



# Educación del paciente y su familia

J.A. García Besada

Sección de Rehabilitación Pulmonar.  
Hospital de Traumatología y Rehabilitación de la Vall d'Hebron. Barcelona.

## Introducción

Entre un 25-50 % de las personas con enfermedades crónicas no siguen correctamente el tratamiento prescrito<sup>1</sup> y esto constituye uno de los problemas más graves para el control de estas enfermedades. La complejidad del tratamiento, como suele suceder en la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), dificulta todavía más el cumplimiento.

La educación del paciente y sus familiares trata de conseguir la máxima adhesión posible al programa terapéutico<sup>2</sup>.

## Objetivos

Mediante la educación pretendemos: *a)* aumentar los conocimientos del enfermo; *b)* instruirlo para la correcta utilización de los procedimientos terapéuticos; *c)* responsabilizarlo en el manejo de su enfermedad, y *d)* modificar sus hábitos de vida (conducta) para una mejor adaptación al tratamiento.

## Desarrollo del proceso educativo

El programa educativo debe adaptarse a las características del paciente y desarrollarse de forma sistemática en un orden determinado<sup>3</sup>: *a)* valoración del paciente; *b)* determinación del contenido educativo; *c)* establecimiento de objetivos; *d)* métodos de enseñanza, y *e)* evaluación y seguimiento.

### *Valoración del paciente*

Ciertas características como la edad, capacidad intelectual, posibles déficit sensoriales o reacciones psicológicas (ansiedad, depresión) tienen influencia en la capacidad de aprendizaje y deben ser valoradas. Las creencias que el paciente tiene sobre la gravedad de la

enfermedad, su vulnerabilidad a padecerla, la eficacia del tratamiento recomendado y el coste (emocional, social) que éste representa determinarán su comportamiento y deben ser conocidas (modelo de salud basado en creencias)<sup>4</sup>. La persona que confía en sus acciones como medio de influir en el curso de la enfermedad (presenta un "lugar de control interno"), requiere un enfoque distinto a aquel que cree que son más importantes los factores externos (predominio de "lugar de control externo")<sup>5</sup>.

Debemos, además, obtener información de los conocimientos y destrezas del paciente para saber sus necesidades y determinar el contenido educativo. Como la finalidad de la rehabilitación es alcanzar el mayor nivel funcional posible, nos basaremos en su estado funcional para obtener esta información.

Existen diversos cuestionarios apropiados a este fin, entre ellos el de Gordon<sup>6</sup> que explora diversas áreas funcionales que incluyen el estado físico del paciente, hábitos de salud, capacidad de conocimiento y aspectos psicosociales.

### *Determinación del contenido educativo*

De la valoración hecha previamente deben deducirse los conocimientos y habilidades en las que el enfermo debe ser instruido. El tiempo limitado y el esfuerzo que representa modificar los hábitos de vida hacen necesario determinar prioridades. Las áreas que se consideran de interés en la EPOC son:

Anatomía y fisiología cardiopulmonar.

EPOC: concepto, etiología, fisiopatología y síntomas.

Medicamentos: descripción, mecanismo de acción, técnicas de administración y normas para mejorar el cumplimiento.

Equipos de terapia respiratoria: uso, limpieza y conservación.

Técnicas de terapia física pulmonar.

Ejercicio físico.

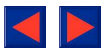
Técnicas de conservación de energía.

Técnicas de relajación y de reducción del estrés.

Aspectos emocionales. Sexualidad.

Correspondencia: Dr. J.A. García Besada.  
Sección de Rehabilitación Pulmonar.  
Hospital de Traumatología y Rehabilitación de la Vall d'Hebron.  
P.º de la Vall d'Hebron, s/n. 08035 Barcelona.

(Arch Bronconeumol 1994; 30:66-69)



Nutrición.  
Irritantes de los pulmones y vías aéreas.  
Reconocimiento de las exacerbaciones.

### *Establecimiento de objetivos*

Los objetivos de aprendizaje son aquellos conocimientos y conductas que se espera que adquiera el paciente que entra en un programa de educación. Al fijar objetivos es necesario que expresen con claridad lo que el paciente debe aprender, no lo que el educador tiene que enseñar. Es conveniente establecer por escrito los objetivos a alcanzar y el tiempo necesario para conseguirlos. Debe determinarse con claridad el nivel de destreza exigido y esperar un solo resultado para cada objetivo.

