

**PAPEL CUIDADORES Y REDES DE APOYO EN LOS PROCESOS DE
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO**

Estudiante

Julián Enrique Pérez López

Universidad Cooperativa de Colombia

Por este medio otorgo mi AVAL al Trabajo de Grado titulado:

**“PAPEL CUIDADORES Y REDES DE APOYO EN LOS PROCESOS DE
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO”**

Del estudiante **Julián Enrique Pérez López** ya que cumple los requisitos mínimos para la
sustentación del título de **Psicólogo**.

Dado en la Ciudad de Santa Marta, Colombia,

a los 29 días del mes de abril del 2018



Marta Martín Carbonell

Asesora

Resumen:

La falta de adherencia a los diferentes tratamientos que una persona en condición ya sea de enfermedad crónica, de discapacidad, o de traumas que dejen secuelas, sean estas permanentes o recuperables parcial o totalmente, se ha convertido en problemas que lleva a otras complicaciones. Los cuidadores por su parte juegan un papel importante, en algunos casos determinantes en la consecución de dicha adherencia y en la mayoría de los casos pueden aportar grandes mejoras en la calidad de vida de los pacientes sin importar la condición de los mismos.

Palabras Claves: adherencia, cuidador, calidad de vida, redes de apoyo, tratamiento

Papel Cuidadores Y Redes De Apoyo En Los Procesos De Adherencia Al Tratamiento

Introducción

El análisis de las distintas definiciones que aparecen en medicina y psicología para referirse a la adherencia a los diferentes tratamientos médicos, es muy importante para comprender la dinámica con la que las personas con enfermedades crónicas y sus cuidadores perciben el futuro. La adherencia comprende definiciones tales como: respeto, colaboración, alianza, adherencia terapéutica, entre otros, para abordar el mismo aspecto; cuestión que puede conducir a la confusión entre profesionales, investigadores, pacientes y cuidadores.

Las dificultades para interpretar este concepto por parte de los pacientes crónicos, los cuidadores y los profesionales, hacen del estudio de la adherencia a los diferentes tratamientos una línea de investigación pertinente e importante en la actualidad.

El objetivo de este escrito es hacer aportes en la comprensión y definición del término adherencia y su interpretación tanto en pacientes como en cuidadores y profesionales.

1. Adherencia

Se hace importante conocer la noción de algunos autores sobre la Adherencia: tratamiento médico para pacientes crónicos ((Dr. C. Libertad de los Ángeles Martín Alfonso, Dr. C. Jorge Amado Grau Ábalo, Dr. C. Alfredo Darío Espinosa Brito).

La OMS (2003) define la Adherencia A Un Tratamiento como el cumplimiento del mismo; es decir, tomar la medicación de acuerdo con la dosificación y el programa prescrito; y la persistencia, tomar la medicación a lo largo del tiempo de tratamiento indicado.

Sin embargo, se puede entender adherencia como: “pegarse, aceptar la condición de salud presente y adecuar la vida en función de un tratamiento continuo y permanente, dada la necesidad de cada paciente ante el evento ya sea trauma o enfermedad crónica, con el fin de mejorar su calidad de vida ”

No obstante, No podemos dejar de lado u omitir la calidad de las revisiones sistemáticas como método de investigación para aprobación con evidencia científica. Los estudios de adherencia por parte de los pacientes a los tratamientos de enfermedades crónicas arrojan resultados que explican que las causas pueden venir desde, la atención de los centros de salud, hasta razones personales que comprenden dimensiones económicas, motivacionales, familiares, etc. Estos estudios permiten hacer una fundamentación teórica acerca de la significación del término adherencia, con el fin de comprender mejor el concepto y hacer un buen manejo del mismo

2. El Papel Del Cuidador Y Las Redes De Apoyo

Según García Fernández (2010) “**Los cuidadores** son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario”

En este escrito se define el cuidador como una persona apta en condiciones físicas, psicológicas y sociales, y preparada e informada acerca de las necesidades del paciente para ayudar, atender y brindar apoyo en las actividades cotidianas de la vida.

