

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Yahira Rossini Guzmán S.†, Olga Lucía Estrada Z.*,
Paola Andrea Tejada M.*, Osvaldo Crespo**

FACTORES RELACIONADOS CON ADHERENCIA A UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN

Factors related to adherence to a rehabilitation program

Fecha de recibido: 5 de marzo de 2010 • Fecha de aprobación: 29 de abril de 2010

Resumen. La falta de cumplimiento por parte del paciente de un programa de rehabilitación se refleja en la pérdida de logros obtenidos, lo cual hace necesario conocer los factores que pueden llevar a pérdida de continuidad del tratamiento.

Los objetivos son determinar los factores que intervienen en la adherencia de los pacientes a un programa de rehabilitación integral, describir y analizar las razones planteadas por los pacientes cuando fallan en el cumplimiento de las recomendaciones en un programa de rehabilitación integral.

Materiales y métodos: se realizó un estudio cualitativo de tipo análisis paradigmático con codificación axial, basado en siete grupos focales que incluían terapeutas, pacientes, familiares de pacientes adultos, de pacientes niños y de pacientes adolescentes.

Resultados: se encontró que familiares y pacientes coinciden en que la falta de tiempo y el cansancio son las principales dificultades para desarrollar las actividades propuestas por los terapeutas. En cuanto a los terapeutas, hay diferencias en los conceptos sobre adherencia ya que en algunos casos las definiciones se acercan más al cumplimiento y la obediencia que a una participación activa del paciente en su proceso.

Conclusiones: un programa que pretenda mejorar la adherencia en los pacientes debe tener un enfoque bio-psico-social. Conocer las condiciones que se asocian a una mayor o menor adherencia permite mejorar la efectividad de las intervenciones que implican colaboración y seguimiento instruccional por parte del paciente y eliminar las dificultades que puedan depender del equipo terapéutico, del diseño del programa de rehabilitación o de la institución propiamente dicha.

Palabras clave: rehabilitación, adherencia, cooperación del paciente.

Abstract. Lack of completion of a rehabilitation program on the part of the patient is reflected in the loss of achievements. For this reason it is necessary to know the factors that can lead to loss of continuity in the treatment.

The aims of this study are: to determine the factors involved in patients' adherence to an integral rehabilitation program and to describe and analyze the reasons that patients had, to not follow the recommendations of an integral rehabilitation program.

Materials and methods: a qualitative study of paradigmatic axial-coding analysis was conducted, based on 7 focus group including therapists, patients and adults, children, adolescents' relatives.

* Universidad de la Sabana, Clínica Universitaria Teletón.

† Correo electrónico: yahira.guzman@unisabana.edu.co Tel. (571) 8615555 ext. 2611/2646.

Results. Different groups interviewed showed a wide range of concepts related to rehabilitation. Both relatives and patients agreed on the lack of time and fatigue as the main difficulties to perform the activities recommended by the therapists.

As for the therapists, there are differences with respect to the concepts about adherence since in some cases the definitions are closer to patients' attendance and obedience than to a patient's active participation.

Conclusions. The results indicate that a program that aims to improve adherence among patients must have a biopsychosocial approach. Knowing the conditions associated with more or less adherence to the program will allow to improve the effectiveness of the interventions implying collaboration instructional follow-up. It will also allow to overcome the difficulties that may depend upon the therapeutic team, the rehabilitation program design or the institution itself.

Key words. Rehabilitation, adherence, patient compliance.

INTRODUCCIÓN

Existe una controversia con el uso de los términos cumplimiento y adherencia para definir de la mejor forma el compromiso de un paciente con el tratamiento. La palabra cumplimiento hace referencia a un paciente pasivo que obedece las órdenes médicas e implica que el paciente está conforme con los objetivos definidos por el área médica, la cual siempre se encuentra en una posición de autoridad^(1,2). Esto implica que el experto se pronuncia de forma unilateral acerca del régimen que debe seguir el paciente dentro de un modelo paternalista^(1,2). Por el contrario, el término adherencia captura adecuadamente la complejidad del acto médico, caracteriza al paciente como independiente y autónomo y le asigna un rol voluntario y activo a la hora de definir los objetivos del tratamiento médico⁽¹⁾. Algunos autores han sugerido que cambiar el término cumplimiento por el de adherencia refleja un cambio en la forma de entender la relación médico-paciente hacia un paradigma social; esto hace que los equipos de salud estén conscientes de la independencia de los pacientes y su capacidad de tomar decisiones en los procesos⁽¹⁾. Por este motivo, el concepto de adherencia será el que se utilizará a lo largo de este trabajo.

Los programas de rehabilitación tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y el bienestar psicológico, reducir síntomas, como el dolor⁽³⁾, mejorar la funcionalidad y retornar, en los casos que sea posible, al estado premórbido de la forma más eficiente posible. En ocasiones pacientes sometidos a procedimientos quirúrgicos requieren como parte de su recuperación ingresar a un programa de rehabilitación en el cual se les brinde un manejo integral por las diferentes áreas terapéuticas en relación con su patología específica⁽⁴⁾. Históricamente los programas de rehabilitación nacieron después de la segunda guerra mundial, cuando la intención era restaurar la funcionalidad de los soldados lesionados; actualmente existen estudios que demuestran que el diseño de estos programas debe estar encaminado a responder a las necesidades de los pacientes según su condición particular y con los recursos disponibles en los países en desarrollo⁽⁵⁻⁹⁾. Dependiendo del tipo de evento, la adherencia a los protocolos de rehabilitación típicamente involucra la participación activa en una serie de modalidades terapéuticas en la clínica y en casa^(5,6). Se ha señalado que los comportamientos adherentes son los principales componentes de una rehabilitación exitosa⁽⁵⁾. A pesar de su importancia, los estudios muestran de bajos a moderados porcentajes de adherencia: 35% de adherencia completa a planes caseeros de terapia física, abandonos del 30% al 80% en programas de rehabilitación cardíaca y 40% al 91% de adherencia en programas de rehabilitación por lesiones deportivas⁽⁵⁾. Un estudio en pacientes con dolor crónico mostró poca adherencia para continuar con un régimen de ejercicios una vez terminada la fase inicial de rehabilitación⁽⁷⁾.

