

2. La incertidumbre y otras variables a considerar en la enfermedad crónica

Dra. Vera Bail Pupko

La Tipología de las enfermedades crónicas¹ ubica a la familia según parámetros como el tipo de comienzo de la enfermedad, el curso, si conlleva discapacidad y el tipo de desenlace. Sin embargo, otros aspectos influyen en la adaptación del enfermo y su familia a la situación, tales como: la incertidumbre que acompaña la enfermedad, la visibilidad de la misma, el papel de la genética en la enfermedad, el tipo de tratamientos que requiere, la historia de las enfermedades en la familia y las creencias familiares en torno a ésta. El impacto en las conductas de la familia determinará la adaptación a la enfermedad.

La incertidumbre es *“el estado cognitivo creado cuando la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente un evento por falta de señales suficientes”*².

Las enfermedades pueden ser imprevisibles de maneras diferentes. Es decir, pueden ser inciertas en cuanto a la índole de su comienzo, su curso, desenlace o incapacitación, o pueden variar en cuanto al ritmo al que se producen los cambios. Puede suceder que la familia necesite ayuda para reorientarse hacia nuevas demandas y expectativas psicosociales.

La incertidumbre acompaña toda la enfermedad crónica y el paciente necesita construir un esquema o marco cognitivo que lo ayude a comprender las señales de la enfermedad y de esta forma afrontarla y lograr la adaptación a la misma. Cuando se trata de afecciones con señales más complejas, la ansiedad de la familia aumenta, y las intervenciones profesionales deben estar dirigidas a reducirla. La incertidumbre es un estado cognitivo que pone de manifiesto que una persona carece de un esquema o marco de conocimientos que le ayude a interpretar hechos

surgidos a raíz de la enfermedad. Se trata de la interpretación subjetiva de la enfermedad, el tratamiento y la hospitalización, y sirve para dar significado a la enfermedad. El paciente organiza el marco de estímulos mediante datos como:

a) El grado de consistencia con que se presentan los síntomas, que le permite configurar los eventos como pertenecientes a la misma enfermedad. Esto es, identificar síntomas diversos como parte de la misma enfermedad. Los pacientes evalúan los síntomas por su número, intensidad, frecuencia, duración y localización. Quienes tienen enfermedades caracterizadas por la variabilidad de los síntomas tales como las condiciones inmunológicas, el lupus eritematoso y las enfermedades cardíacas, tienen más altos niveles de incertidumbre.

b) Si el ambiente del cuidado de la salud le resulta habitual o no. La novedad, tal como la primera admisión a un hospital, o el inicio de la quimioterapia, la radiación u otros tratamientos, aumenta la incertidumbre. Cuando los pacientes y los miembros de la familia son orientados en el lugar donde van a ser tratados antes de la admisión, adquieren familiaridad, reducen la novedad y en consecuencia, la incertidumbre. Cuando el tratamiento es rutinario, aunque sea aversivo como la hemodiálisis, los niveles de incertidumbre son bajos.

c) La consistencia entre lo que se espera y los eventos experimentados en relación con la enfermedad. Ej.: cuando las expectativas de curación desaparecen por una reincidencia inesperada de la enfermedad, aumenta la incertidumbre; también sucede cuando el efecto del tratamiento no se alcanza en el tiempo predeterminado; los cambios rápidos inesperados, aunque sean de mejoría, también son incongruentes y

¹ Rolland, J. (2004) *Familias, enfermedad y discapacidad*, Ed. Gedisa

² Mishel M. (1988) Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*; 20 (4):225-231

aumentan la incertidumbre (ej.: ausencia de síntomas concretos y la continuación del tratamiento).

- La información sobre la enfermedad y la consulta acerca de si algún síntoma que el paciente cree que es independiente de la enfermedad, en realidad forma parte de ella, permite generar un marco o esquema que alerta al paciente sobre su situación y le permite adoptar las conductas correspondientes. Por ejemplo, una persona que sufre lipotimias, debe aprender a reconocer los primeros síntomas y, de esta forma, ante la aparición de los mismos, sentarse (aunque esté en la calle), para evitar caerse y golpearse. Un diabético debe aprender a reconocer los síntomas que le indican si bajó su nivel de azúcar en sangre, para compensarlo rápidamente (para lo que debe estar siempre preparado, por ej. llevando un caramelo). En los casos de enfermedades con síntomas previos a una crisis, aprender a reconocerlos, permite actuar preventivamente, avisar a las personas presentes y pedir ayuda, si se lo requiere.
- En los tratamientos que se realizan fuera del hogar, se le debe pedir al profesional médico información sobre el procedimiento (en qué consiste, duración, qué se siente durante el mismo, etc.). De esta forma, si por ej. una persona se siente débil luego de recibir quimioterapia, sabe que está dentro de lo esperado, y debe saber con antelación qué hacer en estos casos.
- Puede no ser política de la institución mostrar la sala donde se realizará el tratamiento. De todas formas, conviene que el paciente (o el familiar responsable) se presente educadamente, diciendo su nombre, ante el personal de salud que realiza el tratamiento y solicite orientación en cuanto al lugar, el tratamiento y lo que se debe esperar que ocurra durante y después del mismo.

