

Capítulo 5. Educación de pacientes y apoyo a la autogestión

Viñeta: ¿Cómo podría ser?

Hace diez años, Thomas tenía 52 años, sufría un sobrepeso de aproximadamente 30 kg, padecía diabetes de tipo 2, hipertensión y osteoartritis en las rodillas y en la cadera. Durante la mayor parte de su vida había participado de manera muy activa en deportes de competición como el fútbol o el baloncesto. Hasta la edad de 40 años tuvo un peso normal para los hombres de su estatura y complexión, pero fue ganando peso de forma gradual. Empezó a tener problemas en las rodillas y sufrió varias lesiones por las que tuvo que someterse a cirugía artroscópica. Siguió practicando esos deportes porque hacerlo era importante para él, aunque con ciertas modificaciones que le evitaban tener que correr o arrancar muy rápido y parar. Sin embargo, pagó el precio de continuar con el deporte y sufrió cada vez más dolor y problemas de movilidad.

Hace cinco años participó en un programa de autogestión comunitario y aprendió habilidades y estrategias que le resultaron muy útiles. Lo que más le preocupaba era perder peso y comer de forma que no se quedara con hambre todo el tiempo. Quedó impresionado por el programa, se convirtió en líder de grupo y, posteriormente, dirigió el programa en cuatro ocasiones. Le habló a su médico acerca del programa de autogestión y se quedó sorprendido de que el doctor ya estuviera familiarizado con los conceptos clave del mismo, como por ejemplo plan de acción y resolución de problemas. Su médico también lo animó a unirse a un programa online donde podría volver a hacer el programa de autogestión, acceder a su historia médica, añadir cierto tipo de información, como sus últimos niveles de HbA1c, comunicarse con otros enfermos, recibir boletines electrónicos online y encontrar recursos comunitarios.

Hoy en día Thomas continúa gestionando la diabetes y haciéndole frente, pero siente que tiene más control. Utilizó el proceso de resolución de problemas y encontró la forma de hacer 30 minutos de ejercicio al día aparcando a tres manzanas de distancia de la oficina y subiendo por las escaleras en lugar de en ascensor, y comiendo comida saludable y que le sacia. Para casa, se compró un programa muy conocido de fitness en video y le gusta hacer los ejercicios con su mujer y con sus nietos. También se unió a un chat online para hombres mayores con diabetes. Ha perdido cerca de 18 kg, tiene mucha más energía y mantiene una buenisima relación con su médico, quien también está contento con la forma en que Thomas controla su enfermedad.

Resumen

- La autogestión efectiva y la educación de los pacientes deberían entenderse como componentes esenciales de un sistema sanitario moderno y de alta calidad.
- El mejor tipo de actividades educativas para pacientes que sufren enfermedades crónicas debería incluir: a) información específica de la enfermedad, b) habilidades generales de gestión (como resolución de problemas, búsqueda y utilización de recursos, trabajo con un equipo de

atención médica), y c) uso de estrategias de conducta que aumenten la confianza de los pacientes (por ejemplo, la autoeficacia) en su capacidad para adoptar los comportamientos necesarios para gestionar su enfermedad diariamente.

- El apoyo a la autogestión se puede realizar de 1 a 1, entre el paciente y el profesional de la salud, o bien en grupos dirigidos ya sea por proveedores de salud o por personas no especialistas, o a través de tecnologías interactivas, como Internet.
- Cuando los pacientes participan en programas de autogestión basados en la evidencia e interactúan con profesionales de la salud que emplean estrategias de apoyo a la autogestión, se vuelven más expertos y consiguen una mayor autoeficacia. Esto, a su vez, influye en su actitud y en la actitud de sus proveedores de salud; los pacientes consiguen controlar mejor su enfermedad, lo que comporta la obtención de mejores resultados de salud y una mayor satisfacción del paciente; y se logra una mejor utilización de la asistencia sanitaria, así como una mejora en la productividad en el lugar de trabajo y una disminución de los costes.
- Los programas eficaces de apoyo a la autogestión no solo implican cambios a nivel de médico-paciente, sino que también suponen cambios a otros muchos niveles: en el entorno administrativo, en el sistema sanitario, en las políticas y en el apoyo del entorno del paciente.
- Se ha observado que el uso de múltiples modalidades produce mejores resultados en cuanto a comportamientos saludables.
- No todos los pacientes quieren o pueden participar en actividades de autogestión o educativas. En estos casos, podría resultar beneficiosa la implicación de la familia y de la pareja.
- Las tecnologías modernas de las redes sociales interactivas tienen un potencial ilimitado para mejorar el apoyo a la autogestión.

¿Por qué es importante este tema?

A lo largo de la última década se ha producido un destacado aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, lo que ha modificado la manera en que se administra y se recibe la asistencia. En la actualidad, uno de cada tres individuos deberá hacer frente a una enfermedad crónica en algún momento a lo largo de su vida (1, 2). Junto con el envejecimiento de la población y el aumento de los costes de asistencia sanitaria, estas enfermedades crónicas supondrán una carga financiera que, según se espera, superará los limitados recursos médicos y de personal de cualquier país. La realidad de esta situación global significará que los médicos estarán presentes solo durante una pequeña parte de la vida del paciente, y esas personas vivirán durante un largo período de tiempo, sobre todo, fuera del sistema sanitario formal. Cabe destacar que esas personas tienen un papel integral en la gestión porque el ritmo de progresión de la enfermedad y prácticamente todos los resultados de salud dependen de su propio comportamiento (3).

Un enfoque prometedor para mejorar los resultados y reducir los costes sanitarios relacionados con las enfermedades crónicas es la autogestión, por la cual las personas, en colaboración con profesionales sanitarios, asumen una mayor responsabilidad en las decisiones acerca de su salud. En el pasado,

prácticamente toda la atención médica y la enseñanza sobre medicina la proporcionaban profesionales de la salud, pero hoy en día se reconoce que muchas de las funciones clínicas (por ejemplo, el control del HbA1c, de la presión sanguínea y del peso) y actividades educativas las pueden llevar a cabo con eficacia los propios pacientes. Así, se está produciendo una reorientación filosófica inherente a este enfoque, en la que los profesionales de la salud ven su relación con los pacientes como compañeros y formadores.

El aumento en la aparición de programas de apoyo a la autogestión no solo supone cambios a nivel de médico-paciente, sino que también requiere cambios a otros niveles: en el entorno administrativo, en el sistema sanitario, en las políticas y en el apoyo del entorno del paciente (4). Lo esencial es que la autogestión es una buena solución, y que una asistencia médica que no cuente con la autogestión como componente fundamental no alcanzará los niveles de calidad deseados.

¿Qué sabemos?

Hasta la fecha, no hay una definición de referencia universalmente aceptada de **autogestión**. Más bien, se usan varios términos, a veces incluso se intercambian, dependiendo del contexto y del tema central de que se trate. Aunque, en general, intentan describir un fenómeno similar, los términos implican ir variando las especificaciones en relación con los atributos, los roles o las responsabilidades tanto de las personas que padecen enfermedades crónicas como de los profesionales sanitarios. Adams, Grenier y Corrigan (5, p.57) definen la autogestión como *las tareas que un individuo debe llevar a cabo para vivir bien con una o más enfermedades crónicas. Estas tareas incluyen adquirir confianza para encargarse de la gestión médica, la gestión social y la gestión emocional.*

Esta definición interpreta la autogestión como comportamientos, pero incluye la noción de confianza y supone que el paciente se haga cargo de la gestión clínica, de la gestión del aspecto social y del emocional. A partir de esta definición, una persona que participa en la autogestión:

- conoce su enfermedad y sabe cómo gestionarla,
- adopta un plan de asistencia acordado y negociado conjuntamente con profesionales de la salud,
- toma parte activamente en la toma de decisiones junto con los profesionales sanitarios,
- controla y gestiona los signos y síntomas de su enfermedad,
- gestiona el impacto de la enfermedad en su funcionamiento físico, emocional, ocupacional y social,
- adopta estilos de vida que tienen en cuenta los factores de riesgo y fomenta la salud, centrándose en la prevención y en la intervención rápida, y
- tiene acceso a los servicios de apoyo y confianza en su capacidad para utilizarlos (6).

