

La adherencia al tratamiento como dificultad en los pacientes trasplantados

Por Samir Palaia

Samir Palaia. Estudiante de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, UBA (Universidad Nacional de Buenos Aires), Argentina.

Introducción

El CRAI Norte **-I-** tiene dos salas de espera: una grande y nueva y otra pequeña y más vieja. La nueva se encuentra en lo que sería la entrada independiente del Instituto, (pero que no se utiliza ya que se continúa ingresando por el acceso del Hospital Interzonal General de Agudos “Eva Perón”). Es amplia y responde al concepto general de una sala de espera. Suele haber muchos pacientes que se acercan por primera vez. La otra sala de espera es pequeña y se encuentra en la parte “vieja” del instituto, tiene forma de L y se ubica en un espacio de tránsito entre las oficinas de administración y facturación, el área social, el espacio de extracciones y la farmacia. Allí generalmente hay pacientes que van a controles, llegan temprano, se sacan sangre o esperan por medicación. La puerta de la oficina del Área Social da directamente a esta sala de espera.

Cuando llegué por primera vez al CRAI a comenzar mi trayecto de Prácticas, me llamó la atención una pared que se encuentra justo enfrente de la L de asientos. La misma se encuentra cubierta de cuadros y placas de agradecimiento. Esto no responde al concepto esperado de una sala de espera, sino que conecto con otros lugares conocidos por mí y bien guardados en mis recuerdos de infante. Me recordó a santuarios e iglesias cristianas, de deidades femeninas donde se dejaba testimonio permanente de alguna gracia recibida, muchas veces referidas a la salud. En mi caso particular me recordé niño, yendo a Itatí cada año, subir escalones de mármol (alguna vez de rodillas) y dejar velas encendidas a la imagen que nos refiere lo bello, lo femenino, lo materno y lo divino con rostro mestizo a los que tuvimos la suerte de criarnos en el Noreste Argentino.

Recuerdo esas placas “*gracias Virgencita por recobrar la salud..., por la gracia obtenida..., etc.*”. También recuerdo las plaquitas con forma de órganos: piernas, brazos, corazones, riñones, hígados, pulmones... No es la estética exactamente, sino el tono de las redacciones lo que me llevó a vincular una pared con otra. “*Gracias Dr. ...y equipo por la atención con mi mamá*” “*Agradezco al equipo del CRAI Norte por la excelente atención brindada...*” “*Gracias por devolverle la salud a mi mamá / papá*” y similares...

Quizás exagero, quizás divago, pero reconozco que esa pared me ubicó (y me sigue recordando) el lugar al que ingreso en palabras de sus pacientes: aquí se da salud, aquí se salvan vidas, se dan segundas oportunidades, se recicla al extremo, se cuestiona la propiedad privada de los cuerpos.

-I- Centro Regional de Ablación y Trasplante de Órganos Norte dependiente del CUCAIBA, ubicado en la localidad de Billingham, Partido de San Martín, provincia de Buenos Aires, Argentina.

Aquí, se acompaña el ingreso a listas de espera, el trasplante de órganos y su internación y todo el tratamiento posterior. Aquí se desarrolla la medicina más compleja y cara de nuestro sistema de salud para los pacientes más pobres y desprotegidos del sistema en general. Aquí se hace milagros. Aquí se hace ciencia. Aquí muchas veces no hay internet, ni estufas, ni móviles. Quizás por eso se agradece... Aquí, a diferencia de otras instituciones de salud, los pacientes una vez que llegan, mantienen un vínculo con la institución por largo tiempo.

De un tiempo a esta parte, el concepto de adherencia es utilizado por la OMS (Organización Mundial de la Salud) para dar cuenta de la complejidad del cuadro que refieren determinados tratamientos. Incluso, pone en cuestión el concepto de salud como estado o lugar, al referirse a tratamientos crónicos que no refieren un “alta” como final del mismo. En el caso de los pacientes trasplantados, entra en juego fundamentalmente en el periodo post trasplante, que implica una compleja red de cuidados, controles y medicación de por vida. Este escenario insume toda la cotidianidad de los sujetos e incluso, de allí en más, configura roles y estrategias. En este escenario se encuentran las subjetividades de los pacientes con los roles institucionales y las prácticas de los diferentes actores.

En el presente trabajo señalaré como situación problemática la dificultad de adherencia al tratamiento post trasplante por parte de pacientes trasplantados del CRAI Norte, realizando una caracterización del fenómeno y la modalidad de abordaje implementada por el equipo de la institución, fundamentalmente desde la intervención del Área Social.

