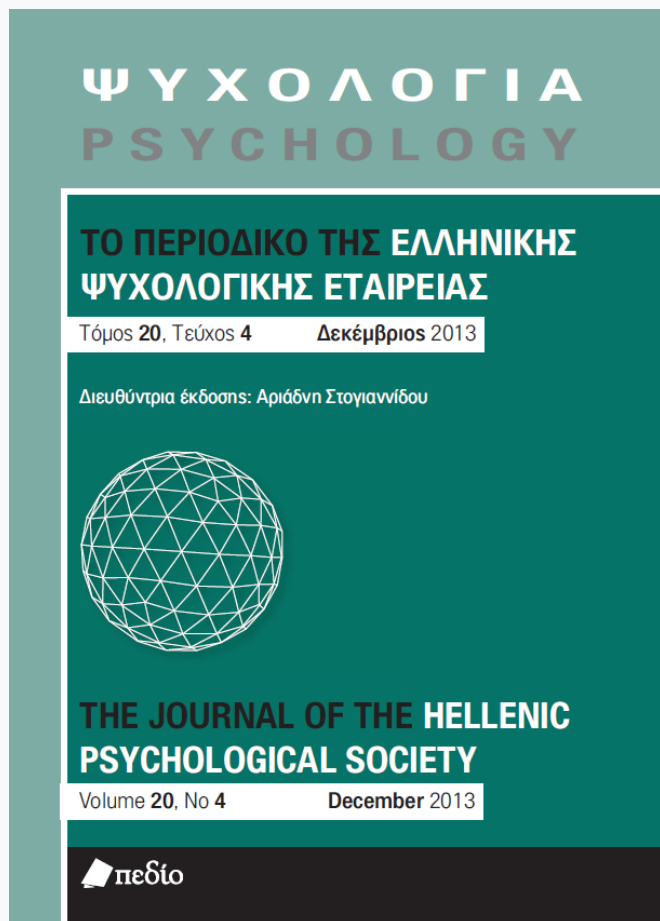


Psychology: the Journal of the Hellenic Psychological Society

Vol 20, No 4 (2013)



Qualitative research on the lived experience of psychosis: A methodological review

Ευγενία Γεωργάκα

doi: [10.12681/psy_hps.23599](https://doi.org/10.12681/psy_hps.23599)

Copyright © 2020, Ευγενία Γεωργάκα



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/).

To cite this article:

Γεωργάκα Ε. (2020). Qualitative research on the lived experience of psychosis: A methodological review. *Psychology: The Journal of the Hellenic Psychological Society*, 20(4), 397–412. https://doi.org/10.12681/psy_hps.23599

Ποιοτική διερεύνηση της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης: Μεθοδολογική ανασκόπηση

ΕΥΓΕΝΙΑ ΓΕΩΡΓΑΚΑ¹

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στην εργασία αυτή επιχειρείται μια μεθοδολογική ανασκόπηση ποιοτικών μελετών της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης. Στόχος είναι η παρουσίαση των κεντρικών ερευνητικών ρευμάτων της ψυχωτικής εμπειρίας και η αποτίμηση της χρησιμότητας και καταλληλότητάς τους για τη μελέτη του ρόλου των κοινωνικών παραγόντων στην εμφάνιση, βίωση και διαχείριση της ψύχωσης. Στην εργασία παρουσιάζονται: (α) η φαινομενολογική προσέγγιση, που στοχεύει στον προσδιορισμό της ουσίας της ψυχωτικής εμπειρίας, (β) η αφηγηματική και διαλογική προσέγγιση, που επικεντρώνεται στη συγκρότηση του εαυτού στην ψύχωση, μέσω της εξέτασης των χαρακτηριστικών των αφηγήσεων του εαυτού, (γ) η κοινωνική κονστρουξιονιστική προσέγγιση, που μέσω της ανάλυσης του λόγου ατόμων με εμπειρία ψυχικού πόνου εξετάζει την κοινωνική κατασκευή του ψυχικού πόνου, και τέλος (δ) εμπειρικές μελέτες που χρησιμοποιούν θεματικού τύπου ποιοτική ανάλυση συνεντεύξεων με άτομα με εμπειρία ψυχικού πόνου, προκειμένου να αναδείξουν τις εμπειρίες, απόψεις και θέσεις των ατόμων αυτών σχετικά με ποικίλες πτυχές της ζωής με την ψύχωση. Σε καθεμία από τις προσεγγίσεις εξετάζονται: (α) το επιστημολογικό παράδειγμα που υιοθετείται (β) η θεώρηση της ψύχωσης, και του ψυχικού πόνου εν γένει, (γ) η ερευνητική μεθολογία που ακολουθείται, αναφορικά με τη συλλογή και την ανάλυση του ερευνητικού υλικού, (δ) τα κεντρικά ευρήματα και συμπεράσματα των μελετών, και (ε) ο ρόλος που η κάθε προσέγγιση αποδίδει στις κοινωνικές παραμέτρους και διεργασίες.

Λέξεις-κλειδιά: Βιωμένη εμπειρία, Ποιοτική έρευνα, Φαινομενολογία, Ψύχωση.

1. Διεύθυνση: Τμήμα Ψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη 54124. Τηλ: 2310 997472, Φαξ: 2310 997384. E-mail: georgaca@psy.auth.gr

1. Εισαγωγή²

Τις τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται αυξανόμενο ερευνητικό και κλινικό ενδιαφέρον για τον τρόπο με τον οποίο μορφές ψυχικού πόνου βιώνονται, ερμηνεύονται και αντιμετωπίζονται από τα ίδια τα άτομα. Η διερεύνηση της εμπειρίας του ψυχικού πόνου σε πρώτο πρόσωπο έχει θεωρηθεί χρήσιμη, αν όχι απαραίτητη, για την κατανόηση των ψυχικών διαταραχών. Το ρεύμα προς την ανάδειξη της προσωπικής εμπειρίας επιχειρεί να αντισταθμίσει την κυρίαρχη τάση στο χώρο των επιστημών της ψυχικής υγείας να αντικειμενοποιείται ο ψυχικός πόνος, μέσω της προσέγγισης συγκεκριμένων ψυχικών εμπειριών ως συμπτωμάτων κάποιας ψυχικής διαταραχής προς περιγραφή και ταξινόμηση (Lysaker & Lysaker, 2008). Έχει διατυπωθεί η άποψη ότι η αντιμετώπιση του ψυχικού πόνου ως ψυχικής διαταραχής, στα πλαίσια ενός ιατροκεντρικού μοντέλου, επιβάλλει ένα εξωτερικό μοντέλο κατανόησης, αποκλείοντας και συχνά παθολογικοποιώντας τα όποια μοντέλα κατανόησης έχουν αναπτυχθεί από τα ίδια τα άτομα που βιώνουν την εμπειρία. Επίσης, η προσεγγίση αυτή τείνει να αποκόπτει την εμπειρία από το προσωπικό, διαπροσωπικό και κοινωνικοπολιτισμικό της πλαίσιο κι έτσι να την καθιστά άνευ νόηματος (Dillon & May, 2003). Σε αντίθεση με αυτή την αποπλαισιωμένη προσέγγιση των επώδυνων ψυχικών εμπειριών ως συμπτωμάτων μιας διαταραχής και εκφάνσεων παθολογικών βιολογικών ή ψυχολογικών διεργασιών, η διερεύνηση της προσωπικής εμπειρίας μπορεί να αναδείξει το νόημα των εμπειριών αυτών για το άτομο που τις βιώνει, τη σύνδεσή τους με τα πλαίσια ζωής του ατόμου, καθώς και τους τρόπους κατανόησης και αντιμετώπισης που τα ίδια τα άτομα έχουν βρει χρήσιμους για τη διαχείριση των εμπειριών αυτών (Johnstone, 2012. Martindale, 2012).

Τα επιχειρήματα για τη χρησιμότητα ανάδειξης της προσωπικής οπτικής του ψυχικού πόνου κινούνται σε τρία επίπεδα. Στο θεωρητικό επίπεδο, έχει αναπτυχθεί το επιχειρήμα ότι για την κατανόηση των εμπειριών που συγκαταλέγονται στις ψυχικές διαταραχές δεν επαρκεί η περιγραφή των συμπτωμάτων αλλά είναι απαραίτητη η εξέταση του πλαισίου στο οποίο αυτά εντάσσονται, καθώς και του τρόπου με τον οποίο αυτά βιώνονται, ερμηνεύονται και αντιμετωπίζονται από το ίδιο το άτομο. Με άλλα λόγια, η ενσωμάτωση της προσωπικής οπτικής συμπληρώνει την περισσότερο αντικειμενική επιστημονική θεώρηση των ψυχικών διαταραχών, παρέχοντας απαραίτητες πληροφορίες που αφορούν αφενός την πλαισίωση και αφετέρου τη νοηματοδότησή τους (Hornstein, 2013). Στο δεοντολογικό επίπεδο, θεωρείται ότι η αποσιώπηση της προσωπικής οπτικής των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας στο όνομα μιας επιστημονικά τεκμηριωμένης γνώσης των ψυχικών διαταραχών δεν είναι πια ηθικά αποδεκτή στην πρακτική των επαγγελματιών της υγείας. Τελευταία αυξάνουν οι φωνές για μια κλινική πρακτική που να είναι βασισμένη περισσότερο σε αξίες παρά σε τεκμήρια, κεντρικός άξονας της οποίας θεωρείται η θεραπευτική σχέση παρά οι θεραπευτικές τεχνικές. Βασικά στοιχεία μιας θεραπευτικής σχέσης είναι η αναγνώριση του πελάτη ως προσώπου, δηλαδή ως φορέα νοηματοδότησης της εμπειρίας του και δράσης, και φυσικά το ενδιαφέρον και ο σεβασμός από την πλευρά του κλινικού για τον προσωπικό τρόπο δόμησης της εμπειρίας του κάθε υποκειμένου (Bracken & Thomas, 2005). Τέλος, στο επίπεδο της αποτελεσματικότητας της κλινικής πράξης, είναι προφανές ότι η δυνατότητα διερεύνησης επώδυνων βιωμάτων σε ένα υποστηρικτικό θεραπευτικό πλαίσιο αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την καλύτερη διαχείρισή τους και την επίτευξη ανάρρωσης (Roe & Lysaker, 2012).

