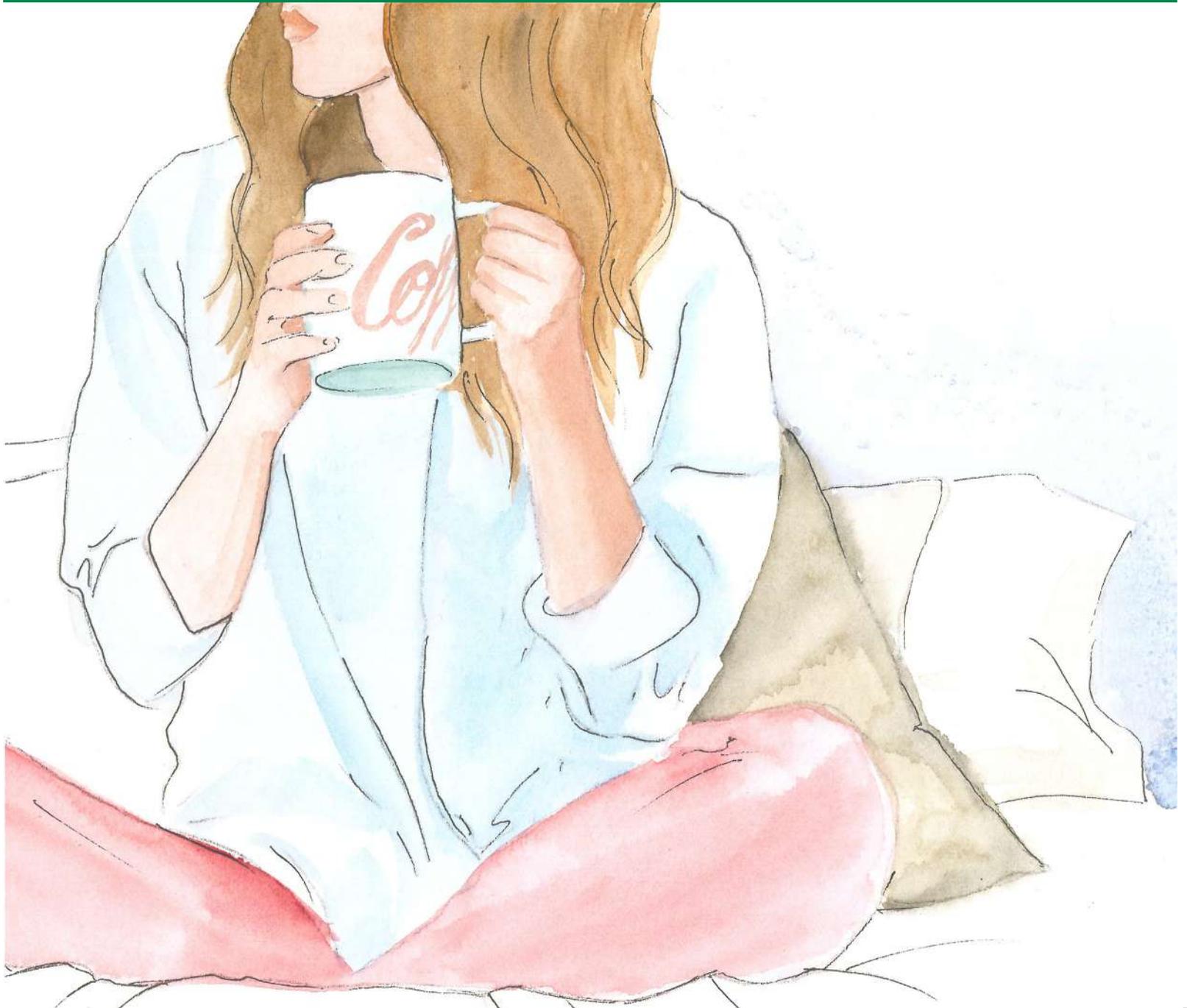




7. Cuídense usted también



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

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

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

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

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

Dieta, sueño y ejercicio

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

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

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



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

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



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

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

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



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

Reduzca el estrés y evite el agotamiento

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

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

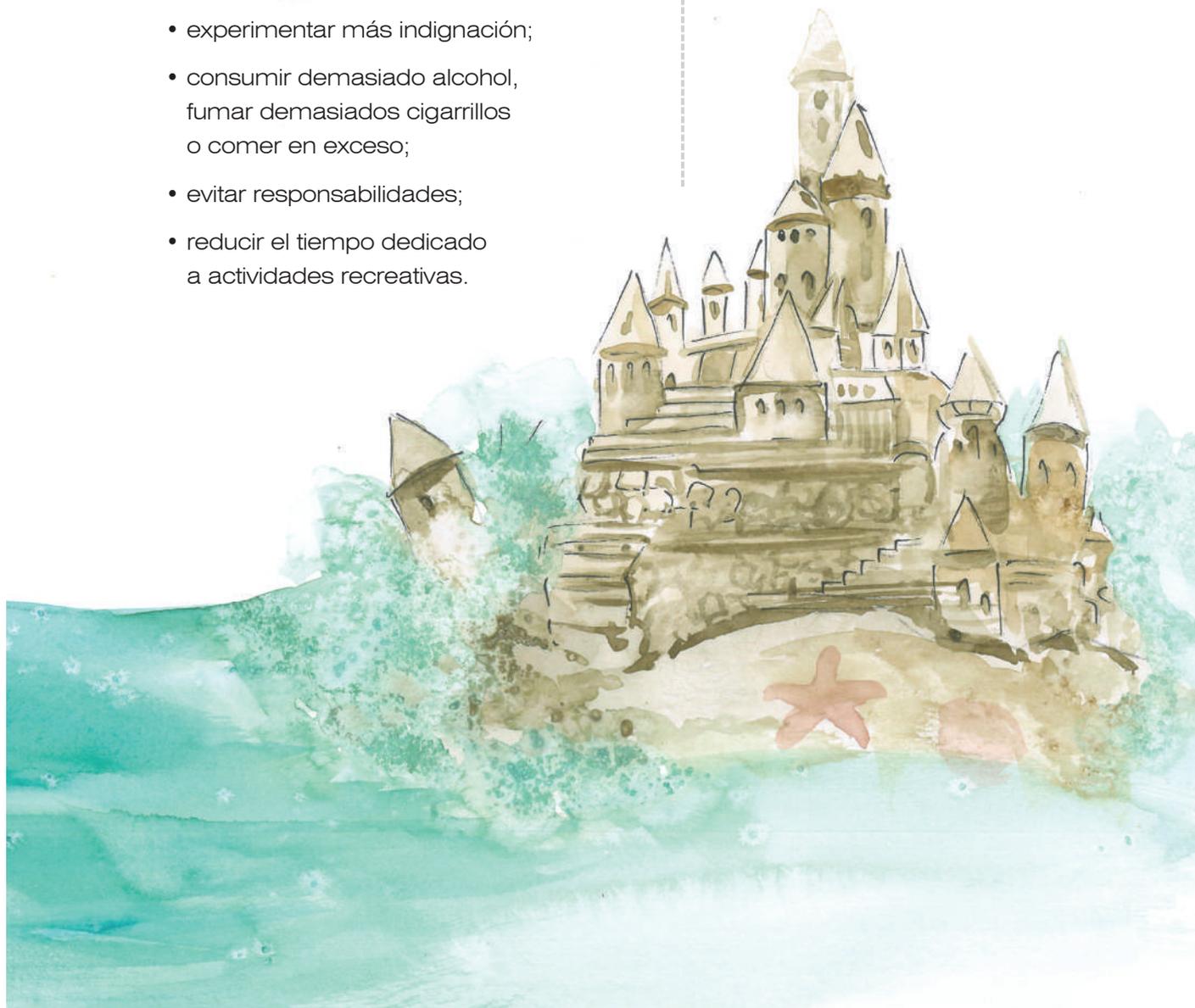
Algunos de los signos y síntomas más frecuentes del estrés del cuidador son:

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



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

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



¿Cómo reconocer el agotamiento del cuidador?

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

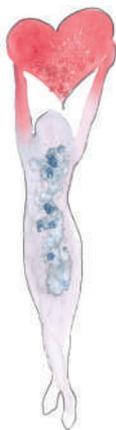
- observa una caída de energía comparado con antes;
- experimenta agotamiento sistemáticamente, aunque descansa, duerma y haga suficientes pausas;
- deja de atender a sus propias necesidades, ya sea porque está demasiado ocupado o simplemente porque ya no le preocupa;
- su vida está saturada con las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

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

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

¿Cómo evitar el agotamiento del cuidador?

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



PRACTIQUE LA ACEPTACIÓN.

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

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



ACEPTE SU DECISIÓN DE CUIDAR A OTRA PERSONA.

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

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



BUSQUE EL LADO POSITIVO.

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

su ser querido o con el resto de su familia.



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

Ya que es bastante fácil aceptar una situación difícil

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



CONCÉNTRESE EN LAS COSAS QUE PUEDE CONTROLAR.

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



