Опыт переживания психоза: восходящий обзор, написанный в соавторстве экспертов, переживших психотический опыт, и ученых

Paolo Fusar-Poli[1–4], Andrés Estradé[1], Giovanni Stanghellini[5,6], Jemma Venables[1,7], Juliana Onwumere[4,8,9], Guilherme Messas[10], Lorenzo Gilardi[11], Barnaby Nelson[12,13], Vikram Patel[14,15], Ilaria Bonoldi[16], Massimiliano Aragona[17], Ana Cabrera[18], Joseba Rico[18], Arif Hoque[19], Jummy Otaiku[19], Nicholas Hunter[20], Melissa G. Tamelini[21], Luca F. Maschião[10], Mariana Cardoso Puchivailo[10,22], Valter L. Piedade[10], Péter Kéri[23], Lily Kpodo[7], Charlene Sunkel[24], Jianan Bao[2,25], David Shiers[26,27,28], Elizabeth Kuipers[4,8,9], Celso Arango[29], Mario Maj[30]

[1]Early Psychosis: Interventions and Clinical-detection (EPIC) Lab, Department of Psychosis Studies, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, London UK; [2]OASIS service, South London and Maudsley NHS Foundation Trust, London UK; [3]Department of Brain and Behavioral Sciences, University of Pavia, Pavia Italy; [4]National Institute for Health Research, Maudsley Biomedical Research Centre, South London and Maudsley, London UK; [5]Department of Psychological, Territorial and Health Sciences, "G. d'Annunzio" University, Chieti Italy; [6]Center for Studies on Phenomenology and Psychiatry, Medical Faculty, "D. Portales" University, Santiago Chile; [7]South London and Maudsley NHS Foundation Trust, London UK; [8]Department of Psychology, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, London UK; [9]Bethlem Royal Hospital, South London and Maudsley NHS Foundation Trust, Beckenham UK; [10]Mental Health Department, Santa Casa de São Paulo School of Medical Sciences, São Paulo Brazil; [11]Como, Italy; [12]Orygen, Parkville VIC, Australia; [13]Centre for Youth Mental Health, University of Melbourne, Melbourne VIC, Australia; [14]Department of Global Health and Social Medicine, Harvard Medical School, Boston MA, USA; [15]Department of Global Health and Population, Harvard T.H. Chan School of Public Health, Boston MA, USA; [16]Department of Psychosis Studies, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, London UK; [17]Roman Circle of Psychopathology, Rome Italy; [18]Asociación Española de Apoyo en Psicosis, Madrid Spain; [19]Young Person's Mental Health Advisory Group (YPMHAG), King's College London, London UK; [20]NHS South London and Maudsley (SLaM) Recovery College, London UK; [21]Institute of Psychiatry, Hospital das Clínicas de São Paulo, São Paulo Brazil; [22]Department of Psychology, FAE University Center, Curitiba Brazil; [23]Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks-Europe (GAMIAN-Europe), Brussels Belgium; [24]Global Mental Health Peer Network (GMHPN), South Africa; [25]Department of Forensic and Neurodevelopment Sciences, Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, London UK; [26]Psychosis Research Unit, Greater Manchester Mental Health Trust, Manchester UK; [27]Division of Psychology and Mental Health, University of Manchester, Manchester UK; [28]School of Medicine, Keele University, Staffordshire UK; [29]Department of Child and Adolescent Psychiatry, Institute of Psychiatry and Mental Health, Hospital General Universitario Gregorio Marañón School of Medicine, IiSGM, CIBERSAM, Complutense University of Madrid, Madrid Spain; [30]Department of Psychiatry, University of Campania "L. Vanvitelli", Naples Italy

Перевод: Гасенко К.А. (Омск), Васильева Э.Н. (Санкт-Петербург)
Редактура: к. м. н. Рукавишников Г.В. (Санкт-Петербург)

Fusar-Poli P, Estradé A, Stanghellini G, Venables J, Onwumere J, Messas G, Gilardi L, Nelson B, Patel V, Bonoldi I, Aragona M, Cabrera A, Rico J, Hoque A, Otaiku J, Hunter N, Tamelini MG, Maschião LF, Puchivailo MC, Piedade VL, Kéri P, Kpodo L, Sunkel C, Bao J, Shiers D, Kuipers E, Arango C, Maj M. The lived experience of psychosis: a bottom-up review co-written by experts by experience and academics. *World Psychiatry*. 2022; 21(2):168–188. doi: 10.1002/wps.20959

Резюме. Психоз – это самое трудноописуемое переживание психического расстройства. Мы представляем здесь первый совместно составленный обзор пережитого опыта психоза с подходом «снизу вверх» – от жизненного опыта к теории. В нем эксперты в первую очередь отобрали субъективные темы пережитого психоза, которые впоследствии были обогащены феноменологически обоснованными взглядами. Рассказы от первого лица в медицинской сфере и за ее пределами обсуждены на совместных семинарах с участием множества людей, переживших психоз, а также членов семей и опекунов, представляющих глобальную сеть организаций. Материал дополнен семантическим анализом и передан всем участникам совместной работы в облачной системе. Установлено, что ранние фазы психоза (преморбидная и продромальная стадии) характеризуются ключевыми экзистенциальными темами, включая потерю здравого смысла, недоумение и отсутствие погружения в мир с нарушением жизненно важного контакта с реальностью, повышенную остроту ощущений и чувство, что вот-вот произойдет что-то важное, нарушение самоощущения и необходимость скрывать бурные внутренние переживания. Выявлено, что стадия первого эпизода характеризуется некоторым временным облегчением, связанным с появлением бредовых идей, интенсивной самореферентностью и проницаемыми границами «Я–мир», бурным внутренним шумом, распадом чувства «Я» и социальной замкнутостью. Ключевой жизненный опыт на поздних стадиях (рецидивирующей и хронической) включал в себя горе личных потерь, чувство личностного распада и попытки принять постоянный внутренний хаос, новое «Я», а также диагноз и неопределенное будущее. Опыт психиатрического лечения, такого как стационарная и амбулаторная терапия, социальное вмешательство, психологическое и медикаментозное лечение, имел как положительные, так и отрицательные стороны и определялся надеждой на выздоровление, понимаемого как длинный путь к восстановлению индивидуальности, утраченных связей с другими людьми наряду с достижением значимых для пациентов целей. Эти выводы могут быть использованы в клинической практике, исследованиях и образовании. Психоз – одно из самых болезненных и огорчающих экзистенциальных переживаний, столь головокружительно чуждых нашим привычным моделям жизни и столь невыразимо загадочных и человечных.

Ключевые слова: Психоз, пережитое восприятие, эксперты по опыту, подход «снизу вверх», феноменология, преморбидная стадия, продромальная стадия, стадия первого эпизода, стадия рецидива, хроническая стадия, выздоровление, психиатрическое лечение.

Психоз – это самый трудновыразимый опыт психических нарушений. Здесь мы предлагаем вашему вниманию первый совместно написанный обзор с обратной стороны пережитого психотического опыта, где эксперты по такому опыту в первую очередь выбирали субъективно значимые темы, которые впоследствии дополнялись феноменологически обоснованными перспективами. Оценки влиятельных личностей в сфере медицины и вне ее были подвергнуты скринингу и обсуждены на совместных семинарах с участием множества людей, имевших опыт психоза, а также членов их семей и людей, включенных в уход за больными и являющихся представителями глобальной сети ор-

ганизаций. Материал был дополнен семантическим анализом и передан всем участникам в облачной системе. Ранние стадии психоза (преморбидная, продромальная) оказались чаще всего характеризуемыми такими экзистенциальными переживаниями, как чувство утраты смысла, растерянность и отчужденность от окружающего мира, сопровождаемые ощущением нереальности происходящего, обостренным восприятием и предощущением, что что-то важное должно вот-вот произойти, искажением самоидентификации и необходимостью скрывать внутренние бурные переживания. В основе опыта проживания более поздних стадий (а также рецидива и хронизации процесса) лежат скорбь о личных потерях, чувство раскола и борьба с постоянным внутренним хаосом, новым «Я», диагнозом и неопределенностью будущего. Опыт психиатрического лечения, амбулаторного или стационарного, социальных вмешательств, медикаментозной и психотерапии, включал в себя как позитивные, так и негативные аспекты и был обозначен как надежда на достижение выздоровления, подразумевающая долгий путь к восстановлению собственной личности и утраченных связей с окружающими. Все эти находки могут дать информацию для клинической практики, научных исследований, образования. Психоз – одно из наиболее болезненных и травмирующих экзистенциальных переживаний, головокружительно чужеродное для наших привычных жизненных паттернов, неизъяснимо загадочное и человеческое в своей основе.

Психотические расстройства встречаются в течение года жизни у 1% населения[1], с преобладающим началом в молодом возрасте (пик начала приходится на 20,5 года)[2]. Эти расстройства ассоциированы с тяжелым бременем болезней[3], оценка периода «потери здоровья» достигает 73%[4] в год.

Психоз характеризуется такими симптомами, как галлюцинации (восприятие в отсутствие стимула) и бред (ошибочные суждения, принимаемые с необычайной убежденностью и беспрецедентной субъективной уверенностью, несмотря на очевидные аргументы или доказательства обратного). Природа этих симптомов делает психоз самым невыразимым переживанием психического расстройства, чрезвычайно трудным для понимания и объяснения людьми, затронутыми им: «Со мной происходят вещи, для которых я никогда не могу подобрать слов, что-то уже улетучилось, что-то я все еще отчаянно тщусь объяснить, как будто время истекает и то, что я вижу и чувствую, вот-вот навсегда потеряется в глубинах хаоса»[5].

К. Ясперс часто ссылается на парадигму «непостижимости» в отношении первичных симптомов психоза, которые не могут быть «эмпатически» поняты с позиции значимых психологических связей, мотивации или предыдущего опыта[6]. Однако расстройства психотического спектра, особенно шизофрения, больше, чем какие-либо другие состояния психики, побуждали к неоднократным попыткам понимания.

За двухсотлетнюю историю изучения психозов опубликовано множество медицинских трактатов и точных психопатологических описаний ключевых феноменов этого заболевания. Однако подход «сверху вниз» (то есть от теории к жизненному опыту) несколько ограничен узкой академической направленностью и языком, который может не позволить полностью проявиться субъективности жизненного опыта.

Некоторые обзоры данных суммировали различные аспекты психотического опыта[7,8,9,10,11,12,13], но опять же все они были написаны учеными. В то же время многочисленные отчеты, описывающие субъективный опыт психоза, были получены от лиц, переживших его[14-26] (Таблица 1). Несмотря на свою полезность, эти отчеты часто ограничиваются фрагментарными, случайными и привязанными к контексту повествованиями, которые не в полной мере способствуют более широкому пониманию опыта.

Таблица 1. Подборка публикаций о пережитом психотическом опыте, рассматриваемых для настоящего обзора
Beers C.W. A mind that found itself[14]
Boisen A.T. Out of the depths[15]
North C.S. Welcome, silence[16]
Sommer R. et al. A bibliography of mental patients' autobiographies: an update and classification system[17]
Clifford J.S. et al. Autobiographies of mental health clients: psychologists' uses and recommendations[18]
Saks E.R. The center cannot hold[19]
Colori S. Experiencing and overcoming schizoaffective disorder: a memoir[20]
Weijun Wang E. The collected schizophrenias[21]
Sechehaye M. Autobiography of a schizophrenic girl[22]
Benjamin J., Pflüger B. The stranger on the bridge[23]
Geekie J. et al (eds). Experiencing psychosis: personal and professional perspectives[24]
Williams S. Recovering from psychosis: empirical evidence and lived experience[25]
Stanghellini G., Aragona M. (eds). An experiential approach to psychopathology: what is it like to suffer from mental disorders?[26]

Насколько нам известно, в последнее время не проводилось исследований, где был бы успешно использован восходящий подход (от жизненного опыта к теории), при котором люди с опытом переживания психоза (эксперты по опыту) в первую очередь выбирали бы субъективные темы и затем обсуждали их с исследователями, чтобы расширить границы знаний. Среди различных форм сотрудничества, доступных в литературе, соавторство представляет собой тот инновационный подход, который может способствовать новым достижениям[27,28]. Его можно определить как практику, в которой ученые и люди, имеющие психотический опыт, совместно участвуют в написании нарратива, связанного с этим заболеванием. Совместное написание основано на обмене точками зрения и значениями страданий человека. Оно должно также решать задачу сохранения дикции и стиля повествования каждого субъекта без перехвата инициативы или форматирования изложенного в заранее установленных повествовательных моделях[29].

Настоящая статья направлена на то, чтобы восполнить этот пробел в литературе, предоставив совместно написанный по восходящему принципу обзор психотического опыта.

На первом этапе была создана смешанная команда, состоящая из людей с опытом психоза и ученых. Эта основная писательская группа просмотрела все рассказы от первого лица, опубликованные в *Schizophrenia Bulletin* в период с 1990 по 2021 год[30], и выделила частные повествования в и вне медицинского поля посредством чтения текстов (например, автобиографических книг: см. Таблицу 1) и путем качественных исследований (например, описания из историй болезни, или журналов, или информационных бюллетеней пользователей услуг). Материал включался в исследование, если он состоял из первичных описаний опыта пережитого психоза на его клинических стадиях (преморбидный, продромальный, первый эпизод, рецидивирующий и хронический). Также были взяты первичные отчеты об опыте выздоровления или лечения психозов.

Мы провели автоматический семантический анализ повествований от первого лица в *Schizophrenia Bulletin*, извлекли список эмпирических тем, связанных с расстройством на его клинических стадиях, и их взаимосвязях, загрузили это в программное обеспечение *Gephi* и построили сетевые карты.

Рисунок 1. Сетевой график переживаний психотического опыта на преморбидной стадии.
Здесь и далее: узлы представляют собой центральные темы пережитого опыта, а грани – связи между ними. Размер каждого узла отражает количество рассказов от первого лица, посвященных этой теме переживаний. Толщина граней отражает количество связей между темами.

На втором этапе основная писательская группа отобрала интересующие описания жизненного опыта, предварительно сгруппировав их по эмпирическим темам, и определила наиболее иллюстративные цитаты. Материал хранился в облачной системе (например, на диске Google) и был доступен для всех участников группы.

На третьем этапе первоначальный выбор эмпирических тем и цитат был коллегиально разделен и обсужден на двух совместных семинарах, в которых участвовало множество людей с опытом пережитого психоза, а также члены семьи и лица, осуществляющие уход за пациентами (чтобы убедиться, что самые важные темы были затронуты, а также чтобы рассмотреть и собрать интерпретацию этих тем собственно пережившими психоз и их близкими).

В семинарах приняли участие представители Глобальной сети равных по вопросам психического здоровья (https://www.gmhpn.org); Глобальный альянс сетей по защите интересов психических заболеваний (*GAMIAN*) – Европа (https://www.gamian.eu); Фонд *NHS* Южного Лондона и Модсли (https://www.slam.nhs.uk); Консультативная группа по психическому здоровью молодых людей (https://www.kcl.ac.uk/research/ypmhag); Группа пользователей услуг по информированию и поддержке в Южном Лондоне (*OASIS*) (https://www.meandmymind.nhs.uk); Колледж восстановления Национальной службы здравоохранения Южного Лондона и Модсли (https://www.slamrecoverycollege.co.uk); Форум этнического здоровья чернокожих и меньшинств в Кройдоне (https://cbmeforum.org); Британский фонд психического здоровья (https://www.mentalhealth.org.uk); Лица и голоса выздоровления (https://facesandvoicesofrecovery.org); и *Asociación Española de Apoyo en Psicosis* (*AMAFE*) (https://www.amafe.org).

На последнем этапе выбор эмпирических тем был пересмотрен и обогащен за счет принятия феноменологически обоснованной перспективы[31,32,33]. Затем отредактированный материал был снова распространен среди всех соавторов на Google диске и многократно доработан. Все носители психотического опыта и исследователи, которые активно участвовали в этой работе, были приглашены в соавторы статьи. Представители групп пользователей услуг и семей получили вознаграждение за свое время в соответствии с рекомендациями Национального института исследований в области здравоохранения Великобритании (https://www.invo.org.uk).

В этой статье слова, сказанные или написанные людьми, пережившими психоз, приведены дословно, выделены курсивом и снабжены комментариями соавторов и феноменологическими наблюдениями.

ОПЫТ ПЕРЕЖИВАНИЯ ПСИХОЗА НА ЕГО КЛИНИЧЕСКИХ СТАДИЯХ

В разделе рассматриваются субъективные переживания психоза на различных клинических стадиях этого состояния: преморбидная, продромальная, первый эпизод, рецидивирующая и хроническая[34–37].

Преморбидная стадия начинается в перинатальном периоде и часто протекает бессимптомно, обычно с сохранным функционированием[38], хотя могут возникать и задержки развития[39]. Накопление дополнительных факторов риска в младенчестве и юношеском возрасте[40] может привести к возникновению клинического состояния высокого риска развития психоза; эту стадию часто называют «продромальной» в ретроспективных отчетах людей, переживших психоз. Продромальная стадия характеризуется слабо выраженными психотическими симптомами, которые могут персистировать годами, не достигая диагностического порога психотического расстройства, но обычно ассоциированы с некоторой степенью функциональных и когнитивных нарушений[41–45]. Эти проявления могут затем перейти в следующую стадию психического расстройства с развернутой симптоматикой (первый эпизод психоза), а далее сохраняться, особенно при неполном купировании на фоне терапии, приводя к стадии рецидива и в некоторых случаях к последующей хронической стадии[38].

Преморбидная стадия

Ранний внутренний опыт одиночества и изоляции

«*В детстве я был довольно застенчивым ребенком… Обычно мне было некомфортно среди детей моего возрас-*

та»[46]. На Рисунке 1 показано, что наиболее частый кластер переживаний на преморбидной стадии психоза представлен чувствами одиночества и изоляции, которые по-разному обозначаются как «интровертированный»[47], «одинокий»[48,49,50] или «изолированный»[51] и транслируются уже в детстве: «*Я понимала, что была одиночкой и, вероятно, несколько отсталой в социальном плане. У меня никогда не было парня, я редко даже ходила на свидания, а мои дружеские отношения с девочками были формальными и поверхностными*»[48].

