

CONSTRUCCIÓN COLECTIVA DE APOYO SOCIAL EN PACIENTES CRONICOS

COLLECTIVE CONSTRUCTION OF SOCIAL SUPPORT IN CHRONIC PATIENTS

Andrea Stephania Cuellar Carmona
Ingeniero Industrial, Coordinador Líder Programa Soporte a Pacientes
Axa Asistencia IPS S.A.S
Bogotá, Colombia
U6502276@unimilitar.edu.co

Artículo de Investigación

Directora
Yuber Liliana Rodríguez-Rojas Ph.D.
Doctora en administración – Universidad de Celaya (México)
Magister en Salud y Seguridad en el Trabajo - Universidad Nacional de Colombia
Fisioterapeuta - Universidad Nacional de Colombia
Correo electrónico: yuberliliana@gmail.com



La U
acreditada
para todos

**ESPECIALIZACIÓN EN ALTA GERENCIA
UNIVERSIDAD MILITAR NUEVA GRANADA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS
2020**

CONSTRUCCIÓN COLECTIVA DE APOYO SOCIAL EN PACIENTES CRONICOS

COLLECTIVE CONSTRUCTION OF SOCIAL SUPPORT IN CHRONIC PATIENTS

Andrea Stephania Cuellar Carmona
Ingeniero Industrial, Coordinador Líder Programa Soporte Programa Soporte a Pacientes
Axa Asistencia IPS S.A.S
Bogotá, Colombia.
U6502276@unimilitar.edu.co

RESUMEN

Este documento, plantea la relación entre el paciente crónico, su tratamiento y las redes de apoyo que se ven involucradas en el proceso de salud posterior al diagnóstico. Como metodología, se relacionan informes, artículos y diferentes documentos desde el año 2000, conexos en varias bases de datos. Dentro de los resultados, se observa la relación del paciente, el tratamiento y las redes con herramientas como el trabajo en equipo, liderazgo y comunicación asertiva, ya que para lograr garantizar que el paciente goce de calidad de vida se deben involucrar todos los actores del Sistema de Salud y generar nuevas estrategias que faciliten esta nueva etapa de vida del paciente. Se puede concluir que la implementación de estrategias, no solo beneficia al paciente, sino que también reduce costos al Sistema de Salud, aumenta adherencia al tratamiento y hace más efectivo el trabajo de los actores involucrados en el proceso de salud del paciente crónico.

Palabras clave: paciente crónico, adherencia al tratamiento, redes de apoyo, patologías, bienestar.

ABSTRACT

This document presents the relationship between the chronic patient, his treatment and the support networks that are involved in the post-diagnosis health process. As a methodology, reports, articles and different documents since 2000, connections in various databases, are related. Among the results, observe the relationship of the patient, treatment and networks with tools such as teamwork, leadership and assertive communication, since in order to control that the patient enjoys quality of life, all the actors in the Health system and generate new strategies that facilitate this new stage of the patient's life. It can be concluded that the implementation of strategies, not only beneficiaries to the patient, but also reduces costs to the Health System, increases adherence to treatment and makes the work of the actors involved in the chronic patient's health process more effective.

Keywords: chronic patient, adherence to treatment, support networks, pathologies, well-being.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas han acompañado al mundo a lo largo de toda la historia, cada vez siendo más reconocidas por el avance de la ciencia que permite establecer correlaciones clínicas y métodos diagnósticos, así como el estudio de su impacto en el organismo, logrando identificar su complejidad y la manera en la que esto representa un reto en la ciencia, más específicamente, a profesionales de la salud en la búsqueda y creación de posibles tratamientos con el objetivo de preservar la vida humana en el mundo o mejorar la calidad de vida. En este proceso se ha logrado establecer que los tratamientos creados por el hombre por si solos no son absolutos en la obtención de este objetivo, y que, por el contrario, involucran un conjunto de recursos científicos, económicos y sociales, que soportan el manejo integral de los pacientes con enfermedades crónicas, resaltando el papel del apoyo social al individuo que cursa con enfermedad crónica.

Se puede definir "apoyo social" como cualquier tipo de recurso del medio ambiente que favorece la subsistencia de las relaciones sociales, adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario. Asimismo, los sistemas de salud comunitarios de prestación económica, asistencial y/o medica son considerados como proveedores de "apoyo social". Este tipo de servicios han sido denominados, por algunos autores, redes formales de apoyo. Aun así, durante los últimos años, los investigadores han dirigido su interés hacia las redes informales de apoyo. Estas contienen todas aquellas relaciones sociales que de forma natural se configuran en el entorno o ambiente del paciente/sujeto, (amigos, familia, compañeros de trabajo, etc.) y que son fuentes primordiales proveedoras de apoyo, más básicas y más tradicionales (Rodriguez, Pastor, & Lopez, 1993).

Una enfermedad o patología crónica es un estado de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de 6 meses y a menudo de por vida, que involucra un grado de limitación en la vida diaria del paciente y puede conllevar imposibilidad para desenvolverse de manera “normal”, con largos períodos de cuidado y supervisión, bien sea por resultado de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo & Sawyer, 2005).

De esta manera, se ha establecido que las enfermedades crónicas en su desarrollo guardan estrecha relación tanto con el tratamiento asignado como con la red de apoyo con la que cuenta el paciente que la padece, para el desarrollo e implementación de dicho tratamiento, ya que el apoyo social impacta directamente en el área emocional del individuo y el entendimiento de la enfermedad en su vida, y esto a su vez influye en el resultado positivo o negativo del tratamiento asignado. Dado lo anterior es muy importante garantizar que los pacientes de enfermedades crónicas cuenten con una red apoyo permanente durante su tratamiento, inicialmente para soportar al paciente con la primera fase de aceptación y adaptación al tratamiento, posteriormente para darle continuidad al mismo y solución a las diferentes barreras que se puedan presentar en el desarrollo del tratamiento. Incluso, diferentes estudios que se han realizado en individuos con patologías crónicas, han permitido establecer una correlación entre apoyo social y sobrevivida (Arechabala, Catoni, Palma, Moyano, & Barrios, 2005).

