

***PUBLICACIÓN ANTICIPADA EN LÍNEA*** (Versión previa a la diagramación). La Revista Tesis Psicológica informa que este artículo fue evaluado por pares externos y aprobado para su publicación en las fechas que se indican en la siguiente página. Este documento puede ser descargado, citado y distribuido, no obstante, recuerde que en la versión final pueden producirse algunos cambios en el formato o forma.

# Análisis fenomenológico interpretativo de la experiencia vivida en personas con diagnóstico de esquizofrenia

Interpretive phenomenological analysis of the lived experience of people diagnosed with schizophrenia

Hansel Duque<sup>1</sup>

*Recibido: Enero 09 de 2021 Revisado : Marzo 01 de 2021 Aprobado: Julio 29 de 2021*

**Cómo citar este artículo:** Duque, H. (2022). Análisis fenomenológico interpretativo de la experiencia vivida en personas con diagnóstico de esquizofrenia. *Tesis Psicológica*, 17(2) X-X. <https://doi.org/10.37511/tesis.v17n2a4>

## Resumen

*Antecedentes:* la esquizofrenia se considera una experiencia intrínsecamente humana, que ha estado presente en todas las épocas y culturas. Representa la tendencia de la mente a desviarse de lo que se considera normal y aceptable, así como la inclinación de la sociedad a interpretar estas reacciones como signos de locura. *Objetivo:* Comprender la esquizofrenia desde la mirada de quienes la han vivido. *Método:* Se trató de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico interpretativo. Implicó la selección de tres participantes (un hombre y dos mujeres) entre los 35 y 57 años, y la realización de varias entrevistas semiestructuradas. Los datos se analizaron según los procedimientos del análisis fenomenológico interpretativo. *Resultados:* Los temas

<sup>1</sup>Docente de la Corporación Universitaria Reformada. Psicólogo de la Universidad Simón Bolívar. Magíster en psicología de la Universidad del Norte. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2165-9125> Correspondencia: [h.duque@unireformada.edu.co](mailto:h.duque@unireformada.edu.co) [hanselduk@gmail.com](mailto:hanselduk@gmail.com)

surgidos luego del análisis fueron: la persona en la esquizofrenia, el proceso de hospitalización, el tratamiento psiquiátrico, factores psicosociales de la esquizofrenia, esquizofrenia y suicidio, y servicios de salud mental. Para los participantes la esquizofrenia representó una experiencia angustiante y confusa, que trajo cambios significativos en la vida de cada uno de estos. *Conclusiones:* sus narrativas permitieron identificar posibles áreas problemáticas susceptibles de investigación en trabajos futuros.

**Palabras clave:** esquizofrenia, experiencia vivida, análisis fenomenológico interpretativo, investigación cualitativa.

### **Abstract**

*Background:* Schizophrenia is considered an intrinsically human experience, which has been present in all times and cultures. It represents the mind's tendency to deviate from what is considered normal and acceptable, as well as society's inclination to interpret these reactions as signs of insanity. *Objective:* To understand schizophrenia from the perspective of those who have experienced it. *Method:* This was a qualitative study with an interpretive phenomenological approach. It involved the selection of three participants (one man and two women) between the ages of 35 and 57, and conducting several semi-structured interviews. Data were analyzed according to interpretive phenomenological analysis procedures. *Results:* The themes that emerged after the analysis were: the person in schizophrenia, the hospitalization process, psychiatric treatment, psychosocial factors of schizophrenia, schizophrenia and suicide, and mental health services. For the participants, schizophrenia represented a distressing and confusing experience, which brought significant changes in the lives of each of them. *Conclusions:* their narratives made it possible to identify possible problem areas that could be investigated in future works.

**Keywords:** schizophrenia, lived experience, interpretative phenomenological analysis, qualitative research.

## Introducción

Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, (DSM-5, por sus siglas en inglés), la esquizofrenia es un trastorno caracterizado por la presencia de alucinaciones, delirios y síntomas negativos (abulia, anhedonia, aplanamiento afectivo). Además, existe un deterioro en las relaciones sociales, laborales o interpersonales. Para emitir el diagnóstico estos signos deben estar presentes durante seis meses o menos si han sido tratados con éxito .

Aunque esta es la definición mayormente citada, se prefiere, al igual que Geekie y Read , considerar a la esquizofrenia como una experiencia intrínsecamente humana, que ha estado presente en todas las épocas y culturas. Desde el punto de vista de estos autores, representa la tendencia de la mente a desviarse de lo que se considera normal y aceptable, así como la inclinación de la sociedad a interpretar estas reacciones como signos de locura.

Con la anterior definición se busca sentar una posición frente a la corriente que ha dominado durante décadas la comprensión de la esquizofrenia. Se cuestiona, al igual que lo vienen haciendo académicos e investigadores, usuarios y familiares alrededor del mundo el modelo médico psiquiátrico como principal referencia a la hora de ayudar a estas personas. Lo que se promueve es el reconocimiento de otras lógicas interpretativas, formas alternativas y valiosas de entender este tipo de acontecimientos, perspectivas en donde el punto de partida sea la persona y sus circunstancias vitales, no su diagnóstico ni sus síntomas .

Ahora bien, estas perspectivas alternativas implican retomar la experiencia subjetiva de los pacientes y sus familias, escucharlos desde su vivencia personal y los significados atribuidos al hecho de experimentar la esquizofrenia. De igual forma, es crucial entender que un hecho como estos no solo puede producirse debido a factores biológicos y genéticos , sino que las experiencias vividas, los momentos cruciales durante el desarrollo, el trauma , la espiritualidad (Heffernan, Neil, Thomas, &

Weatherhead, 2016), la pobreza, la raza y la etnia, entre muchos otros factores pueden tener un papel causal crucial en el desarrollo de experiencias inusuales (alucinaciones auditivas, visuales y delirios).

Al mismo tiempo, otro de los objetivos que se persigue, es que dentro de la terapia y la formulación conceptual de la esquizofrenia se incluyan las historias, las narrativas, y los puntos de vista de los pacientes, es decir, que haya un reconocimiento de estos en cuanto a la dimensión de persona y lo que ello implica en términos de necesidades humanas, más en situaciones de sufrimiento y gran angustia.