Это слабое место в «настройках» социальных взаимодействий в детстве[52] было отражено в концепции Блейлера[53] о «латентной шизофрении» и в определении Кречмера[54] «шизотимического» и «шизоидного» темпераментов. Недавние метаанализы подтвердили, что одиночество служит базовой областью переживаний во время субклинически протекающего психоза[55]. Одиночество было часто ассоциировано с переживанием социальной тревоги[46,56] и повторяющимися страхами[51,57,58,59,60], навязчивой руминацией[59], депрессивным настроением[57] и повышенной чувствительностью к социальным взаимодействиям[14,60,61]: «*Я был слишком застенчив, чтобы поднять руку, и, хотя мои родители были очень общительны и легко сходились с людьми, при встрече с незнакомцами я прятался за маму*»[23].

Эти переживания наполняют эмоциональную жизнь людей до появления редуцированных психотических симптомов[51,58]. Одиночество также часто связано с ранним неблагоприятным опытом, таким как социальная дискриминация[60,62], травля в школе[50,60,63,64], жестокое обращение или подверженность продолжающимся семейным конфликтам и насилию[65,66], которые еще больше усиливают чувство субъективного отчуждения, страх и изоляцию (см. Рисунок 1): «*Жестокое обращение в школьные годы… обостряло гнев и страх, которые, насколько я помню, всегда были рядом*»[60].

Утрата здравого смысла и естественной самоочевидности

«*Когда я был моложе, я смотрел на слова на страницах книги, пока они не становились настолько незнакомыми, что они были практически непонятны для меня, даже если я знал их значение раньше. Тогда я задумывался, а почему слова вообще что-то значат? Это же просто буквы, составленные вместе по какому-то негласному правилу… Что это за скрытое правило? Скрытые правила, управляющие мыслями и поведением, были для меня неочевидны, хотя другие, казалось, знали их*»[67]. Еще одна ключевая эмпирическая тема на преморбидной стадии психоза – слабое интуитивное понимание того, как выполнять естественные, повседневные задачи, такие как чтение книги или взаимодействие: «*Я всегда делал замечания и вел себя так, что это могло слегка оттолкнуть людей. Это было так потому, что для понимания ситуации мне приходилось постигать сначала ее составляющие, а не охватывать происходящее интуитивно и целостно*»[60].

Здравый смысл определяется *Blankenburg*[68] как молчаливое (имплицитное) понимание набора «правил игры», которые регламентируют и направляют человеческие взаимодействия. «Кризис здравого смысла»[68] – основной корень преморбидного субъективного переживания психоза с детства, усиливающегося на последующих стадиях[69]: «*Правила о том, как вести себя с другими, выучивались и запоминались, а не ощущались изнутри. То, что должно было получиться само собой и без усилий, становилось трудной познавательной задачей*»[67].

Хрупкость границ здравого смысла подрывает основы межличностных взаимоотношений (и наоборот) и может подтолкнуть людей к эксцентричному самопозиционированию, которое является маргинальным по отношению к адекватной реальности, ставя такие отношения на грани социально разделяемых убеждений[70] и ценностей[69,70,71]. Шаткость здравого смысла связана с субъективным ощущением себя «странным»[60,72] или «чудаковатым»[56] (см. Рисунок 1). Индивиды могут чувствовать себя «не от мира сего», лишенными базовой идентичности, глубоко (часто невыразимо) отличными от других и отчужденными от социального мира (состояние, которое было названо «снижением базового самоощущения»[73,74]): «*Я помню это очень точно. Мне должно быть 4 или 5 лет. Я шел в танцевальный класс и смотрел в зеркало. Я стоял рядом с другими детьми и помню, что выглядел чужаком. Мне казалось, что я как бы торчу из этого большого настенного зеркала. Как будто я ненастоящий ребенок. Это чувство было очень стойким с самого начала*»[75].

Эмпирические исследования подтвердили, что это странное «чувствую себя чужим»[62] (см. Рисунок 1) и изолированная (например, шизоидная или шизотипическая) организация личности могут проявлять черты, качественно сходные с психозом[76], и быть связаны с повышенным риском последующего развития психотического расстройства[52]. Отчуждение от здравого смысла также связано с всепроникающим чувством «недоумения» (см. Рисунок 1), часто характеризующим преморбидную стадию психоза[51,67]: «*Некоторое недоумение всегда было частью того, как я воспринимаю мир и его обитателей*»[67].

Сообщают также об аномальных телесных переживаниях, таких как ощущение себя бестелесным: «*Первым тревожным ощущением, которое я помню, был дискомфорт в моем собственном теле. Потому что я его не чувствовал. Я не чувствовал себя живым. Оно не ощущалось моим. Я был совсем ребенком, но с тех пор я никогда не чувствовал слияния или гармонии между «мной» и «моим» телом: оно всегда ощущалось как механизм, что-то, чем я должен был управлять, как машиной*» (из личного общения во время семинара).

В целом рассогласованность со здравым смыслом выражается в реальных ощущениях неадекватности социальных навыков[48,56,60,66], сложностях в школе[57] и затруднении в повседневных делах[51]: «*Я был совершенно неспособен ни стричься, когда нужно, ни убирать мусор, ни тому подобные мелочи, которые действительно нужно делать, просто чтобы жить дальше*»[51]. Эти нарушения могут быть настолько глубокими, что разрушают идентичность индивидума[51,58,60] (осознание идентичности себя или эго-идентичности по *Jaspers*[6]).

Продромальная стадия

Ощущение, что что-то важное должно произойти

Субъективное переживание продромального периода психоза характеризуется интенсивным ощущением того, что что-то очень важное «вот-вот произойдет»[77], будто человек находится на грани того, чтобы узнать важную «правду» о мире[78,79] (Рисунок 2). *K. Conrad* называет эту начальную фазу ожидания *трема* (страх сцены)[77]. *Трема* может длиться от нескольких дней до месяцев или даже лет[6] и характеризуется бредовой готовностью (*Wahnstimmung* в немецкой традиции): «сверхъестественным» (*unheimlich* в немецкой традиции), гнетущим внутренним чувством напряжения, как будто вот-вот должно произойти что-то зловещее и надвигающееся («кажется, что-то зреет в воздухе»[6]), но человек не может определить, что именно это может быть[77]: «*Что-то происходит; расскажи мне, что, черт возьми, происходит*»[6].

Во время переживания этого опыта время приостанавливается. Люди живут в неуловимом и многообещающем «сейчас», в котором вот-вот должно произойти самое важ-

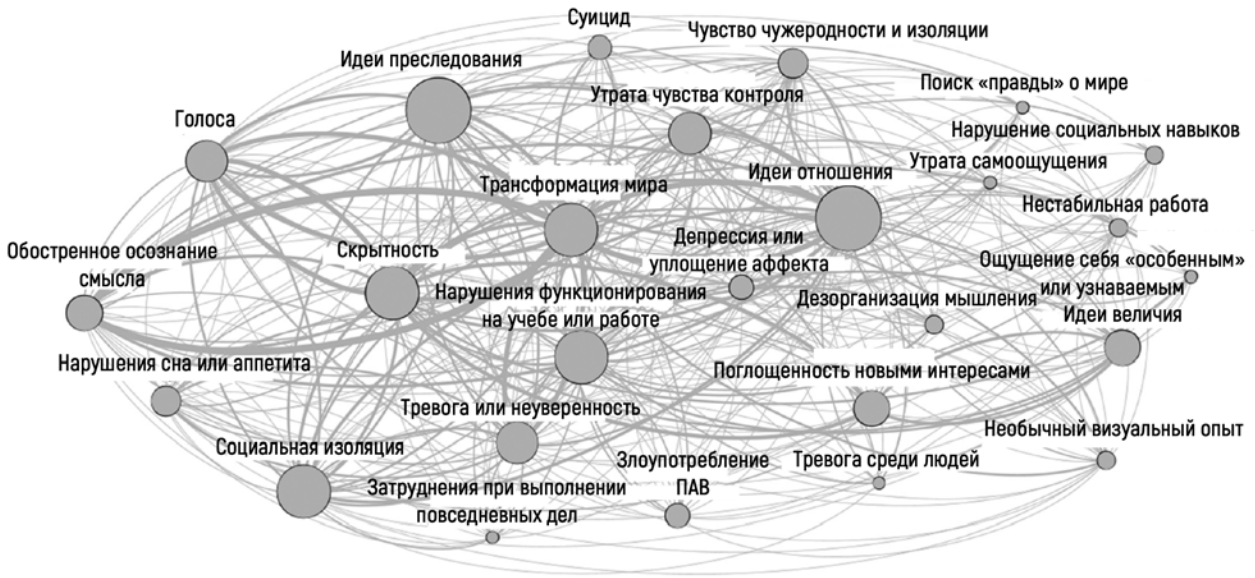

Рисунок. 2. Сетевой график переживаний психотического опыта на продромальной стадии

ное. Распространены предчувствия, касающиеся себя («*Я чувствовал, что со мной произойдет что-то хорошее*»[60]) и о внешнем мире («*Что-то происходит, как будто разворачивается какая-то драма*»[60]).

Бредовое настроение, по *Jaspers*, знаменует начало первичного психотического процесса (то есть не обусловленного другими состояниями), прерывающего развитие личности[81]. По мере трансформации мира усиливается кризис здравого смысла *трема*, а известные места или люди кажутся странными[57,82] и теряют привычность[83], часто приобретая «тягостный»[47] или угрожающий оттенок[62,67,82,84]: «*Внезапно комната стала огромной, освещенной ужасным электрическим светом, отбрасывавшим ложные тени. Все было точно, гладко, искусственно, чрезвычайно напряженно; стулья и столы казались моделями, расставленными тут и там. Ученики и учителя были марионетками, вращающимися без причины, без цели. Я ничего не узнал, никого. Как будто действительность, разжиженная, ускользнула от всех этих вещей и этих людей. Глубокий ужас объял меня... Я слышал, как люди говорили, но не понимал смысла слов*»[22].

Люди чувствуют, что они единственные, кто замечает эти изменения: «*Я чувствовал, что я единственный здравомыслящий человек в мире, который сошел с ума*»[62]. Говоря современным языком, сверхъестественность бредового настроения описывают как «жизнь в Шоу Трумэна», цитируя фильм, в котором главный герой, Трумэн, постепенно начинает понимать, что он прожил свою жизнь в реалити-шоу, становясь все более подозрительным по отношению к окружающему его миру[85,86]: «*Все казалось мне все более нереальным, как чужая страна… Потом мне пришло в голову, что это уже не прежнее мое окружение. Кто-нибудь мог бы сделать это для меня в качестве декораций. Или кто-то мог проецировать для меня телепередачу… Тогда я ощупывал стены и проверял, действительно ли есть поверхность*»[67].

Повышенная значимость внутренних и внешних смыслов

В продромальной фазе психоза люди чувствуют себя атакованными событиями, направленными лично на них[67,79,82,88], что сопровождается сильнейшей потребностью разгадать их неясный смысл[67,79]: «*Падал лист, и его падение говорило: нет ничего слишком малого, чтобы не иметь особого смысла*»[69]. Казалось бы, безобидные повседневные события приобретают новое важное значение[78,83,89]. Ранее нерелевантные стимулы выдвигаются на передний план поля восприятия и становятся очень заметными[90]. Этот перцептивный фон, до того незамеченный, теперь приобретает свой собственный характер[77]: «*Это началось с внезапных новых взглядов на проблемы, с которыми я боролся, позже весь мир предстал по-новому. Даже самые знакомые мне места и люди уже не выглядели прежними*»[83].

Особое значение окружающего может стать ошеломляющим опытом[79,89]: «*Я был шокирован количеством деталей, которые я нашел в этом новом мире. В течение дня есть так много вещей, которые разум относит к фоновой информации*»[79]. Таким образом, люди становятся все более озабоченными новыми темами и интересами (часто связанными с религией[48,91], паранормальными явлениями[59,91] или науками[49,92]), и возникают идеи отношений[46,47,51,62,72,82,84,92,93,94,95] (см. Рисунок 2).

Искажение самоощущения

Другой ключевой опыт описывается следующим образом: «*Я думал, что растворяюсь в мире; сама моя суть была изрешечена и нестабильна, принимая всю информацию, проникающую из внешнего мира, и ничего не отсеивая*»[67]. Нормальный жизненный опыт мира переплетается с устойчивым чувством самости[96] (*core self*[67]), которое отделяет индивидов от окружающего мира. При бредовой готовности с повышенной значимостью смыслов и параноидальной трактовкой, границы «*Я*» «перфорируются»[67], «*Я*» становится «пронизанным»[67] внешним миром[51] и «нестабильным»[67] (см. Рисунок 2).

Пререфлексивное чувство «самости» («идентичности» и осознание бытия или существования, по *Jaspers*[6]) является необходимой структурой, для того чтобы весь опыт был субъективным, то есть таким образом становился чьим-то опытом, вместо того чтобы существовать в режиме свободного плавания и быть присвоенным субъектом посредством акта рефлексии позже[74,97,98]. Это чувство причастности и участия (чувство «*Я*») в действиях и эмоциях, которое здоровые люди обычно считают само собой разумеющимся[99], по существу основано на самоприсутствии и погружении в мир. Переживание человеком того, что он является жизненно важным субъектом опыта[97], нарушается при психозе, что приводит к переживаниям растворения[67] и утрате чувства идентичности[51,66]: «*Эта пустота само-*

сти… человек не может найти себя или быть собой и поэтому не имеет ни малейшего представления о том, кто он такой»[51].

Ключевым компонентом нарушений самоидентичности является гиперрефлексивность (преувеличенное самоосознание и самоотчуждение), при которой внутренние психические процессы, такие как мысли, становятся вещественными и обретают объем, что приводит к галлюцинаторным переживаниям[97]. Во время продромальной фазы эти аномальные перцептивные переживания описываются как кратковременные и то стихающие[100], то усиливающиеся со временем[47,101]: «*Сначала галлюцинации часто бывают небольшими или кратковременными и могут быть такими же незначительными, как появление глаз или шепот человеческого голоса*»[100]. Перцептивные переживания включают в себя невнятную болтовню или искаженные звуки[61,95,101], голоса[61,67,102] или видения[78,82,88].

Принадлежность собственного мышления и эмоций постепенно становится скомпрометированной (уменьшение вовлеченности «в себя»[97]): «*Некоторые мысли не казались моими собственными. Они казались чужеродными, как будто их туда кто-то вложил*»[88]. Люди жалуются на навязчивые мысли или желания[103], потерю контроля над своими эмоциональными и когнитивными процессами[51,79,104,105] или чувствами под влиянием внешних сил[82], хотя эти переживания обычно преходящи.

Растерянность как отсутствие понимания происходящего вокруг

Сильное чувство растерянности служит отличительной чертой эмоционального переживания на продромальной стадии психоза[67,77,78]: «*За это время реальность отдалилась, и я начал блуждать в каком-то тумане, предвещавшем бредовый мир, который появился позже*»[78]. Под недоумением здесь понимается отсутствие понимания происходящего вокруг, переживание замешательства и отчуждения[106], которое может приобретать угрожающий характер: «*Чувство недоумения и ощущение угрозы со стороны других предшествовало полностью сформированным голосам чуть более чем на два года*»[67].

Понемногу возникает всепроникающее чувство незащищенности[82,84,89], потенциально приводя к паническим атакам[107] и таким переживаниям, как ощущение пустоты, отчужденности, депрессии[50,62,88,101,108], гнева или разочарования[57,105]. Употребление психоактивных веществ и социальная отгороженность становятся типичными копинг-стратегиями (рис. 2)[84,101,103].

Однако продромальная фаза психоза не всегда омрачена тревогой[109]. Приятные эмоциональные переживания также могут присутствовать[49,58,61,110]: «*В то время я работал над совершенно новой реальностью… с эмоциональным удовлетворением, выходящим за рамки любого разумного понимания. Я в самом деле испытывал это, но я также испытывал настоящий ужас и ад*»[110].

Нарушение витального контакта с реальностью

В продромальной фазе психоза люди склонны утрачивать витальный контакт с миром, испытывая все большие трудности во взаимодействии и общении с окружающими[92,111]: «*Люди были непонятны, как и мир. Я не понимал своих сверстников, почему они могут так "развлекаться", просто участвуя в сплетнях или на вечеринках. Я предпочитал компанию самого себя*»[67].

Люди описывают отдаление от семьи и друзей[62,95] с ранних лет постепенно, в течение длительного времени[60,64,112], и испытывают эмоциональный дистресс, чувство изоляции[46,66] и нарушение социальных навыков[66,82] (см. Рисунок 2). Они чувствуют себя неуместными или неспособными общаться с другими[113], или усваивают имплицитные социальные коды здравого смысла[60,67], или чувствуют себя исключенными из социума[46,114], как будто они другие, или худшие[51,57] (см. Рисунок 2): «*Я чувствовал себя другим и одиноким. Увидев так много людей в школьных коридорах, я задумался о том, насколько значимой является моя жизнь. Я хотел слиться с классом, как если бы я был партой. Я никогда ни с кем не разговаривал*»[57].

Эти переживания были по-разному увязаны с концепцией «аутизма»[115] при психозе, который понимался как «уход во внутреннюю жизнь» (*Bleuler*[53]), или как «потеря витального контакта с реальностью» (*Minkowski*[116]), или, по более современной версии, дефицитом в конструкте социальной когниции[117,118,119,120].

Скрытность

В продромальной фазе психоза люди обычно стараются хранить в тайне свои необычные субъективные переживания: «*Все это причиняло мне сильную боль, но я продолжал вести себя как обычно, опасаясь, что любое странное поведение приведет к тому, что я потеряю работу*»[62].

Люди часто очень долго скрывают свой болезненный опыт от семьи и друзей[82,111], потому что испытывают стыд[58,79], опасаются негативной реакциии[82], боятся, что их назовут «сумасшедшими» или «безумными»[51,78,108] или просто посмеются[64], не придав их «проблемам» значения[121]: «*В 18 лет я не мог ни учиться, ни сосредоточиться на чем бы то ни было, но все равно держал все в себе. Мое поведение казалось другим "нормальным", так как я всегда был тихим ребенком, интровертом*» (из личного общения во время семинаров). Обращению за помощью в продромальную фазу может помешать то, как сложно бывает поделиться необычным опытом с другими[122]. Детям и подросткам обычно сложнее скрыть возникающие симптомы[123].