Algunos estudios sobre la participación de los pacientes en programas de rehabilitación proponen un modelo socioecológico para entender los múltiples niveles que actúan como barreras, incluyendo el intrapersonal, interpersonal, organizacional, político y comunitario⁽⁴⁾. Las barreras intrapersonales descritas incluyen la falta de compromiso y motivación del paciente; sin embargo, clásicamente la falta de motivación ha sido etiquetada en forma negativa, considerando que los pacientes reticentes a los tratamientos tienen falta de adherencia, cosa que en realidad no es cierta en todos los casos^(4,5,8,9), la percepción de bienestar, la aceptación de reglas⁽¹⁰⁾, la creencia en la eficacia del tratamiento, la tolerancia al dolor, las alteraciones emocionales y la creencia en la capacidad de realizar las actividades prescritas⁽⁵⁾. La depresión

tiene una influencia significativa en la adherencia⁽¹¹⁾. Las barreras interpersonales incluyen la falta de apoyo familiar o médico^(4,10). Las barreras organizacionales incluyen problemas de transporte, largas distancias hasta los centros de rehabilitación y problemas laborales que impiden asistir a los programas o seguir sus recomendaciones⁽⁴⁾. Otros factores descritos socialmente se deben principalmente a limitaciones económicas que impiden seguir los protocolos de rehabilitación; en muchos casos las limitaciones dependen de los pacientes, pero en otros casos dependen de los sistemas de salud de cada país y del costo individual de cada una de las estrategias del manejo en la rehabilitación, ya sean ambulatorias, institucionales o domiciliarias^(4,12). Factores ambientales o situacionales que afectan la adherencia incluyen los horarios de atención clínica, la comunicación, el apoyo de los terapeutas y las expectativas del profesional sobre el comportamiento del paciente⁽⁴⁾.

Por lo anterior se recomienda que para maximizar la participación de los pacientes en los programas debe tenerse en cuenta sus características sociales y las necesidades individuales⁽⁸⁾. Entender las barreras de los pacientes en múltiples niveles es necesario para desarrollar estrategias más efectivas que favorezcan que el paciente se involucre activamente en un programa de rehabilitación⁽⁴⁾.

El programa integral de rehabilitación (PIR) que se lleva a cabo en la Clínica Universitaria Teletón tiene como base un trabajo interdisciplinario liderado por un especialista en medicina física y rehabilitación. Las principales disciplinas que intervienen en las diferentes patologías que se tratan en el programa son trabajo social, psicopedagogía, neuropsicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, enfermería, salud mental (área liderada por psiquiatría, apoyada por psicología) y terapia física.

Según los requerimientos de cada caso los pacientes son valorados por neurología, urología, ortopedia, pediatría, neuropediatría y cirugía plástica. Cuando ingresa un paciente, todo el equipo evalúa su situación y condición, realiza un diagnóstico-pronóstico por medio del cual se decide el tratamiento por seguir, su debida intensidad y los logros que se espera obtener en un período de tiempo determinado. Al final de cada mes, se realiza una nueva sesión llamada Junta de Revaloración, donde se hace un seguimiento detallado del progreso del paciente, una evaluación de los logros con el fin de planificar

los pasos siguientes del tratamiento. De esta manera, el proceso de monitoreo es permanente y el paciente junto con su familia están al día en cuanto a la evolución real y perspectiva de la rehabilitación. Las diferentes tareas, recomendaciones y ejercicios dados por el equipo para ser realizados por los pacientes en casa o una vez termine la fase de rehabilitación son denominados planes caseros de rehabilitación. Del seguimiento de estas indicaciones depende en gran parte la preservación de los logros obtenidos en el programa de rehabilitación como tal.

A pesar de las limitaciones del sistema de salud, en lo relacionado con la rehabilitación física y mental de los pacientes, la Clínica Universitaria Teletón ha logrado ofrecer un servicio de calidad, que según la percepción de los pacientes es de alta calidad. Sin embargo, la falta de seguimiento de los planes caseros ha hecho que muchos pacientes, una vez en su casa, vayan perdiendo los logros adquiridos, lo cual podría ser interpretado como falta de efectividad del programa de rehabilitación; por eso es importante determinar los factores asociados a la buena o mala adherencia de los pacientes, con el fin de tomar las medidas necesarias en beneficio de los mismos a largo plazo, teniendo en cuenta que existen pocos estudios adelantados en la población colombiana.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo de tipo análisis paradigmático con codificación axial, basado en grupos focales. Inicialmente, se tomó una muestra de tipo no probabilística de los siguientes grupos: terapeutas, familiares de pacientes niños, familiares de pacientes adolescentes, familiares de pacientes adultos y pacientes. Se buscó en estos grupos, participantes con diferentes características en género, patología y edad. Como criterio de inclusión en el grupo de pacientes, estos debían tener una condición médica estable. Los criterios de exclusión eran pacientes o familiares con alteraciones cognoscitivas o retardo mental, aquellos que no aceptaron participar en el estudio y/o cuya condición médica no fuera estable. En total se realizaron siete grupos focales: uno con pacientes, uno con terapeutas, uno con familiares de pacientes niños, uno con familiares de pacientes adolescentes y tres con familiares de pacientes adultos.

