

Impacto de una intervención enfermera en pacientes crónicos complejos y avanzados en atención primaria

Autora: Esther Rubio Fernández

Tutora: M^a Antonia Martínez Momblan

Trabajo Fin de Master

Curso Académico: 2018-2019



Màster en Lideratge i Gestió dels Serveis d'Infermeria

ÍNDICE

1	Inducción	5
1.1	Epidemiología de las enfermedades crónicas.	
1.2	Concepto emergente de Paciente Crónico Complejo y Avanzado, y Cuidador Principal Informal.	
1.3	Estrategias Internacionales y Nacionales en el contexto de la cronicidad.	
1.4	Situación actual en las intervenciones de las enfermeras en el contexto de la cronicidad.	
1.5	Justificación del proyecto.	
2	Hipótesis y Objetivos	11
2.1	Hipótesis	
2.2	Objetivos Generales	
2.2	Objetivos Específicos	
3	Metodología	13
3.1	Diseño del estudio	
3.2	Ámbito de estudio	
3.3	Sujetos de estudio	
3.3.1	Criterios de inclusión y exclusión	
3.3.2	Tamaño de la muestra	
3.3.3	Técnicas de muestreo	
3.3.4	Reclutamiento de los sujetos	
3.4	Variables de estudio	
3.5	Instrumentos de medida	
3.6	Procedimiento de recogida de datos	
3.7	Análisis de datos	
4	Aspectos éticos	25
5	Dificultades y limitaciones	26
6	Aplicabilidad y utilidad práctica	27
7	Presupuesto	27
8	Cronograma	28
9	Bibliografía	30
10	Anexos	41

Resumen

Objetivo: Evaluar la efectividad de un programa de intervención enfermera en pacientes identificados como Pacientes Crónicos Complejos (PCC) y Modelo Atención Cronicidad Avanzada (MACA) juntamente con sus cuidadores principales informales (CPI), en la disminución de comorbilidades, aumento de la estabilidad clínica y psicológica, mejora del autocuidado y de la Calidad de vida relacionado con la disminución de la carga de los cuidadores principales informales (CPI) y la reducción del consumo de recursos sanitarios, con seguimientos en 2 Centros de Urgencias de Atención Primaria (CUAP) del área Vallés Occidental (Barcelona).

Metodología: Ensayo clínico con asignación aleatoria y de grupos paralelos prospectivo. Se realizará un seguimiento a pacientes PCC/MACA y a sus respectivos CPI, durante el período comprendido de enero del 2020 a diciembre del 2022.

Implicaciones para la práctica: Los profesionales enfermeros en el ámbito de la atención primaria deben liderar un manejo integral para conseguir la identificación y detección precoz de las necesidades del paciente crónico complejo y avanzado, y de sus cuidadores principales informales. Así se conseguiría un cuidado de gran calidad, elevados niveles de satisfacción y resultados mejorados.

Palabras claves: paciente crónico complejo, cuidador informal, modelos asistenciales, multimorbilidad, pluripatológico, complejidad, programa de atención integrada cronicidad.

Abstract

Objective: Assess the effectiveness of a program of intervention nursing in patients identified as Complex Chronic Patients (CCP) and Advanced Chronic Disease Patients (ACDP) together with their informal primary caregivers (IPC), the reduction of Comorbidities, increased clinical and psychological stability improvement of self-management and quality of life related to the reduction of the burden of the informal primary caregivers (IPC) and the reduction of the consumption of healthcare resources, with follow up in 2 centres of emergency primary care (CEPC) of Vallès Occidental (Barcelona).

Methodology: Clinical trial randomized parallel-group prospective. Tracked patients CCP/ACDP and its respective IPC, during the period from January 2020 to December 2022.

Implications for practice: Professional nurses in the field of primary health care should lead a comprehensive management for identification and early detection of the needs of the complex chronic patient and advanced, and their informal primary caregivers. Thus a high-quality care would get high levels of satisfaction and improved results.

Keywords: complex chronic patient, informal caregiver, care models, multimorbidity, pluripathologic, complexity, program of integrated service chronicity.

1 Inducció

En los próximos años el aumento de esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria, así como la adopción de determinados estilos de vida han condicionado un patrón epidemiológico con presencia de problemas crónicos de salud¹.

1.1 Epidemiología de las enfermedades crónicas

Según la Organización Mundial de la Salud se prevé que las enfermedades crónicas serán la principal de causa de discapacidad en el 2020, y en el 2030 se doblara su incidencia en personas de más de 65 años². Ante este escenario de envejecimiento poblacional en las próximas décadas, se recomienda revisar los modelos asistenciales para dar respuesta al nuevo escenario social, económico y demográfico que se plantea³. Este progresivo proceso de envejecimiento junto con el importante impacto sobre la salud de la población supone uno de los principales retos desde el punto de vista organizativo y de provisión de servicios de los sistemas sanitarios y sociales⁴. Proporcionando un cambio en la demanda asistencial diferente en los últimos 30 años, pasando de una atención puntual de procesos agudos a la atención repetida de episodios por descompensación de problemas crónicos en personas de edad avanzada⁵.

