

# Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina

Jaime C. Sapag,<sup>1</sup> Ilta Lange,<sup>2</sup> Solange Campos<sup>2</sup> y John D. Piette<sup>3</sup>

## Forma de citar

Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. Rev Panam Salud Publica. 2010;27(1):1-9.

## RESUMEN

**Objetivos.** Identificar estrategias innovadoras dirigidas a mejorar el cuidado y el autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas (EC) en América Latina y explorar el interés en crear una red latinoamericana de profesionales en ese campo.

**Métodos.** Estudio descriptivo exploratorio basado en una encuesta aplicada a expertos clave con reconocido liderazgo nacional o regional en la atención de pacientes con EC. El cuestionario de 25 preguntas recababa información sobre su experiencia en iniciativas de cuidado y autocuidado de pacientes con EC, la descripción de las iniciativas exitosas, la percepción de la capacidad de los países para innovar en este ámbito y el interés en participar en una red de profesionales latinoamericanos en ese campo, entre otras. Se realizó un análisis de contenidos para elaborar recomendaciones para la Región.

**Resultados.** Se obtuvo respuesta de 17 (37,8%) de los 45 expertos invitados; 82,4% afirmó conocer o participar en alguna iniciativa innovadora en el tema planteado. Existe un incipiente desarrollo de los tres tipos de estrategias innovadoras: cuidado por pares, cuidadores informales y telecuidado, esta última es la menos explorada. Hay un real interés en conformar una red latinoamericana para el desarrollo de estrategias innovadoras dirigidas al autocuidado de pacientes con EC.

**Conclusiones.** Las bases para una red de trabajo conjunto son promisorias y es prioritario fortalecer las competencias en esta área y desarrollar propuestas innovadoras para mejorar la atención de los pacientes con EC en la Región. Las medidas innovadoras deben ser complementarias y se deben ajustar al contexto específico de cada escenario.

## Palabras clave

Enfermedad crónica; grupos de apoyo; apoyo social; autocuidado; telecuidado; América Latina.

Por enfermedad crónica (EC) se entiende la afectación a la salud que persiste en el tiempo y requiere de cuidados

<sup>1</sup> Departamento de Medicina Familiar, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile. La correspondencia se debe dirigir a Jaime C. Sapag, Pontificia Universidad Católica de Chile, Medicina Familiar, Calle Lira No. 40, Santiago Región Metropolitana 10, Chile. Correos electrónicos: jsapag@med.puc.cl, jsapagm@yahoo.es

<sup>2</sup> Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

<sup>3</sup> Departamento de Asuntos de Veteranos de los Estados Unidos, Universidad de Michigan, Ann Harbor, Michigan, Estados Unidos de América.

continuos y permanentes, como las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer, algunas enfermedades respiratorias, el sida y algunos tipos de depresión, entre otras (1, 2). Las EC constituyen la principal causa de muerte en la mayoría de los países y se espera que su prevalencia aumente en cerca de 17% en los próximos 10 años (3). Según la Organización Mundial de la Salud, 35 millones de personas murieron en 2005 como resultado de EC, la mitad de ellas antes de cumplir 70 años (3); las enfermedades cardiovas-

culares son responsables de una tercera parte de estas muertes (4).

Se calcula que las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebrovasculares son responsables de 35-55% de las muertes registradas en América Latina (AL) y el Caribe, con aproximadamente 800 000 muertes por año. Se calcula que en 2020, las enfermedades cardiovasculares provocarán tres veces más muertes e incapacidad que las infecciosas. La prevalencia estimada de hipertensión arterial en la Región de las Américas es de 8-30%,

mientras la de diabetes mellitus tipo 2 —que ya es mayor que el promedio mundial— puede llegar a 8% en 2025 (5).

Debido a la complejidad de las EC, se hace difícil poder controlarlas y reducir la mortalidad y la discapacidad asociadas con ellas (6). Entre los principales obstáculos se encuentran el limitado acceso a servicios de salud de buena calidad, la insuficiente coordinación del tratamiento debido a la frecuente comorbilidad asociada (7), la deficiente educación dirigida a promover un mejor autocuidado, la escasa promoción sostenida de estilos de vida saludables y la inadecuada comunicación entre los pacientes y los equipos de salud que los atienden. Además, se necesitan servicios que puedan ayudar al paciente a mantener su autocuidado cotidiano, algo que suele estar más allá de la capacidad de los sistemas de salud tradicionales. Se requieren servicios de salud cercanos y efectivos, así como respuestas integrales a los determinantes de salud relacionados con las enfermedades crónicas (8), todo basado en el principio de equidad (9). Estos desafíos, compartidos por todos los países, son más perentorios en los de menos recursos, como la mayoría de los latinoamericanos (10, 11).

Esquemas como el modelo de cuidado de Wagner (12) revelan los elementos que pueden contribuir a mejorar la atención de los pacientes con EC. Sin embargo, muchas de las intervenciones desarrolladas a partir de ese modelo no se han implementado porque sus costos son elevados. Por ello, se mantiene la necesidad de identificar estrategias que funcionen y tomen en cuenta las realidades de los servicios de atención primaria, especialmente en sistemas con recursos limitados.

Para el presente trabajo se han seleccionado tres estrategias promisorias que se pueden implementar en los servicios de salud de AL —en especial en los centros de atención primaria— para mejorar el cuidado de los pacientes con EC: a) el apoyo mutuo o de pares; b) el apoyo mediante cuidadores informales; y c) la atención por vía telefónica o telecuidado. La decisión de focalizar este trabajo en esas estrategias se debe al posible efecto positivo que, según la literatura científica internacional y las posibilidades concretas de desarrollo que existen en la Región, pudieran tener en el cuidado y el autocuidado de pacientes con EC.

Estudios realizados en países desarrollados han demostrado que el autocui-

dato podría mejorar notablemente la calidad y la cantidad de los cuidados que reciben estos pacientes, ya que favorecería una mayor adhesión a los tratamientos y la detección precoz de las complicaciones, además de mejorar la funcionalidad general y reducir las tasas de hospitalizaciones y consultas de urgencia (13–15). Sin embargo, no está claro cómo y en qué medida estas intervenciones son aplicables a otros contextos y el grado de interés en estos modelos entre los tomadores de decisiones de AL. A continuación, se presenta una breve reseña de cada una de las estrategias seleccionadas y su desarrollo en la Región.

