

# ¿QUÉ NOS VA A PASAR? LA COMPRENSIÓN DE LA ENFERMEDAD COMO MEDIO PARA UN AFRONTAMIENTO RESILIENTE

Jorge Luis Méndez-Ulrich

Doctor en Psicología de la Salud. Profesor del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Educación de la Universitat de Barcelona. [jordi.mendez@ub.edu](mailto:jordi.mendez@ub.edu)

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

## Resumen

Atravesar un proceso de enfermedad supone un impacto en la vida de los pacientes y su entorno que ocasiona una serie de alteraciones de mayor o menor magnitud a nivel físico, emocional y social. Una enfermedad es, ante todo, una situación estresante que se ha de afrontar. De este afrontamiento dependerá el progreso y eventual curación de la enfermedad, pero también la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus cuidadores durante todo el proceso. Por su parte, la Educación para la Salud, dentro del paradigma biopsicosocial de Salud, promueve la capacitación de las personas que padecen una enfermedad para promocionar su salud hasta el mejor nivel posible de calidad de vida, a través de procesos de alfabetización sanitaria que han de conducir a la adquisición de hábitos saludables y al empoderamiento para cuidar la propia salud.

En el presente artículo se profundiza en la importancia de la comprensión de la enfermedad, y en cómo esta mejora tanto el bienestar emocional como el cuidado y autocuidado del paciente. Para ello se acude a la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman y al papel de la empatía y la inteligencia emocional como herramientas para manejar estos procesos comunicativos desde las diferentes instancias de participación en las que está presente la enfermedad: la escuela, el ámbito familiar o el laboral. Finalmente, se aportan ciertas claves para manejar estos procesos comunicativos desde disciplinas afines y complementarias al ámbito sanitario como son el trabajo social, la psicología o la educación.

Palabras clave: Ajuste a la enfermedad, pedagogía hospitalaria, salud, afrontamiento, resiliencia.

#### Abstract

Going through a disease process has an impact on the lives of patients and their environment that causes a series of alterations of greater or lesser magnitude on a physical, emotional and social level. An illness is, above all, a stressful situation that has to be faced. The progress and eventual cure of the disease will depend on this coping, but also the quality of life and the well-being of the patient and their caregivers throughout the process. For its part, Health Education, within the biopsychosocial Health paradigm, promotes the training of people who suffer from a disease to promote their health to the best possible level of quality of life, through health literacy processes that have to lead to the acquisition of healthy habits and empowerment to take care of one's own health. This article delves into the importance of understanding the disease, and how it improves both the emotional well-being and the care and self-care of the patient. For this, the transactional theory of stress by Lazarus and Folkman is used and the role of empathy and emotional intelligence as tools to manage these communicative processes from the different instances of participation in which the disease is present: school, environment family or work. Finally, certain keys are provided to manage these communication processes from disciplines related and complementary to the health field such as social work, psychology, or education.

Keywords: Adjustment to illness, hospital pedagogy, health, coping, resilience.