Se emplearon cuatro tipos de guía para entrevista semiestructurada, según el tipo de grupo

al cual estaba dirigida. Los grupos focales fueron grabados y se realizó la transcripción de cada uno. Estas transcripciones se revisaron para generar categorías; estas categorías se codificaron como unidades significativas y se generaron grupos de los códigos conforme con su frecuencia y contenido. Finalmente, se construyeron categorías analíticas desde donde se realizó la interpretación. Para procesar la información de los grupos focales y realizar el análisis de su contenido, se empleó el programa Atlas-ti, versión 5.0.

La totalidad de los participantes del estudio firmaron un consentimiento informado donde aceptaban participar voluntariamente. Para la realización de este estudio se solicitó y obtuvo aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de la Sabana.

RESULTADOS

Análisis de contenido según tópicos y categorías en estudio en terapeutas

Este grupo estuvo conformado por terapeutas del área física ocupacional y del lenguaje, psicopedagogos, psicólogos y trabajo social.

Dentro del concepto de los terapeutas entrevistados sobre la definición de adherencia llamó la atención que esta se ubicó en dos extremos. Por un lado, están las definiciones que implican que los pacientes son receptores pasivos de las indicaciones del grupo terapéutico y, por otro, hay definiciones que favorecen la concep-

ción de adherencia como una responsabilidad conjunta de los pacientes y su equipo de manejo. Este aspecto es importante ya que, como se verá más adelante, el concepto que se maneje va a influir en la forma en que se evalúa y en lo que se espera del cumplimiento de los pacientes (Tabla 1).

Al preguntar específicamente por el origen de estos conceptos sobre adherencia, se observó que la formación profesional determina de alguna forma el conocimiento sobre el tema. Mientras que las psicólogas refieren conocer por su entrenamiento la definición de adherencia y los factores asociados, los otros terapeutas no refieren haber adquirido estos conocimientos en la universidad y relacionan su aprendizaje con la práctica y la experiencia.

Frente a los factores que pueden asociarse a una mayor o menor adherencia esta fue la categoría que obtuvo la mayor fundamentación (número de unidades de análisis = 27). Se observa cómo la identificación de factores se correlaciona con un modelo teórico de tipo social-ecológico en donde se identifican factores intrapersonales (conocimientos, actitudes, creencias, rasgos de personalidad), factores interpersonales (redes de apoyo familiar), factores institucionales, comunitarios y de políticas de salud (Tabla 2). En cuanto a los métodos de evaluación de la adherencia terapéutica estos son de tipo subjetivo, y se basan en la obtención de informes de otros miembros del equipo y la impresión clínica sobre la adherencia observada por los terapeutas que llevan el caso (Tabla 3).

Tabla 1. Definiciones de adherencia sugeridas por terapeutas.

| Conceptos relacionados | Fundamentación (NUA) ⁽¹²⁾ |
|---|--------------------------------------|
| Responsabilidad tanto de los pacientes como de los profesionales para que se logre mantener el compromiso del paciente de aceptación del tratamiento | 4 |
| Compromiso que debe asumir el paciente previo a su tratamiento | 4 |
| Implica la participación activa del paciente en el proceso desde su inicio | 2 |
| El paciente debe cumplir de forma total con todas las indicaciones que emiten los profesionales de la junta de evaluación ya que ellos saben qué es lo que el paciente necesita | 2 |

Tabla 2. Factores asociados a la adherencia.

| Factores asociados | Fundamentación (NUA) |
|---|----------------------|
| Expectativas del paciente y de la familia previas al proceso a iniciar (factores de la red de apoyo e intrapersonales) | 7 |
| Apoyo de la familia (factores de la red de apoyo) | 5 |
| Rotación de terapeutas (factores institucionales) | 4 |
| Rasgos de personalidad y habilidades de afrontamiento del paciente y su familia (factores de la red de apoyo e intrapersonales) | 3 |
| La motivación del paciente para su ingreso al programa ⁽¹²⁾ (factores intrapersonales) | 2 |
| Áreas que presenten mayor dificultad ⁽¹²⁾ (factores intrapersonales) | 1 |
| Capacidad de transporte (factores externos) | 1 |

Tabla 3. Métodos de evaluación de la adherencia.

| Criterios | Fundamentación (NUA) |
|---|----------------------|
| Cancelación frecuente de citas o incumplimiento de horarios | 6 |
| Pobre cumplimiento de planes caseros y tareas | 3 |
| Poca participación durante la terapia | 1 |
| No hay mantenimiento de logros observados en la terapia | 1 |

Análisis de contenido según tópicos y categorías en familiares de los pacientes

Inicialmente, se interrogó a los familiares sobre el concepto de rehabilitación; se encontraron desde respuestas sencillas ("que el paciente se recupere") hasta conceptos elaborados. Cuando se interrogó a profundidad sobre el significado práctico del término aparecen conceptos más complejos y divergentes, los cuales van desde una recuperación total hasta una mejoría funcional.

