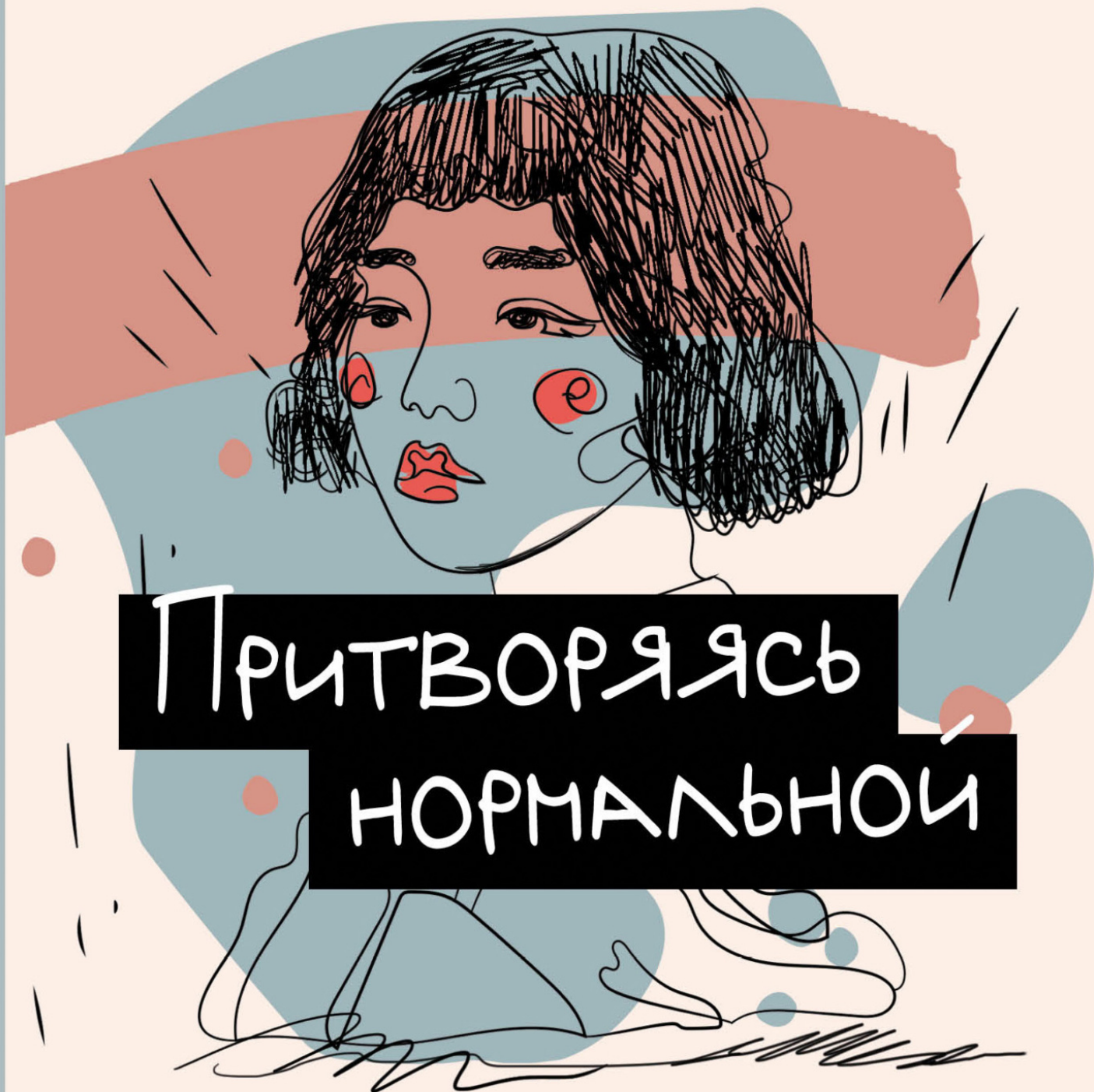




Эсме Вэйцзюнь Ван



История девушки,
живущей с шизофренией

Странный, но Нормальный. Книги
о людях, живущих по соседству

Эсме Вэйцзюнь Ван

**Притворяясь нормальной.
История девушки,
живущей с шизофренией**

«ЭКСМО»

2019

УДК 616.89
ББК 56.14

Вэйцзюнь Ван Э.

Притворяясь нормальной. История девушки, живущей с шизофренией / Э. Вэйцзюнь Ван — «Эксмо», 2019 — (Странный, но Нормальный. Книги о людях, живущих по соседству)

ISBN 978-5-04-164685-1

Книга американки китайского происхождения Эсме Вэйцзюнь Ван развеивает многочисленные мифы о шизофрении. На личном опыте писательница рассказывает о гранях психического расстройства, противоречивых диагнозах, вариантах терапии и судьбах людей, ставших жертвами душевной болезни. Обладательница неутешительного диагноза, Эсме Вэйцзюнь Ван способна смотреть на свои проблемы со стороны. Это дает ей возможность быть беспристрастным исследователем собственного недуга, а в обычной жизни делает ее высокофункциональной и эмпатичной. Драматичный опыт писательницы – положительный пример того, каких высот личного и социального развития может достичь человек с психическим расстройством при развитии интеллекте, рефлексии и самодисциплине. В формате PDF А4 сохранён издательский дизайн.

УДК 616.89

ББК 56.14

ISBN 978-5-04-164685-1

© Вэйцзюнь Ван Э., 2019

© Эксмо, 2019

Содержание

Отзывы о книге	6
Диагноз	7
Конец ознакомительного фрагмента.	18

Эсме Вэйцзюнь Ван

Притворяясь нормальной. История девушки, живущей с шизофренией

© Мельник Э., перевод на русский язык, 2022

© Оформление. ООО «Издательство „Эксмо”», 2022

* * *

Крису и всем, кого коснулась шизофрения

Ремиссия от шизофрении, почти никогда не полная, охватывает целый спектр: от терпимого для общества уровня до такого, который пусть и не требует постоянной госпитализации, но не допускает даже подобия нормальной жизни. Самым ярким симптомом, определяющей характеристикой этого заболевания является глубокое ощущение неостижимости и недоступности, которое люди, страдающие им, вызывают у окружающих.

