

5. El tipo de tratamiento de la enfermedad crónica

Dra. Vera Bail Pupko

El tipo de tratamiento que una enfermedad crónica requiere es un factor importante en el comportamiento del enfermo y su familia.

Hay regímenes de tratamiento que requieren una importante inversión de tiempo y energía (ej.: Diálisis renal domiciliaria), o requieren de otra persona para que los lleve a cabo (ej.: drenaje postural de pulmón en niños con fibrosis quística). Otros, como los tratamientos para enfermedades como la hipertensión avanzada, incluyen medicación oral y controles regulares que el paciente puede realizar solo.

Es necesario compatibilizar las demandas de la enfermedad (las tareas requeridas para adherir al tratamiento) con las pautas de funcionamiento familiar. Una familia relativamente desunida va a encontrar más difícil el control de las enfermedades que requieren trabajo en equipo de manera regular (como la diálisis casera, parálisis), que las que demandan menor colaboración, como la hipertensión.

Los tratamientos en el hogar reducen la dependencia de los centros médicos, pero ponen mayor carga en el paciente o la familia. Por lo tanto, el grado de apoyo emocional familiar, la flexibilidad de los roles, la capacidad de resolver problemas eficazmente y la comunicación en relación con las cuestiones del tratamiento serán elementos fundamentales para predecir si el tratamiento será cumplido a largo plazo y si la atención en el hogar será adecuada.

La familia debe saber la complejidad de la tarea, si los tratamientos tienen un programa fijo o si son imprevisibles porque dependen del ritmo de los

síntomas, si existen efectos secundarios y cuáles son, cuánta energía se requiere para administrar los tratamientos, si es necesario contar con alguien más para cumplir el tratamiento. El trabajo en equipo es indispensable para que el tratamiento tenga buen resultado.

A veces, los tratamientos estructurados pueden traer más desestructuración que uno flexible. Es el caso de los tratamientos que incluyen dietas controladas, donde puede ser necesario hacer varias comidas, o que no todos se sienten a la mesa a la misma hora. Como resultado, se trastoca un ritual familiar y puede resultar una experiencia negativa. Los tratamientos que tienen un impacto considerable en el estilo de vida de una persona son más difíciles de cumplir. Las intervenciones que son visibles también son difíciles de cumplir, como puede ser la quimioterapia en niños y adolescentes.

- Los tratamientos dentro del hogar requieren de un gran esfuerzo familiar, y es necesario que todos los integrantes compartan la información acerca de cómo es el tratamiento, por qué es importante y cuáles son los cambios en las rutinas familiares que están involucrados. Implica ponerse de acuerdo en una forma de organización y distribuir tareas.
- La organización y distribución debe ser flexible, es decir, puede ser la indicada en el momento inicial, pero según sea la duración de la enfermedad, va a requerir cambios adaptativos a medida que cambie el ciclo de vida de la familia o el ciclo de la enfermedad.

- Según el tipo de enfermedad, el paciente es el que tiene que tener mayor compromiso con el tratamiento. Cuando esto no es posible, la totalidad de las tareas recaerá en la familia.

- Cuando los tratamientos se reciben en instituciones de salud, la red familiar y de amigos también pueden participar. Es aconsejable ir acompañado a tratamientos como quimioterapia o hemodiálisis. Además de tener la información necesaria acerca de los tratamientos y sus consecuencias, es conveniente planificar un entretenimiento para realizar durante el mismo. Es recomendable pedir a algún familiar o amigo que lo acompañe y planificar alguna actividad compartida, teniendo en cuenta la limitación física que impone el tratamiento (es decir, si va a estar en una camilla o un sillón, si sólo tiene una mano libre, etc.). Las actividades preferibles son las lúdicas (ya sea lotería, ludo, damas, cartas, pintar mandalas, crucigramas, etc.), todo es cuestión de creatividad, de ajustarse al lugar y de voluntad para ponerlo en práctica. La lectura personal de libros o revistas, o mejor aún, que alguien le lea, también es una opción. Solicite al personal de salud si puede permanecer alguien con Ud. y mencione para qué, así queda claro que no van a interferir con el tratamiento ni con el trabajo del personal. El objetivo es no dejar que la mente divague durante el tiempo que está allí, y focalizarse en un divertimento mejora el humor y, por lo tanto, el afrontamiento a la enfermedad. Sería transformar un momento de estrés en un momento de entretenimiento compartido.

- Los tratamientos en instituciones de salud (también el requerimiento de ir a la visita al médico repetidas veces, debido a la cronicidad de la enfermedad) exponen al paciente a la permanencia en la sala de espera. Evite ser diagnosticado por otros pacientes mientras espera ser atendido, y evite escuchar conversaciones sobre diagnósticos y

desenlaces de enfermedades de otras personas. Estar con un acompañante que conversa con Ud. reduce la probabilidad de que una persona en la sala busque entrar en contacto. Si está solo/a, lleve un libro o una revista para leer, es menos probable que busquen conversación con Ud. Si por algún motivo alguien le diagnostica o pronostica algo en base a la experiencia que ya ha tenido, recuerde que las enfermedades se comportan distinto de una persona a la otra, y por sobre todo, consulte con el equipo médico tratante. No se quede con dudas por algo que escuchó.

- No diagnostique Ud. a otra persona en la sala de espera en base a su experiencia personal.

