



**Peter Falkai
János Kálmán
Fides Sophia Heimkes
Zoltán Sárkány**

THE CANDID BOOK

**PARA LAS FAMILIAS DE PERSONAS
CON ESQUIZOFRENIA**

editado por
PETER FALKAI

Peter Falkai
János Kálmán
Fides Sophia Heimkes
Zoltán Sárkány

THE CANDID BOOK

PARA LAS FAMILIAS DE PERSONAS
CON ESQUIZOFRENIA

editado por
PETER FALKAI

**The Candid Book para las familias
de personas con esquizofrenia**

por Peter Falkai, János Kálmán, Fides
Sophia Heimkes y Zoltán Sárkány

Publicado por Inspira Research Ltd.
H-1132 Budapest, Váci Road 18.
www.inspira.hu
Copyright© 2022 Inspira Research Ltd.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de este libro puede reproducirse, almacenarse en un sistema de recuperación o transmitirse de ninguna manera sin el permiso por escrito del propietario de los derechos de autor, o según lo permitido expresamente por la ley, por licencia o según los términos acordados con la organización de derechos de reproducción correspondiente.

Para consultas sobre la autorización de reproducción, póngase en contacto con info@inspira.hu.

Primera edición en tapa dura abril de 2022.

ISBN: 978-615-01-3795-7

Apoyo para la edición médica:
Diana Osadci-Zaiat
Directora creativa: Anna Csapó
Ilustraciones: Szabó Tímea
Diseño del libro: Melinda Vincze
Diseño de la portada: Mihai Croitoru
Impreso y encuadernado por Masterdruck Ltd.

Financiado por Gedeon Richter Plc.

La información contenida en este libro no pretende servir en el diagnóstico, tratamiento, curación o prevención de ninguna afección o enfermedad. Consulte a su médico o profesional sanitario con respecto a los consejos, sugerencias y recomendaciones que se recogen en este libro.

Los autores, editores, colaboradores y demás representantes no asumen responsabilidad ni obligación legal alguna por los posibles errores del texto o daños que se produzcan en relación con el uso de este libro.

Usted debe tener claro que la intención de este libro no es sustituir la consulta con un profesional de atención médica o un profesional colegiado. Antes de comenzar cualquier programa de atención médica o cambiar su estilo de vida de cualquier manera, deberá consultar con su médico u otro profesional sanitario colegiado para asegurarse de que goza de buena salud y que los ejemplos contenidos en este libro no le causarán ningún daño.

Este libro contiene información relacionada con problemas físicos o de salud mental. En consecuencia, el uso de este libro implica su aceptación de esta cláusula de exención de responsabilidad.

Los autores facilitan enlaces a sitios web de terceros de buena fe y exclusivamente con fines informativos. Los autores, colaboradores y representantes declinan toda responsabilidad por el contenido de cualquier sitio web de terceros al que se haga referencia en este libro.

Todos los nombres que aparecen en este libro son ficticios. Cualquier parecido con personas reales, vivas o muertas, o con acontecimientos reales es puramente casual.

Peter Falkai
János Kálmán
Fides Sophia Heimkes
Zoltán Sárkány

THE CANDID BOOK

PARA LAS FAMILIAS DE PERSONAS
CON ESQUIZOFRENIA

editado por
PETER FALKAI

respaldado por

 GEDEON RICHTER

PRÓLOGO

Dado que he dedicado más de 30 años de mi vida a este inmenso campo de la psiquiatría, sin intención de dejar de hacerlo en un futuro próximo, es un gran placer para mí añadir mi nombre a este libro como editor. Este libro representa el terreno común en el que sus autores y yo hablamos el mismo idioma con el fin de ayudar a las familias de personas con esquizofrenia de todo el mundo.

Como dijo el papa Juan XXIII «La familia es la primera célula esencial de la sociedad humana». No solo como médico, sino también como ser humano, creo firmemente en que la familia suele desempeñar uno de los papeles más importantes en la educación espléndida y armoniosa de una persona. Cuando en la vida de una persona influyen diversos factores externos, como una enfermedad, el papel de la familia cambia de *uno de los más importantes al más importante*. Cuando una persona está enferma, en el contexto que nos ocupa sufre esquizofrenia, puede sentirse incompleta, negativamente diferente o como si la vida misma le defraudara. Este es el momento en que la familia se vuelve indispensable. No puedo enfatizar lo suficiente en lo vital que es la familia para una persona en este tipo de enfermedades, cuánto aporta la estabilidad y la seguridad de una familia, cuán positivamente influye su apoyo y presencia habitual en la vida de la persona enferma y la importancia de la idea de unión en el conflicto actual con la enfermedad.

El libro que ahora tiene en sus manos es producto de ideas y formas de pensar similares de médicos de tres países diferentes, que están dispuestos a prestar ayuda a los cuidadores y dedicar un libro entero a las familias que permanecen unidas y proporcionan ayuda, apoyo y cuidados continuos a sus miembros en diferentes situaciones. Su objetivo es ayudarle a ayudar a su ser querido a hacer frente al efecto que esta enfermedad puede tener en su vida y también recordarle lo importante que es usted a lo largo de este viaje.

Aunque es posible que en estos momentos tenga bastantes conocimientos sobre la esquizofrenia, en este libro se aborda la enfermedad y todo lo relacionado con ella desde el principio. En él se responderá principalmente a preguntas que empiecen por «qué o cuál». Por ejemplo, *qué* es la esquizofrenia y cómo se manifiesta, *qué* es el estigma y sus diferentes perspectivas, *cuál* es el resultado de examinar positiva o negativamente la esquizofrenia, *qué* es la mejora terapéutica, *qué* es lo que sucede con sus emociones como cuidador, *cuál* es su papel como cuidador y *qué* tipo de asistencia necesita para cuidarse.

Después de haber hablado y escuchado a numerosas familias de pacientes durante toda mi actividad de investigación médica y terapéutica en trastornos psicóticos como psiquiatra, he llegado a la conclusión de que la forma más eficaz de responder a estas

preguntas es utilizar un enfoque sencillo y sincero. Aunque haya sentido o sienta que la vida no es justa ni para su ser querido ni para usted por tener que verse sometido a esto, no necesita de nosotros una mentira piadosa. Es necesario que conozca cómo son las cosas en realidad para que pueda contribuir a que su ser querido tenga una buena vida que merezca la pena vivirla.

Además de la confianza que necesita tener en los médicos y el equipo médico que cuida a su ser querido, también debe estar convencido de que está haciendo todo lo posible y lo mejor que puede. Debe saber que su ser querido le está agradecido, el médico y el equipo médico le están agradecidos, el resto de los familiares y amigos le están agradecidos, en definitiva, el mundo le está agradecido. Y aquí quiero volver a las sabias palabras que mencioné anteriormente y hace hincapié en la importancia de su responsabilidad como cuidador para la sociedad. Gracias a usted y a la atención e implicación permanentes que muestra, su ser querido puede formar parte de esta sociedad y llevar lo que la gente llama una vida normal.

En mi opinión, como aprenderá a lo largo de este libro, lo que también es una idea extremadamente vívida que debe permanecer con usted durante el resto de su vida es que *no está solo*. Usted siempre estará asesorado y guiado por médicos, pero ¿quién podría entenderle mejor sino aquellas personas que tienen una forma de vida


similar a la suya? Personas que son tan fuertes como usted, tan cariñosas y atentas como usted, personas que han compartido sus historias y quieren que otros como ellas sepan que este viaje no es una pérdida de tiempo, sino una oportunidad para ver, reconocer y amar a sus seres queridos como realmente son, sin dejarse engañar por el estigma, juicios inadecuados o presunciones falsas. Si alguna vez lo necesita, recuerde que usted es un pilar para su estructura familiar y un puente entre ese miembro de su familia cuya vida tiene un patrón diferente y la sociedad.

The Candid Book para las familias de personas con esquizofrenia le ayudará a configurar y desarrollar su papel como cuidador así como a resolver dilemas y a responder a sus preguntas mediante conocimientos médicos, perspectivas prácticas, soluciones eficientes y apoyo para cuidadores. Aparte de ser expertos médicos en su campo, los autores de este libro hablan para todos aquellos que tienen que enfrentarse con la esquizofrenia, independientemente de las funciones que cada uno desempeñemos.


Dr. Peter Falkai

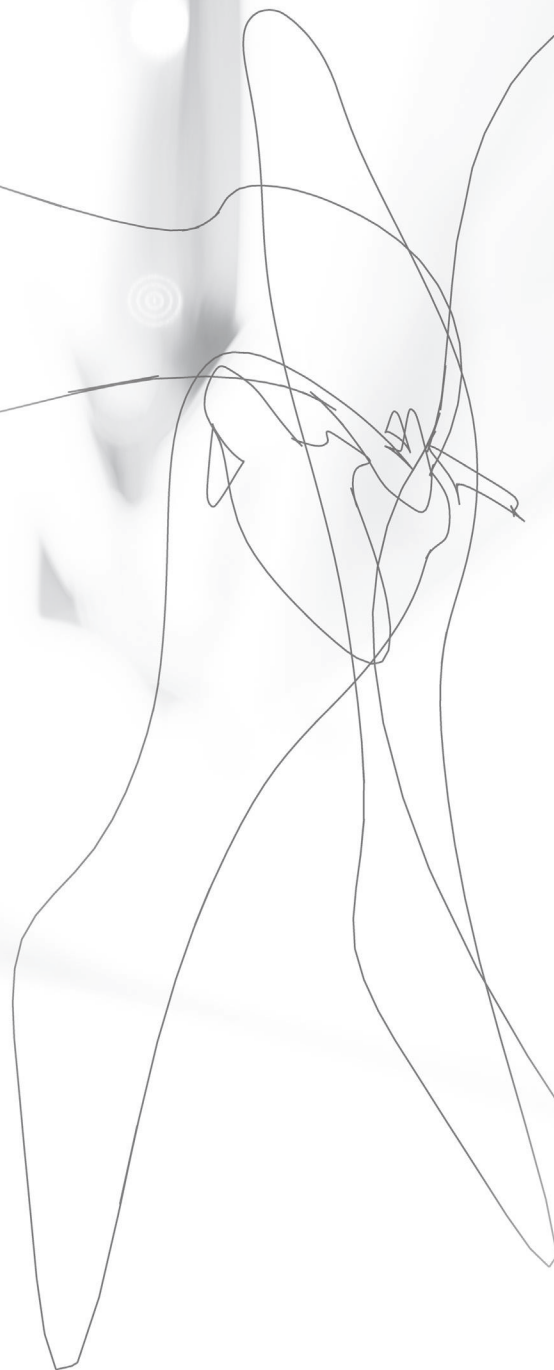
Director del Departamento de Psiquiatría
y Psicoterapia de la Universidad
Ludwig-Maximilians de Múnich, Alemania

Presidente de la EPA (Asociación
Psiquiátrica Europea)



**SI LE RESULTA DIFÍCIL ENTENDER
LAS PALABRAS ESPECIALIZADAS
QUE APARECEN EN ESTA GUÍA...**

La presente guía contiene terminología médica que puede ser difícil de entender para la mayoría de los lectores. Por este motivo, le ofrecemos la solución adecuada para que disfrute de una lectura fluida y relajante. Esta solución consiste en un breve glosario al final de la guía que esperamos le sea de utilidad en el momento que encuentre una palabra especializada que no entienda, que no haya escuchado antes o que tal vez conozca vagamente, pero no sepa su significado literal. Las palabras en cuestión aparecen marcadas con el símbolo «» a lo largo del texto y podrá encontrar fácilmente su explicación en orden alfabético en el práctico glosario que se encuentra al final de la guía.



EL OBJETIVO DE ESTE LIBRO

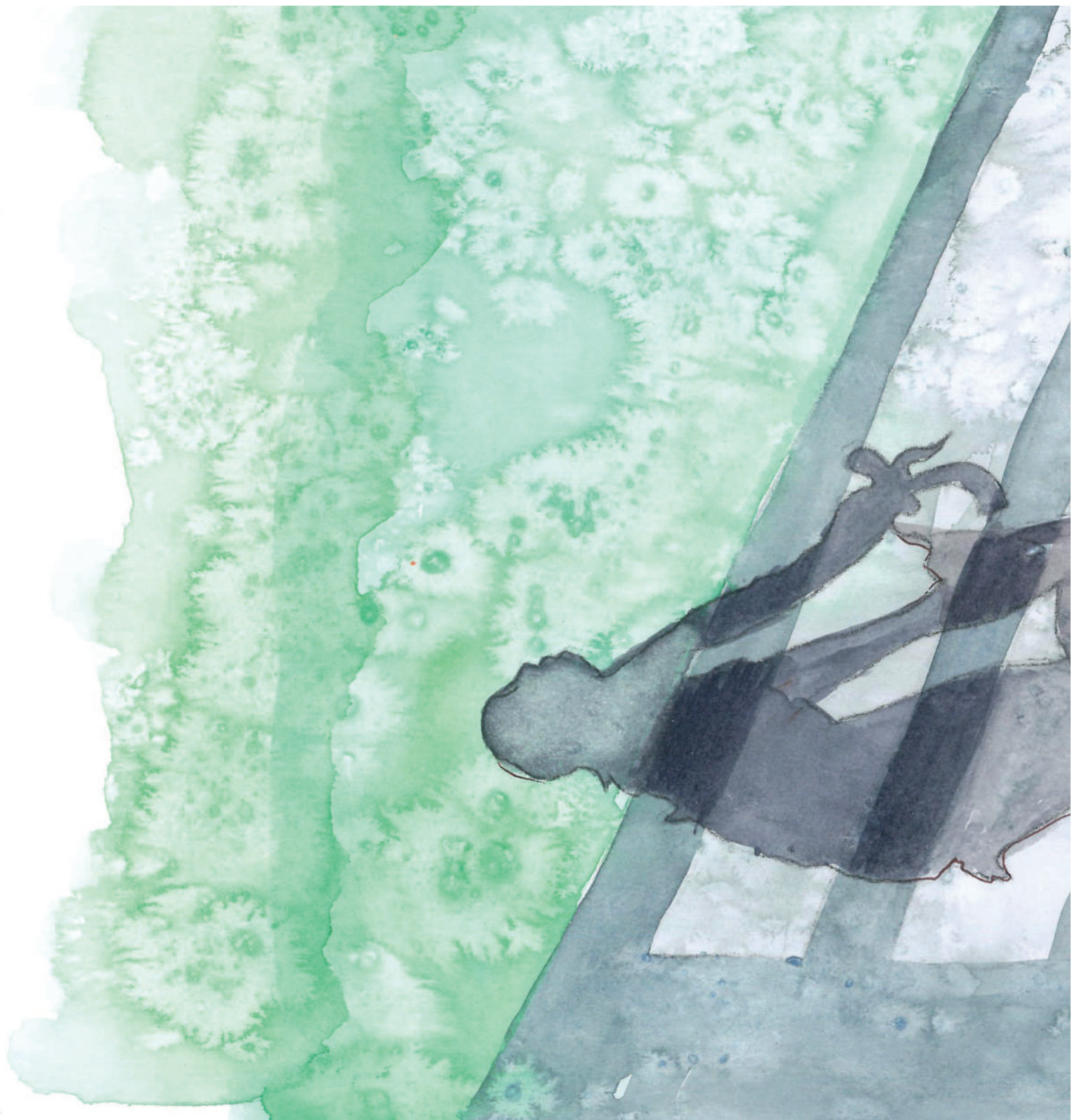
*es ofrecerle orientación sobre cómo ayudar a su ser querido a vivir una vida mejor y a afrontar los retos cotidianos de la esquizofrenia. También pretende proporcionarle información útil sobre cómo aceptar y adaptarse a esta nueva situación en su vida, cómo convertirse en un puente entre la persona a la que cuida y los profesionales sanitarios y, por último, pero no menos importante, cómo **CUIDARSE A USTED MISMO DURANTE ESTE DIFÍCIL PERO A MENUDO GRATIFICANTE VIAJE.***

PERSPECTIVAS ACTUALES EN LA ESQUIZOFRENIA

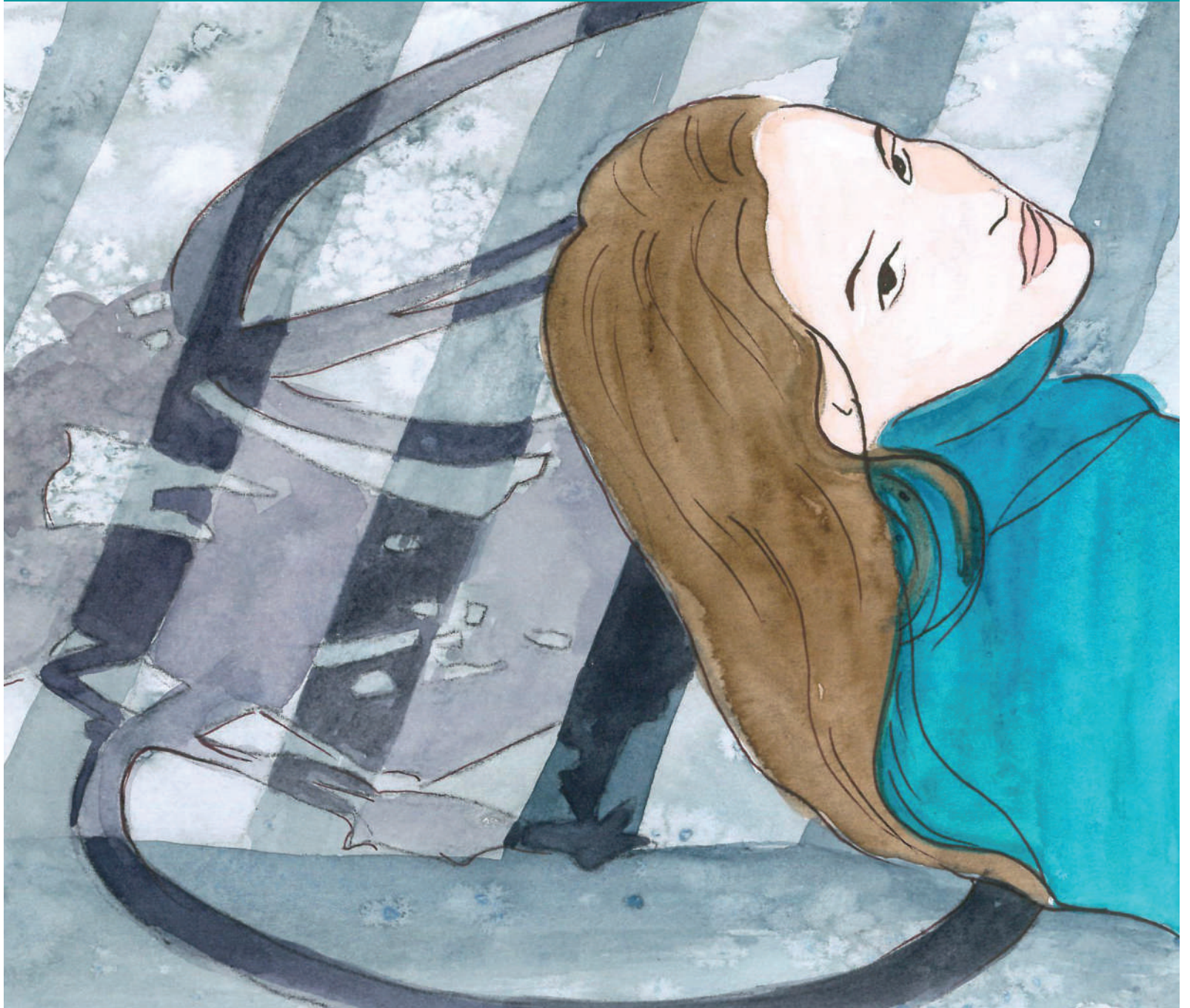
Aunque el hecho de que a un ser querido se le haya diagnosticado esquizofrenia puede ser difícil de aceptar al principio, hay muchas cosas por las que es posible tener esperanza. En las últimas décadas se han hecho avances importantes en el modo en que entendemos y aceptamos la esquizofrenia; además, se han desarrollado tratamientos eficaces.

La perspectiva general de la esquizofrenia es más favorable. La mayoría de los pacientes que siguen su tratamiento mejoran y muchos de ellos pueden trabajar y vivir de manera independiente.

Aunque no se conoce una cura para la esquizofrenia, la investigación en marcha en los campos de la genética 🖐️, ciencia del comportamiento 🖐️ y neuroimagen 🖐️ promete nuevas e innovadoras formas de tratamiento que permitirán a las personas con esquizofrenia tener una vida activa y plena.



1. Introducción a la esquizofrenia



¿Qué es la esquizofrenia?

La esquizofrenia es un trastorno mental crónico que afecta a la forma en que una persona

SE JUZGA Y SE PERCIBE A SI MISMA, Y EN COMO SE COMPORTA.

Las personas que padecen esquizofrenia experimentan alteraciones en la forma en que perciben el mundo y se expresan. A menudo parecen haber perdido el contacto con la realidad, lo que causa una angustia importante tanto a ellos como a sus familiares y amigos.



Las personas con esquizofrenia pueden tener dificultades para distinguir entre realidad y fantasía. Es posible que les preocupe que otros estén leyendo su mente o planeando hacerles daño en secreto. También es posible que oigan, vean, toquen o sientan cosas que no existen. Otras veces, podrán experimentar dificultades para sentir, interpretar y expresar sus emociones. A medida que su proceso de pensamiento se ve afectado, pueden tener dificultades para concentrarse o tomar decisiones. Además, las actividades con las que solían disfrutar ya no les satisfacen.

Estos síntomas tienen una gran repercusión en sus actividades cotidianas y en sus relaciones.

La esquizofrenia es menos frecuente que otros trastornos mentales y afecta a un número aproximado de

24 MILLONES

de personas en todo el mundo o el

0,32 %

de la población mundial. Las tasas de esquizofrenia son similares en ambos sexos y en todas las razas, grupos étnicos y entornos económicos.

¿Cuándo aparecen los síntomas?

Los primeros síntomas de la esquizofrenia aparecen normalmente al final de la adolescencia y a principios de la treintena. Los varones y las mujeres tienen las mismas probabilidades de padecer este trastorno. En los varones, los síntomas tienden a aparecer antes, desde la adolescencia tardía hasta el inicio de la edad adulta. Las mujeres tienen mayor riesgo de experimentar síntomas al final de la década de los **20** y en los primeros **30**. Este trastorno también puede aparecer alrededor de los **45-50** años de edad.

Debido a su amplia variedad de manifestaciones, la

ESQUIZOFRENIA ES UNO DE LOS



TRASTORNOS MENTALES MÁS COMPLEJOS.

Aunque la esquizofrenia es un trastorno crónico, puede tratarse con medicación. A largo plazo, la vida de las personas con esta enfermedad puede mejorar considerablemente con psicoterapia y tratamientos psicosociales.



¿Cuáles son los factores de riesgo de la esquizofrenia?

Hemos aprendido mucho sobre la esquizofrenia en las últimas décadas. Sin embargo,

SE DESCONOCE EL ORIGEN EXACTO DE ESTE TRASTORNO.

Los investigadores creen que podría estar causado por una interacción entre los

GENES Y FACTORES AMBIENTALES.

Los **genes** desempeñan un papel muy importante en la esquizofrenia. Los estudios sugieren que pueden estar implicados muchos genes diferentes. No obstante, la causa del trastorno no está en un solo gen. También está claro que los genes no son la causa directa de la esquizofrenia. Más bien, potenciar que las personas sean vulnerables al desarrollo de esta enfermedad.

También hay indicios de predisposición genética. Compartir ADN con alguien con esquizofrenia aumenta las probabilidades de desarrollar la enfermedad. Si se trata de un familiar cercano, el riesgo aumenta **15** veces. Pero si ese familiar es un gemelo idéntico, el riesgo aumenta hasta aproximadamente el **50 %**.



Entre los **factores del desarrollo y ambientales** se incluyen pobreza, estrés, virus, toxinas, problemas nutricionales antes del nacimiento, así como complicaciones durante el embarazo y el parto. Vivir en zonas de alta



densidad de población o antecedentes familiares definidos por el abuso y los traumas, una inteligencia altamente deficiente y situaciones angustiosas de acoso escolar también pueden representar factores de riesgo.

La adolescencia se considera un punto de inflexión en el desarrollo de la esquizofrenia. Durante este período de desarrollo corporal, el cerebro experimenta una serie de cambios a medida que va madurando. En el caso de una persona vulnerable, estos cambios pueden desencadenar episodios psicóticos.



El **abuso de drogas** también se considera un agente de riesgo en el desarrollo de la esquizofrenia, especialmente durante la adolescencia. El cannabis, por ejemplo, combinado con algunos de los factores de riesgo mencionados anteriormente, parece estar directamente implicado en el desarrollo del trastorno.



¿Cómo influye la esquizofrenia en el cerebro?

La esquizofrenia presenta una amplia variedad de síntomas. Para entender estos síntomas, primero debemos analizar lo que sucede en el cerebro de una persona con este trastorno. Las investigaciones han demostrado que, en las personas con esquizofrenia, las células cerebrales funcionan y se comunican entre sí de manera diferente.

Función de los neurotransmisores

Los neurotransmisores son mensajeros químicos que transportan información entre las células cerebrales. Tener demasiados o muy pocos de estos mensajeros influye en el funcionamiento del cerebro.

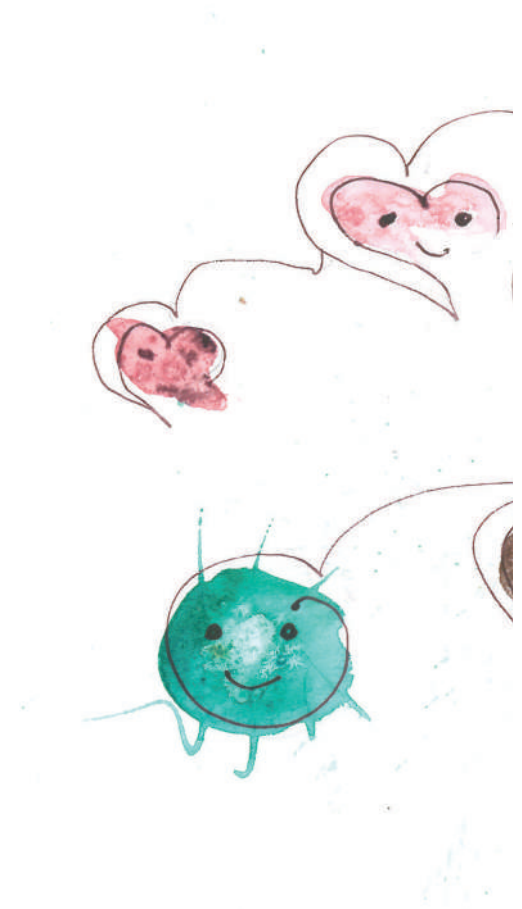
Uno de los neurotransmisores más estudiados en la esquizofrenia es la

DOPAMINA 🖐️. Denominada también el neurotransmisor «que te hace sentir bien», la **DOPAMINA** desempeña un papel importante en el pensamiento, la percepción y la motivación. En la esquizofrenia, una cantidad excesiva de **DOPAMINA** en determinadas partes del cerebro puede provocar alucinaciones o delirios. Por otro lado, demasiado poca **DOPAMINA** en otras

partes puede explicar la falta de motivación y energía que es típica en la esquizofrenia. Otros neurotransmisores, como GABA

🖐️, glutamato 🖐️ y serotonina 🖐️ (que se conoce como el «compuesto químico de la felicidad») también pueden desempeñar un papel importante.

Estos cambios pueden explicar síntomas como retrasos de memoria, problemas para cambiar de tarea o sensación de distracción. También pueden ser la causa de la toma de malas decisiones o de no predecir sus consecuencias.

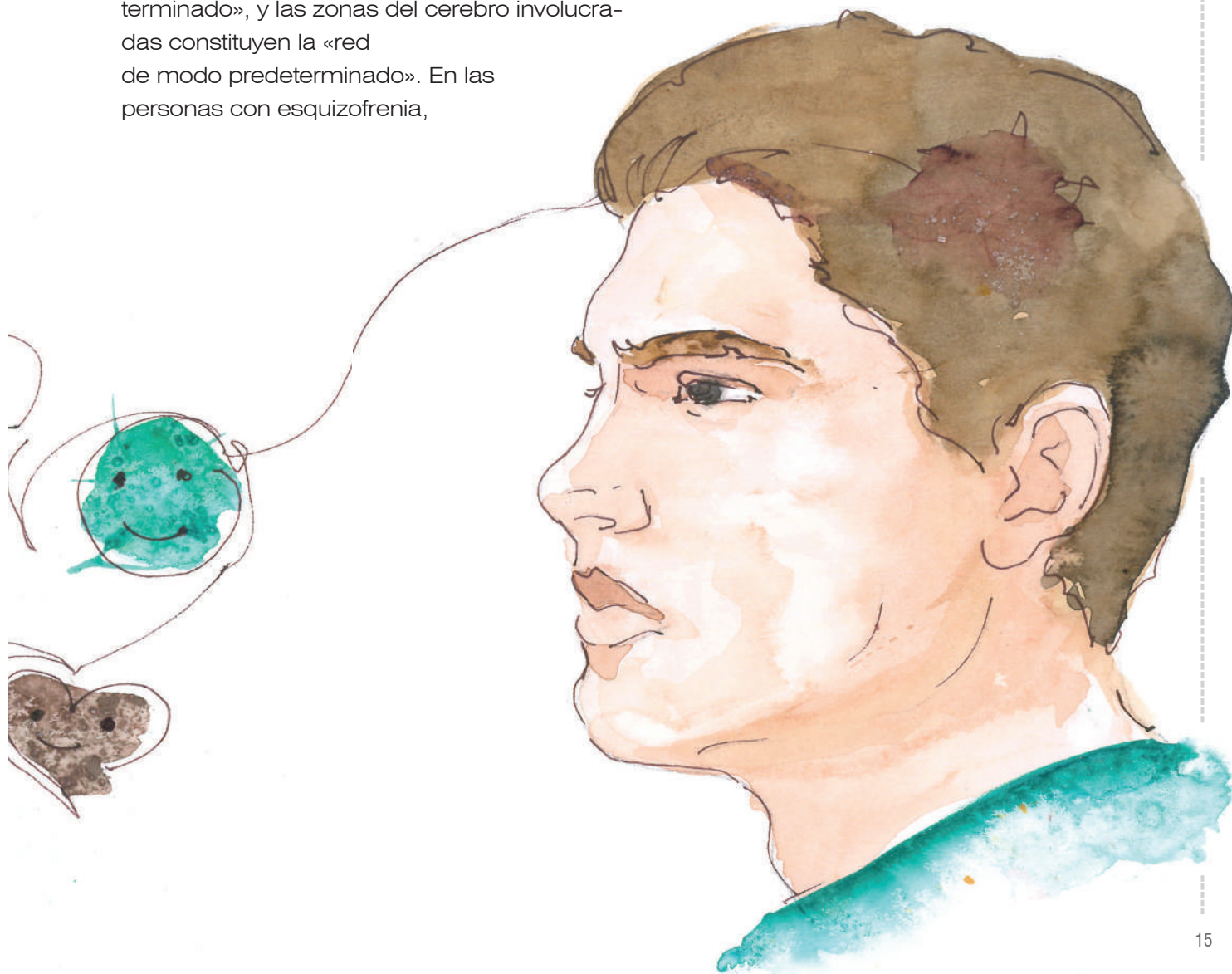


Red de modo predeterminado

Algunas zonas de nuestro cerebro se activan cuando damos rienda suelta a nuestros pensamientos. Esto nos permite soñar despierto y procesar los pensamientos y los recuerdos. Los científicos lo denominan el «modo predeterminado», y las zonas del cerebro involucradas constituyen la «red de modo predeterminado». En las personas con esquizofrenia,

ESTAS ZONAS ESTÁN CASI CONTINUAMENTE EN ESTADO DE SOBRECARGA.

Esto hace que les sea difícil prestar atención o recordar determinada información.



Síntomas positivos



¿Cuáles son los síntomas de la esquizofrenia?

Hay varias categorías principales de síntomas: positivos, negativos, cognitivos y afectivos.

1. Síntomas positivos

Los síntomas positivos (a menudo denominados «síntomas psicóticos») son pensamientos y comportamientos que no aparecen en las personas sanas. Pueden manifestarse varios síntomas positivos a la vez. Entre ellos se incluyen:

- **ALUCINACIONES**: escuchar, ver o sentir cosas que no existen en realidad y que los demás no pueden percibir. Pueden incluir escuchar sonidos, música, susurros o voces, ver objetos, destellos o personas, sentir texturas u objetos, saborear u oler cosas. Las alucinaciones más frecuentes implican escuchar voces hablando, generalmente dialogando, que a menudo son críticas o amenazadoras. Estas voces también pueden indicar al paciente que debe hacer cosas que de otro modo no haría.
- **DELIRIOS**: creencias irremediables falsas que no comparten los demás y pueden parecer extrañas. Los pacien-

tes con esquizofrenia creen con frecuencia que están siendo perseguidos o espiados. Otras veces creen que los demás pueden leer sus pensamientos, o que tienen poderes o habilidades especiales. Pueden producirse varios tipos de delirios al mismo tiempo.

- **PENSAMIENTO Y HABLA DESORGANIZADOS**: implica tener habla y pensamiento confusos y desordenados. Los pacientes suelen pararse en medio de una frase. También pueden juntar palabras sin ningún significado lógico, hablar sobre cosas que son irrelevantes para la conversación o pasar de una idea a otra. De esta manera, su discurso puede resultar difícil de entender.
- Las **CONDUCTAS EXTRAÑAS** pueden manifestarse de varias formas, desde la suspicacia infantil a una agitación inesperada. En otras ocasiones, el paciente puede adoptar una postura extraña o realizar movimientos excesivos. También puede resistirse a cumplir instrucciones o mostrar una falta completa de respuesta.

Síntomas negativos

2. Síntomas negativos

Los síntomas negativos incluyen pensamientos y comportamientos que la esquizofrenia reduce o hace que desaparezca, como la motivación o la capacidad de expresar emociones. También existe la tendencia a que sean más difíciles de tratar que los positivos.

Entre los síntomas negativos se incluyen:

- **REDUCCIÓN DE LA EXPRESIÓN DE EMOCIONES**

(también denominada

«**EMBOTAMIENTO AFECTIVO**»

o «**APLANAMIENTO AFECTIVO**»

☞): afecta al habla, a las expresiones faciales e incluso al movimiento. El discurso de la persona se vuelve plano, con una voz apagada y monótona. Su cara no muestra ninguna emoción, e incluso es posible que evite el contacto visual.

- **DISMINUCIÓN DE LA CAPACIDAD PARA HABLAR**

(también denominada «**ALOGIA**»): se reduce la capacidad de habla y esta se vuelve muy deficiente. Las respuestas pueden retrasarse utilizando frases cortas o una sola palabra. Esto crea una impresión de vacío interior.

- **REDUCCIÓN DE LA CAPACIDAD PARA EXPERIMENTAR**

PLACER (también denominada

«**ANHEDONIA**»): poco o ningún

interés por las actividades que solían satisfacerle. Entre estas actividades se incluyen escuchar música, dedicarse a la jardinería o incluso comer. Los sentimientos hacia los seres queridos también pueden verse afectados.

- **FALTA DE MOTIVACIÓN**

(también denominada «**ABULIA**»):

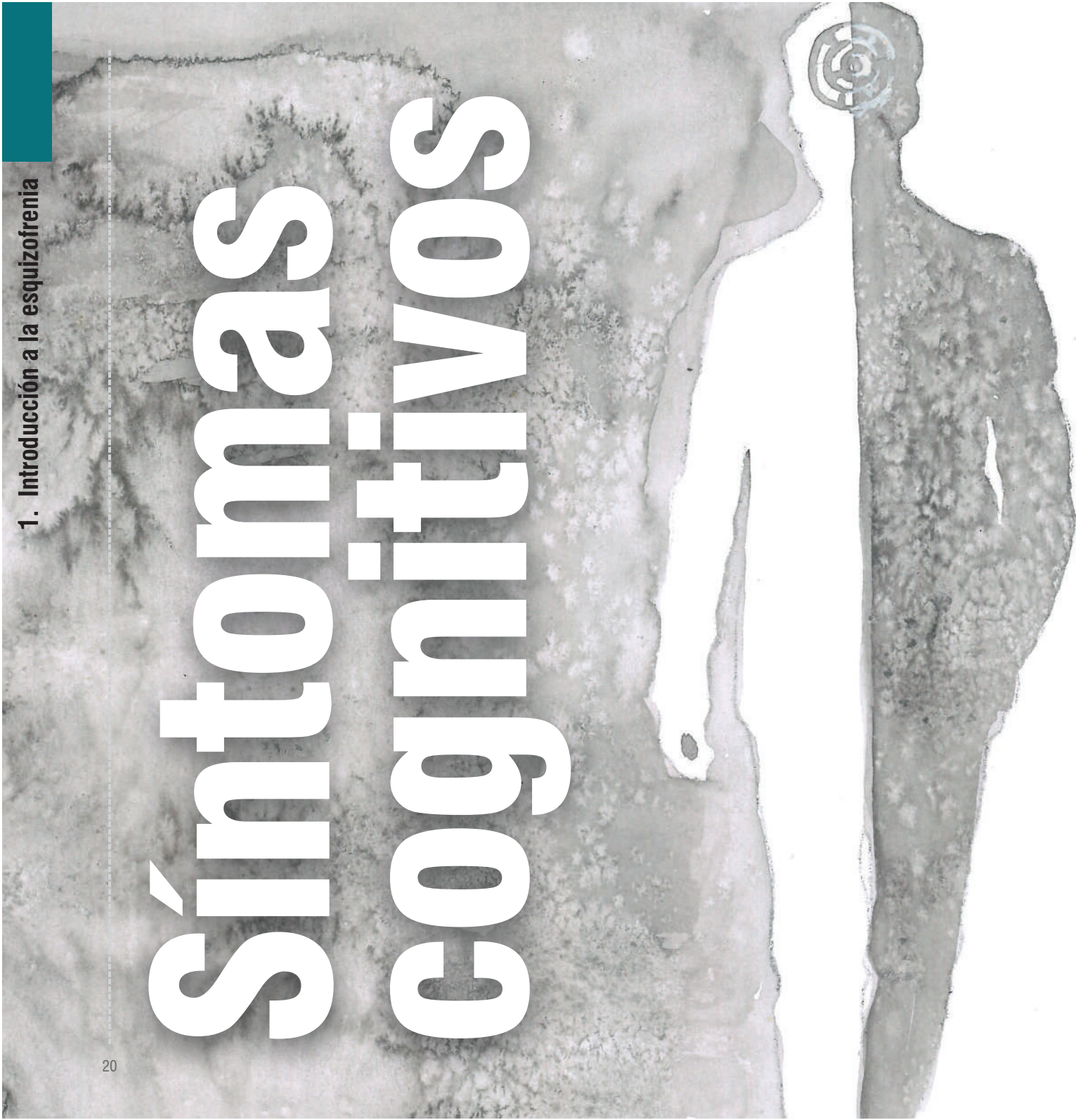
disminución significativa de la sensación de motivación y propósito. También se manifiesta como una falta de capacidad para seguir los planes. Es importante señalar que estas manifestaciones están causadas por la enfermedad y no por la falta de fuerza de voluntad.

- **AISLAMIENTO SOCIAL**

(o «**DESINTERÉS**»): disminución

del interés en establecer relaciones estrechas con los demás. Esto provoca una reducción significativa de las interacciones sociales.

Síntomas Cognitivos



3. Síntomas cognitivos

Los síntomas cognitivos afectan al pensamiento y al estado de ánimo y empeoran el rendimiento escolar y laboral. Suelen aparecer antes que los síntomas positivos y a menudo siguen presentes después de que estos últimos hayan disminuido.

Entre los síntomas cognitivos se incluyen pro-

blemas de **ATENCIÓN**,
CONCENTRACIÓN y
MEMORIA.

Las personas con esquizofrenia tienen dificultades para aprender cosas nuevas o procesar información para la toma de decisiones. También pueden tener problemas para concentrarse y prestar atención, a menudo debido a alucinaciones. Como no pueden responder adecuadamente a los demás, a menudo se comunican lo menos posible.

Los síntomas cognitivos dificultan la realización de sus actividades cotidianas. En consecuencia, estos pueden constituir uno de los aspectos más debilitantes de la esquizofrenia.

A menudo, las personas con esquizofrenia no son conscientes de que padecen este trastorno. Esta falta de información, también llamada «anosognosia», puede hacer que su tratamiento y atención sean mucho más difíciles.

4. Síntomas afectivos

Junto con los tipos de síntomas mencionados anteriormente, las personas con esquizofrenia suelen presentar síntomas afectivos como depresión y ansiedad. La depresión puede aparecer hasta en el **80 %** de las personas con esquizofrenia y puede tener una amplia variedad de consecuencias negativas; por ejemplo, aumenta del riesgo de recaída, y lleva a peores desempeño social y calidad de vida. La depresión también aumenta el riesgo de suicidio; de este modo, casi dos tercios de las personas con esquizofrenia que se quitan la vida lo hacen mientras tienen síntomas depresivos. Alrededor de la mitad de las personas con esquizofrenia tienen pensamientos suicidas y problemas de estado de ánimo, ya sea como síntomas de la enfermedad o debido al estrés y los problemas sociales causados por la esquizofrenia. Además, aproximadamente el **30 %** presentan síntomas obsesivo-compulsivos, manifestados como pensamientos recurrentes, intrusivos y no deseados que causan angustia y depresión importantes.

La esquizofrenia se manifiesta en tres fases

La evolución de la esquizofrenia depende de varios factores: cuándo comienzan los síntomas, de qué intensidad son y cuánto duran. Los primeros síntomas suelen aparecer de forma progresiva y se hacen más intensos y evidentes con el tiempo.

Las personas pueden experimentar períodos de empeoramiento y mejoría de los síntomas. Los períodos de empeoramiento de los síntomas se denominan brotes o recaídas. Con el tratamiento, la mayoría de estos síntomas pueden disminuir o desaparecer (especialmente los positivos). El término remisión hace referencia a un período sin síntomas o solo con síntomas leves.

Aunque la evolución de la enfermedad varía de una persona a otra, puede dividirse en tres fases distintas:

PRODRÓMICA,
ACTIVA O AGUDA
y **RESIDUAL.**

1. Fase prodrómica

Prodrómica significa «antes de la enfermedad». En esta fase, que puede durar entre **2 y 5 años**, las personas experimentan cambios que pueden ser perceptibles para sus familiares y amigos cercanos. Estos cambios incluyen problemas de memoria y concentración, o comportamientos e ideas



inusuales. También pueden mostrar una comunicación desorganizada y un menor interés por las actividades cotidianas. En los adolescentes, estos cambios suelen pasarse por alto porque se consideran normales durante este período. Si miramos hacia atrás, estos síntomas son más fáciles de interpretar como señales de advertencia. Sin embargo, en ese momento habría sido extremadamente difícil distinguirlos de los signos habituales de la pubertad.

2. Fase activa o aguda

Esta fase se caracteriza por la aparición de síntomas psicóticos como alucinaciones, delirios y/o pensamiento y habla desorganizados, así como depresión o aplanamiento afectivo. La presencia de estos síntomas se denomina «psicosis» y su período de manifestación «episodio psicótico». Los síntomas pueden aparecer de forma gradual o repentina. En la mayoría de los casos, la causa sigue siendo desconocida. Los científicos consideran que la primera aparición de síntomas psicóticos (también denomina-



do «primer brote») puede deberse al estrés. Los pacientes y sus familiares suelen buscar ayuda profesional durante esta fase.

3. Fase residual

Representa el período de **6–18 meses** después de la fase activa. En

esta fase, muchos de los síntomas psicóticos característicos disminuyen. Sin embargo, pueden persistir algunos síntomas residuales, como las alucinaciones o el deterioro funcional. Los síntomas positivos también pueden sustituirse por síntomas negativos, por ejemplo, falta de energía y aislamiento social. En muchos casos, los pacientes empiezan a reconocer sus síntomas durante este período y comienzan a aprender a tratarlos.





¿Cómo progresa la esquizofrenia?

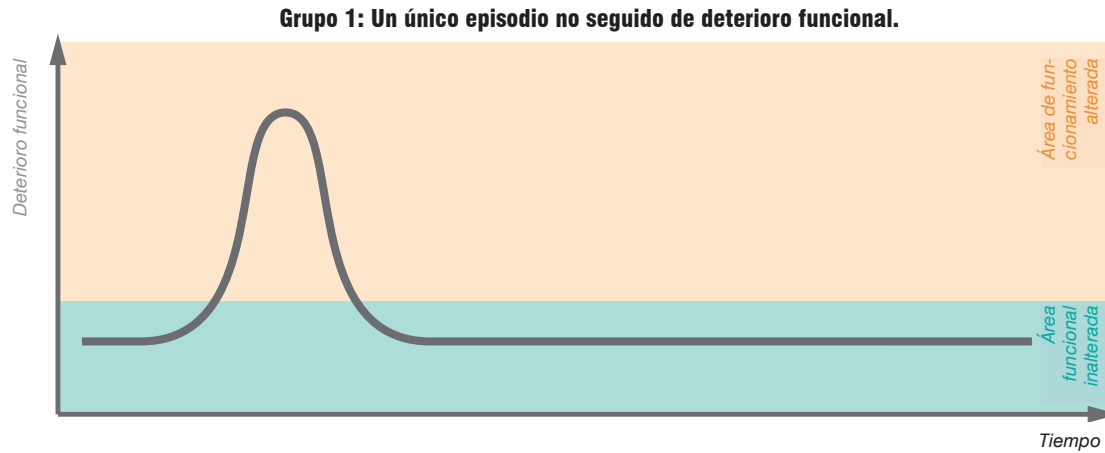
Aunque la enfermedad afecta a cada paciente de manera diferente, según la investigación en este campo, la evolución de la enfermedad

suele seguir una de las formas típicas que se muestran en las siguientes cuatro representaciones esquemáticas de la posible evolución de la esquizofrenia y su repercusión en el desempeño normal de los pacientes.

Como se muestra en la figura 1 a continuación, tras un primer episodio agudo con síntomas psicóticos, el **22 %** de los afectados

pueden experimentar remisión, sin recurrencia ni deterioro funcional en el futuro.

