



AUTOMANEJO EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA: PERSPECTIVAS Y TENDENCIAS PARA EL CUIDADO.

T. Gutiérrez-Gómez¹, I. Peñarrieta-de Córdoba², R. León-Hernández³

Resumen— Las enfermedades crónicas no transmisibles son uno de los mayores retos que enfrentan los sistemas de salud en el mundo, debido entre otras cosas al gran número de casos afectados, su creciente contribución a la mortalidad general así como la complejidad y el costo elevado del tratamiento. México no es la excepción, ya que en el crecimiento porcentual de la tasa de mortalidad del periodo 2000-2010 lo encabezan las enfermedades crónicas; diabetes 61%, isquémica del corazón 50%, neoplasia 20%, problemas circulatorios 35%, cerebro vasculares 18%, siendo los estados del norte los que presentan mayor prevalencia, entre ellos Tamaulipas. En 2002, la OMS señaló “al automanejo” como una estrategia para hacer frente al aumento de estas enfermedades, donde el papel central en el manejo de la enfermedad es el paciente. Los programas que promueven el automanejo proporcionan conocimientos, habilidades y confianza (autoeficacia) para hacer frente a problemas relacionados con la enfermedad.

Palabras Claves: Automanejo, Enfermedades crónicas, Cuidado.

Abstract—Chronic noncommunicable diseases (NCDs) are one of the greatest challenges facing health systems worldwide, due inter alia to the large number of cases affected, their increasing contribution to overall mortality as well as the complexity and high cost of its treatment, Mexico is no exception, since chronic disease is at the top of the percentage growth of the mortality rate of the period 2000-2010; Diabetes with 61%, ischemic heart 50%, neoplasia 20%, circulatory problems 35%, vascular brain 18%, northern states being the most prevalent, among them Tamaulipas. Self-management “as a strategy to cope with the increase in NCDs, where the central role in managing the disease is the patient, Programs that promote selfmanagement provides knowledge, skills and confidence (self-efficacy) to deal with problems related to the disease.

Keywords- Self-management, chronic diseases, care.

Introducción
Debido al gran impacto de las enfermedades crónicas en el estado de salud y los gastos de atención, existe un creciente interés en los programas de automanejo (Hoffman, Rice & Sung, 1996; Rothenberg & Koplan, 1990). En 2002, la OMS señaló el problema del aumento de las enfermedades crónicas, proporcionado un camino a seguir para hacer frente a su impacto “fortalecer el automanejo”.

¿Qué significa automanejo?
“Automanejo... implica involucrarse en actividades que protegen y promueven la salud, controlan y administran los sín-

tomos y signos de enfermedad, manejan los impactos de la enfermedad en el funcionamiento, las emociones y las relaciones interpersonales y se adhieren a los regímenes de tratamiento” y permite hacer elecciones informadas, adquirir nuevas perspectivas y habilidades, practicar nuevos comportamientos de salud y mantener o recuperar la estabilidad emocional (Battersby et al., 2011). El automanejo tiene como principios fundamentales el conocer su condición y las opciones de tratamiento, seguir un plan de tratamiento acordado con los profesionales de la salud, participar activamente en la toma de decisiones con los profesionales de la salud, monitorear y manejar los signos y síntomas de su condición, gestionar las condiciones de impacto en su vida física, emocional y social, adoptar estilos de vida que promuevan la salud y tener confianza en acceso y capacidad de usar los servicios de apoyo (Martin, Peterson, Robinson, & Sturmberg, 2009; Simon, Murray & Raffin, 2008).

De tal forma que el automanejo:

- a) Identifica a los pacientes como la principal fuente de atención
- b) Ayuda a comprometer a los pacientes en su tratamiento para que estén inmiscuidos con el manejo de su salud y puedan cumplir con el tratamiento y otros factores de estilo de vida positivos relacionados con su condición.
- c) Implica la educación sobre las condiciones de salud y el manejo de las mejores prácticas tanto para los pacientes como para los proveedores de atención.
- d) Promueve la idea de asociación al involucrarse con los proveedores de salud.
- e) Incluye grupos de autoayuda y de apoyo al consumidor (Audulv, Asplund, & Norbergh, 2011)

¿Cómo podemos dar soporte al automanejo en personas con condiciones crónicas?