2. Η παρούσα εργασία έχει αποτελέσει παραδοτέο της συγγραφέως για το ερευνητικό πρόγραμμα με τίτλο *Ανισότητες και ψυχική καταπόνηση: Κοινωνικές συνθήκες, δρώντες και ιδεολογίες των επαγγελματιών στην σύγχρονη Ελλάδα*, του οποίου υλοποιείται στο πλαίσιο της Οριζόντιας Πράξης «ΑΡΙΣΤΕΙΑ» του Επιχειρησιακού Προγράμματος (Ε.Π.) «Εκπαίδευση & Δια Βίου Μάθηση» και συγχρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση (Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Ταμείο) και Εθνικούς Πόρους, με κύρια ερευνήτρια και επιστημονικά υπεύθυνη την κα. Αναστασία Ζήση, μόνιμη επίκουρη καθηγήτρια του Τμήματος Κοινωνιολογίας του Πανεπιστημίου Αιγαίου.

Η ανάγκη ανάδειξης της προσωπικής οπτικής του ψυχικού πόνου έδωσε το έναυσμα για το ευρύτατο κίνημα συγγραφής και δημοσιοποίησης προσωπικών μαρτυριών κατά τις τελευταίες δεκαετίες, στο διαδίκτυο, σε βιβλία και σε επιστημονικά περιοδικά. Η δημοσιοποίηση προσωπικών μαρτυριών αποτελεί εκφρασμένο στόχο αρκετών οργανώσεων ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία, ως στρατηγική παρέμβασης και συνεισφοράς στην κατανόηση και καλύτερη διαχείριση των επώδυνων ψυχικών εμπειριών (Hornstein, 2011). Παράλληλη είναι και η ευρεία ανάπτυξη ενός ερευνητικού ρεύματος που εξετάζει πτυχές της βίωσης του ψυχικού πόνου και της ζωής με μια ψυχική διαταραχή από την οπτική των άμεσα ενδιαφερόμενων. Η διερεύνηση της προσωπικής οπτικής πάνω στον ψυχικό πόνο τείνει να υιοθετεί ποιοτικές ερευνητικές μεθόδους, οι οποίες είναι και οι πλέον κατάλληλες για την ανάδειξη της εμπειρίας και του νοήματος.

Στην εργασία αυτή επιχειρείται μια μεθοδολογική ανασκόπηση ποιοτικών μελετών της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης. Στόχος είναι η παρουσίαση των κεντρικών ερευνητικών ρευμάτων της ψυχωτικής εμπειρίας και η αποτίμηση της χρησιμότητας και καταλληλότητάς τους για τη μελέτη του ρόλου των κοινωνικών παραγόντων στην εμφάνιση, βίωση και διαχείριση της ψύχωσης. Η παρουσίαση του ερευνητικού υλικού γίνεται με βάση τα κεντρικά επιστημολογικά και μεθοδολογικά ρεύματα, στα οποία εντάσσονται οι επιμέρους μελέτες. Έτσι παρουσιάζονται με τη σειρά: (α) η φαινομενολογική προσέγγιση, που ιστορικά αποτελεί την πρώτη απόπειρα διερεύνησης του βιώματος της ψύχωσης και στοχεύει στον προσδιορισμό της ουσίας της ψυχωτικής εμπειρίας, (β) η αφηγηματική και διαλογική προσέγγιση, που επικεντρώνονται στη συγκρότηση του εαυτού στην ψύχωση, μέσω της εξέτασης των χαρακτηριστικών των αφηγήσεων του εαυτού, (γ) η κοινωνική κοστρουξιοπιστική προσέγγιση, που μέσω της ανάλυσης του λόγου ατόμων με εμπειρία ψυχικού πόνου εξετάζει την κοινωνική κατασκευή του ψυχικού πόνου, και τέλος (δ) εμπειρικές μελέτες που χρησιμοποιούν θεματικού τύπου ποιοτική ανάλυση συνεντεύξεων με άτομα με εμπειρία

ψυχικού πόνου, προκειμένου να αναδείξουν τις εμπειρίες, απόψεις και θέσεις των ατόμων αυτών σχετικά με ποικίλες πτυχές της ζωής με την ψύχωση. Σε καθεμία από τις προσεγγίσεις που παρουσιάζονται παρακάτω, γίνεται προσπάθεια να καλυφθούν: (α) το επιστημολογικό παράδειγμα που υιοθετείται, (β) η θεώρηση της ψύχωσης, και του ψυχικού πόνου εν γένει, (γ) η ερευνητική μεθολογία που ακολουθείται, αναφορικά με τη συλλογή και την ανάλυση του ερευνητικού υλικού, (δ) τα κεντρικά ευρήματα και συμπεράσματα των μελετών, και (ε) ο ρόλος που η κάθε προσέγγιση αποδίδει στις κοινωνικές παραμέτρους και διεργασίες.

Έπειτα από επαναλαμβανόμενη συστηματική διερεύνηση της βιβλιογραφίας πάνω στην προσωπική εμπειρία της ψύχωσης, όλες οι μελέτες που συγκεντρώθηκαν έγιναν αντικείμενο επεξεργασίας με βάση τους μεθοδολογικούς άξονες που παρατίθενται παραπάνω. Ως αποτέλεσμα αυτής της επεξεργασίας συγκροτήθηκαν τα προαναφερθέντα επιστημολογικά και μεθοδολογικά ρεύματα. Στην παρουσίαση των ρευμάτων που ακολουθεί, για τα πρώτα τρία γίνεται αναφορά στις περισσότερες από τις σχετικές μελέτες. Εξαιτίας του μεγάλου όγκου των μελετών που εντάσσονται στο τελευταίο ρεύμα, ωστόσο, θα γίνει αναφορά μόνο σε επιλεγμένες, αντιπροσωπευτικές μελέτες.

Το καθένα ερευνητικό ρεύμα επικεντρώνεται σε διαφορετικές πτυχές της εμπειρίας της ψύχωσης. Στην εργασία αυτή, ο όρος 'βιωμένη εμπειρία της ψύχωσης' επιλέχθηκε μεταξύ άλλων, παρεμφερών όρων, ως ο πιο περιεκτικός, αφού καλύπτει όλο το φάσμα της προσωπικής εμπειρίας της ψύχωσης, από το υποκειμενικό βίωμα της ψύχωσης έως την εμπειρία της ζωής με την ψύχωση.

2. Φαινομενολογική προσέγγιση

Η εστίαση στη βιωμένη εμπειρία του ψυχικού πόνου γενικότερα και της ψύχωσης ειδικότερα ανάγεται ιστορικά στη φαινομενολογική ψυχοπαθολογία. Επηρεασμένοι από τη φαινομενολογία του Husserl, του Heidegger και του Merleau-Ponty, κάποιοι ψυχίατροι υποστήριξαν ότι η ψυ-

χοπαθολογία, η κατανόηση και ταξινόμηση των ψυχικών διαταραχών, πρέπει να στηρίζεται στον ιδιαίτερο τρόπο με τον οποίο τα άτομα βιώνουν τον ψυχικό πόνο. Σε αντίθεση με την κυρίαρχη περιγραφική ψυχοπαθολογία, κατά την οποία η ταξινόμηση των ψυχικών διαταραχών βασίζεται στην αντικειμενική περιγραφή των συμπτωμάτων, η φαινομενολογική προσέγγιση διερευνά τον βίο-κοσμο του ατόμου, την υποκειμενική εμπειρία της διαταραχής, καθώς και την υπαρξιακή του σχέση με τον εαυτό του, τους άλλους και τον κόσμο, προκειμένου να διαπιστώσει την ουσία της κάθε διαταραχής, τους παράγοντες δηλαδή που την προκαλούν και τη διαμορφώνουν (Sass & Parnas, 2007). Κεντρικό ρόλο στην ανάπτυξη της φαινομενολογικής προσέγγισης στην ψυχιατρική διαδραμάτισε ο Jaspers, όμως και άλλοι ψυχίατροι διατύπωσαν φαινομενολογικά τα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της ψυχωτικής εμπειρίας. Κοινή θέση των παραπάνω συγγραφέων είναι ότι ιδιαίτερο γνώρισμα της σχιζοφρένειας αποτελεί η αλλοίωση της δομής της συνείδησης, του 'εαυτού' ως πηγής σκέψης και δράσης, η οποία διαταράσσει τη βασική υπαρξιακή δυναμική σχέση με τον κόσμο (Cheung Chung, 2007. Laing, 1959).

Τις τελευταίες δεκαετίες η φαινομενολογική προσέγγιση της ψυχωτικής εμπειρίας έχει επεκταθεί πέραν της ψυχιατρικής και στο πεδίο της φιλοσοφίας και της ψυχολογίας. Σε συμφωνία με τις διατυπώσεις των προγενέστερων φαινομενολογικά προσανατολισμένων ψυχιάτρων, στις πιο πρόσφατες μελέτες η σχιζοφρένεια προσεγγίζεται ως αποτέλεσμα διατάραξης της βασικής προστοχαστικής συνείδησης και ως αλλοίωση του εαυτού, με ριζικές επιπτώσεις στην ψυχική συνοχή και συγκρότηση, καθώς και στη σχέση του ατόμου με τους άλλους και τον κόσμο (Sass, 1992, 2001. Stanghellini, 2001). Πιο πρόσφατα το ενδιαφέρον των ερευνητών (Raballo & Larøi, 2011. Sass & Parnas, 2003) προσανατολίστηκε προς τις αλλαγές στο πεδίο της συνείδησης που συνιστούν το πέρασμα από τα πρόδρομα σημεία προς την κλινική εκδήλωση της σχιζοφρένειας. Στη βάση των πρόδρομων εμπειριών, καθώς και εμπειριών σε σχιζότυπες καταστάσεις, οι Sass και Parnas (Parnas & Sass, 2002. Sass & Parnas, 2007) δια-

τύπωσαν την υπόθεση ότι ο ψυχοπαθολογικός πυρήνας της σχιζοφρένειας έγκειται σε μια διαταραχή του εαυτού, τόσο με την έννοια ότι αυτή η διαταραχή του εαυτού προηγείται χρονικά της ανάπτυξης των οξέων συμπτωμάτων όσο και με την έννοια ότι μπορεί να αποτελέσει την κεντρική εξηγητική αρχή των ποικίλων συμπτωμάτων που εμφανίζονται στην οξεία φάση. Χαρακτηριστικό της πρόδρομης φάσης της ψύχωσης είναι η αστάθεια στην αίσθηση της πληρότητας και της πραγματικότητας του εαυτού, που συχνά συνοδεύεται από μία αίσθηση αλλοτρίωσης από τον κόσμο. Αυτές οι εμπειρίες σε συγκεκριμένες συνθήκες εντείνονται και μετασχηματίζονται στα αναγνωρίσιμα οξέα συμπτώματα της σχιζοφρένειας, τα οποία θεματοποιούν και συστηματοποιούν αυτές τις πρόδρομες εμπειρίες, τις προσδίδουν δηλαδή περιεχόμενο και συνοχή. Τα ενεργά ψυχωτικά συμπτώματα, οι ψευδαισθήσεις και οι παραληρητικές ιδέες, προκύπτουν, σύμφωνα με αυτή την οπτική, ως αποτέλεσμα μιας δημιουργικής διεργασίας, μέσω της οποίας το άτομο επιχειρεί να μεταφράσει αυτές τις προ-στοχαστικές εμπειρίες σε μια κοινή γλώσσα, να προσδώσει σ' αυτές πιστευτές ερμηνείες και να τις εντάξει σε μια κοινή πραγματικότητα, να μετατρέψει με άλλα λόγια το άφατο σε κάτι κατανοήσιμο (Kraus, 2007).