Es aquí donde nace otro concepto se vuelve relevante y es la adherencia al tratamiento. Este concepto es definido por la OMS (Organización Mundial de la Salud) como el grado en que el comportamiento de un individuo (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida) corresponde con las recomendaciones acordadas de un médico (Organización Mundial de Salud, 2004). Igualmente, se ha establecido que la falta de adherencia

al tratamiento en el medio de las patologías crónicas es considerada como un grave problema de salud (Morales, 2015).

La relevancia del apoyo familiar y social está conexas con el cuidado y la adherencia al tratamiento por parte del paciente, ya que si se logra que representa un soporte emocional para afrontar los procesos de la enfermedad, incluyendo el mantener una vida activa lo cual contribuirá a relativizar la enfermedad (Moreno, y otros, 2017).

De acuerdo con diferentes estudios realizados, si a la sintomatología orgánica del individuo con enfermedad crónica, las limitaciones impuestas dependientes de su contexto y al tratamiento establecido en cada caso, se añade una rutina, diaria, constante y repetitiva a través del tiempo (meses e incluso años) en la cual el paciente depende de instrumentos o máquinas para la aplicación de tratamientos como es el caso de las diálisis, visita recurrente al personal y entorno asistencial, molestias físicas, problemas laborales y sociales como la mala aceptación de la patología por el entorno o estigmatización social, limitaciones alimenticias, etc., puede contribuir a desencadenar en los pacientes alteraciones emocionales patológicas tales como depresión, ansiedad o estrés (Moreno, y otros, 2017).

Lo anterior, trae a colación el concepto de calidad de vida que ha cobrado una mayor relevancia en la Psicología de la Salud, como resultado de otros factores a la transición demográfico-epidemiológica que asumen países latinoamericanos y que implica un mayor tiempo de exposición de las personas a los factores de riesgo responsables de las patologías crónicas y una mayor expectativa de vida de quienes padecen dichas enfermedades (Avendaño & Barra, 2008).

Por tal el motivo, el desarrollo de este ensayo tiene como fin analizar los diferentes programas y redes de apoyo con las que cuentan los pacientes con patologías crónicas, y cómo el bienestar emocional que se ve influenciado por dichas redes de apoyo, impactan de forma positiva

en el tratamiento físico de cada individuo, a través de herramientas propias de estos programas como lo son el trabajo en equipo, el liderazgo y la comunicación asertiva. Entendiendo lo anterior, se pueden generar diferentes estrategias que permitan dar mayor acompañamiento y soporte a los pacientes, incrementando la adherencia a los diferentes tratamientos establecida para estas patologías crónica mejorando su resultado representado en mejoría de la calidad de vida.

MATERIALES Y MÉTODOS

El apoyo a pacientes no es un tema que tenga una cantidad considerable de literatura, de hecho, todo el contenido relacionado con pacientes crónicos, sus redes de apoyo y los beneficios que tienen los mismos por su tratamiento aún se encuentran en desarrollo e investigación, por lo que la información que se ha recolectado a través de los años es muy escasa. La principal base de datos para el desarrollo del documento es SciELO, Science Direct, Google Académico (Artículos de Investigación en Universidades) y publicaciones de la OMS, con fecha de publicación a partir del año 2000 al 2019.

Para la búsqueda y el desarrollo del estudio se establecieron 3 puntos a partir de los cuales se realizaría la búsqueda de la información, Las Variables son bajo las cuales se establece la temática y el paso a paso por el que se generan los *Resultados y Discusión*, donde se definen 5 puntos que aportan para cumplir con el objetivo planteado del estudio. Cada uno de los puntos tipificados en las Variables, se desarrolla por medio de las Temáticas Involucradas, las cuales se encuentran relacionadas en los artículos y libros de las bases de datos. Finalmente se asigna una Relevancia a cada punto establecido en la Estructura, los cuales son determinados por Baja, Media

y Alta, indicando el impacto que tiene cada uno de ellos en el estudio y el resultado mismo con los pacientes. A continuación, se detallan en la Tabla 1:

Tabla 1 Desarrollo de estudio

VARIABLES	TEMATICAS INVOLUCRADAS	RELEVANCIA
Pacientes Crónicos	Enfermedades de Alto Costo, Enfermedades Crónicas, Tipos de Insuficiencia,	Baja
Tratamiento Medico	Alteraciones en la salud, Medicamentos, Farmacéuticas, Tratamientos Hospitalarios, Adherencia Medica	Media
Redes de Apoyo	Familia, Enfermeros, Médicos, Apoyo Social	Alta
Bienestar Físico y Emocional	Estado Emocional, Salud, Estado Físico, Trastornos	Alta
Estrategias de Soporte	Trabajo en equipo, Sistema de Salud, Estrategias de Intervención a Pacientes	Media

Fuente: Elaboración propia

Pacientes Crónicos: paciente con presencia de una o varias patologías de curso crónico (multimorbilidad), de suficiente gravedad para afectar la funcionalidad en un individuo. El paciente aparece en las listas de riesgo, derivadas de las estrategias de estratificación disponibles. Igualmente, se beneficia de estrategias de atención integrada (Gual, y otros, 2017).

Tratamiento Médico: En términos generales, la palabra adherencia se refiere al proceso a través del cual un paciente desarrolla las indicaciones del terapeuta, basado en las características de su patología, del régimen terapéutico que sigue, de la relación que establece con su médico y en sus características psico-sociales (Martin, Sairo, & Bayarre, 2003).