En la actualidad aproximadamente 50 millones de personas en Europa viven con múltiples enfermedades crónicas y este número aumentará aún más en la próxima década, especialmente entre las personas mayores de 65 años y con multimorbilidad, donde las tasas de prevalencia se estiman que superaran el 65%⁶. España es uno de los países europeos con mayor tasa de envejecimiento y enfermedades crónicas. Las últimas tendencias confirman que el 91,3% de la mortalidad y el 86% de los años de vida perdidos en

nuestro país son atribuibles a enfermedades crónicas, provocando una mayor tensión para la sostenibilidad de la sanidad⁷.

En Cataluña se prevé una disminución poblacional en los próximos años, el número de nacimientos continuará disminuyendo y será superado por el número de defunciones. Se espera un aumento de la proporción de personas de 65 años en el 2020 y, más de 250.000 serán mayores de 85 años⁸.

La evolución favorable de los indicadores vitales y el envejecimiento de la población hace que Cataluña este delante de una situación de salud con predominio de la patología crónica, y de la patología crónica compleja, lo cual puede generar discapacidad y dependencia, sobretodo en gente grande⁹. Actualmente, en Cataluña, el 56,9% de la población padece dos enfermedades crónicas o más. Al mismo tiempo, se observa una percepción de salud, de manera que la esperanza de vida en buena salud en el periodo 2010 - 2013 ha aumentado en 2,1 años en los hombres y en 5,7 en las mujeres¹⁰.

Esto conlleva que aproximadamente el 5% de población catalana presenta necesidades complejas de salud, mayoritariamente relacionadas con cargas relevantes de morbilidad crónica¹¹.

1.2 Concepto emergente de Paciente Crónico Complejo y Avanzado, y Cuidador Principal Informal

En nuestro ámbito nacional, el aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria han condicionado una mayor incidencia de problemas crónicos de salud¹². Como consecuencia, los sistemas de salud, sus profesionales y gestores se enfrentan al reto de adaptarse a nuevas demandas de cuidados, que integren no solo al usuario, sino y sobre todo a los cuidados informales¹³. Así definiremos al cuidador principal informal (CPI) como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y

mantiene la responsabilidad de proveer atención y cuidados que un paciente necesita cuando la capacidad de cuidado del mismo está disminuida¹⁴.

En el marco del Programa de prevención y atención a la cronicidad del *Departament de Salut en Catalunya*, diseñaron una acción multinivel y con visión integral centrada en los pacientes con multimorbilidad, reingresos y con criterios de fragilidad, que se clasificaron como *pacient crònic complex* (PCC) o *malaltia crònica avançada* (MACA) ¹⁵. Dicho Plan de Salud de Cataluña clasifico a los pacientes crónicos complejos según la Pirámide de riesgo de “*Kaiser Permanente*”, que consiste en generar una estratificación de los pacientes, según su complejidad y necesidades de atención¹⁶.

Las definiciones actuales de PCC y MACA están elaboradas en base al plan de salud, de Cataluña y adaptadas al modelo asistencial de *la Pirámide de Kaiser Permanente*¹⁷.

Encontrándonos con que el PCC es un paciente con patologías crónicas compleja, plurimeditado, frágil, con un alto uso de servicios e ingresos, alta adversidad en su situación psicosocial y que precisa un manejo multidisciplinario. Por otro lado, el paciente MACA presenta una condición de complejidad, asociado a un pronóstico de vida limitado y que precisa de cuidados paliativos y planificación de decisiones anticipadas¹⁸.

1.3 Estrategias Internacionales y Nacionales en el contexto de la cronicidad

Tenemos que tener en cuenta la existencia de diferentes modelos mundiales orientados a la gestión de enfermedades crónicas y con diversos manejos en los planes de actuación¹⁹. Unos son modelos sistemáticos, centrados en la reorganización del sistema, que comprenden *Chronic Care Model (CCM)* desarrollado por el *MacCollCenter for Health Care Innovation* y el modelo formado por *Innovative Care for Conditions* definido por la Organización

Mundial de la Salud sobre la base del anterior. Y otros son los modelos poblacionales, centrados en el análisis y respuesta a las necesidades del conjunto de sujetos afectados por las enfermedades crónicas, en donde se utiliza *la Pirámide de riesgo de Kaiser Permanente* o el Modelo de estratificación de riesgo de la *Kings Fund* británica²⁰.

Con respecto al sistema americano, totalmente diferente a los modelos europeos, posee una división entre las prestaciones públicas y privadas, dicho aspecto, dificulta el poder realizar una prestación de cuidados de manera integral y longitudinal a sus usuarios²¹.