A su vez, es interesante apreciar cómo a lo largo de los últimos años ha resurgido un interés por los aspectos subjetivos y la experiencia vivida de las personas con esquizofrenia. Al revisar la literatura disponible se aprecia un número importante de investigaciones realizadas desde metodologías cualitativas y en países como Estados Unidos, Reino Unido, España, India, Sudáfrica, Noruega, Israel, y Chile (Abarzúa, Venegas, & Hidalgo, 2016; Hamman, 2017; Hansen, Stige, Davidson, Moltu, & Veseth, 2017; ; Mathew, Nirmala, & Kommu, 2018; Soneira, 2017; Wood & Alsawy, 2017). En lo que respecta a países como Colombia son escasos los estudios encontrados (Fierro, María, & Malcom, 2017; Zaraza-Morales, 2017), esto quizás se deba al predominio de las teorías biológicas y los tratamientos farmacológicos a nivel de los círculos académicos y los servicios de salud mental, sumado a las posibles creencias que recaen sobre estas personas en el sentido de que se les puede considerar incoherentes y disfuncionales, incapaces de verbalizar su experiencia y hacer aportes significativos en su proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación, así como a la mejora de los servicios de salud mental.

Así pues, la presente investigación, realizada bajo una metodología cualitativa, tuvo como propósito comprender la experiencia vivida de un grupo de personas con relación a la esquizofrenia. Las preguntas que orientaron el estudio giraron en torno a comprender cómo fue la experiencia inicial ante las primeras manifestaciones, qué significó el diagnóstico, cómo se vivió el tratamiento, la hospitalización y el consumo de medicamentos psiquiátricos, cuáles han sido las vivencias con los clínicos, la familia y la sociedad en general, así como también, establecer cómo estas personas definen la esquizofrenia y sus creencias acerca de su naturaleza.

## **Metodología**

### *Diseño y tipo de estudio*

La investigación se desarrolló bajo una metodología cualitativa, la cual se caracteriza por ser inductiva y holística, además, se interesa por los significados que las personas elaboran sobre sus vidas, también las formas como sienten y actúan . De igual forma, el enfoque de la investigación fue el análisis fenomenológico interpretativo (AFI), este tiene como razón de ser, analizar y describir cómo las personas le otorgan significado a sus experiencias vividas .

### *Selección de los participantes*

La selección de los participantes se orientó bajo una lógica intencional, siguiendo una estrategia de casos típicos .Las características requeridas para la participación en la investigación fueron: a) tener el diagnóstico de esquizofrenia; b) y residir en el Departamento del Atlántico, Colombia. De igual manera, los criterios de exclusión fueron: a) Estar en fase aguda; b) presentar alguna discapacidad cognitiva que dificulte la comunicación durante las entrevistas; c) y no estar en capacidad para consentir.

Una vez se aplicaron estos criterios y teniendo en cuenta las sugerencias en cuanto al número ideal de sujetos para un estudio de esta naturaleza , se seleccionaron un total de tres participantes; dos mujeres y un hombre, cuyas edades oscilaron entre 35 y 57 años, estos se encontraban siendo atendidos dentro del sistema de salud mental público del Departamento del Atlántico, Colombia. Partiendo de los presupuestos epistemológicos de la investigación cualitativa, este número resultó conveniente ya que, la finalidad no fue generalizar resultados ni generar explicaciones, toda vez que se buscó comprender la realidad de un grupo de personas particulares; lo que si es cierto es que, según las similitudes de la situación y las características de los sujetos, se puede aplicar el principio de la transferibilidad .

### *Técnica de recolección de datos*

Para la recolección de datos se recurrió a la entrevista semiestructurada . Previo a la realización de éstas se diseñó un protocolo de entrevista con algunas preguntas orientadoras, las cuales estaban relacionadas con categorías previas identificadas en la revisión de literatura. Este protocolo fue evolucionando a medida que se planificaban las posteriores entrevistas con cada participante.

### *Procedimiento*

Para el momento de la recolección de datos los participantes se encontraban en tratamiento hospitalario dentro del sistema público de salud mental del Departamento del Atlántico, Colombia, uno de ellos asistía a hospital día y los otros dos estaban institucionalizados. De igual manera, se encontraban en fase de recuperación o mantenimiento. En cuanto a las características del contexto, las instalaciones hospitalarias carecían de infraestructura moderna, presentándose hacinamiento en algunas salas, contaminación auditiva y falta de espacios recreativos. Previo al inicio de las entrevistas se procedió con la lectura y firma de los consentimientos informados, también, con la evaluación de la capacidad para consentir a través del MacCAT-CR .

En relación con las entrevistas, fueron realizadas por el investigador en los espacios proporcionados por el centro hospitalario, e implicaron la formulación de preguntas abiertas y orientadas a la experiencia con la esquizofrenia. Hay que mencionar también que, el tiempo promedio de las mismas fue de 43.87 minutos, y que fueron registradas a través de audio grabadora. Este proceso se dio a lo largo de cinco meses y finalizó al lograr una riqueza y profundidad en los datos recogidos, es decir, hasta lograr cierta saturación de los temas explorados.

### *Análisis de resultados*

A partir de los datos obtenidos inició el proceso de análisis. Fue así como se transcribieron de manera textual cada una de las entrevistas registradas en los audios,

teniendo en cuenta las convenciones sugeridas por Silverman . Seguidamente se aplicaron los lineamientos establecidos por el AFI .

En primer lugar, una vez transcritas las entrevistas se realizaron los comentarios y notas iniciales, esto sobre la base de las unidades de sentido identificadas por el investigador. Luego, y teniendo como referencia tales comentarios, se desarrollaron los temas emergentes, frases o términos que sintetizan esas construcciones iniciales. Más adelante, estos temas fueron agrupados para obtener las categorías mayores, mismas que se organizaron en tablas de temas individuales que derivaron en el desarrollo de una tabla de temas maestros. Para la construcción de esta tabla se tuvo en cuenta, no solo la relación temática entre las categorías y la capacidad de algunas de estas para subsumir a otras, también se valoró su fundamentación discursiva.