Estas respuestas se tornan aún más complejas ya que incluso una misma persona da definiciones que incluyen varios componentes, en ocasiones contradictorios; también la definen de una

forma diferente según se refieran a la rehabilitación de los demás o de sus propios familiares (Tabla 4). Una vez obtenidas estas definiciones se preguntó cuánto tiempo consideraban que debía permanecer un paciente en rehabilitación. En sus respuestas, también se encuentran grandes diferencias. Para algunos esta decisión debe tomarla el equipo profesional, mientras que para otros es la familia y el paciente quienes deben decidir la duración del programa. De igual forma, algunos afirman que es imposible definir un tiempo y que esta rehabilitación se debe hacer durante toda la vida, mientras que otros reconocen que una vez se planteen los objetivos de rehabilitación, el tiempo va a estar supeditado a que estos objetivos se cumplan. Aunque no es la

Tabla 4. *Conceptos o términos asociados expresados por los participantes.*

| Conceptos asociados al término rehabilitación | |
|--|-----------------------------|
| Conceptos | Fundamentación (NUA) |
| Mejoría funcional o física | 11 |
| Lograr una recuperación total de todas las habilidades y funciones afectadas por la enfermedad | 8 |
| Restablecer la mayor independencia posible | 4 |
| Lograr mayor funcionalidad | 4 |
| Mejorar autoestima | 3 |
| Mejorar calidad de vida | 2 |
| Potencializar capacidades residuales existentes | 1 |

opinión predominante, cabe resaltar que hay familiares que piensan que la duración de la rehabilitación depende de las condiciones particulares del paciente; la duración de las terapias en la clínica es limitada, y debe distinguirse de la duración de la fase de mantenimiento, la cual tiene objetivos definidos y tiempos diferentes. Esta última posición es la más cercana a los objetivos propuestos por el programa.

Cuando se preguntó a los familiares quiénes debían ser los encargados de la rehabilitación de los pacientes, es llamativa la coincidencia en que esta debe ser un esfuerzo conjunto que involucra a médicos, terapeutas, al paciente y a su familia. Aún así, como se verá en la pregunta referente a la realización de planes caseros, en la práctica muchos dejan la responsabilidad del éxito de la rehabilitación exclusivamente en manos de los profesionales.

Con respecto a las dificultades para la realización de los planes caseros, esta fue la categoría que obtuvo la mayor fundamentación (número de unidades de análisis = 29). En este punto es importante señalar que dentro de las razones dadas se encuentran algunas creencias disfuncionales que de alguna forma contradicen el objetivo del programa de rehabilitación y de los planes caseros: el trabajo de rehabilitación se debe hacer exclusivamente en la clínica, no es necesario continuar el trabajo en casa más allá de lo ofrecido por la clínica, y la rea-

lización de los planes requiere un entrenamiento especialmente complejo del cuidador o delegarlo a nuevos terapeutas (Tabla 5).

Con el fin de obtener sugerencias que motiven a los familiares hacia los planes caseros de rehabilitación se les preguntó sobre estrategias para mejorar la realización de estos planes. Sus sugerencias se dividen en dos grupos importantes. Por un lado, la capacitación al cuidador por parte de la clínica para que les sea más fácil encargarse del manejo del paciente en casa; esto ayudaría con la seguridad de que la rehabilitación se está haciendo en forma correcta. El otro grupo de sugerencias se orientan a que la clínica instruya o motive a los pacientes con el fin de que estos colaboren más en casa.

Como categoría emergente en este grupo aparece el concepto de agotamiento del cuidador. Al respecto todos asumen que este se presenta siempre en mayor o menor grado. Afirman con claridad que el cansancio físico y emocional es inherente a los problemas de los pacientes y no el resultado de perder el afecto por el paciente. Este agotamiento puede llevar a que no se realicen los planes caseros o que incluso el cuidador incumpla con otras actividades de su vida diaria. Como formas de contrarrestar el efecto o la aparición del agotamiento refieren el relevo entre cuidadores y el apoyo por parte de terapeutas y especialistas.

Tabla 5. Principales dificultades para la realización de planes caseros según entrevistas a familiares.

| Aspecto / categoría | Fundamentación (NUA) |
|---|----------------------|
| Los familiares no tienen tiempo suficiente | 10 |
| El paciente o el cuidador se encuentran muy cansados para realizarlos | 6 |
| El paciente no colabora para su realización o no se siente motivado | 4 |
| Los cuidadores no se sienten lo suficientemente preparados o capaces para realizarlos ⁽¹²⁾ | 4 |
| Los planes caseros no son necesarios, es suficiente con el trabajo que se realiza en la clínica | 4 |
| No hay alguien que se encargue de hacerlos | 2 |
| Se considera que mientras el paciente esté en casa debe descansar | 2 |

Análisis de contenido según tópicos y categorías en familiares de pacientes niños

Para este grupo, el objetivo de la rehabilitación es restablecer en el niño, de forma progresiva y con un trabajo continuo, la mayor funcionalidad posible principalmente física y mentalmente con el fin de que puedan tener una mejor calidad de vida ahora y en el futuro. También reconocen que en los procesos de rehabilitación pueden tener cabida diferentes enfoques teóricos.

Para el grupo, los encargados de cumplir con los objetivos de rehabilitación propuestos son los padres y los profesionales del equipo. Para los profesionales, sus funciones son guiar y educar a los padres. El papel de los padres incluye comprometerse con el programa, participar de forma activa en las terapias para fomentar el aprendizaje, motivar a los hijos y reforzar el trabajo en casa.

