

Viva feliz con una enfermedad crónica

Amie Eng

12 de diciembre de 2015

Acerca de mí



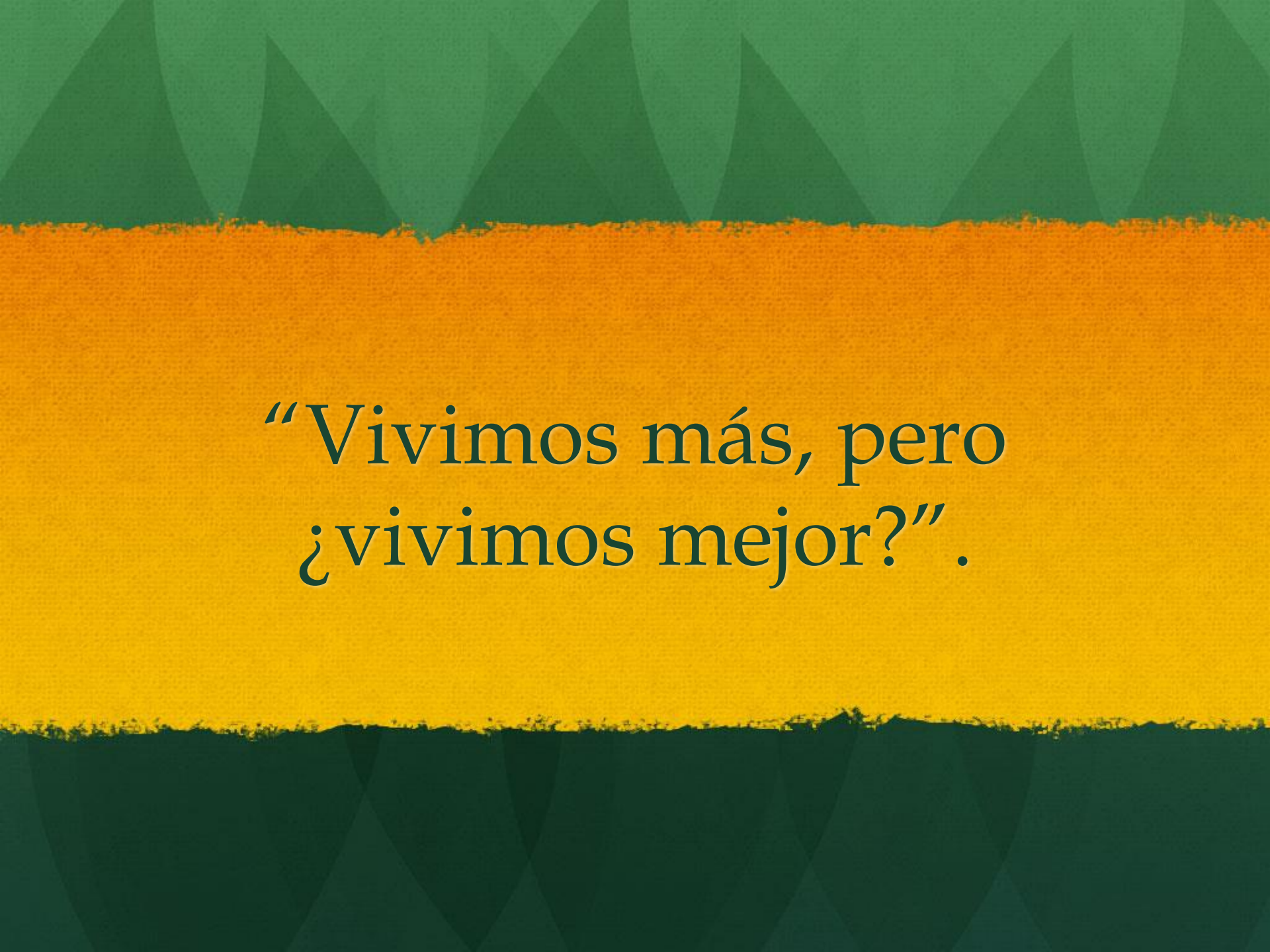
- Recibí el título de Licenciada en Psicología y con especialización en Discapacidad como asignatura secundaria en la Universidad de California, Berkeley.
- Me desempeñé como investigadora asociada de un estudio cualitativo que analiza los factores de impacto positivo en el tratamiento del abuso de sustancias (énfasis en los compañeros de trabajo).
- Recibí una beca de investigación en el Departamento de Salud Mental de Los Ángeles (LA Department of Mental Health, LADMH).
- Me centré en integrar la atención médica y de salud del comportamiento.
- Recibí una Maestría en Bienestar Social y Salud Pública en la Universidad de California, Los Ángeles.
- Me desempeñé como Especialista Principal en mejora de la calidad en Health Net, Inc.

