С самого начала было ясно, что слишком технократический подход, несмотря на свою внешнюю строгость, мог бы отодвинуть на задний план важные процессы интерпретации и суждения. Поэтому выбор методологии обзора опирался на три основных принципа: (i) ее центральной задачей должно быть *осмысление* сложных литературных источников; (ii) в ее рамках должно допускаться *повторение* и *уточнение критериев поиска;* (iii) благодаря ей должен достигаться компромисс между *полнотой охвата* (этап поиска) и *интеллектуальной глубиной* (этап толкования). Четвертый и более философский принцип заключался в том, что нарратив - это фундаментально конструктивистский подход (т.е. он основан на философском предположении, что самое главное - это видение реальности конкретного человека или сообщества) и избранная методология должна *перекликаться с конструктивистской философией.*

Опираясь на эти принципы был выбран метод герменевтического обзора (см. приложение 2).



Стратегия

Автор определила источники, начав с небольшой подборки широко признанных фундаментальных книг и работ в данной области, затем при помощи различных методик (напр., отслеживания случаев цитирования или поиска ссылок в библиографии) составила более полный список при одновременном уточнении критериев поиска для ограничения пакетов данных.

Примеры из практики отбирались с целью продемонстрировать ряд нарративных подходов и способов обогащения других данных с их помощью. Углубленный поиск ссылок и цитат (т.е. отслеживание ссылок из библиографии других источников и поиск книг и научных работ в поисковой системе Google Scholar; см. приложение 2) использовался до тех пор, пока в найденных источниках больше не встречались другие существенно важные темы. При извлечении данных автор придерживалась скорее интерпретативного, чем технического подхода с целью обеспечения глубокого понимания каждой темы. Данные объединялись и резюмировались при помощи нарративного синтеза в соответствии со стандартной структурой таких докладов.

Автор начала составлять примеры из практики, посвященные питанию, основываясь на своей работе в данной области и используя личные связи среди коллег, которые порекомендовали дополнительные материалы и контактных лиц. Когда основная тема питания как социальной практики вышла на первый план этого тематического исследования, был проведен целенаправленный поиск в медицинских и социологических базах данных.

Подбор примеров из практики о благополучии начался с переписки с членами рабочих групп ЕРБ ВОЗ и изучения составленных ими списков серой литературы. В данном случае автор изначально была незнакома с этой областью исследования, поэтому она обратилась с вопросом к пользователям социальных сетей (Twitter) и провела поиск на основе нечеткой логики в поисковой системе Google Scholar (пробуя различные термины поиска и отслеживая потенциально перспективные ссылки); в результате такого подхода были получены ссылки на новые источники качественных исследований, в том числе на два сборника научных трудов, посвященных нарративным исследованиям культурного контекста благополучия.

Третья подборка примеров из практики о психическом здоровье беженцев и лиц, ищущих убежища, началась с поиска в базе данных Medline и системе Google Scholar. В результате поиска были найдены два исследователя в данной области, с которыми автор была лично знакома; они сделали краткий обзор темы и порекомендовали работы других авторов, проводивших нарративные исследования непосредственно в этой сфере.



ПРИЛОЖЕНИЕ 2. ГЕРМЕНЕВТИЧЕСКИЙ ОБЗОР

Герменевтический обзор был разработан в области информационных систем (в которой, как и в области здравоохранения, в последние несколько лет наблюдается стремительный рост числа научно-исследовательских публикаций и остро стоит проблема междисциплинарного, нечетко определенного и применяемого тематического охвата) **(1)**. Он основан на герменевтической философии - теории толкования, касающейся значения текстов и задаваемых в них вопросов. Цель герменевтического обзора заключается в углублении понимания какой-либо области изучения. Хотя обеспечить полное понимание невозможно, его можно постепенно улучшать в процессе глубокого интеллектуального взаимодействия с ключевыми текстами. Этот метод был разработан отдельно, но в тесной интеллектуальной связи с техникой критического интерпретативного синтеза, используемой в систематический обзорах исследований здравоохранения **(2)**.

Герменевтический обзор - это интерпретативный, а не технический процесс. Он кратко описан в работе Boell и Cecez-Kecmanovic **(1)** и схематически изображен на рис. 1.