Las redes de apoyo se dividen en dos grandes grupos: las primarias conformadas por la familia y por los lazos más cercanos al paciente, y las secundarias las cuales se refieren a grupos religiosos instituciones, vecinos, estudiantiles o laborales. (Luengo 2008)

El cuidador y las redes de apoyo juegan un papel muy importante en todas las áreas de la vida del paciente. En el área psicológica muchos casos estos tienden a padecer cierta vulnerabilidad emocional, su estado de ánimo es variable, un cuidador y un sistema de redes de apoyo que muestre interés consistente por la recuperación y muestre cariño y buen humor en sus actividades puede hacer una diferencia en la percepción de la condición del paciente, mientras que en casos contrarios un cuidador que realiza sus actividades con apatía, y “mala gana” y redes de apoyo no comprometidas puede llegar a profundizar los estados de tristeza, desgano, desanimo o depresión del paciente

En el área Física, el cuidador y su sistema de redes de apoyo se convierten en un apoyo importante ya sea para el control de los medicamentos, la locomoción o movilidad del paciente o para advertir mejorías cuando este no las nota, lo cual repercute directamente en el área emocional del mismo.

Por otro lado, en el área social el cuidador y los miembros de sus redes de apoyo logran ser un gran soporte. En primer lugar, porque son las personas con la que más interactúa el paciente, en segundo lugar, porque puede motivarlo a interactuar con otras personas y puede ayudar a mejorar la forma de relacionarse con otros, sobretodo en pacientes que no desean ver a otros por miedo a producir lástima u otros sentimientos negativos en los que lo rodean.

Los cuidadores y los miembros de las redes de apoyo del paciente deben ser personas dispuestas a dar lo mejor de sí para ayudar al mismo a sobreponerse, recuperarse, aceptar su condición, si esta es definitiva y permanente, o a vivir de la mejor manera posible la última etapa de la vida si esta fuere terminal.

Relación Entre Cuidador Y Redes Apoyo, Adherencia Y Calidad De Vida Del Paciente

Es necesario crear conciencia sobre la gran importancia de la Adherencia como un la única manera para alcanzar una recuperación y de esa forma cambiar desde la psicología los pensamientos e ideas irracionales de un paciente incluso abarcar y moldear su percepción logrando así una mejoría en los estilo de afrontamiento del paciente, dejando de

lado unos altamente perjudiciales para él a unos que logren mayor positivismo en él, lo cual generaría un beneficio en general al hablar de una recuperación, en este aspecto el cuidador y su sistema de redes de apoyo es determinante para aportar en este proceso.

La OMS desarrolló un instrumento muy completo a la hora de ser implementado en casos de pacientes con alguna enfermedad, puesto que este instrumento aparte de medir la calidad de vida del paciente nos arroja información integral sobre la percepción del sujeto; brindando un conocimiento extra sobre el paciente y el por qué de sus diferentes conductas frente al tratamiento y los diferentes estilos de afrontamiento ya que no es limitado al solo brindar información psicológica del individuo, este instrumento nos expone sobre la dimensión física, social y ambiental lo cual se considera una información integral y versátil para un mejor y organizado plan de intervención y tratamiento.

Por esta razón es muy importante destacar este instrumento, que desde la psicología cobra gran importancia para la ejecución de un plan de acción el tratamiento o proceso terapéutico del paciente ya que son muchos los aspectos para abarcar; dificultades asociadas a los trastornos de Ansiedad, depresiones, entre otros que pueden llevar a problemas mayores

Por otro lado, según la OMS (2011) , la calidad de vida es: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes." Este es un concepto muy amplio en el que se incluye las dimensiones física, psicológico, social y ambiental.

Dado que anteriormente se ha enfatizado en la influencia que el cuidador y las redes de apoyo del paciente pueden tener en la vida del paciente en las diferentes dimensiones que lo componen, no resulta impensable que el cuidador y las redes de apoyo tienen un efecto directo sobre la calidad de vida que el paciente pueda tener.