Από τις μελέτες που αντλούν από τη φαινομενολογική προσέγγιση έχει προκύψει ένα εξαιρετικά πλούσιο υλικό αναφορικά με τη βιωμένη εμπειρία της ψύχωσης, στις διάφορες φάσεις της. Η φαινομενολογική προσέγγιση, βεβαίως, δεν αρκείται σε μια περιγραφή του βιώματος, αλλά επιχειρεί να εξηγήσει την ποικιλομορφία των διάφορων πτυχών του βιώματος προσδιορίζοντας την ουσία της εμπειρίας και εξηγώντας στη συνέχεια πώς οι επιμέρους πτυχές της εμπειρίας προκύπτουν από αυτή την πυρηνική διεργασία, η οποία θεωρείται διακριτικό γνώρισμα της ψύχωσης. Η εξήγηση που παρέχεται παραμένει, ωστόσο, εντός του φαινομενολογικού πεδίου, ασχολείται δηλαδή με τις διεργασίες μέσω των οποίων το πρωταρχικό βίωμα μετασχηματίζεται στα δευτερεύοντα βιώματα, και δεν εκτείνεται σε άλλους παράγοντες, βιολογικούς ή κοινωνικούς, που θα μπορούσαν να προσδώσουν αιτιολογικές ερμη-

νείες του ψυχωτικού φαινομένου. Η περιγραφή της εμπειρίας θεωρείται χρήσιμη, ακόμη και απαραίτητη, για την κατανόηση του ψυχωτικού φαινομένου και θεωρείται ότι μπορεί να συνδυαστεί με άλλα, βιολογικά ή κοινωνικά, μοντέλα κατανόησης της ψύχωσης, και να τα εμπλουτίσει, χωρίς ωστόσο οι φαινομενολόγοι μελετητές να ασχολούνται με αυτή τη σύνδεση οι ίδιοι.

Αναφορικά με τη μεθοδολογία που οι φαινομενολογικές μελέτες ακολουθούν, φαίνεται να στηρίζονται καθαρά σε κλινικά περιστατικά, μαρτυρίες ατόμων με εμπειρία ψύχωσης και ανεκδοτολογικές πηγές. Ενώ σε κάποιες περιπτώσεις, όχι συχνά, παρατίθενται αποσπάσματα από το λόγο ατόμων με ψυχωτική εμπειρία, δεν εξηγείται ούτε από πού προήλθε το συγκεκριμένο απόσπασμα ούτε με ποιον τρόπο έτυχε τυχόν αναλυτικής επεξεργασίας. Αυτή η πρακτική ίσως να θεωρείται επαρκής στο πεδίο της φιλοσοφίας, αλλά είναι δύσκολο να υποστηριχθεί μεθοδολογικά στο χώρο των κοινωνικών επιστημών και της ψυχολογίας ειδικότερα.

3. Αφηγηματική / διαλογική προσέγγιση

Μία διακριτή προσέγγιση της εμπειρίας της ψύχωσης έχει προκύψει από τη σκοπιά των αφηγηματικών προσεγγίσεων. Σύμφωνα με την αφηγηματική προσέγγιση, ο εαυτός διαμορφώνεται μέσω αφηγήσεων, που λέγονται από τα ίδια τα άτομα και από σημαντικούς τους άλλους. Η αίσθηση του εαυτού σχηματίζεται και μετασχηματίζεται μέσω των ιστοριών της ζωής μας, οι οποίες με τη σειρά τους προσδιορίζονται από την πηγούμενη εμπειρία μας, τις παρούσες συνθήκες και κοινωνικά διαθέσιμες παραδοχές αναφορικά με τον εαυτό και τον κόσμο. Από αυτή τη σκοπιά, οι αφηγήσεις του εαυτού είναι κεντρικές για την κατανόηση του ατόμου και της εμπειρίας του. Οι αφηγήσεις του εαυτού παρέχουν βιογραφική συνοχή στο άτομο, καθώς συνδέουν το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον, συνεκτικότητα στην αίσθηση του εαυτού, καθώς συνδέουν σκέψεις, αισθήσεις και πράξεις, και τέλος νόημα, κατεύθυνση και αξία στη ζωή, καθώς εντάσσουν την προσωπική βιο-

γραφία σε ένα ευρύτερο αξιακό πλαίσιο. Οι αφηγήσεις καθοδηγούν τη δράση του ατόμου στον κόσμο, καθώς παρέχουν ένα πλέγμα νοημάτων σχετικά με τον εαυτό και τους άλλους και σενάρια δράσης κατάλληλα για συγκεκριμένες κοινωνικές συνθήκες (Crossley, 2000. Sarbin, 1986).

Το περιεχόμενο, η μορφή και η ποιότητα των αφηγήσεων του εαυτού φαίνεται να είναι ιδιαίτερα διαταραγμένα στην ψύχωση. Κεντρικό είναι εδώ το έργο του Lysaker και των συνεργατών του (Lysaker & Lysaker, 2002, 2008), που αντλεί από τη διαλογική θεώρηση του εαυτού. Σύμφωνα με τη διαλογική προσέγγιση, ο εαυτός συνίσταται σε ένα σύνολο εσωτερικευμένων θέσεων, χαρακτηρισμών ή φωνών που βρίσκονται σε διάλογο. Ο εαυτός είναι ένα ανοιχτό σύστημα, που χαρακτηρίζεται από πολλαπλότητα και δυναμικότητα, καθώς η σχέση μεταξύ των φωνών μεταβάλλεται ανάλογα με τις συνθήκες, αλλά και από συνέχεια και οργάνωση, αφού οι φωνές που συγκροτούν τον εαυτό είναι ιεραρχικά οργανωμένες κι έτσι σχετικά σταθερές στο χρόνο. Ο Lysaker υποστηρίζει ότι πρωταρχικό γνώρισμα της ψύχωσης είναι η αλλοίωση της διαλογικής δομής του εαυτού και ότι τα συμπτώματα της ψύχωσης είναι αποτέλεσμα αυτής της βασικής αποδιοργάνωσης, αφού η δυσκολία του ατόμου να συγκροτήσει κατάλληλες θέσεις του εαυτού έχει δραματικές επιπτώσεις στην ικανότητά του να συνδιαλλαχθεί με τους άλλους και να δράσει στον κόσμο. Ο Lysaker (Lysaker & Lysaker, 2002, 2006) προτείνει επίσης μια τυπολογία του εαυτού στη σχιζοφρένεια, η οποία περιλαμβάνει τον άδειο εαυτό, που χαρακτηρίζεται από απουσία εσωτερικού διαλόγου και εξαιρετικά μειωμένο αριθμό θέσεων του εαυτού, το μονολογικό εαυτό, στον οποίο μία θέση κυριαρχεί με αποτέλεσμα την άκαμπτη συγκρότηση του εαυτού, και τέλος τον κακόφωνο εαυτό, στον οποίο θέσεις εναλλάσσονται χωρίς οργάνωση και συνοχή.

Οι Holma και Aaltonen (1997, 1998), αντλώντας από την περισσότερο κοινωνικά προσανατολισμένη προσέγγιση του Ανοιχτού Διαλόγου, προτείνουν ότι στην οξεία ψυχωτική φάση η αφήγηση καταρρέει, αφήνοντας το άτομο σε μια προ-αφηγηματική κατάσταση, η οποία αδυνατεί να νοηματοδοτήσει πτυχές της βιωμένης εμπειρίας και να

παράσχει συνοχή στον εαυτό. Αυτό προκύπτει όταν πολιτισμικά κυρίαρχες ιστορίες που εκφέρονται από σημαντικούς άλλους εξοβελίζουν εναλλακτικές ιστορίες, που θα παρείχαν άλλους τρόπους κατανόησης της εμπειρίας, και συγχρόνως παραμερίζουν το ίδιο το άτομο που βιώνει την ψύχωση από τη θέση του συγγραφέα της αφήγησής του, αφήνοντάς το σε μια θέση ακροατηρίου της ιστορίας του. Σε αυτές τις περιπτώσεις η ψύχωση μπορεί να λειτουργήσει ως διέξοδος, μέσω της κατασκευής μιας εναλλακτικής ιστορίας και μιας εναλλακτικής ταυτότητας, που επιτρέπει στο άτομο να ξεφύγει από την επιβολή μιας ξένης προς αυτό αφήγησης. Και σε αυτή την περίπτωση, ωστόσο, η βιωμένη εμπειρία του ατόμου παραμένει εκτός αφήγησης και επομένως δεν μπορεί να γίνει αντικείμενο επεξεργασίας.

Κυρίαρχο μέλημα των παραπάνω αφηγηματικών και διαλογικών προσεγγίσεων είναι, όχι μόνο η περιγραφή των αλλοιώσεων της αφήγησης στην ψύχωση, αλλά και η ανάδειξη των διαδικασιών μετασχηματισμού της που αποτελούν συστατικά στοιχεία της ανάρρωσης. Οι προσεγγίσεις αυτές αντλούν κυρίως από το πεδίο της ψυχοθεραπείας της ψύχωσης και ενδιαφέρονται να περιγράψουν τόσο τις διεργασίες μετασχηματισμού της αφήγησης στην πορεία της ψυχοθεραπείας όσο και τις στρατηγικές που θα μπορούσαν να αποδειχθούν αποτελεσματικές στην υποστήριξη αυτού του μετασχηματισμού στο πλαίσιο της ψυχοθεραπείας. Στόχος της αφηγηματικά εμπνευσμένης ψυχοθεραπείας της ψύχωσης είναι να δημιουργήσει ή να ενθαρρύνει περισσότερο συνεκτικές και πολύπλοκες αφηγήσεις, που να εκφράζουν τη βιωμένη εμπειρία του ατόμου και κατά συνέπεια να του παρέχουν τη δυνατότητα να εκφράσει ανάγκες, επιθυμίες, σκέψεις και συναισθήματα, καθώς και να αποκτήσει μια ρεαλιστική αίσθηση αυτονομίας και ελέγχου (Holma & Aaltonen, 1997, 1998. Lysaker, Lancaster & Lysaker, 2003. Lysaker & Lysaker, 2004. Lysaker et al, 2005).

