

## artículo

# Viajar en crucero con insuficiencia respiratoria. Profesionales, cuidadores y pacientes van más allá de la gestión del tratamiento.

Salvador Díaz Lobato<sup>1\*</sup>, Sagrario Mayoralas Alises<sup>2</sup>, Javier de la Cruz<sup>3</sup>.

<sup>1</sup>Servicio de Neumología. Hospital Universitario Ramón y Cajal. <sup>2</sup>Directora Médico. Praxair.

<sup>3</sup>Director del Gabinete de Psicología Caliope Innova.

\*sdiazlobato@gmail.com

## OPEN ACCESS

**Citación:** Díaz Lobato S, Mayoralas Alises S, de la Cruz J, (2018) Viajar en crucero con insuficiencia respiratoria. Profesionales, cuidadores y pacientes van más allá de la gestión del tratamiento. XPA & Health Com. 1

**Editor:** Joan Escarrabil, Hospital Clínic, Barcelona, España.

**Recibido:** 08 de Junio de 2018

**Aceptado:** 12 de Agosto de 2018

**Publicado:** 15 de Septiembre de 2018

**Copyright:** © 2018 Díaz Lobato, Mayoralas Alises, de la Cruz. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Creative Commons Attribution License, que permite el uso, la distribución y la reproducción sin restricciones en cualquier medio, siempre que se acredite el autor original y la fuente.

**Financiación:** El manuscrito no ha recibido financiación.

**Intereses:** Los autores han declarado que no existen intereses.

## Resumen

Uno de los aspectos que tiene más impacto en la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas es el aislamiento social. En el caso de los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas que deben utilizar oxigenoterapia domiciliaria el impacto todavía es mayor. Además de la enfermedad, el tratamiento con oxígeno es una causa añadida de estigma que afecta directamente a las relaciones sociales y a la actividad física fuera de casa.

La idea de organizar un crucero con otros afectados por el mismo problema permite a los propios pacientes y cuidadores desarrollar actividades sociales y de ocio en un ambiente seguro desde el punto de vista de la supervisión médica. Además, en muchos aspectos este tipo de actividades suponen una descarga para el cuidador.

Por otra parte, en un ambiente controlado como el del crucero hay tiempo para desarrollar actividades terapéuticas como el soporte psicológico o mejorar el conocimiento de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento.

**Palabras clave:** enfermedades crónicas, crucero, actividades sociales, oxigenoterapia domiciliaria

## Resum

**Viatjar en creuer amb insuficiència respiratòria. Professionals, cuidadors i pacients van més enllà de la gestió del tractament.** Un dels aspectes que tenen més impacte en la qualitat de vida dels pacients amb malalties cròniques és l'aïllament social. En el cas dels pacients amb malalties respiratòries cròniques

que han d'utilitzar oxigenoteràpia domiciliària l'impacte encara és més gran. A més de la malaltia, el tractament amb oxigen és una causa afegida d'estigma que afecta directament les relacions socials i a l'activitat física fora de casa.

La idea d'organitzar un creuer amb altres afectats pel mateix problema permet als propis pacients i cuidadors desenvolupar activitats socials i de lleure en un ambient segur des del punt de vista de la supervisió mèdica. A més, en molts aspectes aquest tipus d'activitats suposen una descàrrega per al cuidador.

D'altra banda, en un ambient controlat com el del creuer hi ha temps per desenvolupar activitats terapèutiques com el suport psicològic o millorar el coneixement de la malaltia i les estratègies d'afrontament.

**Paraules clau:** malalties cròniques, creuer, activitats socials, oxigenoteràpia domiciliària.

### Abstract

**Cruise traveling with respiratory insufficiency. Professionals, caregivers and patients go beyond the management of treatment.** One of the aspects that have more impact on the quality of life of patients with chronic diseases is social isolation. In the case of patients with chronic respiratory diseases who must use home oxygen therapy, the impact is still greater. In addition to the disease, treatment with oxygen is an added cause of stigma that directly affects social relationships and physical activity outdoors.

The idea of organizing a cruise with others affected by the same problem allows patients and caregivers themselves to develop social and leisure activities in a safe environment from the point of view of medical supervision. In addition, in many aspects this type of activities removes a load for the caregiver.

On the other hand, in a controlled environment such as the cruise there is time to develop therapeutic activities such as psychological support or to improve knowledge of the disease and strategies to face it.