### *Calidad de la investigación*

Para lograr la credibilidad de los datos se trianguló la fuente , esto llevó a la realización de entrevistas a familiares y personal del hospital, logrando así corroborar los hallazgos desde personas cercanas a los participantes, aportando a la veracidad del conocimiento generado.

### *Consideraciones éticas*

Esta investigación contó con la aprobación de los Comités de Ética de la Universidad del Norte y del centro hospitalario donde se realizó. Hay que mencionar además que, requirió el registro de datos básicos de los participantes, así como la realización de varias entrevistas semiestructuradas. Todos los datos recogidos se han utilizado exclusivamente para fines de esta investigación. De igual forma, para salvaguardar la identidad de todas las personas involucradas y citadas durante las entrevistas, se utilizaron seudónimos en las transcripciones y en el informe de investigación, cumpliendo así con los lineamientos establecidos para este tipo de trabajos y que

involucra a seres humanos, especialmente la declaración de Helsinki. Cabe agregar que, los participantes firmaron un consentimiento informado debidamente explicado.

## Resultados

Para esta investigación se incluyeron un total de tres participantes: dos mujeres que se encontraban en sala de recuperadas, una de ellas institucionalizada hace más de 10 años, y un hombre que asistía a hospital día. En la Tabla 1 se presentan estos datos sociodemográficos.

**Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes**

Seudónimo	Edad	Tiempo desde la primera crisis	Fase de la crisis	Medicamentos	Escolaridad
Maritza	35	18 años	Estable	Ácido valproico Clozapina	Bachillerato Un año de música
Raiban	42	22 años	Estable	Clozapina Ácido valproico	Técnico
Luciana	57	7 años	Estable	Clonazepam Amitriptilina	Primaria

Fuente: Autor

En relación a los hallazgos, el análisis de los datos permitió desarrollar una serie de temas maestros, mismos que se describen a continuación junto a los fragmentos que fundamentan cada uno de estos. Es importante mencionar que, con el fin de no alargar innecesariamente los fragmentos y cumplir con las normas de la revista, no se han presentado la totalidad de las citas, al mismo tiempo que se ha hecho uso de tres puntos suspensivos para indicar la omisión de texto por considerarlo irrelevante para lo que se dice.

## Comprendiendo la experiencia con la esquizofrenia

La persona en la esquizofrenia resalta la dimensión personal de cada uno de los participantes, llamando la atención sobre algunos aspectos y necesidades que no fueron consideradas durante el proceso.

En la experiencia de los participantes se aprecia la necesidad por dotar de sentido aquellos eventos vividos, a veces esto resulta en un diagnóstico.

*Que las anteriores veces que he estado aquí, yo he pasado como un ignorante, porque siempre que estoy aquí he querido averiguar ¿qué es esquizofrenia?, hasta ahora que con este proyecto me estoy dando cuenta (Raiban).*

*Entonces yo cuando, cuando estaba esperando el turno para que el doctor Martínez me viera, yo entré y yo quería hablar con él, pero que fuera nada más de psiquiatra a paciente, pero yo esperé que él se desocupara de su paciente (...)Y entonces él como en cinco minutos me dijo, tienes esquizofrenia, y me metieron aquí (Maritza).*

Expectativas personales: Pese a todas las dificultades y los cambios que ha traído el sufrir la esquizofrenia, aún persisten los deseos de trabajar y hacer realidad los proyectos personales:

*Ya yo no quiero vivir en esta hospitalización, lo que quiero es trabajar (...) Entonces eso me impulsa, pero no hacer cosas malas, sino como trabajar, cambiar de labor (Raiban).*

*Si yo tuviera la oportunidad de salir de aquí, trabajar en otro lugar; porque ya le dije a la psiquiatra que quiero trabajar, sea aquí dentro o en otro lugar; me han estancado esa parte, si yo tuviera la oportunidad de salir y comenzar a hacer mi vida y hacerme mis bienes, eso sería lo genial, pero no, no está pasando así (Maritza).*

## EL PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN

Cada uno de los participantes ha afrontado periodos de hospitalización en diversos centros de salud mental. Desde lo vivido por estos, el ingreso a un hospital psiquiátrico resultó en un hecho negativo, casi traumático.

La hospitalización como una experiencia traumática: La internación psiquiátrica tiene como fin el cuidado y la recuperación, sin embargo, para algunos de los participantes, fue un momento de temor, angustia y confusión:

*Me metieron enseguida a un grupo de señoras que daban mucho miedo, y me daba mucho miedo estar ahí, fue una experiencia muy traumática para mí (Maritza).*

*Me cayeron unos nervios horribles (Luciana).*

El ambiente del hospital y el proceso psicoterapéutico: Cada uno de los participantes desarrolló expectativas durante la hospitalización. Es el caso de Luciana, quien, a pesar de su optimismo, no pasó mucho tiempo para cambiar de opinión acerca de su estadía en dicho lugar:

*Yo me alegré, porque yo dije se me iba a quitar todo al mes y voy a volver otra vez a trabajar (...) pero que va, eso no fue así (Luciana).*

De la misma forma, Maritza y Raiban describen su experiencia al respecto:

*Antes imagínate, hacían cosas horribles, lo inmovilizaban a uno y se burlaban de uno, uno dormía con miedo que lo cogieran; a mí me violaron dos veces aquí (Maritza)*

*¿Por qué lo digo? Porque es feo estar en un hospital psiquiátrico, feo, feo estar encerrado, feo tomar pastillas (Raiban).*

## **EL TRATAMIENTO PSIQUIÁTRICO**

En esta categoría se recogen las experiencias en relación con el quehacer psiquiátrico y la actitud que algunos de éstos han asumido durante el proceso. También al recibir el diagnóstico y tomar la medicación psiquiátrica.

