

ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA

INFORME EJECUTIVO





EDITA: Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN:

Lucila Finkel Morgenstern (UCM)
Millán Arroyo Menéndez (UCM)
María Gálvez Sierra (POP)

Septiembre 2021

> 1. OBJETIVO

Identificar y valorar el impacto que tiene la enfermedad crónica sobre el bienestar emocional de las personas que conviven con la enfermedad.

> 2. FICHA TÉCNICA

Universo: Personas con una enfermedad crónica y/o discapacidad en España.

Técnica: Encuesta online, autorrellenada.

Muestra: 541 entrevistas. Límite de error aleatorio +/- 4.3%, asumiendo aleatoriedad, $p=q=50\%$ y un nivel de confianza de 2 Sigma (95,5%). Muestra ponderada según estimaciones del Universo.

Fechas de campo: del 10 de abril a 13 de junio de 2021.

La encuesta se complementó con un estudio cualitativo exploratorio: dos grupos focus groups realizados el 9 y 10 de marzo de 2021.

> 3. INTRODUCCIÓN

El presente informe de investigación sobre el impacto emocional de la enfermedad crónica ahonda en una serie de aspectos que se habían tratado de forma colateral en otros estudios previos llevados a cabo por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) en el ámbito de la salud de las personas con enfermedades crónicas. Se trata en esta ocasión de ofrecer una perspectiva más amplia y profundizar en esta temática.

Los Barómetros Escrónicos, de los que se han realizado ya cinco ediciones, han venido indagando sobre el estado de salud de las personas con enfermedad crónica, su satisfacción con la atención sanitaria y la valoración otorgada al sistema sanitario público. En los distintos estudios, se han incluido preguntas relacionadas con la enfermedad, la coordinación entre los profesionales sanitarios, el impacto del género y la discapacidad sobre la enfermedad crónica, así como la forma y frecuencia de las relaciones familiares y sociales, y el impacto laboral y formativo.

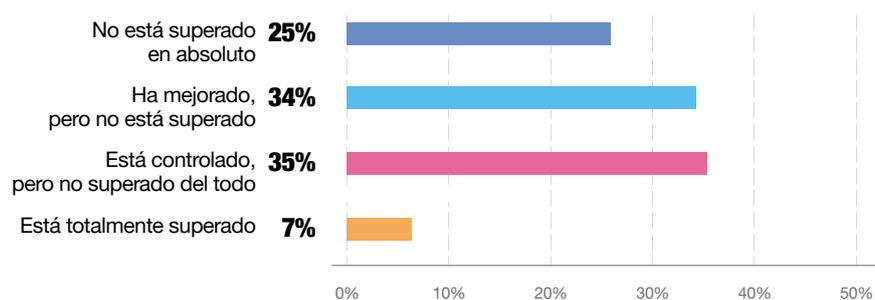
En este nuevo estudio, se pretende ahondar, desde un enfoque específico y monográfico, en el impacto emocional que conlleva vivir con una enfermedad crónica, considerando los distintos problemas, dificultades y sentimientos que pueden aparecer con motivo de la enfermedad. Se analizan asimismo dichos impactos en la vida familiar, relacional y laboral, así como las consecuencias que sobre la salud tienen algunos comportamientos generados por problemas emocionales.

Esta temática constituye un ámbito de estudio muy importante que no puede dejarse de lado en el análisis sociológico de la enfermedad crónica, que además ha cobrado especial relevancia a la luz de los acontecimientos derivados de la pandemia de COVID-19 experimentados desde el primer trimestre de 2020, por los cuales también se pregunta en esta investigación.

> 4. RESULTADOS

Una de las principales cuestiones que destacan del estudio es que la mayoría de las personas encuestadas no han superado el impacto emocional negativo consecuencia de su enfermedad crónica. Tan solo un 7% afirman que está totalmente superado. Tampoco son mayoría los que consideran que al menos está controlado (35%).

► Grado de superación del impacto de su enfermedad crónica sobre sus emociones y pensamientos en la situación actual

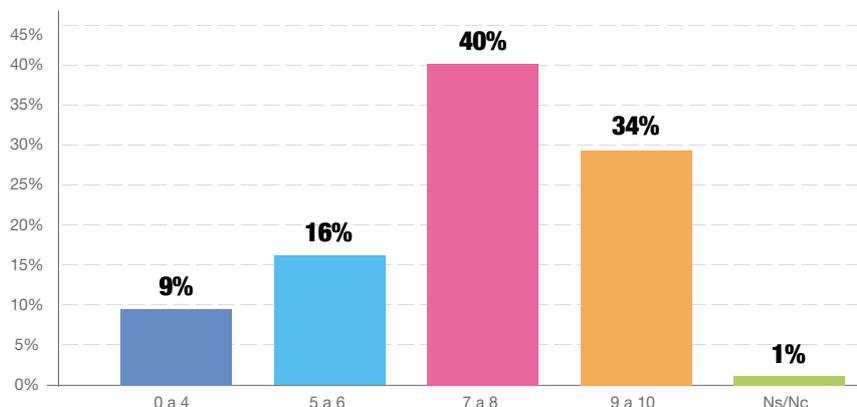


En la situación actual, ¿en qué medida considera que ha superado el impacto de su enfermedad crónica sobre sus emociones y pensamientos? n = 541

Cerca de un tercio (34%) han experimentado una intensidad muy elevada de impacto emocional. Y nada menos que un 40% refieren un impacto elevado.