Esta definición de autogestión muestra claramente que se centra en la persona que sufre enfermedades crónicas, e introduce además el concepto de apoyo a la autogestión, que especifica qué pueden hacer los profesionales de la salud para fomentar la autogestión. El apoyo a la autogestión se define como el *ofrecimiento*

sistemático de formación y de intervenciones de apoyo por parte del personal sanitario para aumentar las capacidades y la confianza de los pacientes a la hora de gestionar sus problemas de salud, lo que incluye la valoración regular de los progresos y los problemas, la fijación de objetivos y el apoyo en la resolución de problemas (p.57).

Al entender la autogestión como los comportamientos y la confianza para encargarse de la gestión de los aspectos médicos, de ámbito social y emocionales y al utilizar el término apoyo a la autogestión para describir lo que pueden hacer los profesionales de la salud para facilitarla, Adams et al. (5) han aportado una mayor claridad al asunto.

Otro factor que apoya la decisión de utilizar esta definición de autogestión es que es coherente con el concepto de apoyo a la autogestión recogido en el Modelo de Atención a Pacientes Crónicos (7) (capítulo 4).

Este modelo abarca dos ámbitos que se solapan, la comunidad y el sistema sanitario, y cuenta con el apoyo a la autogestión como uno de los cuatro componentes esenciales del sistema sanitario (3). El concepto de autogestión / desarrollo de capacidades personales se refiere no solo al apoyo a la autogestión a la hora de afrontar una enfermedad, sino también al desarrollo de capacidades personales para la salud y el bienestar (8).

Finalmente, el modelo plantea que cuando los pacientes informados y activos interactúan con un equipo médico preparado y proactivo se obtienen mejores resultados tanto funcionales como clínicos. Para fomentar estos resultados, las autoridades sanitarias ofrecen aportaciones para reforzar y maximizar la eficacia de cada componente, incluso el apoyo a la autogestión.

Diferencia entre educación del paciente y educación para la autogestión

Tradicionalmente, la educación del paciente se ha centrado en ofrecer información específica de una enfermedad, enseñar unas capacidades relacionadas con una enfermedad concreta (p.ej. cómo controlar los niveles de glucosa y cómo administrar los medicamentos para el asma), y elaborar un plan de contingencia (es decir, qué hacer si produce una situación determinada). La autogestión se centra más en enseñar unas capacidades generales que los pacientes podrían utilizar para gestionar su enfermedad, y que supone aprender a resolver los problemas, utilizar los recursos comunitarios de forma eficaz, trabajar con el equipo sanitario que le corresponda e iniciar nuevos comportamientos. Bodenheimer, Lorig, Holman y Grumbach (3) han señalado las principales diferencias entre la educación de los pacientes y la educación para la autogestión:

- La educación tradicional del paciente ofrece información y enseña destrezas técnicas relacionadas con la enfermedad, mientras que la autogestión enseña capacidades acerca de cómo afrontar los problemas.
- Los problemas tratados en la educación tradicional del paciente reflejan problemas habituales relacionados con una enfermedad en concreto, mientras que los problemas que se tratan con la educación para la autogestión los

identifica el paciente.

- La educación tradicional del paciente se centra en una enfermedad concreta y ofrece información y capacidades técnicas relacionadas con esa enfermedad. Por el contrario, la educación para la autogestión proporciona habilidades para la resolución de problemas que son relevantes para las consecuencias de las enfermedades crónicas en general.
- La educación tradicional del paciente se basa en la teoría subyacente de que el conocimiento de una enfermedad concreta provoca un cambio de comportamiento que, a su vez, provoca mejores resultados. La educación para la autogestión, por contra, se basa en la teoría de que una mayor confianza del paciente en su capacidad para introducir cambios que mejoren su vida provoca mejores resultados clínicos.
- El objetivo de la educación tradicional del paciente es el cumplimiento, mientras que el objetivo de la educación para la autogestión es un aumento de la autoeficacia y una mejora de los resultados clínicos.
- En la educación tradicional del paciente el educador es el profesional de la salud, pero en la educación para la autogestión los educadores pueden ser profesionales de la salud, líderes de grupo u otros pacientes.

Sin embargo, ambas actividades son esenciales para ayudar a los pacientes a ser más independientes y alcanzar una mejor calidad de vida. Aunque es necesaria, la educación tradicional del paciente para una enfermedad concreta no suele ser suficiente para que las personas puedan gestionar la atención sanitaria para enfermedades crónicas durante toda su vida ([9-12](#)).

No obstante, es importante destacar que los enfoques modernos de la educación del paciente, especialmente fuera del mundo angloparlante, son prácticamente imposibles de distinguir de la autogestión. Esto, y el riesgo de confusión generado por la aparición de nuevos términos, se ve reflejado en la creación expresiones tales como educación terapéutica del paciente, que la OMS define como un conjunto de actividades estructuradas que implica ayudar al paciente y a su familia a adquirir conocimientos y destrezas relacionadas con la enfermedad y su tratamiento, con el fin de poder colaborar mejor con los cuidadores y mejorar su calidad de vida (13). Aunque aumentar el conocimiento es un aspecto importante de este enfoque, su objetivo principal es aumentar la conciencia de los aspectos a los que se enfrentan los pacientes y que deben gestionar, y motivarlos para que incorporen comportamientos de autogestión y autoasistencia en su vida cotidiana, a la vez que se trata su resistencia al cambio y la ambivalencia y se les anima a trabajar con profesionales de la salud como compañeros y formadores. Se ha demostrado que la educación terapéutica del paciente puede redundar en una serie de beneficios para él, entre los que se encuentran una mejor calidad de vida, una mayor adhesión del paciente a la terapia, una disminución de las complicaciones, un descenso de la ansiedad y la disminución del número de situaciones agudas de emergencia (14). En cualquier caso, se ha demostrado claramente que utilizar estrategias de comportamiento que enseñen a fijar objetivos de forma autodirigida, a crear planes de acción, a resolver problemas, a enfrentarse a la enfermedad de forma saludable, a gestionar el estrés, a practicar el autocontrol y a desarrollar la capacidad para aprovechar los recursos comunitarios mejora los resultados (10, 15). También hay estudios que prueban que utilizar más de una de estas estrategias aumenta la eficacia del programa ([12, 15, 16, 17](#)).

La experiencia demuestra con creces que el mejor tipo de educación para los pacientes que sufren enfermedades crónicas debería incluir los aspectos siguientes: a) educación específica de la enfermedad, b) habilidades generales de gestión (por ejemplo, resolución de problemas, búsqueda y utilización de recursos, trabajo con un equipo de atención médica), c) uso de estrategias que aumenten la confianza de los pacientes (por ejemplo, la autoeficacia) en su capacidad para adoptar la actitud necesaria para gestionar su enfermedad diariamente, y d) modelos adecuados a seguir para sus compañeros y redes de apoyo que ayuden en la iniciación y el mantenimiento de los cambios de comportamiento deseados.

