



El automanejo de las enfermedades crónicas: un método integral de atención*

Patricia A. Grady¹ y Lisa Lucio Gough¹

Forma de citar (artículo original)

Grady PA, Gough LL. Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions. *Am J Public Health.* 2014;104:e25-e31. doi: 10.2105/AJPH.2014.302041.

RESUMEN

Tanto por razones clínicas como económicas, cada vez son más las personas que llevan adelante su vida con alguna enfermedad crónica, lo que representa una cuestión de salud pública cuya importancia está en aumento. Al hacer hincapié en la responsabilidad del paciente y la importancia de actuar conjuntamente con la comunidad de prestadores de servicios de salud, el automanejo representa una estrategia prometedora de atención de las enfermedades crónicas que permite ir más allá de la información para enseñar activamente a las personas a detectar y resolver los problemas asociados con la enfermedad que tienen. El automanejo también resulta prometedor como un paradigma eficaz en el espectro de la prevención (primaria, secundaria y terciaria) porque establece un modelo de salud en la niñez y proporciona estrategias para mitigar la enfermedad y manejarla en las etapas posteriores de la vida. Proponemos diversas maneras de mejorar los métodos de investigación y las aplicaciones prácticas del automanejo, que a la vez pueden ser pasos en su desarrollo y ejecución futura.

Las mejoras en la atención de la salud han permitido que hoy en día un número mayor de personas con varias enfermedades crónicas sobrevivan por más tiempo. Como consecuencia, ahora se concede más importancia a la atención de las enfermedades crónicas (1). Al mismo tiempo, están despertando mucho interés los métodos que permiten controlar los síntomas crónicos a fin de que el paciente mantenga su independencia y calidad de vida por un período más largo. Los métodos de atención de las enfermedades crónicas están dejando

atrás la relación tradicional entre el prestador de atención de salud y el paciente para dar paso a un paradigma en el cual las personas con alguna enfermedad crónica desempeñan una función central en su propio cuidado, conjuntamente con los prestadores de atención de salud (2, 3).

Si bien muchas enfermedades crónicas de gran prevalencia, como las cardiopatías, la diabetes y el reumatismo articular, presentan características y exigencias únicas, también comparten dificultades parecidas en cuanto a su atención: hacer frente a los síntomas y la discapacidad; vigilar los indicadores físicos; seguir regímenes medicamentosos complejos; mantener un grado adecuado de nutrición, ingesta de calorías y ejercicio; adaptarse a las exigencias psicológicas y sociales, lo que incluye algunos ajustes difíciles del modo de vida, y establecer

interacciones eficaces con los prestadores de atención de salud (4, 5).

Un aspecto central del campo del automanejo de las enfermedades es la determinación y elaboración de estrategias comunes centradas en el paciente para hacer frente a estos retos (6, 7). Independientemente de la enfermedad crónica en cuestión, se ha demostrado que adquirir un conjunto genérico de aptitudes es bueno para que las personas manejen eficazmente las enfermedades y mejoren su salud (8). En un informe del 2010 elaborado por el Departamento de Salud y Servicios Sociales de los Estados Unidos, se incluyó el automanejo como una de las cuatro metas de un marco estratégico para mejorar el estado de salud de las personas con múltiples enfermedades crónicas (9). De manera más reciente, en un informe del Instituto de Medicina del año 2012 sobre cómo llevar adelante

© Organización Panamericana de la Salud, 2015, versión en español. Todos los derechos reservados.

© American Public Health Association, 2014, versión en inglés. Todos los derechos reservados.

¹ Instituto Nacional de Investigación en Enfermería, Institutos Nacionales de Salud, Bethesda, Maryland, Estados Unidos de América. La correspondencia debe enviarse a Lisa Lucio Gough, goughll@mail.nih.gov

*Traducción oficial al español del artículo original en inglés efectuada por la Organización Panamericana de la Salud, con autorización de la American Public Health Association. En caso de discrepancia entre ambas versiones, prevalecerá la original (en inglés).

una buena vida cuando se tiene una enfermedad crónica y la responsabilidad al respecto del sector de la salud pública (10), se incluyó el automanejo como una de las intervenciones que permitían llevar una buena vida y se observó que los programas con esta orientación promueven la responsabilidad del individuo y ofrecen herramientas que los pacientes pueden usar para cuidarse frente a las enfermedades crónicas (10).

Cada vez se reconoce más que las enfermedades crónicas, incluidos los aspectos relativos a la prevención, el tratamiento y la atención, representan un tema importante para el ámbito de la salud pública y el ámbito clínico (11, 12). En efecto, en el informe del Instituto de Medicina se señaló que era crucial tener una perspectiva de salud que contemplase a toda la población al momento de elaborar estrategias, intervenciones y políticas para combatir las enfermedades crónicas (10). Los programas que proponen intervenciones de automanejo basadas en la comunidad son un aspecto de un enfoque poblacional que aborda el problema cada vez mayor de salud pública que representan las enfermedades crónicas en los Estados Unidos y en todo el mundo. Si bien hay una extensa bibliografía sobre el automanejo de las enfermedades crónicas, el propósito de este artículo no es hacer una reseña exhaustiva del tema, sino destacar la contribución única de los científicos del ámbito de la enfermería en este campo.