Son minoría quienes refieren impactos moderados o bajos. En el conjunto del colectivo una media de impacto de 7,4 sobre 10 indica que el impacto es globalmente elevado.

► **Grado de impacto emocional que ha experimentado en relación a su enfermedad crónica (escala de 0 a 10)**



P. 5 ► *Pensando en ese momento, por favor indique en una escala de 0 a 10 (en la que 0 es impacto inexistente y 10 el máximo, al borde de lo insostenible), ¿qué intensidad diría que ha tenido el impacto emocional que ha experimentado en relación a su enfermedad crónica?*

n = 541; media: 7,4; desviación típica: 2,1

La amplísima mayoría consideran que dicho impacto no está en la actualidad superado. Quienes piensan que han superado completamente la enfermedad tan solo son el 7% del colectivo.

Lo más frecuente es que la peor situación emocional se viva cuando las limitaciones de la enfermedad se agravan, en momentos de crisis, empeoramiento o brote de la enfermedad.

Las variables que más se asocian a la intensidad del impacto son:

- El estado de avance de la enfermedad es lo que más se asocia.
- Casi tan importante como lo anterior es la disminución de las relaciones sociales. Otros indicadores refuerzan en menor medida la vinculación entre sociabilidad e impacto emocional: estar casado, vivir en hogares con tres o más miembros o tener hijos atenúan el impacto negativo.
- Pertener a asociaciones de pacientes también está asociado a un menor impacto negativo.
- Sin embargo, no se aprecia ninguna relación con los estudios, ni con el sexo, aunque sí ligeramente con la clase social (cuanto más baja más intenso es el impacto) y con la edad, en el sentido de que a partir de los 50 años refieren impactos menos intensos.

Las principales características o rasgos del perfil de las personas que reciben el mayor impacto, pueden verse los detalles en la tabla siguiente:

► **Perfil sociológico del impacto emocional causado por la enfermedad crónica (medias, escala de 0 a 10)**

Total muestra	7,4
Estado de avance de la enfermedad	
1 a 4	5,6
5 a 6	6,2
7 a 8	8
9 a 10	8,7
Momento de la peor situación emocional	
Antes del diagnóstico	6,9
Al recibir el diagnóstico	6,6
Al aparecer las limitaciones de la enfermedad	7,9
En momentos de crisis, empeoramiento o brote de mi enfermedad	7,6
No destacaría un momento concreto	6,7
Sexo	
Hombre	7,3
Mujer	7,5
Edad	
Hasta 29	8,3
30 a 39	7,8
40 a 49	8,1
50 a 59	7,3
60 y +	6,1
Estudios	
Primarios o menos	7,4
Secundarios	7,5
Universitarios	7,4
¿En qué año se le diagnosticó la enfermedad?	
Hasta 1995	7,1
1996-2006	7,2
2007-2012	7,9
2013-2017	7,7
2018 en adelante	7,5

Clase social	
Clase media-alta	6,7
Clase media-baja	7,4
Clase baja-trabajadora	8
¿Pertenece a alguna asociación de pacientes?	
Sí	7,1
No	7,7
Estado civil	
Soltero/a	8
Casado/a o vive en pareja	7,2
Divorciado/a o separado/a	7,8
Viudo/a	8
¿Tiene hijos?	
Sí	7,3
No	8
¿Ha influido su enfermedad en que se relacione más o menos frecuentemente con otras personas, amigos, vecinos o familiares?	
Me relaciono mucho más que antes	4,5
Me relaciono algo más que antes	4,7
Me relaciono más o menos igual	6
Me relaciono algo menos que antes	7,5
Me relaciono mucho menos que antes	8,2
Número de miembros del hogar	
Uno	7,8
Dos	7,7
Tres y más	7,1

Son muy frecuentes y diversas las dificultades a las que se enfrentan los pacientes por el hecho de convivir con una enfermedad crónica. Y en general todas están muy correlacionadas con padecer un impacto emocional negativo. En la siguiente tabla, se presentan las dificultades por orden de mayor a menor frecuencia. Téngase en cuenta que solo se consideran las categorías 'a menudo' + 'habitualmente'. Por otro lado, en la columna de la derecha figura la correlación de Pearson de cada ítem o frase con la variable de intensidad del impacto emocional.