Redes de Apoyo: Corresponde a apoyo social considerado en sentido temporal, es decir, su significado y significancia pueden variar a través del tiempo, requieren de relaciones sociales que se trasformen de acuerdo con la estructura, fuerza, tipo y algunas condiciones tales como

reciprocidad, accesibilidad y confianza. Estas relaciones sociales sobre aspectos emocionales, de inclusión, materiales, cognitivos entre otros. (De Silva, Melani, & Castanheira, 2008)

Bienestar Físico y Emocional: Engloba conceptos como satisfacción personal con la vida. En torno al bienestar humano, existe una gran variedad de caminos, lo que no ha consentido aún, lograr un consenso sobre la conceptualización y cálculo. Un mecanismo fundamental del bienestar, es la satisfacción propia con la vida; ese gusto surge a punto de partida de una transacción entre el paciente y su entorno micro-social y macro-social, teniendo en cuenta elementos actuales e históricos, en los cuales se envuelven contextos materiales y sociales, los cuales ofrecen al individuo determinadas propuestas para la realización personal (Garcia & Gonzalez, 2000). A pesar de lo anterior, aún hay diversidad de enfoques y no se ha logrado llegar a un consenso.

Estrategias de Soporte: corresponde a las diferentes formas o métodos a implementar con los pacientes, en los cuales está involucrado el trabajo en equipo (con el sistema de salud, el paciente y sus cuidadores), el liderazgo (empoderamiento del tratamiento del paciente y asumir su rol en el sistema) y la comunicación asertiva (el manejo y control de la información que debe compartir con diferentes entes involucrados) con el fin de generar estrategias de apoyo y acompañamiento.

Durante la revisión de la literatura para la elaboración del ensayo, se consideraron diferentes estudios descriptivos que tenían como fin la identificación de un patrón que permita establecer estrategias que favorecen el estado de salud del paciente en general, enfocado en el paciente con enfermedad crónica, teniendo en cuenta las diferencias entre las temáticas involucradas, establecidas por el estado de salud del paciente, los tratamientos, el sistema de salud entre otros.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Paciente crónico y su tratamiento, una relación 50/50

La bibliografía establecida a través de los años referente al paciente crónico, su patología, la evolución de esta, entre otros aspectos; conllevan a un fin común y es el tratamiento establecido en cada caso. El tratamiento se puede considerar la piedra angular, ya que de este se deriva el control, retardo o progresión natural de la enfermedad según sea el caso. Vale aclarar que pese a que la efectividad de los tratamientos va ligada a factores intrínsecos o extrínsecos del individuo, es fácilmente impactado en su efectividad por correcto uso y aplicación del mismo, ya que el no hacerlo se traduce en el progreso o rápido progreso de la enfermedad, e incluso, en ineficiencia del tratamiento previamente instaurado o mal administrado.

En este punto, se torna vital la relación que se establece entre el paciente y su médico tratante, conocida como relación médico – paciente, ya que es ese el primer contacto y acceso a información, verídica y actualizada de la condición de salud del individuo, donde estrategias como la comunicación asertiva toman importancia radical. Esto debido a las diferentes variables que definen a un individuo y que son propias del mismo como la edad, sexo, raza, condición social y económica, condición cultural, etc., y que por ende condicionan al entendimiento y aceptación de la misma partiendo del hecho que por definición, su condición tendrá una duración superior a los 6 (seis) meses, y que en su naturaleza implica deterioro progresivo del estado de salud, lo cual a su vez conlleva a un impacto positivo o negativo de la adherencia al tratamiento asignado.

Algunos autores manifiestan que la falta de adherencia de los pacientes se debe a, en algunos casos, por un número de elementos particulares en el medio del cuidado de la salud, que hace complejo el proceso de la comunicación efectiva entre el profesional de la salud y el paciente. Algunos de estos elementos incluyen: la alta recurrencia del manejo de palabras técnicas por los

profesionales de la salud cuando hablan con los pacientes; el personal de salud no es claro con la información del tratamiento y puede usar menos de dos minutos dando la misma; insatisfacción por la interacción personal de salud-paciente; el personal de salud sobreestima la importancia del tiempo que emplean dando información al paciente y subestima el deseo de los pacientes para obtener información (Sanchez, 2006)

La falta de adherencia terapéutica es un problema de gran importancia en la práctica clínica, que incluye procesos que abordan manejos preventivos como de intervención, una vez diagnosticada la enfermedad con impacto directo en su eficacia y efectividad (Sanchez, 2006). Por lo anterior se puede inferir que, es necesario desarrollar políticas para promover la adherencia al tratamiento como lo son algunos ejemplos principales: el uso racional de los medicamentos y el acceso a los mismos por parte de toda la población que lo requiera (Giachetto, y otros, 2008).

De igual manera estrategias como el trabajo en equipo son esenciales en el proceso del tratamiento de un paciente con enfermedad crónica (comprendiendo como equipo al paciente, personal de salud, sistemas de salud y red de apoyo), al forjar acompañamiento y seguimiento estricto del mismo asegurando aceptación y adherencia del paciente lo cual favorece mejoría en la calidad de vida y su salud mental.

A pesar de que el fenómeno de la adherencia terapéutica envuelve a todos los profesionales de la salud, nacen otras áreas de la ciencia a través del manejo integral como lo es la psicología de la salud, la cual comparte diferentes teorías y modelos que han manifestado ser útiles para la proyección e intervención sobre la conducta de adherencia: (Ortiz & Ortiz, 2007)

Tabla 2 Teorías y modelos conceptuales

<p>Teoría Social Cognitiva</p>	<p>Indica que cualquier cambio de conducta, para el caso puntual de la salud con los pacientes crónicos se interpretara como el volverse adherente al tratamiento, la cual se basa en la creencia de que una persona puede lograr de manera exitosa la conducta esperada. Esta afirmación con el objetivo de alcanzar lo esperado se conoce como la autoeficacia percibida. Teniendo en cuenta la parte teórica, es vital para predecir la conducta de adherencia al tratamiento, aun cuando otros pronósticos están presentes.</p> <p>De esta forma un paciente puede presentar emociones de vulnerabilidad ante la(s) patología(s) que padece, aprender cuáles son las conductas específicas que requiere el tratamiento, considerar que mantener una conducta saludable disminuye la probabilidad de agravar la enfermedad y tener apoyo social. A pesar de lo anterior, si el paciente no está convencido que tiene la habilidad para realizar esta conducta, es improbable que se pueda desarrollar. Lo anterior se ha podido comprobar con pacientes diabéticos, ya que, para enfrentar efectivamente las necesidades conductuales impuestas por el tratamiento, se requiere un buen sentido de autoeficacia. De la misma manera, otros estudios indican que la autoeficacia es una constante que puede llevar a la mejora del control de glicemias de los pacientes. Asimismo, está estrechamente relacionada de manera positiva con los comportamientos de salud esperadas en la diabetes. Finalizando, se observa que la autoeficacia, aumenta la habilidad del individuo para manejar su tratamiento, de forma autónoma al equipo médico o de salud, conllevando a menos visitas a las instituciones como clínicas para control médico.</p>
<p>Teoría de la Acción Razonada</p>	<p>Se relacionan las diferentes creencias, intenciones, conductas, actitudes, etc., que específicamente que la mejor forma de predecir la conducta es el propósito de desarrollarlo en totalidad. De esta misma forma, el propósito o intención es proyectada por la actitud que se tiene para ejecutar la conducta y los diferentes factores sociales, como la percepción que tienen las personas importantes que son cercanas al paciente sobre su conducta. Teniendo en cuenta lo anterior, se puede considerar que un paciente que se relacione con</p>