**Keywords:** chronic diseases, cruise traveling, social activities, home oxygen therapy.

---

### Introducción

Los médicos residentes de neumología aprenden durante su formación todo o casi todo de las enfermedades respiratorias. Conocen las técnicas más importantes de la especialidad, saben hacer ecografías, punciones pleurales, broncoscopias... plantean brillantes diagnósticos diferenciales y saben cuál es el mejor tratamiento para cada enfermedad. Es probable que en algún momento se den cuenta que el mejor tratamiento para una enfermedad a veces no es el mejor tratamiento para el paciente que sufre esa enfermedad, pero esto es la excepción. La aproximación holística al paciente como persona protagonista de su vida es una asignatura pendiente en nuestro sistema sanitario. Nos preocupa más la última cifra de colesterol o como está la presión de anhídrido carbónico que sentarnos con el paciente y sus seres queridos y entenderlo con

todas sus consecuencias.

Si abordamos el problema desde una perspectiva integral nos daremos cuenta que la limitación de la calidad de vida de las personas que tienen insuficiencia respiratoria y realizan oxigenoterapia domiciliaria o ventilación es muy significativa; no es fácil vivir con insuficiencia respiratoria. Los pacientes tienen miedo a salir de su zona de confort, a salir de su domicilio, miedo a ahogarse, preocupación a quedarse sin oxígeno, indefensión ante la hostilidad de la vida tan acelerada y poco solidaria que se encuentran al salir del portal de su casa. Tienen angustia por la enfermedad, desolación al verse desvalidos, se sienten una carga para los que le rodean, les embarga la sensación de que no valen para nada... Y a la enfermedad se le añade entonces el problema principal, que no es otro que el propio enfermo. Aparece la falta de autoestima, la depresión, la apatía, la sensación de que eres realmente un invalido, un lastre. Se generan sentimientos de culpa, de condicionar la vida de tu familia y se transforman en un ser huraño y retraído: ¡un enfermo respiratorio crónico!

A pesar de los avances tecnológicos que permiten que los pacientes que realizan tratamiento con oxigenoterapia en su casa puedan disponer de equipos que les aseguren que van a poder seguir recibiendo cuando salen a la calle, la realidad es que la mayoría tienen una vida activa y de ocio muy limitada y utilizan poco estas alternativas fuera del domicilio. Algunos estudios han mostrado que en el origen de la escasa utilización del oxígeno portátil hay problemas relacionados con las fuentes utilizadas como la autonomía, el exceso de peso, o la ausencia de flujos eficaces; pero también relacionados con sentimientos de vergüenza, o de mostrar a los demás su situación de "invalidez".

Todo empezó en el verano del año 2001. Con la llegada de la temporada estival, muchos pacientes nos preguntaban dónde íbamos a ir de vacaciones. "¿Se va a la playa Dr.? ¡Qué suerte!" Al devolverles la pregunta, la respuesta solía ser: "Qué gracioso Dr., ¿dónde voy a ir yo con mi enfermedad? Me fatigo con solo dar un paso, tengo oxígeno. La última vez que lo intenté terminé ingresada en el hospital, tengo muchos problemas para que me pongan el oxígeno donde quiero ir, ¿cómo me lo van a poner en el hotel? Dr., hace años que no salimos de casa. Siempre estropeo las vacaciones, las mías y las de mi familia".

Y es que la insuficiencia respiratoria no afecta solo al paciente que la sufre, afecta al núcleo familiar en su totalidad. Esta constante en la vida de nuestros pacientes y sus familiares nos hizo reflexionar, ¿y si coordinamos los aspectos logísticos y organizativos necesarios para que este tipo de pacientes puedan tener unas vacaciones de ensueño? ¿Y si podemos convencerles de que pueden disfrutar viajando en un entorno controlado y seguro? Tendremos que ganarles su confianza, ¿sabéis lo que significa? ¡Nos vamos con ellos!

### ¿Por qué un crucero?

La hija de una de nuestras pacientes nos dio la idea. Había realizado su viaje de bodas en un crucero y nos comentó que estando allí se acordaba de su madre, de sus limitaciones habituales y de cómo la veía capaz de adaptarse al tipo de vida que se realiza en un crucero turístico. Y es verdad, se viaja a nivel del mar, con lo que se evitan los problemas que los viajes en avión plantean a los pacientes con insuficiencia respiratoria. Una vez montada la infraestructura

necesaria en los camarotes, es el “hotel” el que se desplaza, por lo que no hay que ir instalando y desinstalando los equipos de oxígeno una y otra vez en las diferentes escalas del viaje, como sería el caso de realizar un tour en autobús. Se pueden realizar excursiones libres o programadas y siempre se pueden seleccionar actividades en tierra más adaptadas a las características de los pacientes.