Encontramos que los resultados de modelos como el *CCM* o *el Kaiser Permanente* en Estados Unidos son difícilmente extrapolables a los sistemas sanitarios europeos por tener características totalmente diferentes debido a la ausencia de validez externa²².

Durante una década se vienen implantando programas de atención a la cronicidad en la práctica totalidad de los servicios de salud en nuestro ámbito nacional²³. Esto se consolidó en España en 2011 en la llamada, «Declaración de Sevilla», respaldada por los servicios de salud de todas las comunidades autónomas, el Ministerio de Sanidad, Políticas Social e Igualdad, 16 sociedades científicas y el Foro Español de Pacientes, donde se proponían la realización de planes integrales en el marco de una estrategia nacional integrada. Su análisis pone de manifiesto un sorprendente nivel de unificación en su diseño en servicios de salud con características diferentes, tanto en su orientación política como su demografía y modelo organizativo²⁴.

En Cataluña se implanta un modelo poblacional con *el Pla de Salut de Catalunya (Llei Orgánica de Salut en Catalunya) 2011-2015*, que pretende dar respuesta a través de una atención integrada y centrada en las personas, para poder dar respuesta a población con afectación compleja de salud y con alta

morbilidad crónica²⁵. Esto se consigue a través del *Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat (PPAC)*, que establece un plan estratégico sobre la atención a la cronicidad con tres pilares fundamentales: involucrar a las personas y comunidad con problemas crónicos, establecer pautas para organizar la asistencia sanitaria y fomentar la recogida de información clínica homogénea relevante para facilitar la toma de decisiones en salud²⁶. La implantación de este modelo ha permitido un consenso amplio a nivel internacional en la atención integral, integrada y centrada en la persona²⁷. En la actualidad, Cataluña opta por convertirse en referente de buenas prácticas a través del despliegue de los proyectos que conforman esta líneas estratégica que se materializan a través del *Pla interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitaria (PIAISS)*, de la línea 12 “*Polítiques interdepartamentals i intersectorials*” y, del *Pla estratègic de serveis socials 2016-2020* del *Departament de Treball, Afers Socials i Família*²⁸.

1.4 Situación actual en las intervenciones de las enfermeras en el contexto de la cronicidad

Ante la evidencia de una epidemia de cronicidad que afecta a los sistemas sanitarios de todo el mundo, se ha pretendido dar respuesta con una diversidad de modelos y planes de actuación orientados a la gestión de enfermedades crónicas citados anteriormente²⁹.

Esto ha provocado que, hasta este momento la revisión científica no aporte pruebas concluyentes respecto a la efectividad de los modelos de organización explicados anteriormente en comparación con los modelos antiguos³⁰.

En 2011 la revista *Medical Care* publicó dos valoraciones contrapuestas sobre el modelo de atención a crónicos (CCM); por una parte, sobre el creador del modelo, *Edward Wagner*³¹, y otra, la autora *Barbara Starfield*³². *Wagner* reconocía que los modelos de CCM deben estar basados en las personas y

prestados fundamentalmente por la Atención Primaria (AP), evidenciando que los servicios que implantan CCM obtienen mejores resultados³³. *Starfield* afirmaba, que no existen evidencias de beneficio en focalizar la organización del sistema sanitario en un tipo particular de enfermedades, incluidas las crónicas. En su opinión, es contrario al concepto de la atención a las enfermedades crónicas en la AP, se debe orientar en las enfermedades y no en las personas³⁴.

En la revisión sistemática Cochrane de *Smith*³⁵ et al. de 2012, dentro del contexto internacional, sobre la evidencia de las intervenciones en pacientes con multimorbilidad nos presenta limitaciones debido al número relativamente pequeño de ensayos clínicos aleatorios realizados hasta la fecha. Cuyos resultados nos indican que las intervenciones de tipo organizativo orientadas a problemas más específicos de estos pacientes serían más eficaces y que estas necesitan integrarse en los actuales sistemas de salud por razones de sostenibilidad³⁶.

Con respecto a nuestro ámbito nacional actualmente no disponemos de evidencias sobre intervenciones específicas en pacientes crónicos complejos, éstas son escasas y difícilmente comparables, ya que los criterios y los procedimientos para su identificación son diversos, y su alcance es variable según el estudio realizado por *J. Coderch* et al³⁷.

1.5 Justificación del proyecto

Es por todo lo dicho anteriormente, que el envejecimiento de la población y el aumento de personas con enfermedades crónicas complejas constituye un entorno que plantea nuevos escenarios de actuación, obligando a establecer un abordaje multidimensional para poder dar respuesta desde el ámbito físico,

psicológico, social, económico, político y familiar a las demandas de salud que se presentan³⁸.

