



APRENDER A VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

01 septiembre2019

La enfermedad crónica genera un gran impacto en el enfermo crónico. Adoptar estrategias de afrontamiento adecuadas es clave en el curso de la enfermedad.

La enfermedad crónica impacta de forma profunda en la vida del paciente. La enfermedad crónica puede conllevar grandes cambios en la esfera social, personal, emocional, económica y laboral. Es una realidad que modifica la vida anterior al diagnóstico y que requiere de unos ajustes, más o menos intensos, en los que el paciente crónico debe participar.

Las enfermedades crónicas influyen directamente sobre la calidad de vida del paciente, que tendrá que reajustarse en distintos niveles, tanto en el momento del diagnóstico, como en el transcurso de la enfermedad y en sus posibles recidivas y empeoramientos. La adaptación a una enfermedad crónica precisa de un tiempo y de unas estrategias que son necesarias para el mejor afrontamiento de la patología y de su evolución.

A pesar de que las enfermedades crónicas pueden afectar a todos los ámbitos de la vida, una de las principales preocupaciones de los adultos a los que se diagnostica una enfermedad de este tipo es el impacto que ésta tendrá en su ámbito laboral¹.



ACEPTAR EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

Asumir el diagnóstico de una enfermedad crónica no es fácil. Hay tres variables² que pueden influir en cómo se reciba este diagnóstico: la gravedad de la enfermedad, la personalidad del paciente y el proceso médico anterior que haya vivido (pruebas médicas, otros diagnósticos, deterioro de su salud...).

Cuando se produce el diagnóstico de una enfermedad crónica hay una serie de emociones que surgen y que son completamente normales. Hay enfermos que pueden sentirse confundidos, vulnerables, estresados, abrumados, preocupados por su futuro; otros pueden autocompadecerse preguntándose "¿por qué a mí?" o "¿qué he hecho mal?", otros consideran injusto lo que les ha pasado y muestran ira o enfado contra el mundo, contra ellos mismos o contra la gente más cercana... Los sentimientos y las emociones son muy variables dentro del proceso, y ninguno debe juzgarse. Forman parte de una primera etapa que hay que sentir y superar para pasar a la siguiente: el afrontamiento de la enfermedad crónica.

AFRONTAR UNA ENFERMEDAD CRÓNICA



La enfermedad crónica supone una adversidad que pone a prueba a la persona y a su entorno más cercano. Ante la enfermedad crónica hay que hacer reajustes en la forma de vida, integrando las limitaciones, las renunciaciones y la incapacidad, si la hay, que aquella produce.

Hay tantas formas de afrontar una enfermedad crónica como pacientes crónicos. Sin embargo, se sabe que cuando el enfermo crónico toma las riendas de su enfermedad, la evolución es mucho mejor.

Así, la calidad de vida del paciente crónico depende más del modo en que afronte la enfermedad que del tipo en concreto de enfermedad crónica de la que se trate. Un afrontamiento activo, basado en la resolución de los problemas que se pueden ir presentando, se asocia con menos niveles de dolor, menor deterioro en el funcionamiento y mayor autoeficacia (capacidad para hacer frente a la enfermedad crónica), en relación a un estilo de afrontamiento más pasivo^{6-7bis}.

Uno de los primeros pasos para lograr un buen afrontamiento de la enfermedad es aceptarla. La aceptación se revela como un elemento clave que incide de forma directa en el éxito de los tratamientos que servirán para controlar y mejorar los síntomas³.

La aceptación de la enfermedad crónica conlleva, en primer término, entender que la patología no va a desaparecer, aunque en algunos momentos esté asintomática.

El enfermo crónico ha de hacer un reajuste de expectativas presentes y futuras, en el que, a menudo, vivirá entre la esperanza, la duda, la desesperanza y entre los sentimientos de autocontrol y de pérdida⁴.

En todo caso, para afrontar con éxito una enfermedad crónica, resulta imprescindible tomar un papel activo en la misma. Las siguientes estrategias ayudan a un buen afrontamiento de la enfermedad crónica⁵:



VIATRIS



- **INFORMARSE SOBRE LA ENFERMEDAD.**

El paciente crónico debe saber en qué consiste su enfermedad. Cuantos más datos tenga de ella, más control percibirá tener. Para ello ha de acudir a fuentes fiables y a su equipo médico, formulando todas las cuestiones que necesite para entender lo que le sucede y qué debe hacer para controlarlo.

- **RECONOCER LAS EMOCIONES.**

En el transcurso de la enfermedad crónica surgirán muchas emociones tanto en el paciente como en las personas que lo rodean: entorno social y familiar. La asociación entre enfermedad crónica y emociones negativas es clara. Así, hasta un 46% de los pacientes crónicos puede tener problemas de ansiedad y un 42,6%, de depresión. La influencia de la depresión y la ansiedad en el propio trastorno crónico es tal que contribuye a empeorar los aspectos negativos de salud propios de la enfermedad crónica⁶.

