

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.

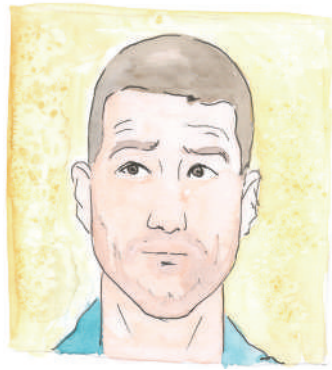
Resentimiento

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,**

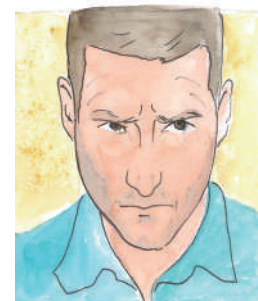
CULPA, VERGÜENZA, MIEDO, ANSIEDAD E INCERTIDUMBRE.



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.

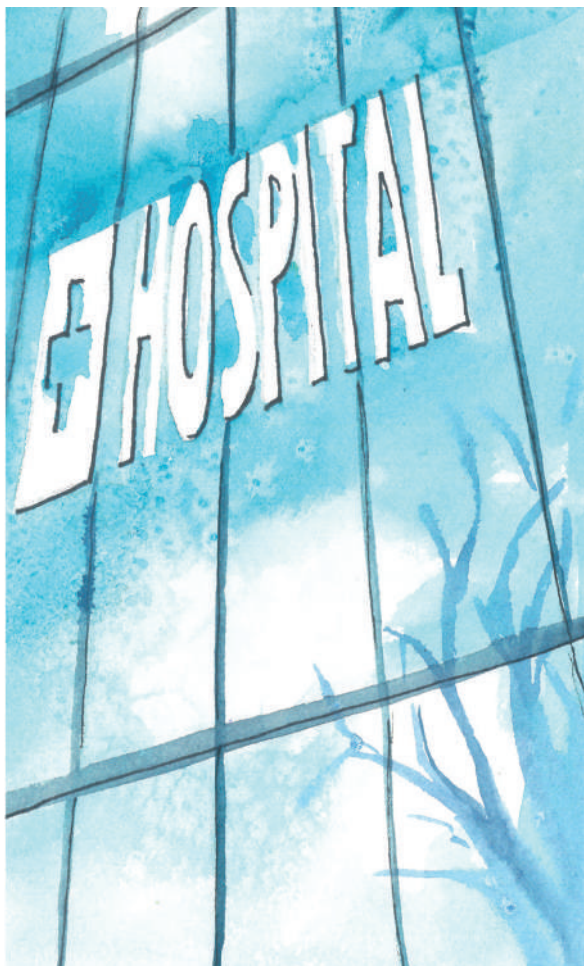
Los síntomas de la esquizofrenia, el estrés y la depresión también pueden conducir a pensamientos suicidas. Estas situaciones graves pueden representar un momento profundamente tenso y emocional para toda la familia. Puede **ENCONTRAR MÁS INFORMACIÓN** sobre qué hacer en caso de que su ser querido tenga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