Сильвия Назар, «Игры разума» (A Beautiful Mind)

Как я могу продолжать этот путь?

И как могу не продолжить его?

Сьюзен Сонтаг



ОТЗЫВЫ О КНИГЕ

«Этим сборником замечательных, захватывающих эссе Эсме Вэйцзюнь Ван дает нам универсальный пропуск в свой прекрасный, беспокойный разум, и иначе как актом невероятной щедрости это не назовешь. Редко книга о жизни с психическим заболеванием получается такой непосредственной, неприукрашенной и сильной».

Дани Шапиро

«Это собрание завораживающих эссе – редчайшая редкость. Тема, которую очень долго окутывала пелена как глубокого отвращения, так и сильнейшей притягательности, выражена в них осмысленным и богатым языком. Здесь всего через край: и поэтичности, и мучительных вопросов, и большого пульсирующего сердца».

Дженни Чжан

«Книга, одновременно написанная широкими мазками и полная нюансов, строгая и смелая. Она заставила меня пересмотреть свое представление о том, что значит быть здоровым или больным, что значит ощущать свое тело, а следовательно, быть живым. Мощная, выдающаяся книга».

Р. О. Квон, автор романа «Поджигатели» (The Incendiaries)

Диагноз

Шизофрения ужасает. Это разрушение изначальной структуры личности. Сумасшествие страшит нас, потому что мы – создания, жаждущие логики и смысла; мы делим нескончаемые дни на годы, месяцы и недели. Мы стремимся контролировать невезение, болезни, несчастья, дискомфорт и смерть – все неизбежные исходы, в необратимости которых мы себе не признаемся. И все же борьба против энтропии кажется абсолютно бесплодной перед лицом шизофрении, которая уклоняется от реальности в пользу собственной внутренней логики.

О шизофрениках говорят так, будто они уже мертвы, хотя они и не умирали; с точки зрения окружающих, они – покойники. Шизофреники – жертвы той силы, что по-русски называется «гибель», синоним обреченности и катастрофы. Гибель – не только собственно смерть или самоубийство, но и разрушительное прекращение существования; мы разрушаемся так, что другим больно. Психолог Кристофер Боллас определяет «эффект шизофренического присутствия» как психодинамическое переживание «нахождения рядом с человеком, который, кажется, перешел из мира людей в нечеловеческий мир». О других катастрофах – войне, похищении, смерти – можно составить внятный и осмысленный рассказ, но встроенный хаос шизофрении сопротивляется здравому смыслу. Оба понятия – «гибель» и «эффект шизофренического присутствия» – подразумевают страдания тех, кто находится рядом со страдающим.

Ибо шизофреник действительно страдает. Я физически потерялась в непроглядно-темном помещении. В нем есть пол, который может быть только под моими ногами. Эти якоря в форме моих онемевших стоп – единственные ориентиры, заслуживающие доверия. Любое неверное движение повлечет за собой чудовищный результат. В этой беспросветной бездне главное – не бояться, потому что страх, несмотря на свою неизбежность, лишь усугубляет ужасное ощущение потерянности.

По данным американского Национального института психического здоровья (NIMH), шизофрения поражает 1,1 % взрослого населения Америки. Это число увеличивается, если учитывать полный психотический спектр, также известный под названием «шизофрении» (во множественном числе): 0,3 %¹ американцев живут с диагнозом «шизоаффективное расстройство»²; 3,9 %³ – с шизотипическим расстройством личности⁴. Я понимаю значение слова «поражает», способного утвердить нейротипиков в их предрассудках, но не собираюсь отрицать, что люди, у которых диагностирована шизофрения, действительно страдают.

Шизофрения поражает 1,1 % взрослого населения Америки.

Мне официально поставили диагноз «шизоаффективное расстройство биполярного типа» через восемь лет после того, как я пережила первые галлюцинации и заподозрила в моем мозге новорожденного ад. Просто удивительно, сколько на это ушло времени! Биполярное расстройство у меня диагностировали в 2001 году, но первые слуховые галлюцинации – некий голос – возникли у меня в 2005 году, в возрасте 20 с небольшим лет. Я была достаточно хорошо знакома с психопатологией, чтобы понять, что у людей с биполярным расстройством могут проявляться симптомы психоза, но им вроде бы «не положено» ощущать эти симптомы вне

¹ The National Alliance on Mental Illness.

² Психическое заболевание, при котором наблюдаются симптомы, характерные как для шизофрении, так и для аффективных расстройств. – *Прим. ред.*

³ Daniel R. Rosell et al., «Schizotypal Personality Disorder: A Current Review», *Current Psychiatry Reports* 16.7 (2014): 452. PMC.Web. 26 Oct. 2017.

⁴ Расстройство, характеризующееся чужаковатым поведением, аномалиями мышления и эмоций; по диагностическим критериям не подходит для диагноза «шизофрения» ни на одной стадии развития, поскольку не имеет всех необходимых симптомов или они слабо выражены. – *Прим. ред.*

аффективного эпизода. Я в то время общалась с доктором К., своим психиатром, но она ни разу не произнесла термин «шизоаффективное расстройство». Даже после того, как я сообщила, что в студенческом кампусе порой уворачиваюсь от незримых демонов и однажды наяву видела совершенно материальный паровоз, с ревом несшийся мне навстречу, а потом исчезнувший. Я начала называть эти переживания сенсорными искажениями. Доктор К. с готовностью подхватила это название и использовала его в моем присутствии вместо термина «галлюцинации». Хотя на самом деле мои «искажения» и были галлюцинациями.