Agenda

- ¿Qué es una afección/enfermedad crónica?
- ¿Qué significa vivir con una enfermedad crónica?
- ¿De qué modo vivir con una enfermedad crónica afecta el bienestar emocional?
- ¿Qué es el estigma y qué impacto tiene en mi caso?
- ¿Cómo enfrento mis emociones mientras me ocupo de mi enfermedad crónica o de mi ser querido con una enfermedad crónica?
- ¿En qué aspectos la tecnología es importante para esta situación?

Objetivos

- Nombrar, al menos, 3 emociones que se observan frecuentemente con las afecciones crónicas.
- Identificar 3 herramientas o estrategias de autoayuda para promover la salud emocional positiva para alguien con una afección crónica.
- Nombrar, al menos, 3 maneras en las que la tecnología puede brindar apoyo para la salud emocional de personas con afecciones crónicas.



“Vivimos más, pero
¿vivimos mejor?”.

¿Qué es una afección crónica?

- Según el Centro Nacional de Estadísticas de Salud de los EE. UU., una enfermedad crónica es una enfermedad que dura tres meses o más¹.
- Las enfermedades crónicas son trastornos que persisten durante un período mayor al previsto y que afectan la capacidad de una persona de vivir normalmente².
- Se caracterizan por una discapacidad física progresiva y por el dolor².
- Requieren de un estricto cumplimiento de los regímenes de manejo de la enfermedad².
- Hay períodos de alternancia entre la enfermedad y bienestar³.

Ejemplos de enfermedad crónica^{4,5}

- Enfermedad cardíaca.
- Asma.
- Accidente cerebrovascular.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica.
- Cáncer.
- Fibrosis quística.
- Diabetes.
- Osteoporosis.
- Obesidad.
- Artritis.

¿Cuántas personas se ven afectadas por las enfermedades crónicas?

- Las enfermedades crónicas afectan aproximadamente a 133 millones de estadounidenses, lo cual representa más del 40 % de la población total de este país⁶.
- Para 2020, se proyecta que esa cifra ascenderá hasta 157 millones aproximadamente, de los cuales 81 millones tendrán varias afecciones⁷.
- Más y más personas viven no solo con una enfermedad crónica, como la diabetes, enfermedad cardíaca o depresión, sino con dos o más afecciones⁸.
 - Casi 1/3 de la población vive ahora con varias afecciones crónicas.

¿Qué pensamos sobre las afecciones/enfermedades crónicas?⁹

- Son a largo plazo o permanentes e impactan en la forma en que nos movemos en nuestra vida cotidiana, en lo que sentimos y cómo nos sentimos, y en la forma en que interactuamos con los demás.
- Afectan la calidad de vida de la persona y de sus familiares.
- Interfieren en muchas actividades y rutinas normales.
- Todos pensamos y nos sentimos diferente respecto de vivir con una enfermedad crónica.

¿Cuál es el impacto de una enfermedad crónica?¹⁰

Una enfermedad crónica puede hacerle sentir estos cambios:

- Físicos.
- Psicológicos.
- Sexuales.
- En sus relaciones con los demás.
- En sus relaciones con usted mismo¹¹.

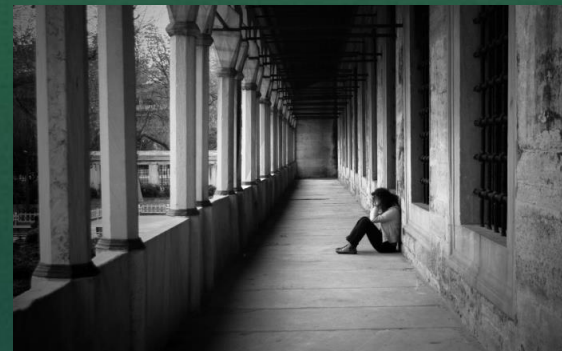
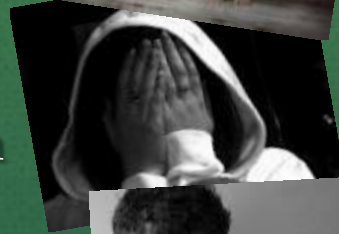
Las emociones de vivir con una enfermedad crónica pueden ser las más difíciles de enfrentar diariamente.

