



# Estrés en los adultos con fibrosis quística (FQ) y sus seres queridos

El estrés implica una variedad de pensamientos, sentimientos y reacciones negativos que acompañan situaciones difíciles. Todos experimentamos el estrés como una parte natural de la vida. Sin embargo, los adultos que viven con FQ, así como sus cónyuges, parejas o cuidadores, enfrentan circunstancias y demandas particularmente difíciles.

## ¿Cuáles son algunas de las causas del estrés relacionado con la FQ?

La experiencia de cada persona es única, pero algunas causas comunes del estrés son las siguientes:

- Exacerbaciones, hospitalizaciones y procedimientos médicos.
- Citas en la clínica y pruebas de función pulmonar (PFT).
- Tratamientos diarios que requieren mucho tiempo.
- Estrés financiero.
- Interrupciones en la participación en la escuela, el trabajo u otras actividades valiosas, o limitaciones en la participación.
- Problemas para encontrar “su lugar” en la vida o problemas con el sentido de la dirección de la vida.
- Incertidumbre al considerar el futuro, como la planificación de la educación, el empleo o la formación de una familia.
- Preocupación por la progresión de la enfermedad y el afrontamiento a la enfermedad avanzada.
- Tratar de tener un equilibrio entre el cuidado personal y el cuidado de los demás.
- Pérdida, duelo y “culpa del sobreviviente”.
- Imposibilidad de acceder a medicamentos innovadores o beneficiarse de ellos.
- Baja autoestima y dudas sobre el valor propio.
- Desarrollo y mantenimiento de la confianza en uno mismo, su cuidador, su familia y su equipo de atención.

## ¿Cuáles son algunos signos de estrés?

Hay muchas respuestas naturales al estrés, que incluyen las siguientes:

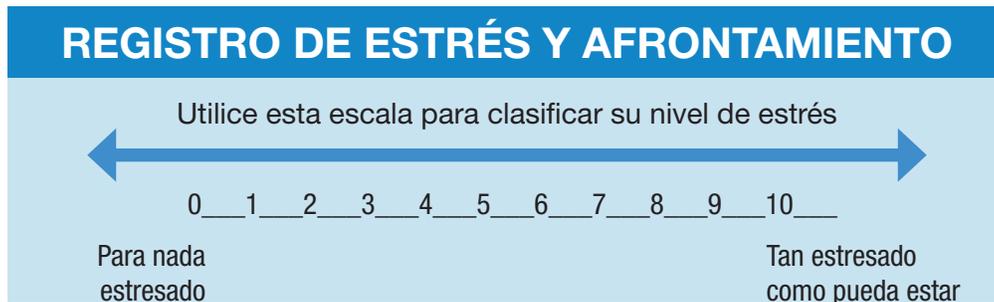
- Emociones: sentirse triste, ansioso, abrumado, culpable, enojado o impaciente.
- Respuestas físicas: sentirse tenso, intranquilo o fatigado, tener dolores de estómago o de cabeza.
- Pensamientos: preocupaciones, dificultad para concentrarse o pensamientos autocríticos.
- Comportamiento: aislamiento social, dificultad para realizar tareas o cuidado personal, consumo de alcohol u otras sustancias.

## ¿Qué puedo hacer para ayudar?

El bienestar emocional es una parte importante de la salud general. Estas son algunas formas en las que las personas y las familias pueden practicar el autocuidado emocional y promover la resiliencia para enfrentar el estrés:

- 1. Practicar la aceptación.** Las situaciones que usted y su cónyuge, pareja, cuidador o familia pueden estar enfrentando son difíciles. Puede ser importante reconocer y respetar los sentimientos que usted u otros experimentan antes de pasar al siguiente paso y preguntar: *¿qué puedo hacer ahora?* Proporcione el espacio para compartir sentimientos mientras escucha con calma y sin juzgar.
- 2. Dividir los problemas y las tareas en partes manejables.** Considerar un problema o una tarea en su totalidad puede resultar abrumador. Desglosarlos puede reducir el estrés, ayudarlo a evitar la procrastinación y generar una mayor confianza.

