



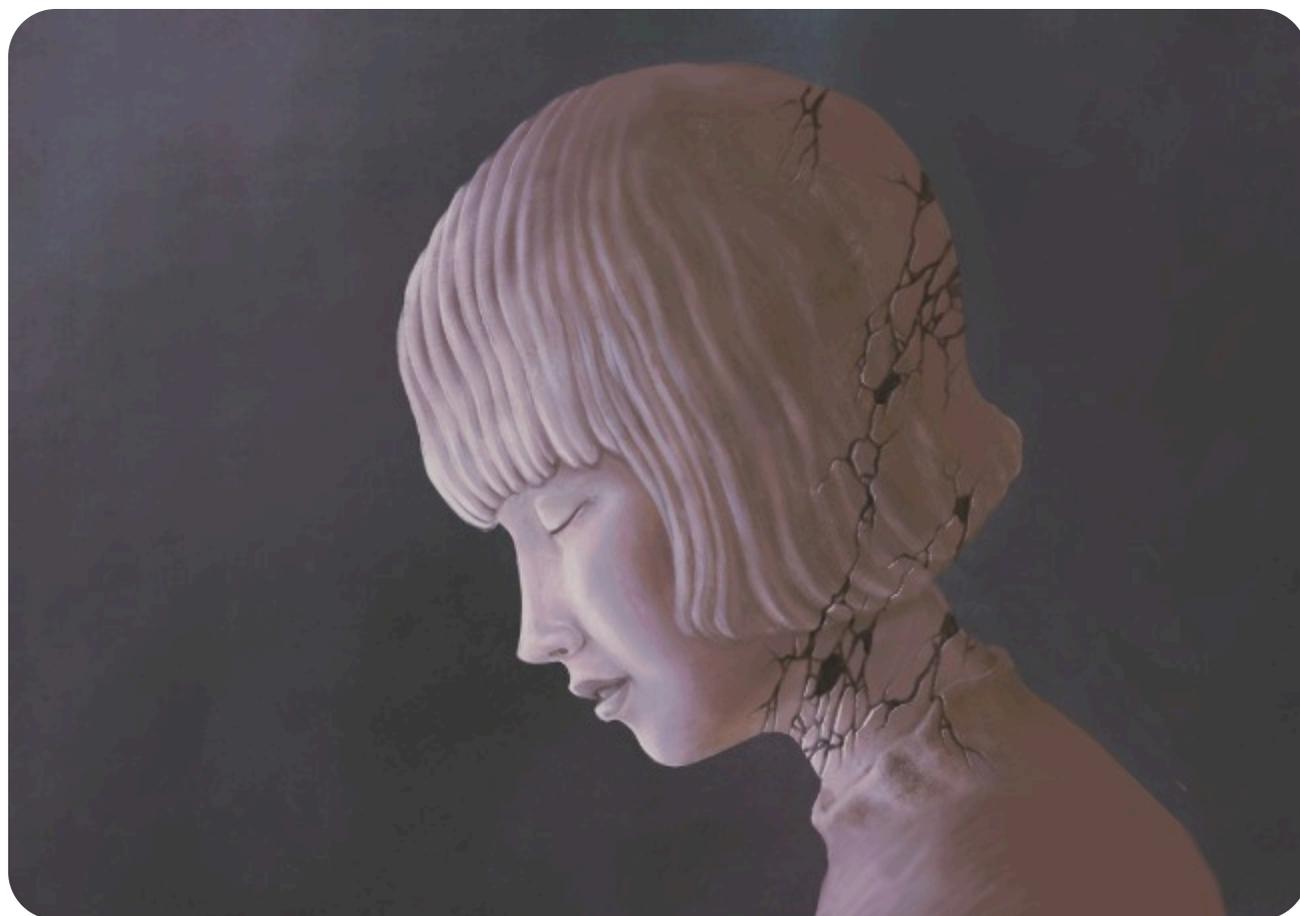
Revisión desde el punto de vista del paciente - 13 May 2024

La experiencia vivida de la psicosis

Revisión desde el punto de vista del paciente

Una revisión co-escrita por quienes vivieron la experiencia y académicos

Autor/a: Paolo Fusar-Poli, Andrés Estradé, Giovanni Stanghellini, Jemma Venables y otros