Некоторым людям не нравятся диагнозы, навешивающие на них неприятные ярлыки и загоняющие в рамки. Но меня заранее определенные условия всегда успокаивали. Мне нравится знать, что я не прокладываю новый путь в неизведанное. Годами я намекала доктору К., что, возможно, шизоаффективное расстройство было бы для меня более точным диагнозом, чем биполярное, но все без толку. Полагаю, она опасалась переселить меня с более привычной территории тревожных и аффективных расстройств в дикие земли шизофрений. Возможно, это спровоцировало бы у меня чувство вины и вызвало бы подозрения у других людей – включая тех, у кого был доступ к моей диагностической карте. Доктор К. продолжала прописывать мне нормотимики⁵ и антипсихотики⁶ еще восемь лет, ни разу не предположив, что лечит не от той болезни. Потом я начала буквально разваливаться на части и обратилась к новому психиатру. Доктор М. неохотно определила у меня наличие шизоаффективного расстройства биполярного типа, которое и по сей день остается моим основным психиатрическим диагнозом. Это ярлык, к которому я отношусь нормально, – пока.

Диагноз успокаивает, потому что указывает на суть – общность, происхождение – и, если повезет, обеспечивает лечение или исцеление. Диагноз говорит, что я сумасшедшая, но на особый лад – это такое сумасшествие, с которым сталкивались и о котором писали не только врачи нашего времени, но и древние египтяне. Они описывали состояние, сходное с шизофренией, в Книге Сердец⁷ и связывали психоз с опасным влиянием яда в сердце и матке. Древние египтяне понимали, как важно подмечать алгоритмы поведения. Больная матка порождает истерию, сердце – слабость ассоциаций. Они видели полезность именования этих алгоритмов.

Новый диагноз – шизоаффективное расстройство биполярного типа – стал результатом переписки, которую я вела с доктором М. через сайт моей страховой компании.

От кого: Ван, Эсме Вэйцзюнь

Дата: 19 февраля 2013, 09:28

Кому: Доктору М.

к сожалению в последние пару дней (с воскресенья) чувствую себя неважно

к вечеру воскресенья расстроилась потому что день прошел в «тумане», т. е. я не осознавала что делала весь день несмотря на то что старательно составила список дел на день, я не помню чтобы что-то делала, я словно «потеряла время». еще я очень устала и 2 раза ложилась подремать (в тот день клоназепама принимала не больше обычного, я даже сказала бы, что приняла меньше, около 2 мг)

в понедельник поняла что у меня та же проблема; трудно функционировать на работе, особенно когда требуется концентрация, смотрю

⁵ Психотропные препараты, стабилизирующие настроение. – *Прим. ред.*

⁶ Психотропные препараты, подавляющие тревогу и устраняющие проявления психоза. – *Прим. ред.*

⁷ Одна из глав папируса Эберса, медицинского трактата, датируемого XVI в. до н. э. – *Прим. пер.*

на одно предложение подолгу а оно не обретает смысл; подремала на диване в офисе. снова казалось будто день прошел а меня в нем не было. к 4 часам не понимала, реальна ли я и реально ли что-либо другое, а также беспокоилась о том, есть ли у меня лицо, но не хотела смотреть в зеркало и ощущала сильное волнение при мысли о других лицах. симптомы продолж. сегодня

От кого: Доктор М

Получено: 19 февраля 2013, 12:59

Хорошо, просто перечитайте это еще раз – определенно больше похоже на то, что проблема в психозе. Решением может быть увеличение дозы сероквеля (до 1,5 таблетки – максимальная доза 800 мг). Мне кажется, у вас может быть шизоаффективное расстройство – вариант, слегка отличающийся от биполярного I.

Кстати, вы читали «Не держит сердцевина» Элин Сакс? Любопытно было бы узнать, что вы думаете об этой книге.

Спустя годы я вижу в немногословном ответе доктора М. двойной смысл. Она описывает шизоаффективное расстройство как «вариант, слегка отличающийся от биполярного I», но не уточняет, что имеет в виду: вариант чего? Согласно «Диагностическому и статистическому руководству по психическим заболеваниям» (*Diagnostic and Statistical Manual, DSM*), и шизофрения, и биполярное расстройство относятся к первой оси психических расстройств, или клиническим расстройствам *DSM*. Вероятно, под «вариантом» подразумевается эта широкая область, которая включает миры депрессии и тревожности во всей их географии.

Самые известные мемуары о шизофрении написала Элин Р. Сакс – выпускница Оксфорда, Йеля, профессор юриспруденции и психиатрии. Заболевание не помешало ей получить три высших образования и создать семью. Свой опыт она описывает в книге «Не держит сердцевина: записки о моей шизофрении» (2007)..

Словно невзначай доктор М. упоминает книгу самых известных мемуаров о шизофрении за последние 30 лет, написанную Элин Р. Сакс, которая была награждена стипендией Макартуров. Этакая попытка смягчить новость о возможном ужасном диагнозе. Наверное, таким способом доктор М. старалась подчеркнуть мою нормальность: возможно, у вас шизоаффективное расстройство, *но мы все равно можем беседовать о книгах*. Более того, через четыре года шизоаффективное расстройство станет тем диагнозом, который Рон Пауэрс в своем внушительном исследовании шизофрении под названием «Никому нет дела до сумасшедших» (*No One Cares about Crazy People*) неоднократно назовет более тяжелым, чем шизофрения. И через четыре года я буду делать заметки на полях и вести с Пауэрсом заочную полемику. И все же есть предшественница, которой я восхищаюсь, – Сакс, пустившая свои макартуровские деньги на создание центра исследования проблем, воздействующих на психическое здоровье. Призвание Сакс сформировала шизофрения. Любители пощebetать о том, что «у всего есть свои причины», в качестве подтверждения могут указать на Сакс и ее исследования. Вероятно, их не было бы, если бы Господь создал ее нейротипичной.