## Promoción de la salud y Educación para la Salud

En las últimas décadas el concepto de salud y el modelo de atención sanitaria han evolucionado hacia un nuevo paradigma que trasciende la óptica puramente biomédica centrada en el componente fisiológico de la enfermedad e integra sus aspectos psicológicos y sociales: el modelo biopsicosocial (Lalonde, 1974; Dever, 1991; Susser y Susser, 1996a; 1996b). Este modelo aborda la salud como un fenómeno multidimensional y multideterminado por diferentes aspectos más allá de la biología, como el entorno en el que viven las personas, sus estilos de vida, el acceso a adecuados servicios de salud o el contexto macro político y las políticas públicas en materia educativa y sanitaria, entre otros (*Organización Mundial de la Salud*, 1986). Desde este modelo la enfermedad se conceptualiza como una situación que impacta a la persona en su globalidad y como un proceso de adaptación más o menos prolongado e intenso, que implica cambios no sólo en el funcionamiento del organismo (daños en órganos o tejidos, efectos secundarios de los tratamientos médicos, discapacidad, dolor, etcétera), sino que también provoca alteraciones en el estilo de vida, malestar a nivel emocional y, en definitiva, una reducción en la calidad de vida. En consecuencia, el modelo biopsicosocial de salud aporta un enfoque centrado en las necesidades del paciente y en la promoción de su salud, de acuerdo con el enfoque salutogénico propuesto por Antonovsky (1979; 1987). Es decir, independientemente de la enfermedad de que se trate, de su gravedad, e incluso de su pronóstico, la persona sigue manteniendo un determinado nivel de salud, que es además susceptible de ser mejorado (o al menos mantenido en niveles lo más óptimos posibles) mediante un adecuado ajuste a la enfermedad, una buena gestión emocional de la situación y a través del establecimiento de comportamientos promotores de salud, cómo la actividad física, el seguimiento de dietas adaptadas a la situación de la persona, el adecuado seguimiento de las prescripciones médicas, etcétera. Este nuevo paradigma otorga un protagonismo central en la atención integral de los pacientes a la Educación para la Salud. La *Organización Mundial de la Salud* (OMS, 1998), define esta disciplina como: *las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, que incluye la mejora del conocimiento de la po-*

*blación en relación a la salud y el desarrollo de habilidades personales que conducen a la salud individual y de la comunidad.* Mediante esta disciplina, una vez se ha producido la enfermedad se pretende hacer al paciente partícipe del cuidado de su propia salud y se pretende capacitarlo para la adquisición de habilidades de autocuidado y en la toma de decisiones relativas a la gestión de su salud en un sentido globalizador, incluyendo todos aquellos ámbitos relacionados con su calidad de vida. La Educación para la Salud, con su triple propósito de alfabetizar en términos sanitarios, generar actitudes favorables hacia la salud y desarrollar habilidades de autocuidado, es por tanto, un elemento clave para empoderar a la población para el mantenimiento y promoción de la salud individual y comunitaria. Desde este enfoque, la participación y la motivación de las personas que padecen procesos de enfermedad y sus cuidadores adquieren un papel principal, por lo que es del todo imprescindible que se adquiera un conocimiento lo más ajustado, realista y completo de la situación, para poder contextualizar mejor la enfermedad y mejorar los comportamientos promotores de salud y para potenciar una toma de decisiones en relación con la propia salud que favorezca la adaptación a la enfermedad y fomente la calidad de vida y la resiliencia (OMS, 1986; 2016). Conocer la importancia de la información de la que dispone el paciente y su entorno y saber manejar estos procesos comunicativos representan elementos clave para la atención a estas personas, tanto desde el punto de vista de los profesionales del contexto hospitalario, incluyendo aquellos que se dedican a la Pedagogía Hospitalaria (Molina, 2020; Lizasoáin, 2021), como de todos los que atienden las necesidades psicoeducativas y sociales de estas personas desde la comunidad, ya sea en escuelas, centros de trabajo, de ocio, etcétera.

## **Afrontamiento de la enfermedad y resiliencia**

Como se ha visto anteriormente, la enfermedad representa un evento vital estresante con un notable (pero variable) impacto emocional y social. No todas las personas reaccionan del mismo modo ante un idéntico diagnóstico, sino que lo hacen de formas muy diversas en función de cómo perciban la situación. Mientras para algunas personas el diagnóstico representa una amenaza para la vida que causa miedo e inseguridad, para otras puede representar incluso un reto u