► Frecuencia con la que se manifiestan diversas dificultades asociadas a la enfermedad crónica (“a menudo” y “habitualmente”, % horizontales) y correlación con el impacto emocional experimentado por la enfermedad

	%	Correlación
Llevar la misma vida que antes de la enfermedad	79	,509**
Concentrarme	68	,264**
Hacer mi trabajo	60	,367**
Hacer la comida o las tareas de la casa	54	,321**
Estudiar	44	,301**
Relacionarme con otras personas	43	,333**
Dificultades en una relación de pareja	42	,308**
Desplazarme, ir y venir	41	,454**
Llevar una vida independiente	38	,348**
Cuidar a personas dependientes	31	,400**
Tareas como vestirme, asearme, lavarme por mí mismo	28	,367**
Cuidar a mis hijos	22	,257**

P. 8 ► Indique si ha experimentado y en qué grado algunas de las siguientes limitaciones asociadas a enfermedades crónicas. $n = 541$

** Correlación significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Las más frecuentes, que afectan a menudo a la mayoría del colectivo son: llevar la misma vida que antes de la enfermedad (el 79% indica que le ocurre a menudo o habitualmente), concentrarse (68%), trabajar (60%), estudiar (44%), hacer las tareas domésticas (54%). Otras también frecuentes, aunque menos que las señaladas son: relacionarse con otras personas (43%), problemas de pareja (42%), desplazarse (41%), llevar una vida independiente (38%). Y aunque minoritarias no son en absoluto infrecuentes las dificultades para: cuidar a otras personas dependientes (31%), practicar autocuidados básicos (26%) y cuidar a los hijos (22%),

Resulta además muy frecuente experimentar pensamientos y sentimientos negativos como consecuencia de la enfermedad crónica. En la lista que sigue aparecen los más frecuentes, ordenados de mayor a menor frecuencia. En la columna de la derecha, se indica la correlación de Pearson con cada frase o ítem y la variable de intensidad del impacto emocional. En esta tabla, las correlaciones también son importantes y revelan que (en distinta medida) estos pensamientos y sentimientos están íntimamente relacionados con el impacto emocional.

► Frecuencia con la que aparecen sentimientos y pensamientos negativos asociados a la enfermedad crónica (“a menudo” y “habitualmente”, % horizontales) y correlación con el impacto emocional experimentado por la enfermedad

	%	Correlación
Salir cada vez menos de casa	69	,448**
Disminuir el contacto con mis amigos	67	,407**
Menor capacidad para comunicarme y expresar como me siento	61	,261**
Incomprensión de personas de mi entorno	60	,334**
Mayor irritabilidad con mi familia	58	,259**
Sentimiento de estar aislado/a o solo/a	56	,435**
Sentimientos de culpa por no conseguir cumplir con todos los cuidados que requiere mi enfermedad	53	,156**
Sentimiento de culpa en el momento que empeoro o tengo una crisis de mi enfermedad	49	,272**
Sentimiento de culpa por suponer una carga para mi familia	48	,418**
Preocupación por los gastos asociados a mi enfermedad	46	,320**
Sentimiento de culpa por tener la enfermedad	36	,311**
Sentimiento de culpa por no poder cuidar a mis hijos	33	,260**

P. 7 ► ¿Con qué frecuencia ha experimentado alguna de las siguientes situaciones?
n = 541

** Correlación significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Los sentimientos, pensamientos y situaciones con impacto negativo sobre la enfermedad crónica son frecuentísimos y variados. Especial impacto causan los relacionados con la sociabilidad, un aspecto esencial de la vida de las personas: salir cada vez menos (el 69% declara que le ocurre a menudo o habitualmente), sentirse aislado/a (56%) o disminuir el contacto con amigos (67%), o la irritabilidad con la familia (58%). También en segundo plano son muy destacables los diversos sentimientos de culpa, como ser una carga para la familia (48%) muy especialmente por su destacada relación con la intensidad del impacto.

Siguen a continuación los resultados de los problemas de salud mental que suelen aflorar como consecuencia de las enfermedades crónicas. Se presentan ordenados de mayor a menor frecuencia de aparición, sumadas las categorías de respuesta ‘a menudo’ + ‘habitualmente’. A la derecha se presentan las correlaciones de Pearson entre cada uno de estos ítems y la variable de intensidad del impacto emocional. Las correlaciones indican que, en gran medida, estos problemas son los causantes del impacto emocional negativo que han experimentado.