	conductas saludables de acuerdo a la intención que tiene sobre las mismas.
Modelo de Creencias en Salud	<p>Este modelo congrega la teoría cognitiva y conductual o de acción razonada, para justificar la razón por la que los pacientes fallan en la adherencia de hábitos saludables, teniendo en consideración el impacto de los resultados y expectativas involucradas con la conducta o hábitos. Puntualmente, la posibilidad que un paciente adopte y mantenga un hábito que permita prevenir y/o controlar una patología depende básicamente de 5 partes: I. El grado de motivación y conocimiento que tiene sobre su salud, II. La percepción propia de cómo es cada uno ante cualquier patología, III. De percibir la condición de enfermo como amenazante, IV. El paciente este convencido de que el tratamiento asignado es eficaz y V. La percepción o idea de que habrá una poca dificultad en la ejecución de la conducta o hábito de salud a desarrollar.</p> <p>El apoyo empírico a esta teoría ha sido reportado por varios autores como McCord y Brandenburg, quienes dado a conocer casos de algunos diabéticos que toman seriamente su enfermedad, tienen una probabilidad más alta de ser adherentes al tratamiento. También se ha podido observar que los individuos que nos son adherentes, consideran que la patología no afectará sus vidas; quienes asimismo, presentaron en este lapso de tiempo una intención más baja de dar cumplimiento a las indicaciones del médico.</p>

<p>Modelo transteórico</p>	<p>Este modelo, hace una propuesta con las etapas de cambio donde pretende explicar la adopción de hábitos saludables o reducir los riesgos en la vida cotidiana. Para definirlo, propone 5 etapas diferentes: I. Precontemplación, en la cual el paciente no tiene ninguna intención para cambiar en un plazo corto su hábito, que está alrededor de los 6 meses; II. Contemplación, cuando el paciente no está preparado bien sea física o mentalmente para tomar acciones de manera inmediata, pero podrá intentarlo en un corto plazo de máximo 6 meses; III. Preparación, aquí el paciente considera de manera activa hacer un cambio en sus hábitos para el futuro inmediato, con un plazo máximo de 1 mes; IV. Acción, donde el paciente ya ha hecho un cambio en un pasado reciente, pero aún se puede robustecer más; y V. Mantenimiento, el paciente ya ha cambiado su hábito por más de 6 meses y está relacionado de manera activa para sostenerlo. Según lo anterior, se puede deducir que los pacientes que padecen una patología crónica, que estén en una etapa IV y V a diferencia de los que estén en I, II y III, consumirán alimentos menos hipercalóricos pero más frutas y vegetales, tendrán más visitas al médico, y que hayan fumado menos, gozaran de menos dificultades psicológicas, físicas, etc.</p>
<p>Modelo de Información-Motivación-Habilidades Conductuales</p>	<p>Este modelo está inmerso a investigación empírica de manera muy rigurosa, por diferentes tipos de estudios, ya que demuestra que si la información, las habilidades y la motivación en conjunto pueden justificar el 33% del cambio conductual en los pacientes.</p> <p>Básicamente se muestra que la información es vital, pero de manera individual esta misma no es suficiente para hacer un cambio que genere un impacto en la conducta. Adicionalmente, indica que las habilidades y la motivación son factores muy importantes, pero no son dependientes del cambio de conducta, lo anterior teniendo en cuenta que la información y la motivación pueden generar afectación a la conducta por medio de las habilidades conductuales; aun así, cuando las habilidades conductuales no son complejas, la información y la motivación pueden inferir de manera clara sobre la conducta. De acuerdo a lo anterior, cualquier paciente podría seguir la prescripción entregada por su médico basada en la información. La relación entre información y motivación no es de alto impacto, pero la presencia de estos dos factores aumenta la precisión del modelo.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en Ortiz y Ortiz, 2007.

Finalmente, con base en las diferentes teorías y modelos establecidos a través del tiempo ligados al paciente con enfermedad crónica, es posible establecer la gran variedad de razones existentes para garantizar la adherencia a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, sustentando no solo la importancia de la aplicación adecuada del tratamiento en términos de demostración científica, sino a su impacto en la mejoría del estado de salud del paciente que lo aplique en si. Igualmente, es definitivo establecer la importancia de involucrar todos los actores necesarios y posibles en el desarrollo de las estrategias para fortalecer lo descrito previamente, de lo contrario las mismas herramientas aisladas por si solas, serían insuficientes para generar el impacto positivo anhelado.

Las redes y el bienestar del paciente crónico

Los pacientes al momento de ser diagnosticados cuentan con una red de apoyo formal y no formal inmersa en todo el proceso de la enfermedad. La red formal, es aquella que está integrada por todos los actores del área de la salud tales como médicos, enfermeras, IPS, aseguradoras, entre otros; representan el primer contacto del paciente con su nueva situación de salud durante el proceso de diagnóstico, y posteriormente, la indicación terapéutica establecida para dicho diagnóstico, la cual implica crear modificaciones en el estado de vida durante la transición paciente sano – paciente enfermo. La red no formal, conformada por familiares del paciente, amigos, cuidadores y cualquier ente externo no perteneciente Sistema de Salud; a su vez representan el acompañamiento relacionado con el paciente de forma más personal.