El apoyo al automanejo es lo que los Profesionales de la salud, cuidadores y el sistema de salud hacen para ayudar a la persona con cronicidad para manejar su enfermedad o condición con el fin de promover la salud y prevenir la enfermedad, detectar, tratar y controlar los primeros signos de enfermedad y minimizar el impacto incapacitante de las condiciones y complicaciones.

Capacidades de los profesionales de la salud para el apoyo de automanejo: Es importante reconocer que para fomentar el automanejo, los profesionales de la salud requieren de poner en práctica algunas habilidades particulares como son:

- **Habilidades generales centradas en atención a la persona:** En relación a este grupo de habilidades es importante resaltar que priorización del enfoque de promoción de la salud, la evaluación de los factores de riesgo para la salud, las habilidades de comunicación, la evaluación de la capacidad de automanejo (comprensión de fortalezas y barreras), la planificación colaborativa

Gutiérrez Gómez Tranquilina Dra. Profesor investigador de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas. SNI-1. tgutierrez@docentes.uat.edu.mx

² Peñarrieta, de Córdoba, I. PhD. Profesor investigador de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas. SNI-1. decordova.maria.isabel@gmail.com

³ León Hernández Rodrigo César Dr. Catedrático Conacyt-Universidad Autónoma de Tamaulipas, SNI-1. rleonhe@conacyt.mx

de la atención, uso del apoyo de los compañeros, la sensibilización cultural y la evaluación psicosocial y habilidades de apoyo

- **Habilidades para cambiar el comportamiento:**

En referencia a las habilidades para cambiar el comportamiento es importante, tener conocimiento de modelos / teorías de cambios de comportamiento en salud, utilizar entrevistas motivacionales, la definición de problemas colaborativos, el establecimiento y logro de metas, la solución de problemas y planes de acción.

- **Habilidades de organización:**

Para aplicar las habilidades de organización es imprescindible el trabajar en equipos multidisciplinares / aprendizaje y práctica interprofesional, aplicar el manejo de sistema de Información, evaluación, gestión y comunicación, utilizar técnicas de cambio organizacional con conocimientos basados en la evidencia, realización de investigaciones / Marco de mejora y conocimiento de los recursos de la comunidad (Peñarrieta et al., 2013).

Intervenciones más importantes que promueven el automanejo en personas con condiciones crónicas

Desde hace 20 años se ha ido documentando la efectividad de dos programas educativos en una mejora del estado de salud y la disminución de la utilización de servicios de salud en pacientes que asisten a los siguientes programas: 1) Programa de Automanejo de Enfermedades (CDSMP: Tomando control de su salud) desarrollado por Kate Loring y cols. e implementado por la Universidad de Stanford, USA y 2) el Programa Flinders, desarrollado por Malcolm Battersby y asociados en la Unidad de Investigación en Salud (FHB y HRU) Comportamiento humano, Universidad Flinders en Australia, ambos programas son enfoques complementarios al automanejo. El Modelo de Stanford se lleva a cabo en un ambiente de equipo, con los líderes de grupo y sesiones estructuradas estandarizadas. Por el contrario, el Programa Flinders es un modelo de uno-a-uno, con intervenciones / acciones acordadas entre el médico y el paciente y adaptado a las necesidades y prioridades de los individuos.