Вот как «Диагностическое и статистическое руководство» (*Diagnostic and Statistical Manual, DSM-5*), клиническая библия Американской психиатрической ассоциации (*American Psychiatric Association, APA*), описывает шизофрению:

Шизофрения, 295.90 (F20.9)

А. Два (или более) из следующих симптомов, каждый из которых присутствует на протяжении значимого отрезка времени в течение одного месяца (или меньше при условии успешного лечения). Как минимум один из этих симптомов⁸ должен быть пунктом (1), (2) или (3):

1. Бред.
2. Галлюцинации.
3. Дезорганизованная речь (например, частые отклонения от темы или невнятность).
4. Сильно дезорганизованное или кататоническое⁹ поведение.
5. Негативные симптомы (то есть сниженное эмоциональное выражение или неспособность к целенаправленной деятельности).

В. На протяжении значительного отрезка времени с начала обострения уровень функционирования¹⁰ в одной или более главных областях, таких как работа, межличностные отношения или забота о себе, выраженно снижен по сравнению с уровнем, достигнутым до начала обострения (когда начало приходится на детство или подростковый возраст, человек не может достичь ожидаемого уровня межличностного, академического или профессионального функционирования).

С. Непрерывные признаки обострения сохраняются не менее шести месяцев. Этот период должен включать по крайней мере один месяц симптомов (или менее в случае успешного лечения), которые отвечают критериям группы А (то есть симптомов активной фазы), и может включать периоды продромальных¹¹ или остаточных симптомов. Во время этих продромальных или остаточных периодов признаки расстройства могут проявляться только негативными симптомами или двумя и более симптомами из группы критериев А, присутствующими в ослабленной форме (например, странными убеждениями, необычными перцептивными ощущениями).

Д. Шизоаффективное расстройство и депрессивное или биполярное расстройства с психотическими чертами исключаются по одной из причин: 1) одновременно с симптомами активной фазы не возникает никаких депрессивных или маниакальных эпизодов; 2) если аффективные эпизоды возникают во время симптомов активной фазы, они присутствуют в меньшей части общей продолжительности активных и остаточных периодов заболевания.

Е. Расстройство невозможно приписать физиологическому воздействию веществ (например, злоупотреблению наркотиками, приему лекарственных средств) или иному медицинскому состоянию (заболеванию).

Ф. Если имеется история расстройства аутистического спектра или расстройства коммуникации, начавшегося в детстве, дополнительный диагноз шизофрении ставится только в том случае, если выраженный бред или галлюцинации вдобавок к другим обязательным симптомам шизофрении

⁸ Первые два – симптомы психоза. С третьим я пока не сталкивалась.

⁹ Кататоническое поведение в клиническом смысле – не то же самое, что кататония в понимании обычного человека. Согласно *DSM-5*, кататония может также включать избыточную моторную активность.

¹⁰ Чтобы человеку поставили диагноз «шизофрения», он должен быть низкофункциональным, хотя человека, хорошо уживающегося с шизофренией, могут также считать высокофункциональным.

¹¹ Нарастающие симптомы патологического процесса, предшествующие основной фазе заболевания. – *Прим. пер.*

также присутствуют в течение как минимум одного месяца (или менее в случае успешного лечения).

Клиницисты выявляют шизофрению, опираясь на эти нормативы. Медицина – наука неточная, но психиатрия неточна вдвойне. Не существует анализа крови или генетического маркера, позволяющего без тени сомнения определить, что человек – шизофреник. Сама шизофрения – не более и не менее чем совокупность симптомов, которые часто наблюдаются в связке. Наблюдение и именованье симптомов полезны в основном в том случае, если эти алгоритмы могут говорить об общей причине или, еще лучше, общем методе лечения или исцеления.

Шизофрения – самое известное из психотических расстройств. Шизоаффективное расстройство не так хорошо знакомо непосвященным, поэтому у меня наготове целое представление, с помощью которого я объясняю суть заболевания. Я рассказывала со сцены тысячам людей, что шизоаффективное расстройство – это гребаный отпрыск маниакальной депрессии и шизофрении, хотя это не вполне точное определение. Поскольку шизоаффективное расстройство должно включать большой аффективный эпизод, оно может сочетать манию и шизофрению или депрессию и шизофрению. Его диагностические критерии, согласно *DSM-5*, выглядят следующим образом.

Шизоаффективное расстройство биполярного типа 295.70 (F25.0) Этот подтип применим, если маниакальный эпизод является частью проявления. Могут также возникать эпизоды глубокой депрессии.

А. Непрерывный период заболевания, во время которого присутствует большой аффективный эпизод (глубокая депрессия или мания), совпадающий по времени с критерием А шизофрении¹².

В. Бред или галлюцинации на протяжении двух или более недель в отсутствие большого аффективного эпизода (депрессивного или маниакального) в период общей продолжительности заболевания.

С. Симптомы, которые отвечают критериям большого аффективного эпизода, присутствуют на протяжении большей части общей продолжительности активной и остаточной составляющих заболевания.

Д. Расстройство невозможно приписать воздействию вещества (например, употребленного наркотика или лекарственного средства) или иного медицинского состояния (заболевания).

Когда я читаю определение, данное *DSM-5* моим переживаниям и опыту, ужас психоза и необузданного аффекта воспринимается как что-то далекое и чужое. Самые страшные обстоятельства болезни теряют остроту, если смотреть на них со стороны. Я получила новый диагноз «шизоаффективное расстройство» спустя 12 лет, в течение которых его считали биполярным, в разгар психиатрического кризиса, длившегося 10 месяцев. К тому времени деревья уже давно сбросили мертвые листья. Но в начале 2013 года мой психоз был юн. Я потеряла счет времени; утратила чувства к семье, словно родственников заменили их двойники (это состояние известно как синдром Капгра); не могла прочесть даже страницу текста и т. д. Я чувствовала ужасную неправильность происходящего, но длилось это бесконечно.