Las ciencias de la enfermería han permitido mejorar la atención de los pacientes individuales y poner a prueba intervenciones que podrían ampliarse a escala poblacional. En este artículo presentamos ejemplos procedentes de las ciencias de la enfermería que muestran ser eficaces, prometen ser sostenibles, ofrecen la posibilidad de ser ampliados y sientan las bases para ejecutar medidas de salud pública de gran alcance para atender las enfermedades crónicas (12).

Se tiene cada vez más conciencia de que hace falta una mayor claridad conceptual con respecto al automanejo de las enfermedades crónicas y su integración en la práctica clínica. Igualmente importante es la necesidad de que se elaboren modelos más complejos de automanejo, adaptados a diversas enfermedades y situaciones de salud. Un aspecto fundamental de la elaboración de estos modelos y su aplicación práctica es que

hace falta más investigación que permita sustentar el automanejo y contribuya a formular políticas de salud al respecto.

La comunidad dedicada a la enfermería, que comprende tanto a investigadores como a profesionales clínicos, tiene una función decisiva para aportar la base de pruebas que permita sustentar las prácticas innovadoras de automanejo y está en una posición ideal para llevar a la práctica esos adelantos. A lo largo de su historia, el Instituto Nacional de Investigación en Enfermería, que forma parte de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos, ha promovido el estudio del automanejo como un tema central de sus investigaciones, y ha prestado apoyo a las dirigidas a mejorar y tratar los síntomas de las enfermedades agudas y crónicas (13). En vista de que el automanejo es un tema que sigue cobrando importancia, una de las metas del Instituto Nacional de Investigación en Enfermería es lograr avances en los aspectos teóricos del automanejo y, en última instancia, difundir ampliamente los resultados que se puedan trasladar al entorno clínico.

Recientemente, un grupo de científicos líderes en el campo de la enfermería se reunió para analizar el fundamento científico del automanejo de las enfermedades crónicas como tema de una mesa redonda que se llevó a cabo en los Estados Unidos en el 2013. Esta mesa redonda es una reunión anual que tiene como propósito servir de foro regular para comunicarse acerca del rumbo y la realización de investigaciones en el ámbito de la enfermería. Las deliberaciones que tuvieron lugar en la reunión de ese año dieron lugar a un conjunto de recomendaciones sobre las áreas de interés y las pautas para el avance teórico y práctico del automanejo (véase el recuadro al respecto).

FUNDAMENTOS CIENTÍFICOS DEL AUTOMANEJO DE LAS ENFERMEDADES

Las ciencias de la enfermería contribuyen al campo del automanejo de las enfermedades mediante la investigación para definir el concepto, describir sus bases teóricas, elaborar intervenciones concretas de automanejo y examinar su eficacia en diversos entornos.

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 (14). En la actualidad, el término se usa laxamente, y la variedad de definiciones y conceptualizaciones hace que no haya claridad ni acuerdo al respecto en la bibliografía (15). En un sentido general, el automanejo se define como la atención diaria, por parte de los propios pacientes, de las enfermedades crónicas en el curso de estas (5, 14).

Aunque es un término que a menudo se usa como sinónimo de otros como el autocuidado, la autorregulación, la educación del paciente y la orientación del paciente, el automanejo ha evolucionado para dejar de ser simplemente la práctica de suministrar información y aumentar los conocimientos de los pacientes. Aunque estos conceptos están interrelacionados, 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 (5, 15, 16). La autorregulación se relaciona de una manera más distante y se refiere a la capacidad de controlar y manejar los pensamientos, las emociones o el comportamiento. A esta falta de uniformidad en el uso del término, se suma además el hecho de que el automanejo se usa también para hacer referencia al proceso de automanejo en sí y a los programas de intervención de automanejo, y para describir los resultados de emplear prácticas de automanejo (15).

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 (17) señalaron tres conjuntos de actividades asociadas con el hecho de tener una enfermedad crónica, a saber: la atención médica de esta, el manejo del comportamiento y el manejo emocional. 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 (14).

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 influ-

yen en el proceso y los resultados de las prácticas de automanejo (15). 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 (15).

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 (18).

El automanejo es también uno de los seis elementos esenciales establecidos en el modelo de atención de las enfermedades crónicas (19). 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 (4), y cada vez sirve más de marco para determinar los elementos del sistema que se cree que influyen en la evolución de las enfermedades crónicas (10).

El automanejo de las enfermedades crónicas no existe de manera aislada, sino que tiene lugar en el contexto de otras personas e influencias (20). Un aspecto fundamental para que tenga buenos resultados es la relación entre el paciente y los prestadores de atención sanitaria (principalmente las enfermeras), los amigos y la comunidad, al igual que los familiares (21–23). La familia es una fuente importante de apoyo para las personas con alguna enfermedad crónica: las personas con mayor apoyo familiar muestran mayor cumplimiento de las recomendaciones del automanejo (24) y mejor control de su enfermedad (20, 25, 26). Esto es particularmente importante en el caso del automanejo a largo plazo donde el énfasis familiar en la autosuficiencia y el logro personal, la cohesión familiar y la reacción atenta a los síntomas se asocian con una mejor evolución del paciente (27).