En cada paciente, la red de apoyo varía completamente, ya que al estar integrada por los actores formales y no formales que lo acompañan en el transcurso del diagnóstico y tratamiento; dependen completamente de factores culturales, sociales y económicos propios que lo

condicionan. Así, los integrantes de la red de apoyo formal se pueden ver afectados por las barreras de acceso a salud propias del sistema. De igual manera, aquellos que hace parte de la red de apoyo no formal, al carecer de obligación de acompañar al paciente de forma permanente, pueden variar o incluso, desaparecer con el tiempo. Dado lo anterior es importante forjar una red fija, permanente en el tiempo, que permita al paciente generar seguridad en su entorno para llevar su tratamiento sin mayor inconveniente o con estrategias para afrontar los que surjan en el camino como aquellos de los derivados de las barreras de salud, en las que surgen estrategias públicas para acompañamiento de estos casos. Es aquí donde el entorno se vuelve clave dentro del rol de paciente.

El entorno se puede definir como el medio en el cual está involucrado el paciente bien sea familiar, laboral y/o de ocio, donde tiene contacto con diferentes personas y crea lazos o relaciones ya sea a corto, mediano o largo plazo. Para cada paciente el entorno varía de acuerdo a su edad, sexo, preferencias religiosas, hobbies, estrato social, ubicación geográfica, etc., por lo que, al momento de conocer sobre el cambio del estado de salud, es vital establecer qué persona(s) del entorno cercanas acompañaran el tratamiento del paciente de manera permanente (preferiblemente) que generen confianza en el mismo y sea(n) un apoyo en los momentos de mayor dificultad, siempre buscando el bienestar del paciente.

En el bienestar se involucran factores físicos como el tratamiento o el dolor y emocionales como la depresión, soledad, euforia; los cuales pueden afectar al paciente de manera importante, siendo los emocionales aquellos que se relacionan de forma directa con la red de apoyo del paciente y que, en la actualidad, mantienen mínima relevancia.

En la adherencia al tratamiento existen distintos factores psicológico y sociales que influyen, como lo son: las creencias, las actitudes, las atribuciones, la representación mental de la

enfermedad y el apoyo social (Sanchez, 2006). La importancia de los diferentes elementos psicológicos, sociales, ocupacionales y biológicos, en el establecimiento del dolor ha fijado la creación de programas de tratamiento multifacético con éxito en otros países (Collado, y otros, 2001).

Al incluir a la familia-cuidadores, se disminuye el sentimiento de indefensión de los pacientes a la vez que aumentan los recursos de familia-cuidadores en la atención de los mismos (Seoane de Lucas & Franco, 2001).

Se considera que hay una alta probabilidad de que un paciente satisfecho: I. cumpla con las recomendaciones dadas por su médico, y II. busque activamente ayuda médica, siendo la comunicación asertiva con el paciente como el componente principal para garantizar la satisfacción. De la misma forma, se ha estimado que la insatisfacción se relaciona con el costo de la atención asistencial, la ineficacia del tratamiento, la falta de conocimiento, poco interés del médico sobre el caso o la solicitud de un número descomunal de pruebas complementarias (Mira & Aranaz, 2000).

Se puede realizar una clasificación de los factores involucrados en el impacto del bienestar físico y emocional de los pacientes crónicos, de acuerdo a la calidad de vida que lleva el paciente. A continuación, en la siguiente tabla, se observan los factores más relevantes considerados en el documento, que influyen en el bienestar físico y emocional del paciente:

Tabla 3 Factores influyentes en el bienestar del paciente

FACTORES DE IMPACTO ALTO EN EL PACIENTE	FACTORES DE IMPACTO MEDIO EN EL PACIENTE	FACTORES DE IMPACTO VARIABLE EN EL PACIENTE	FACTORES DE IMPACTO DETERMINANTE EN EL PACIENTE
Disautonomía	Alteraciones en el sueño	Fatiga	Impedimento al realizar actividades del "día a día"
Gravedad de la enfermedad	Dolor	Genero	Costo del tratamiento
Depresión	Acompañamiento (Soledad)	Duración de la enfermedad	Redes de apoyo
Uso del tratamiento frecuentemente	Dosis del tratamiento	Afectaciones en el aprendizaje y/o enseñanza	

Fuente: Elaboración propia

La calidad de vida relacionada con la salud se enfoca en el vínculo de la calidad en si misma con el impacto de la enfermedad y tratamiento de pacientes, el bienestar físico, emocional y social después del diagnóstico y tratamiento. También involucra la asociación del funcionamiento objetivo y las percepciones subjetivas de la salud (Rodriguez, Martinez, & Cervantes, 2010).

Los diferentes factores que influyen en el bienestar del paciente pueden incrementarse de acuerdo al soporte que tenga el mismo relacionado con su red formal y no formal, ya que la influencia en algunos casos, pueden hacer que una actividad se facilite o se dificulte para el paciente, afectando el tratamiento. Es a aquí donde se torna relevante el relacionamiento que se genera entre la red de apoyo forma y no formal del paciente para soportarlo en desarrollo de su patología, y actuando en pro de su bienestar por medio del trabajo en equipo, bien sea de médico-paciente, paciente-cuidador o médico-cuidador.

Soporte a los pacientes crónicos, descubrimiento en las estrategias actuales

El apoyo a pacientes crónicos actualmente debe reinventarse, teniendo en cuenta los avances en la medicina con el pasar del tiempo, el cual ha sido exponencial en los últimos años, el

cual debe crecer a la par con las estrategias de manejo y cuidado establecidas para las diferentes patologías crónicas en la actualidad. Lo anterior, ya que incluso las herramientas y medicamentos ofertados a los pacientes se encuentran en constante evolución, e incluso, resaltando el surgimiento de nuevas generaciones de medicamentos y estudios que sustentan aún más, modifican o derrumban las teorías de efectividad de los diferentes tratamientos conocidas hasta el día de hoy. Igualmente, esto ligado de las diferentes herramientas tecnológicas de fácil y rápido acceso a información como son las redes y medios de comunicación, se han tornado influyentes en los tratamientos ya que permiten que ha solo a un “clic” se acceda a información de dichos tratamientos y de “cómo tratar” la enfermedad.