### Apoyo mutuo o de pares

El apoyo entre personas con una misma enfermedad, incluida la formación de díadas y grupos que brindan apoyo de pares, es una estrategia de intervención educativa basada en el aprendizaje sociocognitivo (16) que busca establecer una conexión entre dos o más personas que poseen características comunes, como la presencia de una enfermedad, para favorecer el logro de metas individuales o grupales (17). Esta estrategia favorece el cambio de conductas relacionadas con la salud mediante el mejoramiento de la autoestima, la autoeficacia, el refuerzo de la salud mental, el intercambio de información y el apoyo social (18, 19).

La formación de díadas se ha utilizado como parte del tratamiento de diversos problemas de salud y ha permitido mejorar el autocuidado, por ejemplo, en personas con VIH/sida (20) o enfermedades respiratorias, cardiovasculares, metabólicas (21, 22) y reumáticas (23), entre otras. El apoyo de pares podría tener un sentido terapéutico, tanto para quien recibe la ayuda como para quien la provee (24), y puede contribuir a mejorar la relación entre los pacientes y los equipos de salud (15). Diversos estudios realizados en AL, en su mayoría con diseños cuasiexperimentales, han demostrado la eficacia de intervenciones basadas en grupos de pares en el mejoramiento del cuidado de los pacientes con EC (25–28).

### Cuidadores informales

Las redes sociales son muy útiles en el autocuidado, especialmente en el caso de los adultos mayores delicados de salud, las personas con acceso limitado a los

servicios formales de salud (por barreras geográficas, culturales, etc.) (29) y los miembros de comunidades con una fuerte cultura familiar. El apoyo de cuidadores informales puede ser de gran ayuda para hacer el seguimiento de los planes de autocuidado, identificar signos de alarma, facilitar el acceso oportuno a los servicios de salud y dar apoyo psicológico a los pacientes con EC (30, 31). Los familiares y los amigos pueden ser una fuente de apoyo fundamental para mejorar el cuidado de estos pacientes. En particular, las mujeres han desempeñado un importante papel en este sentido en AL, tanto con respecto a sus parejas e hijos como a otros miembros de su comunidad (32).

Un aspecto fundamental a tener en cuenta es el cuidado de los propios cuidadores, pues es frecuente que ellos se sientan sobrecargados, culpables y “estresados”, lo que puede afectar a su salud física y mental y, por ende, la calidad del cuidado que pueden proveer (33). Además, muchos cuidadores pueden no tener toda la información acerca de la situación de la persona que cuidan y sus necesidades de cuidado, para poder apoyarlos adecuadamente sin interferir con las recomendaciones de los profesionales de la salud. La capacitación y el apoyo a los cuidadores pueden contribuir a lograr una mayor eficacia en la labor de los cuidadores informales (34, 35).

### Telecuidado

Las tecnologías de información y telecomunicaciones aplicadas a la salud constituyen un recurso poco utilizado en AL para mejorar la efectividad y la eficacia de los programas de cuidados de pacientes con EC, a pesar del amplio uso de los teléfonos fijos y celulares en poblaciones de todos los niveles socioeconómicos. Otras tecnologías informáticas, como Internet, están cada vez más disponibles y se podrían aprovechar para superar las limitaciones estructurales y de disponibilidad de recursos humanos existentes en los sistemas de salud de AL (36, 37).

El contacto con enfermos que presentan EC a través del teléfono puede dar una mayor continuidad al tratamiento y apoyar a los pacientes a adoptar y mantener un estilo de vida que contribuya a controlar su enfermedad. El telecuidado realizado por profesionales —apoyados por otras tecnologías, como el sistema

de llamadas automatizadas— permite también identificar problemas reversibles si se detectan a tiempo y mejorar la comunicación entre los pacientes y los proveedores de servicios de salud (38). Su uso, basado en modelos de cambio de conducta, entrevistas motivacionales y guías estructuradas de autocuidado, puede mejorar considerablemente la efectividad y la eficacia de la atención sanitaria (39). Algunos programas educativos por computadora han demostrado efectos positivos en la alimentación y algunos indicadores metabólicos en pacientes diabéticos (40). El efecto favorable del telecuidado se observaría incluso en personas de menor nivel educacional si los programas son coherentes e integrados (41).

Sin embargo, es necesario buscar mecanismos para reducir los costos de estas intervenciones. Se ha demostrado que el telecuidado por profesionales de la salud puede ser eficaz, pero demasiado costoso en algunos países debido a las características específicas de sus sistemas nacionales de financiamiento y salud (42, 43). Por otro lado, las llamadas automatizadas —complementarias del telecuidado profesional— permiten monitorear y apoyar eficazmente y con un menor costo el autocuidado de pacientes con EC (42, 44).

Los objetivos del presente trabajo fueron identificar estrategias innovadoras dirigidas a mejorar el cuidado y el autocuidado de pacientes con EC en AL y explorar el interés en crear una red latinoamericana de profesionales en ese campo.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo exploratorio basado en una encuesta aplicada a expertos clave sobre las oportunidades y los desafíos que enfrentan los servicios de salud para incorporar estrategias innovadoras dirigidas a mejorar el cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC en sus países.

Para identificar y determinar el grado de desarrollo de las estrategias innovadoras dirigidas a mejorar el cuidado de pacientes con EC en AL, incluidos los países del Caribe latino, se elaboró un cuestionario para aplicar a profesionales de la salud de la Región que contaran con una amplia experiencia en la atención de pacientes con EC. El instrumento preliminar surgió de un proceso parti-

cipativo liderado por el equipo interdisciplinario a cargo de esta investigación para definir las áreas potenciales a evaluar, se sometió a un estudio piloto con 13 expertos. A partir de los comentarios y sugerencias generados se realizaron los ajustes pertinentes.

El cuestionario final contenía 25 preguntas, tanto abiertas como cerradas, y abordaba las dimensiones siguientes: a) experiencia en iniciativas de cuidado y autocuidado de pacientes con EC; b) descripción de las iniciativas exitosas; c) análisis de las iniciativas innovadoras según su tipo (apoyo de pares, cuidadores informales y telecuidado); d) percepción de la capacidad de los países para innovar en este ámbito; e) grado de interés en participar en una red de profesionales dirigida a innovar en el cuidado de pacientes con EC en AL; y f) identificación de profesionales de distintos países de AL con pericia e interés en este tema.