Cabe distinguir tres grupos o conjuntos de problemas; los síntomas depresivos, los relacionados con estrés y ansiedad y los relacionados con angustia y miedo. A menudo se dan conjuntamente. La mayoría de los síntomas son como vemos muy frecuentes y muy correlacionados con el impacto.

► **Frecuencia con la que aparecen algunos problemas asociados a la enfermedad crónica (“a menudo” y “habitualmente”, % horizontales) y correlación con el impacto emocional experimentado por la enfermedad**

	%	Correlación
Cansancio, fatiga	88	,384**
Tristeza	70	,453**
Problemas de sueño	71	,278**
Apatía	67	,408**
Estrés	64	,418**
Ansiedad	60	,459**
Malestar psicológico	59	,495**
Trastornos de memoria	53	,226**
Depresión	48	,420**
Angustia	47	,516**
Miedo	44	,411**
Sentimientos de culpa	37	,435**
Trastornos alimentarios	33	,258**
Pérdida de control de su vida	31	,438**
Autocompasión	22	,350**
Negación de la enfermedad	12	,155**
Tareas como vestirme, asearme, lavarme por mí mismo	28	,367**
Cuidar a mis hijos	22	,257**

P. 9 ► A continuación figura una lista de problemas que pueden presentarse o no como consecuencia de tener una enfermedad crónica. Por favor indiquenos si ha tenido, y con qué frecuencia, los siguientes problemas. $n = 541$

** Correlación significativa al nivel 0,01 (bilateral).

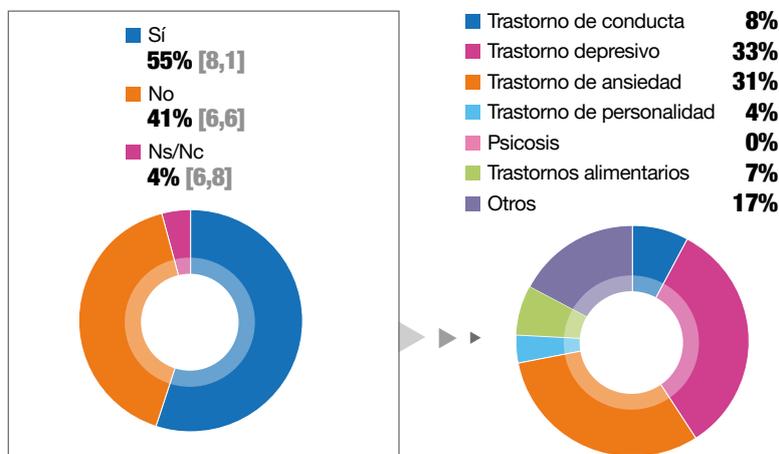
Aparte del impacto social, destacamos el impacto psicológico, caracterizado por diversas y a menudo múltiples emociones negativas. Distinguímos tres tipos básicos de trastornos o problemas psicológicos causados por las enfermedades crónicas. De un lado y los más frecuentes y relacionados con el mayor impacto negativo son los asociados a síntomas depresivos: cansancio y fatiga (el 88% lo experimenta a menudo o habitualmente), tristeza (el 70%), problemas de sueño (71%) y apatía (67%), siendo la depresión experimentada como tal en un 48% de los casos. De impacto algo menor pero también muy importante y muy pre-

sente, siguen los relacionados con estrés (64%) y ansiedad (60%). Y los asociados a miedo (44%) y angustia (47%), también son muy importantes y presentes. El malestar psicológico que experimentan, se constituye básicamente por estos tres tipos de emociones, que a menudo se combinan actuando simultáneamente, complicando el cuadro clínico de los sujetos.

Las emociones más vinculadas con alta intensidad de impacto negativo son, en este orden: tristeza, apatía, estrés, ansiedad, depresión, angustia, miedo, sentimientos de culpa y pérdida de control de su vida. Pero en general todas las exploradas, además de las mencionadas, presentan una alta relación con la intensidad del impacto.

Sin embargo, a pesar de la elevada presencia de problemas, dificultades y pensamientos y sentimientos negativos, solo el 55% del colectivo ha sido tratado alguna vez por un especialista en salud mental como consecuencia de sus enfermedades crónicas. Los trastornos más frecuentes son los de tipo depresivo y de ansiedad.