> Поиск обычно начинается с трудного вопроса или проблемы, которые поднимаются в научном исследовании или профессиональной литературе в процессе обучения или на практике, или освещаются средствами массовой информации. Затем исследователь начинает свой процесс изучения сперва стремясь найти более общие вводные тексты и обзорные статьи, которые имеют особую ценность. Она/он читает, осмысливает и толкует эти тексты и находит дополнительные подходящие работы с целью определить и понять основные идеи, результаты исследований, концепции и теории, а также установить связь между ними. Во время этого процесса постепенно формируется и углубляется понимание темы по мере работы исследователя с литературой и прокладывания своего пути в ней. Первоначальные идеи и толкования ставятся под вопрос, уточняются и расширяются в связи с новой полученной информацией.

Как показано на рис. 1, процесс обзора состоял из двух взаимосвязанных герменевтических циклов: оценка и интерпретация литературы и разработка

аргументации. На основе работы философа Ludwig Wittgenstein в рамках данного подхода проводится разграничение между трудными вопросами/проблемами, для которых необходима информация и вопросами/проблемами, которые требуют разъяснения и аналитической оценки (1). Поиск направлен на получение новых сведений о проблеме и определение более подходящих источников информации. По мере толкования и сравнения этих источников информации авторы создают еще больший набор публикаций, который первоначально кажется ошеломляющим, инородным и сбивающим с толку. Чем больше накапливается литературных источников, тем актуальнее становится необходимость в толковании, разъяснении и углублении понимания идей, которые в них содержатся (1). Это «подпитывает» нижний цикл, показанный на рис. 1.

Рис. 1. Герменевтический обзор (на основе работы и с разрешения Boell и Cecez- Kecmanovic (1))



Хотя герменевтическому обзору присуще повторение и при его проведении большое значение придается размышлению и толкованию (процессам, которые трудно отследить или стандартизировать, т.к. они протекают в голове исследователя), он не является бессистемным. Наоборот, на этапе поиска требуется высоко систематический процесс уточнения терминов поиска, отслеживания библиографических ссылок и случаев цитирования (углубленный поиск ссылок и цитат, представленный на рис. 2), управления данными поиска и списками литературы и документации прогресса.

Рис. 2 Более подробная иллюстрация этапа поиска в герменевтическом обзоре (на основе работы и с разрешения Boell и Cecez- Kecmanovic (1))



Библиография

1. Boell SK, Cecez-Kecmanovic D. A hermeneutic approach for conducting literature reviews and literature searches. Commun Assoc Inform Syst. 2014;34(1):257–86.

2. Dixon-Woods M, Cavers D, Agarwal S, Annandale E, Arthur A, Harvey J et al. Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. BMC Med Res Meth. 2006;6(1):35.



ПРИЛОЖЕНИЕ 3. КРАТКАЯ ИСТОРИЯ НАРРАТИВНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ В ЗДРАВООХРАНЕНИИ

Изучение личных рассказов о болезни имеет долгую и богатую историю (напр., как ответвление антропологии), но проведение систематических исследований, посвященных нарративам о заболеваниях, научными работниками здравоохранения и социологами, работающими в системе здравоохранения, - это относительно новое явление. Как указал Arthur Frank, в 1970-х гг. пациент как личность не рассматривался не только в медицинских пособиях, но и в социологических учебниках аналогичного периода, в которых основное внимание уделялось социологии медицины как профессии **(1)**.

Arthur Frank решил это исправить. Перенеся два опасных для жизни заболевания в молодости, он написал две книги, где излагается теоретическая (и открыто субъективная) точка зрения на социологию того, что значит действительно быть больным (2,3). Он предположил, что серьезная болезнь превращает *личность* в *пациента* (теория, захваченная медицинской профессией и объявленная ее собственностью) и вызывает глубокое чувство потери; нарратив является важным инструментом не только для принятия этой потери, но и для того, чтобы избежать попадания в ловушку медицинской концептуализации и моделирования.