Ανακεφαλαιώνοντας, η έμφαση των μελετών που βασίζονται στην αφηγηματική ή/και διαλογική προσέγγιση εντοπίζεται στη διαμόρφωση του εαυτού και της εμπειρίας στην ψύχωση μέσω των αφηγήσεων που παράγει το ψυχωτικό υποκείμενο.

Κατ' αντιστοιχία, η αναδόμηση των αφηγήσεων αποτελεί κεντρικό μέλημα της αφηγηματικά προσανατολισμένης ψυχοθεραπείας της ψύχωσης, αφού θεωρείται ο κύριος μοχλός για την ανασυγκρότηση του εαυτού και την ανάρρωση. Αξίζει εδώ να τονιστεί ότι, σύμφωνα με την αφηγηματική προσέγγιση, τόσο η μορφή όσο και το περιεχόμενο της αφήγησης συγκροτούνται κοινωνικά. Αυτό ισχύει καταρχάς σε διαχρονικό επίπεδο, καθώς οι αφηγήσεις του εαυτού διαμορφώνονται στη βιογραφική πορεία του ατόμου μέσα από τις διαδράσεις του με άλλους και την πρόσβαση σε κοινωνικά διαθέσιμους τρόπους κατανόησης του εαυτού και των άλλων. Κατά δεύτερο λόγο, οι αφηγήσεις διαμορφώνονται κάθε φορά ανάλογα με το διαδραστικό και ευρύτερο κοινωνικό πλαίσιο, εντός του οποίου παράγονται (Holma & Aaltonen, 1997, 1998). Η εμπειρική μελέτη, επομένως, της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης από αφηγηματική άποψη παρέχει τη δυνατότητα σύνδεσης της βιωμένης εμπειρίας με κοινωνικές παραμέτρους, παρότι η βιβλιογραφία δεν έχει κινηθεί ιδιαίτερα σε τέτοια κατεύθυνση. Θα μπορούσε να διερευνηθεί, δηλαδή, πώς οι κοινωνικές συνθήκες διαμορφώνουν, στη βιογραφική πορεία του ατόμου, συγκεκριμένες μορφές αφήγησης και επομένως συγκεκριμένες μορφές συγκρότησης του εαυτού και βίωσης της πραγματικότητας, καθώς και πώς η αφήγηση του εαυτού αλλάζει κατά τη διάρκεια της βίωσης της ψύχωσης.

Αναφορικά με την ερευνητική μεθοδολογία που ακολουθείται, η μεγάλη πλειοψηφία των μελετών που αναφέρθηκαν παραπάνω βασίζεται σε υλικό από ψυχοθεραπευτικές συνεδρίες. Πρόκειται κατά κύριο λόγο για μελέτες κλινικών περιπτώσεων, στις οποίες οι αφηγήσεις των πελατών έχουν γίνει αντικείμενο επεξεργασίας, κάποιες φορές μέσω αφηγηματικής ανάλυσης, αλλά συνήθως μέσω της χρήσης κάποιας θεματικού τύπου ποιοτικής ανάλυσης. Τα στοιχεία της αφήγησης που έχουν μελετηθεί περιλαμβάνουν την πλοκή, την οργάνωση, τη συνεκτικότητα και την πολυπλοκότητα της αφήγησης, τις διαλογικές θέσεις που αναπτύσσονται, τη θέση του αφηγητή και τη σχέση της αφήγησης με το διαπροσωπικό πλαίσιο (France & Uhlin, 2006). Κάποιες μελέτες

χρησιμοποιούν δομημένα εργαλεία για να αξιολογήσουν την ποιότητα της αφήγησης, ενώ άλλες περιγράφουν μία ποιοτική διαδικασία κωδικοποίησης του προς ανάλυση υλικού, στη βάση, για παράδειγμα, της αίσθησης ελέγχου, της αφηγηματικής ταυτότητας, του αριθμού και των χαρακτηριστικών των θέσεων του εαυτού, κλπ. Ωστόσο, συνήθως δεν περιγράφεται η αναλυτική διαδικασία, οι διαδικασίες αλλαγής αποτυπώνονται περιγραφικά, ενώ αποσπάσματα από το λόγο των θεραπευόμενων απλώς παρατίθενται ως παραδείγματα των διαδικασιών που περιγράφονται.

4. Κοινωνική κονστρουξιονιστική προσέγγιση

Σύμφωνα με την οπτική του κοινωνικού κονστρουξιονισμού, η κοινωνική πραγματικότητα κατασκευάζεται τόσο μέσω καθημερινών πρακτικών και διαπροσωπικών διεργασιών όσο και μέσω κυρίαρχων συστημάτων λόγου, δηλαδή συστηματικών τρόπων θέασης του κόσμου που διαπνέουν και ρυθμίζουν τις κοινωνικές πρακτικές, τους θεσμούς και την ανθρώπινη εμπειρία. Στο χώρο της ψυχικής υγείας, οι μελέτες κοινωνικής κονστρουξιονιστικής κατεύθυνσης βασίζονται στην παραδοχή ότι οι τρόποι διαμόρφωσης, βίωσης, κατανόησης και διαχείρισης του ψυχικού πόνου προσδιορίζονται από τα πολιτισμικά διαθέσιμα συστήματα λόγου αναφορικά με τον ψυχικό πόνο, με κυρίαρχο βεβαίως το ιατρικό μοντέλο, τα οποία πραγματώνονται στις διαπροσωπικές αλληλεπιδράσεις και ερμηνείες, καθώς και τις θεσμικές επαγγελματικές πρακτικές. Στόχος των κοινωνικών κονστρουξιονιστικών μελετών στο χώρο της ψυχικής υγείας είναι να καταδειχθεί ο ιστορικά καθορισμένος και κοινωνικά κατασκευασμένος χαρακτήρας των γνώσεων και πρακτικών αναφορικά με τον ψυχικό πόνο. Η βασική θέση περι κοινωνικής κατασκευής του ψυχικού πόνου δεν αρνείται βεβαίως την ύπαρξη ψυχικού πόνου. Αντιθέτως, υποστηρίζεται ότι η αποδόμηση των κυρίαρχων συστημάτων λόγου δύναται να διευκολύνει την ανάδυση περισσότερο χρήσιμων και κατάλληλων τρόπων κατανόησης και διαχείρισης των επώδυνων εμπειριών που συνήθως χαρακτη-

ρίζονται ως ψυχικές διαταραχές (Georgaca, 2013, 2014). Οι εμπειρικές μελέτες που επιστημολογικά εμπνέονται από τον κοινωνικό κονστρουξιονισμό τείνουν να αναζητούν συμβατές ερευνητικές μεθοδολογίες, με κυρίαρχη την ανάλυση λόγου (Georgaca & Avdi, 2012).

Οι μελέτες που διερευνούν την εμπειρία του ψυχικού πόνου χρησιμοποιώντας ανάλυση λόγου τείνουν να αναλύουν συνεντεύξεις με άτομα που βιώνουν ψυχικό πόνο, εστιάζοντας στον τρόπο με τον οποίο οι συμμετέχοντες αντλούν από κοινωνικά διαθέσιμα συστήματα λόγου και εξετάζουν πώς αυτή η διαδικασία με τη σειρά της διαμορφώνει την εμπειρία τους, την ερμηνεία που δίνουν για αυτό που βιώνουν και τις πρακτικές διαχείρισης του ψυχικού τους προβλήματος που υιοθετούν (Burns & Gavey, 2000. LaFrance & Stoppard, 2006. Lewis, 1995). Διάφορα συστήματα λόγου έχουν ταυτοποιηθεί, ωστόσο στην πλειοψηφία των μελετών διαφαίνεται η κεντρικότητα του ιατρικού λόγου, της άποψης δηλαδή ότι ο ψυχικός πόνος είναι ασθένεια που προκαλείται από εγκεφαλική δυσλειτουργία, στο λόγο των συμμετεχόντων. Σε κάποιες περιπτώσεις, οι συμμετέχοντες επικαλούνται οι ίδιοι τον ιατρικό λόγο, συνήθως προκειμένου να εξηγήσουν τις εμπειρίες τους με βιολογικούς όρους κι έτσι να αποφύγουν την απόδοση ευθύνης, πρόθεσης ή αδυναμίας στους ίδιους (LaFrance, 2007. Swann & Ussher, 1995). Σε άλλες περιπτώσεις, οι συμμετέχοντες έχουν ήδη τοποθετηθεί εντός του ιατρικού λόγου ως ασθενείς, μέσω της επαφής τους με το σύστημα υπηρεσιών ψυχικής υγείας, και επιχειρούν να επαναδιαπραγματευθούν αυτή τη θέση στο πλαίσιο της μελέτης (Benson et al., 2003. Georgaca, 2000. Harper, 1995).

Στην κοινωνική κονστρουξιονιστική οπτική η εμφάνιση, βίωση, κατανόηση και αντιμετώπιση του ψυχικού πόνου θεωρούνται κατεξοχήν κοινωνικές διεργασίες. Οι μελέτες που χρησιμοποιούν ανάλυση λόγου, επομένως, είναι ιδιαίτερα χρήσιμες για την ανάδειξη του κοινωνικά κατασκευασμένου χαρακτήρα του ψυχικού πόνου, και συχνά διαπνέονται από μια κριτική αποδομητική και πολιτικά συνειδητοποιημένη θέση περί ψυχικού πόνου. Από την άλλη, η τάση αποδόμησης του λό-

γου των συμμετεχόντων καθιστά τις μελέτες κοινωνικής κονστρουξιονιστικής έμπνευσης ακατάλληλες για τη διερεύνηση της φαινομενολογίας του ψυχικού πόνου, την ανάδειξη δηλαδή των απόψεων των ατόμων με εμπειρία ψυχικού πόνου. Αυτή συντελείται κυρίως μέσω άλλου τύπου ποιοτικών μελετών, οι οποίες θα παρουσιαστούν στη συνέχεια.

5. Θεματικού τύπου ποιοτικές μελέτες

Κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχουν πληθύνει οι εμπειρικές μελέτες στις κοινωνικές επιστήμες και τις επιστήμες υγείας που διερευνούν πτυχές της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης μέσω ποιοτικής ανάλυσης λεκτικού υλικού που αντλείται από άτομα με ψυχωτικές εμπειρίες. Το ερευνητικό αυτό ρεύμα αποτελεί συνέχεια της φαινομενολογικής προσέγγισης, με την έννοια ότι επιχειρεί να φωτίσει την υποκειμενική εμπειρία της ψύχωσης, αλλά συγχρόνως διαφοροποιείται από την καθαρή φαινομενολογική προσέγγιση στο βαθμό που δεν επιχειρεί να προσδιορίσει την ουσία της εμπειρίας. Σε αντίθεση με τα προηγούμενα τρία ρεύματα, τα οποία έχουν ως αφετηρία μία συγκροτημένη επιστημολογική προσέγγιση κι έτσι αποτελούν περισσότερο συνεκτικά και ενοποιημένα ερευνητικά πεδία, σε αυτή την τέταρτη κατηγορία εντάσσονται μελέτες που εξετάζουν την εμπειρία της ψύχωσης χωρίς συγκεκριμένες επιστημολογικές παραδοχές, υιοθετώντας μία περισσότερο ανοιχτή, διερευνητική στάση.