### *Métodos de enseñanza*

Aunque se imparten conocimientos de manera formal, la educación se desarrolla continuamente mientras el paciente está en contacto con los miembros del equipo del programa de rehabilitación. Esto obliga a "predicar con el ejemplo".

Todos los miembros del equipo están involucrados en el proceso educativo y la calidad de la enseñanza se enriquece con la aportación de las personas especializadas en distintas áreas. Si alguno no se siente motivado o no posee unas mínimas aptitudes no debería tener responsabilidad en la tarea educativa.

Es absolutamente fundamental que haya un clima de simpatía y confianza entre el equipo y el paciente, que favorezca una buena comunicación. Esto aumentará la motivación y es uno de los factores más favorecedores del cumplimiento<sup>7</sup>. Deben aceptarse las sugerencias del enfermo y familiares para realizar cambios o adaptaciones que permitan un mayor seguimiento del programa.

Existen diferentes métodos para impartir enseñanza que se aplicarán según las circunstancias en que se desarrolle el programa educacional:

**Lectura.** Llega a muchas personas al mismo tiempo pero el nivel de retención es bajo.

**Métodos audiovisuales.** Aumentan la capacidad de retención y presentan la ventaja adicional de poder utilizarse en el domicilio.

**Discusión en grupo.** Permite hacer preguntas y expresar opiniones. Se obtiene información y apoyo de otros miembros del grupo que presentan los mismos problemas. Favorece cambios de conducta al comprobar que otros las realizaron con éxito.

**Consejos individuales.** Para tratar problemas muy específicos o personales de sentimientos o emociones.

**Demostraciones y prácticas supervisadas.** Es el método idóneo para adquirir habilidades (manejo de inhaladores, equipos de terapia respiratoria y técnicas de terapia física).

El uso de material escrito refuerza la enseñanza. Existen libros que, con un lenguaje claro, esquemas y dibujos explican diversos procedimientos. El uso de carteles y notas, colocados en lugares estratégicos de la casa, sirve de recordatorio y facilita el cumplimiento. Cuando el paciente debe ser instruido en el manejo de equipos de terapia respiratoria, deben utilizarse modelos iguales a los que tiene en el domicilio.

### *Evaluación y seguimiento*

Los educadores deben recibir información de los pacientes y familiares y tener en cuenta sus opiniones acerca de la mayor o menor utilidad de los distintos métodos educativos, qué áreas consideran de interés y qué aspectos deberían ser modificados. Debe hacerse un seguimiento periódico de los pacientes con el doble objetivo de mantener los logros adquiridos y evaluar el impacto del programa educativo.

### **Modificación de la conducta**

#### *Aspectos conductuales en la EPOC*

Informar e instruir al paciente son componentes del proceso educativo que permiten alcanzar el fin último de la educación, esto es, modificar la conducta para una mejor adaptación al tratamiento<sup>8</sup>.

En la EPOC, las áreas que requieren estrategias de modificación de conducta son<sup>9</sup>:

**Supresión del tabaco.** Puede ser necesaria la inclusión del paciente en un programa de deshabituación.

**Medicación.** Se utilizan habitualmente medicamentos broncodilatadores que requieren cierta habilidad para su administración. El O<sub>2</sub> se prescribe, generalmente, durante más de 15 horas diarias.

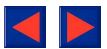
**Ejercicio físico.** Se recomienda para mejorar la tolerancia al esfuerzo y debe realizarse a lo largo de la vida para mantener los beneficios del tratamiento.

**Otros tratamientos.** En pacientes con abundante expectoración se aconseja fisioterapia torácica. El entrenamiento respiratorio se recomienda para aliviar la disnea y se modifican los hábitos alimentarios en los pacientes con desnutrición.

#### *Bases teóricas sobre modificación de la conducta*

Informar o instruir no es suficiente para que ocurra un cambio de conducta porque ésta no se rige por normas racionales, sino por actitudes elaboradas a lo largo de nuestra vida<sup>8</sup>. Las actitudes consisten en una serie de creencias organizadas, de tal manera que nos disponen a actuar o responder ante una situación de una manera predecible<sup>10</sup>.

