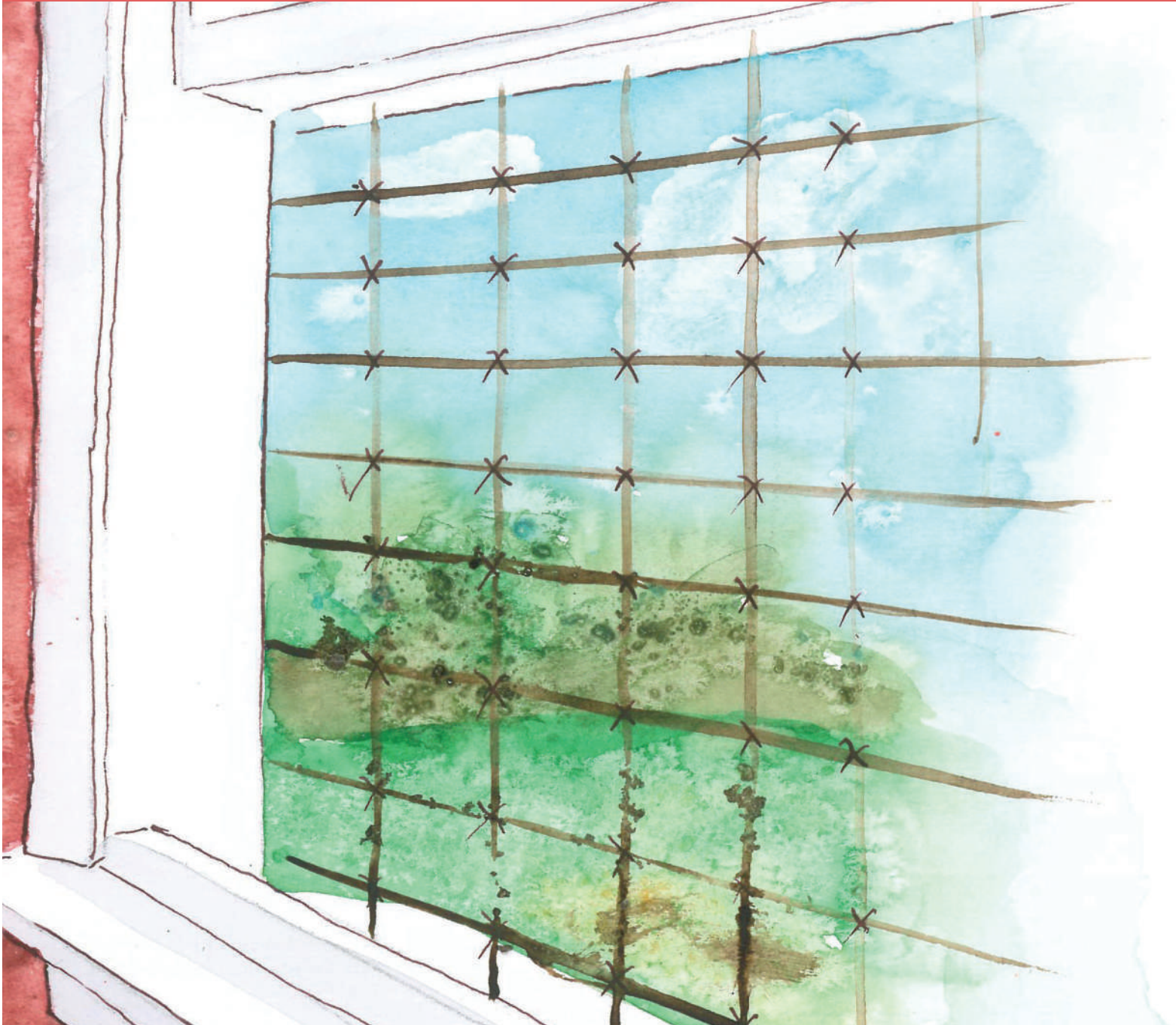




3. Superación frente a rendición



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.