Αναφορικά με τον τρόπο συλλογής των ερευνητικών δεδομένων, εκτός από λίγες μελέτες που αντλούν το υλικό τους από ομάδες εστίασης ή από δημοσιευμένες προσωπικές μαρτυρίες, ο μεγάλος όγκος των μελετών χρησιμοποιεί συνεντεύξεις. Κατά την παράδοση της ποιοτικής ερευνητικής προσέγγισης, ο λόγος των συμμετεχόντων αντλείται μέσα από εκ βάθους, συνήθως ημιδομημένες, αλλά κάποιες φορές αφηγηματικές ή μη-δομημένες, ατομικές συνεντεύξεις, στις οποίες ζητείται από τους συμμετέχοντες να αναπτύξουν τις απόψεις τους πάνω σε ένα συγκεκριμένο θέμα με βάση κάποιους άξονες που υποδεικνύουν

τα προς κάλυψη πεδία. Το υλικό στη συνέχεια συστηματοποιείται βάσει των νοημάτων που εκφράζονται στις συνεντεύξεις. Ο μεγάλος όγκος ερευνών χρησιμοποιεί τη θεμελιωμένη θεωρία και την ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση, τις δύο καλύτερα τεκμηριωμένες και πιο συχνά χρησιμοποιούμενες μεθόδους θεματικής ανάλυσης ερευνητικού υλικού, ή δηλώνουν ότι διενέργησαν θεματική ανάλυση, ποιοτική ανάλυση περιεχομένου ή συστηματική ποιοτική ανάλυση. Κάποιες λίγες μελέτες χρησιμοποιούν αφηγηματική ανάλυση, δίνοντας έμφαση στην αφήγηση ως ολότητα και παρακολουθώντας την ανάπτυξη της αφηγούμενης ιστορίας, ή φαινομενολογική ανάλυση, δίνοντας έμφαση στην αποτύπωση της εμπειρίας των συμμετεχόντων καθώς και στην υποκειμενική εμπλοκή του αναλυτή. Το απαύγασμα της αναλυτικής διαδικασίας, σε όλες τις μελέτες, είναι η συγκροτημένη παρουσίαση κάποιας πτυχής της βιωμένης εμπειρίας των συμμετεχόντων. Στη συνέχεια θα παρουσιαστούν οι πτυχές της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης που έχουν ερευνηθεί, καθώς και πολύ συνοπτικά τα κεντρικά ευρήματα, με παραπομπές σε λίγες μόνο ενδεικτικές μελέτες ανά κατηγορία.

Λίγες είναι οι μελέτες που έχουν εξετάσει, σε σύμπνοια με το φαινομενολογικό εγχείρημα, το ίδιο το βίωμα της ψύχωσης, τις αλλαγές δηλαδή που συντελούνται στη ροή της συνείδησης, την αίσθηση του εαυτού και τη σχέση με τον εξωτερικό κόσμο στα διάφορα στάδια της ψυχωτικής διεργασίας. Οι Møller και Husby (2000) επεξεργάστηκαν τις εμπειρίες που τα άτομα αναφέρουν κατά την πρόδρομη φάση της σχιζοφρένειας και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι δύο πυρηνικές κατηγορίες είναι η διατάραξη της αίσθησης του εαυτού και η υπερβολική απορρόφηση από συγκεκριμένες ιδέες, ενώ δευτερεύοντα χαρακτηριστικά γνωρίσματα αποτελούν η εγκατάλειψη του σχολείου ή της εργασίας, η σημαντική μετατόπιση των ενδιαφερόντων, η παθητικότητα και απόσυρση, και τέλος η αλλαγή στην εμφάνιση και τη συμπεριφορά. Αντίστοιχα, βασικές διαστάσεις της κύριας φάσης της ψυχωτικής διαδικασίας φαίνεται να είναι η αίσθηση αποξένωσης από τον κόσμο, η απορρύθμιση της αίσθησης του χρόνου, η απώλ-

λεια της διαισθητικής κοινωνικής γνώσης, η αποξένωση από τον εαυτό και τέλος η απώλεια βούλησης και ελέγχου (Geekie & Read, 2008. Leiviskä Deland, Karlsson, & Fatouros-Bergmann, 2011).

Κάποιες μελέτες έχουν ασχοληθεί με την πρόδρομη φάση, σκιαγραφώντας τις στρατηγικές που αναπτύσσουν τα ίδια τα άτομα και οι οικείοι τους, προκειμένου να αντιμετωπίσουν στην καθημερινότητα την αυξανόμενη λειτουργική και κοινωνική τους έκπτωση, όπως επίσης και τα μοντέλα ερμηνείας της εμπειρίας που υιοθετούν, τα οποία προχωρούν σταδιακά από την κανονικοποίηση προς την αποδοχή της ύπαρξης ενός ψυχικού προβλήματος (Judge, Estroff, Perkins, & Penn, 2008. Woodside, Krupa, & Pocock, 2008).

Η βίωση ενός ψυχωτικού επεισοδίου είναι τραυματική για το άτομο και το περιβάλλον του, και αρκετές μελέτες έχουν ασχοληθεί με την επίπτωση της ψύχωσης στην ζωή των ατόμων. Η βίωση ενός σχιζοφρενικού επεισοδίου φαίνεται να αντιμετωπίζεται από τα ίδια τα άτομα ως απώλεια, που κινητοποιεί μια έντονη διεργασία πένθους (Mauritz & van Meijel, 2009). Η απώλεια, στις πολλαπλές εκφάνσεις της απώλειας μιας κοινής πραγματικότητας, του εαυτού, της ελπίδας, της ασφάλειας και των σχέσεων, προέκυψε επίσης ως κεντρικό στοιχείο της εμπειρίας της ψύχωσης, σύμφωνα με μια μετα-σύνθεση ποιοτικών ερευνών της ψύχωσης (McCarthy-Jones, Marriott, Knowles, Rowse, & Thompson, 2013). Η διάγνωση της ψύχωσης σε αυτή τη φάση έχει για κάποιους θετική επίπτωση, εφόσον ονοματίζει την εμπειρία και παρέχει πρόσβαση σε θεραπεία, ενώ για άλλους η επίπτωση είναι αρνητική, αφού συνδέεται με αποδυνάμωση, στίγμα και κοινωνικό αποκλεισμό (Pitt, Kilbride, Welford, Nothard, & Morrison, 2009). Η πλειοψηφία των ποιοτικών μελετών του πρώτου ψυχωτικού επεισοδίου, σύμφωνα με μία πρόσφατη επισκόπηση (Boydell, Stasiulis, Volpe, & Gladstone, 2010), επικεντρώνεται αφενός στη διαπραγμάτευση από την πλευρά των ατόμων του νοήματος της εμπειρίας τους και της ταυτότητάς τους και αφετέρου στη διαδικασία αναζήτησης βοήθειας. Η βίωση της ψύχωσης και η επακόλουθη διάγνωση και θεραπεία έχουν σοβαρές επιπτώσεις σε όλες τις πτυχές της ζω-

ής του ατόμου, στις συνθήκες διαβίωσης, την οικογενειακή δυναμική, το σχολείο ή την εργασία, τις διαπροσωπικές και ρομαντικές σχέσεις. Αρκετές είναι οι μελέτες που διερευνούν την ποιότητα ζωής των ατόμων με διάγνωση ψύχωσης ή σχιζοφρένειας και βρίσκουν ότι αυτή περιορίζεται σημαντικά όχι μόνο από τα ψυχωτικά συμπτώματα και τις επιπτώσεις της φαρμακευτικής αγωγής, αλλά κυρίως από την έκπτωση των διαπροσωπικών σχέσεων, την αίσθηση μειωμένου ελέγχου του ατόμου πάνω στον εαυτό και τη ζωή του, την έλλειψη ευκαιριών για ανάληψη κοινωνικών και επαγγελματικών ρόλων και τις περιορισμένες οικονομικές δυνατότητες (Gee, Pearce, & Jackson, 2003. Stein & Wemmerus, 2001). Οι ανάγκες, οι επιθυμίες και οι δυσκολίες που τα άτομα με ψυχωτική εμπειρία αντιμετωπίζουν αναφορικά με την εργασία (Marwaha & Johnson, 2005. Nithsdale, Davis, & Croucher, 2008) και τη στέγαση (Browne & Courtney, 2005. Humberstone, 2002) έχουν γίνει αντικείμενο αρκετών μελετών. Σε πολλές από τις μελέτες που διερευνούν την εμπειρία της ψύχωσης ο κοινωνικός στιγματισμός αναδεικνύεται ως πυρηνική κατηγορία, καθώς οι συμμετέχοντες συζητούν τις επιπτώσεις του στις διαπροσωπικές τους σχέσεις, τη μείωση του ελέγχου στη ζωή τους και την αίσθηση του εαυτού (Gonzalez-Torres, Oraa, Aristegui, Fernandez-Rivas & Guimon, 2007. Knight, Wykes, & Hayward, 2003).

Το ενδιαφέρον πολλών ερευνητών έχει στραφεί επίσης στους τρόπους με τους οποίους τα άτομα με ψυχωτικές εμπειρίες επιχειρούν να αντιμετωπίσουν τις ψυχωτικές εμπειρίες και τις επιπτώσεις τους. Σχεδόν όλες οι σχετικές μελέτες συγκλίνουν στο συμπέρασμα ότι οι ανάγκες και επιθυμίες των ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία αφορούν κατά κύριο λόγο αφενός την αυτονομία και τον έλεγχο της ζωής τους και αφετέρου την κοινωνική συμμετοχή (Geanellos, 2005. Stein & Wemmerus, 2001). Μεγάλο μέρος των ποιοτικών μελετών της εμπειρίας της ψύχωσης επικεντρώνεται στη διαδικασία της ανάρρωσης. Η ανάρρωση σκιαγραφείται ως μια σχετικά μακροχρόνια και ασυνεχής διαδικασία αναδόμησης της ζωής σε πολλαπλά επίπεδα, που εκτείνεται πολύ πέρα από τη διαχείριση των συμπτωμάτων και τη συμ-

μόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή, και συνίσταται στην αναδόμηση του εαυτού, την κοινωνική συμμετοχή, την επαναδόμηση διαπροσωπικών σχέσεων και την απόκτηση ελέγχου της ζωής (Lam et al., 2010. Noiseux & Ricard, 2008). Αντίστοιχα, οι στρατηγικές που υιοθετούν τα άτομα προκειμένου να επιτύχουν την ανάρρωση περιλαμβάνουν προσωπικό αγώνα και ενεργοποίηση, κινητοποίηση διαπροσωπικών υποστηρικτικών σχέσεων και επαφή με επαγγελματίες και υπηρεσίες ψυχικής υγείας (Dilks, Tasker, & Wren, 2010. Nixon, Hagen, & Peters, 2010. Schon, Denhov, & Topor, 2009).