Por último, la vida en el barco es muy placentera para los pacientes, sin prisas ni agobios, con múltiples actividades para participar y disfrutar, actuaciones, cenas de lujo, recepción con el capitán o bailes; algo impensable para un “enfermo respiratorio crónico”. Por todo ello, pensamos que un crucero facilitaría enormemente la posibilidad de viajar a este tipo de pacientes.

### Experiencias en cruceros adaptados a pacientes respiratorios

En septiembre de 2001 organizamos el primer crucero con pacientes afectados por insuficiencia respiratoria y con necesidades fundamentalmente de oxigenoterapia continua. Posteriormente se realizaron otros tres cruceros hasta un total de cuatro, siendo el último en el año 2007. Tres de ellos partieron de Barcelona y uno de Venecia y participaron un total de 72 pacientes acompañados por un familiar directo; habitualmente su marido o esposa, aunque ocasionalmente también participó en la experiencia algún otro familiar, sumando un total de 152 pasajeros. En cada viaje acompañaron a los pacientes y familiares 5 médicos, sumando al equipo en el último crucero a un psicólogo. También en este último se embarcó con nosotros una unidad móvil de televisión (Canal Cuatro) que durante tres días compartió el día a día del enfermo respiratorio, elaborando abundante material iconográfico que fue emitido por televisión.

A lo largo de estos cuatro cruceros se ha podido visitar Barcelona, Palma de Mallorca, Niza/Montecarlo, Marsella, Génova, Florencia/Pisa, Roma, Nápoles/Capri, Cerdeña, Messina/Taormina, Venecia, Bari, Malta, Túnez, Estambul, Éfeso, Katakolon/Olimpia y Dubrovnik. La riqueza monumental, cultural y paisajística, las incursiones en la historia (Olimpia, Cartago, Taormina, Éfeso), los atardeceres en alta mar, la animación a bordo mientras se atraviesa el estrecho de Messina o el de los Dardanelo, la gastronomía,... Todos son elementos de gran interés y muy valorados a la hora de realizar un viaje, pero en el caso de nuestros turistas especiales, si a todo lo anterior le sumamos el impacto que supone dejar atrás una vida limitada y sentirse protagonistas de un sueño a mil kilómetros de su casa, no hay palabras para expresar los sentimientos experimentados por pacientes y familiares durante el viaje y el agradecimiento posterior por haber tenido esa oportunidad. La frase más repetida por todos ha sido esta: “un sueño hecho realidad”.

El grado de satisfacción manifestado por todos los pacientes, como era de esperar, fue máximo, cualquier ítem o escala multidimensional aplicada a los pacientes mostraba la máxima puntuación. Como ya se ha dicho, en 2007 tuvimos la suerte de realizar el crucero con un psicólogo experto en enfermedades respiratorias que realizó actividades específicas con los pacientes. Se realizaron sesiones de grupo e individuales y estuvo a disposición para atender cualquier consulta o demanda de los pacientes y sus familiares, así como de algunos de los miembros del equipo asistencial.

Los objetivos de la actividad del psicólogo en el barco fueron los siguientes:

- Mostrar un modelo de salud y enfermedad biopsicosocial, donde la parte psicológica es tan importante como la parte orgánica.
- Presentar la figura del psicólogo en el marco de tratamiento de las enfermedades respiratorias.
- Facilitar y normalizar emociones y sentimientos de los pacientes y acompañantes.
- Ayudar a vencer los miedos.
- Potenciación de las habilidades de afrontamiento de los pacientes y autocuidado para los acompañantes/cuidadores.
- Modificación de aquellas actitudes desadaptativas ante la enfermedad por parte del enfermo y/o su acompañante.
- Ayudar a los profesionales sanitarios que acompañaban a los pacientes a valorar el impacto de estas actividades de forma holística, más allá de los parámetros biológicos.

Se programaron encuentros diarios tras volver de las excursiones y antes de las cenas y se pudieron realizar sesiones de grupo de una hora encaminadas a trabajar dos objetivos principales: la vivencia de la enfermedad y la experiencia del paciente ante el crucero. Se realizaron también sesiones de trabajo individual a demanda tanto con pacientes como con sus familiares.

