

**El automanejo en personas con enfermedades
crónicas: el caso de México y Perú**

El automanejo en personas con enfermedades crónicas : el caso de México y Perú / coordinadores María Isabel Peñarrieta de Córdoba, Rodrigo César León Hernández .—Ciudad de México: Colofón ; Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2019.

106 p. : il., maps. ; 17 x 23 cm.

I. Psicoterapia - Salud mental 2. Autocuidado en salud I. Peñarrieta de Córdoba, María Isabel, coord. II. León Hernández, Rodrigo César; coord.

LC: RC480.8 A87

DEWEY: 616.8 A87

Consejo de Publicaciones UAT

Tel. (52) 834 3181-800 • extensión: 2948 • www.uat.edu.mx

Centro Universitario Victoria

Centro de Gestión del Conocimiento. Tercer Piso.

Cd. Victoria, Tamaulipas, México. C.P. 87149

consejopublicacionesuat@outlook.com



Fomento Editorial Una edición del Departamento de Fomento Editorial de la Universidad Autónoma de Tamaulipas

D. R. © 2019 Universidad Autónoma de Tamaulipas

Matamoros SN, Zona Centro Ciudad Victoria, Tamaulipas C.P. 87000

Edificio Administrativo, planta baja, CU Victoria

Ciudad Victoria, Tamaulipas, México

Libro aprobado por el Consejo de Publicaciones UAT

ISBN UAT: 978-607-8626-22-9

Colofón

Franz Hals núm. 130, Alfonso XIII

Delegación Álvaro Obregón C.P. 01460, Ciudad de México

www.paraleer.com/ colofonedicionesacademicas@gmail.com

ISBN: 978-607-8622-38-2

Publicación financiada con recurso PFCE 2017

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra incluido el diseño tipográfico y de portada, sea cual fuera el medio, electrónico o mecánico, sin el consentimiento del Consejo de Publicaciones UAT.

Impreso en México • *Printed in Mexico*

El tiraje consta de 300 ejemplares

Este libro fue dictaminado y aprobado por el Consejo de Publicaciones UAT mediante un especialista en la materia. Asimismo fue recibido por el Comité Interno de Selección de Obras de Colofón Ediciones Académicas, para su valoración en la sesión del segundo semestre 2018, se sometió al sistema de dictaminación a “doble ciego” por especialistas en la materia, el resultado de ambos dictámenes fue positivo.

El automanejo en personas con enfermedades crónicas: el caso de México y Perú

Coordinadores

María Isabel Peñarrieta de Córdoba

Rodrigo César León Hernández





Ing. José Andrés Suárez Fernández
PRESIDENTE

Dr. Julio Martínez Burnes
VICEPRESIDENTE

Dr. Héctor Manuel Cappello Y García
SECRETARIO TÉCNICO

C.P. Guillermo Mendoza Cavazos
VOCAL

Dra. Rosa Issel Acosta González
VOCAL

Lic. Víctor Hugo Guerra García
VOCAL

Consejo Editorial del Consejo de Publicaciones de la Universidad Autónoma de Tamaulipas

Dra. Lourdes Arizpe Slogher • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Amalio Blanco** • Universidad Autónoma de Madrid, España | **Dra. Rosalba Casas Guerrero** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Francisco Díaz Bretones** • Universidad de Granada, España | **Dr. Rolando Díaz Lowing** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Manuel Fernández Ríos** • Universidad Autónoma de Madrid, España | **Dr. Manuel Fernández Navarro** • Universidad Autónoma Metropolitana, México | **Dra. Juana Juárez Romero** • Universidad Autónoma Metropolitana, México | **Dr. Manuel Marín Sánchez** • Universidad de Sevilla, España | **Dr. Cervando Martínez** • University of Texas at San Antonio, E.U.A. | **Dr. Darío Páez** • Universidad del País Vasco, España | **Dra. María Cristina Puga Espinosa** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Luis Arturo Rivas Tovar** • Instituto Politécnico Nacional, México | **Dr. Aroldo Rodrigues** • University of California at Fresno, E.U.A. | **Dr. José Manuel Valenzuela Arce** • Colegio de la Frontera Norte, México | **Dra. Margarita Velázquez Gutiérrez** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. José Manuel Sabucedo Cameselle** • Universidad de Santiago de Compostela, España | **Dr. Alessandro Soares da Silva** • Universidad de São Paulo, Brasil | **Dr. Akexandre Dorna** • Universidad de CAEN, Francia | **Dr. Ismael Vidales Delgado** • Universidad Regiomontana, México | **Dr. José Francisco Zúñiga García** • Universidad de Granada, España | **Dr. Bernardo Jiménez** • Universidad de Guadalajara, México | **Dr. Juan Enrique Marcano Medina** • Universidad de Puerto Rico-Humacao | **Dra. Ursula Oswald** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Arq. Carlos Mario Yori** • Universidad Nacional de Colombia | **Arq. Walter Debenedetti** • Universidad de Patrimonio, Colonia, Uruguay | **Dr. Andrés Piqueras** • Universitat Jaume I, Valencia, España | **Dr. Yolanda Troyano Rodríguez** • Universidad de Sevilla, España | **Dra. María Lucero Guzmán Jiménez** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dra. Patricia González Aldea** • Universidad Carlos III de Madrid, España | **Dr. Marcelo Urra** • Revista Latinoamericana de Psicología Social | **Dr. Rubén Ardila** • Universidad Nacional de Colombia | **Dr. Jorge Gissi** • Pontificia Universidad Católica de Chile | **Dr. Julio F. Villegas** • Universidad Diego Portales, Chile | **Ángel Bonifaz Ezeta** • Universidad Nacional Autónoma de México

Índice general

Prólogo	11
Agradecimientos	13
Capítulo I	15
Análisis del concepto y modelos existentes sobre automanejo	
María del Socorro Piñones Martínez, Blanca Lucía Rodríguez Rojas y María Magdalena Delabra Salinas	
1. Introducción	17
1.1. Conceptos y Modelos de Automanejo	19
1.1.1. Teoría de Automanejo Individual y Familiar	19
1.1.2. Concepto de Automanejo en condiciones crónicas y análisis dimensional	23
1.1.3. Automanejo según la Organización Mundial de la Salud	27
1.1.4. Automanejo según el Programa Flinders	28
1.1.5. Concepto manejado por el equipo de investigación	29
1.2. Apoyo al Automanejo	32
1.2.1. Breve descripción de dos intervenciones principales en el mundo que promueven el automanejo en condiciones crónicas: Programa de Stanford y Programa Flinders	38
1.3. Lista de referencias	43
Capítulo II	49
Modelos predictivos del comportamiento de automanejo de enfermedades crónicas en México y Perú	
Olga Lidia Banda González, Ma. del Socorro Rangel Torres y Eva Patricia Hiyo Huapaya	

2.1. Enfermedades Crónicas No Transmisibles	51
2.1.1. Diabetes Mellitus	52
2.1.2. Hipertensión Arterial	53
2.1.3. Cáncer	54
2.1.4. Obesidad	55
2.2. Estudios de identificación de predictores de automanejo	56
2.2.1. Método	59
2.2.2. Instrumentos	59
2.2.3. Procedimiento	60
2.2.4. Resultados	61
2.2.5. Modelo predictivo de automanejo de México	62
2.2.6. Modelo predictivo de automanejo de Perú	64
2.2.7. Discusión y conclusiones	65
2.3. Lista de referencias	68

Capítulo III 73

Automanejo en cronicidad: una experiencia de investigación en México y Perú

Tranquilina Gutiérrez Gómez, Cinthya Patricia Ibarra González y Raúl Adrián Castillo Vargas

3.1. Generalidades sobre el automanejo como intervención para la atención en ECNT.	75
3.2. El Proyecto: Automanejo en Enfermedades crónicas en el primer nivel de atención	79
3.2.1. Del inicio a la implementación	79
3.2.2. De la implementación a los primeros resultados	83
3.2.3. Primeras hallazgos, conclusiones y algunas recomendaciones	88
3.2.3.1. Primeros hallazgos	88
3.2.3.2. Primeras conclusiones	89
3.2.3.2.3 Algunas recomendaciones	90
3.2.4. Compromisos para los próximos años inmediatos (2018-2020)	91
3.3. Lista de referencias	93

Capítulo IV

94

Anexos

Mapas de sedes de la red

Resúmenes de los autores y coautores

104

Índice de tablas

Tabla 1. Factores de riesgo y protectores asociados al automanejo individual y familiar	21
Tabla 2. Comparación entre el Cuidado Tradicional y el Colaborativo en una Enfermedad Crónica	33
Tabla 3. Comparación entre la Educación Tradicional del Paciente y la Educación en el Automanejo	34
Tabla 4. Del origen a la conclusión de la Fase “Cero”	80
Tabla 5. Implementación de la Fase “Uno”	81
Tabla 6. Inicio de la Fase “Dos”	82
Tabla 7. Beneficiarios y líderes que implementaron el Programa de Automanejo	86

Prólogo

El mayor desafío que enfrentan los sistemas de salud en el mundo, y particularmente en nuestra región de Las Américas, es la necesidad de buscar un modelo eficiente para atender de manera integral las enfermedades crónicas no transmisibles. Uno de los aspectos sustantivos de este modelo es el autocuidado.

En el presente libro, se encontrará la información más actualizada sobre el automanejo en condiciones crónicas, además de una experiencia exitosa realizada por un equipo de investigadores relacionada con los resultados de la implementación de un Programa de la Universidad de Stanford: “Tomando control de su salud” con usuarios de centros de salud de dos estados de México y de Perú.

El capítulo 1 describe aspectos conceptuales del automanejo, así como las diferentes teorías y perspectivas a este tema, en el que en su evolución ha ido enriqueciéndose integrando en su teoría a la familia.

En el capítulo 2 se describe un análisis de variables predictivas identificadas con base en resultados de las investigaciones realizadas en ambos países, los que permitirá conocer en mayor profundidad aquellos factores que intervienen para promover o no el automanejo a las condiciones crónicas

Finalmente, los autores comparten la experiencia de trabajo realizada en México y Perú.

Sin duda, el presente libro es un muy valioso recurso para los trabajadores de salud de la región, que aporta con información y evidencias, desde una experiencia de trabajo y compromiso en dos países, esfuerzos viables para mejorar las condiciones de salud de las personas con condiciones crónicas y de la respuesta de los servicios de salud a esta problemática de la cronicidad.

Dr. Miguel Malo Serrano,
Consultor de Prevención y Control de Enfermedades no Transmisibles OPS/
OMS, México.

Agradecimientos

- A las personas con condiciones crónicas que participaron en las intervenciones en el programa Tomando control de su salud, en las diferentes sedes del estudio.
- A todos los estudiantes de enfermería (pasantes en servicio social, tesistas) de las instituciones educativas participantes.
- A las autoridades y profesionales de las instituciones de salud:
 - Secretaría de Salud de Tamaulipas, México
 - Secretaría de Salud de Coahuila, México
 - Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, Perú
 - Dirección de Servicios de Salud de Lima Norte del Ministerio de Salud, Perú
 - Escuela de Enfermería - Universidad Cesar Vallejo, Lima Norte, Perú
 - Facultad de Enfermería de Saltillo - Universidad Autónoma de Coahuila
 - Facultad de Enfermería de Cd. Victoria - Universidad Autónoma de Tamaulipas
 - Facultad de Enfermería de Tampico - Universidad Autónoma de Tamaulipas

Capítulo 1

Análisis del concepto y modelos existentes sobre automanejo

María del Socorro Piñones Martínez
Blanca Lucía Rodríguez Rojas
María Magdalena Delabra Salinas

Foto 1. Primeros 20 Master Training del Programa: “Tomando control de su salud” de la Universidad Stanford, formados por el Proyecto de Red de Automanejo



1.1. Introducción

Hace más de 40 años que se describe y analiza el concepto del automanejo, término usado por primera vez por Thomas Creer, para indicar que los pacientes son participantes activos en su propio tratamiento (Lorig y Holman, 2003a). En sentido general, el automanejo se define como la atención diaria, por parte de los propios pacientes, de las enfermedades crónicas en el curso de éstas (Clark et al., 1991a). El automanejo a menudo se usa como sinónimo de otros términos como el autocuidado, la autorregulación, la auto gestión, la educación y la orientación del paciente, sin embargo es necesario precisar que el automanejo ha evolucionado para dejar de ser simplemente la práctica de suministrar información y aumentar los conocimientos de los pacientes, el automanejo es considerado por muchos autores como aquellas tareas que las personas sanas realizan en el hogar para prevenir enfermedades, en lugar de tan solo atender una enfermedad existente (Clark et al., 1991; Ryan y Sawin, 2009a; Barlow et al., 2002; Corbin y Strauss, 1985a). A esta falta de uniformidad en el uso del término, se suma el hecho de que el automanejo se usa también para hacer referencia al propio proceso de automanejo y a los programas de intervención relacionados; y para describir los resultados de emplear estas prácticas (Ryan y Sawin, 2009b).

Las descripciones conceptuales y teóricas del automanejo en relación con los componentes, los procesos y los resultados se han ampliado y han evolucionado

desde los años ochenta, cuando Corbin y Strauss señalaron tres conjuntos de actividades asociadas con el hecho de tener una enfermedad crónica, a saber: la atención médica de ésta, el manejo del comportamiento y el manejo emocional (Corbin y Strauss, 1985b). Posteriormente, los científicos del ámbito de la enfermería describieron ampliamente cinco procesos centrales del automanejo que consisten en la capacidad de solucionar problemas, tomar decisiones, utilizar recursos, asociarse con prestadores de atención de salud y actuar (Lorig y Holman, 2003b). En el marco de la teoría del automanejo individual y familiar, se propuso que el automanejo tiene tres dimensiones: el contexto, el proceso y los resultados, con factores contextuales que influyen en el proceso y los resultados de las prácticas de automanejo (Ryan y Sawin, 2009c). Esta teoría también amplió la especificidad de los procesos para incluir los conocimientos y las creencias, las aptitudes y capacidades de autorregulación, y la facilitación social, y además clasificó los resultados en próximos y distales (Ryan y Sawin, 2009d). De manera más reciente, los investigadores han ampliado las descripciones actuales de los procesos de automanejo desde la perspectiva de las personas que llevan adelante su vida con alguna enfermedad crónica. Estos aspectos incluyen centrarse en las necesidades determinadas por la enfermedad, hacer uso activo de los recursos y acostumbrarse a vivir con una enfermedad crónica (Schulman-Green et al., 2012).

El automanejo es también uno de los seis elementos esenciales establecidos en el modelo de atención de las enfermedades crónicas (Wagner, 2001). En este modelo se procura mejorar la calidad de vida y los resultados al centrarse en los cambios sistémicos que tienen un efecto sobre los factores relacionados con el paciente y el prestador (Wagner et al., 2001), así mismo se reconoce que el automanejo de las enfermedades crónicas no existe de manera aislada, sino que tiene lugar en el contexto de otras personas e influencias, como en el caso de la relación con el prestador de servicios de salud (principalmente las enfermeras) al igual que la familia, reconociéndose a la familia como una fuente importante de apoyo para las personas con alguna enfermedad crónica (Instituto de Medicina Washington DC, 2012; Gallant, 2003; Geden et al., 2002; Rosland et al., 2010; DiMatteo, 2004), sobre todo cuando se trata del automanejo a largo plazo donde el énfasis familiar en la autosuficiencia y el logro personal, la cohesión familiar se asocian con una mejor evolución del paciente (Rosland et al., 2012; Grey et al., 2006a).

Se ha propuesto, hasta el momento, una teoría del automanejo individual y familiar (Ryan y Sawin, 2009e), donde se reconoce que ampliar el automanejo de los individuos y las familias arroja resultados más favorables. Estas teorías y los estudios sobre el automanejo centrado en la familia son importantes para promover intervenciones que aborden la necesidad de que los pacientes con enfermedades crónicas superen las barreras familiares, así como intervenciones que hagan hincapié en el uso de técnicas de apoyo positivas por parte de los miembros. Se describen a continuación algunos de estos modelos propuestos y el concepto que el equipo de investigación de la Red de Automanejo en Enfermedades Crónicas intenta conceptualizar y comprobar en el contexto latinoamericano.

1.1. Conceptos y modelos de automanejo

1.1.1. Teoría de Automanejo Individual y Familiar

Grey et al., (2006b) describen el resultado de un análisis sistemático de conceptos y teorías existentes sobre el tema a fin de identificar factores que influyen en el automanejo individual y familiar, así como los posibles resultados cuando éste es promovido. El automanejo se ha definido como el “conjunto de conductas diarias que los individuos (y sus familias) realizan para administrar una condición”. Es un medio dinámico de maximizar la salud, en lugar de optar solo a las órdenes indicadas solo por cumplimiento. Schilling et al., (2002) notaron que el concepto de automanejo, en contraste con las ideas de cumplimiento y adherencia, capta la complejidad de vivir con una condición y sugieren la necesidad de manejar esta condición en un contexto de vida cotidiana.

Se propone un marco conceptual guiados por los siguientes supuestos: 1) las personas realizan el automanejo dentro del contexto familiar, comunidades y entorno; 2) el automanejo y gestión familiar con enfermedades crónicas es un proceso dinámico; es decir, se modifica por los resultados individuales e influenciado por los riesgos y los factores de protección; (Ryan y Sawin, 2009f) las intervenciones son multifacéticas y se pueden dirigir a factores de riesgo o de seleccionada protección o bien a los comportamientos de la administración en sí 4) dado que el automanejo a menudo se lleva a cabo en un contexto familiar, es importante desarrollar conocimiento que aborde cómo el automanejo se manifiesta como un atributo tanto individual como familiar; 5) es importante

situar el automanejo dentro del concepto de “otros”, “conceptos relacionados” y a “la teoría avanzada de desarrollo relacionado al automanejo” (Grey et al., 2006c).