Introducción

Los trastornos psicóticos tienen una prevalencia del 1%, con una edad de inicio joven (edad máxima de inicio: 20,5 años) y una enorme carga de enfermedad. La psicosis se caracteriza por alucinaciones (percepciones en ausencia de estímulos) y delirios (juicios

erróneos sostenidos con convicción extraordinaria y certeza subjetiva, a pesar de la obvia evidencia de lo contrario). La naturaleza de estos síntomas hace que la psicosis sea extremadamente difícil de comprender y comunicar para las personas afectadas.

Se han publicado numerosos tratados médicos y descripciones psicopatológicas de los fenómenos psicóticos esenciales. Sin embargo, este enfoque de arriba hacia abajo (es decir, de la *teoría a la experiencia vivida*) está algo limitado por el enfoque académico estrecho y un lenguaje que puede no permitir que la subjetividad de la experiencia vivida aflore plenamente.

A la fecha, no existen estudios recientes que hayan adoptado con éxito un enfoque de abajo hacia arriba (es decir, de la experiencia vivida a la teoría), en el que los individuos con psicosis seleccionan los temas subjetivos y luego los discuten con académicos para avanzar en un conocimiento más amplio. Entre las diversas formas de colaboración, la co-escritura representa un enfoque innovador. En esta práctica académicos e individuos con la experiencia vivida de un trastorno se comprometen a escribir juntos una narración relacionada con la condición, intercambiando perspectivas y significados sobre el sufrimiento del individuo.

El presente trabajo pretende llenar el vacío antes mencionado en la literatura al proporcionar una revisión co-escrita de abajo hacia arriba de la experiencia vivida de la psicosis.

La experiencia vivida de la psicosis a través de sus etapas clínicas

Se aborda la *experiencia subjetiva* de la psicosis a través de sus etapas clínicas: premórbida, prodrómica, primer episodio, recidivante y crónica. La etapa premórbida comienza en el período perinatal y suele ser asintomática; en generalmente el funcionamiento está conservado, aunque pueden surgir retrasos madurativos.

La acumulación de otros factores de riesgo durante la infancia y la adultez temprana puede conducir a la aparición de un estado clínico de alto riesgo de psicosis denominado "*prodrómico*".

La etapa prodrómica se caracteriza por síntomas psicóticos atenuados que pueden durar años, que no alcanzan el umbral diagnóstico para un trastorno psicótico, pero por lo general se asocian con algún grado de deterioro funcional y cognitivo. Estas manifestaciones pueden progresar a una etapa posterior de trastorno mental completamente sintomático (primer episodio de psicosis) y luego persisten, especialmente

si se tratan de manera subóptima, conduciendo a una etapa de recaída y, para una proporción de casos, a un estadio crónico posterior.

Etapa premórbida

> **Experiencia interna temprana de soledad y aislamiento.** Las experiencias vividas en esta etapa están representadas por sentimientos de soledad y aislamiento, ya experimentados durante la infancia. La *soledad* es un dominio experiencial central de la psicosis subclínica, y se asocia frecuentemente con ansiedad social y miedos recurrentes, cavilaciones obsesivas, estado de ánimo deprimido y un aumento de sensibilidad a las interacciones sociales. Estas experiencias tiñen la vida emocional de los individuos antes de la aparición de síntomas psicóticos atenuados. También se asocia frecuentemente con experiencias adversas tempranas, como discriminación social, acoso escolar, abuso o exposición a violencia y conflictos familiares prolongados, que amplifican aún más el sentido de alienación subjetiva, miedo y aislamiento.

