



Adherencia

Capítulo 11



Los avances del conocimiento médico acerca de la enfermedad han sido notables en los últimos años, posibilitando el desarrollo de nuevas estrategias de tratamiento, las que han mejorado el pronóstico con una expectativa de vida que paulatinamente se acerca a la de la población no afectada.

El éxito del tratamiento depende, en parte, de aspectos que pueden ser modificados para optimizar el resultado:

- ser asistido por un equipo de salud entrenado;
- disponer de la medicación e insumos necesarios (enzimas, antibióticos, nebulizador, dispositivos para kinesioterapia, etc.);
- contar con la actitud favorable de la familia y el afectado para que cada día se realicen todas las acciones indicadas, con la calidad y frecuencia necesarias (adherencia).

La **"adherencia"** es definida como un "compromiso activo, voluntario y colaborativo del paciente para producir el resultado preventivo o terapéutico deseado".

Es posible observarla desde una dimensión cuantitativa referida a "cuánto hace" de lo prescrito (cantidad de veces que realiza las nebulizaciones, cantidad de medicación que toma), y otra cualitativa respecto a "cómo la hace", (comprensión, aceptación y calidad de la acción de acuerdo a los procedimientos indicados).

La falta de adherencia puede producir alteraciones irreversibles con menor sobrevida, así como consecuencias negativas en el rendimiento del servicio de salud en su conjunto.

La adherencia no puede pensarse en términos absolutos, ya que es posible que no sea la ideal. No obstante debe ser definida como punto de referencia al cual aspirar. Luego, en el transcurso del tratamiento, junto con el equipo profesional, se deben considerar diversos matices y el alcance óptimo individual de cada paciente.

¿Cuáles son las razones que suelen explicar una adherencia insuficiente?

Resulta extraño pensar que quien se encuentra enfermo no cumpla con las indicaciones médicas. No obstante, la conducta habitual en nuestra cultura es contradictoria y aún sabiendo qué es lo que debemos hacer para estar bien, solemos no cumplirlo.

En el caso de la FQ, a diferencia de otras enfermedades, la tendencia a no adherir está vinculada predominantemente con la falta de sensación de un efecto inmediato. No hay dolor y los síntomas como tos, catarro y limitación física suelen ser subestimados y se aceptan como "habituales" y "naturales" ya que en general se instalan en forma gradual. La familia se acostumbra a un modo de ser y de estar del afectado; suelen expresar: "es irritable", "corre y se agita". Respecto a la tos, es habitual que digan "nunca tose", mientras que durante las entrevistas el paciente tiene tos manifiesta.

Es importante que el paciente y la familia comprendan que debemos cuidar lo que no se ve, y atender tempranamente lo que no duele, para evitar el avance silencioso y progresivo de la enfermedad.

Es frecuente que los afectados expresen:

- "tengo que hacer mucho, para lo que no veo "
- "haciendo el tratamiento, no mejoro"
- "no haciendo, no hay impacto inmediato"
- "se requiere mucho tiempo"
- "me olvido"

**Además, se ha demostrado que algunos factores colaboran
Con la menor adherencia:**

- falta de información respecto a su importancia
- desorganización familiar
- falta de apoyo familiar
- resistencia emocional: negación y tendencia a minimizar síntomas
- sentimiento de que el tratamiento es peor que la enfermedad misma

Estas razones pueden variar de una persona a otra y pueden darse, además, en forma simultánea y/o sucesiva.

Propuestas para favorecer la adherencia

Es probable que el reconocimiento de la dificultad para lograr que el tratamiento sea un hábito de vida no resulte suficiente para hallar los medios que aseguren el cumplimiento diario de las acciones terapéuticas.

Los afectados, sus familias, los seres más próximos y el equipo de salud tratante, son todos protagonistas. También participan los distintos ámbitos institucionales en los que habitualmente transcurre la vida, tales como la escuela, las instituciones de salud y de seguridad social, los lugares de esparcimiento y recreación y los grupos de pares, o sea la sociedad misma.

Las siguientes son algunas propuestas que aportan a la construcción gradual de condiciones favorecedoras, que si se producen en forma simultánea es probable que los efectos se multipliquen:

- Promover una alianza entre la familia y el equipo tratante fundada en la confianza, para trabajar en actitud cooperativa. Se requiere comunicación frecuente entre la familia y el equipo, en condiciones favorables para asegurar fluidez, veracidad y contención.



- Conocer la razón y el efecto de las indicaciones y los beneficios de una buena adherencia.
- Obtener información adecuada, adaptada y seleccionada en forma individual de acuerdo a los momentos y situaciones de cada familia, con la posibilidad de reiterar el mensaje las veces que sea necesario. Debe incluirse asesoramiento genético y planificación familiar.
- Reconocer y estimular esfuerzos. Aún cuando no se logren los niveles óptimos de cumplimiento, los afectados y sus padres se fortalecen y recuperan energías para las acciones diarias cuando sienten una valoración de sus intentos.
- Disponer de voluntad, tiempo y esfuerzo para colaborar y motivar en todas aquellas acciones que estimulen al afectado.
- Favorecer que la acción adquiera significado en costos y beneficios para quien la realice.

El equipo de salud es consciente de las enormes dificultades que debe atravesar una familia en la que a uno de sus miembros se le ha diagnosticado FQ, y del esfuerzo que significa cumplir diariamente con el tratamiento. También tiene la información médica actualizada y la evidencia que en aquellos afectados que tienen acceso al tratamiento en condiciones adecuadas, la evolución de la enfermedad mejora y como hemos mencionado, la expectativa de vida se acerca cada día más a la de una persona no afectada.

Es entonces indispensable constituir una alianza, equipo de salud-familia-paciente, estableciendo estrategias terapéuticas acordes a las necesidades. Según la evolución individual y considerando siempre la calidad de vida y posibilidades de cada niño, joven o adulto afectado.