Paralelamente, con el apoyo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) se elaboró una base con los datos de los informantes clave, incluidos autores de publicaciones realizadas en AL en este campo en los últimos 5 años y contactos personales de los investigadores. Para la selección de los informantes clave, se tomaron en cuenta el reconocido liderazgo nacional o regional, el trabajo académico destacado en este ámbito y la responsabilidad desempeñada en este tema.

Durante el mes de mayo de 2007 se enviaron correos electrónicos con la invitación a responder el cuestionario a 45 profesionales vinculados con el desarrollo de estrategias innovadoras dirigidas a mejorar el cuidado y el autocuidado de pacientes con EC en distintos países de AL y representantes del Proyecto Conjunto de Acciones para la Reducción y el Manejo de las Enfermedades No Transmisibles (CARMEN).<sup>4</sup> De esta forma se conformó una muestra intencionada, que abarcaba varios países de la Región y cumplía criterios pragmáticos (45) relacionados con la factibilidad de contactar un número suficiente de expertos.

Se realizaron entrevistas telefónicas semiestructuradas a dos de los infor-

mantes clave que ya habían respondido la encuesta piloto —uno del Ministerio de Salud de Chile y otro de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia— para profundizar sobre su experiencia en este campo y explorar su visión respecto a la conformación de una red dirigida a innovar en estrategias para el autocuidado de pacientes con EC.

El análisis fue descriptivo, de contenido y focalizado en el contenido manifiesto. Especial atención se brindó a los aspectos relacionados con el rigor de las investigaciones (46). Para fortalecer la validez de los resultados se trianguló la información proveniente de las distintas fuentes (encuestas y entrevistas) (47). Como complemento y para facilitar la comprensión, se calcularon los perfiles (en porcentajes) de las respuestas de los informantes clave a las preguntas cuantitativas (48).

La participación de los informantes fue voluntaria aunque no anónima. Para mantener la total confidencialidad de los informantes, en el presente trabajo sólo se ofrece el perfil general del papel que desempeñaban, sin revelar sus nombres o identificar sus opiniones particulares.

## RESULTADOS

Se obtuvo respuesta a las encuestas de 17 (37,8%) de los informantes clave invitados. Estos encuestados se encontraban en 11 países y procedían de cinco diferentes profesiones relacionadas con la salud. Entre ellos, 6 (35,3%) de los encuestados eran funcionarios de la OPS (5 en las representaciones nacionales y 1 en la sede), 4 (23,5%) en ministerios de salud y 7 (41,2%) ocupaban cargos de responsabilidad en instituciones académicas de AL (cuadro 1).

De los encuestados, 82,4% afirmó conocer o participar en alguna iniciativa innovadora que se estuviera desarrollando en su país o en AL dirigida a fortalecer el cuidado y el autocuidado de pacientes con EC desde los servicios de salud. Los participantes en el estudio identificaron varias iniciativas consideradas exitosas en ese campo en los distintos países (cuadro 2) que confirman que en la Región existe un desarrollo, aunque incipiente, en este importante tema. Se encontraron valiosas experiencias innovadoras en los servicios de salud relacionadas con los cuidadores informales, el apoyo de pares y el telecuidado que no han sido publicadas. Según los expertos encuestados,

<sup>4</sup> CARMEN es una iniciativa de la OPS dirigida a mejorar la salud de la población en las Américas mediante la reducción de los factores de riesgo asociados con las enfermedades no transmisibles (<http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/carmen-info.htm>).

**CUADRO 1. Perfil de los expertos encuestados,<sup>a</sup> países de América Latina, 2007**

País	Profesión	Institución
Argentina	Enfermera	Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco
Argentina	Médico	Organización Panamericana de la Salud, Argentina
Brasil	Farmacéutica	Organización Panamericana de la Salud, Brasil
Chile	Médico	Ministerio de Salud
Chile	Médico	Organización Panamericana de la Salud, Chile
Chile	Enfermera	Universidad de Concepción
Chile	Enfermera-matrona	Pontificia Universidad Católica de Chile
Colombia	Enfermera	Universidad Nacional de Colombia
Costa Rica	Nutricionista	Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud
Cuba	Médico	Ministerio de Salud Pública
El Salvador	Médico	Ministerio de Salud Pública
Estados Unidos de América	Médico	Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C.
México	Licenciada en Enfermería	Universidad Autónoma de San Luís Potosí
Perú	Médico	Organización Panamericana de la Salud, Perú
Perú	Médico	Universidad Peruana Cayetano Heredia
Puerto Rico	Médico	Organización Panamericana de la Salud, Puerto Rico
Puerto Rico	Médico	Departamento de Salud

<sup>a</sup> Se omiten los nombres y los cargos para mantener la confidencialidad. Todos los expertos estaban vinculados con la salud y las enfermedades crónicas en sus países.

**CUADRO 2. Resumen de las principales estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas, identificadas por los expertos, países de América Latina, 2007**