С другой стороны, исподволь появляющиеся болезненные переживания препятствуют осознанию, что что-то «может быть не так»[67,82]. Люди могут полагать, что подобные переживания – обычное явление для других[64,67], или считать их «правдоподобными»[49].

Примечательно, что не все описывают продромальную фазу – есть и те, кто сообщает о внезапном манифесте[89,92,124,125]: «*Я жил прекрасной и нормальной жизнью, которой я полностью наслаждался, а затем я просто сразу столкнулся с первым психозом*» (личное общение во время семинара).

Первый эпизод

Чувство облегчения и разрешения, связанное с появлением бреда

Первый психотический эпизод характеризуется усилением интенсивности болезненных переживаний, о чем визуально свидетельствует повышенная плотность Рисунка 3 по сравнению с Рисунками 1 и 2. Чувство готовности становится основной темой переживаний (Рисунок 3): «*Я действительно чувствую, как будто я внезапно могу смотреть на вещи в перспективе, что свет внезапно включается в моей голове и что из-за этого я снова способен рассуждать*»[63]. Всепроникающее чувство сверхъестественности и замешательства *тремы* сменяется *Conrad's апофении* (откровением)[77], неожиданным переживанием ясности или прозрения[60,83,126,127]. Внезапно «пазл собирается»[89,126,127], становится ясна всемирная «истина»[79], или «сущность» вещей[83], обнаруживая бредовый мотив за болезненным восприятием и мучительными переживаниями[79,83] («ага!-пере-

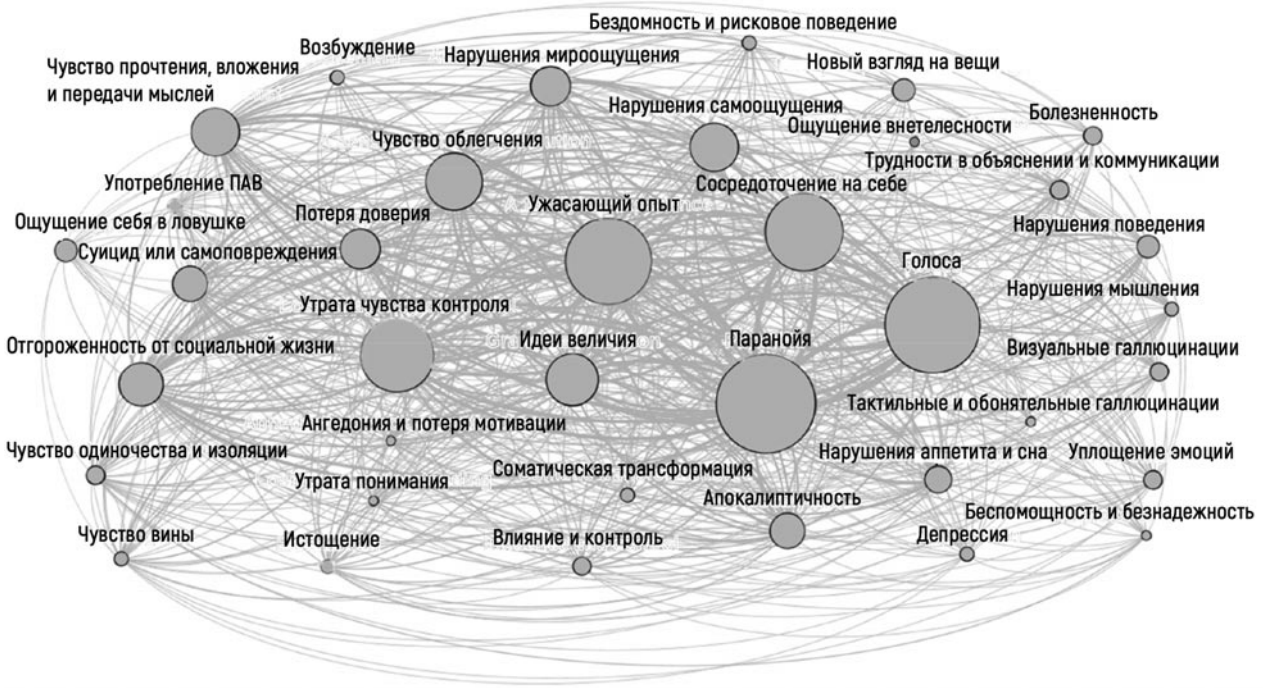

Рисунок 3. Сетевой график переживаний психотического опыта во время первого эпизода

живание»[77]): «*Вдруг я ощутил "интуицию": что меня выбрали для эксперимента. Я был избран, чтобы воплотиться в одном теле и прийти на землю. Это объясняло, почему я чувствовал себя чужим в своем теле. И чужим на Земле тоже*»[128].

Сообщается, что отстраниться или превзойти[77] это бредовое озарение невозможно[83,113,129,131]: «*Я сказал себе, что внезапно увидел настоящую правду о мире, каким он был и каким я никогда не видел его прежде*».

Возникновение бреда может дать человеку вновь обретенную роль в мире, более захватывающую и значимую, чем сверхъестественная реальность *тремы*[60,67,83,89,132,133], наряду с чувством возбуждения[60,61,126] или облегчения[67,83,89] (см. Рисунок 3): «*Я реконструировал отношения с миром, бывшим впечатляюще значимым и знаменательным, хотя и ужасающим*»[60]; «*Мое предназначение после этого – место, где все – вибрация, чистое состояние сознания, настолько возвышенное, что все – покой*»[128].

Однако чувство облегчения, связанное с *апофенией*, часто противопоставляется сложной личной ситуации: «*Предстояла ядерная катастрофа, которая расколола бы континентальные плиты, и океаны испарились бы из лавы… Мы с будущей женой должны были стать инопланетянами и жить вечно. Моя реальная ситуация [однако] была резким контрастом. Я жил в меблированных комнатах в центре города, и среди друзей были только тараканы*»[112].

Бред можно понимать как новые убеждения, дающие удовлетворительное объяснение странным образом измененной и сверхъестественной реальности и основу для того, чтобы что-то с ней делать, а не непонятные и бессмысленные явления. Бредовые убеждения могут облегчить дистресс, заменив замешательство ясностью или способствуя переходу от бесцельности к чувству идентичности и личной ответственности[134,135]. Бредовые идеи действительно могут усилить восприятие человеком смысла и цели жизни[136], внести положительный вклад в установление «чувства согласованности»[137] и частично обеспечить чувство цели, принадлежности и самоидентификации[138].

Ощущение, что все имеет непосредственное отношение к себе

Бредовые переживания часто субъективно описываются так: «*Все, что я могу понять, относится ко мне, даже тон каждого голоса, который я слышу, или люди, которых я вижу, разговоры на расстоянии*»[139]. В модели *Conrad анастрофа* («возвращение» значений) является третьей фазой, следующей за «ага!-переживанием»[77]. Все события и их восприятие переживаются как вращающиеся вокруг себя («средняя точка»)[140]: «*У меня такое ощущение, что все вращается вокруг меня*», «*Я как маленький бог, я контролирую время*», «*Я чувствую, как если бы я был эго-центром общества*», «*я стал в каком-то смысле для Бога единственным человеком или просто человеком, вокруг которого все вращается*»[141].

Повышенная сконцентрированность на себе во время первого психотического эпизода (см. Рисунок 3) подтверждается бредовой адресацией к себе сообщений по радио или телевидению[57,60,88], жестов или разговоров людей на улице[57,100,139] или даже цвета одежды людей[130]: «*Цвета джинсов стали более реалистичными*»[142]. Обычно это сопровождается трансформацией опыта жизненного пространства (то есть осмысленного, практического пространства повседневной жизни). Люди чувствуют, что против желания находятся в центре внимания. Другие люди смотрят на них, шпионят за ними, отправляют им сообщения или что-то скрывают от них. Находясь в центре сцены, индивидуумы ощущают, будто все происходящее имеет личностный смысл: «*Кошка, прыгающая на картонной коробке, означает духовное изменение во мне*» или «*Телевидение, радио, люди в автобусах как-то относятся ко мне*»[142]. В конечном счете человек становится «переполненным»[79,89], «затопленным» или «заваленным»[139] этими внешними или внутренними раздражителями, и субъективные переживания становятся изматывающими[60,79,89,139,143].

Подобные эгоцентрические переживания часто связаны с грандиозными бредом[49,57,60,79,89,91,104,124] («*Чувствовать,*

что все вокруг следуют за мной, неважно, хорошо это или плохо, вот только это является силой власти… знанием, что вы можете влиять на сознание людей в нужном ключе»[144]), или с Труман-подобным бредом[49,72,85,145] («*Я пришел к выводу, что всю свою жизнь участвовал в секретном телешоу, подобном "Шоу Трумана"*»[49]) (см. Рисунок 3).

Потеря свободы действий и контроля над границами между внутренним субъективным и внешним миром

На стадии *анастрофы* теряется ощущение свободы действий и контроль над бредовыми убеждениями (см. Рисунок 3): «*По мере того, как моя бредовая система расширялась и развивалась, я как будто не "мыслил бред": бред "думал меня!"*»[60]; «*Мои параноидальные иллюзии вышли из-под контроля. Я был рабом безумия*»[79].

Переживание галлюцинаций растворяет границы между «собой» и окружающим миром: «*Когда я в психозе, мне кажется, что это мое осознание происходит со мной. Это пассивный опыт. Я во власти "моих" мыслей и "моих" представлений о людях*»[139]. Люди сообщают об одном или нескольких голосах[100,104,146,147,148], искаженных звуках или шепотах[149] или материализованном мышлении[150], видениях[104,111], тактильных ощущениях излучения[65], электричества[151] или жжения[149] на коже (рис. 3).

Некоторые описываемые переживания, по-видимому, подтверждают феноменологически обоснованные модели, предполагающие, что галлюцинации представляют собой форму организации внутреннего диалога[152], возникающего из описанных ранее нарушений идентичности[97]: «*Я избегаю использования слова "голос" для описания того, что происходит в моем мышлении. Вместо этого я предпочитаю концептуализировать эти события, говоря, что я слышу "голоса"… Трудно действительно конкретно определить "голоса" для кого-то другого. Иногда кажется, что они служат напоминанием о том, что я должен или не должен делать – озвучиваются сомнения*»[150].

Чувство свободы воли и собственности[153] и границы личности особенно нарушается императивными голосами, отдающими приказы[104,139,146], проговаривающими предупреждения[147], оскорбления[104], успокаивающими[104,150] (реже ободряющими[66]): «*Я чувствовал себя в ловушке; чувствовал себя обломками сошедшего с рельсов и сошедшего с ума инопланетного поезда; чувствовал, что меня вот-вот разорвут*»[64]. Эмоциональными коррелятами этих переживаний являются онтологический страх[78,89] и всепроникающий ужас[84,126,139] (см. Рисунок 3). Слово «кошмар»[89,126,151] часто используется для описания такой сильной тоски. Часто сообщается о чувстве ловушки[84,88,89] наряду с чувством вины, смущения[66,103,151] и самообвинением[111,154] («*Я испытывал стыд только от одного того, что слышал эти слова, но я не мог заставить их остановиться. Я изо всех сил старался их подавить, но они брызнули, как яд из родника*»[79].).

Иногда явно упоминается переживание повышенной проницаемости границ эго или смешивания внутреннего и внешнего полей[78,155,156,157]: «*Я потерял границы своего эго, что означало, что все внешнее и внутреннее казалось единым целым*»[156]. («транзитивизм» у *Bleuler*[53], «потеря эго-демаркации» у *Jaspers*[6]).

Драматический распад самоидентификации и девитализация

Распад самоощущения, уже присутствующий в продромальной фазе (см. Рисунок 2), становится более интенсивным: «*У меня было ощущение, что я растворяюсь и что частички меня уходят в пространство, и я боялся, что я никогда не найду их снова*»[78]. Люди чувствуют себя отличными от своего обычного «*Я*»[65,101,114] («*Я чувствовал себя отчетливо отличным от своего обычного "Я"*»[114]; «*Я всего лишь реакция на других людей; у меня нет собственной идентичности*»[158]; «*Я всего лишь пробка, плывущая по океану*»[158]), расколотыми, разделенными или разбросанными на различные части[57,63,78] (потеря осознания единства самости, или эго-постоянства и когерентности, по *Jaspers*[6]).

Расстройство базового самоощущения ведет к нарушению чувства «своего» по отношению к своей психической или телесной деятельности (по *Jaspers*, осознание активности самости, или эго-активности[6]) и к переживаниям деанимации или девитализации[159] (*Scharfetter*[160,161]: потеря осознания бытия или существования, или эго-витальности): «*Это не я был вовлечен в такое поведение. Я не осознавал своих действий, наблюдая себя в третьем лице*»[155]; «*Я хожу как машина; мне кажется, что не я хожу, говорю или пишу этим карандашом*»[122]; «*Ощущение полной пустоты часто переполняет меня, как будто я перестал существовать*»[162].

Опыт распада самоощущения более заметен, когда границы эго-мира скомпрометированы явлениями пассивности, включающими ощущение постороннего воздействия[114,155]; мысли читаются, вставляются или транслируются[88,114,163] (Рисунок 3); нарушение границ тела сущностями или силами («*Кто-то разрезал мне голову и вставил мешок*», «*Области тела, куда входят силы*»[164]) или смещение частей тела («*Рот был там, где должны быть волосы*», «*Руки торчат из груди*»[164]). Некоторые люди могут даже чувствовать, что их тело или его части проецируются за пределы их эго во внешнее пространство («*Руки отделяются от тела*», «*Ноги и руки отваливаются*»[164]). Измененные телесные переживания, такие как развоплощение или дистанцирование от собственного тела или психических процессов[157], часто происходят одновременно, иногда приводя к соматизированному бреду[78,110,112] (см. Рисунок 3): «*Я думал, что мое внутреннее существо представляет собой глубоко ядовитую субстанцию*»[78].

Эти переживания часто связаны с ощущением мира, превращающегося в чуждое место[57,65], временами хаотичное и пугающее[57], могут выражаться в апокалиптических представлениях о грядущих войнах[65,89] или неизбежном конце света[88,110,112], или превращаться в нигилистический бред[114,155]: «*У меня было отчетливое впечатление, что я не существую на самом деле, потому что я не мог вступить в контакт со своим украденным "Я"*»[114].

Распад «*Я*» может привести к экстремальному самоповреждающему поведению: «*Когда чье-то эго растворяется, оно становится частью всего, что его окружает; но в то же время это объединение влечет за собой уничтожение себя – отсюда и суицидальное мышление*»[155].

Чувство подавленности хаосом или шумом в голове

Дезорганизация мыслей – значимая тема переживаний[66,84,108,163,165] (см. Рисунок 3): «*Моя голова кишит мыслями, или наполняется. Я ошеломлен всеми мыслями, происходящими в моей голове. Иногда это проявляется в виде неимоверного шума*»[139]. Такие слова, как «американские горки»[124], «вихрь»[114], «головокружение»[79] или «водоворот»[5], используются людьми, чтобы попытаться передать ощущение внутреннего хаоса и замешательства, которые трудно точно сформулировать с помощью речи[151] (см. Рисунок 3): «*Быть в вихре – не очень хорошая метафора для этого опыта, но мне трудно найти слова, чтобы описать его*»[114].

Как описывает один из опрошенных, расстройство мышления может ощущаться как «ослабление синтетических способностей». «*Мои мысли, казалось, утратили способность сжимать вещи до ясной организации*»[84]. Ослабле-

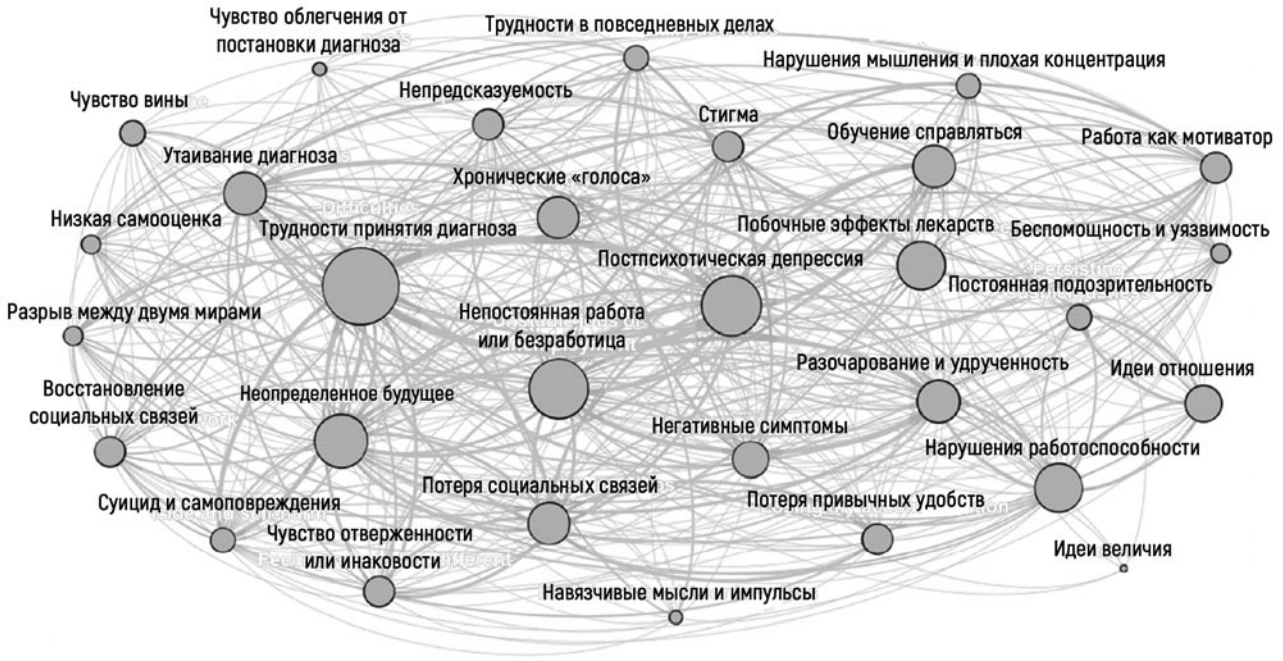

Рисунок 4. Сетевая карта пережитого опыта психоза на продромальной стадии

ние естественной «самости», организующей смысл и значимость событий[166], может привести к нарушению «захвата» или «удержания» концептуального поля[97].