La medicación psiquiátrica: Son varios los aspectos mencionados en relación con la medicación: por un lado, están algunos efectos negativos como la somnolencia excesiva, y por otro, el medicar y prescribir fármacos como el principal objetivo del proceso:

*Las pastillas me dopaban casi todo el día, era horrible (...) Y esa pastilla que me estaban dando, me acostaron a las 8 de la mañana y aunque yo quisiera me levantaba a las 11 de la mañana o 2 de la tarde, mi vida se estaba yendo en eso (Maritza).*

*El médico Giraldo, él da la medicación correcta, pero él nunca me habló de cómo sacarme de la esquizofrenia, él solamente me da clozapina, dipirona (...) Yo creo que lo importante de ellos es que uno se tome la medicación y los medicamentos adecuados (...) pero el resto no, no creo que es importante (Raiban).*

El diagnóstico psiquiátrico: Al llegar a la consulta psiquiátrica, Maritza esperaba obtener las respuestas para comprender lo que vivía; finalmente solo hubo espacio para el diagnóstico:

*Entré y estaba el doctor Martínez me acuerdo, y me dijo enseguida que tenía esquizofrenia. Entonces él como en cinco minutos me dijo - tienes esquizofrenia- y me metieron aquí (Maritza).*

También se aprecia cierto desacuerdo frente al término esquizofrenia:

*Pues que yo no soy loco, eso fue lo que yo pensé, que me están tratando de loco, y yo - doctor, pero yo no soy loco ¿usted por qué me califica como tal?- (Raiban).*

La actitud psiquiátrica: Para los participantes, los psiquiatras solo se dedican a escribir, prevaleciendo el trato frío y las pocas muestras de afecto y consideración:

*Ellos escribían todo el día, nada más escribían y escribían, ¿Dónde estaba la parte táctil? ¿Dónde estaban los abrazos? ¿Dónde estaban las palabras dulces? O sea, esas cosas no las había (Maritza).*

*Eso es una manera de rechazo (...) Aquí los psiquiatras tienen, como que uno no puede hablar con ellos (...) como dos personas iguales (Maritza).*

*Yo creo que lo importante de ellos es que uno se tome la medicación y los medicamentos adecuados (...) pero el resto no, no creo que es importante (Raiban).*

La experiencia de Luciana es un poco diferente en cuanto a este tema:

*Sí, que era importante (...) porque los médicos me decían -usted puede salir adelante por sus hijos-, los psiquiatras se interesaron por mí (...) -no te vamos a mandar tanto medicamento, vamos a hacer una terapia psicológica (Luciana).*

## **FACTORES PSICOSOCIALES DE LA ESQUIZOFRENIA**

En esta categoría se describen algunos hechos que, según los participantes, influyeron en el desarrollo de la esquizofrenia.

Trauma y esquizofrenia: Con relación a las causas de la esquizofrenia, se estableció una relación entre ésta y diversas experiencias negativas: el abandono, un estilo de crianza autoritario y sobreprotector, así como el abuso sexual se destacan:

*Pero yo me afecté fue porque desde chiquitica mi papá me dañaba mi parte sentimental (...) mi papá fue la primera causa, sinceramente no sé si antes tendría yo otro trauma (Maritza).*

*De ese señor ha originado todo esto, ese trastorno, originó todo esto, me lleve por delante a mis hijos, a mis dos nietos, a mi hijo (...) a mis hermanas (Luciana).*

*De hecho, doctor, yo fui violado, me dieron escopolamina (...) Mi violación doctor, eso es cruel, ¿usted sabe todo lo que hicieron conmigo? (Raiban).*

## **LA SOCIEDAD ANTE LA ESQUIZOFRENIA**

Dentro de las experiencias descritas se encontraron situaciones de origen social y familiar que han significado rechazo, exclusión, y estigma social.

Exclusión social y familiar ante la esquizofrenia: Luego del diagnóstico psiquiátrico, en la vida de los participantes predominó el abandono, la lejanía y la falta de sensibilidad por parte de la familia y amigos:

*Después de eso me fueron abandonando poco a poco, me prometían cosas y no lo hacían (...) mis amigos (...) se alejaron de mí cuando supieron que estaba enferma, no supe de estos (Maritza).*

*Yo desde que (...) me enferme (...) y me dan ganas de llorar, no he escuchado una palabra linda, bonita (...) puros rechazos, como si no valiera nada, y a mí eso sí me duele en el alma (Luciana).*

*Todos me ignoran, la única que está a pesar de mi enfermedad y me ignoran totalmente es mi mamá y mi hijo (Raiban).*

**Estigmatización:** Producto del estigma, tanto a Luciana, Maritza, y Raiban se les ha atribuido rasgos debido a su diagnóstico, por ejemplo, se les considera personas sin juicio o que son peligrosas, lo que repercute en la actitud y la falta de oportunidades dentro de la sociedad:

*Eso es lo que a uno a veces le quita el deseo de vivir, que la gente dice -loco-, esa palabra loca, loco -no, ella es una loca, ella es un loco- (...) ¿quién le va a parar bolas a una loca? ¿quién quiere ser amigo de una loca? (Luciana).*

*Me la montan, a veces te la montan y dicen que estás loco, a veces la montan, algunos la montan, otros no (Raiban).*

*Horrible (...) mi abuela me decía loca, me decían que yo era peligrosa, mi hermana se encerraba (...) y cogía todos los utensilios de la cocina y los guardaba (...) me hacía sentir como si no fuera mi hermana, como si no nos hubiéramos criado juntas... (Maritza).*

## **CARACTERÍSTICAS DE LA ESQUIZOFRENIA**

Por medio de este tema se abordan las definiciones que sobre la esquizofrenia ofrecieron los participantes. Así mismo, se citan afirmaciones que permiten apreciar lo significativo de este acontecimiento para cada uno de estos.