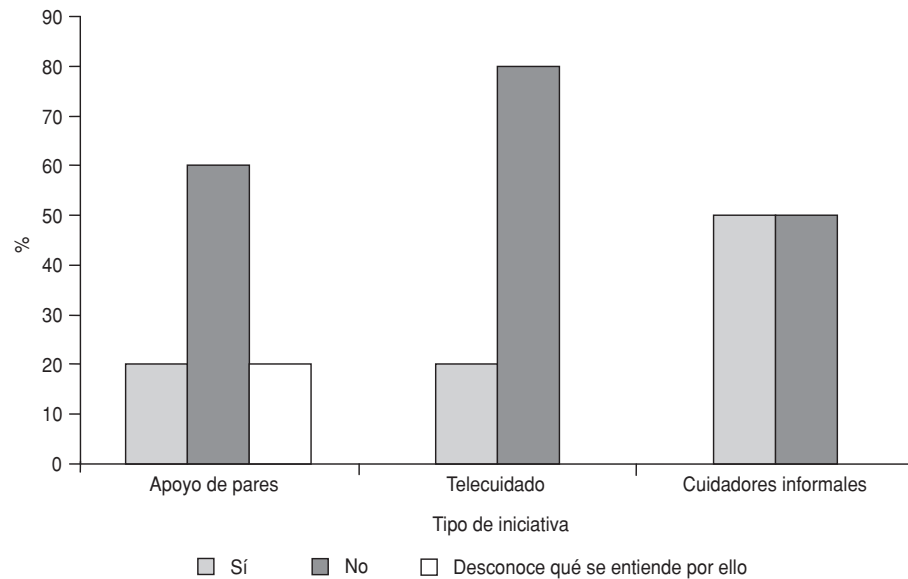
Iniciativa	Contexto (por orden alfabético)
Iniciativa CANDI: este proyecto empezó con el estudio de la prevalencia de enfermedades crónicas y los factores de riesgo y se piensa expandir a la reestructuración de los servicios de salud	América Central
Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de Enfermedades No Transmisibles (CARMEN): iniciativa de la Organización Panamericana de la Salud que promueve, con un enfoque multidimensional, el desarrollo de políticas e iniciativas locales y la reorientación de los servicios de salud hacia la prevención y el control de las enfermedades crónicas	América Latina y el Caribe
Desarrollo de una legislación pertinente sobre el cuidado y el autocuidado de las personas con enfermedades crónicas	Brasil
Programa Cuidando a los Cuidadores: dirigido a los cuidadores principales de pacientes con enfermedades crónicas que contactan a los servicios de salud —ya sea directamente o por remisión de profesionales, asociaciones u otros servicios— para estimular que descubran su experiencia, potencialidades y limitaciones, e identifiquen las ganancias que genera ser cuidador para que logren un mayor empoderamiento en ese papel	Colombia
Desarrollo de una metodología innovadora en respuesta a las necesidades de los pacientes y los proveedores de salud, dirigido a mejorar la nutrición de los pacientes diabéticos mediante la participación directa de un miembro del equipo de atención primaria de salud	Costa Rica y otros países de América Central
Programa de cuidado y autocuidado de pacientes con diabetes mellitus, hipertensión arterial y enfermedad cerebrovascular: se elaboraron guías de prevención y control dirigidas a incentivar el trabajo de los médicos y enfermeros de familia según estas guías en todas las provincias del país	Cuba
Desarrollo de aplicaciones basadas en el uso de las tecnologías de la información y las comunicaciones para el cuidado y el autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas, por ejemplo, el empleo de mensajes de texto, respuestas de voz interactivas e Internet para promover el cuidado y el autocuidado de los pacientes diabéticos	México
Proyecto VIDA: iniciativa piloto realizada en las ciudades de Veracruz y Xalapa, México, dirigido a lograr la integración de los servicios, el trabajo colaborativo multidisciplinario, así como el entrenamiento, la educación y la participación de los pacientes a fin de mejorar el cuidado y el autocuidado de pacientes diabéticos	México
Trabajo en equipos multidisciplinarios para apoyar a las personas mayores en el cuidado de las enfermedades crónicas y sus complicaciones en los hogares y centros de atención de día	Paraguay
Iniciativas El Colaborativo de Diabetes, Tu Comunidad en Acción, Muévete Puerto Rico, Puerto Rico en Forma, y Salud Te Recomienda, que promueven el autocuidado y el desarrollo de estilos de vida saludables, con énfasis en la educación y la prevención de enfermedades crónicas y sus factores de riesgo, como el sobrepeso, la obesidad y la diabetes, entre otras	Puerto Rico

los elementos críticos necesarios para lograr el éxito en el desarrollo de estrategias innovadoras son: que se pueda incidir sobre los resultados de salud de las

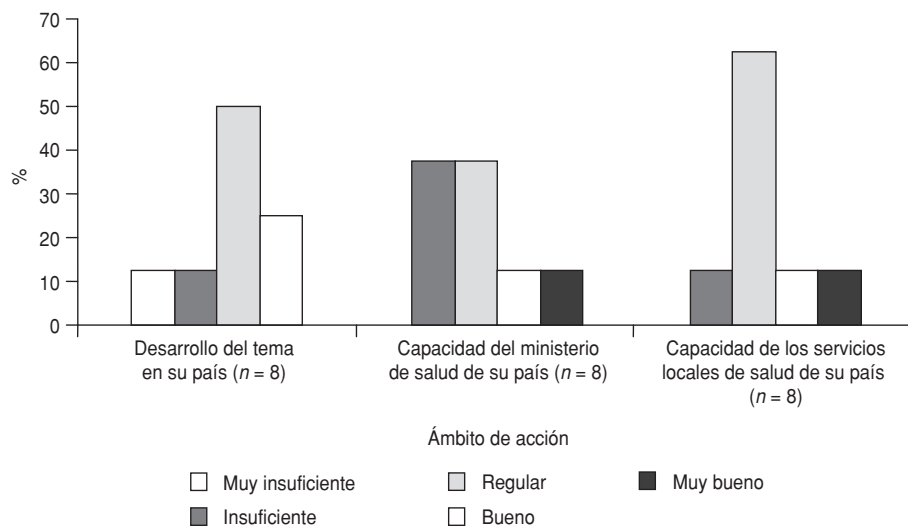
personas; que las intervenciones sean integrales y promuevan el involucramiento interdisciplinario y la participación de la comunidad; que sean conti-

nuas y sostenibles y fomenten la autoresponsabilidad y el autocuidado de la salud; y que se vinculen y evalúen con el trabajo institucional.

**FIGURA 1. Participación en iniciativas específicas para el cuidado y el autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas o el conocimiento sobre ellas (n = 10), países de América Latina, 2007**



**FIGURA 2. Percepción de la capacidad innovadora en materia de cuidado y autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas en los distintos ámbitos nacionales de acción, países de América Latina, 2007**



Los encuestados informaron tener un mayor nivel de conocimiento y participación en estrategias innovadoras relacionadas con el apoyo de cuidadores informales (50%), que en las relacionadas con el apoyo de pares (20%) y el telecuidado (20%); 20,0% de los encuestados dijo desconocer el concepto de “apoyo de pares” en el contexto del cuidado de los pacientes con EC (figura 1).