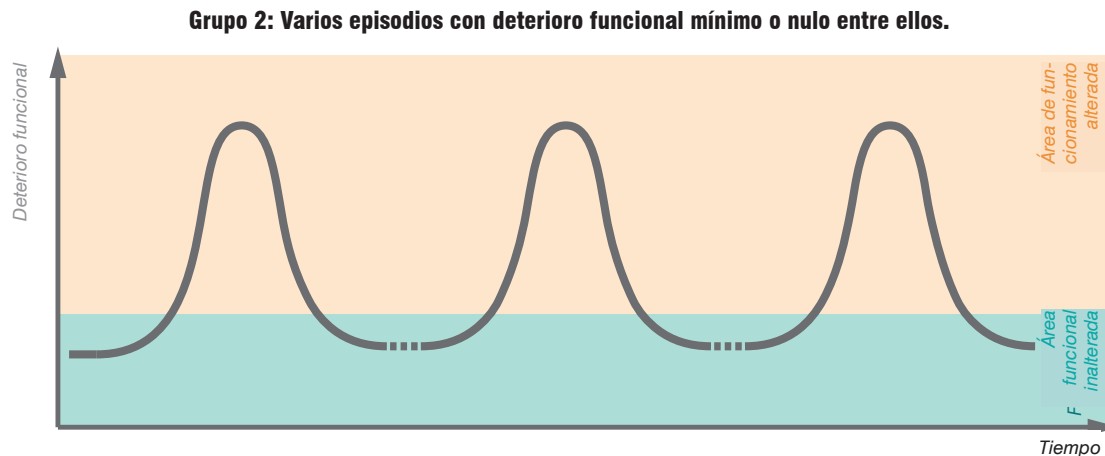
Figura 1.



La investigación muestra que en el **35 %** de los casos la enfermedad progresa de forma episódica, con varios episodios psicóticos durante los años siguientes, como se muestra en la figura 2.

Estos episodios suelen desencadenarse por un aumento de los niveles de estrés. En algunos casos, existe una remisión completa entre episodios individuales, con recuperación de la funcionalidad.

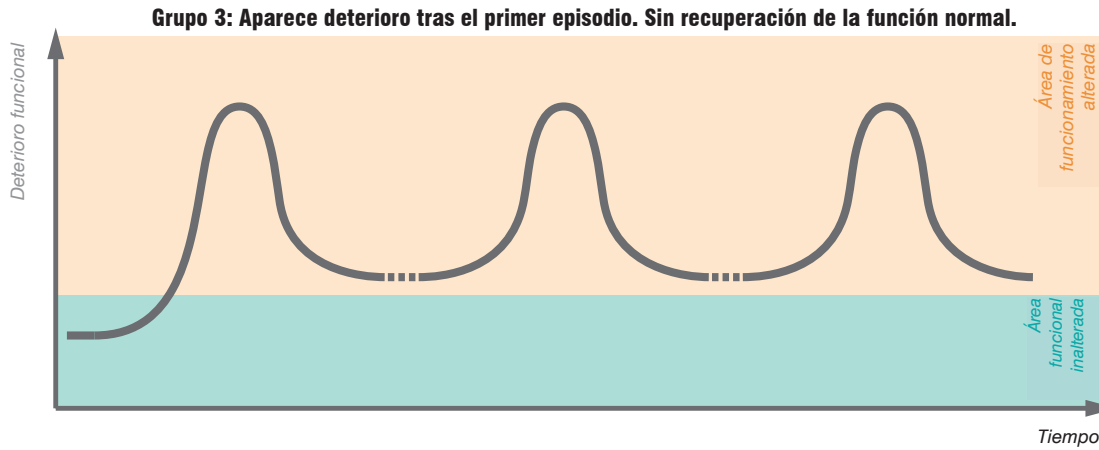
Figura 2.



En aproximadamente el **8 %** de los afectados se observa una remisión parcial, con disminución de los síntomas persistentes, como se muestra en la figura 3. Estos

pueden consistir en síntomas psicóticos, síntomas negativos, trastornos cognitivos y pérdida del desempeño normal.

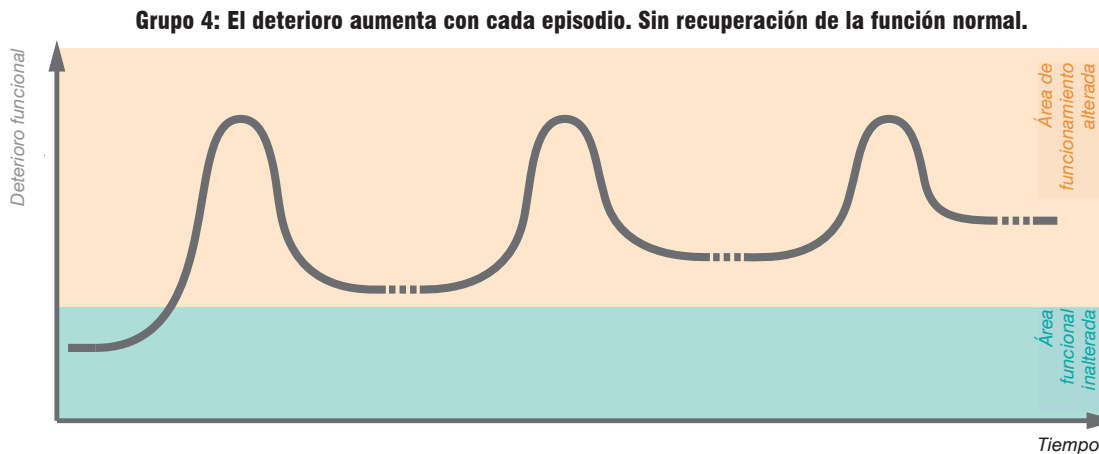
Figura 3.



En otro aproximadamente **35 %** de los casos, la enfermedad empeora progresivamente y los episodios no se pueden identificar de

manera independiente. Para una representación visual, véase la figura 4 a continuación.

Figura 4.



Nota importante:

LOS SÍNTOMAS DE LA ESQUIZOFRENIA PUEDEN CONTROLARSE BIEN

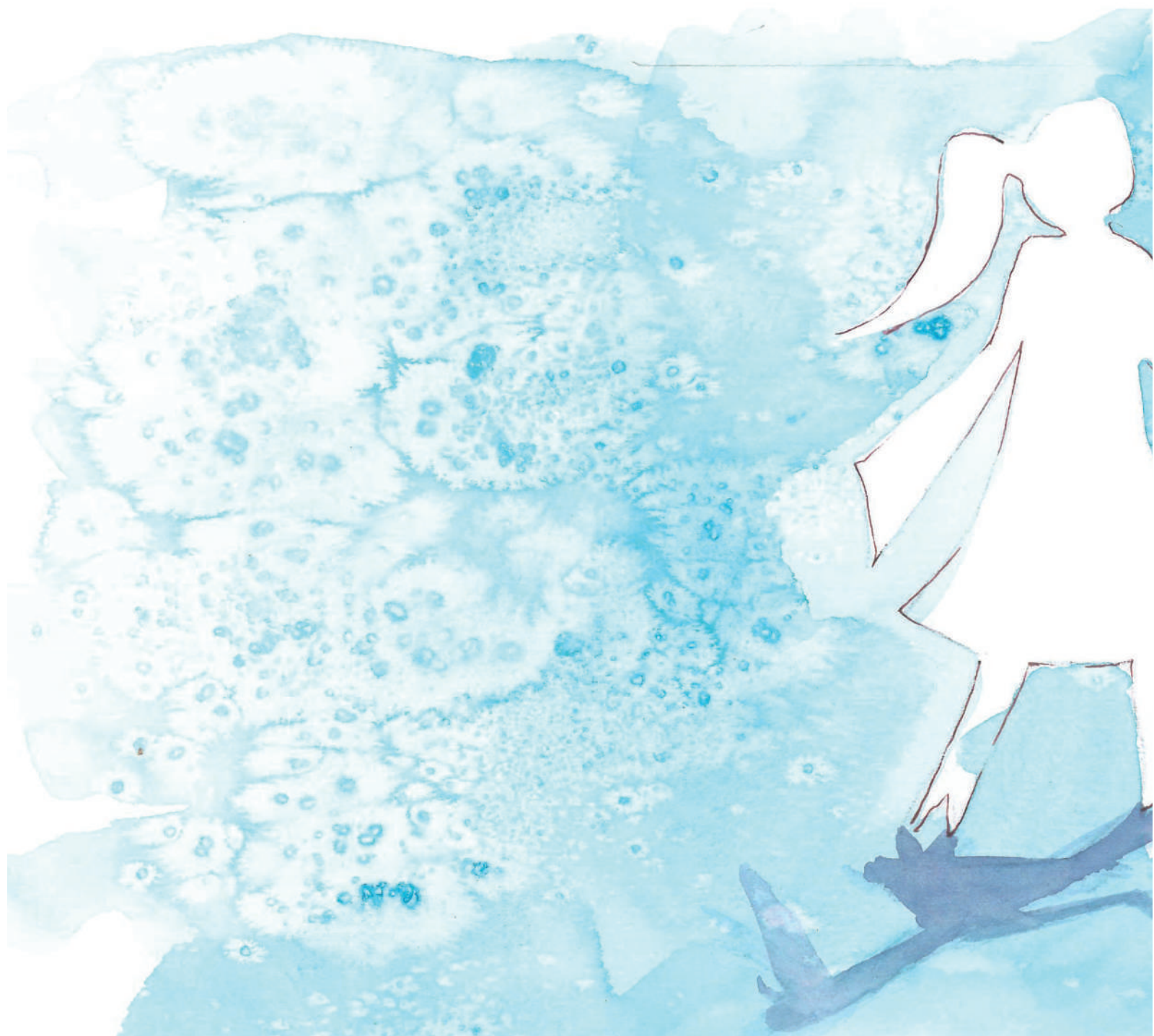
**mediante el tratamiento y los afectados
pueden vivir una vida rica y productiva.**

**Como cuidador, su atención y apoyo
pueden ser esenciales para ayudar a
su ser querido a vivir la vida al máximo.**

Bibliografía

1. World Health Organization. (www.who.int) Webpage: Schizophrenia. 2022.
2. Lewis SW, Buchanan RW. Fast Facts: Schizophrenia, Fourth Edition. Health Press; 2015.
3. James SL, Abate D, Abate KH, Abay SM, Abbafati C, Abbasi N, et al. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet*. 2018 Nov 10;392(10159):1789–858.
4. Gaebel W, Wölwer W. Themenheft 50 “Schizophrenie.” Robert Koch-Institut; 2010.
5. Lindamer LA, Lohr JB, Harris MJ, McAdams LA, Jeste DV. Gender-related clinical differences in older patients with schizophrenia. *J Clin Psychiatry*. 1999 Jan;60(1):61–7; quiz 68–9.
6. Roberts LW, Hales RE, Yudofsky SC. *The American Psychiatric Association Publishing Textbook of Psychiatry*. Seventh Edition. American Psychiatric Association Publishing; 2019.
7. National Institute of Mental Health. Schizophrenia [Internet]. [cited 2020 Oct 4]. Available from: https://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia/index.shtml#part_145430
8. Gaebel W, Hasan A, Falkai P. S3-Leitlinie Schizophrenie. Berlin: Springer-Verlag; 2019.
9. Cunningham T, Hoy K, Shannon C. Does childhood bullying lead to the development of psychotic symptoms? A meta-analysis and review of prospective studies. *Psychosis*. 2016 Jan 2;8(1):48–59.
10. Schizophrenia - Mental Health Disorders [Internet]. Merck Manuals Consumer Version. [cited 2020 Oct 4]. Available from: <https://www.merckmanuals.com/home/mental-health-disorders/schizophrenia-and-related-disorders/schizophrenia>
11. Ernest, D., Vuksic, O, Smith-Shepard, A., Webb, E. Schizophrenia. An information guide. Canada. Library and Archives Canada Cataloguing in Publication; 2017.
12. Conley RR, Ascher-Svanum H, Zhu B, Faries D, Kinon BJ. The Burden of Depressive Symptoms in the Long-Term Treatment of Patients With Schizophrenia. *Schizophr Res*. 2007 February; 90(1-3): 186–197
13. Harkavy-Friedman J. Risk Factors for Suicide in Patients With Schizophrenia [Internet]. *Psychiatric Times*. [cited 2021 Jun 16]. Available from: <https://www.psychiatrictimes.com/view/risk-factors-suicide-patients-schizophrenia>
14. Tezenas du Montcel C, Pelissolo A, Schürhoff F, Pignon B. Obsessive-Compulsive Symptoms in Schizophrenia: an Up-To-Date Review of Literature. *Curr Psychiatry Rep*. 2019 Jul 1;21(8):64.

15. Corcoran C, Walker E, Huot R, Mittal V, Tessner K, Kestler L et al. The stress cascade and schizophrenia: etiology and onset. *Schizophr Bull.* 2003;29(4):671–92.
16. American Psychiatric Association. *The American Psychiatric Association Practice Guideline for the Treatment of Patients With Schizophrenia. Third Edition.* American Psychiatric Association Publishing; 2020.
17. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry.* 2003 Oct;37(5):586–94.
18. Andreasen NC, Carpenter WT, Kane JM, Lasser RA, Marder SR, Weinberger DR. Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus. *Am J Psychiatry.* 2005 Mar;162(3):441–9.
19. Bäuml J. *Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis: Ein Ratgeber für Patienten und Angehörige.* Berlin Heidelberg: Springer-Verlag; 2013.
20. Schizophrenia.com. *Schizophrenia Facts and Statistics.* (<http://schizophrenia.com/szfacts.htm>)



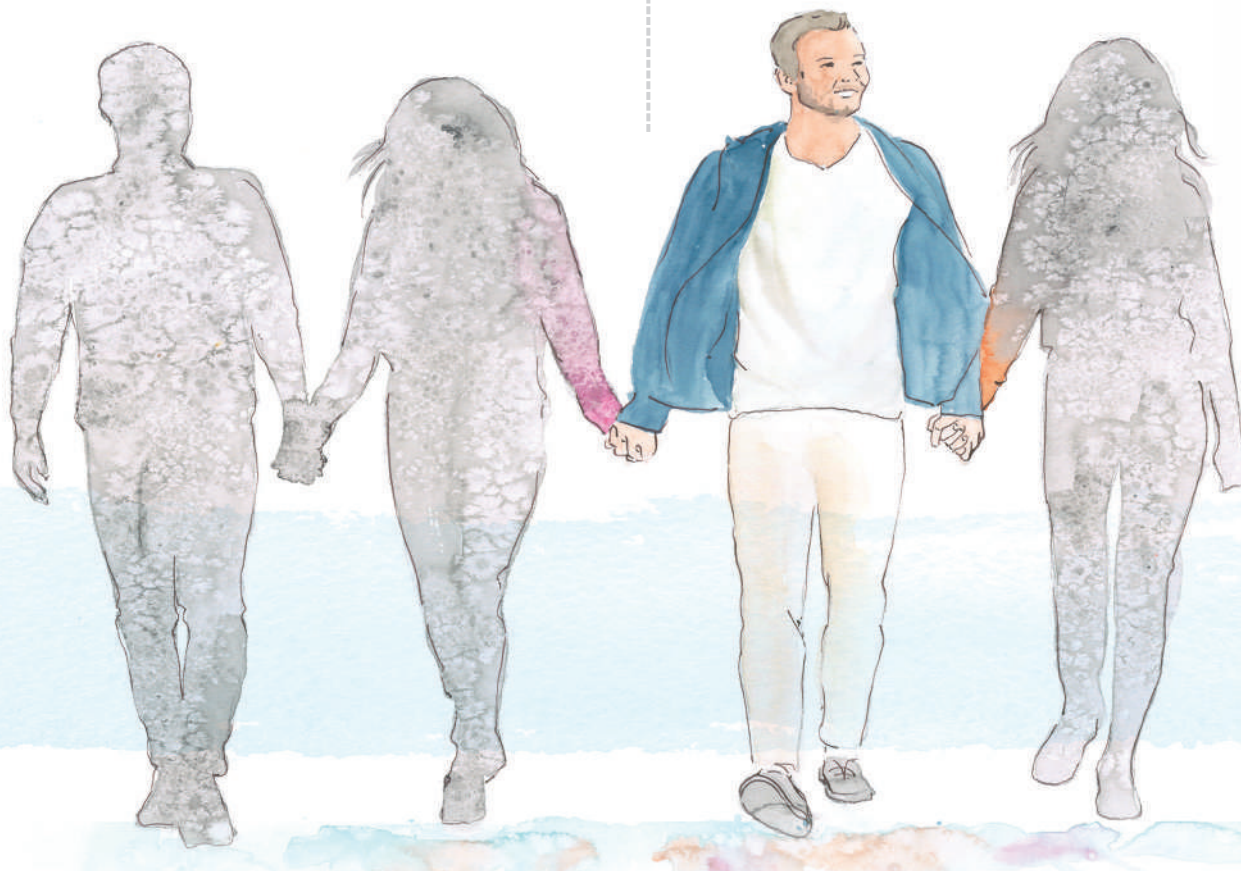
2. Los tres pilares para eliminar el estigma: **Admitir, Comprender, Paliar**



Usted no está solo/a

Hay más de **20 MILLONES** de personas que padecen esquizofrenia en todo el mundo. A su lado están los cuidadores que se enfrentan a los mismos miedos, dificultades y desafíos que usted siente en este momento. Póngase en contacto con ellos. Únase a un grupo de apoyo o a una asociación de cuidadores. Existe una amplia red de cuidadores en Europa que comparten el mismo objetivo: influir positivamente en la vida de quienes cuidan.

Esto también puede darle la oportunidad de conectar con otras familias afectadas por la esquizofrenia. Las personas con esquizofrenia y sus familias a menudo se sienten aisladas o incomprendidas. Puede resultarle útil conectar con ellos e intercambiar experiencias y consejos, y lo que es más importante, hablar con especialistas sanitarios. Si hay un equipo médico que cuida a su ser querido, pídale consejo. Participe activamente en la conversación. Recuerde: **USTED NO ESTÁ SOLO/A**



«Cuando tuve la oportunidad de hablar con otros cuidadores, de repente me di cuenta de que no estaba sola. Realmente me ayudó escuchar que tantas familias están luchando con la enfermedad de sus hijos de la misma forma que yo; que no solo compartimos las mismas preocupaciones sobre nuestros hijos, sino también nuestra tristeza por la enfermedad y todas las restricciones que la acompañan; que a veces también les asolan sentimientos de culpa e impotencia y que se avergüenzan y sienten inseguros sobre cómo reaccionan las personas a su alrededor. Y aunque el intercambio con otras personas no ha resuelto todos mis problemas, me he sentido mucho más ligera, porque he sabido que no estaba sola y mis sentimientos eran legítimos».

A. J., madre de un joven con esquizofrenia



MIEDO
INDEFENSO
CONFUNDIDO
FRUSTRACIÓN
CULPABILIDAD
SHOCK

Primeros pasos

Enterarse de que a su ser querido se le ha diagnosticado esquizofrenia puede ser una de las experiencias más abrumadoras de su vida. Puede sentir que de repente tiene que asumir un papel para el que no está preparado. Es posible que experimente sentimientos como conmoción, ira, miedo, frustración, culpa y ansiedad. También puede sentirse impotente, preocupado, confuso y avergonzado.

Es importante tener en cuenta que se ha avanzado mucho en nuestro conocimiento de la esquizofrenia. Hoy, con el tratamiento y el apoyo adecuados,

PREOCUPADO
IRA
AVERGONZADO
ANSIEDAD

SOMOS CAPACES DE CONTROLAR LA ENFERMEDAD Y AYUDAR A LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA A

retomar su lugar en la sociedad y llevar una vida satisfactoria.

Como cuidador, usted es muy importante en la vida de la persona con esquizofrenia a la

que cuida. El primer paso para brindar el apoyo que necesitan es aceptar el diagnóstico y comprender sus propios pensamientos y emociones. En este proceso, es muy importante reconocer que algunos de los pensamientos negativos que puede tener sobre la esquizofrenia están causados por el estigma asociado a ella.

«Cuando escuché el diagnóstico por primera vez, se me vino abajo el mundo. ¿Esquizofrenia, mi hijo? Inmediatamente vinieron a mi cabeza fotos de personas descuidadas y agresivas.

Fue un golpe muy duro. Estaba tan abrumada y confundida por todos mis pensamientos, miedos y vergüenza. ¿Qué le pasará? ¿Qué sucede si se enteran los demás? ¿Cómo reaccionarán? ¿Tengo yo la culpa? ¿Cómo deberá vivir?

Después de un tiempo, salí un poco del estado de shock. Cuanto más leía sobre la esquizofrenia y hablaba con los médicos, más entendí que tendría que aprender a aceptar esta enfermedad. Me ayudó mucho informarme bien y, en definitiva, ponerle nombre al comportamiento de mi hijo también me ha facilitado las cosas. Saber que es una enfermedad conocida, que no es el único que vive con ella y que ahora la enfermedad se puede tratar mucho mejor que antes me dio esperanzas. Sin embargo, no fue fácil ver que mis mayores preocupaciones se basaban principalmente en la imagen de la esquizofrenia en nuestra sociedad y que tengo que enfrentarme y lidiar con mis propios prejuicios».

–A. J., madre de un joven con esquizofrenia

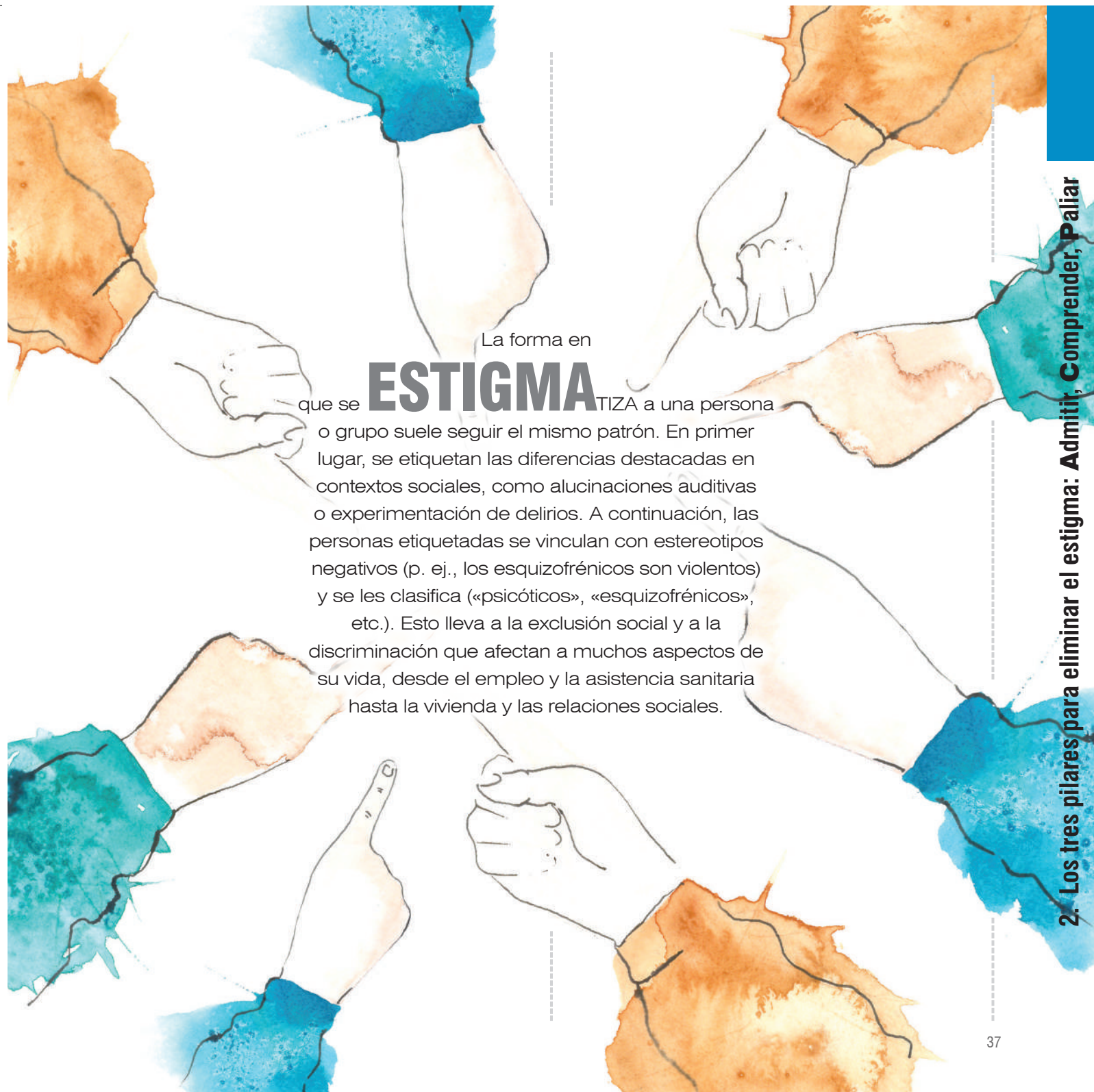
El estigma y su razón de ser

¿Qué es un estigma?

En la Antigua Grecia, el término «**ESTIGMA**» se utilizaba para referirse a las marcas que se hacían en la piel de los esclavos. Estas marcas indicaban que eran propiedad de alguien y tenían un estatus social inferior. En nuestros días, el **ESTIGMA** sigue representando algo similar;

nosotros, como sociedad, marcamos a una persona por tener una enfermedad mental, un problema de salud o una discapacidad. Los etiquetamos como inferiores o amenazantes. En consecuencia, deben enfrentarse a actitudes negativas en forma de prejuicios y de discriminación.





La forma en

que se **ESTIGMATIZA** a una persona o grupo suele seguir el mismo patrón. En primer lugar, se etiquetan las diferencias destacadas en contextos sociales, como alucinaciones auditivas o experimentación de delirios. A continuación, las personas etiquetadas se vinculan con estereotipos negativos (p. ej., los esquizofrénicos son violentos) y se les clasifica («psicóticos», «esquizofrénicos», etc.). Esto lleva a la exclusión social y a la discriminación que afectan a muchos aspectos de su vida, desde el empleo y la asistencia sanitaria hasta la vivienda y las relaciones sociales.

Existen tres tipos de **ESTIGMA**:

El **ESTIGMA INTERPERSONAL** o **ESTIGMA SOCIAL**

que hace referencia a las actitudes negativas de la sociedad hacia las personas **ESTIGMATIZADAS**.

Estas actitudes están causadas por sentimientos de ira, ansiedad, lástima o miedo y dan lugar al rechazo social y al aislamiento de la persona **ESTIGMATIZADA**.

Ejemplo: *«Me gustaría invitar a todos los de la oficina a mi fiesta, pero me temo que si viene el pobre Jorge, todos se sentirán incómodos debido a su problema mental».*



El **ESTIGMA** **INTERNALIZADO** o **AUTOESTIGMA**

que se desarrolla cuando los individuos estigmatizados se creen las presunciones negativas que la sociedad tiene sobre ellos. Estos interiorizan los estereotipos negativos y se ven a ellos mismos como defectuosos en comparación con los demás, lo que provoca emociones de pudor, vergüenza, miedo y aislamiento. Estos sentimientos actúan como una barrera que les impide buscar apoyo, empleo o tratamiento.

Ejemplo: *«Alguien como yo, una persona con una enfermedad mental, es peligroso para su familia. No creo que nunca intente formar mi propia familia».*



El **ESTIGMA** **INSTITUCIONAL** o **ESTRUCTURAL**

hace referencia a situaciones en las que las políticas establecidas por instituciones de naturaleza privada o gubernamentales limitan, a menudo de manera invisible, las oportunidades de quienes experimentan una enfermedad mental (p. ej., tienen dificultades para obtener cobertura de seguro médico o no pueden votar o ejercer un cargo político). Aunque son muchas las enfermedades que se ven afectadas por el **ESTIGMA**, son las enfermedades mentales las

que parecen tener las asociaciones más negativas. Las personas esquizofrénicas suelen ser objeto de actitudes negativas y etiquetas sociales que dan lugar a un **ESTIGMA**. El motivo es que sigue habiendo muchos malentendidos en torno a la esquizofrenia. Mucha gente asume que esto significa tener personalidad múltiple o ser violento, nada de lo cual es cierto.

Históricamente, existe un caso persistente de estigmatización en torno a la enfermedad mental en nuestra sociedad. Existían una amplia gama de creencias sobre la causa de la enfermedad mental, desde ser vista como la marca del diablo hasta considerarla un castigo divino. Los enfermos mentales eran considerados en el mejor de los casos incapaces de llevar una vida en sociedad y en el peor una amenaza para la misma. Esta creencia se ha mantenido constante a lo largo de muchos siglos y solo ha comenzado a rebatirse bastante recientemente. En las últimas décadas, hemos aprendido mucho sobre cómo se desarrollan estas afecciones y cómo se pueden tratar. A pesar de esto, el **ESTIGMA** de la enfermedad mental sigue estando muy extendido y muchas personas siguen viendo con negatividad a las personas con problemas de salud mental.

El impacto del estigma

El **ESTIGMA** constituye uno de los principales desafíos al que deben enfrentar las personas que sufren enfermedades mentales. En muchos casos, es incluso peor que los síntomas de la propia enfermedad.

«DE HECHO, SUFRO DOS ENFERMEDADES, LA ESQUIZOFRENIA Y EL ESTIGMA DE LA SOCIEDAD».

En cuanto a las personas con esquizofrenia, el estigma puede afectar no solo a su lugar en la sociedad, sino también a su bienestar físico y emocional. Por tanto, tienen que soportar no solo la enfermedad sino también las actitudes negativas que la sociedad les atribuye.

El impacto social del **ESTIGMA** afecta a los aspectos cotidianos de una persona con esquizofrenia. Los prejuicios y la discriminación los excluyen de actividades disponibles para otras personas. Esto limita su capacidad para conseguir y mantener un trabajo o un lugar seguro para vivir o para obtener atención y apoyo médico. También limita su capacidad para hacer amigos, tener relaciones a largo plazo o participar en actividades sociales.



Una característica importante del impacto social del **ESTIGMA** es que es duradero. Un episodio de psicosis bien tratado puede no dejar rastro y no volver a repetirse nunca. Sin embargo, el **ESTIGMA** de la enfermedad puede durar toda la vida e incluso tener repercusiones para los hijos de la persona que sufrió una enfermedad estigmatizante.

El **ESTIGMA** también tiene un impacto directo en la salud de las personas con esquizofrenia ya que hace que se cuestionen a sí mismos y su capacidad para lograr sus objetivos vitales. El estigma aumenta la sensación de aislamiento, lo que da lugar a una disminución de la autoestima y a sentimientos de desolación. Estos efectos son vulnerables a la intensificación de los síntomas. Después de años de delirios persecutorios y de escuchar voces, las personas con esquizofrenia son poco conscientes de su propio valor o sus capacidades.

El **AUTOESTIGMA** provoca aislamiento y otros efectos negativos, así las personas estigmatizadas tienden a evitar o retrasar la búsqueda de tratamiento, perciben la necesidad de tratamiento como un signo de debilidad y tienen problemas para seguirlo. El **ESTIGMA** también puede influir en la progresión de la enfermedad, ya que puede precipitar episodios iniciales de psicosis, desencadenar recaídas y dar lugar a una evolución más grave de la enfermedad.

«Me volví cada vez más retraído, por lo que no hay ni que decir que me quede muy solo. Cada vez me resultaba más difícil quedar con las personas que conocía, ya que sabía lo que opinaban sobre mi enfermedad. Antes de caer enfermo, yo mismo tenía prejuicios sobre la enfermedad y todavía los tengo en algunas ocasiones. Me cuestiono a mi mismo una y otra vez y a veces me pregunto si realmente soy un vago y un estúpido. A veces pienso que es posible que sea tan impredecible como se dice en los medios de comunicación.

Me doy cuenta de que me he vuelto muy inseguro sobre hasta donde puedo confiar en mí mismo o sobre lo que puede hacer, que a menudo no tengo autoestima, que debería buscar un trabajo o que soy cada vez más inseguro en mis relaciones personales. Me da miedo sentirme extraño, por lo que evito otros contactos y solo veo a mi familia».

–L. J., joven con esquizofrenia

¿Qué mantiene vivo el estigma?

Aunque sabemos más sobre qué es el estigma que por qué se desarrolla, los estudios sugieren que una de sus principales fuerzas impulsoras es el miedo. La sociedad percibe a las enfermedades mentales como una amenaza, tanto para sus valores fundamentales como para sus bienes materiales.

Uno de los estereotipos más comunes es que las personas que padecen una enfermedad mental son responsables de su afección. En consecuencia, su incapacidad para conseguir o mantener un trabajo se considera dejadez, y la sociedad no tolera esto. En este sentido, la enfermedad mental se considera una amenaza simbólica para las creencias, los valores y la ideología de la sociedad. El otro estereotipo común es que quienes tienen una enfermedad mental se comportan de forma errática y son peligrosos. Por tanto, se consideran una amenaza real y palpable para la seguridad personal. En este contexto, los prejuicios sirven como forma de autoprotección.

Otra razón por la que existe el estigma de la salud mental es la ignorancia. Aunque disponemos de un volumen de información sin precedentes, nuestro nivel de conocimiento sobre las enfermedades mentales es insuficiente.

Las creencias más populares (es decir, las personas que sufren enfermedades mentales son peligrosas, sus dificultades son autoinfligidas y es difícil comunicarse con ellos) provienen de la falta de conocimiento.

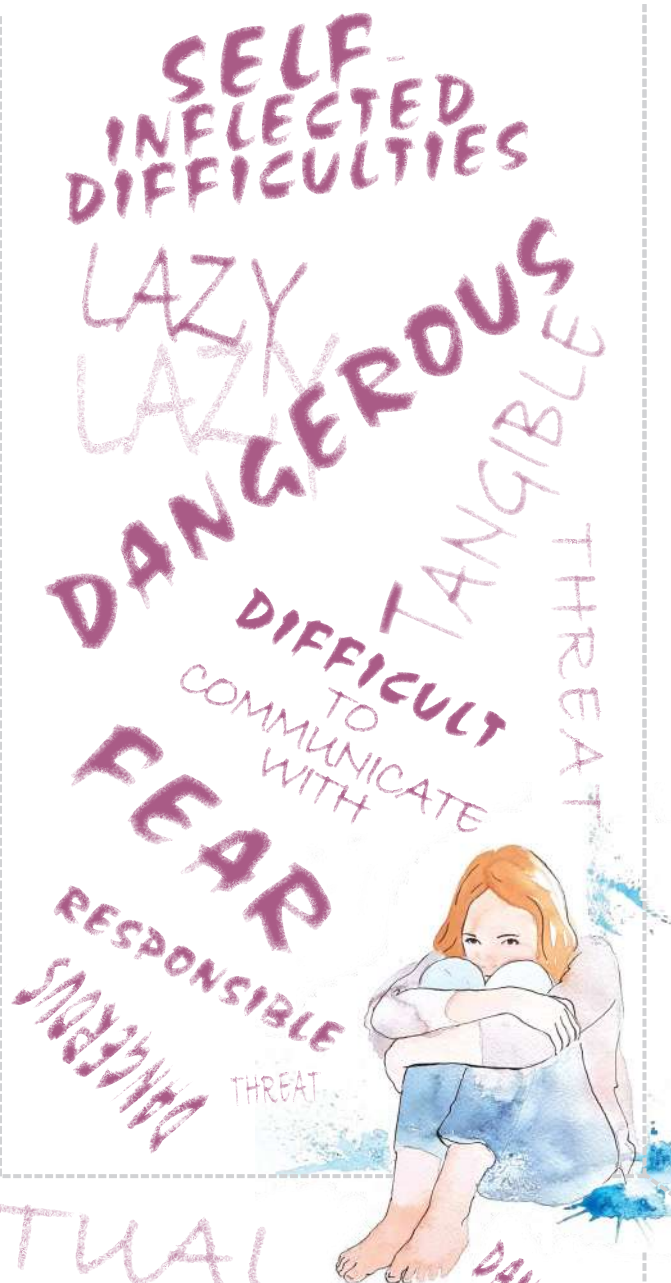
El estigma también está profundamente arraigado en nuestra incapacidad de aceptar a personas que se apartan de lo que consideramos «normal». Esto puede estar relacionado con el color de su piel, sus creencias culturales o religiosas o, incluso, la forma en que se visten. En el caso de la esquizofrenia, puede estar relacionado con la forma en que ven el mundo o cómo actúan debido a su enfermedad. Las personas «diferentes» (es decir, que no forman parte del mismo grupo social que nosotros) suelen sufrir prejuicios. Por definición, el prejuicio es una idea preconcebida que no se basa en motivos o en una experiencia real. En determinadas circunstancias, los prejuicios son realmente útiles. Por ejemplo, estamos preparados para evaluar rápidamente el entorno que nos rodea y elaborar supuestos y generalizaciones rápidas. Estas generalizaciones son vitales, ya que nos permiten prever,

simplificar y categorizar nuestro mundo. El problema se produce durante la asunción de creencias negativas injustas sobre individuos en particular o grupos de ellos, y la categorización de «ellos» como poseedores de características similares.

Los medios de comunicación también tienen un papel importante en el estigma de la salud mental. Los boletines de noticias a menudo perpetúan los estereotipos perjudiciales al vincular la enfermedad mental con el comportamiento violento o presentar a las personas con problemas de salud mental como peligrosos, criminales, viciosos o discapacitados.

FEAR
DANGEROUS

LA ZUNDA ACTUAL
UNPREDICTABLE
DANGEROUS



2. Los tres pilares para eliminar el estigma: Admitir, Comprender, Paliar

Mitos y conceptos erróneos sobre la esquizofrenia

«LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA SON VIOLENTAS O PELIGROSAS».

Debido a la forma en que se describen en la literatura o los medios de comunicación, las personas con esquizofrenia se consideran inestables o peligrosas. Sin embargo, la gran mayoría no son violentos. Por el contrario, suelen ser víctimas de violencia debido a su comportamiento extraño y al miedo que generan en los demás. Hay excepciones, por supuesto.

Las personas con esquizofrenia no tratada pueden volverse más violentas con el tiempo, y el abuso del alcohol y de las drogas también puede dar lugar a un comportamiento más agresivo.





2. Los tres pilares para eliminar el estigma: **Admitir, Comprender, Paliar**

«LA ESQUIZOFRENIA ES PURAMENTE GENÉTICA».

Existe un fuerte componente genético en la esquizofrenia, y la enfermedad tiende a ser hereditaria. Sin embargo, los genes son solo una pequeña parte de la situación, como se ha demostrado en estudios realizados en gemelos idénticos. Aunque no sabemos exactamente cómo se desarrolla la esquizofrenia, nuestros conocimientos actuales indican que está causada por una interacción compleja entre genes y una serie de factores diferentes, como el estrés, los cambios hormonales y el abuso de drogas.

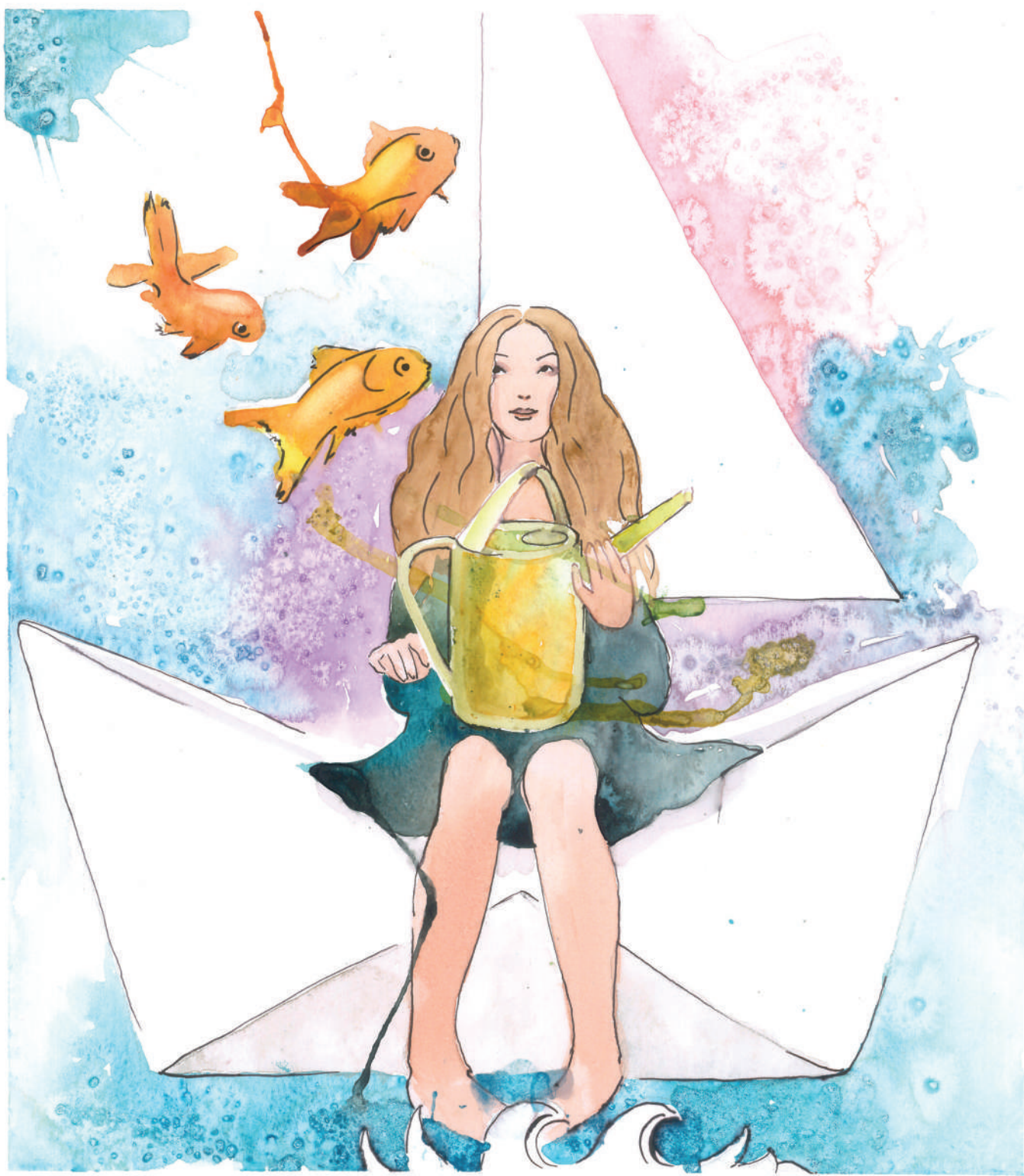


«LA ESQUIZOFRENIA ES EL RESULTADO DE UNOS MALOS PADRES».

Durante la mayor parte del siglo XX se consideró que la esquizofrenia era causa de tener unos malos padres. Se consideró que las experiencias traumáticas en la primera infan-



cia llevaban a la aparición de esquizofrenia en la adolescencia. En particular, se culpaba a las madres. Esta teoría era perjudicial tanto para los pacientes como para sus familias, contribuyendo al estigma social. También inducía a sentimientos de culpa y no ayudaba a entender la enfermedad. Aunque el abuso infantil puede ser un factor de riesgo, no hay pruebas directas de que cause esquizofrenia.



«LA ESQUIZOFRENIA SOLO IMPLICA ALUCINACIONES».

Las personas con esquizofrenia suelen tener alucinaciones y delirios. Sin embargo, no son los únicos síntomas de la enfermedad. Entre otros síntomas se incluyen falta de motivación, habla desorganizada o capacidad reducida para expresar emociones. Esta idea errónea se explica probablemente por el hecho de que las alucinaciones son mucho más visibles y pueden tener un mayor impacto en las personas que no están familiarizados con ellas.

«LA MEDICACIÓN PARA LA ESQUIZOFRENIA ES SIMPLEMENTE TRANQUILIZANTE».

La medicación antipsicótica inicial presentaba ciertos efectos secundarios que hacía que las personas estuvieran sedadas y más letárgicas. Estos antipsicóticos se denominaban erróneamente «tranquilizantes mayores», y este término sigue utilizándose, lo que genera confusión. Con el desarrollo de tratamientos modernos, estos efectos secundarios han disminuido considerablemente. Los antipsicóticos utilizados en la actualidad son cada vez más específicos y selectivos.

«LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA DEBEN SER HOSPITALIZADAS».

Debido sobre todo a las imágenes de los medios de comunicación, se transmite la idea errónea habitual de que las personas con esquizofrenia tienen que ser hospitalizadas durante períodos prolongados de tiempo. De hecho, gracias a los avances en las posibilidades de tratamiento, la esquizofrenia se desinstitucionalizó en la década de **1950**.

En consecuencia, cada vez se trata más a los pacientes en su domicilio. Aunque el trastorno puede ser debilitante y puede ser necesaria la hospitalización durante de-

terminados períodos, con tratamiento, las personas con esquizofrenia pueden desempeñar correctamente sus actividades cotidianas y llevar una vida rica y significativa.

«ESQUIZOFRENIA SIGNIFICA TENER VARIAS PERSONALIDADES».

Este es uno de los mitos más frecuentes relacionados con la esquizofrenia. La confusión parece proceder de la palabra griega esquizofrenia, que significa «mente dividida». Sin embargo, el término en realidad se refiere a

una división entre pensamientos, emociones y comportamiento. También existe la idea errónea de que las voces que escuchan las personas con esquizofrenia proceden de distintas personalidades en su interior. Aunque la esquizofrenia altera la forma de pensar, esto no significa tener múltiples personalidades.



¿Qué podemos hacer con el estigma?

En un estudio estadounidense realizado en **200 000** personas con enfermedades mentales, solo el **25 %** consideró que los demás les cuidaban y comprendían, lo que pone de relieve la falta de apoyo que sienten.

El primer paso para reducir el estigma es aumentar la autoestima de los pacientes con esquizofrenia. Su capacidad de creer en sí mismos se ha visto sustancialmente dañada por la enfermedad, así como también por el estigma. Aumentar su autoestima proporcionará una base sobre la que poder reconstruir sus vidas. También proporcionará una fuerza interior que ayudará a estas personas en los numerosos desafíos que les esperan.

Las personas con esquizofrenia necesitan que seamos más comprensivos, más compasivos y que aprendamos sobre el tema de la salud mental. Necesitan que los demás reconozcan que sus síntomas no son culpa suya. Necesitan a los «demás» para confiar en que la recuperación es posible.





Necesitan a los «demás» para

ENTENDER que tener una enfermedad mental no implica que sean menos capaces o inteligentes. Necesitan que los «demás» sepan que tener un problema de salud mental no significa necesariamente que sean violentos.