**La esquizofrenia como un problema psicológico:** Desde la mirada de los entrevistados, la esquizofrenia se relacionó con experiencias como el trauma, entre otros factores psicológicos y sociales:

*Discúlpeme, yo lo que tenía era psicológico..., en realidad mi problema era psicológico (...) en cuanto a la parte psicológica yo me sentía mal (...) Las enfermedades psicológicas van*

*más pues en la parte afectiva, es algún trauma, algo que no pudiste superar, algo que no le diste mente, no lo pensaste, o que te pasaron cosas (Maritza).*

Para Luciana, la esquizofrenia no es una enfermedad, y lo argumenta así:

*No(...) porque si ahora mismo yo consigo cien mil pesos (...)voy al centro y yo puedo comprar; me levanto y puedo comprar(...) porque no tengo azúcar, no tengo corazón, no estoy muerta, no estoy fea; compro esto, compro esto y voy a vender, entonces yo no estoy enferma (Luciana).*

Por su parte, Raiban difiere completamente con la prescripción del psiquiatra:

Que no. Yo me tomo todas las pastillas que él me da, de hecho, comencé a tomar clozapina y él me pregunta -¿y usted se toma esa clozapina?- Yo no me las tomo, yo me las tomo acá, pero en mi casa no (Raiban).

La esquizofrenia como una experiencia significativa: Los datos permitieron apreciar lo angustiante y el temor experimentado debido a la esquizofrenia, un hecho emocionalmente impactante, casi terrorífico:

*Miedo, yo tenía miedo, la esquizofrenia da miedo (Maritza).*

*La primera vez fue con la crisis, con una crisis tremenda, tremenda, qué crisis, pero espantosa, que no quiero ni acordarme (Luciana).*

*Que no es fácil, que no es fácil doctor (...) no se lo recomiendo a nadie (Raiban).*

## **SERVICIOS DE SALUD MENTAL**

Como usuarios de los servicios de salud mental, los participantes estuvieron en condiciones privilegiadas para evaluar y realizar comentarios de mucho valor.

Los servicios de salud mental: Uno de los temas expuestos fue la deshumanización de los servicios; a nivel de la atención, la persona no es el centro de estos:

*Que son, no sé, que les falta como más hacia el enfermo (Raiban).*

*Que se pongan en el lugar de uno, que sean humanas (...) Porque el hecho de que tú seas científico no quiere decir que yo no pueda hablar, así como estamos hablando ahora (...) que se vea que hay hermandad (...) Ganarse la confianza para poder examinar a los pacientes (Maritza).*

Derechos de los usuarios: Otro tema relevante tiene que ver con los derechos de los usuarios, por ejemplo, el conocer claramente el diagnóstico y la información vinculada con este. También la coerción al suministrar los medicamentos:

*Claro, yo tengo derecho de saber qué es esquizofrenia (...) Pero no me quieren decir, o si me lo dicen yo no lo entiendo, no entiendo su significado (Raiban).*

*Pienso que deben darnos las medicinas, pero nos las obligan a tomar, pero yo digo, si yo no me quiero tomar la pastilla es mi problema y no me pueden obligar, y eso es una realidad y la deben entender (Maritza).*

El personal del hospital: En cuanto a la calidad de la relación entre el equipo de enfermería y los pacientes, según Maritza, predomina el aislamiento y el poco diálogo:

*Como aisladas de nosotros, es que es obvio, si ellas hacen parte de la recuperación de nosotros, ¿por qué no hablan con nosotros como la señora María, que viene los lunes de su cuenta a trabajar con nosotras, a regalarnos un momento de esparcimiento, pero ellas no ( Maritza).*

*Sí, son muy aisladas, entonces ¿qué ejemplo nos están dando a nosotros? si una de las cosas de la enfermedad psiquiátrica es el aislamiento, si la gente se aísla cuando está enferma psiquiátricamente, entonces ellas van a estar dando ejemplo de aislamiento (Maritza).*

## **Discusión**

El propósito de este trabajo fue comprender la esquizofrenia desde la perspectiva de tres personas que la han vivido de forma directa. A partir de los resultados, es posible apreciar cómo la experiencia de estas personas se extiende a lo largo de varios temas, entre estos estuvieron: la hospitalización como un hecho traumático, la reflexión frente a su propia condición de persona en el proceso de tratamiento, la postura crítica frente al diagnóstico y pronóstico, así como también, su experiencia frente al consumo de medicamentos psiquiátricos. Adicionalmente,

el estigma y la exclusión social se muestran como aspectos significativos de la experiencia.

La persona en la esquizofrenia: Desde el modelo de tratamiento predominante, es decir, el de la psiquiatría biológica, la esquizofrenia es vista como una enfermedad orgánica que puede ser causada por factores genéticos y del cerebro . Lo anterior hace más comprensible el hecho de que, aspectos personales ligados a la experiencia de Maritza, Luciana y Raiban no hayan sido tenidos en cuenta durante el proceso.

Es claro que tras un diagnóstico de esquizofrenia hay todo un conjunto de circunstancias de carácter psicosocial y cultural que, bien podrían también explicar los hechos experimentados por los entrevistados (alucinaciones, delirios, etc.) . También es importante entender que, más allá del diagnóstico sigue estando la persona, esa que muchas veces termina siendo anulada debido al predominio de modelos reduccionistas, que se olvidan de que los problemas humanos surgen dentro de circunstancias humanas . Estas personas sufren, lloran, necesitan la consideración de los otros, anhelan recuperar sus vidas, tienen proyectos, metas, deseos de formar una familia, de poder decidir sobre su futuro, el derecho de asumir posiciones críticas frente a su recuperación . Los temas de esta categoría coinciden con las últimas investigaciones realizadas .

El proceso de hospitalización: Durante los momentos de crisis, de recaídas y de síntomas agudos, es común que las personas con diagnóstico de esquizofrenia sean hospitalizadas en clínicas psiquiátricas. Según el Observatorio Nacional de Salud Mental, tan solo en el año 2017 (últimas cifras disponibles), un total de 8.205 personas fueron hospitalizadas. Desde el punto de vista de la familia y en algunos casos desde los mismos pacientes, esta medida es necesaria ya que, contribuye a la recuperación y rehabilitación

Ahora bien, las experiencias de Luciana, Maritza, y Raiban se alejan mucho de lo expuesto previamente. Para estos, el ser hospitalizado en una clínica

psiquiátrica representó toda una experiencia traumática y angustiante, que más que contribuir a la recuperación, agudizó el sufrimiento y la desesperanza.

