

Cómo lidiar con una enfermedad crónica grave

¿Qué es una enfermedad crónica? Una enfermedad crónica es cualquier enfermedad que se espera que dure meses o años y normalmente no tiene cura. La mayoría de los adultos mayores tienen al menos una enfermedad crónica, como presión arterial alta, artritis o diabetes. Usted y su médico pueden controlar la mayoría de las enfermedades crónicas, pero con el transcurso del tiempo, una enfermedad crónica puede convertirse en una enfermedad crónica grave.

¿Qué es una enfermedad crónica grave?

Una enfermedad crónica *grave* es una afección que altera el funcionamiento cotidiano de una persona y puede incluso acortar su vida. Entre las enfermedades crónicas graves frecuentes se incluye el cáncer, el VIH/SIDA, la insuficiencia cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la enfermedad hepática (cirrosis), la enfermedad renal y la enfermedad de Alzheimer.

Recibir la noticia de una enfermedad crónica grave

Enterarse de que tiene una afección médica que puede cambiar o incluso acortar su vida puede ser muy perturbador. Es normal experimentar distintas emociones después de recibir este tipo de noticias. Algunas personas sienten ansiedad, ira o tristeza. Algunas se sienten esperanzadas y otras, sin esperanza.

Cada persona que recibe la noticia de una enfermedad grave la sobrelleva de distintas maneras. A veces, puede ser difícil acordarse de haber recibido la noticia de una enfermedad grave, pero otros días, no puede sacársela de la cabeza. Es probable que no duerma bien, no tenga mucho apetito y le sea imposible hacer actividades normales.

Quizás le ayude recordar que estas reacciones son normales y que probablemente disminuirán con el tiempo. La buena noticia es que la vida continúa y puede ser buena, incluso cuando se enfrenta a una enfermedad grave.

Maneras de sobrellevar la enfermedad

Después de enterarse de que tiene una afección crónica grave, es común tener muchas preguntas. Muchas personas sobrellevan mejor la enfermedad cuando obtienen una respuesta a sus preguntas. Recibir información sobre qué tan grave es la afección, qué tratamientos existen y qué depara el futuro puede ayudar a un paciente y a su familia a sobrellevar la enfermedad.

Le recomendamos que anote todas sus preguntas y se las plantee a su médico. Si se siente más cómodo, asista a las citas en la clínica con algún familiar para recibir información. Dígales a su médico y al equipo de atención médica que desea que se comuniquen con este familiar.

Es difícil hablar sobre cierta información. Por ejemplo, es posible que una persona que se entera de que su enfermedad es grave y podría provocar la muerte desee saber cuánto tiempo de vida le queda. La respuesta honesta es que ningún médico sabe esto con seguridad. Sin embargo, si es importante para usted o para su familia tener una idea, con frecuencia su médico sabe lo suficiente sobre su enfermedad para orientarlos un poco. Por ejemplo, un médico puede decir que es probable que un paciente que tiene esta enfermedad viva por un período de meses o incluso años.

Sin embargo, es posible que un médico no desee dar ningún período específico, ya que depende de cómo funcionen los tratamientos o cómo avance la enfermedad. Si los médicos realmente desconocen esta información, se lo dirán. Sin embargo, si es importante para usted o su familia entender lo que depara el futuro, no dude en preguntar tantas veces como sea necesario si la primera respuesta no proporciona la información que necesita.

Sigue al dorso.

Disfrutar los buenos momentos

Después de atravesar un período en el que el paciente se siente angustiado, la mayoría de las personas que tienen una enfermedad crónica grave normalmente comienza a sobrellevarla mejor. Es importante hacer cosas que puedan ayudarle a tener una mejor calidad de vida, a pesar de que todo haya cambiado.

Trate de buscar actividades que pueda disfrutar todos los días y fíjese metas realistas a corto plazo. Haga cosas que mantengan su mente ocupada y que le den felicidad o tranquilidad, como leer un libro, ver una película, caminar o visitar o hablar por teléfono con amigos o familiares. Planee actividades que usted y su familia disfruten juntos.

Buscar apoyo en su familia y en la comunidad

Puede disminuir el estrés dejando de hacer tareas domésticas innecesarias. Quizás tenga que pedirles ayuda a su familia y amigos. Muchas personas participan activamente en una comunidad religiosa y se sentirían apoyadas si el clero u otros miembros de su comunidad estuvieran más involucrados. Para esto, usted o su familia deberán informarles acerca de su afección.

Una enfermedad grave puede ser estresante para toda la familia y, por lo general, se produce tensión y

conflictos en las relaciones. Si esto sucede, trate de ver las cosas desde otro punto de vista y hable con los miembros de su familia sobre su enfermedad y lo que significa para usted y para ellos. También debería fomentar que los miembros de su familia se cuiden a sí mismos, en especial si ayudan a cuidarlo en el hogar.

Apoyo de su equipo de atención médica

A continuación incluimos algunas sugerencias sobre cómo trabajar de manera eficaz con su equipo de atención médica:

- Asegúrese de que haya una comunicación clara entre usted y su médico.
- Pregúntele a su equipo de atención médica qué puede hacer para controlar los síntomas de su enfermedad.
- Asista a las citas en la clínica, especialmente si no se siente bien.
- Cumpla con el plan que analizó con su médico.

Cómo obtener ayuda

Si sigue sintiéndose angustiado y le cuesta sobrellevar una enfermedad crónica grave, debería decírselo a su médico. Es posible que su médico sugiera formas de ayudarlo, lo que incluye la remisión a un profesional para recibir asesoramiento o a un grupo de apoyo.

Serie de educación para el paciente

Cómo lidiar con una enfermedad crónica grave

Si necesita ayuda para ponerse en contacto con los recursos, hable con el médico, la enfermera o el trabajador social de su centro de salud.