Утрата доверия и отчуждение от всего мира

Во время первого эпизода психоза люди часто сообщают о потере доверия к окружающим (см. Рисунок 3): «*Пока я был в больнице, я был напуган, но в то же время чувствовал себя в безопасности. Я знал, что работавшие там стремились помочь мне, но я просто не мог никому доверять*»[66].

Бред преследования нарушает атмосферу доверия, которая пронизывает социальные взаимодействия людей и ближнее окружение[167]: «*Для меня речь шла о потере доверия ко всем*» (из личного общения во время семинаров). Потеря доверия распространяется на непосредственное социальное окружение человека с подозрительностью по отношению к соседям, членам семьи, друзьям или коллегам[78,92,95,107]: «*Я боялся людей до такой степени, что не выходил из своей комнаты, когда вокруг были люди. Я ел, когда моя семья либо ушла, либо спала*»[78].

Чувство беспомощности[101,155] может быть связано с этими переживаниями: «*Вы чувствуете себя очень одиноким. Вам легче уйти в себя, чем справиться с реальностью, которая не соответствует вашему воображаемому миру*»[111]. Вот почему первый эпизод проживается как сильно изолирующий и солипсический опыт[60,101,111,155] (см. Рисунок 3): «*Не имея друзей, которых можно навестить, и живя один в своей квартире… Я стал проводить все выходные, сидя на диване весь день*»[147]. 3) Люди часто отдаляются (см. Рисунок 3) от семьи и друзей[66,147], колледжа или школы[79,88], ведя затворнический образ жизни[104].

Отгороженность от социальной жизни часто связана с субъективной неспособностью справиться с нарушенным ощущением себя и мира[5,111], потерей удовольствия и интереса к социальным отношениям[66], подпитываемыми бредовыми страхами[78,104], растущими трудностями в понимании социальных взаимодействий[79] или трудностями в общении[58,91,101,114]: «*Я думал, что должен быть в аду и что часть значения этого конкретного ада заключалась в том, что никто вокруг не понимал, что это ад*»[78].

Стадия рецидива

Переживание ряда личных потерь

«*В то время мой диагноз был равен смертному приговору. Ничто не могло быть более разрушительным. Даже сама смерть*»[62]. Во время рецидивирующей фазы психоза люди часто сталкиваются с рядом потерь, что приводит к переживанию утраты своего допсихотического «*Я*»[124,168] (эго-идентичности[6]), что влияет на их уверенность и самооценку[102,169,170] (Рисунок 4): «*Трудно вспоминать прошлое. Трудно принять, что все будет так и дальше*» (личное общение во время семинаров).

Эти потери часто включают прошлые идентичности пациентов, поскольку люди часто чувствуют, что им приходится брать на себя новую роль «психически больного»: «*Я поступил в больницу как Роберт Бьорклунд, как личность, но через три недели покинул ее как "шизофреник"*»[171]. Люди также скорбят о своей индивидуальности[65,171], поскольку чувствуют себя не такими, как другие[133]: «*Сначала мне казалось, что я странный и не такой, как все. Мне не нравилось чувствовать, что я не являюсь частью основной группы людей, которые здоровы и/или "нормальны"*»[156].

Общественная стигма[94,156,170,172,173] по отношению к психическим расстройствам подпитывает чувство отверженности[50,56,126,156,174], еще больше сокращая социальные сети[50,66,101,130,169,174,175] и личные отношения[105,107,156,169,173] (см. Рисунок 4): «*Люди постоянно шутили о психических заболеваниях, и мне было трудно с этим смириться*»[172]. В результате люди обычно скрывают свой диагноз[92,94,102,156,173,174,176]: «*Мне было трудно принять диагноз, и я никому о нем не рассказывал*»[156].

Еще одно личное горе – это горе по преморбидному чувству самостоятельности, поскольку даже самые обыденные действия теперь могут представлять огромные трудности[89,94,102] (см. Рисунок 4). «*Такая элементарная вещь, как поход за продуктами, была для меня одновременно пугающей и подавляющей. Я помню, как мама брала меня с собой в магазин за продуктами в качестве реабилитации... Все казалось таким трудным*»[94]. Трудности с выполнением повседневных действий, учебой в школе или работы[57,58,78,102,110,175,176,177]

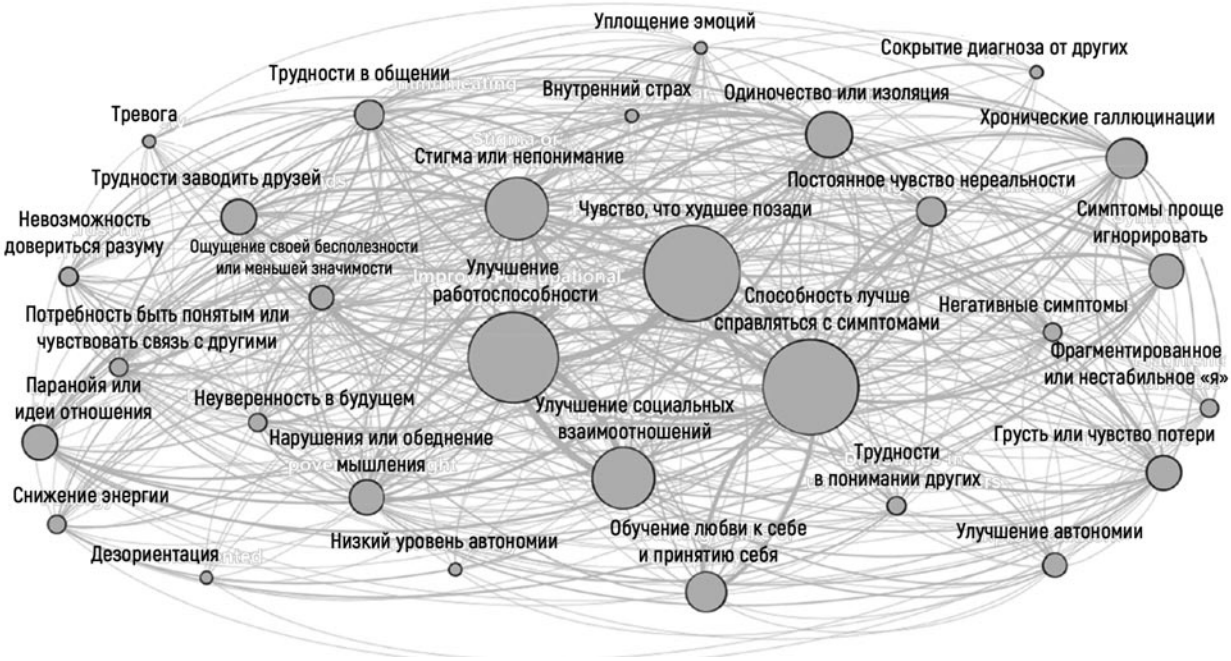

Рисунок 5. Сетевая карта пережитого опыта психоза на продромальной стадии

и поддержанием занятости[47,57,94,95,101,110,114,124,174] вызывают чувства разочарования и уныния[47,57,59,101,102,169,177] (см. Рисунок 4).

Люди также оплакивают потерю чувства смысла или цели, которое психотические симптомы давали во время фаз *aha* и *апофении*[132,133]: «*В своем бреду я была героиней на задании; теперь, когда я снова принимала лекарства, я проводила большую часть своих дней, лежа в постели и ненавидя себя с жаждой мести. Горе? Кто знает?*»[133]. Обычно люди страдают от постпсихотической депрессии после ремиссии острых симптомов[101,108,112,132], ощущая себя ущербными[94] из-за отсутствия достижений[169], что приводит к чувству безнадежности и хрупкости[178] или убежденности в том, что они неудачники[94] (см. Рисунок 4).

Ощущение раздвоения между различными реальностями

После ремиссии ярких симптомов индивиды могут чувствовать себя «разделенными» между внешним миром и личными бредовыми мирами[78,155,176] (см. Рисунок 4): «*Неизменным в течение большинства этих лет под наблюдением психиатра и в течение трех лет, предшествовавших им, было существование внутренней реальности, которая была для меня более реальной, чем внешняя реальность мира*»[78]; «*Разница между нормальной реальностью и психозом ощущается необычайно тонко. В своей тонкости она может проникнуть в меня так, что я даже не замечу... Вот почему сегодня я испытываю здоровое уважение к хитрости психоза*»[139]. Люди также могут чувствовать раскол в отношении диагноза и необходимости постоянного приема лекарств: «*Мне трудно принять постоянное мнение специалистов о том, что я должен принимать лекарства от своего "состояния" в течение длительного времени*»[107].

Этот феномен «двойного сознания»[179], когда человек продолжает одновременно жить в двух реальностях[98] (в реальном и бредовом мире), был первоначально назван Блейлером[98] «двойной бухгалтерией».

Неопределенное будущее

После ремиссии острого психоза люди сталкиваются с задачей восстановления своей личности и целей[124,154,169]: «*В конце концов, когда приблизилась выписка после двух лет лечения, мне задали важные вопросы. Что я хочу делать теперь?*»[154]. В этом контексте рецидив психоза может быть интерпретирован как угроза или даже полная отмена целей и будущего человека. Люди могут чувствовать, что прошлые стремления и планы в жизни теперь совершенно недосягаемы[94,127,177]: «*В моих глазах моя жизнь закончилась. Все, о чем я мечтал, и все мои стремления в жизни теперь не существовали. Я чувствовал себя полностью обманутым*»[66].

Чувство неопределенности усиливается из-за отсутствия четкой программы дальнейших действий: «*Вот на что похож выход из шизофрении: нет ни подсказок, ни карты, ни дорожных знаков типа "не туда", "поверните здесь", "объезд", "прямо". Там темно, одиноко и очень страшно. Вы не хотите иметь с этим ничего общего, но ваше возвращение к здравому смыслу находится под угрозой*»[139]. Непредсказуемость развития расстройства также вносит свой вклад: «*Однако сейчас больше всего на свете я хочу быть уверенным, что то, через что я прошел, больше никогда не повторится. К сожалению, гарантировать это нелегко*»[46].

Принятие диагноза и связанного с ним неопределенного будущего обычно начинается на этой стадии, но часто требует нескольких лет внутренней борьбы[66,88,92,139,156].

Хроническая стадия

Примирение с новым миром и принятие себя в нем

Во время хронической стадии психоза люди часто сообщают, что чувствуют себя более оптимистично в отношении будущего, или считают, что худшее уже позади[47,57,58,59,61,62,78,91,94,95,101,124,129,150,170,177] (Рисунок 5): «*После более чем 40 лет психоза я могу сказать, что сейчас я чувствую себя лучше, чем когда-либо в жизни*»[95]. Люди также могут сообщать, что чувствуют себя более удовлетворенными своей профессиональной деятельностью, чем раньше [47,49,50,59,62,78,82,91,101,112,129,133,173,177,180,181] (см. Рисунок 5).

Поскольку интенсивность психотических симптомов и связанный с ними дистресс часто снижаются[127,147], их легче игнорировать (см. Рисунок 5): «*Я почти каждый день хожу среди людей, и, хотя я все еще чувствую, что на меня*

“смотрят” и иногда говорят обо мне, я не верю, даже если я и психически болен, что я – агент Бога»[91].

На этом этапе люди часто также учатся более эффективно справляться со своими симптомами, например игнорировать голоса и бредовые идеи, частично возвращая себе чувство власти или контроля[50,112,127,150] (см. Рисунок 5): «*Я думаю, что качество мыслеголосов менялось по мере того, как улучшалось мое здоровье. Я больше не слышу предложений выбежать на дорогу; если бы это было так, я бы отказался. Я в состоянии оценить уместность советов*»[150].

Все это помогает людям смириться с диагнозом и его последствиями: «*В свои 42 года я думаю, что постепенно иду на поправку или по крайней мере лучше справляюсь с теми трудностями, которые остаются. Сейчас я чувствую себя сильнее и стабильнее, чем когда-либо прежде*»[58]. Принятие психоза и нового «*Я*»[60,10,169,170,180,182,183] – это медленный процесс, который обычно занимает несколько лет: «*Долгое время я пытался вынести урок из своего опыта. Урок заключался в том, чтобы построить новую жизнь и новые мечты, основываясь на том, на что я способен сегодня*»[89].

Однако чувство горя и утраты прежнего «*Я*» и жизни до расстройства может сохраняться[124,133,150,168,175,184]: «*Хотя я снова работаю, у меня есть всепроникающее чувство утраты моей жизни. Эта болезнь повлияла на все аспекты того, как я воспринимаю себя и как меня воспринимают другие*»[184]. Это усиливается, когда люди с пережитым психозом сравнивают себя со здоровыми сверстниками[108], ощущая свою никчемность или неполноценность[124,133,185,186] (см. Рисунок 5).

Сохраняющийся внутренний хаос, не видимый снаружи

На этой стадии может сохраняться нестабильное ощущение себя и мира: «*Клинические симптомы приходят и уходят, но это отсутствие себя присутствует постоянно*»[157]. Эти переживания могут включать постоянное ощущение нереальности мира[58,155] и дезориентацию[139,157], а также расстройства самоощущения, такие как девитализация, дезинтеграция или разъединение[155,157,185], потеря самостоятельности[149,187], страх сделать что-то, что может иметь негативные последствия[103,139] (см. Рисунок 5).

Может быть описан бурный внутренний мир, даже если он не «виден» снаружи[5], с постоянным ощущением, что человек находится на грани, что он ускользает от реальности: «*Хотя снаружи кажется, что все значительно успокоилось, внутри бушует буря, которая пугает меня, когда я чувствую, что я один в ней*»[5]. Переживание может усугубляться чувством недоверия к собственному разуму[5,185,188] (см. Рисунок 5).

Одиночество и отчаянная потребность принадлежать себе

Несмотря на некоторые улучшения в социализации[47,49,50,82,101,114,127,133,175,180,181] (см. Рисунок 5), социальные отношения, как правило, остаются главной проблемой на хронической стадии психоза[63,112]: «*Я смотрю на людей и не чувствую себя одним из них. Люди – чужие*»[185].

Распространенные чувства одиночества и изоляции[63,112,133,168,181,183,185,186,188], включая ощущение «отрезанности от человечества»[185], часто встречаются в сообщениях и были подтверждены на метааналитическом уровне[189]. Часто возникает сильная и отчаянная потребность почувствовать себя понятым, подключенным к обществу и принятым[5,133,185] (см. Рисунок 5): «*Мне нужно, чтобы люди приняли меня настолько, чтобы захотеть построить со мной отношения... Я чувствую себя отрезанным, отрезанным от человечества... Я уже отделен... Я специально изолирую себя, потому что, когда я нахожусь среди других, эта пропасть между мной и миром становится более выраженной; по крайней мере когда я один, я могу притвориться нормальным*»[185].

Это стремление к человеческому теплу и близости может быть подавлено не менее сильными страхами обратиться к людям[5], трудностями в общении с другими[185], неумением передать природу психотических переживаний[5,58] (см. Рисунок 5): «*Чем больше я пытаюсь говорить, тем меньше вы меня понимаете. Поэтому мы прекращаем попытки общения... Невозможность передать свои основные чувства, невозможность идентифицировать себя с другим человеком и ощущение полного одиночества в своих переживаниях убивают меня*»[185]. Стигма и непонимание психических расстройств[58,110,133,139,168,173,180,184,186,188,190] и чувство стыда[185] усиливают переживание одиночества[49,173] (см. Рисунок 5).

Трудности в установлении и поддержании социальных отношений[108,112] подтверждают слабую приспособленность к общему миру «неписаных» кодов социального взаимодействия (см. Рисунок 5)[187]: «*Поиск друзей для меня – большая загадка. Несмотря на то, что в моей жизни было несколько друзей, я не могу освоить или понять этот навык*»[188]. Люди выражают эту гипоадаптацию к социальному миру такими заявлениями, как: «*Я не могу ассоциировать себя с другими людьми*», «*Я всегда чувствовал себя другим, как будто принадлежу к другой расе*» или «*Мне не хватает опоры в правилах социальной жизни*»[191].

ЖИЗНЕННЫЙ ОПЫТ ВЫЗДОРОВЛЕНИЯ И ЛЕЧЕНИЯ ПСИХОЗА

В этом разделе рассматривается жизненный опыт выздоровления и лечения психоза. Поскольку последнее зависит от типа медицинской помощи, а также от условий, в которых она предоставляется, мы сначала рассмотрим субъективный опыт получения лечения в различных учреждениях психического здоровья, а затем сосредоточимся на конкретных видах терапии. Чтобы отразить множество возможных впечатлений, мы подчеркнем как основные положительные, так и отрицательные аспекты.

Выздоровление как путь к достижению значимых целей

Люди считают, что выздоровление не ограничивается симптоматическим улучшением[192] («*Это необязательно исчезновение симптомов*»[101]), а скорее заключается в достижении чувства субъективного контроля и возможности «*что-то с этим делать*»[193]: «*Выздоровление для меня означает, что, даже если бред не исчез полностью, я могу функционировать так, как будто он исчез*»[72]. Примечательно, что «*Путь выздоровления совершенно разный для каждого человека и отличается на каждом этапе и в разном возрасте*» (личное общение во время семинаров).

Выздоровление от психоза обычно переживается как циклический и непрерывный процесс, требующий активного участия[94], и вряд ли когда-либо «*завершается*»[194]. Это «*путешествие*»[133,192], наполненное движениями вперед-назад, а не линейный путь с определенной конечной точкой: «*долгое, одинокое путешествие, в начале которого почти столько же шока и страха, как и при психозе*»[133]. Таким образом, это диалектический процесс сам по себе. Или, как описано в другом рассказе: «*Выздоровление может быть как процессом, так и целью... Выздоровление означает обретение надежды и веры в то, что у человека может быть лучшее будущее. Это достижение социальной реинтеграции. Это поиск цели в жизни и работы, которая*

имеет смысл. Выздоровление – это четкое направление»[101].