Supere sus propios prejuicios

Debido a la forma intrínseca en que funciona nuestra sociedad, todos estamos expuestos de una forma u otra a prejuicios hacia las personas con enfermedades mentales. Desde la infancia, vemos y oímos casi exclusivamente los estereotipos negativos que se asocian a las enfermedades psiquiátricas. Cuidar a alguien con esquizofrenia significa que puede encontrarse en situaciones en las que se confirmen algunos de estos prejuicios. Sin embargo, los prejuicios casi siempre son erróneos, porque generalizan acontecimientos que rara vez o nunca ocurren. Por tanto, debe enfrentarse a sus prejuicios antes de poder atender a alguien con esquizofrenia y brindarle el apoyo que necesita.

El poder del conocimiento

Una de las principales formas de deshacerse de sus prejuicios es adquiriendo conocimientos. Fórmese e infórmese sobre la esquizofrenia. Averigüe todo lo que pueda sobre estos síntomas, el posible impacto en la vida de su ser querido y cómo puede aprovechar esto al máximo. Esta guía puede ser un gran comienzo. Cuanto más aprenda sobre la esquizofrenia, más podrá hacer para ayudar.

Hable con especialistas en atención médica, lea libros y vea vídeos educativos, y busque información importante en los sitios web de organizaciones de salud y asociaciones de cuidadores reconocidas. Aunque la esquizofrenia sigue siendo hasta cierto punto un tabú, hay muchos recursos excelentes que puede utilizar para aprender más sobre la enfermedad.

Aprender sobre la enfermedad le dará poder. Esto le dará la confianza que necesita para afrontar las dificultades que conlleva cuidar a alguien con esquizofrenia. Entender la enfermedad también le ayudará a elaborar una estrategia sobre cómo abordarla.



Lecturas recomendadas

- **Organización Mundial de la Salud**
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- **Asociación Americana de Psiquiatría**
<https://www.psychiatry.org/patients-families/schizophrenia>
- **EUFAMI (Federación Europea de Asociaciones de Familiares de Personas con Enfermedades Mentales)**
<http://eufami.org>
- **Alianza Global de la Red de Grupos de Apoyo para Personas con Enfermedad Mental para Europa (GAMIAN-Europa)**
<https://www.gamian.eu>



Vea a la persona y no a la enfermedad

A pesar de todos los retos que supone la esquizofrenia, es esencial no descartar a la persona que está detrás de la enfermedad. Céntrese en lo positivo. La enfermedad mental es solo una parte del panorama general de una persona. Más allá de los síntomas y las luchas diarias, la persona a la que cuida sigue siendo la persona que conoce: su padre, hermano o ser querido, que ahora lucha contra una enfermedad debilitante.

También es importante no confundir los síntomas con los rasgos de la personalidad o la incapacidad de actuar con la falta de fuerza de voluntad. A medida que la enfermedad cambia la forma de pensar y percibir el mundo de las personas esquizofrénicas, es posible que no encuentren determinados aspectos de la vida tan importantes como antes.

Resistir a los prejuicios externos

Cuando tenga que enfrentarse a prejuicios en su entorno cercano (familiares, amigos o colegas), hay cuatro estrategias que puede utilizar a lidiar con ellos. Sin embargo, tenga en cuenta que algunas de estas estrategias pueden no ser beneficiosas a largo plazo.

RETRAIMIENTO SOCIAL

Una vez establecido el diagnóstico de esquizofrenia, su primera reacción puede ser abandonar todas sus actividades sociales y centrarse exclusivamente en la persona a la que cuida. Esto puede ser debido a muchas razones, desde sentimientos de vergüenza y deseo de evitar estigmatizar a la gente, hasta creer que es capaz de hacer esto solo. Sea cual sea la razón, al elegir hacerlo, reducirá el importante apoyo social de familiares y amigos cercanos aumentando inevitablemente su carga.

OCULTACIÓN

Es comprensible que desee mantener en secreto el diagnóstico en situaciones concretas de dificultad social. Sin embargo, esto puede llevar al miedo de ser descubierto y a senti-

mientos de vergüenza cuando finalmente se conozca su secreto. Dicho esto, tiene derecho a decidir quién debe conocer o no la enfermedad en su entorno cercano y qué cantidad de información desea compartir. Considere las ventajas y desventajas en cada caso en particular.

ORGANIZACIÓN DE ENCUENTROS

Una barrera importante para erradicar el estigma social es el hecho de que las personas rara vez entran en contacto con individuos estigmatizados, lo que lleva a una falta de empatía.

Incluso cuando se produce el contacto, este suele implicar representaciones estereotipadas de personas con enfermedades





mentales (p. ej., relacionarse con una persona sin hogar con un discurso desorganizado en plena calle), lo que solo refuerza las asociaciones negativas. Sin embargo, las cosas cambian cuando el contacto se produce en condiciones de poder y estatus relativamente iguales. Por ejemplo, imagine que invitan a cenar a un par de amigos cercanos y estos tienen la oportunidad de hablar con su ser querido con esquizofrenia.

Es mucho más probable que este tipo de interacción genere actitudes positivas y reduzca el estigma. Cuanto más frecuentes son estas interacciones, más se pueden reducir las percepciones negativas de las personas estigmatizadas. También son una excelente oportunidad para cambiar los mitos que rodean a la esquizofrenia y a las enfermedades mentales en general.

EDUCACIÓN SANITARIA

La medida más importante para lidiar con el estigma es educar a las personas de su entorno personal que expresan estas actitudes estigmatizantes. Explíqueles lo que implica la enfermedad, cómo afecta a la persona a la que cuida y qué tratamientos son necesarios. Dado que el estigma afecta no solo a los pacientes con esquizofrenia, sino también a sus familias y cuidadores, explíqueles lo que significa para usted cuidar a alguien con esquizofrenia. Cuanto más se ocultan las enfermedades mentales, más gente piensa que debe ser algo de lo que avergonzarse. **Sin embargo, no olvide asegurarse de que su ser querido está bien cuando hable con otras personas sobre su enfermedad.**

Incluso en conversaciones educativas, puede variar la profundidad de la información dependiendo de cuánto desee compartir. Trate de evitar los términos demasiado técnicos y asegúrese de mantener una conversación agradable. Además, intente ser empático y entender el punto de vista de los demás. Recuerde que sus pre-

juicios pueden ser debido a la desinformación más que a que sean mal pensados.



Por ejemplo, así es como un amigo o familiar puede dirigirse a usted después de escuchar hablar sobre el diagnóstico:

«Nuestra vecina, la señora Johnson, me ha dicho que tu marido es esquizofrénico y que se estaba comportando de forma extraña por lo que lo han tenido que ingresar, ¿cómo está ahora?»

Su respuesta puede ser algo así:

«Sí, mi marido no se había sentido bien últimamente y por eso está en tratamiento. Pero ya se está recuperando y puedes hablar con él si quieres cuando vuelva a casa».

También puede iniciar la conversación usted mismo/a:

«Hola Julia, quería hablarte de mi hijo. Como probablemente ya sepas, está en un hospital psiquiátrico. Los médicos dicen que tiene un trastorno metabólico por lo que algunas células nerviosas se comunican entre sí con más fuerza de lo normal. Por eso, es mucho más sensible a los estímulos, y a veces escucha cosas que nosotros no escuchamos o se aferra a convicciones que los demás no compartimos. La buena noticia es que hoy en día este trastorno puede controlarse bien con medicación».

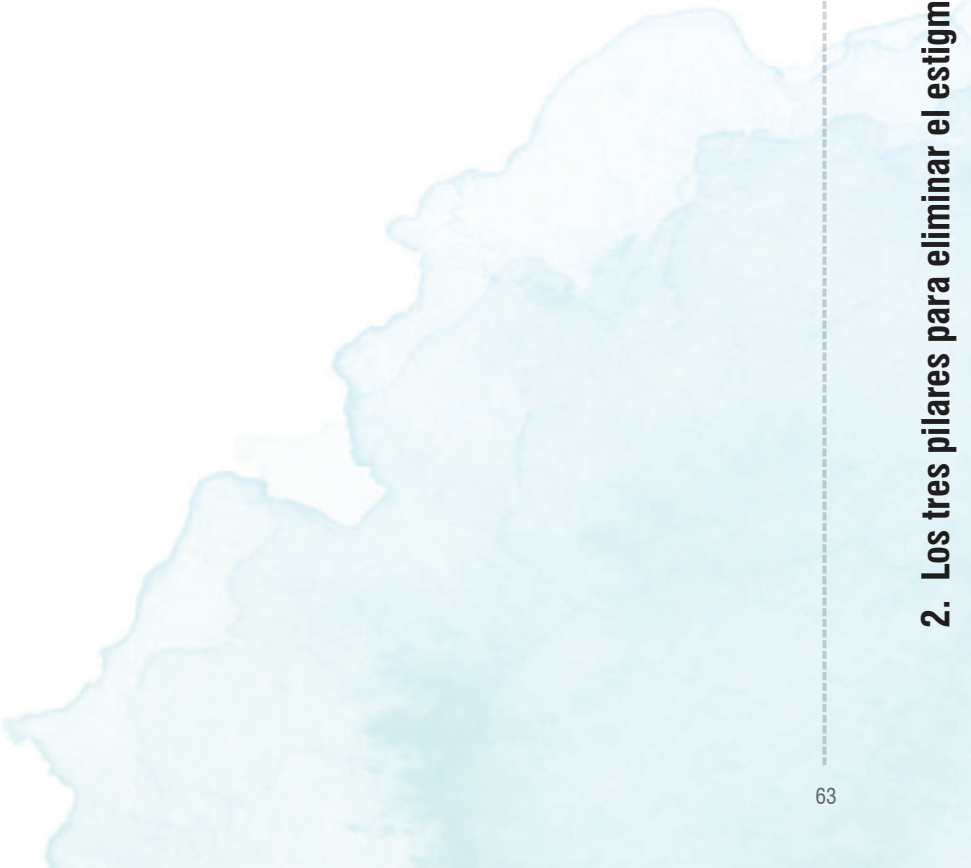
Al sensibilizar a los demás, puede hacer que esto tenga un efecto positivo no solo en la vida de la persona a la que cuida sino también en aquellos que tienen un comportamiento estigmatizante. Este efecto positivo puede contribuir significativamente a reducir el estigma en la sociedad.

«Cuando finalmente encontré una buena manera de hablar sobre la enfermedad, me resultó más fácil explicársela a los demás. De todas formas, me sigo pensando muy mucho con quién hablo sobre esto. Pero, especialmente con las personas que son importantes para mí, cada vez es más fácil compartir mis conocimientos, pensamientos y sentimientos. He notado que la educación también les ayuda a entender. Al estar en contacto con mi hijo aprenden cada vez más que muchos de sus prejuicios no son ciertos, pierden el miedo al contacto y muestran una mayor comprensión».

–A. J., madre de un joven con esquizofrenia

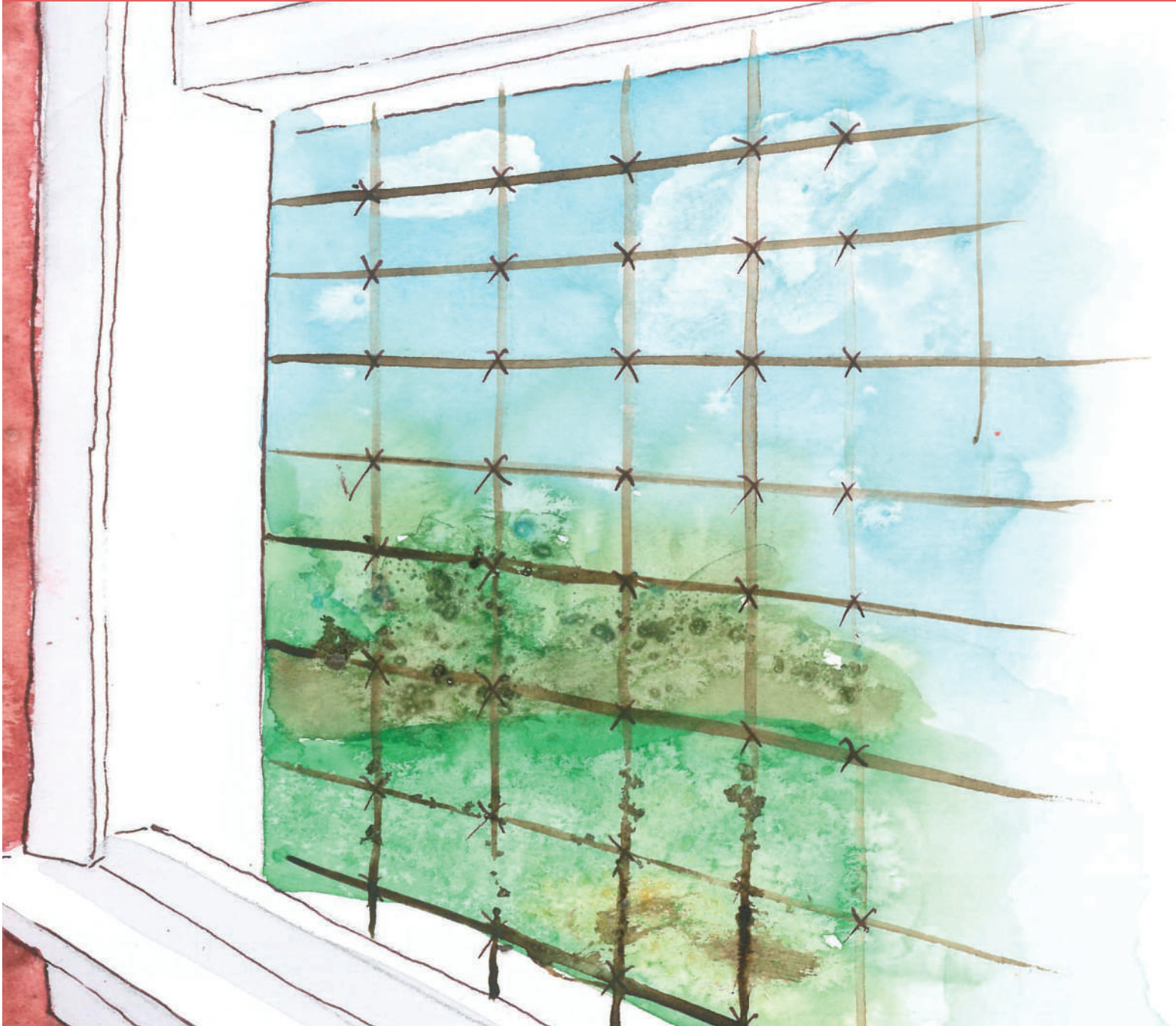
Bibliografía

1. Economou M, Bechraki A, Charitsi M. The stigma of mental illness: A historical overview and conceptual approaches. *Psychiatriki*. 2020 Jan-Mar;31(1):36-46. Greek, Modern. doi: 10.22365/jpsych.2020.311.36. PMID: 32544075.
2. Hatzenbuehler, Mark L. Structural stigma: Research evidence and implications for psychological science. *The American psychologist* vol. 71,8 (2016): 742-751. doi:10.1037/amp0000068
3. Kobau R, Zack MM, et al. Attitudes toward mental illness: results from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. Mental Health Program, United States. Substance Abuse and Mental Health Services Administration., editors. 2012; Available from: <https://stacks.cdc.gov/view/cdc/22179>
4. Maharjan S., Panthee, B. Prevalence of self-stigma and its association with self-esteem among psychiatric patients in a Nepalese teaching hospital: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry* 19, 347 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2344-8>
5. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry*. 2011 Dec;199(6):445-52. doi: 10.1192/bjp.bp.110.083733. PMID: 22130746.
6. Miller, Del D. Atypical antipsychotics: sleep, sedation, and efficacy. Primary care companion to the *Journal of clinical psychiatry* vol. 6,Suppl 2 (2004): 3-7.
7. Harrow M. Do Patients with Schizophrenia Ever Show Periods of Recovery? A 15-Year Multi-Follow-up Study. *Schizophrenia Bulletin* vol. 31 no. 3 pp. 723-734, 2005 doi:10.1093/schbul/sbi026





3. Superación frente a rendición



Cambio de planes

La familia desempeña un papel fundamental en el tratamiento de la esquizofrenia. Esta proporciona atención a largo plazo y asistencia continua, y la mayoría de las personas afectadas se quedan con sus familiares o regresan con ellos. En la gran mayoría de los hogares los padres son los principales cuidadores. En muchos casos, la responsabilidad del cuidado de otras personas se convierte en la suya, antes incluso de conocer el diagnóstico.

La repercusión más importante de la esquizofrenia es que modifica de forma permanente la vida cotidiana de toda la familia. Dado que cada decisión y acción se centra en la persona que padece esquizofrenia, los cuidadores pretenden reducir la repercusión de la enfermedad en la carrera profesional, la vida social, la salud física y el bienestar emocional de su ser querido. Actúan como un punto de referencia para la realidad y sirven como fuente de apoyo, estímulo

lo e impulso. La esquizofrenia también altera los planes que la familia tenía para el futuro de su ser querido. Entre estos planes podría incluirse terminar su formación, encontrar un trabajo seguro, desarrollar amistades importantes, casarse, tener hijos o vivir una vida llena de éxitos. Sin embargo, es fundamental tener en cuenta que la esquizofrenia no cancela necesariamente todos estos planes. Con la atención adecuada y el esfuerzo coordinado de toda la familia,

MUCHOS DE ESTOS PLANES PUEDEN HACERSE REALIDAD.



Aceptando las emociones

Después del shock inicial experimentado debido al diagnóstico de esquizofrenia, muchos cuidadores sienten que los planes, sueños y expectativas relacionados con la persona a la que aman se han desvanecido. También temen que la situación nunca vuelva a ser como antes. Esta es una respuesta natural, y reconocer estos sentimientos y aceptarlos puede realmente facilitar una confrontación satisfactoria a largo plazo con la enfermedad. También es un proceso activo, que requiere trabajo y consume una cantidad importante de energía. A través de este proceso, es posible que experimente una amplia variedad de emociones, como ira, culpa, tristeza, embotamiento, soledad, así como irritabilidad, dificultad para dormir,

pérdida de apetito y dificultad para concentrarse. Una manera fácil de aceptar estas emociones es experimentar el ciclo emocional completo.



Aunque al principio no parezca fácil, es beneficioso que pase del embotamiento emocional a la aceptación de las nuevas circunstancias y vea su futuro desde una nueva perspectiva.

Las cosas no se suavizarán porque intente ignorar o reprimir su malestar emocional, al contrario, este intento solo los exacerbará a largo plazo. Es posible que se encuentre atrapado en un estado de embotamiento, sensación de ira, dolor y resentimiento. Si estos sentimientos no se resuelven, se proyectarán en otras relaciones o situaciones, a las que no pertenecen. Es muy importante tener en cuenta que el diagnóstico de esquizofrenia no significa que esta situación sea decisiva. La persona a la que cuida sigue estando ahí detrás de los síntomas, y muchos de los planes que tenía pueden seguir cumpliéndose o simplemente necesitarán un pequeño ajuste. El verdadero propósito de pasar por todas estas emociones es afrontarlas y abordar la siguiente etapa de su vida con inquietud. Esto le ayudará a aceptar la enfermedad y a asumir su papel de cuidador, además de garantizar **QUE LA PERSONA A LA QUE CUIDA PUEDA VIVIR LA VIDA AL MÁXIMO.**

Estrategias de afrontamiento

El cuidado de una persona con esquizofrenia puede pasar factura a toda la familia. Esta situación tan desfavorable se denomina carga. Este tipo de carga se debe a la recopilación de experiencias desagradables, retos, acontecimientos marcados por el estrés, problemas emocionales y cambios vitales importantes que tienen una influencia negativa en el cuidador. Con el fin de reducir su carga física y mental, los familiares de las personas con esquizofrenia desarrollan las llamadas

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

Por norma general, el afrontamiento es la forma en que las personas responden a situaciones difíciles que pueden causar un estrés indebido. Ser cuidador de un familiar con esquizofrenia puede ser una fuente constante de niveles elevados de estrés.

Como cuidador, tiene que hacer frente a una amplia variedad de problemas, como sus responsabilidades de atención, su sufrimiento emocional, los síntomas de la esquizofrenia, el sistema de salud mental y el estigma social. Por tanto, el afrontamiento de la esquizofrenia es un proceso para toda la vida, desde el primer episodio de psicosis y ver el diagnóstico escrito en la historia clínica, hasta las dificultades de la vida cotidiana con síntomas negativos.



Existen tres métodos principales para afrontar el estrés en general:

CENTRADO EN LAS EMOCIONES, CENTRADO EN EL PROBLEMA y CENTRADO EN EL SIGNIFICADO.

Como su propio nombre indica, usamos el afrontamiento centrado en las emociones para minimizar el efecto negativo que el estrés tiene en nuestras emociones. El afrontamiento centrado en el problema pretende resolver directamente situaciones estresantes mediante la resolución de dicho problema o la eliminación del origen del estrés. En el afrontamiento centrado en el significado, utilizamos nuestras creencias, valores y propósito en la vida para encontrar motivación y positividad durante un momento difícil.

Dado que cada persona, cada familia y cada caso de esquizofrenia es diferente, las estrategias de afrontamiento emocional que utilizan los cuidadores pueden aplicarse en un amplio espectro. En un extremo de este espectro se encuentra una

POSITIVIDAD COMPLETA: la sensación de tener el control, la creencia de que todo es igual que antes y la esperanza de una cura en un futuro no muy lejano. En el otro extremo del espectro se encuentra una completa

NEGATIVIDAD: el sentimiento de resignación, la creencia de que nada será igual que antes y la desesperanza respecto al futuro.



SENTIMIENTOS POSITIVOS



SENTIMIENTOS NEGATIVOS

ESTOS DOS EXTREMOS TAMBIÉN SE REFLEJAN EN LAS MEJORES Y PEORES SITUACIONES QUE LOS CUIDADORES PUEDAN IMAGINAR PARA EL FUTURO DE SUS SERES QUERIDOS:

«En mi imaginación, mi hija se recupera, termina sus estudios, encuentra un trabajo que le gusta, conoce a un buen hombre y forma una familia. Entonces, ella puede cuidar de sí misma y de su familia de forma independiente. Incluso aunque surjan contratiempos ocasionales, ya no tengo que preocuparme por ella, y podemos pasar tiempo juntas de nuevo sin miedo».

«En mi peor pesadilla mi hijo nunca se recupera. Que se esté formando en su habitación sin ningún tipo de estímulo, atado a sus delirios, completamente aislado y desaliñado. ¿Qué será de él cuando yo ya no esté? Desde luego, así nunca tendría una noche tranquila, intentando constantemente comunicarme con él. No sé si alguna vez podría volver a ser feliz».

«Para mí, la mejor de las situaciones es que se encontrara un medicamento que eliminara las voces que escucha mi hija, o que aprendiera a vivir con ellas. Que dejaran de afectarle tanto y de suponer una carga diaria para ella. Entonces sabría que ella se siente mejor y que yo también puedo sentirme mejor. Quizás entonces podría volver a ir de vacaciones sin sentirme culpable por estar pasándolo bien».

«Lo peor que puede pasar es que mi hija tenga otra recaída, luego otra y después otra, y finalmente pierda su trabajo. Que ya no pueda cuidar de sus hijos, ni siquiera de sí misma, y se los quiten, y entonces piense que ya no tiene nada por lo que vivir».

TÓMESE UN SEGUNDO Y PIENSE EN CÓMO SE VE A SÍ MISMO, A LA PERSONA QUE CUIDA Y A LA ENFERMEDAD. ¿DÓNDE SE ENCUENTRA DENTRO DE ESTE ESPECTRO? ¿QUÉ TIPO DE EXPECTATIVAS TIENE PARA EL FUTURO?

1. Afrontamiento centrado en las emociones

Los estudios indican que los familiares de los pacientes con esquizofrenia utilizan principalmente estrategias de afrontamiento centradas en las emociones, y la estrategia más frecuente consiste en evitar enfrentarse al problema. Este tipo de mecanismo de afrontamiento no se limita al estrés de tener un familiar enfermo, ya que puede aparecer en todo tipo de situaciones estresantes. Tendemos a alejar los pensamientos estresantes en lugar de enfrentarnos a ellos. Al hacerlo, no podemos examinar si eran ciertos al principio porque usamos mucha energía en protegernos de ellos. Con el tiempo, los pensamientos que alejamos comienzan a introducirse en nuestra conciencia, o nos estallan inesperadamente. Por tanto, tenemos la sensación de no poder controlar los sentimientos negativos y estar a su merced durante mucho tiempo. De ahí que intentemos suprimirlos todavía más, cayendo en un círculo vicioso.

El afrontamiento centrado en las emociones resulta menos útil a la hora de reducir la angustia del cuidador. En consecuencia,

PUEDA TENER UNA GRAN REPERCUSIÓN NEGATIVA

no solo en el cuidador sino también en la persona con esquizofrenia. Los estudios han revelado que el uso de la negación como estrategia de afrontamiento puede generar una carga considerable para los cuidadores. En algunos casos, el afrontamiento centrado en las emociones puede iniciar una cadena de acontecimientos que dan lugar a la evitación completa del familiar con enfermedad mental, abandonándolo en manos de los servicios psiquiátricos. Los mecanismos de afrontamiento de los cuidadores también pueden afectar a la calidad de vida de la persona enferma, incluso a la frecuencia de recaídas y hospitalizaciones.



2. Afrontamiento centrado en el problema

Por el contrario, quienes recurren a estrategias de afrontamiento centrado en el problema experimentan una carga mucho menor. Algunas de estas estrategias incluyen aceptar la responsabilidad, buscar información, evaluar los aspectos positivos y negativos, resolver problemas de forma planificada y buscar apoyo social. En el caso de la esquizofrenia, esto significa tomar medidas para que la vida sea más fácil tanto para usted como para su ser querido; por ejemplo, unirse a grupos de apoyo, obtener atención médica y recursos económicos, seguir una dieta equilibrada, dormir lo suficiente, mantenerse informado, etc.

Encontrar el grupo de apoyo adecuado puede ayudarle a minimizar los sentimientos originales de culpa, confusión e ira, y a crear métodos para manejar el estrés de tener un ser querido con esquizofrenia. Un método destacable es trasladar su responsabilidad al resto de la familia. Esto puede ayudar a fomentar una sensación de pertenencia así como una actitud de «todos estamos juntos en esto» que fortalezca los lazos familiares. Este enfoque permite que tanto usted como la persona a la que cuida adopten una actitud

bastante activa con respecto a la enfermedad. En lugar de sentirse sobrepasado por problemas aparentemente irresolubles, puede abordar estos problemas dividiéndolos en otros más pequeños y accesibles. El afrontamiento centrado en el problema requiere mucha energía mental y emocional, pero también proporciona los mayores beneficios para usted y su ser querido. Además, hay pruebas de que el afrontamiento centrado

en el problema **MEJORA LA CALIDAD DE VIDA**. Asegúrese de involucrar a su ser querido en cada decisión relacionada con el manejo de sus síntomas, su tratamiento e incluso su vida cotidiana. Tomar decisiones en conjunto no solo fortalecerá su vínculo sino que también aumentará las posibilidades de que su decisión se materialice.



3. Afrontamiento centrado en el significado

En lo que respecta al afrontamiento centrado en el significado, su objetivo es ayudarnos a ver los acontecimientos vitales estresantes desde una perspectiva diferente y generar emociones positivas. Este tipo de afrontamiento incluye estrategias que permiten controlar activamente la situación y llenar la rutina diaria con más sentido. Una de estas estrategias es tratar de encontrar los beneficios del acontecimiento estresante que ha



cambiado nuestra vida. Entre estos beneficios pueden incluirse un aumento de nuestro sentido común, paciencia y competencia, un aprecio pronunciado por la vida, un mejor sentido de lo que es importante o relaciones sociales más seguras. Para que podamos valorar realmente estos beneficios, tenemos que recordarnos de forma activa su existencia, a menudo todos los días.

Otra estrategia consiste en adaptar nuestros objetivos en función de las circunstancias cambiantes. Esto significa descartar los objetivos que ya no funcionan y encontrar otros nuevos más valiosos. Al aumentar las emociones positivas, se puede aliviar el estrés de descartar los viejos objetivos. Es posible que también tenga que reorganizar sus prioridades. Aunque este proceso puede ser inductor de estrés, suele generar un sentido renovado de propósito que le ayudará a concentrarse en lo más importante.

También puede inculcar acontecimientos ordinarios con un significado positivo. Por ejemplo, puede pensar en limpiar lo que ensucia la persona a la que cuida como una forma de expresar su amor. El deseo de sentirse bien tiene una gran importancia para mantener el bienestar mental y físico durante tiempos difíciles.

A menudo las personas recuerdan situaciones difíciles como momentos críticos que las estimularon a convertirse en versio-

nes más auténticas de sí mismas. En estas circunstancias, las emociones positivas desempeñan un papel crucial, llevando a la gente a ver ciertos acontecimientos con una luz más positiva, preservando la energía para el afrontamiento, así como encontrando significado en el estrés y el sufrimiento.

Creación de expectativas realistas

Como con todo lo que implica tener dos extremos, la verdad está en algún punto intermedio. Se han producido avances considerables en el tratamiento de la esquizofrenia y muchas de las temibles manifestaciones de la enfermedad para usted pueden prevenirse o disminuir sus efectos. Al mismo tiempo, cuidar a alguien con esquizofrenia puede ser una experiencia difícil para toda la familia. Contar con un plan y un sentido de propósito, tanto para usted como para la persona a la que cuida, puede mejorar significativamente el curso de la enfermedad. Manténgase informado sobre la esquizofrenia tanto como esté en su mano. Trabaje junto con la persona a la que cuida para averiguar qué funciona mejor para usted. Los estudios demuestran

que la falta de información sobre la esquizofrenia no solo conduce a actitudes negativas hacia esta enfermedad mental, sino también a una mayor tasa de recaídas.

La mejor manera de brindar el cuidado que necesita su ser querido es desarrollar juntos un tipo de expectativa realista y de nivel medio con respecto a su futuro y a la evolución de la enfermedad. Puede lograrlo aprendiendo todo lo posible sobre la esquizofrenia y estando informado de todas las posibles medidas de prevención y opciones de tratamiento.

Elabore un plan de acción, con responsabilidades claras, que le ayude a superar los obstáculos y a lograr un mayor control en el futuro. Concéntrese en encontrar soluciones para los problemas con los que



se enfrenta. Aborde todas las medidas que puedan evitar la peor situación posible y promueva la mejor. Asegúrese de establecer no solo sus responsabilidades sino también las de la persona que cuida. Esto aumentará su confianza y mejorará significativamente su calidad de vida.

También debe considerar las opciones de rehabilitación, los aspectos económicos y legales y otras medidas prácticas que le permitan tener una visión más clara del camino a seguir. Encontrará información útil sobre todos estos temas en los próximos capítulos de esta guía.

Bibliografía

1. Healthy grieving [Internet]. University of Washington. [cited 2020 Dec 23]. Available from: <https://www.washington.edu/counseling/resources-for-students/healthy-grieving/>
2. Dayton T. Why We Grieve: The Importance of Mourning Loss [Internet]. HuffPost. [cited 2020 Dec 23]. Available from: <https://www.huffpost.com>
3. Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *Int J Nurs Sci*. 2019 Apr 10;6(2):148–53.
4. Schizophrenia [Internet]. American Association for Marriage and Family Therapy. [cited 2020 Dec 23]. Available from: https://www.aamft.org/Consumer_Updates/Schizophrenia.aspx
5. Folkman S. The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety Stress Coping*. 2008 Jan;21(1):3–14.
6. Vauth R, Bull N, Schneider G. Emotions- und stigmafokussierte Angehörigenarbeit bei psychotischen Störungen: Ein Behandlungsprogramm. Göttingen: Hogrefe; 2009.
7. Moslehi S, Atefimanesh P, Asgharnejad Farid A. The relationship between problem-focused coping strategies and quality of life in schizophrenic patients. *Med J Islam Repub Iran*. 2015 Nov 11; 29:288.



4. Modificaciones terapéuticas



Aunque en la actualidad la esquizofrenia no tiene una cura conocida, las perspectivas de los afectados por esta enfermedad se encuentran en un **ESTADO DE MEJORA CONSTANTE**. Para la mayoría de los pacientes, el tratamiento de la esquizofrenia consiste en una combinación de medicación y psicoterapia, acompañada de formación social que les ayuda a reintegrarse a la sociedad. Durante los periodos de crisis o los intervalos de tiempo acompañados de síntomas graves, puede ser necesaria la hospitalización para garantizar la seguridad, una nutrición adecuada, un sueño suficiente y una higiene básica.

La esquizofrenia requiere **TRATAMIENTO DE POR VIDA**, a pesar de que se observe un alivio de los síntomas. En muchos casos, el tratamiento de los pacientes con esquizofrenia está a cargo de un equipo de tratamiento, dirigido por un psiquiatra con experiencia. El equipo también puede estar compuesto por un psicólogo, un enfermero psiquiátrico, un trabajador social y un administrador médico que coordinará la atención.

Dada la complejidad de la enfermedad y el hecho de que cada persona es diferente, **NO EXISTE NINGÚN TRATAMIENTO QUE VALGA PARA TODOS**. Es importante tomarse el tiempo necesario para estudiar todas las opciones y desarrollar un plan de tratamiento personalizado para su ser querido que sea el que mejor funcione. El objetivo del tratamiento es reducir los síntomas, disminuir la probabilidad de una recidiva y aumentar la calidad de vida.

Importancia de un estilo de vida saludable

Existen varias razones por las que un estilo de vida saludable es especialmente importante para las personas con esquizofrenia. Llevar una vida saludable y activa puede suponer un desafío para ellos debido a sus síntomas, como la falta de motivación o los efectos secundarios de los medicamentos. Además, tienen más probabilidades de sufrir diversos problemas de salud, a saber, enfermedad cardíaca, ictus, cáncer y diabetes.

De hecho, más del **75 %** de las personas con esquizofrenia también padecen una enfermedad física crónica. Esto puede atribuirse a determinadas opciones de modo de vida, como fumar o llevar una dieta poco saludable, así como también a los efectos secundarios de la medicación antipsicótica.

El tabaquismo es un problema impor-

tante que afecta aproximadamente

al **60 %** de las personas con esquizofrenia, en comparación con el **25 %** de las que no la padecen.

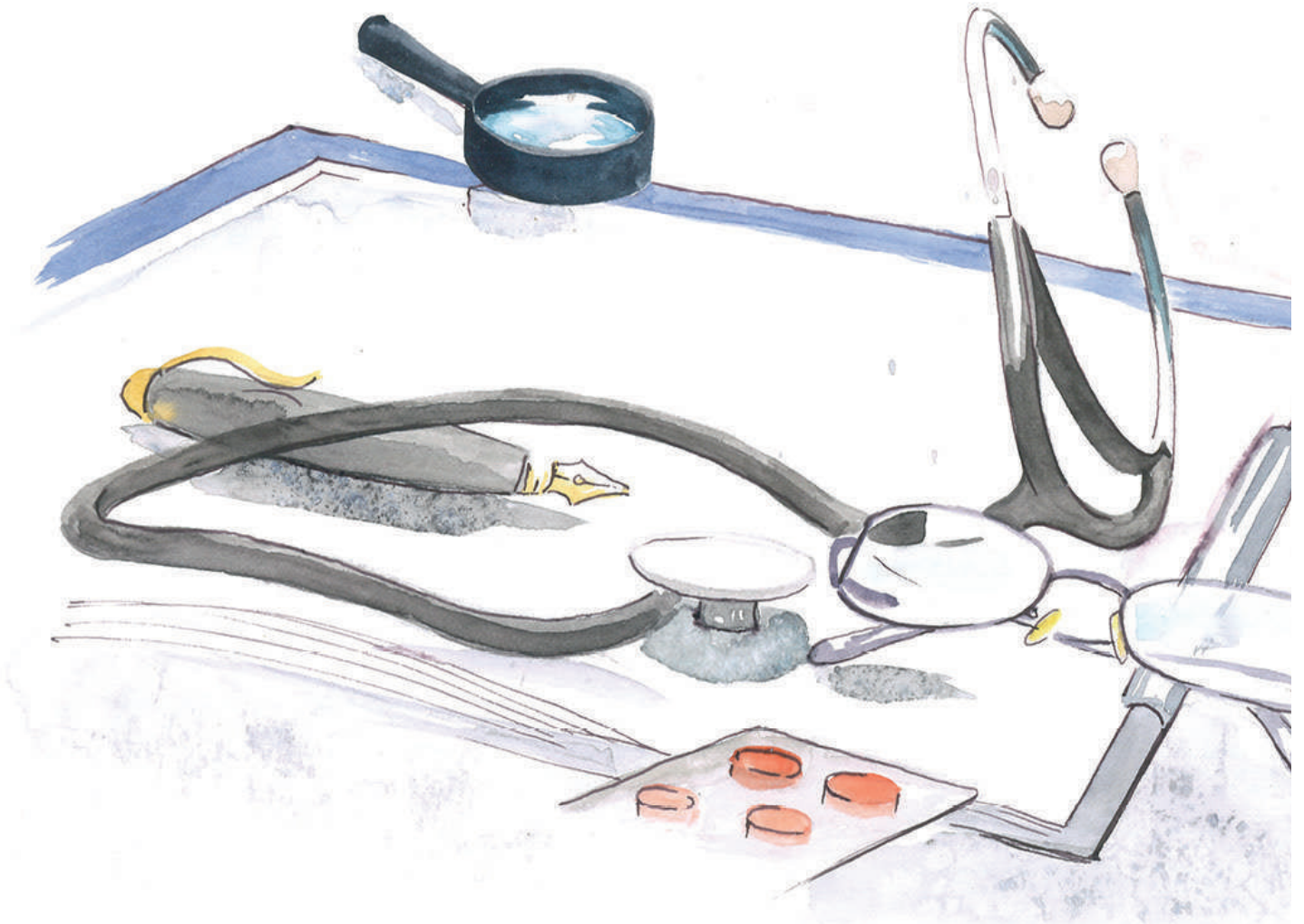
Aunque las personas con esquizofrenia suelen fumar como forma de automedicación, no hay pruebas científicas de que el tabaquismo mejore sus síntomas. Por el contrario, existen numerosas evidencias sobre los efectos perjudiciales del tabaquismo en la salud general. Por tanto, es fundamental que las personas con esquizofrenia dejen de fumar. Otro problema importante es el aumento de peso. Esto puede deberse a un modo de vida sedentario, facilitado por no tener trabajo y la tendencia a llevar una vida menos gratificante desde un punto de vista físico, aunque también puede ser un efecto secundario de la medicación antipsicótica.

Medicación

Los medicamentos son la piedra angular del tratamiento de la esquizofrenia. Aunque existen varias opciones y estrategias terapéuticas diferentes en la esquizofrenia, la medicación es una parte fundamen-

tal de todas ellas. Prácticamente no existe tratamiento para la esquizofrenia que no conlleve tomar medicación. Los fármacos más recetados en la esquizofrenia son los

ANTIPSIKÓTICOS



Tipos de medicamentos

Como recordará del primer capítulo de esta guía, el neurotransmisor dopamina desempeña una función esencial en la esquizofrenia. Se considera que en las personas con esquizofrenia, la **CANTIDAD DE DOPAMINA** es **DEMASIADO BAJA** en las zonas del cerebro responsables de la atención y el procesamiento de la información, y **DEMASIADO ALTA** en aquellas zonas responsables de la imaginación y las emociones. El medicamento antipsicótico actúa **CONTROLANDO** la cantidad de dopamina y otros neurotransmisores en el cerebro. Estos medicamentos reducen los síntomas psicóticos, lo que permite que la persona a la que cuida tenga un mejor desempeño y se adapte mejor.

Los antipsicóticos pueden clasificarse en dos grupos:

ANTIPSIKÓTICOS

TÍPICOS (también denominados fármacos de primera generación).

Estos se introdujeron en la década de **1950** y permitieron a muchas personas con esquizofrenia abandonar el hospital y volver con sus familias y a la sociedad. Sin embargo, aunque estos fármacos de primera generación permitieron controlar los síntomas psicóticos, también causaban efectos secundarios desagradables que reducían la adherencia al tratamiento. Esto impulsó el desarrollo de fármacos más modernos, con un menor riesgo de acontecimientos adversos.

ANTIPSIKÓTICOS

ATÍPICOS (también denominados fármacos de segunda generación) Introducidos por primera vez en la década de **1990**, presentan mecanismos de acción diferentes a los de los fármacos de primera generación, se toleran mejor y pueden dar lugar a mejores resultados a largo plazo. Los antipsicóticos atípicos son más eficaces a la hora de prevenir las recaídas, así como para el tratamiento de los síntomas negativos y cognitivos de la esquizofrenia. Algunos de los nuevos antipsicóticos atípicos descubiertos en los últimos años han mostrado resultados muy prometedores con respecto al tratamiento de los síntomas negativos.

Ambos grupos incluyen muchos fármacos diferentes con potencias diferentes, lo que significa que con un fármaco de baja potencia se necesitará una dosis más alta para lograr el mismo efecto que con un fármaco de alta potencia a una dosis más baja.



Los antipsicóticos están disponibles en formas farmacéuticas

POR VÍA ORAL e **INYECTABLES**

Con mayor frecuencia, el tratamiento a largo plazo se realiza con medicación por vía oral que se toma **1-3 VECES** al día. Algunos antipsicóticos pueden administrarse en forma de **INYECCIONES DE ACCIÓN RÁPIDA**, que son especialmente útiles en situaciones de urgencia. También hay antipsicóticos inyectables de **ACCIÓN PROLONGADA** (los denominados medicamentos de liberación lenta o «depot») que ofrecen una alternativa eficaz para las personas que tienen problemas para

tomar su medicación por vía oral con regularidad. Estas inyecciones pueden administrarse

CADA POCAS SEMANAS

, lo que permite un alivio más constante de los síntomas a largo plazo y resultan tan eficaces en el control de los síntomas como la medicación por vía oral.

Ante un **EPISODIO PSICÓTICO**

se inicia tratamiento farmacológico

INMEDIATAMENTE. En la mayoría de los casos, los antipsicóticos se administran en forma de inyecciones, con el fin de controlar los síntomas de forma rápida, segura y eficaz. El objetivo de este tratamiento es intentar que la persona recupere su desempeño normal lo antes posible. Esto implica calmar al paciente agitado, violento o perturbador, minimizar el peligro para sí mismo y para los demás y lograr una transición suave de las inyecciones al tratamiento oral prolongado.

Después del **PRIMER EPISODIO PSICÓTICO**,

se administra medicación antipsicótica como **TRATAMIENTO DE MANTENIMIENTO** durante al menos

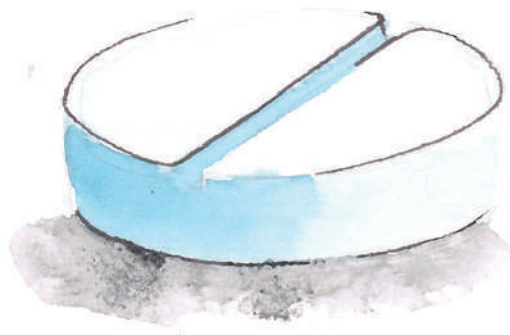
12-18 MESES para prevenir nuevos episodios. Los pacientes con

ESQUIZOFRENIA EN REMISIÓN

reciben **TRATAMIENTO DE MANTENIMIENTO** durante al menos **DOS AÑOS**.

En la **ESQUIZOFRENIA CRÓNICA**, cuando aparece ansiedad y depresión y los antipsicóticos solos no logran reducir adecuadamente los síntomas, en ocasiones estos se combinan con otros tipos de medicamentos, como **ANSIOLÍTICOS**, **ANTIDEPRESIVOS** y **ESTABILIZADORES DEL ESTADO DE ÁNIMO**. En caso de ansiedad e insomnio, los fármacos más utilizados son las **BENZODIACEPINAS** 🖐️, aunque en la mayoría de los casos se recomiendan durante un período corto de tiempo. En determinados casos, se pueden combinar diferentes tipos de antipsicóticos (por ejemplo, un comprimido y una inyección «depot») para mantener los síntomas bajo control. Algunos efectos secundarios de los antipsicóticos también pueden mantenerse controlados con otros tipos de medicamentos (véase más adelante).

Al seleccionar un medicamento en particular,



el psiquiatra que trata a la persona a la que cuida debe tener en cuenta diversos factores. Entre estos se incluyen los síntomas de su ser querido, la respuesta a la medicación previa y el cumplimiento; el patrón y la gravedad de la enfermedad; las interacciones farmacológicas, las reacciones adversas, la dosis y la presencia de otras enfermedades.

Es importante recordar que cada persona tiene una respuesta distinta a los medicamentos administrados para la esquizofrenia, y los plazos necesarios para controlar los diferentes síntomas pueden ser largos. Aunque los sentimientos de ansiedad o agresividad pueden controlarse en cuestión de horas, otros síntomas, como alucinaciones y delirios, pueden tardar varias semanas en mejorar. En el **10–30 %** de los casos, los síntomas mejoran poco incluso después de probar dos o más antipsicóticos diferentes.

Se dice que estas personas presentan **ESQUIZOFRENIA RESISTENTE AL TRATAMIENTO**.

El médico responsable del tratamiento de su ser querido puede experimentar con medicamentos diferentes y dosis variables a lo largo del tiempo para alcanzar el resultado deseado. El objetivo es desarrollar un tratamiento personalizado que mantenga los síntomas bajo control.

Efectos secundarios

Los efectos secundarios pueden ser consecuencia tanto de antipsicóticos típicos como atípicos; sin embargo, es posible que algunos pacientes no los sufran en absoluto, aunque su intensidad también puede variar en cada persona.

Algunos antipsicóticos tienen un efecto sedante **QUE RALENTIZA LA ACTIVIDAD CEREBRAL**. Este efecto es más frecuente con los antipsicóticos de primera generación y puede confundirse con síntomas negativos, como abulia, abstinencia y falta de motivación. La sedación puede resultar problemática para las personas con esquizofrenia que intentan reintegrarse en la sociedad y también puede interferir en su tratamiento. Los pacientes la



describen como **VIVIR DENTRO DE UNA CAJA DE CRISTAL** sin poder participar de forma activa en la vida. El médico responsable del tratamiento de su ser querido puede reducir el efecto sedante de los antipsicóticos reduciendo la dosis, cambiando a una sola dosis al irse a la cama o a un medicamento con menor efecto sedante.