oportunidad para mejorar la salud e integrar cambios deseados en el estilo de vida, como incrementar la actividad física o dejar de fumar. Además, esta nueva situación requiere la movilización de aquellos recursos cognitivos, conductuales, sociales y materiales de los que se dispone para gestionar la propia salud y también para afrontar los cambios provocados por la enfermedad. Estos cambios son también diversos. En algunos casos implican cambios de residencia, abandonar el puesto de trabajo, interrumpir los estudios, y un innumerable etcétera. Por consiguiente, el afrontamiento de la enfermedad también es diverso y varía considerablemente entre personas en la misma situación. Por ejemplo, mientras unas personas se derrumban emocionalmente y ceden todo el control de la situación al personal médico, otras se empoderan en el proceso y toman parte activa en la toma de decisiones para la mejora de su salud y su situación a nivel global. De acuerdo con Lazarus (1986), las estrategias de afrontamiento pueden agruparse en dos grandes categorías: aquellas dirigidas a la solución del problema (afrontamiento activo), y aquellas mediante las cuáles lo que se pretende es gestionar o reducir el impacto emocional que la situación genera (afrontamiento centrado en las emociones). En contextos de enfermedad, las primeras consisten en la movilización de todos aquellos recursos de los que dispone el paciente en su entorno, con el propósito de curar la enfermedad, reducir su impacto en la calidad de vida, e incluso procurar un proceso paliativo de la mayor calidad posible, cuando el fin de la enfermedad representa la muerte. Algunas posibles concreciones de este tipo de estrategias consistirían, por ejemplo, en la búsqueda de opiniones médicas alternativas a la del profesional de la salud de referencia, el establecimiento de dietas y/o de programas de actividad física, el adecuado seguimiento de las prescripciones médicas, la búsqueda de tratamientos alternativos, el desplazamiento a otras localidades diferentes a la de residencia para tener acceso a centros sanitarios de excelencia, entre muchas otras (Rodríguez-Marín *et al.*, 1993). Por su parte, las estrategias de gestión emocional, como su propio nombre indica, consisten en la movilización de estrategias y recursos que permitan reducir el impacto emocional que ocasiona la enfermedad. En contextos de salud-enfermedad, podrían consistir, por ejemplo, en acudir a terapia psicológica, el uso de psicofármacos o drogas ilegales para reducir la ansiedad, la meditación, las creencias religiosas,

la búsqueda de apoyo social, o incluso la negación de la enfermedad como mecanismo para reducir el malestar emocional.

En este punto cabe preguntarse en qué consiste un afrontamiento resiliente de los procesos de salud-enfermedad. Aunque existen diversas definiciones del concepto de resiliencia (Cyrułnik, 2001; Rutter, 2000; Luthar, 2006; Luthar *et al.*, 2000), existe un consenso en entenderla en los términos que propone Grotberg (1995), quien la define como *la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superándolas o incluso ser transformado y transformada por ellas*. En lo referente a la enfermedad, podríamos considerar un afrontamiento resiliente aquella movilización de recursos cognitivos, emocionales y conductuales mediante los cuales la persona que padece una enfermedad obtiene el mayor nivel de calidad de vida subjetiva y mantiene el mayor nivel posible de salud física, emocional y social, con independencia del diagnóstico, pronóstico, curso y desenlace de su enfermedad. En cierto sentido, podemos afirmar que, *a priori*, no existen mejores o peores estrategias de afrontamiento, sino que su éxito se ha de medir en cuanto a hasta qué punto contribuyen a reducir el malestar ocasionado por la enfermedad. No obstante, en general las estrategias centradas en el problema (o una combinación de ambas) tienden a reducir el estrés y a afrontar mejor los problemas, en este caso la enfermedad. No obstante, en ocasiones no existe ni una cura ni margen de mejora (por ejemplo, en los procesos paliativos). En estos casos las estrategias que mejor pueden contribuir a reducir el malestar e incrementar la calidad de vida, incluso entendida como “calidad de muerte” (Bayés, 2006), son las estrategias centradas en las emociones, dado que permiten gestionar aquella parte sobre la que la persona aún mantiene un cierto control: sus emociones. Por tanto, no existe una fórmula mágica, sino que el afrontamiento se ha de contextualizar en cada caso y persona. Para valorar qué se entiende por un mayor nivel posible de ajuste a la enfermedad y una mayor calidad de vida percibida, a continuación, veremos como la evaluación cognitiva determina tanto el nivel de estrés como las emociones derivadas de la enfermedad, y como influye en las estrategias de afrontamiento que se ponen en práctica, y en como el proceso en su globalidad impacta en la calidad de vida y la salud de las personas que padecen una enfermedad y en su entorno.