3. **Establecer una estructura y rutinas diarias.** Las rutinas ayudan a las personas a mantenerse física y emocionalmente equilibradas. Saber qué puede pasar puede ayudar a reducir la ansiedad. Las rutinas también proporcionan una estructura que puede ayudarlo a mantenerse al día con el cuidado diario de la FQ.
4. **Fomentar hábitos saludables.** Estos pueden incluir hacer ejercicio físico, comer alimentos saludables y mantener hábitos de sueño saludables. El descanso saludable es clave para mantener el bienestar emocional. Los expertos recomiendan acostarse y despertarse a la misma hora todos los días, y apagar los dispositivos electrónicos (teléfono, tableta) al menos media hora antes de acostarse. Utilice una aplicación como *Fabulous - Daily Self Care* para realizar un seguimiento de los objetivos de salud personales.
5. **Practicar la relajación o consciencia plena.** Estas pueden ponerle un freno a la respuesta del cuerpo que acompaña al estrés. La relajación y la consciencia plena son habilidades que se aprenden, pero cualquiera puede practicarlas y hay muchas formas de hacerlo. Hay muchos recursos y aplicaciones gratuitos disponibles; vea qué funciona para usted. Practicar la relajación o consciencia plena puede ser una actividad individual, en pareja o familiar.
6. **Mantener una red de apoyo.** Es importante identificar las fuentes de apoyo y obtener ayuda adicional cuando la necesite. **Haga del autocuidado emocional una prioridad.**
7. **Comprometerse a preservar la cercanía en sus relaciones y amistades.** Planifique actividades con amigos y seres queridos, y encuentre nuevas actividades para establecer vínculos, como ver un nuevo programa juntos o tomar una clase de pintura de YouTube. Practique la cercanía física abrazando a un ser querido o sentándose cerca de uno.
8. **Controlar el estrés y las respuestas de afrontamiento. Aumentar la consciencia es una estrategia poderosa para controlar el estrés.** Puede hacerse estas preguntas: *¿De qué manera me afecta el estrés (mis emociones, pensamientos, respuestas físicas, acciones)? ¿Cómo notan los demás que estoy estresado? ¿Qué hago para ayudar a enfrentar el estrés? ¿Hay algo más que quiera hacer con más frecuencia para cuidar de mi salud emocional, o quiero probar algo nuevo?* Intente realizar un seguimiento del estrés y las respuestas de afrontamiento con el registro a continuación. Luego, puede practicar cómo responder de manera diferente a una situación estresante y ver si eso ayuda.



Situación estresante/ ¿Qué sucedió?	NIVEL DE ESTRÉS (1-10)	EMOCIONES: ¿Qué sentía?	CONOCIMIENTO: ¿En qué pensaba?	ACCIONES: ¿Cómo respondí? ¿Qué hacía?	RESPUESTA DE AFRONTAMIENTO: ¿Hice algo que me ayudó a controlar el estrés?

**9. Practicar autocompasión.** ¿Está siendo demasiado duro consigo mismo? Muchas personas se dan cuenta de que a veces son sus peores críticos. **Todos tenemos días malos y simplemente hacemos lo mejor que podemos.** La autocrítica agota la energía y rara vez motiva a alguien a mejorar una situación. Puede comenzar a practicar la autocompasión al darse cuenta de la forma en que se habla a sí mismo. Los pensamientos autocríticos con frecuencia pueden aparecer en forma de afirmaciones con “debería”, por ejemplo, “debería estar mejorando”. Si nota este tipo de pensamientos, puede intentar hacerse estas preguntas: *¿Me culpo por algo que no está el 100% bajo mi control? ¿Puedo pensar en esto de una manera que sea realista pero más amable conmigo mismo? (Por ejemplo, desearía poder hacer esto de manera diferente, pero hay muchas razones por las que esta situación es difícil y no tienen nada que ver conmigo).* Considere cómo trataría a un amigo en la misma situación. ¿Qué le diría? Utilice un diálogo interno positivo con el mismo amor y apoyo que le daría a un amigo. Puede mejorar esta práctica al escribir sus pensamientos autocríticos; esto puede ayudar a crear cierta distancia mental con ellos. Luego, intente escribir las formas nuevas, más útiles y menos autocríticas de pensar en una situación. Lea sus nuevas afirmaciones en voz alta para sí mismo y vea cómo cambian la forma en que se siente.

## ¿Qué puede hacer mi equipo de atención de FQ para ayudar?

Su equipo de FQ quiere apoyar el bienestar emocional de todas las personas con FQ y sus cuidadores. Ellos entienden que pueden surgir nuevos desafíos e inquietudes, o que antiguos factores estresantes pueden reaparecer de vez en cuando. Hable regularmente con su equipo de FQ sobre lo que funciona bien y lo que ha sido difícil.

**Si usted o un cuidador cercano, como su cónyuge, pareja o padre (incluso ahora que es un adulto), experimenta síntomas de estrés, ansiedad o depresión que son persistentes, interfieren en el cuidado de la FQ, la escuela o el trabajo, o no le permiten disfrutar de la vida, informe a su equipo de FQ.** La depresión y la ansiedad son comunes y, como era de esperar, dado el estrés adicional que se experimenta al vivir con una enfermedad crónica, son más comunes en las personas con FQ y los cuidadores. **La buena noticia es que el tratamiento para la ansiedad y la depresión funciona.** Su equipo de FQ puede brindarle apoyo y conectarlo con una remisión adecuada.

## En caso de emergencia

Si su nivel de angustia es tan alto que no puede esperar a que su equipo de atención le devuelva la llamada, llame al 911 o vaya a la sala de emergencias más cercana. Los siguientes recursos también están disponibles por teléfono y a través de un chat en línea en cualquier momento:

### Red nacional de prevención del suicidio:

1-800-273-8255 o [suicidpreventionlifeline.org/chat/](https://suicidpreventionlifeline.org/chat/)

Responden a su llamada de inmediato y lo transfieren a un centro de crisis regional o local que cuenta con personas capacitadas que brindan apoyo emocional confidencial a todos los que llaman. **La llamada y el servicio son completamente gratuitos.** No es necesario que tenga pensamientos suicidas para utilizar este servicio; es para cualquier persona que experimente angustia emocional.

### Línea de mensajes de ayuda en caso de crisis:

envíe un mensaje con la palabra HOME al 741-741.