В более практическом плане выздоровление представляется как глубокая и длительная борьба за восстановление смысла и чувства собственного «*Я*» и собственной значимости[193,195,196], а также активных отношений с миром[83,183]: «*По мере выздоровления я также сталкиваюсь с необходимостью восстановления своей личности и своей жизни. Принятие решения о завершении карьеры глубоко повлияло на мое чувство идентичности и самооценки, и с тех пор я нахожусь в поиске смысла и средств, с помощью которых могу продолжать помогать другим*»[183]. Выздоровление часто понимается людьми как способность двигаться к значимым целям[94,183,197]: «*Выздоровление для меня означает служение цели; я думаю, что это важно для меня, потому что я чувствовала себя "бесполезной", когда боролась с психозом*» (личное общение во время семинаров).

Процесс выздоровления также включает в себя укрепление идентичности человека путем создания чувства преемственности с прошлым и проекции на будущее. После первого эпизода некоторые молодые люди рассматривают выздоровление как возвращение к прежней жизни, к тому, «*каким я был*»[195]. Для других процесс выздоровления требует личной трансформации их личности и целей[183], принятия не только расстройства[193], но и своих ограничений: «*Для меня выздоровление было связано с признанием того, что что-то не так, с признанием своих ограничений. Язык выздоровления фокусируется на том, что человек может сделать; мне пришлось посмотреть на то, что я не могу сделать, прежде чем я смог начать выздоравливать*»[185]. Таким образом, выздоровление – необязательно возвращение к «*прошлому себе*»[192]. Оно подразумевает ассимиляцию опыта в новое самоощущение, измененное понимание мира и роли человека в нем[83].

Некоторые молодые люди считают, что опыт выздоровления привел их к взрослению или существенным изменениям в их социальных отношениях[195,196,198]. Психоз также может дать новый взгляд на жизнь и отношения, включая понимание истории своей жизни[183], усиление эмпатии к другим[94,124,172] или перераспределение жизненных приоритетов[56,101,169]: «*Я больше сопереживаю другим и глубже понимаю, на что способно человеческое тело. Эти компоненты, составляющие мою реальность, для меня являются сутью жизни*»[66].

Поддерживающие отношения – важнейшие помощники на пути к выздоровлению: «*Ключом к выздоровлению для меня было наличие действительно хороших поддерживающих отношений, которые не ломались, когда ломалось все остальное*» (личное общение во время семинаров). Отношения воспринимаются как полезные, если они передают надежду на будущее[58,94,105,177,197,199]: «*Самое важное, что моя лечащая команда верила в уверенность моего выздоровления в тот период жизни, когда я был просто не в состоянии верить сам*»[126]. Поддерживающие отношения также способствуют пониманию необычного опыта[6,200,201] в контексте сострадания[139,202] и позитивного отношения[150] и реалистичных ожиданий[203].

Жизненный опыт прохождения лечения в различных медицинских учреждениях

Стационарное лечение: травмирующий опыт или передышка

«*Санитары вынесли меня в темный коридор. От стен отскакивал гул голосов – резкие рыки, тихое бормотание, властные приказы – но для меня эти звуки сливались в общую бессмысленность*»[48]. Попадание в больницу обычно происходит на фоне страха, хаоса и растерянности[48,66,84], подпитываемых бредовыми идеями[49,124,182].

Негативный опыт госпитализации в стационарные отделения может вызвать чувство изоляции[132], безнадежности и неуверенности в будущем[49,66,204] («*Я думал, смогу ли я когда-нибудь выздороветь; я думал, смогу ли я когда-нибудь стать нормальным*»[66]) и часто более распространен среди молодых людей, которых неправомерно помещают в психиатрические отделения для взрослых[205]: «*Там было всего несколько молодых людей двадцати или тридцати лет... Я слышал, как кто-то использовал термин "хронические больные"... Это звучит не очень приятно*»[48].

Субъективный опыт принудительного лечения или физического сдерживания во время стационарного лечения обычно вспоминается как травматический: «*Первый раз был очень травматичным... Я отказалась от лекарств, и меня держали и делали уколы шесть человек персонала. Я очень переживаю, что никто не дал мне выбора... [это] добавило к травме, которую я уже пережила дома, когда меня выносили в машину скорой помощи... Это был очень скверный опыт*»[206]. Этот опыт ассоциируется с чувством бессилия[108] и отсутствием личного пространства[207], что может быть причиной повторной травматизации для тех, кто ранее подвергался насилию[206].

Чувство «недостатка сострадания»[208] со стороны персонала может привести к ощущению «бесчеловечности»[209]: «*"Неподчиняющийся", пассивно-зависимый, пассивно-агрессивный... все они означают одно и то же: вы – это не совсем вы*»[209]. Негативный опыт стационарного лечения может отбить будущие попытки обратиться за помощью[84,151,204] и подорвать долгосрочное доверие к системе здравоохранения: «*Я думаю, если вы не выйдете и не получите хороший опыт сразу после этого, то так вы будете воспринимать всю систему*»[208].

Однако в других случаях госпитализация может принести столь желанное чувство безопасности и облегчения, особенно во время острого психоза[66,78,114]: «*Больница была безопасным убежищем*» [210]. Госпитализация также может облегчить личное истощение, которое следует за усилиями по поддержанию видимости нормальной жизни: «*Это было облегчение – находиться в месте, где не имело значения, что ты куда-то уходишь посреди разговора. Это было облегчение, когда не нужно было все время бороться за сохранение видимости здравомыслия... Это было облегчение, когда можно было быть честным*»[78].

Таким образом, больница может стать «передышкой» от стресса внешней жизни[205], иногда предоставляя возможности для отдыха и привития здоровых привычек[66,108], а также время для размышлений о прошлом и планирования будущего: «*Это дало мне возможность подумать о том, что я действительно хочу сделать со своей жизнью. Я больше не хотел продолжать работать на скучной работе, где я был несчастлив... В жизни должно быть что-то большее*»[57].

После выписки больница может оставаться надежным убежищем, куда можно вернуться в трудную минуту: «*В те моменты моей жизни безопасность (хотя и ограничительная), предлагаемая учреждением, была предпочтительнее ответственности, с которой, как мне казалось, я не мог справиться на улице*»[211]. Таким образом, у людей могут сложиться амбивалентные отношения с госпитализацией, учитывая смесь негативного и позитивного опыта, особенно если речь идет о принудительном лечении: «*Прошло некоторое время, прежде чем я понял, что больница существует для того, чтобы помочь мне в кризисной ситуации, а не для того, чтобы еще больше мучить меня, как угрожали голоса*»[84].

Социальные отношения в отделении могут оказывать значительное положительное влияние на субъективный

опыт: «*Я обнаружил, что персонал обычно добрый, компетентный и чрезвычайно терпимый ко мне и моим коллегам-пациентам*»[211]. Положительный опыт также связан с возможностями для внутренней социализации, которые противодействуют чувству изоляции[48,132,172,199]. Для некоторых людей опыт пребывания в палате создает сети поддержки, которые могут сохраняться и после выписки: «*Пребывание в больнице – это болезненный опыт, но это также и личное путешествие, и формирование дружеских отношений в отделении помогло мне выбраться (и продолжает это делать)*»[172].

Профилактические мероприятия и программы раннего вмешательства: содействие и восстановление надежды

Субъективный опыт людей, обращающихся в специализированные службы профилактики (например, отделения высокого клинического риска) или раннего вмешательства при психозе, заметно отличается от опыта пациентов стандартных стационарных отделений. Эти службы предоставляют специализированный и дружественный к молодежи уход во время клинического состояния высокого риска или первого эпизода психоза[34,212,213]. Их нацеленность на выздоровление высоко ценится молодыми людьми[214,215,216]: «*Они заставляют меня быть более активным. Они побуждают меня интересоваться чем-то и думать, что у меня есть будущее. Я думал, что моя жизнь подходит к концу, а они как бы подтолкнули меня к мысли, что есть жизнь после психоза*»[216].

Люди ценят предоставляемую этими службами поддержку в решении повседневных практических проблем (таких как социальные отношения, трудоустройство и жилье) в соответствии с их реальными потребностями и проблемами[215,216,217]. Кроме того, когда услуги предоставляются в дружественной для молодежи обстановке за пределами "обычных" психиатрических учреждений, считается, что они уменьшают чувство стыда и самостигматизации, часто связанное с обращением за психиатрической помощью[217], обеспечивают "человеческий контакт"[214] и высокое качество отношений с командой по уходу, которые являются ключевыми в процессе выздоровления[208,215,216,217,218].

В частности, люди ценят возможность участия в качестве «партнеров» в принятии решений по лечению, а также опыт обращения «как с человеком»[214,217], поскольку персонал «выслушивает и спрашивает ваше мнение»[214], и в то же время им позволяют «*описать то, что я испытываю*» своими словами, а не полагаться на диагностические ярлыки[208].

Кроме того, в качестве положительных аспектов были отмечены доступность персонала[214,216] и непрерывность ухода[216,218]: «*Я встречалась со своим ключевым специалистом каждую неделю или две, что было очень хорошо*»[218]. Непрерывность помощи была подчеркнута как ключевой фактор, повышающий доверие[219]: «*Открытость терапевту требует доверия; требуется время, чтобы построить эти отношения*» (личное общение во время семинаров).

Молодые пользователи, делясь своим опытом с другими[216], также ценят то, как эти услуги помогают им развивать позитивное самоощущение[217,218]: «*Я встретил довольно много людей с такими же проблемами, как у меня, и это помогло, потому что мы обсудили, чем мы отличаемся друг от друга, и попытались предложить способы, которые могли бы помочь друг другу или помочь себе*»[216]. Группы профилактического и раннего вмешательства также дают чувство уверенности и безопасности[215,216]: «*Это то, что я искал, кто-то, кто действительно знает, о чем говорит*»[220].

Для молодых людей с высоким клиническим риском развития психоза специализированная помощь дает возможность рассказать о переживаниях, которые часто скрываются от семьи, друзей и специалистов. Понимание может возникнуть в процессе совместного исследования и установления связей[221] между симптомами и жизненным опытом: «*Такая "нормализация" моих трудностей была одним из самых полезных элементов терапии, поскольку она очень быстро уменьшила мой страх "сойти с ума", который был самым тревожным из моих переживаний*»[222].

С другой стороны, прерывание лечения из-за частой смены персонала, когда бы она ни происходила, ощущается как существенный источник разочарования и в этих службах, поскольку "*требуется много времени, чтобы укрепить доверие к кому-либо*"[218]. Более того, после симптоматического и функционального улучшения люди могут постепенно снижать свое число обращений к профилактическим услугам или услугам раннего вмешательства, которые воспринимаются как ненужное и нежелательное напоминание о том, что они находятся на психиатрическом лечении[218,220]: «*По мере того, как мне становится лучше, было не очень приятно, когда кто-то постоянно приходит, потому что это постоянно напоминает тебе о том, что ты страдаешь от болезни*»[218].

Амбулаторное обслуживание: открывая ворота в общество

В жизненном опыте людей с психозом практичные и доступные амбулаторные услуги способствуют автономии и контролю: «*Вы можете прийти на лечение, и ворота открыты для вас*»[223], а также способствуют ощущению того, что вас ждут: «*Это дает вам представление о доме, здесь нет той мистики, что это закрытая, запертая вещь и что вы находитесь в больнице за закрытой решеткой*»[223]. В результате опыт получения амбулаторной помощи в сообществе может предоставить возможность для укрепления социальных связей и сетей.

Дружелюбные и легкодоступные амбулаторные мультидисциплинарные команды считаются чрезвычайно важными для достижения этой цели: «*Я чувствую себя хорошо, это семья, если я плохо себя чувствую, они протягивают мне руку помощи. Здесь я нашла людей, которые действительно помогли мне. Все до единого, от уборщицы до координатора по обслуживанию*»[223]. Этот позитивный опыт также имеет решающее значение для обеспечения приверженности лечению: «*Что меня сюда привело, так это дружба... Они дали мне столько дружбы, что в конце концов я сказал доктору, что там, в моей первой жизни, второй жизни, третьей жизни и нынешней жизни у меня никогда не было столько дружеского общения, сколько у меня здесь, я не пускаю слюни, это правда*»[223].

Напротив, негативный опыт амбулаторного лечения становится результатом неполного обслуживания, которое подвергает пациентов повторным обследованиям и чрезмерным очередям из-за межпрофессионального недопонимания[126,224]. Люди часто испытывают трудности из-за постоянно меняющихся команд по уходу и ограниченного времени приема, которого недостаточно для того, чтобы специалисты смогли узнать о них больше, помимо диагноза: «*Различные специалисты по психическому здоровью, к которым я обращался в трех разных психиатрических больницах, подтвердили мой узко поставленный диагноз. Не было предпринято никаких усилий, чтобы заглянуть за пределы многочисленных несоответствий моего состояния*»[171]. Кроме того, конкурирующие теории о психозе могут привести к путанице, поскольку люди могут чувствовать, что «*[клиницисты] видят в вашем психозе то, что хотят*» (личное общение во время семинаров).

Безличный характер некоторых услуг может привести к усилению внутреннего чувства объективизации, характерного для переживания психоза: «*Если вы входите в психиатрический мир как пациент, то у вас есть большой шанс быть сведенным к объекту, вызывающему беспокойство, или к самому расстройству. Видят и слышат только то, что имеет значение для диагностического обследования. Нас осматривают, но не видят; нас слушают, но не слышат*»[65]. В результате чрезмерно бюрократизированные клинические условия способствуют стигматизации и изоляции[209].

Люди также могут чувствовать себя отвергнутыми службой из-за недостатка опыта у персонала: «*Нет никаких рекомендаций по этому поводу*»[65]. Кроме того, амбулаторные услуги могут восприниматься как недостаточные в своих предложениях по лечению, когда существует узкая направленность на универсальные подходы[214].

Жизненный опыт получения специфического лечения психоза

Социальные интервенции: поиск собственного пространства в мире

«*Наконец-то я снова почувствовала себя независимой. Я начала управлять своим психическим заболеванием. Я снова стала ответственной за свое собственное пространство в мире*»[225]. Социальные вмешательства воспринимаются как поддержка людей в восстановлении их нарушенного чувства собственного достоинства путем поощрения автономии и независимости[96]. Как говорилось ранее, одним из основных компонентов психоза является нарушение естественного взаимодействия человека с миром. После первого эпизода молодые люди часто рассматривают свое выздоровление как возможность снова чувствовать себя «нормально»[195], что по сути означает реинтеграцию в общество[192], возвращение к трудовой деятельности или к учебе в социально значимых ролях[193]. Поэтому они считают, что мероприятия, поддерживающие их учебу или работу, помогают им вновь обрести смысл жизни[177,202] и уверенность в себе[226:] «*Я вел эту войну не потому, что я такой храбрый, а потому, что я должен был это сделать, чтобы сохранить свою работу*»[170].

Вмешательства, поддерживающие самостоятельное жилье, также становятся ключевыми в процессе укрепления личностного потенциала, способствуя стабильности, самостоятельности и независимости[224,227]: «*Здесь [в новом доме] я встретил новых друзей, которые приняли меня. Мое внимание переключилось на удовольствия и усилилось благодаря знакомству с новыми друзьями и посещению предлагаемых курсов*»[202].

Социальное вмешательство также необходимо для уменьшения чувства изоляции и стыда. В частности, это относится к группам поддержки сверстников[180]. Такие группы «нормализуют» психотические переживания[208,217], позволяя пострадавшим почувствовать «освобождение» и надежду: «*Они просто сказали мне, что на самом деле есть и другие люди, такие же, как ты, и ты можешь исцелиться от этого*»[217]. Группы взаимопомощи также помогают людям почувствовать себя связанными между собой[228] и более принятыми[184]: «*[Группа взаимопомощи] позволяет людям делиться своим опытом, заново открывать свои эмоции и готовиться к новым путешествиям... где мы все можем поддерживать друг друга в достижении цели выздоровления и лучшей жизни*»[228].

Считается, что социальное вмешательство также помогает преодолеть пассивную роль пострадавших людей, стимулируя их более активное участие в заботе о себе: «*Я меньше чувствую себя посторонним и больше – человеком, которому есть что предложить*»[229]. Позитивный опыт получения таких вмешательств усиливается благодаря совместной ответственности партнеров, установленной между различными социальными субъектами, с участием сообщества и семьи[230].

Негативные аспекты опыта социальных вмешательств возникают, когда личные ценности пострадавших людей не ставятся во главу угла, оказываются бесцельными[186]: «*Трудовая терапия должна была вовлечь меня в то, что специалисты считали значимой деятельностью. Поэтому я рисовала, клеила и шила. Я была занята, но где был смысл?*»[132]. Подобные негативные переживания широко распространены, когда людей просят или ожидают, что они будут соответствовать и социально функционировать, как все остальные: «*Я должен делать все по-другому... Несправедливо, когда другие ожидают, что мы, наконец, закончим колледж и получим эту работу... Это заставляет нас чувствовать стыд, безнадежность и депрессию*»[185].

Более того, люди с хроническим психозом часто отмечают, что для адекватной интеграции в общество необходим тонкий баланс между социально значимой деятельностью и возможностью уединиться[78,231,232]. Это чувство было подтверждено этнографическими исследованиями, показавшими, что люди с психозом могут выработать особый способ чувствовать себя интегрированными в общество, держась «на расстоянии» (не слишком близко, не слишком далеко)[233,234]: «*Мне нужно побыть одному... Если бы я жил в деревне, никого бы не волновало мое одиночество, но в городе никому не позволено жить как отшельник*»[234].

Психологическое вмешательство: обмен опытом и его осмысление

Психологическое вмешательство воспринимается как необходимый инструмент для создания нового канала, чтобы открыться в сложных для передачи психотических переживаниях[226,235]: «*Я хотел научиться говорить о своих психотических переживаниях, делиться ими и научиться видеть их смысл*»[65].

Для многих людей выздоровление требует выработки сложного и осмысленного понимания своих тревожных переживаний, что восстанавливает чувство непрерывности их жизненного повествования и преодолевает нарушения осознания идентичности[65,183,193,196,236,237,238,239]: «*Психотические эпизоды не возникают из ничего. Для этого всегда есть причина. Если человеку не помочь разобраться в этом, он не сможет нормально восстановиться*» (личное общение во время семинаров).