## Evaluación cognitiva, afrontamiento y ajuste a la enfermedad

Como hemos visto anteriormente, no existe una respuesta unívoca a la pregunta de qué tipo de estrategias de afrontamiento promueven el ajuste a la enfermedad y la resiliencia de los pacientes, sino que depende de la percepción de la enfermedad que tenga la persona. Para entender cómo funcionan estos procesos de evaluación cognitiva hemos de remitirnos a la teoría transaccional del estrés postulada por Lazarus y Folkman (2000; 1986b). Según estos autores, las emociones experimentadas ante el estrés y los procesos de afrontamiento que se desencadenarán dependen de diversos procesos de procesamiento cognitivo de la situación. De acuerdo con esta teoría, el malestar emocional y el afrontamiento no dependen únicamente del tipo de enfermedad de la que objetivamente se trate y el nivel de amenaza para la integridad e incluso la vida de la persona, sino que cada individuo la procesa de forma diferente incluso aunque se trate de diagnósticos idénticos. En un primer momento, la persona evalúa (en lo que estos autores denominan “evaluación primaria”), si la enfermedad representa un acontecimiento irrelevante (como podría ser un simple catarro), benigno positiva (por ejemplo, cuando se percibe una cirugía de cataratas como algo mediante lo cual se va a recuperar la visión), o una situación estresante. Esta teoría postula tres grandes categorías de estímulos estresantes: la amenaza, la pérdida e incluso el reto. Este es el primer punto donde la calidad, cantidad y rigor de la información aportada por el personal sanitario puede contribuir a un mejor afrontamiento de la enfermedad desde varios puntos de vista. Por una parte, esta información ayuda a reducir la incertidumbre respecto a la etiología y el tipo de la enfermedad. Además, la información relativa a las opciones terapéuticas resulta relevante para poder establecer aquellas estrategias de afrontamiento que mejor contribuyan al mantenimiento y preservación de la salud. Por su parte, tener una información clara sobre el pronóstico de la enfermedad, fases de la misma o posibles discapacidades derivadas será de gran valor para poder evaluar la amenaza para la supervivencia y valorar el impacto físico, emocional y social que supone la enfermedad. En resumen, el conocimiento que el paciente tenga sobre su enfermedad contribuye a “afinar” este proceso de evaluación primaria.

Siguiendo con esta teoría, a continuación, se desencadena la evaluación secundaria mediante la cual la persona evalúa hasta qué punto dispone de recursos (físicos, materiales, sociales, cognitivos o emocionales, o de cualquier otro tipo) para hacer frente a la enfermedad de forma satisfactoria. El nivel de estrés y malestar experimentado dependerá del balance entre ambos procesos de evaluación cognitiva. Es decir, a mayor importancia de la situación (por ejemplo, a mayor amenaza percibida), y menores recursos percibidos, mayores niveles de estrés y mayor impacto en la calidad de vida de la persona. Además, es conveniente subrayar que el propio estrés resulta un fenómeno biológico que cuando se cronifica puede afectar no sólo al bienestar emocional, sino sobre el funcionamiento del organismo a múltiples niveles. Por tanto, además de una fuente de malestar puede representar en sí mismo un factor de riesgo que puede interferir en el propio curso de la enfermedad (Sapolsky, 2008). En cuanto a la evaluación secundaria, es conveniente que los pacientes y sus familias reciban una información lo más precisa y completa posible sobre los tratamientos existentes, a los cambios que la enfermedad va a ocasionar en el estilo de vida, aportar pautas de comportamiento (por ejemplo, hábitos a evitar y a instaurar o reforzar a nivel de actividad física, alimentación, etcétera.), de modo que puedan escoger y ajustar aquellas estrategias de afrontamiento más efectivas de cara tanto a la curación, como a reducir o simplemente gestionar el impacto multidimensional de la enfermedad sobre la globalidad del sujeto.

