

## Importancia del auto cuidado en las enfermedades crónicas: barreras que tenemos para ejercerlo



Doctor Javier Carbone

Dentro de los aspectos importantes que debemos tener en cuenta en el tratamiento de las enfermedades crónicas, como las inmunodeficiencias primarias por ejemplo, el auto cuidado es fundamental.

El manejo efectivo de estas enfermedades es complejo y requiere de una significativa participación de los pacientes y sus familiares. Las actividades del día a día en las que yo mismo puedo participar son múltiples:

Debo desarrollar actividades que promuevan mi estado de salud física y mental;

Debo interaccionar con mis profesionales y adherirme bien a los tratamientos y recomendaciones que necesite;

Debo saber monitorizar mi estado de salud y tomar algunas decisiones;

Debo evaluar y manejar el impacto de la enfermedad sobre mi funcionamiento físico, psicológico y social.

Según los expertos, y diría yo según el sentido común también, lo que yo pueda hacer por mí mismo resulta ser algo muy importante a la hora de tratar una enfermedad.

Uno de los primeros pasos para ejercer el auto cuidado es reconocer si tenemos alguna barrera que nos impida cuidarnos a nosotros mismos.

### Qué es el auto cuidado

El auto cuidado consiste en que las personas adquieren la responsabilidad para manejar por si mismas su salud conjuntamente, cuando ello sea necesario, con

profesionales de la salud, así como con otros profesionales y fuentes de información.

El auto cuidado se debería aplicar tanto al individuo sano como al enfermo. Para el individuo sano es importante para mantener su estado de salud. Para el individuo enfermo lo es para recuperar o mejorar su estado de salud.

El autocuidado debería ser un hábito de toda la vida y también un aspecto de la cultura.

Si esto es verdad cabe que nos preguntemos:

¿Nos han formado para ejercer el autocuidado?: En muchos casos posiblemente la respuesta sea que no.

También nos podemos preguntar si en nuestro medio hay cultura para el autocuidado:

y nuevamente es probable que la respuesta sea que no, aunque recientemente algunos esfuerzos se están haciendo.

Si ambas preguntas tienen un no como respuesta, entonces encontramos una motivación para seguir leyendo.

## **Las barreras para ejercer el auto cuidado**

Para poder ejercer el auto cuidado yo decido por mí mismo y por mi familia estar sano y manejar los problemas de salud que tenga basandome en el conocimiento de dichos problemas y en la información disponible.

Ahora caben nuevas preguntas:

¿que conocimiento tengo de mi estado de salud?

¿que información tengo disponible y que entienda sobre mi estado de salud?

Si tratamos de responder a estas preguntas es probable que encontremos alguna limitación, ya que habitualmente no se nos explica con mucho detalle los problemas de salud que tenemos, o no se considera necesario, o la información que nos llega no la entendemos. Puede que ocurra también que si estamos informados correctamente. Por otro lado puede ocurrir que no tengamos información fácilmente disponible y entendible al respecto.

La falta de información es una barrera para que yo pueda ejercer el auto cuidado. Consultar a nuestro médico especialista es sin duda uno de los primeros pasos para obtener información y orientación de donde y como informarnos.

Pero lo primero será que quiera saber y estar informado sobre mi estado de salud. La falta de conciencia de que necesito cuidar de mí mismo es ya una primera barrera.

También puede ocurrir que me falten habilidades para hacerlo. Un entrenamiento en las mismas es necesario.

Otras barreras que pueden impedirme ejercer el auto cuidado incluyen:

Limitaciones físicas.

Limitaciones económicas.

Limitaciones en la logística para obtener atención sanitaria.

La falta de apoyo psicológico y emocional.

La falta de apoyo en el area de trabajo social.

El agravamiento de la enfermedad.

Múltiples problemas con los tratamientos.

Situaciones personales difíciles de manejar.

El tener varios problemas a la vez.

Las intervenciones de autocuidado deberían evaluar cada uno de los distintos componentes que afectan a la persona y las habilidades necesarias para cada problema. En las enfermedades crónicas es frecuente que se tengan varios problemas a la vez. Un correcto conocimiento de cada uno de ellos, puede ser útil para enfrentar las llamadas comorbilidades (existen al mismo tiempo varios problemas). Ello puede ayudarnos a evitar vernos abrumados por muchas complicaciones.

El autocuidado necesario para cada persona es distinto, dependiendo del tipo de enfermedad y sus complicaciones. Implica tener que desarrollar distintas acciones:

Que deberá hacer una persona sana?

Ejemplo: dieta sana, deporte, vida social.

Que deberá hacer una persona con una deficiencia de IgA asintomática?

Ejemplo: no exponerse innecesariamente al riesgo de tener infecciones.

Que deberá hacer una persona con una inmunodeficiencia variable comun asintomática?

Ejemplo: saber que no debe recibir cualquier vacuna sin consultar.

Que deberá hacer una persona con una inmunodeficiencia variable que tiene bronquiectasias?

Ejemplo: saber como se hace el drenaje de las secreciones.

Que deberá hacer una persona con una inmunodeficiencia variable que tiene problemas intestinales?

Ejemplo: saber que tipo de dieta puede ser mejor.

Para que el auto cuidado funcione deben participar, junto a la persona y la familia, farmacéuticos, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajos sociales, asociaciones de pacientes etc. Auto cuidado no significa: no cuidado. Tampoco significa que los profesionales nos abandonen. Significa que yo también participo, soy parte del equipo, puedo y debo opinar, tomo también el timón para manejar mis propios problemas.

**Javier Carbone. Especialista en Inmunología Clínica**  
e.mail: [carbone@teleline.es](mailto:carbone@teleline.es)