Dicho proyecto se basa en el enfoque del Modelo de Cuidado Crónico (MCC) desarrollado por *Ed Wagner* y asociados en el *MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle (EE.UU.)*, es un marco de referencia para que los sistemas de salud logren el manejo integral de los pacientes³⁹. Los componentes del modelo apoyan el desarrollo de una población de pacientes informados y activos, y equipos de salud preparados y proactivos⁴⁰. Se condujo a través de revisiones sistemáticas de la bibliografía médica y de las aportaciones de un panel nacional de expertos, con especial atención a la importancia de replantear y rediseñar la práctica clínica a escala comunitaria⁴¹. Los componentes de MCC son: 1) auto-ayuda para el paciente crónico, 2) soporte a la decisión profesional, 3) mejoras en la atención clínica, 4) sistemas de información electrónica, 5) cambios en la organización y 6) participación comunitaria; haciendo énfasis en a) los equipos multidisciplinares, b) atención centrada en el paciente y c) los sistemas de información integrado⁴².

Dentro de este marco, el MCC consigue una mayor cooperación y el coliderazgo de los profesionales asistenciales implicados, estableciendo una estrategia de *top-down* y *bottom-up*. Es la *bottom-up*, la que deben liderar los profesionales enfermeros en el ámbito de la atención primaria para la identificación y detección precoz de necesidades del paciente crónico complejo y avanzado, y de sus cuidadores principales informales. Así se conseguiría un cuidado de gran calidad, elevados niveles de satisfacción y resultados mejorados⁴³.

Es por todo ello que se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la efectividad de un programa de intervención enfermera dirigido a los Pacientes Crónicos Complejos (PCC) y Modelo Atención Cronicidad

Avanzada (MACA) juntamente con sus cuidadores principales informales (CPI) sobre las comorbilidades, estabilidad clínica y psicológica, nivel de autocuidado y calidad de vida relacionado con la salud de sus cuidadores principales informales (CPI) y la reducción del gasto sanitario con un seguimiento ambulatorio?

2 Hipótesis y Objetivos

2.1 Hipótesis

La hipótesis de este trabajo es que un programa de intervención enfermera dirigida a los Pacientes Crónicos Complejos (PCC) y Modelo Atención Cronicidad Avanzada (MACA) juntamente con sus cuidadores principales informales (CPI), disminuye las comorbilidades, aumenta la estabilidad clínica, y psicológica, mejora del autocuidado y la calidad de vida, respecto a los que no se les realiza la intervención. Todo esto puede reducir el impacto económico de la enfermedad y la carga del cuidador principal informal (CPI).

2.2 Objetivos Generales

- Evaluar la efectividad de un programa de intervención enfermera en pacientes identificados como Pacientes Crónicos Complejos (PCC) y Modelo Atención Cronicidad Avanzada (MACA)), en la disminución de comorbilidades, aumento de la estabilidad clínica y psicológica, mejora del autocuidado y de la calidad de vida y la reducción del consumo de recursos sanitarios, con seguimientos en 2 Centros de Urgencias de Atención Primaria (CUAP) del área Vallés Occidental (Barcelona) en el periodo comprendido de enero del 2020 a diciembre del 2022.

- Evaluar la efectividad de un programa de intervención enfermera en el cuidador principal informal (CPI), en la mejora de la calidad de vida y la disminución de la carga del cuidador con el cuidado de los Pacientes Crónicos Complejos (PCC) y Modelo Atención Cronicidad Avanzada (MACA), con seguimientos en 2 Centros de Urgencias de Atención Primaria (CUAP) del área Vallés Occidental (Barcelona) en el periodo comprendido de enero del 2020 a diciembre del 2022.

2.3 **Objetivos Específicos**

Comparar la efectividad del programa educativo entre el grupo control y grupo intervención sobre:

2.3.1 **Objetivos específicos a los PCC/MACA**

Comparar la efectividad de la intervención enfermera en PCC y MACA con el grupo intervención y grupo control entre visita basal y final sobre:

- Mejora de las comorbilidades.
- Mejora de la estabilidad de parámetros clínicos.
- Disminución de los niveles de depresión y ansiedad.
- Aumento del nivel de autocuidado de los pacientes.
- Mejora del nivel de calidad de vida relacionada con la salud.
- Disminución del consumo de recursos sanitarios.
- Disminución del consumo farmacológico.

2.3.2 **Objetivos específicos a los CPI**

Comparar la efectividad de la intervención enfermera en CPI con el grupo intervención y grupo control entre visita basal y final sobre:

- Mejora de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador principal informal.
- Disminución de la carga del cuidado informal.

3 Metodología

3.1 Diseño del estudio

Se llevará a cabo un ensayo clínico con asignación aleatoria y de grupos paralelos prospectivo. Se realizará un seguimiento a pacientes PCC/MACA y a sus respectivos CPI, durante el período comprendido de enero del 2020 a diciembre del 2022.