Por tanto, la calidad y cantidad de información sobre el proceso de salud que atraviesa la persona resultan claves en diversos sentidos. En primera instancia, reducen la incertidumbre sobre el tipo de enfermedad de la que se trata, las limitaciones que va a ocasionar, sus opciones de tratamiento, las posibilidades de curación y las hipotéticas secuelas que puedan derivarse de ella. Esto contribuirá a un ajuste más rápido y ajustado a la situación. Esta información, por otra parte, incrementa la percepción de control sobre la situación fomentando un *locus de control de salud interno* (Wallston *et al.*, 1978; Zdanowicz *et al.*, 2004), consistente en la creencia de que el curso de la enfermedad, y por tanto la calidad de vida depende de las acciones de la persona, y no de agentes externos como el azar, la mala suerte, o únicamente de la praxis médica. Este tipo de creencias de control son claves en el proceso de empoderamiento que propone la Educación para la Salud, ya que se asocian con una mayor ejecución de conductas promotoras de salud, y por tanto a un mayor compromiso con la propia salud y

con el autocuidado. En síntesis, disponer de una adecuada información resultará un elemento clave en la forma de afrontar la enfermedad por parte del paciente y de su entorno, y determinará no únicamente el establecimiento de aquellas estrategias orientadas a fomentar una mejor evolución clínica de la enfermedad, sino también aquellas dirigidas a mejorar la calidad de vida mientras dure esta. Por otra parte, los y las pacientes (ya sean niños y niñas, adolescentes, adultos o personas mayores), no únicamente conviven con contextos sanitarios, sino que pasan la mayor parte del tiempo en otros ambientes como el laboral, el escolar, espacios de ocio, en los que su participación estará condicionada por su estado de salud. Esto introduce la noción de lo importante que resulta que las personas que conviven con estas personas también dispongan de una adecuada información relativa a situación de salud de las personas con las que conviven o trabajan, para poder ajustar las actividades a sus necesidades (por ejemplo, en el caso de las clases de actividad física con alumnos que presentan cardiopatías). Otro claro ejemplo son los casos en que estas enfermedades pueden presentar crisis ante las cuales es fundamental que los docentes o compañeros de trabajo sepan actuar con rapidez y de forma adecuada (crisis epilépticas, crisis de hipoglucemia, asma bronquial, etcétera).

### **Cómo manejar la información: el papel de la inteligencia emocional y de la empatía**

Como hemos visto, los flujos de información relacionada con la salud y la enfermedad no se producen únicamente en el contexto sanitario, ni por parte de personal médico, aunque obviamente es éste quien ha de proveer de información al paciente en primera instancia. Es por esto por lo que resulta importante que aquellas personas que se relacionan de forma cotidiana con personas con una enfermedad dispongan del conocimiento mínimo necesario para ayudar a estas personas en su proceso de afrontamiento, ya que puede ser que el paciente necesite en algún momento alguna aclaración, o presente alguna crisis ante la cual sea necesario actuar con rapidez. Si bien esta necesidad de aportar, clarificar o ampliar la información de la que el paciente y su entorno disponen puede presentarse en todo momento a lo largo del curso de la enfermedad, existen cuatro momentos especialmente críticos, en los que existen diferentes necesidades a la hora de transmitir información y potenciar la

mayor comprensión posible de la situación por parte del paciente y de sus cuidadores: el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas, y el final de la enfermedad (sea por curación o por fallecimiento). Por ejemplo, en el diagnóstico es de especial relevancia que se comprenda la enfermedad, su impacto y su posible curso. A lo largo del tratamiento la relevancia recae sobre la importancia de los procedimientos y su impacto y el adecuado seguimiento de las pautas médicas (ya sean farmacológicas, quirúrgicas o conductuales). En relación con recaídas o cambios en el curso de la enfermedad es fundamental reajustar expectativas y que la persona comprenda los motivos y en qué punto de su proceso se encuentra. En cuanto al final de la enfermedad, cuando ésta se produce por la curación puede darse que la persona necesite mantener ciertos estilos de vida para prevenir una recaída o conocer aquellos signos de alerta que puedan indicar que ésta se está produciendo. Finalmente, si el final de la enfermedad se produce por fallecimiento resulta fundamental tanto preparar al paciente como a su familia para el desenlace y acompañarlos durante todo el proceso para gestionar de la mejor manera posible el duelo.