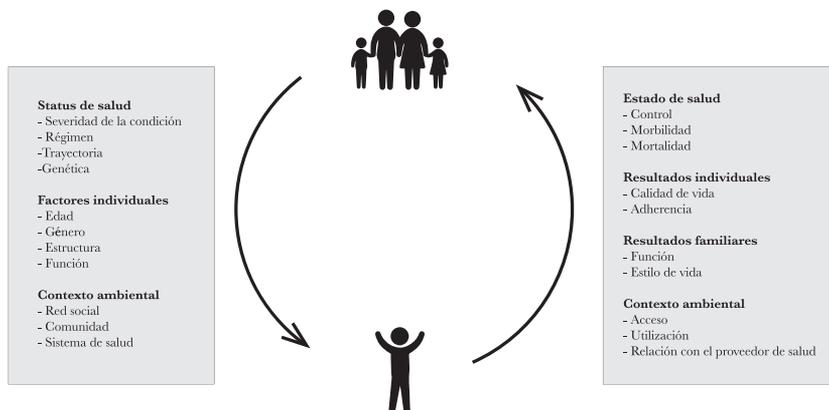
El automanejo y gestión familiar también pueden influir en el cómo se accede y se utilizan recursos ambientales, como el sistema de atención médica y con los apoyos comunitarios, así como el componente natural de las interacciones con los profesionales de la salud. Las intervenciones pueden dirigirse a ciertos factores de riesgo o de protección, como los factores psicosociales o el funcionamiento familiar. Las intervenciones también pueden estar dirigidas a trabajar con individuos o familias para desarrollar o mejorar sus habilidades de automanejo. Según la situación, la intervención puede dirigirse al individuo, a la familia o ambos. En la Figura 1. se ilustra la complejidad de la investigación del automanejo y gestión familiar, ya que varios objetivos razonables ofrecen la posibilidad de alterar los resultados (Grey et al., 2006d).

Foto 2. Iniciando el Programa de formación de Líderes del Programa Tomando control de tu salud, con Enfermeras de la Jurisdicción Nro. 2 Tampico y la Facultad de Enfermería Tampico / UAT



Figura 1. Comportamiento de automanejo individual y familiar

Factores de riesgo y protectores



Los investigadores han descrito los comportamientos de manejo reales, así como las variables asociadas con diferentes comportamientos y resultados. Se ha realizado un trabajo importante en la interacción de los factores individuales y familiares relacionados con el manejo de la enfermedad y los resultados. El marco incorpora este cuerpo diverso de conocimiento viéndose la influencia de muchas condiciones, factores individuales, familiares y ambientales en la gestión individual y familiar. La Tabla 1 enumera estos factores (Weihs et al., 2002)

Tabla 1. Factores de riesgo y protectores asociados con el automanejo individual y familiar

Factores condicionantes	Relación
Severidad Régimen Trayectoria Genético	Severidad alta, necesidades de mejorar el automanejo, alta complejidad, necesidad de mayor información sobre automanejo, dependiendo de la condición y la variabilidad en la etapa
Factor individual	
Edad	Joven o edad avanzada, familia numerosa, la mujer puede negar el automanejo
Género	
Características psicosociales	
Depresión	Disminuye la capacidad de automanejo
Autoeficacia	Incrementa la habilidad del automanejo
Integración	Incrementa la habilidad del automanejo
Diversidad	Variable que es aún desconocida

Ambiente	
Red social	Red de mayor soporte mejor automanejo Mejor acceso mejor automanejo
Comunidad	
Sistema de cuidados de salud	

Fuente: Weihs et al., (2002)

El automanejo individual y familiar es interactivo e influye en una variedad de resultados de salud, incluidos los relacionados directamente con la afección, así como los relacionados con el individuo y la familia. El automanejo y gestión familiar también pueden influir en cómo se accede y se utilizan recursos ambientales, como el sistema de atención médica y con los apoyos comunitarios, así como el componente natural de las interacciones con los profesionales de la salud.

La Teoría de Automanejo Individual y Familiar (IFSMT), es planteada por la Universidad de Wisconsin en los Estados Unidos, por Ryan Polly & Sawin Kathele (Wisconsin-Milwaukee University, 2017a); usaron como referente el Modelo de Cuidados Crónicos. Dentro de sus postulados está que el automanejo se lleva a cabo en el contexto de factores de riesgo y de protección específica a la condición, entorno físico, social, el individual y familiar.

El automanejo es definido como un proceso mediante el cual los individuos y familias que utilizan el conocimiento y las creencias, habilidades de autorregulación y la facilitación social para lograr resultados relacionados con la salud (Wisconsin-Milwaukee University, 2017b). Es multidimensional y es un fenómeno complejo que puede conmovir a individuos, diadas o familias que transitan por estados de desarrollo, apoyados en la teoría de los sistemas (Ryan y Sawin, 2009e).

La teoría es dinámica por lo que se operacionaliza en tres dimensiones: el de *contexto*, que contempla los factores de riesgo y protectores, se tiene en cuenta el individuo y su familia, el entorno físico y social y las condiciones específicas de la enfermedad; la dimensión de *proceso* del automanejo, que consta de la facilitación social, las habilidades de autorregulación, el conocimiento y creencias. La dimensión de *resultados* compuestos por resultados proximales, contemplando comportamientos de automanejo y *costos del cuidado de la salud*. *Los resultados distales hacen referencia a estado de salud*, calidad de vida, bienestar y costos de salud (Ryan y Sawin, 2009e).

Figura 2. Teoría del Automanejo Individual y Familiar (IFSMT) Ryan and Sawin 2009, 2014

<p>CONTEXTO</p> <p>↓</p> <p>Factores de riesgo y protectores</p> <p>↓</p>	<p>Condiciones específicas: la complejidad de la condición</p> <p>Complejidad del tratamiento</p> <p>Trayectoria.</p>	<p>El entorno físico y social</p> <p>Acceso al cuidado</p> <p>Ajuste y proveedores de la transición</p> <p>Transporte</p> <p>Capital social y cultural</p>	<p>Condiciones individuales y familiares</p> <p>Estado de desarrollo de la familia</p> <p>Perspectivas, el nivel de escolaridad</p> <p>Proceso de información y las capacidades.</p>	Intervenciones centradas en el individuo / familia
<p>PROCESO del Automanejo</p> <p>↓</p>	<p>Conocimientos y creencias</p> <p>Autoeficacia</p> <p>Expectativa de resultados</p> <p>Congruencia de metas</p>	<p>Autorregulación, habilidades y destrezas</p> <p>Ajuste de metas</p> <p>Automonitoreo y pensamiento reflexivo</p> <p>Toma de decisiones</p> <p>Planeación y acción</p> <p>Auto-evaluación y control emocional</p>	<p>Facilitación social</p> <p>La influencia</p> <p>El soporte</p> <p>Colaboración entre los individuos y las familias y los profesionales de la salud.</p>	
<p>RESULTADOS</p> <p>Proximales</p>	<p>Comportamiento de automanejo de la condición específica</p>	<p>Costo de los servicios de salud</p>		
<p>RESULTADOS</p> <p>Distales</p>	<p>El estado de salud</p>	<p>La calidad de vida o bienestar</p>	<p>Costos de los servicios de salud tanto directos como indirectos.</p>	

Figura 2. Traducción realizada de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Wisconsin. Estados Unidos 2017. Consultado en: <http://uwm.edu/nursing/research/self-management/>

1.1.2. Concepto de Automanejo en condiciones crónicas y análisis dimensional

Udlis (2011) afirma que el automanejo no ocurre en el vacío, la persona interactúa y es influenciada por varios factores incluyendo al profesional de salud, la familia y la sociedad. Así mismo varía acorde con la etiología de la enfermedad, factores socioeconómicos y culturales.

A través de un análisis de dimensiones propuesto por Rodgers (2000), que se basa en el supuesto de que el concepto es siempre definido desde una perspectiva y puede tener diferentes significados, dependiendo de qué perspectiva es utilizada y en qué contexto es definido o utilizado. Esta perspectiva ofrece un abordaje óptimo para analizar el concepto de automanejo así como buscar una mejor comprensión a través de su construcción social y de las diferencias entre contexto y perspectivas (Caron & Bowers 2000).

A raíz de la perspectiva antes señalada surgen las preguntas:

¿Cuáles son las dimensiones del automanejo?

¿Cuál es la construcción social del automanejo?

¿Cuáles son los contextos y perspectivas que contribuyen a la definición?, los resultados de este análisis son los siguientes:

- Antecedentes

Los antecedentes de automanejo derivados de la literatura fueron: información, autoeficacia, soporte, intención y trabajo colaborativo entre proveedor de salud y paciente.

- Información

La necesidad de información sobre enfermedades crónicas, su impacto en la salud y la calidad de vida, así como la información pertinente a diversas opciones de tratamiento, es un precursor fundamental del automanejo. La información debe proporcionarse en un formato propicio para el aprendizaje y adaptada específicamente a las necesidades de la persona (Schilling et al., 2002a; Bourbeau 2003a; Lorig y Holman, 2003a).

- Autoeficacia

La autoeficacia se refiere a la percepción que tiene una persona de su capacidad para realizar un acto. Incorpora los aspectos de motivación, capacidad, deseo y recursos que influyen no solo en la decisión de qué condiciones actuar, sino también en qué entornos actuar (Lorig y Holman, 2003b; Prior y Bond, 2004).

- Apoyo

El apoyo contribuye a la autoeficacia, pero sigue siendo un antecedente relevante para el automanejo en sí mismo. El apoyo emocional, social y familiar, así como el apoyo brindado por los profesionales de la salud es vital para el éxito de la autogestión de enfermedades crónicas (Thorne y Paterson, 2001).

- **Intención**

Los actos de definición de objetivos y planificación se sintetizaron con el término intención. Con propósito y se requieren estrategias planificadas para participar en el tratamiento de enfermedades crónicas y son requisitos previos para el automanejo (Schilling et al., 2002b; Funnell y Anderson, 2004).

- **Inversión mutua**

La inversión mutua implica la disolución de la relación dicotómica paciente-médico e incorpora una asociación de profesionales de la salud con el paciente. Esta interacción consiste en objetivos y responsabilidades compartidos entre el profesional y el paciente (Bourbeau, 2003b; Huffman, 2005).

Cinco dimensiones de automanejo fueron extraídas de la revisión de la literatura. Los recursos, el conocimiento, la adherencia a un plan, la participación y la toma de decisiones informada formaron una estructura jerárquica que representa el concepto de automanejo (véase la Fig. 3).

- **Recursos**

Los recursos y el conocimiento forman la base de la estructura de autogestión. Varios tipos de recursos deben ser accesibles para el paciente que vive con una enfermedad crónica. Acceso a condiciones físicas, ambientales y socioeconómicas. Los recursos deben estar disponibles para el paciente diariamente y usarse de manera efectiva para mantener el automanejo (Prior y Bond, 2004; Tanner, 2004).

- **Conocimiento**

El conocimiento representa la aplicación de información y habilidades necesarias para adaptarse a un estado de enfermedad crónica y puede adquirirse a través de medios externos a través de la experiencia personal y el desarrollo de la experiencia (Paterson y Thorne, 2000). Aunque el conocimiento es necesario, no es suficiente para lograr la autogestión.

- **Adherencia a un plan**

La adquisición de recursos y conocimiento permite a la persona adherirse a un plan de cuidado mientras participa activamente en el manejo diario de su enfermedad crónica. La adherencia a un plan de cuidado involucra al paciente siguiendo una prescripción de régimen terapéutico recomendado por el profesional sanitario (Bourbeau, 2003c).

- Participación activa

La participación activa equilibra el dominio de adherencia con la necesidad de la persona de asumir la responsabilidad de su propio cuidado (Cohen, 2009) y refleja los cambios de comportamiento que se producen por la propia resolución de la persona (Lorig y Holman 2003c). Actividades tales como ejercicio, dieta adecuada, usar pulseras de alerta médica, cumplir con las citas y realizar el cuidado de los pies representan el deseo interno del paciente de ser un participante activo en el manejo de su enfermedad crónica.

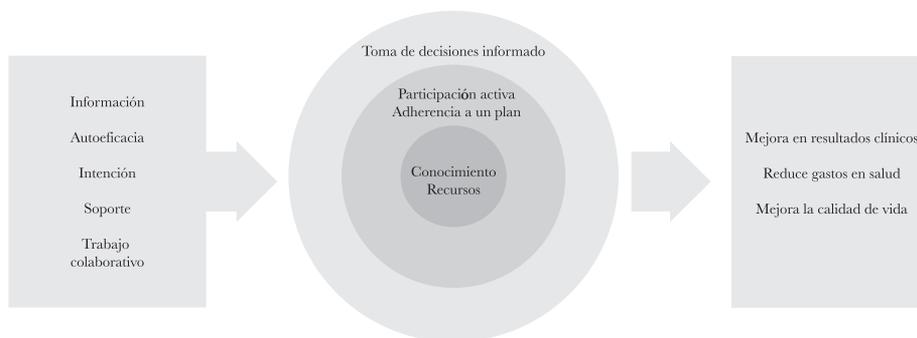
- Toma de decisiones informada

La culminación de los recursos, el conocimiento, la adhesión a un plan y la participación activa son decisiones informadas. Derivado como un concepto resumen de resolución de problemas, toma de decisiones y control del paciente, toma de decisiones informadas proporciona a los pacientes la capacidad de tomar decisiones óptimas y emplear estrategias de gestión variables en un día a día (Lorig y Holman 2003d).

- Consecuencias

Las consecuencias del automanejo en la enfermedad crónica convergieron en tres temas principales: (1) resultados de mejoría clínica, (2) reducción de los gastos de atención médica y (3) mejora de la calidad de vida.

Figura 3. Automanejo en condiciones crónicas y análisis dimensional



Fuente: Kimberly A. Udlis. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Health care of Chronic Illness*

1.1.3. Automanejo según la Organización Mundial de la Salud

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013) define al automanejo como el rol central del paciente en el manejo de su propia salud. El término automanejo indica la participación del paciente en el tratamiento o la educación sobre su condición o enfermedad incluyendo los aspectos biológico, emocional, psicológico y social. Estas consideraciones son especialmente importantes ya que el sistema de salud no está preparado para acompañar por largo plazo a sus pacientes, ni las personas están dispuestas a continuar por mucho tiempo las indicaciones acordadas con el equipo de salud. Los profesionales están formados para curar y los pacientes esperan ser curados. El largo camino que implica la atenuación de síntomas, pero no la cura, provoca desesperanza en el profesional y decepción en el paciente y su familia. Resumiendo, varias definiciones, las acciones de automanejo podrían agruparse en:

- a. participar en la educación o tratamiento para alcanzar algún objetivo terapéutico,
- b. prepararse para manejar día a día su propia condición de salud,
- c. practicar un comportamiento específico, y
- d. tener las habilidades para reducir el impacto físico y emocional con o sin la colaboración del equipo de salud.

El empoderamiento es un concepto útil, directamente relacionado al de automanejo. El empoderamiento es definido como el proceso a través del cual un individuo o un grupo gana poder y acceso a recursos para manejar su propia vida. El empoderamiento es efectivo si los individuos adquieren las habilidades que los capacitan para resolver sus problemas de salud y tomar las decisiones acertadas. Los profesionales de salud no pueden empoderar a los pacientes, pero pueden usar estrategias que los ayuden a alcanzarlo (Robbins, 1998). El empoderamiento es una colaboración centrada en la persona donde ésta y el profesional tienen igual importancia.

Un paciente empoderado es aquel que tiene el conocimiento, las habilidades, las actitudes y la conciencia necesaria para influenciar su propio comportamiento y el de otros para mejorar la calidad de vida. El rol del paciente incluye estar bien informado a la hora de tomar decisiones para alcanzar objetivos terapéuticos y superar barreras. El automanejo es una estrategia de empoderamiento (Funnell, 1991).

Por ejemplo ante una situación de hipoglucemia, un paciente empoderado sabe cómo manejarse, porque conoce acerca de esta complicación, o al salir a comer sabe qué opciones elegir para mantener hábitos alimentarios saludables.

1.1.4. Automanejo según el Programa Flinders

Foto 3. Investigadores en entrenamiento en el Programa de automanejo en la Universidad de Flinders-Australia



Según lo descrito en el Programa de automanejo Flinders (Flinders Program Manual, 2016) el enfoque se centra en los comportamientos de los usuarios, en lugar de modelos de apoyo al automanejo para los sistemas de atención de salud, proveedores de servicios o profesionales de la salud. El automanejo implica:

- Participar en actividades que promuevan la salud;
- Controlar una condición crónica mediante la supervisión de signos y síntomas;
- Tratar el efecto de una condición crónica sobre el bienestar personal y las relaciones interpersonales; y
- Seguir un plan para lograr un cambio de comportamiento que pueda estar relacionado con estos elementos.

El automanejo a menudo incorpora un fuerte enfoque psicosocial que entiende que las circunstancias de una persona pueden deberse a una compleja gama de elementos dentro de la persona y su entorno.

En el núcleo de las metas del automanejo se encuentran objetivos significativos para mejorar la calidad de vida de la persona con enfermedades crónicas y sus familias, incluyendo el estigma, el acceso, el aislamiento y la exclusión mediante el fortalecimiento del empoderamiento. Estos objetivos consisten en optimizar el bienestar en lugar de centrarse en curar la(s) enfermedad(es) que no es posible en la mayoría de los casos.

El proceso de automanejo incluye actitudes, comportamientos y habilidades que están dirigidas a manejar el impacto de la enfermedad o condición en todos los aspectos de la vida por la persona con una condición crónica. No se limita al autocuidado y puede abarcar la prevención.

En 2005, Battersby describió un proceso para la reforma de salud que incorpora tanto los principios como las tareas de automanejo de Gruman, Von Korff y Lorig. Este proceso se conoce ahora como el Programa Flinders (Battersby, 2005).