En la investigación sobre el automanejo de las enfermedades se ha hecho más hincapié en la función crucial de la familia y la comunidad. En este contexto, se ha determinado que existen importantes factores de riesgo y de protección que intervienen en los resultados. Como

estos factores influyen sobre la capacidad de las personas y las familias de tratar las enfermedades crónicas, podrían ser objeto de algún tipo de intervención (28). En la teoría del automanejo individual y familiar se combinan aspectos de uno y otro tipo (15), y se reconoce que ampliar

el automanejo de los individuos y las familias arroja resultados más positivos. 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

Áreas de interés y criterios recomendados para promover el automanejo de las enfermedades crónicas

Claridad conceptual

Uniformar los términos incorporando frases uniformes y acordadas en los descriptores de temas médicos de la Biblioteca Nacional de Medicina.

Áreas clave de investigación

Ampliar los estudios comparativos de la eficacia de las intervenciones en función de:
los resultados
la calidad de la atención
el costo.

Determinar las medidas más válidas de automanejo.

Explorar el uso de modelos estadísticos para simular los resultados de las intervenciones.

Determinar y estudiar las variables genéticas y biológicas pertinentes.

Determinar los factores mediadores:

relacionados con el mantenimiento del automanejo para adaptar las intervenciones a los individuos.

Establecer e incorporar elementos de ampliación, sostenibilidad, costoeficacia y alcance del programa.

Ampliar la investigación para promover una mayor aplicación de la tecnología en el automanejo (internet, redes sociales).

Aspectos metodológicos para estudios futuros

Poner en marcha un enfoque metodológico colaborativo y multidisciplinario.

Utilizar modelos estadísticos: modelos basados en sistemas para relacionar los elementos complejos que subyacen al automanejo.

Realizar ensayos clínicos pragmáticos y usar datos con elementos comunes en los distintos estudios.

Difusión y comunicación de la investigación

Difundir ampliamente los resultados de la investigación para llegar a los encargados de formular políticas y a aquellos que trabajan en el entorno clínico.

Difundir los resultados en revistas clínicas de gran impacto y en publicaciones científicas de gran influencia.

Coordinar la difusión de los resultados con organizaciones profesionales y auspiciar foros públicos para concientizar sobre el automanejo de las enfermedades.

Impartir capacitación sobre comunicación, extensión comunitaria y uso de los medios de difusión para promover y mejorar la comunicación dirigida al público no especializado.

Trasladar los resultados al entorno clínico

Mejorar los datos probatorios para mejorar la atención clínica:

determinar cuáles son las intervenciones de automanejo con mayor probabilidad de mejorar los resultados en materia de salud;

hacer hincapié en los programas de estudio de formación profesional basados en datos científicos.

Incorporar el automanejo en la atención primaria:

instar a los pacientes a que intercambien experiencias sobre el automanejo;

actuar como coordinador para proporcionar información de apoyo sobre el automanejo en el ámbito local.

Adaptar el automanejo a las necesidades individuales:

tener en cuenta las normas culturales y las tradiciones;

involucrar a los pacientes en el cumplimiento de sus metas funcionales.

Impulsar la transición de las normas y prácticas del sistema de atención de salud a fin de incentivar y promover el automanejo:

utilizar los programas de automanejo como una manera de reducir o estabilizar los costos;

reembolsar a los prestadores que prescriban técnicas de automanejo de utilidad comprobada

utilizar el enfoque interprofesional para elaborar programas de intervención de automanejo.

las barreras familiares, así como intervenciones que hagan hincapié en el uso de técnicas de apoyo positivas por parte de los miembros de la familia (23, 27).

Los programas de intervención clínica y los programas dirigidos a grupos específicos

El marco que aportan las investigaciones teóricas y conceptuales en torno al automanejo ha sentado las bases para que los científicos del ámbito de la enfermería elaboren y pongan a prueba programas de intervención clínica, dado que estos profesionales están en una posición inmejorable en el punto de intersección de la investigación clínica y la ejecución de las intervenciones. Dos de los programas de automanejo más eficaces y reconocidos son el programa de automanejo del reumatismo articular (29) y el programa de automanejo de la diabetes (30), elaborados por dos pioneros en este campo (Kate Lorig y Margaret Grey, respectivamente) con el apoyo del Instituto Nacional de Investigación en Enfermería y los Institutos Nacionales de Salud.

Los primeros estudios de evaluación de los participantes en el programa de automanejo del reumatismo articular mostraron que los pacientes presentaban menos dolor, que había aumentado su percepción de autoeficacia y su calidad de vida, que habían tenido menos consultas médicas y que, en algunos casos, había disminuido su discapacidad, todos ellos aspectos que persistieron durante al menos cuatro años después de la participación inicial en el programa (29). Este programa fue precursor de los programas de automanejo actuales que ofrece el Centro de Investigación sobre la Educación del Paciente de la Universidad de Stanford dirigidos a las personas con diabetes (30, 31), infección por el VIH/sida (32) o dolor crónico (33). Además, se han elaborado programas de automanejo con base comunitaria para las personas con enfermedades crónicas como cardiopatías, neumopatías, reumatismos articulares, accidente cerebrovascular o que tienen varias afecciones crónicas (8, 34, 35).