Las emociones y las enfermedades crónicas¹¹

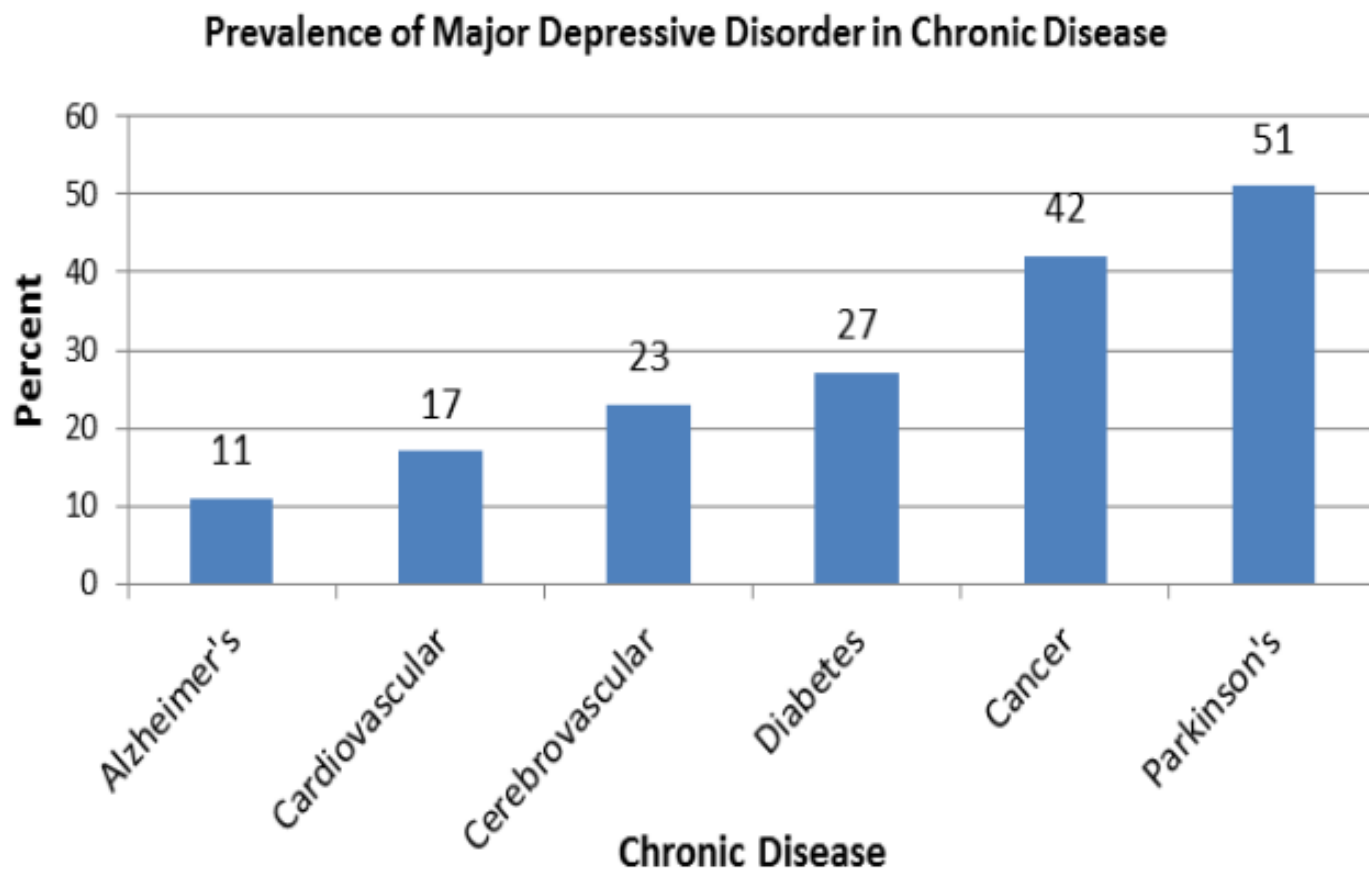
- Los pacientes con enfermedades crónicas a menudo deben adaptar sus aspiraciones, estilo de vida y trabajo.
- Es posible que ya se manifiesten síntomas físicos, como las alteraciones del sueño, del apetito y la falta de energía, como consecuencia de la enfermedad.
- En ocasiones, el tratamiento de una afección puede influir en el estado de ánimo del paciente, de la misma manera en que puede hacerlo el proceso de la enfermedad en sí mismo.