Los Programas de automanejo referidos han sido implementados en países desarrollados como USA (Universidad de Stanford), Australia (Universidad de Flinders), países Europeos (Inglaterra, Finlandia), demostrando amplia efectividad en sus resultados. (Battersby et al., 2011; Horsburgh et al., 2010; Lawn, Sweet, Skinner, Battersby, & Delany, 2012). Sin embargo aún no se han implementado en Latinoamérica, razón por la cual desde el 2010 se han realizado estudios exploratorios sobre el comportamiento del automanejo en Perú y México, validación de instrumentos que permitan evaluar este comportamiento en ambos países, además de la evaluación de la capacidad de respuesta de los centros de salud en atención a crónicos (Peñarrieta, et al., 2013; Peñarrieta-de Córdoba, et al. 2014; Peñarrieta-de Córdoba, et al. 2017). En el 2015 se integra la Red de Automanejo en crónicos por la Facultad de Enfermería de Tampico y la de Ciudad Victoria ambas de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Coahuila en Saltillo y el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas con el Colegio de Enfermeras oncólogas de Lima Perú, siendo pioneros en ambos países.

Programa de Automanejo “Tomando control de su Salud”
Este programa es la versión en Español del programa Chronic Disease Self-Management Program. Se diseñó en Español para personas de habla hispana. El programa tiene los componentes claves del programa en Inglés, pero se elaboró específicamente para que fuera culturalmente apropiado para la población Latina/Hispana. Los componentes claves de todos los programas de Stanford son: resolución de problemas, tomar decisiones, formular planes de acción y metas.

Beneficios y Críticas

- El curso está dirigido por compañeros o profesionales de preferencia con condiciones crónicas; por lo que podría ser más relevante por las experiencias de vida de los pacientes, no entra en conflicto con otras intervenciones o tratamientos médicos y ha sido desarrollado y evaluado científicamente por 25 años en múltiples poblaciones y contextos.
- Las herramientas son altamente adaptables a diferentes poblaciones y contextos (salud mental, adicciones, diabetes, pacientes con problemas cardíacos y respiratorios, poblaciones y comunidades aborígenes y centros de atención para el adulto mayor).



- Se presta atención a la resolución del problema y planteamiento de metas desde la perspectiva de la persona no desde el profesional. Por eso es probable que el paciente se sienta más motivado.
 - La OPS ha obtenido una licencia Regional (América Latina y el Caribe) de la Universidad de Stanford para la adopción del programa: Tomando Control de su Salud
 - El empoderamiento se consigue compartiendo y aprendiendo de los compañeros y trabajando en grupos. El trabajo en grupo reduce el aislamiento y facilita la autoeficacia.
 - El uso de escalas dentro de evaluación inicial y posterior, y de herramientas para las observaciones que cambian/progresan puede medirse objetivamente en el tiempo y se acomodan bien a una evaluación más rigurosa (Battersby, 2006; Jordan & Osborne, 2007; Kubina & Kelly, 2007; Newbould, Taylor & Bury, 2006).
- Desventajas y barreras:
- El contenido estructurado dificulta atender las necesidades individuales de aprendizaje, los estilos de aprendizaje y la velocidad de asimilación.
 - Capacidad reducida para atender problemas individuales. Algunos grupos son cultural y lingüísticamente diversos y necesitan que el contenido se adapte de forma específica.
 - Preocupación por la privacidad y confidencialidad porque no todos quieren compartir sus problemas o inquietudes en un grupo.
 - A algunos pacientes se les dificulta integrarse puesto que requieren de ciertas habilidades sociales, autoestima y confianza, capacidad para participar efectivamente.
 - La participación grupal tiene un tiempo limitado. No se consideran la necesidad de apoyo continuo.
 - La asistencia al curso no tiene impacto directo en la conducta de los profesionales de la salud y la cultura de atención o responsabilidad para colaborar más con sus pacientes. Esto solo ocurre de forma indirecta cuando los pacientes que han asistido al curso han logrado ser más asertivos como resultado del proceso y convinieron a los trabajadores de la salud de ser más colaboradores.

Programa de Automanejo Flinders

El Programa Flinders consta de 4 herramientas para su implementación: 1.-Escala de automanejo: Partners in Health Scale (PHS), 2.-Guía y respuestas en la entrevista, 3.-Identificación de problemas y objetivos, 4.-Elaboración del Plan de cuidados.

Beneficios y críticas

Las herramientas son genéricas y pueden usarse en pacientes con diversos tipos de enfermedades crónicas y factores de riesgo.