El Programa Flinders se sustenta en siete principios de automanejo:

- Conocer la condición y/o su manejo.
- Adopción de un plan de cuidados de automanejo acordado en asociación con profesionales de la salud, cuidadores y otros ayudantes.
- Participar activamente en la toma de decisiones con profesionales de la salud, cuidadores y otros ayudantes.
- Supervisión y manejo de los signos y síntomas de la condición.
- Controlar el impacto de la condición en el funcionamiento físico, emocional, ocupacional y social.
- Adoptar estilos de vida que aborden los factores de riesgo y promuevan la salud centrándose en la prevención y la intervención temprana.
- Tener acceso y confianza de usar servicios de apoyo.

1.1.5. Concepto manejado por el equipo de investigación

A través de las investigaciones realizadas hasta el momento, el equipo de investigación ha incorporado los conceptos mencionados anteriormente, (teoría de automanejo individual y familia, análisis dimensional de automanejo, el propuesto por la OMS, el programa Flinders y el utilizado por el programa Stanford), por lo que hasta ahora nos adherimos a los supuestos propuestos por Margaret Grey y sus colaboradores:

I

(1) las personas realizan el automanejo dentro del contexto familiar, comunidades y entorno; (2) el automanejo y gestión familiar con enfermedades crónicas es un proceso dinámico; es decir, se modifica por los resultados individuales e influenciado por los riesgos y los factores de protección, así como de la evolución de la enfermedad; (3) las intervenciones son multifacéticas y se pueden dirigir a factores de riesgo o de protección, o bien a los comportamientos de la administración en sí (4) dado que el automanejo a menudo se lleva a cabo en un contexto familiar, es importante desarrollar conocimiento que aborde cómo el automanejo se manifiesta como un atributo tanto individual como familiar, donde incorporamos en el abordaje familiar a la diada Personas y cuidador, cuando esta persona empieza a presentar necesidades de cuidado por otra persona, incorporando al cuidador como una persona sujeto de sus propias necesidades de automanejo del impacto resultado del cuidado y promotor a su vez de fortalecer el automanejo a la persona que cuida. (Grey et al., 2006f).

II

Así mismo se considera a los tres conjuntos de tareas delineados por Corbin y Strauss, (5) las primeras tareas involucran el manejo médico de la condición como hablar de la medicación, la adherencia a una dieta especial, o el uso de inhalador. El segundo conjunto de tareas son el mantenimiento, modificación, y creación de nuevas conductas o roles de vida con sentido. Por ejemplo, las personas con dolores de espalda pueden necesitar cambiar la manera en que hacen jardinería o la forma como practican su deporte favorito. La tarea final requiere de lidiar con la secuela emocional del hecho de padecer una enfermedad crónica, la cual altera la perspectiva del individuo sobre su futuro. Emociones como la ira, miedo, frustración y la depresión son comúnmente experimentadas por alguna persona que padece de una enfermedad crónica; por lo tanto, aprender a manejar estas emociones se convierte en una parte del trabajo requerido para manejar la enfermedad.

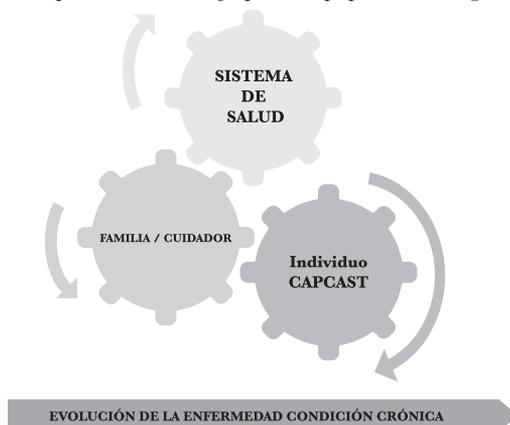
Y las cinco habilidades descritas por Lorig: habilidades básicas del automanejo: resolución de problema, toma de decisiones, utilización de los recursos, la formación de la relación paciente-proveedor de salud y la toma de acción (Lorig & Holman, 2003) (26).

Conceptualizando al automanejo como un comportamiento dinámico que presenta una persona con condiciones crónicas según las características descritas por el Programa Flinders que incorpora estas tareas y habilidades (CAPCAST):

- **C**onocer la condición y/o su manejo
- **A**dopción de un plan de cuidados de automanejo acordado en asociación con profesionales de la salud, cuidadores y otros ayudantes
- **P**articipar activamente en la toma de decisiones con profesionales de la salud, cuidadores y otros ayudantes
- **C**ontrolar el impacto de la condición en el funcionamiento físico, emocional, ocupacional y social
- **A**doptar estilos de vida que aborden los factores de riesgo y promuevan la salud centrándose en la prevención y la intervención temprana
- **S**upervisión y manejo de los signos y síntomas de la condición
- **T**ener acceso y con ianza de usar servicios de apoyo

Estas características del automanejo nos llevan a trabajar con el sistema de salud, como facilitador importante para promover el automanejo como proveedor de información, toma de decisiones compartidas, promover planes de cuidado y en el acceso y confianza de usar los servicios de salud como servicios de apoyo. Y con la familia, considerando la evolución de la enfermedad donde el rol de la familia puede incrementarse con la presencia del cuidador familiar o informal. Figura 4.

Figura 4. Esquema del concepto de automanejo por el equipo de investigación



1. 2. Apoyo al automanejo

La OMS, define al apoyo al automanejo como algo muy diferente a decirles a los usuarios qué hacer.

Se trata más bien de “proporcionar información y apoyo” para comprometer a los usuarios (y las familias) en “un proceso colaborativo en curso” para mejorar el “cuidado y los resultados” para el usuario. Como tales, los usuarios tienen un papel central en la determinación de su cuidado, uno que fomenta un sentido de la responsabilidad para su propia salud. Esta definición, es sustentada en el Modelo de Cuidados Crónicos (MCC; ver Figura 1) (Wagner et al., 2001; Wagner et al., 2013) centrado en la relación de un paciente activado con un equipo de atención médica proactivo y preparado. De acuerdo con el MCC, esto requiere de un sistema de salud apropiadamente organizado y vinculado con los recursos necesarios en la comunidad en general. Este modelo asume los supuestos de un cuidado colaborativo en la que se da un trabajo conjunto entre el paciente y el profesional de la salud.

Los pacientes con condiciones crónicas “automanejan” su enfermedad. Cada día es el paciente quien decide qué comer, si seguir una rutina de ejercicios o no tomar los medicamentos prescritos. Asimismo, el profesional de la salud es un consultor que apoya a los pacientes en su rol activo en el cuidado de la enfermedad. Esta visión colaborativa abarca dos componentes: el cuidado colaborativo y la educación en el automanejo.

- **Cuidado colaborativo:** los pacientes aceptan la responsabilidad de manejar su propia condición y son motivados a resolver sus propios problemas con información de los profesionales. También considera la motivación interna del paciente y la interacción de ideas entre el paciente y el médico (ver Tabla 2).

Un ensayo clínico realizado por el gobierno australiano para mejorar los resultados en la salud y las opciones de tratamiento para pacientes con enfermedades crónicas y complejas, detectó que los beneficios médicos de los servicios coordinados dependen más de la conducta de automanejo del paciente que de la severidad de su enfermedad, este factor fomentó el desarrollo del Programa Flinders para respaldar el automanejo (Battersby et al., 2008; Battersby et al., 2013)

Tabla 2. Comparación entre el Cuidado Tradicional y el Colaborativo en una Enfermedad Crónica

Tema	Cuidado Tradicional	Cuidado Colaborativo
¿Cuál es la relación entre el paciente y los profesionales de la salud?	Los profesionales son los expertos quienes dicen a los pacientes qué hacer. Los pacientes son pasivos.	Experiencia en el tema compartida con pacientes activos. Los profesionales son expertos sobre la enfermedad y los pacientes son expertos sobre sus vidas.
¿Quién es el principal cuidador y quién resuelve los problemas? ¿Quién es responsable de los resultados?	El profesional.	El paciente y el profesional son los principales cuidadores. Comparten la responsabilidad de resolver los problemas y de los resultados.
¿Cuál es el objetivo?	Cumplimiento de las instrucciones. No cumplir es una deficiencia del paciente.	Los pacientes establecen los objetivos y el profesional ayuda al paciente a tomar decisiones informadas. La falta del cumplimiento de objetivos es un problema a ser resuelto modificando las estrategias.
¿Cómo se cambia el comportamiento?	Motivación externa.	Motivación interna. Los pacientes entienden mejor y obtienen confianza para lograr nuevas conductas.
¿Cómo se identifican los problemas?	Por el profesional. Por ejemplo, cambiando comportamientos poco saludables.	Por el paciente. Por ejemplo, dolor o incapacidad de funcionar; y por el profesional.
¿Cómo son resueltos los problemas?	Profesionales resuelven los problemas de los pacientes.	Los profesionales enseñan habilidades para la resolución de problemas y ayudan a los pacientes a resolver problemas.

Educación en el automanejo: Esta educación permite a los pacientes identificar sus problemas y obtener técnicas que ayudan a los pacientes a tomar decisiones, acciones apropiadas y cambiar estas acciones si notan cambios en circunstancias o en la enfermedad. La educación en automanejo complementa en vez de sustituir la educación tradicional. Es central un plan de acción a corto plazo (una a dos semanas), en el cual los pacientes tengan la confianza de que pueden cumplirlo. Otro aspecto de relevancia es la autoeficacia, cuya teoría indica que el logro del plan de acción puede ser más importante que el plan en sí mismo. Es necesario aumentar la confianza del paciente en que puede lograr un plan, que debe ser acordado colaborativamente entre el paciente y el médico (ver Tabla 3) (Bodenheimer et al., 2002).

Tabla 3. Comparación entre la Educación Tradicional del Paciente y la Educación en el Automanejo

Tema	Cuidado Tradicional	Cuidado Colaborativo
¿Qué se enseña?	Información y habilidades técnicas acerca de la enfermedad.	Habilidades sobre cómo actuar frente a los problemas.
¿Cómo son formulados los problemas?	Los problemas reflejan un control inadecuado de la enfermedad.	El paciente identifica los problemas que experimenta y que podrían o no relacionarse con la enfermedad.
Relación de la educación en la enfermedad	La educación se orienta a la enfermedad específica y enseña información y habilidades técnicas relacionadas con la enfermedad.	La educación entrega habilidades en la resolución de problemas que son relevantes para las consecuencias de condiciones crónicas en general.
¿Cuál es la teoría subyacente en la educación?	El conocimiento específico acerca de la enfermedad crea un cambio de conducta, el cual a su vez produce un mejor resultado clínico.	Mayor confianza del paciente en su capacidad para hacer cambios que mejoren su vida (autoeficacia) lleva a mejores resultados clínicos.
¿Cuál es el objetivo?	Cumplimiento con el cambio de conducta del paciente para mejorar los resultados clínicos.	Aumento en la autoeficacia para mejorar los resultados clínicos.
¿Quién es el educador?	Un profesional de la salud.	Un profesional de la salud, un par líder y otros pacientes, a menudo en sesiones de grupo.

En los últimos años, el cambio en las estructuras sociales y demográficas ha generado cambios aún mayores en la naturaleza del paciente y en la relación entre éste y los profesionales de la salud (Bodenheimer et al., 2002a; Pulvirenti et al., 2014a). La OMS ha redefinido el significado de salud y ahora se refiere a “la habilidad de adaptación y automanejo frente a los desafíos sociales, físicos y emocionales” (Huber et al., 2011; Sattoe et al., 2015).

Un elemento clave para definir la educación en el automanejo de enfermedades crónicas es que la persona pueda aplicar sus habilidades en tres aspectos de su enfermedad: médico, social (factores interpersonales), y emocional (factores intrapersonales) (Bodenheimer et al., 2002b).

La filosofía de empoderamiento del paciente se ha vuelto aún más importante para los modelos de automanejo de enfermedades crónicas donde se reconocen y respetan las creencias y valores de la persona (Pulvirenti et al., 2014b; Laverack, 2009; Bravo et al., 2015a). El rol de empoderar a los pacientes para que cuiden

de sí mismos en la manera en que lo prefieran se considera central para el trabajo conjunto de pacientes y cuidadores, pues el paciente tiene más control de su salud (Pulvirenti et al., 2014c). Los indicadores de empoderamiento del paciente incluyen la autoeficacia y la proactividad para tomar decisiones autónomas e informadas sobre su salud y la atención que cubre sus necesidades culturales y psicológicas (Bravo et al., 2015 b; Funnell y Anderson, 2004; Anderson y Funnell, 2010a). Asimismo, estos indicadores son reflejo de los niveles de relaciones colaborativas entre el paciente y los cuidadores (Anderson y Funnell, 2010b).

Los individuos con enfermedades crónicas también deben autorregular algunas emociones que acompañan su estado de salud como el enojo y la frustración para sostener una calidad de vida razonable (Barlow et al., 2002). La conexión entre enfrentar la enfermedad crónica, las emociones y la espiritualidad (donde la religión podría o no ser un factor) (Maxine, 2006a), también se ha considerado en investigaciones previas (Rowe y Allen, 2003a).

La espiritualidad podría definirse como la búsqueda de una persona del significado y el propósito de la vida y las interconexiones con los demás (espiritualidad personal) usando una variedad de enfoques para lograr metas (espiritualidad funcional) (Zinnbauer et al., 1999; Peterman et al., 2002). Rowe y Allen encontraron que los individuos con una variedad de enfermedades crónicas (Ej. diabetes, cáncer, dolor crónico de espalda y artritis) que tenían desarrollada una alta espiritualidad enfrentaron mejor la situación y tuvieron un pronóstico emocional más positivo (Rowe y Allen, 2003b).

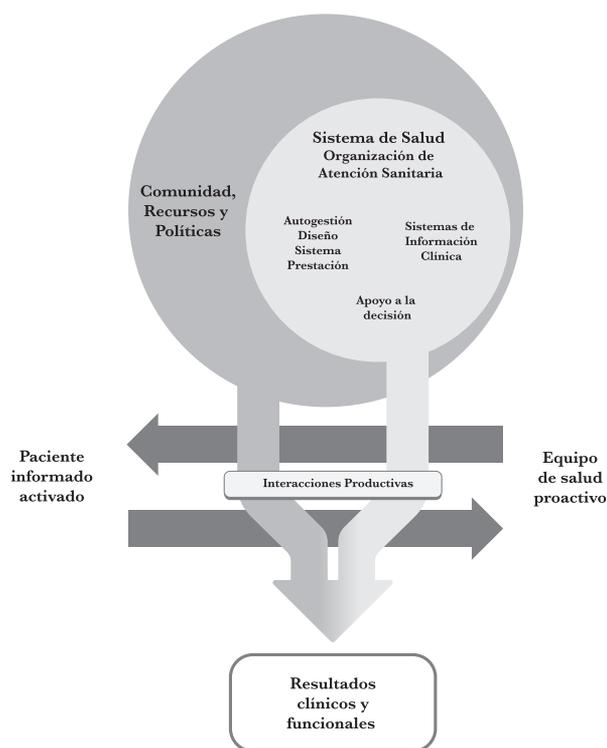
La calidad de vida y la espiritualidad se consideran “inseparables” para el manejo de enfermedades crónicas (Maxine, 2006b).

El automanejo de la condición crónica ahora es promovido internacionalmente no sólo como una posible solución a los problemas de salud de la población cada vez más crónicamente enferma y envejecida, sino como parte de una nueva ola de iniciativas dirigidas por los usuarios de los servicios de salud. Estos usuarios, están ahora indicando que quieren estar más involucrados en la gestión de sus vidas y sus opciones de atención médica.

Sin embargo, este nuevo énfasis en el automanejo plantea preguntas cruciales sobre dónde debería terminar la acción y el control del consumidor en el cuidado de la salud y dónde podría comenzar la intervención clínica y médica, (Harvey y Docherty, 2007) aspecto muy importante a tener en cuenta cuando se

propone incorporar un programa de automanejo en contexto de los servicios de salud, dado que culturalmente se adopta el comportamiento del profesional de salud como el que debe indicar qué hacer al “paciente” y generalmente como el término lo dice “el paciente” debe acatar lo que dice el profesional, asumiendo un rol pasivo.

Figura 5. Modelo de cuidados crónicos (MCC)



The Chronic Care Model CCM) desarrollado por Ed Wagner y por colaboradores del MacColl Institute for Health Care Innovation de Seattle, en EE.UU.

El modelo de cuidados crónicos, discurre en tres planos que se superponen:

- 1) La comunidad con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados
- 2) El sistema sanitario con sus organizaciones proveedoras y esquemas de aseguramiento

3) La interacción con el paciente en la práctica clínica

Este modelo describe cómo las interacciones de los siguientes componentes del sistema son importantes para proporcionar una buena atención de enfermedades crónicas;

- Apoyo al automanejo;
- Diseño del sistema de entrega;
- Apoyo en toma de decisiones;
- Sistemas de información clínica.

El modelo tiene seis elementos fundamentales que contribuyen a una óptima prevención y manejo de las condiciones crónicas de una población Epping-Jordan et al., (2004). Los dominios del Modelo de Cuidado Crónico se describen como sigue:

Apoyo al Automanejo

Que fue descrita al inicio de este subcapítulo, donde el concepto se basa en el apoyo al usuario y familia para iniciar un proceso colaborativo en el manejo de su enfermedad.

Diseño del Sistema de Entrega

El sistema debe cambiar para asegurar que las visitas médicas sean ‘planificadas’, ya que esto hace ‘más probable... que las interacciones productivas’ puedan ocurrir entre todos los miembros de un equipo de atención médica. El cuidado del usuario requiere no solo determinar lo que se necesita, también de aclarar los roles y tareas para asegurar que la persona reciba ese cuidado; asegurándose de que todos los clínicos involucrados tengan información centralizada y actualizada sobre el estado del usuario y realicen el seguimiento de un procedimiento estándar.

Apoyo en toma de decisiones

Las decisiones de tratamiento deben basarse en directrices explícitas y comprobadas apoyadas por al menos un estudio definitorio. Las organizaciones de atención de la salud integran de manera creativa directrices explícitas y probadas en la práctica diaria de los proveedores de atención primaria de manera accesible y fácil de usar.

