

## **Reflexiones sobre el impacto emocional de las enfermedades crónicas no transmisibles**

*Dr. David Kershenobich Stalnikowitz<sup>1</sup>*

*Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán*

*Es difícil seguir siendo emperador ante un médico y también  
es difícil guardar la calidad de hombre...*

*Haya paz...*

*Amo a mi cuerpo, me ha servido bien, y de todos modos  
no le escatimo los cuidados necesarios.*

*Yourcenar, Marguerite (1988)*

En el año 2000 al inicio de este nuevo milenio, la Sociedad Internacional Pro-Valores Humanos E. Fromm S. Zubirán organizó un simposio internacional denominado “La salud en México ante el próximo milenio”, en él se señalaba que México, al igual que el resto de los países del mundo considerados como en “vías de desarrollo”, atravesó a lo largo del Siglo XX por un proceso denominado la “transición epidemiológica”, que reveló el paso de las enfermedades que aquejaban con mayor frecuencia a su población a principios de siglo y hacia los padecimientos, producto del aumento de la longevidad, del paso grande de población rural a las grandes urbes, profundo cambio en los estilos de vida, a la contaminación ambiental, a la velocidad del transporte de un país a otro y fenómenos de migración, a la vez que cada vez más extendida pobreza de grandes grupos, a la violencia, accidentes adicciones... y muchos otros factores que hasta el día de hoy inciden de manera constante en la salud de los mexicanos. (García, M., Silva, J., Salas, K. 2000)

Los cambios en la medicina han sido espectaculares, las enfermedades infecciosas particularmente, han pasado a las enfermedades crónico degenerativas en gran parte de nuestra población. (García, M., Silva, J., Salas, K. 2000). Han florecido nuevas áreas de la medicina como son los

---

<sup>1</sup> Director General del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y de Nutrición Salvador Zubirán.

cuidados paliativos y la medicina relacionada con trasplantes de órganos, situaciones todas ellas que invitan a examinar el escenario actual en las enfermedades crónica en relación fundamentalmente en lo que se refiere a la percepción de los pacientes y como ello impacta su atención médica. (Potosek, J., Curry, M., Buss, M., Chittenden, E. 2014)

Las enfermedades crónicas son problemas de salud de larga duración (la palabra “crónico” proviene del término griego “chronos” que significa tiempo). Estas enfermedades plantean en cierto sentido un nuevo mito en el que se establece de que por encima de cualquier otra característica está el hecho de que no se pueden curar y esto introduce una nueva perspectiva en la medicina, en la que se rompe la armonía y la efectividad. En su fisiopatología están estrechamente ligadas a variables sociales, ambientales y de conducta, así como a alteraciones biológicas, celulares, bioquímicas y moleculares. Por lo tanto, involucran al médico, al paciente, a su familia y a su entorno, ubicándolas como un asunto de biología, nutrición, medicina y ciencia, pero también de cultura, sociedad, economía y políticas públicas.

La importancia de las enfermedades crónicas no transmisibles radica no solo en la mortalidad que causan, sino también en los efectos negativos que generan en la calidad de vida de las personas. En términos de mortalidad, estas enfermedades son responsables, actualmente, por más del 70% de las defunciones en el país, mientras que en 1960 representaban sólo el 7%, cuando las enfermedades infectocontagiosas eran entonces el principal reto de salud pública. En otras palabras, ha habido una transición epidemiológica donde para el 2010, las enfermedades del corazón fueron responsables de la mayor parte de las muertes, seguidas por la diabetes, las neoplasias, las enfermedades cardiovasculares y las nefropatías. (Kershenobich, D., Chertorivski, S., 2013)

Las enfermedades crónicas no transmisibles tales como la diabetes, cáncer, padecimientos cardiovasculares y neurodegenerativos, artritis e insuficiencia renal, tienden a presentarse en personas con mayor edad y, lo que es más, su frecuencia se ha elevado precisamente como consecuencia de una mayor expectativa de vida y son de las principales causas que comprometen la calidad de vida de los pacientes.