- Son desarrolladas entre el usuario y el proveedor de salud durante la consulta. Es una participación conjunta entre ambos, donde la participación del proveedor es más de un facilitador.
- Se prioriza la interacción individualizada y centrada en el paciente (usando objetivos y problemas identificados en los pacientes), por eso, es más relevante lo que el paciente quiere trabajar, no necesariamente lo que el profesional de la salud percibe como lo más importante.
- Promueve los cambios en los sistemas dentro de las organizaciones para mejorar la atención de enfermedades crónicas y el automanejo teniendo una estrecha conexión con el Modelo de atención crónica.
- Son altamente adaptables a diferentes poblaciones y contextos (salud mental, adicciones, diabetes, pacientes con problemas cardíacos y respiratorios, embolias, poblaciones y comunidades aborígenes y centros de atención para el adulto mayor).
- El uso de la escala dentro de las herramientas del Programa Flinders supone que el cambio y progreso puede medirse objetivamente en el tiempo y por tanto, se adecúa a una evaluación más rigurosa. Los pasos pueden dividirse y usarse más de un contacto con el paciente según las necesidades del paciente y la disponibilidad horaria del trabajador. Se ha evaluado científicamente la eficacia de las herramientas mencionadas en series aleatorias, en ensayos controlados y no controlados por más de 10 años.
- Las herramientas se adecúan a las personas con multi-morbilidad, dado que la entrevista y el proceso del plan de cuidado captura la complejidad y la interdependencia de los casos. La instrucción para la entrevista motivacional se realiza dentro de la capacitación general. (Battersby et al., 2008; Kubina & Kelly, 2009; Regan-Smith, Hirschmann, Iobst & Battersby, 2006).

Desventajas y barreras

- Se percibe como demasiado largo en algunos contextos (práctica general, centros de salud comunitaria donde es común el contacto a corto plazo) donde se utilizan estas herramientas.
- Algunos pacientes perciben el enfoque como de confrontación o el que deban asumir un rol más activo no les parece atractivo.
- A los profesionales de la salud que aprenden este enfoque, en ocasiones se les dificulta implementarlo en centros donde las prácticas existentes se basan en modelos para tratamiento de enfermedades agudas y donde los sistemas no son suficientes para respaldar este cambio (por ejemplo, equipos fragmentados y poca coordinación con otros servicios). Este enfoque asume que todos los profesionales de la

salud dentro del "equipo" colaborativo "participarán". Se necesita el compromiso de una organización a todo nivel para seguir este enfoque (incluyendo gerentes y líderes de programas).

Considerando nuestro actual sistema de salud en el que lo usual es que el proveedor de salud proporcione las indicaciones al usuario, tomando este último un rol pasivo en el manejo de la enfermedad, es que se plantean importantes cuestiones acerca de si los actuales sistemas de planificación de la atención estén cumpliendo con los objetivos previstos de facilitar una gestión más eficaz de los problemas de salud crónicos, así como la capacidad de los propios proveedores de salud de cambiar el enfoque en la atención que brindan, considerando al usuario como el principal tomador de decisiones en el manejo de su enfermedad.

Existe aún un pequeño número de estudios que han explorado las experiencias de planificación de atención desde la perspectiva de las personas con enfermedades crónicas, ya sea desde la visión de la persona directamente, o desde la percepción de los profesionales de la salud" (Martin et. al., 2009; Simon et. al., 2008). Sin embargo en Latinoamérica este conocimiento es aún menor, el enfoque ha tendido investigarse desde el enfoque cuantitativo de los procesos de atención de salud y los resultados en lugar de la comprensión de cómo y bajo qué circunstancias, dentro de la interacción entre el personal de salud y el cliente es que se obtienen los buenos resultados (Audulv et. al., 2011).

