

Capítulo 1. La cronicidad y el automanejo en un programa para cuidadores familiares

MARÍA ISABEL PEÑARRIETA DE CÓRDOVA¹

LUZ MARÍA QUINTERO-VALLE²

DOI: <https://doi.org/10.52501/cc.303.01>

Resumen

Se describe la importancia de este programa educativo dirigido a profesionales de la salud para formar cuidadores familiares dedicados al cuidado en casa de algún familiar. Se describe el concepto utilizado de educación en salud cuyo objetivo es cambiar comportamientos, en este caso el automanejo de un cuidador familiar. Sustentadas en teorías del comportamiento aplicadas en el campo de educación en salud, se describen las seis características del automanejo en un cuidador familiar y las características principales de este programa: aprendizaje basado en la observación, en el desarrollo de habilidades más que sólo información, desarrollo de estrategias que promuevan la eficacia de los participantes del programa para su propio autocuidado, así como el desarrollo de habilidades para realizar procedimiento del cuidado y las tres herramientas principales del mismo: proyecto de vida / planes de autocuidado semanal, comunicación efectiva y uso de técnicas cognitivas.

Palabras clave: cronicidad, automanejo, desarrollo de habilidades, educación en salud.

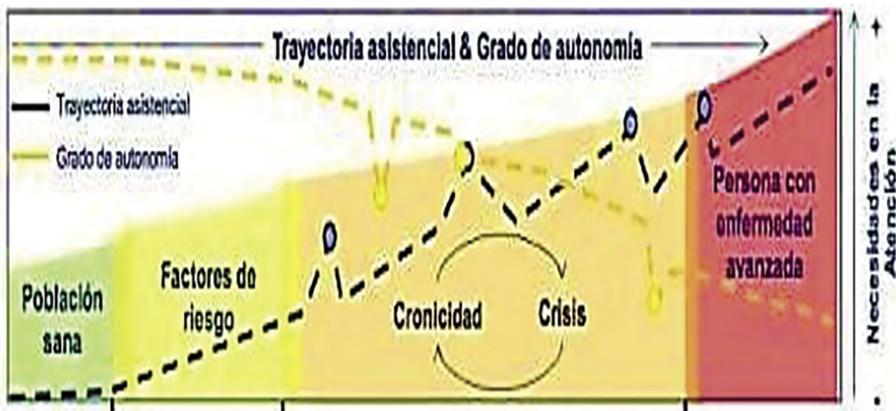
¹ Doctora en Ciencias de Salud Pública. Universidad Autónoma de Tamaulipas – Facultad de Enfermería Tampico ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9293-4024>

² Doctora en Desarrollo Educativo. Facultad de Enfermería de Tampico, Universidad Autónoma de Tamaulipas. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6312-7576>

1.1. La cronicidad y el rol del cuidador

La cronicidad vista como una trayectoria a lo largo de la vida en las personas que lo padecen presenta cambios, con altibajos por parte de la persona que lo padece, asimismo, a medida que progresa su enfermedad y se acercan al final de su vida, necesitan realizar cambios de estilo y reestructurar sus vidas para adaptarse a las nuevas condiciones, que generan cada vez más dependencia y deterioro (Corbin, 1998) (véase la Figura 1.1).

Figura 1.1. Trayectoria de la cronicidad



FUENTE: Javier Blanquer. Atención Cronicidad Paciente Crónicos Complejos. Disponible en <https://es.sli-deshare.net/jjbg7982/atencin-cronicidad-pcc>

Es en este proceso que surge el rol del cuidador / cuidadora, que asume el rol de acompañamiento, atención directa y la gestión del cuidado de la salud, entre otras funciones (Kendall et al., 2015). A menudo, al desempeñar este rol hay carencias de conocimientos sobre los aspectos básicos que se asocian con el diagnóstico de los pacientes, su tipo de terapia, su pronóstico, así como el cuidado que requiere el paciente (Zimmermann et al., 2016; Hackett, Godfrey y Bennett, 2016). Desempeñar estas tareas sin el necesario conocimiento y habilidades para afrontar este nuevo rol trae sentimientos de sobrecarga, ansiedad, estrés, problemas físicos y disminución de la calidad de vida (Spatuzzi et al., 2017).