> **Pérdida del sentido común y de la autoevidencia natural.** Otro tema central experiencial durante esta etapa es la comprensión intuitiva disminuida de cómo llevar a cabo de forma natural interacciones o tareas cotidianas. El *sentido común* es definido por Blankenburg como la comprensión tácita (implícita) del conjunto de “reglas del juego” que disciplina y guía las interacciones humanas. Una “*crisis en el sentido común*” es la raíz principal de la experiencia subjetiva premórbida de la psicosis desde la infancia, que se intensifica a lo largo de los años. El frágil sentido común erosiona la sintonía interpersonal y puede conducir a un auto posicionamiento excéntrico que es marginal a la realidad, situando al individuo en los límites de creencias y valores socialmente compartidos. Estos pueden sentirse efímeros, carentes de identidad central, profundamente diferentes de los demás y alienados del mundo social, estado denominado “sentido disminuido del yo básico”. En general, esta desconexión se traduce en habilidades sociales inadecuadas, dificultades escolares y problemas en las actividades cotidianas, que pueden ser tan profundos como para interrumpir la identidad del individuo.

Etapa prodrómica

> **Sensación de que algo importante está por suceder.** La experiencia subjetiva del pródromo de la psicosis está marcada por un sentimiento intenso de que algo muy importante está “*por suceder*”. K. Conrado denomina a esta fase de expectativa inicial como Trema (miedo escénico). El Trema puede durar desde unos pocos días hasta meses, o incluso años, y se caracteriza por un estado de ánimo delirante: una sensación interna de tensión “extraña” y opresiva, como si algo inquietante e inminente estuviera a

punto de suceder pero el individuo es incapaz de identificar de qué se trata con precisión. Durante esta experiencia, el tiempo se suspende. Son comunes las premoniciones sobre uno mismo y sobre el mundo externo. Este estado de ánimo delirante marca la irrupción de un proceso psicótico primario que altera la personalidad. A medida que el mundo se transforma, la crisis de sentido común del Trema se intensifica, y lugares o personas conocidas se vuelven extrañas y pierden su familiaridad, adquiriendo una connotación melancólica o amenazadora.

> **Mayor prominencia de los significados en el mundo interior y exterior.** Durante esta fase, los individuos se sienten agredidos por hechos personalmente dirigidos a ellos. Acontecimientos cotidianos inocuos asumen nuevos significados. Estímulos previamente irrelevantes pasan al frente del campo perceptivo y se vuelven muy destacados. Este trasfondo perceptivo adquiere ahora carácter propio. El entorno puede convertirse en una experiencia abrumadora. Las personas se preocupan cada vez más por nuevos temas o intereses, a menudo relacionados con la religión, lo paranormal o las ciencias, y surgen ideas de referencia.

> **Perturbación del sentido del yo.** Durante el estado de ánimo delirante con mayor prominencia de significados e interpretación paranoica, el yo es "penetrado" por el mundo externo y se vuelve "inestable". El sentido de propiedad (sentido del "yo") de acciones y emociones, que las personas sanas suelen dar por sentado, se basa esencialmente en la auto-presencia y la inmersión en el mundo. La experiencia de ser un sujeto vital se interrumpe en la psicosis, lo que lleva a experiencias de disolución y pérdida del sentido de identidad.

Un componente clave es la hiperreflexividad, en la que los procesos mentales internos, como los pensamientos, se cosifican y espacializan, dando como resultado experiencias alucinatorias. Durante la fase prodrómica, estas experiencias perceptivas anormales son breves y remitentes o se intensifican con el tiempo, e incluyen charlas o sonidos distorsionados, voces o visiones. Las personas se quejan de pensamientos o impulsos intrusivos, pierden el control sobre su proceso emocional y cognitivo o se sienten bajo la influencia de fuerzas externas, aunque estas experiencias suelen ser transitorias.

> **La perplejidad como falta de inmersión en el mundo.** Una intensa sensación de perplejidad es el sello distintivo de la experiencia emocional de esta etapa. Se refiere a la falta de inmersión en el mundo, una experiencia de confusión y alienación que puede ser amenazante. Hay una sensación generalizada de inseguridad, que puede conducir a ataques de pánico y experiencias como depresión, enojo o frustración. El consumo de

sustancias y el aislamiento social son mecanismos típicos de afrontamiento. Pueden coexistir experiencias emocionales placenteras.

> **Contacto vital comprometido con la realidad.** Durante esta fase, los individuos tienden a perder el contacto vital con el mundo, experimentando dificultades para interactuar y comunicarse. Comienzan a alejarse de familia y amigos, y experimentan angustia emocional, aislamiento y deterioro de habilidades sociales. Se sienten fuera de lugar, excluidos o incapaces de comunicarse con otros o de comprender códigos sociales implícitos. Estas experiencias se relacionan con el concepto de “autismo” en la psicosis, entendido como la “pérdida de contacto vital con la realidad”, y cuantificado por los déficits en la construcción de la cognición social.