Ofrecer el apoyo para la autogestión

El apoyo a la autogestión se puede realizar de 1 a 1, entre el paciente y el profesional de la salud, o bien en grupos dirigidos, ya sea por médicos o por personas no especialistas. Estas actividades podrían realizarse en persona o a través de tecnologías interactivas basadas en Webs.

En los últimos años, la tarea principal de la gestión de la enfermedad crónica que una persona padece se ha traspasado al paciente; sin embargo, los profesionales de la salud siguen teniendo la mayor parte de responsabilidad, ya que pueden utilizar su experiencia para informar, motivar y ayudar a los pacientes a la hora de autogestionar su enfermedad.

Las intervenciones de autogestión se aplican en una gran variedad de contextos; según Barlow et al. (18), los lugares en los que los profesionales sanitarios suelen aplicar programas son los entornos clínicos (p.ej., hospitales). En la actualidad se está dando mucha importancia a que los profesionales de la salud ofrezcan apoyo a la autogestión y utilicen técnicas conductuales durante las visitas médicas rutinarias para mejorar las capacidades de los pacientes para autogestionarse de modo eficaz.

Apoyo a la autogestión por parte de los profesionales de la salud

Las 5 Aes

El principio de las 5 Aes (19) es un marco conceptual unificador que utilizan los profesionales sanitarios tanto en contextos 1 por 1 como en grupos. Las 5 Aes corresponden en inglés a *Assess, Advise, Agree, Assist y Arrange* (*valorar, aconsejar, acordar, ayudar y organizar*). Básicamente, se trata de un conjunto de estrategias conductuales para animar a los pacientes a asumir la autogestión, entre las que se encuentran las siguientes:

- Establecer una buena comunicación con los pacientes que les garantice que tendrán la oportunidad de expresar lo que más les preocupa.
- Fijar una agenda de visitas con los pacientes para garantizar que en la visita se tratan los aspectos que más preocupan tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes.
- Conseguir que los pacientes rellenen en casa una estimación del riesgo

para la salud para ofrecerles la oportunidad de obtener información objetiva independiente acerca de su salud y lo que tienen que hacer para ocuparse de esos asuntos. La información obtenida se puede hablar con el profesional médico.

- Valorar la predisposición del paciente para permitir a los profesionales de la salud utilizar las estrategias adecuadas de cambio de comportamiento.
- Tener en cuenta la estrategia de pregunta-explica-pregunta, una técnica que garantiza que los pacientes obtienen la información que les interesa, o la técnica de cerrar el círculo, para asegurarse de que los pacientes comprenden la información que les dan los profesionales sanitarios.
- Conseguir que los pacientes fijen planes de acción es el proceso por el cual los pacientes especifican un comportamiento en concreto que van a aplicar.
- Enseñar el proceso de resolución de problemas que da a los pacientes un enfoque sistemático para resolver los problemas cuando surjan en el día a día.
- Garantizar que se lleva a cabo el seguimiento, lo que facilita el éxito de los planes de acción.

Estas actividades, que no van necesariamente en línea con cada paso de forma secuencial, se han aplicado a intervenciones de atención primaria para una gran variedad de comportamientos ([20-22](#)).

El objetivo de las 5 Aes es desarrollar un plan de acción personalizado y colaborativo que incorpore objetivos conductuales concretos y un plan específico para superar las barreras y alcanzar esos objetivos. Las 5 Aes son elementos interrelacionados que no están diseñados para utilizarse por separado, y se obtendrán mejores resultados si se utiliza una combinación de intervenciones, especialmente, en los casos complejos ([23](#)).

Las asociaciones profesionales y los principales hospitales han utilizado el principio de las 5 Aes como base para su Guía de directrices para las mejores prácticas basadas en la evidencia a la hora de ofrecer apoyo a la autogestión para adultos con enfermedades crónicas ([24](#)) y de tratar a niños que padecen enfermedades crónicas ([25](#)).

Entrevista motivacional

La entrevista motivacional (EM) es un método de comunicación dirigido y centrado en el paciente que se usa en el apoyo a la autogestión con el fin de mejorar la motivación para cambiar el comportamiento analizando y resolviendo la ambivalencia ([26-27](#)). Con la difusión generalizada de una innovación compleja como es la EM, es probable que se produzca una reinención que refleje la manera de entender y el estilo propio de los médicos, y esta reinención podría añadir o eliminar elementos esenciales. Miller y Rollnick ([28](#)) aportan luz acerca de lo que es y lo que no es EM, concretamente, afirman lo siguiente:

- la EM es colaborativa y se centra en la persona,
- la EM incorpora la escucha reflexiva para guiar la resolución de la ambivalencia acerca del cambio,
- la EM tiene el objetivo de aumentar la motivación de los pacientes para cambiar (diálogos de cambio) y no se tiene que basar en el modelo

transteórico de cambio (es decir, estadio de precontemplación),

- la EM hace honor a la autonomía de los pacientes y no debería usarse nunca para coaccionarlos con el fin de que hagan algo que crees que deberían hacer,
- la EM es una habilidad clínica compleja que requiere práctica para llegar a dominarla, más que una fórmula que deba seguirse paso a paso,
- la EM es un método para obtener soluciones del paciente, más que para ofrecerle soluciones creyendo que le falta algo que necesita para tener éxito, y
- la EM no es necesaria si el paciente ya está preparado para el cambio.

Un reciente metaanálisis realizado por Rubak (29) valoró la eficacia de utilizar la EM con pacientes que padecían varias enfermedades. Descubrieron que la EM producía efectos importantes en algunos ámbitos (índice de masa corporal, colesterol total en sangre, presión sanguínea sistólica), pero no en otros (número de cigarrillos fumados al día y niveles de A1C).

Lewin et al (30) recomendaban que se utilizara la EM para asesorar a los pacientes y sus familiares acerca del cambio de comportamiento respecto a la salud. La EM puede ser eficaz en encuentros breves de menos de 15 minutos, aunque la dosis de eficacia depende de cada caso particular, y se da por hecho que incrementar el uso de esta técnica mejora la probabilidad de obtener resultados favorables (28). Mientras tanto, algunos estudios han demostrado una eficacia mayor cuando se combina con otros métodos de tratamiento (31). La EM obtiene mejores resultados que el asesoramiento tradicional para una amplia variedad de problemas conductuales y enfermedades aproximadamente en el 80% de los estudios (29).

Hay estudios que demuestran que cualquier profesional sanitario con una formación adecuada (por ejemplo, un médico, una enfermera, un psicólogo o un dietista) puede aplicar con éxito la EM a sus pacientes (29). Miller y Rollnick (28) reconocen que la mayoría de profesionales de la salud aprenden acerca de la entrevista motivacional de forma autodidacta o en talleres intensivos de una o dos horas, y afirman que, aunque este método clínico es sencillo, no es fácil llegar a dominarlo, sino que se necesita una práctica continuada con el *feedback* y el estímulo de guías expertos para facilitar tanto la aplicación de la técnica como la comodidad a la hora de aplicarla.

A pesar de la promesa de que la técnica favorece el cambio de comportamiento, hay algunos estudios controlados que cuestionan su eficacia para tratar problemas de salud (32,33). Este punto de vista es coherente con el de Bodenheimer y Grumbach (34), que consideran que la eficacia de la EM para aumentar la actividad física y gestionar enfermedades crónicas aún no es concluyente.