Respecto al tipo de innovación que consideraban más adecuado para enfrentar satisfactoriamente los desafíos del cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC en AL, 18,2% escogió el trabajo con cuidadores informales, 18,2% privilegió el apoyo de pares y 63,6% sugirió otras estrategias; ninguno de los expertos eligió el telecuidado. Entre las otras estrategias consideradas más ade-

cuadas señalaron la integración de componentes de dos o más de los tipos de estrategias evaluadas, así como la incorporación de otros elementos, como la construcción de redes, el entrenamiento, la reestructuración de los servicios y la interacción con la comunidad. Por ejemplo, algunos de los encuestados señalaron lo siguiente:

“Cualquiera de estas estrategias, o todas ellas, pueden ser adecuadas, en dependencia del entorno, el marco cultural, el acceso a los medios, etc. Asimismo, para nuestras culturas, el apoyo de los familiares es aún decisivo y, si son capacitados, pueden ser muy efectivos . . .”

“Creo que todas son válidas según el contexto de cada país. La sumatoria de tales modalidades puede y debe ser tomada en cuenta.”

“[para facilitar el desarrollo de estrategias innovadoras de acuerdo con la realidad del contexto, se requiere] el entrenamiento y la colaboración de los miembros de los equipos de atención primaria mediante sesiones de aprendizaje.”

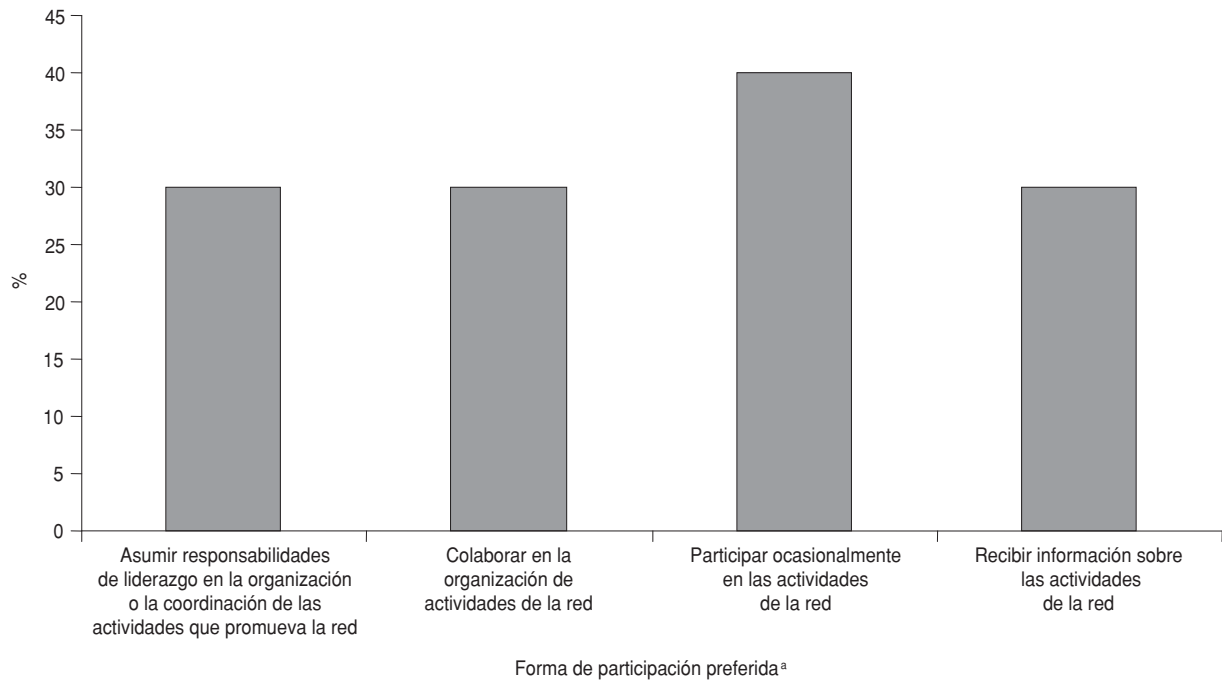
“Reestructurar los servicios de salud e interacción con la comunidad, de forma tal de lograr el desarrollo de innovaciones sostenibles con una fuerte participación social.”

Se observó un marcado hincapié en la necesidad de que las iniciativas consideren las particularidades de cada contexto y que su abordaje busque la integración y la sinergia entre los aportes que cada tipo de innovación puede ofrecer.

En total, 75,0% de los encuestados evaluó como regular, insuficiente o muy insuficiente la capacidad existente en los países de AL, sus ministerios de salud y los servicios de salud locales para innovar en el cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC (figura 2). Sin embargo, 90,0% de los encuestados afirmó estar interesado en participar en una red latinoamericana de profesionales dirigida a desarrollar estrategias innovadoras con esos fines. Entre las razones aducidas para trabajar en red destacan las siguientes:

“Porque los pacientes que viven con una EC requieren de apoyo permanente, al igual que sus familiares, dadas las características de la cronicidad y la falta de programas concretos que se ocupen de ellos.”

**FIGURA 3. Disposición de los profesionales encuestados a participar en una red latinoamericana dirigida a desarrollar estrategias innovadoras dirigidas al cuidado y el autocuidado de los pacientes con enfermedades crónicas, países de América Latina, 2007**



<sup>a</sup> Los expertos podían señalar más de una preferencia.

“Para aunar esfuerzos profesionales, compartir experiencias locales y contribuir con iniciativas novedosas que puedan mejorar la calidad de vida de las personas con diabetes.”

“Es necesario el intercambio de experiencias innovadoras en el campo de la educación terapéutica y, sobre todo, es urgente difundir los resultados exitosos. . .”

En relación con la forma en que podrían concretar su participación en una red latinoamericana de profesionales dirigida a desarrollar estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC, 30,0% de los encuestados mostró interés en colaborar en la organización de las actividades de esa red y asumir responsabilidades de liderazgo en las actividades de organización y promoción (figura 3).

Los resultados de las entrevistas telefónicas realizadas a dos de los expertos encuestados para profundizar en la temática confirmaron las conclusiones derivadas de las encuestas y de este estudio.

