

A stylized graphic of two yellow lungs with a red heart in the center. The heart has a white highlight on its right side. The text "Módulo III. CÓMO ME SIENTO" is written in black across the heart.

Módulo III. CÓMO ME SIENTO

Asociación Nacional de
HIPERTENSIÓN PULMONAR

Introducción

El cuidado de la salud mental es de vital importancia para las personas afectadas por hipertensión pulmonar (HP). Por una parte, los problemas de salud mental pueden constituir una carga añadida a las diferentes problemáticas del día a día, relacionadas o no con la HP; por otra parte, una buena salud mental puede contribuir a la resolución de muchas de estas problemáticas, y en definitiva, a aliviar el impacto de la HP y de su tratamiento sobre la calidad de vida.

Los problemas de salud mental que pueden aparecer en el contexto de la HP podrían categorizarse atendiendo a diferentes tipos de criterios. Por ejemplo, en algunos casos pueden ejercer un impacto *directo*, mientras que en otros el impacto puede ser más bien *indirecto*. De manera similar, en algunos casos el impacto de los problemas de salud mental puede verse reflejado muy a corto plazo, mientras que en otros casos pueden llegar a ejercer un impacto más bien a largo plazo.

En las líneas que siguen, se describen algunos de los problemas de salud mental que son frecuentemente reportados por las personas con HP, algunas de las razones por las cuales es importante cuidar de la salud mental, y cómo los grupos de ayuda y profesionales sanitarios pueden ayudar a las personas con HP afectadas también por problemas de salud mental.

Emociones con la hipertensión pulmonar

La HP es una enfermedad con el potencial de afectar a todas las áreas de la vida de las personas afectadas. Los síntomas de la HP y los efectos adversos del tratamiento pueden dar lugar a importantes limitaciones físicas y funcionales, y todo ello puede resultar altamente amenazante y desembocar en diversos problemas emocionales. Es en este sentido que puede decirse que los problemas de salud mental relacionados con la HP pueden ejercer un impacto directo sobre el día a día de las personas afectadas, dado que junto al bienestar físico, el bienestar emocional es un aspecto esencial de la calidad de vida.

Una de las etapas más difíciles desde el punto de vista emocional en la vida de muchas personas con HP tiene lugar durante el proceso de diagnóstico. En muchos casos, la noticia del diagnóstico de HP es recibida con una gran mezcla de emociones. Por una parte, muchas personas dicen sentir cierto alivio, debido a finalmente poder poner un nombre a sus problemas de salud. Esto se debe a que en muchos casos, y a pesar de que la situación continúa mejorando, el diagnóstico de HP no se establece de forma precoz debido a la naturaleza inespecífica de los síntomas (e.g. falta de aire, cansancio, dolor de pecho), los cuales pueden también darse en muchas otras enfermedades de más alta prevalencia y por lo tanto mejor conocidas por los profesionales sanitarios. Por ello, las personas afectadas por HP pueden ver pasar los meses e incluso años, y un sinfín de citas médicas, antes de recibir el diagnóstico. Por otra parte, sin embargo, el diagnóstico de HP en muchas ocasiones puede provocar emociones aversivas intensas, entre las cuales las personas con HP comúnmente mencionan:

- **Incertidumbre:** Muchas de las personas que reciben el diagnóstico de HP no conocen lo que es la HP. Ello puede crear muchas dudas acerca de las implicaciones del diagnóstico para la salud y la vida en el día a día, y de si se será capaz de hacer frente a los nuevos retos.

- Miedo: La HP puede ser una enfermedad potencialmente grave, especialmente cuando no es tratada, y muchas personas temen por su salud.
- Conmoción: Muchas personas dicen sentir cierto grado de incredulidad, y preguntarse de forma recurrente ¿“por qué esto me ha pasado a mí”?
- Tristeza: Muchas personas viven el diagnóstico con sentimientos de pérdida, relacionados por ejemplo con cambios en el estado de salud que pueden también conllevar cambios en el día a día, y/o con la necesidad de modificar importantes planes de vida.

El grado en el que las dificultades emocionales persisten a lo largo del tiempo puede depender en gran medida de la ayuda recibida por las personas diagnosticadas, tanto a través de grupos de ayuda mutua como a través de la asistencia especializada de profesionales sanitarios.

Grupos de ayuda mutua

En muchos casos, los grupos de ayuda mutua constituyen una fuente única de información, a través de la cual se puede aprender de las experiencias de quienes llevan mucho tiempo viviendo con HP. Para muchas personas con HP recién diagnosticadas, los grupos de ayuda constituyen toda la referencia que se tiene acerca de otras personas con HP, lo cual puede atenuar la sensación de incertidumbre. Además, el contar con personas que puedan servir de modelo, que muestren que es posible afrontar diferentes situaciones de forma funcional por muy difíciles que parezcan, que es posible reinventarse a pesar de la HP, puede ser altamente esperanzador e incrementar la moral de quienes estén pasando por momentos difíciles. Además, los grupos de ayuda mutua también pueden ser una referencia inestimable para mejorar el auto-cuidado, por ejemplo, en lo relacionado con el manejo de los síntomas, los efectos adversos de los tratamientos; además, también puede aprenderse sobre diferentes remedios caseros o estrategias que facilitan el día a día de las personas afectadas.