Un efecto secundario relativamente frecuente de los antipsicóticos es un síndrome denominado acatisia, caracterizado por un estado de **INQUIETUD** acompañado de un **DESEO URGENTE DE MOVIMIENTO**. En los casos graves, las personas que presentan este

síndrome sienten la necesidad irresistible de moverse y una sensación de tensión creciente cuando es necesario permanecer quieto. La

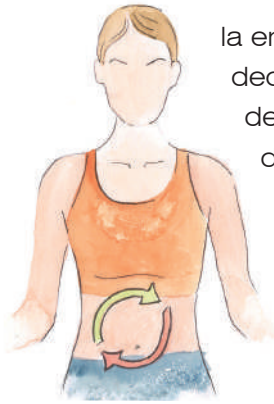
acatisia causa una angustia intensa, incluso con pensamientos suicidas. El



síndrome está causado principalmente por los antipsicóticos de primera generación, aunque también pueden provocarlo los más modernos. Se produce especialmente en las primeras semanas de tratamiento y puede persistir más tiempo si no se trata.

Se sabe que los antipsicóticos típicos agravan la posibilidad de efectos secundarios que interfieren en la capacidad para moverse y hablar. Estos incluyen **SACUDIDAS, TEMBLORES, CONTRACCIONES** y

ESPASMOS MUSCULARES. También puede causar una rigidez muscular intensa, denominada distonía. Hasta el **40 %** de los pacientes tratados con antipsicóticos típicos pueden experimentar síntomas muy similares a los de



la enfermedad de Parkinson, es decir, temblores, rigidez, lentitud de movimientos y alteración de la marcha. La mayoría de estos síntomas pueden corregirse reduciendo la dosis o controlarse con otros medicamentos, como fármacos antiparkinsonianos.

Uno de los efectos secundarios característicos de los antipsicóticos típicos es un trastorno que implica

MOVIMIENTOS ESPASMÓDICOS INVOLUNTARIOS DE LAS EXTREMIDADES, LA LENGUA Y LOS LABIOS

que no pueden controlarse. Este trastorno se denomina discinesia tardía y suele aparecer tras varios años de tratamiento. A diferencia de otros trastornos del movimiento causados por la medicación, la discinesia tardía no mejora al reducir la dosis o suspender el tratamiento.

Los antipsicóticos atípicos también pueden causar trastornos del movimiento, pero los síntomas suelen ser mucho menos intensos. Sin embargo, se sabe que causan efectos secundarios que interfieren en el metabolismo, por ejemplo, **AUMENTO DE PESO, AUMENTO DE LOS NIVELES DE AZÚCAR Y COLESTEROL EN SANGRE y OSTEOPOROSIS** 🖐️. Por este motivo, se recomienda

realizar análisis de sangre periódicos. Las adaptaciones de la nutrición y el ejercicio, y posiblemente una intervención farmacológica, pueden ayudar a combatir estos efectos secundarios.

Tanto los antipsicóticos típicos como los atípicos pueden causar somnolencia, aumento de peso, visión borrosa, estreñimiento, ausencia de deseo sexual y sequedad de boca. Algunos de estos efectos secundarios, como la visión borrosa, pueden mejorar con el tiempo sin intervención. Otros suelen contrarrestarse reduciendo la dosis, cambiando a un antipsicótico diferente o utilizando un medicamento específico para ese efecto secundario.

Como cuidador, hay varias cosas que puede hacer para reducir el impacto negativo de algunos de estos efectos secundarios, especialmente en casos leves o moderados. Usted puede ayudar a su ser querido a evitar un aumento de peso asegurándose de que siga una dieta saludable, evite los alimentos y dulces con alto contenido calórico y haga ejercicio. La rigidez muscular puede aliviarse con el ejercicio, más concretamente con extensiones y ejercicios isométricos. El ejercicio y un modo de vida activo también pueden ser beneficiosos en caso de acatisia.

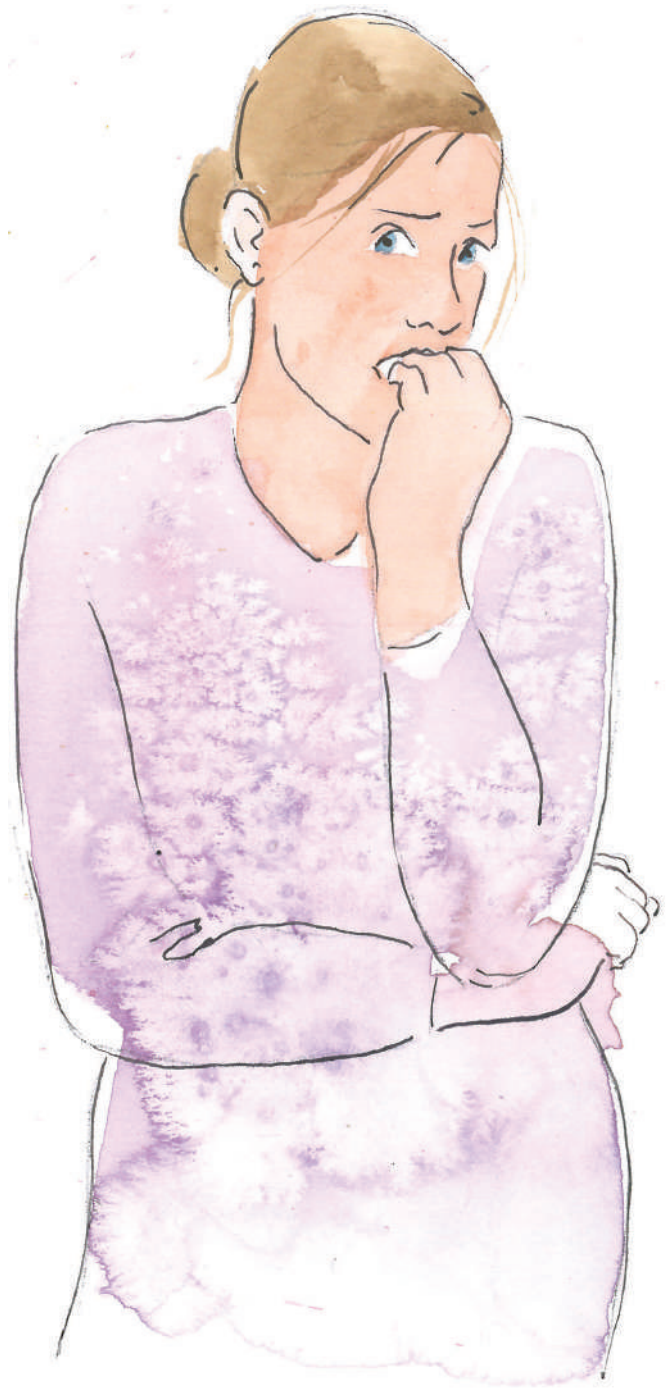
Importancia del cumplimiento terapéutico

Tomar la medicación de forma constante se denomina cumplimiento o adherencia al tratamiento. Aunque tomar la medicación siguiendo una pauta constante puede parecer fácil, el cumplimiento (terapéutico) de la medicación suele ser uno de los mayores problemas en el tratamiento prolongado de la esquizofrenia.

Estudios han demostrado que el **50-75 %** de los pacientes con esquizofrenia toman su medicación de manera desigual y más del **40 %** lo abandonan por completo durante los primeros nueve meses de tratamiento.



El cumplimiento es especialmente importante porque los antipsicóticos **SOLO SON EFICACES CUANDO SE TOMAN DE FORMA REGULAR Y SISTEMÁTICAMENTE**. Cuando no se toman con regularidad, sus niveles sanguíneos fluctúan y su eficiencia empeora. Puede encontrar más información sobre el cumplimiento y lo que puede hacer para asegurarse de que su ser querido cumple con el tratamiento en el capítulo 6 de esta guía.



Preocupaciones que pueda tener sobre los medicamentos

Las personas con esquizofrenia, así como sus familias, suelen mostrar preocupación sobre los antipsicóticos administrados para el tratamiento de este trastorno. Además de preocuparse por los efectos secundarios, también lo hacen por el posible riesgo de adicción. La medicación antipsicótica no hace que las personas se «coloquen» ni facilita la aparición de hábitos. Por otra parte, **TAMPOCO FOMENTA EL DESARROLLO DE CONDUCTAS ADICTIVAS**. Otro concepto erróneo con respecto a la medicación antipsicótica es que controla el cerebro, actuando como una «camisa de fuerza química». El uso adecuado de antipsicóticos no conlleva una ausencia de voluntad propia ni el «noqueo» (o dejar sin sentido) de las personas que los toman.

Teniendo en cuenta sus efectos secundarios, es posible que los pacientes con esquizofrenia no estén dispuestos a cumplir con su medicación. Además, algunas personas creen que los antipsicóticos no son beneficiosos y es posible que quieran interrumpir su uso tras experimentar una mejoría inicial. **DEBE EVITARSE RIGUROSAMENTE LA SUSPENSIÓN BRUSCA DE ESTOS MEDICAMENTOS**, ya que esto puede provocar la reaparición de los síntomas psicóticos. Es esencial reducir la dosis lentamente.

Hable siempre con el equipo médico que trata a su ser querido sobre los beneficios y efectos secundarios de los medicamentos que le hayan recetado. Es **IMPORTANTE DETERMINAR QUÉ CANTIDAD DE EFECTOS SECUNDARIOS SON ACEPTABLES** para garantizar que la persona a la que cuida esté protegida frente a una recaída, sin poner en peligro el cumplimiento terapéutico.

Ejercicio físico

Es bien sabido que el ejercicio físico tiene numerosos efectos positivos sobre el corazón, los pulmones, los músculos y las articulaciones, el metabolismo y el sistema inmunitario. También aumenta la producción de los «productos químicos de la felicidad» en el cerebro, lo que mejora nuestro estado de ánimo y la sensación general de bienestar.

El ejercicio tiene diversos

EFECTOS POSITIVOS

sobre la salud física de las personas con esquizofrenia. Puede reducir el aumento de peso y el riesgo de enfermedad cardíaca y diabetes. También puede reducir el riesgo de osteoporosis, otro posible efecto secundario de la medicación antipsicótica. Además de mejorar los niveles generales de estado físico, el ejercicio también ayuda a mantener la presión arterial baja. Por otro lado,

realizar mucho ejercicio físico, especialmente al aire libre, mejora el sueño. Esto es especialmente importante, ya que la esquizofrenia suele asociarse a problemas de sueño.



Pero lo que es más importante, el ejercicio tiene importantes beneficios para el bienestar psicológico de las personas con esquizofrenia. Estudios han demostrado que el ejercicio alivia considerablemente los síntomas negativos, especialmente el aislamiento social, el letargo, la apatía y los síntomas cognitivos, como la mala memoria y las habilidades de pensamiento. Hacer más ejercicio ayuda a reducir el estrés y mejora el estado de ánimo, la motivación y la autoestima. También reduce la depresión y la ansiedad, al tiempo que aumenta la energía. Además, es una forma excelente de socializar, tanto para usted como para su ser querido.

Hay muchos tipos diferentes de ejercicio que su ser querido puede hacer, como correr, caminar, nadar, entrenamiento con pesas, etc. Cada uno de ellos tiene diferentes beneficios; por ejemplo, nadar mejorará la resistencia, mientras que el entrenamiento con pesas es mejor para fortalecer los huesos. También se ha demostrado que los deportes que mejoran las capacidades aeróbicas, como las artes marciales, el yoga o el baile, mejoran los síntomas de la esquizofrenia y las enfermedades concomitantes a la misma. La cantidad de ejercicio recomendada en las enfermedades mentales graves es de 90 a 150 minutos por semana de actividad física de intensidad moderada a enérgica. Es importante hacer tipos de ejercicio físico que hagan que su ser querido se sienta bien, ya que es más probable que siga haciéndolo. También es importante preparar un plan de ejercicio personalizado que tenga en cuenta las necesidades de su ser querido y que se revise con regularidad. De todas las opciones de tratamiento enumeradas en este capítulo, el ejercicio es en el que más puede participar. Muchos ejercicios se pueden hacer en casa, y usted puede contribuir enormemente a encontrar la mejor rutina de ejercicio para su ser querido y ayudarlo a mantener la motivación.

Psicoterapia

El objetivo de la psicoterapia, o terapias de conversación en general, es ayudar a las personas con esquizofrenia a

ENTENDER SUS SÍNTOMAS Y VIVIR CON MENOS ANGUSTIA.

Los tratamientos psicológicos pueden ayudar a las personas con esquizofrenia a afrontar los síntomas positivos, como alucinaciones o delirios. Además, pueden ayudar a aliviar algunos síntomas negativos, como la apatía o la anhedonia. Los tratamientos psicoló-



gicos son más eficaces cuando se utilizan en combinación con medicación antipsicótica.

Terapia cognitivo-conductual (TCC)

La TCC, o terapia cognitivo-conductual, es la forma de terapia de conversación recomendada con más frecuencia para tratar la esquizofrenia. Basándose en la idea de que nuestras emociones las producen nuestros pensamientos, la TCC es un método centrado en el problema que enseña a las personas con esquizofrenia

A AFRONTAR SITUACIONES DIFÍCILES.

Al ayudar a identificar y cambiar los pensamientos y el comportamiento negativos, la TCC ayuda a lidiar con síntomas como delirios o escucha de voces, y con la ansiedad social y la depresión.

La TCC funciona enseñando a las personas a modificar las creencias o conductas que puedan tener y que estén provocando una experiencia de emociones negativas.

El tratamiento consta de dos elementos principales: un **COMPONENTE COGNITIVO** que ayuda a la persona a ajustar su proceso de pensamiento al evaluar una situación y un **COMPONENTE CONDUCTUAL** que le ayuda a regular la forma en que reacciona ante dicha situación. Las sesiones de TCC suelen ser semanales con una duración de **50 MINUTOS** durante **3 A 6 MESES** o, en ocasiones, hasta **12 MESES** o más. Durante las sesiones, la persona a la que cuida aprende el efecto que sus pensamientos, sentimientos y comportamientos tienen entre sí bajo la orientación de un terapeuta. Con el objetivo final de eliminar los sentimientos no deseados, el terapeuta también enseña estrategias para modificar los pensamientos negativos y mejorar las reacciones de la persona ante estos sentimientos. Además, las personas aprenden formas de evaluar si sus pensamientos y percepciones se basan en la realidad, así como el modo de tratar los síntomas acompañantes.

La TCC ayuda a las personas a aprender cómo su mecanismo de toma de decisiones se ve influido por los pensamientos que tienen sobre sí mismos y el mundo que les rodea. Dado que este tipo de perspectivas no suelen estar presen-

tes en los pacientes con esquizofrenia, la TCC puede ayudarles a tener más control sobre sus emociones y conductas.

Otro componente importante de la TCC es la psicoeducación. Durante estas intervenciones psicoterapéuticas, se informa a su ser querido sobre la enfermedad y su tratamiento. El objetivo es promover el conocimiento de la enfermedad y el afrontamiento autorresponsable. Esto se logra mediante una orientación empática a través de la información y la consideración conjuntas. Su ser querido podrá aprender a tomar el control de su vida y a convivir con la enfermedad. Para que las personas con esquizofrenia puedan afrontar la enfermedad lo mejor posible, deben desarrollar un conocimiento básico de los antecedentes de la misma y de las opciones de tratamiento disponibles en la actualidad. También deben aprender a detectar las recaídas en fase temprana y ser capaces de actuar frente a ellas.

Al combinar sesiones de TCC con la administración de medicamentos, los pacientes con esquizofrenia son capaces en último término de identificar los factores desencadenantes que provocan sus episodios psicóticos y cómo reducirlos o detenerlos.

«Desde que mi hija comenzó la psicoterapia, he

tenido la sensación de que ya no lucha tanto contra los síntomas de su enfermedad. Por un lado, le ha

ayudado a encontrar explicación a las voces que escucha y, por otro, está aprendiendo a lidiar mejor

con ellas y a distanciarse. Es un alivio saber que hay alguien además de mí, alguien profesional, con quien puede hablar sobre sus problemas con regularidad. Alguien que cuestiona sus convicciones sin que surjan conflictos todo el tiempo. También está aprendiendo a tener en cuenta explicaciones alternativas para sus convicciones. Creo que está aprendiendo no solo a entender sino también a gestionar mejor sus emociones. Gracias a su plan de crisis, está preparada para nuevas crisis y para saber a tiempo lo que puede hacer».

—B. K., madre de una chica joven con esquizofrenia

Terapia familiar

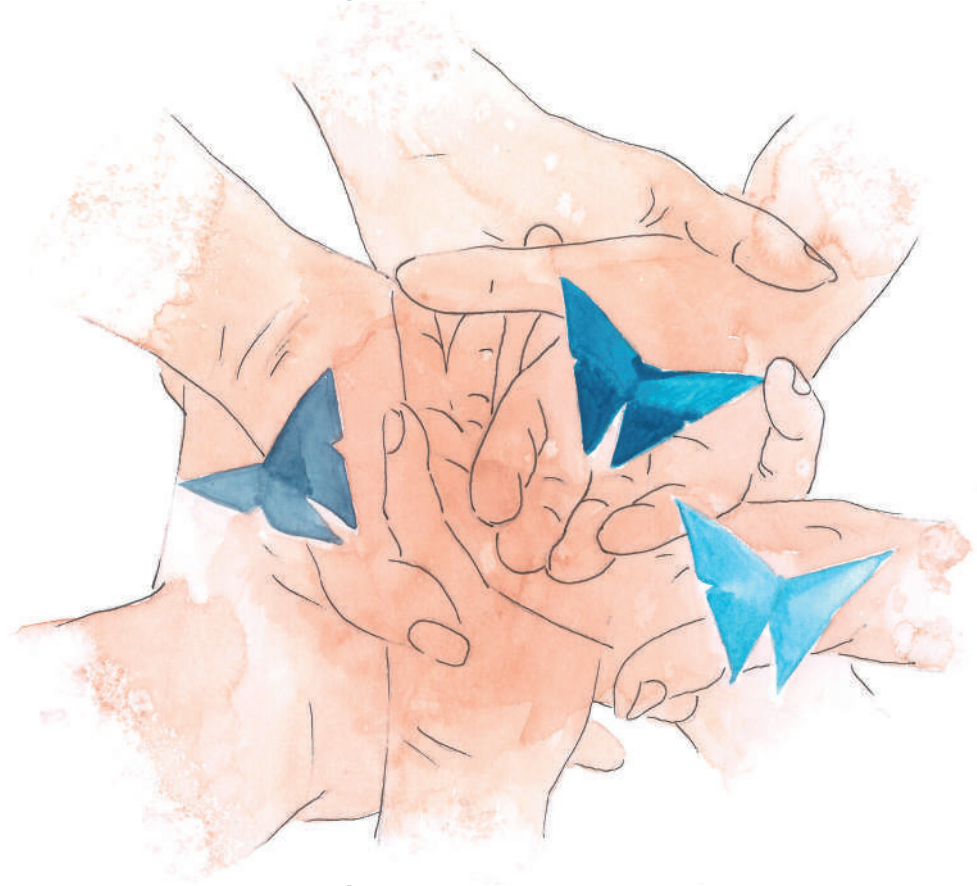
Un gran número de personas padece esquizofrenia. Aunque la mayoría de los familiares suelen estar encantados de

prestar su ayuda, cuidar a alguien con esquizofrenia puede resultar abrumador para cualquier familia en particular. La terapia familiar es un medio para ayudar a los familiares de una persona con esquizofrenia a afrontar mejor la enfermedad. Su objetivo

es **CONSEGUIR QUE TODOS LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA COLABOREN** en mejorar la situación de la persona en cuestión y de toda la familia.

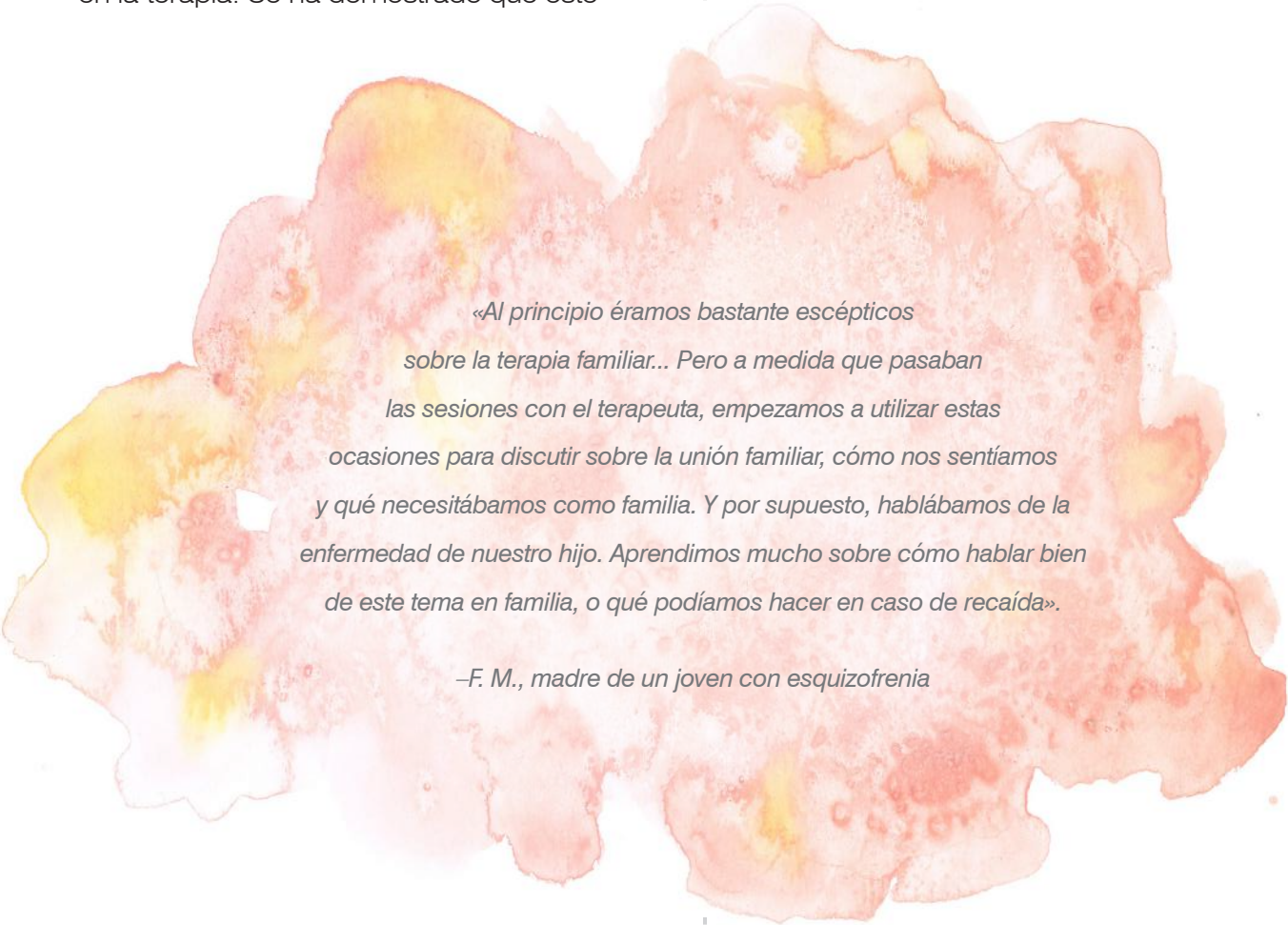
La terapia familiar comprende una serie de reuniones durante un período aproxima-

do de **6 MESES**. Las reuniones tienen una estructura clara y ofrecen orientación profesional. Durante estas reuniones se comenta la información sobre la esquizofrenia, se analiza cómo apoyar a su ser querido y se decide sobre formas de resolver los problemas prácticos causados por los síntomas de la esquizofrenia.



La principal ventaja de la terapia familiar es que ofrece una plataforma para la recuperación de dinámicas familiares que puedan haber surgido debido a la enfermedad. Las sesiones también son una oportunidad para recopilar información sobre la esquizofrenia, para la exploración conjunta de los retos y las formas de mejorar la expresión y para cubrir las necesidades de los que participan en la terapia. Se ha demostrado que este

tipo de psicoeducación es muy eficaz en la terapia familiar. También se ha demostrado que las intervenciones familiares para la psicosis reducen las tasas de recaída, la duración de la hospitalización y los síntomas psicóticos, y aumentan la funcionalidad.



«Al principio éramos bastante escépticos sobre la terapia familiar... Pero a medida que pasaban las sesiones con el terapeuta, empezamos a utilizar estas ocasiones para discutir sobre la unión familiar, cómo nos sentíamos y qué necesitábamos como familia. Y por supuesto, hablábamos de la enfermedad de nuestro hijo. Aprendimos mucho sobre cómo hablar bien de este tema en familia, o qué podíamos hacer en caso de recaída».

—F. M., madre de un joven con esquizofrenia

Entrenamiento en habilidades sociales

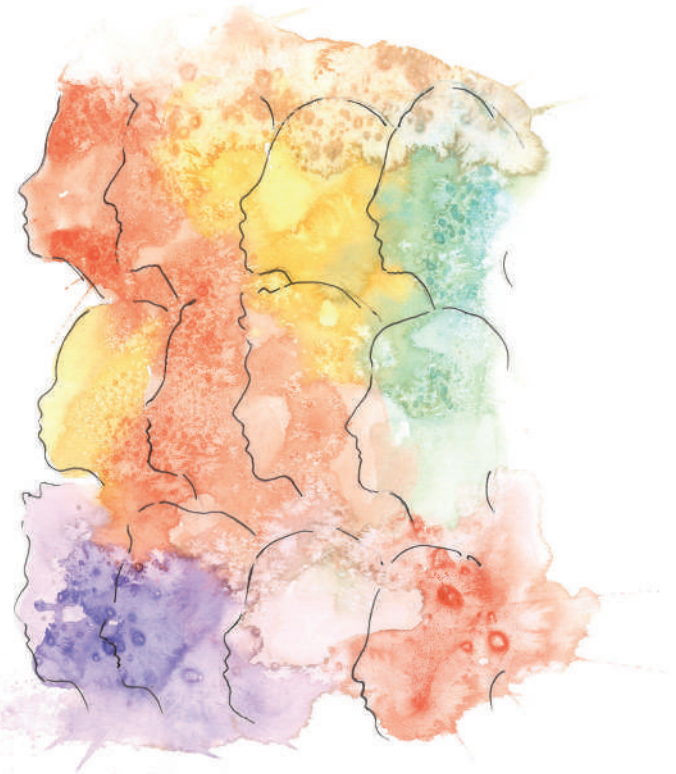
En el entrenamiento en habilidades sociales se emplea terapia conductual para enseñar a las personas con esquizofrenia

CÓMO COMUNICAR MEJOR SUS EMOCIONES



Esto es especialmente importante cuando experimentan dificultades para expresar sus emociones o una reducción de sus interacciones sociales.


Este tipo de entrenamiento se centra en diversos aspectos de la relación de una persona con los demás, desde el uso del contacto visual y los gestos hasta el manejo de las emociones negativas. Esto les permite



explorar mejor sus relaciones, reduciendo la angustia y las dificultades que experimentan al relacionarse con sus amigos, familiares o compañeros de trabajo. Además de mejorar las habilidades sociales, estos programas también

MEJORAN LA CALIDAD DE VIDA

de las personas con esquizofrenia, reduciendo las tasas de recaídas.



«Debido a la psicosis, nuestro hijo se ha vuelto cada vez más reservado e inseguro en el trabajo e incluso con sus viejos amigos. En este grupo de habilidades sociales, no solo tiene más contacto con sus compañeros, sino que también puede practicar cómo comunicarse con los demás, cómo expresar adecuadamente sus necesidades y, lo que es más importante para él, cómo decir «no» cuando algo le incomoda».

—P. F., padre de un joven con esquizofrenia

Terapia electroconvulsiva

Aunque se lleva practicando durante mucho tiempo, la terapia electroconvulsiva (TEC) sigue rodeada de diversos malentendidos. A menudo se considera un método de «último recurso» bastante doloroso para la persona que recibe el tratamiento. Esto puede atribuirse en parte a la forma en que se ha representado de manera incorrecta en películas y programas de televisión.

En realidad, la TEC es un **MÉTODO SEGURO Y EFICAZ** que implica aplicar una pequeña descarga eléctrica al cerebro. Esto se hace colocando electrodos en el cuero cabelludo y administrando una corriente eléctrica a través de ellos durante un período muy corto, mientras la persona está bajo anestesia general. La corriente provoca crisis cerebrales breves y controladas. Un ciclo de tratamiento con TEC suele consistir en **2-3** tratamientos por semana durante varias semanas. De forma gradual, **LA TEC MEJORA EL ESTADO DE ÁNIMO Y LOS PENSAMIENTOS.**

La decisión de utilizar la TEC se basa siempre en consideraciones éticas y requiere el consentimiento firmado del paciente.



Aunque la TEC se utiliza tradicionalmente para tratar la depresión o el trastorno bipolar graves, en ocasiones también se utiliza para algunos síntomas de la esquizofrenia, como delirios, alucinaciones o pensamiento desorganizado. Suele emplearse en casos críticos, cuando los medicamentos dejan de ser eficaces o cuando el tratamiento de la esquizofrenia se ve dificultado por una depresión grave. En este sentido, la TEC es muchas veces una intervención que salva vidas.

Terapia artística

La terapia artística (o arteterapia), un tipo de psicoterapia destinado a apoyar a las personas que experimentan angustia, utiliza el arte como su principal método de expresión y comunicación. La terapia artística abarca diversos métodos, entre ellos:

música, arte visual, movimiento y danza, dramatización y teatro, y escritura.

Con frecuencia se utiliza más de un tipo de método en el tratamiento. La terapia artística se concibe para

FACILITAR LA EXPRESIÓN CREATIVA.

La colaboración con un terapeuta artístico, ya sea de forma individual o en pequeños grupos, puede ofrecer una nueva experiencia dentro de la esquizofrenia, así como apoyo en el desarrollo de formas alternativas de relacionarse con otras personas. Dado que las personas con esquizofrenia tienden al aislamiento social, la terapia artística facilita su participación cuando la interacción verbal directa resulta difícil.

La terapia artística puede ayudar a las personas con esquizofrenia a expresar cómo se sienten, especialmente en los casos en que les resulte abrumador hablar de las cosas o experimentan una enajenación de sus sentimientos. Además, esta terapia puede ayudarles a enfrentarse a acontecimientos traumáticos de su pasado que podrían haber

contribuido a provocar sus experiencias psicológicas. El objetivo de la terapia artística es

promover el nivel personal de creatividad, la capacidad para expresar emociones, las habilidades de comunicación y la perspicacia y propensión para relacionarse con uno mismo o con los demás.

La terapia artística permite a las personas



transmitir y proyectar sus experiencias en su arte, incluidas las emocionales, cognitivas y psicológicas, y procesarlas a un ritmo adecuado para ellas. Aunque no está claro cómo y por qué funciona la terapia artística, hay estudios que indican que ayuda a las personas con esquizofrenia a controlar su psicosis. También les ayuda a entender mejor síntomas como las alucinaciones o los delirios. Además, hay pruebas de que la terapia artística facilita la recuperación, sobre todo en las personas que experimentan síntomas

negativos. Así, tanto los terapeutas como los pacientes consideran que la terapia artística es una intervención beneficiosa e importante.

Mascotas y terapia asistida con animales

Se sabe que las mascotas tienen un efecto positivo en nuestras vidas. Pueden ayudar a aliviar el dolor cuando nos enfrentamos a problemas de salud crónicos, a la soledad o a la depresión, y nos dan una razón para cambiar nuestra atención en un sentido de propósito. Por este motivo, llevan siglos utilizándose para el tratamiento. La terapia asistida con animales incluye animales en el plan de tratamiento como apoyo emocional o animales de servicio entrenados para ayudar en las actividades diarias. Aunque los perros son los principales animales utilizados, en la terapia asistida con animales también se pueden utilizar caballos, gatos, aves y otros animales.

El efecto positivo de las mascotas también se ha estudiado en personas con esquizofrenia. En un estudio se encontró que la presencia de perros durante las sesiones de terapia mejoraba la anhedonia, la motivación y la forma en que los participantes utilizaban su tiempo de ocio. La capacidad de los participantes para socializar y la forma en que se veían a sí mismos también mostraba mejoras. En otros estudios se notificaron mejoras

en relación con tres tipos de síntomas de esquizofrenia: positivos, negativos y cognitivos.

TENER UNA MASCOTA APORTA UNA SERIE DE BENEFICIOS

para las personas con problemas de salud mental a largo plazo; las mascotas suelen considerarse tan importantes como los miembros de la familia, ya que son capaces de proporcionar una relación segura e íntima. También tienen la capacidad de distraer de los síntomas inquietantes y las experiencias perturbadoras, así como de fomentar la actividad física. Las mascotas ofrecen consuelo en momentos en los que las relaciones con amigos o familiares son limitadas o difíciles.

Las mascotas también ayudan a desarrollar rutinas que proporcionan apoyo emocional y social. Al necesitar ser atendidos, proporcionan una sensación de control que las personas con esquizofrenia no encuentran en otras relaciones. Además, las mascotas pueden influir positivamente en la estigmatización



relacionada con la enfermedad mental, proporcionando a sus dueños la sensación de aceptación.

En consecuencia, la tenencia de mascotas y el tratamiento asistido con animales pueden contribuir a la rehabilitación psicosocial y a la calidad de vida de las personas con esquizofrenia.

Comunidades terapéuticas

Las comunidades terapéuticas son pequeños grupos integrados donde las personas pueden compartir las habilidades básicas de vivir con otras personas y obtener ayuda mientras ayudan a otros. Desarrolladas originalmente para la rehabilitación de soldados psicológicamente traumatizados, las comunidades terapéuticas se han utilizado con éxito en el tratamiento de enfermedades mentales graves como la esquizofrenia. Estas se estructuran en torno a la responsabilidad, la cooperación y la comunicación, y los participantes pueden vivir en la comunidad como residentes, o participar en reuniones de grupo varias veces por semana. El objetivo es proporcionar entornos familiares poco estresantes a personas con una enfermedad mental, donde reciben apoyo continuo y tienen la oportunidad de mejorar sus relaciones sociales y su sentido de propósito. En este sentido, la propia comunidad actúa como instrumento terapéutico.

Relajación muscular progresiva

La relajación muscular progresiva (RMP) es una técnica de relajación profunda basada en contraer y relajar repetidamente distintos grupos musculares, en sincronía con la respiración. La RMP se ha aplicado

con éxito para **MANTENER EL ESTRÉS Y LA ANSIEDAD BAJO CONTROL**, ali-



viar el insomnio y minimizar determinados tipos de dolor crónico. También puede utilizarse para reducir el estrés y la ansiedad en los pacientes con esquizofrenia, lo que aumenta el bienestar subjetivo.

Videojuegos

Los videojuegos son un método relativamente novedoso para el tratamiento de la esquizofrenia. Aunque a menudo se considera que promueven la pereza intelectual o un estilo de vida sedentario, los videojuegos realmente permiten a los jugadores **DESARROLLAR UNA AMPLIA GAMA DE HABILIDADES COGNITIVAS y MEJORAN LA PLASTICIDAD CEREBRAL**. Se ha demostrado que los videojuegos, especialmente los que implican movimiento y ejercicio

físico (denominados «exergames»), mejoran las capacidades cognitivas y la motivación de los jóvenes con esquizofrenia. También pueden mejorar sus estados emocional y de ánimo y sus habilidades sociales, y pueden ser una



alternativa atractiva a la actividad física. Además, las investigaciones indican que, al jugar a un videojuego, las personas con esquizofrenia pueden recibir formación para **CONTROLAR MEJOR LAS ALUCINACIONES VERBALES**.

Telesalud

Durante la pandemia, la posibilidad de ver a su médico en persona se vio drásticamente reducida. No obstante, al mismo tiempo se produjo un aumento significativo del uso de aplicaciones de videochat que han permitido a las personas ver y hablar entre sí usando



sus teléfonos móviles o sus ordenadores. Además de permitir que se mantuviera el contacto entre las personas y que los niños pudieran seguir aprendiendo a través de clases en línea, estas aplicaciones también han permitido a los pacientes levemente enfermos hablar con sus médicos y recibir la atención que necesitaban, minimizando a la vez su exposición al virus o a otros pacientes enfermos. Aunque existen algunas limitaciones inherentes a esta tecnología (principalmente relacionadas con la calidad del examen y la eficiencia de la prestación de atención médica), hemos sido testigos del inicio de la transformación digital de la relación entre médico y paciente, que ha proporcionado a los pacientes acceso esencial a la atención médica durante una importante crisis de salud pública y, a largo plazo, probablemente cambiará la manera en que nos comunicamos con nuestro médico.

Encontrar el tratamiento adecuado

Para una persona con esquizofrenia, encontrar el tratamiento adecuado a menudo puede convertir en una larga experiencia. Una parte importante de esta experiencia es **EXPLORAR Y DESCUBRIR LOS MÉTODOS** que funcionan mejor para su ser querido y los síntomas que presenta. Es importante tener paciencia durante todo este proceso. A pesar del enorme deseo de que desaparezcan los síntomas, cada

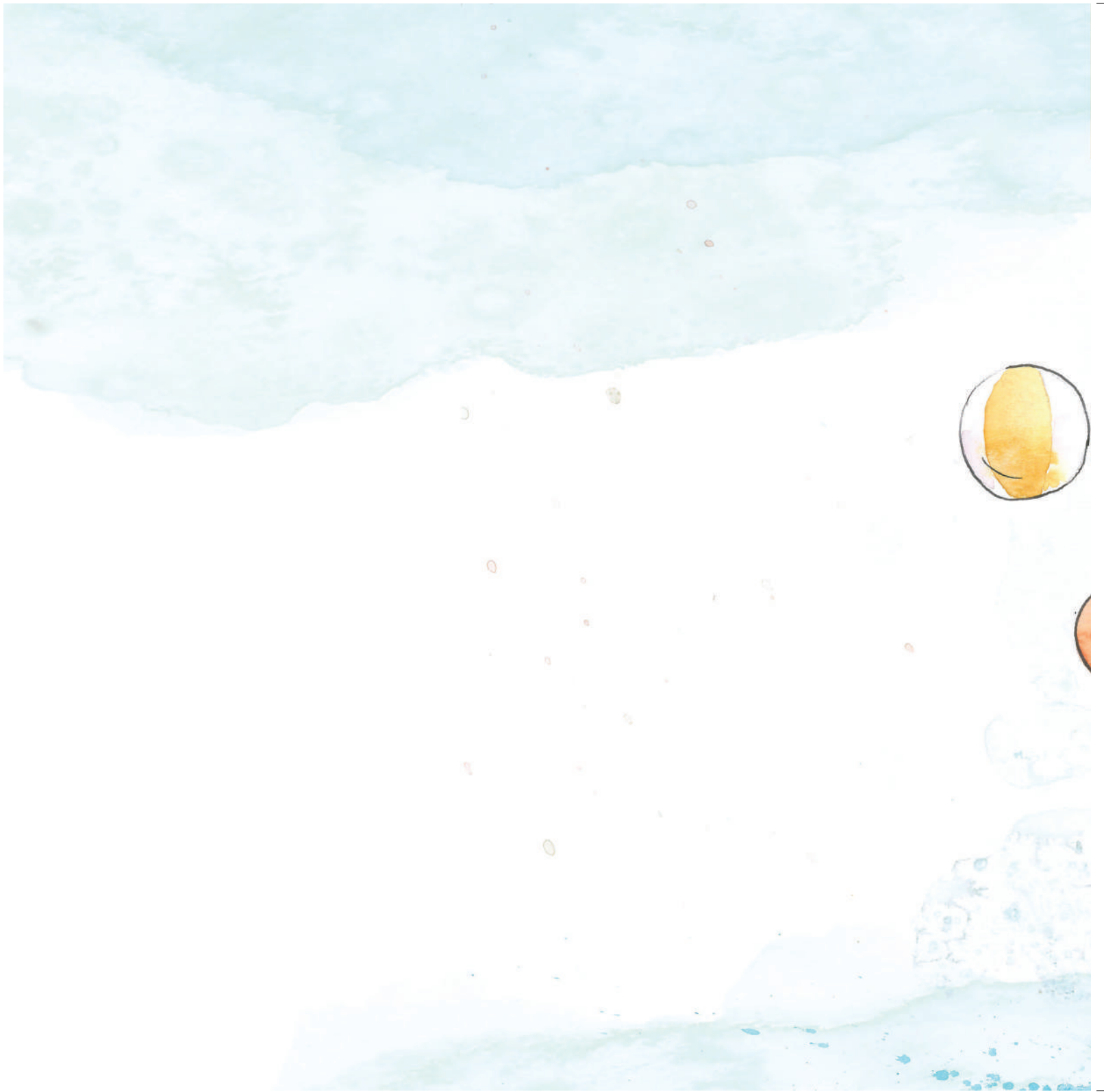
persona tiene su propia vía para encontrar los tratamientos más adecuados a nivel personal.

Aunque el proceso puede resultar abrumador, existe una amplia gama de acciones disponibles para facilitar dicho proceso. Lo más importante es **COMPARTIR SUS EXPERIENCIAS** con el equipo responsable del tratamiento. Es importante que el equipo comprenda con claridad los síntomas para poder generar un plan de tratamiento que sea eficaz a nivel personal para su ser querido.



Bibliografía

1. Altamura AC, Fagiolini A, Galderisi S, Rocca P, Rossi A. Integrated treatment of schizophrenia. *Journal of Psychopathology* 2015; 21:168-193
2. Uçok A, Gaebel W. Side effects of atypical antipsychotics: a brief overview. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)* 2008. 7(1), 58-62. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2008.tb00154.x>
3. Caponnetto P, Polosa R, Robson D, Bauld L. Tobacco smoking, related harm and motivation to quit smoking in people with schizophrenia spectrum disorders. *Health psychology research* vol. 8, 19042. 27 May. 2020, doi:10.4081/hpr.2020.9042
4. Haddad PM, Brain C, Scott J. Nonadherence with antipsychotic medication in schizophrenia: challenges and management strategies. *Patient Relat Outcome Meas.* 2014;5:43-62. Published 2014 Jun 23. doi:10.2147/PROM.S42735
5. Falkai P, Malchow B, Wobrock T. et al. The effect of aerobic exercise on cortical architecture in patients with chronic schizophrenia: a randomized controlled MRI study. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 263, 469-473 (2013). <https://doi.org/10.1007/s00406-012-0383-y>
6. Farholm A, Sørensen M. Motivation for physical activity and exercise in severe mental illness: A systematic review of cross-sectional studies. *Int J Ment Health Nurs.* 2016 Apr;25(2):116-26. doi: 10.1111/inm.12217. Epub 2016 Feb 1. PMID: 26833453.
7. Jingxuan H. Art Therapy: A Complementary Treatment for Mental Disorders. *Front. Psychol.* 12 August 2021. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.686005>
8. Vancampfort D, De Hert M, Knapen J, Maurissen K, Raepsaet J, Deckx S, Remans S, Probst M. Effects of progressive muscle relaxation on state anxiety and subjective well-being in people with schizophrenia: a randomized controlled trial. *Clin Rehabil.* 2011 Jun;25(6):567-75. doi: 10.1177/0269215510395633. Epub 2011 Mar 14. PMID: 21402653.
9. Nathans-Barel I, Feldman P, Berger B, Modai I, Silver H. Animal-assisted therapy ameliorates anhedonia in schizophrenia patients. A controlled pilot study. *Psychother Psychosom.* 2005;74(1):31-5. doi: 10.1159/000082024. PMID: 15627854.
10. Hosak L. Electroconvulsive Therapy in Schizophrenia. *World J Psychiatry Ment Health Res.* 2018; 2(1): 1008
11. Almerie MQ, Okba Al Marhi M, Jawoosh M, Alsabbagh M, Matar HE, Maayan N, Bergman H. Social skills programmes for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Jun 9;2015(6):CD009006. doi: 10.1002/14651858.CD009006.pub2. PMID: 26059249; PMCID: PMC7033904.
12. Camacho-Gomez M, Castellvi P. Effectiveness of Family Intervention for Preventing Relapse in First-Episode Psychosis Until 24 Months of Follow-up: A Systematic Review With Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *Schizophr Bull.* 2020 Jan 4;46(1):98-109. doi: 10.1093/schbul/sbz038. PMID: 31050757; PMCID: PMC6942164.
13. Reeves JJ, Ayers JW, Longhurst CA. Telehealth in the COVID-19 Era: A Balancing Act to Avoid Harm. *J Med Internet Res.* 2021 Feb 1;23(2):e24785.



5. Aceptar las emociones



Prestar atención a una persona con esquizofrenia es un trabajo difícil que requiere una enorme cantidad de tiempo, energía y dedicación. Dejando a un lado las dificultades diarias, la atención también puede sacar a la superficie **UNA AMPLIA VARIEDAD DE EMOCIONES**. Algunas de estas emociones se producen desde el principio, ya que muchos cuidadores se ven inmersos en el papel inesperadamente, y el ajuste puede ser muy estresante. Otras emociones surgen solo después de haber estado cuidando a su ser querido durante un tiempo.

Como cuidador, es posible que experimente tanto **EMOCIONES POSITIVAS COMO NEGATIVAS**. Algunos días, la atención le proporcionará una profunda sensación de realización y conexión, junto con sentimientos de respeto, empatía, alegría y gratitud. Otros, sin embargo, puede que le provoque sentimientos de culpa, ira, vergüenza, miedo, ansiedad, soledad o decepción. También es probable que sienta frustración, impaciencia, falta de apreciación, celos, irritabilidad y agobio. Existe la posibilidad de que surjan sentimientos contradictorios, por ejemplo, que experimente simultáneamente amor y resentimiento; estas emociones pueden aparecer de diversas maneras y a diario.

Experimentar todas estas emociones puede resultar **AGOTADOR** y, si no se controlan con atención, acabarán desgastándole. Puede que piense que esto no le ocurrirá a usted porque ama a la persona que cuida. Pero después de algún tiempo, resurgen las emociones negativas escondidas. A largo plazo, estas pueden afectar incluso a los cuidadores más especializados, tanto física como emocionalmente.

Por tanto, ¿cómo evitar el agotamiento y la sensación de agobio? Es fundamental que sepa que es **FRECUENTE** experimentar un amplio espectro de emociones, incluidas las negativas. Todas y cada una de sus emociones con respecto a su tarea de cuidar, tanto positivas como negativas, son perfectamente razonables e importantes, además de estar permitidas y ser previsibles. Experimentar todas estas emociones significa que usted es humano. No intente evitarlos. Ignorar sus sentimientos y decirse así mismo que debe mantenerse «fuerte» para su ser querido o para toda la

familia no es la respuesta. La mayoría de los psicólogos coinciden en que evitar los sentimientos no es una señal de fuerza; en realidad, se necesita más coraje para enfrentarse a las emociones que para evitarlas.