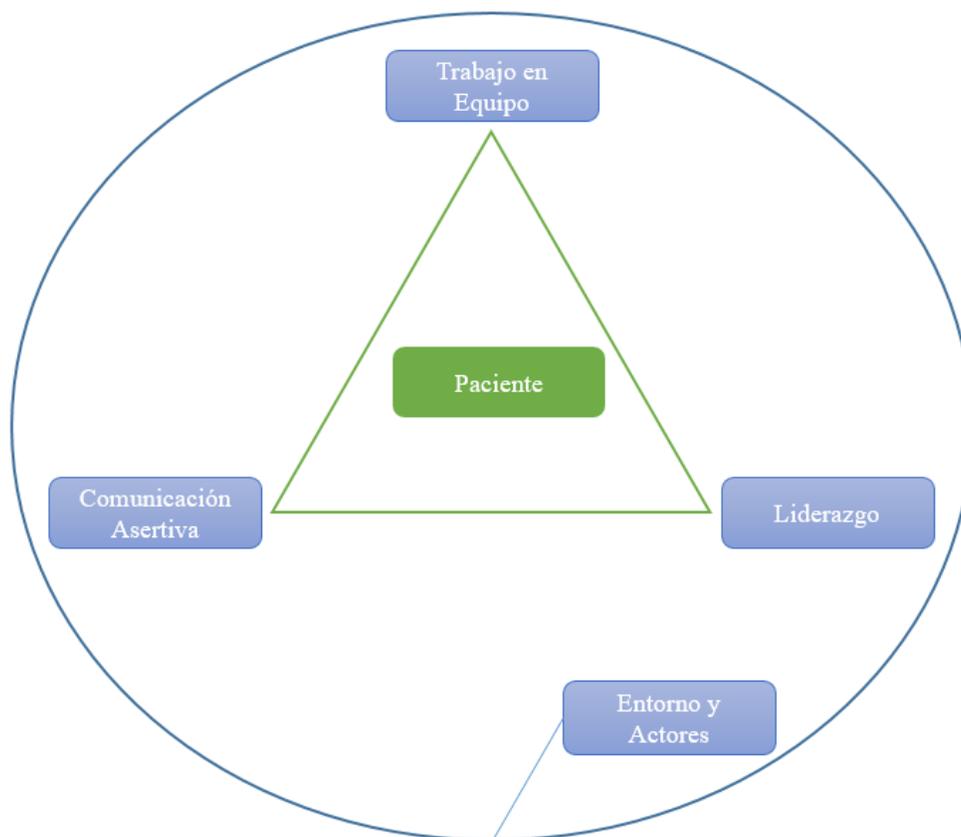
Teniendo en cuenta lo evaluado anteriormente sobre el paciente crónico, el tratamiento, las redes de apoyo involucradas y el bienestar de este; se hace necesario generar estrategias para que el paciente se desenvuelva de una manera más sencilla en el mundo hoy. Esto, por medio de herramientas que favorezcan el desarrollo de diferentes competencias y/o habilidades que a su vez permiten al paciente y cuidador afrontar las barreras que surjan en el Sistema de Salud, dentro de las cuales se destacan las siguientes:

Liderazgo: contemplado como el proceso de dirigir e influir en las actividades de los miembros de un grupo, el cual se reconoce como componente fundamental que influye en la efectividad general de una situación (Rozo & Abaunza, 2010). Para el caso de salud y enfocado en los pacientes crónicos, el liderazgo es clave para que el mensaje que se trasmite desde la red formal al paciente se traduzca en “empoderamiento” sobre el manejo de su patología y tratamiento, generando autonomía al momento de tomar una decisión, realizar una gestión o simplemente hacer uso adecuado de su medicamento fortaleciendo la adherencia terapéutica.

Trabajo en Equipo: Trabajar en equipo requiere la movilización de recursos propios y externos, así como de determinados conocimientos, habilidades y aptitudes, que permiten al individuo adaptarse y alcanzar junto a otros en una situación y en un contexto determinado, un cometido (Torrelles, y otros, 2011). Para los pacientes crónicos, el trabajo en equipo tiene una relación con todos los actores involucrados en el Sistema de Salud, ya que depende únicamente de esta estrategia que el proceso con el paciente fluya, y al final, logre obtener su tratamiento. Lo anterior, resaltando ejemplos como la falla en los trámites necesarios en los tiempos de manera oportuna por parte de un paciente para la obtención de sus medicamentos, lo cual genera un reproceso lo que significa volver a iniciar nuevamente el trámite. De igual manera, la inadecuada formulación de los medicamentos por parte del profesional de la salud, lo cual traerá como consecuencia problemas al momento de la autorización y despacho del mismo, o en caso opuesto a una adecuada formulación, pero con fallas o problemas en el proceso de autorización o entrega por parte de la farmacia asignada. Todo esto cual sustenta, que en cualquier punto en el que falle la cadena del equipo de trabajo, la consecuencia será directa en el tratamiento del paciente y por ende en su eficacia.

Comunicación Asertiva: este concepto se relaciona con la capacidad de enunciar verbalmente y pre-verbalmente de manera adecuada a la cultura y a las situaciones. Una conducta asertiva involucra una serie de pensamientos, emociones y acciones que ayudan a un individuo a alcanzar sus metas personales de manera socialmente admisible (Corrales, Quijano, & Gongora, 2017). A lo largo del documento, se puede observar la importancia de la comunicación asertiva con un paciente crónico, ya sea para compartir del médico al paciente su nueva condición médica, del paciente a su red de apoyo no formal su estado de salud y proceso que tendrá la misma, o simplemente para darle un manejo adecuado en el Sistema.

