

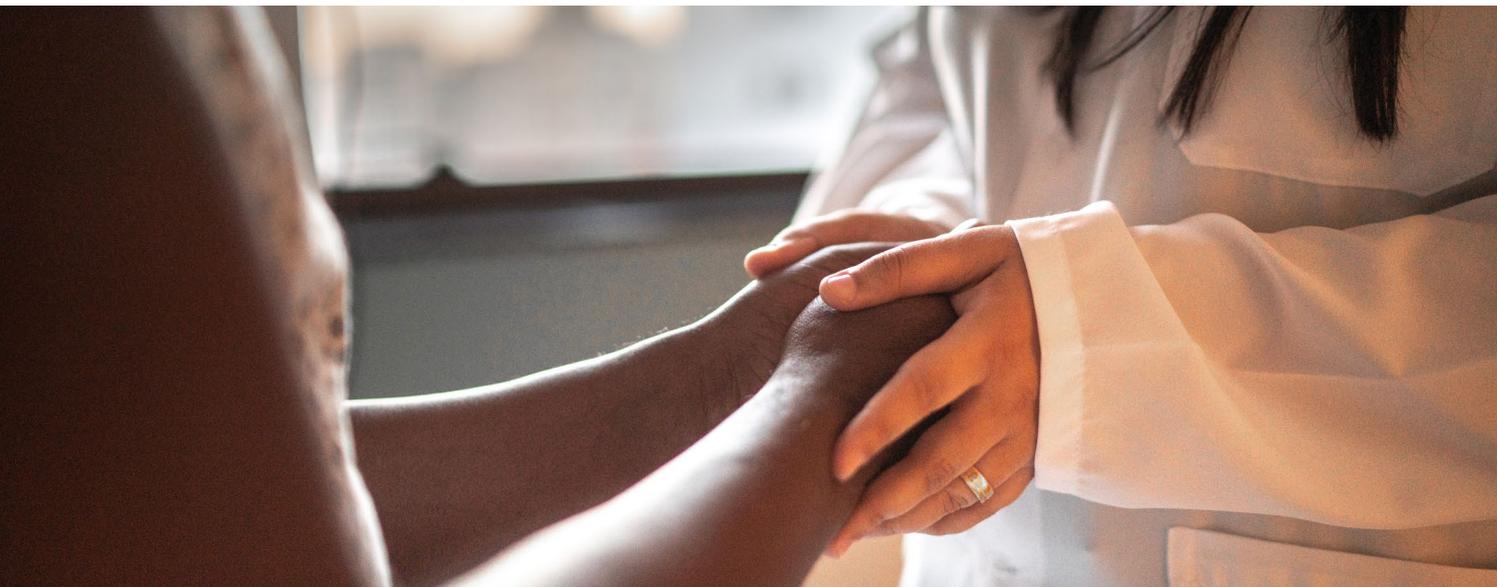
Adeslas

Salud y Bienestar

# Resiliencia y enfermedad crónica.



## Afrontamiento emocional ante el diagnóstico de una enfermedad crónica



El diagnóstico de una enfermedad crónica es un momento complicado para el paciente. No todas las personas lo afrontan de la misma forma. Hay diferencias muy importantes en cómo las personas vivencian y hacen frente a un mismo conflicto, problema, situación, suceso, o acontecimiento vital más o menos grave y estresante<sup>1</sup>.

En función también del tipo de enfermedad, al paciente le surgirán muchas dudas y miedos que previamente no se había planteado porque antes de recibir el diagnóstico “estaba enfermo” y, tras saber que tiene una patología crónica, pasa a “ser enfermo”<sup>2</sup>.

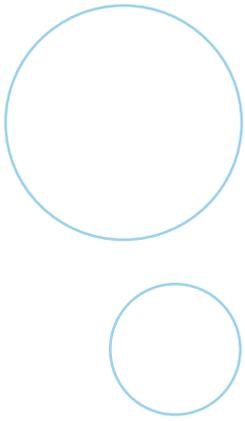
El papel de los profesionales sanitarios es fundamental, tanto a la hora de elegir la forma y momento de dar la noticia como al tener que adaptarse a cada uno de ellos y acompañarlos en el proceso.