También resulta **MÁS SALUDABLE** aceptar las emociones. Reconocer y expresar sus emociones puede hacer que se sienta física y mentalmente más resistente ante el estrés y las infecciones. Por el contrario, guardarse las emociones puede debilitar el sistema inmunitario y exponerle a un mayor riesgo de padecer enfermedades como cardiopatía, cáncer o diabetes. No prestar atención a sus sentimientos, y especialmente a expresarlos, puede llevarle a dormir mal, comer en exceso, el abuso de drogas, depresión y ansiedad.

ENTIENDA SUS EMOCIONES Y PONGA DE MANIFIESTO SUS VENTAJAS. En lugar de evitar sus emociones, puede usarlas para aprender cosas nuevas sobre usted y su ser querido. Cuando se permita a sí mismo tener sentimientos y reconocer que estos no controlan sus acciones, sus emociones negativas desaparecerán o serán más fáciles de manejar. A la larga, esto le permitirá proporcionar un mejor cuidado a su ser querido, y también le ayudará a cuidarse a sí mismo.

Como cada experiencia de cuidado es diferente, **NO HAY SENTIMIENTOS «CORRECTOS» O «INCORRECTOS»**. Para brindar la mejor atención posible, resulta útil conocer el tipo de sentimientos que podrían surgir, las formas de detectarlos y las estrategias para afrontarlos. Las siguientes estrategias tienen por objeto ayudarle a afrontar emociones complejas que experimentan numerosos cuidadores a diario.

«El corazón desagradecido no halla perdón ni misericordia, pero el corazón agradecido encontrará algunas bendiciones celestiales cada hora».

—Henry Ward Beecher

Aunque atender a otras personas resulta la mayor parte del tiempo difícil, también puede ser una **EXPERIENCIA MUY GRATIFICANTE**. Permitirse experimentar emociones positivas no consiste en fingir que las cosas no son difíciles o que no se está estresado. Tampoco se trata de fingir que no se están experimentando emociones negativas, porque esto es normal y válido. Sin embargo, es posible que experimente a la vez tanto emociones positivas como negativas, incluso en una situación de gran estrés. Las emociones positivas tienen beneficios exclusivos, independientemente de los efectos de las emociones negativas. Si se permite **CONCENTRARSE EN SÍ MISMO**, aunque solo sea por unos minutos al día, podrá disfrutar de los momentos positivos y no dejará que su papel de cuidador ocupe todos los aspectos de su vida.

Experimentar sentimientos positivos y gratificantes tiene múltiples beneficios, tanto para usted

como para su ser querido, ya que estos reducen los efectos físicos del estrés y pueden hacer que ambos vivan más tiempo. Además, estamos «conectados» de tal forma que atender las necesidades de los demás ayuda a reducir la ansiedad. Mejorar los aspectos positivos puede ayudarle a aumentar su reserva de recursos personales para afrontar mejor las dificultades y los desafíos. También puede hacer que usted sea un mejor cuidador y mejore su relación con la persona a la que cuida.



¿Cómo centrarse en lo positivo?

Aprender habilidades emocionales positivas puede ayudarle a experimentar emociones más positivas y a reducir la ansiedad. Practicar estas habilidades todos los días le llevará por un largo camino hacia un viaje gratificante como cuidador.

OBSERVE LO POSITIVO. Sea consciente de las cosas positivas que hay en su vida en lugar de reducir su atención a las negativas.

APROVECHE LOS ACONTECIMIENTOS POSITIVOS.

Disfrute de sus sentimientos positivos compartiéndolos con los demás, tomando nota de ellos, para recordar el acontecimiento más adelante.

PRACTIQUE «MINDFULNESS».

Sea consciente de que está presente y haga caso omiso a su juicio crítico. Puede incorporar el «mindfulness» a sus actividades diarias más básicas, como cepillarse los dientes o lavar los platos.

SEA CONSCIENTE DE SUS FORTALEZAS. Reconocer los recursos personales que posee y cómo utilizarlo en su vida reducirá enormemente la sensación de impotencia.

ESTABLEZCA METAS ALCANZABLES. Elija metas desafiantes, pero no demasiado, lo suficiente como para permitirle experimentar logros y éxitos sin agobiarse.

Compasión

La compasión es la capacidad de una persona para sentir una preocupación empática por el sufrimiento de otra persona, generalmente acompañada de un fuerte deseo de aliviar ese sufrimiento. De todas las cosas que hace como

cuidador, establecer una **CONEXIÓN COMPENSIVA** con su ser querido es probablemente lo más importante. Esta es la esencia de ser cuidador.

La compasión permite a los individuos ablandar sus corazones con respecto a los demás y participar en una comunicación honesta. Cuando la atención se lleva a cabo con compasión, se genera confianza y se establece una relación más profunda y significativa con su ser querido. Para usted, esto puede hacer que toda su experiencia como cuidador pase de ser difícil a gratificante. Para la persona a la que cuida, esto tiene un efecto positivo significativo en su calidad de vida.

Hay muchas maneras de mostrar compasión hacia un ser querido, por ejemplo, a través de pequeños actos de amabilidad, dedicándole realmente su tiempo o viendo a la persona que hay detrás de la enfermedad. Pero sobre todo, **ESTANDO PRESENTE Y ESCUCHANDO REALMENTE.**



Respeto

El deseo de respeto y dignidad está entre nuestras necesidades humanas más importantes. Aunque es importante ofrecer a un ser querido ayuda manteniendo un sentido de dignidad, hay muchas otras cosas que puede hacer para asegurarse de que obtiene el merecido respeto.

RESPETE SU PRIVACIDAD.

En la mayoría de los casos, las personas con esquizofrenia viven en el mismo hogar que sus cuidadores. Esto tiene muchas ventajas, aunque también puede aumentar el estrés de la persona a la que cuida si esta siente que usted invade su espacio privado, es sobreprotector o intenta dirigir todos los aspectos de su vida.

Además de su privacidad física, también debe respetar su privacidad emocional y no hacer comentarios sobre su información confidencial con otras personas sin su permiso.



RESPETE EL DERECHO DE LA PERSONA A LA QUE CUIDA A TOMAR DECISIONES.

Permita que su ser querido tenga un sentido de control sobre su vida al elegir qué ropa usa o qué come, por ejemplo. Si le resulta más útil, trate de ofrecer distintas opciones. Aunque desde su punto de vista la elección no tenga importancia, trate de entender las razones por las que puede ser importante para su ser querido. Si encuentra que su elección puede ser peligrosa, trate de animarle ofreciéndole alternativas o negociando posibles soluciones.



INVOLÚCRELO EN LAS DECISIONES RELACIONADAS CON SU CUIDADO.

Si toma decisiones sin contar con su ser querido es posible que este se sienta desconectado e infravalorado. Asegúrese de que participa en las conversaciones que afecten a su atención. Esto aumentará su sensación de ser valorado y de tener el control y, por tanto, su adherencia al tratamiento.



ESCÚCHELO. Incluso aunque tenga dificultades para expresarse, escuche sus inquietudes, pida su opinión e intente incluirlo en la conversación.

Hacer que su ser querido se sienta respetado reduce su angustia y aumenta su bienestar. Además, el respeto proporciona comprensión mutua, facilita una mejor comunicación y crea una conexión más sólida.

Gratitud

Puede resultar difícil sentirse agradecido cuando parece que cada día supone un nuevo desafío. Y esto está bien. Estar agradecido no significa ignorar lo difícil que puede ser la tarea del cuidador sino que se trata de encontrar algo por lo que estar agradecido todos los días. Cuando eres capaz de hacer eso, obtienes una perspectiva diferente y la idea reconfortante de que las cosas no están mal todo el tiempo.

La gratitud puede ayudarle a recuperar el bienestar y tiene muchos beneficios para su salud mental y física, ya que reduce el estrés, le ayuda a dormir mejor y fortalece el sistema inmunitario. Estar agradecido también le ayuda a ser más optimista y a centrarse en lo que tiene en lugar de en lo que no.

Con el tiempo, estar agradecido se convierte en un hábito que mejora su actitud general. La mejor manera de desarrollar este hábito es llevar un diario de gratitud. Escriba cada día al menos una cosa que le haya hecho sentirse agradecido ese día. Sea consciente tanto de las cosas pequeñas como de las grandes. Cuando esté deprimido o se sienta estresado, lea su diario para mejorar su estado de ánimo y cambiar su perspectiva.



Sentimientos problemáticos

Culpabilidad

La culpa es probablemente **LA EMOCIÓN MÁS FRECUENTE** que puede sentir como cuidador. Todos experimentamos una sensación de culpa cuando hacemos algo mal. Cuando se cuida a una persona con esquizofrenia, la culpa puede proceder de distintas fuentes. No obstante, suele estar relacionada con el hecho de que los cuidadores tienden a culparse cuando algo va mal.

Esta culpa que experimentan los cuidadores tiene muchas facetas:

- culpabilidad por no estar haciendo lo suficiente o porque deberían hacerlo mejor;
- culpabilidad por no estar dedicando tiempo suficiente a la persona a la que cuidan;
- culpabilidad por no estar pasando suficiente tiempo con su familia;
- culpabilidad por no cuidar de sí mismos;
- culpabilidad por no hacer de su propio bienestar una prioridad;
- culpabilidad por no estar centrado en el trabajo debido a su papel de cuidador de otras personas;
- culpabilidad porque se preocupan por su carrera profesional cuando tienen que cuidar a otras personas;
- culpabilidad por haber ingresado a su ser querido en una institución o residencia asistida;
- culpabilidad por no haber tomado las medidas necesarias para prevenir la enfermedad;
- culpabilidad por querer que esta situación desaparezca;
- culpabilidad por todas las emociones negativas que experimenta.



La razón por la que la culpa es tan frecuente entre los cuidadores es porque a menudo se ven desbordados por una gran cantidad de «debería» y «tengo que» ideados por ellos mismos. A menudo tienen una imagen bastante clara de cómo deben comportarse o actuar, y se sienten culpables cuando no consiguen hacerlo en consecuencia. Sin embargo, esta imagen no siempre es correcta. Como consecuencia, la culpa suele surgir cuando existe un desfase entre sus elecciones diarias y lo que creen que habría sido la opción «ideal».

Sea cual sea la fuente, la culpa puede ser una emoción particularmente destructiva si se acusa a sí mismo debido a errores que muy probablemente sean supuestos, exagerados o puramente humanos.

Cómo hacer frente a la culpa

En primer lugar, aprende a perdonarte. No puede ser perfecto y tener el control todo el tiempo. Incluso con sus mejores intenciones, su tiempo, habilidades, energía y recursos son limitados. Así que perdónese a sí mismo y brinde la mejor atención posible, al tiempo que se permite ser imperfecto.

En segundo lugar, reduzca sus estándares y establezca límites realistas a lo que puede lograr. En lugar de sentirse culpable por no hacer lo suficiente, mire hacia el otro lado y valore su aportación diaria a la vida de la persona a la que cuida. Entienda y acepte sus límites. De lo contrario, corre el riesgo de enfrentarse al agotamiento del cuidador.

Siempre que experimente un sentimiento de culpa, vale la pena preguntarse qué puede haberlo desencadenado. ¿Un «debería» demasiado rígido? ¿Una fe exagerada de sus capacidades? Lo más importante es que reconozca que la culpa es inevitable y siéntase cómodo con no ser perfecto.

Vergüenza

La vergüenza puede describirse como una terrible sensación de incomodidad provocada por el propio comportamiento o la realización de acciones inapropiados. Este sentimiento suele desencadenarse por no ajustarse a las normas sociales, y está alimentada por el miedo a ser excluido socialmente.



Aunque a menudo utilizamos las palabras «culpa» y «vergüenza» indistintamente, existe una clara distinción entre los dos sentimientos. Si bien la culpa refleja cómo se siente con respecto a sus acciones, lo que hizo (o no hizo) a otra persona, la vergüenza refleja cómo se siente con respecto a usted mismo. La vergüenza es una sensación dolorosa sobre la impresión que los demás tienen de usted y no está relacionada con sus acciones.

Como cuidador, la culpa que puede sentir se debe al estigma relacionado con la esquizofrenia, que se manifiesta como crítica o animadversión por parte de aquellas personas que no entienden la enfermedad. Al mismo tiempo, su vergüenza puede estar alimentada por sus propios prejuicios y por la falta de conocimiento sobre la enfermedad. Los padres de adultos jóvenes con esquizofrenia suelen sentir vergüenza al pensar que la enfermedad podría haberse evitado si hubieran sido mejores padres.

Cualquiera que sea la causa, la vergüenza lleva a evitar a amigos y familiares, y a aislarse de ellos y de la sociedad en general. Pero lo que es aún peor, la vergüenza también lleva a evitar el tratamiento; las familias de personas con esquizofrenia a me-

nudo se muestran reacias a buscar ayuda para evitar sentirse acorraladas y avergonzadas. A largo plazo, la vergüenza **TIENE UN EFECTO NEGATIVO EN LA CALIDAD DE VIDA**, aumentando el riesgo de depresión y ansiedad. Este acontecimiento adverso también puede afectar negativamente a su relación con la persona a la que cuida. En el peor de los casos, puede llevar al desarrollo de un ambiente desagradable para su relación que solo empeorará los síntomas de su ser querido.

Cómo hacer frente a la vergüenza

La manera más importante de hacerle frente a la vergüenza causada por el estigma es formarse a uno mismo y a los demás. Conocer la enfermedad y difundir los conocimientos ayudará a reducir el estigma y tendrá un efecto beneficioso en usted, en la persona a la que cuida y en aquellos de su entorno personal.

En cuanto a la vergüenza que puede sentir como padre, debe dejar de culparse. Las teorías que culpan a los padres cuando se diagnostica esquizofrenia a un adulto joven han paralizado a muchas familias con sentimientos de culpa y vergüenza, aunque el tiempo ha demostrado que estaban equivocadas. Según nuestros conocimientos actuales sobre la enfermedad, no hay nada que usted pudiera haber hecho como padre para prevenirla.

Debe aceptar que, independientemente de la conexión o la relación que comparta con la persona a la que cuida, no puede controlar su comportamiento. Lo que está en su mano es aceptar esta realidad y ser compasivo con él o ella. Así es posible que se «cures» de la vergüenza.

Ira

La ira es probablemente **LA SEGUNDA EMOCIÓN MÁS FRECUENTE**

que se experimenta como cuidador.

Hay muchas situaciones que pueden provocar sentimientos de ira:

- ver a un ser querido luchando;
- ver que su ser querido se comporta de manera irracional o es combativo;
- pensar en el futuro al que tanto usted como su ser querido han tenido que renunciar;
- sentirse atrapado en una situación en la que se ha visto envuelto de forma inesperada;
- tener la sensación de que su esfuerzo diario como cuidador no se aprecia lo suficiente;
- sentir que la persona a la que cuida no acepta su ayuda.

En estas circunstancias, no siempre es posible mantener las emociones bajo control. Podría acabar diciendo cosas que no quiere o incluso perder la paciencia. Y aunque la ira es una respuesta natural dadas las dificultades de ser cuidador, esta puede afectar negativamente tanto a su relación con la persona que cuida como a su salud.

La ira crónica y la hostilidad se han asociado con hipertensión arterial, cardiopatía, trastornos digestivos y dolor de cabeza. La ira no expresada que se acumula a lo lar-



go del tiempo puede provocar depresión o ansiedad, mientras que la ira explosiva proyectada sobre otros puede afectar a sus relaciones y provocar sufrimiento. El control de la ira no solo ayuda a mejorar el bienestar personal, sino que también minimiza la probabilidad de transmitir su enojo a su ser querido.

Cómo hacer frente a la ira

En lugar de evitar la ira, trate de expresarla de manera más saludable. Tome la energía que acompaña a la ira y trate de canalizarla hacia una experiencia positiva. Pregúntese si puede haber una solución práctica a las circunstancias que le hacen enojar. ¿Es posible llegar a un compromiso? ¿Ser más asertivo (es decir, expresar su punto de vista con firmeza, justicia y empatía) le ayudaría a tener una sensación de control?

Cuando se encuentre en una situación que le enfurezca, trate de recordar los buenos momentos. A veces, reírse de lo absurdo de una situación puede ser una manera más saludable de desahogarse que romperse. Otra forma de reducir la ira, aunque más difícil, es tratar de aceptar el hecho de que su vida ha cambiado.

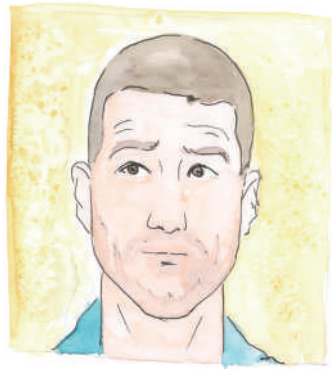
Lo más importante es perdonarse a uno mismo si ha dicho o hecho algo cuando estaba enfadado. Aléjese y respire profundamente para recuperar el centro de atención. Encuentre formas constructivas de expresarse o hablar con alguien en quien confíe sobre lo que le ha enojado.

Resentimiento

El resentimiento es sentir cierta amargura cuando crees que estás siendo tratado injustamente.

En ciertos aspectos, el resentimiento es similar a la ira. Sin embargo, aunque la ira se puede considerar una emoción o reacción repentina, el resentimiento es una sensación de amargura experimentada cuando dejamos que la ira persista. La ira es natural; el resentimiento es opcional. Por tanto, ser resentido es elegir mantener la ira, estar reviviendo una y otra vez una experiencia hiriente. Y aunque la ira a veces puede ser positiva porque le da poder para cambiar las cosas, el resentimiento le impide avanzar y solo puede hacerle daño a usted y a la persona a la que cuida.

Convertirse en cuidador de una persona con esquizofrenia a menudo significa ser colocado repentinamente en una situación que usted no eligió y tener que realizar una tarea enorme para la que no estaba preparado. En estas circunstancias, es bastante común sentirse pesimista y resentido. Debido a la gran cantidad de tiempo que dedica al cuidado de su ser querido, **ES RAZONABLE SENTIR RESENTIMIENTO COMO CUIDADOR**, a pesar de la cantidad de amor o cuidado que usted le brinda. Por ejemplo, es posible que experimente resentimiento por la situación



general o la enfermedad, conductas específicas, familiares que no cooperan o amigos que no ofrecen mucho apoyo. También es posible que se sienta molesto con su ser querido, especialmente cuando sus síntomas negativos le impidan mostrar compasión hacia usted.

Cómo hacer frente al resentimiento

Realmente, estar resentido requiere mucha energía, y esta energía se puede redirigir de manera positiva para encontrar consuelo. Cuando sienta resentimiento hacia su ser querido, recuerde que muchas de sus interacciones están dictadas por la enfermedad. Su aparente falta de motivación y de disposición a hablar son síntomas de la enfermedad que no puede controlar.

Dele espacio a sus sentimientos hablando de sus emociones con amigos o familiares. Sea proactivo en la comunicación con su ser querido y con todos los involucrados en su atención; evitar conversaciones incómodas solo aumentará su frustración y resentimiento. También puede usar la actividad física para superar la energía emocional estancada que normalmente acompaña al resentimiento.

Y lo que es más importante, tome la decisión consciente de dedicar tiempo a sus propias necesidades. Si no se cuida, el resentimiento no desaparecerá, sino que seguirá creciendo.

Miedo y ansiedad



La ansiedad del cuidador suele ser el resultado de enfrentarse a lo desconocido o sentirse fuera de control y no saber cómo recuperarlo. Hay muchos aspectos en la vida de una persona con esquizofrenia que pueden causar miedo y ansiedad. Es posible que sienta miedo de cometer errores importantes o de enfrentarse a problemas que no sabe cómo resolver. Tal vez tenga miedo de que le pase algo a su ser querido cuando no está a su lado. También es posible que le preocupe que pierda su trabajo o que usted pierda el suyo. Además, verle en un estado alterado o incómodo generalmente produce sentimientos de estrés y confusión. Como cuidador, usted puede **EXPERIMENTAR ANSIEDAD DE MUCHAS MANERAS**, desde tener dificultad para dormir o sentir el impulso de huir, hasta sufrir palpitaciones y sentir ganas de llorar.

Cómo hacer frente al miedo y la ansiedad

La forma más eficaz de hacer frente al miedo de cuidar de alguien con esquizofrenia es formarse e intentar planificar las cosas con antelación. Hable con el equipo de atención médica responsable del tratamiento de su ser querido y averigüe qué hacer en situaciones específicas. Planifique cada situación o crisis que pueda surgir encontrando el equilibrio adecuado entre estar preparado y ser sobreprotector. Céntrese en las cosas que puede controlar y haga una lista de medidas de contingencia en caso de que no se aproxime a ello. Ponerse en contacto con otras personas que se encuentran en una situación similar, por ejemplo, a través de un grupo de apoyo, también puede reducir la ansiedad relacionada con el estrés.

Es importante tener presente la ansiedad; es la forma que tiene su cuerpo de advertirle de una posible amenaza. En caso de experimentar ansiedad, deténgase por un segundo, concéntrese en su respiración y tómese un descanso de lo que sucede en ese momento.

Aislamiento y soledad



A pesar de que pasa mucho tiempo con la persona a la que cuida, **ES POSIBLE QUE EXPERIMENTE SENTIMIENTOS DE SOLEDAD**. Y cuanto más tiempo sea cuidador, mayor será el riesgo de aislamiento. No hablar con nadie durante todo el día, excepto con la persona a la que cuida, hace que sea fácil perder el sentido de uno mismo.

Las relaciones con los amigos pueden sufrir debido a su horario intenso o a que estos sientan que ya no cuenta con ellos. Puede tener dudas sobre si ponerse en contacto y pasar tiempo con ellos porque considere que su vida se ha reducido exclusivamente a su tarea de cuidador y no tiene nada de lo que hablar con ellos, o seguro que no quieren oír hablar de las dificultades por las que está pasando. Cuando se cuida a una persona con esquizofrenia, la sensación de haber perdido la compañía de su ser querido también puede contribuir a su aislamiento.

A la larga, la sensación de soledad puede tener un efecto negativo en su salud. Esto debilita

su fortaleza mental y hace que sea más propenso a desarrollar hábitos dañinos como comer en exceso, fumar o abusar del alcohol. Además, el aislamiento social es un factor de riesgo de demencia.

Cómo lidiar con el aislamiento y la soledad

La clave para evitar el aislamiento es mantener relaciones saludables aparte de su rol como cuidador. Encuentre medios para salir de casa y dedicarse a otras cosas además de su tarea de cuidador. Busque actividades, como hacer deporte o *hobbies*, que le permitan interactuar con personas que puedan proporcionarle sensación de pertenencia y apoyo.

Si salir se convierte en un problema, quizá merezca la pena ponerse en contacto con viejos amigos e invitarlos a su casa. Considere la posibilidad de unirse a grupos de apoyo relacionados con la enfermedad o el cuidado de su ser querido en general. También puede encontrar afinidad con personas que comparten su experiencia en grupos de apoyo en línea.

Impotencia



Ser el cuidador de una persona con esquizofrenia proporciona **MUCHAS OPORTUNIDADES EN LAS QUE SE SENTIRÁ DESAMPARADO**, especialmente en ocasiones en las que usted haga todo lo posible para ayudar a la persona que cuida y esta no mejore. Además de los desafíos de su tarea de cuidador, las emociones de las que hablamos en este capítulo también pueden hacer que se sienta impotente e incapaz de seguir siendo cuidador. La sensación de impotencia puede afectar negativamente a la salud emocional, provocando irritación, culpa e incluso depresión si esta sensación persiste.

Cómo hacer frente a la impotencia

Cuando se sienta impotente, hágase las siguientes preguntas:

- ¿Estoy teniendo expectativas poco razonables?
- ¿Sé lo suficiente sobre cómo resolver este problema?
- ¿Estoy durmiendo lo suficiente?
- ¿Me estoy cuidando?

Es importante que se dé cuenta de que al intentar hacer las cosas lo mejor que puede, está siendo una ayuda inestimable para su ser querido. También debe recordar con frecuencia que, a menudo, su salud escapa a su control. Reconocer sus límites le permitirá determinar qué es lo que puede controlar, así como redirigir su energía. Comuníquese con amigos o familiares y delegue algunas de sus tareas de cuidador. Además, asegúrese de dormir lo suficiente y de tener tiempo para usted. El cansancio constante aumenta el estrés y la sensación de impotencia.

Cuando se enfrente a un problema complejo, descomponerlo en tareas más pequeñas y manejables puede ayudarle a encontrar la solución y evitar la sensación de impotencia. También puede afrontar esta difícil sensación aprendiendo todo lo que pueda sobre la enfermedad y comunicándose con frecuencia con el equipo médico responsable del tratamiento de su ser querido.

Depresión

Es frecuente que el intento del cuidador de ofrecer a su ser querido el mejor cuidado médico posible sea perjudicial para sus propias necesidades físicas o emocionales. Sin embargo, el estrés de la tarea del cuidador, la incertidumbre

del futuro y todas **LAS EMOCIONES NEGATIVAS ENUMERADAS ANTERIORMENTE PUEDEN AFECTAR A SU BIENESTAR Y PROVOCAR DEPRESIÓN Y PROBLEMAS DE ESTADO DE ÁNIMO**.

Estudios demuestran que hasta la mitad de los cuidadores de personas con esquizofrenia padecen depresión, sobre todo en los casos en que la enfermedad es resistente al tratamiento.

Las personas sufren depresión de diferentes maneras, ya que pueden producirse cambios en los síntomas a lo largo del tiempo. Si la aparición de los síntomas que se enumeran a continuación persiste durante más de dos semanas consecutivas, puede suponerse que hay depresión:

- un cambio en los hábitos alimentarios que provoque un aumento o una pérdida de peso no deseados;
- un cambio en el patrón de sueño (dormir mucho o no lo suficiente);
- sensación de cansancio constante;
- falta de interés en las personas o activi-

dades que antes eran placenteras;

- experimentar ira y agitación con una frecuencia mucho mayor;
- tener la sensación de no ser bueno para nada o de no hacer nada bien;
- tendencias suicidas, pensamientos de muerte o intento de suicidio;
- síntomas físicos constantes que no responden al tratamiento, por ejemplo, problemas digestivos, cefalea y dolor crónico.

Cómo sobrellevar la depresión

La depresión puede tratarse y se debe tomar en serio. La atención a los síntomas a tiempo puede ayudar a retrasar la aparición de un caso de depresión más grave a largo plazo. Hable con su médico o con un profesional de la salud mental si sospecha de la presencia de depresión. Además, la actividad física y las interacciones sociales son excelentes formas de lidiar con la tristeza y la depresión, ya que generan una manera de aliviar la tensión, mejorar el estado de ánimo, desarrollar relaciones sociales y aumentar la energía.

Cómo reconocer la fatiga emocional

La fatiga emocional es un estado en el que se siente emocionalmente exhausto y agotado como consecuencia del estrés acumulado por el cuidador. La fatiga emocional afecta a una gran proporción de cuidadores y es uno de los signos de agotamiento.

Inicialmente, los síntomas de la fatiga emocional aparecen y desaparecen; también pueden ser malignos o solaparse entre sí. Entre ellos se incluyen:

- nerviosismo o tensión;
- sentimientos de frustración, ira o culpa;
- sentimientos de resentimiento, impaciencia e irritabilidad;
- sentimientos de tristeza, desesperanza y aislamiento;
- olvidos, incapacidad para concentrarse o lentitud mental;
- falta de motivación;
- cambio en el apetito;
- falta de sueño o interrupción;
- palpitaciones;
- aumento de los dolores y la presión arterial.

Sus emociones en diferentes fases de la enfermedad

Los síntomas de su ser querido y la evolución de la enfermedad pueden marcar el tono de los diferentes tipos de sentimientos a los que deberá enfrentarse en diferentes etapas de la enfermedad.

Primer episodio psicótico (fase prodrómica)

El primer episodio de esquizofrenia es un **INTERVALO DE TIEMPO COMPLICADO QUE REQUIERE LA ACEPTACIÓN Y EL AJUSTE** tanto por parte de los pacientes como de sus familias. Para las personas recién diagnosticadas de esquizofrenia, este representa una crisis personal asociada con miedo, culpa, vergüenza y desesperanza. Para sus familiares, que de repente se han visto en una situación que no han elegido, es un período de **SHOCK,**

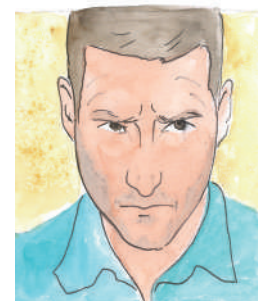
CULPA, VERGÜENZA, MIEDO, ANSIEDAD E INCERTIDUMBRE.



Fase activa

En la fase activa de la enfermedad predominan los síntomas positivos, como alucinaciones, delirios y comportamiento extraño. Casi todas las personas con esquizofrenia experimentan estos síntomas en algún momento de la enfermedad. En algunos casos, aparecen solo durante las recaídas. Sin embargo, en casi la mitad de los casos, los síntomas positivos están presentes la mayor parte del tiempo o de forma continua.

Los síntomas positivos de su ser querido **PUEDEN TENER UN IMPACTO NEGATIVO EN USTED**, especialmente cuando él no es consciente de los mismos. Puede decir cosas que no tienen sentido o acusar a otros de conspirar contra él o robar sus pensamientos. También es probable que vea cosas o escuche voces que le asustan. Estos síntomas pueden provocar un comportamiento verbal o extraño y ejercer presión sobre toda la familia, lo que provoca sentimientos de tensión, frustración y ansiedad. Los sentimientos y pensamientos más frecuentes que experimentan los cuidadores en este período son el **MIEDO A QUE ALGO SUCEDA A SU SER QUERIDO** o a ser objeto de violencia, la idea de que también puedan padecer la enfermedad, incertidumbre y desesperanza.



Fase residual

En la fase residual, cuando los síntomas psicóticos son moderados, hay un predominio de síntomas negativos, como abulia (falta de motivación o propósito), alogia (disminución de la capacidad para hablar) o embotamiento afectivo (disminución de la capacidad para expresar emociones), y síntomas cognitivos, como problemas de atención, concentración y memoria.

Durante este periodo, para la familia de una persona con esquizofrenia, **UNO DE LOS**

SÍNTOMAS MÁS FUSTRANTES ES

LA ABULIA. Es muy difícil para ellos ver que su ser querido no muestra interés ni por las actividades diarias más básicas. Muchos familiares piensan que la persona a la que cuidan promueva su propia abulia. En este sentido, ven como pereza su incapacidad para vestirse o acudir a una cita. Como hemos comentado en capítulos anteriores, la abulia es un síntoma de la enfermedad y, por tanto, su ser querido no puede influir directamente en ella.



Los sentimientos que se pueden experimentar con más frecuencia en la fase residual son **IRA, FRUSTRACIÓN, IRRITABILIDAD, IMPACIENCIA, SOLEDAD, FALTA DE APRECIACIÓN Y AGOBIO.** Y como las personas con esquizofrenia suelen tener dificultades para terminar sus estudios o conseguir un trabajo, también es un periodo de intensa preocupación por el futuro de su ser querido. En muchos aspectos, para usted como cuidador, la fase residual es incluso más complicada que la fase activa. Durante la psicosis, incluso si los síntomas y acontecimientos son aterradores, usted puede tener algún tipo de interacción con su ser querido. Tras la psicosis, las familias a menudo esperan que las cosas vuelvan a la normalidad y que su ser querido vuelva a ser el de antes. En cambio, debido a los síntomas negativos, lo que sigue es un período con menos emociones e interacción por parte del enfermo, lo que puede generar resentimiento y la sensación de que no se aprecian sus esfuerzos como cuidador.

Aunque hemos hablado sobre todo de sentimientos desafiantes relacionados con las diferentes fases de la enfermedad, no olvide que en cada una de estas fases puede experimentar amor, respeto y empatía, sentimientos que hacen que su experiencia como cuidador sea gratificante.



Comportamientos con carga emocional

En todas las fases de la enfermedad, es posible que se enfrente a situaciones con una gran carga emocional que **PONEN A PRUEBA SUS CAPACIDADES COMO CUIDADOR Y SU RELACIÓN CON SU SER QUERIDO.**

HOSTILIDAD, VIOLENCIA Y AGRESIÓN. Las personas con esquizofrenia no suelen ser agresivas ni violentas. Sin embargo, en algunos casos, la gravedad de la enfermedad, el abuso de alcohol o drogas o el estrés y la frustración causados por la enfermedad pueden hacer que su ser querido se vuelva agresivo o incluso violento. La violencia también se ha asociado con síntomas más graves, reducción de los ingresos familiares y desempleo. Otras veces, su ser querido puede mostrar hostilidad hacia usted o culparle de todo lo que le ocurre, desde que le está imponiendo límites a que es el responsable del origen de su enfermedad. En estas situaciones, será necesario que **USTED MANTENGA LA CALMA y RECUERDE QUE LO QUE VE NO ES A LA PERSONA QUE AMA SINO LA ENFERMEDAD.**



Para el enfermo, la esquizofrenia es un viaje doloroso plagado de miedos, ansiedad, síntomas agobiantes, estigmatización y sensación de una realidad en constante cambio.



PENSAMIENTOS SUICIDAS.

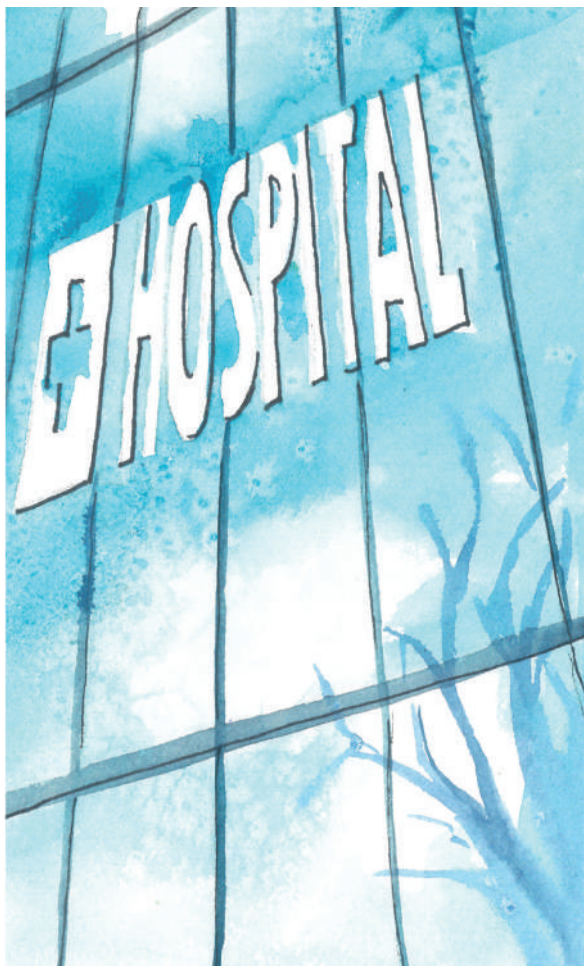
Los síntomas de la esquizofrenia, el estrés y la depresión también pueden conducir a pensamientos suicidas. Estas situaciones graves pueden representar un momento profundamente tenso y emocional para toda la familia. Puede **ENCONTRAR MÁS INFORMACIÓN** sobre qué hacer en caso de que su ser querido tenga intención de hacerse daño en el **CAPÍTULO 6 DE ESTA GUÍA.**

RECHAZO DEL TRATAMIENTO.

Las personas con esquizofrenia suelen rechazar los medicamentos u otras opciones de tratamiento. Esto puede suceder por varios motivos como que no sean conscientes de su enfermedad (anosognosia), se sientan mejor o, por el contrario, se sientan peor debido a los efectos secundarios de la medicación. Por todos estos motivos, también es posible que rechacen la hospitalización. La anosognosia puede causar una gran frustración en toda la familia, aunque casi siempre mejora con el tiempo. La mejor solución en estas situaciones es **TRATAR DE ENTENDER LA CAUSA VIENDO EL MUNDO A TRAVÉS DE LOS OJOS DE SU SER QUERIDO.** Hable con el equipo de atención médica para encontrar soluciones que le ayuden a cumplir con su tratamiento.

CENTRO DE TRATAMIENTO ESPECIALIZADO.

La gravedad de la enfermedad de su ser querido puede requerir atención a largo plazo que solo esté disponible en un centro de tratamiento especializado. Asumir que la familia ya no puede atenderle puede ser particularmente difícil a nivel emocional. Tome esta decisión junto con todas las personas involucradas en el cuidado del enfermo y asegúrese de que



se **ACTÚA NO SOLO POR EL MEJOR INTERÉS POSIBLE DE SU SER QUERIDO, SINO TAMBIÉN DE LA FAMILIA.**

Gestión de las emociones difíciles de forma saludable

Por extraño que parezca, los cuidadores a menudo **NO SON CONSCIENTES DE QUE LO SON**. Cuando a su hijo, padre u otro miembro de la familia se le diagnostica esquizofrenia, le ayudan, porque consideran que es lo correcto. Cuanto antes se identifique una persona como cuidador, antes podrá reconocer y lidiar con la montaña rusa emocional que supone esta función. También reconocerá el desgaste emocional que inevitablemente va a experimentar y empezará a buscar formas de gestionarlo.

Las emociones de las que hablamos en este capítulo suelen ser señales de advertencia que su cuerpo le proporciona; pequeños recordatorios para que preste atención y recuerde que

USTED TAMBIÉN ES IMPORTANTE

Todos los cuidadores pueden experimentar dichas emociones. Admitir esto le ayudará a cuidarse y a no reaccionar ante ellas de forma negativa.

También debe entender que la causa principal de su fatiga emocional escapa a su control. Sea consciente de sus limitaciones y deje pasar o delegue algunas de las responsabilidades.

La clave para tener éxito como cuidador es **FLEXIBILIDAD Y ADAPTABILIDAD** durante esta experiencia.

Y lo que es más importante, recuerde que **NADIE PUEDE HACER ESTE TRABAJO SOLO**. Obtenga ayuda, incluso en las primeras etapas de la atención. Esto aumentará significativamente su bienestar y le permitirá brindar la mejor atención posible a su ser querido.

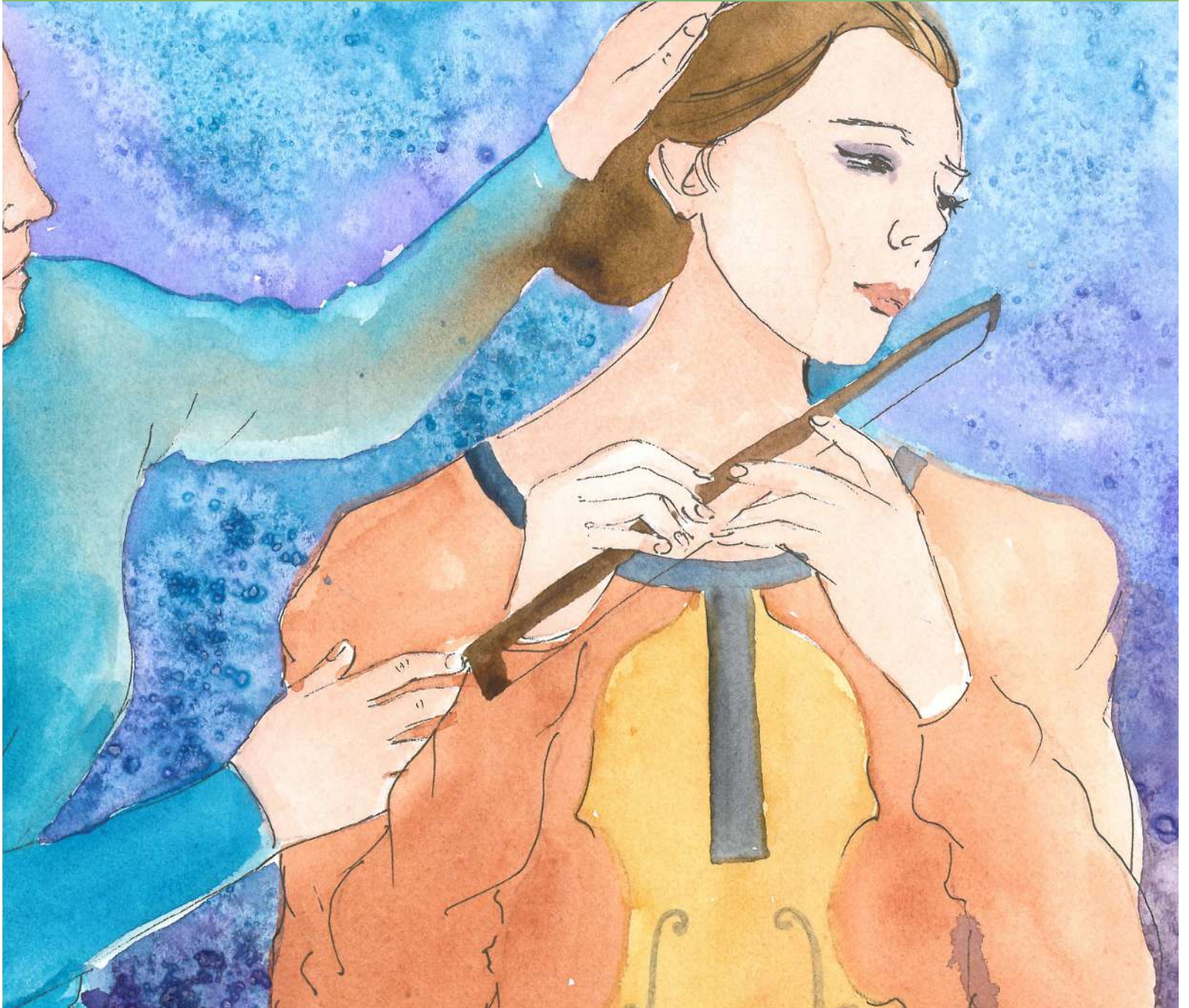


Bibliografía

1. How to Handle Guilt and Other Caregiving Emotions [Internet]. WebMD. [cited 2021 Mar 21]. Available from: <https://www.webmd.com/healthy-aging/caregiver-overcome-guilt>
2. Ong AD, Mroczek DK, Riffin C. The Health Significance of Positive Emotions in Adulthood and Later Life. *Soc Personal Psychol Compass*. 2011 Aug 1;5(8):538–51.
3. Mund M, Mitte K. The costs of repression: a meta-analysis on the relation between repressive coping and somatic diseases. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. 2012 Sep;31(5):640–9.
4. Kamil SH, Velligan DI. Caregivers of individuals with schizophrenia: who are they and what are their challenges? *Curr Opin Psychiatry*. 2019 May;32(3):157–63.
5. Newman KM. How Caregivers Can Cultivate Moments of Positivity [Internet]. Greater Good. [cited 2021 Apr 26]. Available from: https://greatergood.berkeley.edu/article/item/how_caregivers_can_cultivate_moments_of_positivity
6. Poulin MJ, Brown SL, Dillard AJ, Smith DM. Giving to Others and the Association Between Stress and Mortality. *Am J Public Health*. 2013 Jan 17;103(9):1649–55.
7. Tangney J, Tracy J. Self-conscious emotions. In: Leary M, Tangney J, editors. *Handbook of self and identity*. The Guilford Press; 2012.
8. Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs*. 2011 Oct;25(5):339–49.
9. Miller R, Mason SE. Shame and Guilt in First-Episode Schizophrenia and Schizoaffective Disorders. *J Contemp Psychother*. 2005 Jul 1;35(2):211–21.
10. De Rubeis S, Hollenstein T. Individual differences in shame and depressive symptoms during early adolescence. *Personal Individ Differ*. 2009 Mar 1;46(4):477–82.
11. Anger - how it affects people | betterhealth.vic.gov.au [Internet]. Better Health. [cited 2021 May 1]. Available from: <http://www.betterhealth.vic.gov.au/health/healthyliving/anger-how-it-affects-people>
12. Sundström A, Westerlund O, Kotyrlo E. Marital status and risk of dementia: a nationwide population-based prospective study from Sweden. *BMJ Open*. 2016 Jan 4;6(1):e008565.
13. Bademli K, Lök N. Feelings, thoughts and experiences of caregivers of patients with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. 2020 Aug;66(5):452–9.



6. ¿Ocupación? cuidador heroico



Manténgase positivo y proponga un plan

Una de las formas más importantes de reducir el estrés, el miedo y la ansiedad cuando se cuida a una persona con esquizofrenia es **ELABORAR UN PLAN**. Este plan debe incluir sus objetivos de recuperación, actividades diarias para su ser querido que le mantenga física y mentalmente bien, cosas a tener en cuenta como desencadenantes de las recaídas o señales de advertencia tempranas y cómo enfrentarse a una crisis. Hable con el médico encargado del tratamiento de su ser querido sobre el tipo de atención y supervisión que necesitan, con qué frecuencia y durante cuánto tiempo. Elabore una lista con todos los amigos y familiares que pueden ayudarle y esté preparado para adaptar el plan a medida que avanza.

Manténgase positivo mientras aplica el plan todos los días. El plan le motivará a usted a través de sus desafíos diarios y también le dará esperanza con respecto al desarrollo de nuevos tratamientos que llevarán a su ser querido más cerca de la recuperación. **UNA ACTITUD POSITIVA** lo ayudará a mantenerse abierto a nuevas posibilidades, aumentará su nivel de energía y lo ayudará a prevenir el agotamiento. Tener una actitud positiva también influirá en el estado de ánimo de su ser querido, mejorando su relación y fa-

ilitando su camino hacia la recuperación.

MANTENER UNA ACTITUD POSITIVA Y ELABORAR UN PLAN

le llevará a uno de los aspectos más importantes para proporcionar el mejor cuidado posible a su ser querido: una

SENSACIÓN DE CONTROL.



Cree un entorno predecible y una rutina

Crear una rutina es inmensamente útil tanto para usted como para la persona a la que cuida porque proporciona estabilidad y confianza. Con un apoyo constante y rutinas predecibles, ambos sabrán qué esperar y cómo buscar ayuda adicional cuando sea necesario.

Básicamente, seguir una rutina significa **REALIZAR CIERTAS TAREAS DE FORMA REGULAR**. Para la persona con esquizofrenia a la que cuida, una rutina puede abarcar todo lo que hace en un día o una semana: cuándo se levanta por la mañana, come, toma su medicación, va a una cita, riega las plantas o se va a dormir.