Наряду с другими социологами **(4-9)** и некоторыми врачами (10, 11) Arthur Frank оспорил преобладающую парадигму принятия решений на основе научных фактических данных, в рамках которой считалось, что все пациенты с определенным заболеванием переживают свою болезнь более или менее одинаково. Они выступали за возвращение к гуманистической (этической, целостной, социальной и личностной) парадигме. В частности, в нарративе слышен голос жизненного мира (мира дома, семьи и сообщества, в котором человек заболел, испытывал страх и/или надеялся на выздоровление и пытался справиться с болезнью), который часто резко контрастирует с (узко биомедицинским) голосом медицины **(6)**. Врач Rita Charon ввела

в использование в своей больнице параллельные диаграммы: в одной представлялся традиционный биомедицинский отчет, а в другой - описание усилий врача вступить в контакт с жизненным миром пациента и личного нарратива **(12)**.

Эти исследователи также подчеркивали, что нарратив - это не только описание болезни человека, но и (зачастую) часть лечения. При хронических заболеваниях хорошее взаимодействие с врачом, поддерживаемое на протяжении длительного периода может привести к созданию способствующего исцелению нарратива, благодаря которому можно найти объяснение болезни и вернуть больному его идентичность **(10,11)**. Такие терапевтические нарративы описываются как целительная драма (разыгрываемая, а не рассказываемая), играющая особо важное значение в таких областях, как реабилитация **(5)**.

В общественном здравоохранении и медицинской социологии индивидуальные нарративы подтвердили свою эффективность в изучении социальных, материальных и экологических детерминант здоровья, т.к. личные рассказы являются неотъемлемой частью более глубоких культурных нарративов и народных мифов **(13)**. Применение нарративных методов для отражения культурных контекстов здоровья и форм болезни находится в центре внимания примеров из практики, представленных в данном докладе. Некоторые исследователи присоединились к международной работе по сбору и индексации сотен нарративов о болезни в единой базе данных в режиме онлайн **(14)**. Нарративы об отдельных болезнях, собранные при проведении исследований, - это первый шаг к сбору данных о результатах лечения, полученных путем опроса пациентов, т.е. «стандартизированных, выверенных анкет, заполняемых пациентами с целью измерения их восприятия своего собственного функционального состояния и благополучия», которые используются при систематической оценке опыта пациентов как в клинической практике, так и в научных исследованиях **(15)**.

В проводимых в последнее время исследованиях, посвященных нарративам о болезни (отражающих важный поворот в развитии нарративных исследований более общего характера) рассказы рассматриваются не как тексты, а как «общественные представления, интерактивно созданные, институционально регулируемые и оцениваемые аудиторией относительно иерархии... правдоподобия» **(16)**. Существует малая вероятность того, что эти



явления будут освещены в формальном нарративном опросе. Наоборот, натуралистичные (этнографические) методы все чаще используются для отражения жизненных разговоров в реальном времени (в частности, сплетен и шуток), а также действий и культурной практики, которая влияет на поведение людей, связанное со здоровьем. Исследователи также начали систематически изучать то, о чем умалчивается (нерассказанное) и что умышленно или подсознательно искажается (неправильно рассказанное) **(17)**.

До настоящего времени нарративные исследования были сосредоточены на том, что личные нарративы говорят об отдельном человеке. Сейчас наблюдается интересное развитие, которое заключается в расширении анализа таких нарративов для отражения более широких культурных (мета-) нарративов, частью которых является личное описание болезни и страдания отдельного человека **(18)**.

Еще одно новое направление нарративных исследований - это изучение политического дискурса. Политический дискурс может рассматриваться как особый вид представления и приоритизации проблем, при котором отдается предпочтение (что неудивительно) взглядам тех, кто находится у власти и кто при помощи качественных и количественных данных подкрепляет предпочитаемую ими сюжетную линию (19, 20). Как показывают примеры из практики, нарративы о болезни отдельных людей, входящие в мета-нарративы их семьи и культурного сообщества, могут противоречить мета-нарративам, созданным лицами, вырабатывающими политику (которые выявляют проблемы, обставляют их определенным образом и определяют их степень приоритетности).

В последние годы исследователи признают как нравственные, так и научные проблемы, связанные с приданием собственных научно-исследовательских формулировок (напр., сквозь определенную теоретическую призму) голосу уязвимых групп населения. Некоторые из них стремятся передать версию участников (эмический подход), а не исследовательскую (этический подход) при помощи феноменологии (т.е. изучения пережитого с точки зрения самого человека) **(21)**, методов совместной разработки обследований, таких как исследования с широким участием населения на общинном уровне **(22)** или уделяя основное внимание нарративам, ведущимся в реальной жизни, коллективному осмыслению проблем в онлайн-сообществе (23, 24) и общественным движениям **(25)**.

