

### 3. La visibilidad de la enfermedad crónica

Dra. Vera Bail Pupko

Entre los aspectos a considerar que acompañan la enfermedad crónica e influyen en el comportamiento del enfermo y su familia, además de la incertidumbre, encontramos la visibilidad de los síntomas que acompañan la enfermedad, que repercute en la vida social del paciente y su familia.

Algunos síntomas son visibles inmediatamente: la parálisis, las deformaciones y las erupciones. Otros son invisibles, como la hipertensión, pero puede medirse fácilmente, y otros, como el dolor, son invisibles y mucho más subjetivos en cuánto a medir la gravedad que tiene.

Los signos visibles de la enfermedad y la discapacidad permiten medir las interacciones con el paciente de una manera más objetiva que cuando las afecciones son invisibles, pero tienen la desventaja de provocar estigmatización y vergüenza.

La invisibilidad de los signos de una enfermedad hace más factible negar o minimizar la enfermedad en la vida cotidiana. Las afecciones invisibles tienden a generar ambigüedad en la familia.

Los síntomas invisibles que fluctúan como por ejemplo el dolor, pueden ser utilizados para obtener beneficios secundarios, que pueden generar en la familia desconfianza hacia el paciente, sobre todo cuando los tratamientos para el dolor tienen éxito parcial.

- En las enfermedades invisibles, como la hipertensión, resulta más difícil la adhesión a los tratamientos. La ausencia de síntomas puede interpretarse como “no pasa nada”, y muchas veces

alienta el no cumplimiento de la dieta alimenticia adecuada. El paciente suele elaborar teorías compensatorias tales como “hoy como sal y mañana me cuido”, en base a la alimentación decide si toma medicamentos o no, etc., porque no percibe diferencias. El problema es que cuando percibe los síntomas ya es tarde.

- Es evidente que en estos casos no se comprende la enfermedad, ni los riesgos de no cumplir el tratamiento, por lo que es necesario que la familia solicite que el paciente reciba información acerca de las teorías erróneas que guían su conducta.

- En general, es más fácil adherir a tratamientos medicamentosos que a tratamientos nutricionales. A excepción de la diabetes, no hay una comprensión de la relación dieta-enfermedad. Es importante pedir al equipo médico información al respecto que clarifique el vínculo entre la nutrición, la salud y la enfermedad.

- En casos como el dolor crónico, además de la invisibilidad también influye la subjetividad del dolor. Solo el que lo siente puede saber la intensidad del dolor. Las repercusiones en las interacciones sociales es que haya una tendencia en la familia a poner en duda los síntomas, al menos en alguna ocasión. También es cierto que si la enfermedad trae beneficios, por ejemplo, quedar exento de realizar una tarea; o un acercamiento en una relación, puede ser que un paciente exacerbe sus síntomas.

- Las enfermedades visibles como deformaciones o discapacidad pueden generar inconvenientes en el establecimiento de vínculos, como en el caso de la

escolarización en los niños. Siempre es conveniente que al comenzar en una institución educativa, la maestra o un profesional y la maestra, o incluso los padres (si sienten que les resulta posible), hablen con el grupo de alumnos de la enfermedad del niño/a. Hablar de la enfermedad no es solo brindar información en forma de conocimiento: en qué consiste, en qué no consiste y alejar fantasías de contagio. Sirve para establecer puentes y puntos en común, por ejemplo, hablar de los gustos musicales del niño/a, comidas preferidas, cuadro de fútbol del que es hincha, el gusto por otros deportes o disciplinas, cantantes favoritos, temas de interés y actividades que realiza, genera acercamiento, porque lo convierte en uno/a más. Son comunes a los chicos de la misma edad. Brindar información y generar un espacio para poder hacer preguntas, hace conocido lo extraño. De esta forma se allana el camino de la comunicación y los vínculos.

- La adaptación en los casos de discapacidad es constante, lo mismo que sucedió en la primaria, se reedita en la secundaria ante nuevos grupos. A los problemas de la discapacidad, hay que sumarle el del ciclo de vida que el paciente está atravesando. Es conveniente el asesoramiento previo a estos cambios evolutivos propios de la edad, para buscar los caminos más adaptivos para el paciente y la familia.
- Una enfermedad con deterioro cognitivo (cualquier tipo de demencia, por ej. esquizofrenia o Alzheimer) es altamente visible, y provoca una reducción de la red social, una mayor soledad que repercute negativamente en la salud de la familia. Ya sea porque la familia extensa y los amigos se alejen porque no saben cómo actuar, o por temor, o porque la familia no quiere exponer al enfermo, se produce una drástica reducción de la red. Muchas veces no es posible reactivar las redes anteriores a la enfermedad, en esos casos hay que generar nuevas redes sociales. El desafío es buscar formas de integrar al paciente en las

actividades familiares, que le permita interacciones con otras personas fuera de lo que es estrictamente el grupo familiar. Las redes de enfermos, de familiares, las asociaciones de enfermos, son un lugar donde las familias se pueden sentir entre iguales, con problemas comunes, compartir y aprender formas exitosas de resolver problemas. En definitiva, las familias con problemas son normales.