Ilustración 1 Circulo de relacionamiento del paciente



Fuente: Elaboración Propia

Asimismo, las herramientas evaluadas anteriormente permiten que se generen estrategias para apoyar el proceso que lleva el paciente crónico, y así garantizar su calidad de vida y adherencia en el tratamiento. A continuación, se enuncian las estrategias que se pueden trabajar con los pacientes crónicos de manera transversal indiferente a su edad, sexo, raza, preferencias, etc.:

Tabla 4 Estrategias de soporte a pacientes crónicos

ESTRATEGIA	ARGUMENTO	COMPETENCIAS/ HABILIDADES INVOLUCRADAS	COSTO- BENEFICIO	ACTORES INVOLUCRADOS
Educación sobre patología y tratamiento	El conocimiento sobre la patología y el tratamiento, permite empoderar al paciente, y de esta forma que sea el mismo quien lleve su tratamiento. Además permite que el paciente sea oportuno en sus reclamaciones para obtener el tratamiento.	Liderazgo Comunicación Asertiva Trabajo en Equipo	Alto	Red de apoyo formal, Paciente
Educación sobre el Sistema de Salud y manejo de barreras	Lo anterior reduce las continuas citas al asegurador por consulta del tratamiento o un deterioro en el estado de salud, ahorrando costos.	Liderazgo Trabajo en Equipo	Medio	Paciente, Red de Apoyo no formal
Plan nutricional	Permite mejorar la calidad de vida del paciente, generando hábitos saludables que en combinación con el tratamiento soporten la salud del paciente.	Liderazgo	Bajo	Paciente, Red de Apoyo no formal
Ejercicios periódicos	Los ejercicios hacen parte de los hábitos saludables, mejora el metabolismo y el estado de salud del mismo en algunos casos, ayudando a la eficiencia del tratamiento asignado.	Liderazgo Trabajo en Equipo	Bajo	Paciente, Red de Apoyo no formal

ESTRATEGIA	ARGUMENTO	COMPETENCIAS/ HABILIDADES INVOLUCRADAS	COSTO- BENEFICIO	ACTORES INVOLUCRADOS
Creación de rutinas para el paciente	En algunos casos, sobre todo para pacientes mayores crear rutinas permite evitar que el paciente presente afectación emocional como depresión.	Trabajo en Equipo	Medio	Paciente, Red de Apoyo no formal
Relacionamiento con grupos o asociaciones de pacientes de la misma patología	El paciente puede mantener su relacionamiento con otras personas que estén en una condición similar, lo que aportara de una manera positiva para aceptar la enfermedad.	Trabajo en Equipo	NA	Red de apoyo formal
Evitar consumos de sustancias psicoactivas, alcohólicas y/o tabaco.	El consumo de cualquier sustancia para algunos tratamientos puede ser contraproducente y afectar la eficiencia del mismo.	Liderazgo	Alto	Paciente

Fuente: Elaboración propia

El paciente está obligado a ejecutar diferentes y complejos cambios a nivel personal, familiar, laboral y social, en muchos aspectos de su vida. Dentro de las tácticas que lleva a cabo para asumir y vivir con la patología, el paciente busca soporte no sólo de los médicos y/o enfermeros, también lo hace de manera importante y permanente con los miembros más cercanos de su red social (amigos, vecinos, familiares, etc.) (Fernández, y otros, 2012).

La educación interactiva implica que el paciente sea productor de su propio y periódico aprendizaje al instituir una relación entre la teoría y la práctica, logrando así un efecto positivo en

la toma de decisiones sobre costumbres y condiciones de vida sanas y como resultado, el control de su patología (Fernández, y otros, 2012).

CONCLUSIONES

Se puede observar que los pacientes cuentan con dos tipos de red de apoyo, formal y no formal, las cuales a partir de su rol en el entorno pueden generar estrategias que apoyen al paciente por medio de habilidades y/o competencias que potencialicen el resultado positivo del tratamiento y beneficien la calidad de vida del paciente.

Un paciente crónico puede presentar diferentes características, es decir, edad, sexo, raza y demás, las cuales pueden estar relacionadas a un mismo tratamiento y patología con otro individuo, siendo obligatorio para todos los casos usar de manera adecuada los tratamientos formulados por el médico y determinar las posibles causas por las que se puede perder la adherencia, con el fin de actuar de manera preventiva y no interrumpir el tratamiento para evitar afectaciones en la salud del paciente.

Las redes de apoyo son esenciales para el bienestar del paciente, ya que son quienes soportan al mismo en momentos de dificultad por su patología, inconvenientes con el Sistema, apoyo en el manejo de síntomas, recaídas emocionales, etc., asimismo el manejo de las enfermedades crónicas no solo se controla a través de un tratamiento médico, sino que se debe dar un abordaje integral con las redes de apoyo formal y no formal.

El bienestar del paciente se puede manifestar de manera física o biológica y emocional o psicosocial, las cuales influyen en el resultado de la terapia de manera positiva o negativa según sean tratadas, teniendo en cuenta que el equilibrio en la parte emocional y física puede potencializar el efecto del tratamiento médico, mejorando la calidad de vida de los pacientes a mediano y largo plazo, previniendo agravamientos o retrocesos en la salud del paciente y permitiéndole desenvolverse en cualquier entorno con normalidad.

Durante el tratamiento, el paciente crónico se ve obligado a interactuar con diferentes entes, bien sean de salud o administrativos que le faciliten el acceso al tratamiento y así garantizar su calidad de vida, por lo que se hace necesario hacer uso de habilidades que no entorpezcan los procesos como el liderazgo, trabajo en equipo y comunicación asertiva, los cuales se vuelven los pilares para el desarrollo de estrategias que beneficien al individuo y sus cuidadores, facilitando los procesos que deben seguir en el Sistema de Salud.