Como resultado colateral de este trabajo, se establecieron sólidos vínculos

entre la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile y el Programa para el Mejoramiento de la Calidad en Enfermedades Crónicas Complejas (Program for Quality Improvement for Complex Chronic Conditions) de la Universidad de Michigan, la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y la Red Internacional de Investigación sobre el Autocuidado en Enfermedades Crónicas (International Chronic Disease Self Management Research Network).

Asimismo, y en concordancia con estos hallazgos, se conformó en Santiago de Chile la Red Latinoamericana de Investigación e Innovaciones para el Autocuidado de Personas con Condiciones Crónicas de Salud y sus Familiares Cuidadores (RIA), coordinada conjuntamente por la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile y la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (49).

## DISCUSIÓN

Las EC representan un problema de salud pública de primera importancia en

el mundo (2, 50) y su adecuada atención constituye un desafío que requiere de urgente solución (51). En este estudio se constató la situación y las posibilidades de desarrollar estrategias innovadoras efectivas y eficaces para el cuidado de los pacientes con EC en AL y la disposición de los expertos encuestados a trabajar en la creación y funcionamiento de una red de profesionales en este campo. Esto coincide plenamente con la necesidad de fomentar una cultura de excelencia sanitaria mediante una mayor integración de los esfuerzos académicos con los servicios de salud y la definición de políticas en esta materia. El trabajo en red permitirá fomentar la incorporación consistente de estrategias innovadoras y desarrollar un nuevo paradigma para el cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC, basado en el enfermo, su familia y la comunidad, de manera integral (1, 52).

No obstante, el fomento de estrategias innovadoras en este campo no dependerá solamente del nivel de interés general de los profesionales relacionados con este tema, sino también de la participación y el entusiasmo de un grupo líder de profesionales que representen y vin-

culen entre sí los organismos pertinentes de cada país. Se debe destacar que se encontraron profesionales disponibles y dispuestos a participar en los trabajos de creación de una red latinoamericana de profesionales dirigida a desarrollar estrategias para el cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC. Se requiere avanzar hacia una nueva etapa, en la que la innovación coherente y culturalmente pertinente de los procesos de cuidado reciba la atención que merece.

La estrategia regional propuesta por la OPS para enfrentar integralmente el desafío de las EC prevé cuatro ejes de acción: a) dar prioridad a las EC en los programas políticos y de salud pública; b) considerar la vigilancia como un componente clave; c) aceptar la necesidad de reorientar los sistemas de salud para que respondan a las necesidades de los pacientes con EC; y d) tomar nota de la función esencial de la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades (53). Es fundamental articular las estrategias de desarrollo de los servicios con la perspectiva de la salud pública (10, 54).

Para poder avanzar en esta tarea, los países deben tomar varias medidas, entre ellas:

- dar prioridad a las investigaciones relacionadas con las EC y los servicios de salud, en particular al diseño y la evaluación de estrategias de promoción de la salud y de prevención de los factores de riesgo
- promover el apoyo económico y la comunicación de instituciones gubernamentales y no gubernamentales, tanto nacionales como internacionales, para impulsar el trabajo en una red sostenible en la Región
- generar líneas internacionales y nacionales de financiamiento en el campo de los sistemas y los servicios de salud relacionados con este tema
- fomentar la articulación entre las redes —de promoción de la salud y de prevención y control de EC, entre otras— existentes en AL y el resto del mundo, de manera de facilitar el intercambio de conocimientos, el aprendizaje y el emprendimiento conjunto
- incorporar con mayor fuerza el enfoque de determinantes sociales de la salud (55) para enfrentar los desafíos que impone la alta morbilidad por EC, con acciones estructurales e intersectoriales que garanticen la equidad (56)

y, de esa forma, una mayor cobertura y calidad de los servicios para toda la población

- facilitar la integración armónica de las estrategias innovadoras dirigidas al cuidado de los pacientes con EC en los servicios de salud y evitar la duplicación de acciones y la fragmentación de los sistemas de salud
- promover la participación comunitaria activa y responsable en los cuidados de salud, en coordinación con los sistemas sanitarios y los servicios sociales.

Estas medidas deben centrarse en las necesidades reales de los pacientes y los cuidadores y articularse pertinentemente con estrategias preventivas promocionales a nivel poblacional (57, 58). La consolidación de una red latinoamericana de profesionales para el desarrollo de estrategias innovadoras dirigidas al cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC no es un lujo, sino una necesidad. Para lograrlo se requiere un liderazgo sinérgico, continuo y sostenible, y la voluntad real de elevar la cobertura y la calidad de los sistemas de salud frente a la creciente demanda de mejores cuidados de la población, en particular de los pacientes con EC.

El carácter exploratorio y descriptivo de esta investigación, enfocada en los aspectos cualitativos, se basó en una pequeña muestra intencionada y no representativa de informantes clave. Esto limita las posibilidades de generalizar los resultados y los alcances de las conclusiones. Las personas que respondieron la encuesta eran probablemente las más interesadas en este tema y, por lo tanto, sus respuestas no representan necesariamente el interés promedio de los expertos de sus países. Este posible sesgo puede agravarse si se tiene en cuenta que muchos expertos no recibieron la convocatoria con la invitación a participar en esta investigación. También puede haber un sesgo de respuesta, ya que no todos los convocados respondieron. No obstante, si bien la tasa de respuesta a la encuesta (37,7%) limita parcialmente el alcance de este estudio, el método empleado para seleccionar a los informantes y la previsión de que no todos aceptarían participar en ella permitieron cubrir el perfil esperado al establecer los criterios de inclusión (reconocido liderazgo nacional o regional, trabajo académico destacado y responsabilidad labo-

ral directa en este tema). Si bien el equipo investigador hizo un esfuerzo especial por reducir los sesgos descritos, los mismos son inherentes a los estudios exploratorios como el presente. Estas limitaciones deben, por tanto, tenerse en cuenta a la hora de analizar el alcance de estos resultados.

A pesar de las limitaciones expuestas, se puede concluir que en los países de AL existen, aunque aún de forma incipiente y sin una sistematización adecuada, experiencias innovadoras en el ámbito del cuidado y el autocuidado de pacientes con EC y que profesionales de distintas disciplinas manifestaron su interés en avanzar en este tema. Aunque expertos de diferentes países identificaron el trabajo con familiares cuidadores como una estrategia muy prometedora, se constató que esta área en particular está poco desarrollada. Las medidas innovadoras deben ser complementarias y se deben ajustar al contexto específico de cada escenario.