Comunicar malas noticias, como el diagnóstico de una enfermedad crónica, continúa siendo un reto en la comunicación en el campo asistencial<sup>3</sup>. Se entiende por mala noticia “**cualquier información negativa sobre el estado de salud**”, aunque es evidente que hay distintos grados de afectación, siendo

en parte algo subjetivo “de cada individuo y que depende de sus experiencias vividas, su personalidad, sus creencias religiosas o puntos de vista filosóficos, sus apoyos sociales y su fortaleza personal”<sup>4</sup>.

### El momento clave

El momento de informar al paciente sobre este tipo de noticias puede producir estrés en el médico o, por el contrario, el facultativo puede no percibirla como una actuación con gran influencia en la vida del paciente, pero la persona que recibe el diagnóstico puede sentirla como algo determinante<sup>3</sup>.



### Empatía

Es fundamental **comunicar empleando la empatía**, ya que se trata de informar sobre un contenido que tiene un gran impacto en la vida de las personas, y el no hacerlo de manera apropiada puede tener consecuencias emocionales más graves que la propia enfermedad.



### Cantidad de información

Otro punto a tener en cuenta es **cuánta información dar y en qué momento**: una descripción exhaustiva, no requerida por la persona, puede generar nuevos conflictos en la calidad de vida del paciente o abrumarlo. En ocasiones, en función de la personalidad del paciente y de su situación, puede ser importante trasladar la información a lo largo de varias consultas<sup>3</sup>.



### Duración

No hay un tiempo estipulado que tiene que durar la consulta para informar al paciente de que padece una patología, **dependerá de las necesidades**<sup>3</sup>.

Merece una especial mención el hecho de tener que dar estas noticias en los servicios de urgencias, ya que los profesionales no tienen la oportunidad de preparar con tiempo las interacciones previas a esta noticia<sup>4</sup>.



### Afecto y cercanía del médico

El médico encargado de comunicar una mala noticia **“debe mostrar más afecto que cordialidad, más cercanía que formalidad”**, para así propiciar un clima que facilite la escucha y la empatía. Es esencial también mostrar seguridad y que las opiniones que se trasmitan al paciente y su familia estén fundamentadas<sup>4</sup>.

## Adaptación a las experiencias traumáticas y detección de problemas asociados como la depresión

Tener una patología crónica obliga a los pacientes a aprender a vivir a largo plazo con limitaciones y, a veces, incluso con grados de dependencia que impliquen la ayuda de otras personas. También tienen que introducir rutinas nuevas de

autocuidado e higiene personal que provocan importantes grados de estrés y alteran sus relaciones sociales. Existen diferencias individuales en la adaptación a procesos drásticos que tienen que ver con la personalidad y la resiliencia<sup>5</sup>.

### Algunos consejos

Entre los consejos que el médico podrá darle al paciente para afrontar su patología crónica están<sup>1,6</sup>:



Intentar mantener una actitud positiva y realista.



Buscar apoyo familiar y de su entorno.



Conocer la enfermedad y manejar el dolor físico y emocional.



Manejar los sentimientos y emociones fruto de las limitaciones que impone.



Expresar sus emociones.



Que se informe de la enfermedad que le hayan diagnosticado, preguntando todas sus dudas al médico.



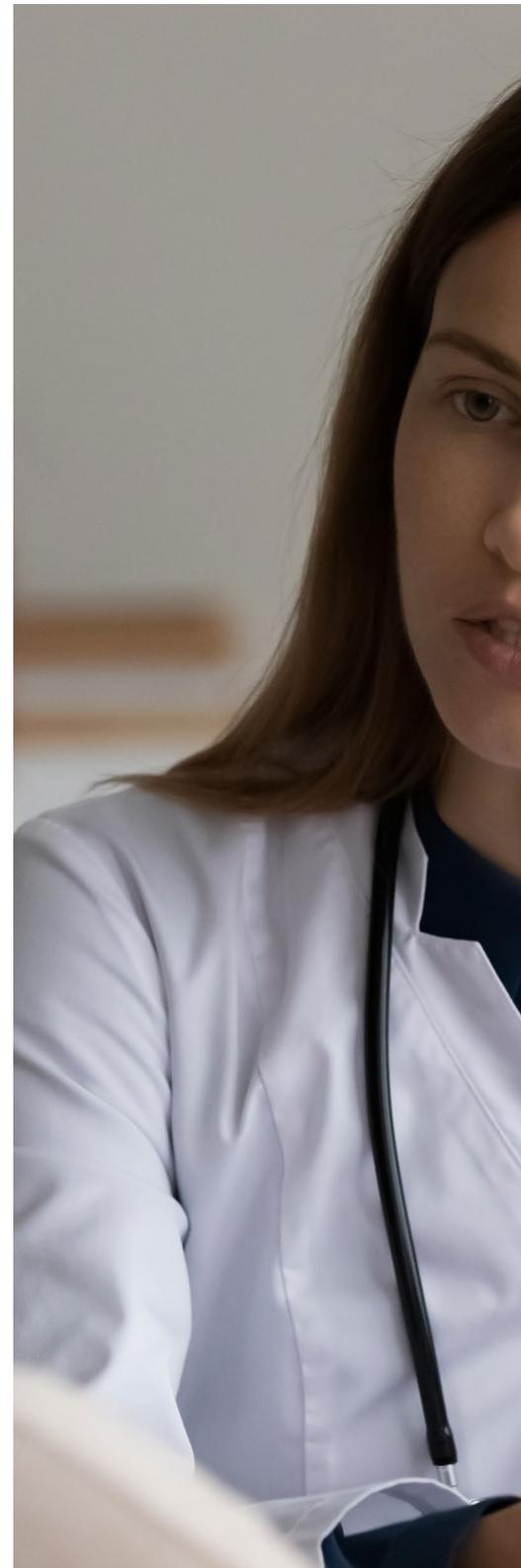
Mantener la mejor condición física posible.