CELEBRE LAS PEQUEÑAS VICTORIAS.

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



IMAGINE CÓMO RESPONDERÍA SI ESTUVIERA SANO.

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



APLAUDA SUS PROPIOS ESFUERZOS.

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



OBSERVE LO POSITIVO.

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



MANTENGA EL SENTIDO DEL HUMOR.

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



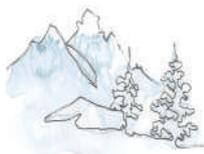
PRIORICE LAS ACTIVIDADES QUE LE HACEN DISFRUTAR.

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



ENCUENTRE MANERAS DE MIMARSE.

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



SALGA DE CASA.

Es importante salir de casa por algún tiempo. Si la persona que usted cuida necesita apoyo continuo, pídale a un amigo o familiar que lo sustituya durante un par de horas.



COMPARTA SUS SENTIMIENTOS.

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



ÚNASE A UN GRUPO DE APOYO.

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



ESTUDIE SIN DESCANSO.

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

Dedique tiempo a sí mismo

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

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

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

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

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

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





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

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

Ejercicio de imaginación

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

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

Conozca sus límites y busque ayuda

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



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

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

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

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

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

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

YA ES UNA MANERA DE MANTENERSE EN CONTACTO.

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



Los beneficios de ser cuidador

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

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



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

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

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

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

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

Bibliografía

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