> **Manteniéndolo en secreto.** Durante esta fase, los individuos mantienen en secreto sus anómalas experiencias subjetivas. Suelen ocultar sus experiencias a la familia y amigos durante mucho tiempo porque se sienten avergonzados de las consecuencias negativas, y por miedo a ser etiquetados. La búsqueda de ayuda puede verse obstaculizada por esta dificultad de compartir las experiencias inusuales. Para los niños y adolescentes, es más difícil ocultar los síntomas emergentes. Debido a la aparición insidiosa de estas experiencias, las personas pueden no darse cuenta de que algo está mal, o considerarlas “verosímiles”. No todos tienen una fase prodrómica, ya algunos reportan un inicio abrupto del primer episodio.

Etapa de primer episodio

> **Sensación de alivio y resolución asociada con la aparición de delirios.** El primer episodio psicótico se caracteriza por la intensificación de las experiencias anormales. Un sentido de resolución emerge como tema experiencial central. La sensación generalizada de extrañeza y perplejidad del Trema es reemplazada por la Apofanía de Conrad (revelación), una experiencia inesperada de claridad o intuición. El individuo repentinamente descubre un motivo delirante detrás de las percepciones anormales y experiencias angustiosas. La aparición de delirios puede proporcionar al individuo un nuevo rol que es más emocionante y significativo, junto con un sentido de emoción o alivio. Los delirios pueden entenderse como nuevas creencias que proporcionan una respuesta satisfactoria a una realidad alterada. Pueden aliviar la angustia reemplazando la confusión por claridad, o promoviendo un cambio a un sentido de identidad, coherencia, pertenencia y responsabilidad personal.

> **Sentir que todo se relaciona con uno mismo.** En el delirio, todos los eventos y percepciones se experimentan como girando alrededor de uno mismo. La mayor

centralidad del yo se sustenta en la autorreferencia delirante de los mensajes en radio o televisión, gestos o conversaciones de la gente en la calle. Las personas sienten que están incómodamente en el centro del escenario; los miran, los espían, les envían mensajes o esconden algo de ellos. Sienten cosas dirigidas a ellos con significados personales. Los individuos quedan “abrumados” por estos estímulos externos o internos, y las experiencias subjetivas se vuelven agotadoras.

> **Perder el control de los límites entre el mundo subjetivo interior y el exterior.** En esta etapa se pierde el sentido de agencia y control del individuo sobre la creencia delirante, y se disuelven los límites entre el yo y el mundo circundante. Los individuos reportan voces, sonidos distorsionados, susurros, pensamientos fiscalizados, visiones, o sensaciones táctiles. El sentido de agencia y propiedad y los límites del yo son interrumpidos por voces dominantes que dan órdenes, advertencias, o insultos (raramente mensajes alentadores). Los correlatos emocionales de estas experiencias son miedo ontológico y terror generalizado. Suele informarse una sensación de atrapamiento, junto con sentimientos de culpa, vergüenza, y autoculpabilización.

> **Disolución dramática del sentido del yo y desvitalización.** La disolución del sentido del yo se vuelve más intensa en esta etapa. Los individuos se sienten diferentes, partidos, o divididos (pérdida de conciencia de la unidad del yo). Esto conduce a una interrupción del sentimiento de "lo propio" en relación a la actividad psíquica o corporal y a experiencias de desanimación o desvitalización. Algunas personas pueden incluso sentir que su cuerpo se proyecta más allá de los límites de su ego hacia el espacio exterior. Estas experiencias corporales alteradas pueden llevar a delirios somáticos. Estas experiencias asociadas con la sensación de que el mundo es un lugar desconocido, caótico y aterrador, pueden llevar a creencias apocalípticas, delirios nihilistas, y conductas extremas de autolesión.