Sistemas de Información Clínica

La mejora en el cuidado de la condición crónica del usuario sólo ocurrirá si los líderes del sistema hacen que sea una prioridad asegurar que los equipos de

atención de la salud tengan acceso a los sistemas de información del registro de enfermedades, el “sistema de salud” más amplio y los recursos dentro de “la comunidad en la que residen los usuarios”. Un ejemplo es un registro (sistema de información para rastrear usuarios individuales y poblaciones) para manejar enfermedades crónicas o de cuidado preventivo. Además, las organizaciones de atención médica pueden formar poderosas alianzas y asociaciones con programas estatales, agencias locales, escuelas, organizaciones religiosas, empresas y clubes.

1.2.1. Breve descripción de dos intervenciones principales en el mundo que promueven el automanejo en condiciones crónicas: Programa de Stanford y Programa Flinders



En la actualidad, existen enfoques disponibles para ayudar a que los profesionales colaboren con los pacientes en el automanejo de enfermedades crónicas, ya que es un área cada vez más necesitada y que genera mayor atención. Presentamos en este capítulo el Programa de la Universidad Stanford, USA y el de la Universidad Flinders-Australia, sistemas que han demostrado su efectividad con estudios de seguimiento por varios años y son reconocidos en distintos países del mundo. En general, los programas de automanejo tienen como objetivo ayudar a que los individuos controlen mejor su tratamiento médico y enfrenten el impacto de la enfermedad en su bienestar físico y mental (Lorig et al., 2000).

Foto 4. Estancia académica de la Dra. Andrea Morello de la Universidad de Flinders, Australia



Se describen a continuación y de forma breve las características de ambos programas, así como los beneficios, críticas, desventajas y barreras identificadas en investigaciones en otros países.

Descripción de los Programas de Automanejo: Stanford y Programa Flinders.

Stanford:

Se desarrolla en seis sesiones educativas, desarrolladas una por semana con una duración de dos horas y 30 minutos cada sesión.

Se cuenta con protocolos estandarizados para desarrollar cada sesión.

Se requiere del entrenamiento de líderes para implementar el Programa. Este entrenamiento debe hacerse con personas también entrenadas y certificadas para realizar este entrenamiento.

Se distribuye un libro: “Tomando control de su salud” a cada participante del Programa.

También se debe incluir un refrigerio para cada sesión y contar con un ambiente educativo para realizar las sesiones, además de una pizarra, y un portafolio para colgar el material educativo que debe ser elaborado previamente según lo indica el protocolo del Programa.

Beneficios y críticas:

El curso está dirigido por sus compañeros; por lo tanto, podría ser más relevante por las experiencias de vida de los pacientes.

Se presta atención a la resolución del problema y planteamiento de metas

desde la perspectiva de la persona, no desde la profesional. Por eso, es probable que el paciente se sienta más motivado.

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.

A quienes se les ha hecho difícil integrarse o quienes desconfiaban de otro tipo de atención, encontrarán este enfoque menos inseguro. Mediante 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.

Este curso 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.

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 les cuesta integrarse puesto que requieren de ciertas habilidades sociales, autoestima y confianza, capacidad para participar efectivamente.

La participación grupal tiene un tiempo limitado. No se considera 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 convencieron a los trabajadores de la salud de ser más colaboradores. Los que asisten posiblemente sean los que están motivados. Aquellos con poca motivación no asisten. Algunos

participantes potenciales también se preocupan por el acceso y el transporte, dependiendo del lugar y el momento en que se reúna el grupo. Algunos quedan excluidos inadvertidamente.

Se ha reportado que este enfoque influencia de forma positiva el sentido de autoeficacia del paciente. El programa ha sido criticado por experimentar problemas continuos de reclutamiento.

Programa Flinders

Consta de 4 herramientas para implementar el Programa:

- Escala de automanejo: Partners in Health Scale (PHS).
- Guía y respuestas en la entrevista.
- Identificación de problemas y objetivos.
- Elaboración del Plan de cuidados.

Estas herramientas 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 facilitador.

Beneficios y críticas:

Se prioriza la interacción individualizada y centrada en el paciente, por eso, es más relevante lo que el paciente quiere trabajar, no 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 los campos del Modelo de atención crónica. Las herramientas 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).

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 y está inherente en la estructura de las herramientas. 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 estas herramientas en ensayos controlados y no controlados por más de 10 años.

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 uno en el que deben asumir un rol más activo y esto no les parece atractivo.

A los profesionales de la salud que aprenden este enfoque, a veces, les cuesta implementarlo en centros donde las prácticas existentes se basan en gran medida en modelos para tratamiento de enfermedades agudas; donde los sistemas no son suficientes para respaldar este cambio (por ejemplo, equipos fragmentados y poca coordinación con otros servicios).

Se necesita el compromiso de una organización a todo nivel para seguir este enfoque (incluyendo gerentes y líderes de programas), aunque los trabajadores autónomos podrían adaptarse a los principios generales de este enfoque.

Asimismo, capacitar adecuadamente a los profesionales los equipa para evaluar a los pacientes y planificar un programa de intervención, aunque éste no les brinda adecuadamente los mecanismos para el respaldo continuo del automanejo y el cambio conductual.

Este enfoque asume que todos los profesionales de la salud dentro del “equipo” colaborativo “participarán”.

Programa de Stanford (Newbould et al., 2006; Battersby, 2006; Kubina et al., 2007a; Jordan y Osborne, 2007).

Programa de Flinders (Battersby, 2008; Regan-Smith et al., 2006; Kubina et al., 2007b).

Lista de referencias

- Anderson, M., and Funnell, M. (2010). Patient empowerment: *Myths and misconceptions. and Counseling*, 79(3), 277–282.
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., and Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people chronic with chronic conditions. a review. *Patient Educ Couns.* 2002;48(2):177–87
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., and Hainsworth, J. (2002). *Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. Patient Education and Counseling*, 48(2), 177–187.
- Battersby, M., Beattie, J., Pols, G., Smith, P., Condon, J., and Blunden, S. (2013). A randomized controlled trial of the Flinders Program™ of chronic condition management in Vietnam veterans with co-morbid alcohol misuse, and psychiatric and medical conditions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 47(5), 451–462. doi:10.1177/0004867412471977.
- Battersby, M. W., Kit, J., Prideaux, C., Harvey, P. W., Collins, J. P., and Mills, P. D. (2008). Implementing the Flinders Model of self-management support with Aboriginal people who have diabetes: findings from a pilot study. *Aust J Prim Health.* 14:66–74.
- Battersby, W., Kit, A., Prideaux, C., Harvey, W., Collins, P., and Mills, 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. (2006). A risk worth taking. *Chronic Illness.* 2:265–9.
- Battersby, M. (2005). *Health reform through coordinated care: Sa Health Plus.* BMJ. 330:662–665
- Bourbeau, J. (2003). Disease-specific self-management programs in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: a comprehensive and critical evaluation. *Disease Management and Health Outcomes* 11, 311–319.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., and Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 20;288(19):2469-75.

- Bravo, P., Edwards, A., Barr, J., Scholl, I., Elwyn, G., and McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study. *BMC Health Services Research*, 15(1), 1.
- Caron, C. D., and Bowers, B. J., (2000). Methods and application of dimensional analysis: A contribution to concept and knowledge development in nursing. *In Concept Development in Nursing* 2, 285–319.
- Clark, N. M., Becker, M. H., Janz, N. K., Lorig, K., Rakowski, W., and Anderson, L. (1991). Self-management of chronic disease. *Journal of Aging and Health* 3(1): 3-27.
- Cohen, S. M., (2009). Concept analysis of adherence in the context of cardiovascular risk reduction. *Nursing Forum* 44, 25–36.
- Corbin, J. and Strauss, A. Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qual Sociol.* 1985;8(3):224–47.
- DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a metaanalysis. *Health Psychol.* 23(2):207–18.
- Epping-Jordan, J., Pruitt, S., Bengoa, R., and Wagner, E. (2004). Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care.* 13:299–305. doi: 10.1136/qshc.2004.010744
- Flinders Program Manual. (2016). Disponible https://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/education/wk_ccm.cfm. Fecha de consulta: 12 de diciembre de 2017
- Funnell, M. (2013). Beyond the data: moving towards a new DAWN in diabetes. *Diabet Med.* 30:765-6. doi:10.1111/dme.12244
- Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2004). Empowerment and self-management of diabetes. *Clinical Diabetes* 22, 123–127.
- Funnell, M., and Anderson, M. (2004). Empowerment and self-management of diabetes. *Clinical Diabetes*, 22(3), 123.
- Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health Educ Behav.* 30(2):170–95.
- Geden E., Isaramalai, S. A., and Taylor, S. (2002). Influences of partners' view so asthma self management and family environment on as thematic adults' asthma quality of life. *Appl Nurs Res.* 15(4):217–26.
- Grey, M., Knaf, K., and McCorkle, R. (2006). A frame work for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nurs Outlook.* 54(5):278–86.

- Harvey, P. W., and Docherty, B. (2007). Sisyphus and chronic disease self-management: health care and the self-management paradox. *Australian Health Review*. 31(2):184-92
- Huber, M., Knottnerus, A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, R., and Kromhout, D. (2011). *How should we define health*. Clinical Research Edition. doi:10.1136/bmj.d4163.
- Huffman, M. H. (2005). Compliance, health outcomes, and partnering in PPS: acknowledging the patient's agenda. *Home Health Nurse* 23, 23–28.
- Instituto de Medicina Washington, D.C. (2012). Living well with chronic illness: A call for public health action.
- Jordan, J. E., Osborne, R. H. (2007). Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *Med J Aust*. 186:84–7.
- Kimberly, A. (2011). Udlis. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Health care of Chronic Illness*. 3,130–139
- Kubina, N., and Kelly J. (2007). *Navigating self-management: a practical approach to implementation for Australian health care agencies*. Melbourne: White horse Division of General Practice.
- Laverack, G. (2009). *Publichealth: Power, empowerment and professional practice*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Lorig, K. and Holman H.(2003). Self-Management education: history, definition and mechanism. *Annals of Behavioral Medicine*. 26;1.
- Lorig, K. R., and Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann BehavMed*: 26(1):1–7.
- Lorig, R., Sobel, S., Ritter, L., Laurent, D., and Hobbs, M. (2000). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice: ECP* 4(6), 256–262.
- Maxine, A. (2006). Spirituality and quality of life in chronic illness. *Journal of Theory Construction & Testing*, 10(2), 42.
- Newbould, J., Taylor, D., and Bury M. (2006). Lay-led self-management in chronic illness: a review of the evidence. *Chronic Illness*. 2:249–61.
- Organización Mundial de la Salud / Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas*. Washington, DC.

- Paterson, B. L., and Thorne, S. E. (2000). Developmental evolution of expertise in diabetes self-management. *Clinical Nursing Research* 9, 402–419. doi: 10.1177/10547730022158663.
- Peterman, H., Fitchett, G., Brady, J., Hernandez, L., and Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy—Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24(1), 49–58.
- Prior, K. N., & Bond, M. J. (2004). The roles of self-efficacy and abnormal illness behaviour in osteoarthritis self-management. *Psychology, Health and Medicine* 9, 177–192.
- Pulvirenti, M., McMillan, J., and Lawn, S. (2014). Empowerment, patient centered care and self-management. *Health Expectations*, 17(3), 303–310. doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x.
- Regan-Smith, M., Hirschmann, K., Lobst, W., and Battersb, M. W. (2006). Teaching residents chronic disease management using the Flinders Model. *J Cancer Educ.* 21:60–2.
- Robbins, S. P. (1998). *Organizational Behaviour*. Prentice Hall, New Jersey, USA. 8, 174-92; 171-73; A:12; 190-192.
- Rodgers, B. L. (2000). *Concept analysis: An evolutionary view*. In *Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications Saunders, Philadelphia*, pp. 77–102.
- Rosland, A. M., Heisler, M., Choi, H. J., Silveira, M. J., and Piette, J. D. (2010). Family influences on self management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help. *Chronic Illn.* 6(1):22–33.
- Rosland, A. M., Heisler, M. and Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *J Behav Med.* 35(2): 221–39.
- Rowe, M., and Allen, G. (2003). Spirituality as a means of coping with chronic illness. *American Journal of Health Studies*, 19(1), 62–66.
- Ryan, P., and Sawin, K. J. (2009). The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nurs Outlook.* 57(4):217–225.e6.

- Ryan, P., and Sawin, K. J. (2009). The individual and family self-management theory: background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nurs Outlook*;57(4):217–25.
- Sattoe, N., Bal, I., Roelofs, D., Bal, R., Miedema, S., and Van Staa, A. (2015). Self-management interventions for Young people with chronic conditions: A systematic overview. *Patient Education and Counseling*, 98(6), 704–715.
- Schilling, L., Knafl, K., and Grey, M. (2002). The concept of self management in children with diabetes: An evolutionary analysis. *J Adv Nurs*. 37:87-99.
- Schilling, L. S., Grey, M., and Knafl, K. A., (2002). The concept of self-management of type 1 diabetes in children and adolescents: an evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 37, 87–99.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., and McCorkle, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136–144.
- Schulman-Green, D., Jaser, S., and Martin, F. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nurse Scholarship*. 44(2):136–44.
- Tanner, E. K. (2004). Home health care. Chronic illness demands for self-management in older adults. *Geriatric Nursing*, 25, 313–317.
- Thorne, S. E., and Paterson, B. L. (2001). Health care professional support for self-care management in chronic illness: insights from diabetes research. *Patient Education and Counseling* 42, 81–90.
- Wagner, E. H. (1998). Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness *Eff. Clin. Pract.*;1(1):2–4.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J., and Bonomi, A. (1991). Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*. 20(6): 64–78 by Older adults: a review and questions for research. *J Aging Health*. 3(1):3–27
- Wagner, E. H., Davis, C., Schaefer, J., Von Korff, M., and Austin, B. (1999) A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature. *Manag Care Q*. 7(3):56-66. 29.
- Wagner, E., Glasgow, R. E., Davis, C., Bonomi, A. E., Provost, L., McCulloch, D. (2001). *Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach*. 27(2):63-80.

- Weihls, K., Fisher, L., and Baird, M. (2002). Families, health, and behavior. A section of the commissioned report by the Committee on Health and Behavior: research, practice and policy, Division of Neuroscience and Behavioral Health and Division of Health Promotion and Disease Prevention, Institute of Medicine, National Academy of Sciences. *Family Systems and Health*. 20:7-46.
- Wisconsin-Milwaukee, U. of. (2017). Autogestión Science Center-Teoría [Internet]. Scholl of Nursing. Disponible <http://uwm.edu/nursing/about/centers-institutes/self-management/theory/>. Fecha de consulta: 10 de diciembre de 2017
- Zinnbauer, J., Pargament, I., and Scott, B. (1999). The emerging meanings of religiousness and spirituality: Problems and prospects. *Journal of Personality*, 67(6), 889-919.

Capítulo 2

Modelos predictivos del comportamiento de auto- manejo de enfermedades crónicas en México y Perú

Olga Lidia Banda González
Ma. del Socorro Rangel Torres
Eva Patricia Hiyo Huapaya

Foto 5. Líderes en el Programa Tomando control de su salud del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas; Lima, Perú



2.1. Enfermedades Crónicas No Transmisibles

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) se caracterizan por su larga duración y progresividad, no se transmiten de persona a persona (Marchionni et al., 2011), necesitan tratamiento continuo y rara vez se logra una cura completa. Dichas enfermedades representan uno de los mayores retos que enfrenta el sistema de salud debido al número de casos afectados, su creciente contribución a la mortalidad general, la conformación en la causa más frecuente de incapacidad prematura y el costo elevado de su tratamiento (Córdova-Villalobos et al., 2008). Su estatuto como problema de salud pública fue resultado de cambios en el estilo de vida de la población, de la sinergia de nuestro actual modelo de consumo y de la transición epidemiológica.

Las personas que viven con una ECNT pueden cursarla sin saberlo; sólo la mitad está diagnosticada y una cuarta parte recibe atención médica. De forma acumulativa, sólo el 10% de estas personas es tratada con éxito debido principalmente a una gestión inadecuada, falta de acceso a la atención y a las barreras financieras (OPS, 2013).

En 2015 sólo en la región de las Américas, estas enfermedades causaron 4.5 millones de muertes (Pan American Health Organization, [PAHO], 2015), una tercera parte de ellas fueron prematuras (antes de 70 años)

y podrían evitarse o posponerse. Las causas de muerte fueron enfermedades cardiovasculares (48%), cáncer (21%), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (12%) y diabetes (3%) (OPS, 2013).

En un estudio sobre la carga mundial de las enfermedades se estimó que en casi todas las regiones de América Latina y el Caribe, la presión arterial sistólica alta, el IMC alto y la glucosa en plasma en ayunas fueron los principales factores de riesgo para muerte prematura y discapacidad evaluados por los años de vida ajustados por discapacidad (Bill & Melinda Gates Foundation, 2016). Por otra parte, se tiene conocimiento de que los factores de riesgo primordiales para desarrollar ECNT son dietas poco saludables e inactividad física (OPS, 2013).

Con referencia al impacto económico de las ECNT a nivel mundial, se estima que para el 2030 el costo será de 458 miles de millones de dólares. En la región de las Américas se estimó que el tratamiento para diabetes representa el doble del costo que el de VIH (OPS, 2013). Un estimado del impacto económico indica que en México se invierten entre el 73 y 87% del gasto programable para salud en diabetes asociada con sobrepeso y obesidad (IMCO, 2015). Bajo el supuesto que las prevalencias de diabetes e hipertensión sigan incrementándose en México, se estima que el gasto nacional en salud se incrementará entre un 5 y 7% cada año (OPS, 2013).