1.2. Programas de educación en salud y las teorías del comportamiento

El objetivo central de este entrenamiento es proveer al facilitador algunos referentes teóricos y estrategias de aplicación en este programa de educación en salud dirigido a cambiar el comportamiento relacionado con la salud, el soporte social y los ambientes físicos para este comportamiento en los cuidadores familiares.

Primero definiremos los conceptos de educación en salud y comportamiento en salud. Educación en salud, tal como es definido por Griffiths (1972), tiene como objetivo cambiar —en individuos, grupos y poblaciones— comportamientos que son presumiblemente dañinos para la salud a comportamientos que conducen a una buena salud presente y futura.

Posteriormente, este mismo autor (1980) define educación en salud como combinaciones de experiencias de aprendizaje diseñadas para facilitar adaptaciones voluntarias de comportamientos saludables.

El presente programa de educación en salud precisamente tiene como objetivo central el cambio de comportamiento en los cuidadores familiares hacia un mejor comportamiento de su propio cuidado en su salud y el del familiar a quien cuida.

Igualmente, es importante señalar que, al hablar de educación en salud, también estamos incorporando una perspectiva ecológica de dos ideas centrales:

- Primera: el comportamiento es influenciado por múltiples niveles: intrapersonal o factor individual, factores interpersonales, factores institucionales u organizacionales, factores comunitarios y factores de orden de políticas públicas.
- La segunda idea está relacionada con la posibilidad de causa recíproca entre el individuo y su medio ambiente, esto es, que el comportamiento influye y es influenciado por el ambiente social (Stokols 1992).

El comportamiento en salud es, pues, una variable dependiente de la educación en salud, es el impacto que se busca en todo programa de educación en salud.

En un sentido amplio, comportamiento en salud se refiere a la acción de individuos, grupos, organizaciones, así como sus determinantes y consecuencias, incluyendo aspectos como:

- Incorporar o fortalecer habilidades de afrontamiento.
- Mejorar la calidad de vida, incluye considerar eventos mentales de pensamiento y sentimiento, como: creencias, costumbres, expectativas, motivaciones, valores, percepciones y otros elementos asociados con la cognición.
- Características de la personalidad.
- Estados afectivos y emocionales.
- Patrones de comportamiento, acciones y hábitos para mantener la salud, restaurarla o mejorarla (Gochman,1997).

Describiremos brevemente teorías que ayudarán a explicar o cambiar el comportamiento relacionado con la salud, según sus niveles de intervención en educación en salud (véase la Tabla 1.1).

Teorías como el modelo de creencias de salud son frecuentemente relacionadas con las percepciones de los riesgos de salud.

Algunas otras teorías, como el modelo transteórico de las etapas de cambio, está relacionada con intervenciones de educación en salud en programas que promueven el automanejo o cuidado a sí mismo.

La mayoría de los modelos psicológicos sociales generales, como la teoría social cognitiva fueron desarrollados para un amplio rango de conductas, pero son fácilmente aplicables al comportamiento de salud y cambio. Siendo esta última la más aplicada en el desarrollo del programa dirigido a promover el automanejo en personas con condición crónica y al cuidador familiar.

Existe suficiente evidencia científica del éxito de programas dirigidos a grupos de cuidadores familiares que logran cambiar comportamientos saludables, aplicando estas teorías del comportamiento, evidenciando, por ejemplo, mejora en la autoeficacia, solución de problemas, toma de deci-

siones, logrando una disminución de problemas de su salud, manejo del estrés, mejor calidad de vida, disminución de la sobrecarga de cuidar, entre otros (Jütten, Mark, Wicherts y Sitskoorn, 2018; Vandepitte et al., 2016). En este programa aplicaremos la teoría social cognitiva.