El marco de estímulos o esquema de conocimientos, que permite organizar la información y

orientarse ante la enfermedad, también va a estar influenciada por la capacidad para procesar información de la persona y los recursos que se tengan (la educación, el apoyo social y la relación de confianza con el equipo médico).

Cualquier alteración fisiológica puede disminuir la capacidad de una persona para procesar información, sobre todo en la realización de tareas que requieren focalizar la atención. La propia enfermedad es un distractor que puede reducir la cantidad de atención que un individuo puede dirigir a una tarea cognitiva. El dolor, la incomodidad, los medicamentos, el estado nutricional, también afectan la capacidad para solucionar problemas. Estos elementos pueden reducir la capacidad para percibir el patrón de síntomas, la familiaridad con los eventos y la congruencia de los mismos.

La educación aumenta la capacidad de modificar la incertidumbre, y los sistemas de apoyo dan la oportunidad de clarificar la situación a través de la discusión e interacciones de apoyo con nuestra familia, amigos y grupos de apoyo.

Una buena relación médico paciente, fundada en la veracidad, confidencialidad y la accesibilidad, ayuda a organizar un esquema para adaptarse a la enfermedad. Les brinda al paciente y su familia, información sobre las manifestaciones de la enfermedad, causas y consecuencias de los síntomas, la explicación lógica de los eventos de la enfermedad y reducen la incertidumbre.

- El equipo médico debe transmitir la información al paciente en forma comprensible. Si un paciente no entiende el diagnóstico, las implicancias o el tratamiento a seguir, es porque no se lo explicaron bien. Nunca hay que sentir temor de preguntar y re preguntar. Es conveniente ir acompañado a la consulta. La información no *shockea* por igual al paciente y al acompañante, por lo general, el chequeo posterior a la consulta acerca de la información recibida, puede reducir la incertidumbre.
- El apoyo social, es la ayuda de la que se dispone y se recibe, del grupo familiar, los amigos, y

también de los grupos y asociaciones de enfermos de los que se participa, son muy efectivos para reducir la incertidumbre. Este apoyo incluye: personas con quienes hablar, que aconsejan y guían desde una perspectiva afectiva, personas que pueden brindar apoyo material, tal como cuidar, acompañar, realizar gestiones, etc. También es importante el apoyo que brindan las asociaciones de enfermos, porque recopilan la historia de un gran número de personas que han atravesado la misma enfermedad y son de gran ayuda como soporte afectivo, pero también porque allanan el camino hacia los tratamientos más efectivos, e información que conduce a una mejor adaptación a la enfermedad.

- Es importante buscar ayuda, y también aceptar la ayuda que se le brinda.

La incertidumbre es una experiencia intrínsecamente neutra, la nueva situación se evalúa mediante inferencias de las habilidades que el individuo cree que tiene para hacer frente a la nueva situación y la capacidad de controlarla. El conocimiento que se tiene de la situación influye en la valoración.

En algunos casos, la incertidumbre se valora como oportunidad, puede servir para mantener la esperanza. Cuando la alternativa es una certidumbre negativa (la trayectoria de la enfermedad va en descenso), la incertidumbre puede ser un estado preferible.

- La evaluación de la situación de enfermedad como desafío, es la más eficiente, porque se asocia con una mayor adhesión a los tratamientos. De todas formas, en los distintos momentos de la enfermedad se deben hacer nuevas evaluaciones, realistas y que permitan adaptarse mejor al ciclo de la enfermedad. En una enfermedad crónica que no acorta la expectativa de vida, el desafío es siempre adaptativo. En una enfermedad progresiva, el

desafío puede ser positivo en un principio, pero ante el avance de la enfermedad, es perjudicial para el paciente y su familia, porque la pérdida de control de la situación puede vivirse como un fracaso. No todas las situaciones son controlables.

Las situaciones de estrés requieren de estrategias de afrontamiento³, éstos son los “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Es decir, que frente a una situación de estrés desbordante, como una enfermedad crónica, se despliegan formas de resolución de problemas que incluyen lo que se siente y lo que la persona activamente realiza para lograr como resultado la adaptación. Si la incertidumbre se valora como un peligro, el afrontamiento se traduce en acciones y búsqueda de apoyo psicológico.

Mejorar las estrategias de afrontamiento y el proceso adaptativo mejora sustancialmente la calidad de vida.

³ Lazarus, R. y Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal and Coping*. P. 164, Nueva York, Springer