1. Adherencia terapéutica

Definición

La OMS define a la adherencia terapéutica como el grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida) se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. Esta definición hereda un desarrollo conceptual anterior referido a la adherencia a la medicación. En un primer momento se limitaba al grado en que un paciente seguía las instrucciones médicas. Esta definición ubica una distancia muy grande entre el médico, activo, indicador, potente y el paciente pasivo y capaz sólo de lograr respuestas a una indicación.

Las enfermedades crónicas son un fenómeno de nuestra época. Al mejorar el desarrollo de la medicina, la farmacología y las ciencias de la salud en general, la esperanza de vida de los países desarrollados y en vías de desarrollo ha aumentado. Hoy el fin de la vida en muchos casos llega como corolario de una enfermedad de largo tratamiento. Tratamiento que aunque no lleve a la cura, es necesario para transitar la enfermedad con la calidad de vida asumida como normal y en las condiciones más parecidas al estado de salud. Es en esta ventana de posibilidades que la adherencia terapéutica, o mejor dicho, el grado de adherencia a un determinado tratamiento será un factor determinante y de diferenciación al momento de transitar una enfermedad crónica.

En los países desarrollados, la adherencia a los tratamientos a largo plazo es de alrededor del 50%. Resulta mucho menor en los países en desarrollo. Existe una relación directa entre la pobreza económica y las enfermedades crónicas. Estar sano cuesta dinero para la alimentación, la higiene y muchas veces para la atención médica. Para ganar dinero hace falta estar sano. De este modo, los

sectores que se encuentran en la informalidad, por fuera de un sistema de cobertura, muchas veces descuidan su salud y terminan desencadenando enfermedades crónicas que implican largos tratamientos, al mismo tiempo que una carga económica para el grupo familiar que de por sí experimenta pérdida de ingresos.

El desarrollo del concepto de adherencia terapéutica rompe con la mirada tradicional del sistema de salud, en el que el abandono a un tratamiento sólo era responsabilidad del paciente. Se comienza a cuestionar todo lo que engloba un tratamiento de cronicidad y se comienzan a cuestionar las prácticas de los efectores de salud. Hoy se entiende que no alcanza con la predisposición del paciente al momento de realizar un tratamiento, si no existe una disposición dispuesta por parte de los otros actores intervinientes para que este tratamiento se lleve a cabo. A esto se le debe sumar todo lo referido al contexto, que en casos como el del CRAI Norte, añaden una variable más.

La adherencia al tratamiento de trasplante de órganos

Una de las trabajadoras sociales me dijo un día en la práctica: *“Aquí realizamos prácticas médicas de las más caras para pacientes de lo más pobres”*.

En muchos lugares del mundo, el trasplante de órganos no es gratuito. En algunos se comercia. En el nuestro es una práctica que deben cubrir las obras sociales y en caso de no tener una, debe hacerse cargo el Estado. El CUCAIBA atiende a pacientes de la provincia de Buenos Aires, La Pampa y Entre Ríos, con cobertura del sistema de salud público (PAMI, PROFE, IOMA, etc) o directamente sin ningún tipo de cobertura.

El tratamiento no es corto, es largo y complejo. Se puede dividir en tres partes: una primera hasta entrar en la lista de espera. Esta parte consta de estudios clínicos que permitirán o no el ingreso a la lista de espera y que son muy singulares en relación a la patología y el cuadro particular de cada paciente.

Una segunda, referida al trasplante del órgano y el período de internación inmediato.

Y una tercera, generalmente de por vida, que implica el tratamiento post trasplante, la medicación inmunosupresora y el control de la evolución del órgano trasplantado.

Así dicho en frío. A esto hay que ponerle rostro, cuerpo. Por encima de órganos y valores existen sujetos, pacientes, personas vulnerables. Existen corporalidades que han perdido la esencia que le insufla existencia: salud.

Desde el primer momento, la adherencia al tratamiento de trasplante será construida entre las personas en situación de pacientes y todos los actores que intervengan en su vida, en su historia clínica y la otra. En instituciones como el CRAI Norte, todo el proceso se realiza en el mismo lugar, incluso con el mismo personal a lo largo de años. Nunca más evidente que la disposición institucional cobra un rol preponderante al momento de lograr adherencias.