Posterior a la breve revisión sobre el estado actual de las ECNT se exponen datos relevantes acerca de las enfermedades de interés para el presente capítulo: *Diabetes Mellitus*, Hipertensión Arterial, Obesidad y Cáncer. Cabe destacar que son personas de México y Perú, con dichas enfermedades, quienes formaron las muestras del presente estudio y por ende pertenecen a los países de medianos y bajos ingresos donde se tiene documentado que estas enfermedades tienen mayor prevalencia (OMS, 2013; OMS, 2016; OPS, 2013).

2.1.1. Diabetes Mellitus

La prevalencia mundial de *Diabetes Mellitus* se ha duplicado de 1980 (4.7%) a 2014 (8.5%) alcanzando una cifra de 422 millones de adultos con este padecimiento. Los indicadores de mortandad en 2012 indicaron 1.5 millones de muertes, aunadas a 2.2 millones de muertes asociadas a niveles elevados de glucosa en sangre (OMS, 2016). Entre las complicaciones a largo plazo de la diabetes se encuentran la retinopatía, nefropatía, neuropatía periférica y autonómica, insuficiencia renal, mayor

incidencia de enfermedad cardiovascular aterosclerótica, vascular periférica y cerebrovascular y dado a dichas complicaciones esta enfermedad es la causa principal de ceguera y deficiencias visuales, así también de amputaciones no resultantes de accidentes e insuficiencia renal en México (Del Castillo et al., 2014; OMS, 2016).

En México los resultados preliminares de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2016 (ENSANUT, 2016) indican que el 9.4% de encuestados recibieron el diagnóstico de Diabetes por parte de un médico. Los costos en salud y productividad de la *diabetes mellitus* tipo 2 asociada con sobrepeso y obesidad ascienden a más de 85 mil millones de pesos anuales en México (IMCO, 2015).

En Perú se cuenta con datos que indican que en 2016 el 2.9% de población de 15 años o más fue diagnosticada con diabetes, de este porcentaje el 70% han tenido acceso al tratamiento farmacológico para el control de su enfermedad al menos una vez (Instituto Nacional de Estadística e Informática [INEI], 2016).

Foto 6. Participantes del Programa Tomando control de su salud con la líder de entrenamiento



2.1.2. Hipertensión Arterial

Las enfermedades cardiovasculares son responsables de casi un tercio del total de muertes a nivel mundial. Las complicaciones derivadas de la Hipertensión Arterial

causan 9.4 millones de muertes por año; es la causa del 45% de muertes por cardiopatías y 51% por accidentes cerebrovasculares (OMS, 2013).

La creciente prevalencia de la hipertensión se puede atribuir ente otros factores a los comportamentales tales como dieta malsana, uso nocivo de alcohol, inactividad física, sobrepeso y estrés. La muerte prematura, la discapacidad, las dificultades personales y familiares, la pérdida de ingresos y los gastos médicos ocasionados por la hipertensión repercuten en las familias, las comunidades y la economía de un país. En países de ingresos medios y bajos, el gasto por concepto de enfermedad cardiovascular representa un 20% del total del gasto en salud (OMS, 2013).

La prevalencia de hipertensión en México reportada en 2016 fue de 25.5%, del total de dicha población el 40% desconocía el padecimiento. De la población con diagnóstico el 79.3% reportó tener tratamiento farmacológico. Como es de esperarse, las prevalencias incrementan con la edad (ENSANUT 2016). En el caso de Perú, en ese mismo año se detectó una prevalencia de hipertensión de 17.6% y un 8.6% con diagnóstico médico previo, de los cuales el 66% reportó tratamiento farmacológico (INEI, 2016).

2.1.3. Cáncer

Foto 7. Participantes del Programa Tomando control de su salud en Lima - Perú



Se estima que a nivel mundial se diagnostican aproximadamente 12.7 millones de casos nuevos de cáncer cada año, sin embargo, se prevé que en el año 2030 esta cifra podría incrementar a 21.3 millones. En el 2005 se produjeron 7.6 millones

de defunciones por cáncer, lo cual indica que en los próximos 10 años morirán alrededor de 84 millones de personas (OMS, 2017). La Organización Panamericana de la Salud (2013) menciona que un tercio de la muerte a nivel mundial se produce en regiones de las Américas, este número de muertes aumentará de 1.2 millones en 2008 hasta 2.1 millones en 2030.

El Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer [CIIC] (2012) indica que el cáncer es la segunda causa de mortalidad en América Latina, específicamente en Perú por cada 100 000 personas existe una incidencia de 154.5, mortalidad de 92.1 y prevalencia durante cinco años 462.7. Datos del Instituto para la Medición y Evaluación de la Salud (2015) indican que en 1990 la mortalidad por cáncer en Perú se encontraba en un 10%. En el 2015 se produjo un incremento del 27% de muertes atribuidas al cáncer. El estudio refiere que en Perú, el 9% de la población tiene probabilidad de morir de cáncer antes de cumplir los 75 años de edad.

El Ministerio de Salud (2013) menciona que actualmente no hay datos disponibles públicamente sobre la cantidad invertida en el control del cáncer en América Latina, sin embargo, hay una varianza sustancial en el porcentaje del producto interno bruto (PIB) destinado a la atención general de la salud en Perú, el cual oscila entre 4.4% a 5%.

En otro contexto, el cáncer se encuentra en tercer lugar de las causas de mortalidad en México, los tipos de cáncer con mayor prevalencia en población de 20 años y más edad es el cáncer de órganos digestivos (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2017). Las actividades económicas del sector salud representan el 4.3% del PIB Nacional (INEGI, 2015).

2.1.4. Obesidad

En una nota descriptiva sobre el tema de obesidad publicada en la página de la OMS se documentó que en 2016 más de 1900 millones de adultos tenían sobrepeso, de los cuales más de 650 millones eran obesos. La prevalencia mundial de sobrepeso y obesidad suman el 52% (OMS, 2017b). La obesidad es considerada el principal factor de riesgo para el desarrollo de ECNT. A nivel mundial, este padecimiento tiene un costo equivalente al 2.8% del producto interno bruto (McKinsey Global Institute, 2014).

En México, el sobrepeso y la obesidad están asociadas con diabetes, enfermedades cardiovasculares y algunos tipos de cáncer, en su conjunto estos

padecimientos se encuentran entre las principales causas de mortandad (Institute for Health Metrics and Evaluation, 2013).

La prevalencia combinada de adultos con sobrepeso y obesidad llegó a 72.5% en 2016 en México (ENSANUT, 2016). Por su parte en Perú, estudios a nivel nacional indican que un 35.5% de la población presenta sobrepeso y un 18.3% vive con obesidad (INEI, 2016).

2.2. Estudios de identificación de predictores de automanejo

Luego de la breve descripción sobre el estado actual de las ECNT en México y Perú, en la que se confirma que dichas enfermedades representan un grave problema de salud pública, se revisa el comportamiento de la variable “automanejo”, que es uno de los componentes que integran el Modelo de Cuidados Crónicos propuesto por la Organización Mundial de la Salud para el manejo de las ENCT. El concepto de automanejo se abordó en detalle en uno de los capítulos anteriores.

Cabe resaltar que para fines de este capítulo el automanejo es definido en el contexto de las enfermedades crónicas como los comportamientos de una persona para manejar sus problemas de salud.

Estos comportamientos implican la resolución de problemas, la toma de decisiones, la utilización de los recursos disponibles, la interacción con los proveedores de atención médica y el establecimiento de objetivos y de planes de acción (Lorig y Holman 2003a).

El automanejo es entonces un comportamiento complejo que poco se ha estudiado en contexto Latinoamericano, sus orígenes se encuentran en la teoría cognoscitiva social de Albert Bandura, en la que se destaca que gran parte del aprendizaje humano se da en el medio social.

Uno de los conceptos de mayor importancia desarrollado por Bandura fue la autoeficacia que se refiere a la percepción que tiene una persona de su capacidad para realizar un acto o comportamiento (Lorigy Holman 2003b).

Foto 8. Realizando un taller del Programa Tomando control de su salud en Saltillo



Estudios que se han enfocado en explorar y describir la conducta de automanejo asociada a distintas variables han documentado correlaciones entre automanejo y percepción de funcionalidad familiar en personas con diabetes (Mar-García et al., 2017), automanejo y problemas de salud mental tales como, ansiedad, depresión, disfunción social y síntomas somáticos (Yadav, 2016), con factores socio-demográficos tales como edad, género, nivel educativo, estado civil y país de nacimiento, factores como conocimientos y educación en salud, además también se asocia automanejo con factores clínicos como hemoglobina glucosilada e indicadores de salud general (Maneze, et al., 2016).

El estudio de las variables predictivas de automanejo es de suma importancia debido a que contribuye a generar el conocimiento científico sobre el desarrollo o comportamiento de dicha variable. En otras partes del mundo se han realizado estudios enfocados en detectar dichas asociaciones: en Irán se encontraron como predictores de automanejo de diabetes la autoeficacia, las creencias en la efectividad del tratamiento y el soporte social Rahimian et al., (2011), en otro estudio realizado en Malasia la creencia en la efectividad de tratamiento, el apoyo familiar y la autoeficacia funcionaron como predictores de automanejo Gunggu et al., (2016), en Australia se encontraron como predictores de automanejo en personas con enfermedades crónicas la confianza en el autocuidado, seguida en importancia por el género masculino, la comorbilidad de moderada a severa y la depresión Cameron et al., (2009), así también se detectaron como predictores de automanejo deficiente la edad menor a 60 años, estudios superiores a la educación

secundaria, depresión y bajo conocimiento en manejo de diabetes (Maneze et al., 2016). En Inglaterra se documentó que la percepción de enfermedad y autoeficacia son los predictores más importantes de automanejo en personas con escaso control de diabetes (Abubakari et al., 2016), en Canadá las variables predictoras para adultos con diabetes que recibieron educación en automanejo fueron el diagnóstico reciente de la enfermedad, cuidado primario, cuidado con especialista y el estado civil (Shah y Booth, 2008).

En Estados Unidos los estudios identificaron como variables predictoras de automanejo en adultos mayores con hipertensión el alto estado de cambio en actividad física, leer etiquetas de comida y alta autoevaluación de su propia salud (Douglas y Howard, 2015), experiencias con la enfermedad (causas y curso), creencias sobre la efectividad del tratamiento, estilo de vida aislado, falta de hábitos y rutinas, barreras para hacer ejercicio y priorizar las elecciones de estilo de vida (Bokhour et al., 2012) y también se encontró que la autoeficacia se comporta como variable predictoras para la dieta y ejercicio en el manejo de la enfermedad (Clark y Dodge, 1999).

Foto 9. Equipo de líderes de investigación de la Red de automanejo de la Universidad César Vallejo; Lima, Perú



2.2.1. Método

Con base en la información descrita con anterioridad y en el interés en estudiar la complejidad del comportamiento de automanejo, así como las variables que predisponen a personas con enfermedades crónicas para el desarrollo de dicho comportamiento en pro de su salud, se procedió a obtener modelos predictivos de automanejo en muestras de México y Perú.

Es importante destacar que el presente estudio es parte de un Proyecto binacional (México-Perú) inanciado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología que lleva por título Red Temática: Automanejo en enfermedades crónicas, que se puede consultar en la página web: reddeautomanejo.com. Para efectos de este trabajo se aplicó un estudio con diseño no experimental y transversal. Se obtuvieron dos muestras no probabilísticas por conveniencia: 1) México N=499 participantes con diagnóstico de *Diabetes Mellitus*, Hipertensión Arterial y/o Obesidad, derechohabientes de la Secretaría de Salud de los Estados de Tamaulipas (Tampico y Ciudad Victoria) y Coahuila (Saltillo). 2) Perú N=83 participantes con diagnóstico de Cáncer derechohabientes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas de Lima-Perú.

2.2.2. Instrumentos

La edad de los participantes, el diagnóstico, los años con el diagnóstico y los años de escolaridad se obtuvieron mediante la cédula de datos sociodemográficos. El índice de Masa Corporal se obtuvo mediante la toma del peso y la talla de los participantes y aplicando la fórmula $IMC = \text{peso} / \text{talla}^2$.

El automanejo fue evaluado mediante el Partners in Health Scale, validado en contexto mexicano por Peñarrieta-de Córdova et al., (2014). Este instrumento permite valorar el comportamiento en forma global y en tres dimensiones: 1) conocimiento sobre su salud y enfermedad, 2) manejo del impacto físico, emocional y social derivado de su enfermedad y 3) la dimensión de adherencia entendida no solo en adherencia al tratamiento médico sino también en la comunicación con el médico y proveedor de salud. El instrumento está formado por 12 ítems con una escala de calificación continua que va de 0 a 8 y un alpha de cronbach de 0.88, su interpretación es a mayor puntaje mejor automanejo.

El funcionamiento familiar se evaluó con el APGAR familiar. La versión en español tiene un alfa de Cronbach de 0.80. El instrumento consta de 5 preguntas

en una escala tipo Likert de 0 a 4. La interpretación del instrumento es, a mayor puntaje mejor percepción de funcionalidad familiar en 4 categorías diferentes: 1) funcionamiento normal, 2) disfunción leve, 3) moderada y 4) severa (Suarez y Alcalá, 2014). El apoyo social se midió a través del Instrumento Duke-UNC-1, que está formado por 11 ítems con una escala de respuesta tipo Likert de 1 a 5. Se puede interpretar realizando la sumatoria de todos los ítems para obtener un puntaje global de apoyo social o considerando dos áreas: apoyo confidencial (ítems 1,4,6,7,8 y 10) y apoyo afectivo (ítems 2,3,5,9 y 11), puntajes menores a expresan escaso apoyo. Fue validado en México con un alpha de Cronbach de 0.92.22 (Piña-López y Rivera-Icedo, 2007).

Actividad física se evaluó con la escala de Comportamiento de ejercicio que tiene confiabilidad test-retest de 0.72, se compone de 6 reactivos que evalúan la frecuencia de ejercicio (en minutos) realizado por semana, con 5 opciones de respuesta que van de 0=ninguno hasta 4=más de 3 horas. Se interpreta sumando el total de ítems, o bien con los 5 ítems de ejercicio aeróbico (2 a 6) e interpretando el reactivo 1 de fortalecimiento de forma independiente. Para el presente trabajo se realizó la sumatoria del total de ítems (Lorig et al., 1996).

La sintomatología de trastorno depresivo se midió con el Personal Health Questionnaire Depression Scale (PHQ-8), integrado por 8 preguntas, cada una con cuatro alternativas de respuesta (de menor a mayor frecuencia). Cada ítem tiene un valor que va de 0 a 3 puntos, su sumatoria genera una puntuación global que va de 0 a 24 puntos totales. La puntuación global puede interpretarse por categorías que van desde ausencia hasta síntomas graves (Ritter et al., 2014).

Autoeficacia para el manejo de enfermedades crónicas es un instrumento integrado por 6 preguntas con una escala de calificación continua de 1 a 10, la consistencia interna es de 0.91. Los puntajes más altos indican mayor autoeficacia (Lorig et al., 2001).

2.2.3.Procedimiento

Primero se obtuvieron los permisos de las instituciones correspondientes, luego se capacitó a docentes y estudiantes de pregrado y posgrado de dos Facultades de Enfermería de la Universidad Autónoma de Tamaulipas (Tampico-Madero y de Ciudad Victoria) y de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Coahuila, sede Saltillo, así también al personal de enfermería de las

Jurisdicciones 1 y 2 de la Secretaría de Salud de Tamaulipas, de la Jurisdicción 8 de la Secretaría de Salud del estado de Coahuila y del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) de Lima-Perú. La convocatoria para participar en el estudio lo llevaron a cabo las enfermeras en los Centros de Salud de sus dependencias y en el INEN.

Las personas con ECNT que decidieron participar lo hicieron de forma voluntaria, la toma de las medidas antropométricas y la aplicación de la encuesta llevó aproximadamente 30 minutos por persona. Este estudio se apegó a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Los datos fueron procesados a través del paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 23 para Windows.

Foto 11. Con directivos de la Secretaría de Salud de Coahuila-México y el equipo de la Red



2.2.4. Resultados

La muestra de México estuvo formada por N=499 participantes (mujeres= 458 y hombres=41) con diagnóstico de *Diabetes Mellitus* (229), Hipertensión Arterial (216) y/o Obesidad (54) entre 20 y 88 años ($\mu 56.74 \pm 12.1$) derechohabientes de la Secretaría de Salud de los estados de Tamaulipas (Tampico y Ciudad Victoria) y Coahuila (Saltillo), la mayoría casados (71%) y con un promedio de 10.17 (± 8.24) años con el diagnóstico de su padecimiento.

La muestra de Perú estuvo formada por N=83 participantes (mujeres=22 y hombres=61) con diagnóstico de Cáncer, derechohabientes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas de Lima-Perú, con rango de edad de 21 a 82 años ($\mu 56.5 \pm 12.8$) y promedio de 4.1 (± 5.94) años con el diagnóstico.

En primera instancia se aplicó una prueba de comparación (*t de Student* para muestras independientes) de la variable automanejo entre la muestra mexicana y peruana.

Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas $t(163.5)=p<.0001$, el valor de las medias indican que los participantes de México ($\mu=75\pm 16.15$) presentan mayor puntaje en automanejo que la muestra de Perú ($\mu=62\pm 19.93$).

Con base en lo anterior se aplicó un análisis de Regresión Lineal Múltiple con el método de pasos para cada una de las muestras (mexicana y peruana), para explorar la capacidad predictiva de variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas, (edad, años de estudio, años con el diagnóstico, ejercicio, IMC, funcionalidad familiar, autoeficacia, apoyo familiar y sintomatología de trastorno depresivo), sobre la variable dependiente "automanejo", considerando las especificidades inherentes de las muestras de estudio.

2.2.5. Modelo predictivo de automanejo de México

Foto 12. Líderes del programa Tomando control de su salud: enfermeras de la Jurisdicción Nro. 1 de Victoria y equipo de la Red de la Facultad de Enfermería Victoria-UAT.