Reajustar los roles familiares, laborales y sociales.



Intentar mantener el estilo de vida al que está habituado con los cambios necesarios para adaptarlo a la enfermedad.





Además, puede aconsejarle que anote sus síntomas y preocupaciones entre consultas para que no las olvide y se las comunique cuando le atienda. También es beneficioso recomendarle páginas web fiables para ampliar información y que así evite utilizar buscadores en los que puede encontrar datos muy alarmistas o poco fiables<sup>6</sup>.

En pacientes crónicos es frecuente la presencia de estrés que se manifiesta a través de síntomas como fatiga, dificultad para concentrarse, pérdida de peso o disfunción sexual, entre otros. Aunque correspondan a criterios diagnósticos de depresión, son atribuibles a la inestabilidad emocional que le produce a la persona la enfermedad crónica<sup>7</sup>.

El médico puede identificar subfactores de estrés en pacientes crónicos<sup>7</sup>:

- **Estrés emocional y estrés interpersonal** (en las relaciones con otras personas) como consecuencia de convivir con la patología.
- **Estrés del paciente ocasionado por la interacción con el médico**, así como por el seguimiento del tratamiento a realizar y con los posibles cambios en su vida que pueda acarrear, así como por los efectos secundarios asociados a su administración.

Los pacientes tienen los mismos factores de riesgo de depresión que se presentan en personas sanas, como aquellas que tienen antecedentes personales o familiares de depresión o suicidio, pudiéndose agravar cuando además el individuo tiene una enfermedad duradera y persistente. Asimismo, hay patologías que provocan alteraciones a nivel cerebral que pueden tener una relación directa con el desarrollo de una depresión<sup>8</sup>.

Algunas enfermedades a las que el profesional sanitario tendrá que estar especialmente atento por si el paciente desarrolla depresión son: párkinson, accidentes cerebrovasculares, alzhéimer, enfermedades autoinmunes, cáncer, epilepsia, esclerosis múltiple, diabetes, enfermedad coronaria, VIH/SIDA o hipotiroidismo, entre otras<sup>8</sup>.

## Factores influyentes y favorecedores (factores familiares, sociales, culturales, etc.)



Hay muchos factores que influirán en la forma en la que la persona gestiona su patología, que dependerán del tipo de enfermedad, de la personalidad del paciente o del apoyo social con el que cuenta<sup>1</sup>.

Es importante que el médico conozca algunos datos del paciente que le serán útiles para dar la noticia y durante el abordaje de la patología<sup>3</sup>:



Su **estado de salud** de forma precisa.



**Condiciones personales** y de contexto.



**Apoyo familiar.**

Son múltiples las variables que favorecen y modulan la resiliencia en el caso de los pacientes crónicos y que, además, sirven como factores protectores para la salud: el apoyo social, las creencias espirituales, la autotrascendencia, el optimismo, la autoestima, la autoeficacia, el autocontrol, tener un sentido y propósito en la vida y el afecto positivo<sup>9</sup>.

Además, **estudios realizados con pacientes crónicos han demostrado que la resiliencia tiene múltiples ventajas:** puede reducir el dolor y el estrés y aumentar la calidad de vida y favorecer la adaptación a la enfermedad<sup>9</sup>.