¿Qué se siente al vivir con una enfermedad crónica?¹¹

- Indefensión
- Frustración
- Choque
- Temor
- Enojo
- Vergüenza
- Confusión
- Culpa
- Amargura



Depresión¹²



¿Cómo puede manifestarse la depresión?¹³

- Sentimientos permanentes de tristeza, ansiedad o vacío.
- Sensación de desesperanza.
- Sensación de culpa, falta de valor o inutilidad.
- Sensación de irritabilidad o inquietud.
- Pérdida de interés en actividades o pasatiempos que solía disfrutar, incluido el sexo.
- Sensación de cansancio continua.



¿Cómo puede manifestarse la depresión?¹³

- Dificultad para dormirse o mantenerse dormido, una afección que se denomina “insomnio”, o somnolencia todo el tiempo.



- Consumo excesivo de alimentos o pérdida del apetito.

- Pensamientos de muerte y suicidio, así como intentos de suicidio.

- Permanentes dolores, dolores de cabeza, cólicos o problemas digestivos que no mejoran con el tratamiento.

Ansiedad¹⁴



- “Tengo terribles problemas para dormir. Por momentos me despierto nervioso en el medio de la noche”.
- “Tengo problemas de concentración, incluso cuando leo el periódico”.
- “El corazón se me acelera y late con fuerza. Y eso me preocupa más”.
- “Siempre estoy preocupado por todo... me siento enojado con mi familia todo el tiempo”.

Signos y síntomas de la ansiedad¹⁴

- Preocupación exagerada por la salud, la seguridad, el dinero y otros aspectos de la vida cotidiana.
- También sensación de dolor muscular, fatiga, dolores de cabeza, náuseas, falta de aire e imposibilidad de dormir (insomnio).
- Es posible que la persona no quiera salir de su casa por sentirse abrumada en reuniones sociales habituales.
- Sentimientos permanentes de terror o de muerte inminente sin razón, con aceleración de los latidos, sudoración, mareos o debilidad.
- Estos síntomas duran 6 meses o más.



¿Qué sucede con los cuidadores o nuestros seres queridos?¹⁵

- Desempeñar el rol del cuidador afecta también la salud emocional de la familia.
- Entre los familiares que cuidan a pacientes con demencia, cáncer o accidentes cerebrovasculares, entre el 40 y 51 % sufre ansiedad y entre el 18 y 33 % sufre depresión.
 - Demandas de atención de salud.
 - Relaciones sociales.
 - Recursos de los cuidadores
 - (para enfrentar la situación y recibir apoyo social).



Consecuencias de no abordar las emociones¹⁶

- Menos motivación para acceder a la atención médica.
- Menos motivación para seguir tratamientos.
- Menos capacidad para enfrentar el dolor.
- Daño en las relaciones familiares.



¿Cómo se abordan estas emociones?¹⁶

- Las personas deben enfrentar una enfermedad crónica y, sin embargo, las dimensiones emocionales de estas afecciones con frecuencia se ignoran cuando se considera la atención médica.
- Casi siempre centramos nuestro tiempo y energía en los aspectos físicos de la enfermedad.
- No abordamos el aspecto emocional de una enfermedad crónica. Esto implica que tampoco analizamos ni tratamos esta parte de la enfermedad.

¿Cómo respondemos a estas emociones?¹⁹

- Fatalismo: dado que no hay mucho que se pueda hacer, es inútil expresar los sentimientos o buscar ayuda.
- Respeto: no se quiere expresar sentimientos ni hacer preguntas sobre los sentimientos por miedo a faltar el respeto.
- Dignidad: está estrechamente relacionada con el respeto. Al enfrentarse a otras personas, nunca se debe afectar la dignidad de la otra persona.
- Machismo: sensación de tener que mantenerse fuerte como proveedor.

Esto nos impide buscar ayuda...²⁰

- No querer ser visto como una persona “débil” al admitir los sentimientos de depresión.
- Preocuparse por los efectos del tratamiento.
- Sentirse responsable de estar deprimido y no poder cambiar la situación.
 - Sentirse responsable de no permitir que las consecuencias de la depresión afecten a la familia y el hogar.
 - Sentirse presionado para recuperarse rápidamente.