El programa de automanejo de las enfermedades crónicas fue concebido para satisfacer las necesidades del tratamiento diario y mantener las actividades de la vida cotidiana, y ha resultado eficaz

para mejorar las conductas con respecto a la salud y el estado de salud, lo que ha dado lugar a menos hospitalizaciones en general y a menos días en el hospital (8). Estos resultados demostraron la factibilidad de los programas de intervención de automanejo que abarcan una variedad de enfermedades crónicas, los que han llevado a resultados positivos en materia de salud, muchos de los cuales persisten por años, con el beneficio añadido de la reducción en los costos de atención de salud (34, 35). Las intervenciones tanto del programa de automanejo de la artritis como del programa de automanejo de las enfermedades crónicas son modelos comprobados de programas de automanejo eficaces y han sido adoptados por los sistemas de salud de los Estados Unidos, Canadá, Australia, Nueva Zelanda (29), el Reino Unido (1, 36, 37) y otros países, y han sido traducidos a varios idiomas para ser aplicados en todo el mundo (1).

Los programas de automanejo dirigidos a grupos específicos y que ofrecen una variedad de estrategias de prestación han resultado eficaces para mejorar los resultados en materia de salud de las poblaciones destinatarias. Con el apoyo del Instituto Nacional de Investigación en Enfermería, se elaboró un programa comunitario de automanejo de la diabetes realizado por pares y en español dirigido a la población latina con diabetes de tipo 2. Algunos ensayos aleatorizados mostraron que este programa mejoraba variables como la concentración de hemoglobina A_{1C} , los problemas de salud, los síntomas de hipo e hiperglucemia y la autoeficacia, mejoría que persistió en estudios de seguimiento posteriores (38). Este programa se ha traducido al inglés (30) y recientemente se lo ha adaptado como un programa en línea (39).

Las investigaciones iniciales de Grey y sus colegas sobre las estrategias que emplean los niños en edad escolar y los adolescentes con diabetes para afrontar su enfermedad (40, 43) sentaron las bases para la elaboración posterior de los programas de intervención contra la diabetes (44, 45) y la obesidad (46, 47) en esos grupos. Más recientemente, el uso por Grey de programas de intervención contra la diabetes (48, 50) y la obesidad (47) mediante la internet ha contribuido al uso de esta como una herramienta prometedora para hacer llegar las intervenciones de automanejo a poblaciones

más jóvenes. Una ventaja de los programas mediante la internet es que permitirían una mayor participación de jóvenes que quizá de otro modo no podrían o no querrían hacerlo en grupo.

Los programas de intervención por internet dirigidos a jóvenes con diabetes han resultado eficaces para aumentar la participación y las aptitudes de automanejo que arrojan resultados positivos. Un ejemplo de ello es TEENCOPE, programa que se dirige a los jóvenes con diabetes de tipo 1 que están en proceso de transición de la niñez a la adolescencia y les permite controlar la diabetes de una manera más independiente. Esta intervención se basa en una estrategia de capacitación grupal en persona para adquirir aptitudes con el fin de hacer frente a la enfermedad; se ha demostrado que ayuda a disminuir la hemoglobina glucosilada, mejorar la diabetes y autoeficacia médica, y reducir el efecto de la diabetes sobre la calidad de vida (51). De manera similar, los jóvenes que participaron en la intervención por internet mostraron mejores resultados con respecto al control de la diabetes (52). Los estudios para evaluar la eficacia de las intervenciones de automanejo dirigidas a grupos específicos también han indicado beneficios positivos para la salud de distintos grupos poblacionales como los estadounidenses de ascendencia asiática (53), los afroestadounidenses (54), las poblaciones rurales (55) y los adultos mayores (56).

Se siguen elaborando, evaluando y llevando adelante con éxito distintos programas de intervención de automanejo para muchas enfermedades y trastornos crónicos. De hecho, algunas organizaciones como la Colaboración Cochrane han realizado revisiones basadas en datos probatorios de diversas estrategias de automanejo y han encontrado ventajosos los programas centrados en temas como el tratamiento oral con fármacos anticoagulantes (57), el asma (58, 60), el trastorno bipolar (61) y la diabetes (62), entre otros.

Los factores ambientales

La capacidad de automanejo de las enfermedades crónicas se ve directamente influida por los factores relacionados con el entorno y los recursos tanto en la comunidad como en el hogar. Las disparidades demográficas contribuyen

a que se produzcan algunas barreras en el entorno que pueden dar lugar a enfermedades crónicas. Por ejemplo, algunos grupos poblacionales tienen poco acceso a instalaciones recreativas y para realizar actividad física o a tiendas de comestibles que vendan frutas y verduras frescas (10). La seguridad del vecindario y el temor a la violencia también pueden llevar a suprimir la actividad física y perjudicar la alimentación sana (10). Estas disparidades muestran que es necesario tener en cuenta los factores ambientales cuando se elaboran intervenciones para fomentar modos de vida saludables en estos grupos poblacionales.

La relación entre las personas que controlan las enfermedades crónicas y la discapacidad se aborda en el hogar mediante programas de intervención que aumentan la capacidad del individuo de funcionar y reducen las barreras en el entorno físico para crear un entorno apropiado para el automanejo. Los servicios domiciliarios y comunitarios desempeñan una función crucial puesto que permiten que los individuos vivan y trabajen productivamente incluso cuando tienen una enfermedad crónica. Facilitar ambos tipos de servicios es uno de los objetivos establecidos en el marco estratégico del Departamento de Salud y Servicios Sociales para optimizar la salud y la calidad de vida de las personas con varias enfermedades crónicas (9). En los últimos años, se han creado programas y servicios sustentados en datos científicos para ayudar a quienes tienen alguna enfermedad crónica, en especial los adultos mayores, a llevar una vida más saludable e independiente.