El programa Flinders (anteriormente, modelo Flinders)

El programa Flinders (35) se desarrolló en la Flinders University de Adelaida, al sur de Australia. Este modelo permite al médico utilizar la medición a lo largo del tiempo para hacer el seguimiento de los cambios. Se compone de tres fases principales, que son las siguientes:

- Una fase de valoración, que puede requerir el uso de tres herramientas: la escala de colaboración para la salud (36); la entrevista estímulo-respuesta y la escala de evaluación de problemas y objetivos.
- El desarrollo de un plan de asistencia basado en la autogestión en el que se use la información obtenida en la valoración para desarrollar de forma conjunta un plan individualizado de asistencia basado en la autogestión. El plan incluye los aspectos identificados y el problema central, los objetivos acordados, las intervenciones, la aceptación para el paciente y el médico, y las fechas de revisión.
- Control y revisión, puestos en marcha por el médico y tomando como base el plan de asistencia basado en la autogestión. El objetivo es ayudar al paciente a conservar la motivación, ayudarlo en la resolución de problemas y hacer modificaciones en el plan en el caso de que cambien las circunstancias.

Los investigadores han analizado elementos concretos del programa Flinders (36,37) y hay proyectos de prueba que han investigado la eficacia del programa cuando se aplica en su totalidad. Estos proyectos piloto, parte de la Iniciativa de Autogestión de la Enfermedad Crónica que se aplica en toda Australia, investigaron la diabetes en comunidades aborígenes rurales (38), la salud mental (39) y a pacientes en rehabilitación respiratoria (40), y obtuvieron unos resultados alentadores, tanto desde el punto de vista estadístico como clínico.

Apoyo a la autogestión por parte de profesionales sanitarios y pacientes

La forma más familiar y habitual en que se ofrece el apoyo a la autogestión basada en la evidencia es a través de programas especialmente diseñados que aparecieron durante la última década. Entre ellos se encuentran tanto programas generales como específicos de una enfermedad concreta que llevan a cabo profesionales de la salud o personas no especialistas (11, 41-43). Si echamos un vistazo rápido a la bibliografía reciente sobre el tema percibiremos un crecimiento en el desarrollo, alcance y valoración de estos programas, y veremos que hay programas para: adultos y niños con asma (44-46), cáncer (47), EPOC (48), VIH (49), bulimia nerviosa (50), enfermedad renal crónica (51), insuficiencia cardíaca congestiva (52), demencia (53), visión deficiente (54), degeneración macular (55), salud mental (56) e infarto cerebral (57). Además, el National Council on Aging (Consejo Nacional sobre el Envejecimiento) de Estados Unidos también ha recomendado varios programas basados en la evidencia, entre los que se encuentran los siguientes: *Programa de autogestión de enfermedades crónicas* (42), *Mejorar el bienestar* (58), *Mejorar el fitness* (59), *Elecciones activas* (60), *Vivir activamente cada día* (61), *Fuerzas para vivir, una cuestión de equilibrio* (62), *IDEAS saludables* (63), *Prevención y gestión de problemas con el alcohol en personas mayores: Una intervención breve* (64). Estos programas han demostrado su eficacia en una amplia variedad de contextos para personas que padecían diferentes tipos de enfermedad y para personas de diferentes culturas y grupos socioeconómicos (65).

McGowan y Lorig (66) han publicado un estudio exhaustivo de los puntos fuertes y débiles relacionados con los parámetros del programa, utilizando como líderes de grupo tanto a profesionales o como a personas no especialistas, aplicando

programas específicos para una enfermedad o programas genéricos, y teniendo en cuenta programas en grupo o individuales.

Estos programas de autogestión ofrecen información básica, enseñan habilidades específicas y utilizan estrategias para aumentar la confianza de los pacientes en su capacidad para gestionar su enfermedad (67). Entre las habilidades específicas se encuentran las siguientes: a) *resolución de problemas* (aprender a identificar un problema, generar posibles soluciones, implementar una solución y evaluar los resultados); b) *toma de decisiones* (aprender a identificar las señales de alerta cuando estén tratando sus síntomas, tener instrucciones claras sobre lo que hay que hacer y hacer las elecciones adecuadas para gestionar sus síntomas de la forma apropiada); c) *utilización de recursos* (aprender a buscar recursos y a utilizarlos eficazmente); d) *relaciones paciente-proveedor* (aprender a establecer relaciones con proveedores de salud, y e) *actuación* (aprender a implementar un comportamiento específico con el fin de conseguir un objetivo. Los pacientes aprenden a hacer esto estableciendo planes de acción a corto plazo, realistas y realizables). Los planes de acción son una fuente útil para adquirir conocimientos y para fomentar hábitos para mejorar la salud, especialmente cuando permiten a los pacientes identificar los síntomas clave y las intervenciones necesarias para calmarlos, e incluyen consejos acerca de cómo resolver los problemas más habituales y hacer frente a las crisis.

Los programas de autogestión suelen emplear varias estrategias para mejorar la autoeficacia del paciente a la hora de tener un comportamiento concreto en el futuro. Bandura (68) definió la autoeficacia como *los juicios de cada individuo sobre sus capacidades para organizar y ejecutar sus actos de modo que le permitan alcanzar el rendimiento deseado* (p.391). La opinión principal acerca del papel de las creencias sobre la autoeficacia es que el *nivel de motivación, los estados afectivos y las acciones de las personas se basan más en lo que creen que en lo que es verdadero desde un punto de vista objetivo*(69). El proceso de desarrollar objetivos a corto y a largo plazo, que se conoce como dominio guiado, es el principal medio para desarrollar y ampliar las competencias conductuales (68), y es una técnica eficaz para aumentar la autoeficacia de los individuos. Existen otras estrategias para aumentar la autoeficacia utilizadas en programas para grupos, que son: creación de modelos (es decir, personas que padecen enfermedades crónicas son las que conducen el programa), reinterpretación de signos y síntomas fisiológicos, y persuasión. (

Un marco global que resulta útil para planificar y valorar el impacto de los programas de autogestión y que tiene en cuenta diferentes fases del desarrollo y la divulgación del conocimiento es el marco Alcance, Eficacia, Adopción, Implementación y Mantenimiento (RE-AIM, en siglas en inglés). (4,70). Las cinco dimensiones de RE-AIM se basan en el trabajo conceptual realizado por Rogers (71) y Green y Kreuter (72), y se centran en los aspectos siguientes:

- Alcance (proporción y representatividad de la población objetivo que desea participar),
- Eficacia (impacto del programa en términos de resultados y calidad de vida),
- Adopción (proporción y representatividad de las instituciones y personal que están de acuerdo con aplicar el programa),
- Implementación (grado en el que se realizan las intervenciones de acuerdo

con lo programado en lo que concierne al personal, los pacientes, los componentes del programa y el tiempo), y

- Mantenimiento (medida en la que se mantiene el cambio en el comportamiento a largo plazo y, a nivel organizativo, la medida en la que la institución mantiene el programa).

Las valoraciones tradicionales se han centrado principalmente solo en una o dos dimensiones, desde el desarrollo del conocimiento hasta la difusión. Analizando las cinco dimensiones se obtiene una valoración más profunda, lo que ofrece más información en la que basar una decisión cuando haya que tomarla acerca de si continuar con un programa o interrumpirlo. El Stanford Patient Education Research Center (Centro de Investigación de la Educación de Pacientes de Stanford) ha tratado de forma satisfactoria los factores RE-AIM, dado que estos programas se han aplicado desde mediados de la década de los ochenta y, en la actualidad, se aplican en unos veinte países. Estos programas de autogestión se han sometido a ensayos controlados aleatorios ([41-42, 73](#)), estudios de difusión ([74](#)), y estudios de seguimiento y análisis de costes ([16](#)), y han demostrado su validez externa al implementarse con éxito y ofreciendo resultados similares en diferentes países y tipos de población ([75-80](#)).