El modelo mexicano concluyó en el paso 6, el ANOVA ($F=33.8$, $p<.0001$) indica que existe una relación lineal significativa entre el grupo de variables que se observan en la figura 1 con la dependiente.

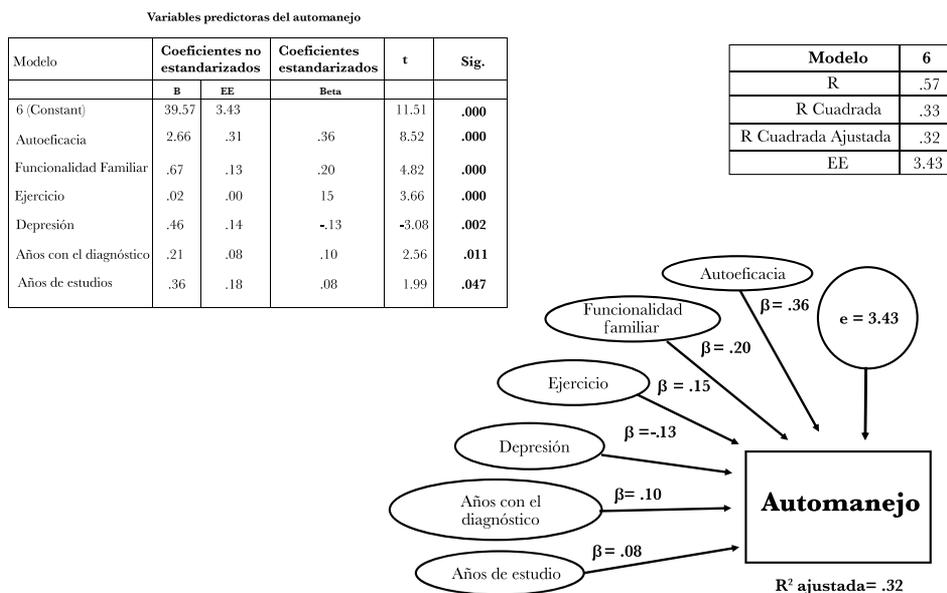
El modelo de regresión muestra que fueron 6 predictores del comportamiento de automanejo (ver figura 1); el predictor más importante fue autoeficacia ($\beta=.37$) y la escolaridad evaluada mediante los años de estudio fue el predictor con menor carga ($\beta=.08$).

Cabe destacar que sintomatología de depresión presenta una carga negativa ($\beta=-.13$) que se explica con la forma de calificación del instrumento y se interpreta que a mayor depresión menor automanejo.

La varianza explicada para automanejo como efecto de las independientes es R^2 ajustada=.32, dejando sin explicar dos tercios del porcentaje de la misma (68%).

Cabe señalar que las variables edad, IMC y funcionalidad familiar fueron excluidas del modelo.

Figura 6. Modelo lineal de predictores en México



2.2.6. Modelo predictivo de automanejo de Perú

Foto 13. Líderes del programa Tomando control de su salud: Licenciadas de Enfermería del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Lima, Perú

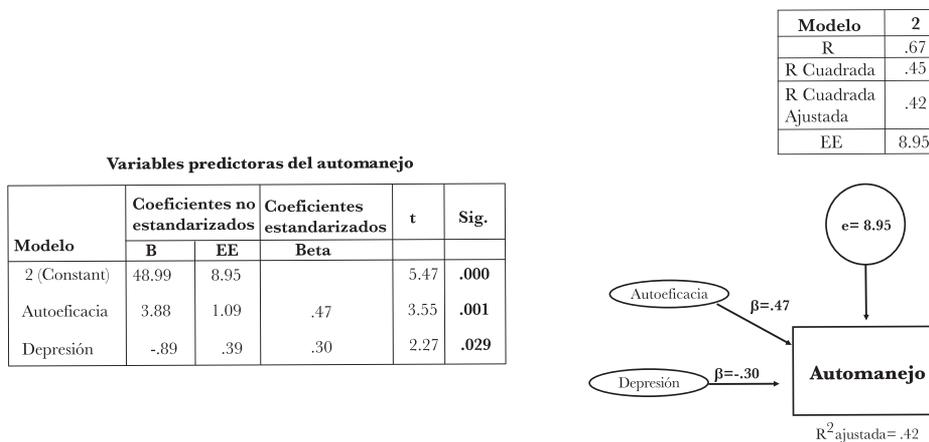


En el caso de Perú el modelo obtenido fue en el paso 2, el ANOVA ($F=15.92$, $p<.0001$) también mostró una relación lineal significativa entre las independientes y la dependiente.

El modelo de regresión indica que fueron únicamente 2 predictores del comportamiento de Automanejo; el predictor más importante fue autoeficacia ($\beta=.48$) seguida de síntomas de depresión ($\beta=-.30$) (ver figura 1). La varianza explicada para automanejo como efecto de las independientes es R^2 ajustada=.42, dejando sin explicar poco más de la mitad (58%).

Cabe señalar que en el modelo para la muestra peruana se excluyeron la mayoría de las variables consideradas en el análisis: edad, años de estudio, años con el diagnóstico, ejercicio, IMC, funcionalidad familiar y apoyo social y el error estándar es mayor.

Figura 7. Modelo lineal de predictores en Perú



2.2.7. *Discusión y conclusiones*

Los resultados para el modelo mexicano muestran que el comportamiento de automanejo en personas con Diabetes Mellitus, Hipertensión Arterial y/o Obesidad, es complejo, las variables que contribuyen a predecirlo fueron: autoeficacia, apoyo social, ejercicio, menor sintomatología depresiva, años con el diagnóstico del padecimiento y el nivel escolar evaluado mediante años de estudio. Es importante destacar que a partir de estas 6 variables se explica únicamente un tercio de la varianza (32%), por lo que se infiere que el automanejo puede ser pronosticado por más variables que no se contemplaron en el presente estudio.

En comparación con otros estudios, el porcentaje de varianza que se obtuvo en el modelo de México es mayor a los estudios realizados en Malasia (13%) y Australia (17%), es similar a otro estudio australiano (38%), sin embargo, está por abajo del estudio realizado en Irán en el que se reportó 89% de varianza explicada con distintas variables predictoras (Cameron et al., 2009; Gunggu et al., 2016a; Maneze et al., 2016a; Rahimian et al., 2016a).

Foto 14. Segundo grupo de líderes del Programa Tomando control de su salud de la Jurisdicción Nro. 2 de Tampico.



Con respecto al modelo peruano se identificó que solamente 2 de las 9 variables incluidas en el análisis pueden predecir el comportamiento de automanejo. A diferencia del modelo mexicano, el modelo peruano es más sencillo y concreto, ya que a partir de las variables autoeficacia y sintomatología depresiva se puede explicar el 42% de la variable automanejo en personas con cáncer. Este modelo, a partir de estas 2 variables explica mayor porcentaje de varianza que los estudios de Australia y Malasia, y únicamente es superado por el estudio realizado con población iraní.

Ahora bien, con base en lo anterior expuesto y en la relevancia que constituye entender con mayor detalle el comportamiento de automanejo en muestras de países latinoamericanos con tanta similitud como México y Perú, surge la interrogante, ¿a qué factores se pueden atribuir las diferencias encontradas en los modelos predictivos del comportamiento de automanejo desarrollados para muestras de ambos países? A la luz de los autores de este manuscrito surgen dos elementos fundamentales que pudieron dar origen a dichas diferencias: 1) el tamaño de la muestra que fue mayor en el caso de México y a su vez estuvo integrada por participantes que cursaban tres distintos padecimientos: *Diabetes Mellitus*, Hipertensión y Obesidad, y 2) en el caso de Perú, además de que se trabajó con una muestra más pequeña, los participantes que la integraron tuvieron el diagnóstico de Cáncer. Cabe señalar que aunque los padecimientos considerados en la selección de las muestras de estudio son considerados Enfermedades Crónicas No Transmisibles, cada una de ellas puede tener particularidades que pudieron hacer la diferencia en los modelos.

Se detectaron similitudes en dichos modelos. El hallazgo de mayor relevancia fue que para ambos casos la variable autoeficacia es la que mejor predice el comportamiento de automanejo. Este resultado coincide con estudios anteriores en lo que se ha detectado la autoeficacia como predictor de automanejo (Gunggu et al., 2016b; Abubakari et al., 2016a; Rahimian et al., 2011b; Clark y Dodge, 1999). Además, teóricamente el comportamiento de automanejo tiene sus antecedentes en el desarrollo de la teoría del aprendizaje social y el concepto de autoeficacia desarrollados por Bandura (Loring y Holman, 2003).

Otro resultado de suma importancia fue la identificación de las demás variables predictoras tanto en Perú (síntomatología depresiva), como en México (apoyo social, sintomatología depresiva, ejercicio, años con el diagnóstico y años de estudio) cuya relación causal con automanejo ha sido documentada ya en estudios antecedentes (Gunggu et al., 2016c; Maneze et al., 2016b; Abubakari et al., 2016b; Bokhour et al., 2012; Cameron et al., 2009; Douglas y Howard, 2015; Shah y Booth, 2008) y por tanto representan importantes implicaciones como factores que pueden contribuir a identificar posibles barreras, o por el contrario, vías para incrementar el automanejo en personas con ECNT y mejorar sus condiciones de salud.

Con base en los resultados se puede concluir que el modelo predictivo de automanejo para Perú es más concreto y parsimonioso que el de México. Además, a partir de las relaciones predictivas detectadas en ambos modelos se puede inferir el automanejo en personas con enfermedades crónicas no transmisibles puede incrementar si se promueve la autoeficacia, el apoyo social, el ejercicio, si se disminuye la sintomatología depresiva y si las personas tienen más años de estudio y más tiempo con el diagnóstico de su enfermedad.

Lista de referencias

- Abubakari, A. R., Cousins, R., Thomas, C., Sharma, D., y Naderali, E. K. (2016). Sociodemographic and clinical predictors of self-management among people with poorly controlled type 1 and type 2 diabetes: the role of illness perceptions and self-efficacy. *Journal of Diabetes Research*. 1-12
- Bill & Melinda Gates Foundation. (2016). Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. 1659:1724. [En línea]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27733284>. Fecha de consulta: 27 de febrero de 2017.
- Bokhour, B. G., Cohn, E. S., Cortés, D. E., Solomon, J. L., Fix, G. M., Elwy, A. R., . . . Kressin, N. R. (2012). The Role of Patients' Explanatory Models and Daily-Lived Experience in Hypertension Self-Management. *Journal of General Internal Medicine*. 27(12): 1626-1634.
- Cameron, J., Riegel, B., y Stewart, S. (2009). Testing a model of patient characteristics, psychologic status, and cognitive function as predictors of self-care in persons with chronic heart failure. *Hearth & Lung*. 38(5): 410-418.
- Clark, N. M. y Dodge, J. A. (1999). Exploring Self-Efficacy as a Predictor of Disease Management en *Health Education & Behavior*. (26)72:89. [En línea]. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/109019819902600107>. Fecha de consulta: 28 de febrero de 2017.
- Córdova-Villalobos, J. A., Barriguete-Meléndez, J. A., Lara-Esqueda, A., Barquera, S., Rosas-Peralta, M., Hernández-Ávila, M., de León-May, M. E., y Aguilar-Salinas C. A. (2008). Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: sinopsis epidemiológica y prevención integral. 50(5)419:427. [En línea]. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v50n5/a15v50n5.pdf>. Fecha de consulta: 03 de marzo de 2017.

- Del Castillo, A. A., Solano, G. S., Iglesias, S. H., y Guzmán, R. S. (2014). Apoyo Familiar en el Manejo de la Diabetes Tipo 2. *Enfermedad y Familia. 1*: 107-130.
- Douglas, B. M. y Howard, E. P. (2015). Predictors of Self-Management Behaviors in Older Adults with Hypertension. *Advances in Preventive Medicine*. [En línea]. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/apm/2015/960263/>. Fecha de consulta: 28 de febrero de 2017.
- Gunggu, A., Thon, C. C., y WhyeLian C. Predictors of Diabetes Self-Management among Type 2 Diabetes Patients. *Journal of Diabetes Research*. 2016: 1-7
- Institute for Health Metrics and Evaluation. (2013). Global Burden of Disease (GBD2010). [En línea]. Disponible en: <http://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>. Fecha de consulta: 25 de febrero de 2017.
- Instituto Mexicano para la Competitividad. (2015). Kilos de más, pesos de menos: Los costos de la obesidad en México. [En línea]. Disponible en: http://imco.org.mx/banner_es/kilos-de-mas-pesos-de-menos-obesidad-en-mexico/. Fecha de consulta: 03 de marzo de 2017.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía. (2015). PIB y Cuentas Nacionales, Salud. [En línea]. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/cn/salud/default.aspx>
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2016). Perú: enfermedades no transmisibles y transmisibles 2016. [En línea]. Disponible en: http://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1432/index.html. Fecha de consulta: 24 de febrero de 2017.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Geografía. (2017). Estadísticas a propósito del día mundial contra el cancer, datos nacionales. [En línea]. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cancer2017_Nal.pdf
- Instituto Nacional de Salud Pública. (2016). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino. [En línea]. Disponible en: http://promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/doctos_2016/ensanut_mc_2016-310oct.pdf. Fecha de consulta: 03 marzo de 2017.
- Lorig, K. y Holman, H. (2003) Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. 26(1):1-7.
- Lorig, K., Stewart, A., Ritter, P., Gonzalez, V., Laurent, D., y Lynch, J. (1996). Outcome measures for health education and other health care interventions.

- Thousand Oaks CA: Sage Publications. [En línea]. Disponible en: <https://us.sagepub.com/en-us/nam/outcome-measures-for-health-education-and-other-health-care-interventions/book5623>. Fecha de consulta: 24 de febrero de 2017.
- Lorig, K., Sobel, D. S., Ritter, P. L., Laurent, D., y Hobbs, M. (2001). Effect of a self-management program for patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*. 4(6):256-262.
- Maneze, D., Everett, B., Astorga, C., Yogendran, D., y Salamonson, Y. (2016). The influence of health literacy and depression on diabetes self-management: a cross-sectional study. *Journal of Diabetes Research*. 1-8.
- Marchionni, M., Caporale, J., Conconi, A., y Porto, N. (2011). Enfermedades crónicas no transmisibles y sus factores de riesgo en Argentina: prevalencia y prevención. [En línea]. Disponible en: <https://publications.iadb.org/bitstream/handle/11319/1358/Enfermedades%20cronicas%20no%20transmisibles%20y%20factores%20de%20riesgo%20en%20Argentina%3A%20prevalencia%20y%20prevencion%20PROTOCOL.pdf?sequence=6>. Fecha de consulta: 24 de febrero de 2017.
- Mar-García, J., Peñarrieta-de Córdoba, M. I., León-Hernández, R., Gutiérrez-Gómez, T., Banda-González, O., Rangel-Torres S., y De León-Ramírez, M. (2017). Relación entre automanejo y percepción de funcionalidad familiar en personas con Diabetes Mellitus tipo 2. *Enfermería Universitaria*. 14(3):155-161.
- Ministerio de Salud. (2013). Análisis de la situación del cáncer en Perú 2013. Dirección general de epidemiología: Lima-Perú.
- McKinsey Global Institute. (2014). Overcoming obesity: An initial economic analysis. [En línea]. Disponible en: http://www.mckinsey.com/insights/economic_studies/how_the_world_could_better_fight_obesity. Fecha de consulta: 03 marzo de 2017.
- Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (CIIC); Observatorio Mundial del Cáncer, CancerToday. [En Línea]. Disponible en: <http://geo.iarc.fr/today>. Fecha de consulta: 16 de diciembre de 2017.
- Organización Mundial de la Salud (2017). [En línea]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/es/> 28-12-17. Fecha de consulta: 28 de febrero de 2017.

- Organización Mundial de la Salud. (2013). Información general sobre la hipertensión en el mundo. [En línea]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/87679/1/WHO_DCO_WHD_2013.2_spa.pdf. Fecha de consulta: 28 de febrero de 2017.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). Global Report on Diabetes. Library Cataloguing-in-Publication Data.
- Organización Mundial de la Salud. (2017b). Obesidad y Sobrepeso. Nota descriptiva. [En línea]. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/es/>. Fecha de consulta 28 de diciembre de 2017.
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades. [En línea]. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22257+&Itemid=270&lang=es. Fecha de consulta: 24 de febrero de 2017.
- Pan American Health Organization. (2015). Applying Modeling to Improve Health and Economic Policy Decisions in the Americas: The Case of Non communicable Diseases. Washington, DC: PAHO.
- Peñarrieta-de Córdova, I., Flores, B. F., Gutierrez-Gómez, T., Piñones-Martinez, M. D., Quintero-Valle, L. M., y Castañeda-Hidalgo, H. (2014). Self-management in chronic conditions: partners in health scale instrument validation. *Nursing Management*. 20(10):32-37.
- Piña-López, J. L., y Rivera-Icedo, B. M. (2007). Validación del cuestionario de apoyo social funcional en personas seropositivas al VIH del Noroeste de México. *Ciencia y Enfermería*. 2(13):53-63.
- Rahimian, B. E., Ali, B. M., Mohajeri, T. M., y Talepasand, S. (2011). Predictive role of self-efficacy, belief of treatment effectiveness and social support in diabetes mellitus self-management. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 17(3):232-240.
- Ritter, P. L., Ory M. G., Laurent, D. D., y Lorig, K. (2014). Effects of chronic disease self-management programs for participants with higher depression scores: secondary analyses of an on-line and a small-group program. *Translational Behavioral Medicine*. 4(4):398-406.
- Shah, B. R., y Booth, G. L. (2009). Predictors and effectiveness of diabetes self-management education in clinical practice. *Patient Education and Counseling* 19-22.

- Suarez, M. A. y Alcalá, M. E. (2014). APGAR Familiar: una Herramienta para detectar disfunción familiar. *Revista Médica La Paz*.20(1):53-57
- Yadav, S. (2016). Mental health problems and self-management among people with type-2 diabetes. *Indian Journal of Health and Wellbeing*. 7(10):1021-1023.