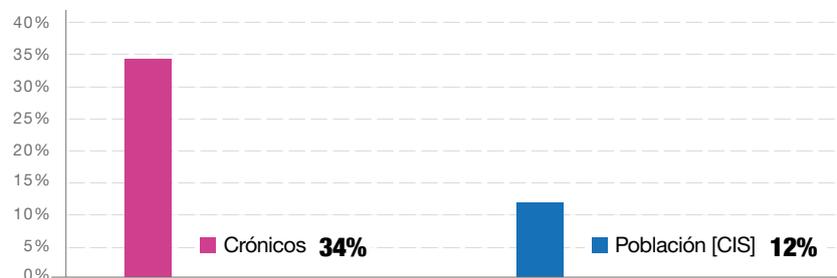
► **Personas que han sido tratadas a lo largo de su vida por algún psicólogo o psiquiatra (entre paréntesis, impacto emocional de la enfermedad declarado por cada grupo). En caso afirmativo, tipos de trastornos tratados.**



P. 10 ► ¿Ha sido Ud. tratado/a alguna vez a lo largo de su vida por algún psicólogo o psiquiatra debido a algún problema psicológico relacionado con su enfermedad crónica? En caso afirmativo, P. 10 a) ¿Podría decirnos por qué problema? n = 541 (total muestra), n=299 (personas que han recibido tratamiento).

En el gráfico que sigue, figura una pregunta que hemos tomado de un barómetro del CIS para comparar resultados de nuestra encuesta con los de la población general. Puede apreciarse que la prescripción de medicamentos para algún tipo de problema de salud mental es del 34%, una proporción mucho mayor de la que se aprecia en la población en 2021, que ha resultado del 12%. Es casi el triple entre la población general, a pesar de que la situación pandémica ha alterado considerablemente la salud de dicha población general española.

► **Personas a las que le han prescrito alguna vez medicación para algún tipo de problema de salud mental. Comparación con encuesta CIS 3312***



P. 11 ► ¿Le han prescrito (alguna vez) medicación para algún tipo de problema de salud mental?

n Crónicos = 541; n CIS = 3083

** Encuesta de Salud Mental del CIS núm. 3312 (febrero 2021)*

También, se realizó otra pregunta tomada de la misma encuesta con fines comparativos entre nuestros resultados y los de la población española. Son relativos a la frecuencia con la que han padecido problemas emocionales por la situación de pandemia de Covid-19. Podemos apreciar que la frecuencia con la que han sentido dichos problemas o sentimientos negativos ha sido considerablemente mayor que los padecidos por el conjunto de españoles, según la encuesta del CIS.

Esta incidencia mucho mayor se explica por la combinación entre la situación pandémica y la vivencia de la enfermedad, así como las complicaciones y dificultades específicas de atención sanitaria que se han vivido, que se ha complicado mucho durante la pandemia. Los datos constatan que la salud psicológica del colectivo es mucho más precaria que los de la población general, aún en la situación pandémica que también ha afectado al estado de salud mental de la población general.

► **Frecuencia de problemas emocionales asociados a la pandemia de la COVID-19 (categorías a menudo + habitualmente, % horizontales). Comparación con encuesta CIS 3312***

	Población general	Crónicos
Ha sentido mucha ansiedad o miedo	18	57
Se ha sentido muy triste o deprimido/a	22	58
Se ha sentido muy preocupado/a por muchas cosas sin poder controlarlo	25	53
Se ha sentido solo/a o aislado/a	22	58
Ha sentido desesperanza con respecto al futuro	17	45

Se ha sentido irritable, con ira, enfado o agresividad	25	49
Se ha sentido muy nervioso/a	11	42
Se ha sentido agobiado/a o estresado/a	12	55
Se ha sentido intranquilo/a o inquieto/a	16	52

P. 12 (Crónicos), P. 11 CIS ▶ ¿Desde el principio de la pandemia de la COVID-19 y hasta ahora, ¿podría decirme cuántas veces, Ud...? n Crónicos = 541; n CIS = 3083
* Encuesta de Salud Mental del CIS núm. 3312 (febrero 2021)

Los datos disponibles que permiten la comparación entre el colectivo encuestado con la población general ofrecen diferencias contundentes y abrumadoras en relación a la incidencia del impacto emocional y malestar psicológico que padece el colectivo:

- Han recibido medicación prescrita por psicólogo o psiquiatra el 34%, frente a un 12% en la población general.
- La incidencia de sentimientos negativos desde el inicio de la pandemia hasta la encuesta (primavera de 2021) es, por lo general, superior al doble entre el colectivo en relación con la población general. Como botón de muestra vayan los siguientes ejemplos: han sentido mucha ansiedad o miedo el 57% frente al 18% en la población. Se han sentido muy tristes o deprimidos el 58% frente al 22%. Se han sentido solos o aislados: 58% frente al 22%.