Aunque pueda parecer monótono, este tipo de rutina **PUEDA PROPORCIONAR UNA ENORME COMODIDAD** a su ser querido al eliminar la posibilidad de lo inesperado. Cuando su mente se acelere, tendrá un plan al que recurrir, una secuencia predeterminada de eventos en la que siempre puede confiar. Un horario también puede ayudarlo a recordar **QUE TIENE QUE TOMAR LA MEDICACIÓN RECETADA Y DORMIR LO SUFICIENTE**. Pero, más importante aún, **PUEDA PROPORCIONAR UN ENTORNO ÍNTIMO**, que le ayudará a establecer una base sólida para la recuperación. Y cuando descubra que sus propias ideas son poco claras, esta intimidad podría ser una bendición.



Una rutina también puede **AYUDAR A SU SER QUERIDO A MANTENER LAS COSAS EN ORDEN** cuando sucesos estresantes traen el caos a su vida diaria. En el momento de escribir este libro, la pandemia de la COVID-19 lleva más de **18 MESES** causando angustia no solo a quienes padecen una enfermedad mental sino prácticamente a todo el mundo. La imprevisibilidad de estas situaciones hace que una rutina que mantenga la salud física y mental de su ser querido sea aún más importante.

Para crear una rutina, **IDENTIFIQUE QUÉ TAREAS DEBE REALIZAR** con regularidad y calcule la frecuencia con la que deben realizarse. Utilizar listas de comprobación diarias, semanales o mensuales puede ayudarle a recordar qué necesidades cubrir y cuándo. Cuando haya creado la lista de tareas, no olvide establecer prioridades y asegúrese de realizar primero las tareas más importantes.

Puede **CREAR UN PLAN JUNTO** con su ser querido y comentar con él o ella los beneficios. Sin embargo, tenga en cuenta que al principio puede ser reacio a aceptar la rutina. Está bien. **DELE UN POCO DE ESPACIO** y hágale saber que puede unirse en cualquier momento. Puede repetir la invitación alguna otra vez en el transcurso de varias semanas, sin presión. Incluso si su ser querido no participa en la rutina al principio, **USTED DEBE SEGUIRLA** porque facilitará su trabajo, y también le resultará más fácil ver los beneficios y unirse más adelante.



Cómo puede ayudar como cuidador

En las secciones siguientes se describe con detalle cómo puede ayudar a su ser querido a superar los retos diarios de la esquizofrenia y asegurarse de que esté en el camino correcto hacia la recuperación.



Proporcione apoyo con necesidades diarias básicas

Una de las características de la esquizofrenia es que la vida cotidiana de los pacientes con esquizofrenia puede desorganizarse. Esto significa que las tareas básicas, por ejemplo, cuidar la higiene personal o lavar la ropa, se rechazan por completo o se convierten en una obsesión, apoderándose del tiempo de la persona.

Esto resulta especialmente evidente durante la fase aguda de un episodio esquizofrénico, ya que satisfacer las demandas persistentes de alucinaciones y delirios requiere una cantidad abrumadora de energía, lo que disminuye la capacidad de pensar en cualquier otra cosa. Posteriormente, en la fase residual, cuando empiezan a recuperar cierto desempeño normal, las tareas diarias vuelven a adquirir importancia. En este periodo, **TENDRÁN QUE RESTABLECERSE LAS HABILIDADES BÁSICAS PARA LA VIDA DE LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA**. En esta fase se ha descrito que tareas como tomar la medicación como corresponde, comprar, cocinar, limpiar y administrar el dinero suponen un reto para las personas con esquizofrenia.

Una de sus obligaciones **COMO CUIDADOR ES AYUDARLES CON ESTAS TAREAS**.

Como verán, muchas de ellas requieren que usted sea organizado. Si no es de por sí una persona organizada, puede desarrollar esta habilidad a través del aprendizaje. **PIENSE EN LA TAREA DE CUIDADOR COMO UN PROYECTO**: cuanto más organizado sea, más fácil será llevarla a cabo. De hecho, todo lo que pueda serle de utilidad en un proyecto (comprometerse con los plazos, la administración del tiempo, dividir grandes tareas en pequeñas, etc.) también puede ayudarle en la tarea de cuidador.

Las necesidades diarias básicas para las que su ser querido puede requerir de su ayuda incluyen:

- cumplir con los horarios establecidos para tomar la medicación a diario;
- ser sistemático con el aseo regular del cuerpo y el cabello, el cepillado de los dientes y el cuidado de las uñas;
- cambiar la ropa de cama cuando corresponda;
- preparar comidas nutritivas y tomarlas a intervalos de tiempo adecuados;
- lavar la ropa y hacer la limpieza;
- hacer la compra y los recados;

- gestionar las finanzas y respetar un presupuesto;
- usar el transporte público;
- programar citas;
- transporte para acudir a las citas.

Algunas de estas tareas deben realizarse a diario, otras una vez a la semana o incluso con menos frecuencia. Además, es probable que no tenga que hacerlas todas las veces en lugar de su ser querido. El

hecho de que necesite ayuda no significa que sea un inválido o incapaz. Es solo que la enfermedad hace que le resulte mucho más difícil organizarse y encontrar tareas básicas importantes. El objetivo principal es **DESARROLLAR UNA RUTINA y CAPACITARLO LENTAMENTE PARA QUE HAGAN ESTAS TAREAS POR SÍ SOLO.**

Cree hábitos saludables:



COMER, DORMIR, HACER EJERCICIO

LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA AFRONTAN MUCHOS RETOS PARA MANTENER UN MODO DE VIDA SALUDABLE. LOS SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD, ESPECIALMENTE LOS NEGATIVOS, HACEN QUE NECESIDADES BÁSICAS COMO COMER CON REGULARIDAD PIERDAN SU IMPORTANCIA. CIERTOS MEDICAMENTOS ANTIPSICÓTICOS PUEDEN PROVOCAR AUMENTO DE PESO Y AUMENTAR LA PROBABILIDAD DE ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES Y DIABETES. LAS ALUCINACIONES, EL MIEDO Y LA PARANOIA PUEDEN PRODUCIR INSOMNIO, MIENTRAS QUE ALGUNOS MEDICAMENTOS CAUSAN UNA SOMNOLENCIA EXCESIVA DURANTE EL DÍA. LOS SÍNTOMAS NEGATIVOS, COMO APATÍA O ANHEDONIA, SON IMPEDIMENTOS IMPORTANTES PARA HACER SUFICIENTE EJERCICIO, LO QUE ORIGINA UN MODO DE VIDA SEDENTARIO.

Todos estos factores pueden tener un EFECTO NO DESEADO EN LA SALUD FÍSICA Y MENTAL DE SU SER QUERIDO; por tanto, es fundamental prestarle atención desde el comienzo del tratamiento.

CONSUMIR COMIDAS EQUILIBRADAS
a intervalos regulares, con mucha fruta y verdura, y cantidades adecuadas de proteínas y fibras, garantizará una nutrición saludable y reducirá el riesgo de enfermedad cardíaca y diabetes.

UNA RUTINA DE SUEÑO SALUDABLE

- GARANTIZARÁ QUE SU SER QUERIDO ESTÁ
- DESCANSO SUFICIENTE, MINIMIZANDO EL ESTRÉS Y
- LA ANSIEDAD. SI LA MEDICACIÓN LE PRODUCE
- SOMNOLENCIA DURANTE EL DÍA, HABLE CON SU MÉDICO SOBRE LA
- POSIBILIDAD DE TOMARLA POR LA NOCHE. HACER
- UN MÍNIMO DE **30 MINUTOS** DE EJERCICIO
- AL DÍA AYUDARÁ A REDUCIR EL RIESGO DE OBESIDAD
- Y AUMENTARÁ LOS NIVELES DE ENERGÍA DE SU SER QUERIDO.

COMO HEMOS COMENTADO EN EL CAPÍTULO 4,

LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA TIENEN MÁS PROBABILIDADES DE SUFRIR UNA SERIE DE PROBLEMAS DE SALUD. JUNTO CON UN ESTILO DE VIDA SEDENTARIO Y EL IMPACTO NEGATIVO DEL TABAQUISMO, EL ALCOHOL Y LAS DROGAS, ESTOS PROBLEMAS DE SALUD PODRÍAN AUMENTAR ENORMEMENTE LAS PROBABILIDADES DE CONTRAER LA COVID-19 Y DESARROLLAR UNA FORMA GRAVE DE INFECCIÓN. CREAR Y MANTENER HÁBITOS SALUDABLES PUEDE REDUCIR ESTE RIESGO EN SITUACIONES SIMILARES. VÉASE EL CAPÍTULO 8 PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE CÓMO LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA PODRÍAN HABERSE VISTO AFECTADAS POR LA COVID-19 Y CÓMO LA PANDEMIA DE COVID-19 HA INFLUIDO EN EL TRATAMIENTO DE LA ESQUIZOFRENIA.

Crear una rutina será

de gran ayuda para establecer ciertos hábitos y mantener un estilo de vida saludable. Tener un horario específico para comer, acostarse y hacer ejercicio proporcionará una estructura para cada día y un plan a seguir.

Preserve el desempeño

personal, social y laboral de su ser querido

Desempeño personal


La esquizofrenia es una enfermedad que puede hacer que su ser querido **SE CUESTIONE LA REALIDAD DE LAS COSAS**.

Como consecuencia, puede encontrar dificultades para realizar las tareas cotidianas, tener patrones de pensamiento claros,

encontrar soluciones a los problemas o tomar decisiones. **ES POSIBLE QUE LE RESULTE IMPOSIBLE MANTENER SUS EMOCIONES BAJO CONTROL** y puede encontrar **DIFÍCIL INTERACTUAR** con familiares, amigos u otras personas, como su equipo de atención médica.

Según la gravedad de la enfermedad, su ser querido puede experimentar dificultades con habilidades como:

- **CENTRARSE EN ALGO Y MANTENER LA ATENCIÓN;**
- **LLEVAR UN REGISTRO DE LAS CITAS Y REUNIONES O RECORDAR CONVERSACIONES ANTERIORES;**
- **MANTENER UN NIVEL ADECUADO DE ENERGÍA Y MOTIVACIÓN PARA REALIZAR ACTIVIDADES REGULARES;**
- **TENER NIVELES ADECUADOS DE ESPERANZA Y OPTIMISMO PARA PODER PARTICIPAR EN COSAS NOVEDOSAS;**
- **SER CAPAZ DE INTERPRETAR CON PRECISIÓN LAS SEÑALES SOCIALES Y LAS EXPRESIONES FACIALES;**
- **MANTENER CONVERSACIONES CON ARREGLO A LAS EXPECTATIVAS DE LOS DEMÁS;**
- **CONTROLAR SU COMPORTAMIENTO SOCIAL DE ACUERDO CON LAS EXPECTATIVAS DE LOS DEMÁS;**
- **ESCAPAR DEL ESTADO DE AISLAMIENTO SOCIAL.**

An illustration of a man with a beard, wearing a brown jacket over a red and white checkered shirt and green pants, standing at a tram stop. A yellow and white tram is approaching. The background shows a city street with trees and buildings.

Superar todos estos obstáculos a diario hace que la esquizofrenia sea **UN VIAJE LARGO Y DIFÍCIL** para lograr la felicidad y un desempeño apropiado.

Desempeño social

Uno de los aspectos distintivos de la esquizofrenia es la **DISFUNCIÓN SOCIAL**, y a muchas personas que padecen el trastorno les resulta difícil interactuar con los demás, incluso aunque sus síntomas psicóticos estén bajo control.

En consecuencia, para las personas con esquizofrenia, la enfermedad puede convertirse en una lucha constante para averiguar

CÓMO ENCAJAR EN LA SOCIEDAD

. En este sentido, los síntomas más debilitantes son la

PARANOIA Y LOS DELIRIOS

. La creencia de que otras personas están tratando de hacerles daño o pensando en cosas malas sobre ellas hace muy difícil que las personas con esquizofrenia entablen una conversación o mantengan la calma en cualquier tipo de situación social.

Una de las interacciones sociales más importantes es, por supuesto, establecer una relación amorosa con otra persona. En general, las personas aspiran a entablar relaciones amorosas y formar una familia. Sin embargo, una enfermedad grave a largo plazo, como la esquizofrenia, conlleva una **SERIE DE INCONVENIENTES PARTICULARES**, lo que dificulta entablar y mantener relaciones estrechas.



El más importante de estos inconvenientes es **LA NECESIDAD DE ADAPTARSE A LA ENFERMEDAD**, lo que puede generar alienación en la relación debido a la estigmatización social y la autoestigmatización. El estigma

dad. Por tanto, la esquizofrenia reduce las posibilidades de contraer matrimonio, sobre todo en los varones, y aumenta el riesgo de divorcios en el caso de las mujeres. Las relaciones amorosas también se **COMPLICAN DEBIDO A OBSTÁCULOS**



de la esquizofrenia conduce a un **CÍRCULO VICIOSO DE AUTOESTIGMATIZACIÓN Y AISLAMIENTO**, lo que disminuye el desempeño social y, a su vez, amplifica el estigma. La autoestigmatización también da lugar a una baja autoestima. En consecuencia, la gran mayoría de las personas con esquizofrenia cree que nadie quiere estar con una pareja a la que se le ha diagnosticado esta enferme-

INTERNOS, descritos por las personas con esquizofrenia como la pérdida de una parte de sí mismos, modificaciones en la experiencia de las emociones y problemas para aceptar creencias alternativas. También refieren una menor confianza en los demás y en ellos mismos, así como en sus propios recuerdos, sentimientos, percepciones y deseos. Existen también problemas más prácticos.



La esquizofrenia (y determinados medicamentos antipsicóticos) puede hacer que las personas tengan menos interés en el sexo. Algunos antipsicóticos provocan aumento de peso y la persona que los toma puede **SENTIRSE POCO ATRACTIVA**. Para las personas que han padecido esquizofrenia durante muchos años, la pobreza también puede convertirse en un obstáculo para entablar y mantener las relaciones.

Todas estas dificultades pueden llevar a la creencia de que el amor y la esquizofrenia no son compatibles. Sin embargo, con independencia del caos mental y el impacto persistente de las experiencias psicóticas, la mayoría de las personas esquizofrénicas tienen la capacidad de comunicar sentimientos y perspectivas de tener una relación sentimental matizados.

NECESITAN AMAR Y SER AMADOS. Tienen un fuerte deseo de relaciones significativas, romance y familia. Es solo que la enfermedad no les permite expresar todo su potencial.

Aunque significa mucho trabajo, si la enfermedad de su ser querido se mantiene bajo control, establecer una relación sentimental con alguien que le acepte tal como es puede tener un enorme impacto positivo en sus vidas.

Desempeño laboral

Se sabe que las personas con esquizofre-



nia tienen un **MENOR RENDIMIENTO EN LAS TAREAS RELACIONADAS CON EL TRABAJO** como consecuencia de la alteración del funcionamiento cognitivo y los síntomas negativos.

Cuando la enfermedad no se controla adecuadamente con medicación, esto puede afectar gravemente a su **CAPACIDAD DE TRABAJO TANTO FÍSICA COMO MENTAL.** Las alucinaciones pueden hacer que el trabajo físico sea poco práctico y peligroso para su ser querido, pero también para las demás personas en el lugar de trabajo. La mayoría de las personas con esquizofrenia también tienen dificultades con **EL PENSAMIENTO DESORGANIZADO, EL HABLA Y EL COMPORTAMIENTO**, síntomas que hacen que sea muy difícil funcionar en un entorno laboral.

Los primeros síntomas de esquizofrenia suelen aparecer en torno a la edad en la que van a la universidad. Este periodo de su vida puede estar marcado por un episodio psicótico, y es natural que este suceso se considere el final de lo que se suponía iba a ser una vida de éxito. Pero la realidad es diferente y

si los síntomas se controlan de manera eficaz, volver a estudiar o conseguir un trabajo

puede ser **TOTALMENTE POSIBLE.**



CONTACT DETAILS

LANGUAGES

Spanish

French

SKILLS

EXCEL

WORD

POWERPOINT

Está dentro de nuestra naturaleza como seres humanos sentirnos mejor con nosotros mismos cuando nos dedicamos a tareas útiles. Su ser querido también puede perseguir sus objetivos de vida, un camino que tiene un impacto significativo en su recuperación. **TRABAJAR MEJORA LA CONFIANZA EN SÍ MISMO Y LE PROPORCIONA UN SENTIDO DE PERTENENCIA, AUMENTANDO AL MISMO TIEMPO LA CALIDAD DE VIDA.**

Cuando se busca trabajo, uno de los principales impedimentos en el caso de las personas con esquizofrenia es no tener una idea clara de por dónde empezar. Muchos de ellos poseen una experiencia laboral mínima o nula y no son capaces de determinar la naturaleza del trabajo que podrían desempeñar. Por tanto, es muy importante detectar en qué destacan observando sus **CUALIDADES PERSONALES** y, además, conocer bien el mercado laboral actual antes de buscar empleo.

Sin embargo, la mayoría de las personas con esquizofrenia tienen la voluntad y la capacidad para prosperar a nivel laboral si encuentran un trabajo que se adapte a sus intereses, reconozca sus fortalezas y habilidades y se adapte a ellos. **VIVIR CON ESQUIZOFRENIA NO IMPLICA LA IMPOSIBILIDAD DE TENER UNA CARRERA PROFESIONAL O UNA VIDA SATISFACTORIA.** Mientras exista una respuesta positiva al tratamiento, es muy probable que las personas puedan lograr aquello a lo que aspiran.

Ayude con el tratamiento y el seguimiento del progreso

Es casi seguro que a una persona con esquizofrenia se le recomendarán según una medicación con prescripción médica. Como cuidador, es posible que se implique en tareas como:

- recoger las recetas;
- llevar un registro del uso de la medicación;
- prestar atención a los efectos secundarios y comunicarlos al médico o al psiquiatra;
- animar a su ser querido a tomar su medicación a intervalos regulares;
- utilizar un calendario preplanificado para registrar del uso de la medicación;
- fomentar el uso de un pastillero o un temporizador;
- ayudar con la medicación inyectable de acción prolongada;
- consultar con el médico sobre posibles interacciones farmacológicas;
- llevar un registro de los medicamentos y suplementos que se están tomando;
- tener cuidado de que otras sustancias, como drogas o alcohol, no se mezclen con la medicación;
- llevar notas de la medicación para evaluar cuál es personalmente más eficaz;
- llevar un registro de por qué se cambiaron algunos medicamentos.

TÓMESE EN SERIO LOS EFECTOS SECUNDARIOS. Después de sufrir efectos se-

cundarios, un gran número de personas con esquizofrenia deja de tomar su medicación. Una buena alternativa sería informar al médico sobre los efectos secundarios, para que pueda reducir la dosis, recetar un antipsicótico diferente o añadir otro medicamento para combatir los efectos secundarios específicos.



ANIME A SU SER QUERIDO A TOMAR LOS MEDICAMENTOS CON REGULARIDAD.

Aunque los efectos secundarios estén controlados, las personas con esquizofrenia pueden rechazar su medicación o simplemente tener dificultades para recordar cuándo y cuánto debe tomar. En tales casos, puede resultar útil instalar aplicaciones de recordatorio de medicamentos, utilizar pastilleros semanales y tener calendarios a mano.

TENGA CUIDADO DE EVITAR INTERACCIONES FARMACOLÓGICAS.

Para evitar que su ser querido sufra interacciones farmacológicas perjudiciales, muestre al médico una lista completa de los medicamentos y suplementos que toma. La combinación de medicamentos para la esquizofrenia con alcohol o drogas puede causar daños graves.

En caso de que la persona a la que cuida tenga problemas de abuso de sustancias, es importante que informe al médico al respecto.

HAGA UN SEGUIMIENTO DEL PROGRESO DE SU FAMILIAR.

Una buena forma de controlar los cambios de conducta y otros síntomas que experimente su familiar como consecuen-

RASTREADOR DE ESTADO DE ANIMO

| | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 |
| J | | | | | | | | | | | | | | | |
| F | | | | | | | | | | | | | | | |
| T | | | | | | | | | | | | | | | |
| R | | | | | | | | | | | | | | | |
| S | | | | | | | | | | | | | | | |
| S | | | | | | | | | | | | | | | |
| U | | | | | | | | | | | | | | | |
| U | | | | | | | | | | | | | | | |
| S | | | | | | | | | | | | | | | |
| O | | | | | | | | | | | | | | | |
| S | | | | | | | | | | | | | | | |
| N | | | | | | | | | | | | | | | |
| O | | | | | | | | | | | | | | | |



enfadado



feliz



productivo

Mantenerse al día con la medicación

Asegurarse de que una persona enferma tome su medicación regular y sistemáticamente se denomina «**CUMPLIMIENTO**» o «**ADHERENCIA**»*. Aunque no parece demasiado difícil, el cumplimiento es en realidad uno de los mayores obstáculos para el tratamiento a largo plazo en cualquier tipo de enfermedad.

En la esquizofrenia, el problema del incumplimiento es importante; solo el **58 %** de los pacientes recogen su medicación en los primeros **30 DÍAS** tras el alta hospitalaria, y solo el **46 %** continúan con su tratamiento inicial durante **30 DÍAS** o más. Esta elevada tasa de incumplimiento puede explicarse por la escasa percepción de la enfermedad, los problemas cognitivos, los efectos secundarios y el abuso de sustancias asociados a la esquizofrenia. Los acontecimientos estresantes que trastornan su vida durante largos periodos, como la reciente pandemia de COVID y las restricciones que conlleva, también pueden dificultar que tomen la medicación de forma sistemática o que acudan a las citas para su terapia. Además, muchas personas con esquizofrenia no reconocen que están enfermas; por tanto, no entienden por qué necesitan medicación. La determinación de la dosis o combinación adecuadas suele **REQUERIR MUCHO TIEMPO** y es un proceso difícil que puede llevar a las personas con esquizofrenia a abandonar por completo el tratamiento.

* Es posible que escuche ambos términos en las conversaciones con el médico responsable del tratamiento de su ser querido. Aunque significan prácticamente lo mismo, «cumplimiento» es un término que se asocia más a seguir las indicaciones del tratamiento, mientras que «adherencia» indica una participación más activa, tanto suya como de la persona a la que cuida.

El cumplimiento no solo con la medicación, sino también con el plan de tratamiento completo es muy importante para el éxito global. Como cuidador, una de sus **PRINCIPALES RESPONSABILIDADES ES ASEGURARSE DE QUE LA PERSONA LA QUE CUIDA:**

- tome la medicación de forma constante;
- asista regularmente a las citas;
- se involucre en el asesoramiento y la terapia de grupo;
- informe al médico de sus experiencias;
- pida ayuda a su grupo de apoyo en caso necesario;
- tenga paciencia consigo mismo y con los profesionales sanitarios;
- se recuerde a sí misma que está recorriendo un camino.

Si descubre que su ser querido tiene problemas para seguir con su medicación, trate de encontrar la causa de su incumplimiento. ¿Se encuentran mejor y creen que el tratamiento ya no es necesario? ¿Creen que el tratamiento no funciona? ¿Le preocupan los efectos secundarios? ¿O es por falta de rutina? Tome decisiones relacionadas con la medicación junto con el médico de su familiar o con el equipo que le atiende. De esta manera, todos podrán construir un entorno de confianza en el que su ser querido se sienta cómodo compartiendo qué y cómo se siente.

Cuando una persona con esquizofrenia deja de tomar su medicación, existe un **RIESGO MUY ALTO DE RECAÍDA**. Esto implica la reaparición de síntomas psicóticos y la interrupción repentina del tratamiento podría causar efectos adversos importantes, como dolores de cabeza, depresión, ansiedad y pensamientos suicidas. Hable con el médico que trata a su ser querido si observa que está pensando o ya ha dejado de tomar su medicación.

Afronte el abuso de sustancias y la adicción

Las personas con esquizofrenia pueden experimentar mucha **SOLEDAD, DEPRESIÓN** y **FRUSTRACIÓN** debido a que sus sentimientos y acciones difieren de los de los demás. El estrés, la ansiedad y el aislamiento prolongado, características de la reciente pandemia de coronavirus, pueden acentuar estos sentimientos y su impacto en la calidad de vida de su ser querido. En estas circunstancias, es bastante comprensible que intente encontrar alivio en sustancias que **PUEDEN CONDUCIR A LA ADICCIÓN**. Puede ser cualquier cosa, desde alcohol y nicotina hasta café, be-

bidas energéticas y drogas. Algunas de estas sustancias, como el alcohol o la marihuana, alivian el aburrimiento y facilitan olvidarse de la enfermedad durante un corto periodo de tiempo, pero causan resaca o pensamientos paranoides al día siguiente. Otras sustancias, como el café y las bebidas energéticas, se utilizan a menudo para superar los síntomas negativos y la somnolencia durante el día, pero **TAMBIÉN PUEDEN CAUSAR INSOMNIO**, lo que lleva a un círculo vicioso.

Los datos estadísticos indican que alrededor de la mitad de las personas con esquizofrenia padecen dependencia del alcohol y las drogas, mientras que más del **70 %** de ellas tienen dependencia de la nicotina.





Algo importante a tener en cuenta es que existe una **DIFERENCIA ENTRE ABUSO Y ADICCIÓN**. Cuando el uso de una sustancia interfiere con el trabajo y las relaciones sociales, afecta a la salud del usuario o genera peligro, estamos ante el abuso de sustancias. Cuando la sustancia causa dependencia física y el usuario tiene dificultades para controlar su uso, estamos ante una adicción.

El impacto del abuso de sustancias es considerable, tanto para el que las consume como para su familia. El alcohol y las drogas empeoran los síntomas de la esquizofrenia y aumentan el riesgo de recaída. El uso de estas sustancias también interfiere en las

actividades cotidianas, genera conflictos en las relaciones y puede causar problemas con la ley. A los familiares generalmente les resulta muy difícil aceptar que su ser querido no tiene ningún control sobre el alcohol o las drogas, y se enfrentan a sentimientos de frustración, ira, impotencia y desesperación. También pueden sentir más miedo e inseguridad, ya que el abuso de sustancias puede hacer que las personas con esquizofrenia se vuelvan hostiles, se aíslen socialmente o incluso intenten suicidarse.

Es fundamental que intente **COMPRENDER** la causa y abordarla con un conocimiento profundo y compasión porque el

abuso de sustancias suele ser un signo de sufrimiento. No lo hacen porque sean personas malas o porque estén tratando de hacerle daño a usted o a sí mismos. Lo

están haciendo porque **TRATAN DE ENCONTRAR UN ESCAPE,**

una forma de aliviar su ansiedad y depresión. Sin embargo, estas sustancias solo proporcionan alivio a corto plazo, y la adicción se añade a su estigma y sufrimiento.

Superar la adicción es un proceso gradual y complejo que requiere reconocer el problema, motivación, cambios de conducta y ayuda para lograr un estilo de vida más saludable. Usted puede tener un papel importante en este proceso al empoderar a su ser querido y proporcionarle un sentido de propósito.

Hable con el médico a cargo del tratamiento si cree que su ser querido está luchando con el abuso de sustancias o la adicción. En casos graves, es posible que se precise desintoxicación u hospitalización para que pueda recuperar la normalidad.





Qué hacer en las diferentes fases de la enfermedad

Las manifestaciones de la esquizofrenia pueden ser notablemente diferentes en las distintas fases de la enfermedad y también se necesitan diferentes estrategias.

Fase activa

La fase activa, más específicamente un episodio psicótico, puede causar mucho estrés y confusión tanto para usted como para su ser querido. Debido a la variedad de síntomas, **NO HAY REGLAS DE ORO EN ESTE PERIODO**. Lo más importante que puede hacer es tratar de **ENTENDER** por lo que está pasando su ser querido.



Las alucinaciones y delirios son muy reales para él. No se meta en largos debates tratando de convencerlo de lo contrario, porque esto le hará sentir que no puede contarle por lo que está pasando. **UTILICE LA EMPATÍA**, no los argumentos.

Muestre su preocupación y evite las confrontaciones y ser crítico con él o culparle. Recuerde que la mayor parte de lo que ve en este periodo es una

MANIFESTACIÓN DE LA ENFERMEDAD. Simplemente escuche y hágale saber que entiende que debe experimentar mucho miedo, frustración e ira. Trate de minimizar el estrés y de proporcionar una atmósfera pacífica que pueda ayudarle a recuperarse.

Cuando su ser querido experimenta alucinaciones y delirios, puede necesitar mu-

cho espacio personal y sentirse incómodo estando con otras personas. Normalmente, los síntomas positivos no desaparecen repentinamente, ni siquiera con el tratamiento adecuado. En este periodo, puede sentir que necesita que le dejen descansar y hacer todo usted mismo. Sin embargo, tenga en cuenta que **RESTABLECER SU CONFIANZA** es muy importante para la recuperación. Aliente y apoye a su ser querido mientras asume las responsabilidades diarias y hágale saber que usted está a su disposición cuando necesita ayuda.



Fase residual

Después de un episodio psicótico, es posible que su ser querido necesite un **LUGAR TRANQUILO Y MUCHO DESCANSO**. La transición a un estado en el que los síntomas son principalmente moderados puede ser más corta o más larga; algunas personas pueden volver a su rutina habitual con bastante rapidez; otras necesitarán mucho tiempo y esfuerzo para hacerlo. Durante este tiempo, puede ser difícil para la familia hacer frente a los síntomas negativos, como abulia o anhedonia. Como ya se ha mencionado, es importante recordar que **FORMAN PARTE DE LA ENFERMEDAD** y no significan que la persona a la que cuida no esté dispuesta a mejorar.

Con el tratamiento adecuado,

SU SER QUERIDO PODRÁ EMPEZAR A ASUMIR MÁS RESPONSABILIDADES.

Es importante **COMENZAR DESPACIO** y dejarle que se relaje a su propio ritmo. Puede comenzar con tareas relacionadas con la higiene personal, vestirse o hacer las tareas domésticas. Con el tiempo, puede empezar a fomentar las interacciones sociales, por ejemplo, invitando a uno o dos amigos a cenar. **NO FUERCE** a su ser querido a participar si no quiere hacerlo, y asegúrese siempre de

brindar la posibilidad de atenuar las cosas si sienten ansiedad. También puede empezar a dar paseos por una zona tranquila de la ciudad o pasar un tiempo de calidad escuchando música o jugando a las cartas.

Recuerde que usted es la persona con la que su ser querido pasa la mayor parte de su tiempo y su aliado más cercano en su batalla contra la esquizofrenia. El respeto, la paciencia y la compasión serán muy valiosos para ayudar a ambos a controlar la enfermedad y comenzar a vivir la vida plenamente una vez más.



Cómo comunicarse con su ser querido

La comunicación es una parte esencial de las relaciones humanas, especialmente cuando la familia está preocupada. La esquizofrenia puede hacer **DIFÍCIL LA COMUNICACIÓN** con su ser querido, lo que plantea una serie de retos muy específicos. Estos retos **SE PUEDEN SUPERAR**, sin embargo, al comprender cómo la enfermedad obstaculiza la capacidad de comunicación de su ser querido. Básicamente, casi todas las manifestaciones de la esquizofrenia pueden dificultar la comunicación de la persona con esquizofrenia: la disfunción cognitiva puede hacer que le resulte difícil concentrarse o recordar de qué está hablando; las alucinaciones y los delirios cambian su realidad y pueden hacer inútil cualquier intento de poner lógica en la conversación; los síntomas negativos, como la falta de sensibilidad o la apatía, pueden dificultar la interpretación de sus emociones.

Una buena comunicación es muy importante en una enfermedad mental crónica en la que todos los miembros de la familia deben trabajar juntos para minimizar los síntomas. Usted puede **MEJORAR LA COMUNICACIÓN** con su ser querido respetando algunas reglas sencillas:

Escuche de verdad.

Si su ser querido se abre a usted, escuche de manera activa, prestando mucha atención a lo que le tiene que decir. Dele tiempo para terminar sus pensamientos, incluso si le lleva más tiempo de lo habitual. No le obligue a hablar si no quiere. Es importante respetar sus límites y dejarlo que venga cuando esté listo.

Simplifique la conversación.

Cuando hable con su ser querido, hágalo de manera simple con calma y claridad. La enfermedad puede hacer que le resulte difícil mantener la atención durante conversaciones largas y elaboradas.

Convierta sus emociones en palabras.

Las personas con esquizofrenia suelen tener dificultades para interpretar las emociones de los demás, sin tener en cuenta variaciones sutiles de las expresiones faciales o el tono de voz. Al convertir sus emociones, tanto positivas como negativas, en palabras, puede reducir el riesgo de malentendidos y tensiones innecesarias.

Realice comentarios positivos.

Las personas con esquizofrenia suelen considerarse a sí mismas inútiles. Puede ser muy útil para ellas saber que hicieron algo bueno o que le hicieron sentirse orgulloso. Los comentarios positivos pueden reforzar su confianza y motivarles para ser más independientes.

Compruebe si lo ha entendido correctamente.

Si su ser querido tiene reducida su capacidad para expresar emociones y hablar, es posible que tenga dificultades para expresarse. En estas situaciones, lo mejor es prestar atención, hacer preguntas y repetir lo que le ha dicho su ser querido, pidiéndole que confirme si lo ha entendido correctamente.

Una buena comunicación **REDUCIRÁ EL ESTRÉS DE SU SER QUERIDO**, lo que mejorará los resultados del tratamiento y disminuirá el riesgo de recaída. También reducirá el estrés entre los miembros de la familia, mejorará las relaciones familiares y reducirá el riesgo de agotamiento.



Hablar de sus propias emociones

Como cuidador de una persona con esquizofrenia, es posible que se sienta **INSEGURO, AVERGONZADO, CULPABLE y ENFADADO**. Al igual que la persona a la que cuida, es posible que se sienta estigmatizado y socialmente aislado. Asimismo, tener el rol de cuidador además de sus roles actuales en la familia puede causarle más estrés, tanto psicológico como económico.

Desde su posición, es natural que el estrés genere actitudes y comportamientos negativos hacia su ser querido, como agresión y comentarios cínicos, e incluso es posible que se involucre demasiado en su vida. Estas actitudes y conductas se conocen colectivamente como **EMOCIÓN EXPRESADA** y **PUEDEN TENER UN IMPACTO NEGATIVO** en la enfermedad de su ser querido. Las personas con esquizofrenia que viven en círculos familiares con altos niveles de emoción expresada tienen un mayor riesgo de recaída.

Usted puede evitar que el estrés y el cansancio afecten a su relación **HABLANDO DE SUS SENTIMIENTOS** con la persona a la que cuida. Como hemos mencionado antes, expresar sus emociones es muy importante para aceptar la enfermedad y puede tener beneficios significativos para ambos. Hágale saber que **USTED TAMBIÉN NECESITA SIMPATÍA Y EMPATÍA**. En lugar de hacer acusaciones y dejarle con la sensación de que es una carga, hable sobre sus necesidades emocionales.

Alivie el impacto emocional de la esquizofrenia

Fije metas y celebre el éxito

Crear un plan que ayude a su ser querido en su camino hacia la recuperación también significa cumplir con algunos objetivos claros para **GUIARLES** a ambos a lo largo del camino. Algunos de estos objetivos **PUEDEN SER PEQUEÑOS**, como lograr que su ser querido tome su medicación todos los días. Otros objetivos **PUEDEN SER GRANDES**, como continuar con su educación o conseguir un trabajo. Al establecer estos objetivos, es muy importante calibrar sus expectativas en función de la intensidad de los síntomas y del estadio de la enfermedad. También debe ser consciente

de sus propias limitaciones. **LA TAREA DE CUIDADOR ES COMO CORRER UNA MARATÓN**: darlo todo en los primeros kilómetros nos llevará rápidamente al agotamiento y nos obligará a abandonar la carrera.

Establezca estos objetivos junto con su ser querido y celebre el éxito cada vez que alcance un objetivo. Aumentará su motivación y hará que sea más fácil mantener el próximo objetivo a la vista. **CELEBRAR PEQUEÑAS VICTORIAS** también le ayudará a lograr los objetivos mayores y le dará a ambos energía para continuar su viaje.



Tomen decisiones juntos

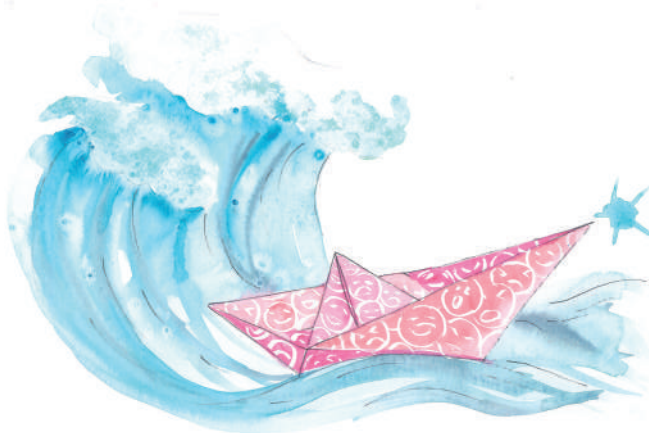
Aunque la enfermedad a menudo provoca el caos en su mente e interfiere en su capacidad para tomar decisiones, **LAS PERSONAS ESQUIZOFRÉNICAS NO ESTÁN INCAPACITADAS**. Sin embargo, suelen tener baja autoestima y no se consideran dignos de la atención de nadie. Involucrarlos en el proceso de toma de decisiones puede **MEJORAR SU AUTONOMÍA Y EMPODERARLOS** para participar más activamente en su tratamiento.



Tomen todo tipo de decisiones juntos, pequeñas y grandes, desde qué comer o qué película ver, hasta desarrollar una rutina diaria o discutir cómo va su tratamiento. Tomar decisiones juntos es un proceso de aceptación mutua y responsabilidad compartida que lo coloca a usted y a su ser querido al mismo nivel, haciéndole sentir **IMPORTANTE Y RESPETADOS**.

Lidie con las emociones de su ser querido

Para las personas con esquizofrenia, la enfermedad puede ser una **MONTAÑA RUSA EMOCIONAL**. La abundancia de emociones negativas hace que se sientan menos humanos y que aumente su carga y su autoestigmatización. A medida que la enfermedad modifica ciertos procesos del cerebro, consideran que su entorno es habitualmente **ABRUMADOR**, su pensamiento puede estar **DESORDENADO** y pueden tener **DIFICULTADES PARA EXPRESAR SUS EMOCIONES**. Este último es uno de los síntomas más debilitantes y resistentes al tratamiento de la esquizofrenia. Una de las formas más importantes para sobrellevar la situación es continuar **ADQUIRIENDO CONOCIMIENTOS** sobre la enfermedad y las experiencias a las que se enfrenta su ser querido.



Recaída y crisis

La evolución de la esquizofrenia suele ser **EPISÓDICA**, con síntomas de gravedad variable. Cuando los síntomas de su ser querido **EMPEORAN DESPUÉS DE UN PERÍODO DE SENTIRSE MEJOR**, se conoce como «recaída». La mayoría de las personas con esquizofrenia sufren múltiples recaídas durante el curso de la enfermedad. Como cuidador, usted desempeña un papel muy importante a la hora de **DETECTAR LOS SIGNOS DE ADVERTENCIA TEMPRANOS**. Este proceso es similar a instalar una luz conectada a un detector de movimiento. Si establece la sensibilidad del detector demasiado alta, la luz se enciende incluso cuando no lo necesita, desperdiciando energía. Si la establece demasiado baja, la luz no se enciende cuando la necesita y tendrá que caminar en la oscuridad. Estar atento a una recaída consiste en calibrar su «**DETECTOR EMOCIONAL**» para encontrar el **EQUILIBRIO** adecuado entre ser hiperprotector y no prestar suficiente atención a los signos de advertencia.

Una persona con esquizofrenia suele mostrar signos similares antes de cada episodio de psicosis. Por tanto, los síntomas y acontecimientos que se produzcan durante el primer episodio pueden ayudarle significativamente a identificar signos específi-

cos en los días o semanas anteriores a la recaída. Saber cómo **IDENTIFICAR UNA RECAÍDA** y qué hacer ante una crisis le dará una **SENSACIÓN DE CONTROL** y le ayudará a superar este periodo estresante.



Cómo identificar una recaída

La interrupción del tratamiento es el factor más frecuente de las recaídas en la esquizofrenia, por lo que es esencial que su ser querido siga tomando **LA MEDICACIÓN SIGUIENDO LAS INSTRUCCIONES**. A pesar de que las recaídas pueden tener lugar incluso en caso de cumplimiento terapéutico con la medicación recetada, reconocer los signos de advertencia tempranos y tomar medidas inmediatas puede ayudarle a contrarrestar una crisis en toda regla.

Los signos de advertencia frecuentes de recaída de la esquizofrenia son:

- irritabilidad;
- nerviosismo;
- inquietud;
- trastornos del sueño;

- pérdida de interés;
- reducción de los intereses;
- pérdida de alegría;
- negativa repentina a tomar la medicación;

- dificultad para concentrarse;
- falta de apetito;
- cambio en los hábitos de alimentación o bebida;
- aislamiento social;

- disminución del conocimiento de la enfermedad.
- aumento repentino de la religiosidad;
- aumento de los conflictos con los demás;
- pensamientos obsesivos;

- desinterés por el aspecto físico;
- cambios en la rutina diaria;
- disminución del rendimiento en el trabajo o en los estudios;
- estado de ánimo depresivo;

- agresividad;
- alucinaciones auditivas y de otro tipo de corta duración;
- sensación de estar controlado;
- miedo a volverse loco.

**NOTA IMPORTANTE:
NO ES NECESARIO QUE NINGUNA
DE ESTOS SIGNOS INDIQUE EL INICIO
DE UN EPISODIO PSICÓTICO**, debido a

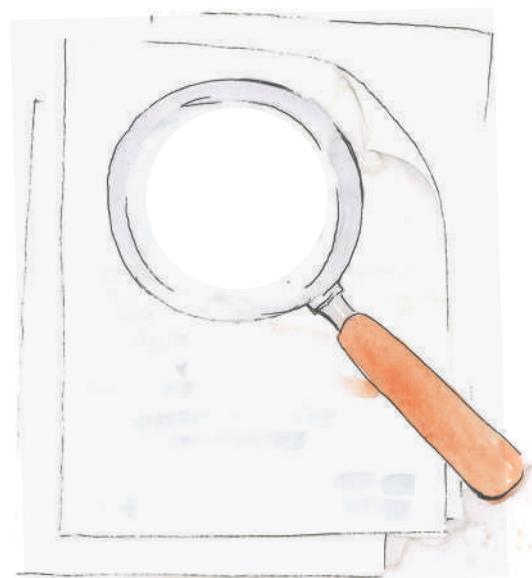
que algunos pueden estar asociados con enfermedades físicas, estrés y presión relacionados con el trabajo o el colegio, o problemas con relaciones importantes. Además, estos signos no aparecen necesariamente a la vez; suelen aparecer durante varios días o semanas o no presentarse en absoluto.

LOS PEQUEÑOS CAMBIOS EN EL PENSAMIENTO, EL ESTADO DE ÁNIMO O EL COMPORTAMIENTO SUELEN PASAR DESAPERCIBIDOS o parecer insignificantes, y solo se reconocen como signos de advertencia después de que se haya producido la recaída. Además, es posible que note otros signos que no están en esta lista. Con el tiempo, podrá elaborar **SU PROPIA LISTA BASÁNDOSE EN LOS SIGNOS QUE OBSERVE** junto con su ser querido, y podrán aprender juntos a reconocer una recaída inminente.

El objetivo principal de buscar signos de advertencia es actuar rápidamente para **PREVENIR RECAÍDAS Y EVITAR HOSPITALIZACIONES**. Si observa varios de los signos enumerados anteriormente, trate de encontrar la causa. ¿Ha tomado su ser que-

rido la medicación con regularidad? ¿Ha consumido recientemente alcohol o drogas? ¿Ha experimentado últimamente niveles elevados de estrés? ¿Come, duerme y hace ejercicio adecuadamente? Si no puede justificarse ninguno de estos factores, consulte con su médico si debería aumentarse la dosis de la medicación. En cualquier caso, siga de cerca los signos de advertencia, incluso después de haber tomado medidas, hasta que pueda ver una clara mejora.

Si los signos de advertencia no desaparecen en poco tiempo o si aparecen más a medida que pasa el tiempo, llame al médico responsable del tratamiento de su ser querido.



Cómo prepararse para las crisis

Incluso aunque usted haga todo lo posible para evitar una recaída, puede haber ocasiones en las que el estado de la persona a la que cuida se deteriore rápidamente y tenga que ser hospitalizado para garantizar su seguridad y reciba un tratamiento óptimo. Un plan de emergencia preestablecido puede ayudar a manejar una crisis de manera segura y rápida en caso de un episodio psicótico agudo.

Un plan de emergencia adecuado para alguien que vive con esquizofrenia puede incluir varios o todos los elementos siguientes:

- los números de teléfono del terapeuta, psiquiatra y otros profesionales sanitarios que tratan a su ser querido;
- el número de teléfono y la dirección del hospital asignados para el ingreso psiquiátrico;
- los números de teléfono de los que serían útiles en una crisis, como familiares o amigos;
- las direcciones de los servicios de urgencias o de los centros de crisis sin cita previa;
- sus propios datos de contacto, como número de teléfono y dirección;
- el diagnóstico y los medicamentos de la persona a la que cuida;
- desencadenantes conocidos;
- signos de advertencia tempranos conocidos;



- antecedentes de consumo de drogas;
- psicosis o intentos de suicidio previos;
- cosas que han ayudado en el pasado;
- un plan sobre cómo tratar la psicosis aguda;
- un plan para conseguir ayuda.

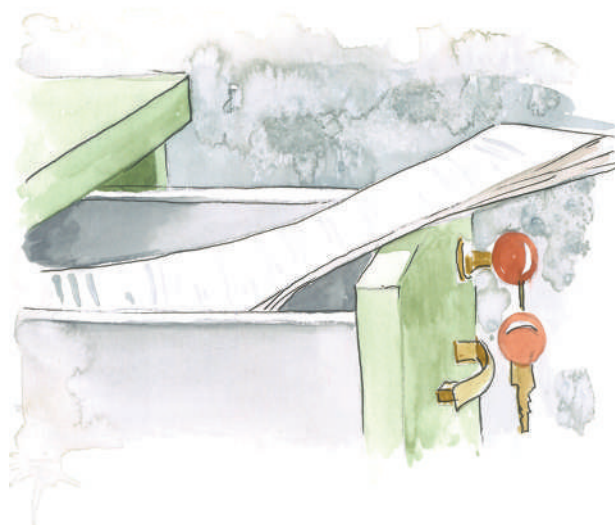
Puede agregar o eliminar elementos de esta lista según su propia experiencia.

Junto con su familia, también puede crear un plan más específico basado en los síntomas y el curso de la enfermedad de su ser querido. Este plan debe individualizarse tanto como sea posible, y todas las personas implicadas deben sentirse cómodos con él. En este plan, puede especificar a qué tipo de signos debe prestarse atención, quién contactará con quién y cuándo, y con qué fin.