Se considera grupo control (GC) aquel que no ha recibido la intervención enfermera y serán los pacientes y sus CPI con seguimiento en 2 Centros de Urgencias de Atención Primaria (CUAP) del Vallés Occidental, durante el periodo de tiempo de enero del 2020 a diciembre del 2022.

El grupo intervención (GI) será los que reciban la intervención enfermera y serán los pacientes y sus CPI con seguimiento en 2 CUAPs del Vallés Occidental, durante el periodo de tiempo de enero del 2020 a diciembre del 2022.

3.2 Ámbito de estudio

El proyecto se realizará en CUAP de Cerdanyola/Ripollet y el CUAP de S. Fèlix de Sabadell, situados en el Vallés Occidental de la Metropolitana Nord. Durante un periodo de tres años, comprendido de enero del 2020 a diciembre del 2022.

El CUAP de Cerdanyola/Ripollet da cobertura sanitaria a 142.343 habitantes con una superficie total de 44,13 Km², residentes en las siguientes poblaciones: Cerdanyola con 57.740 habitantes; Ripollet con 38.347 habitantes; Badia del Vallés con una población 13.417 habitantes; y por último Barbera del Vallés con una población de 32.839 habitantes.

El CUAP de S, Fèlix Sabadell da cobertura sanitaria a 275.426 habitantes con una superficie total de 176,06 Km² residentes en las siguientes poblaciones: Sabadell con 211.734 habitantes; S. Quirze del Vallés con una población de 19.939 habitantes; Castellar del Vallés con una población de 24.036 habitantes; S. Llorenç Savall con una población de 2.371 habitantes; Polinyà con una población de 8.389 habitantes, y Sentmenat con una población de 8.957 habitantes. Según los datos del *Institut Demogràfic Estadístic de Catalunya (IDESCAT)* en el 2018⁴⁴.

Los pacientes identificados como PCC que acudieron a los dos CUAPs en 2018 pertenecientes a estos municipios son: en el CUAP de Cerdanyola/Ripollet de 2.566 pacientes y en el CUAP de S; Fèlix de Sabadell de 4.935 pacientes.

Y los pacientes identificados como MACA que acudieron a los dos CUAPs en 2018 pertenecientes a estos dos municipios son: en el CUAP de Cerdanyola/Ripollet de 123 pacientes y en el CUAP de S. Fèlix de Sabadell de 418 pacientes.

3.3 Sujetos de estudio

La población de estudio serán todos los pacientes visitados en los CUAP de S. Fèlix en Sabadell y el de Cerdanyola/Ripollet del Vallés Occidental incluidos en la identificación como PCC/MACA y sus CPI, durante el periodo comprendido

de enero del 2020 a diciembre del 2022, que cumplan con los criterios de selección.

3.3.1 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión se contemplarán:

- Todos los pacientes identificados como PCC/MACA y sus CPI que hayan aceptado participar en el estudio y hayan firmado el consentimiento informado. **(Anexo II)**

Como criterios de exclusión se contemplarán:

- Pacientes que son atendidos en centros sociosanitarios en régimen de internamiento.
- Pacientes atendidos paliativamente, según el *Programa de millora de l'atenció al domicili des de l'atenció primària de salut (ATDOM)*, por el equipo de atención primaria (EAP) para pacientes que no pueden salir de su domicilio.

3.3.2 Tamaño de la muestra

Teniendo en cuenta los valores anteriores, el análisis para el cálculo del tamaño de la muestra se centrará en comparar un programa enfermera en los PCC y MACA asistidos en los dos CUAPs y a sus CPI de enero del 2020 a diciembre del 2022 del Vallés Occidental. Los sujetos estudiados serán todos los PCC/MACA y sus CPI que participen en este programa educativo con los criterios de inclusión y de exclusión indicados anteriormente.

3.3.3 Técnica de muestreo

Se realizará un muestreo aleatorio estratificado/sistemático que nos garantice la heterogeneidad del grupo respecto a las variables del estudio.

El cálculo muestral se realizará teniendo en cuenta el total de pacientes identificados como PCC/MACA durante el año 2018 en los dos CUAPs, siendo aproximadamente 8.102 pacientes identificados anualmente en estos centros. Se utilizará el programa GRANMO 7.10, con un intervalo de confianza del 95% considerando la máxima indeterminación de $p=0,5$, contemplando una pérdida del 15%, siendo la muestra recomendada de 213 sujetos en cada uno de los grupos para asegurar una potencia suficiente en el análisis de las diferentes variables.

