

Lorena Hernández Gorraiz

Psicóloga. Asociación de enfermos con Crohn y Colitis Ulcerosa de Navarra (ACCU). Paciente con enfermedad de Crohn.

"Aspectos psicológicos de las EII".

¿POR QUÉ UN ABORDAJE PSICOLÓGICO DE LAS EII?

Dada la concepción de la SALUD de la OMS, resulta fundamental poner el foco en trabajar más allá de los aspectos biomédicos de cualquier enfermedad; entendida esta última como resultado de la interacción entre factores físicos, psicológicos y sociales.

ENFOQUE BIO-PSICO-SOCIAL

- ◉ Las EII ...
 - Afectan a dimensiones vitales importantes: familiar, social, laboral, etc....
 - **Limitan la capacidad** para desarrollar con normalidad actividades cotidianas
- ◉ En diferentes estudios se observa
 - Mayor vulnerabilidad psicológica en enfermedades crónicas
 - Manifestaciones de estrés, ansiedad y estado de ánimo deprimido son frecuentes en pacientes con EII
 - Pueden dificultar la adaptación a la enfermedad

Por ello, es imprescindible para lograr una intervención INTEGRAL en las Enfermedades Inflammatorias Intestinales abordar los aspectos psicológicos (tanto cognitivos, como emocionales y conductuales) que las afectan y sobre los que estas influyen.

Las EII tienen repercusiones en áreas importantes de la vida de los pacientes (nivel familiar, social, laboral), limitando el funcionamiento cotidiano previo.

Se observa mayor vulnerabilidad y comorbilidad psicológica, incluyendo ansiedad y trastornos del ánimo de manera no poco frecuente. Estas manifestaciones pueden dificultar la adaptación a la enfermedad, así como afectar indirectamente en su curso y evolución.

Habrán de tenerse en cuenta, en esta dimensión psicológica aspectos de pensamiento, emoción y conducta, que se retroalimentan entre sí para dar lugar a una respuesta de adaptación a la EII.

LA EII COMO FACTOR ESTRESANTE

La propia enfermedad, por sus características, supone en sí misma un estresor importante:

Por su cronicidad y no expectativa de curación; por su carácter impredecible, curso variable y de difícil control; por los propios síntomas, en ocasiones muy limitantes (dolor, fatiga, malestar), y las posibles secuelas o efectos secundarios de los tratamientos; por el deterioro en la calidad de vida y desequilibrio del estatus de salud previo; por el desconocimiento en la sociedad y la invisibilidad de los síntomas, que hacen que la enfermedad resulte a veces poco creíble o menos grave.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA

- ◉ CRONICIDAD
- ◉ CURSO lento, discontinuo e insidioso
- ◉ *Incertidumbre, falta de control*
- ◉ SÍNTOMAS:
 - DOLOR, diarreas, sangrado, FATIGA, MALESTAR, PESO, otros
 - Secuelas, efectos secundarios
- ◉ Deterioro en calidad de vida, desequilibrio
- ◉ *"No visibles"* y poco conocidas socialmente

Todo ello supone al paciente una demanda de ajustes constantes, durante periodos prolongados, provocando un estrés mantenido en el tiempo. A la vez, se percibe una constante "amenaza" por la impredecibilidad del curso de la enfermedad, lo que conlleva ansiedad y miedo. Así como la tristeza y el ánimo depresivo ante la pérdida de salud.

Se requiere pues un PROCESO DE ADAPTACIÓN, con diversas fases no siempre lineales, y cuya evolución es particular a cada paciente. De ahí la importancia de acompañar en dicho proceso y hacerlo de la manera más respetuosa y flexible para cada persona.

LA ENFERMEDAD CRÓNICA COMO PROCESO

Dicha adaptación se asemeja mucho a un DUELO; se trata de una reacción NATURAL, ADAPTATIVA y NORMAL ante una “pérdida” (de parte de la salud previa). Es necesario respetar su desarrollo en el tiempo, acompañando en la transición de las distintas fases, movilizándolo los recursos personales de los que disponga el paciente, y dotando de herramientas para superarlas.

Implica, por lo tanto, una participación activa, voluntad y puesta en acción.

Se trata de un proceso no sólo individual, ya que afecta también al ámbito familiar y social del paciente; la familia transita por su propio “duelo”. El entorno y las actitudes que en él se muestren pueden suponer tanto un estímulo como un lastre para la adaptación, lo que habrá de tenerse en cuenta en la intervención.

PROCESO

- ⊙ Previo: Desconocimiento, dolor, miedo
- ⊙ Diagnóstico: Shock / alivio
 - Reacción emocional NORMAL
 - Información*, apoyo psicológico (si necesario)
- ⊙ Incredulidad y/o negación:
 - Cuesta aceptar la PÉRDIDA
 - “Estrategias”: No responsabilizarse, ignorar...
- ⊙ Sentimientos
 - Miedo, ira, frustración... realismo... y tristeza
- ⊙ Aceptación
 - Movilización: soluciones, apoyo... “tomar las riendas”
 - Integración

Desde la aparición de los síntomas y durante todo este proceso, aparecen un amplio abanico de reacciones y emociones que deben ser gestionadas y superadas. Desde el miedo inicial, el impacto emocional con el diagnóstico, pasando por negación, rabia, enfado y depresión, hasta lograr cierta aceptación, resulta primordial que los pacientes y sus familiares tengan la posibilidad, si lo necesitan, de recurrir al apoyo y asesoramiento psicológico profesional.

Los objetivos de éste se centran en ayudar a los usuarios a manejar las emociones que surgen, adaptarse a la nueva situación, recuperar cierto equilibrio en la medida de lo posible e integrar la enfermedad sin dejar que domine todas las esferas de la vida del individuo y de la familia.