Desde la óptica de la Educación para la Salud no podemos obviar que, independientemente de que la información que se comparta sea más o menos objetiva, ésta tiene una carga emocional que hay que atender y cuidar en aras del bienestar emocional de los y las pacientes. No todas las personas están igual de preparadas para recibir el mismo tipo de información (por ejemplo, a causa del nivel madurativo en el caso de niños y niñas o personas de la tercera edad, o por el fuerte impacto que se puede prever a causa de un diagnóstico de gravedad). En este punto los aspectos éticos juegan un papel fundamental, ya que los pacientes tienen derecho a no querer recibir una información completa de su situación en un momento determinado y a manejar los tiempos en qué momentos esta se produce en función de sus necesidades. Hay que ser conscientes de que estas personas tienen derechos inalienables que incumben directamente la información sobre la propia salud, y que han de ser respetados sea cual sea el profesional que interactúe con estas personas, e incluso por sus familiares y cuidadores. Entre estos derechos se encuentra, por ejemplo, el derecho a recibir información suficiente, clara y adecuada, promulgado por la OMS en 1994 en su *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*, o el derecho a la información, el derecho al consentimiento o el derecho al respeto del tiempo del paciente, contemplados en la *Carta*

*Europea de Derechos de los Pacientes*, incluida en la *Carta Europea de Derechos Fundamentales* de la Unión Europea (2002).

Ante la complejidad de estos procesos de comunicación, entran en juego dos habilidades transversales a la hora de establecer este tipo de comunicación con personas en proceso de enfermedad y sus cuidadores: la inteligencia emocional y la empatía (Salovey y Mayer, 1990; Gardner, 2001; Goleman, 1995). Siguiendo a Goleman (1999), la inteligencia emocional consiste en la capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos y los de los demás, de motivarnos y de manejar adecuadamente las emociones. Este manejo de las emociones consta de 3 elementos clave: la atención emocional (hasta qué punto estamos pendientes de nuestras emociones), la conciencia emocional (saber identificar correctamente lo que sentimos) y la reparación emocional (saber regular a nuestra conveniencia nuestras emociones). Si bien niveles altos de conciencia y regulación emocional fomentan el bienestar ya que implican que la persona entiende lo que siente y dispone de estrategias de regulación emocional, una alta atención emocional puede generar estados de ansiedad si la persona está pasando por procesos estresantes como una enfermedad, por lo que es fundamental conocer en qué punto se encuentra la persona para gestionar la comunicación de forma que se obtengan niveles medios de atención emocional. Bisquerra y Pérez Escoda (2007) y Pérez Escoda (2005) trascienden el constructo de inteligencia emocional y desarrollaron el de “competencias emocionales” que se agrupan en cinco grandes bloques: la competencia social, la autonomía emocional, la conciencia emocional, la regulación emocional y las competencias para la vida y el bienestar. Diversos estudios (Ader, 2007; Goodkin y Visser, 1993), afirman que, más allá del propio beneficio sobre la calidad de vida y el bienestar de cultivar estas competencias, éstas tendrían un efecto sobre la propia salud biológica de la persona. Es, por tanto, tarea de las personas que acompañan a quienes atraviesan una enfermedad promover una adecuada gestión emocional. En este sentido, brindar la información requerida por la persona de forma que la ayude a comprender y gestionar sus emociones es un elemento clave no únicamente para afrontar el impacto emocional de la enfermedad, sino que también el físico y el social.

Respecto a la empatía, ésta está íntimamente ligada a la inteligencia emocional en tanto que es una habilidad clave a la hora de regular de forma adaptativa las emociones de los demás (Goleman *et al.*, 2002). Esta consiste en la capacidad de ponerse en el lugar del otro y ser capaz de sentir lo que la otra persona siente. Se trata de un elemento clave en

el acompañamiento emocional de las personas que atraviesan procesos de salud-enfermedad, en tanto que aporta un sentimiento de comprensión y apoyo incondicional para afrontar la adversidad, que se relaciona con elemento fundamental de resiliencia: el apoyo social (Vanistendael, 2003). En este sentido, existen diversas y simples estrategias de comunicación que fomentan esta conexión. En primer lugar, es importante potencial la elección de momentos y ambientes lo más confortables, relajados e íntimos posibles, para potenciar la sensación de confianza con el o la paciente. Además, la preparación de estos intercambios es un aspecto clave, ya que permite anticipar cómo va a reaccionar la persona, qué preguntas puede hacer, así como escoger el tipo de lenguaje más adaptado a las necesidades de la persona en situación de enfermedad, su estado emocional y a su nivel de comprensión, dependiendo de la edad, estado de deterioro cognitivo u otros aspectos a tener en cuenta.