¿Qué hay que saber?

Es necesario comprender mejor por qué algunos pacientes son incapaces de participar en estos programas educativos y de autogestión y beneficiarse de ellos (81). También debería prestarse más atención al papel que la familia y de los cuidadores deberían tener en estos casos (82).

Otra de las cuestiones principales y que no se ha tratado se refiere al proceso de autogestión, sobre todo a los elementos que producen los resultados beneficiosos. Una valoración reciente de los programas de apoyo a la autogestión realizada por RAND ([83](#)) indica que existe una cadena de efectos relacionados con el apoyo a la autogestión, y especifica que: a) a medida que los pacientes participan en programas de autogestión basados en la evidencia e interactúan con profesionales de la salud que emplean estrategias de apoyo a la autogestión, se vuelven más expertos y más autoeficaces; b) este hecho influye en su comportamiento y en el comportamiento de sus proveedores de salud; c) los pacientes consiguen controlar mejor su enfermedad, lo que supone mejores resultados de salud y mayores niveles de satisfacción, y d) se produce una mejor utilización de la asistencia sanitaria y se mejora la productividad en el lugar de trabajo, a la vez que se reducen los costes. Hay aspectos concretos de esta cadena de efectos que deben investigarse más a fondo, que son los que se refieren a por qué y cómo mejoran los resultados de salud y de control de la enfermedad a través de la autogestión. También valdría la pena estudiar el papel que juegan en estos casos el status socioeconómico, el nivel educativo básico y los aspectos étnico-culturales.

Actualmente, lo que se sabe acerca de cómo se desarrolla este proceso es que cuando los pacientes adquieren más conocimientos y nuevas habilidades y son más autoeficaces en su capacidad para introducir comportamientos que les permitan alcanzar objetivos, mejora su estado de salud y también los resultados. La cuestión principal que justifica que se investigue más a fondo es esta: ¿Cuáles

son los componentes básicos necesarios para provocar esta mejora? La mayoría de estudios de investigación acerca de la autogestión que arrojan resultados positivos han utilizado diversas estrategias, por eso resulta difícil determinar con exactitud qué estrategia ha sido la más eficaz a la hora de contribuir al cambio de comportamiento o de provocar una mejora en el estado de salud ([84](#), [34](#), [85-87](#)).

Otros estudios han incorporado herramientas formales para la valoración del grado de poder del paciente y de activación para la autogestión. Sería importante validar esas herramientas dentro del contexto de las enfermedades crónicas múltiples (88-90).

Otro aspecto al que hay que prestar atención es el desarrollo de estrategias e incentivos realistas para convencer, formar y conservar líderes de grupo para los programas comunitarios. Las instituciones patrocinadoras utilizan generalmente varias estrategias de reclutamiento para animar a las personas a que sean líderes de grupo. Entonces, la mayoría de los posibles líderes finalizan con éxito los talleres necesarios para la formación y aproximadamente el 60% de ellos dirigen grupos. Dentro de este 60% de líderes, aproximadamente el 10% de ellos siguen participando y llegan a ser campeones de programa. Aunque se tiene éxito en algunos aspectos, es necesario desarrollar estrategias para conservar este equipo tan valioso de voluntarios formados y capacitados.

El diseño de investigación que se suele utilizar habitualmente para valorar las intervenciones de autogestión consiste en modelos previos o posteriores al programa para grupos de estudio longitudinal controlados y seleccionados al azar o coincidentes, desde el momento inicial hasta cuatro o seis meses después. Hay pocos datos que ofrezcan información acerca de la eficacia duradera de estos programas durante largos períodos de tiempo, por ejemplo, de cinco a diez años. Disponer de esta información tan valiosa ayudaría a determinar la necesidad de programas de reciclaje y de refuerzo, así como a saber de qué tipo deberían ser, y el alcance que deberían tener.

Las estrategias de difusión utilizadas en los programas de autogestión han tenido éxito a la hora de llegar hasta comunidades rurales remotas y a poblaciones concretas. Sin embargo, estas estrategias pueden tener problemas en cuando al control de calidad y la fidelidad al programa. Como pasa con cualquier programa, los líderes de grupo formados y los profesionales de la salud pueden personalizar y modificar elementos concretos dentro del programa, y observar y controlar la puesta en práctica del programa resulta difícil. Aunque se pueden aplicar mecanismos de control de calidad (como que el programa lo dirijan dos líderes, talleres de formación de cuatro días, y contacto y apoyo regular por parte de los coordinadores de programa), puede que existan variaciones en la aplicación del programa. Este es un problema serio, ya que puede que los participantes no obtengan los beneficios que se consiguen cuando la intervención se realiza tal como estaba planificada.

Desde el punto de vista de la organización, siguen existiendo retos acerca de cómo hacer que los programas de autogestión sean accesibles y resulten atractivos para las poblaciones objetivo. Utilizar con éxito estrategias de difusión puede hacer que los programas sean accesibles, pero puede que la gente se muestre reacia a participar. Existen múltiples formatos para estos programas (en

grupo pequeño, por teléfono, por correo electrónico o a través de Internet), pero se necesita información para decidir cuál es la mejor combinación y el número de personas participantes, debido a los recursos limitados con los que se cuenta. Entre los factores que pueden animar a los miembros de la población objetivo a participar podría estar mejorar la variedad de programas disponibles (es decir, que las comunidades puedan elegir entre una lista de programas de autogestión, como programa online, enfermedad crónica, dolor crónico y cuestión de equilibrio, etc.). Otra posible estrategia podría ser convencer a los profesionales de la salud de que recomienden y animen a los pacientes a participar. La investigación ha demostrado que la probabilidad de que un paciente participara en un programa comunitario de autogestión de la artritis era 18 veces más alta si lo recomendaba un profesional de la salud (91). El proceso de decidirse a participar en un programa es complejo, por lo que el análisis de las estrategias de *marketing* que se utilizan en el mundo empresarial podría arrojar algo de luz en este ámbito.

Los programas de autogestión comunitarios y el ofrecimiento de estrategias de apoyo a la autogestión por parte de profesionales de la salud se debe combinar dentro del sistema sanitario general. Se suele emplear el término integración para indicar cómo debería realizarse esta combinación. Sin embargo, no es fácil definir este término y significa cosas diferentes para los que lo utilizan. Para algunos, la integración significa a que los profesionales sanitarios deberían coordinar el proceso, mientras que para otros, quiere decir que se debe compartir el esfuerzo y la información para garantizar que los pacientes reciben una información coherente, y se debe reconocer que su papel es fundamental en la gestión de la enfermedad. Podría ser útil llevar a cabo una investigación centrada en las mejores maneras de integrar las actividades de apoyo a la autogestión en la atención sanitaria general para elevar la eficacia en conjunto y garantizar que la autogestión no se considere un servicio distinto y complementario.