FACTORES PSICOSOCIALES IMPLICADOS

Tienen un importante papel en el bienestar y la calidad de vida de los pacientes. Si se abordan de manera adecuada, minimizan el impacto emocional provocado por la enfermedad; reducen el nivel de deterioro personal y social; y favorecen la autonomía y capacidad de las personas.

Ello conlleva una mejor adaptación, así como el compromiso con hábitos de vida saludables y sobre todo con la adherencia al tratamiento.

Cabe destacar aspectos individuales como la personalidad o creencias del paciente; efectos de las enfermedades a nivel de ajuste psicológico (ansiedad ante posibles brotes, fatiga, frustración de expectativas, culpa); el ESTRÉS como uno de los principales agentes indirectos; los estilos de AFRONTAMIENTO como respuesta ante la EII; y el APOYO SOCIAL disponible.

El curso variable e impredecible de las EII es un factor estresante en sí mismo; si se le suman el estrés cotidiano, y la ausencia de estrategias psicológicas que ayuden a manejarlo, se puede afectar negativamente el curso de la enfermedad, aumentando la probabilidad de brotes más frecuentes y graves.

AFRONTAMIENTO

"Respuestas ante la situación estresante, para manejarla y/o neutralizarla"

"Aquello que pensamos o hacemos para adaptarnos a una situación de desequilibrio"

ESTA ADAPTACIÓN DEPENDE DE...

- Características de la enfermedad
 - Gravedad, aparición, complicaciones, limitaciones
- Características del individuo
 - Creencias, percepción de control, experiencias previas, dependencia emocional, autoestima, vulnerabilidad...
- Contexto del sistema social
 - Recursos (estructurales, culturales), APOYO SOCIAL

En cuanto a las estrategias de AFRONTAMIENTO, entendidas como respuesta para adaptarse a la situación de desequilibrio que provoca la enfermedad, se encuentran influidas por múltiples factores (de la enfermedad misma, el individuo y el sistema de apoyo social).

Cabría distinguir tres tipos generales de respuestas: el afrontamiento PASIVO o resistencia; el afrontamiento ACTIVO, que puede resultar útil para "desbloquear" inicialmente al paciente pero provoca frustración si se mantiene a largo plazo; y el ACOMODATIVO, más flexible y que concede una mejor adaptación a la enfermedad.

El APOYO SOCIAL, por otro lado, es fundamental para lograr una óptima calidad de vida y la vuelta a la mayor normalidad posible. Se refiere tanto a redes de apoyo formal (recursos estructurales) como a las relaciones sociales del individuo. Como efectos favorecedores, ayuda a la estabilización emocional y reducción del estrés, y refuerza iniciativas de acción. Sin embargo, hay que observar que la red social del paciente no suponga una fuente de presión, limitación en el desarrollo de sus propios recursos o aporte una visión negativa.

FAMILIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA

Como ya se ha comentado, una enfermedad crónica impacta no sólo en el individuo sino también en su núcleo familiar. Las dinámicas y roles se alteran, la expresión y comunicación se resienten y se truncan en ocasiones los planes y expectativas de futuro de sus miembros.

No hay que olvidar este aspecto en la EII pediátrica, donde es fundamental una buena gestión parental para lograr un mejor ajuste del niño o niña a la enfermedad.

Será necesario valorar, por tanto, un acompañamiento a nivel familiar para ayudar a restablecer la funcionalidad adaptándose a la nueva situación, *manteniendo la enfermedad en su lugar*.

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN EII Y TRATAMIENTO

Se calcula que aproximadamente el 30% de pacientes con diagnóstico de EII padece además alguna alteración emocional, que aumenta hasta el 80% durante periodos de descontrol de síntomas.

Aunque no está demostrada una relación directa como causa posible de los brotes, los trastornos psicológicos y emocionales (ansiedad, estrés, ánimo depresivo) pueden influir en la evolución de la EII, aumentando el riesgo de agravamiento de síntomas.

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN EII

- ◉ Frecuentes, más que en otras enfermedades crónicas
 - Cerca del 30% de pacientes EII: alteraciones emocionales
 - Hasta un 80% en periodos de brote
- ◉ Influyen en el pronóstico y la evolución
 - Riesgo de intensificación síntomas y agravamiento
 - “Círculo vicioso”
- ◉ Trastornos ansiosos y del ánimo tras el diagnóstico
- ◉ La enfermedad como factor estresante
- ◉ Estrés: vital y cotidiano
- ◉ Valoración subjetiva del paciente

Están documentados altos niveles de incidencia de trastornos ansiosos y de carácter depresivo tras el diagnóstico, así como la influencia significativa del estrés cotidiano y la valoración subjetiva del propio paciente en el curso de la enfermedad.

Por ello resulta imprescindible un abordaje psicológico para ayudar en la gestión emocional y del dolor, en la mejora de la calidad de vida, en la reducción del impacto negativo de la enfermedad, en la promoción de la autonomía y la adaptación a la EII.

La intervención grupal (además de la terapia individual si es necesaria) resulta efectiva para la reducción de sintomatología psicológica, así como para el mantenimiento de dicho efecto. Se basa en programas modulares que incluyen formación, entrenamiento en técnicas de gestión de emociones y estrés (relajación, Mindfulness), estrategias cognitivas de solución de problemas.

Además, la capacitación de “Pacientes Expertos” para ayudar a otros afectados, las nuevas tecnologías favorecen la autonomía y generan vías de participación, que también comparten las Asociaciones, como posibilidades de autoayuda y creación de redes de apoyo vitales para la integración en la vida social de los afectados.