Capítulo 3

Automanejo en cronicidad: una experiencia de investigación en México y Perú

Tranquilina Gutiérrez Gómez
Cinthya Patricia Ibarra González
Raúl Adrián Castillo Vargas

Foto 15. Presentando la experiencia en reunión regional de Latinoamérica por invitación de la Organización Mundial de la Salud en Lima, Perú



3.1. Generalidades sobre el Automanejo como intervención para la atención de ECNT

Las intervenciones de mayor impacto contra las ECNT son las que se llevan a cabo en la atención primaria. En ese contexto cabe mencionar el trabajo desarrollado en los países de México y Perú donde las ECNT son identificadas como las principales causas de morbi-mortalidad. Para México, 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 y Coahuila (Organización Mundial de la Salud, 2017; Secretaría de Salud, 2015). En Perú, estudios recientes dan cuenta del incremento de enfermedades crónicas, reconocidas por el Ministerio de salud, como un problema de salud pública: hipertensión, diabetes, obesidad y cáncer (Miranda et al., 2013; Ministerio de Salud. Dirección General de Salud de las personas, 2010; Rothenberg y Koplan, 1990).

Considerando que los sistemas de salud mexicano y peruano no difieren mucho de los de la mayoría presentes a nivel latinoamericano, donde usualmente el proveedor de salud es quien proporciona las indicaciones al usuario, tomando este último un rol pasivo en el manejo de la enfermedad, es entonces que se plantean

importantes asuntos acerca de si los actuales sistemas de planificación de la atención cumplen 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.

El modelo de atención a crónicos propuesto por la OMS en el 2002, incluye al automanejo con un papel fundamental. Reconocer que el automanejo ha demostrado que resuelve el 80% de los problemas en las personas que presentan una enfermedad crónica, es reconocer también la importancia de fortalecer intervenciones de ese tipo en el primer nivel de atención, identificado como la primera entrada al sistema de salud y donde el acceso a la familia y comunidad es mayor.

Los programas de automanejo hacen hincapié en el papel central del paciente en el manejo de su enfermedad, tienen como objetivo ayudar a los pacientes con el tratamiento médico, el mantenimiento de las funciones vitales y el manejo de las emociones negativas como el miedo y la depresión. Adicionalmente, estos programas proporcionan a los pacientes los conocimientos necesarios, habilidades y confianza (autoeficacia) para hacer frente a problemas relacionados con la enfermedad además de que el automanejo prepara a los pacientes para que colaboren con sus profesionales de la salud y el sistema de salud. En este sentido, los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de proveer apoyo para favorecer los procesos de toma de decisiones en salud de los pacientes (aspecto central a considerar en el automanejo). Por ello, es fundamental buscar e implementar estrategias que favorezcan la adquisición de habilidades en los profesionales de manera que les permitan brindar un apoyo efectivo.

Desde hace 20 años se ha documentado como se ha descrito en capítulos anteriores la efectividad de dos programas de Automanejo en una mejora del estado de salud y la disminución de la utilización de servicios de salud: 1) Programa de Automanejo de Enfermedades crónicas (Lorig et al., 1999; Lawn et al., 2012a) el Programa Flinders, desarrollado por Malcolm Battersby y asociados de la Unidad de Investigación en Salud (FHB & HRU) y Comportamiento humano de la Universidad Flinders en Australia (Lawn et al., 2012b).

Los Programas de la Universidad de Stanford (Tomando control sobre su salud) y de la Universidad de Flinders (Programa Flinders) son enfoques complementarios al automanejo en condición crónica. El Modelo de Stanford, se lleva

a cabo en un ambiente de grupo, 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 identificados.

Foto 16. Primer grupo de entrenamiento con el Programa de automanejo de Flinders



Sin embargo, es aún limitado el 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 (Murray y Raffin, 2008; Martin et al., 2011), sin embargo, en Latinoamérica este conocimiento es aún menor, el enfoque ha tendido a estar en una medición cuantitativa de los procesos de atención de salud y los resultados (Auduly et al., 2011), en lugar de la comprensión de cómo y bajo qué circunstancias, dentro de la interacción entre el personal de salud y el usuario es que se obtienen los mejores resultados.

Por lo anterior, ocupados en participar activamente en la atención al problema de la ECNT en el contexto latinoamericano, un grupo de investigadores liderado por la doctora María Isabel Peñarrieta de Córdova, integrantes todos de la planta docente de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas en México, elaboraron un proyecto internacional, multidisciplinario e interinstitucional titulado “Efectividad de un Programa de automanejo en enfermedades crónicas en el primer nivel de atención”, con el propósito principal de fortalecer a través de la conformación de una red científica

binacional (Perú y México) la generación de conocimientos sobre el automanejo de enfermedades crónicas y la atención de usuarios y familia del primer nivel de atención con enfermedades crónicas (diabetes, hipertensión y cáncer) a través de la evaluación de la implementación de dos programas en automanejo de crónicos (Universidad de Stanford y Universidad de Flinders).

Foto 17. Taller del programa Tomando control de su salud en la Facultad de Enfermería Tampico, UAT



Cabe mencionar que los Programas de automanejo referidos han sido implementados en países como EE.UU. (Universidad de Stanford), Australia (Universidad de Flinders) y países europeos (Inglaterra, Finlandia), demostrando una amplia efectividad en sus resultados (Lawn et al., 2012c, Horsburgh y Bycroft, 2010; The Flinders Chronic Condition Management Program, 2012; Battersby et al., 2011), sin embargo, aún no se han implementado en Latinoamérica, razón por la cual el proyecto referido es pionero y permitirá demostrar su efectividad.

3.2. El Proyecto: Automanejo en Enfermedades crónicas en el primer nivel de atención

3.2.1. Del inicio a la implementación

El Proyecto de Automanejo en enfermedades crónicas en el primer nivel de atención surge con el objetivo general de fortalecer a través de la conformación de una red científica la generación de conocimientos sobre el automanejo de enfermedades crónicas y la atención de usuarios y familia del primer nivel de atención con enfermedades crónicas (diabetes, hipertensión, cáncer, TBC Resistentes) a través de la evaluación de la implementación de dos programas en automanejo de crónicos y un abordaje familiar con participación del cuidador informal.

Establece los siguientes objetivos específicos.

- Implementar y evaluar la efectividad de los Programas Stanford: “Tomando control de su salud” y Programa Flinders a fin de generar insumos para una propuesta de un programa de automanejo latinoamericano.
- Fortalecer las competencias de investigadores y profesionales de salud del primer nivel de atención en la implementación de programa de automanejo para enfermedades crónicas y participación de la familia y cuidador informal.
- Fortalecer la formación de recursos humanos en el abordaje de crónicos, sobre todo a nivel comunitario (pregrado, posgrado, sistemas de salud) a través de la participación de estudiantes y personal, así como en la implementación de un diplomado internacional sobre atención a crónicos en comunidad.

El proyecto fue sometido a la evaluación de las secretarías de salud de los estados de Tamaulipas y Coahuila así como el Comité de Ética de las instituciones educativas participantes (Universidad Autónoma de Tamaulipas, Universidad Autónoma de Coahuila), también por el Ministerio de Salud y el Comité de Ética del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) de Lima, Perú.

Para su implementación, el proyecto se estructuró en 3 fases, cada una de ellas incluye una serie de actividades cuya programación se ha relacionado con el ejercicio de presupuesto obtenido en un periodo de tiempo determinado.

A continuación, de manera general, buscando explicitar el desarrollo del proyecto según su fase, se describe la evolución de las mismas en las siguientes tablas.

Tabla 4. Del origen a la conclusión de la Fase “Cero”

Periodo	Actividades
2010-2014	<ul style="list-style-type: none"> • Validación del Instrumento Partners in Health Scale “PHS” de Flinders Australia en México y Perú. • Exploración del Automanejo en el estado de Tamaulipas en México y en Lima Perú. • Formación de dos investigadores como Master Training en el Programa de Automanejo de Stanford: “Tomando control de su Salud” en la Universidad de Stanford. <p>La estructura de entrenamiento es:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Teacher Training forma Master Training 2.- Master Training forma Líderes 3.- Líderes implementan el programa
2014-2015	<ul style="list-style-type: none"> • Formación de 2 grupos de líderes para implementar el Programa “Tomando control de su salud”, incluyendo paritariamente personal docente-investigador de la UAT y personal de salud (Enfermería) trabajador de los Centros de Salud de la Secretaría de Salud del Estado de Tamaulipas. • Implementación del Programa en su Fase “Cero” en 7 centros de salud de la jurisdicción sanitaria No. 2 de Tampico del estado de Tamaulipas, México. • Formación de 1 grupo de líderes en la Jurisdicción No. 1 en Cd. Victoria del estado de Tamaulipas, México. • Implementación del Programa en 7 centros de salud en Cd. Victoria del estado de Tamaulipas, México. • Participación con el proyecto y obtención de apoyo en Convocatoria de Cátedras CONACyT: No 949, con la incorporación de un Doctor al proyecto hasta por 10 años.

Foto 18. Culminando el programa Tomando control de su salud en la Jurisdicción Nro. 2 de Tampico



Tabla 5. Implementación de la Fase “Uno”

Periodo	Actividades
2016	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del Proyecto de Automanejo en Enfermedades crónicas a la convocatoria de Redes Temáticas CONACyT obteniendo apoyo para dos años (No. 270842: Automanejo en enfermedades crónicas). • Se integra la Red de Automanejo en Enfermedades crónicas iniciando con las siguientes instituciones: Universidad Autónoma de Tamaulipas con la Facultad de Enfermería de Tampico y la Facultad de Enfermería de Cd. Victoria. Universidad Autónoma de Coahuila, con la Facultad de Enfermería de Saltillo. Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas de Lima Perú. • Formación de 20 Master Training: <ul style="list-style-type: none"> • 16 de México (UAT: Facultad de Enfermería de Tampico, Facultad de Enfermería de Cd. Victoria, y U. A. de C: Facultad Enfermería de Saltillo • 4 de Perú (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas de Lima Perú). • Formación de 60 líderes para implementar el Programa: “Tomando control de su salud” distribuidos de la siguientes manera: <ul style="list-style-type: none"> 15 líderes de la Jurisdicción Sanitaria No. 2 en Tampico Tamaulipas. 15 líderes de la Jurisdicción Sanitaria No. 1 en Cd. Victoria Tamaulipas. 15 líderes de la Jurisdicción Sanitaria de Saltillo Coahuila. 15 líderes del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas de Lima Perú. • Continuación de la formación del profesional de la salud (Enfermería) con la implementación del Programa: “Tomando control de su salud” para concluir el total de Centros de Salud de las jurisdicciones sanitarias participantes. • 8 centros de salud de la Jurisdicción No. 2 Tampico. • 8 centros de salud de la Jurisdicción No. 1 Victoria Tamaulipas. • 8 centros de salud de la Jurisdicción de sanitaria de Saltillo, Coahuila. • Grupos del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en Lima, Perú.
2016-2017	<ul style="list-style-type: none"> • Capacitación de dos Investigadores en el Programa Flinders, en el Centro de Investigación de la Salud y Comportamiento de la Universidad de Flinders en Adelaide Australia. • Participación con el proyecto en la Convocatoria de Problemas Nacionales de CONACyT con el objetivo de la implementación del Programa Stanford en centros de salud de las jurisdicciones de las ciudades de Matamoros y Nuevo Laredo del estado de Tamaulipas, no obteniendo apoyo.

Foto 19. Participantes del Programa Tomando control de su salud, en la Jurisdicción Nro. 1 de Victoria



Tabla 6. Inicio de la Fase “Dos”

Periodo	Actividades
2017-2018	<ul style="list-style-type: none"> • Difusión de los resultados de la implementación del programa Stanford en Tampico y Cd. Victoria, Tamaulipas, Saltillo, Coahuila y Lima, Perú. • Inicia Piloto de implementación del Programa Flinders/Stanford/ en Tamaulipas. • Elaboración del Diplomado Internacional de Automanejo en crónicos. • Inicio del Diseño de un Programa de Automanejo en crónicos en contexto latinoamericano. • Inclusión en la Red a la Escuela de Enfermería de la Universidad Cesar Vallejo en Lima, Perú con la implementación del Programa Stanford en 7 centros de salud de la Red del primer nivel de atención del Ministerio de Salud en Lima Norte y un diagnostico exploratorio de la respuesta de las familias con uno de sus miembros con cronicidad y de los cuidadores familiares a personas con cronicidad (el estudio inicial del cuidador también se ha realizado en Tampico). • Capacitación a 10 profesionales de la salud del Programa Flinders (5 médicos y 5 enfermeras de centros de salud de la Jurisdicción No 2 (Tampico) de la Secretaría de Salud de Tamaulipas, en este momento se está finalizando la práctica del entrenamiento.

3.2.2. De la implementación a los primeros resultados

El proyecto se llevó a cabo siguiendo un diseño de investigación de tipo cuasi-experimental, con un grupo control y uno intervenido, con medición *pretest*, a los 3 y a los 6 meses posteriores.

Los responsables en cada sede seleccionaron a los participantes del estudio invitándolos a participar en el programa de manera voluntaria.

Se distribuyó material educativo establecido para la implementación del programa que incluye 30 láminas para cada Centro de Salud y el libro “Tomando control de su salud” a cada participante. El programa se distribuye en seis sesiones, una por semana, con una duración de 2.5 horas cada sesión, incluyendo un receso de 20 minutos para la ingesta de un refrigerio para los participantes.

Foto 20. Entrenamiento de Máster Training del programa Tomando control de su salud en la Facultad de Enfermería Tampico.



Los contenidos de las sesiones son los siguientes:

CONTENIDOS/ ACTIVIDAD	
<i>Sesión 1</i>	Actividad 1: Introducción al taller y resumen de responsabilidades Actividad 2: Presentaciones del grupo Actividad 3: Manejando sus síntomas Actividad 4: Importancia en la alimentación y el ejercicio Actividad 5: Durmiendo bien toda la noche Actividad 6: Formular planes de acción Actividad 7: Conclusión
<i>Sesión 2</i>	Actividad 1: Compartir experiencias/resolución de problemas Actividad 2: Una alimentación saludable Actividad 3: Ejercicios para su salud Actividad 4: Práctica de los ejercicios Actividad 5: Evitando caídas y mejorando el equilibrio físico Actividad 6: Formular planes de acción Actividad 7: Conclusión
<i>Sesión 3</i>	Actividad 1: Compartir experiencias/Formular planes de acción Actividad 2: Eligiendo alimentos saludables Actividad 3: Tomando decisiones Actividad 4: Mejorando la respiración Actividad 5: Relajación muscular Actividad 6: Conclusión
<i>Sesión 4</i>	Actividad 1: Compartir experiencias/Formular planes de acción Actividad 2: Leer las etiquetas de nutrición Actividad 3: Cómo incrementar el ejercicio Actividad 4: Manejando la depresión Actividad 5: Pensando positivamente Actividad 6: Conclusión
<i>Sesión 5</i>	Actividad 1: Compartir experiencias/Formular planes de acción Actividad 2: Manteniendo un peso saludable Actividad 3: Mejorando la comunicación Actividad 4: Responsabilidades al tomar medicinas Actividad 5: Evaluando remedios caseros y otros tratamientos alternativos Actividad 6: Saber es poder Actividad 7: Conclusión

Sesión 6	Actividad 1: Compartir experiencias Actividad 2: Trabajando con su proveedor de salud Actividad 3 Práctica de los ejercicios Actividad 4: Compartiendo éxitos Actividad 5: Planeando el futuro Actividad 6: Celebración de Graduación
-----------------	--

En cada centro de salud se implementó el Programa Stanford por 2 profesionales de la enfermería previamente capacitados, y quienes con base en las personas que acuden del servicio de salud integraron dos grupos, el grupo intervenido y el control con 16 usuarios de los servicios de salud con enfermedades crónicas cada grupo. Se realizó la medición basal antes de la intervención, la medición post test a los 3 meses y la medición post test 2 a los 6 meses.

Se evaluaron cuatro clases principales de resultados: Estado la salud, los comportamientos de salud, la autoeficacia percibida y la utilización de servicios de salud.

En términos generales se logró el 72% de asistencia manteniéndose por arriba del 60% en cada centro de salud durante la intervención.

Foto 21. Culminando el entrenamiento de Líderes del programa Tomando control de su salud con licenciadas de la Red de Servicios de Salud del Ministerio de Salud y la Escuela de Enfermería César Vallejo; Lima, Perú



Se han evaluado los resultados de la fase “0” , siendo muy favorable en todos los indicadores publicados en Peñarrieta et al., (2017).

En la tabla No. 6 se presenta la relación de total Beneficiarios del Programa de Automanejo y líderes que implementaron el Programa: Tomando control de su salud en las cuatro sedes iniciales de la Red.

Tabla 7. Beneficiarios y Líderes que implementaron el Programa de Automanejo.

Beneficiarios y líderes	Sede Tampico	Sede Victoria	Sede Saltillo	Sede Lima Perú	Total
Total de beneficiarios usuarios de los servicios de salud	223	164	146	251	784
Total de líderes que implementaron el Programa	16	16	16	29	77
Total de Master training que forman líderes	6	4	4	4	20

A continuación se presentan resultados correspondientes a la línea basal de la intervención del Programa de Automanejo en los centros de salud de las Jurisdicciones Sanitarias de Cd. Victoria y Tampico, Tamaulipas, Saltillo, Coahuila y en los grupos de usuarios del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, las mediciones posteriores a la intervención culminarán a finales del presente año.

La población de estudio presenta las siguientes características socio demográficas:

Es una población en su mayoría femenina, con rangos de edad desde 20 a 88. La mitad pertenece a una familia nuclear, con promedio de 4 miembros por familia. Más del 30% de la población presenta problemas de apoyo afectivo, Perú es la sede que presenta mayores porcentajes de disfunción familiar. El 79% reporta su afiliación al seguro popular o SIS para la población peruana y un 34% presentan más de una enfermedad crónica.