Медицина – наука неточная, но психиатрия неточна вдвойне.

Хотя немецкому врачу Эмилю Крепелину ставят в заслугу открытие в 1893 году расстройства, которое он назвал ранним слабоумием (*dementia praecox*), сам термин «шизофрения» предложил в 1908 году швейцарский психиатр Эйген Блейлер. Блейлер составил этот

¹² Эпизод глубокой депрессии должен включать критерий А1 – депрессивный аффект.

термин из греческих корней *schizo* («разделять») и *phrene* («разум»), чтобы обозначить «ослабление связей», обычное при этом расстройстве. Понятие «шизофрения» в значении «расщепленный разум» было внедрено в обиходный словарь. Но этот термин сложно счесть удачным: он одновременно многозначный и ограничивающий. В статье, опубликованной в 2013 году в интернет-журнале *Slate* под заголовком «Шизофреник – это новый слабоумный» (*Schizophrenic Is the New Retarded*), нейробиолог Патрик Хаус отмечал, что «рынок акций может быть шизофреничным в момент неустойчивости, политик – когда идет наперекор линии партии, композитор – когда сочиняет диссонансы, налоговый кодекс – когда в нем есть противоречия, погода – когда ненастна, а рэпер – когда пишет как поэт». Иными словами, шизофрения сбивает с толку, обескураживает, она непредсказуема, необъяснима и просто откровенно скверна. Шизофрения также объединяется с диссоциативным расстройством личности, чаще именуемым расстройством множественной личности, в силу использования термина «раздвоения личности» для обозначения расстройства, не связанного с расщепленными личностями. И хотя психоз является феноменом, общим и для других заболеваний, помимо шизофрении, слова «псих» и «психотик» используются для обозначения кого угодно, от надоедливых бывших любовниц до кровожадных серийных убийц.

Хотя созданный Блейлером термин является самым долговечным его наследием, ученый также проделал основной объем первоначальной работы по исследованию шизофрении, включая и важнейшую монографию «Раннее слабоумие, или Группа шизофрений» (*Dementia Praecox, or The Group of Schizophrenias*). Как пишут Виктор Перальта и Мануэль Куэста в статье «Эйген Блейлер и шизофрения: 100 лет спустя» (в журнале *Schizophrenia Bulletin*), Блейлер представлял шизофрению «скорее как род, чем как вид». Концепция шизофрении охватывает группу психотических расстройств. Я решила стать частью этого рода, чтобы определить границы своего диагноза. Чтобы стало понятно, что моя болезнь – это косматая зубастая тварь, хотя и не волк.

«Диагностическое и статистическое руководство» публикует Американская ассоциация психологов. Она выпустила долгожданную, заново отредактированную «библию психических расстройств», *DSM-5*, в мае 2013 года. По обновлениям *DSM* не сверишь часы: *DSM-IV* вышло только в 1994 году, а *DSM-III*, содержавшее бесславный диагноз «эгодистонический гомосексуализм», еще в 1980 году. Я не психиатр, не психолог, не психотерапевт, но я – пациентка, на чью жизнь оказывают воздействие понятия, которые предоставляет *DSM*. Поэтому мне любопытно было узнать, что изменилось в новой версии – помимо перехода с римских числительных на арабские. В конце концов, легко забыть, что психиатрические диагнозы – это плод человеческого разума и они не начертаны всезнающим Богом на каменных скрижалях. «Болезнь шизофренией» значит вписываться в коллекцию симптомов, которые перечислены в фиолетовой книжке, созданной людьми.

Термин «шизофрения» (греч. *schizo* («разделять») и *phrene* («разум»)) предложил в 1908 году швейцарский психиатр Эйген Блейлер.

С появлением *DSM-5* произошли наиболее значимые перемены в этой «психиатрической библии»: не в актуальных диагнозах внутри *DSM*, не в симптомах, которые составляли эти диагнозы, а скорее в идее определения самой психиатрии. *NIMH*, одна из составляющих Министерства здравоохранения и социальных служб США (которую обессмертил мультфильм 1982 года «Секрет Н.И.М.Х.», описывающий эту организацию как жестокую и неэтичную систему), изменила ландшафт, объявив устами своего директора Томаса Инсела, что *DSM* «больше недостаточно для исследователей». *APA* и *NIMH* больше не будут придерживаться единого мнения насчет того, «что такое психиатрия». Напротив, институт заявил, что выступал и выступает как самостоятельная величина.

При постановке диагноза психиатрия придает особое значение суждению клинициста. Человека с проблемами психического здоровья сначала направят на анализ крови или томографию головного мозга. Если эти исследования не покажут никакой патологии, терапевт задаст вопросы, чтобы выяснить, вписывается ли больной в рамки одного из сотен диагнозов, определенных *DSM*. Каждый из них опирается на группы симптомов и наблюдаемые или сообщенные самим пациентом шаблоны поведения. (Расстройства индексируются десятичными числами, в результате чего все мероприятие кажется еще более научным с большой буквы «Н». Подростком я искося подглядывала в свою медицинскую карту, чтобы запомнить цифровые последовательности и потом самостоятельно поискать информацию. Шизофрения – 295.90; мой диагноз «шизоаффективное расстройство биполярного типа» – 295.70 [F25.0].) Одни люди ставят диагнозы другим людям, в большинстве случаев страдающим и зависящим от милости врачей, чьи решения обладают огромной властью. Поставленный человеку диагноз «шизофрения» сильно воздействует на его представление о себе. Он изменит его взаимодействие с друзьями и родственниками. Повлияет на то, каким его будут видеть все – медицинское сообщество, правовая система, администрация транспортной безопасности и т. д.