Es importante comunicarse de una forma clara, sencilla, directa y, sobre todo, realista para ajustar creencias y expectativas en relación con el proceso del paciente y su familia, y que comprendan exactamente cuál es su situación y las posibilidades de incidir en ella de las que dispone mediante sus recursos de afrontamiento. También resulta fundamental que, a pesar de tratarse de un diálogo, no se debe ni forzar la comunicación, ni cuestionar las opiniones y puntos de vista de la persona en situación de enfermedad, ni interrumpirla cuando está expresando sus temores, incertidumbres o creencias, debiendo respetar en todo momento su punto de vista, y permitiendo en todo momento que el o la paciente realice las preguntas que considere necesarias. Por último, para expresar empatía y facilitar la comunicación (especialmente con niños o adolescentes), es preciso hablar de forma pausada y sin interrumpir, respetado en todo momento el ritmo que impone el paciente en este diálogo, reforzar sus esfuerzos por comunicarse y recibir información, estando atentos a las reacciones durante la explicación, modelando el discurso en función de estas, e incluso interrumpir la comunicación si la persona muestra excesivos signos de angustia.

## Conclusiones

La enfermedad representa una experiencia estresante que impacta tanto sobre el propio paciente como en su entorno a nivel físico, emocional y social. No obstante, este impacto no depende únicamente del diagnóstico, sino que variará en función de cómo la persona entienda lo que le

está sucediendo a través de procesos de evaluación cognitiva, y de las estrategias de afrontamiento que ponga en marcha. Es tarea de los profesionales del ámbito sanitario y comunitario fomentar aquellos aspectos de salud presentes a pesar de la enfermedad y contribuir a la mayor calidad de vida posible durante el proceso, sea éste cual sea e independientemente de su fase, gravedad o pronóstico. A lo largo del proceso de enfermedad, disponer de información completa, clara y realista, permitirá en primera instancia contextualizar la enfermedad y ajustar las expectativas sobre su curso y pronóstico y a las posibles limitaciones que puede implicar el proceso. Además, conocer las posibilidades en cuanto al tratamiento facilitará la elección de las estrategias de afrontamiento resilientes (tanto activas como centradas en las emociones), que reduzcan el malestar ocasionado por la enfermedad, no únicamente en términos de salud física (adhesión terapéutica, modificación de estilos de vida relacionados con el autocuidado, etcétera), sino que también a nivel emocional y de ajuste personal y calidad de vida. Estas estrategias de afrontamiento han de ser también contextualizadas a cada caso y persona ya que cada persona procesa la enfermedad de forma diferente, incluso tratándose de diagnósticos idénticos, y dispone de diferentes recursos de afrontamiento a todos los niveles, y no únicamente en cuanto a sus recursos materiales. A la hora de establecer procesos de comunicación relacionada con la salud y la enfermedad, la inteligencia emocional y la empatía juegan un papel fundamental. Por su parte, la empatía aporta espacios de apoyo social, en los que los flujos de información siempre se producen de acuerdo con los ritmos y necesidades de la persona con una enfermedad. Por su parte, la inteligencia emocional permite discernir precisamente en qué momento y estado emocional se encuentra la persona, lo que favorecerá que ésta se pueda brindar de la forma que mejor contribuya al bienestar de la persona a todos los niveles. Finalmente, la comunicación con estas personas ha de ser siempre adaptada a sus necesidades y situación, respetuosa, clara y precisa, de acuerdo con los derechos contemplados tanto por la OMS, como por las diversas declaraciones y legislaciones en materia de derechos de los pacientes.