Учитывая интенсивный поиск объяснений во время фазы *тремы* после начала психоза[240], поиск смысла через совместный процесс позволяет людям почувствовать себя понятыми другими людьми[237], уменьшая чувство изоляции и одиночества: «*Это желание настолько сильно, что я часто горячо говорю о желании поместить своего терапевта в мой мозг, чтобы он мог просто знать, что происходит внутри меня*»[5]. Однако не всем людям удается найти новые смыслы для своего расстройства: «*У меня никогда не получалось "найти смысл"*» (личное общение во время семинаров).

Опыт получения психологического лечения ценится, когда он позволяет людям гибко экспериментировать[241] с различными подходами и стратегиями: «*Моя первоначальная стратегия изменений заключалась в том, чтобы отдохнуть от высокострессовой деятельности, которая в прошлом вызывала симптомы, и вместо этого сосредоточиться на "поддерживающих видах деятельности", которые я считаю для себя значимыми, интеллектуально интересными и способствующими "единению" с другими*

людьми»[183]. Опыт такого лечения оказывается сугубо личным, что отражается в спектре психологических стратегий преодоления, которые пациенты предпочитают, включая повышение грамотности в вопросах психического здоровья и распознавание ранних тревожных признаков[94,151,172,210], самоконтроль[151,197,242,243], развитие значимых видов альтернативной деятельности[108], установление распорядка дня[63,108], обучение взаимодействию с голосами[150,238], снижение стресса, или «триггеров»[46,180,183,244], релаксацию[151,202] или техники отвлечения[245,246], обмен опытом и его обсуждение с другими[82,150,172,242,245,246] или использование стратегий проверки реальности и опровержения[46,88,131,232].

Напротив, психологические методы лечения считаются бесполезными, когда они «навязываются» человеку или отрицают его индивидуальность[186]: «*Человек должен сам определить, какая психотерапия лучше всего подходит ему – то, что подходит мне, необязательно подойдет кому-то другому*» (личное общение во время семинаров). Невнимательное выслушивание также воспринимается как препятствие для того, чтобы пострадавшие люди могли говорить своим голосом и делиться своими смыслами[247]. Более того, во время психологической терапии люди считают, что мнения должны быть сбалансированы, без доминирующего голоса, даже если существуют различные точки зрения[248].

Психотерапевтические отношения также не считаются полноценными, если обеим сторонам не позволяется вносить свой вклад и учиться: «*Клиницисты должны давать место пациенту и учиться у него. У пациента можно многому научиться*» (личное общение во время семинаров). Осуждающее, поучающее или нравоучительное отношение может привести к тому, что человек чувствует себя неполноценным, а это усиливает ощущение отсутствия самостоятельности, а также чувство изоляции и дискриминации: «*Когда меня поучали или читали лекции в рамках разговорной терапии, я чувствовала, что мои мысли были гораздо менее ценными и вносили меньший вклад в разговор*»[235].

Чрезмерный акцент на рационалистическом (проверяющем реальность) подходе в психотерапии бреда и галлюцинаций часто воспринимается как усугубление чувства самоотчуждения[146]: потенциально через усиление гиперрефлексивности[249,250]. В этих обстоятельствах опыт прохождения психотерапии может усилить описанные выше нарушения самости, недоумение, отсутствие здравого смысла и ощущение своей непохожести на других[251]: «*Мои воспоминания о том, как специалисты оспаривали мои галлюцинации или бред [во время психотерапии], наполнены чувством враждебности и обиды. После этого я просто рассказывал им все, что они хотели услышать о моих успехах*»[146].

Аналогичным образом, психотерапевтическая установка, дискредитирующая пережитый опыт психоза как «бессмысленный», усугубляет чувство самоотчуждения: «*Игнорирование или обесценивание [переживаний] может нанести непомерный ущерб. Когда переживания считаются просто странными или симптомами болезни и не рассматриваются психологически с должной обоснованностью, присущие им состояния отчуждения часто усугубляются*»[186].

Лекарства: борьба с амбивалентными чувствами

Опыт приема лекарств от психоза, в частности антипсихотиков, часто бывает сложным и амбивалентным: «*Урок заключается в том, что психиатрические лекарства имеют две стороны, с одной стороны, вызывая неблагоприятные эффекты, а с другой – облегчая и предотвращая психиатрические симптомы*»[203].

Лекарства часто считаются полезными для смягчения мучительных симптомов[61,92,127,243] или создания необходимых условий для дополнительных психосоциальных или психологических вмешательств[60,88,252]. Лекарства часто воспринимаются как спасение основного «*Я*» от возмущения, вызванного расстройством: «*Опыт приема лекарств был таков, что никогда не было ощущения, что они превратили меня в того, кем я не являюсь; наоборот, я всегда чувствовал, что галоперидол устранил все барьеры, которые мешали мне быть тем, кто я есть*»[60]. Лекарство может дать ощущение нормальности, даже если оно не полностью восстанавливает преморбидное функционирование: «*Я считаю себя нормальным, когда принимаю лекарства... И я действительно нормально функционирую, когда принимаю лекарства, за исключением моей неспособности заводить друзей*»[188].

Эти позитивные переживания часто вступают в противоречие с вызывающими беспокойство побочными эффектами, которые могут повлиять на способности человека к повседневной жизни: «*Через две недели побочные эффекты рисперидона стали невыносимыми. Я спал не менее 16 часов за ночь. У меня был зверский аппетит, акатизия и тяжелая ангедония*»[104]. В частности, для молодых людей во время первого эпизода побочные эффекты часто воспринимаются как серьезное ограничение их возможностей социального функционирования[195]. Это становится распространенной причиной отказа от приема лекарств[104,130,147].

Таким образом, человек может испытывать конфликт[186,203], поскольку ему приходится выбирать между двумя сложными сценариями: «*Тяжело осознавать, что, вероятно, мне придется продолжать принимать лекарства до конца жизни, но страдания без них ужасны*»[147]. Тогда решение становится «*вопросом личных ценностей*»[253]: «*[Человек] должен решить, какие побочные эффекты и какая степень симптомов непереносимы*»[253]. Стоит подчеркнуть, что совместное принятие решений усиливает чувство личной самостоятельности и автономии[61,108,148,150,172,186,210].

Еще одним негативным опытом приема антипсихотиков оказывается ощущение, что человек не совсем выздоровел[195] или что с ним что-то «не так»: «*Во время каждого психотического эпизода моя семья пыталась обратиться за медицинской помощью. Мне прописывали лекарства, но я отказывался их принимать. Я не верил, что со мной что-то не так... Эти таблетки были для сумасшедших!*»[92]. Можно утверждать о связанном с этим желании чувствовать себя «нормальным»[48]: «*Я отказался ходить к врачам и принимать лекарства. Я хотел жить нормальной супружеской жизнью: нормальным людям не нужно принимать таблетки, чтобы ясно мыслить и адекватно действовать*»[254].

Антипсихотики также могут восприниматься как необходимое, но недостаточное средство для полного выздоровления: «*Я обнаружил, что, хотя психиатрические препараты помогают справиться с некоторыми из моих симптомов, они лечат лишь часть проблемы*»[61]. В результате сочетание медикаментов с другими методами лечения часто считается более приемлемым[57,127,243,255], пациенты работают с различными комбинациями методик на разных этапах процесса выздоровления: «*На начальном этапе фармакологическое лечение было для меня более важным; оно позволяло мне быть стабильным и иметь возможность продолжать жить дальше. По мере того, как я начала поправляться, психосоциальное лечение стало более важным*» (личное общение во время семинаров).

Действительно, обеспечивая симптоматическое облегчение, лекарства могут не устранять описанные ранее основные нарушения базового «*Я*», которые подпитывают и поддерживают формирование симптомов: «*Лекарства могут*

помочь и помогают справиться со многими пугающими и мучительными симптомами шизофрении, но они не устраняют ничего, кроме самого видимого проявления. То, что скрывается за симптомами – это измученное "Я", в высшей степени личный опыт, который невозможно изменить и который не может быть устранен никаким физическим лечением»[157].

ОБСУЖДЕНИЕ

Эта статья основана на пережитом опыте людей, прошедших через полумрак и тень психотического кризиса. Мы проследили и записали слова этих людей, их эмоции и формы выражения, их страдания и отчаяние, их надежды и безмолвный крик о помощи. Таким образом, эта статья принадлежит всем людям, пережившим психоз, которые написали ее в соавторстве с исследователями.

Этот двойной взгляд на психоз представляет собой новую методологическую попытку в существующей литературе. Только двигаясь разными путями и используя разные языки, можно взглянуть на психоз свежим взглядом, способным передать живость субъективного опыта страдания. Лучше всего это достигается, если позволить личным переживаниям вновь проявиться в жизни и оставить за скобками теории и традиционные способы мышления.

Такой подход также помогает сократить до минимума несправедливость, особенно ту, которая связана с исключением и заглушением голоса пострадавших, искажением или неверным представлением их эмоций, смыслов, ценностей и понимания себя и другого, несправедливым распределением власти и необоснованным недоверием[256] – лишением этих людей возможности самим говорить о своих взглядах и целях из-за того, что другие утверждают, будто знают, каковы эти взгляды и цели.

Мы попытались отдать предпочтение перспективе первого лица пациентов, а не ограничиваться описанием психоза с позиции третьего лица. Хотя данная работа посвящена описанию некоторых основных (парадигмальных) способов выражения психоза, нет никаких предположений, что представленный материал обязательно является всеобъемлющим или обобщающим для всех людей, страдающих этим заболеванием. Хотя психоз может иметь формальные рамки, общие для всех его клинических проявлений, содержание и способы проявления в нем индивидуальны и неповторимы. Поэтому очевидно, что не существует такого понятия, как уникальный опыт психоза, который можно было бы описать. Напротив, фиксируется множественность переживаний, отражающих внутреннюю гетерогенную природу психотических расстройств. Сам Блейлер ввел термин «шизофрения» для признания гетерогенных синдромов, характеризующихся множественными презентациями и различными возможными траекториями[53,257].

В рамках этих ограничений в настоящей работе впервые проведена сортировка опыта психоза по основным клиническим стадиям. Мы обнаружили, что ранние фазы (преморбидная и продромальная стадии) характеризуются основными экзистенциальными темами, включающими потерю здравого смысла, растерянность и отсутствие погружения в мир с нарушением жизненно важного контакта с реальностью, повышенную остроту ощущений и чувство, что вот-вот произойдет что-то важное, возмущение самоощущения и необходимость скрывать бурные внутренние переживания. Стадия первого эпизода характеризуется некоторым преходящим облегчением, связанным с началом бреда, интенсивной самореферентностью и проникновением в границы «*Я*–мир», бурным внутренним шумом и распадом самоощущения с социальной замкнутостью. Основной жизненный опыт на поздних стадиях (рецидивирующей и хронической) включает горевание о личных потерях, чувство раскола и попытки принять постоянный внутренний хаос, новое «*Я*», диагноз и неопределенное будущее. Хотя эти переживания частично размываются на разных стадиях, жизненный цикл психоза характеризуется внутренним ощущением одиночества, возникающим на преморбидной стадии и сохраняющимся до хронической стадии.

Наконец, мы проанализировали положительные и отрицательные субъективные аспекты опыта стационарного и амбулаторного лечения, социальных вмешательств, психологического вмешательства и приема лекарств. Опыт получения такого лечения определяется надеждой на достижение выздоровления, понимаемого как длительное путешествие по восстановлению чувства личности и утраченных связей с другими людьми для достижения значимых целей[258]. Передовая практика ухода за людьми с психозом в первую очередь основана на понимании того, каково это – жить с психозом и получать психиатрическое лечение.

Хотя нелегко выслушать и понять человеческую и опытную реальность пациентов, которые собираются пережить или пересказать свои истории, невозможно «делать» психиатрию и проводить лечение, не отталкиваясь от этих внутренних реалий – от этих разорванных субъективностей, которые жаждут быть услышанными и понятыми. Настоящая статья служит напоминанием клиницистам о том, что в терапевтических отношениях со своими пациентами, страдающими психозом, не следует бояться опускаться внутрь их субъективного мира.

Всесторонне улучшая понимание того, каково это – жить с психозом, эта работа может принести пользу и в других областях. Мы надеемся, что она будет широко распространена в клинических учреждениях, а также в организациях пациентов и семей, чтобы существенно повысить уровень грамотности в области психического здоровья людей, страдающих этим расстройством, их семей и опекунов. Статья также может иметь образовательный потенциал для обучения младших врачей-психиатров, студентов-медиков и других специалистов здравоохранения. Кроме того, поставщики медицинских услуг могут использовать этот совместно разработанный источник основного субъективного опыта для совершенствования подготовки и предоставления услуг в области психического здоровья.

На исследовательском уровне эта статья воскрешает психологическую и экзистенциальную сущность психоза, идя против нынешнего течения психиатрии «без психики»[259], которая представляет научную эпистемологию, заглушающую фундаментальное выражение человеческого опыта психоза. Это наблюдение эмпирически подтверждается дисбалансом в научных журналах высшего ранга (за некоторыми исключениями) между нейронаучными статьями и статьями из области феноменологии и рассказов от первого лица. Невозможно постичь реальное и диалектическое измерение психоза без глубоко укоренившегося феноменологического подхода, выходящего за рамки категорий естественных наук. Описанный здесь опыт может помочь разоблачить ряд предрассудков и заблуждений, с помощью которых естественные науки часто приуменьшают сложность психоза, и задуматься о границах знаний в психиатрии и о смысле исследований в этой области.

В целом эта статья напоминает нам о том, что психоз – одно из самых болезненных и мучительных экзистенциальных переживаний, столь головокружительно (по-видимому) чуждых нашим привычным моделям жизни и столь невыразимо загадочных и человечных.

Библиография

1. MorenoKüstner B., Martín C., Pastor L. Prevalence of psychotic disorders and its association with methodological issues. A systematic re-

view and metaanalyses. PLoS One 2018; 13:e0195687. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
2. Solmi M., Radua J., Olivola M. et al. Age at onset of mental disorders worldwide: large-scale meta-analysis of 192 epidemiological studies. Mol Psychiatry 2021; doi: 10.1038/s41380-021-01161-7. [PMC free article] [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar]
3. Global Burden of Disease 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators . Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet 2018; 392:1789858. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
4. Weye N., Santomauro D.F., Agerbo E. et al. Registerbased metrics of years lived with disability associated with mental and substance use disorders: a register-based cohort study in Denmark. Lancet Psychiatry 2021; 8:3109. [PubMed] [Google Scholar]
5. Ruocchio P.J. First person account: the schizophrenic inside. Schizophr Bull 1991; 17:35760. [PubMed] [Google Scholar]
6. Jaspers K. Allgemeine Psychopathologie. Berlin: Springer, 1913. [Google Scholar]
7. Noiriel A., Verneuil L., Osmond I. et al. The lived experience of first-episode psychosis: a systematic review and metasynthesis of qualitative studies. Psychopathology 2020; 53:22338. [PubMed] [Google Scholar]
8. Ning Audrey T.X., KlaininYobas P., Creedy D.K. A comprehensive systematic review on the perception and experience of stigma among people with schizophrenia. JBI Libr Syst Rev 2011; 9:113292. [PubMed] [Google Scholar]
9. McCarthy-Jones S., Marriott M., Knowles R. et al. What is psychosis? A meta-synthesis of inductive qualitative studies exploring the experience of psychosis. Psychosis 2013; 5:1–16. [Google Scholar]
10. Kaite C.P., Karanikola M., Merkouris A. et al. "An ongoing struggle with the self and illness": a meta-synthesis of the studies of the lived experience of severe mental illness. Arch Psychiatr Nurs 2015; 29:458–73. [PubMed] [Google Scholar]
11. Holt L., Tickle A. Exploring the experience of hearing voices from a first person perspective: a meta-ethnographic synthesis. Psychol Psychother Theory Res Pract 2014; 87:278–97. [PubMed] [Google Scholar]
12. Llewellyn-Beardsley J., Rennick-Egglestone S., Callard F. et al. Characteristics of mental health recovery narratives: systematic review and narrative synthesis. PLoS One 2019; 14:e0214678. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
13. Hitch D., Pepin G., Stagnitti K. Engagement in activities and occupations by people who have experienced psychosis: a metasynthesis of lived experience. Br J Occup Ther 2013; 76:77–86. [Google Scholar]
14. Beers C.W. A mind that found itself. London: Longmans, Green and Co., 1908. [Google Scholar]
15. Boisen A.T. Out of the depths. New York: Harper & Brothers, 1960. [Google Scholar]
16. North C.S. Welcome, silence. New York: Simon & Schuster, 1987. [Google Scholar]
17. Sommer R., Clifford J.S., Norcross J.C. A bibliography of mental patients' autobiographies: an update and classification system. Am J Psychiatry 1998; 155:1261–4. [PubMed] [Google Scholar]
18. Clifford J.S., Norcross J.C., Sommer R. Autobiographies of mental health clients: psychologists' uses and recommendations. Prof Psychol Res Pract 1999; 30:56–9. [Google Scholar]
19. Saks E.R. The center cannot hold. New York: Hyperion, 2007. [Google Scholar]
20. Colori S. Experiencing and overcoming schizoaffective disorder: a memoir. Scotts Valley: CreateSpace Independent Publishing Platform, 2015. [Google Scholar]
21. Weijun Wang E. The collected schizophrenias. Minneapolis: Graywolf, 2019. [Google Scholar]
22. Sechehaye M. Autobiography of a schizophrenic girl. New York: Meridian, 1994. [Google Scholar]
23. Benjamin J., Pflüger B. The stranger on the bridge. London: Bluebird, 2018. [Google Scholar]
24. Geekie J., Randal P., Lampshire D. et al. Experiencing psychosis: personal and professional perspectives. London: Routledge, 2011. [Google Scholar]
25. Williams S. Recovering from psychosis: empirical evidence and lived experience. London: Routledge, 2016. [Google Scholar]
26. Stanghellini G., Aragona M. An experiential approach to psychopathology: what is it like to suffer from mental disorders? Cham: Springer, 2016. [Google Scholar]
27. Gilardi L., Stanghellini G. I am schizophrenic, believe it or not! A dialogue about the importance of recognition. Philos Psychiatr Psychol 2021; 28:1–10. [Google Scholar]
28. Gilardi L., Stanghellini G. The schizophrenic person as a moral agent. Philos Psychiatr Psychol 2021; 28:35–9. [Google Scholar]
29. de Serpa O.D., Leal E.M., Muñoz N.M. The centrality of narratives in the mental health clinic, care and research. Philos Psychiatr Psychol 2019; 26:155–64. [Google Scholar]
30. Rowland L. First person accounts. academic.oup.com/schizophreniabulletin/pages/first_person_accounts.
31. Cutting J. A critique of psychopathology. East Sussex: Forest Publishing Company, 2011. [Google Scholar]
32. Stanghellini G., Broome M.R., Fernandez A. et al. The Oxford handbook of phenomenological psychopathology. Oxford: Oxford University Press, 2019. [Google Scholar]
33. Broome M.R., Harland R., Owen G.S. et al. The Maudsley reader in phenomenological psychiatry. Cambridge: Cambridge University Press, 2013. [Google Scholar]
34. Fusar-Poli P., McGorry P.D., Kane J.M. Improving outcomes of first-episode psychosis: an overview. World Psychiatry2017; 16:251–65. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
35. Fava G.A., Kellner R. Staging: a neglected dimension in psychiatric classification. Acta Psychiatr Scand 1993; 87:225–30. [PubMed] [Google Scholar]
36. McGorry P.D., Hickie I.B., Yung A.R. et al. Clinical staging of psychiatric disorders: a heuristic framework for choosing earlier, safer and more effective interventions. Aust N Z J Psychiatry 2006; 40:616–22. [PubMed] [Google Scholar]
37. Maj M., van Os J., De Hert M. et al. The clinical characterization of the patient with primary psychosis aimed at personalization of management. World Psychiatry 2021; 20:4–33. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
38. Fusar-Poli P., Correll C.U., Arango C. et al. Preventive psychiatry: a blueprint for improving the mental health of young people. World Psychiatry 2021; 20:200–21. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
39. Arango C., Fraguas D., Parellada M. Differential neurodevelopmental trajectories in patients with early-onset bipolar and schizophrenia disorders. Schizophr Bull 2014; 40:S138–46. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
40. Arango C., Dragioti E., Solmi M. et al. Risk and protective factors for mental disorders beyond genetics: an evidence-based atlas. World Psychiatry 2021; 20:417–36. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
41. Catalan A., Salazar de Pablo G., Vaquerizo Serrano J et al. Annual research review: Prevention of psychosis in adolescents – systematic review and meta-analysis of advances in detection, prognosis and intervention. J Child Psychol Psychiatry 2021; 62:657–73. [PubMed] [Google Scholar]
42. Catalan A., Salazar de Pablo G., Aymerich C. et al. Neurocognitive functioning in individuals at clinical high risk for psychosis: a systematic review and meta-analysis. JAMA Psychiatry 2021; doi: 10.1001/jamapsychiatry. 2021. 1290. [PMC free article] [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar]
43. Fusar-Poli P., Salazar de Pablo G., Correll C.U. et al. Prevention of psychosis: advances in detection, prognosis, and intervention. JAMA Psychiatry 2020; 77:755–65. [PubMed] [Google Scholar]
44. Salazar de Pablo G., Radua J., Pereira J. et al. Probability of transition to psychosis in individuals at clinical high risk: an updated meta-analysis. JAMA Psychiatry 2021; 78:970–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
45. Salazar de Pablo G., Catalan A., Fusar-Poli P. Clinical validity of DSM-5 attenuated psychosis syndrome: advances in diagnosis, prognosis, and treatment. JAMA Psychiatry 2020; 77:311–20. [PubMed] [Google Scholar]
46. Adam. Experiencing suspicious thoughts and paranoia: an account. Schizophr Bull 2011; 37:656–8. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
47. Palit S. Schizophrenia and vision of my life. Schizophr Bull 2016; 42:867–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
48. Anonymous. First person account: a pit of confusion. Schizophr Bull 1990; 16:355–9. [PubMed] [Google Scholar]