Luego del largo proceso hasta el trasplante, los pacientes transitan de manera disímil el tratamiento post trasplante. Incluso muchos, al experimentar una mejoría luego de varios años, comienzan a dejar de buscar la medicación y de realizarse los controles, lo cual puede llevar a un rechazo del órgano y un reingreso en estado crítico. Durante toda la vida, el cuerpo intentará expulsar el órgano que es ajeno a su sistema. Para esto se administra una medicación inmunosupresora de por vida. La misma debe cubrirla la obra social y, en caso de no tener una, la garantiza el ministerio de salud de la Provincia de Buenos Aires.

Lo que hemos observado es que en este último año varios pacientes, especialmente hepáticos, han ingresado al CRAI con cuadros críticos por haber salteado o interrumpido la medicación. Sin trasladar la responsabilidad exclusivamente al paciente, que como sujeto autónomo claramente es responsable de su tratamiento, intentamos desde el Área Social identificar qué factores pueden influir para que se desencadene este cuadro o qué intervenciones se hacen o dejan de hacer provocando la falta de adherencia al tratamiento.

Así, identificamos por ejemplo el malestar que se da cuando faltan insumos o medicación. Tener que decirle a un paciente que viene de cualquier parte de la provincia que vuelva la semana siguiente, o darle la mitad de la partida acostumbrada, genera un malestar innegable. Del mismo modo, la fragmentación de la institución genera vacíos donde no queda claro quien debe estar atento a qué determinados pacientes que hace mucho tiempo no se acercan a los controles. Estamos hablando de mujeres y varones con sueldos magros, algunos con otros trabajos, con su salud deteriorada y que experimentaron en los últimos años sucesivos recortes presupuestarios. Sin internet, sin móviles y a veces sin teléfono, la adherencia no surgirá espontáneamente sino que cristalizará una postura política y revolucionaria de concebir la salud pública y de administrar los recursos del Estado.

2. Modalidades de intervención

Marco Legal y Política Pública

El Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas y en lista de espera constituye la condición material que posibilita la adherencia al tratamiento de trasplante, fundamentalmente al post trasplante. Dicho sistema es impulsado por la Ley Provincial N° 20.928 y puesto en vigencia en noviembre de 2015 con el decreto reglamentario N° 2.266. Busca asegurar la plena integración familiar y social de las personas transplantadas o que se encuentren en lista de espera, reconociendo sus derechos y necesidades específicas. La normativa, promovida por el Consejo Asesor de Pacientes (CAP) e impulsada por el INCUCAI, es única en el mundo en su tipo y es un instrumento legal para garantizar el cuidado de los pacientes que se encuentran en lista de espera o que ya recibieron un trasplante.

Para acreditar la condición de beneficiario, es necesario contar con una credencial emitida por el INCUCAI y los organismos jurisdiccionales de procuración e implante. Esta credencial es el documento válido que les permite a todas las personas alcanzadas por la ley gestionar los derechos contemplados ante las instituciones correspondientes.

Los derechos alcanzados refieren a tres áreas específicas: transporte, medicación y transferencia de ingresos. En cuanto a transporte, afirma la gratuidad en los servicios nacionales de transporte terrestre de corta, media y larga distancia: colectivos, subte y tren. En relación a la medicación, garantiza la cobertura del 100% en medicamentos, estudios diagnósticos y prácticas de atención de todas las patologías, directa o indirectamente relacionadas con el trasplante. Como transferencia de ingresos, las personas en situación de desempleo forzoso sin otro beneficio previsional, tienen derecho a recibir una asignación mensual no contributiva.

Hasta aquí la Ley y sus implicancias. La llave a todo esto es la credencial. En la práctica aprendí y sentí su importancia. La credencial se pide, se tramita, se espera, vienen de la ciudad de La Plata

(capital de la provincia), a veces no llegan, a veces se pierden, se vencen, se renuevan y se cuidan. La credencial es el comienzo de la mayoría de las conversaciones con pacientes ya ingresados. Desde allí, la vida misma. Porque sin la credencial no se puede viajar –y ¿usted sabe cuánto cuesta viajar desde Moreno hasta acá? , señala una paciente. -En Santiago me dijeron que esta era trucha, que no podía viajar, que no soy discapacitado; y le dije que no, que yo soy TRAS – PLAN – TA – DO- señala otro paciente.