Una de las dimensiones que componen el término calidad de vida es la psicológica, se puede hablar de resiliencia, esto es definido por Becoña (2006) como la capacidad que tiene una persona para superar circunstancias traumáticas como la muerte de un ser querido, un accidente; trayéndolo al tema que nos interesa, capacidad para superar el hecho de padecer una enfermedad o estar en una condición que conlleven a la pérdida de la autonomía y necesidad de un cuidador. Se puede decir que la resiliencia está relacionada con el bienestar psicológico que necesita un paciente para tener calidad de vida, la cual a su vez necesita de la adherencia al tratamiento para completar la dimensión física.

Es por esta razón que los cuidadores y las redes de apoyo son una pieza importante en la obtención de bienestar en los pacientes en condiciones en las que es indispensable la adherencia a los tratamientos para garantizar la calidad de vida, en toda la expresión del término, es decir, en todas sus dimensiones.

Mi Experiencia

El 30 de mayo del año 2013, sufrí un accidente, como consecuencia de ello estuve 9 días en coma, 30 días hospitalizado con trauma craneoencefálico severo, trauma de tórax y abdomen, fractura expuesta de tibia, peroné y rótula, perdí el habla, no podía sentarme ni deglutir la comida. Una vez salí del hospital usé pañales por más de dos años y estuve en silla de ruedas por alrededor de 3 años. He asistido a terapias desde entonces, ya que debido

al accidente en la actualidad tengo una hemiparesia izquierda que afecta todo el hemicuerpo izquierdo, es decir, rostro, extremidad superior e inferior y tronco, además de un síndrome prefrontal causado por una hemorragia cerebral y disartria; por lo cual he asistido a terapias de lenguaje, ocupacional, físicas, psicológicas y Neuropsicológicas. Estas terapias han servido para recuperar mi locomoción, en la actualidad camino con la ayuda de un bastón, control de esfínteres, regreso a la universidad, entre otros avances.

El papel de mis cuidadores, mi madre y mi esposa, ha sido fundamental en mi recuperación y en el desarrollo de mis actividades cotidianas. Su ayuda ha sido indispensable para mantenerme asistiendo a las terapias, para hacer los ejercicios, para el desarrollo de las actividades académicas y aún más para mi estado de ánimo, el cual, debido a las dificultades ocasionadas por el accidente, ha sido fluctuante. Mis cuidadoras han modificado sus rutinas diarias con el fin de asistirme en las necesidades que ahora presento y su papel ha sido determinante en mi adherencia a los diferentes tratamientos que he manejado desde entonces y a la adaptación a mi nueva condición, haciendo grandes aportes a mi calidad de vida

Por otro lado, no se puede dejar de lado que en los momentos de tristeza y enojo debido a las afectaciones y secuelas que afectaron mi calidad de vida Dios fue muy importante y me dio sus fuerzas y motivación para continuar y ser resiliente, hoy terminando mi carrera profesional debo agradecer a Dios pues hizo posible lo que todos pensaban era imposible.

“Gracias Dios”

Conclusiones y Recomendaciones

En este escrito se han descrito definiciones e términos que anteriormente se han utilizado o concebido de una manera diferente, los cuales vale la pena recordar.

Por un lado el término adherencia, que este documento se considera: “pegarse, aceptar la condición de salud presente y adecuar la vida en función de un tratamiento continuo y permanente, dada la necesidad de cada paciente ante el evento ya sea trauma o enfermedad crónica, con el fin de mejorar su calidad de vida” se diferencia de la definición de la OMS en que esta organización tiene en cuenta aspectos como: tomar la medicación, la dosificación y la persistencia a lo largo del tiempo. Sin embargo, si se entiende tratamiento como todas aquellas acciones que buscan la mejoría del paciente, el tratamiento no solo es la ingesta de medicamentos, sino que además incluye procesos fisioterapéuticos, fonoaudiológicos, de terapia ocupacional, psicológicos, que un paciente debe seguir y permanecer en ellos para trabajar por su mejoría.