Un aspecto recurrente en este grupo tiene que ver con la ansiedad generada por la inminencia de la terminación del PIR. Les preocupa que una vez terminado el programa disminuya la intensidad de las terapias y que además deban pagar por la realización de terapias adicionales. Además, pese a reconocer que la duración del programa es limitada en el tiempo, en el momento de una pronta salida, nuevamente aparecen ideas relacionadas con una permanencia indefinida.

Con el fin de conocer las dificultades para desarrollar las actividades propuestas en el PIR, se preguntó a los padres sobre el conocimiento que tenían con respecto a los planes caseros de rehabilitación. Si bien una de las madres reconoce en estos un aspecto punitivo: "Como diciendo mamita si no hace eso después no venga a lamentarse", la definición que hace el grupo es homogénea. Los definen como una serie de tareas de cada una de las áreas, y con características que permiten ser realizadas por los propios padres. Estas tareas deben ser permanentes y desarrollando rutinas; se reconoce que en cada una de las terapias se evalúa cómo se están llevando a cabo y se corrige a los padres en su realización.

Las dificultades reconocidas por los padres para llevar a cabo estos planes caseros incluyen la dificultad para organizar rutinas estructuradas en casa y el cansancio de los padres y los hijos cuando terminan cada jornada en la clínica. Algunos padres refieren que sus hijos no trabajan igual que en la clínica y reconocen que se cohiben de realizar algunos ejercicios por el miedo de no hacerlos correctamente.

Con el fin de obtener sugerencias que motiven a los padres de los niños hacia los planes caseros de rehabilitación, se les preguntó sobre alternativas que se deberían implementar para mejorar la motivación para la realización de planes caseros. En este caso, las sugerencias mencionadas se refirieron a alternativas que parten de los

propios padres. El miedo a hacer las cosas correctamente puede manejarse, según ellos mismos, preguntando a los terapeutas las veces que sea necesario y permitir que ellos evalúen el trabajo realizado por los padres. También sugieren, además de escuchar las explicaciones, escribirlas para revisarlas en casa. Otras alternativas interesantes que surgen de ellos mismos se refieren a que muchas actividades diarias pueden aprovecharse para hacer terapia (por ejemplo, ejercicios de fonoaudiología mientras están en el carro) e involucrar a los hermanos en los ejercicios, planteándolos como juegos.

Análisis de contenido según tópicos y categorías en familiares de pacientes adolescentes

Para este grupo de madres, la rehabilitación es un proceso que inicia basado en un diagnóstico médico cuyos objetivos incluyen ofrecer una mejor calidad de vida y recuperar funciones cognitivas y motrices. Entienden el PIR como un programa donde después de una junta dirigida por un fisiatra se decide un plan en el cual el paciente va a tener acceso a todos los servicios terapéuticos. El trabajo del PIR se considera que debe ser realizado en un equipo que incluye al paciente, su familia y al área médica. Con respecto a la prelación de un área sobre otras, una de las madres aclaró que todas eran importantes y se complementaban entre sí. Para el resto, creen más necesario el trabajo en terapia física y, dentro de esta, hidroterapia, sobre otras como psicopedagogía y psicología.

En cuanto a las expectativas con relación al programa de rehabilitación, las madres esperan una recuperación total o casi total de las funciones comprometidas así como la adquisición de independencia. En general, refieren que lo transcurrido del programa produce satisfacción con relación a lo esperado.

En relación con los aspectos positivos del programa, el grupo señala el trabajo interdisciplinario y destaca especialmente la atención empática por parte del equipo (NUA= 3).

En la entrevista a este grupo, fue llamativo el hecho de que el vínculo de todas ellas era madres-pacientes. Con base en esto y en lo observado en otros grupos, se indagó sobre quién o quiénes eran las personas que más se involucraban con el programa, quiénes actuaban como cuidadores principales o quiénes eran los responsables directos de la realización de los planes caseros (Tabla 6).

De manera similar a lo reportado en la literatura, en este estudio la mayoría de los familiares que asumían el cuidado del paciente eran mujeres, principalmente madres, lo cual puede explicarse por el papel de cuidadora que se les ha asignado tradicionalmente a las mujeres en la cultura colombiana. Al retroalimentar esta observación a las madres ellas suelen asumir su posición de cuidadoras justificando que deben ser las responsables de que el tratamiento se cumpla, cosa que no sucedería si se dejara en manos de otros. Este concepto se explica por las caracte-

Tabla 6. Aspectos favorables identificados en el PIR, según entrevistas a familiares.

| Aspecto / categoría | Fundamentación (NUA) |
|--|----------------------|
| Atención empática | 11 |
| Atención integral en equipos interdisciplinarios | 7 |
| Profesionalismo del personal médico y terapéutico | 5 |
| Estructura y recursos físicos | 4 |
| Posibilidad de recibir instrucción y educación en las diferentes áreas | 2 |
| Constancia | 1 |
| Atención personalizada | 1 |

terísticas que ellas atribuyen a hombres y mujeres, donde los hombres son calificados como “torpes”, no son cuidadosos, están muy ocupados en sus trabajos y llegan cansados a la casa, su función es la de impartir disciplina y no conocen mucho del manejo de los hijos en casa. Esto también explica la división sexual del compromiso con la rehabilitación, ya que las principales tareas asignadas a los hombres son transportarlos de la casa a la clínica y viceversa y encargarse de aquellas tareas que impliquen mayor fuerza física.