Por otro lado, la correlación entre estos problemas emocionales y la intensidad del impacto emocional es muy elevada, como podemos apreciar en esta tabla que sigue:

► **Correlaciones bivariadas entre la frecuencia de problemas emocionales asociados a la pandemia de la COVID-19 y el impacto emocional experimentado por la enfermedad**

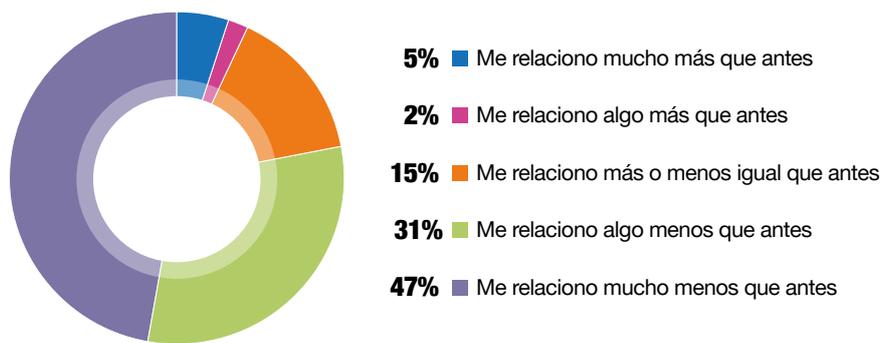
	Correlación de Pearson
Se ha sentido muy triste o deprimido/a	,493**
Se ha sentido muy preocupado/a por muchas cosas sin poder controlarlo	,418**
Ha sentido mucha ansiedad o miedo	,411**
Se ha sentido solo/a o aislado/a	,392**
Ha sentido desesperanza con respecto al futuro	,378**
Se ha sentido agobiado/a o estresado/a	,375**
Se ha sentido irritable, con ira, enfado o agresividad	,353**
Se ha sentido intranquilo/a o inquieto/a	,341**
Se ha sentido muy nervioso/a	,301**

** Correlación significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Una temática que se deseaba explorar era la relación entre las relaciones sociales con el impacto emocional, ante la hipótesis de que las primeras podrían determinar menor impacto. Por este motivo, se incluyeron algunas preguntas sobre frecuencia con la que mantienen relaciones y sobre cómo han variado sus relaciones desde el momento en el que surge la enfermedad crónica.

En el gráfico que sigue comenzamos viendo que la amplia mayoría se relaciona ahora menos que antes como consecuencia de su enfermedad crónica, siendo casi la mitad (47%) los que afirman que se relacionan mucho menos que antes.

► **Cuánto ha variado la enfermedad crónica las relaciones con otras personas, amigos, vecinos y familiares (%)**



P. 13 ► *¿Ha influido su enfermedad en que se relacione más o menos frecuentemente con otras personas, amigos, vecinos o familiares? n = 541*

Por otro lado, se ha preguntado por la frecuencia con la que hablan con familiares y amigos en tres modalidades diferentes: en persona, por teléfono y por internet. Puede apreciarse que en la modalidad presencial son pocos los que hablan al menos una vez por semana, mientras que por teléfono hablan al menos una vez por semana la mayoría. Y son aproximadamente un tercio quienes hablan por internet (vídeo llamadas o chats) al menos semanalmente. Son frecuencias escasas, sobre todo si nos referimos a la modalidad personal, la más importante.

► Frecuencia con la que habla con familiares o amigos (% verticales)

	En persona	Por teléfono	Por internet
Nunca	16	2	2
Con menos frecuencia	45	33	20
Una vez al mes	12	4	2
Una vez por semana	23	15	6
Varias veces a la semana	4	27	29
Diariamente	1	19	42

P. 14 ► Por favor indíquenos con qué frecuencia realiza las siguientes actividades con sus familiares o amigos: Quedar en persona para verse, hablar o hacer cosas juntos; Hablar por teléfono; Hablar o chatear por aplicaciones de internet, como Whatsapp o redes sociales, Skype o similares. $n = 541$

Pero el mayor interés de estas preguntas es la de correlacionar estas frecuencias con la variable de intensidad del impacto emocional. Para conocer su relación con dicho impacto. Descubrimos que lo que principalmente correlaciona (y mucho) con el impacto es haber disminuido la frecuencia de relaciones con otras personas, familiares amigos o vecinos. A mayor disminución mayor intensidad del impacto emocional. En segundo lugar, la frecuencia con la que quedan en persona con otros correlaciona negativamente, aunque de forma bastante menos fuerte, lo que significa que, a más relaciones presenciales, menos impacto emocional. En menor medida puede decirse lo mismo de hablar por teléfono. Más moderadamente también está asociado a menor impacto. Sin embargo, no se aprecia relación alguna entre hablar o chatear por aplicaciones de internet e impacto emocional.