ANALICE EL PLAN DE EMERGENCIA con la persona a la que cuida y el médico implicado en su tratamiento. Es muy importante hablar de vez en cuando sobre el plan con su ser querido **CUANDO NO SE ENCUENTRE EN ESTADO DE CRISIS**. Esto mejoraría el sentimiento de amenaza en caso de que se encuentre ante tales situaciones. Asegúrese de obtener su permiso para llamar al médico o hacer lo que sea necesario para mantener la crisis bajo control. Además, asegúrese de obtener la llamada **LIBERACIÓN DEL SECRETO** mientras su enfermedad esté estable. Este documento permite al médico de su ser querido compartir información importante con usted en caso de emergencia. Para más información, véase la **SECCIÓN DE ASPECTOS JURÍDICOS** al final del capítulo.

CONSERVE COPIAS del plan en distintos lugares. Guarde una copia impresa en un cajón de la cocina, en la guantera, en su teléfono móvil, en su cartera o en su mesilla de noche. Si se produce un episodio psicótico, los síntomas de su ser querido pueden dificultar que entienda que usted desea ayudar, y puede sentirse amenazado o incluso ponerse



violento. Para estas situaciones, conserve una copia del plan en una habitación que tenga cerradura y donde haya un teléfono. Esto le permitirá ponerse en contacto con su médico en un entorno seguro.

Cómo manejar una crisis de esquizofrenia

Como persona que cuida a alguien con esquizofrenia, es esencial conocer **LO QUE PUEDE HACER EN CASO DE CRISIS**.

A continuación encontrará varios consejos sobre qué hacer en esta situación:

- Mantenga la calma.
- Recuerde que lo que ve durante una crisis no es a su ser querido, sino la manifestación aguda de una enfermedad grave.
- Recuerde que no se puede razonar con psicosis aguda.
- Recuerde que su ser querido puede estar asustado por los sentimientos que experimenta o por la incapacidad de tener el control.
- Reduzca las distracciones apagando el televisor, el ordenador, las luces brillantes que podrían emitir sonidos, etc. Pídale a cualquier visita casual que se vaya; cuanto menos personas estén presentes, mejor.
- Tome asiento y pídale que haga lo mismo.
- Evite el contacto visual directo y continuo.
- Evite tocar a su ser querido.
- Hable con voz baja y calmada, evite gritarle o amenazarle.
- Valide sus temores.
- No discuta sobre sus delirios.
- En caso de que usted se sienta irritado o enojado, evite que estas sensaciones sean demasiado obvias.
- Absténgase de utilizar el sarcasmo como arma.
- Redirija suavemente la conversación a temas seguros.
- Póngase en contacto con el médico que trata a su ser querido.



Qué hacer cuando su ser querido tiene la intención de hacerse daño

Aunque puede ser aterrador pensar que su ser querido se haga daño a sí mismo, debe saber que las personas con esquizofrenia tienen **MÁS POSIBILIDADES** de sufrir depresión y pensamientos suicidas. Por ello, debe tomarse muy en serio cualquier gesto y amenaza que pueda parecer relacionado con la autolesión.



LAS IDEAS SUICIDAS, también conocidas como pensamientos o comentarios sobre el suicidio, pueden parecer menores inicialmente, como «Ojalá no estuviera aquí» o «Nada importa». Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, pueden progresar y hacerse evidentes y peligrosas. Existen varios **SIGNOS QUE PUEDEN INDICAR QUE SU SER QUERIDO TIENE PENSAMIENTOS SUICIDAS**: depresión grave, la sensación de que ya nada tiene sentido ni valor, o una perspectiva sombría de

futuro. Las alucinaciones también se asocian con frecuencia a pensamientos suicidas, especialmente si hay voces que le dicen a su ser querido que se lastime. **TÓMESELO EN SERIO CADA VEZ QUE** su ser querido mencione la muerte o el suicidio, incluso si es solo una referencia pasajera o una broma. En caso de que se produzca una crisis relacionada con el suicidio, a los familiares y amigos les suele pillar por sorpresa, no están preparados y no están seguros de qué hacer. Las personas que experimentan una crisis pueden actuar de manera imprevisible, con cambios llamativos en sus actos. Los siguientes consejos pueden ayudarlo a manejar una crisis de suicidio:

- Mantenga la calma y tenga paciencia.
- Comuníquese de forma abierta y honesta. No dude en hacer preguntas directas, como por ejemplo: «¿Tienes un plan para suicidarte?»
- Retire cualquier objeto de su entorno que pudiera usar para hacerse daño, como cuchillos, pistolas o pastillas.
- Haga preguntas breves y directas de forma serena, como por ejemplo, «¿Puedo ayudarte avisando a tu psiquiatra?»
- En caso de que haya varias personas alrededor, permita que solo hable una a la vez.
- Transmita su preocupación y apoyo.
- No discuta, no le amenace ni hable en un tono diferente.
- No discuta la idea de rectitud del suicidio.

Hágale saber a su ser querido que puede hablar con usted sobre lo que le está pasando si tiene problemas con ideas suicidas. Asegúrese de que tenga un **ENFOQUE ABIERTO Y COMPASIVO** cuando hable con usted. En lugar de demostrar que sus declaraciones negativas son erróneas, trate de **ESCUCHARLE ACTIVAMENTE**, reflexione sobre sus sentimientos y bríndele una visión general de sus pensamientos. Al hacer esto, puede ayudar a su ser querido a sentirse escuchado y validado.

No deje que el miedo le impida hablar con él sobre cómo se siente, si se siente seguro o si experimenta pensamientos relacionados

con la autolesión. **TENER UNA CONVERSACIÓN SOBRE EL SUICIDIO NO HACE QUE SEA MÁS PROBABLE QUE SUCEDA**; permite a su ser querido saber que usted se preocupa por él y hace que sean posibles las acciones de prevención. Recuérdele que los profesionales de salud mental tienen formación sobre cómo brindar ayuda para comprender sus sentimientos y mejorar su bienestar mental. Lo más importante es que le haga saber que los pensamientos suicidas forman parte de la enfermedad; **SON UN SÍNTOMA** y, al igual que ocurre con otros síntomas, **PUEDEN MEJORAR GRADUALMENTE CON EL TRATAMIENTO**.



Solicite de inmediato asistencia médica o de profesionales sanitarios en caso de que considere que su ser querido podría autolesionarse. Aunque puede sentir que está traicionando su confianza al compartir sus pensamientos más íntimos, es más importante **ACTUAR EN SU MEJOR INTERÉS** y **COMPARTIR LA INFORMACIÓN** con un profesional sanitario.



Si no está seguro de cuándo llamar al médico, **HÁGALO MÁS PRONTO QUE TARDE**. Hable con un profesional sanitario aunque solo existan ideas suicidas. Siempre que haya una crisis, acuda al médico que trata a su ser querido para analizar cómo manejar la situación. Ellos sabrán cómo evaluar el riesgo de que su ser querido se lastime. De forma similar que con un episodio psicótico, asegúrese de obtener una liberación del secreto para el médico antes de que se produzca la crisis real.

En la consulta del médico

Aunque a veces parezca incómodo, **LA COMUNICACIÓN EFICIENTE ENTRE EL MÉDICO, LA PERSONA CON ESQUIZOFRENIA Y USTED (EL CUIDADOR) ES MUY IMPORTANTE**. Acompañe a su ser querido a sus citas. Recibir información directamente y en persona es favorable, ya que le permite saber qué esperar y cómo prepararse para ello.

No obstante, tenga en cuenta que existe la posibilidad de que su ser querido prefiera que no lo acompañe, sobre todo durante las primeras visitas. Es importante **RESPECTAR SUS DESEOS**; sin embargo, en caso de que las cosas cambien, asegúrese de estar ahí. Es esencial desarrollar



UNA ATMÓSFERA DE CONFIANZA, lo que facilitará mucho el trabajo de todos.

Cuando no sea posible realizar visitas en persona, puede recurrir a llamadas telefónicas, correos electrónicos o videollamadas para hablar con el médico responsable del tratamiento de su ser querido. La pandemia de COVID-19 ha aumentado enormemente la popularidad de la **TELEMEDICINA** porque ha permitido a los pacientes con-



sultar a su médico sin salir de su casa y exponerse al coronavirus. Con excepción de los casos agudos o graves, el valor de la telemedicina es inestimable para garantizar la continuidad de la asistencia.

Como cuidador de su ser querido, usted tiene información importante que compartir. **NO TENGA MIEDO DE PLANTEAR INQUIETUDES, HACER PREGUNTAS y SER ABIERTO** a la hora de analizar todas las opciones disponibles.

Cómo prepararse para una cita

Como preparación para la cita, incluya una lista con la siguiente información:

- los síntomas experimentados por su ser querido, aunque aparentemente no estén relacionados con el tema de la cita;
- información personal esencial, teniendo en cuenta las tensiones considerables y los cambios de vida actuales;
- los medicamentos que esté tomando, así como vitaminas y suplementos, incluidas las dosis; también incluya información sobre qué medicamento funcionó y cuál no. Si un medicamento se cambió recientemente, incluya el motivo del cambio;
- información sobre el abuso de sustancias, problemas de adicción o cambios recientes en el estilo de vida;
- preguntas para hacerle al médico.

Anote regularmente en un diario sus altibajos y los de su ser querido. Basándose en las notas de este diario, anote las respuestas a las siguientes preguntas antes de su cita:



- ¿Qué opina del manejo general de la enfermedad?
- ¿Consigue su ser querido los resultados esperados del tratamiento prescrito?
- ¿Cuál es su opinión sobre su progreso en este recorrido?
- ¿Qué efectos tiene la medicación sobre él y experimenta algún efecto secundario?
- ¿Toma su medicación según las indicaciones, y cree usted que alguna vez dice que la ha tomado cuando en realidad no lo ha hecho?
- ¿Deja alguna vez de tomar la medicación cuando se siente mejor o se siente mal?

Qué debe preguntar al médico

Algunas preguntas básicas para hacerle al médico son:

- ¿Qué opciones de tratamiento existen?
- ¿Qué podemos prever a corto y largo plazo (síntomas y posibles efectos de la medicación y efectos secundarios relacionados)?
- ¿Qué asistencia y servicios disponibles podemos utilizar?
- ¿Cómo puedo ser lo más solidario y útil posible?
- ¿Tiene algún folleto u otros recursos impresos que me pueda proporcionar?
- ¿Puede sugerirme algún recurso en Internet?

NO TENGA REPAROS A LA HORA DE HACER OTRAS PREGUNTAS

sobre los síntomas, el tratamiento, los problemas o el progreso general de su ser querido.

SEA LO MÁS ESPECÍFICO POSIBLE.

El médico también podrá pedirle información sobre los síntomas que tiene su ser querido, su desempeño diario y la respuesta al tratamiento. Involucrarse en la conversación hará que sea mucho más fácil para ambos asegurarse de que su ser querido está en el camino correcto hacia la recuperación.

Aspectos financieros, legales y relacionados con la vivienda

Aspectos económicos

Las personas esquizofrénicas suelen tener una capacidad reducida para funcionar de forma independiente en la comunidad. En consecuencia, **SU CAPACIDAD FINANCIERA** (la capacidad de gestionar su propio

dinero y sus asuntos financieros) **TAMBIÉN PUEDE SER REDUCIDA**. Las razones son bastante claras: a menudo, el inicio de la esquizofrenia se produce en una fase tan temprana de la vida, que muchas de ellas simplemente no tienen la oportunidad de adquirir habilidades y experiencias financieras básicas. Las consecuencias desfavorables de los síntomas positivos y negativos, así como los trastornos cognitivos asociados a la enfermedad, también dificultan este proceso.



La menor capacidad financiera de las personas con esquizofrenia **PUEDE TENER UN IMPACTO NEGATIVO** en su bienestar, creando barreras para la recuperación y también en sus relaciones familiares. Las repercusiones varían en gran medida dependiendo de la persona. Puede incluir una menor capacidad para obtener ingresos, ser poco precavidos con su dinero o ser susceptibles de ser utilizados por sus propios conocidos o familiares por sus fondos. En los casos graves, las consecuencias pueden ser devastadoras y provocar desnutrición, abuso de sustancias e incluso la indigencia. Las personas con esquizofrenia pueden gastar grandes cantidades de dinero en sustancias adictivas y muchos de ellos derrochan sus ayudas mensuales destinadas



a mantenerse. Como resultado, **LA MALA GESTIÓN DEL DINERO ES UNA PREOCUPACIÓN CLAVE** para sus familiares.

Cuando se considera que una persona con una enfermedad mental grave no puede tener el control financiero, se le puede restringir el acceso a sus finanzas. Para algunos, esto puede significar que se tenga que gestionar un poder notarial. Para más información sobre el poder notarial, **CONSULTE LA SECCIÓN «ASPECTOS LEGALES»** a continuación. Puede ser necesario designar a otra persona para que **REPRESENTE AL BENEFICIARIO** si los ingresos de este último provienen de beneficios por discapacidad. Los beneficiarios reciben los beneficios por discapacidad en lugar de la persona que tiene una enfermedad mental y se aseguran de que se satisfagan sus necesidades, incluidos los gastos de alimentación, vivienda y medicamentos. En la mayoría de los casos, el beneficiario de alguien que vive con una enfermedad mental grave es un miembro de la familia.

Tener un beneficiario tiene **NUMEROSAS VENTAJAS** para las personas con esquizofrenia, como por ejemplo unas circunstancias más estables, un consumo reducido o nulo de alcohol, drogas y otras sustancias nocivas, e incluso un ritmo constante con respecto al tratamiento.

Los acuerdos con los beneficiarios también se **ASOCIAN CON UNA MENOR HOSPITALIZACIÓN E INDIGENCIA**, así como con una mayor adherencia al tratamiento. Sin embargo, este tipo de relación también tiene **INCONVENIENTES**. Dado que las personas con esquizofrenia suelen estar menos motivadas para buscar empleo cuando reciben

**AUMENTO DE LA
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO**



**REDUCCIÓN DE
LA HOSPITALIZACIÓN**

prestaciones por discapacidad, el hecho de no tener control sobre su propio dinero puede aumentar aún más su dependencia. El hecho de que otra persona controle su dinero también puede dar lugar a **CONFLICTOS**, siendo los asuntos económicos una de las principales causas de desacuerdo dentro de la familia. Las personas con enfermedades mentales graves son más proclives a mostrar agresividad hacia sus cuidadores en los casos en que estos últimos controlan sus finanzas. También pueden surgir



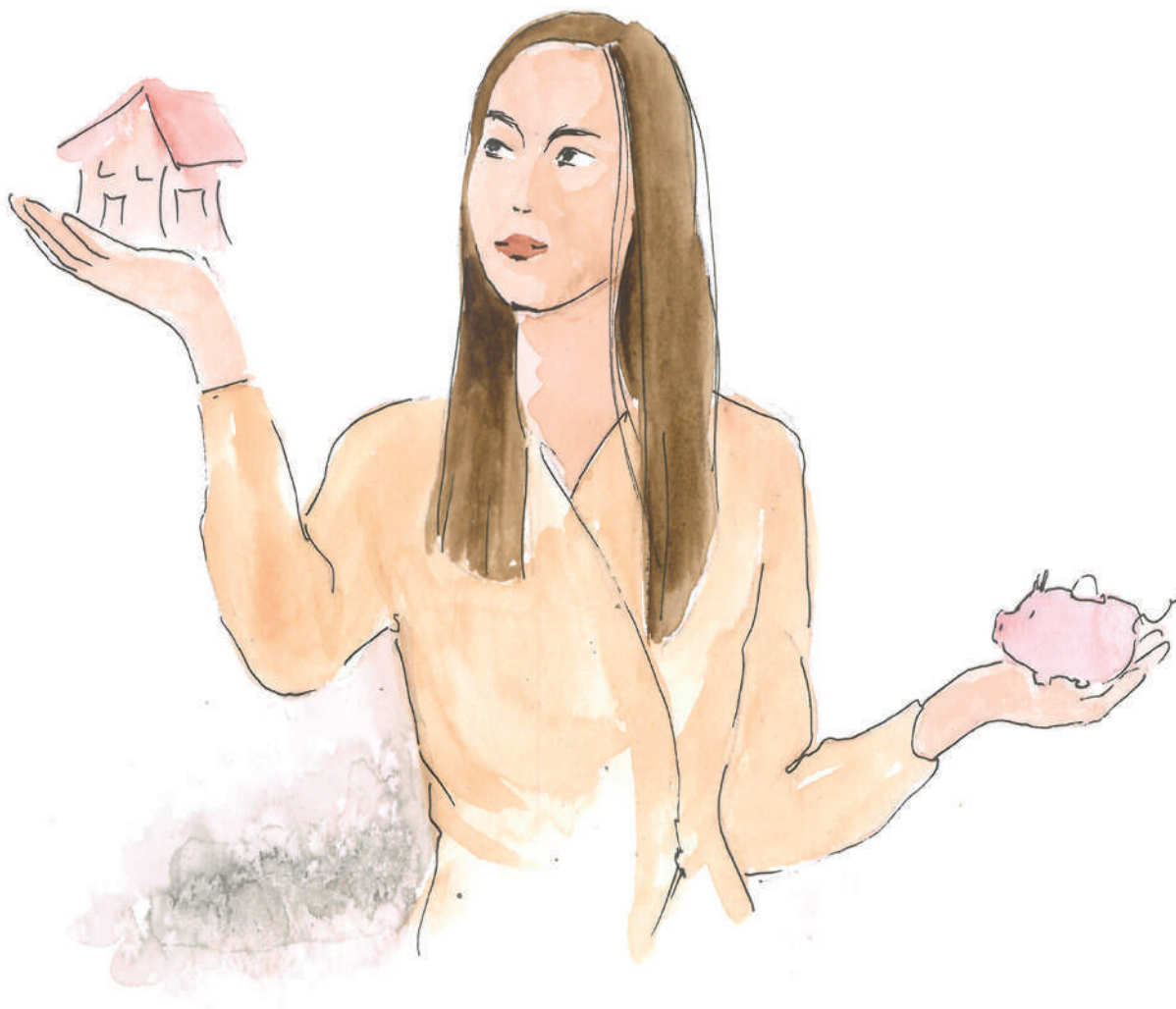
conflictos cuando la persona con una enfermedad mental considera que el beneficiario tiene demasiado control o que se le impusieron las decisiones sobre el gasto.

Aunque no sea designado formalmente como beneficiario, sus responsabilidades como cuidador pueden incluir cuidar las finanzas de su ser querido.

Dependiendo de la enfermedad que este padezca, puede **ENSEÑARLE**

ALGUNAS DE LAS HABILIDADES

FINANCIERAS BÁSICAS, por ejemplo, cómo preparar un presupuesto o cómo ahorrar dinero, lo que le ayudará a ser más independiente a largo plazo.



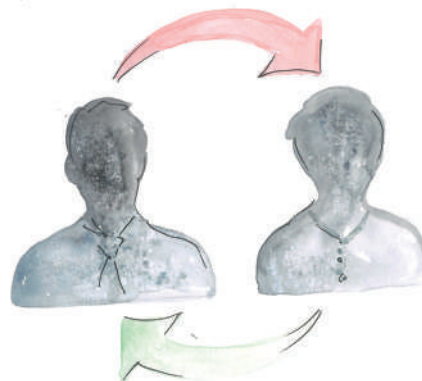
Aspectos legales

Hay varios aspectos legales diferentes que pueden surgir en su relación con la persona a la que cuida, dependiendo de la gravedad de la enfermedad y del grado en que esta limita sus capacidades.

TUTELA. La tutela puede definirse como el proceso legal utilizado para certificar que las personas incapaces de tomar decisiones por sí mismas tengan a alguien asignado explícitamente para tomar estas decisiones en su nombre. A la persona que tiene un tutor asignado se le llama «**TUTELADO**». Un tutor tiene la responsabilidad de ofrecer cuidado y comodidad al tutelado; **EL TRIBUNAL ES RESPONSABLE DE DETERMINAR LOS PODERES DEL TUTOR EN FUNCIÓN DE LAS NECESIDADES DEL TUTELADO**. Además, para que el tutelado



vuelva a cuidar de sí mismo lo antes posible, el tutor deberá garantizar los servicios que lo respalden. El tutelado tiene derecho a oponerse a la tutela, a los poderes del tutor y al nombramiento de un tutor determinado.



GARANTIZAR LA CONTINUIDAD DE LA ASISTENCIA.

Aunque puede ser un tema delicado o incómodo, una vez que se haya convertido en el cuidador de una persona con una enfermedad mental crónica, debe comenzar a pensar en **QUIÉN ASUMIRÁ SUS OBLIGACIONES COMO CUIDADOR CUANDO USTED ENFERME, ENVEJESCA O MUERA**.

Consulte con un abogado y asegúrese de preparar los documentos legales con tiempo. Es importante señalar que la decisión sobre su sustitución es suya solo si usted tiene la tutela sobre la persona a la que cuida. De lo contrario, ambos tienen los mismos derechos, y su ser querido también puede tomar esta decisión. Aunque no

sea tutor, pensar en quién puede reemplazarlo debería ser un paso natural en su relación.

CAPACIDAD DE DECISIÓN. Esta capacidad puede caracterizarse como la capacidad de hacer juicios razonables, lo que requiere el reconocimiento, la evaluación y la interpretación de los datos. Debido a su deterioro del funcionamiento cognitivo, **LAS PERSONAS CON ESQUIZOFRENIA TIENEN MENOR CAPACIDAD PARA TOMAR DECISIONES RELATIVAS AL TRATAMIENTO.**



LIBERACIÓN DE SECRETO. En la mayoría de los países, los profesionales médicos están obligados al secreto. Esto significa que no pueden compartir información sobre sus pacientes o su enfermedad con otras personas, ni siquiera con sus familiares. Cuando usted es el cuidador de una persona con esquizofrenia, **ESTA PUEDE FIRMAR UN DOCUMENTO EN EL QUE LIBERA AL MÉDICO DE LOS LÍMITES DE LA CONFIDENCIALIDAD Y LE PERMITA COMPARTIR INFORMACIÓN CON USTED**, el cuidador, en caso de emergencia.



PODER NOTARIAL. Un poder notarial es un instrumento legal que autoriza a otra persona (apoderado) en la que confía la persona con esquizofrenia a **GESTIONAR SUS FINANZAS CUANDO NO PUEDE HACERLO POR SÍ MISMO**. En este acuerdo se puede especificar quién tendrá el control de su dinero y cuánto poder tendrá (por ejemplo, el acceso a sus cuentas bancarias personales o la capacidad de efectuar los pagos de sus deudas).



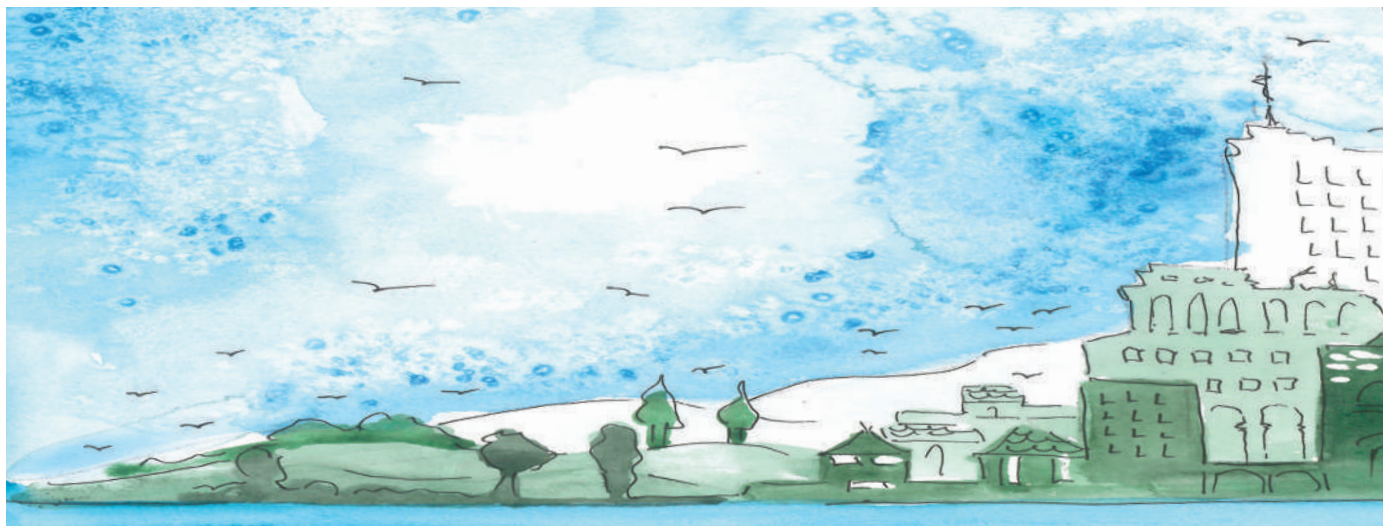
Vivienda

Los esquizofrénicos requieren un **ESPACIO VITAL FIABLE**. La elección del lugar debe depender de su capacidad para cuidar de sí mismos, así como de la cantidad necesaria de supervisión. Antes de tomar una decisión, intente responder a las siguientes preguntas:

- ¿Su ser querido puede cuidar de sí mismo?
- ¿Cuánto apoyo necesita para ayudarlo con sus actividades diarias?
- ¿Su ser querido tiene dificultades con la dependencia de drogas o alcohol?
- ¿Cuánta supervisión necesita su ser querido con su tratamiento?

Incluso cuando pueda responder estas preguntas con claridad, tomar una decisión sobre las condiciones de vida de su ser querido **PUEDEN SER UNA TAREA AGOBIANTE**. Es normal sentir culpa al pensar en la posibilidad de tenerlo que ingresar en una institución.

Como hemos comentado en los primeros capítulos de esta guía, la tendencia actual en el tratamiento de las personas con esquizofrenia es **MANTENERLAS EN EL ENTORNO AFECTIVO DE SU FAMILIA Y REINTEGRARLAS AL MÁXIMO POSIBLE EN LA SOCIEDAD**. Por tanto, la perspectiva de ingresar a su ser querido en una institución es más bien la excepción que la norma. Sin embargo, en algunos casos pueden ser mayores los beneficios del tratamiento en un centro especializado.



Vivir con la familia reporta más beneficios en los siguientes casos:

- La persona con esquizofrenia tiene niveles altos de funcionalidad, es capaz de mantener amistades y realiza actividades fuera del hogar.
- La interacción entre los miembros de la familia se produce de manera tranquila.
- Las personas con esquizofrenia tienen la intención de utilizar los servicios de apoyo disponibles.
- No se produce ningún efecto negativo en la vida de los niños pequeños que viven en el hogar.

No se recomienda vivir con la familia en los siguientes casos:

- El cuidador principal está enfermo, solo o es de edad avanzada.
- La esquizofrenia que sufre es crítica e impediría una vida familiar normal.
- La situación causa estrés en la relación o hace que los niños experimenten miedo y resentimiento en su hogar.
- La mayoría de los acontecimientos familiares giran en torno al miembro con esquizofrenia.
- No hay servicios de asistencia disponibles.

TOMEN LA DECISIÓN JUNTO con su ser querido y el equipo médico implicado en su tratamiento. Pueden aconsejarle sobre los centros de tratamiento especializados de su zona.



Bibliografía

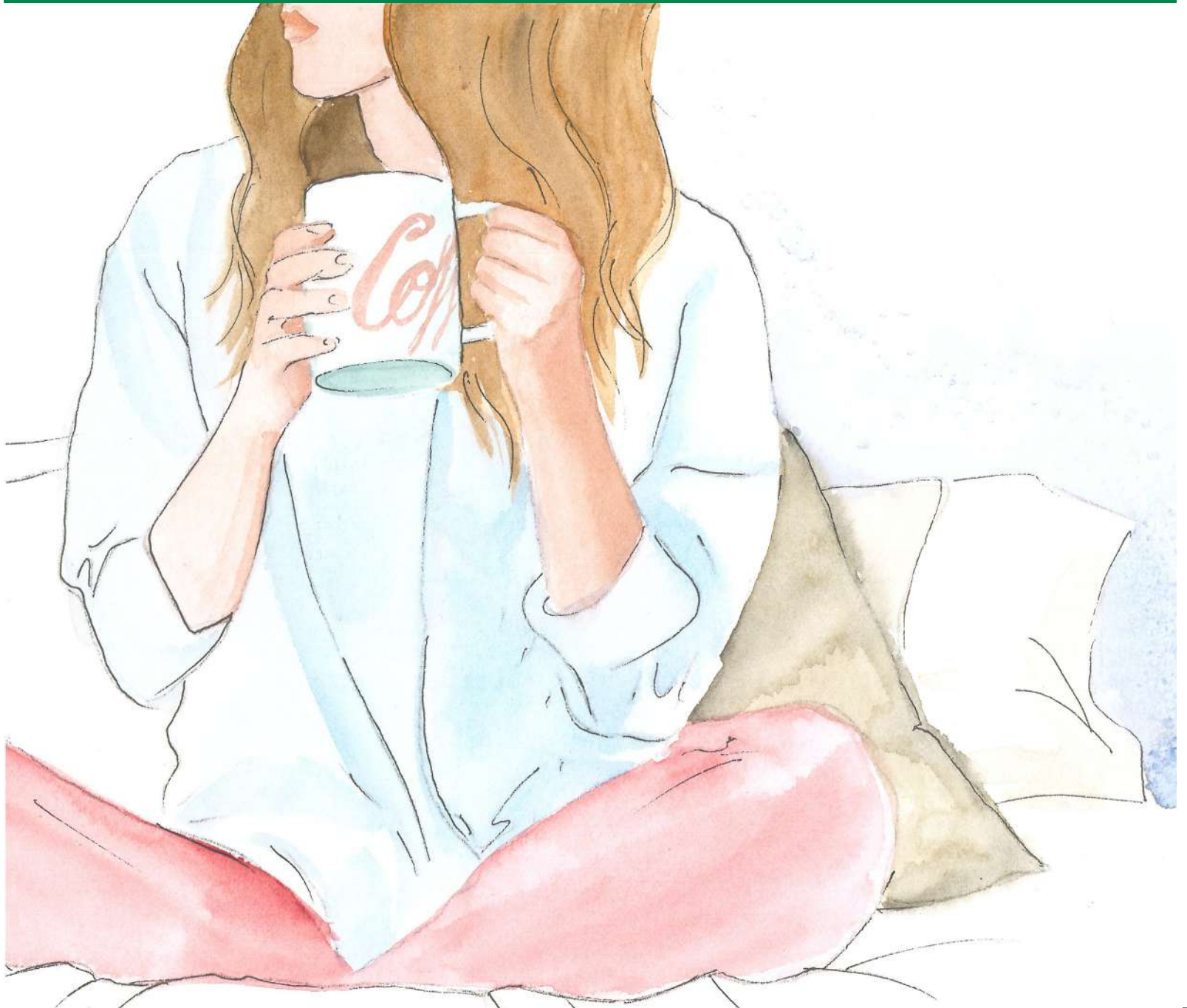
1. Healthy Living: Organising Your Time [Internet]. Living With Schizophrenia. [cited 2021 May 8]. Available from: <https://livingwithschizophreniauk.org/information-sheets/healthy-living-organising-your-time/>
2. Clarke J. Living With Schizophrenia [Internet]. Verywell Mind. [cited 2021 Jun 16].
3. Budziszewska MD, Babiuch-Hall M, Wielebska K. Love and Romantic Relationships in the Voices of Patients Who Experience Psychosis: An Interpretive Phenomenological Analysis. *Front Psychol* [Internet]. 2020 [cited 2021 May 19];11. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.570928/full>
4. Hengeveld M. Job Hunting With Schizophrenia [Internet]. The Atlantic. 2015 [cited 2021 May 19]. Available from: <https://www.theatlantic.com/business/archive/2015/07/job-hunting-with-schizophrenia/395936/>
5. Rauh S. Working With Schizophrenia [Internet]. WebMD. [cited 2021 May 19]. Available from: <https://www.webmd.com/schizophrenia/features/working-with-schizophrenia>
6. Tiihonen J, Haukka J, Taylor M, Haddad PM, Patel MX, Korhonen P. A nationwide cohort study of oral and depot antipsychotics after first hospitalization for schizophrenia. *Am J Psychiatry*. 2011 Jun;168(6):603–9.
7. Brady KT, Sinha R. Co-occurring mental and substance use disorders: the neurobiological effects of chronic stress. *Am J Psychiatry*. 2005 Aug;162(8):1483–93.
8. Wright H. Caregiver and Schizophrenia: How to Handle the Psychosis [Internet]. Caregiver.com. 2017 [cited 2021 May 21]. Available from: <https://caregiver.com/api/content/5f180622-35a6-11e7-8b89-0aea2a882f79/>
9. Mueser KT, Gingerich S. *The Complete Family Guide to Schizophrenia: Helping Your Loved One Get the Most Out of Life*. New York: Guilford Press; 2006.
10. Birchwood M, Spencer E, McGovern D. Schizophrenia: early warning signs. *Adv Psychiatr Treat*. 2000 Mar;6(2):93–101.
11. Helping Someone with Schizophrenia - HelpGuide.org [Internet]. <https://www.helpguide.org>

org. [cited 2021 May 8]. Available from: <https://www.helpguide.org/articles/mental-disorders/helping-someone-with-schizophrenia.htm>

12. Risk of Suicide [Internet]. NAMI: National Alliance on Mental Illness. [cited 2021 May 17]. Available from: <https://www.nami.org/About-Mental-Illness/Common-with-Mental-Illness/Risk-of-Suicide>
13. Elbogen EB, Wilder C, Swartz MS, Swanson JW. Caregivers as Money Managers for Adults with Severe Mental Illness: How Treatment Providers Can Help. *Acad Psychiatry*. 2008 Mar 1;32(2):104–10.



7. Cuídense usted también



Imagine que está en un avión. De repente, el avión empieza a temblar y el capitán anuncia que hay que hacer un aterrizaje de emergencia. Caen las mascarillas de oxígeno. ¿Qué hace? Siga leyendo para averiguar la respuesta y la relación que esto tiene con ser cuidador.

ESTE CAPÍTULO ESTÁ DEDICADO A USTED, la persona más importante en la vida de su ser querido con esquizofrenia. Usted es quien **TRABAJA SIN DESCANSO** por las necesidades diarias de su ser querido y quien evita que empeoren sus síntomas, que pierda el empleo e incluso se vean avocados a la indigencia. Debe **ESTAR ORGULLOSO** del trabajo que está realizando y reconocer la magnitud de su importancia. Nunca infravalore el cambio que usted induce en esa persona y el grado en que su ayuda ha afectado su vida.

Sin embargo, el hecho de ser cuidador de una persona con esquizofrenia puede imponer una **SERIE EXCEPCIONAL DE DIFICULTADES** que pueden controlar por completo su mente y su vida diaria, transformando su vida durante años o décadas. Los cuidadores dedican entre **22 y 37 HORAS POR SEMANA** a prestar atención directa a sus seres queridos con esquizofrenia. A menudo están «de guardia» para emergencias, y muchos de ellos están constantemente de guardia. En estas circunstancias, puede ser muy difícil pensar en otra cosa.

La única manera de superar estos desafíos es asegurarse de que se cuida a sí mismo. ¿Recuerda la pregunta sobre las mascarillas de oxígeno? Bueno, la respuesta es que primero tiene que ponerse su propia mascarilla antes de poder ayudar a otras personas. Y lo cierto es que tiene que hacer lo mismo siendo cuidador: **DEBE CUIDARSE USTED MISMO PRIMERO PARA ASEGURARSE DE PROPORCIONARLE A SU SER QUERIDO LO QUE NECESITA Y EXPERIMENTAR LOS BENEFICIOS GRATIFICANTES DE SER CUIDADOR.**

Al estar atento a su propia salud física y emocional, le resultará más fácil enfrentarse a los desafíos de cuidar mejor a su ser querido. Esto le ayudará a adaptarse a los cambios, formar conexiones duraderas y recuperarse de las complicaciones. También evitará que sea cada vez más impaciente y estar irritable, enfadado o ser injusto con la persona a la que cuida. Las dificultades de cuidar a una persona con esquizofrenia, especialmente si es un familiar, pueden tener una enorme repercusión en usted. Cuidarse le hará más resistente, **LO QUE LE AYUDARÁ A SUPERAR LOS MOMENTOS DIFÍCILES Y DISFRUTAR DE LOS BUENOS.**

Dieta, sueño y ejercicio

Una de las maneras más completas de ayudar a su salud mental es **TRABAJAR PARA MEJORAR SU BIENESTAR FÍSICO**. Podría resultarle menos difícil mantener buenos hábitos mentales si tiene un cuerpo fuerte y resistente como base. Para lograrlo, es esencial que tenga en cuenta las prácticas básicas de salud.

COMA BIEN. Para mantener un cuerpo sano se requiere una dieta sana y equilibrada, que incluye fruta y verdura fresca, cereales integrales, una variedad de proteínas magras y grasas saludables. Adoptar una dieta nutritiva reduce las probabilidades de tener enfermedades crónicas, **AYUDA A ESTABILIZAR LOS NIVELES DE ENERGÍA** y mejora el estado de ánimo.

Evite el azúcar y la cafeína, ya que solo proporcionan un estímulo rápido y un bajonazo aún más rápido. También se deben evitar el alcohol y las drogas, ya que en realidad no reducen el estrés. De hecho, podría incluso empeorarlo.



DUERMA LO SUFICIENTE. Dormir bien es fundamental para la salud mental y física. Los adultos normalmente necesitan entre **7 y 9 HORAS** de sueño. Una siesta corta (de hasta media hora) puede hacer que se sienta más despierto a lo largo del día. Incluso un cuarto de hora de sueño durante el día puede ser beneficioso. Si practica una buena «higiene del sueño» puede aumentar la calidad del sueño nocturno. Esto implica mantener un **HORARIO DE SUEÑO CONSTANTE** (acostarse y levantarse a horas relativamente similares cada día), evitar el uso de ordenadores, televisión y teléfonos móviles antes de acostarse, limitar la ingesta de cafeína y hacer ejercicio con regularidad. También puede crear una rutina relajante para ir a dormir que comience **ENTRE 30 Y 60 MINUTOS** antes de acostarse. Podría ser cualquier cosa que le ayude a relajarse, desde escuchar música relajante o leer un libro, hasta tomar un baño tibio o meditar durante unos minutos. Acortar las horas de sueño puede impedirle lograr más, disminuyendo su estado de ánimo, sus niveles de energía y la medida en que puede manejar el estrés.

HAGA EJERCICIO TODOS LOS DÍAS. Cuando experimente estrés y cansancio, el ejercicio podría ser lo último en lo que piense; sin embargo, en realidad le hará sentir mejor después de



hacerlo. El ejercicio es una actividad que alivia el estrés y mejora el estado de ánimo. Haga un esfuerzo durante al menos 30 minutos al día; lo puede dividir en bloques de 10 minutos a lo largo del día para que sea más llevadero. Pequeños cambios como optar por usar las escaleras, subir andando las escaleras mecánicas, correr y montar en bicicleta pueden ser buenos puntos de partida. Si le cuesta cumplir un programa, podría intentar unirse a alguna clase. Hacer ejercicio todos los días es una forma natural de liberar las hormonas que reducen el estrés, aumentar los niveles de energía y mejorar la salud en general.

PRACTIQUE UNA TÉCNICA DE RELAJACIÓN. Practicar ejercicios de respiración, avanzar en la relajación muscular y meditar son métodos sencillos y rápidos para reducir el

estrés. Cuando discuta con su ser querido, estos métodos le ayudarán a paliar el impacto que tienen los sentimientos intensos en usted y le proporcionarán un espacio donde pueda contemplar con tranquilidad sus próximas acciones. Algunas otras formas de reducir el estrés y potenciar los sentimientos positivos pueden ser practicar yoga o meditación «mindfulness». Tan solo unos minutos durante un día intenso podría resultarle beneficiosos haciendo que se **SIENTA MÁS EQUILIBRADO**.



Ocuparse de estas necesidades básicas le ayudará bastante a **SUPERAR EL ESTRÉS** de situaciones inesperadas que pueden durar mucho tiempo. La pandemia de COVID-19 añadió más peso a la carga de los cuidadores en todo el mundo, haciendo aún más importante cuidar de sí mismos para poder cuidar a sus seres queridos.

Reduzca el estrés y evite el agotamiento

Cuidar a una persona con esquizofrenia **PUEDA SER UNA EXPERIENCIA ESTRESANTE.** Puesto que la tarea de cuidador suele suponer un desafío de larga duración, el impacto emocional puede acumularse y formarse gradualmente. Puede ser especialmente decepcionante cuando todo parece incomprendible y desesperanzador e, incluso después de hacer todo lo posible, la enfermedad de su ser querido empeora lentamente. Además, creer que usted es el único responsable de hacer todo hará que sus niveles de estrés aumenten.

En consecuencia, **EL ESTRÉS PUEDE AFECTARLE TANTO FÍSICA COMO MENTALMENTE.**

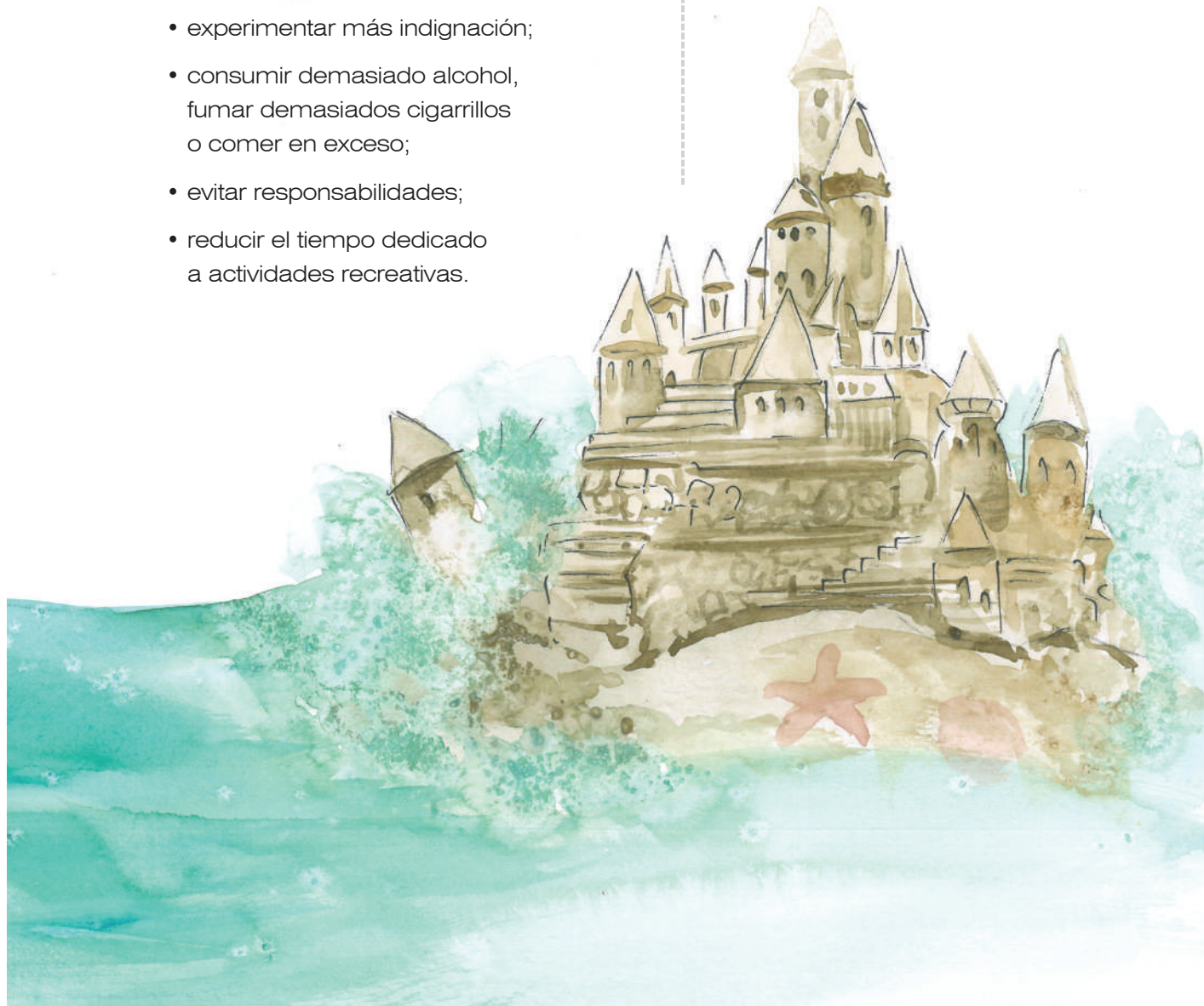
Algunos de los signos y síntomas más frecuentes del estrés del cuidador son:

- sentir ansiedad, depresión e irritabilidad;
- sentir cansancio y agotamiento;
- tener dificultad para conciliar el sueño;
- tener reacciones exageradas a molestias insignificantes;
- tener nuevos problemas de salud o deterioro de los existentes;
- tener dificultad para concentrarse;



- experimentar más indignación;
- consumir demasiado alcohol, fumar demasiados cigarrillos o comer en exceso;
- evitar responsabilidades;
- reducir el tiempo dedicado a actividades recreativas.

Quando no se examina el estrés de un cuidador, puede tener un impacto negativo en su estado de salud mental y en sus relaciones. Con el tiempo puede provocar el **AGOTAMIENTO DEL CUIDADOR**, un estado de agotamiento emocional, mental y físico que es perjudicial tanto para usted como para su ser querido.



¿Cómo reconocer el agotamiento del cuidador?

Es imprescindible poder reconocer los signos de **AGOTAMIENTO** del cuidador para actuar sobre ello de inmediato y evitar que empeore. Esto **MEJORARÁ LAS CIRCUNSTANCIAS** para usted y la persona a la que cuida. Las siguientes situaciones son una indicación de que está experimentando agotamiento del cuidador:

- observa una caída de energía comparado con antes;
- experimenta agotamiento sistemáticamente, aunque descansa, duerma y haga suficientes pausas;
- deja de atender a sus propias necesidades, ya sea porque está demasiado ocupado o simplemente porque ya no le preocupa;
- su vida está saturada con las responsabilidades de las tareas de cuidador; sin embargo, apenas obtiene satisfacción con ellas;

- se descubre reconceptualizando sus valores;
- le resulta difícil relajarse, incluso con la ayuda que tiene a mano;
- se siente cada vez más impaciente e irritado con la persona a la que cuida;
- siente un vacío interior;
- se siente impotente y desesperanzado.