Frente a la pregunta acerca de las dificultades que se pueden presentar para llevar a cabo las indicaciones de planes caseros propuestos por las diferentes áreas, las respuestas son la poca motivación del paciente para su realización y que no es suficiente el tiempo en casa para su realización.

Análisis de contenido según tópicos y categorías en pacientes adultos

Inicialmente, se preguntó a los pacientes sobre concepciones relacionadas con el término rehabilitación. Para ellos consiste en ayudar al paciente a recuperar sus habilidades físicas, sus habilidades motoras, cognitivas y mejorar su calidad de vida y su independencia. Esta recuperación puede ser total o parcial dependiendo del diagnóstico. Refieren que para esto se requiere de la asesoría profesional de expertos. En cuanto a las áreas que hacen parte de un programa como el PIR, estos son enfáticos en afirmar que todas son igualmente importantes y resaltan que las áreas encargadas de la parte emocional son necesarias y en algunos casos primordiales en el proceso. Para los pacientes la responsabilidad de un plan de rehabilitación debe ser asumida como equipo conformado por el paciente, su familia y el personal tratante.

Respecto a las expectativas en relación con un programa de rehabilitación, se preguntó por el tiempo que ellos consideraban necesario. En este grupo coinciden en afirmar que la duración de un programa de rehabilitación varía de acuerdo con la patología de cada paciente, la forma en que responda a la rehabilitación, las características físicas de cada uno y el tiempo de evolución de la lesión. Esto hace que los tiempos iniciales dados por los especialistas puedan variar en función de la respuesta del paciente. En cuanto a lo que esperan lograr con el PIR los pacientes mencionan en primer lugar independencia (NUA = 3), seguido de recuperar la calidad de vida (NUA = 2).

Para indagar por las dificultades para desarrollar las actividades propuestas en el PIR se preguntó a los pacientes acerca de su conocimiento sobre los planes caseros de rehabilitación. Se refirieron a que es un complemento del trabajo realizado en la rehabilitación intrahospitalaria. También se refieren al manejo en el hogar de actividades y tareas terapéuticas. Esto no implica que el plan deba limitarse al hogar: incluye cualquier actividad o espacio donde se encuentre el paciente por fuera de la clínica. Este trabajo debe ser hecho por el paciente y su familia. Su objetivo es mantener y reforzar los logros adquiridos en la clínica, y de ser posible, mejorarlos. La rehabilitación pierde su eficacia si no se continúa en la casa. Por lo tanto, los planes caseros deben hacerse “de por vida”. Refieren que los planes entregados hasta el momento son sencillos de realizar, excepto por algunas áreas que requieren más esfuerzo físico.

La principal dificultad para la realización de los planes caseros enunciada por los pacientes es el cansancio (NUA = 7) y la falta de tiempo. Refieren que en algunos casos se valen de la ayuda de los cuidadores para motivarlos a su realización a pesar de las dificultades.

DISCUSIÓN

Los diferentes grupos entrevistados mostraron una amplia gama de conceptos relacionados con la rehabilitación. Dentro de estos, llama la atención que en su mayoría, especialmente los pacientes, manejan definiciones relacionadas a la rehabilitación similar a las estipuladas en el PIR. La excepción se ve en el grupo de familiares de pacientes adultos donde hay poca claridad respecto a las expectativas en relación con un programa de rehabilitación y a su misma definición, lo cual puede relacionarse directamente con dificultades de adherencia (Figura 1).

La mayor fortaleza exhibida por el Plan Integral de Rehabilitación estuvo constituida por la calidad humana y el empeño de los diferentes profesionales para brindar la mejor atención posible a sus pacientes. Este aspecto fue el más mencionado y común a todos los grupos entrevistados. Otros aspectos positivos de importancia fueron la atención integral en equipos interdisciplinarios y el profesionalismo del personal médico y terapéutico. Para todos los grupos es común la experiencia previa con otros equipos de rehabilitación. Si bien refieren que en su deseo de ingresar al PIR priman las valoraciones sobre los