Se pueden generar diferentes estrategias que permitan la mejora en la calidad de vida de los pacientes crónicos, por medio de acciones sencillas que no signifiquen un alto costo, pero si pueden ser un gran ahorro para el Sistema de Salud, más aun teniendo en cuenta que el garantizar la estabilidad del paciente en su salud, un ambiente que le permita desenvolverse de manera natural y sentirse feliz, disminuye las asistencias a las clínicas, hospitalizaciones, uso adicional de medicamentos, entre otros, que reduce presupuesto al Sistema, no permitiendo reinvertir en programas económicos como de nutrición, ejercicios, etc.,

AGRADECIMIENTOS

Quiero brindar un reconocimiento especial a todos los profesionales de salud que son quienes inicialmente se vuelven la primera red de apoyo al paciente con su tratamiento y patología.

Agradecer a los Programas de Soporte a Pacientes, quienes buscan a través de diferentes mecanismos brindar apoyo a todos los pacientes con enfermedades crónicas y mediante su labor hacen que la vida del paciente sea más fácil.

Agradezco a mi familia, que siempre me ha acompañado en toda mi formación, motivándome a continuar adelante para superar cualquier barrera.

REFERENCIAS

- Arechabala, M. C., Catoni, M. I., Palma, E., Moyano, F., & Barrios, S. (2005). Redes sociales y apoyo social percibido en pacientes en hemodiálisis crónica. *Quality of life in patients with diabetic nephropathy*, 23(1), 34 - 41. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/iei/iee/v23n2/v23n2a03.pdf>
- Avendaño, M. J., & Barra, E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165 - 172. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082008000200002
- Collado, A., Torres, X., Arias, A., Cerdá, D., Vilarrasa, R., Valdés, M., & Muñoz, J. (2001). Eficacia del tratamiento multidisciplinario del dolor crónico incapacitante del aparato locomotor. *ELSEVIER*, 117, 401 - 405. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002577530172129X>
- Corrales, A., Quijano, N., & Gongora, E. (2017). Empatía, comunicación asertiva y seguimiento de normas. Un programa para desarrollar habilidades para la vida. *Enseñanza e investigación en Psicología*, 22(1), 58 - 65. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/292/29251161005.pdf>

- De Silva, I., Melani, S., & Castanheira, L. (2008). Red y apoyo social en enfermería familiar: revisión de conceptos. *Latino-am Enfermagem*, 16. Obtenido de <https://pdfs.semanticscholar.org/83d8/22a1deab9790a9f5f240ca08ba965e768c8d.pdf>
- Fernández, A., Abdala, T., Alvara, E., Tenorio, G., Lopez, E., Cruz, S., . . . Gonzalez, A. (2012). Estrategias de autocuidado en pacientes con diabetes mellitus tipo 2. *Revista de especialidades medico-quirurgicas*, 17(2), 94 - 99. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/quirurgicas/rmq-2012/rmq122f.pdf>
- Garcia, C. V., & Gonzalez, I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 586 - 592. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000600010&script=sci_arttext&tlng=pt
- Giachetto, G., Danza, Á., Lucas, L., Cristiani, F., Cuñettis, L., Vázquez, X., & Greczanik, A. (Junio de 2008). Hospitalizaciones por reacciones adversas a medicamentos y abandono del tratamiento farmacológico en el hospital universitario. *Revista Médica del Uruguay*, 24(2). Obtenido de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902008000200005&script=sci_arttext&tlng=en#Bib04
- Gual, N., Yust, A., Enfedaque, B., Blay, C., Martin, R., & Inzitari, M. (2017). Perfil y evolución de pacientes crónicos complejos en una unidad de subagudos. *Atención Primaria*, 49, 510 - 517. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716302803>
- Martin, L., Sairo, M., & Bayarre, H. (2003). Frecuencia de cumplimiento del tratamiento médico en pacientes hipertensos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 19.
- Mira, J. J., & Aranaz, J. (2000). La satisfacción del paciente como una medida del resultado. *Calite Revista UMH*, 26 - 33. Obtenido de http://calite-revista.umh.es/indep/web/satisf_paciente.pdf
- Morales, L. E. (2015). La adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Angiología y Cirugía Vascolar*, 175-189. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1682-00372015000200006
- Moreno, N., Sanchez, F., Urbon, N., Rico, A., Abad, M., & Gonzalez, J. (2017). Valoración enfermera del estado emocional del paciente en hemodiálisis mediante la herramienta para la detección del estado emocional de pacientes en diálisis (EE-D). *Enferm Nefrol*, 20, 58 - 64. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842017000100008

- Organizacion Mundial de Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo*. Ginebra: Organizacion Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/adherencia-largo-plazo.pdf>
- Ortiz, M., & Ortiz, E. (Mayo de 2007). Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica. *Revista médica de Chile*, 135(5), 647 - 6652. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0034-98872007000500014&script=sci_arttext&tlng=e
- Rodriguez, J., Pastor, A., & Lopez, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372. Obtenido de <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=1148>
- Rodriguez, M., Martinez, E., & Cervantes, A. (Diciembre de 2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 11(6), 480 - 486. Obtenido de <http://previous.revmexneurociencia.com/wp-content/uploads/2010/11/Nm106-06.pdf>
- Rozo, S., & Abaunza, M. (2010). Liderazgo transaccional y transformacional. *Avances en Enfermería*, 28(2), 62 - 72. Obtenido de <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/21380>
- Sanchez, N. (2006). Adherencia terapéutica en hipertensión arterial sistémica. *Revista Mexicana de enfermería cardiologica*, 14(3), 98 - 101. Obtenido de <https://pdfs.semanticscholar.org/a470/ffe223e87cf8af8dcfefa96ad97c9f5517bd.pdf>
- Seoane de Lucas, A., & Franco, M. (2001). Características del dolor crónico en el anciano: Tratamiento. *Revista Soc. Esp. Dolor*, 8, 29 - 38. Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/ART13039/caracteristicas_del_dolor_cronico_anciano.pdf
- Torrelles, C., Coiduras, J., Isus, S., Carrera, X., París, G., & Cela, J. (Diciembre de 2011). Competencia de trabajo en equipo: definición y categorización. *Profesorado*, 15(3), 329 - 344. Obtenido de <https://repositori.udl.cat/bitstream/handle/10459.1/46434/017556.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *British Medical Journal*, 721-723. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/7944577_ABC_of_adolescence_Chronic_illness_and_disability