Esto nos impide buscar ayuda...²⁰

- Algunas personas consideran que quitarse la vida es su responsabilidad para poner fin al sufrimiento de las demás personas que los rodean.
- Pueden tener síntomas físicos (somatización).
- Masculinidad entre los hombres en relación con la negación a expresar las emociones.



¿Cómo comenzamos a sanar?²¹

Reconociendo la necesidad de ayuda.

Iniciando el tratamiento para recibir ayuda.

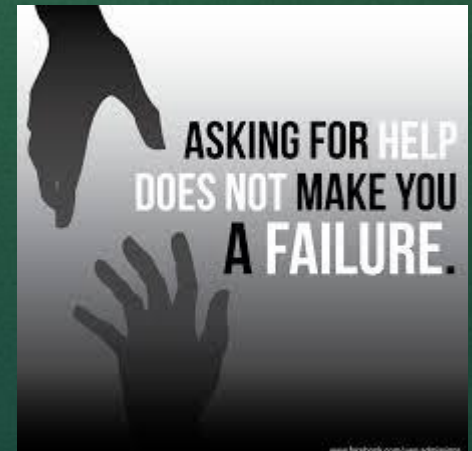
Continuando con el tratamiento.



Reconocimiento de la necesidad de ayuda²¹

Estas son algunas preguntas sobre las que puede pensar:

- ¿Me dijo alguien recientemente que he estado actuando diferente?
- ¿Me dijo alguien recientemente que trato a las personas diferente?
- ¿Están los demás preocupados por mi conducta?
- ¿A los demás les resulta difícil interactuar conmigo?
- ¿Alguien expresó preocupación por mi peso o mis hábitos alimentarios?
- ¿Alguien cuestionó o se preocupó por la cantidad de alcohol que bebo o porque consumo drogas?



¿Cómo pedimos ayuda?

- Esta puede ser la parte más difícil de todo el proceso.
- No está solo.
- Hable al respecto, pregunte.
- Pida que lo acompañen.
- Lleve un diario.
- Recuerde la familia: honra, respeto, dignidad y valor por la familia.



Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (NAMI)²²

Video sobre la salud mental de pacientes latinos

Latino Mental Health



<https://www.nami.org/Find-Support/Diverse-Communities/Latinos>

¿Cómo podemos darnos cuenta de que alguien necesita ayuda?²³



- Contar con una amplia red de apoyo social no significa que las personas usarán ese sistema de apoyo social.
- Posiblemente no empleen los apoyos de tratamientos formales o informales.
- La exposición indirecta al tratamiento por parte de un amigo o familiar reduce las percepciones de estigma asociadas con la búsqueda de ayuda profesional.

Algunos síntomas frecuentes para observar...

Trastornos del estado de ánimo.

- Sensación de tristeza continua.
- Pérdida de interés en aspectos importantes de la vida.
- Fluctuación entre la felicidad y la tristeza extremas.

Ansiedad.

- Respuesta inapropiada a una situación.
- Imposibilidad de controlar la respuesta.
- Alteración del estilo de vida debido a la ansiedad.

Síntomas somatomorfos: quejas de dolencias físicas, miedo excesivo a las enfermedades físicas o manifestación de la necesidad de ver continuamente al médico por inquietudes físicas.

Consulte más información en “What to Look For” (Qué síntomas buscar) en Mentalhealth.gov