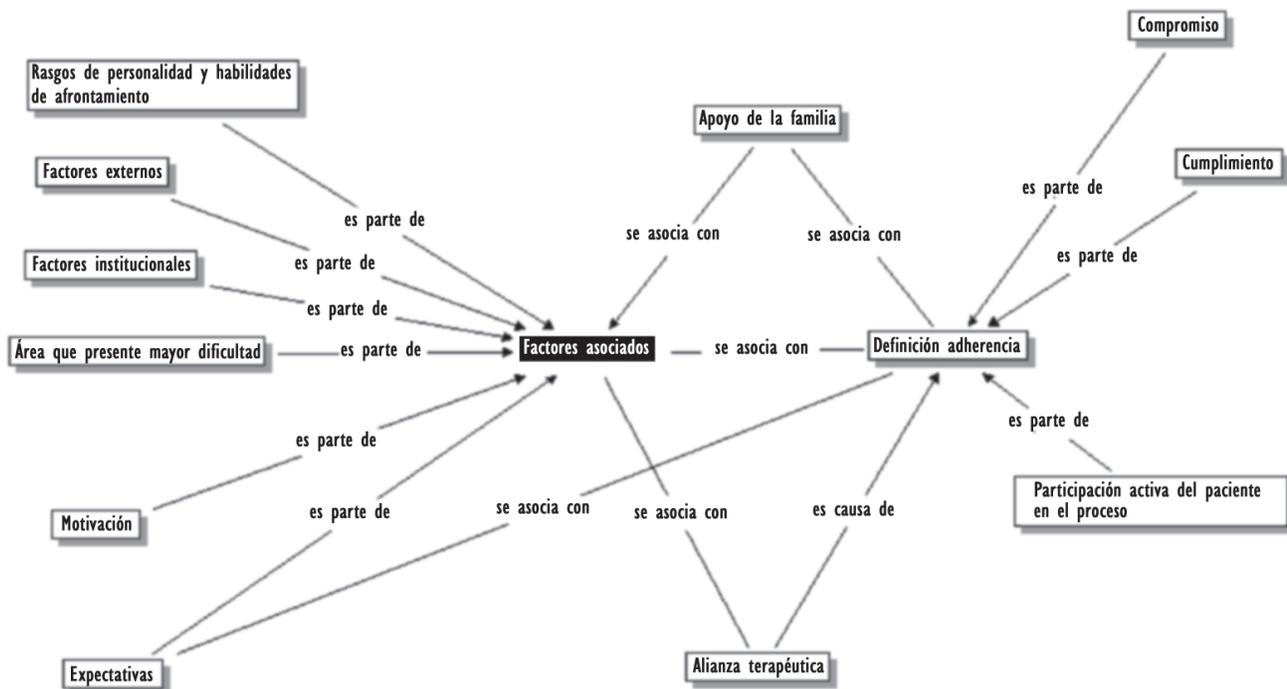


Figura 1. Relaciones entre la definición de adherencia y los factores asociados al cumplimiento.

recursos tecnológicos, estructurales y la búsqueda de atención personalizada, la permanencia y adherencia al programa se debe en gran medida a la atención empática del equipo (Figura 2). La intervención en salud mental fue considerada por todos los grupos entrevistados como un elemento de vital importancia para la recuperación de un paciente con discapacidad.

De forma similar a lo reportado en la literatura, en este estudio la mayoría de los familiares que actuaban como cuidadores eran mujeres. En el mismo orden de ideas, se encuentra que una de las principales características del cuidador es que éste debe disponer del tiempo suficiente para permanecer en la clínica con el paciente. Si este papel suele ser asumido por las mujeres, podría pensarse en dos posibilidades. Por un lado, posiblemente las mujeres realizan actividades no remuneradas, por ejemplo el hogar, lo cual facilita que puedan disponer más fácilmente del tiempo. Por el otro, si las mujeres trabajan, por su papel tradicional de cuidadoras deben ser ellas y no sus parejas quienes deben solicitar los permisos correspondientes para llevar a sus familiares, principalmente los hijos, a las terapias.

Respecto a los planes caseros, tanto los familiares como los pacientes coinciden en que la falta de tiempo y el cansancio son las principales difi-

cultades para desarrollar las actividades propuestas en el PIR. Esto se produce porque una vez terminado el programa, tanto los pacientes como sus cuidadores deben retomar sus actividades habituales y esto hace que la dedicación exclusiva a terapias de rehabilitación no sea posible. Además, dada la importancia del papel del cuidador para el cumplimiento de los planes caseros, si éste es quien presenta dichas dificultades, se verá interrumpido el trabajo en casa independientemente de la motivación del paciente.

En cuanto a los terapeutas, llama la atención cómo difieren en los conceptos sobre adherencia ya que en algunos casos las definiciones se acercan más al cumplimiento y la obediencia que a una participación activa del paciente en su proceso. La falta de uniformidad en estos conceptos dificulta saber cómo debe ser evaluada, utilizando métodos subjetivos como la impresión clínica, la cual tiene poca fiabilidad según lo reportado en la literatura. Igualmente, fue evidente la deficiencia generalizada existente en los programas de formación profesional del área de la salud en torno al tema de la adherencia.

A pesar de las dificultades señaladas, los terapeutas son claros en reconocer que un programa que pretenda mejorar la adherencia en los pacientes debe tener un enfoque biopsico-social.