Ένα άλλο μεγάλο μέρος της βιβλιογραφίας διερευνά τις απόψεις των ατόμων με εμπειρία σοβαρών ψυχικών διαταραχών σχετικά με τις προσφερόμενες υπηρεσίες ψυχικής υγείας και τις παρεχόμενες θεραπείες. Έχουν διερευνηθεί, παραδείγματος χάριν, οι απόψεις χρηστών των υπηρεσιών για συγκεκριμένες παρεμβάσεις, όπως μια παρέμβαση για πρώτο ψυχωτικό επεισόδιο (O'Toole et al., 2004) ή την ακούσια περίθαλψη στην κοινότητα (Canvin, Bartlett, & Pinfold, 2002), συγκεκριμένα θεραπευτικά περιβάλλοντα, όπως κλειστές ψυχιατρικές μονάδες (Koivisto, Janhonen, & Vaisanen, 2004), και συγκεκριμένες πτυχές της θεραπευτικής λειτουργίας, όπως η συνεργασία (Romakkaniemi & Järnikoski, 2012) ή η πληροφόρηση (Powell & Clarke, 2006). Οι Byrne, Davies και Morrison (2010), στην επισκόπησή τους ποιοτικών μελετών που εξετάζουν τις προτιμήσεις ατόμων με ψύχωση αναφορικά με τη θεραπεία τους, καταλήγουν στο συμπέρασμα ότι προτεραιότητες σχετικά με τη θεραπεία αποτελούν η βελτίωση των κοινωνικών και λειτουργικών ικανοτήτων, η ικανοποίηση από τη ζωή και η διαχείριση των συμπτωμάτων, ενώ οι περισσότεροι συμμετέχοντες προτιμούν προσωποκεντρικές συνεργατικές προσεγγίσεις, καθώς και προσεγγίσεις εναλλακτικές προς το συμβατικό ιατρικό μοντέλο, όπως ψυχοθεραπεία και ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις. Αρκετές μελέτες αναδεικνύουν την ποικιλομορφία και την πολυπλοκότητα των εκτιμήσεων των χρηστών ψυχοφαρμακευτικών ουσιών σχετικά με την αποτελεσματικότητα και τις επιπτώσεις τους (Carrick, Mitchell, Powell, & Lloyd, 2004.

Rofail, Heelis, & Gournay, 2009). Η αποτίμηση της ηλεκτροσπαμοθεραπείας από τα άτομα που έχουν υποβληθεί σε αυτήν φαίνεται να είναι πολύπλοκη μεν, κατεξοχήν αρνητική δε (Johnstone, 1999. Rose, Fleischmann, & Wykes, 2004), ενώ, σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, η ψυχοθεραπεία συμβάλλει στην αποδοχή, την καλύτερη κατανόηση και την αποτελεσματικότερη διαχείριση των ψυχωτικών συμπτωμάτων (Abba, Chadwick, & Stevenson, 2008. Dilks, Tasker, & Wren, 2008. McGowan, Lavender, & Garety, 2005).

Τέλος, οι μελέτες που εξετάζουν τα πλαίσια κατανόησης και ερμηνείας της ψυχωτικής εμπειρίας που αναπτύσσουν τόσο ίδια τα άτομα όσο και οι οικείοι τους καταγράφουν την ποικιλομορφία των ερμηνευτικών μοντέλων που χρησιμοποιούνται, τα οποία περιλαμβάνουν κοινωνικές, διαπροσωπικές, ψυχολογικές, βιολογικές και μεταφυσικές ερμηνείες (Geekie, 2004. Larsen, 2004). Κοινό είναι το εύρημα ότι τα άτομα με εμπειρία ψυχικών διαταραχών αποφεύγουν να χρησιμοποιήσουν την εξήγηση της «ασθένειας» για την εμπειρία τους, κυρίως εξαιτίας του στιγματιστικού της χαρακτήρα (Kinderman, Setzu, Lobban, & Salmon 2006). Έτσι, όπως υποστηρίζουν ο Roe και οι συνεργάτες του (Roe, Hasson-Ohayon, Kravetz, Yanos, & Lysaker, 2008), οι αφηγήσεις των δυσκολιών που αναπτύσσουν τα άτομα είναι πολυεπίπεδες και δεν ανταποκρίνονται στη συμβατική έννοια της ενσυναίσθησης, της αποδοχής δηλαδή μιας βιολογικής εξήγησης.

Όπως γίνεται φανερό από τα παραπάνω, κατά τις τελευταίες δεκαετίες έχει αναπτυχθεί ένα αυξανόμενο και πλούσιο ρεύμα ποιοτικών μελετών της εμπειρίας της ψύχωσης που, μέσα από το λόγο και την οπτική γωνία των ίδιων των ατόμων με ψυχωτικές εμπειρίες, φωτίζουν διάφορες πτυχές της ψυχωτικής εμπειρίας και σκιαγραφούν μια πολύπλοκη εικόνα της ζωής με την ψύχωση. Πέρα από την ανάδειξη της φωνής και της οπτικής των ίδιων των ατόμων που βιώνουν ψύχωση, αυτό το ερευνητικό ρεύμα κατέδειξε την πολυπλοκότητα και το εύρος των παραγόντων που εμπλέκονται στη ψύχωση. Άνοιξε έτσι την οπτική γωνία από τα συμπτώματα της διαταραχής και τη διαχείρισή τους σε μια σειρά παραγόντων που εμπλέκονται

τόσο στην πορεία της ψύχωσης όσο και στην αντιμετώπισή της. Σε κεντρικό στοιχείο των αφηγήσεων των ατόμων με ψυχιατρικές διαταραχές αναδεικνύεται η ποιότητα ζωής, αφού εκεί επικεντρώνονται όταν συζητούν τις επιπτώσεις της ψύχωσης και αυτό αποτελεί το κεντρικό στοιχείο της ανάρρωσης και της εκτίμησης της αποτελεσματικότητας των προσφερόμενων υπηρεσιών και θεραπειών. Η ποιότητα ζωής, όπως φάνηκε από την παραπάνω επισκόπηση, εκτείνεται πολύ πέρα από τη διαχείριση των συμπτωμάτων στην αποκατάσταση ή την οικοδόμηση ενός φάσματος λειτουργιών, σχέσεων και ρόλων στο διαπροσωπικό, το κοινωνικό και το εργασιακό πεδίο, όπως και την απόκτηση αυτενέργειας, αυτονομίας και ελέγχου.

Σε αντίθεση με τις φαινομενολογικές και τις αφηγηματικές και διαλογικές προσεγγίσεις, που περιγράφηκαν σε προηγούμενες ενότητες, αυτό το ρεύμα των θεματικού τύπου ποιοτικών μελετών εξετάζει τον κρίσιμο ρόλο των διαπροσωπικών και κοινωνικών διεργασιών στην εμπειρία της ψύχωσης. Παρότι η αφετηρία αυτών των μελετών δεν είναι μια κοινωνική θεωρία της ψύχωσης, αφού οι μελέτες είναι μάλλον ουδέτερες αναφορικά με την αιτιολόγηση της ψύχωσης, ο κεντρικός ρόλος των κοινωνικών διεργασιών φαίνεται να προκύπτει μέσα από το λόγο των συμμετεχόντων, οι οποίοι τονίζουν τις κοινωνικές διαστάσεις της βιωμένης εμπειρίας τους. Αυτού του είδους η μεθοδολογία είναι, επομένως, χρήσιμη για την ανάδειξη των κοινωνικών παραμέτρων που εμπλέκονται στη βιογραφική διαδρομή των ατόμων προς την ψύχωση καθώς και στη βιωμένη εμπειρία της ψύχωσης.

6. Συζήτηση

Στην εργασία αυτή παρουσιάστηκαν οι διάφορες προσεγγίσεις που συγκροτούν ένα αναπτυσσόμενο ερευνητικό ρεύμα εξέτασης της βιωμένης εμπειρίας της ψύχωσης. Το επιχείρημα που καθοδηγεί τις μελέτες αυτές είναι η αξία της ανάδειξης των προσωπικών θέσεων, απόψεων και εμπειριών των ατόμων με εμπειρία ψυχικού πόνου, τα οποία εντός του κυρίαρχου παραδείγματος

αντιμετωπίζονται ως αντικείμενα του λόγου και των πράξεων των ειδικών, οι οποίουν προσδιορίζουν, ταξινομούν και παρεμβαίνουν στην εμπειρία του ψυχικού πόνου, επιβάλλοντας προκαθορισμένες επιστημονικές και επαγγελματικές έννοιες, που είναι ξένες προς την εμπειρία. Για κάποιους περισσότερο κριτικούς και πολιτικοποιημένους ερευνητές η ανάδειξη της προσωπικής εμπειρίας και η τοποθέτηση των ατόμων με εμπειρία ψυχικού πόνου ως υποκείμενα του λόγου τους στοχεύουν στην αποδόμηση του κυρίαρχου μοντέλου και στην ώθηση προς εναλλακτικές μορφές γνώσης και πρακτικών. Άλλοι θέτουν το εγχείρημα σε περισσότερο πραγματιστική βάση, διατυπώνοντας τη θέση ότι λαμβάνοντας υπόψη τις απόψεις, ανάγκες και προτιμήσεις των ίδιων των χρηστών των υπηρεσιών ψυχικής υγείας μπορούμε να αναπτύξουμε κατάλληλες υπηρεσίες αντιμετώπισης του ψυχικού πόνου.