Las actitudes tienen un componente cognoscitivo (la bebida perjudica mi salud), un componente afectivo (la bebida me anima) y un componente conductual (reunirse con amigos, brindar). Para modificar una conducta es necesario actuar sobre los tres componentes.



Se han formulado diversas teorías para explicar la conducta humana y las posibles estrategias para modificarla. El modelo de salud basado en creencias<sup>4</sup> predice que la probabilidad de emprender una acción depende de las creencias que el paciente tiene sobre su enfermedad y el tratamiento.

Según la teoría del aprendizaje social<sup>11</sup>, las personas están motivadas a actuar de una determinada manera cuando existen dos creencias: a) la creencia de que ejecutando la acción se obtiene el resultado deseado (expectativa de éxito), y b) la creencia de que se puede realizar la acción con la suficiente precisión para obtener el efecto previsto (expectativa de eficacia)<sup>9, 11</sup>. Si un paciente no confía en que los ejercicios diafragmáticos alivien su disnea no se molestará en realizarlos, o bien, no se esforzará en dejar de fumar si no se siente con ánimo suficiente.

### *Estrategias para modificar la conducta*

Tratan de estimular determinados comportamientos, intentando aumentar las expectativas de éxito o bien las expectativas de eficacia. Las más utilizadas son:

*Refuerzo positivo.* Consiste en premiar de alguna forma las conductas positivas alcanzadas. Si una persona es "recompensada" por una conducta, es muy probable que la repita cuando se encuentre en una situación similar. Es una estrategia muy empleada y la mayor dificultad estriba en encontrar el premio (refuerzo) más eficaz para cada persona.

*Reconversión de ideas (o modificación del conocimiento).* Se ponen de manifiesto las creencias negativas mostrando sus contradicciones y transformándolas en positivas. A un enfermo que se queja de ser un "esclavo" de los inhaladores podemos hacerle ver que, en realidad, éstos lo liberan de la verdadera esclavitud que representa la disnea y los ingresos hospitalarios.

*Contratos.* El enfermo se compromete por escrito a desarrollar una determinada conducta recibiendo a cambio algún tipo de recompensa (refuerzo).

*Automonitorización.* El paciente lleva un control de los progresos de su conducta (medida del ápice de flujo).

*Intervenciones de mantenimiento.* El seguimiento periódico del enfermo incluyendo algún tipo de refuerzo favorece el mantenimiento de la conducta.

### **Adhesión al programa terapéutico (cumplimiento)**

Estudios realizados en los últimos 20 años han demostrado consistentemente que: a) el 40-50 % de los pacientes no usan los medicamentos como fueron prescritos; b) el cumplimiento no se asocia con la edad, sexo, nivel cultural, situación económica, personalidad ni con las características de la enfermedad; c) los médicos no pueden predecir qué pacientes serán incumplidores. Los estudios realizados sobre el tema muestran una serie de factores asociados al in-

cumplimiento que incluyen<sup>12, 13</sup>: falta de comunicación e insatisfacción con el equipo sanitario; ausencia de soporte familiar y comunitario en la asistencia al paciente; desconocimiento de la enfermedad y del tratamiento; falta de seguimiento periódico; falta de compromiso formal por parte del paciente; tratamientos excesivamente complejos, y falta de ajuste del programa terapéutico a las necesidades individuales.

### **Normas para mejorar el cumplimiento**

Los médicos tendemos a infravalorar el incumplimiento<sup>1</sup> y generalmente manejamos varios conceptos erróneos sobre el mismo<sup>8</sup>: a) creemos poder detectar a golpe de vista al mal cumplidor (avanzada edad y bajo nivel sociocultural); Borrell<sup>8</sup> dice con gracia "los incumplidores están en todas partes", independientemente de su condición social y de su edad; b) achacamos la falta de cumplimiento al desconocimiento por parte del paciente de la enfermedad y de los beneficios del tratamiento; esto no es cierto, también los pacientes mejor informados pueden ser incumplidores, y c) creemos que, una vez descubierto un mal cumplidor, adecuadamente aleccionado será un buen cumplidor; la experiencia dice que un mal cumplidor debe ser siempre "estrechamente vigilado".