A pesar de estas lagunas en la evidencia de la investigación, el gobierno mexicano ha realizado grandes inversiones en los servicios de atención primaria de la salud, donde la planificación de la atención a la gestión de condición crónica es un objetivo principal. Muchos de estos esfuerzos son las UNEMES que permiten un abordaje más integral y multidisciplinario, sin embargo aún hay muchos desafíos que enfrentar como es precisamente la atención en los centros de salud que son la primera puerta de entrada a nuestro sistema de salud y la atención a los sobrevivientes del cáncer que tanto en México como Perú no son atendidos en el primer nivel de atención.

Por otra parte, en el ámbito del cuidado de personas con enfermedades crónicas, se observa que la atención es poco efectiva, múltiples condiciones influyen en ello, desde la forma de entrega de cuidados de los profesionales de la salud, aún con un fuerte enfoque biomédico, hasta la organización de servicios de salud, caracterizada por prestaciones aisladas y discontinuas, siendo un vacío el monitoreo y seguimiento del paciente. Este enfoque impacta directamente en la calidad de la interacción entre los usuarios y profesionales y específicamente, en los resultados factibles de obtener a partir de ella. Una interacción deteriorada o interferida por aspectos deficientes, puede mermar entre otros aspectos, la adherencia al tratamiento y la satisfacción de los usuarios. La literatura científica indica que, la participación del usuario es la clave para un control exitoso de la enfermedad. En este sentido, el rol de los profesionales es proveer apoyo para los procesos de toma de decisiones en salud de los pacientes (aspecto central a considerar en el automanejo). Por ello, es fundamental buscar estrategias que favorezcan la adquisición de habilidades en los profesionales de manera que les permitan brindar un apoyo efectivo.



Lecciones aprendidas

- La capacidad de automanejo se ve afectada por: la enfermedad, atributos personales, atributos de los proveedores de salud, factores culturales y sociales.
- Las habilidades de automanejo deben evaluarse antes de una intervención
- No todos los consumidores necesitan apoyo de automanejo y aquellos que lo hacen responderán a una amplia gama de métodos, algunos en grupo y otros individualmente.

Temas a discutir

- Cómo involucrar a los grupos difíciles, es decir, se ha logrado buenos resultados con poblaciones interesadas en participar, pero el enfoque debe ser en las personas que han "resbalado a través de las grietas" del sistema de apoyo.
- Concepto de vivir de forma más independiente por más tiempo, aunque las personas viven con condiciones de salud más crónicas y complejas.
- Trabajar el nexo entre el primer nivel de atención y servicios especializados, así como las implicaciones para las instalaciones de cuidado de personas de edad avanzada.
- Evaluar los programas en contexto latinoamericano / entender más el comportamiento del automanejo de las condiciones crónicas en Latinoamérica.

Referencias bibliográficas.