Estudios actuales coinciden con estos temas, permitiendo apreciar los múltiples problemas asociados a esta práctica: el proceso de admisión y la falta de información durante esta , la relación terapéutica , el suicidio (Forte, Buscajoni, Fiorillo, Pompili, & Baldessarini, 2019), el estrés postrauma , la insatisfacción con las actividades realizadas o la ausencia de estas , el uso de medidas coercitivas y de procedimientos como la contención y el aislamiento (Prophy, Roper, Hamilton, Tellez, & McSherry, 2016). Esta situación ha generado el surgimiento de propuestas que se presentan como una alternativa a la internación psiquiátrica, entornos que permiten estar cerca de la comunidad y los seres queridos, como es el caso de los servicios residenciales alternativos o las crisis houses en Inglaterra (Katz, Friedlander, & Lichtenberg, 2019; Lloyd-Evans & Johnson, 2019).

*El tratamiento psiquiátrico:* Parte de las experiencias conocidas revelaron una serie de problemas relacionados al tratamiento psiquiátrico. En primer lugar, cada uno de los participantes manifestó su desacuerdo frente a los diagnósticos, debido a que estos no consideran su experiencia. Otro aspecto problemático fue la medicación psiquiátrica; estos fármacos conllevaron a una experiencia negativa, además, pareció ser lo más importante dentro del proceso. También cuestionan la actitud excluyente y fría de algunos de los psiquiatras, a quienes según estos, solo les interesa recetar.

Con relación a etiquetas diagnósticas como la esquizofrenia, autores como sugieren su eliminación ya que, a diferencia de otras áreas de la medicina, la psiquiatría no ha podido establecer una relación entre sus diagnósticos y algún proceso etiológico claro. Así mismo, para autores como Kinderman ,los diagnósticos psiquiátricos son producto de la libre voluntad y carecen de toda validez científica, no representan procesos etiológicos objetivos ni mucho menos alguna enfermedad. Además, refuerzan una visión biológico reduccionista de la salud mental y el bienestar personal, conllevando al desarrollo de actitudes negativas y discriminatorias, y al uso de tratamientos médicos inadecuados. De ahí

que, cualquier intento por comprender la esquizofrenia que tome como referencia la idea del diagnóstico, tenderá a estar cada vez más lejos de las experiencias dolorosas y llenas de confusión propias de quienes experimentan este acontecimiento. Algunas investigaciones han encontrado problemas similares .

Factores psicosociales de la esquizofrenia: Una de las ideas centrales de los enfoques psicosociales sobre la esquizofrenia, es que esta puede ser causada no solo por factores genéticos u orgánicos, sino también, por experiencias personales como el trauma y otros problemas en la vida de las personas. En el caso de los participantes, estos atribuyeron a distintos eventos acaecidos en sus vidas el desarrollo de la esquizofrenia.

Autores como Read y Dillon , no dudan en afirmar que, eventos de gran impacto emocional pueden contribuir al desarrollo de la esquizofrenia. Para estos, hechos como la pobreza, el abuso en la infancia, y perder a uno de los padres tiene una relación causal con dicho acontecimiento. Del mismo modo, quienes atraviesan por experiencias de este tipo presentan una mayor gravedad en la afectación psicológica, tienen ingresos más a temprana edad y hospitalizaciones más duraderas; también están expuestos a mayor consumo de fármacos psiquiátricos. Al mismo tiempo, factores como la discriminación y el rechazo social en migrantes , así como el ser blanco o negro (Olbert, Nagendra, & Buck, 2018), aumentan las tasas de este tipo de experiencias inusuales y la probabilidad de recibir el diagnóstico.

La sociedad ante la esquizofrenia: Para cada uno de los participantes, la esquizofrenia no solo ha traído consigo experiencias inusuales, días y semanas de hospitalización, consumo de medicamentos con efectos secundarios indeseables; también ha generado situaciones de rechazo y exclusión social. Gran parte de estas conductas revelan el estigma existente sobre estas personas. Es así como algunos autores no dudan en afirmar que, el estigma es uno de los principales problemas que enfrentan quienes experimentan la esquizofrenia, a su vez que atribuyen a las etiquetas diagnósticas gran parte de esta situación, debido a la

asociación negativa que existe hacia los mismos por parte de la sociedad. Investigaciones muestran cómo los problemas de salud mental están relacionados con el estigma social .

Además, el estigma hacia estas personas resulta tan doloroso e insoportable que puede llevar incluso al suicidio, generando un aumento en las probabilidades de que ello suceda . Este fue el caso de Luciana, quien atentó contra su propia vida a casusa del rechazo y los continuos señalamientos de los que fue objeto. Además, no hay que dejar por fuera el impacto que la exclusión, el rechazo y la discriminación pueden tener en los esfuerzos de estas personas al querer recuperar sus vidas .

*Características de la esquizofrenia:* En los estudios de la experiencia subjetiva de la esquizofrenia, es común que los participantes ofrezcan definiciones basadas en su propia vivencia . En el caso de esta investigación, se encontraron perspectivas variadas pero coincidentes en un aspecto: ninguno de los participantes definió la esquizofrenia como un problema del cerebro, al contrario, sus juicios acerca de ésta estuvieron profundamente influidos por lo que han sido sus experiencias, tanto fuera como dentro del hospital.

Así mismo, toda esta variedad de perspectivas sobre la esquizofrenia ha llevado a que algunos autores sugieran la inclusión de ciertos aspectos de la experiencia personal en los criterios al momento de definirla , más aún, hay quienes consideran inevitable un cambio de paradigma en las clasificaciones diagnósticas .

### **Limitaciones del estudio**

Dentro de las limitaciones están el número de participantes, sus características, y los contextos situacionales seleccionados para la recolección de los datos.

### **Conclusiones**

Para concluir, es preciso expresar que, pese a los prejuicios y preconcepciones existentes acerca de las personas con diagnóstico de esquizofrenia, tanto Maritza, Luciana, y Raiban han demostrado, no solo que están en capacidad de hablar de forma precisa y clara sobre su experiencia, sino que también, pueden hacer aportes significativos al campo de la investigación y la salud mental. Desde la posición de estos, la esquizofrenia más que ser una enfermedad del cerebro asociada con la genética y los neurotransmisores, es un acontecimiento experiencial, es una vivencia con gran significado. De igual forma, cada una de estas personas vivió su proceso de hospitalización de manera intensa; contrario a lo esperado, representó un hecho traumático y angustiante.