A continuación, pasamos a describir los principales aspectos trabajados en función de los diferentes tipos de sesiones desarrolladas.

## Aspectos desarrollados por el psicólogo en el crucero

### 1. Sesiones de grupo (Vivencia de la enfermedad)

**Temática de la sesión:** presentación del psicólogo y de su papel en el tratamiento de las enfermedades respiratorias, dentro de un modelo de abordaje biopsicosocial de las mismas. Inicialmente, se definió la figura del psicólogo como profesional que puede llevar a cabo el apoyo psicológico de los pacientes y familiares que están pasando por un momento de crisis como consecuencia de su enfermedad, de las características de su tratamiento y de su pérdida de calidad de vida. En este sentido se expuso cómo cierta vulnerabilidad psicológica, en términos de rasgos caracterológicos de personalidad, puede llevar a algunas personas con insuficiencia respiratoria a vivir esa experiencia de un modo tal que las repercusiones emocionales, asociadas a su nueva situación vital, sean compatibles con cuadros depresivos y con actitudes desadaptativas ante la enfermedad y ante la vida. Posteriormente se detectaron algunas de estas actitudes tanto en los pacientes como en sus familiares. La retroalimentación que se dieron entre ellos fue fundamental, de modo que los veteranos asesoraron a las personas de reciente diagnóstico y tratamiento con oxigenoterapia.

En definitiva, la sesión permitió que los pacientes y sus acompañantes pudieran comprobar, mediante la verbalización de las emociones que se iban produciendo en el seno del grupo, que su enfermedad de origen orgánico tiene implicaciones también en el psiquismo de los pacientes y en el de su entorno.

**Comentarios acerca de las sesiones:** algunos de los pacientes hablaron acerca

de su situación personal desde el momento del diagnóstico de su enfermedad y de su alta como paciente con oxigenoterapia. También expusieron cómo se sintieron entonces, cómo han cambiado sus vidas, su proceso de adaptación a sus nuevas circunstancias y la asunción de nuevos roles, cómo perciben su calidad de vida, la de su entorno, el sufrimiento que expresan por el sufrimiento de su entorno, etc. En este sentido, cabe destacar el feedback positivo que recibieron los pacientes con oxigenoterapia domiciliaria desde hace poco tiempo de parte de aquellos pacientes más veteranos. Todo ello contribuyó a que se generara un ambiente de facilitación y normalización de las emociones en el seno del grupo, si bien algunos pacientes debido al ejercicio de introspección que llevamos a cabo durante las sesiones, se marcharon de la reunión con sensación de inestabilidad emocional.

### 2. Sesiones de grupo (La experiencia del crucero)

**Temática de la sesión:** los pacientes y sus acompañantes relataron lo que para ellos estaba significando la experiencia del crucero desde el punto de vista del crecimiento personal, del aprendizaje de cosas de sí mismos y de los demás, de sus recursos y limitaciones, de la percepción de calidad de vida, de sus expectativas para el futuro, etc. También tuvimos un espacio para que algunos hicieran públicas sus impresiones con algunos aspectos del viaje; para que nos comentaran sus sugerencias para mejorar nuestra labor para futuras experiencias similares.

**Comentarios acerca de la sesión:** en general, la respuesta de los pacientes y de sus familiares fue de gratitud total hacia todos nosotros, dado que les hemos dado la posibilidad de hacerles felices, a ellos y a otros muchos que no vinieron, de hacer cosas que jamás pensaron que pudieran hacer y de invertir la espiral en la que se ve envuelta su rutina. Algunos pacientes relataron desconocer que sus límites iban más allá de los autoimpuestos por ellos mismos y por la etiqueta de la enfermedad. Algunos de ellos marcharon del crucero con un estilo de afrontamiento más activo, buscando sus límites y no dejando pasivamente pasar el tiempo.

### 3. Sesiones de trabajo individual con los pacientes y acompañantes

Otro de los puntos de interés desde el punto de vista de la actividad del psicólogo fue la de intervenir individualmente en caso de que algún paciente o familiar lo requiriera para tratar asuntos relacionados con la experiencia del crucero o ajenas a éste. En este sentido, varios pacientes y familiares se beneficiaron de la posibilidad de consultar con el psicólogo acerca de actitudes, estilos de afrontamiento y dinámicas relacionales que adopta tanto el paciente como la familia ante determinadas situaciones relacionadas con la enfermedad.