На *DSM-5* и другие предшествующие версии *DSM* чаще всего жалуются потому, что перечисляемые в них расстройства опираются на группы симптомов, а не на объективные мерила. Насколько авторитарны подобные определения, я поняла на практике, когда работала в отделении психологии Стэнфордского университета. Там я проводила клинические собеседования для оценки потенциальных участников исследований. В то время Стэнфордская лаборатория изучения аффективных и тревожных расстройств опиралась на инструкцию «структурированного клинического собеседования» для *DSM-IV*, или *SCID (Structured Clinical Interview for DSM-IV)*. Определялось, вписывается ли человек в рамки того диагноза, который мы пытались исследовать. Прежде чем меня допустили к проведению *SCID*-собеседований, я прошла годичную подготовку. Она включала месяцы собеседований по телефону, сдачу письменного теста, целый ряд тренировочных собеседований с коллегами и несколько официальных под присмотром супервизора.

«Прогнать *SCID*» означает провести потенциального участника исследования через ряд вопросов, взятых из «папки *SCID*» – здоровенной стопки бумажных листов в толстом переплете. Собеседование начинается со сбора предварительной демографической информации, после чего человека проводят через диагностическую блок-схему. К примеру, вопрос «Вы когда-нибудь слышали то, чего не слышали другие люди, например, шумы или человеческие голоса, которые шептали или говорили? Бодрствовали ли вы в этот момент?» переходит в вопрос «Что именно вы слышали? Как часто вы это слышите?», если ответ на первый вопрос оказывается положительным. Если ответ отрицательный, следующим вопросом будет: «Вы когда-нибудь переживали видения или видели то, чего не видели другие люди? Бодрствовали ли вы в тот момент? Как долго это длилось?» Под конец собеседования исследователь определяет первичный диагноз и записывает его на первом листе.

В нашей лаборатории «прогнать *SCID*» было не только самым престижным заданием, но и самым эмоционально изнурительным. Проведение одного-единственного *SCID* часто означало, что мне придется выслушать исповедь самых мучительных переживаний и воспоминаний собеседника. Нам не разрешалось плакать во время этих бесед, но во время самых драматичных я едва сдерживала слезы. Больно было видеть, как люди, приходившие на собеседование, раскрывали всю глубину своих кровавых ран, а потом им отказывали в участии в экспериментах – и часто по причинам, которые казались незначительными. Мужчину, похожего на ослика Иа, который рыдал во время беседы и явно страдал депрессией, могли исключить из кандидатов в участники нашего исследования большого депрессивного расстройства (*major depressive disorder, MDD*), потому что он отвечал не всем критериям. Согласно *DSM-IV*, у него должны были присутствовать пять или более пунктов из списка девяти симптомов – хроническая уста-

лость или потеря энергии, резкое снижение или набор веса, ощущение своей бесполезности – на протяжении большей части двухнедельного периода. Как минимум одним из симптомов должно было быть подавленное настроение или утрата интереса или удовольствия (явление, известное под названием «ангедония»). Если наблюдались только четыре из девяти симптомов или человек приходил к нам через полторы недели после их начала, а не через две, его записывали как «суб-*MDD*», потому что это была не психотерапевтическая клиника, а исследовательская лаборатория, где подопытные должны были быть исключительно «чистым материалом». Проведение сотен, если не тысяч таких собеседований позволило мне отчетливо понять, что диагнозы редко бывают определенными раз и навсегда.

Я как исследователь не могла позволить себе роскошь менять критерии. Однако психиатры это могут, учитывая, что их работа состоит в облегчении симптомов и сопровождающих их страданий, а не в поиске, диагностике и изучении безупречных примеров отдельно взятого расстройства. Психиатр, пытающийся поставить диагноз, может воспользоваться планом-схемой, аналогичной той, что содержится в *SCID*. Он может формулировать более простым языком те же вопросы, что содержатся в увесистых скоросшивателях, которые я носила из комнаты для собеседований в главный офис. Но человек, которого я пометила бы как «суб-*MDD*», вероятно, был бы диагностирован психиатром как пациент с клинической депрессией, вслед за чем незамедлительно последовало бы назначение прозака. Клиническая гибкость имеет свои преимущества. А еще она обладает потенциалом человеческой ошибки, равно как и способностью навредить.

Во время бесед с пациентами нам не разрешалось плакать, но некоторые эпизоды были настолько драматичными, что я едва сдерживала слезы.

С развитием новых технологий и генетических исследований психиатрия все больше разворачивается в сторону биологии, и этот процесс возглавляет *NIMH*. В пресс-релизе о *DSM-5*, опубликованном 29 апреля 2013 года, *NIMH* говорил о так называемой слабости классификаций *DSM*, созданных с опорой на наблюдаемые или сообщаемые пациентами комплексы симптомов, заявляя, что «пациенты с психическими расстройствами заслуживают лучшего». Одновременно *NIMH* рекламировал собственное детище – сюрприз для тех, кто не принадлежит к научному сообществу, – под названием «проект общей базы исследовательских критериев», или *RDoC* (*Research Domain Criteria*). Цель *RDoC* – «разработать для исследовательских задач новые способы классификации психических расстройств, основанные на измерениях наблюдаемого поведения и нейробиологических измерениях». Иными словами, привнести в психиатрию больше точной науки.

Согласно результатам фундаментального исследования близнецов, проведенного в 1960-е годы, шансы развития шизофрении у обоих идентичных близнецов составляют всего 40–50 %. Согласно диатез-стрессовой модели психиатрических заболеваний, генетическая предрасположенность к расстройству проявляется только тогда, когда на нее влияет достаточное число стрессоров. Когда я работала менеджером в лаборатории, мы, исследователи, говорили о том, что когда-нибудь наши исследования принесут практические плоды. Возможно, в один день мы сможем сообщать родителям о генетическом риске психических заболеваний у их детей, и эти родители, может быть, сумеют принять превентивные меры, прежде чем первые признаки этих заболеваний станут очевидными. Мы не обсуждали ни практические возможности, ни вопрос этичности подобных действий.