#### Referencias bibliográficas

Ader, R. (2007). *Psychoneuroimmunology*. Amsterdam: Elsevier/Academic Press.

- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.
- Bisquerra, R. y Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales (emotional competences). *Educación XX1*, 10, 61-82. DOI: <https://doi.org/10.5944/educxx1.1.10.297>
- Consejo de Europa. (2002). *Carta de Derechos fundamentales de la Unión Europea*. Disponible en: [https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text\\_es.pdf](https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf)
- Cyrułnik, B. (2001). *La maravilla del dolor*. Barcelona: Granica.
- Dever, A. (1991). Epidemiología y prevención. En OPS/OMS (1991): *Epidemiología y servicios de salud*. (pp. 21–23).
- European Charter of Patients Rights. (2002). *Carta Europea de los derechos de los pacientes*. Disponible en: <http://cecu.es/campanas/sanidad/European Charter of Patients Rights in Spanish%5B1%5D.pdf>
- Gardner. H. (2001). *La inteligencia reformulada: las inteligencias múltiples en el siglo XXI*. Barcelona: Paidós.
- Goleman, D. (1999). *La práctica de la inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- (1995). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- Goleman, D., Boyatzis, R. y McKee, A. (2002). *El líder resonante crea más*. Barcelona: Vergara.
- Goodkin, K. y Misser, A. P. (Eds.). (1999). *Psychoneuroimmunology: stress, mental disorders and Health*. Washington: American Psychiatric Press.
- Grotberg, E. (1995). *The Internacional Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. Wisconsin: Universidad de Wisconsin.
- Lalonde, M. (1974). *A New Perspective on the Health of Canadians*. Ottawa: Information Canada.
- Lazarus, R. S. (1986). Coping Strategies. En S. McHugh y T.M. Vallis. (Eds.), *Illness behavior. A multidisciplinary model*. New York: Plenum Press.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (2000). *Pasión y razón: la comprensión de nuestras emociones*. Barcelona: Paidós.
- Lizasoáin, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. EDUTEC. *Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 77. DOI: <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>

- Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. En D. Cicchetti y D.J. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation*. John Wiley & Sons, Inc. DOI: <https://doi.org/10.1002/9780470939406.ch20>
- , Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), pp. 543-562.
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía Hospitalaria: Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. First International Conference on Health Promotion. Ottawa: Canada. Disponible en: <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- (1994). *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes*. Ámsterdam: Organización Mundial de la Salud Oficina Regional para Europa. Disponible en: <https://www.ffis.es/ups/documentacion ley 3 2009/Declaracion promocion derechos pacientes en Europa.pdf>
- (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HPR-HEP-98.1>
- (2016). *Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development*. WHO. Shanghai: World Health Organization. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-PND-17.5>
- Pérez Escoda, N. (2005). Competencias para la vida y el bienestar. En M. Álvarez y R. Bisquerra, (Coords.), *Manual para orientación y tutoría* (versión electrónica). Barcelona: Praxis.
- Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. A. y López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.
- Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990), Emotional intelligence. *Imagination, cognition and personality*, 9, 185-211. DOI: <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>
- Sapolsky, R. (2008). ¿Porque las cebras no tienen úlceras? La guía del estrés. Madrid: Alianza.
- Susser, M. y Susser, E. (1996). Choosing a future for epidemiology: I. Eras and paradigms. *American Journal of Public Health*, 86(5),

- 668–673. DOI: <https://doi.org/10.2105/AJPH.86.5.668> (1996). Choosing a future for epidemiology: II. From black box to Chinese boxes and ecoepidemiology. *American Journal of Public Health*, 86(5), 674–677. DOI: <https://doi.org/10.2105/ajph.86.5.674>
- Wallston, K. A., Wallston, B. S. y De Vellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scale. *Health Educating Monography*, 6, 160-170.
- Vanistendael, S. (2003). La resiliencia en lo cotidiano. En M. Manciaux (Ed.). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.
- Zdanowicz, N., Janne, P. y Reynaert, C. H. (2004). ¿Juega el locus de control de la salud un papel clave en la salud durante la adolescencia? *The European journal of psychiatry* (edición en español). 18(2), 117-124.