04

## Manejo de expectativas

**Un problema recurrente al que se enfrentan los sanitarios es el manejo de las expectativas de los pacientes.** Esto sucede fundamentalmente en etapas avanzadas de la enfermedad o a la hora de dar una mala noticia sobre su evolución por el miedo a afectar sus esperanzas de recuperación, algo que en ocasiones hace que retengan la información y no la compartan con el enfermo.

Este temor se debe, en parte, a la falta de conocimiento sobre la dinámica y naturaleza de las expectativas que experimentan los pacientes que padecen enfermedades crónicas avanzadas<sup>10</sup>.

La esperanza no es algo inamovible que vive o muere con las perspectivas de curación o recuperación, sino que se trata de un proceso

dinámico que se desarrolla según va avanzando la enfermedad, con independencia de que el tratamiento que se le ofrezca al paciente esté dando o no los resultados esperados<sup>10</sup>.

El **Dr. Brad Stuart**, internista y responsable de la organización C-TAC (entidad sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la atención a pacientes crónicos) en Washington DC, señala **dos fases de esperanza en las enfermedades crónicas según avanza la enfermedad**<sup>10</sup>:

### La esperanza enfocada en el tratamiento

Una esperanza “enfocada” en su tratamiento, con unos objetivos tangibles y sin centrarse en factores externos que no puede controlar (curación o recuperación).

Si el tratamiento no es eficaz, algo inevitable en las enfermedades crónicas, los profesionales sanitarios deben tener la habilidad de ir cambiando las expectativas de la persona para evitar que una falsa esperanza termine derivando en un exceso de terapias respecto a lo recomendable.

### La esperanza intrínseca en objetivos más subjetivos

Una esperanza “intrínseca”, centrada en objetivos más subjetivos como la calidad de vida o la búsqueda de un significado para la vida. En este momento de la enfermedad es importante consultar con el paciente si quiere únicamente un manejo sintomático o probar tratamientos adicionales en caso de que no tengan una eficacia de curación suficientemente probada.



## Resiliencia en niños con enfermedad crónica



En el caso de los niños con enfermedad crónica, el profesional tiene que trabajar tanto con los pacientes como con sus familias.

De hecho, muchas veces se trata de un diagnóstico devastador para los padres, que pueden sentir tristeza, ira o culpabilidad<sup>11</sup>.

Es importante **ayudar a que los padres** controlen el propio estrés, entiendan y acepten la enfermedad de su hijo con las limitaciones que pueda acarrear, y para ello, el papel del profesional sanitario será fundamental<sup>11</sup>.

Especialmente complejos son los casos en los que el diagnóstico es incierto o no se puede aliviar el malestar del niño, lo que puede generar una sensación de pérdida de control generalizadasobre la enfermedad de su hijo y la forma de hacerle frente<sup>11</sup>.

**En cuanto al propio paciente, el niño**, hay casos o momentos puntuales en los que ellos también quieren informarse sobre su enfermedad. Ante esta situación, es esencial conocer lo que ya saben y lo que quieren saber, proporcionándoles la información apropiada a su edad y a sus necesidades. Es importante que el médico le resuel-

va sus posibles dudas y temores para reducir su incertidumbre<sup>11</sup>.

En relación con el **ámbito escolar** también pueden surgirle preocupaciones al paciente, ya que el niño puede sentirse aislado o inseguro ante la posibilidad de tener que afrontar cualquier pregunta relacionada con su enfermedad. Tanto los profesionales sanitarios como sus familiares pueden ayudarlos a preparar un pequeño guion para poder contestar a posibles preguntas sobre su estado y explicar su enfermedad de forma adecuada y precisa a sus compañeros en el colegio<sup>11</sup>.

06

## El papel de la familia

**Hay que tener en cuenta que cerca del 75% de todos los cuidados de la salud se producen por cuidadores no profesionales dentro de la familia<sup>12</sup>.**

En su labor diaria, el profesional sanitario puede adoptar dos tipos de práctica distintas<sup>11</sup>:

### Centrada al individuo

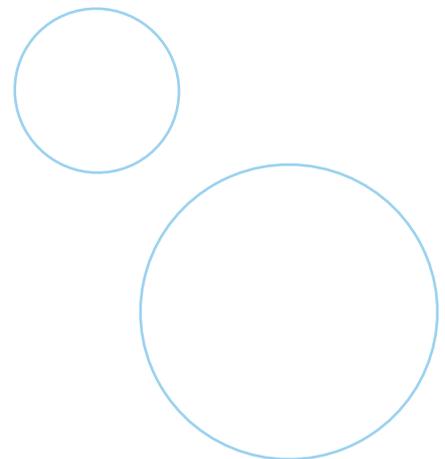
“La orientación centrada en el paciente como individuo, en la que se valora la enfermedad y se dictan pautas de actuación”.