Además, las experiencias alrededor del diagnóstico, el consumo de fármacos psiquiátricos y la actitud de los psiquiatras, fue completamente negativa, incluyendo la poca empatía y el desinterés en los aspectos subjetivos y vivenciales. De la misma manera, cada uno de los participantes asoció el desarrollo de la esquizofrenia con distintos acontecimientos personales; el trauma, el abandono, y el estigma predominaron a través de las narraciones.

Por otro lado, en contextos distintos al hospital, para los participantes ha prevalecido la falta de apoyo y el abandono familiar. Del mismo modo, la exclusión junto al rechazo social ha contribuido al aislamiento y la falta de oportunidades, viéndose comprometida la recuperación y reinserción social.

Así mismo, la experiencia subjetiva con la esquizofrenia también implica realizar evaluaciones de los servicios de salud mental. Desde la perspectiva de los entrevistados, hubo críticas con respecto a la calidad de los servicios, la deshumanización de estos, y el personal de atención.

Finalmente, es importante mencionar que, los hallazgos generados por la presente investigación, sugieren la existencia de problemas vinculados al campo y los servicios de salud mental, estos deberán ser revisados en estudios y trabajos posteriores. Entre esos problemas cabe destacar la hospitalización psiquiátrica y sus posibles efectos negativos en la recuperación, así como diferentes aspectos vinculados con esta; es el caso de la coerción y falta de información durante la admisión, la no inclusión de la persona en la toma de decisiones, calidad de la

relación terapéutica y cómo ésta se ve afectada por prácticas como la contención y el aislamiento; la escasez de actividades terapéuticas durante la hospitalización, la organización de los pacientes en las salas y su impacto emocional, el excesivo énfasis en la medicación y la poca valoración de la psicoterapia; repercusiones del diagnóstico en la actitud y juicio de los clínicos a la hora de interpretar la conducta del paciente. De igual manera, la influencia de eventos como el trauma, el abandono y el abuso en el desarrollo y la gravedad de experiencias inusuales (delirios y alucinaciones). Por último, cabe señalar también aquellos factores asociados a la recuperación y al efectivo e integral logro de esta, así como la cada vez mayor deshumanización de los servicios de salud mental.

## Referencias

- Abarzúa, M., Venegas, F., & Hidalgo, X. (2016). Subjective experience of diagnosis and treatment in two adolescents with first-episode schizophrenia. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*, 19(1), 58-67. <https://doi.org/10.4081/ripppo.2016.189>
- Ådnanes, M., Melby, L., Cresswell-Smith, J., Westerlund, H., Rabbi, L., Dernovšek, M. Z., ... Donisi, V. (2018). Mental health service users' experiences of psychiatric re-hospitalisation-an explorative focus group study in six European countries. *BMC Health Services Research*, 18(1), 2–8. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12913-018-3317-1>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). Editorial Médica Panamericana.
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2018). *Doing Interviews* (Second edi; U. Flick, ed.). Sage.
- Campo-Arias, A., & Herazo, E. (2015). El complejo estigma-discriminación asociado a trastorno mental como factor de riesgo de suicidio. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 44(4), 243-250. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2015.04.003>
- Chevalier, A., Ntala, E., Fung, C., Priebe, S., & Bird, V. J. (2018). Exploring the initial experience of hospitalisation to an acute psychiatric ward. *PLoS ONE*, 13(9), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203457>
- Cooke, A. (Ed.). (2017). *Understanding psychosis and schizophrenia*. Leicester: British Psychological Society. Recuperado de [https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Page\\_-\\_Files/Understanding Psychosis and Schizophrenia.pdf](https://www.bps.org.uk/sites/www.bps.org.uk/files/Page_-_Files/Understanding_Psychosis_and_Schizophrenia.pdf)
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2017). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks: Sage publications.
- Davidson, L., & González-Ibáñez, À. (2017). La recuperación centrada en la persona y sus implicaciones en salud mental. *Revista de La Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 189–205.
- Duque, H., & Aristizábal Díaz-Granados, E. (2019). Análisis fenomenológico

- interpretativo. *Pensando Psicología*, 15(25), 1–24.
- Fierro, M., María, A., & Malcolm, J. (2017). The Psychopathology of Delusion of Control According to Subjective Experience. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, (x x), 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.02.004>
- Flick, U. (2018). *Designing qualitative research* (2nd ed.). London: Sage.
- Forte, A., Buscajoni, A., Fiorillo, A., Pompili, M., & Baldessarini, R. J. (2019). Suicidal Risk Following Hospital Discharge: A Review. *Harvard Review of Psychiatry*, 27(4), 209–216. <https://doi.org/10.1097/HRP.0000000000000222>
- Geekie, J., & Read, J. (2012). *El sentido de la locura*. Barcelona, España: Herder.
- Hamman, C. (2017). *The Subjective Experience of Individuals Diagnosed with Schizophrenia in the Western Cape, South Africa* (Stellenbosch University). Stellenbosch University. Recuperado de [https://scholar.sun.ac.za/bitstream/handle/10019.1/102965/hamman\\_subjective\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://scholar.sun.ac.za/bitstream/handle/10019.1/102965/hamman_subjective_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Hansen, H., Stige, S. H., Davidson, L., Moltu, C., & Veseth, M. (2018). How Do People Experience Early Intervention Services for Psychosis? A Meta-Synthesis. *Qualitative Health Research*, 28(2), 259–272. <https://doi.org/10.1177/1049732317735080>
- Heffernan, S., Neil, S., Thomas, Y., & Weatherhead, S. (2016). Religion in the recovery journey of individuals with experience of psychosis. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*, 8(4), 346–356. <https://doi.org/10.1080/17522439.2016.1172334>
- Henssler, J., Brandt, L., Müller, M., Liu, S., Montag, C., Sterzer, P., & Heinz, A. (2020). "Migration and schizophrenia: Meta-analysis and explanatory framework": Correction. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 270(6), 787. <https://doi.org/10.1007/s00406-020-01136-9>
- Kamens, S. R., Cosgrove, L., Peters, S. M., Jones, N., Flanagan, E., Longden, E., Schulz, S., Robbins, B. D., Olsen, S., Miller, R., & Lichtenberg, P. (2019). Standards and Guidelines for the Development of Diagnostic Nomenclatures and Alternatives in Mental Health Research and Practice. *Journal of Humanistic Psychology*, 59(3), 401–427. <https://doi.org/10.1177/0022167818763862>
- Katz, S., Friedlander, A., & Lichtenberg, P. (2019). Soteria house, a new service for preventing psychiatric hospitalization: three vignettes and a discussion. *Harefuah*, 158(7), 445–448.
- Kinderman, P. (2019). *A Manifesto For Mental Health: Why We Need A Revolution In Mental Health Care*. Springer Nature.
- Lloyd-Evans, B., & Johnson, S. (2019). Community alternatives to inpatient admissions in psychiatry. *World Psychiatry*, 18(1), 31.
- López, C. A. (2011). *Autonomía del paciente psiquiátrico: Capacidad, introspección y consentimiento informado*. Bogotá: Universidad del Bosque.
- Martínez, M. Á., Coca, M. C., Pérez, G., & Martínez, M. V. (2017). Escuchando la voz de las personas que escuchan voces. *Revista Asociación Española de Neupsiquiatría*, 37(131), 39–61. <https://doi.org/10.4321/S0211-57352017000100003>
- Mathew, S. T., Nirmala, B. P., & Kommu, J. V. S. (2018). Meaning of Recovery Among Persons with Schizophrenia: A Literature Review. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*, 5(1), 73–81. <https://doi.org/10.1007/s40737->