Некоторые стрессоры, похоже, являются дородовыми. Люди с диагнозом шизофрении чаще рождаются зимой, чем летом (вероятно, по причине инфекции, перенесенной матерью во время беременности). Я же родилась в июньский знойный день на Среднем Западе. Трудные роды, акушерские осложнения и стрессовые события, перенесенные матерью, такие как нападение или война, тоже являются стрессовым фактором. Моя голова застряла позади тазовой

кости матери, что намекает на передачу травмы из поколения в поколение. Стресс вызывает избыточный приток кортизола и других химических веществ в мозг, а у моей мамы, которая недавно иммигрировала и вышла замуж, были собственные психические проблемы. Кто знает, что случилось с пластичным и неопределившимся набором клеток плода из-за такого напряжения?

С развитием новых технологий и генетических исследований психиатрия все больше поворачивает в сторону биологии.

Как-то раз во время поездки с матерью на электричке по Тайваню я спросила ее о своей двоюродной бабушке, которая, как мне известно, была сумасшедшей. В ответ мама набросала в блокноте наше семейное древо. Рядом с именами тех, кто страдал каким-либо психическим недугом, она ставила крестики. Меня удивило не столько существование целых трех крестиков – двоюродной бабушки, которая большую часть жизни провела в лечебнице, несмотря на то что была первой в истории семьи студенткой колледжа; двоюродной сестры моей матери, которая покончила с собой, предположительно после тяжелого разрыва отношений; и, разумеется, меня самой, – сколько то, как много там оказалось пробелов: многие ветви вели к пустым местам на странице. «Никто об этом не говорит, – сказала мама. – Никто не хочет спрашивать, какое генетическое наследие может скрываться в нашем роде». Когда мой первый врач-психиатр больше 10 лет назад прямо спросила, были ли в нашей семье случаи психических заболеваний, моя мать ответила, что таких заболеваний не было. Даже теперь она не считает себя крестиком на семейном древе. Она предпочитает обводить свое имя овалом, таким образом обеляя себя на бумаге, несмотря на мысли о самоубийстве, приступы паники и попытки прятаться в шкафах. С отцовской стороны семьи имеются иные проблемы, преимущественно зависимости, но родственников отца не считают ответственными за мои «плохие» гены. Я взяла от матери любовь к сочинительству и талант к визуальным искусствам, ее длинные узкие пальцы, а еще я унаследовала от нее склонность к безумию.

Реакцией *APA* на проект *RDoC*, этот несвоевременный выпад *NIMH*, стало заявление главы рабочей группы *DSM-5* Дэвида Купфера. Он признал, что *RDoC* «может когда-нибудь... революционизировать нашу сферу», но добавил, что люди с психическими заболеваниями страдают от этих заболеваний *сейчас*. Иметь биологические и генетические маркеры в роли диагностических инструментов было бы замечательно, но «исполнение этого обещания, которого мы ждали с 1970-х, остается разочаровывающе далеким... *DSM-5* представляет самую сильную из доступных на данный момент систем классификации расстройств». Говоря о необходимости такой системы для общества, Купфер отметил: «Наши пациенты не заслуживают меньшего».

Интереснее всего то, насколько сложным может стать сочетание *RDoC-DSM*, – и это проблема, над решением которой работают исследователи. Доктор Шери Джонсон, профессор психологии в Калифорнийском университете в Беркли, говорила мне: «Я думаю, до этого сочетания нам еще очень далеко. *RDoC* – увлекательная инициатива, но на самом деле ее цель – помочь нам понять некоторые ключевые нейробиологические измерения, входящие в понятие психического здоровья. Предстоит еще очень много работы... Когда мы четче определим эти измерения, это может поменять наше представление о диагнозах настолько, что мы больше не захотим использовать типы категорий, обозначенные в *DSM*».

Люди с шизофренией чаще рождаются зимой, чем летом.

Доктор Виктор Реус, профессор психиатрии из Калифорнийского университета в Сан-Франциско и практикующий психиатр, столь же скептически отзывается об использовании биомаркеров как диагностического или клинического инструмента. По крайней мере, пока генетические исследования не начнут развиваться гигантскими шагами. «Я думаю, попытки выявить

биомаркеры шизофрении как отдельные объекты – это, наверное, безнадежное дело, – говорил мне в беседе Реус, – просто потому, что существует огромное множество различных путей, которыми у людей может развиваться синдром, похожий на шизофрению или отвечающий тем критериям шизофрении, по которым мы сегодня ее определяем». И все же в случае с другими расстройствами это может быть не так. «Определенные категории, – продолжил Реус, – какими бы они ни были “сырыми”, по-прежнему полезны для объединения в группу индивидуумов, у которых может быть больше сходств в этиологии или базовом механизме, чем различий. И одни расстройства в этом отношении более доступны для определения, чем другие. К таким расстройствам можно отнести аутизм. Биполярное расстройство, на мой взгляд, как категория практичнее, чем шизофрения. Обсессивно-компульсивное расстройство – пожалуй, одно из наиболее специфических. Большое депрессивное расстройство – проблематично. Общее тревожное расстройство – очень проблематично».

По состоянию на 2017 год *NIMH* продолжает энергично финансировать исследования шизофрений. Бюджет *NIMH* на 2017 год увеличен на 6 миллионов долларов (до суммы в 15,5 миллиона) в части финансирования программ, посвященных психозу и его лечению. Цель таких инициатив, как «Реабилитация после первоначального эпизода шизофрении» (*RAISE*) и «Система раннего вмешательства в случаях психоза» (*EPINET*), в том, чтобы «гарантировать, что уроки, усвоенные благодаря исследованиям и клиническому опыту, будут систематически и быстро применяться с целью улучшения жизни людей».