Tabla1.1. *Teorías del comportamiento según niveles de educación*

<i>Teorías ordenadas por niveles</i>	
<i>Nivel de intervención y problema</i>	<i>Teorías</i>
Individual	Teoría del comportamiento planeado. Modelo transteórico. Modelo de persuasión de comunicación. Teoría de fijación de metas. Teoría de atribución. Modelo de creencia de salud. Teorías autoregulatorias.
Medio ambiente interpersonal	Teoría cognitiva social. Teoría de difusión de innovaciones. Teorías de Red Social y soporte social.
Organización	Teoría de etapa de cambio organizacional. Teoría de desarrollo organizacional. Teoría de relación interorganizacional.
Comunidad	Concientización. Organización comunitaria.
Sociedad y gobierno	Agenda de Teoría de construcción. Teoría de ventanas políticas.

Fuente: Bartholomew, Parcel, Kok y Gottlieb, 2001.

1.3. El automanejo en un cuidador familiar

Independientemente de las múltiples descripciones conocidas de “automanejo”, entre las más completas está la definición reportada por Bonal Ruiz y Cascaret Soto (2009), mencionada en la Conferencia Internacional sobre Automanejo del Paciente en el 2005 (McGowan, 2005) y a su vez adaptada a la determinada por Adams, Greiner y Corrigan (2004), quienes aducen que “El automanejo se relaciona con las tareas que una persona debe emprender para vivir adecuadamente con una o más cronicidades. Estas actividades pueden incluir ganar confianza para lidiar con el tratamiento médico, el manejo de funciones y el emocional”.

Los investigadores de la Universidad de Flinders en equipo (Bodenheimer, Lorig, Holman y Grumbach, 2002; Harvey et al., 2008) describen las siguientes seis características del automanejo:

1. Conocer su estado y las diferentes opciones de tratamiento.
2. Negociar con el proveedor de salud un plan de cuidados.
3. Seguir un plan de cuidados; evaluar constantemente y manejar los síntomas y signos de su condición.
4. Evaluar en forma continua y manejar la sintomatología de su condición.
5. Gestionar el impacto en la condición física, emocional y relaciones interpersonales.
6. Adopción de estilos de vida que promuevan o promuevan la salud.

Basados en el concepto referido anteriormente de automanejo y las características descritas de este comportamiento y relacionado con lo aprendido hasta el momento con relación a las situaciones y problemas que enfrenta cada día el cuidador familiar (Peñarrieta et al., 2017), el equipo de investigación de la Red de Automanejo propone el siguiente concepto adaptado a la realidad de un cuidador familiar:

El automanejo se asocia con las tareas que un cuidador/cuidadora debe promover para vivir en forma adecuada dentro de su rol, el que presupone que para poder realizar esas tareas necesita autoeficacia, lo que significa mayor confianza en sí mismo para realizar positivamente esas tareas. Todo esto puede implicar la creación de mecanismos pertinentes que permitan la realización de actividades diversas que constituyen parte de su vida cotidiana, en el plano doméstico, laboral, social, profesional, recreacional u otras (lo que implica tener proyectos en su vida y un plan de autocuidados de su salud); manejar en forma adecuada las emociones, generalmente relacionadas con las consecuencias de su rol como cuidador / cuidadora, tales como: la incertidumbre, el miedo, la depresión, la ira, el estrés; y el manejo de procedimientos propios para cuidar a su familiar (dentro de ellos, los más básicos de higiene, movilización y alimentación); un adecuado estilo de vida y un uso de redes sociales de soporte. Por lo que hemos identificado las siguientes características de un adecuado automanejo en un cuidador familiar (véase la Tabla 1.2).

Tabla 1.2. *Característica del automanejo en un Cuidador Familiar*

1. Tener un plan de vida (metas, proyecto de vida personal), así como un plan de autocuidado personal.

Cuando un miembro de la familia enferma se genera, tanto en ella como en quien asume el rol del cuidado, sentimientos de incertidumbre pues son muchas las interrogantes sin respuesta que surgen respecto al diagnóstico, de las consecuencias del tratamiento o incluso del propio temor a la muerte. Ante ello, es indispensable que el cuidador familiar tenga las habilidades necesarias para reducir esos sentimientos, tomar decisiones, asignar valores definitivos a objetos y eventos que le permitan predecir consecuencias positivas a partir de la información, conocimiento y la autoconfianza necesaria para lograrlo. Así mismo, en muchos casos se asume este rol de cuidar sin haber sido planeado en nuestras vidas, por lo que es muy importante retomar nuestra rienda en nuestras vidas con proyectos personales y con planes de cuidado de nosotros mismos.