> **Abrumado por el caos o el ruido dentro de la cabeza.** La desorganización de los pensamientos es un tema experiencial prominente. La experiencia de caos interior y confusión es difícil de articular a través del lenguaje. El trastorno del pensamiento se experimenta como un “debilitamiento de la facultad de síntesis”. El debilitamiento del "yo central" que organiza el significado y la importancia de los eventos puede conducir a un sostén conceptual perturbado.

> **Perder la confianza y retirarse del mundo.** Durante el primer episodio de psicosis, los delirios persecutorios perturban la atmósfera de confianza que impregna las interacciones sociales de los individuos y su entorno familiar. Esto se extiende a la red social inmediata, con desconfianza hacia vecinos, familiares, amigos o colegas. Se puede asociar una

sensación de impotencia y soledad. Los individuos se aíslan de familiares y amigos, de la universidad o la escuela. La exclusión de la vida social a menudo se asocia con incapacidad para hacer frente a la alteración del sentido de sí mismo y del mundo, pérdida del placer y el interés en las relaciones sociales, miedos alimentados por delirios, o dificultades para interaccionar o comunicarse.

Etapa de recaída

> **Duelo de una serie de pérdidas personales.** Durante esta fase, las personas son confrontadas con una serie de pérdidas, que llevan a una experiencia de duelo que afecta su confianza y autoestima. Los individuos sienten que tienen que asumir un nuevo rol de "paciente mental". El estigma público hacia los trastornos mentales alimenta el sentimiento de rechazo, reduciendo aún más las relaciones personales y sociales y llevando a ocultar el diagnóstico. Las acciones cotidianas ahora pueden representar enormes desafíos que desencadenan frustración y desánimo. Comúnmente, las personas luchan con un estado de ánimo depresivo post psicótico después de la remisión de los síntomas, que lleva a sentimientos de desesperanza y fragilidad.

> **Sentirse dividido entre diferentes realidades.** Después de la remisión de los síntomas floridos, los individuos pueden sentirse "divididos" entre el mundo exterior y sus mundos delirantes privados. Este es un fenómeno de "doble conciencia", en el que la persona continúa viviendo simultáneamente en dos realidades (el mundo real y el delirante).

> **Un futuro incierto.** Después de la remisión de la psicosis aguda, las personas deben reconstruir sus identidades y metas. En este contexto, una recaída psicótica puede ser una amenaza o incluso la abolición completa de las metas de una persona. La sensación de incertidumbre se potencia por la falta de una clara hoja de ruta. La aceptación del diagnóstico y de un futuro incierto asociado comienza durante esta etapa, pero requiere varios años de luchas internas.

Etapa crónica

> **Llegar a un acuerdo y aceptar el nuevo mundo propio.** Durante esta etapa, las personas se sienten más optimistas sobre el futuro o creen que lo peor ya pasó. También se sienten más satisfechos con sus actividades ocupacionales. Disminuye la intensidad de los síntomas psicóticos y la angustia. Los individuos aprenden a hacer frente a sus síntomas con mayor eficacia, ignorando las voces y las ideas delirantes, y recuperando parcialmente un sentido de agencia o control. Todo esto ayuda a aceptar el diagnóstico y

su impacto. Sin embargo, aún puede persistir una sensación de dolor y pérdida por el antiguo yo y la vida antes del trastorno.

> **Caos interior persistente no visible desde el exterior.** Puede persistir un sentido inestable de sí mismo y del mundo. Esto puede incluir una sensación continua de irrealidad, desorientación, desvitalización, desintegración o desconexión, pérdida de control, y miedo de hacer algo que pueda tener efectos negativos. Puede describirse un mundo interior tumultuoso, aunque no sea “visible” desde el exterior, con una sensación constante de escape de la realidad.

> **Soledad y una necesidad desesperada de pertenecer.** Si bien mejora la socialización, las relaciones sociales tienden a seguir siendo una preocupación importante. Hay sentimientos de soledad y aislamiento, y necesidad de sentirse comprendido y aceptado. Este deseo de cercanía puede verse frustrado por temores intensos de llegar a la gente y dificultades en la comunicación. Estigmas y sentimientos de vergüenza amplifican la experiencia de soledad. Las dificultades para establecer y mantener relaciones sociales reiteran la débil sintonía con el mundo compartido de códigos “no escritos” de las interacciones sociales.