El envejecimiento no es, necesariamente, sinónimo de enfermedad o mala calidad de vida, pero la prevalencia en la acumulación de enfermedades crónicas ha generado una población que llega al último tercio de vida con cuadros clínicos complicados, lo que disminuye su calidad de vida. Asimismo, genera dinámicas complejas y costosas para la sociedad en términos laborales,

económicos, sociales, comunitarios y familiares. Es esta afectación de la calidad de vida una de las preocupaciones a las que nos enfrentamos.

El hecho de padecer un trastorno crónico no implica necesariamente tener una enfermedad grave o que ponga necesariamente en peligro la vida de una persona, aunque hay algunas enfermedades crónicas como el cáncer que lo pueden hacer. A pesar de que los síntomas de una enfermedad crónica pueden desaparecer con los cuidados médicos, generalmente la persona sigue padeciendo la enfermedad, aunque los tratamientos que recibe pueden implicar que se sienta sano y se encuentre bien la mayor parte del tiempo.

Cada enfermedad tiene sus propios síntomas, tratamiento y evolución. Exceptuando el hecho de que son relativamente permanentes, las distintas enfermedades crónicas no se parecen necesariamente entre sí. La mayoría de las personas que padecen enfermedades crónicas no piensan esencialmente en ellas mismas como “un enfermo crónico”, sino como en alguien que padece de un trastorno específico, como la artritis, la diabetes mellitus, el lupus eritematoso, la cirrosis hepática, la hemofilia o la leucemia o la enfermedad concreta que tengan, que puede ser intermitente en su presentación clínica.

Si se padece una enfermedad crónica, es posible que se afecte significativamente el aspecto físico, pero también el emocional e incluso el económico. La forma en que la enfermedad crónica afecta a una persona en particular depende del tipo de enfermedad y cómo repercute en su cuerpo, la gravedad de la misma y el tipo de tratamiento que requiere. Aceptar y adaptarse a la enfermedad, a la realidad de padecerla, requiere tiempo y la necesidad de aprender aspectos sobre la enfermedad, comprender que implica y participar activamente en su cuidado.

El ser diagnosticado con una enfermedad crónica causa distintos sentimientos, desde darle poca importancia hasta el momento en que se agravan los síntomas, hasta la presencia al momento del diagnóstico de sentirse vulnerable y confundido. Cada persona reacciona en forma diferente ante el diagnóstico. Hay muchos otros aspectos relacionados que impactan al individuo cuando se le informa que tiene una enfermedad crónica, como son las repercusiones que ello pueda tener en otros aspectos como son la vida familiar, social y laboral.

Para el médico es muy importante considerar ante el diagnóstico de una enfermedad crónica la personalidad del enfermo, ya que de ello dependerá en gran parte el abordaje terapéutico de su enfermedad. Es igualmente importante considerar la edad del paciente, la situación es distinta si el

diagnóstico se establece en la infancia o en la adolescencia, un ejemplo de ello es la diabetes mellitus o la leucemia, su impacto varía si el diagnóstico de estas enfermedades ocurre en la etapa adolescente, adulta o en la tercera edad. En los jóvenes pueden surgir preguntas tales como, ¿faltaré a clases? Mientras que en adulto la pregunta puede ser, ¿faltaré al trabajo? Y en la tercera edad, ¿quién me cuidará? Son muchas las preguntas pero quizá todas coinciden en algunas dudas tales como: ¿Qué puedo esperar?, ¿se puede curar mi enfermedad?, ¿desaparecerán los síntomas? ¿Cuánto duran los tratamientos? ¿Tendrán efectos secundarios? ¿Cómo afectarán mi vida personal? Y ¿si los tratamientos no funcionan?