2. Confianza y capacidad de acceder y usar una red social de soporte: familia, amigos, instituciones sociales de apoyo social, servicios de salud.

Diversos estudios han demostrado que existe relación positiva entre el apoyo social y el automanejo, tanto en cuidadores como en personas con enfermedades crónicas. Por lo tanto, la capacidad de los cuidados de acceder y usar una red social es indispensable. Las redes de apoyo pueden acercar recursos tanto materiales como de contención para el manejo de la enfermedad y apoyo en el mismo.

3. Manejo del impacto de su condición de cuidador/ra en los aspectos físicos emocionales y sociales:

-Físicos: Dolor por incorrectos movimientos físicos, dificultades para dormir, no comer a la hora o inconvenientes en el horario, alimentación no saludable.

-Emocionales: Depresión, frustración, irritabilidad, despersonalización, dejar de tener su propio proyecto de vida.

-Sociales: Aislamiento, abandonar su red social a la que estaba acostumbrada la persona, no contar con un propio espacio para él o ella misma, el reconocimiento del efecto que el rol de cuidar implica en su vida y el manejo asertivo que pueda darle se relaciona con la calidad de vida y la calidad de cuidado otorgado. La sobrecarga de cuidar y sus efectos negativos son tal vez de los aspectos más documentados respecto a los cuidadores. Es por esta razón que es importante ver el fenómeno del cuidado familiar en forma integral, como una diada.

4. Disponer de adecuado estilo de vida para evitar implementar comportamientos que no promuevan la salud. (Actividad física programada, adecuada alimentación, horario de sueño, evitar hábitos nocivos)

Mejorar la condición y estilo de vida de los cuidadores no sólo mejora su condición sino también reduce los riesgos asociados a la fatiga de cuidar como la ansiedad, depresión y el maltrato hacia la persona cuidada.

5. Conocimiento y destrezas sobre la condición y el cuidado de la persona que cuida:

- Conocer la condición de la persona que cuida, sobre todo los cambios que se presentaran en su condición crónica.

- Conocer aspectos del cuidado: procedimentales (tratamiento médico, higiene, alimentación, movilización), emocionales (cambio de comportamientos, situaciones difíciles, depresión).

- Muchos de los efectos negativos se relacionan a su vez con la inadecuada capacitación para los aspectos básicos del cuidar como manejo de la mecánica corporal, técnicas de asistencia higiénica y manejo de las situaciones de crisis en el cuidado.

Fuente: Elaboración propia.

Sin embargo, lograr un cambio conductual no es fácil. Los programas ya existentes que promueven el automanejo y que han demostrado resultados muy alentadores en lograr este comportamiento y, por ende, mejorar su condición de salud, han utilizado la teoría social cognitiva como estrategia para lograr este cambio de comportamiento (Lorig et al., 2010; Stamenova et al., 2020; Shen, van der Kleij y van der Boog, 2020; Eslami, Khoshrounejad y Golmakani, 2021).

Igualmente, en este programa se incorporan los conceptos de esta teoría en el desarrollo del programa. Así, se sustenta el programa en un aprendizaje basado en la observación, en el desarrollo de habilidades más que en brindar sólo información, perfeccionando estrategias que permitan incrementar su autoeficacia en su propio autocuidado, monitoreando sus resultados en este autocuidado, fomentando habilidades y destrezas de procedimientos en el cuidado aprendidos a través de la observación.