Un ejemplo en este sentido es el programa de envejecimiento en la comunidad para promover mejores condiciones de vida para los adultos mayores. Esta intervención representa un enfoque innovador multifacético para optimizar el automanejo y las condiciones de vida. Amplía el concepto de la comunidad para incluir los recursos que permiten abordar el entorno físico inmediato del hogar a fin de eliminar las barreras que impiden el buen desenvolvimiento cotidiano. Este programa es una intervención interprofesional que hace hincapié en que se preste atención sistemáticamente al entorno físico y social de las personas al idear su tratamiento y estrategia de automanejo (63). El programa coordina las visitas a domicilio de un

equipo de intervención integrado por terapeutas ocupacionales, que establecen y priorizan las áreas que presentan dificultades de desenvolvimiento físico y otras cuestiones del entorno; enfermeras, que evalúan los problemas médicos que afectan al desenvolvimiento diario; y personas de mantenimiento, que realizan las modificaciones y las reparaciones de la casa que indican los terapeutas ocupacionales. Los participantes en este estudio aleatorizado tuvieron menor dificultad para realizar actividades cotidianas y mejoraron su calidad de vida en comparación con los grupos de referencia (64). El estudio también demostró que la intervención resultaba aceptable para los participantes y podía ponerse a prueba a una escala mayor para que, en un futuro, se la pudiera ejecutar de manera generalizada.

EL ALCANCE DEL AUTOMANEJO

Por más de 25 años, el Instituto Nacional de Investigación en Enfermería y las ciencias de la enfermería han tenido un papel decisivo en el apoyo y la realización de la investigación esencial para el desarrollo y la aplicación más amplia del automanejo (65). En el nivel más básico, el mantenimiento de la salud y el manejo de las enfermedades pueden concebirse como responsabilidad del individuo o, como lo describen Starfield y sus colegas, como la administración responsable de la propia salud (11, p. 582). Por consiguiente, el concepto del automanejo es un componente esencial tanto para preservar el bienestar como para atender las enfermedades.

En último término, todos los programas de automanejo pretenden aumentar la capacidad de las personas de mejorar su estado de salud, independientemente del lugar en el que se encuentre cada persona en el espectro que va de la salud a la enfermedad. Además, el automanejo puede verse como la fuerza unificadora por detrás de los tres procesos —la prevención primaria, secundaria y terciaria— que pretenden mantener el bienestar y controlar los síntomas y la progresión de las enfermedades. Aunque no todas las definiciones de estos tres términos coinciden, la prevención primaria puede considerarse como los esfuerzos para evitar el comienzo de la enfermedad en las personas asintomáticas; la prevención secundaria supone la

detección de la enfermedad en personas asintomáticas; y la prevención terciaria abarca los esfuerzos para prevenir el deterioro de la salud cuando la enfermedad ya está presente.

El automanejo se ha vinculado tradicionalmente a la prevención secundaria y terciaria. En efecto, hace dos decenios que se viene observando la asociación entre el automanejo y la prevención terciaria (66). Sin embargo, el automanejo no es menos importante en el contexto de la prevención primaria, en el que es necesaria la participación activa de la persona para elegir los comportamientos y las alternativas que le permitan mantenerse sano y evitar las enfermedades. Recientemente, se ha propuesto que la prevención terciaria es un aspecto clave para el fortalecimiento del sistema de salud al mejorar la calidad de la atención y controlar los costos (67, 68). Creemos que los programas de intervenciones de automanejo que hemos descrito anteriormente sirven de apoyo para este tipo de enfoques.

El automanejo puede servir de modelo para la prevención terciaria al involucrar a las personas al nivel de su estado funcional para que puedan llevar adelante sus propios esfuerzos de prevención terciaria. Este tipo de intervenciones enseñan cómo resolver problemas y ser creativos para controlar la enfermedad, se pueden aplicar en diversos entornos y facilitan el uso de los recursos de la comunidad. Estos métodos eficaces son útiles no solo para la prevención terciaria, sino también para todos los niveles de la prevención y para el bienestar.

LA PROMOCIÓN DEL AUTOMANEJO

La mejora de la calidad de vida mediante el automanejo de las enfermedades crónicas representa una buena oportunidad para las ciencias de la enfermería. Entre las recomendaciones para promover la investigación y la práctica del automanejo, de acuerdo con lo debatido en la mesa redonda de investigación en enfermería del 2013, se encontraban la necesidad de una mayor claridad conceptual mediante la normalización de la terminología, lo que permitiría comparar y evaluar de una manera más válida los resultados y programas de intervención; la determinación de las áreas clave de investigación sobre el automanejo a fin de centrar los recursos en las que parezcan

más prometedoras para llevar adelante el campo; el uso de diversos métodos incluidas estrategias multidisciplinarias integrales, modelización basada en estadísticas y sistemas, y ensayos clínicos pragmáticos; estrategias de difusión de eficacia comprobada que sean sostenibles, ampliables y de gran alcance; y las maneras de trasladar el automanejo al entorno clínico más eficazmente. Estas recomendaciones se resumen en el recuadro de la página 189.