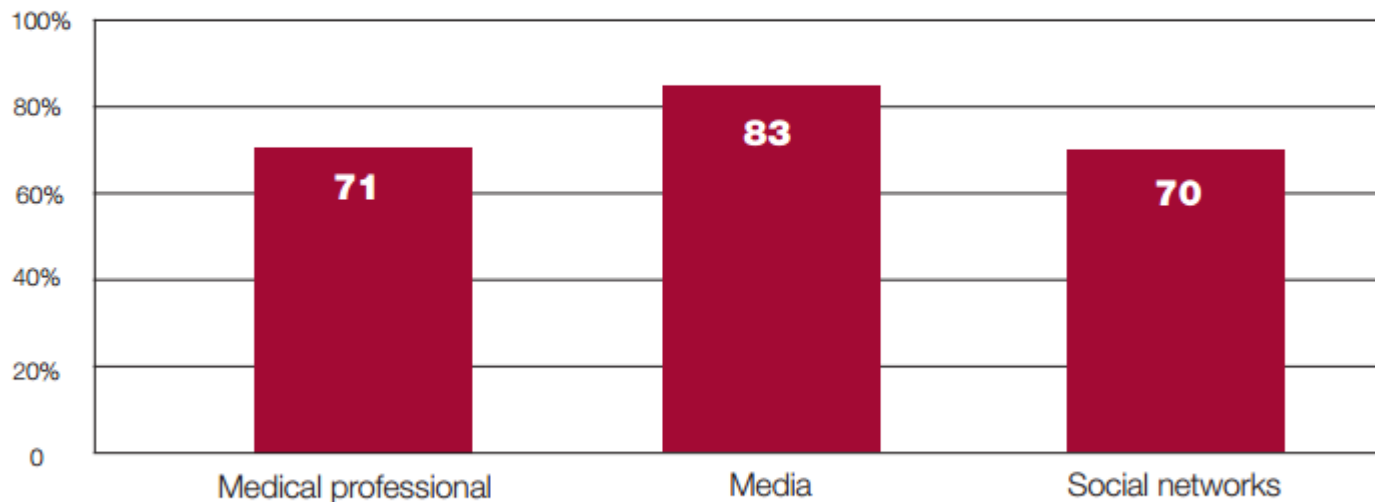
<http://www.mentalhealth.gov/what-to-look-for/>

¿Qué significa esto para los promotores?

- Las influencias sociales (es decir, las percepciones sociales de necesidad) son indicadores importantes de uso de la salud mental.
- Un apoyo importante de la familia, la cohesión y la cordialidad pueden ayudar a proteger contra resultados deficientes en la salud mental.
- Su participación en la comunidad y con los miembros de la familia puede ayudar a abordar estos aspectos:
 - Concepciones erróneas.
 - Preocupaciones.
 - Barreras.

¿Qué tiene que ver esto con la tecnología?²⁴

Figure 2: Hispanic Adults Receiving Information About Health and Health Care in the Past Year, by Source of Information



Source: Pew Hispanic Center/Robert Wood Johnson Foundation Latino Health Survey.

7 Cups of Tea

[Browse Listeners](#) [Group Support](#) [Self Help Guides](#) [About](#) [Become a Listener](#) [Create Account / Login](#)

7 CUPS
of TEA

Download on the
App Store

ANDROID APP ON
Google play

¿Necesitas ayuda?
Conecte aquí con alguien que lo va a escuchar.

○—○

Todas las conversaciones son gratuitas, anónimas, y confidenciales con oyentes
entrenados.

Todas las conversaciones son borradas.

Conéctese Con Un Oyente Ahora Mismo

Visite el sitio aquí: <http://www.7cups.com/es/>

What's My M3?



Available on:



(click to download)

Supported
languages:

[Arabic](#) / [Chinese](#) /
[English](#) / [French](#) /
[German](#) / [Hindi](#) /
[Italian](#) / [Japanese](#) /
[Korean](#) / [Portuguese](#) /
[Russian](#) / [Spanish](#)

Cost:

Free

27-question online questionnaire that assesses a user's risk of anxiety, bipolar disorder, depression, or post-traumatic stress disorder (PTSD).

Approved by



Visite el sitio web y la aplicación aquí: <https://whatsmym3.com/>

Sitios web

- Enfermedades crónicas
 - <http://www.apa.org/centrodeapoyo/cronicas.aspx>



- Cómo ayudar a un amigo o ser querido que tiene una enfermedad crónica
 - <http://www.apa.org/centrodeapoyo/cronico.aspx>



Más sitios web



- Medline Plus
 - Manejo de los sentimientos al vivir con una enfermedad crónica:
 - <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000601.htm>
 - Vivir con una enfermedad crónica: cómo llegar a los demás
 - <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/patientinstructions/000602.htm>

Alianza Nacional de Enfermedades Mentales

Sobre NAMI Líderes de NAMI Únase Renovar in English

nami
National Alliance on Mental Illness

MÁS INFORMACIÓN BUSQUE APOYO PARTICIPE

¡Bienvenido a NAMI.org!

OBTENGA MÁS INFORMACIÓN

Apoye a NAMI para ayudar a millones de estadounidenses que enfrentan enfermedades mentales todos los días.