Otro asunto relacionado con el ofrecimiento de apoyo a la autogestión por parte del personal sanitario se refiere a garantizar una fórmula de pago y una remuneración continuada para los profesionales de la salud que empleen parte de su tiempo de consulta a ofrecer estas actividades. Existen datos fiables y motivadores obtenidos en la investigación que indican que con estrategias de apoyo a la autogestión mejora el control de la enfermedad y los resultados de salud, pero un sistema que tenga un impacto negativo en el trabajo o en el sustento de una persona no será bienvenido ni contará con el apoyo necesario. En consecuencia, el desarrollo de diferentes incentivos administrativos y organizativos para que los profesionales de la salud se impliquen en actividades de apoyo a la autogestión es un tema que hay que tener en cuenta.

¿Qué estrategias innovadoras podrían acortar las distancias?

Además del aumento de las actividades de desarrollo e implementación del apoyo a la autogestión, se están llevando a cabo varias iniciativas innovadoras muy prometedoras. En el Reino Unido, la *Expert Patients Programme Community Interest Company* (EPP CIC), una empresa social sin ánimo de lucro creada para atender una necesidad pública y reinvertir los beneficios para el bien común, está aplicando el Programa de autogestión de enfermedades crónicas (conocido como

Programa de pacientes expertos). La EPP CIC se creó en 2007 para extender el trabajo que ya se estaba realizando en el ámbito de la autoasistencia y la autogestión en toda Inglaterra. El objetivo es establecer el principio de autogestión y autoasistencia individual como una medida eficaz de salud pública, que se puede aplicar de forma continuada y rentable, aumentando el número de cursos de 12.000 al año a más de 100.000 para 2012. El nombre de la iniciativa proviene de la creencia de que los pacientes expertos deberían considerarse no solo proveedores de salud, sino también colaboradores esenciales en la inteligencia colectiva que se debe desarrollar si se quieren gestionar con éxito las múltiples enfermedades crónicas (<http://www.globalalliancesms.org/about-g...>).

La cooperativa *Group Health Cooperative*, una iniciativa americana sin ánimo de lucro para la asistencia sanitaria gestionada por los consumidores que coordina la atención y la cobertura está implementando nuevas tecnologías para facilitar la participación remota en la autogestión.

La rápida penetración de internet y de los recursos de la web 2.0, junto con la convergencia de los dispositivos móviles inteligentes de telecomunicación y de las herramientas que ofrecen las redes sociales constituye una oportunidad sin precedentes de promover intervenciones globales para fomentar que se adopten y se compartan las experiencias aplicadas con éxito en todo el mundo. La aparición de herramientas de comunicación de uno a muchos, de muchos a uno y de muchos a muchos, como Facebook (<http://www.facebook.com>), Twitter (<http://twitter.com>) y Google Wave (<http://www.wave.google.com>) abre nuevas fronteras para la autogestión (92).

Se está aplicando directamente la tecnología de las redes sociales *online* para fomentar la autogestión y alcanzar niveles óptimos de educación de los pacientes. Organizaciones como PatientsLikeMe (www.patientslikeme.com), MD Junction (www.mdjunction.com), WellSphere (www.wellsphere.com), WebMD (www.webmd.com), la Association of Cancer Online Resources, Inc. (www.acor.org) (93, 94), New Health Partnerships (www.newhealthpartnerships.org), e-Patients (www.e-patients.net) o la Society for Participatory Medicine, entre muchas otras, están creando oportunidades únicas para que los pacientes en red y sus seres queridos se conviertan en los principales responsables de las decisiones que tomen en relación con la salud (<http://participatorymedicine.org/>). Los responsables de las políticas de salud, las asociaciones de pacientes y los cuidadores tienen ahora acceso a herramientas de inmenso poder para trabajar realmente mano a mano con los pacientes con el fin de convertir la educación y el apoyo a la autogestión en una realidad global.

Contribuyentes

[Patrick McGowan](#) escribió el borrador de este capítulo en inglés. [Kate Lorig](#) aportó valiosas ideas acerca de la estructura y los mensajes principales del capítulo. [Alejandro Jadad](#) aprobó el borrador antes de hacerlo público *online* a través de la plataforma OPIMEC. Este borrador recibió importantes colaboraciones de Esther Gil-Zorzo y Antonia Herraiz (en castellano), Manuel Serrano (en inglés y castellano) y Jackie Bender, Jennifer Jones, Maria Carmen Griñan Martínez y Manuel Armayones (en inglés). Alejandro Jadad incorporó

estas aportaciones a la versión revisada del capítulo, que fue aprobado por Patrick McGowan y el resto de colaboradores.

Los principales colaboradores son los responsables del contenido, que no representa necesariamente el punto de vista de la Junta de Andalucía o de cualquier otra institución que haya participado en este esfuerzo conjunto.

Agradecimientos

Juan Carlos Arbonies Ortiz hizo comentarios acerca del capítulo (en castellano) que no supusieron ningún cambio en cuanto al contenido.

Manuel Serrano y otros miembros del grupo de trabajo Global Alliance for Self Management Support (GASMS, Alianza Global para el Apoyo a la Autogestión) escribieron una versión anterior de este capítulo que ahora se encuentra en ([enlace aquí](#)). Estos miembros son: Robert Anderson, Julie Barlow, Jane Cooper, Hermes Florez, Anne Kennedy, Doriane Miller, Jim Philips, Anne Rogers, Judith Schaeffer, Warren Todd y Andy Turner.

Cómo citar este capítulo

McGowan P*, Lorig K*, Jadad AR*, Armayones M, Bender J, Gil-Zorzo E, Griñán MC, Herráiz A,

Jones J, Serrano M. [*Contribuyentes principales] Educación de los pacientes y apoyo a la autogestión. En: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. Cuando las personas viven con múltiples enfermedades crónicas: aproximación colaborativa hacia un reto global emergente. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 2010. Disponible en: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases>

Referencias bibliográficas

1. Pepper-Burke N. Chronic disease self-management workshop: an implementation model from Southern California. HPP. 2003;4(1):8-13.
2. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report, Health Care for Chronic Conditions Team. Geneva: World Health Organization; 2009.
3. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. JAMA. 2002;288(19):2469-2475.
4. Glasgow RE, Boles SM, McKay HG, Feil EG, Barrera MJr. The D-Net diabetes self-management program: long-term implementation, outcomes, and generalization results. AJPM. 2003;36(4): 410 419.

5. Adams K, Greiner AC, Corrigan JM, editors. Report of a summit. The 1st annual crossing the quality chasm summit a focus on communities. Washington, DC: National Academies Press; 2004.
6. Flinders Human Behaviour and Health Research Unit. Capabilities for supporting prevention and chronic condition self-management: a resource for educators of primary health care professionals [document on the Internet]. Adelaide, Australia: Flinders University; 2006 [cited 2010 Feb 6]. Available from: <http://som.flinders.edu.au/FUSA/CCTU/>
7. Wagner EH, Austin B, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q.* 1996;74(4):511-44.
8. Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravendale D, Salivara S. The expanded chronic care model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hosp Q.* 2003;7(1):73-82.
9. Gibson PG, Powell H, Wilson A, Abramson MJ, Haywood P, Bauman A, et al. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* [document on the internet]. 2002 [cited 2010 Feb 5]. Available from <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab001117.html>
10. Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care.* 2002;25(7):1159-1171.
11. Newman S, Steed, L, Mulligan K. Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet.* 2004;364(9444):1523-1537.
12. Krichbaum K, Aarestad V, Bueth M. Exploring the connection between self-efficacy and effective diabetes self-management. *Diabetes Educ.* 2003;29(4):653-62.
13. World Health Organization. Report of a WHO Working Group. Therapeutic Patient Education. Continuing education programmes for healthcare providers in

the field of prevention of chronic diseases. Copenhagen: World Health Organization; 1998.