Dado que la mayor parte de las enfermedades crónicas se relacionan con el modo de vida, el automanejo representa una oportunidad de intervenir de manera directa al nivel individual que puede lograr efectos favorables sobre la salud y las conductas con respecto a esta. Un enfoque que haga hincapié en el automanejo, adaptado a diversos trastornos, grupos poblacionales y circunstancias, podría ser eficaz en todo el espectro de la prevención al establecer pautas saludables en la niñez (prevención primaria) y proporcionar estrategias para mitigar las enfermedades y atenderlas mejor en una etapa posterior de la vida (prevención secundaria y terciaria).

Es importante señalar que las tres áreas de la prevención no son independientes entre sí. Por el contrario, existe una compleja interrelación entre ellas de manera que, por ejemplo, la prevención primaria y la secundaria siguen siendo elementos importantes de la atención de salud y el mantenimiento del estado de salud incluso en personas que padecen algún trastorno crónico grave e intentan automanejar su enfermedad por medios correspondientes a la prevención terciaria (69).

Como profesionales confiables de la salud, el personal de enfermería desempeña una importante función en cuanto a la profundización del alcance del automanejo en las tres esferas de la prevención. Las enfermeras están diariamente en la primera línea de la ejecución de los programas de prevención de las enfermedades y promoción del bienestar basados en el automanejo, tanto en el entorno clínico como en el domiciliario. De manera complementaria, la investigación de enfermería en torno a intervenciones de automanejo cada vez más complejas permitirá impulsar el

bienestar y prevenir las enfermedades al aportar los datos probatorios necesarios para mejorar los resultados en materia de salud.

CONCLUSIONES

A medida que las enfermedades crónicas cobran mayor importancia en el ámbito de la salud pública, el automanejo seguirá afianzándose como un enfoque crucial para tratar estas enfermedades, prevenirlas y promover el bienestar. Dado que las enfermedades crónicas suelen tener una progresión lenta y una duración larga, los resultados de la investigación en torno al automanejo que puedan trasladarse a la práctica pueden ofrecer a las personas con enfermedades crónicas un medio para mantener o incluso mejorar su capacidad de vivir bien. Como se indica en este artículo, hay datos de investigación prometedores sobre la eficacia de los programas de intervención de automanejo que abordan enfermedades específicas, al igual que sobre los programas que muestran buenos resultados frente a varias enfermedades crónicas. Como se describe en el recuadro de la página XX, todavía deben abordarse algunos interrogantes clave de investigación, lo que permitirá seguir refinando tanto el concepto como la práctica del automanejo de las enfermedades crónicas. Esto debería llevar a que las intervenciones de eficacia comprobada se lleven más a la práctica y se adapten, a que aumente la capacidad de ampliar el alcance para llegar a más personas que las necesitan y a que haya evaluaciones más minuciosas de la eficacia de los programas de intervención.

El automanejo es especialmente valioso dado que representa una fusión de las metas del paciente, la familia, la comunidad y el médico, todos ellos trabajando de manera conjunta para abordar mejor la enfermedad del individuo al mismo tiempo que se facilita la atención integral. En este sentido, el automanejo va más allá del tratamiento tradicional de las enfermedades al incorporar el concepto más amplio de la prevención y subrayar la idea de que quienes tienen una enfermedad crónica siguen necesitando procedimientos preventivos para

promover el bienestar y evitar un mayor deterioro de la salud. Por lo tanto, si se considera el automanejo con todos sus elementos y características prácticas, no se trata solamente de un enfoque lógico de la salud y la atención de salud, sino que además es una manera óptima de abordar las enfermedades crónicas como un problema importante en el ámbito de la salud pública.

Las ciencias de la enfermería desempeñan un papel importante en la investigación, la aplicación y la práctica clínica del automanejo, y seguirán enriqueciendo la base de datos probatorios en favor de las prácticas innovadoras y eficaces. Como uno de los grupos más grandes y en los que más se confía en el ámbito de las profesiones de la salud, las enfermeras ocupan un lugar único para llevar el automanejo a las personas y la población en general, ya sea para atender una enfermedad crónica o para mantener el bienestar, al servir de puente entre la investigación y la práctica. De esta manera, las enfermeras aportan las aptitudes prácticas del automanejo a las comunidades y las personas no solo para sobrevivir, sino también para prosperar con el mejor estado posible de salud y bienestar.

Con el apoyo continuo de las comunidades dedicadas a la investigación, la práctica clínica y la salud pública, el automanejo seguirá marcando un rumbo prometedor para atender las enfermedades crónicas, que son un motivo importante de inquietud económica y de salud de los estadounidenses. De paso, se ayudará a un sinnúmero de personas a vivir bien —física, emocional y socialmente— a pesar de la enfermedad.

Contribución. Ambas autoras intervinieron en el diseño, la redacción y la revisión del artículo.

Agradecimientos. Las autoras agradecen el aporte en la preparación de este artículo de Arthur Meltzer, PhD, y Louise Rosenbaum, PhD, del Instituto Nacional de Investigación en Enfermería.

Protección de los participantes humanos. No fue necesario aprobar ningún protocolo puesto que no hubo participantes humanos en el proyecto.