Ключевые симптомы шизофрении – бред, галлюцинации, дезорганизованная речь, дезорганизованное поведение и «негативные» симптомы.

Пока же психиатры продолжают опираться на *DSM* вообще и *DSM-5* в частности, а это означает, что изменения в «библии психиатрии» продолжают воздействовать на человеческие жизни. Определение шизофрении изменилось вместе с *DSM-5*. Подтипы шизофрении – параноидная, дезорганизованная (гебефреническая), кататоническая и недифференцированная – в новом *DSM* перестали существовать, что означает, среди прочего, что поп-культура лишилась диагноза «параноидная шизофрения», на которую можно было сваливать разные криминальные деяния. Пять ключевых симптомов выглядят так: (1) бред, (2) галлюцинации, (3) дезорганизованная речь, (4) дезорганизованное или кататоническое поведение и (5) «негативные» симптомы (симптомы, которые ведут к деградации – например, неспособность к целенаправленной деятельности). Сейчас человек должен демонстрировать как минимум два из перечисленных симптомов; прежде достаточно было одного. Как минимум один «позитивный» симптом – бред, галлюцинации, дезорганизованная речь – тоже должен присутствовать.

Представление о шизоаффективном расстройстве тоже изменилось. Когда я впервые услышала об этом, у меня екнуло сердце: мой диагноз удален? А если нет, то сохранится ли моя связь с ним, если я больше не подхожу под его критерии? Но, просматривая «Список изменений в *DSM-5* по сравнению с *DSM-IV-TR*», я поняла, что по-прежнему укладываюсь в схему. Согласно этому документу, «главным изменением в шизоаффективном расстройстве является требование, чтобы большой аффективный эпизод присутствовал *на протяжении большей части общей продолжительности расстройства после того, как выполнены условия критериев А*» (курсив мой).

В статье «Шизоаффективное расстройство в *DSM-5*» Долорес Маласпина и ее соавторы объясняют эти изменения, указывая, что психотические симптомы и аффективные эпизоды часто совпадают во времени. Человек с биполярным расстройством может переживать психоз во время маниакального или депрессивного эпизода; человек с глубокой депрессией может переживать психоз во время депрессии. В результате шизоаффективное расстройство диагно-

стировалось чаще, чем предусматривает эта диагностическая категория, которая «изначально задумывалась как необходимая лишь изредка».

Новое определение шизоаффективного расстройства в DSM предназначено для того, чтобы рассматривать всю продолжительность болезни, а не отдельный эпизод. Лонгитюдный¹³ подход к шизоаффективному расстройству означает, что должен присутствовать как минимум один двухнедельный период психоза *без* клинических аффективных симптомов, а полные эпизоды аффективного расстройства должны присутствовать «с начала проявления психотических симптомов вплоть до текущего диагноза». Иными словами, диагноз «шизоаффективное расстройство» задуман как редко встречающийся, и он должен определяться с опорой на анамнез всей жизни. И то и другое верно, если *DSM-5* хорошо делает свою работу. При его содействии я остаюсь той редкой птицей, которая, согласно мнению *APA*, вероятно, будет больна всю жизнь. Да, *DSM* дает нам инструменты для определения проблемы. Но, чтобы использовать их, нужно учитывать слишком широкий спектр нюансов, а это может не привести к искомому результату. Если бы я по-прежнему оставалась исследователем, изучающим категории *DSM-IV* или *DSM-5*, мои предложения на выполнение грантов для *NIMH* должны были бы включать исследование изменения этих категорий для *RDoC*. Однако публичное отречение *NIMH* от *DSM-5* не оказывает никакого воздействия на меня как стороннего человека, равно как и на мою страховую компанию, лечащего психотерапевта или психиатра. И хотя перспектива использования анализов крови или томографии мозга для диагностики психических заболеваний либо еще очень далека, либо несбыточна, *RDoC* может принести нам первые полезные плоды. С его помощью мы можем лучше понять, какие биологические признаки указывают на восприимчивость к уже установленным расстройствам и какие типы стрессоров с наибольшей вероятностью превращают эту восприимчивость в болезнь.

RDoC (Research Domain Criteria, проект общей базы исследовательских критериев) разрабатывает новые способы классификации психических расстройств, основанные на измерениях наблюдаемого поведения и нейробиологических измерениях.

Я по-прежнему сомневаюсь, что мы увидим тот или иной результат на моем веку. Я привыкла к *DSM*, которое остается тяжелой фиолетовой библией безумия, стоящей на полке любого клинициста. Оно, как и иудео-христианская Библия, искажается и мутирует с той же быстротой, что и наша культура. *DSM* определяет конкретную проблему, чтобы мы могли решить, вписывается в ее рамки человек или полностью выпадает из них. Но смена ярлыка отнюдь не означает, что в его жизни произойдут перемены.

Существуют и другие объяснения психических проблем. Через девять месяцев после постановки диагноза «шизоаффективное расстройство» я начала ощущать серьезные физические симптомы – обмороки, хронические боли, аллергии, слабость. Мой психиатр послала меня на консультацию по комплементарной и альтернативной медицине (*САМ*

¹³ Метод изучения одного и того же объекта в течение периода времени, достаточно продолжительного, чтобы объект успел существенно изменить свои свойства. – *Прим. пер.*

Конец ознакомительного фрагмента.

Текст предоставлен ООО «ЛитРес».

Прочитайте эту книгу целиком, [купив полную легальную версию](#) на ЛитРес.

Безопасно оплатить книгу можно банковской картой Visa, MasterCard, Maestro, со счета мобильного телефона, с платежного терминала, в салоне МТС или Связной, через PayPal, WebMoney, Яндекс.Деньги, QIWI Кошелек, бонусными картами или другим удобным Вам способом.