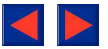
Basándonos en las causas que generalmente están involucradas en los casos de incumplimiento, podemos aplicar unas normas, por lo general sencillas, para mejorar la adhesión al régimen terapéutico: crear un clima de confianza entre el enfermo y el equipo de salud; simplificar al máximo el tratamiento, ajustarlo a las necesidades de cada enfermo y adaptarlo a las rutinas de la vida diaria; dar instrucciones por escrito del tratamiento; obtener un compromiso formal por parte del paciente y familiares, y mantener un seguimiento periódico y premiar (reforzar) el cumplimiento.

### **Importancia de la educación**

Howland et al<sup>14</sup>, en un trabajo sobre el impacto de la educación en la EPOC, concluyen que los programas de educación "es improbable que mejoren el estado de salud de los pacientes a menos que formen parte de un programa médico global que incluya entrenamiento físico".

La eficacia de la educación no debe evaluarse en función de la mejoría del paciente sino de su adhesión al tratamiento. Si el tratamiento es correcto, es de esperar que el enfermo mejore si aumenta el cumplimiento; pero podría ocurrir lo contrario: siendo efectiva la educación (mejora el cumplimiento) podría empeorar el paciente (intoxicación digitalica) si el tratamiento es incorrecto.

Mazzuca<sup>15</sup>, en una revisión de 27 trabajos publicados entre 1970 y 1981 sobre el impacto de la educación en las enfermedades crónicas, concluyó que la educación mejora la adhesión al tratamiento y el estado de salud de los pacientes. Los programas educativos con más énfasis en los aspectos conductuales son



más eficaces que los que tienen un enfoque didáctico. Las técnicas más valiosas fueron el refuerzo positivo (premiar la conducta), el seguimiento periódico y el ajuste del tratamiento a las actividades de la vida diaria.

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Windsor RA, Green LW, Roseman JM. Health promotion and maintenance for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a review. *J Chron Dis* 1980; 33:5-12.
2. Make JB. Pulmonary Rehabilitation: Myth or Reality. *Clin Chest Med* 1986; 7: 519-540.
3. Gilmartin ME. Patient and Family Education. *Clin Chest Med* 1986; 7:619-627.
4. Becker MH, Drachman RH, Kirscht JP. A new approach to explaining sick-roler behavior in low-income populations. *Am J Public Health* 1974; 64:205-215.
5. Openbrier DR, Hodgkin JE, Hopp JW, Belman MJ, Zimen I, Petty TL et al. Pulmonary Rehabilitation: Is It Worth It? *Am Rev Respir Dis* 1987; 136: 1.050-1.052.
6. Gordon M. *Manual of Nursing Diagnosis*. Nueva York: McGraw-Hill Book Company, 1982.
7. Barsky III AJ. Patient heal thysel: Activating the ambulatory medical patient. *J Chron Dis* 1976; 29:585-597.
8. Borrell F. *Manual de entrevista clínica*. Barcelona: Ed. Doyma 1989; 135-163.
9. McNabb WL, Elpern EH. Behavior modification in COPD. En: *Cherniack: Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. Filadelfia: WB Saunders Co., 1991; 535-541.
10. Greene WH, Simons-Morton BG. Educación para la salud. México DC.: Interamericana, 1988; 167.
11. Bandura A. Self-efficacy mechanism in human agency. *Am Psychol* 1982; 37:122-147.
12. Hills RL, Gerken Ch M, Jezerinac L. Compliance and the patient with pulmonary disease. En: Hodgkin JE, Zorn EG, Connors GL, editores. *Pulmonary Rehabilitation. Guidelines to success*. Boston: Butterworth Publishers, 1984; 63-81.
13. Mellins RB, Evans D, Zimmerman B, Clark NM. Patient Compliance. *Am Rev Respir Dis* 1992; 146:1.376-1.377.
14. Howland J, Nelson EC, Barlow PB, McHugo G, Meier FA, Brent P et al. *Chronic Obstructive Airway Disease. Impact of health Education*. *Chest* 1986; 90:233-238.
15. Mazzuca SA. Does Patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chron Dis* 1982; 35:521-529.