14. Gagnayre R. Education thérapeutique du patient. In: Bourdillon F, Brücker G, Tabuteau D eds. *Traité de Santé Publique*, 2ème édition. Paris: Flammarion Médecine-Sciences, 2007; 21621.

15 . Ellis SE, Speroff, T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. 2004. *Patient Educ Couns*. 2004;52(1):97-105.

16. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW Jr, Bandura A, et al. Chronic disease self-management program: 2 year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001;39(11): 1217-1223

17. Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: Reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Counsel*. 2005;57(2):153-157.

18. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Counsel*. 2002;48(2):177-187.

19. Goldstein M, Whitlock E, DePue J. Multiple behavioral risk factor interventions in primary care. *AJPM*. 2004;27(2S):61-79.

20. Ockene JK, Ockene IS, Quirk ME, Hebert JR, Saperia GM, Luippold, RS, et al. Physician training for patient-centred nutrition counselling in a lipid intervention trial. *Prev Med*. 1995;24(6):563-570.

21. Goldstein MG, DePue J, Kazura A. Models for provider-patient interaction: applications to health behavior change. In: Shumaker SA, Schon EB, editors. *The Handbook of Health Behavior Change*. 2nd ed. New York: Springer; 1998. p. 85-113.

22. Pinto BM, Lynn H, Marcus BH, DePue J, Goldstein MG. Physician-based activity counseling: intervention effects on mediators of motivational readiness for physical activity. *Ann Behav Med*. 2001; 23(1):2-10.

23. Glasgow RE, Toobert, DJ, Barrera, M Jr, Strycker, LA. Assessment of problem-solving: A key to successful diabetes self-management. *J Behav Med.* 2004; 27(5):477-490.
24. Registered Nurses Association of Ontario (RNAO) [homepage on the internet]. Toronto: RNAO; 2010 [cited 2010 Feb 2]. Available from: <http://www.rnao.org>.
25. Cincinnati Childrens Hospital Medical Center Chronic Care: Self-Management Guideline Team. Evidence-based care guideline for chronic care: self-management [document on the Internet]. Cincinnati: Cincinnati Childrens Hospital Medical Center; 2007 [cited 2010 Feb 5]. Available from: <http://www.guidelines.gov/summary/pdf.as...>.
26. Miller WR, Rollnick S. *Motivational interviewing: Preparing people for change.* 2nd ed. New York: Guilford Press; 2002.
27. The Motivational Interviewing Page [homepage on the Internet] Kansas City: Mid Atlantic ATTC; 2009 [cited Feb. 4]. Available from: <http://www.motivationalinterviewing.org>.
28. Miller WR, Rollnick S. Ten things that motivational interviewing is not. *Behavioural & Cognitive Psychotherapy.* 2009;37(2):129-140.
29. Rubak S, Sandbaek A, Lauritzen T, Christensen B. Motivational interviewing: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract.* 2005;55(513):305-312.
30. Lewin SA, Skea ZC, Entwistle V, Zwarenstein M, Dick J. Interventions for providers to promote patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Sys Rev.* 2001;(4):CD003267.
31. Hettema J, Steele J, Miller WR. Motivational interviewing. *Rev Clin Psychol.* 2005;1:91-111.
32. Britt E, Hudson M, Blampied NM. Motivational interviewing in health settings: a review. [Patient Educ Couns.](#) 2004;53(2):147-55.

33. [Burke BL](#), [Arkowitz H](#), [Menchola M](#). The efficacy of motivational interviewing: a meta-analysis of controlled clinical trials. [J Consult Clin Psychol](#). 2003;71(5):843-61.
34. Bodenheimer T, Grumbach K. Improving primary care: Strategies and tools for a better practice. New York: McGraw Hill; 2007.
35. Flinders Human Behaviour and Health Research Unit . The Flinders Model of chronic condition self-management [document on the Internet]. Adelaide, Australia: Flinders University School of Medicine; 2009 [cited 2010 Feb 5]. Available from: <http://som.flinders.edu.au/FUSA/CCTU/Self-Management.htm> .
36. Battersby M, Ask A, Reece M, Markwick M, Collins J. The partners in health scale: the development and psychometric properties of a generic assessment scale for chronic condition self-management. *Aust J PH*. 2003;9(3):41-52.
37. Battersby MW, SA HealthPlus Team. Health reform through coordinated care: SA health plus. *BMJ*. 2005;330(7492):662-5.
38. Battersby MW, Ah Kit J, Prideaux C, Harvey, PW, Collins, JP, Mills PD. Implementing the Flinders Model of self-management support with Aboriginal people who have diabetes: findings from a pilot study. *Aust J Prim Health*. 2008;14(1):66-74.
39. Lawn S, Battersby M, Pols RG, Lawrence J, Parry T, Urukalo M. The mental health expert patient: findings from a pilot study of a generic chronic condition self-management programme for people with mental illness. *Int J Soc Psychiatry*. 2007;53(1): 63-74.
40. Rowett D, Simmons S, Cafarella P, Frith P. Informed partnerships for effective self-management of chronic and complex lung diseases. The Flinders Model of chronic condition self-management [document on the Internet]. Adelaide, Australia: Flinders University School of Medicine; 2005 [cited 2010 Feb 5]. Available from <http://som.flinders.edu.au/FUSA/CCTU/>
41. Lorig K, Lubeck D, Kraines RG, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheum* 1985;28(6):680-685

42. Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A, Ritter P, 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
43. 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.
44. Vázquez I, Romero-Fraisa E, Blanco-Aparicio M, Seoane G, Oterob I et al. Psychological and self-management factors in near-fatal asthma. *J Psych Res.* 2010;68(2):175-181.
45. Espinoza-Palma, T., Zamorano, A., Arancibia, F., Bustos, M., Silva, M., Cardenas, C., et al. Effectiveness of Asthma education with and without a self-management plan in hospitalized children. *Journal of Asthma.* 2009;46(9):906-910.
46. Guevara JP, Wolf, FM, Grum, CM, Clark NM. Effects of educational interventions for self-management of asthma in children and adolescents: Systematic review and meta-analysis. *BMJ.* 2003; 326(7402):1308-1309.
47. Van Weert E, Hoekstra-Weeber J, M May A, Korstjens I, Ros W, Van der Schans C. The development of an evidence-based physical self-management rehabilitation programme for cancer survivors. [Patient Educ Couns.](#) 2008;71(2):169190.
48. Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Self-management and behaviour modification in COPD. *Patient Patient Educ Counsel.* 2004; 52(3):271-277.
49. Gifford AL, Groessl EJ. Chronic disease self-management and adherence to HIV medications. *JAIDS.* 2002;31(53):S163-S166.
50. Carrard I, Rouget P, Fernandez-Aranda F, Volkart A, Damoiseau M, Lam T. Evaluation and deployment of evidence based patient self-management support program for bulimia nervosa. *IJ Med Inf.* 2006;75(1):101-109.
51. Thomas-Hawkins, C, Zazworksky D. Self-management of chronic kidney disease. *AJN.* 2005;105(10): 40-8.