Así mismo, se considerará muy importante promover los esquemas de pensamiento del participante por medio de diversas técnicas cognitivas, identificar los propios patrones del pensamiento y el predominio de estos sobre sus vidas, generando alternativas cognitivas más adaptativas y funcionales para cada participante. De esta manera se espera modificar creencias, actitudes y puntos de vista, todo ello con el objetivo de hacer que los participantes puedan interpretar las cosas de manera diferente, por un lado, y se planteen diferentes objetivos y expectativas, por el otro. Se propicia que sea la propia persona la que se involucre durante todo el programa, alentando que sean los participantes quienes tomen la decisión de que desean cambiar, en este programa no se dice qué hacer y no se emiten juicios sobre su comportamiento, por el contrario, se le permite al cuidador desarrollar sus propias habilidades y estrategias cognitivas que le permitan a él mismo construir sus alternativas de solución.

Otro aspecto importante para considerar en este programa es el desarrollar habilidades para tener una comunicación asertiva y efectiva con su familia —con su red social— que le permita, por ejemplo, pedir ayuda a su familia cuando la necesita, como comunicarse mejor con su familiar que cuida, etc. Se considera muy importante que los participantes exploren su entorno identificando su red social de apoyo en su rol como cuidadores.

Como consecuencia a lo anterior, describimos la estructura del programa en la Figura 1.4:

Figura 1.4. Esquema de la estructura del programa



Fuente: Elaboración propia.

Este programa tiene incorporadas tres herramientas básicas a considerar durante todo su desarrollo:

- el uso de técnicas cognitivas,
- la comunicación efectiva y
- el proyecto de vida y planes de autocuidado semanales.

Estas tres herramientas se incorporan en las sesiones del programa, las cuales están distribuidas en 4 módulos: procedimientos para cuidar, manejo de comportamiento difícil, redes sociales y estilos de vida saludable.

Los contenidos se desarrollan en 8 sesiones de 2.5 horas cada sesión.

	Se- sión							
<i>Temas</i>	<i>I</i>	<i>II</i>	<i>III</i>	<i>IV</i>	<i>V</i>	<i>VI</i>	<i>VII</i>	<i>VIII</i>
Introducción al Programa	V							
Proyecto de vida	V	V	V	V	V	V	V	V
Planes de autocuidado semanal	V	V	V	V	V	V	V	V
Procedimientos de higiene		V						
Técnica cognitiva (solución de problemas)		V						
Actividad física		V		V		V		V
Procedimientos de alimentación			V					
Técnica de comunicación asertiva: parafraseo			V					
Alimentación saludable			V		V		V	
Procedimientos de movilización				V				
Técnica cognitiva como entendemos ser cuidador				V				
Manejo de comportamientos difíciles I					V			
Técnica de comunicación asertiva: pedir ayuda					V			
Manejo de comportamientos difíciles II						V		
Técnica cognitiva de negativo a Positivo						V		
Redes sociales de apoyo							V	
Técnica de comunicación asertiva saber decir no							V	
Cierre del programa								V
Técnica cognitiva de reforzamiento de lo aprendido								V
Evaluación y Clausura								V

Fuente: Elaboración propia

Referencias

- Adams, K., Greiner, A. C., & Corrigan, J. M. (Eds) (2004). *Report of a summit. The 1st annual crossing the quality chasm summit-A focus on communities*. Institute of Medicine of the National Academies.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469-2475.
- Bonal Ruiz, R., y Cascaret Soto, X. (2009). ¿Automanejo, autocuidado o autocontrol en enfermedades crónicas? Acercamiento a su análisis e interpretación. *MEDISAN*, 13(1). <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v13n1/san18109.pdf>
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: An Update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 12(1), 33-41. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=The+Corbin+and+Strauss+Chronic+Illness+Trajectory+model%3A+an+update>
- Eslami, S., Khoshrounejad, F., Golmakani, R., Taherzadeh, Z., Mostafavi, S. M., & Ganjali, R. (2021). Effectiveness of IT-based interventions on self-management in adult kidney transplant recipients: A systematic review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 2(2). <https://doi.org/10.1186/s12911-020-01360-2>
- Griffiths, W. (1972). Health Education Definitions, Problems, and Philosophies. *Health Education Monographs*, 1(31), 12-14. <https://doi.org/10.1177/109019817200103103>
- Gochman, D. S. (1997). Health Behavior Research. Definition and Diversity. En *Handbook of Health Behavior Research*, vol. 1. *Personal and Social Determinants* (pp. 3-20). Nueva York: Plenum Press.
- Hackett, J., Godfrey, M., & Bennett, M. I. (2016). Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study. *Palliative Medicine*, 30(8), 711-719. <https://doi.org/10.1177/0269216316628407>
- Harvey, P. W., Petkov, J. N., Misan, G., Fuller, J., Battersby, M. W., Cayetano, Warren, K. & Holmes, P. (2008). Self-management support and training for patients with chronic and complex conditions improves