La experiencia vivida de recuperación y de recibir tratamientos para la psicosis

La recuperación como un viaje hacia metas significativas

La recuperación no es sólo la mejoría de los síntomas, sino que se trata de lograr un sentido de control subjetivo. En términos prácticos, la recuperación aparece como una lucha por restaurar el significado y el sentido de uno mismo, restableciendo una relación activa con el mundo y moviéndose hacia metas significativas. El proceso de recuperación requiere una transformación personal de la identidad y las metas y la aceptación, no sólo del trastorno, sino también de las propias limitaciones. Las relaciones de apoyo son facilitadores críticos para la recuperación.

La experiencia de recibir tratamientos a través diferentes entornos de atención de la salud

> **Atención hospitalaria: experiencia traumática o respiro.** La internación comúnmente ocurre en un contexto de miedo, caos y confusión, alimentado por ideas delirantes. Estas experiencias negativas pueden desencadenar aislamiento, desesperanza e incertidumbre, y a menudo son traumáticas. Además pueden desalentar futuros intentos de buscar ayuda y dificultar la confianza a largo plazo en el sistema de salud. Sin embargo, en otros casos, la hospitalización puede traer una gran sensación de seguridad y alivio,

particularmente durante la psicosis aguda. También puede aliviar el agotamiento personal que sigue a los esfuerzos por mantener una apariencia de normalidad. Por lo tanto, los individuos pueden desarrollar una relación ambivalente con la hospitalización, dada la mezcla de experiencias negativas y positivas.

> **Servicios preventivos y de intervención temprana: promoviendo y restaurando la esperanza.** La experiencia de los individuos que acceden a estos servicios es marcadamente diferente en comparación con el paciente hospitalizado. Los mismos brindan servicios especializados y amigables para los jóvenes durante un estado clínico de alto riesgo o primer episodio de psicosis, ayudando con los desafíos cotidianos. Cuando están ubicados dentro de un entorno amigable fuera de instituciones psiquiátricas, reducen el sentimiento de vergüenza y estigma asociado a la atención de la salud mental, proporcionando alta calidad de relaciones con el equipo asistencial que es clave para la recuperación. La continuidad en el cuidado es clave para mejorar la confianza. Para jóvenes con alto riesgo de psicosis, brinda la oportunidad de revelar experiencias angustiosas a menudo ocultas a familiares, amigos y profesionales.

Por otro lado, la discontinuidad de la atención por alta rotación de personal, se siente como una fuente esencial de frustración. Además, después de la mejora sintomática y funcional, los individuos pueden gradualmente reducir su compromiso con la intervención, que es percibida como innecesaria y es un recordatorio no deseado de que están bajo tratamiento.

> **Atención ambulatoria: abriendo las puertas a la comunidad.** Para personas con psicosis, los servicios ambulatorios accesibles promueven la autonomía y el control, y brindan una oportunidad para el fortalecimiento de lazos y redes sociales. Estas experiencias positivas también son cruciales para promover la adherencia al tratamiento. Por el contrario, las experiencias negativas en atención ambulatoria resultan de servicios fragmentados que exponen a los usuarios a evaluaciones repetidas y esperas excesivas. Además, los servicios ambulatorios pueden ser percibidos como insuficientes cuando ofrecen tratamientos con un enfoque limitado.

La experiencia vivida de recibir tratamientos específicos para la psicosis

> **Intervenciones sociales: encontrar el propio espacio en el mundo.** Las intervenciones sociales son un apoyo para fomentar la autonomía e independencia. Después de un primer episodio, los jóvenes a menudo ven su recuperación como la posibilidad de volver a sentirse “normales”, y de reintegrarse en la sociedad en roles socialmente valiosos. También son esenciales para reducir la experiencia de aislamiento y

vergüenza, estimulando una actitud más proactiva. Los aspectos negativos de las intervenciones sociales ocurren cuando los valores personales de los individuos afectados no son priorizados, al esperar que se desempeñen socialmente como todo el mundo. En personas con psicosis crónica, la integración comunitaria requiere un delicado equilibrio entre actividades de promoción social y tiempo en soledad.