52. Baker DW, Asch SM, Keesey JW, Brown JA, Chan KS, Joyce G, et al. Differences in education, knowledge, self-management activities, and health outcomes for patients with heart failure cared for under the chronic disease model: the improving chronic illness care evaluation. *J Card Fail.* 2005;11(6):405-413.
53. Mountain G. Self-management for people with early dementia: An exploration of concepts and supporting evidence. *Dementia.* 2006;5(3): 429-446.
54. Rees G, Saw CL, Lamoureux EL, Keeffe JE. (2007). Self-management programs for adults with low vision: needs and challenges. *Patient Educ Counsel.* 2007; 69(1-3): 39-46.
55. Brody BL, Roch-Levecq AC, Thomas RG, Kaplan RM, Brown, SI. Self-management of age-related macular degeneration at the 6 month follow up: a randomized controlled trial. *Arch Ophthalmology.* 2005;123(1):46-53.
56. Bachman J, Swenson S, Reardon ME, Miller D. Patient self-management in the primary care treatment of depression. *Adm Policy Ment Health.* 2006;33(1):76-85.
57. Jones F. Strategies to enhance chronic disease self-management: How can we apply this to stroke? *Cont Ther Stroke Rehab.* 2006;28(13-14):841-847.
58. Phelan EA, Williams B, Leveille S, Snyder S, Wagner EH, LoGerfo JP. Outcomes of a community-based dissemination of the health enhancement program. *J Am Geriatr Soc.* 2002;50(9):1519-24.
59. Ackermann RT, Cheadle A, Sandhu N, Madsen L, Wagner EH, LoGerfo JP. Community exercise program use and changes in healthcare costs for older adults. *Am J Prev Med.* 2003;25(3):232-7.
60. Castro CM, King AC. Telephone-assisted counselling for physical activity. *Exercise and Sport Sciences Reviews.* 2002; 30(2):64-8.

61. Wilcox S, Dowda M, Griffin SF, Rheaume C, Ory MG, Leviton L, et al. Results of the first year of Active for Life: translation of two evidence-based physical activity programs for older adults into community settings. *Am J Public Health*. 2006;96(7):1201-9.
62. Tennstedt S, Howland J, Lachman M, Peterson E, Kasten L, Jette A. A randomized controlled trial of a group intervention to reduce fear of falling and associated activity restriction in older adults. *J Gerontol*. 1998;54(6):384-92.
63. Ciechanowski P, Wagner EH, Schmalings KB, Schwartz S, Williams B, Diehr P, et al. Community-integrated home-based depression treatment in older adults: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2004;291(13):1569-77.
65. Etkin CD, Prohaska TR, Harris BA, Latham N, Jette A. Feasibility of implementing the Strong for Life program in community settings. *Gerontologist*. 2006;46(2):284-92.
66. McGowan P, Lorig K. The delivery of self-management interventions. In Newman S, Steed L, Mulligan K. Eds. *Chronic physical illness: self-management and behavioural interventions*. Berkshire England: Open University Press, McGraw Hill; 2008
67. Lorig K, Holman HR. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med* 2003;26(1):1-7.
68. Bandura A. *Social functions of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall;1986.
69. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman; 1997.
70. Glasgow RE, Vogt T, Boles SM. Evaluating the public health impact of health promotion interventions: the RE-AIM framework. *Am J Public Health*. 1999;89(9):1322-7.
71. Rogers EM. *Diffusion of innovations*. 5th ed. New York: Free Press; 2003.

72. Green LW, Kreuter MW. Health promotion planning: an educational and ecological approach. New York: Mayfield Publishing Co; 2005.
73. Gifford AL, Laurent DD, Gonzales VM, Chesney MA, Lorig K. 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): 136-144.
74. Sobel DS, Lorig KR, Hobbs M. Chronic Disease Self-Management Program: from Development to Dissemination. *Permanente Journal* [serial on the Internet]. 2002 [cited 2010 Feb 2]; 6(2):Spring. 2002;6(2). Available from: <http://xnet.kp.org/permanentejournal/spring02/selfmanage.html>
75. Swerissen H, Belfrage J, Weeks A. A randomized control trial of a self-management program for people with a chronic illness from Vietnamese, Chinese, Italian and Greek backgrounds. *Pt Educ Couns.* 2006;64(1-3):360-8.
76. McGowan P, Green LW. Arthritis self-management in native populations of BC: an application of health promotion and participatory research principles in chronic disease control. *Can J Aging.* 1995; 14(1):201-212.
77. Dongbo F, Hua F, McGowan P, Yi-E S, Lizhen Z, Huiqin Y, et al. Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: Randomized controlled trial. *Bull World Health Organ.* 2003;81(3):174-182.
78. Griffiths C, Motlib J, Azab A, Ramsay J, Eldridge S, Feder G, et al. Randomized control trial of a lay-led self-management programme for Bangladeshi patients with chronic disease. *Br J Gen Pract.* 2005; 55(520):831-837.
79. Dongbo F, Ding Y, McGowan P, Hua F. Qualitative evaluation of chronic disease self-management program (CDSMP) in Shanghai. *Patient Educ Couns.* 2006; 61(3):389-96.
80. Nolte S, Elsworth GR, Sinclair AJ, Osborne RH. The extent and breadth of benefits from participating in chronic disease self-management courses: A patient-reported outcome survey. *Patient Educ Couns.* 2007;65(3):351-60.

81. Toft U, Kristoffersen L, Aadahl M, et al. Diet and exercise intervention in a general population-mediators of participation and adherence: the Inter99 study. *European Journal of Public Health*. 2006; 17(5):455-463.
82. Effectiveness of diabetes self-management education intervention Elements: A meta-analysis. *Canadian Journal of Diabetes*. 2009; 33(1): 18-26.
83. Agency for Healthcare Research and Quality. Patient Self-Management Support Programs: An Evaluation [document on the internet]. Rockville, MD; 2007. [cited 2010 Feb 2]. Available from: <http://www.ahrq.gov/qual/ptmgmt/>.
84. Bodenheimer T, Handley MA. Goal-setting for behavior change in primary care: an exploration and status report. *Patient Educ Couns*. 2009; 76(2): 174-80.
85. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Hensley MJ, Abramson M, et al. Limited (information only) patient education programs for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev* [document on the internet] 2002 [cited 2010 Feb 5]. Available from: <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab001005.html>
86. Toelle B, Ram FSF. Written individualised management plans for asthma in children and adults. *Cochrane Database Syst Rev* [document on the Internet]. 2004 [cited 2010 Feb 5]. Available from: <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab002171.html>
87. Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* [document on the Internet]. 2005 [cited 2010 Feb 5]. Available from: <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab003417.html>
88. Funnell MM, Anderson RM. Patient Empowerment: A Look Back, Look Ahead. *Diabetes Educ*. 2003; 29(3):454-8.
89. Simmons L, Baker NJ, Schaefer J, Miller D, Anders S. Activation of patients for successful self-management. *J Ambul Care Manage*. 2009 Jan-Mar; 32(1):16-23
90. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res*. 2004 Aug; 39(4 Pt 1): 1005-26.

91. Murphy L, Theis K, Brady T, Hootman J, Helmick C, Bolen J, et al. A health care providers recommendation is the most influential factor in taking an arthritis self-management course: a national perspective from the arthritis conditions and health effects survey. *Arthritis and Rheumatism*. 2009;56(9):S307-S308.

92. Shachak A, Jadad AR. Electronic Health Records in the Age of Social Networks and Global Telecommunications. *JAMA*. 2010;303(5):452-453). We are now entering a fascinating era, which could be called Self-Management 2.0, defined as "self-management based on social support through new technologies" (<http://www.globalalliancesms.org>).

93. Ybarra ML, Suman M. Help seeking behavior and the Internet: a national survey. *International J Med Inf*. 2006;75(1):29-41.

94. Ferguson T, Frydman G. The first generation of e-patients. *BMJ*. 2004;328(7449):1148-1149.