- Auduly, A., Asplund, K., & Norbergh, K. G. (2011). The influence of illness perspective on self-management of chronic disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(2), 109-118.
- Battersby, M. W. (2006). A risk worth taking. *Chronic Illness*, 2(4) 265-269.
- Battersby, M. W., Kit. J.A., Prideaux, C., Harvey, P. W., Collins, J. P., Mills, P. D. (2008) Research implementing the Flinders Model of self-management support with Aboriginal people who have diabetes: findings from a pilot study. *Australian Journal of Primary Health*, 14(1), 66-74.
- Battersby, M.W., Lawn, S., Wells, L., Bacot-Kilpatrick, J., Caldwell, B., Clifton, P. & Mott, K. (2011-2014). Training and Resources in chronic disease management for the Preventable Admissions and Improved Community Care Program. The Coordinated Veterans' Care (CVC) Program. Department of health. Victoria State Government. (2009). Common models of chronic disease self-management support: fact sheet for primary care partnerships. Recuperado de http://www.health.vic.gov.au/commu-nityhealth/downloads/fact_sheet5.pdf
- Evaluación de las Unidades de Especialidades Médicas de Enfermedades Crónicas (UNEMES-EC) SÍNTESIS. Centro de Investigación en Sistemas de Salud. Instituto Nacional de Salud Pública Cuernavaca, Morelos, México Noviembre de 2012.
- Hoffman, C., Rice, D. & Sung, H.Y. (1996). Persons with chronic conditions: their prevalence and costs. *JAMA*, 276 (18), 1473-1479.
- Horsburgh, M. P., Bycroft, J. J., Goodyear-Smith Faith, F., Roy, D., Mahony, F. M., Donnell, E., & Miller, D. (2010). The flinders program of chronic condition self-management in New Zealand: survey findings. *Journal Of Primary Health Care* 2(4), 288-293.
- Jordan, J. E. & Osborne, R.H. (2007). Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *Medical Journal of Australia*, 7, 186-84.
- Kubina, N., & Kelly J., & Symington, F. (2007). Navigating self-management: a practical approach to implementation for Australian health care agencies. Melbourne: Whitehorse: Division of General Practice.
- Lawn, S., Sweet, L., Skinner, T., Battersby, M., & Delany, T. (2012). Information sharing for the management of chronic conditions in primary health care: How does it work and what are the outcomes? Flinders University. Recuperado de <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/>
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown Jr, B. W., Bandura, A., Ritter, P., & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. A randomized trial. *Medical Care*, 37 (1), 5-14.
- Martin, C., Peterson, C., Robinson, R., & Sturmberg, J. (2009). Care for chronic illness in Australian general practice – focus groups of chronic disease self-help groups over 10 years: implications for chronic care systems reforms. *Asia Pacific Family Medicine*, 8(1), 1-14.
- Miranda, J, Wells, J., & Smeeth, L. (Mayo, 2013). Transiciones en contexto: Hallazgos vinculados a migración rural-urbana y enfermedades no transmisibles en Perú. *Revista Peruana Medicina Experimental y Salud Pública*, 29(3), 366-372. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid

Ministerio de Salud. (Noviembre, 2010). Dirección General de Salud de las Personas. Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Daños No Transmisibles. "Situación actual de las enfermedades no transmisibles en el país y prioridades para los siguientes años".

Newbould, J., Taylor, D., & Bury, M. (2006). Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness*, 2(4) 249-261.

Peñarrieta-de Córdova, I., Vergel-Camacho, S., Lezama-Vigo, S., Rivero-Álvarez, R., Taipe-Cancho, J., & Borda-Olivas, H. (2013). El automanejo de enfermedades crónicas: población de una jurisdicción de centros de salud. *Revista Enfermería Herediana*, 6(1), 42-49.

Peñarrieta-de Córdova, I., Flores, B. F., Gutiérrez-Gómez, T., Piñones-Martínez, M. S., Quintero-Valle, L., & Castañeda-Hidalgo, H. (2014). Self-management in chronic conditions: partners in health scale instrument validation. *Nursing Management-UK*, 20(10), 32-37.

Peñarrieta, M. I., Flores-Barrios, F., Gutiérrez-Gómez, T., Piñones-Martínez, S., Resendiz-Gonzalez, E., & Quintero-Valle, L. (2015). Self-management and family support in chronic diseases. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(11), 1-8.

Peñarrieta, M. I., León H. R., Gutiérrez, T., Mier, N., Banda, O., & Delabra, M. (2017). Effectiveness of a chronic disease self-management program in Mexico: a randomized controlled study. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(7), 87-94.

Regan-Smith, M., Hirschmann, K., Iobst, W., & Battersby, M.W. (2006) Teaching residents chronic disease management using the Flinders Model. *Journal of Cancer Education*, 21 (2) 60-62.

Rothenberg, R. B., & Koplan, J.P. (1990). Chronic disease in the 1990s. *Annual Review of Public Health*, 11, 267-96.

Secretaría de Salud (2015). Boletín Epidemiológico número 49. Recuperado el 23 de Diciembre de 2015. Recuperado de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/boletin/2015/sem49.pdf>

Simon, J., Murray, A., & Raffin, S. (2008). Facilitated advance care planning: what is the patient experience?. *Journal of Palliative Care*, 24(4), 256-64.

The Flinders Chronic Condition Management Program (Flinders Program). (2012). Information paper. Flinders Human Behavior & Health Research Unit. Flinders University. Recuperado de <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm>