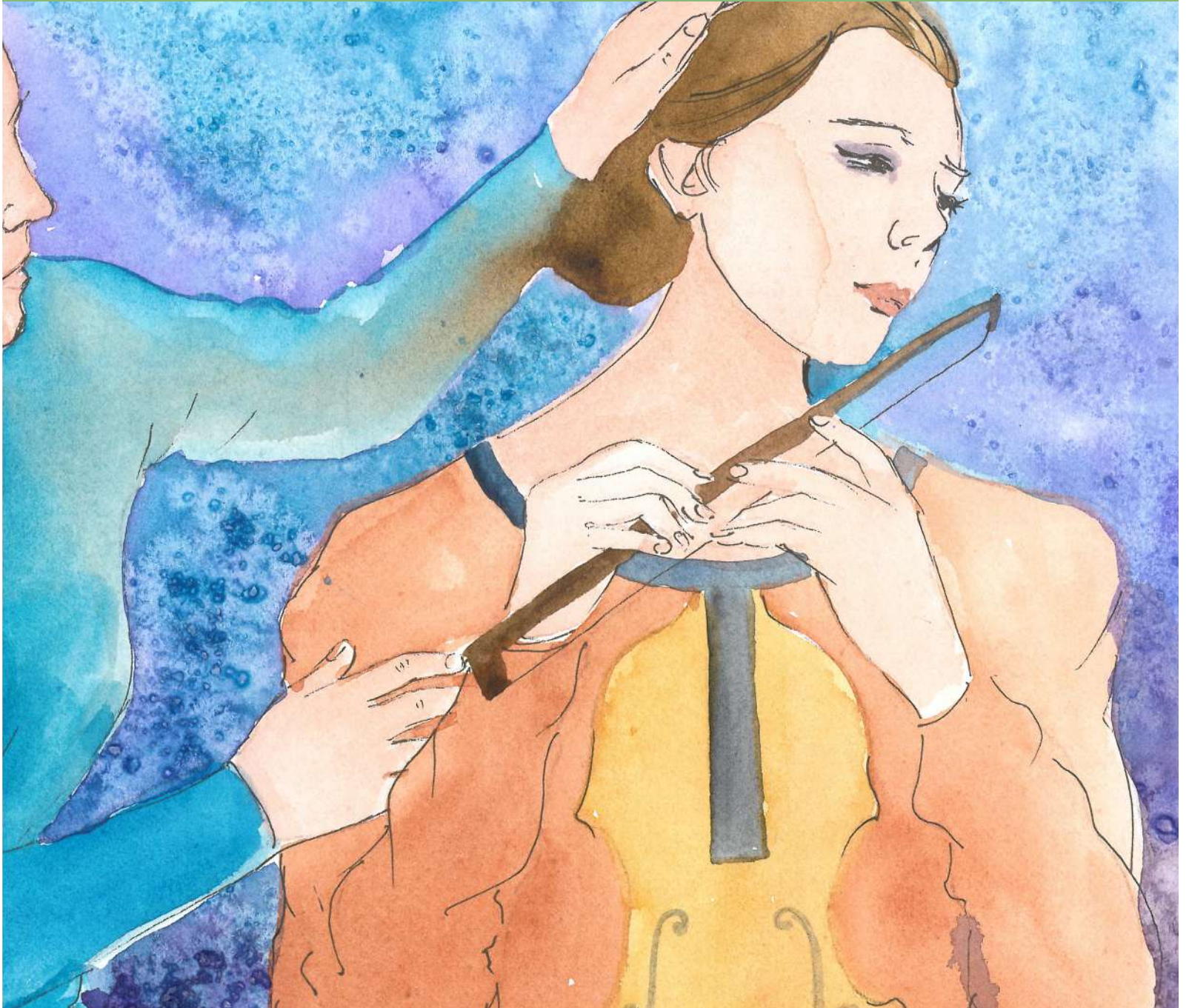




6. ¿Ocupación? cuidador heroico



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 ayudarlo 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.

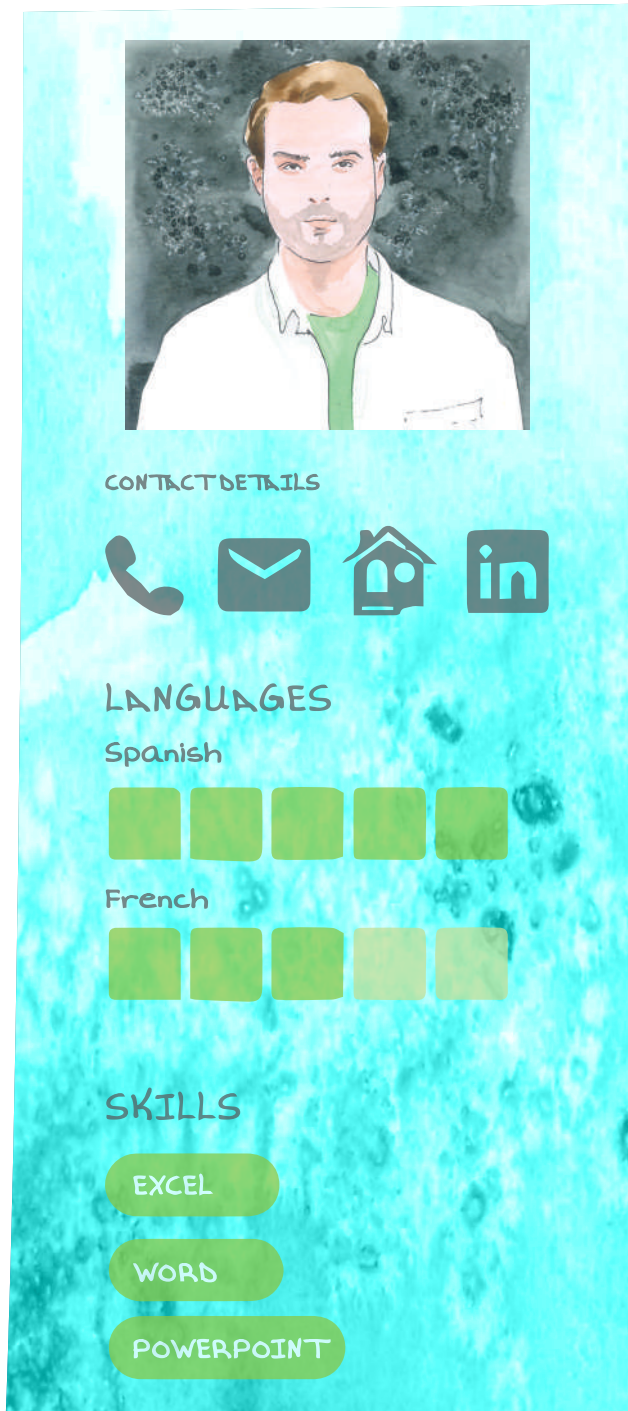
Cuando la enfermedad no se controla adecuadamente con medicación, esto puede afectar gravemente a su **CAPACIDAD DE TRABAJO TANTO FÍSICA COMO MENTAL**. Las alucinaciones pueden hacer que el trabajo físico sea poco práctico y peligroso para su ser querido, pero también para las demás personas en el lugar 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.**





A profile card for a caregiver. At the top is a portrait of a man with short brown hair and a goatee, wearing a white lab coat over a green shirt. Below the portrait is the text "CONTACT DETAILS" in a light blue font. Underneath are four icons: a telephone, an envelope, a house with a person icon, and the LinkedIn logo. Below the icons is the text "LANGUAGES" in a light blue font. Underneath are two rows of five green squares each. The first row is labeled "Spanish" and the second row is labeled "French". Below the squares is the text "SKILLS" in a light blue font. Underneath are three green rounded rectangles containing the words "EXCEL", "WORD", and "POWERPOINT" in white capital letters.

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															
S															
A															
Z															
S															
O															
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.