### 4. Valoración del equipo médico

Desconocemos cómo viven realmente los pacientes con insuficiencia respiratoria y oxigenoterapia domiciliaria. Su mundo es hostil y no bastan los 5 minutos de visita al hospital para que nos demos cuenta de ello. Un médico residente decía que el crucero fue una experiencia que le cambió la vivencia de lo que es la medicina, de lo que es ser médico. Los pacientes viven a cámara lenta, la

velocidad de la vida actual es incompatible con padecer una enfermedad respiratoria crónica grave. Trabajar este aspecto con los pacientes y sus familiares es esencial y los médicos que conviven con ellos aprenden una forma diferente de abordarles, pero sobre todo aprenden a escucharles. Descubren que son personas como cualquier otra, con inquietudes y cualidades, con virtudes y defectos, con curiosidad y miedo; que bailan y ríen, cantan y lloran, y te agradecen de corazón que estés allí con ellos en esos momentos.

### Análisis y conclusiones finales

El crucero respiratorio ha significado una experiencia de crecimiento personal para los pacientes y sus acompañantes y también para el equipo asistencial que ha participado en esta actividad. Por un lado, los pacientes se han visto en un contexto totalmente diferente de aquel en el que se ven inmersos el resto de su tiempo. Para muchos de ellos la experiencia del crucero les ha supuesto reencontrarse consigo mismos, reconstruir el significado de sus vidas, evaluar nuevamente sus recursos, posibilidades y limitaciones, hacerse cargo y responsabilizarse de su parte del tratamiento, perder miedos y modificar positivamente actitudes des adaptativas relativas al afrontamiento de la enfermedad y de su situación vital. Por otro lado, también han experimentado que por unos días dejaban de ser una carga para sus respectivos cuidadores, permitiendo a estos últimos la posibilidad de aumentar su espacio vital más allá del contexto del enfermo, de su enfermedad y de las limitaciones del tratamiento. Como hemos expresado en diferentes momentos, nunca un cable prolongador de oxígeno ha llegado tan lejos, el crucero ha permitido alargar el cable de sus vidas varios miles de kilómetros.

Varios pacientes y numerosos acompañantes nos han manifestado su inmensa gratitud al haber conseguido hacerles felices por unos días, lo que a su vez, hace felices y deja tranquilos a otros muchos familiares y amigos que no vinieron al crucero pero que día tras día están ahí, pendientes de su familiar enfermo. Como decía uno de los pacientes “después de esto, ya me puedo morir tranquilo, puesto que después de 10 años sin salir de casa prácticamente, todo eso me parecía un sueño o imágenes de postal.”

Por otro lado, si bien los protagonistas del crucero desde el principio hasta el final eran los pacientes y sus acompañantes, quiero hacer mención especial al trabajo de todo el equipo asistencial desplazado para llevar a cabo esta actividad.

Para nosotros esta experiencia ha supuesto un *input* notable de crecimiento personal y profesional. Los médicos residentes participantes han recibido, a través de este crucero, una formación acerca de la vida de los pacientes con insuficiencia respiratoria y sobre el funcionamiento de los diferentes equipos para su tratamiento muy valiosa, que difícilmente podrían tener dentro del contexto hospitalario y esto es aplicable al trabajo desarrollado por el psicólogo. Su actividad a lo largo de esta experiencia no se limitó a las funciones propias de un psicólogo, sino que colaboró activamente junto a sus compañeros en todas las actividades de la vida diaria del grupo a bordo.

Por último, queremos agradecer también a la empresa de terapias respiratorias domiciliarias Carbueros Médica, que soportó toda la logística necesaria para po-

der llevar a cabo estas enriquecedoras e inolvidables experiencias.

### Referencias

1. Díaz Lobato S, Mayoralas Alises S, Gómez Mendieta MA, Sanz Banea S, Martín Sánchez R, Díaz-Agero P. Análisis de los aspectos logísticos y organizativos de un crucero para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. La Expedición RESPIRA y el Crucero de la EPOC. Arch Bronconeumol 2003;39(6):266-73.
2. Santoro K. A vacation cruise for COPD patients. Respir Ther 1985;15(4):31-35.
3. Burns MR. Cruising with COPD. Am J Nurs 1987;87:479-82.