Foto 22. En el taller Tomando control de su salud en la Red de Servicios de Salud Lima Norte, Perú



En referencia a los indicadores para evaluar la efectividad del programa, encontramos las siguientes características con relación a la situación de salud:

La percepción de su salud y calidad de vida es regular en la mayoría de la población, Perú es la sede con porcentajes más altos de una inadecuada percepción. El síntoma más reportado es el *stress*, el 47% presenta algún nivel de trastorno depresivo, una vez más Perú presenta el porcentaje más alto. El 25% presenta presión arterial alta, Victoria es el de mayor problema con el 30%. Niveles de glucosa capilar de una media de 142. Respecto al peso evaluado con el IMC el 72% presenta obesidad, Victoria y Tampico presentan los porcentajes por encima de 90%. Con relación a su comportamiento de automanejo de su enfermedad, autoeficacia y de su salud:

Foto 23. En el taller Tomando control de su salud en la Red de Servicios de Salud Lima Norte, Perú.



La población presenta déiciente automanejo de su enfermedad, entre los aspectos más déicientes se encuentran: los conocimientos sobre su condición, tomar decisiones sobre su cuidado, comunicación con el médico, adherencia a su tratamiento, solicitar servicios que considera necesita, manejo de los efectos secundarios y un 20% está inseguro de las indicaciones médicas, Perú presenta menos porcentajes de inseguridad. Presentan una autoeicacia aún déiciente, siendo Perú la de los puntajes más bajos. La mitad de la población no realiza ejercicios de estiramiento, la cuarta parte no realiza ejercicios aeróbicos.

Respecto al uso de los servicios de salud: El 41% presenta menos chequeos mensuales con el médico de los que debiera (menos de 6 en seis meses), el 10% reporta haber sido hospitalizado. Perú presenta mayores porcentajes con más noches de hospitalización. El 27% de Perú ha utilizado servicios de emergencias seguidos de Tampico con el 13%.

Al momento se realiza la evaluación post 1 en los 7 centros de salud en Lima, Perú, donde los resultados de la medición basal, no dñieren de los encontrados con el grupo de cáncer en Lima.

3.2.3. Primeros hallazgos, primeras conclusiones y algunas recomendaciones

3.2.3.1. Primeros hallazgos

Con base en el trabajo realizado y a los resultados obtenidos se ha identificado lo siguiente:

- La capacidad de automanejo se ve afectada por: la enfermedad, atributos personales, atributos de los proveedores de salud y factores culturales y sociales, sobre todo el apoyo de la familia y del cuidador familiar
- Las habilidades de automanejo deben evaluarse antes de una intervención
- No todos los usuarios requieren apoyo de automanejo, y aquellos que lo realizan responden a una amplia variedad de métodos, de tipo grupal o individual, por lo que la implementación de diferentes estrategias educativas para apoyar y promover el automanejo se hace necesario.
- El automanejo no es una opción más para una persona con condición crónica es una acción personal de cuidado que determina el hacerlo o no, su calidad de vida.

- La respuesta de los proveedores de salud como facilitadores al automanejo, se obtiene después de un buen entrenamiento teórico-práctico y es mejor entendido con la siguiente secuencia de entrenamiento:
 1. Líder del Programa Tomando el control de tu salud
 2. Master training en el programa Tomando el control de tu salud
 3. Programa Flinders
- Es imprescindible el apoyo institucional, para ello debe involucrar a todo el personal de la institución (Gestión política-administrativa)
- Los usuarios de los servicios de salud en el primer nivel de atención son en su mayoría adultos mayores y mujeres, por lo que la perspectiva de género es muy importante considerarla, así como vincular con los programas del adulto mayor para implementar programas de apoyo al automanejo en personas con cronicidad.

Foto 24. Líderes del programa Tomando control de su salud: Licenciados de Enfermería de la Red de Servicios de Salud Lima Norte, y docentes de la Escuela de Enfermería César Vallejo. Perú



3.2.3.2. Primeras conclusiones

De acuerdo al nivel de avance del proyecto, se concluye lo siguiente:

- Los resultados obtenidos muestran incremento en todos los aspectos a evaluar con cifras que se han mantenido a lo largo del tiempo.
- Se mantiene una red de trabajo integrada por 74 miembros pertenecientes a: UAT, U.A. de CH., INEN, y ahora se incrementó a la Escuela de Enfermeras de la Universidad César Vallejo y al Ministerio de Salud -

Red de Servicios de Salud Lima Norte y se iniciará la incorporación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Alicante, España.

- El apoyo al automanejo debe incluir no solo al individuo con cronicidad sino también a la familia y al cuidador familiar cuando se presente el caso, de igual manera la implementación de un programa de automanejo en servicios de salud del primer nivel de atención debe considerar el compromiso institucional con participación de la mayoría de proveedores de salud

Foto 25. Evaluando a los participantes del Programa Tomando control de su salud.



3.2.3.3. Algunas recomendaciones

Con base en los resultados obtenidos y a la experiencia vivida, se han identificado algunos espacios no cubiertos que deben tomarse en cuenta para mejorar la atención a crónicos, por lo que se recomienda lo siguiente:

Para poblaciones emergentes en riesgo: Valorar la adecuación del Programa: “Tomando control de su salud” al adulto mayor: Implicaciones para las instalaciones de cuidado de personas de edad avanzada.

Para involucrar a los grupos difíciles: Debe dirigirse el enfoque a las personas que han “resbalado a través de las grietas” del sistema de apoyo.

Trabajar para mejorar el nexo entre el primer nivel de atención y los servicios especializados.

Evaluar los programas de automanejo en contexto latinoamericano para entender más el comportamiento del automanejo de las condiciones crónicas en dicho contexto.

3.2.4. Compromisos para los próximos años inmediatos (2018-2020)

Con base en los resultados y en la respuesta obtenida por los grupos participantes (profesionales y personas que viven con una condición crónica), el proyecto ha generado compromisos la mayoría contemplados en la programación de actividades del mismo para 2018 - 2019.

Foto 26. Nuevos integrantes en el equipo investigador de la Red de Automanejo en enfermedades crónicas Tamaulipas; Coahuila, México; Lima, Perú; Alicante, España



- Culminar la evaluación de la Intervención en Red en 4 sedes que equivale a 21 Centros de Salud y 7 Grupos de Personas con Cáncer: 450 personas intervenidas/400 controles.
- Participar en convocatorias de apoyo presupuestal para Iniciar nueva capacitación e intervención “Tomando control de su salud”, en 2 dos ciudades en Tamaulipas, (Nuevo Laredo y Matamoros).
- Culminar el diagnóstico comunitario: Familias con una persona en cronicidad y Cuidador Informal: UCV / Lima, Perú y Tampico, Tamaulipas, México.
- Culminar la evaluación de la implementación de “Tomando control de su salud” en 7 Centros de Salud / UCV / Lima, Perú.

- Culminar entrenamiento del Programa Flinders a través de la realización de un Curso-Taller con un grupo de Profesionales en Tampico, Tamaulipas.
- Iniciar entrenamiento de formadores de “cuidadores familiares”.
- Colaboración con la OPS en México para la formación de líderes en “Tomando el control de tu salud”. A la fecha del presente documento una Master training del proyecto fue invitada por la OPS para participar en la impartición del programa “Tomando control de tu salud” en Guadalajara, Jalisco y, en Perú, a participar en el entrenamiento del mismo Programa dirigido a profesionales del Ministerio de Salud en la ciudad de Lima/Inicio del Diplomado Internacional: Atención a Crónicos en comunidad.
- Impartición de la asignatura optativa “Automanejo y cronicidad” en el Programa educativo de la carrera de Licenciado en enfermería que se oferta en la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas. El 8 de enero del 2018 tuvimos el primer día de clase en un grupo de 30 estudiantes.
- Fortalecimiento de la Red de Automanejo en Crónicos con incorporación de pares de Latinoamérica y España.
- Evaluación de la Implementación de Programa Flinders vs Stanford.

Referencias bibliográficas

- Auduly, A., Asplund, K., and 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):109-18.
- Battersby, M. W., Lawn, S., Wells, L., Bacot-Kilpatrick, J., Caldwell, B., Clifton, P., and 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. Dept. of Veterans' Affairs.
- Horsburgh, M., Janine, J., Bycroft, F., Goodyear-Smith, M., and Mahony, J. (2010). The Flinders Programtm of chronic condition self-management in New Zealand: survey findings. *Journal of Primary Health Care* Volume. 2; 4.
- Lawn, S., Sweet, L., Skinner, T., Battersby, M., and 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, Adelaide. <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/>
- Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. A randomized trial. *Med Care*. 37:5-14.
- Martin, C., Peterson, C., Robinson, R., and 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)
- Ministerio de Salud. Dirección General de Salud de las Personas. Estrategia Sanitaria Nacional de Prevención y Control de Daños No Transmisibles. (2010). Situación actual de las enfermedades no trasmisibles en el país y prioridades para los siguientes años.
- Miranda, J., Wells, J. and Smeeth, L. (2012). Transiciones en contexto: Hallazgos vinculados a migración rural-urbana y enfermedades no transmisibles en Perú. *Rev. Perú. Med. Exp. Salud Pública*. 29 (3): 366-372.

- Organización mundial de la Salud. (OMS). 2017. *Centro de prensa Nota descriptiva*. Junio de 2017 [En línea]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>. Fecha de consulta: 20 noviembre de 2017.
- Peñarrieta, I., León, R., Gutierrez, 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). doi: 10.5430/jnep.v7n7p87
- Rothenberg, R. B. and Koplan, J. P. (1990). Chronic disease in the Annu. *Rev Public Health*.;11:267-96.
- Secretaría de Salud. (2015). Boletín Epidemiológico número 49. [En línea]. Disponible en: <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/boletin/2015/sem49.pdf>. Fecha de consulta: 20 de noviembre de 2017
- Simon, J., Murray, A., and 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 Behaviour & Health Research Unit. Flinders University May. [En línea]. Disponible en: <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm> Fecha de consulta: 12 diciembre de 2017

Capítulo 4

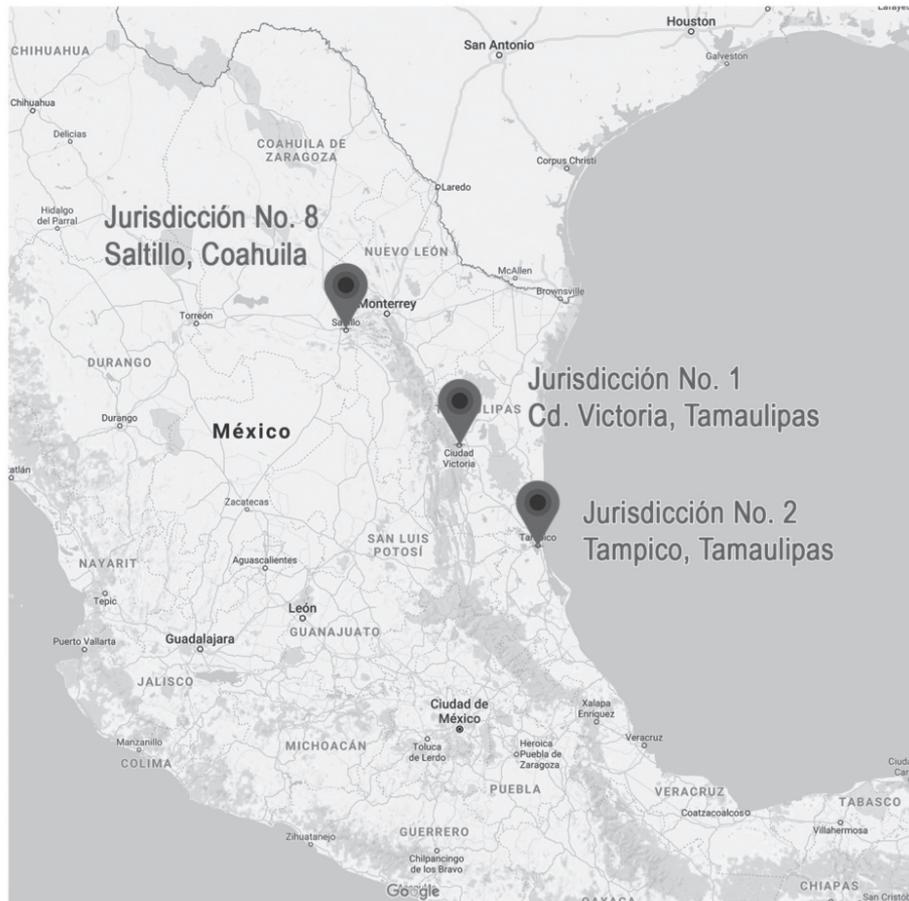
Anexos

Mapa 1. Integrantes de la red de automanejo en enfermedades crónicas



Fuente: Google Maps

Mapa 2. Ciudades incluidas de la red de automanejo en enfermedades crónicas



Fuente: Google Maps

Mapa 3. Zona de la jurisdicción sanitaria No. 2 de Tampico, Tam. Crónicas.



Fuente: Google Maps

Mapa 6. Zona de la jurisdicción sanitaria No. 8 de Saltillo, Coah.



Fuente: Google Maps

Mapa 7. Distritos incluidos en Lima, Perú



Fuente: Google Maps

Coordinadores

León Hernández, Rodrigo César: Doctor en Psicología de la Salud. Catedrático Conacyt-Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Máster Training del programa Tomando control de su salud por la Universidad Stanford. Responsable técnico del proyecto de la Red de automanejo en crónicos de la sede Tampico. Autor de publicaciones de artículos científicos y libros relacionados con el tema de cronicidad, automanejo y trastornos alimentarios.

Peñarrieta de Córdova, María Isabel: Doctora en Ciencias de Salud Pública. Profesor de carrera de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, Mexico. Máster Training del programa Tomando control de su salud por la Universidad Stanford. Responsable del proyecto de la Red de automanejo en crónicos. Tiene publicaciones de artículos científicos y libros relacionados con el tema de cronicidad, automanejo, gestión primer nivel de atención, adulto mayor y familia.

Resúmenes de autores por orden de aparición

Piñones Martínez, María del Socorro: Doctora en Enfermería en Cultura de los Cuidados, Profesor de carrera de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Máster Training del programa Tomando control de su salud, por la Universidad Stanford. Cuenta con publicaciones de artículos científicos y libros relacionados con el tema de cronicidad, automanejo, medicina tradicional.

Rodríguez Rojas, Blanca Lucía: Maestra en Gerencia en Salud, Docente de Enfermería de la Universidad César Vallejo. En Lima, Perú. Colaboradora y miembro del Comité Técnico del proyecto de la Red de automanejo en crónicos.

Tiene publicaciones de artículos científicos relacionados con el tema de cronicidad, automanejo, competencias en salud pública.

Delabra Salinas, María Magdalena: Maestra en Ciencias de Enfermería con EPN. Profesor de carrera de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Saltillo, Coahuila, México. Colaborador y miembro del Comité Técnico del proyecto de la Red de automanejo en crónicos, con publicaciones de artículos científicos relacionados con el tema de cronicidad, automanejo, pediatría.

Banda González, Olga Lidia: Doctora en Enfermería en Cultura de los Cuidados. Profesor de Carrera de la Facultad de Enfermería Ciudad Victoria de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Colaborador del proyecto de la Red de automanejo en crónicos, con publicaciones de artículos científicos relacionados con el tema de cronicidad, automanejo.

Rangel Torres, Ma. del Socorro: Maestra en Ciencias de Enfermería, Profesor de carrera de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Colaborador del proyecto de la Red de automanejo en crónicos, con publicaciones de artículos científicos relacionados con el tema de cronicidad, automanejo.

Hiyo Huapaya, Eva Patricia: Licenciada en Enfermería. Profesor de carrera de Enfermería en la Universidad César Vallejo en Lima, Perú. Colaborador del proyecto de la red de automanejo en crónicos, con publicaciones de artículos científicos relacionados con el tema de cronicidad, automanejo y familia.

Gutiérrez Gómez Tranquilina: Doctora en Enfermería en Cultura de los Cuidados. Profesor de carrera de la Facultad de Enfermería de Tampico de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Máster Training del programa Tomando control de su salud, por la Universidad Stanford. Responsable administrativo del proyecto de la Red de Automanejo en Crónicos, de la sede Tampico. Ha realizado diversas publicaciones de artículos científicos y libros relacionados con los temas: cronicidad, automanejo, adulto mayor, mujer.

Ibarra González, Cinthya Patricia: Doctora en Enfermería en Cultura de los Cuidados. Profesor de carrera de la Facultad de Enfermería Ciudad Victoria de la Universidad Autónoma de Tamaulipas, México. Colaborador del proyecto de la Red de automanejo en crónicos, con publicaciones de artículos científicos y libros relacionados con el tema de cronicidad, automanejo, adulto mayor, mujer.

Castillo Vargas, Raúl Adrián: Médico Cirujano con Especialidad en Cirugía General y Maestría en Investigación Multidisciplinaria de Salud. Profesor de Carrera de la Facultad de Enfermería de la Universidad Autónoma de Saltillo, Coahuila, México. Colaborador y Miembro del Comité Técnico del Proyecto de la Red de automanejo en crónicos. Cuenta con publicaciones de artículos científicos relacionados con los temas: Cronicidad, Automanejo.

El automanejo en personas con enfermedades crónicas: el caso de México y Perú
de María Isabel Peñarrieta de Córdoba, Rodrigo César León Hernández, publicado
por la Universidad Autónoma de Tamaulipas y Colofón, se terminó de imprimir en
marzo de 2019 en los talleres de Ultradigital Press S.A. de C.V. Centeno 195,
Col. Valle del Sur, C.P. 09819, Ciudad de México. El tiraje consta de 300 ejemplares
impresos de forma digital en papel Cultural de 75 gramos. El cuidado editorial
estuvo a cargo del Consejo de Publicaciones UAT.