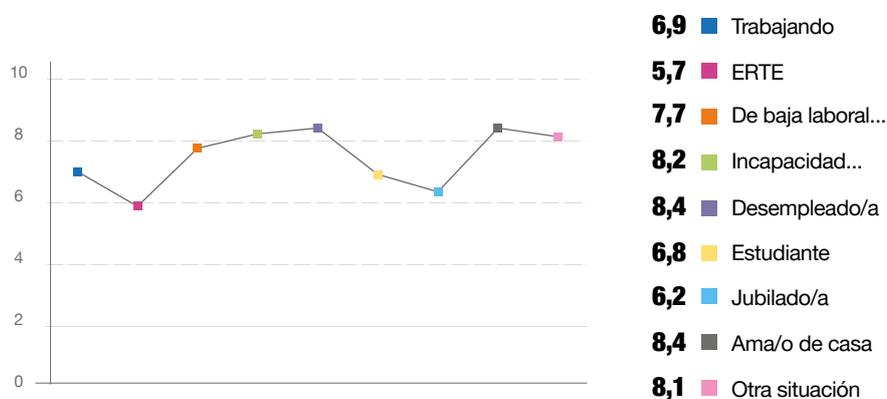
► Correlaciones bivariadas entre la frecuencia de relaciones sociales y el impacto emocional experimentado por la enfermedad

	Correlación de Pearson	n
Relación más o menos frecuente con otras personas, amigos, vecinos	,489**	535
Quedar en persona para verse, hablar o hacer cosas juntos	-,197**	537
Hablar por teléfono	-,130**	537
Hablar o chatear por aplicaciones de internet	-,044	537

** Correlación significativa al nivel 0,01 (bilateral).

También, hemos estudiado el impacto emocional en el ámbito sociolaboral. Apreciamos que, a menudo, el avance de la enfermedad es causa de dejar de trabajar o de estar de baja (el 58% ha dejado de trabajar por la enfermedad). Estas situaciones en las que no se trabaja están asociadas a un mayor impacto negativo que cuando se está trabajando. Puede deberse al efecto integrador del trabajo y también a su efecto socializador. Los mayores impactos emocionales negativos se aprecian en: desempleados, amas de casa y personas con incapacidad laboral.

► **Impacto emocional medio según la situación laboral actual de las personas entrevistadas (escala 0 a 10)**

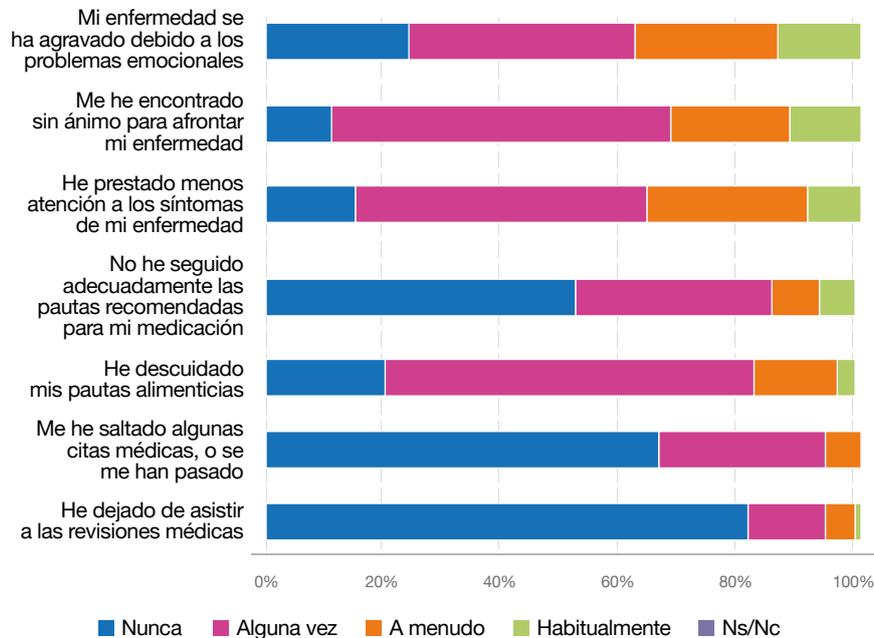


P. 5 ► Pensando en ese momento, por favor indique en una escala de 0 a 10 (en la que 0 es impacto inexistente y 10 el máximo, al borde de lo insoportable), ¿qué intensidad diría que ha tenido el impacto emocional que ha experimentado en relación a su enfermedad crónica? n = 541

Pero también la cronicidad impacta negativamente entre quienes trabajan en lo relativo al estrés laboral, dado que, a mayor avance de la enfermedad y mayor impacto emocional, mayor es el nivel de estrés experimentado (6,2 sobre 7 en las enfermedades muy avanzadas y 5,7 sobre 7 si el impacto emocional está entre un 9 y un 10).

Para terminar, hemos dedicado también nuestra atención a conocer en qué medida dicho impacto emocional negativo, consecuencia de una enfermedad crónica, puede redundar en el empeoramiento de la enfermedad, situación que también se produce de distintas maneras. El gráfico que sigue da cuenta de con qué frecuencia cada uno de estos aspectos determinan a agravar la propia enfermedad crónica. Los agravantes aparecen ordenados de mayor a menor frecuencia.