49. Reina A. The spectrum of sanity and insanity. Schizophr Bull 2010; 36:3–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
50. Nichols F.E. Inside my head. Schizophr Bull 2020; 46:462–3. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
51. Chadwick P.K. Peer-professional first person account: before psychosis – schizoid personality from the inside. Schizophr Bull 2014; 40:483–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
52. Parnas J., Licht D., Bovet P. Cluster A personality disorders: a review. In: Maj M., Akiskal H.S., Mezzich J.E. et al (eds). Personality disorders. Chichester: Wiley, 2005; 1–74. [Google Scholar]
53. Bleuler E. Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien. Leipzig: Deuticke, 1911. [Google Scholar]
54. Kretschmer E. Korperbau und Charakter: Untersuchungen zum Konstitutionsproblem und zur Lehre von den Temperamenten. Berlin: Springer, 1921. [Google Scholar]
55. Leathem L.D., Currin D.L., Montoya A.K. et al. Socioemotional mechanisms of loneliness in subclinical psychosis. Schizophr Res 2021; 238:145–51. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
56. Anonymous. Schizophrenia with childhood onset. Schizophr Bull 1994; 20:587–90. [PubMed] [Google Scholar]
57. Herrig E. First person account: a personal experience. Schizophr Bull 1995; 21:339–42. [PubMed] [Google Scholar]
58. Spiro Wagner P. First person account: a voice from another closet. Schizophr Bull 1996; 22:399–401. [PubMed] [Google Scholar]
59. Carroll D.W. Severely schizophrenic and successful? Yes, it's possible! Schizophr Bull 2017; 43:1151–2. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
60. Chadwick P.K. Peer-professional first-person account: schizophrenia from the inside – phenomenology and the integration of causes and meanings. Schizophr Bull 2006; 33:166–73. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
61. Murphy M.A. First person account: meaning of psychoses. Schizophr Bull 1997; 23:541–3. [PubMed] [Google Scholar]
62. Akram U. Everything at once, or nothing at all. Schizophr Bull 2019; 45:958–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
63. Colori S. Organization's effects with schizoaffective disorder. Schizophr Bull 2019; 45:722. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
64. Abraham S. Delusional. Schizophr Bull 2020; 46:1339–40. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
65. Boevink W.A. From being a disorder to dealing with life: an experiential exploration of the association between trauma and psychosis. Schizophr Bull 2006; 32:17–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
66. Hanley D. The journey. Schizophr Bull 2016; 42:1312–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
67. Humpston C.S. Perplexity and meaning: toward a phenomenological "core" of psychotic experiences. Schizophr Bull 2014; 40:240–3. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
68. Blankenburg W. First steps toward a psychopathology of "common sense". Philos Psychiatr Psychol 2001; 8:303–15. [Google Scholar]
69. Stanghellini G. Vulnerability to schizophrenia and lack of common sense. Schizophr Bull 2000; 26:775–87. [PubMed] [Google Scholar]
70. Boada L., Lahera G., Pina-Camacho L. et al. Social cognition in autism and schizophrenia spectrum disorders: the same but different? J Autism Dev Disord 2020; 50:3046–59. [PubMed] [Google Scholar]
71. Maj M. Critique of the DSM-IV operational diagnostic criteria for schizophrenia. Br J Psychiatry 1998; 172:458–60. [PubMed] [Google Scholar]
72. Cohen M. Emerging from schizophrenia. Schizophr Bull 2008; 34:406–7. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
73. Nelson B., Sass L.A., Thompson A. et al. Does disturbance of self underlie social cognition deficits in schizophrenia and other psychotic disorders? Early Interv Psychiatry 2009; 3:83–93. [PubMed] [Google Scholar]
74. Parnas J. The core gestalt of schizophrenia. World Psychiatry 2012; 11:67–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
75. Henriksen M.G., Nordgaard J. Self disorders in schizophrenia. In: Stanghellini G, Aragona M (eds). An experiential approach to psychopathology. What is it like to suffer from mental disorders? Cham: Springer, 2016: 265–80. [Google Scholar]
76. Margetic´ B.A., Karlovic´ D. Schizotypy: from personality organization to transition to schizophrenia. Psychiatr Danub 2021; 33:529–34. [PubMed] [Google Scholar]
77. Mishara A.L. Klaus Conrad (1905–1961): delusional mood, psychosis, and beginning schizophrenia. Schizophr Bull 2010; 36:9–13. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
78. Anonymous. First person account: portrait of a schizophrenic. Schizophr Bull 1992; 18:333–6. [PubMed] [Google Scholar]
79. Weiner S. The details in schizophrenia. Schizophr Bull 2018; 44:707–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
80. Stanghellini G., Ballerini M., Presenza S. et al. Psychopathology of lived time: abnormal time experience in persons with schizophrenia. Schizophr Bull 2016; 42:45–55. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
81. Mishara A.L., Fusar-Poli P. The phenomenology and neurobiology of delusion formation during psychosis onset: Jaspers, Truman symptoms, and aberrant salience. Schizophr Bull 2013; 39:278–86. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
82. Anonymous. First person account: behind the mask: a functional schizophrenic copes. Schizophr Bull 1990; 16:547–9. [PubMed] [Google Scholar]
83. Sips R. Psychosis as a dialectic of aha- and anti-aha-experiences. Schizophr Bull 2019; 45:952–5. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
84. Xia J. Onset schizophrenia. Schizophr Bull 2020; 46:749–50. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
85. Fusar-Poli P., Howes O., Valmaggia L. et al. 'Truman' signs and vulnerability to psychosis. Br J Psychiatry 2008; 193:168. [PubMed] [Google Scholar]
86. Madeira L., Bonoldi I., Rocchetti M. et al. Prevalence and implications of Truman symptoms in subjects at ultra high risk for psychosis. Psychiatry Res 2016; 238:270–6. [PubMed] [Google Scholar]
87. Klosterkötter J. Basissymptome und endphänomene der schizophrenie. Berlin: Springer, 1988. [Google Scholar]
88. Chapman R.K. First person account: eliminating delusions. Schizophr Bull 2002; 28:545–53. [PubMed] [Google Scholar]
89. Weiner S.K. First person account: living with the delusions and effects of schizophrenia. Schizophr Bull 2003; 29:877–9. [PubMed] [Google Scholar]
90. Winton-Brown T.T., Fusar-Poli P., Ungless M.A. et al. Dopaminergic basis of salience dysregulation in psychosis. Trends Neurosci 2014; 37:85–94. [PubMed] [Google Scholar]
91. Bowden W.D. First person account: the onset of paranoia. Schizophr Bull 1993; 19:165–7. [PubMed] [Google Scholar]
92. Snyder K. Kurt Snyder's personal experience with schizophrenia. Schizophr Bull 2006; 32:209–11. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
93. Stanghellini G., Ballerini M. Values in persons with schizophrenia. Schizophr Bull 2006; 33:131–41. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
94. Scotti P. Recovery as discovery. Schizophr Bull 2009; 35:844–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
95. Ruoss B.S. From failing meds to the ones that worked. Schizophr Bull 2019; 45:271. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
96. Sass L.A. Self and world in schizophrenia: three classic approaches. Philos Psychiatr Psychol 2001; 8:251–70. [Google Scholar]
97. Sass L.A., Parnas J. Schizophrenia, consciousness, and the self. Schizophr Bull 2003; 29:427–44. [PubMed] [Google Scholar]
98. Parnas J., Henriksen M.G. Subjectivity and schizophrenia: another look at incomprehensibility and treatment nonadherence. Psychopathology 2013; 46:320–9. [PubMed] [Google Scholar]
99. Pérez-Álvarez M., García-Montes J.M, Vallina-Fernández O. et al. Rethinking schizophrenia in the context of the person and their circumstances: seven reasons. Front Psychol 2016; 7:1650. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
100. Greek M.T. How a series of hallucinations tells a symbolic story. Schizophr Bull 2010; 36:1063–5. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
101. Murphy M.A. Grand rounds. Schizophr Bull 2007; 33:657–60. [Google Scholar]
102. Anonymous. Graduate student in peril: a first person account of schizophrenia. Schizophr Bull 2002; 28:745–55. [PubMed] [Google Scholar]
103. Anonymous. Intrusive thoughts, impulses, and schizoaffective disorder. Schizophr Bull 2019; 45:3–4. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
104. Yeiser B. My triumph over psychosis: a journey from schizophrenia and homelessness to college graduate. Schizophr Bull 2017; 43:943–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
105. DeMann J.A. First person account: the evolution of a person with schizophrenia. Schizophr Bull 1994; 20:579–82. [PubMed] [Google Scholar]

106.Parnas J., Raballo A., Handest P. et al. Self-experience in the early phases of schizophrenia: 5-year follow-up of the Copenhagen Prodromal Study. World Psychiatry 2011; 1 0:200–4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
107.Beattie L. Experiences of a first-episode psychosis by a psychology graduate student. Schizophr Bull 2017; 43:939–40. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
108.Dykstra T. First person account: how I cope. Schizophr Bull 1997; 23:697–9. [PubMed] [Google Scholar]
109.Bovet P., Parnas J. Schizophrenic delusions: a phenomenological approach. Schizophr Bull 1993; 19:579–97. [PubMed] [Google Scholar]
110.Fleshner C.L. First person account: insight from a schizophrenia patient with depression. Schizophr Bull 1995; 21:703–7. [PubMed] [Google Scholar]
111.Jordan J.C. First person account: schizophrenia – adrift in an anchorless reality. Schizophr Bull 1995; 21:501–3. [PubMed] [Google Scholar]
112.Chovil I. First person account: I and I, dancing fool, challenge you the world to a duel. Schizophr Bull 2000; 26:745-7. [PubMed] [Google Scholar]
113.Anonymous. Language games, paranoia, and psychosis. Schizophr Bull 2011; 37:1099–100. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
114.Payne R.L. First person account: my schizophrenia. Schizophr Bull 1992; 18:725–8. [PubMed] [Google Scholar]
115.Parnas J., Bovet P., Zahavi D. Schizophrenic autism: clinical phenomenology and pathogenetic implications. World Psychiatry 2002; 1:131–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
116.Stanghellini G., Ballerini M. Dis-sociality: the phenomenological approach to social dysfunction in schizophrenia. World Psychiatry 2002; 1:102–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
117.Stanghellini G., Ballerini M. Criterion B (social dysfunction) in persons with schizophrenia: the puzzle. Curr Opin Psychiatry 2007; 20:582–7. [PubMed] [Google Scholar]
118.Lee T.Y., Hong S.B., Shin N.Y. et al. Social cognitive functioning in prodromal psychosis: a meta-analysis. Schizophr Res 2015; 164:28–34. [PubMed] [Google Scholar]
119.Galderisi S., Rucci P., Mucci A. et al. The interplay among psychopathology, personal resources, context-related factors and real-life functioning in schizophrenia: stability in relationships after 4 years and differences in network structure between recovered and non-recovered patients. World Psychiatry 2020; 19:81–91. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
120.Kotov R., Jonas K.G., Carpenter W.T. et al. Validity and utility of Hierarchical Taxonomy of Psychopathology (HiTOP): I. Psychosis superspectrum. World Psychiatry 2020; 19:151–72. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
121.Anonymous. First person account: social, economic, and medical effects of schizophrenia. Schizophr Bull 1996; 22:183–5. [PubMed] [Google Scholar]
122.Parnas J., Sass L.A. Self, solipsism, and schizophrenic delusions. Philos Psychiatr Psychol 2001; 8:101–20. [Google Scholar]
123.Díaz-Caneja C.M., Pina-Camacho L., Rodríguez-Quiroga A. et al. Predictors of outcome in early-onset psychosis: a systematic review. NPJ Schizophr 2015; 1:14005. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
124.Anonymous. Taking the first step. Schizophr Bull 2010; 36:895–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
125.Bruni C. Immediate intervention: life-long success. Schizophr Bull 2014; 40:3–4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
126.Anonymous. The "healing healer"? A psychologist's personal narrative of psychosis and early intervention. Schizophr Bull 2018; 44:1173–4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
127.Royal B. Schizophrenia: nutrition and alternative treatment approaches. Schizophr Bull 2016; 42:1083–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
128.Stanghellini G. Phenomenological psychopathology and care. In: Stanghellini G, Aragona M (eds). An experiential approach to psychopathology. What is it like to suffer from mental disorders?. Cham: Springer; 2016; 1–43. [Google Scholar]
129.Gregersen L. The onset of my schizophrenia. Schizophr Bull 2021; doi: 10.1093/schbul/sbab096. [PMC free article][PubMed] [CrossRef] [Google Scholar]
130.Meijer M.M. In the Garden of Eden: the content of my psychoses. Schizophr Bull 2018; 44:469–71. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
131.Timlett A. Controlling bizarre delusions. Schizophr Bull 2013; 39:244–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
132.Hawkes E. Making meaning. Schizophr Bull 2012; 38:1109–10. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
133.Stewart J. Picking up the pieces. Schizophr Bull 2018; 44:942–4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
134.Ritunnano R., Bortolotti L. Do delusions have and give meaning? Phenom Cogn Sci 2021; doi: 10.1007/s11097-021-09764-9. [CrossRef] [Google Scholar]
135.Ritunnano R., Stanghellini G., Broome M.R. Self-interpretation and meaning-making processes: re-humanizing research on early psychosis. World Psychiatry 2021; 20:304–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
136.Roberts G. Delusional belief systems and meaning in life: a preferred reality? Br J Psychiatry 1991; 159:19–28. [PubMed] [Google Scholar]
137.Bergstein M., Weizman A., Solomon Z. Sense of coherence among delusional patients: prediction of remission and risk of relapse. Compr Psychiatry 2008; 49:288–96. [PubMed] [Google Scholar]
138.Isham L., Griffith L., Boylan A. et al. Understanding, treating, and renaming grandiose delusions: a qualitative study. Psychol Psychother 2021; 94:119–40. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
139.Payne R. Night's end. Schizophr Bull 2012; 38:899–901. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
140.Conrad K. Beginning schizophrenia: attempt for a gestalt-analysis of delusion. In: Broome MR, Harland R., Owen G.S. et al (eds). The Maudsley reader in phenomenological psychiatry. Cambridge: Cambridge University Press, 2012:176–93. [Google Scholar]
141.Sass L.A., Pienkos E., Skodlar B. et al. EAWE: Examination of Anomalous World Experience. Psychopathology2017; 50:10–54. [PubMed] [Google Scholar]
142.Stanghellini G., Fernandez A.V., Ballerini M. et al. Abnormal space experiences in persons with schizophrenia: an empirical qualitative study. Schizophr Bull 2020; 46:530–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
143.Payne R. My outsider art. Schizophr Bull 2015; 41:779–80. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
144.Ritunnano R., Humpston C., Broome M.R. Finding order within the disorder: a case study exploring the meaningfulness of delusions. BJPsych Bull 2021; doi: 10.1192/bjb.2020.151. [PMC free article] [PubMed] [CrossRef] [Google Scholar]
145.Gold J., Gold I. The "Truman Show" delusion: psychosis in the global village. Cogn Neuropsychiatry 2012; 17:455–72. [PubMed] [Google Scholar]
146.Anonymous. First person account: the end of two roads. Schizophr Bull 1997; 23:163–4. [PubMed] [Google Scholar]
147.Campbell T. Falling on the pavement. Schizophr Bull 2000; 26:507–9. [PubMed] [Google Scholar]
148.Gray B. Psychiatry and oppression: a personal account of compulsory admission and medical treatment. Schizophr Bull 2009; 35:661–3. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
149.Jepson J.A. My stages of recovery. Schizophr Bull 2017; 43:3–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
150.Greenblat L. First person account: understanding health as a continuum. Schizophr Bull 2000; 26:4. [PubMed] [Google Scholar]
151.Tolton J.C. How insight poetry helped me to overcome my illness. Schizophr Bull 2004; 30:469–72. [PubMed] [Google Scholar]
152.Stanghellini G., Cutting J. Auditory verbal hallucinations – breaking the silence of inner dialogue. Psychopathology 2003; 36:120–8. [PubMed] [Google Scholar]
153.Cermolacce M., Naudin J., Parnas J. The "minimal self" in psychopathology: re-examining the self-disorders in the schizophrenia spectrum. Conscious Cogn 2007; 16:703–14. [PubMed] [Google Scholar]
154.Allan S. Early intervention in first episode psychosis: a service user's experience. Schizophr Bull 2017; 43:234–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
155.Kean C. Battling with the life instinct: the paradox of the self and suicidal behavior in psychosis. Schizophr Bull 2011; 37:4–7. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
156.Colori S. The meaning of my diagnosis. Schizophr Bull 2020; 46:1032–3. [Google Scholar]
157.Kean C. Silencing the self: schizophrenia as a self-disturbance. Schizophr Bull 2009; 35:1034–6. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]