3.3.4 Reclutamiento de los sujetos

En primer lugar, se procederá a la captación de los PCC/MACA y sus CPI en la visita inicial que realicen al CUAP, en ese mismo momento se les informará de los objetivos del estudio y de su participación voluntaria con la entrega de la documentación explicativa del estudio (**Anexo I**). Este reclutamiento se establecerá entre marzo a junio del 2020, es decir, 4 meses para obtener los grupos para el programa. Se requerirá la firma del consentimiento informado por duplicado, de acuerdo con la ley vigente, una copia para los participantes y otra para el investigador (**Anexo II**).

Para poder realizar correctamente el estudio se necesitará contar con la colaboración de la/el gestor/a de casos de cada zona del CAP II de los respectivos CUAP, para ello se expondrá una sesión informativa que contemplará los objetivos del estudio y el calendario de trabajo.

Se asegurará la confidencialidad y al anonimato de los datos, y sólo las investigadoras principales tendrán acceso y control a todos los datos recogidos.

3.4 Variables de estudio

La recogida de datos se realizará a través de los cuestionarios personales y test de cada paciente y de su cuidador/a al inicio y al final del programa:

3.4.1 Variables sociodemográfica: se contemplará, edad, sexo, nivel educativo y estado civil de los PCC/MACA y de sus CPI. Además del tipo vinculación entre los PCC/MACA con sus CPI **(Anexo III y IV).**

3.4.2 Variable independiente: Hace referencia al programa de enfermería, basado en los **Principios de Adriadne**, que es un modelo basado en la atención centrada en la persona en pacientes con multimorbilidad. Este modelo pretende superar las limitaciones de los anteriores modelos anteriores hasta la fecha: modelo centrado en el profesional y modelo centrado en los recursos. A través de este modelo, además de evaluar el proceso de la enfermedad, se busca comprender activamente tanto las percepciones que el propio su salud como experiencia única de la enfermedad (los sentimientos y las ideas sobre la misma, así como la forma en que afecta su funcionamiento), sus expectativas y el contexto en que vive⁴⁵. Los importantes cambios sociales, culturales y tecnológicos que se han producido en las últimas décadas han posibilitado que el paciente esté más informado y que participe de forma más activa en la toma de decisiones que afecta a su salud y/o la de sus familiares. La adopción de un rol más activo por parte del paciente supone un cambio desde un modelo de relación médico-paciente paternalista hacia un más deliberativo⁴⁶ **(Anexo V).**

A continuación presentaremos el programa de actividades enfermeras de intervención que hace referencia al programa de educación dirigido a los PCC/MACA y a sus CPI, pertenecientes al grupo de intervención.

Dicho programa de actividades tienen como objetivos:

1. En la primera sesión:

- ✓ Promover una alimentación adecuada a los PCC/MACA debido a sus pluripatologías y prevalencia de factores de riesgo.
- ✓ Informar del óptimo consumo diario de farmacología a los PCC/MACA a consecuencia de su polimedicación.

2. En la segunda sesión:

- ✓ Concienciar de la responsabilidad y la actuación idónea sobre el autocuidado de su salud a los PCC/MACA.
- ✓ Incentivar y apoyar la autoestima de los CPI para mejorar el rol social que desempeñan sobre el cuidado del enfermo PCC/MACA.

Este programa estará distribuido en 2 sesiones de un tiempo de duración máximo de una hora en cada grupo de intervención. Los grupos de intervención estarán formados por 15 participantes identificados como PCC o MACA junto con sus CPI.

3.4.3 Variables dependientes de los PCC/MACA:

Son todas aquellas variables que fueron recogidas tanto en el grupo control como grupo intervención en la recogida de datos inicial, y final del estudio, siendo:

- **Valoración de las comorbilidades:**

El término fue acuñado por AR Feinstein⁴⁷ en 1970, y que se refiere a dos conceptos: La presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno primario, y el efecto de estos trastornos o enfermedades adicionales. Las consecuencias de las

comorbilidades sobre los resultados de la salud afecta y modula las enfermedades ocurrentes, modifica la eficacia de los tratamientos, aumenta los riesgos de iatrogenia y eventos adversos, incrementa el riesgo de hospitalización, prolonga la estancia hospitalaria, empeora la calidad de vida de las personas, aumenta la discapacidad y dependencia e incrementa el riesgo de muerte⁴⁸.

Dicha variable se medirá a través del Índice de comorbilidad de Charlson **(Anexo VI)**.

- **Valoración a nivel nutricional:**

La malnutrición es una condición patológica que causa alteraciones del estado de salud y disminuye la capacidad de llevar a cabo las actividades básicas para la vida diaria. Esto, a su vez, conduce a una pérdida de autonomía, un mayor aislamiento social, la institucionalización e incluso, en casos extremos, la muerte⁴⁹. El estadio previo a la malnutrición es la situación de riesgo de malnutrición, cuya importancia fundamental radica en que, si es detectado a tiempo, mediante una adecuada valoración nutricional podrá ser tratado evitando así que llegue a la malnutrición⁵⁰.