El trámite y la gestión de las credenciales se hace desde el Área Social. Puede que en este último tiempo demoren un poco más. Al mismo tiempo, es la materialidad de un marco legal que protege a los trasplantados, que les confiere derechos, que les da seguridad. Como política pública creo que es clave al momento de adherir al tratamiento, fundamentalmente teniendo en cuenta la población que se atiende en el CRAI Norte. Quizás en otras instituciones no lo sea, pero poder viajar, poder subir o no al colectivo para buscar la medicación, es un límite determinante para estos pacientes.

Intervención desde el área social

Voy a citar a Alfredo Carballeda, cuando se refiere a cómo repercute esta nueva oleada neoliberal en la intervención social:

“La fragmentación social lleva a la negación de la otredad, generando más y nuevas formas de dolor subjetivo, que en muchos casos se hace necesariamente objetivo a través de nuevas manifestaciones de lo corporal. Así la necesidad de “sentir el cuerpo” también marca esta época e interpela a la intervención. Surgen nuevas corporalidades en sociedades donde la circulación de la palabra se bloquea por la rapidez de la lógica del mercadeo que abrumba e impide el silencio reflexivo. [...] El Trabajo Social construye su lugar de intervención de múltiples maneras, a través de diferentes pujas de poder, alianzas, rupturas, y reconfiguraciones tanto dentro de la heterogeneidad de los espacios institucionales, como desde sus perspectivas conceptuales y metodológicas” (Carballeda, 2018). Maravilla...

Hubiera caído en plagio si no recuperaba al menos esta extensa cita. De esta manera se configura la intervención del Área Social. No sólo desde lo normativo. La letra dice que el Área Social se encarga de gestionar la cobertura vía Ministerio de aquellos pacientes que carecen de una. También realizan la entrevista social a los pacientes de primera vez. No dice que se prepara el desayuno para los que vienen en ayunas a sacarse sangre; que se pregunta si té o mate cocido con una sonrisa, mirando a los ojos y en lo posible... diciendo su nombre. Tampoco me lo dijeron a mí, me lo mostraron y yo imité, cual maestro artesano con su aprendiz.

Desde hace unos años se impulsa una campaña de tejido en la sala de espera, en la que generalmente pasan largas horas. Se tejen cuadros que luego se unen y se confeccionan mantas. Estas mantas se entregan a los pacientes de internación e incluso algunos llegan al trasplante trayendo la manta que tejieron en la sala. En palabras de una de las Trabajadoras Sociales, estas mantas están llenas de una energía muy buena y de muchas ganas de estar mejor. Por favor, corramos el atisbo rosa y naif que puede aparecer; nada más lejano a eso, en palabras de Alfredo Carballeda, *“sentir el cuerpo, dejar que afloren nuevas corporalidades”* ... precisamente eso.

La intervención se encuadra asumiendo la responsabilidad de la que se es parte. La mirada, la palabra, la escucha, serán el factor determinante en el proceso de adherencia. La intervención del

Área Social, si sólo se limitara a lo institucionalmente asignado, dejaría por fuera un corpus de acciones claves en el quehacer profesional.

Conclusiones

La pared de un espacio de salud con placas de agradecimiento habla de adherencia más de lo que pueda escribir. También cada paciente que deja de tomar la medicación o se saltea turnos. Mirar la pared y mirar a los pacientes y sus historias, las clínicas y las otras, de una manera responsable, nos ubica como actores claves en el grado de adherencia que pueda desarrollar cada paciente en su tratamiento.

Cuando se preguntó quién debía llamar a los pacientes que dejaron de venir, no tardó mucho tiempo en caer la responsabilidad en nadie... y en todos, luego en el Área Social.

Cual aprendiz de artesano, miro a mis maestras, que lejos de quejarse de subalternidades y correspondencias disciplinarias, devolvieron esa implicancia proponiendo una nueva estrategia de intervención. Hoy nos encontramos “peinando” historias clínicas y armando un instrumento que sistematice los turnos y la regularidad de asistencia de los pacientes. La organización vence al tiempo.

Bibliografía

OMS. Organización Mundial de la Salud. *Adherencia a los tratamientos a Largo Plazo*. 2004. Recuperado de: <http://www1.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/adherencia-largo-plazo.pdf>

Carballeda, Alfredo Juan Manuel. *El lugar, la palabra, la mirada y la escucha. Entrevista e intervención social*. Espacio Editorial. Buenos Aires, 2018.

Ferreyra Sonia. *Calidad de vida en trasplante de órganos. Una mirada desde el Trabajo Social*. Espacio Editorial. Buenos Aires, 2014.