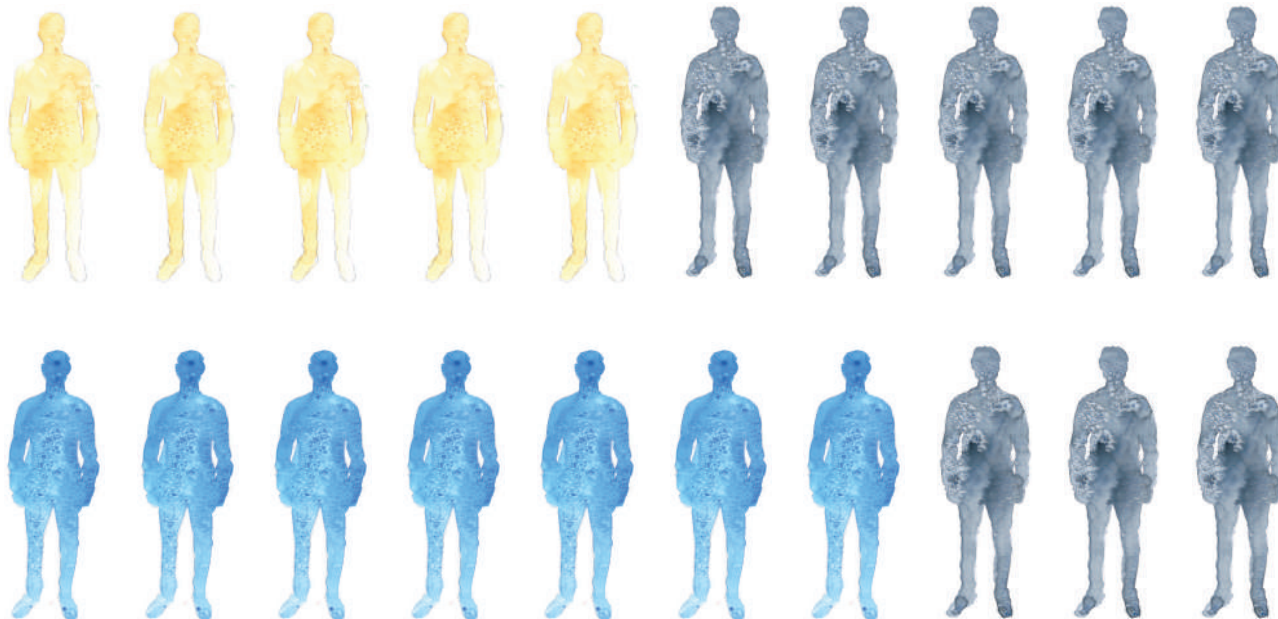
Cuando una persona con esquizofrenia deja de tomar su medicación, existe un **RIESGO MUY ALTO DE RECAÍDA**. Esto implica la reaparición de síntomas psicóticos y la interrupción repentina del tratamiento podría causar efectos adversos importantes, como dolores de cabeza, depresión, ansiedad y pensamientos 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 CONDU- CIR 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 aíslan 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

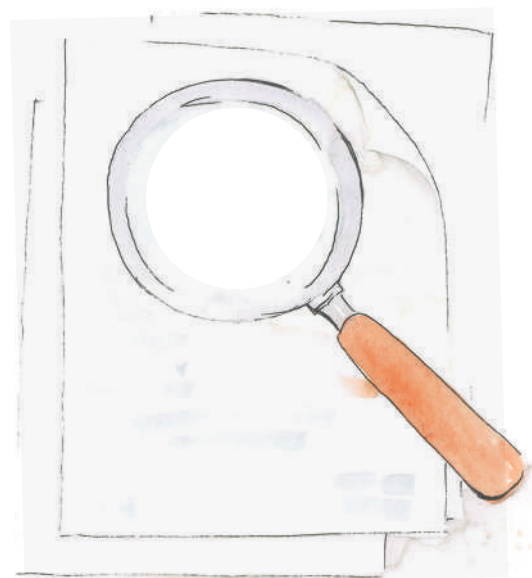
que algunos pueden estar asociados con enfermedades físicas, estrés y presión relacionados con el trabajo o el colegio, o problemas con relaciones importantes. Además, estos signos no aparecen necesariamente a la vez; suelen aparecer durante varios días o semanas o no presentarse en absoluto.

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.