► **Consecuencias de los problemas emocionales sobre la enfermedad crónica (% horizontales)**



P. 20 ► *Los problemas emocionales suelen tener consecuencias sobre la propia enfermedad crónica. ¿Podría indicarnos con qué frecuencia ha experimentado alguna de las siguientes situaciones? n = 541*

> 5. RECOMENDACIONES

1. Diseñar planes asistenciales desde el enfoque biopsicosocial que favorezcan una mejor coordinación entre niveles asistenciales y especialidades, y en los que se confiera la prioridad necesaria a la salud psicológica y emocional. **Se deben establecer protocolos de intervención preventiva desde los momentos iniciales**, una vez recibido el diagnóstico de la enfermedad. De esta forma, una derivación temprana podrá evitar o reducir el impacto emocional negativo provocado por la enfermedad y contribuirá a mejorar los resultados en salud.
2. **Ofrecer apoyo psicológico y técnicas de autocuidado en ese ámbito, como parte del tratamiento de las personas que conviven con una enfermedad**, especialmente durante las posibles crisis relacionadas con el avance o brote de la enfermedad, o la aparición de limitaciones o condicionantes a su vida diaria con motivo de su condición de salud. Es preciso priorizar o prestar mayor atención a las dificultades y limitaciones más frecuentes y que pueden estar asociadas con: la concentración, el estudio, el trabajo y las tareas domésticas, entre otras.

- 3. Debe aumentar la proporción y frecuencia de personas atendidas por profesionales de la salud mental.** Esta atención es muy reducida en relación con la alta incidencia de problemas y manifestaciones de impacto negativo. Se necesita un mayor número de profesionales que permita atender la alta demanda de este servicio.
- 4. Emprender medidas para reforzar y fortalecer las relaciones personales y redes de apoyo** a las personas que padecen enfermedades crónicas, tanto de modo preventivo como correctivo (cuando ya se ha manifestado el problema), dado el efecto positivo que aportan. Destacaríamos, especialmente, las siguientes:
 - a)** Fomentar las relaciones sociales interpersonales, con familiares y amigos, tanto en la calidad como en la frecuencia de estas.
 - b)** Vigilancia para prevenir y actuar en situaciones de aislamiento social.
 - c)** Recomendar, desde distintas instancias (médicos especialistas, generalistas, geriatras, asociaciones, instituciones, etc.), asociarse a una organización de pacientes (“recetar asociación”). Existe evidencia del beneficio que reportan estas entidades a los usuarios, que reciben información directa sobre su patología, comparten experiencias e interaccionan con otras personas con la misma o similares problemáticas y reciben acompañamiento y apoyo. Todo ello, hace que la persona se sienta más reconfortada y alivia los efectos negativos de la enfermedad en el plano emocional.
- 5. Priorizar la atención y toma de medidas entre quienes se encuentran en una situación de riesgo más elevado de impacto emocional,** éstos son: quienes se encuentran en estadios avanzados o muy avanzados de la enfermedad, los menores de 50 años, especialmente jóvenes solteros y entre quienes reducen sus relaciones sociales por causa de su enfermedad.
- 6. Fomentar la inserción laboral de las personas con una enfermedad crónica puesto que también presenta aspectos beneficiosos,** procurando una adaptación razonable del empleador al puesto de trabajo que favorezca la plena inclusión de las personas con patologías crónicas en el entorno laboral y atendiendo la manifestación frecuente de estrés laboral. También, es preciso proteger especialmente a las personas que han tenido que dejar de trabajar por una incapacidad laboral permanente.

- 7. Impulsar campañas de concienciación que ayuden a prevenir y a eliminar el estigma de la salud mental relacionado con la enfermedad crónica.** Además, es preciso informar y formar a pacientes y familias acerca de cómo adaptarse lo mejor posible a la enfermedad y sobre el proceso psicológico y etapas que implica para reducir el impacto emocional negativo de la enfermedad.
- 8. Poner en marcha de forma urgente la estrategia nacional de salud mental** incorporando a las personas con enfermedades crónicas como colectivo especialmente vulnerable.
- 9. Promover la investigación en salud mental relacionada con el impacto de una enfermedad crónica, tanto clínica como social.**
- 10. Formar a los profesionales sanitarios,** principalmente en atención primaria, sin olvidar aquellos que tratan personas con patologías crónicas para poder detectar, tratar y/o derivar a las personas que lo necesiten. Es fundamental la adopción de ese enfoque preventivo y proactivo por parte del profesional sanitario para facilitar ese apoyo que ayude a suavizar el posible impacto emocional negativo.



Plataforma de Organizaciones de Pacientes



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