Para manejar la depresión y la ansiedad y otras emociones negativas puede ser necesario buscar ayuda externa de un profesional o de un grupo de apoyo (suelen existir en las enfermedades crónicas más frecuentes).

Además, hay que entender que esas mismas reacciones de incertidumbre, miedo, culpabilidad, rabia, impotencia... pueden producirse en las personas que rodean al enfermo crónico.

- **REAJUSTAR LA VISIÓN DE LA ENFERMEDAD.**

Es cierto que la enfermedad crónica impacta sobre muchas áreas vitales que no se pueden controlar totalmente. Sin embargo, los pensamientos negativos y la conciencia de una baja autoeficacia para afrontar la enfermedad crónica juegan en contra de una mejor aceptación y manejo de la patología. Así, cuando la persona tiene ideas catastrofistas en relación a la enfermedad, suele sufrir mayores limitaciones físicas, niveles más elevados de dolor y más necesidad de analgésicos⁷. Por su parte, cuando el paciente confía en su autoeficacia logrará bastantes mejores resultados en el abordaje de la misma.

- **REVISAR LA CONDUCTA.**

Los aspectos conductuales también tienen una destacada influencia en el manejo de la enfermedad crónica y pueden aminorar o agravar algunos de sus síntomas. Por ejemplo, muchos pacientes crónicos se vuelven sedentarios y reducen su actividad física casi al mínimo. Esto repercute en su estado anímico, en la fatiga y en la calidad de vida en general.

Conviene, además, seguir un estilo de vida saludable, controlar el estrés y reasignar cuáles son las prioridades, aceptando que habrá pérdidas, pero también nuevos focos de interés⁸.

- **HUIR DEL AISLAMIENTO.**

Uno de los mayores riesgos para el enfermo crónico es el aislamiento. El apoyo social es un elemento clave para el paciente crónico que incide positivamente tanto en su experiencia de la enfermedad como en la de sus cuidadores. El soporte social al enfermo crónico se relaciona positivamente con el desarrollo de mecanismos adecuados de afrontamiento, control del estrés provocado por la enfermedad, disminución de los niveles de ansiedad y depresión y reducción del aislamiento que puede comportar la cronicidad⁹.

EN RESUMEN

Una buena adaptación a la enfermedad crónica, aun con los retos y dificultades que conlleva, es un punto clave para su buena evolución. El paciente crónico debe empezar por aceptar el diagnóstico y afrontar la enfermedad, tomando las riendas de la misma. Ese afrontamiento debe ser activo, poniéndose en un primer plano y entendiendo las emociones que puedan surgir, controlando sus pensamientos negativos, siguiendo un estilo de vida saludable y buscando el apoyo social. Así aprenderá a vivir con la cronicidad de un modo mucho más positivo y beneficioso.



VIATRIS



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Plataforma de Organizaciones de Pacientes [Internet]: La principal preocupación de las personas con enfermedad crónica es el impacto en el ámbito laboral [consultado 20 de junio de 2019]. Disponible en: <http://www.plataformadepacientes.org/la-principal-preocupacion-de-las-personas-con-enfermedad-cronica-es-el-impacto-en-el-ambito-laboral/>.
2. Ser paciente experto o activo [Internet]: La aceptación como pieza clave para poder vivir con una enfermedad crónica [consultado 20 de junio de 2019]. Disponible en: <https://serpacienteexpertoactivo.wordpress.com/2015/09/30/la-aceptacion-como-pieza-clave-para-poder-vivir-con-una-enfermedad-cronica/>
- 3, 6, 7. Pascual A, Caballo C. Funcionamiento y calidad de vida en personas con enfermedades crónicas: poder predictivo de distintas variables psicológicas. Enfermería Global. 2017; 46:281-94.
4. Figueredo N. Compañero de vida: enfermedad crónica. Un estudio de caso. IndexEnferm. 2014; 23:46-50.
5. TheNemours Foundation[Internet]: Vivir con una enfermedad crónica [consultado 20 de junio de 2019]. Disponible en: <https://kidshealth.org/es/teens/deal-chronic-illness-esp.html>
8. Alcer[Internet]: Adaptación a la enfermedad [consultado 20 de junio de 2019]. Disponible en: <https://serpacienteexpertoactivo.wordpress.com/2015/09/30/la-aceptacion-como-pieza-clave-para-poder-vivir-con-una-enfermedad-cronica/>
9. Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enfermería Global. 2009; 8 (2).