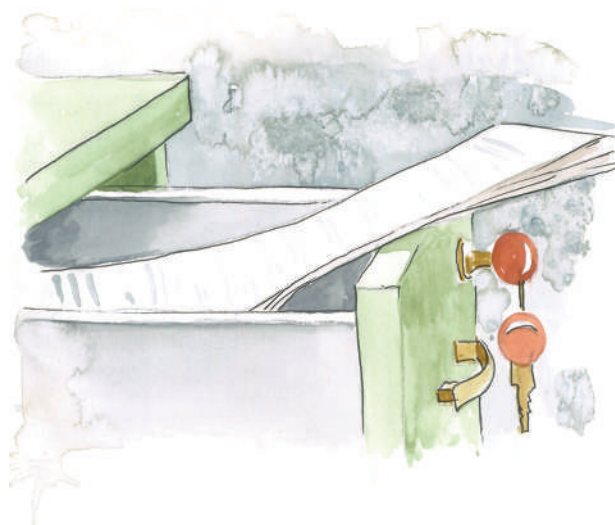
Puede agregar o eliminar elementos de esta lista según su propia experiencia.

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.



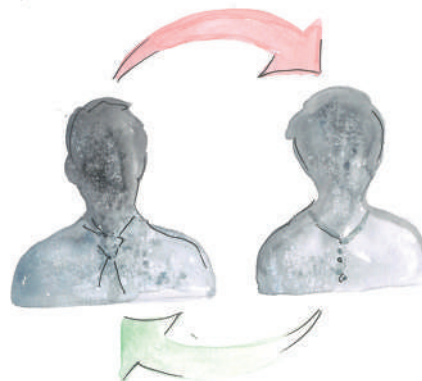
Aspectos legales

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, ENVEJEZCA 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).



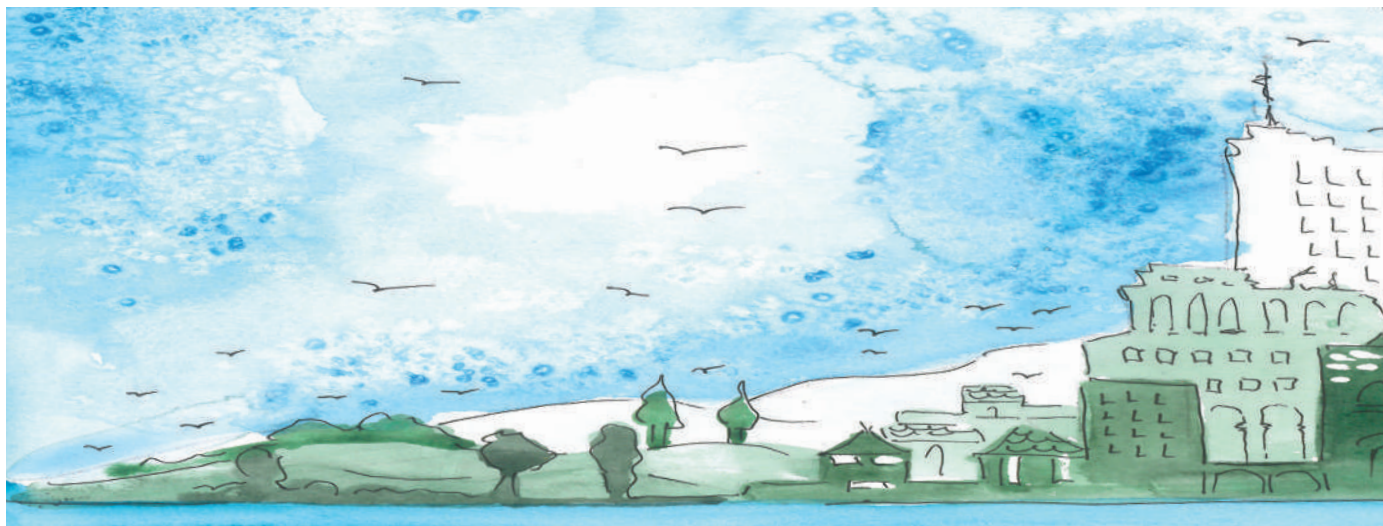
Vivienda

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.