Se requieren investigaciones colaborativas y programas de intervención culturalmente apropiados, basados en la mejor evidencia científica disponible y las características de cada contexto, para mejorar el cuidado y el autocuidado de los pacientes con EC. Para ello se necesita llevar a cabo un trabajo sistemático, coordinado, comprometido e interdisciplinario, en el que participen los diversos actores vinculados con este tema. Se deben realizar evaluaciones que permitan conocer el impacto de las iniciativas en curso. Una mejor planificación y el fomento de trabajos colaborativos podrían incrementar el desarrollo de estrategias innovadoras en los servicios de salud de AL.

**Agradecimientos.** Se agradece a los colaboradores Elisa Aguayo, Claudia Alcayaga, Claudia Bustamante, Báltica Cabieses, Lilian Ferrer, Mila Urrutia, Claudia Pérez y Álvaro Téllez, de la Pontificia Universidad Católica de Chile, y a Jacques Girard, de la OPS en Chile, por su contribución al desarrollo de este estudio. Esta investigación recibió apoyo financiero del Centro de Estudios Internacionales de la Pontificia Universidad Católica de Chile (Proyecto No. 11) y del Fondo de Fomento al Desarrollo Científico y Tecnológico (UC/FONDEF D04i1174), de la Comisión Nacional de Ciencia y Tecnología de Chile.

## REFERENCIAS

- World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. Geneva: WHO; 2002.
- World Health Organization. Stop the global epidemic of chronic disease: a practical guide to successful advocacy. Geneva: WHO; 2006.
- World Health Organization. WHO global report: preventing chronic disease: a vital investment. Geneva: WHO; 2005.
- World Health Organization. Atlas of heart disease and stroke. Geneva: WHO; 2004.
- King H, Aubert RE, Herman WH. Global burden of diabetes 1995–2025: prevalence, numerical estimates, and projections. *Diabetes Care*. 1998;21:1414–31.
- Matson Koffman D, Granada SA, Anwuri VV. Strategies for establishing policy, environmental, and systems-level interventions for managing high blood pressure and high cholesterol in health care settings: a qualitative case study. *Prev Chronic Dis*. 2008;5(3):A83.
- Piette JD, Kerr EA. The impact of co-morbid chronic conditions on diabetes care. *Diabetes Care*. 2006;29(3):725–31.
- Hansel TA. Rural poverty-health and lifestyle. 14th Inter-American Meeting at the Ministerial Level, on Health and Agriculture. Washington, D.C.: Pan American Health Organization; 2005. (RIMSA14/26.)
- Marmot M. Status syndrome. London: Bloomsbury; 2004.
- Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas 2007. Washington, D.C.: OPS; 2007.
- 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.
- Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*. 1998;1:2–4.
- Jacob L, Poletick EB. Systematic review: predictors of successful transition to community-based care for adults with chronic care needs. *Care Manag J*. 2008;9(4):154–65.
- Rahimpour M, Lovell N, Celler B, McCormick J. Patients' perceptions of a home telecare system. *Int J Med Inform*. 2008;77(7):486–98.
- Dorgo S, Robinson KM, Bader J. The effectiveness of a peer-mentored older adult fitness program on perceived physical, mental, and social function. *J Am Acad Nurse Pract*. 2009; 21(2):116–22.
- Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *Am Psychol*. 1989;44(9):1175–84.
- McPherson S, Dayle J, Sullivan E. The benefits of peer support with diabetes. *Nurs Forum*. 2004;39(4):5–12.
- Alcántara E, Tejada L, Mercado F, Lara N, Flores A. Perspectivas de las personas con enfermedades crónicas. *Rev Invest Salud*. 2004; 6(3):146–53.
- Li SM, Shiu AT. Sense of coherence and diabetes psychosocial self-efficacy of members of a peer-led organization in Hong Kong. *J Clin Nurs*. 2008;17(11):1526–8.
- Kaponda C, Dancy B, Norr K, Kachingwe S, Mbeba M, Jere D. Community consultation to develop an acceptable and effective adolescent HIV prevention intervention. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2007;18(2):72–7.
- Lorig K, Ritter P, González D. Hispanic chronic disease self-management. *Nurs Res*. 2003;53(6):361–409.
- Winder P, Hiltunen E, Sethares K, Butzlaff A. Partnerships in mending hearts: nurse and peer intervention for recovering cardiac elders. *J Cardiovasc Nurs*. 2004;19(3):184–91.
- Escorcía M, Osorio H, Pérez C, Thulcán M, Caballero C, Borda M. Efectividad de una intervención educativa en pacientes con artritis reumatoide. *Hospital Universidad del Norte, Barranquillas*. *Rev Colomb Reumatol*. 2006; 13(1):11–9.
- Heisler M, Piette JD. I help you, and you help me: facilitated telephone 1046 peer support among patients with diabetes. *Diabetes Educ*. 2005;31(6):869–79.
- Selli L, Kauffmann L, Nazareth S, Zapico J. Técnicas educacionales en el tratamiento de la DBT. *Cad Saude Publica*. 2005;21(5):1366–72.
- Suárez R, García R. Resultados de la extensión del Programa de Educación en Diabetes a la atención primaria de salud en Ciudad de La Habana. *Rev Cubana Endocrinol*. 2005;16(2).
- Araus A, Sánchez G, Padilla G, Fernández M, Roselló M, Guzmán S. Intervención educativa comunitaria sobre la diabetes en el ámbito de la atención primaria. *Rev Panam Salud Publica*. 2001;9(3):145–53.
- Cabrera C, González G, Vega M, López M. Efectos de una intervención educativa sobre los niveles plasmáticos de LDL-colesterol en diabéticos tipo 2. *Salud Publica Mex*. 2001; 43(6):556–62.
- Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving. *Health Aff (Millwood)*. 1999;18(2):182–8.
- Martire LM, Lustig AP, Schultz R, Miller GE, Helgeson VS. Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychol*. 2004;23:599–611.
- Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of care giving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*. 2001;24:349–60.
- Jofré V, Mendoza S. Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Cienc Enferm*. 2005;11(1):37–49.
- Schofield HL, Murphy B, Herrman HE, Bloch S, Singh B. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol Med*. 1997; 27:647–57.
- Kwak J, Brandt K, Acquaviva KD, Egan KA, Salmon JR. Benefits of training family caregivers on experiences of closure during end-of-life care. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 33(4):434–45.
- González R, González P, Robledo MC. Responsabilidad de enfermería en la educación a cuidadores informales de niños con problemas oncológicos en etapas tempranas posdiagnóstico. *Pediatría al Día*. 2006;22(3):26–9.
- Glasgow RE, Bulls SS, Piette JD, Steiner J. Interactive behavior change technology: a partial solution to the competing demands of primary care. *Am J Prev Med*. 2004;27:80–7.
- Dorr D, Bonner LM, Cohen AN, Shoai RS, Perrin R, Chaney E, et al. Informatics systems to promote improved care for chronic illness: a literature review. *J Am Inform Assoc*. 2007;14:156–63.
- Piette JD. Using telephone support to manage chronic disease. Oakland, CA: California HealthCare Foundation; 2005. Hallado en <http://www.chcf.org/topics/chronicdisease/index.cfm?itemID=111784>. Acceso el 2 de septiembre de 2009.
- Unutzer J, Katon W, Callahan CM, Williams JW Jr, Hunkeler E, Harpole L, et al. Collaborative care management of late-life depression in the primary care setting: a randomized controlled trial. *J Am Med Assoc*. 2002;288(22): 2836–45.
- Balas EA, Krishna S, Kretchmer RA, Cheek TR, Lobach DF, Boren SA. Computerized knowledge management in diabetes care. *Med Care*. 2004;42:610–21.
- Schillinger D, Hammer H, Wang F, Palacios J, McLean I, Tang A, et al. Seeing in 3-D: examining the reach of diabetes self-management support strategies in a public health care system. *Health Educ Behav*. 2008;35:664–82.
- Whitten PS, Mairs FS, Haycox A, May CR, Williams TL, Hellmich S. Systematic review of cost effectiveness studies of telemedicine interventions. *Br Med J*. 2002;324:1434–7.
- Rubenstein L. Improving care for depression: there's no free lunch. *Ann Intern Med*. 2006; 145(7):544–6.
- Sikorskii A, Given CW, Given B, Jeon S, Decaer V, Decaer D, et al. Symptom management for cancer patients: a trial comparing two multimodal interventions. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34(3):253–64.
- Fernández de Sanmamed MJ. Adecuación de las normas de publicación en revistas científicas a las investigaciones cualitativas. *Aten Primaria*. 2000;25:502–4.
- Colás P, Buendía L. La investigación educativa. Sevilla: Alfar; 1992.
- Mays N, Pope C. Qualitative research: rigor and qualitative research. *Br Med J*. 1995;311: 109–12.
- Pérez Andrés C. Sobre la metodología cualitativa. *Rev Esp Salud Publica*. 2002;76:373–80.
- Lange I. Red Latinoamericana de Investigación e Innovaciones para el Autocuidado de Personas con Condiciones Crónicas de Salud y sus Familiares Cuidadores. II Encuentro Internacional de Autocuidado; Santiago, Chile; 17 y 18 de abril de 2008. Hallado en <http://www.medwave.cl/ecampus2/congresosyeventos/autocuidado2/index.act>. Acceso el 26 de octubre de 2009.
- Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases. *J Am Med Assoc*. 2004;291(21):2616–22.
- Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, Bonomi AE, Provost L, McCulloch D, et al. Quality improvement in chronic illness. A collaborative approach. *Jt Comm J Qual Improv*. 2001;27(2): 63–80.
- Stevens DP, Wagner EH. Transform residency training in chronic illness care now. *Acad Med*. 2006;81(8):685–7.
- Organización Panamericana de la Salud. Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas. Washington D.C.: OPS; 2007.