Por ejemplo, paciente que sufrió un trauma craneoencefálico y pierde parte de su movilidad, necesita terapias de todo tipo para recobrar funcionalidad, aunque no la recupere al cien por ciento, un paciente que haya sufrido una amputación, necesitará algunas terapias físicas y psicológicas para continuar con calidad de vida, al igual que un paciente con un Accidente cerebro vascular que padece una secuela de hemiparesia, o algún trastorno del lenguaje, necesitará tanto terapias físicas como neuropsicológicas para ser funcional, al igual que un paciente que sufrió un accidente laboral perdiendo un porcentaje importante de su capacidad laboral.

Los ejemplos anteriores son pacientes que están “sanos”; no padecen ningún dolor, no están al borde de la muerte ni tienen los días contados, pero necesitan adherirse a un tratamiento para mejorar su calidad de vida, para recobrar algunas funciones ya sean físicas o mentales; tanto ellos como sus cuidadores su red de apoyo necesitan hacer grandes modificaciones para cumplir con el programa propuesto por los diferentes profesionales de la salud, con el fin de trabajar por la calidad de vida de su paciente

Pfizer (2009) dice que alrededor del cincuenta por ciento de los pacientes crónicos no cumple con el tratamiento, y la OMS propone mejorar la adherencia para incrementar la salud de la población, esto conlleva a realizar esfuerzos por incluir en el proceso de adherencia elementos que permitan mejorar estos índices, elementos como el papel del cuidador y de toda la red de apoyo que rodea al paciente, sean estos familiares o amigos, ya que el apoyo psicosocial con el que cuenta un paciente puede ser un factor importante en su salud física y mental, lo que a su vez puede repercutir grandemente en el proceso de resiliencia

Epilogo

Las redes de apoyo, tanto primarias como secundarias, y los cuidadores juegan un papel muy importante en los procesos de adherencia a los tratamientos a los que debe someterse un paciente. Es importante tener claro los tratamientos no solo son farmacológicos sino que además incluyen otros procesos cuyos resultados impactan la calidad de vida del paciente, y que la adherencia incluye ciertos factores en los que tanto cuidadores como redes de apoyo y pacientes deben aportar.

Bibliografía.

Becoña, E. (2006). Resiliencia: característica, definición y utilidad del concepto, Revista de psicopatología y psicología clínica vol. 11 No. 3 Recuperado de:
<http://aepcp.net/arc/01.2006%283%29.Becona.pdf>

Urzúa A., Caqueo-Urizar A. (2012) Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. Revista Terapia psicológica Vol. 30, N° 1. Recuperado de:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006

Cardona-Arias, J., Higuera L., (2011) Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. Revista Cubana Salud Pública vol.40 No.2 Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v20n2/v20n2a03.pdf>

Alfonso M., Grau J., Espinosa A. (2014). Marco conceptual para la evaluación y mejora de la adherencia a los tratamientos médicos en enfermedades crónicas. Revista Cubana Salud Pública vol.40 No.2. Recuperado de:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662014000200007

Diálogos Pfizer–Pacientes (2009). La adherencia al tratamiento cumplimiento y constancia para mejorar la calidad de vida, recuperado de https://www.pfizer.es/docs/pdf/asociaciones_pacientes/2009/triptico_resumen_2009.pdf

Luengo C. (2008) Redes De Apoyo Y Capacidad De Resiliencia: Su Importancia En La Recuperación De Pacientes Accidentados Laborales. Revista De Trabajo Social. Universidad De Concepción, No 7. Recuperado de: <http://www2.udec.cl/~ssrevi/pdf/Redes%20de%20apoyo%20y%20capacidad%20de%20resiliencia.%20Su%20importancia%20en%20la%20recuperacion%20de%20pacientes%20accidentados%20laboral.pdf>