158.Laing R.D. The divided Self. London: Tavistock, 1959. [Google Scholar]
159.Stanghellini G. Embodiment and schizophrenia. World Psychiatry 2009; 8:56–9. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
160.Scharfetter C. Ego-psychopathology: the concept and its empirical evaluation. Psychol Med 1981; 11:273–80. [PubMed] [Google Scholar]
161.Scharfetter C. Schizophrenic ego disorders – argument for body-including therapy. Swiss Arch Neurol Psychiatr 1999; 150:11–5. [Google Scholar]
162.Parnas J., Møller P., Kircher T. et al. EASE: Examination of Anomalous Self-Experience. Psychopathology 2005; 38:236–58. [PubMed] [Google Scholar]
163.Helman D.S. Schizophrenia is normal: my journey through diagnosis, treatment, and recovery. Schizophr Bull 2016; 42:1309–11. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
164.Stanghellini G., Ballerini M., Blasi S. et al. The bodily self: a qualitative study of abnormal bodily phenomena in persons with schizophrenia. Compr Psychiatry 2014; 55:1703–11. [PubMed] [Google Scholar]
165.Fowler K.B. Personal account: snapshots: the first symptoms of psychosis. Schizophr Bull 2006; 33:16–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
166.Akroyd M.J. You can't spell schizophrenia without an 'I': how does the early intervention in psychosis approach relate to the concept of schizophrenia as an ipseity disturbance? Early Interv Psychiatry 2013; 7:238–46. [PubMed] [Google Scholar]
167.Humpston C.S., Broome M.R. Perplexity. In: Stanghellini G., Aragona M. (eds). An experiential approach to psychopathology. What is it like to suffer from mental disorders?. Cham: Springer, 2016; 245–64. [Google Scholar]
168.Tian R. My road to recovery from schizophrenia. Schizophr Bull 2021; 2:sgab020. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
169.Colori S. Adversity; sometimes a gift. Schizophr Bull 2018; 44:945–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
170.Gallo K.M. First person accounts: self stigmatisation. Schizophr Bull 1994; 20:407–10. [PubMed] [Google Scholar]
171.Bjorklund R.W. First person account: psychosocial implications of stigma caused by misdiagnosis. Schizophr Bull 1998; 24:653–55. [PubMed] [Google Scholar]
172.Meijer M.M. "Mum, you will get better": coping with a vulnerability for psychoses and mania. Schizophr Bull 2017; 43:1148–50. [Google Scholar]
173.Colori S. Working while rehabbing. Schizophr Bull 2018; 44:231–3. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
174.Meijer M.M. #PeaceAndLove: the second phase of my psychoses. Schizophr Bull 2017; 43:1145–7. [Google Scholar]
175.Colori S. Fear, faith, hope, and courage. Schizophr Bull 2018; 44:703–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
176.Anonymous. Thought-action-fusion . Schizophr Bull 2018; 44:1170–1. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
177.Weiner S. Getting well again. Schizophr Bull 2020; 46:1034–5. [Google Scholar]
178.Li D. Navigating schizophrenia in college. Schizophr Bull 2021; 47:5–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
179.Sacks M.H. Recovery from delusions: three phases documented by patient's interpretation of research procedures. Arch Gen Psychiatry 1974; 30:117–20. [PubMed] [Google Scholar]
180.Molta V.E. First person account: living with mental illness. Schizophr Bull 1997; 23:349–51. [PubMed] [Google Scholar]
181.Fox V. First person account: schizophrenia, medication, and outpatient commitment. Schizophr Bull 2001; 27:177–8. [PubMed] [Google Scholar]
182.Salsman S.A. First person account: the best medicine. Schizophr Bull 2003; 29:615–6. [PubMed] [Google Scholar]
183.Anonymous. Learning to live with schizoaffective disorder: a transformative journey toward recovery. Schizophr Bull 2018; 44:2–3. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
184.Watson M. Listening to the Wherewho: a lived experience of schizophrenia. Schizophr Bull 2015; 41:6–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
185.Johnson A. I should be included in the census. Schizophr Bull 2012; 38:207–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
186.Bayley R. First person account: schizophrenia. Schizophr Bull 1996; 22:727–9. [PubMed] [Google Scholar]
187.Colori S. Facing fears; if medication runs out. Schizophr Bull 2019; 45:723–4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
188.Parker C. First person account: landing a Mars lander. Schizophr Bull 2001; 27:717–8. [PubMed] [Google Scholar]
189.Michalska da Rocha B., Rhodes S., Vasilopoulou E. et al. Loneliness in psychosis: a meta-analytical review. Schizophr Bull 2018; 44:114–25. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
190.Anonymous. Why having a mental illness is not like having diabetes. Schizophr Bull 2007; 33:846–7. [PMC free article][PubMed] [Google Scholar]
191.Stanghellini G., Ballerini M. What is it like to be a person with schizophrenia in the social world? A first-person perspective study on Schizophrenic Dissociality – part 2: methodological issues and empirical findings. Psychopathology 2011; 44:183–92. [PubMed] [Google Scholar]
192.Vaingankar J.A., Cetty L., Subramaniam M. et al. Recovery in psychosis: perspectives of clients with first episode psychosis. Ann Acad Med Singap 2020; 49:186–98. [PubMed] [Google Scholar]
193.Windell D., Norman R., Malla A.K. The personal meaning of recovery among individuals treated for a first episode of psychosis. Psychiatr Serv 2012; 63:548–53. [PubMed] [Google Scholar]
194.Jepson J.A. A vets recovery. Schizophr Bull 2016; 42:4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
195.Lam M.M.L., Pearson V., Ng R.M.K. et al. What does recovery from psychosis mean? Perceptions of young first-episode patients. Int J Soc Psychiatry 2011; 57:580–7. [PubMed] [Google Scholar]
196.Connell M., Schweitzer R., King R. Recovery from first-episode psychosis and recovering self: a qualitative study. Psychiatr Rehabil J 2015; 38:359–64. [PubMed] [Google Scholar]
197.MacPherson M. Psychological causes of schizophrenia. Schizophr Bull 2009; 35:284–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
198.Eisenstadt P., Monteiro V.B., Diniz M.J.A. et al. Experience of recovery from a first-episode psychosis. Early Interv Psychiatry 2012; 6:476–80. [PubMed] [Google Scholar]
199.Jepson J.A. Teach them to be self-aware. Schizophr Bull 2013; 39:483–4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
200.Hoerl C. Jaspers on explaining and understanding in psychiatry. In: Stanghellini G., Fuchs T. (eds). One century of Karl Jaspers' General Psychopathology. Oxford: Oxford University Press, 2013; 107–20. [Google Scholar]
201.Doerr-Zegers O. Karl Jaspers: el hombre y su trascendental contribución a la psiquiatría. Psicopatologia Fenomenológica Contemporânea 2020; 9:1–23. [Google Scholar]
202.Ellerby M. Schizophrenia, Maslow's hierarchy, and compassion-focused therapy. Schizophr Bull 2016; 42:531–3. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
203.Rofe T. Metaphorical stories for education about mental health challenges and stigma. Schizophr Bull 2009; 35:473–5. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
204.Vijn T.W. The ideal psychiatry – a utopia? Schizophr Bull 2019; 45:956–7. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
205.Fenton K., Larkin M., Boden Z.V.R. et al. The experiential impact of hospitalisation in early psychosis: service-user accounts of inpatient environments. Health Place 2014; 30:234–41. [PubMed] [Google Scholar]
206.Ockwell C., Members Capital. Restraint: a necessary evil? In: Hardcastle M., Kennard D., Grandison S. et al (eds). Experiences of mental health in-patient care: narratives from service users, carers and professionals. East Sussex: Routledge, 2007; 48–55. [Google Scholar]
207.Short N. Feeling misunderstood. In: Hardcastle M., Kennard D., Grandison S. et al (eds). Experiences of mental health in-patient care: narratives from service users, carers and professionals. East Sussex: Routledge 2007; 23–32. [Google Scholar]
208.Stewart K.D. Factors contributing to engagement during the initial stages of treatment for psychosis. Qual Health Res 2013; 23:336–47. [PubMed] [Google Scholar]
209.Blaska B. First person account: what it is like to be treated like a CMI. Schizophr Bull 1991; 17:173–6. [PubMed] [Google Scholar]
210.Anonymous. My experience with psychiatric services. Schizophr Bull 2017; 43:478–80. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
211.Bockes Z. First person account: "freedom" means knowing you have a choice. Schizophr Bull 1985; 11:487–9. [PubMed] [Google Scholar]
212.Kotlicka-Antczak M., Podgórski M., Oliver D. et al. Worldwide implementation of clinical services for the prevention of psychosis: the IEPA early intervention in mental health survey. Early Interv Psychiatry 2020; 14:741–50. [PubMed] [Google Scholar]

213.Salazar de Pablo G., Estradé A., Cutroni M .et al. Establishing a clinical service to prevent psychosis: what, how and when? Systematic review. Transl Psychiatry 2021; 11:43. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
214.O'Toole M.S., Ohlsen R.I., Taylor T.M. et al. Treating first episode psychosis – the service users' perspective: a focus group evaluation. J Psychiatr Ment Health Nurs 2004; 11:319–26. [PubMed] [Google Scholar]
215.van Schalkwyk G..I, Davidson L., Srihari V. Too late and too little: narratives of treatment disconnect in early psychosis. Psychiatr Q 2015; 86:521–32. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
216.Lester H., Khan N., Jones P. et al. Service users' views of moving on from early intervention services for psychosis: a longitudinal qualitative study in primary care. Br J Gen Pract 2012; 62:e183–90. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
217.Harris K., Collinson C., das Nair R. Service-users' experiences of an early intervention in psychosis service: an interpretative phenomenological analysis. Psychol Psychother 2012; 85:456–69. [PubMed] [Google Scholar]
218.Lester H., Marshall M., Jones P. et al. Views of young people in early intervention services for first-episode psychosis in England. Psychiatr Serv 2011; 62:882–7. [PubMed] [Google Scholar]
219.Laugharne R., Priebe S., McCabe R. et al. Trust, choice and power in mental health care: experiences of patients with psychosis. Int J Soc Psychiatry 2012; 58:496–504. [PubMed] [Google Scholar]
220.Cowan T., Pope M.A., MacDonald K. et al. Engagement in specialized early intervention services for psychosis as an interplay between personal agency and critical structures: a qualitative study. Int J Nurs Stud 2020; 108:103583. [PubMed] [Google Scholar]
221.Brew B., Shannon C., Storey L. et al. A qualitative phenomenological analysis of the subjective experience and understanding of the at risk mental state. Int J Qual Stud Health Well-being 2017; 12:1342504. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
222.Byrne R. At risk of developing psychosis: a personal account. In: Geekie J, Randal P, Lampshire D et al (eds). Experiencing psychosis: personal and professional perspectives. New York: Routledge, 2012; 99–107. [Google Scholar]
223.de Oliveira R.F., de Andrade L.O.M., Goya N. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. Ciênc Saúde Coletiva 2012; 17:3069–78. [PubMed] [Google Scholar]
224.Meijer M.M. "I do not know anything about your hospitalization": the need for triage at psychiatric hospitals. Schizophr Bull 2019; 45:500–1. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
225.Jepson J.A. Reflections. Schizophr Bull 2019; 45:502. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
226.Colori S. Journaling as therapy. Schizophr Bull 2018; 44:226–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
227.Coleman R.L. Home sweet home. Schizophr Bull 2003; 29:399–400. [PubMed] [Google Scholar]
228.Gray B. Recovery champions: a personal view on making recovery happen. Schizophr Bull 2016; 42:865. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
229.Jepson J.A. Motivation for writing. Schizophr Bull 2019; 45:1165–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
230.Puchivailo M.C., Costa C., Holanda A.F. A naturalização da experiência na atenção à saúde mental: uma questão epistemológica. Revista do Nufen 2019; 11:1–21. [Google Scholar]
231.Jepson J.A. Relating to a schizophrenic. Schizophr Bull 2016; 42:1081–2. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
232.Jepson J.A. My relationship with my caregivers. Schizophr Bull 2018; 44:1172. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
233.Corin E.E., Lauzon G. Positive withdrawal and the quest for meaning: the reconstruction of experience among schizophrenics. Psychiatry 1992; 55:266–78. [PubMed] [Google Scholar]
234.Corin E.E. Facts and meaning in psychiatry. An anthropological approach to the lifeworld of schizophrenics. Cult Med Psychiatry 1990; 14:153–88. [PubMed] [Google Scholar]
235.Anonymous. The importance of talk therapy. Schizophr Bull 2016; 42:1307–8. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
236.Fox V. First person account: a glimpse of schizophrenia. Schizophr Bull 2002; 28:363–5. [PubMed] [Google Scholar]
237.van der Pol A. Using cognitive behavioral therapy on the term schizophrenia. Schizophr Bull 2017; 43:6–7. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
238.Ellerby M. Reducing voices by direct dialogue. Schizophr Bull 2018; 44:4–6. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
239.Slade M., Sweeney A. Rethinking the concept of insight. World Psychiatry 2020; 19:389–90. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
240.Boydell K.M., Stasiulis E., Volpe T. et al. A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. Early Interv Psychiatry 2010; 4:7–24. [PubMed] [Google Scholar]
241.Windell D.L., Norman R., Lal S. et al. Subjective experiences of illness recovery in individuals treated for first-episode psychosis. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2015; 50:1069–77. [PubMed] [Google Scholar]
242.Reina A. Faith within atheism. Schizophr Bull 2014; 40:719–20. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
243.Jepson J.A. The sickness in writing. Schizophr Bull 2012; 38:371–2. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
244.Jepson J.A. Bad day. Schizophr Bull 2016; 42:4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
245.Jepson J.A. Surviving the voices. Schizophr Bull 2018; 44:706. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
246.Jepson J.A. Coping with my delusions. Schizophr Bull 2021; 47:888. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
247.Seikkula J. Psychosis is not illness but a survival strategy in severe stress: a proposal for an addition to a phenomenological point of view. Psychopathology 2019; 52:143–50. [PubMed] [Google Scholar]
248.Messas G., Fulford B.K.W.M. Three dialectics of disorder: refocusing phenomenology for 21st century psychiatry. Lancet Psychiatry 2021; 8:855–7. [PubMed] [Google Scholar]
249.Sass L.A. Three dangers: phenomenological reflections on the psychotherapy of psychosis. Psychopathology2019; 52:126–34. [PubMed] [Google Scholar]
250.Skodlar B., Henriksen M.G., Sass L.A. et al. Cognitive-behavioral therapy for schizophrenia: a critical evaluation of its theoretical framework from a clinical-phenomenological perspective. Psychopathology 2013; 46:249–65. [PubMed] [Google Scholar]
251.Møller P., Haug E., Raballo A. et al. Examination of anomalous self-experience in first-episode psychosis: interrater reliability. Psychopathology 2011; 44:386–90. [PubMed] [Google Scholar]
252.Jepson J.A. Benefits of staying on medication. Schizophr Bull 2021; 47:4. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
253.Mann S.B. First person account: talking through medication issues: one family's experience. Schizophr Bull 1999; 25:407–9. [PubMed] [Google Scholar]
254.Turner B.A. First person account: the children of madness. Schizophr Bull 1993; 19:649–50. [PubMed] [Google Scholar]
255.Jepson J.A. The hammer: something to ignore. Schizophr Bull 2018; 44:468. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
256.Kidd I.J, Medina J., Pohlhaus G. The Routledge handbook of epistemic injustice. London: Routledge, 2017. [Google Scholar]
257.Fusar-Poli P., Politi P. Eugen Bleuler and the birth of schizophrenia (1908). Am J Psychiatry 2008; 165:1407. [PubMed] [Google Scholar]
258.Davidson L. Recovery from psychosis: what's love got to do with it? Psychosis 2011; 3:105–14. [Google Scholar]
259.Parnas J. The RDoC program: psychiatry without psyche? World Psychiatry 2014; 13:46–7. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]

DOI: 10.1002/wps.20959