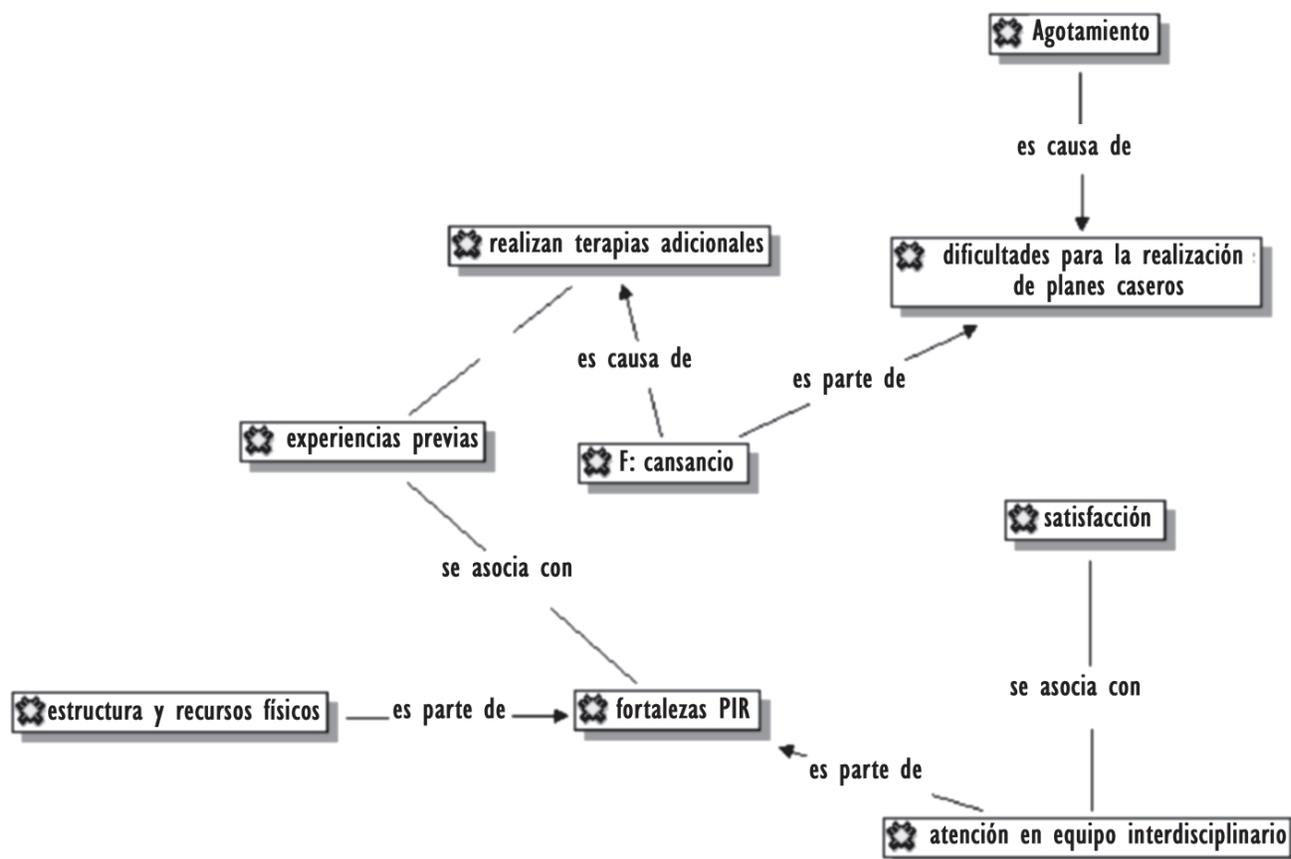


Figura 2. Relaciones entre experiencias previas, fortalezas del PIR y dificultades para la realización de planes caseros.

Refieren que respecto al aporte que podrían hacer desde su oficio, ofrecen un trato profesional y empático a sus pacientes lo cual, como ya se mencionó, es reconocido y valorado muy positivamente por pacientes y familiares.

En relación con todo lo señalado, valdría la pena diseñar estrategias de adherencia a los planes caseros y al PIR con los datos obtenidos de todos los participantes del programa de rehabilitación con el fin de que la riqueza de saberes y puntos de vista se vea efectivamente representada en proyectos destinados a mejorar el bienestar de los pacientes con discapacidad y la eficacia del programa de rehabilitación.

SOPORTE FINANCIERO

Este artículo contó con la aprobación y financiación de la Clínica Universitaria Teletón y la Universidad de La Sabana, fue aprobado por el comité de bioética, y no hay conflictos de intereses.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a los pacientes y los terapeutas del Plan de Rehabilitación de la Clínica Universitaria Teletón, Chía/Colombia, quienes nos colaboraron en la realización de los grupos focales.

REFERENCIAS

1. Lutfey KE, Wishner WJ. Beyond "compliance" is "adherence". Improving the prospect of diabetes care. *Diabetes Care* 1999; 22:635-639.
2. Tacchi MJ, Scout J. *Mejora de la adherencia terapéutica en la esquizofrenia y el trastorno bipolar*. Madrid: Wiley; 2005.
3. Schneider H, Cristian A. Role of rehabilitation medicine in the management of pain in older adults. *Clinical Geriatric Medicine* 2008;24:313-334.

4. Duxbury P. The physician-owned physical therapy department. *Orthopedic Clinics of North America* 2008;39:49-53.
5. Brewer BW, Cornelius AE, Van Raalte JL, et al. Age-related differences in predictors of adherence to rehabilitation after anterior cruciate ligament reconstruction. *Journal of Athletic Training* 2003;38:158-162.
6. Abhilash KD, Grossberg GT, Dharmesh NS. Activities of daily living in patients with dementia clinical relevance, methods of assessment and effects of treatment. *CNS Drugs* 2004;18:853-875.
7. Hartigan C, Rainville J, Sobel JB. et al. Long-term exercise adherence after intensive rehabilitation for chronic low back pain. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 2000;32:551-557.
8. Jolly K, Taylor R, Lip GYH, et al. The birmingham rehabilitation uptake maximisation study (brum). Homebased compared with hospital-based cardiac rehabilitation in a multi-ethnic population: cost-effectiveness and patient adherence. *Health Technology Assessment* 2007;11:1-118.
9. Maclean N, Pound P, Wolfe C, et al. The concept of patient motivation a qualitative analysis of stroke professionals' attitudes. *Stroke* 2002;33:444-448.
10. Hershberger PJ, Robertson KB, Kimberly B, et al. Personality and appointment-keeping adherence in cardiac rehabilitation. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation* 1999;19:106-111.
11. Glazer KM, Emery CF, Frid DJ. et al. Psychological predictors of adherence and outcomes among patients in cardiac rehabilitation. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 2002;22:40-46.
12. Moffa-Trotter M, Anemaet W. Cost Effectiveness of Home Rehabilitation: A Literature Review. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 1999;14:1-33.