DONE AHORA

Únase a miles de estadounidenses dedicados a mejorar las vidas de las personas con enfermedades mentales.

CONVIÉRTASE EN MIEMBRO

Consulte más información en el sitio web:

<http://espanol.nami.org/>

Estudio de caso²⁵



Cindy S. tiene 52 años y es empleada de Networth Industries, Inc. Hace más de 5 años, a Cindy le diagnosticaron diabetes. Durante los últimos 2 meses, Cindy se dio cuenta de que le interesan menos las tareas que solía disfrutar en el trabajo, como analizar datos, informar las conclusiones a la gerencia y presentar los resultados. En general, le resulta difícil levantarse de la cama y llegar al trabajo a tiempo. Una vez que llega allí, Cindy se distrae y no puede completar las tareas que solían llevarle solo una hora en completar. Cindy notó que se siente triste la mayor parte del tiempo y tiene problemas para dormir y recordar tomar su medicamento para la diabetes.

¿Cómo está Cindy?

- ¿Cuáles son algunos signos de advertencia?
- ¿Cuáles son algunas consecuencias de sus síntomas?
- ¿Qué podemos hacer por ella?

Cindy S. tiene 52 años y es empleada de Networth Industries, Inc. Hace más de 5 años, a Cindy le diagnosticaron diabetes. Durante los últimos 2 meses, Cindy se dio cuenta de que le interesan menos las tareas que solía disfrutar en el trabajo, como analizar datos, informar las conclusiones a la gerencia y presentar los resultados. En general, le resulta difícil levantarse de la cama y llegar al trabajo a tiempo. Una vez que llega allí, Cindy se distrae y no puede completar las tareas que solían llevarle solo una hora en completar. Cindy notó que se siente triste la mayor parte del tiempo y tiene problemas para dormir y recordar tomar su medicamento para la diabetes.

Estudio de caso



Cindy S. tiene 52 años y es empleada de Networth Industries, Inc. Hace más de 5 años, a Cindy le diagnosticaron diabetes. Durante los últimos 2 meses, Cindy se dio cuenta de que le interesan menos las tareas que solía disfrutar en el trabajo, como analizar datos, informar las conclusiones a la gerencia y presentar los resultados. En general, le resulta difícil levantarse de la cama y llegar al trabajo a tiempo. Una vez que llega allí, Cindy se distrae y no puede completar las tareas que solían llevarle solo una hora en completar. Cindy notó que se siente triste la mayor parte del tiempo y tiene problemas para dormir y recordar tomar su medicamento para la diabetes.

El juego de la vincha



- Colóquese la vincha en la cabeza.
- Cada jugador toma 2 cartas.
- NO MIRE SUS CARTAS.
- El jugador más joven juega primero.
- EL jugador se coloca una carta en la frente para que solo los DEMÁS jugadores puedan verla.
- El jugador hace preguntas sobre lo que dice la carta.
- Otros jugadores responden las preguntas.
- Si el jugador adivina la respuesta en un lapso de 60 segundos, repita los pasos con la 2.^a carta.
- Cada jugador tendrá 2 turnos.

Sitios Adicionales

- Toma La Riendas
 - <http://www.ahrq.gov/patients-consumers/treatmentoptions/esp/index.html#>
- Conozca las preguntas
 - <http://www.ahrq.gov/patients-consumers/patient-involvement/preguntas/index.html>

Recursos Locales

- Organización y afiliados NAMI locales
 - <https://www.nami.org/Local-NAMI?state=CA>
- Departamento de Salud Mental
 - Centro ACCESS, 24/7 línea de ayuda: 1-800-854-7771
- MentalHealth.Gov Recursos de ayuda inmediata <http://www.mentalhealth.gov/get-help/immediate-help/index.html>
 - **National Suicide Prevention Lifeline – 1-800-273-TALK (8255) or [Live Online Chat](#)**
 - **SAMHSA Treatment Referral Helpline – 1-877-SAMHSA7 (1-877-726-4727)**

Objetivos

- Nombrar, al menos, 3 emociones que se observan frecuentemente con las afecciones crónicas.
- Identificar 3 herramientas o estrategias de autoayuda para promover la salud emocional positiva para alguien con una afección crónica.
- Nombrar, al menos, 3 maneras en las que la tecnología puede brindar apoyo para la salud emocional de personas con afecciones crónicas.

Preguntas y respuestas
¿Alguna pregunta?

¡Gracias!