Библиография

1. Jones EM, Tansey EM. The development of narrative practices in medicine c. 1960–c. 2000. Wellcome Witnesses to Contemporary Medicine, Vol 52. London: Queen Mary University of London; 2015 (http://www.histmodbiomed.org/ sites/default/files/W52_LoRes.pdf, accessed 9 August 2016).
2. Frank AW. The wounded storyteller: body, illness, and ethics. Chicago (IL): University of Chicago Press; 1995.
3. Frank A. At the will of the body: perspectives on illness. Boston (MA): Houghton Miffkin; 1991.
4. Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
5. Mattingly C. Healing dramas and clinical plots: the narrative structure of experience. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
6. Mishler EG. The discourse of medicine: dialectics of medical interviews. Westport (CT): Greenwood; 1984.
7. Riessman CK. Strategic uses of narrative in the presentation of self and illness: a research note. Soc Sci Med. 1990;30(11):1195–200.
8. Kirmeyer L. Broken narratives: clinical encounters and the poetics of illness experience. In: Mattingly C, Garro L, editors. Narrative and cultural construction of illness and healing. Berkeley (CA): University of California Press; 2000.
9. Good BJ. Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective. Cambridge: Cambridge University Press; 1993.
10. Charon R. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA. 2001;286(15):1897–902.
11. Brody H. «My story is broken; can you help me fix it?» Medical ethics and the joint construction of narrative. Lit Med. 1994;13(1):79–92.
12. Charon R. Narrative medicine: honoring the stories of illness. Oxford: Oxford University Press; 2006.
13. Bury M. Illness narratives: fact or fiction? Sociol Health Ill. 2001;23(3):263–85.



14. Herxheimer A, Ziebland S. DIPEx: collecting personal experiences to help other patients and educate professionals. In: Greenhalgh T, Hurwitz B, Skultans V, editors. Narrative research in health and illness. London: BMJ Books; 2004:115–31.

15. Dawson J, Doll H, Fitzpatrick R, Jenkinson C, Carr AJ. The routine use of patient reported outcome measures in healthcare settings. BMJ. 2010;340:c186.

16. Polletta F, Chen PCB, Gardner BG, Motes A. The sociology of storytelling. Annu Rev Sociol. 2011;37:109–30.

17. Vindrola-Padros C, Johnson GA. The narrated, nonnarrated, and the disnarrated conceptual tools for analyzing narratives in health services research. Qual Health Res. 2014;24(11):1603–11.

18. Skultans V. Anthropology and narrative. In: Greenhalgh T, Hurwitz B, editors. Narrative based medicine: dialogue and discourse in clinical practice. London: BMJ Publications; 1998:225–33.

19. Shaw SE. Reaching the parts that other theories and methods can't reach: how and why a policy-as-discourse approach can inform health-related policy. Health (Lond). 2010;14(2):196–212.

20. Stevens A. Telling policy stories: an ethnographic study of the use of evidence in policy-making in the UK. J Soc Policy. 2011;40(2):237–55.

21. Carel H. Phenomenology of illness. Oxford: Oxford University Press; 2016.

22. Jagosh J, Macaulay AC, Pluye P, Salsberg J, Bush PL, Henderson J et al. Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. Milbank Q. 2012;90(2):311–46.

23. Whelan E. «No one agrees except for those of us who have it»: endometriosis patients as an epistemological community. Sociol Health Ill. 2007;29(7):957–82.

24. Pitts V. Illness and Internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace. Health (Lond). 2004;8(1):33–59.

25. Brown P, Zavestoski S, McCormick S, Mayer B, Morello-Frosch R, Gasior Altman R. Embodied health movements: new approaches to social movements in health. Sociol Health Ill. 2004;26(1):50–80.

Всемирная организация здравоохранения
Европейское региональное бюро
UN City, Marmorvej 51, DK-2100 Copenhagen Ø, Denmark
Тел.: +45 45 33 70 00
Факс: +45 45 33 70 01
Адрес эл. почты: euwhocontact@who.int
Веб-сайт: www.euro.who.int