Dicha variable contemplará el estado nutricional del paciente PCC y MACA a través de la medición de la *Escala Mini Nutricional Assessment (MNA)* **(Anexo VII)**.

- **Valoración del nivel físico de la estabilidad clínica:**

Para poder valorar el nivel físico de los PCC y MACA registraremos las siguientes variables antes y después de la intervención enfermera:

- ✓ **Variables antropométricas:** se contemplarán, peso, talla, T.A, F.C., Tª, Sat. O2 e IMC **(Anexo III)**.

- ✓ **Variables clínicas:** contemplaremos antecedentes familiares, patologías principales y motivo de los ingresos anuales (**Anexo III**).

Además incluiremos los valores sanguíneos siguientes para compararlos antes y después del programa de intervención educacional de los PCC/MACA:

- ✓ **Variables de los resultados analíticos:** se contemplarán, Conc. corp. Media Hemoglobina (CCMH), Hb-Hemoglobina glicosilada, Glucosa, Creatinina, Colesterol HDL, Colesterol LDL y Triglicéridos (**Anexo III**).

- **Valoración a nivel Neurológico:**

El deterioro cognitivo viene dado no sólo por su elevada prevalencia, sino por la tendencia a la asociación con trastornos conductuales, por la mayor utilización de recursos sociosanitarios, apareciendo durante su curso alguno de los principales síndromes geriátricos (inmovilidad, incontinencia, caídas, impactación fecal, úlceras por presión), por su imbricación directa sobre las esferas funcional y social y por el peor pronóstico rehabilitador⁵¹.

Conocer el grado de deterioro cognitivo nos permite, por un lado, estimar la calidad de la información que aporta el paciente sobre sí mismo y su enfermedad y valorar su capacidad para comprender la información que recibe. La evaluación cognitiva, además, permite detectar los cambios en el nivel cognitivo a lo largo del tiempo, lo cual influirá en las decisiones diagnósticas, terapéuticas y de ubicación futuras⁵². Dicha variable contemplara el deterioro cognitivo del paciente PCC y MACA a través de la medición del *Cuestionario de Pfeiffer* (**Anexo VIII**).

- **Valoración a nivel de ansiedad o depresión:**

La ansiedad es la más común y universal de las emociones, se define como una respuesta subjetiva al estrés, como una sensación de aprensión, incertidumbre o temor, a consecuencia de una amenaza real o percibida cuyo origen real se desconoce o no es reconocido⁵³

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración⁵⁴.

La ansiedad y la depresión pueden ser consideradas como indicadores o síntomas que reflejan la calidad de vida, modificando la percepción y significado que el adulto mayor tiene de su vida⁵⁵.

La valoración psicológica a nivel ansiedad o depresión será medida con *la Escala de depresión y ansiedad de Goldberg (Anexo IX)*.

- **Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud**

La Organización Mundial de la Salud (OMS)⁵⁶, en 1994, intento evaluar el término de calidad de vida, y la define como «la percepción personal de un individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de los valores en que vive y reacciona con sus objetivos, expectativas y valores e intereses; afirmando que la calidad de vida no es igual a estado de salud, estilo de vida, satisfacción con la vida, estado mental ni bienestar, sino que es un concepto multidimensional que debe tener en cuenta la percepción por parte del individuo de éste y otros conceptos de la vida». Se entiende por funcionalidad la capacidad para realizar actividades que nos permiten vivir de forma independiente en nuestro domicilio y en la comunidad, asociadas generalmente con habilidades motoras. El objetivo de las escalas de valoración funcionales determinar

la capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria de forma independiente⁵⁷. Dicha valoración será medida por:

- ✓ **Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD):** esta escala incluye acciones de autocuidado, movilidad y desplazamiento para mantener autonomía en un medio inmediato (domicilio). Dicha variable será medida a través del *Índice de Barthel (Anexo X)*.
- ✓ **Las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD):** esta escala incluye funciones más complejas son necesarias para mantener la independencia en la comunidad, necesitan más habilidad para realizarlas, y son las que antes se deterioran. Dicha variable será medida a través de *la Escala de Lawton y Brody (Anexo XI)*.
- **Valoración del consumo de recursos sanitarios:** Registremos el consumo de recursos anuales antes y después de la intervención enfermera. Dicha variable será medida con el número de ingresos hospitalarios anuales, las pruebas médicas anuales realizadas y el consumo diario farmacológico antes y después de la intervención **(Anexo III)**.

3.4.4 Variables dependientes CPI:

- **Valoración de la autoestima:** La autoestima es uno de los conceptos objeto de mayor estudio e investigación en ciencias sociales y del comportamiento. La definición para autoestima ha cambiado poco desde los primeros usos en el siglo XIX; no obstante, a la connotación global inicial se sumaron aspectos relacionados con el auto-respeto y la auto-aceptación⁵⁸. Tradicionalmente, se concibe la autoestima como una

experiencia individual, íntima o personal de la propia estimación de valía. Entonces, con independencia de una validación externa o social, se entiende que la persona se considera con una alta autoestima si hace una alta valoración de sí misma⁵⁹.