Οι προσεγγίσεις που σκιαγραφήθηκαν παραπάνω διαφέρουν ως προς το βαθμό στον οποίο επιχειρούν να αναδείξουν τον ίδιο το λόγο των ατόμων με ψυχιατρική εμπειρία ή χρησιμοποιούν το λόγο των συμμεχόντων ως μέσο διερεύνησης άλλων διεργασιών, όπως της ουσίας της εμπειρίας στη φαινομενολογική προσέγγιση, της συγκρότησης του εαυτού στην αφηγηματική προσέγγιση και κοινωνικών παραμέτρων στην κοινωνική κοστρουξιονιστική προσέγγιση. Οι διαφορές αυτές είναι απόρροια της επιστημολογικής θέσης της κάθε προσέγγισης αναφορικά με τη σχέση μεταξύ του λόγου, της υποκειμενικότητας και του πλαισίου. Όλες οι προσεγγίσεις, ωστόσο, τεκμηριώνουν ότι οι ψυχωτικές εμπειρίες είναι κατανοήσιμες και έχουν νόημα, όταν εξετάζονται σε συνάρτηση με το προσωπικό και διαπροσωπικό πλαίσιο του ατόμου, καθώς και με ευρύτερες κοινωνικές διεργασίες. Οι μελέτες αυτές καταδεικνύουν επίσης τον ενεργό ρόλο που τα ίδια τα άτομα υιοθετούν αναφορικά με τη νοηματοδότηση της ψυχωτικών τους εμπειριών, όπως επίσης και με τη διαχείριση της ψύχωσης και των επιπτώσεών της στη ζωή τους. Αυτή η συνειδητοποίηση είναι απαραίτητη για το μετασχηματισμό της θέσης των ατόμων με ψυχωτικές εμπειρίες από φορείς μιας διαταραχής και αντικείμενα του

ψυχιατρικού λόγου σε υποκείμενα κατανόησης και δράσης σε θέματα που αφορούν τη ζωή τους.

Όλες οι προσεγγίσεις, άμεσα ή έμμεσα, καταδεικνύουν το ρόλο κοινωνικών παραγόντων στη βίωση και αντιμετώπιση των ψυχωτικών εμπειριών. Σε ένα πρώτο επίπεδο, από όλες τις προσεγγίσεις διαφαίνεται ότι οι ψυχωτικές εμπειρίες, όπως άλλωστε και όλες οι ανθρώπινες εμπειρίες, είναι οργανικά ενταγμένες στη βιογραφική διαδρομή του ατόμου και στο παρόν πλέγμα αλληλεπίδρασης του ατόμου με τον κόσμο, συνδέονται δηλαδή με παρελθούσες και παρούσες εμπειρίες και έτσι αποκτούν το νόημά τους. Σε ένα δεύτερο επίπεδο, πολλές από τις μελέτες που αναφέρθηκαν παραπάνω, κυρίως οι μελέτες κοινωνικής κονστρουξιονιστικής έμπνευσης και οι εμπειρικές ποιοτικές μελέτες, έχουν τεκμηριώσει το ρόλο συγκεκριμένων κοινωνικών παραγόντων και διεργασιών στη βίωση, την ερμηνεία και τη διαχείριση του ψυχικού πόνου. Οι μελέτες που χρησιμοποιούν ανάλυση λόγου έχουν αναδείξει τη σημασία των κοινωνικά διαθεσίμων συστημάτων κατανόησης της ψυχωτικής εμπειρίας, και κυρίως του ιατρικού μοντέλου, για τον τρόπο βίωσης και αντιμετώπισης του ψυχικού πόνου. Οι εμπειρικές ποιοτικές μελέτες επεκτείνουν την ερευνητική εστίαση από το το προσωπικό βίωμα της ψύχωσης στην εξέταση πτυχών της «ζωής με την ψύχωση», κάτι που αναδεικνύει αφενός τον ενεργό ρόλο των ατόμων στην ερμηνεία και αντιμετώπιση των δυσκολιών της ζωής και αφετέρου την άρρηκτη σύνδεση της εμπειρίας της ψύχωσης με κοινωνικές παραμέτρους. Η εξέταση της ζωής με την ψύχωση συνάδει με τη σύγχρονη τάση, τουλάχιστον στον πιο προοδευτικό χώρο μελετών της ψυχικής υγείας, το ερευνητικό και κλινικό ενδιαφέρον να διευρύνεται πέρα από τα συμπτώματα της διαταραχής στη συνολική εξέταση της ζωής του ατόμου. Αυτή η διεύρυνση αναπόφευκτα αναδεικνύει την κοινωνική διάσταση της ψυχωτικής εμπειρίας.

Στην επισκόπηση που προηγήθηκε δόθηκε έμφαση στη συστηματική παρουσίαση όχι μόνο των ευρημάτων καθεμίας προσέγγισης, αλλά κυρίως στην επιστημολογική τους βάση και τις μεθοδολογικές τους στρατηγικές. Στόχος της παρούσας

εργασίας ήταν να καταδείξει το συγκροτημένο, επιστημολογικά και μεθοδολογικά, τρόπο με τον οποίο το κάθε ερευνητικό ρεύμα προσεγγίζει τη βιωμένη εμπειρία της ψύχωσης, και να συζητήσει τη γνώση που κομίζει και τις συνέπειες αυτής της γνώσης, καθώς επίσης και τις δυνατότητες και τους περιορισμούς του κάθε ρεύματος. Η κάθε προσέγγιση φωτίζει τη βιωμένη εμπειρία της ψύχωσης από διαφορετική οπτική γωνία και όλες μαζί συμβάλλουν, η καθεμία με τον τρόπο της, σε μια πιο ολοκληρωμένη κατανόηση της ψυχωτικής εμπειρίας. Το κατά πόσο αυτή η κατανόηση θα υπηρετήσει τον εκπεφρασμένο από πολλούς στόχο της ενδυνάμωσης των ατόμων με εμπειρία ψύχωσης προς την καλύτερη διαχείριση της εμπειρίας τους και την ανάρρωση εξακολουθεί να είναι ζητούμενο, που δεν μπορεί να απαντηθεί παρά μόνο στην πράξη.

Βιβλιογραφία

- Abba, N., Chadwick, P., & Stevenson, C. (2008). Responding mindfully to distressing psychosis: A grounded theory analysis. *Psychotherapy Research, 18*, 77-87.
- Benson, A., Secker, J., Balfe, E., Lipsedge, M., Robinson, S., & Walker, J. (2003). Discourses of blame: Accounting for aggression and violence on an acute mental health inpatient ward. *Social Science & Medicine, 57*, 917-926.
- Boydell, K. M., Stasiulis, E., Volpe, T., & Gladstone, B. (2010). A descriptive review of qualitative studies in first episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry, 4*, 7-24.
- Bracken, P., & Thomas, P. (2005). *Post-psychiatry: Mental health in a postmodern world*. Oxford: Oxford University Press.
- Browne, G., & Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: A grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing, 26*, 311-326.
- Burns, M., & Gavey, N. (2004). "Healthy weight" at what cost? 'Bulimia' and a discourse of weight control. *Journal of Health Psychology, 9*(4), 549-565.
- Byrne, R., Davies, L., & Morrison, A. P. (2010). Priorities and preferences for the outcomes of treat-

- ment of psychosis: A service user perspective. *Psychosis*, 2(3), 210-217.
- Canvin, K., Bartlett, A., & Pinfold V. (2002). A "bittersweet pill to swallow": Learning from mental health service users' responses to compulsory community care in England. *Health and Social Care in the Community*, 10(5), 361-369.
- Carrick, R., Mitchell, A., Powell, R. A., & Lloyd, K. (2004). The quest for well-being: A qualitative study of the experience of taking antipsychotic medication. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 77, 19-33.
- Cheung Chung, M. (2007). Conceptions of schizophrenia. In M. Cheung Chung, K. W. M. Fulford & G. Graham (Eds.), *Reconceiving schizophrenia* (pp. 29-62). Oxford: Oxford University Press.
- Crossley, M. L. (2000). *Introducing narrative psychology: Self, trauma and the construction of meaning*. Buckingham: Open University Press.
- Dilks, S., Tasker, F., & Wren, B. (2008). Building bridges to observational perspectives: A grounded theory of therapy processes in psychosis. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 81, 209-229.
- Dilks, S., Tasker, F., & Wren, B. (2010). Managing the impact of psychosis: A grounded theory exploration of recovery processes in psychosis. *British Journal of Clinical Psychology*, 49, 87-107.
- Dillon, J., & May, R. (2003). Reclaiming experience. *Openmind*, March/April, 119-120.
- France, C. M., & Uhlin, B. D. (2006). Narrative as an outcome domain in psychosis. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 79, 53-67.
- Geanellos, R. (2005). Adversity as opportunity: Living with schizophrenia and developing a resilient self. *International Journal of Mental Health Nursing*, 14, 7-15.
- Gee, L., Pearce, E., & Jackson, M. (2003). Quality of life in schizophrenia: A grounded theory approach. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 1-11.
- Geekie, J. (2004). Listening to the voices we hear: Clients' understandings of psychotic experiences. In J. Read, L. R. Moshier & R. P. Bentall (Eds.), *Models of madness: Psychological, social and biological approaches to schizophrenia* (pp. 147-160). Hove: Brunner-Routledge.
- Geekie, J., & Read, J. (2008). Fragmentation, invalidation and spirituality: Personal experiences of psychosis – ethical, research and clinical implications. In J. F. M. Gleeson, E. Killackey & H. Krstev (Eds.), *Psychotherapies for the psychoses: Theoretical, cultural and clinical integration* (pp. 183-199). Hove: Routledge.
- Georgaca, E. (2000). Reality and discourse: A critical analysis of the category of "delusions". *British Journal of Medical Psychology*, 73, 227-242.
- Georgaca, E. (2013). Social constructionist contributions to critiques of psychiatric diagnosis and classification. *Feminism & Psychology*, 23(1), 56-62.
- Georgaca, E. (2014). Discourse analytic research on mental distress: A critical overview. *Journal of Mental Health*, 23(2), 55-61.
- Georgaca, E., & Avdi, E. (2012). Discourse analysis. In A. Thompson & D. J. Harper (Eds.), *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: A guide for students and practitioners* (pp. 147-162). Chichester: Wiley.
- Goldsmith, L. P. (2012). A discursive approach to narrative accounts of hearing voices and recovery. *Psychosis*, 4(3), 235-245.
- Gonzalez-Torres, M. A., Oraa, R., Aristegui, M., Fernandez-Rivas, A., & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members: A qualitative study with focus groups. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 42, 14-23.
- Harper, D. J. (1995). Discourse analysis and "mental health". *Journal of Mental Health*, 4, 347-357.
- Holma, J., & Aaltonen, J. (1997). The sense of agency and the search for a narrative in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 19(4), 463-477.
- Holma, J., & Aaltonen, J. (1998). Narrative understanding in acute psychosis. *Contemporary Family Therapy*, 20(3), 253-263.
- Humberstone, V. (2002). The experiences of people with schizophrenia living in supported accommodation: A qualitative study using grounded theory methodology. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 36, 367-337.
- Hornstein, G. A. (2011). *Bibliography of first-person narratives of madness in English* (5th ed.). Ανακτήθηκε από www.gailhornstein.com/works.htm στις 4/9/2013.
- Hornstein, G. A. (2013). Whose account matters? A challenge to feminist psychologists. *Feminism & Psychology*, 23(1), 29-40.