El tipo de enfermedad es también muy importante al abordar la relación médico-paciente, por ejemplo las enfermedades del corazón, como las arritmias o las enfermedades coronarias pueden despertar mucha ansiedad y miedo ante la posibilidad de muerte súbita. La insuficiencia respiratoria, traducida en dificultad para respirar como puede ocurrir ante ataques de asma en las etapas tempranas de la vida o en la enfermedad obstructiva pulmonar en la etapa adulta, producen un estado de ansiedad aguda que a menudo se resuelve, pero que no desaparece a largo plazo. El diagnóstico de cáncer casi siempre produce sensación de fragilidad, inseguridad, incertidumbre recelo y miedo. Otras enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, artritis reumatoide o diabetes mellitus, producen diversas respuestas que van desde la aceptación, a la negación, pero que en general representan un desequilibrio que se puede manifestar de distintas maneras y ante la cual el enfermo responde con diferentes posturas. Esta situación de cambio entraña un desafío e implica una reorganización para enfrentar las situaciones que se derivan del diagnóstico.

*Medicus curat, natura sanat* (el médico cura, la naturaleza sana). Un antiguo aforismo que engloba todo el objeto y propósito de la medicina: proporcionar al organismo enfermo las mejores condiciones internas y externas para que ejerza su propia capacidad auto-reguladora y reparadora.

Revisemos alguno de los principales paradigmas en la atención de estas enfermedades: *para obtener buenos resultados se requiere de la atención especializada*, es claro que esto implica más la atención de las complicaciones que la prevención de las mismas y lo que es más importante que la prevención de la enfermedad en sí misma. Es difícil negar este paradigma y sin embargo quizá se ha vuelto impráctico o inaceptable. En la mayoría de las comunidades en México ello no es posible, hay una desigualdad clara en el acceso, hay un evidente impacto económico, que a

nivel del paciente se puede traducir en inseguridad o frustración; la consulta pueda ser dada por personal sin la experiencia suficiente. *Para obtener buenos resultados se requiere de cambios en el estilo de vida*, no se puede negar que el cambio y la renovación son elementos muy importantes en la atención de estas enfermedades, pero en muchos momentos parece más bien una renovación retórica, no exenta de solemnidad, que en el fondo implica una ruptura en el contexto cultural más inmediato, no cabe duda que es difícil cambiar inercias. *Con el paso del tiempo estas enfermedades producen un daño substancialmente duradero y traumático*. En el fondo de esta afirmación esta un tópico complicado que es el envejecimiento, quizá el hecho de que al estar sanos nos sentimos más jóvenes que la edad que tenemos y al estar enfermos esta sensación se pierde. En el fondo hay una desatención y confusión con respecto a este dilema, que se manifiesta eventualmente en marginalización, prescindir o hacer caso omiso de indicaciones y eventualmente ansiedad y depresión.

Lo que es muy importante a considerar en el abordaje terapéutico de estos enfermos es que son enfermedades de larga evolución, en la que la mejoría de los síntomas puede ser lenta o pasajera o bien nunca estar asintomático y que pueden impactar significativamente la calidad de vida. Adaptarse a vivir con una enfermedad crónica implica asumir y tomar en cuenta la enfermedad, disponer de tiempo para su atención, ecuanimidad, equilibrio, ganas de aprender. Es fundamental poder obtener el apoyo del médico y, de su núcleo familiar e incluso contar con la colaboración en distintas maneras del medio que lo rodea, en el trabajo o en el grupo de amistades con que cuenta el enfermo.

Definir la calidad de vida es un concepto que ha ido adquiriendo mayor relevancia en este nuevo siglo, es una tarea compleja debido a la multiplicidad de los factores que la determinan, los elementos que la integran y efectos que producen en las diferentes esferas de la vida de los pacientes; la calidad de vida está determinada generalmente por la interacción entre factores objetivos y subjetivos.