018-0111-7

- Moncrieff, J., & Middleton, H. (2015). Schizophrenia: A critical psychiatry perspective. *Current Opinion in Psychiatry*, 28(3), 264–268. <https://doi.org/10.1097/YCO.000000000000151>
- Morelli, N., Fogler, J., Tembulkar, S., Graber, K., Lincoln, S. H., Bosquet Enlow, M., ... D'Angelo, E. J. (2019). Potentially traumatic events in youth with and at clinical high risk for psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 13(4), 805–809.
- Olbert, C. M., Nagendra, A., & Buck, B. (2018). Meta-analysis of Black vs. White racial disparity in schizophrenia diagnosis in the United States: Do structured assessments attenuate racial disparities? *Journal of Abnormal Psychology*, 127(1), 104.
- Pérez-Álvarez, M., García-Montes, J. M., Vallina-Fernández, O., & Perona-Garcelán, S. (2016). Rethinking Schizophrenia in the Context of the Person and Their Circumstances: Seven Reasons. *Frontiers in psychology*, 7, 1650. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01650>
- Pietkiewicz, I., & Smith, J. A. (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Czasopismo Psychologiczne Psychological Journal*, 20(1), 361–369. <https://doi.org/10.14691/CPJ.20.1.7>
- Prophy, L., Roper, C., Hamilton, B., Tellez, J. J. J., & McSherry, B. (2016). Consumers and Carer perspectives on poor practice and the use of seclusion and restraint in mental health settings: Results from Australian focus groups. *International Journal of Mental Health Systems*, 10(6), 1–11.
- Read, J. (2020). Bad things happen and can drive you crazy: The causal beliefs of 701 people taking antipsychotics. *Psychiatry Research*, 285(January), 112754. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112754>
- Read, J., & Dillon, J. (2017). *Modelos de locura II*. Barcelona: Herder Editorial.
- Rezayat, F., Mohammadi, E., Fallahi-khoshknab, M., & Sharifi, V. (2019). Experience and the meaning of stigma in patients with schizophrenia spectrum disorders and their families: A qualitative study. *Japan Journal of Nursing Science*, 16(1), 62–70. <https://doi.org/10.1111/jjns.12212>
- Silverman, D. (2013). *Doing qualitative research: A practical handbook*. London: SAGE publications limited..
- Smith, J. A. (2019). Participants and researchers searching for meaning: conceptual developments for interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 16(2), 166–181.
- Soneira, M. S. (2017). Usos de [ la ] locura : hacia el reconocimiento de nuevas lógicas interpretativas del sufrimiento humano Uses of madness : towards the recognition of new interpretations of human suffering. *Salud Colectiva*, 13(4), 713–729. <https://doi.org/10.18294/sc.2017.1613>
- Stanton, K. J., Denietolis, B., Goodwin, B. J., & Dvir, Y. (2020). Childhood Trauma and Psychosis: An Updated Review. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 29(1), 115–129. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.08.004>
- Taylor, S. J., Bogdan, R., & DeVault, M. (2015). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Verbeke, E., Vanheule, S., Cauwe, J., Truijens, F., & Froyen, B. (2019). Coercion and

- power in psychiatry: A qualitative study with ex-patients. *Social Science & Medicine*, 223, 89–96.
- Wood, L., & Alsawy, S. (2018). Recovery in Psychosis from a Service User Perspective: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Current Qualitative Evidence. *Community mental health journal*, 54(6), 793–804. <https://doi.org/10.1007/s10597-017-0185-9>
- Wyder, M., Bland, R., Blythe, A., Matarasso, B. & Crompton, D. (2015). Therapeutic relationships and involuntary treatment orders: Service users' interactions with health-care professionals on the ward. *International Journal of Mental Health Nursing*, 24(2), 181–189.
- Wyder, M., Roennfeldt, H., Rosello, R. F., Stewart, B., Maher, J., Taylor, R., ... Barringham, N. (2018). Our Sunshine place: A collective narrative and reflection on the experiences of a mental health crisis leading to an admission to a psychiatric inpatient unit. *International Journal of Mental Health Nursing*, 27(4), 1240–1249. <https://doi.org/10.1111/inm.12487>
- Zaraza-morales, D. R. (2017). Encerrado a oscuras : significado de vivir con esquizofrenia para diagnosticados y sus cuidadores, Medellín-Colombia. *Aquichan*, 17(3), 305-315. <https://doi.org/10.5294/aqui.2017.17.3.7>