REFERENCIAS

1. Dowrick C, Dixon-Woods M, Holman H, Weinman J. What is chronic illness? *Chronic Illn.* 2005;1(1):1-6.
2. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *BMJ.* 2000;320(7234):526-7.
3. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002;288(19):2469-75.
4. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood).* 2001;20(6):64-78.
5. Clark NM, Becker MH, Janz NK, Lorig K, Rakowski W, Anderson L. Self-management of chronic disease by older adults: a review and questions for research. *J Aging Health.* 1991;3(1):3-27.
6. Barlow JH, Sturt J, Hearnshaw H. Self-management interventions for people with chronic conditions in primary care: examples from arthritis, asthma and diabetes. *Health Educ J.* 2002;61(4):365-78.
7. Swendeman D, Ingram BL, Rotheram-Borus MJ. Common elements in self-management of HIV and other chronic illnesses: an integrative framework. *AIDS Care.* 2009;21(10):1321-34.
8. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care.* 1999;37(1):5-14.
9. Multiple chronic conditions—a strategic frame-work: optimum health and quality of life for individuals with multiple chronic conditions. Washington, DC: Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos; 2010.
10. Living well with chronic illness: a call for public health action. Washington, DC: Instituto de Medicina; 2012.
11. Starfield B, Hyde J, Gervas J, Heath I. The concept of prevention: a good idea gone astray? *J Epidemiol Community Health.* 2008;62(7):580-3.
12. Sox HC. Resolving the tension between population health and individual health care. *JAMA.* 2013;310(18):1933-4.
13. National Institute of Nursing Research. NINR strategic plan. Se lo puede encontrar en: <https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/ninr-strategic-plan-2011.pdf>. Consultado el 15 de mayo de 2013.
14. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26(1):1-7.
15. Ryan P, Sawin KJ. The individual and family self-management theory: background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nurs Outlook.* 2009;57(4):217-25.
16. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns.* 2002;48(2):177-87.
17. Corbin J, Strauss A. Managing chronic illness at home: three lines of work. *Qual Sociol.* 1985;8(3):224-47.
18. Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, et al. Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh.* 2012;44(2):136-44.
19. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract.* 1998;1(1):2-4.
20. Gallant MP. The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health Educ Behav.* 2003;30(2):170-95.
21. Geden E, Isaramalai SA, Taylor S. Influences of partners' views of asthma self-management and family environment on asthmatic adults' asthma quality of life. *Appl Nurs Res.* 2002;15(4):217-26.
22. Rosland AM, Kieffer E, Israel B, et al. When is social support important? The association of family support and professional support with specific diabetes self-management behaviors. *J Gen Intern Med.* 2008;23(12):1992-9.
23. Rosland AM, Heisler M, Choi HJ, Silveira MJ, Piette JD. 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.* 2010;6(1):22-33.
24. DiMatteo MR. Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychol.* 2004;23(2):207-18.
25. Luttik ML, Jaarsma T, Moser D, Sanderman R, van Veldhuisen DJ. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: an overview of the literature. *J Cardiovasc Nurs.* 2005;20(3):162-9.
26. Strom JL, Egede L. The impact of social support on outcomes in adult patients with type 2 diabetes: a systematic review. *Curr Diab Rep.* 2012;12(6):769-81.
27. Rosland AM, Heisler M, Piette JD. The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *J Behav Med.* 2012;35(2):221-39.
28. Grey M, Knaf K, McCorkle R. A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nurs Outlook.* 2006;54(5):278-86.
29. Lorig KR, Mazonson PD, Holman HR. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum.* 1993;36(4):439-46.
30. Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J. Community-based peer-led diabetes self-management: a randomized trial. *Diabetes Educ.* 2009;35(4):641-51.
31. Lorig KR, Ritter PL, Gonzalez VM. Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial. *Nurs Res.* 2003;52(6):361-9.
32. Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM, Chesney MA, Lorig KR. Pilot randomized trial of education to improve self-management skills of men with symptomatic HIV/AIDS. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retrovirol.* 1998;18(2):136-44.
33. LeFort SM, Gray-Donald K, Rowat KM, Jeans ME. Randomized controlled trial of a community-based psychoeducation program for the self-management of chronic pain. *Pain.* 1998;74(2-3):297-306.
34. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care.* 2001;39(11):1217-23.
35. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract.* 2001;4(6):256-62.
36. Wilson PM, Mayor V. Long-term conditions. 2: supporting and enabling self-care. *Br J Community Nurs.* 2006;11(1):6-10.
37. Barlow JH, Turner AP, Wright CC. A randomized controlled study of the arthritis self-management programme in the UK. *Health Educ Res.* 2000;15(6):665-80.
38. Lorig K, Ritter PL, Villa F, Piette JD. Spanish diabetes self-management with and without automated telephone reinforcement: two randomized trials. *Diabetes Care.* 2008;31(3):408-14.
39. Lorig K, Ritter PL, Laurent DD, et al. Online diabetes self-management program: a randomized study. *Diabetes Care.* 2010;33(6):1275-81.
40. Grey M, Cameron ME, Thurber FW. Coping and adaptation in children with diabetes. *Nurs Res.* 1991;40(3):144-9.
41. Grey M, Cameron ME, Lipman TH, Thurber FW. Psychosocial status of children with diabetes in the first two years after diagnosis. *Diabetes Care.* 1995;18(10):1330-6.
42. Davidson M, Boland EA, Grey M. Teaching teens to cope: coping skills training for adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Soc Pediatr Nurs.* 1997;2(2):65-72.
43. Grey M, Yu C, Boland EA, Sullivan-Bolyai S, Davidson M, Tamborlane WV. Short-term effects of coping skills training as adjunct to intensive therapy in adolescents. *Diabetes Care.* 1998;21(6):902-8.
44. Grey M, Schreiner B, Pyle L. Development of a diabetes education program for youth with type 2 diabetes. *Diabetes Educ.* 2009;35(1):108-16.
45. Grey M, Jaser SS, Holl MG, Jefferson V, Dziura J, Northrup V. A multifaceted school-based intervention to reduce risk for type 2 diabetes in at-risk youth. *Prev Med.* 2009;49(2-3):122-8.
46. Berry D, Savoye M, Melkus G, Grey M. An intervention for multiethnic obese parents and overweight children. *Appl Nurs Res.* 2007;20(2):63-71.
47. Whittmore R, Jeon S, Grey M. An Internet obesity prevention program for adolescents. *J Adolesc Health.* 2013;52(4):439-47.