La atención centrada en el paciente es una de las dimensiones de la calidad que nos permite diseñar la atención médica en torno a las necesidades de los pacientes. Una atención integral es piedra angular para lograr este objetivo. Es importante que los síntomas se comprendan más desde la perspectiva del paciente y que se evalúen en forma personal, directa, a menudo incluso mediante herramientas de auto-informe. En la gran mayoría de los casos estas evaluaciones y el establecimiento del

pronóstico del paciente es hecha por el médico que utiliza escalas tales como, pronóstico excelente, bueno, regular y malo (o algunas variantes de estas categorías), habitualmente empleadas en el contexto de indicador predictivo relacionado directamente con cambios en la salud, que se reflejan en aspectos de morbilidad, mortalidad, incapacidad o uso de servicios de salud. Es necesario en el abordaje de estas enfermedades incorporar los juicios de los pacientes sobre su estado de salud, para que ellos formen parte de los mecanismos utilizados en la toma de decisiones, o en la búsqueda, la modificación y la suspensión de un tratamiento.

Además de las manifestaciones clínicas propias de cada uno de estos padecimientos, es importante considerar que los pacientes incorporan a menudo factores psicosociales particulares que se pueden reflejar en su bienestar mental, sus conductas ante la enfermedad y aspectos relacionados con su ambiente social. Quizá se ha minimizado la validez de los datos obtenidos por la autoevaluación de los pacientes y se ha limitado su significado. En el acto central del ejercicio de la medicina llamado consulta, lo primero que debe de hacer el médico es promover la comunicación del paciente para que este tenga oportunidad de expresar su padecer en un lenguaje distinto, que exprese su versión e interpretación tanto de las molestias que lo aquejan, como lo que supone que sufre. Este acercamiento conlleva a poder entender la manera que el padecimiento es simbolizado por el enfermo. Evidentemente las inquietudes que despierta el diagnóstico de una enfermedad crónica son muy distintas a lo que implica el dictamen de un padecimiento agudo.

La medicina a principios de este milenio, se apoya en gran parte en el gran adelanto científico, con la incorporación de novedosas y cada vez más prácticas y eficientes tecnologías para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades crónicas. Algunos ejemplos implican el monitoreo de variables de signos vitales o de pruebas de laboratorio a distancia, la telemedicina o el envío de imágenes de radiología. Sin embargo, la medicina para el enfermo va más allá de estos adelantos e involucra fundamentalmente el establecimiento de una relación de confianza que pueda constituir con su médico. No se puede negar que cada vez más la sociedad está alerta a los desarrollos tecnológicos y que ha aumentado su capacidad de poder obtener información sobre los mismos. Los enfermos y la Sociedad civil son cada vez más participativos, mas cuestionantes, a menudo en un ambiente de desconfianza ante todo lo que implique autoridad, incluyendo al personal médico y paramédico.

En la mayoría de los ámbitos de la medicina pública, el paciente no tiene la oportunidad de escoger a su médico, sobre todo al que se hará cargo de su atención crónica (prolongada) de su padecimiento e incluso de su tratamiento, lo más probable es que participen a lo largo de su atención distintos profesionales de la salud, aunque por otra parte tiene una mayor certeza en cuanto a sus habilidades y preparación.

Asistimos en el inicio del Siglo XXI a una nueva dinámica en medicina, las distancias entre los países se han acortado y en forma paralela lo han hecho la comunicación o socialización entre personas. Son tiempos que se caracterizan por la celeridad tanto en la generación de conocimiento como del acceso de los pacientes al mismo. Ello se traduce en la necesidad y conveniencia de incorporar el sentir de los pacientes en muchas de las decisiones que habrá que tomar el médico y que dan lugar a la necesidad de buscar nuevos indicadores de salud que le den a ambos, paciente y médico, una mayor certidumbre sobre que esperar de una enfermedad crónica y como mejor aprender a vivir con ella. Sin lugar a duda ello tendrá implicaciones emocionales muy diversas, como pueden ser las sensaciones de angustia y/o desaliento. Se reconoce cada vez más la importancia de la salud mental como componente muy importante en la historia natural de este tipo de enfermedades. El médico debe de desplegar como parte de la atención médica de un paciente con una enfermedad crónica, una labor que incorpore aspectos educativos, que concilie los intereses del paciente con las estrategias de tratamiento, adquiriendo un genuino interés en acompañar al paciente, para aconsejarlo en las distintas etapas de la enfermedad, es decir que la atención debe de sobrepasar el espacio coyuntural de una consulta. Insistir en estos aspectos permitirá encauzar en forma más ágil y efectiva las distintas medidas que se implementen a nivel poblacional en el control de las enfermedades crónicas no transmisibles.