- Johnstone, L. (1999). Adverse psychological effects of ECT. *Journal of Mental Health, 8*(1), 69-85.
- Johnstone, L. (2012). Voice hearers are people with problems, not patients with illnesses. In M. Romme & S. Escher (Eds.), *Psychosis as a personal crisis: An experience-based approach* (pp. 27-36). Hove: Routledge.
- Judge, A. M., Estroff, S. E., Perkins, D. O., & Penn, D. L. (2008). Recognizing and responding to early psychosis: A qualitative analysis of individual narratives. *Psychiatric Services, 59*, 96-99.
- Kinderman, P., Setzu, E., Lobban, F., & Salmon, P. (2006). Illness beliefs in schizophrenia. *Social Science & Medicine, 63*, 1900-1911.
- Knight, M. T. D., Wykes, T., & Hayward, P. (2003). People don't understand': An investigation of stigma in schizophrenia using interpretative phenomenological analysis. *Journal of Mental Health, 12*, 209-222.
- Koivisto, K., Janhonen, S., & Vaisanen, L. (2004). Patients' experiences of being helped in an inpatient setting. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 11*, 268-275.
- Kraus, A. (2007). Schizophrenic delusion and hallucination as the expression and consequence of an alteration of the existential a prioris. In M. Cheung Chung, K. W. M. Fulford & G. Graham (Eds.), *Reconceiving schizophrenia* (pp. 96-112). Oxford: Oxford University Press.
- LaFrance, M. N. (2007). A bitter pill: A discursive analysis of women's medicalized accounts of depression. *Journal of Health Psychology, 12*(1), 127-140.
- LaFrance, M. N., & Stoppard, J. (2006). Constructing a non-depressed self: Women's accounts of recovery from depression. *Feminism & Psychology, 16*(3), 307-325.
- Laing, R. D. (1959). *The divided self*. Harmondsworth: Penguin.
- Lam, M. M. L., Pearson, V., Ng, R. M. K., Chiu, C. P. Y., Law, C. W., & Chen, E. Y. H. (2010). What does recovery from psychosis mean? Perceptions of young first-episode patients. *International Journal of Social Psychiatry, 57*(6), 580-587.
- Larsen, J. A. (2004). Finding meaning in first episode psychosis: Experience, agency and the cultural repertoire. *Medical Anthropology Quarterly, 18*(4), 447-471.
- Leiviskä Deland, A. C., Karlsson, G., & Fatouros-Bergmann, H. (2011). A phenomenological analysis of the psychotic experience. *Human Studies, 34*, 23-42.
- Lewis, S. E. (1995). A search for meaning: Making sense of depression. *Journal of Mental Health, 4*, 369-382.
- Lysaker, P. H., Davis, L. W., Eckert, G. J., Strasburger, A. M., Hunter, N. L., & Buck, K. D. (2005). Changes in narrative structure and content in schizophrenia in long term individual psychotherapy: A single case study. *Clinical Psychology & Psychotherapy, 12*, 406-416.
- Lysaker, P. H., Lancaster, R. S., & Lysaker, J. T. (2003). Narrative transformation as an outcome in the psychotherapy of schizophrenia. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice, 76*, 285-299.
- Lysaker, P. H., & Lysaker, J. T. (2002). Narrative structure in psychosis: Schizophrenia and disruptions in the dialogical self. *Theory & Psychology, 12*, 207-220.
- Lysaker, P. H., & Lysaker, J. T. (2004). Dialogical transformation in the psychotherapy of schizophrenia. In H. J. M. Hermans & G. Dimaggio (Eds.), *The dialogical self in psychotherapy* (pp. 205-219). Hove: Brunner-Routledge.
- Lysaker, P. H., & Lysaker, J. T. (2006). Psychotherapy and schizophrenia: An analysis of requirements of an individual psychotherapy for persons with profoundly disorganized selves. *Journal of Constructivist Psychology, 19*, 171-189.
- Lysaker, P. H., & Lysaker, J. T. (2008). *Schizophrenia and the fate of the self*. Oxford: Oxford University Press.
- Martindale, B. (2012). Psychiatry at the crossroads: The limitations of contemporary psychiatry in validating subjective experiences. In M. Romme & S. Escher (Eds.), *Psychosis as a personal crisis: An experience-based approach* (pp. 7-16). Hove: Routledge.
- Marwaha, S., & Johnson, S. (2005). Views and experiences of employment among people with psychosis: A qualitative descriptive study. *International Journal of Social Psychiatry, 51*, 302-316.
- Mauritz, M., & van Meijel, B. (2009). Loss and grief in patients with schizophrenia: On living in another world. *Archives of Psychiatric Nursing, 23*, 251-260.
- McCarthy-Jones, S., Marriott, M., Knowles, R., Rowse, G., & Thompson, A. R. (2013). What is psychosis? A meta-synthesis of inductive qualitative

- studies exploring the experience of psychosis. *Psychosis*, 5(1), 1-16.
- McGowan, J. F., Lavender, T., & Garety, P. A. (2005). Factors in outcome of cognitive-behavioural therapy for psychosis: Users' and clinicians' views. *Psychology & Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 78, 513-529.
- Møller, P., & Husby, R. (2000). The initial prodrome in schizophrenia: Searching for naturalistic core dimensions of experience and behavior. *Schizophrenia Bulletin*, 26, 217-232.
- Nithsdale, V., Davies, J., & Croucher, P. (2008). Psychosis and the experience of employment. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 18, 175-182.
- Nixon, G., Hagen, B., & Peters, T. (2010). Recovery from psychosis: A phenomenological inquiry. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 8, 620-635.
- Noiseux, S., & Ricard, N. (2008). Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: A grounded theory. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1148-1162.
- O'Toole, M. S., Ohlsen, R. I., Taylor, T. M., Purvis, R., Walters, J., & Pilowsky, L. S. (2004). Treating first episode psychosis - the service users' perspective: A focus group evaluation. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 11, 319-326.
- Parnas, J., & Sass, L. A. (2002). Self, solipsism and schizophrenic delusions. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 8, 101-120.
- Pitt, L., Kilbride, M., Welford, M., Nothard, S., & Morrison, A. P. (2009). Impact of a diagnosis of psychosis: User-led qualitative study. *Psychiatric Bulletin*, 33, 419-423.
- Powell, J., & Clarke, A. (2006). Information in mental health: Qualitative study of mental health service users. *Health Expectations*, 9, 359-365.
- Raballo, A., & Larøi, F. (2011). Murmurs of thought: Phenomenology of hallucinatory consciousness in impending psychosis. *Psychosis*, 3(2), 163-166.
- Roe, D., Hasson-Ohayon, I., Kravetz, S., Yanos, P. T., & Lysaker, P. H. (2008). Call it a monster for lack of anything else: Narrative insight in psychosis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 196, 859-865.
- Roe, D., & Lysaker, P. H. (2012). The importance of personal narratives in recovery from psychosis. In J. Geekie, P. Randal, D. Lampshire & J. Read (Eds.), *Experiencing psychosis: Personal and professional perspectives* (pp. 5-14). Hove: Routledge.
- Rofail, D., Heelis, R., & Gournay, K. (2009). Results of a thematic analysis to explore the experiences of patients with schizophrenia taking antipsychotic medication. *Clinical Therapeutics*, 31 (Suppl. 1), 1488-1496.
- Romakkaniemi, M., & Järvikoski, A. (2012). Service users' perceptions of shared agency in mental health services. *European Journal of Psychotherapy and Counselling*, 14(4), 381-394.
- Rose, D., Fleischmann, P., & Wykes, T. (2004). Consumers' views on electroconvulsive therapy: A qualitative analysis. *Journal of Mental Health*, 13(3), 285-293.
- Sarbin, T. R. (Ed.) (1986). *Narrative psychology: The storied nature of human conduct*. New York: Praeger.
- Sass, L. A. (1992). *Madness and modernism*. New York: Basic Books.
- Sass, L. A. (2001). Self and world in schizophrenia: Three classic approaches. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 8(4), 251-270.
- Sass, L. A., & Parnas, J. (2003). Self, consciousness and schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 29, 427-444.
- Sass, L. A., & Parnas, J. (2007). Explaining schizophrenia: The relevance of phenomenology. In M. Cheung Chung, K. W. M. Fulford & G. Graham (Eds.), *Reconceiving schizophrenia* (pp. 63-96). Oxford: Oxford University Press.
- Schon, U. K., Denhov, A., & Topor, A. (2009). Social relationships as a decisive factor in recovering from severe mental illness. *International Journal of Social Psychiatry*, 55, 336-347.
- Stanghellini, G. (2001). Psychopathology of common sense. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 8(2-3), 201-218.
- Stein, C. H., & Wemmerus, V. A. (2001). Searching for a normal life: Personal accounts of adults with schizophrenia, their parents and well-siblings. *American Journal of Community Psychology*, 29, 725-746.
- Swann, C. J., & Ussher, J. M. (1995). A discourse analytic approach to women's experience of premenstrual syndrome. *Journal of Mental Health*, 4, 359-367.
- Woodside, H., Krupa, T., & Pocock, K. (2008). How people negotiate for success as psychosis emerges. *Early Intervention in Psychiatry*, 2, 50-54.

Qualitative research on the lived experience of psychosis: A methodological review

EUGENIE GEORGACA¹

ABSTRACT

This paper provides a methodological review of qualitative studies on the lived experience of psychosis. It aims to present the main research trends on psychotic experience and to assess their usefulness and appropriateness for examining the role of social factors in the emergence, experience and management of psychosis. The following trends are presented: (a) the phenomenological approach, which aims to identify the essence of psychotic experience, (b) the narrative and dialogical approaches, which focus on the constitution of the self in psychosis through the examination of self-narratives, (c) the social constructionist approach, which, through analysing the discourse of persons in distress, examines the construction of mental distress, and finally (d) empirical studies employing thematic type qualitative analysis on interviews with persons in distress in order to highlight their experiences and views regarding various aspects of their life with psychosis. For each of the approaches, the paper addresses: (a) its epistemological paradigm, (b) the view of psychosis and mental distress adopted, (c) the research methodology used regarding data collection and analysis, (d) the main findings and conclusions, and (e) the role attributed to social factors and processes.

Keywords: Lived experience, Phenomenology, Psychosis, Qualitative research.

1. *Address:* School of Psychology, Aristotle University of Thessaloniki, Thessaloniki 54124, Greece. Tel: 0030 2310 997472, fax: 0030 2310 997384. E-mail: georgaca@psy.auth.gr