A pesar de que muchas personas con HP cuentan con un excelente apoyo social, gracias a familiares y amigos, el apoyo recibido a través de los grupos de ayuda a menudo suele vivirse de forma diferente, dado que quienes han sido afectados por la HP están en una mejor posición de entender lo realmente que conlleva vivir con la enfermedad. De hecho, muchas personas con HP dicen sentirse incomprendidas, incluso por personas del entorno cercano, en cierta medida debido a la pobre conciencia social que existe sobre la HP y porque la HP es una enfermedad “que no se ve”, lo cual a menudo puede dar lugar a una sensación de aislamiento. Precisamente por estas razones, los grupos de ayuda en el contexto de la HP adquieren un valor todavía mayor en comparación a otros contextos de enfermedades crónicas. Así, gracias a los grupos de ayuda, muchas personas con HP obtienen la validación que pueden no haber encontrado en otros contextos sociales, lo cual puede también ayudar en la normalización de sus experiencias.

Además, los grupos de ayuda mutua pueden ser de un valor inestimable en el acompañamiento durante situaciones difíciles, como por ejemplo el proceso de diagnóstico, la transición a tratamientos invasivos, recaídas, o malas noticias después de visitas médicas. Ser parte de un grupo de ayuda mutua implica tanto dar como recibir. En muchos casos quienes han recibido apoyo, fuerzas, y esperanzas, en algún momento del camino seguramente también cuidarán de quienes puedan estar pasando por un momento difícil.

En los grupos de ayuda mutua la figura del paciente experto es esencial, como veremos en los contenidos específicos para aquellos pacientes que deseen ser PACIENTE EXPERTO.

Apoyo psicológico

En algunos casos, las personas con HP pueden sentirse desbordadas por todas las problemáticas relacionadas con vivir con HP, y puede hacerse necesaria la ayuda de profesionales sanitarios especializados en salud mental. Así, el apoyo psicológico puede estar destinado a paliar problemas presentes, entre los cuales comúnmente pueden encontrarse:

- La depresión, caracterizada principalmente por un estado de ánimo deprimido y la incapacidad de disfrutar de actividades que solían resultar placenteras. Las personas con depresión pueden además presentar problemas de sueño y apetito, dificultad para concentrarse, e inactividad.
- La ansiedad, caracterizada principalmente por una sensación de nerviosismo o peligro inminente. Además. Las personas afectadas pueden experimentar problemas de sueño, apetito, dificultades para concentrarse, aumento del ritmo cardíaco, y respiración acelerada.

Como consecuencia de los problemas de depresión y ansiedad, las personas emplean mucho tiempo y energía manteniendo sus mentes en el pasado (en el caso de la depresión), pensando cómo las cosas solían ser o dándole vueltas a determinados sucesos, o en el futuro (en el caso de la ansiedad), pensando en posibles problemas o amenazas que pueden (o no) presentarse. Este proceso no sólo puede resultar extenuante, sino que también como consecuencia, es muy común que se termine descuidando el presente, y es precisamente en el presente donde toma lugar nuestra vida. Así, es muy común que se descuiden las relaciones personales, hábitos de vida saludables, y múltiples áreas importantes de nuestras vidas (e.g. trabajo, estudios, familia, ocio). Así, debido a tal descuido, es que puede decirse que los problemas de salud mental relacionados o no con la HP pueden ejercer un impacto indirecto sobre la calidad de vida, e incluso sobre el bienestar físico. Es por ello que no solo es importante tratar los problemas de salud mental debido al malestar emocional que éstos pueden causar, sino también por su impacto en otras áreas importantes de la vida, lo cual puede dar lugar a muchos otros nuevos problemas, que como un círculo vicioso terminan incrementando nuestro malestar emocional.

Además, los profesionales de salud mental también realizan importantes labores relacionadas con la prevención de problemas mentales y cambios en el estilo de vida. Es decir, también se ocupan de ayudar a las personas (con o sin HP) antes de que surjan los problemas, o mejor dicho, para que los problemas nunca surjan. Puede que esta área del trabajo de los profesionales sanitarios de la salud mental sea menos conocida que aquella relacionada con tratar problemas emocionales ya existentes. Sin embargo, el trabajo destinado a la prevención y cambios de estilos de vida se va convirtiendo cada vez más importante en el contexto de la HP. Gracias a diversos avances en el manejo clínico de la HP y en materia de tratamiento, la esperanza de vida de las personas con HP ha ido aumentando cada vez más. Sin embargo, no es menos cierto que esto implica vivir un mayor número de años bajo los efectos de la HP y su tratamiento. Por lo tanto, nunca antes había sido tan importante que los mismos pacientes se convirtieran en expertos en monitorear su salud, en incrementar la calidad de su autocuidado, y saber afrontar los muchos retos que conlleva vivir con HP.