Los signos y síntomas del agotamiento son muy **SIMILARES A LOS DE LA DEPRESIÓN**. El agotamiento se considera una forma de depresión y debe tomarse **EN SERIO**. Si observa signos de agotamiento o piensa que podría estar deprimido, informe a su médico o a un profesional de salud mental.

¿Cómo evitar el agotamiento del cuidador?

Hay muchas cosas que puede hacer para reducir el estrés y evitar el agotamiento del cuidador. Los siguientes pasos pueden ayudarle a recuperar la sensación de equilibrio, alegría y esperanza en su vida.



PRACTIQUE LA ACEPTACIÓN.

Puede parecer muy natural tener la necesidad de cuestionar e intentar dar sentido a una situación, especialmente al encontrarse con esta injusta carga de cuidar a un ser querido con una enfermedad mental. Con ello va a gastar

una enorme cantidad de energía en cavilaciones que no están bajo su control y que no tienen respuestas definitivas. Al final, esto no hará que se sienta mucho mejor. Trate de evitar esta trampa emocional de la autocompasión o de intentar culpar a otras personas.



ACEPTE SU DECISIÓN DE CUIDAR A OTRA PERSONA.

Admita que, aunque puede experimentar resentimiento y mucha presión, el prestar cuidados fue una decisión

consciente que usted mismo ha tomado. Concéntrese más en las intenciones positivas que le llevaron a esta elección. Las motivaciones profundas y significativas que le mantienen cada día podrían ayudarle a superar tiempos difíciles.



BUSQUE EL LADO POSITIVO.

Recuerde cómo ser cuidador le ha hecho más poderoso y cómo le ha ayudado a conectar más con

su ser querido o con el resto de su familia.



NO DEJE QUE LA TAREA DE CUIDADOR SE APODERE DE SU VIDA.

Ya que es bastante fácil aceptar una situación difícil

cuando las demás facetas de la vida son gratificantes, es muy importante no saturar toda su vida. Invierta en las cosas que le proporcionan sentido y propósito, independientemente de que sea su familia, la iglesia, su *hobby* favorito o su carrera profesional.



CONCÉNTRESE EN LAS COSAS QUE PUEDE CONTROLAR.

No es posible prolongar los días ni insistir en que su hermano te ayude con más frecuencia. En lugar de hacer hincapié en cuestiones que no están bajo su control, intente centrar su atención en la forma en que decide reaccionar ante ellas.



CELEBRE LAS PEQUEÑAS VICTORIAS.

Cuando comience a sentirse desanimado, piense en todos los grandes esfuerzos que ha hecho y cuánto significan. No es necesario que sea quien trate la enfermedad de su ser querido para lograr un impacto. Reconozca la importancia de ofrecerle seguridad, comodidad y amor a su ser querido.



IMAGINE CÓMO RESPONDERÍA SI ESTUVERA SANO.

Si su ser querido no padeciera esquizofrenia, ¿cómo entendería el amor y la atención que usted le brinda? Tenga en cuenta que probablemente transmitiría su afecto más de lo que es capaz actualmente.



APLAUDA SUS PROPIOS ESFUERZOS.

Busque formas de darse reconocimiento y retribución para sí mismo. Tenga en cuenta hasta qué punto está ayudando. En caso de que necesite algo palpable, trate de elaborar una lista de todas las formas en que usted, como cuidador, logra un impacto, y remítase a ellas cuando se sienta deprimido.



OBSERVE LO POSITIVO.

Cuando dedica tiempo a reconocer los momentos positivos de su vida, la forma en que disfruta ese día puede mejorar. Trate de anotar cada día o cada semana al menos una cosa, elemento o suceso que le haya parecido bueno. A pesar de lo grande o pequeño que sea («ha hecho un día soleado»), es real e importa, y puede marcar una diferencia en la forma en que percibimos la vida.



MANTENGA EL SENTIDO DEL HUMOR.

La risa es un gran remedio para el estrés. Empiece a leer un libro divertido, vea comedias o quede con compañeros que le hagan reír. Si es posible, intente encontrar el humor en situaciones triviales.



PRIORICE LAS ACTIVIDADES QUE LE HACEN DISFRUTAR.

Asegúrese de dedicar siempre tiempo a los *hobbies* que le hacen disfrutar, independientemente de que sea leer un libro, hacer algo de jardinería, bricolaje o punto, o sacar a pasear al perro.



ENCUENTRE MANERAS DE MIMARSE.

Las pequeñas recompensas pueden aliviar el estrés y levantar el ánimo. Tome un baño relajante y encienda algunas velas. Dese un masaje relajante. Decore su casa con flores frescas. Cualquier cosa que le haga sentir especial.



SALGA DE CASA. Es importante salir de casa por algún tiempo. Si la persona que usted cuida necesita apoyo continuo,

pídale a un amigo o familiar que lo sustituya durante un par de horas.



COMPARTA SUS SENTIMIENTOS.

Comunicar sus experiencias puede aliviarle mucho. Comparta cómo se siente con amigos o familiares. Le hará sentir mejor y fortalecerá su vínculo. Además, hable con el médico encargado del tratamiento de su ser querido sobre lo que está pasando. Cuanto mejor entiendan su carga, mayor será el impacto significativo que podría tener en la mejora de los programas de intervención familiar, el progreso de la enfermedad de su ser querido y su propio bienestar.



ÚNASE A UN GRUPO DE APOYO. Averigüe si hay grupos de

apoyo para cuidadores en su zona. Formar parte de un grupo de apoyo tiene muchos beneficios que pueden mejorar su calidad de vida: son una excelente fuente de información útil, le ayudan a sentirse menos solo y aislado así como a recuperar una sensación de control sobre su situación. Además, usted pasa a formar parte de una comunidad que siempre está a su disposición. Si no hay ningún grupo de apoyo en su zona al que pueda unirse personalmente, puede buscar grupos en Internet que ofrezcan los mismos beneficios.



ESTUDIE SIN DESCANSO. Una de las formas más importantes de evitar el agotamiento es aprender todo lo posible sobre la enfermedad y sobre cómo debe cuidarse a una persona con esquizofrenia. En este sentido, es fundamental leer libros, materiales de autoayuda y otros recursos como esta guía. Le darán la confianza que necesita para enfrentarse a situaciones difíciles y lo prepararán para ofrecer el mayor cuidado posible a su ser querido.

Dedique tiempo a sí mismo

Ser cuidador de una persona con una enfermedad mental puede hacer que sea extremadamente difícil tener tiempo para uno mismo, ya que es posible que dedique mucho tiempo a pensar en lo que «debería» estar haciendo. Sin embargo, es fundamental que aprenda a

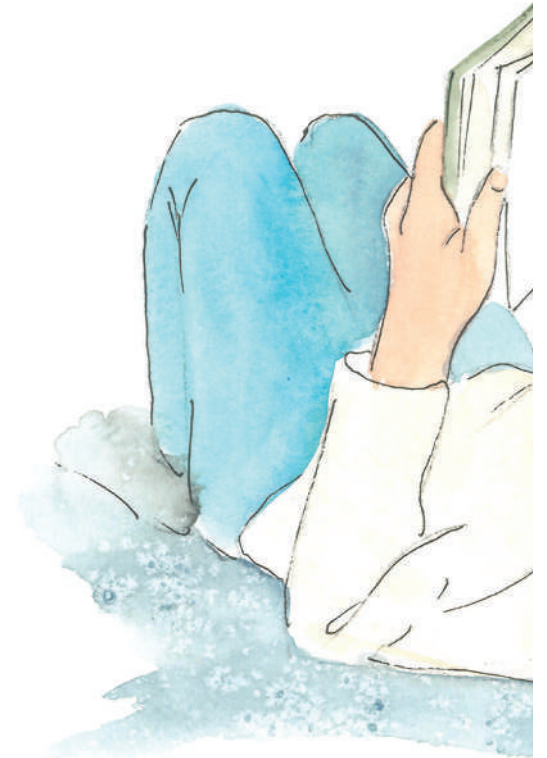
TOMARSE TIEMPO PARA USTED MISMO y no sienta que está siendo negligente con los demás (la persona que cuida y también sus familiares).


Cada momento que se dedique a usted mismo es importante. Pasar tan solo 5 minutos al día desconectado del «modo cuidador» cuando esté sobrecargado de responsabilidades puede ser un estímulo importante para recordar quién es usted en el gran esquema de las cosas. Esto puede evitar sentirse abrumado por todas las responsabilidades.

COMIENCE POCO A POCO: recuerde las actividades que le hacían disfrutar antes de asumir su rol de cuidador e intente introducirlas nuevamente en sus planes.

Lo importante no es la frecuencia o lo que haga, sino la acción de dedicar tiempo para ello. A menos que se cuide bien usted el primero, no es posible hacerlo por otra persona.

RECUERDE: ser cuidador es una parte importante de su vida, pero no debería ser toda su vida. Tomarse un tiempo le ayudará a apreciar desde la distancia lo que está haciendo.





Me llevó varios años hasta que finalmente entendí que solo puedo ser una buena ayuda para mi hijo, especialmente a largo plazo, si yo también me cuido. Durante mucho tiempo me sentía culpable cuando lo dejaba solo en casa o con mi marido. Pero en algún momento aprendí que también puedo y debo sentirme bien; puedo pasar una noche agradable con amigos o ir al cine, incluso cuando los tiempos son un poco más difíciles. Puedo dedicarle mucho más si me recargo las pilas de vez en cuando.

- H. P., madre de un joven con esquizofrenia

Ejercicio de imaginación

Hagamos un breve ejercicio. Cierre los ojos e imagine que tiene un día sin obligaciones, sin responsabilidades, sin que nadie necesitara algo de usted. ¿Cómo sería ese día? ¿Cómo comenzaría el día? ¿Cuánto tiempo dormiría? ¿Qué comería? ¿Qué haría todo el día? ¿Le gustaría pasarlo solo o con alguien? Imagine todo su día con el mayor detalle posible. ¿Hecho? ¡Excelente! Ahora tome algunas de las cosas agradables que imaginó e intente hacerlas realidad en los próximos días.

Estas le recargarán y ayudarán a ponerse de nuevo en marcha.

Conozca sus límites y busque ayuda

Es inevitable que se sienta agotado si asumir usted mismo todas las responsabilidades del cuidador sin ningún apoyo. **NO INTENTE MANEJARLO TODO USTED MISMO.** Compartir las responsabilidades le permitirá encontrar tiempo para recargarse.



La mayor ayuda que puede obtener es de las personas que están más cerca de usted. Dígale a su familia que necesita ayuda e intente involucrar a tantos miembros de la misma como sea posible, desde las etapas más tempranas. **CUÉNTELES ESPECÍ-**

FICAMENTE cómo se siente y cuáles son sus necesidades. Sea claro con respecto a cómo se encuentran usted y la persona a la que cuida. Si le preocupa o está pensando en formas de mejorar la situación, hágase lo saber, aunque no esté seguro de su posible reacción. Por otro lado, cuando alguien le ofrezca asistencia, no sea tímido a la hora de **ACEPTARLA.** Aceptar la ayuda de sus amigos y familiares también les hará sentir

bien a ellos por apoyarle. Organice un equipo con funciones y responsabilidades bien definidas. Por ejemplo, alguien podría estar a cargo de las responsabilidades médicas, otra persona podría encargarse de las tareas financieras y de pagar las facturas, y un ter-

cero de hacer la compra y los recados. Esto le proporcionará más tiempo para usted e implicar a los miembros de la familia también fortalecerá los lazos familiares. Sin embargo, esté preparado para renunciar a cierto control cuando delegue determinadas tareas. La gente no estará tan dispuesta a ayudar si uno se vuelve autoritario, ordena a los que tiene alrededor o insiste en que las cosas se hagan de una manera determinada.

Además de amigos y familiares, también puede buscar ayuda en otros lugares. Unirse a un **GRUPO DE APOYO** garantiza que usted se encuentre con otras personas que se enfrentan a problemas como el suyo y que están preocupadas por asuntos similares. Hablar de sus experiencias y escuchar cómo otros cuidadores resuelven sus problemas puede ser de gran ayuda.

Es posible que descubra que tiene menos tiempo para mantenerse en contacto con sus amigos o para entablar nuevas amistades. Haga más hincapié en la perspectiva a largo plazo. Si puede ver a su amigo una vez al mes o asistir a eventos sociales locales cada dos meses,

YA ES UNA MANERA DE MANTENERSE EN CONTACTO.

Esto también le brinda la oportunidad de conocer a otras personas a diferentes niveles.



Los beneficios de ser cuidador

Aunque hemos hablado sobre todo de la responsabilidad de cuidar a una persona con esquizofrenia, la tarea de cuidador también tiene **UNA SERIE DE BENEFICIOS** que se hacen evidentes solo después de cierto tiempo. Estos beneficios suelen ser difíciles de alcanzar en momentos duros, por ejemplo, durante una crisis, cuando hay dificultades para mantener un trabajo, cuando hay una relación tensa con otros familiares o cuando la enfermedad afecta a la salud, las relaciones, el trabajo y las finanzas.

Sin embargo, cuidar de otras personas puede ofrecerle innumerables momentos que provocan alegría o gratitud, como la reacción en la cara de su hija cuando le da un trozo de su postre favorito o se ríe mientras ve una película. También hay pequeños logros, como conseguir que su ser querido tome su medicina, o grandes como que pueda volver a su trabajo. Estos momentos pueden **AYUDARLE A CONCENTRARSE EN LO POSITIVO** en lugar de en lo frustrante y abrumador. También pueden **RECARGAR LAS PILAS** y **DARLE LA ENERGÍA** que necesita para continuar su incansable trabajo como cuidador.



Muchos de los beneficios de cuidar a otras personas están relacionados con el **CRECIMIENTO ESPIRITUAL**, ya que el tiempo dedicado a cuidar a una persona con esquizofrenia puede cambiar la forma de ver y apreciar la vida. Puede hacerle más responsable, apreciar las pequeñas cosas o tratar de convertirse en un ser humano mejor.

«La tarea de cuidador ha sido uno de los mayores desafíos de mi vida. Pero lo acepté como mi misión y me ha hecho tener más fuerza y confianza que nunca. Me enseñó lecciones por las que siempre estaré agradecido, por ejemplo, cómo ser más responsable, cómo apreciar las pequeñas cosas de la vida y cómo valorar el tiempo que pasamos juntos. Cuidando a mi hija aprendí el verdadero significado del desinterés. Ser cuidador también me hizo darme cuenta de que tenía muchos defectos que no conocía. Gracias a mi tarea de cuidador, me he esforzado todos los días por ser mejor persona».

– P. F., padre de una chica joven con esquizofrenia

Como ha podido ver en esta guía, ser cuidador de una persona con esquizofrenia puede ser una de las experiencias vitales más difíciles que se pueden atravesar. A veces cometerá errores, la mayoría de los días no tendrá tiempo para usted, y esta experiencia puede afectar a su vida privada y a su carrera profesional. Pero **PUED**
ESTAR ORGULLOSO DE CUIDAR a su hijo, su padre o cualquier otro familiar, orgulloso de cumplir con su deber familiar y de hacer lo correcto. Como dijo Pau Casals:

«Siento que la capacidad de cuidar es lo que le da a la vida su significado más profundo».

Bibliografía

1. Brain C, Kymes S, DiBenedetti DB, Brevig T, Velligan DI. Experiences, attitudes, and perceptions of caregivers of individuals with treatment-resistant schizophrenia: a qualitative study. *BMC Psychiatry*. 2018 Aug 13;18(1):253.
2. Smith M. Caregiver Stress and Burnout [Internet]. <https://www.helpguide.org>. [cited 2021 Apr 23]. Available from: <https://www.helpguide.org/articles/stress/caregiver-stress-and-burnout.htm>





8. Gestión de la esquizofrenia tras la pandemia de COVID-19



8. Esquizofrenia durante la pandemia de COVID-19

Este capítulo contiene **INFORMACIÓN ÚTIL** sobre la pandemia de COVID-19, cómo ha afectado a las personas con esquizofrenia y qué puede hacer usted como cuidador para mantener la salud mental y física de su ser querido, junto con su propio bienestar teniendo en cuenta la reciente pandemia que hemos sufrido y posibles pandemias futuras, así como otras situaciones similares.

Breve historia de la pandemia

A finales de **DICIEMBRE DE 2019**, las autoridades chinas alertaron a la Organización Mundial de la Salud de una cantidad considerable de casos de neumonía con una causa indeterminada en la ciudad china de Wuhan, provincia de Hubei. El **5 DE ENERO de 2020**, se identificó que la causa de esta enfermedad misteriosa era una nueva cepa de coronavirus. En las siguientes semanas, el virus se propagó a un número cada vez mayor de países de todo el mundo. El **11 DE FEBRERO de 2020**, el virus se denominó «coronavirus 2 del síndrome respiratorio agudo grave»

(SARS-CoV-2), mientras que la enfermedad producida se conocía como «enfermedad por coronavirus 2019» (COVID-19). El **11 DE MARZO de 2020**, la Organización Mundial de la Salud declaró que el brote de COVID-19 era una pandemia mundial.

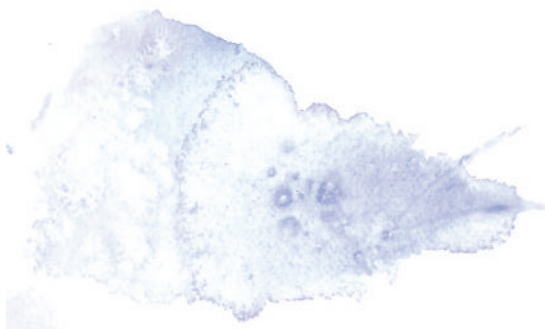
Los aspectos más significativos de la actual pandemia podrían quedar relegados en términos de afectación a la salud de la población y a los condicionantes sociales. El período de transición podría suponer un momento de grandes retos y dificultades para los pacientes con enfermedades crónicas preexistentes, incluidos aquellos que padecen enfermedades mentales.



Efectos de la COVID-19

La pandemia ha **AFECTADO NEGATIVAMENTE A LA VIDA DE CIENTOS DE MILLONES DE PERSONAS** y ha tenido un efecto devastador en muchos aspectos de nuestras vidas, como la economía, el empleo, la educación, la movilidad y las tradiciones familiares. En la mayoría de los países, ha llevado a los sistemas sanitarios al límite y ha causado crisis sociales, económicas y políticas duraderas. También ha cambiado nuestra forma de trabajar e interactuar con otras personas.

Pero lo que es más importante, aspectos como las posibilidades de entrar en contacto con el virus y enfermarse de COVID-19, las normativas destinadas a reducir la propagación del virus, como el cumplimiento de las normas de confinamiento, el respeto del distanciamiento social y el autoaislamiento, han aumentado el estrés social, lo que afecta a nuestra salud mental.





A lo largo de la pandemia, se produjo un aumento significativo del número de adultos que notificaron síntomas de ansiedad y depresión en EE. UU., así la cifra pasó de **1** a **4** de cada **10** adultos en comparación con los datos previos a la pandemia. Además, muchos adultos informaron de determinados **EFFECTOS ADVERSOS QUE AFECTABAN A SU BIENESTAR MENTAL Y FÍSICO**, como la alteración de los patrones de alimentación y de sueño. También informaron de haberse visto implicados en el abuso del alcohol y las drogas, además de padecer enfermedades crónicas agravadas causadas por la ansiedad y el estrés inducidos por el coronavirus.

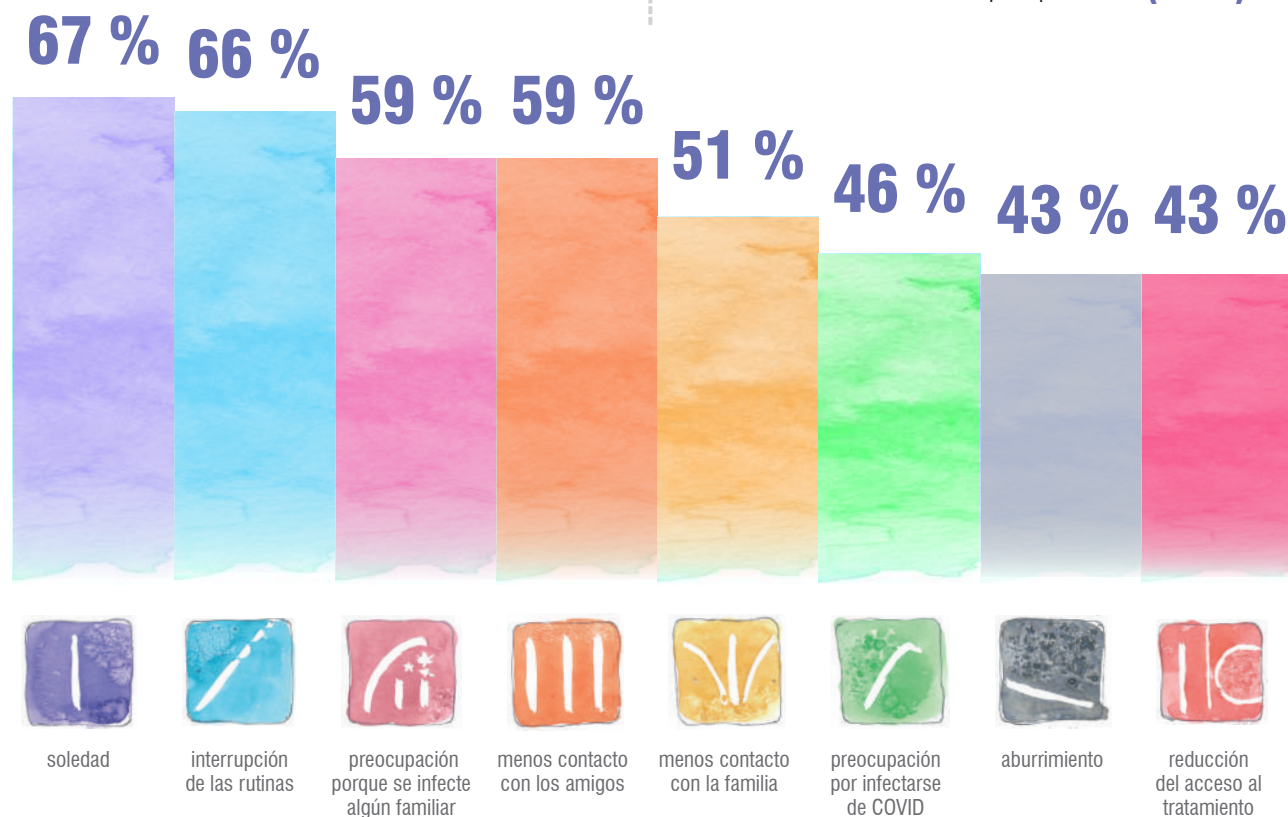
El coronavirus también ha tenido un gran impacto en la dinámica familiar. Los confinamientos y el trabajo desde casa han generado más tensiones interpersonales en unas condiciones de vida saturadas. Los conflictos previos o las interacciones difíciles se han intensificado porque había menos espacio donde los miembros de la familia pudieran retirarse.



¿Cómo ha afectado el coronavirus a las personas con esquizofrenia?

La pandemia de COVID-19 ha reescrito la vida de las personas con esquizofrenia y de sus cuidadores. Además, ha generado **NUEVOS DESAFÍOS** para quienes ya estaban luchando con enfermedades mentales. En un estudio en el que se evaluó la repercusión relacionada con la salud mental que la pandemia había tenido en per-

sonas con enfermedades mentales, más de la mitad de los participantes refirieron que el confinamiento por la pandemia había hecho que su salud mental empeorara. Los factores indicados con mayor frecuencia como responsables de este deterioro fueron soledad (**67 %**), alteración de las rutinas (**66 %**), preocupación porque los familiares/amigos se infectaran por coronavirus (**59 %**), reducción del contacto con amigos (**59 %**), reducción del contacto con la familia (**51 %**), preocupación por contraer coronavirus (**46 %**), aburrimiento (**43 %**) y reducción de la accesibilidad al tratamiento psiquiátrico (**43 %**).



Las personas con esquizofrenia se encuentran entre los miembros más vulnerables de la sociedad, a menudo predisuestas a la indigencia, enfermedades, consumo de sustancias y un nivel socioeconómico más bajo. En consecuencia, presentan varios factores de riesgo que

LOS HACEN MÁS VULNERABLES A LA COVID-19.

Por ejemplo, se sabe que la presencia de otras enfermedades (enfermedades concomitantes) **AUMENTA LA TASA DE MORTALIDAD EN PERSONAS ENFERMAS**

DE COVID-19. Más del **70 %** de las personas con esquizofrenia padecen una o varias enfermedades concomitantes, como diabetes de tipo 2, enfermedades respiratorias y enfermedades cardíacas.

Por este motivo, la vida media de los esquizofrénicos es **15 AÑOS** menor que la de las personas que no padecen esta enfermedad. Además, en caso de hospitalización por enfermedad respiratoria, sus tasas de ingreso en unidades de cuidados intensivos son mayores, así como la necesidad de ventilación mecánica. Así mismo, la probabilidad de insuficiencia respiratoria y muerte intrahospitalaria, a diferencia de otros pacientes, también es mayor. En conjunto, la mayoría de los pacientes con esquizofrenia pertenecen al menos a un grupo de riesgo conocido

y, en caso de hospitalización, corren un riesgo mayor de sufrir peores resultados clínicos debido a la COVID-19. De hecho, **LOS PACIENTES CON ESQUIZOFRENIA PRESENTAN EL DOBLE DE PROPENSIÓN A SER HOSPITALIZADOS POR COVID-19** que los que no la padecen y, según un nuevo estudio, tienen el triple de probabilidades de morir a causa del virus. Este mayor riesgo no puede explicarse por la presencia de cardiopatía, diabetes o tabaquismo, factores que suelen acortar la vida de las personas con esquizofrenia.



Los resultados del estudio indican que la vulnerabilidad de las personas con esquizofrenia a las infecciones víricas como la COVID-19 puede estar relacionada con la propia biología del trastorno. Una posible razón podría ser la alteración de su sistema inmunitario, aparentemente relacionada con la genética del trastorno.

La disfunción cognitiva asociada a la esquizofrenia también aumenta el riesgo de infección. Las personas con esquizofrenia



PUEDEN TENER MÁS DIFICULTADES QUE LA POBLACIÓN GENERAL PARA CUMPLIR LAS RESTRICCIONES, PROCEDIMIENTOS DE CUARENTENA Y PRÁCTICAS HIGIÉNICAS ADECUADAS.

El juicio equivocado junto con un cuidado personal inadecuado, dos características frecuentes de la esquizofrenia, también pueden interferir en la aceptación de las recomendaciones sanitarias y poner en peligro a los propios pacientes, a sus familiares y a los profesionales sanitarios.

Además, es probable que la pandemia haya tenido un efecto indirecto en las personas

con esquizofrenia al **AUMENTAR EL RIESGO DE RECAÍDA**. En general, una de las medidas más importantes para tratar de limitar la propagación del virus es el aislamiento social, que puede causar un sufrimiento emocional considerable a las personas con esquizofrenia, así como a sus cuidadores. El estrés causado por la pandemia, junto con una menor accesibilidad a la atención comunitaria y la posibilidad de un deterioro del cumplimiento de la medicación, podrían aumentar las posibilidades de recaída. Las alteraciones en la rutina diaria, las ansiedades por un largo confinamiento, la preocupación por entrar en contacto con la enfermedad o la pérdida de un familiar por COVID-19 también pueden actuar como **FACTORES DESENCADENANTES IMPORTANTES**.

Todavía no sabemos cómo interfieren los efectos a largo plazo de la COVID-19 (el



denominado «síndrome post-COVID») en la evolución natural de la esquizofrenia. Sin embargo, algunos de estos efectos, como los trastornos del sueño, problemas de estado de ánimo y de ansiedad o síntomas similares al trastorno de estrés postraumático (TEPT), pueden tener consecuencias negativas importantes y afectar a la calidad de vida de su ser querido.

La pandemia también ha cambiado la vida cotidiana de las personas con esquizofre-

nia al proporcionar «munición» para sus delirios. Una de las características de la esquizofrenia es que la enfermedad siempre está buscando nueva información o nuevos objetivos que puedan convertirse en objeto de delirios. Generalmente, estos pueden ser cualquier cosa, desde la política actual hasta los avistamientos de ovnis. Desde principios de **2020**, el nuevo coronavirus y la pandemia de COVID-19 se han convertido en los temas más populares de los medios de comunicación y las conversaciones en todo el mundo. Las numerosas incógnitas sobre el virus y la enfermedad que causa

han generado **UN ESTADO DE INCERTIDUMBRE INCLUSO ENTRE LA POBLACIÓN SANA**; las personas con esquizofrenia son aún más sensibles a estos problemas. Por tanto, para las personas con esquizo-

frenia, toda la información relacionada con la COVID, desde las restricciones hasta los problemas políticos, puede afectar no solo a **SUS DELIRIOS**, sino también a su **ACTITUD ANTE LAS MEDIDAS DE SEGURIDAD, EL TRATAMIENTO Y LA VACUNACIÓN.**



Como cuidador, usted tiene un papel extremadamente importante en la gestión de estas situaciones delicadas porque es la única persona que puede manejar los problemas relacionados con las interpretaciones erróneas de las noticias relacionadas con la COVID y la posible falta de información de su ser querido sobre los problemas de salud relacionados con esta enfermedad o las estrategias de prevención y tratamiento. Una de las cuestiones más importantes en este sentido es la presencia generalizada de

FALSA INFORMACIÓN Y TEORÍAS DE LA CONSPIRACIÓN sobre casi todos los aspectos de la pandemia, desde el origen del virus

hasta la eficacia de las mascarillas faciales y la seguridad de las vacunas. Como conexión entre su ser querido y el mundo exterior, usted es quien puede protegerlos del efecto perjudicial de la desinformación relacionada con la COVID, que puede provocar un empeoramiento de los síntomas o incluso una recaída. La información más actualizada suele encontrarse en la página web del *European Centre for Disease Prevention and Control* (Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades), así como en las páginas web de los ministerios nacionales de sanidad, los departamentos nacionales de salud pública y los grupos de trabajo nacionales sobre el coronavirus.

 Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades

 Ministerios nacionales de sanidad

 Grupos de trabajo nacionales sobre el coronavirus

Finalización de las medidas preventivas contra la COVID-19: una guía sobre cómo cuidarse y cuidar a alguien que padece una enfermedad mental.

Si encontramos difíciles de cumplir las medidas preventivas contra la COVID-19 cuando se introdujeron por primera vez, podemos considerar su retirada igualmente difícil. Incluso si la sociedad ha vuelto a cómo

era antes de la pandemia, es posible que usted y la persona a la que cuida **NO SE SIENTAN PREPARADOS PARA REANUDAR LAS ACTIVIDADES** en las que solían participar, como ir al cine, tomar algo en un bar, unirse a grupos numerosos de personas o desplazarse en transporte público. Dado que las restricciones están llegando a su fin, es posible que usted y su ser querido experimenten la presión añadida de tener que participar en estas actividades; este hecho podría ir acompañado de la preocupación porque



otras personas no tengan la obligación legal de autoaislarse en caso de padecer COVID-19.

De igual manera que la búsqueda de formas de afrontar la pandemia llevó su tiempo, es probable que **TAMBIÉN LO HAGA** habituarse y volver a nuestros estilos de vida normales. Trate de no ser demasiado duro consigo mismo si nota que esto le lleva más tiempo del previsto o si encuentra que otras personas tienen más autodeterminación y son más sociables.

LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES MENTALES PUEDEN SER MÁS SENSIBLES DURANTE ESTOS MOMENTOS DIFÍCILES.

Algunas de las siguientes sugerencias relacionadas con la salud mental, como introducir y mantener una rutina, mantener un estilo de vida socialmente activo, llevar una alimentación saludable y hacer ejercicio, son tan importantes ahora como al principio del confinamiento. De hecho, pueden aplicarse aún más en este período, ya que podríamos enfrentarnos a cambios considerables.

Miedo y ansiedad

La finalización de las medidas preventivas frente a la COVID-19 puede dar lugar a determinadas respuestas emocionales frecuentes, como **MIEDO Y ANSIEDAD**. Es posible que tanto usted como la persona a la que cuida se sientan inseguros o no estén preparados para dejar atrás sus métodos de afrontar la normativa sobre la COVID-19 al pasar de varios confinamientos a la relajación progresiva y el fin de las regulaciones.

ES MUY IMPORTANTE prestar atención y dejar espacio para sus sentimientos, en lugar de pasarlos por alto o ignorarlos. Al aumentar gradualmente nuestra tolerancia podemos superar estos temores.



Consejos para hacer frente al miedo y la ansiedad:



• CONTROLE LO QUE PUEDA CONTROLAR.

Hay muchas cosas que inducen miedo y ansiedad que están fuera de su control y podrían afectarle negativamente tanto a usted como a su ser querido que lucha con la enfermedad mental. Sin embargo, hay varias cosas que se pueden manejar y planificar. Esto le ayudará a estar preparado y tener un plan de acción para manejar situaciones complicadas.



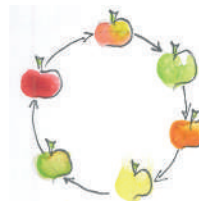
• TOME LAS COSAS DE UNA EN UNA.

Tenga en cuenta que puede sentirse mejor si toma las cosas con tranquilidad y ajusta el ritmo para adaptarse a su ser querido que lucha con la salud mental. Hable sobre sus pensamientos con alguien cercano a usted y de confianza, mientras deja que los demás adopten su propio ritmo.



• TRABAJE EN SU TOLERANCIA.

Intente ponerse retos asumibles todos los días, o quizá para varios días. No sea demasiado duro si no puede seguir su plan inicial. Anota sus logros, las cosas con las que disfrutó o cuyo logro le proporcionó satisfacción.



• CAMBIE SU RUTINA.

Introduzca alguna forma de variación para socializar con diferentes personas y enfrentarse a distintas situaciones. Si hay demasiada gente en la tienda de comestibles y esto le causa desazón, pruebe a ir a otra. Si los desplazamientos al trabajo en determinado momento del día coinciden con hora punta, intente alternar momentos de mayor actividad con otros más tranquilos.



- **CÓMO HACER FRENTE A LA INCERTIDUMBRE.**

Cambie su enfoque al momento actual. Solo puede aprovechar al máximo lo que tiene hoy. Teniendo en cuenta el cambio en la legislación y la aparición de controversias en los medios sobre lo correcto y lo incorrecto, intente mantener su enfoque en el momento presente. Una forma de cambiar su enfoque al momento presente es la meditación «mindfulness».



- **DESTAQUE LO QUE ES SEGURO.**

Aunque hay muchas cosas inciertas en este momento, también puede encontrar otras que son esperanzadoras. Intente tener en cuenta y apreciar las cosas positivas a medida que aparezcan y aproveche cualquier oportunidad para beneficiarse de ellas, como relajarse y empezar de nuevo.



- **HABLE CON LAS PERSONAS EN LAS QUE CONFÍA.**

Hablar de cómo se siente y de lo que tiene en mente es esencial. Evite dejar de lado sus preocupaciones e intente no ser demasiado prejuicioso con usted mismo. Puede intentar encontrar un sistema de apoyo en línea; sin embargo, es posible que merezca más la pena intentar encontrar también gente fuera.

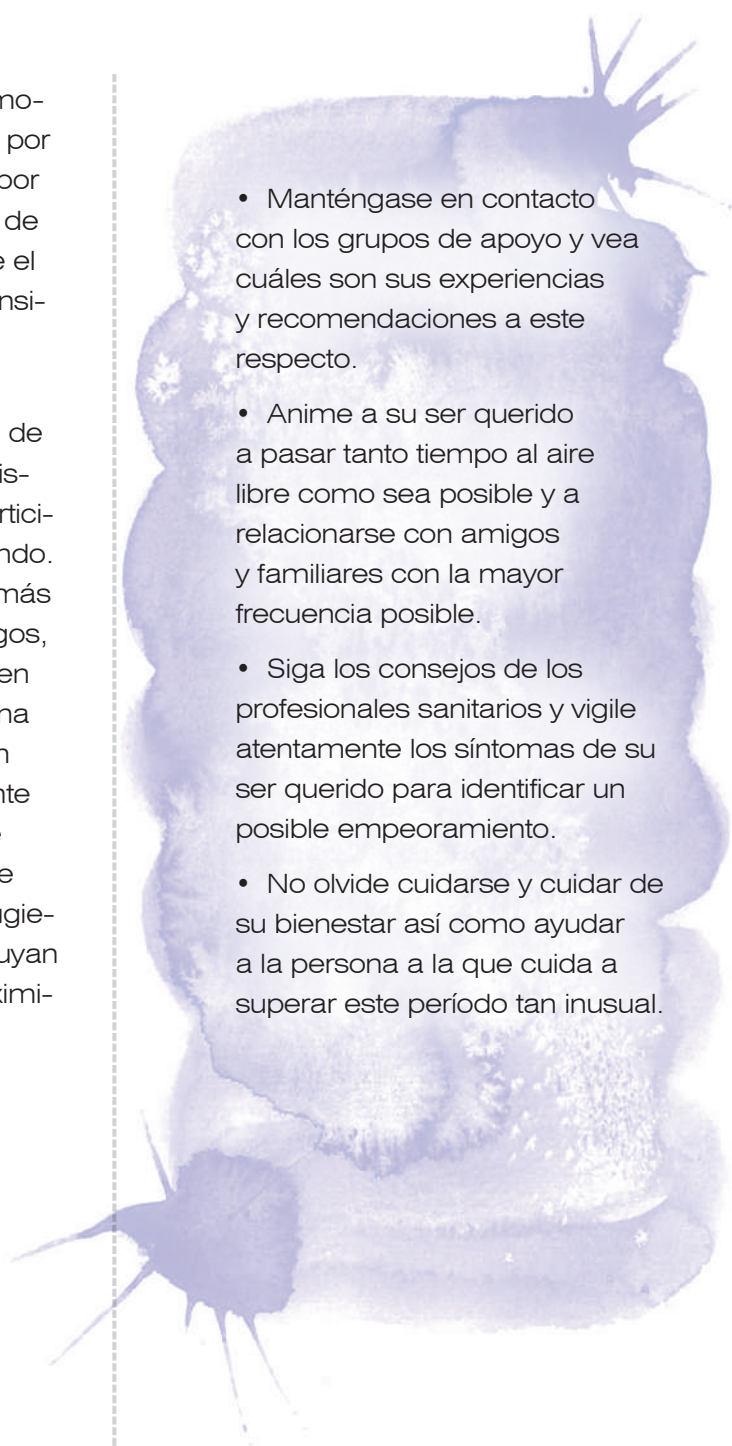


- **RETOME UNA VIDA SOCIALMENTE ACTIVA.**

Mientras se reducen las prohibiciones de forma gradual, es posible que desee retomar una vida más activa desde el punto de vista social, ya sea porque sienta que es menos arriesgado hacerlo o porque experimente la presión de unirse a quienes no pueden esperar para volver a tener una vida normal.

Al principio es posible que le resulte incómodo volver a conectar con la gente. Ya sea por la incomodidad de estar sin mascarilla o por mostrar precaución ante grupos grandes de personas, es fundamental que no acelere el proceso y se tome todo el tiempo que considere necesario.

Si se autoaisla o forma parte de un grupo de alto riesgo, es posible que experimente distanciamiento al ver a todos los demás participar en las actividades que se está perdiendo. Cabe la posibilidad de que las personas más cercanas a usted, como familiares y amigos, se relacionen menos con usted y le brinden menos apoyo. Puede que merezca la pena intentar contactar con personas que estén relacionadas con su situación o, si se siente cómodo/a con ello, hablar con alguien de confianza sobre cómo se siente cuando le dejan fuera de sus actividades. Incluso sugiera algunas formas posibles de que le incluyan que no necesariamente impliquen la proximidad física.

- 
- Manténgase en contacto con los grupos de apoyo y vea cuáles son sus experiencias y recomendaciones a este respecto.
 - Anime a su ser querido a pasar tanto tiempo al aire libre como sea posible y a relacionarse con amigos y familiares con la mayor frecuencia posible.
 - Siga los consejos de los profesionales sanitarios y vigile atentamente los síntomas de su ser querido para identificar un posible empeoramiento.
 - No olvide cuidarse y cuidar de su bienestar así como ayudar a la persona a la que cuida a superar este período tan inusual.


Bibliografía

1. Zhand N, Joobar R. Implications of the COVID-19 pandemic for patients with schizophrenia spectrum disorders: narrative review. *BJPsych Open*. 2021 Jan 12;7(1): e35.
2. Öngür D, Perlis R, Goff D. Psychiatry and COVID-19. *JAMA*. 2020 Sep 22;324(12):1159.
3. Panchal N, Kamal R, 2021. The Implications of COVID-19 for Mental Health and Substance Use [Internet]. KFF. 2021 [cited 2021 Jul 2].
4. Kølbæk P, Jepsen OH, Speed M, Østergaard SD. Mental health of patients with mental illness during the COVID-19 pandemic lockdown: A questionnaire-based survey weighted for attrition. *medRxiv*. 2021 Mar 20;2021.03.13.21253363.
5. Zhou F, Yu T, Du R, Fan G, Liu Y, Liu Z, et al. Clinical course and risk factors for mortality of adult inpatients with COVID-19 in Wuhan, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*. 2020 Mar 28;395(10229):1054–62.
6. Mohan M, Perry BI, Saravanan P and Singh SP COVID-19 in People With Schizophrenia: Potential Mechanisms Linking Schizophrenia to Poor Prognosis. 2021. *Front. Psychiatry* 12:666067. doi: 10.3389/fpsy.2021.666067
7. Manchia M, et. al. The impact of the prolonged COVID-19 pandemic on stress resilience and mental health: A critical review across waves. 2021. DOI: 10.1016/j.euroneuro.2021.10.864

👉 GLOSARIO PRÁCTICO 👈

| TÉRMINO | EXPLICACIÓN |
|----------------------------|--|
| Anhedonia | alteración de la capacidad de interesarse o sentir placer por cosas o actividades que solían ser interesantes y placenteras, normalmente es un síntoma de las enfermedades mentales |
| Apatía | estado de falta de interés, emoción, motivación o preocupación por el mundo que nos rodea |
| Ciencia del comportamiento | rama de las ciencias sociales (que incluye disciplinas como sociología, psicología y antropología) centrada en las acciones humanas y que tiene como objetivo la generalización del comportamiento de los seres humanos y la toma de decisiones en la sociedad real |
| Benzodiacepinas | tipo de medicamentos que disminuye la actividad cerebral y tiene un efecto sedante; suelen prescribirse como tratamiento para la ansiedad y el insomnio |
| Dopamina | neurotransmisor producido y utilizado por el organismo como sustancia mensajera, que permite la comunicación entre las células nerviosas; desempeña una función importante en estas células porque promueve el interés, la motivación y la concentración, no obstante, su exceso o deficiencia puede producir diversos problemas de salud |
| Aplanamiento afectivo | falta de reacción a estímulos emocionales y/o a emociones no expresadas; aparece con frecuencia como síntoma de un trastorno psiquiátrico como depresión, autismo o esquizofrenia, u otras afecciones como lesión cerebral traumática; esto no significa falta de emociones, sino la ausencia de su expresión de forma verbal, facial o a través del lenguaje corporal |
| GABA | ácido gamma-aminobutírico, que es un neurotransmisor inhibitor que produce un efecto calmante al unirse a su receptor, reduciendo así la actividad del sistema nervioso e inhibiendo la actividad neuronal |
| Genética | estudio biológico sobre cómo los organismos vivos transmiten sus características a sus hijos a través de los genes (patrones químicamente distintivos) |

| | |
|--------------|---|
| Glutamato | sustancia química que es una sal o éster levógiro del ácido glutámico utilizada por las células nerviosas como neurotransmisor para enviar señales entre ellas, ya que tiene un efecto excitador sobre las neuronas; en el sistema nervioso de vertebrados es uno de los neurotransmisores excitadores de mayor prevalencia |
| Neuroimagen | obtención no invasiva de imágenes representativas de la función, estructura y actividad del cerebro, utilizando diversas técnicas, por ejemplo, tomografía computarizada o resonancia magnética |
| Osteoporosis | enfermedad que significa «huesos porosos», caracterizada por una reducción de la masa y la fuerza de los huesos, lo que provoca debilidad, fragilidad y aumento del riesgo de fracturas, sobre todo en caderas, muñecas y columna vertebral; suele aparecer sin dolor ni síntomas, lo que dificulta su diagnóstico hasta que sus efectos provocan fracturas dolorosas |
| Prejuicios | actitud preconcebida hacia una persona planteada por su asociación percibida con un grupo específico, basada en la categorización racial, religiosa, étnica, sexual y/o de otro tipo |
| Psicoterapia | tratamiento para problemas de salud mental y conflictos emocionales, que generalmente implica «terapia conversacional» con un psiquiatra, psicólogo u otro profesional de la salud mental, donde las personas aprenden sobre su afección y cómo gestionarla de manera saludable, lo que da lugar a un mayor bienestar, curación y desempeño óptimo |
| Serotonina | hormona esencial estabilizadora del estado de ánimo que es responsable de los niveles óptimos de sentimientos de bienestar y felicidad de una persona, así como de la digestión, el sueño y la alimentación; afecta a todo el cuerpo al permitir la comunicación entre el cerebro y las células del sistema nervioso |
| Estereotipo | creencia convencionalmente aceptada o fija sobre un grupo de personas que tienen una característica común |
| OVNI | u objeto volante no identificado , es un objeto o fenómeno aéreo en movimiento que no puede explicarse o identificarse, y que normalmente se cree que es de origen extraterrestre. |



¿Qué pasaría si le dijeran que estar enfermo no es una limitación, sino una forma de vida? Como cuidador de una persona con esquizofrenia, debe saber que, aunque estamos lejos de tener la cura al alcance de la mano, estamos ante un panorama favorable. Hay 20 millones de personas con esquizofrenia en todo el mundo y, presumiblemente, otros tantos cuidadores que comparten su modelo de vida. Uno de los tipos de apoyo más genuinos que su ser querido realmente necesita se refleja en su propia capacidad para procesar el diagnóstico, comprender las circunstancias, resistirse al estigma y protegerse del mismo, gobernar sus emociones, explorar soluciones de mejora para facilitar el proceso y moldear los efectos. Además, su firme colaboración con el equipo médico y los profesionales sanitarios es indiscutiblemente necesaria para el bienestar de su ser querido. Entre la amalgama de tareas y roles de cuidador, en ocasiones abrumadores, ¿es posible ofrecer un bienestar continuado y no perderse a lo largo del camino?