- health-related behavior and health outcomes. *Australian Health Review*, 32(2), 330- 338. <https://doi.org/10.1071/AH080330>
- Jütten, L. H., Mark, R. E., Wicherts, J. M. & Sitskoorn, M. M. (2018). The Effectiveness of Psychosocial and Behavioral Interventions for Informal Dementia Caregivers: MetaAnalyses and Meta-Regressions. *Journal of Alzheimers Disease*, 66(1), 149-172. <https://doi.org/10.3233/JAD-180508>
- Kay Bartholomew, L., Parcel G. S., Kok, G. & Gottlieb, N. H. (2001). Theories in Health Education and Promotion (pp. 74-129). En *Intervention Mapping. Designing Theory and Evidence-Based Health Promotion Programs*. McGraw-Hill.
- Kendall, M., Carduff, E., Lloyd, A., Kimbell, B., Cavers, D., Buckingham, S., Boyd, K., Grant, L., Worth, A., Pinnock, H., Sheikh, A. & Murray, S. A. (2015). Different experiences and goals in different advanced diseases: Comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *Journal of Pain Symptom Management*, 50(2), 216-224. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>
- Lorig, K., Ritter, P. L., Laurent, D. D., Plant, K., Green, M., Jernigan, V. B. & Case, S. (2010). Online diabetes self-management program: A randomized study. *Diabetes Care*, 33(6), 1275-1281. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2875437/pdf/zdc1275.pdf>
- McGowan, P. (2005). Self-management: A background paper. New perspectives: International Conference on Patient Self-Management. <https://www.selfmanagementbc.ca/uploads/Support%20for%20Health%20Professionals/Self-Management%20support%20a%20background%20paper%202005.pdf>
- Peñarrieta, M. I., León, R., Gutiérrez, T., Mier, N., Banda, O. & Delabra, M. (2017). Effectiveness of a chronic disease self-management program in Mexico: A randomized controlled study. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(7), 87-94. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n7p87>
- Shen, H., van der Kleij, R., van der Boog, P. J. M., Song, X., Wang, W., Zhang, T., Li, Z. Lou, X. & Chavannes, N. (2020). Development and evaluation of an eHealth self-management intervention for patients

- with chronic kidney disease in China: protocol for a mixed-method hybrid type 2 trial. *BMC Nephrology*, 21(495), <https://doi.org/10.1186/s12882-020-02160-6>
- Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Meloni, C., Fabbietti, P., Ottaviani, M., Violani, C., Cormio, C. & Vespa, A. (2017). Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*, 41(5), 276-283. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277>
- Stamenova, V., Liang, K., Yang, R., Engel, K., van Lieshout, F., Lalingo, E., Cheung, A., Erwood, A., Radina, M., Greenwald, A., Agarwal, P., Sidhu, A., Bhatia, R. S., Shaw, J., Shafai, R. & Bhattacharyya, O. (2020). Technology-Enabled Self-Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease with or without Asynchronous Remote Monitoring: Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 22(7), e18598. doi: 10.2196/18598
- Stokols, D. (1992). Establishing and maintaining healthy Environment Toward a Social ecology of Health Promotion. *American Psychologist*, 47(1), 6-22. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.1.6>
- Vandepitte, S., van den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal Alzheimer's Disease*, 52(3), 929-965. <https://doi.org/10.3233/JAD-151011>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I. & Breffni, H. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10): E217-E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>