### Centrada a la familia

La práctica orientada al contexto de la familia, “valorándola como un recurso en todo el proceso de salud/enfermedad, tanto diagnóstico como de información y seguimiento”.

La evidencia científica señala que este segundo tipo de abordaje aumenta la información que recibe el profesional sanitario y mejora la cumplimentación de los regímenes terapéuticos y la adherencia a los tratamientos por parte del paciente<sup>11</sup>.

En el caso de pacientes con enfermedades crónicas que necesitan de un cuidador principal, es importante que el médico identifique si forma parte de la familia, tanto para que reciba toda la información necesaria sobre la enfermedad, su abordaje y señales de mal control o complicaciones, como para tener en cuenta sus posibles alteraciones emocionales y los problemas que la patología puede ocasionar en la dinámica familiar<sup>11</sup>.



## Referencias

- 1. Cómo afrontar el diagnóstico de una enfermedad crónica.** Clínica Universidad de Navarra. Consultado en septiembre, 2021. <https://www.cun.es/chequeos-salud/vida-sana/consejos-salud/como-afrontar-diagnostico-enfermedad-cronica>
- 2. Cómo afrontar y aceptar la enfermedad crónica. Esclerosis Múltiple.** Toledo. Consultado en octubre, 2021. <https://www.ademto.org/articulos/afrontar-aceptar-la-enfermedad-cronica/>
- 3. Cómo decir malas noticias sin faltar al compromiso con la humanidad del paciente.** Scielo Perú. Enero, 2019. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342019000100018](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342019000100018)
- 4. Procedimientos y habilidades para la comunicación de las malas noticias en urgencias.** Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria. 2006. <https://www.fesemi.org/sites/default/files/documentos/casos-clinicos/vi-escuela-verano/comunicar-malas-noticias-ugencias.pdf>
- 5. ¿Cómo influyen la personalidad y la resiliencia en la adaptación a la enfermedad de los pacientes crónicos?** Psiquiatría.com. Enero, 2017. <https://psiquiatria.com/article.php?ar=psicologia&wurl=como-influyen-la-personalidad-y-la-resiliencia-en-la-adaptacion-a-la-enfermedad-de-los-pacientes-cronicos>
- 6. Afrontamiento de una enfermedad crónica.** Palabra Enfermera. Febrero, 2020. <http://www.palabraenfermera.enfermerianavarra.com/blog/2020/02/25/afrontamiento-de-una-enfermedad-cronica/>
- 7. El estrés y las enfermedades crónicas.** Samfyc. Noviembre, 2017. [https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2018/10/v18n2\\_12\\_artEspecial.pdf](https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2018/10/v18n2_12_artEspecial.pdf)
- 8. Las enfermedades crónicas y la salud mental: Cómo reconocer y tratar la depresión.** NIH. 2021. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/las-enfermedades-cronicas-y-la-salud-mental-como-reconocer-y-tratar-la-depresion>
- 9. Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta.** Scielo. Agosto, 2011. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-89612011000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-89612011000200007&lng=pt&nrm=iso)
- 10. ¿Cómo trabajar con las expectativas de las personas con enfermedades crónicas muy avanzadas?** Sociedad Española de Medicina Interna. Junio, 2019. <https://medicinainternaaltovalladolid.fesemi.org/colaboraciones/como-trabajar-con-las-expectativas-de-las-personas-con-enfermedades-cronicas-muy-avanzadas/>
- 11. Afrontar el diagnóstico de la enfermedad crónica en niños: Recomendaciones de la APA.** Consejo General de Psicología de España. Mayo, 2014. [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=5081](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=5081)
- 12. En la enfermedad crónica, ¿la familia ayuda?** Semfyc. 2013. [https://amf-semfyc.com/web/article\\_ver.php?id=1185](https://amf-semfyc.com/web/article_ver.php?id=1185)

**Adeslas**

Salud y Bienestar