Amie Eng

Especialista Principal en mejora de la calidad

Health Net, Inc.

Dirección de Correo Electrónico:

Amie.x.eng@healthnet.com

818-676-6926

References-1

1. National Center for Health Statistics, Centers for Disease Control and Prevention. (2013) Summary Health Statistics for the U.S. Population: National Health Interview Survey, 2012. Accessed at http://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_10/sr10_259.pdf
2. Ridder, D., Geenen, R., Kujer, R., & Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*. 372. 246-254
3. Unantenne, N., Warren, N., Canaway, R., & Manderson, L., (2013). The strength to cope: Spirituality and faith in chronic disease. *Journal of Religion and Health*. 52. 1147-1161.
4. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Prevention. (2015). Chronic Disease Overview, Accessed at www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm
5. New York Department of Health. Chronic Disease and Conditions. Accessed at <https://www.health.ny.gov/diseases/chronic/>
6. Centers for Disease Control and Prevention. The Power of Prevention. (2009) Accessed at <http://www.cdc.gov/chronicdisease/pdf/2009-Power-of-Prevention.pdf>
7. Tackling the burden of chronic diseases in the USA. *Lancet* 2009;373(9659):185. Accessed at [http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(09\)60048-9/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(09)60048-9/fulltext)
8. Agency for Healthcare Research and Quality. Multiple Chronic Conditions Chartbook: 2010 Medical Expenditure Panel Survey Data. (2014) Accessed at <http://www.ahrq.gov/professionals/prevention-chronic-care/decision/mcc/mccchartbook.pdf>

References-2

9. Sidell, N. (1997). Adult adjustment to chronic illness: A review of the literature. *Health and Social Work*. 22(1). 5-11.
10. Hillman, J. Coping with Chronic Illness and Disability, *Sexuality and Aging*. pp.115-143.
11. Turner, J., & Kelly, B. (2000). Emotional dimensions of chronic disease. *Culture and Medicine*. 172.124-128.
12. Centers for Disease Control. Accessed at <http://www.cdc.gov/nationalhealthyworksites/docs/Issue-Brief-No-2-Mental-Health-and-Chronic-Disease.pdf>
13. National Institute of Mental Health. Depression and Chronic Pain. Accessed at <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/depression-and-chronic-pain/index.shtml>
14. National Institute of Mental Health. Anxiety Disorders. Accessed at <http://www.nimh.nih.gov/health/trials/anxiety-disorders.shtml>
15. Jacome, C., Figueiredo, D., Gabriel, R., Cruz, J., & Marques, A. (2014). Predicting anxiety and depression among family carers of people with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *International Psychogeriatrics*. 26(7). 1191-1199.
16. Turner, J., & Kelly, B. (2000). Emotional dimensions of chronic disease. *Culture and Medicine*. 172.124-128.

References-3

17. Perry, G.S., Presley-Cantreel, L.R., & Dhringra, S. (2010). Addressing mental health promotion in chronic disease prevention and health promotion. *American Journal of Public Health*. 100(12).2337-2339.
18. National Institute of Mental Health. (2011). *Depression and Heart Disease*. Accessed at <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/depression-and-heart-disease/index.shtml#pub5>
19. Carteret, M. (2011). *Cultural Values of Latino Patients and Families*. Accessed at <http://www.dimensionsofculture.com/2011/03/cultural-values-of-latino-patients-and-families/>
20. Alderson, S.L., Foy, R., Glidewell, L., & House, A., (2014). Patients understanding of depression associated with a chronic physical illness: A qualitative study. *Journal of Family Practice*. 15(37).
21. Hansen, M.C., Cabassa, L.J. (2012). Pathways to depression care: Help-seeking experiences of low-income Latinos with diabetes and depression. *Journal of Immigrant Minority Health*. 14.1097-1106
22. National Alliance on Mental Illness. Accessed at <https://www.nami.org/Find-Support/Diverse-Communities/Latinos>
23. Schwatken, Sara, "Latino/a help-seeking behavior and endorsement of common factors" (2011). Graduate Theses and Dissertations. Paper 12027.
24. Robert Wood Johnson Foundation. (2008). Hispanics and health care in the United States: Access, information, and knowledge. Accessed at <http://www.pewhispanic.org/files/reports/91.pdf>.
25. National Diabetes Education Program. *Diabetes At Work*. Accessed at <https://diabetesatwork.org/index.cfm?daw=depressionCEU>