## **Resumen**

Los cambios en la medicina han sido espectaculares, estamos migrando de los padecimientos infecciosos a las enfermedades crónicas degenerativas que afectan ahora a gran parte de nuestra población. Como consecuencia se han desarrollado nuevas áreas de la medicina como los cuidados paliativos y la medicina relacionada con trasplantes de órganos, que han dado lugar a la necesidad de examinar como la percepción de los pacientes impacta su propia atención médica.

Las enfermedades crónicas son problemas de salud de larga duración. Estas enfermedades plantean un nuevo mito en el que se establece de que por encima de cualquier otra característica está el hecho de que no se pueden curar y esto introduce una nueva perspectiva en la medicina, en la que se rompe la armonía y la efectividad. En su fisiopatología están estrechamente ligadas a variables sociales, ambientales y de conducta, así como a alteraciones biológicas, celulares, bioquímicas y moleculares. Por lo tanto, involucran al médico, al paciente, a su familia y a su entorno, ubicándolas como un asunto de biología, nutrición, medicina y ciencia, pero también de cultura, sociedad, economía y políticas públicas.

Para el médico es muy importante considerar la personalidad del enfermo y el tipo de enfermedad, ya que de ello dependerá en gran parte el abordaje terapéutico de su enfermedad. El objetivo es lograr la mejor relación posible entre él y el paciente.

La atención centrada en el paciente es una de las dimensiones de la calidad que nos permite diseñar la atención médica en torno a las necesidades de los pacientes. Es importante que los síntomas se comprendan más desde la perspectiva del paciente, utilizando a menudo incluso herramientas de auto-informe.

**Palabras clave:** Enfermedades crónico degenerativas, relación médico-paciente, atención centrada en el paciente.

## **Summary**

In the last three decades changes in medicine have been spectacular, we are migrating from infectious illnesses to chronic degenerative diseases affecting great part of the population. As a consequence new areas of medicine have emerged such as palliative care and transplantation medicine, motivating the need to revise how the perception of the patients impact their own medical attention.

Chronic diseases imply long-lasting health tribulations. These diseases bring about a new myth stating that on top of any other characteristic, is the fact that these diseases can not be cured, therefore introducing a new perspective on medicine that disturbs the harmony and effectiveness of medical attention. In the pathophysiology of chronic diseases we have now to consider social, environmental and behavioral variables, as well as biological, cellular, biochemical, and molecular alterations. These elements have an impact on the physicians, the patients and their families, as well

as their environment, categorizing chronic diseases as a matter of biology, nutrition, medicine and science, as well as culture, society, economy, and public policy.

For the physician it is very important to consider the personality of the patient and the type of disease in outlining a plan of action to attend a chronic disease. The objective is to establish the best possible relation between him and the patient.

Patient-centered care is one of the dimensions of quality that allows us to design health care around the needs of patients. It is important to consider the symptoms and what they imply from the perspective of the patient, often including self-report tools.

**Key words:** Chronic degenerative diseases, doctor-patient relationship and patient-centered care.

## **Bibliografía**

- GARCIA VIVEROS, M., SILVA GARCIA, J., SALAS MERCADO, K., (2000) La salud en México ante el próximo milenio.
- KERSHENOBICH, D., CHERTORIVSKI, S., (2013) Políticas de salud para la prevención de las enfermedades crónicas no transmisibles en México
- POTOSEK, J., CURRY, M., BUSS, M., CHITTENDEN, E., (2014) Integration of palliative care in end-stage liver disease and liver transplantation. *J. Palliat Med.* 2014;17:1271-7
- YOURCENAR, M. (1988) "Nota a las Memorias de Adriano" Memorias de Adriano. Ed. Orbis:Barcelona p. 264