48. Whittemore R, Grey M, Lindemann E, Ambrosino J, Jaser S. Development of an Internet coping skills training program for teenagers with type 1 diabetes. *Comput Inform Nurs*. 2010;28(2):103–11.
49. Whittemore R, Jaser SS, Jeon S, et al. An Internet coping skills training program for youth with type 1 diabetes: six-month outcomes. *Nurs Res*. 2012;61(6):395–404.
50. Grey M, Whittemore R, Liberti L, Delamater A, Murphy K, Faulkner MS. A comparison of two Internet programs for adolescents with type 1 diabetes: design and methods. *Contemp Clin Trials*. 2012;33(4):769–76.
51. Grey M, Boland EA, Davidson M, Li J, Tamborlane WV. Coping skills training for youth with diabetes mellitus has long-lasting effects on metabolic control and quality of life. *J Pediatr*. 2000;137(1):107–13.
52. Grey M, Whittemore R, Jeon S, Murphy K, Faulkner MS, Delamater A. Internet psycho-education programs improve outcomes in youth with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. 2013;36(9):2475–82.
53. Sun AC, Tsoh JY, Saw A, Chan JL, Cheng JW. Effectiveness of a culturally tailored diabetes self-management program for Chinese Americans. *Diabetes Educ*. 2012;38(5):685–94.
54. Samuel-Hodge CD, Keyserling TC, Park S, Johnston LF, Gizlice Z, Bangdiwala SI. A randomized trial of a church-based diabetes self-management program for African Americans with type 2 diabetes. *Diabetes Educ*. 2009;35(3):439–54.
55. Weinert C, Cudney S, Hill WG. Rural women, technology, and self-management of chronic illness. *Can J Nurs Res*. 2008;40(3):114–34.
56. Nicholas MK, Asghari A, Blyth FM, et al. Self-management intervention for chronic pain in older adults: a randomised controlled trial. *Pain*. 2013;154(6):824–35.
57. Garcia-Alamino JM, Ward AM, Alonso-Coello P, et al. Self-monitoring and self-management of oral anti-coagulation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010;(4):CD003839.
58. Powell H, Gibson PG. Options for self-management education for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(1):CD004107.
59. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(1):CD001117.
60. Wolf FM, Guevara JP, Grum CM, Clark NM, Cates CJ. Educational interventions for asthma in children. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(1):CD000326.
61. Morriss RK, Faizal MA, Jones AP, Williamson PR, Bolton C, McCarthy JP. Interventions for helping people recognise early signs of recurrence in bipolar disorder. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(1):CD004854.
62. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(2):CD003417.
63. Pho AT, Tanner EK, Roth J, Greeley ME, Dorsey CD, Szanton SL. Nursing strategies for promoting and maintaining function among community-living older adults: the CAPABLE intervention. *Geriatr Nurs*. 2012;33(6):439–45.
64. Szanton SL, Thorpe RJ, Boyd C, et al. Community aging in place, advancing better living for elders: a bio-behavioral-environmental intervention to improve function and health-related quality of life in disabled older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2011;59(12):2314–20.
65. Brown GK, Nicassio PM. Development of a questionnaire for the assessment of active and passive coping strategies in chronic pain patients. *Pain*. 1987;31(1):53–64.
66. Lorig K. Chronic disease self-management: a model for tertiary prevention. *Am Behav Sci*. 1996;39(6): 676–83.
67. Emanuel E. Prevention and cost control. *Science*. 2012;337(6101):1433.
68. Emanuel EJ. Where are the health care cost savings? *JAMA*. 2012;307(1):39–40.
69. Szanton SL. Self-management at home: clinical, research, and policy considerations. Oral presentation at: National Nursing Research Roundtable; March 8, 2013; National Institutes of Health, Bethesda, MD.

ABSTRACT

Self-Management: A Comprehensive Approach to Management of Chronic Conditions

For both clinical and economic reasons, the increasing number of persons living with chronic conditions represents a public health issue of growing importance. Emphasizing patient responsibility, and acting in concert with the provider community, self-management represents a promising strategy for treating chronic conditions—moving beyond education to teaching individuals to actively identify challenges and solve problems associated with their illness. Self-management also shows potential as an effective paradigm across the prevention spectrum (primary, secondary, and tertiary) by establishing a pattern for health early in life and providing strategies for mitigating illness and managing it in later life. We suggest ways to advance research methods and practical applications of self-management as steps in its future development and implementation.