54. Duffy RE, Siegel PZ. Increasing chronic disease epidemiology capacity without increasing workforce: a success story in Ohio. *J Public Health Manag Pract.* 2009;15(2):123–6.
55. World Health Organization. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health: final report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva: WHO; 2008. Hallado en [http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563703\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241563703_eng.pdf). Acceso el 2 de septiembre de 2009.
56. Evans T, Whitehead M, Diderichsen F, Bhuiya A, Wirth M. *Challenging inequities in health.* New York: Oxford University Press; 2001.
57. Public Health Agency of Canada. CARMEN observatory on CNCD policy. Montreal: Public Health Agency of Canada; 2008. Hallado en <http://www.phac-aspc.gc.ca/cncdpolicy/>. Acceso el 6 de noviembre de 2009.
58. Goodwin N, Kodner D, Smith J, Mantel E. Integrated care and the management of chronic illness: reflections on the proceedings of the 8th Annual Integrated Care Conference 2008. *Int J Integr Care.* 2008;8:e51. Hallado en <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2430313>. Acceso el 2 de septiembre de 2009.

Manuscrito recibido el 11 de noviembre de 2008. Aceptado para publicación, tras revisión, el 7 de marzo de 2009.

## ABSTRACT

### Innovative care and self-care strategies for people with chronic diseases in Latin America

**Objectives.** To identify innovative strategies for improved care and self-care of patients with chronic diseases (CD) in Latin America and to explore interest in creating a Latin American network of professionals in this field.

**Methods.** A descriptive study based on a survey of key experts with recognized national or regional leadership in CD patient care. The 25-question questionnaire sought information on their experiences with care and self-care initiatives for CD patients, descriptions of successful initiatives, the perceived ability of countries to innovate in this area, their interest in participating in a network of Latin American professionals in this field, and more. Content analysis was performed to develop recommendations for the Region.

**Results.** Responses were obtained from 17 (37.8%) of the 45 experts approached; 82.4% confirmed their knowledge of involvement with an innovative initiative related to the subject. Initial development does exist in each of the three innovative strategy types: peer care, informal caregivers, and telenursing, the latter being the least explored. There is real interest in forming a Latin American network that focuses on development of innovative self-care strategies for CD patients.

**Conclusions.** Support for a joint network is promising. Priorities are building skills in this area and developing innovative proposals for improved CD patient care in the Region. Innovative measures should be complementary and adapted to the specific context of each scenario.

**Key words** Chronic disease; self-help groups; social support; self care; telenursing; Latin America.