> **Tratamientos psicológicos: compartir y comprender las experiencias.** Los tratamientos psicológicos son esenciales como primer canal para abrirse sobre experiencias psicóticas difíciles de comunicar. Para muchos, la recuperación requiere desarrollar una comprensión compleja y significativa de sus experiencias; hallar un significado permite que se sientan comprendidos por otros, reduciendo la sensación de aislamiento y soledad y adquiriendo nuevos enfoques y estrategias. Por el contrario, los tratamientos psicológicos se vuelven inútiles cuando niegan la individualidad del paciente, cuando hay una escucha deficiente o cuando no se permite que ambas partes contribuyan y aprendan. Actitudes como criticar pueden llevar a que las personas se sientan invalidadas, aumentando los sentimientos de aislamiento y discriminación.

> **Medicamentos: luchando con sentimientos ambivalentes.** La experiencia de recibir medicación para la psicosis, en particular antipsicóticos, es a menudo compleja y ambivalente. La medicación es útil para aliviar los síntomas estresantes o crear las condiciones necesarias para intervenciones psicosociales o psicológicas complementarias. Además, puede proporcionar una sensación de normalidad, incluso si no restaura por completo el funcionamiento premórbido. Estas experiencias positivas a menudo chocan con los angustiosos efectos secundarios, que pueden afectar las habilidades de la vida cotidiana. Para los jóvenes durante un primer episodio, los efectos secundarios pueden limitar gravemente sus capacidades de funcionamiento social, siendo un motivo común para el abandono o rechazo de medicamentos. Los antipsicóticos también pueden percibirse como necesarios, pero no suficientes, para promover una recuperación completa. Como resultado, la combinación de medicamentos con otros tratamientos es a menudo considerada como más aceptable.

Discusión

Este artículo se basa en la experiencia vivida por personas que han pasado por una crisis psicótica, y fue co-escrito con investigadores. Esta doble perspectiva sobre la psicosis representa un intento metodológico innovador que permite capturar la viveza de la experiencia subjetiva del sufrimiento y ayuda a minimizar las injusticias relativas a la exclusión y silenciamiento de los derechos de los afectados.

Aunque la psicosis puede tener un marco formal común a todas sus expresiones clínicas, los contenidos y las formas de manifestarse en él son personales e idiosincrásicas. Por lo tanto, no se puede delinear una única experiencia de psicosis. En cambio, se capturó una pluralidad de experiencias que reflejan la naturaleza intrínseca heterogénea de los trastornos psicóticos.

Si bien no es fácil escuchar y comprender la realidad humana y experiencial de los pacientes que reviven sus historias, no es posible hacer psiquiatría y brindar tratamientos sin partir de estas realidades internas, de estas subjetividades que anhelan ser escuchadas y comprendidas. El presente artículo es un recordatorio a los clínicos para que no teman descender en la relación terapéutica con sus pacientes afectados por psicosis para penetrar en su mundo subjetivo.

Al mejorar de manera integral la comprensión de cómo es vivir con psicosis, este documento también puede beneficiar a otras áreas. Se espera que se difunda ampliamente en las redes clínicas, así como en organizaciones de pacientes y familiares, para mejorar la alfabetización en salud mental de las personas afectadas por el trastorno, sus familias y cuidadores. El documento también puede tener un potencial educativo para capacitar a médicos jóvenes en psiquiatría, estudiantes de medicina y otros profesionales de la salud. Además, los proveedores de atención médica pueden acceder a esta fuente para refinar la prestación de servicios de salud mental.

A nivel de investigación, este trabajo resurge la esencia psicológica y existencial de la psicosis. No es posible captar la dimensión real y dialéctica de la psicosis sin un abordaje fenomenológico profundo. Las experiencias descritas pueden ayudar a desenmascarar la serie de prejuicios y malentendidos con los que las ciencias naturales suelen reducir la complejidad de la psicosis, y a reflexionar sobre los límites del conocimiento en psiquiatría y sobre el sentido de la investigación en esta área.

En general, este artículo recuerda que la psicosis es una de las experiencias existenciales más dolorosas y perturbadoras, tan vertiginosamente ajena a los patrones habituales de vida y tan indescriptiblemente enigmática y humana.