Dicha variable se medirá a través *la Escala autoestima Rosenberg* para mejorar el rol que desempeñan como cuidadores principales informales **(AnexoXII)**.

- **Valoración de la carga:** Debido a la dependencia que generan estos enfermos requiere de la ayuda de otros para realizar las actividades básicas de la vida diaria, siendo cada vez un problema más importante por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares⁶⁰. La asistencia diaria y muchas veces intensa a las personas con un grado de dependencia importante, implica una elevada responsabilidad⁶¹. El cuidado, de este modo, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga⁶².

En 1980 *Zarit* y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”⁶³.

Dicha variable de sobrecarga del cuidador será medida por el *Test de Zarit (Anexo XIII)*.

3.5 Instrumentos de medida

A continuación, enumeraremos los cuestionarios utilizados para medir algunas de las variables contempladas en el estudio, que posteriormente describiremos en los Anexos.

- 3.5.1 **Cuaderno de recogida de datos PCC/MACA (Anexo III).**
- 3.5.2 **Cuaderno de recogida de datos CPI (Anexo IV).**
- 3.5.3 **Esquema *Programa Adriadne* (Anexo V).**
- 3.5.4 **Índice de *comorbilidad de Charlson* (Anexo VI).**
- 3.5.5 **Escala *Mini Nutritional Assessment* (MNA) (Anexo VII).**
- 3.5.6 **Cuestionario de *Pfeiffer* (Anexo VIII).**
- 3.5.7 **Test de depresión y ansiedad de *Goldberg* (Anexo IX).**
- 3.5.8 **Escala de *Lawton y Brody* (Anexo X).**
- 3.5.9 **Índice de *Barthel* (Anexo XI).**
- 3.5.10 **Escala autoestima de *Rosenberg* (Anexo XII).**
- 3.5.11 **Test *Zarit* (Anexo XIII).**

3.6 Procedimiento de recogida de datos

Los datos de dicho estudio se obtendrán complementándolos en unos cuadernos al inicio de la sesión del programa enfermera recogidos por la enfermera de día del CUAP y unos cuestionarios que realizarán los PCC/MACA con sus CPI posterior a la intervención del programa enfermera. Esta información se recopilará informáticamente, preservando en todo momento, la confidencialidad y el anonimato de los datos de todos los PCC/MACA y de sus CPI.

Dicha recogida de datos puede realizarse por observación directa, preguntando al paciente y su CPI. Y el tiempo estimado de administración para cada

cuestionario será de 10 a 15 minutos aproximadamente (**Anexos III,IV,VI,VII,VIII,IX,X,XI,XII,XIII**).

3.7 Análisis de datos

Se llevará a cabo un análisis de las variables establecidas a partir de las variables únicas y las variables recogidas a través de los instrumentos del estudio propuesto.

Las variables descriptivas cuantitativas se expresarán a través de medidas de la tendencia central y de dispersión. Las variables descriptivas cualitativas se expresarán a través de frecuencias y porcentajes.

Así mismo, también se realizará estadística inferencial. Cuando las dos variables sean cualitativas se utilizará el análisis de *chi cuadrado*. Y cuando las variables sean cuantitativas se aplicará el test de normalidad con *la prueba de Kolmogorov-Smirnov*. Si al contrastar la hipótesis las muestras presentan una distribución normal realizaremos el análisis con *t Student* para la comparación de los datos apareados. Si la distribución no fuera normal utilizaremos un estadístico no paramétrico siendo la *Prueba de Wilcoxon* la más idónea.

Todos los cálculos se calcularán a término a través del programa estadístico IBM SPSSv.22.0., con un nivel de confianza del 95%.

4 Aspectos éticos

El proyecto de investigación se presentará ante el Comité Ético de Investigación y Ensayos Clínicos del *Institut Català de la Salut (ICS)*, argumentando los motivos de la importancia de evaluar la eficacia de un programa enfermera a los PCC/MACA y a sus CPI, así como de la relevancia de estudiar la posibilidad de reducir el impacto económico de las

enfermedades crónicas de dichos pacientes para evitar reincidencias en sus ingresos hospitalarios.

A los participantes del estudio se les ofrecerá toda la información necesaria referente a la investigación y deberán firmar un consentimiento informado que permite utilizar la información obtenida de cada participante como datos destacables respetando siempre la confidencialidad y el anonimato. Cada sujeto participa en el estudio de forma voluntaria, con la información necesaria, pudiendo desistir de su participación en cualquier momento y sin necesidad de dar explicaciones (**Anexos I**).

5 Dificultades y limitaciones

La dificultad principal que podemos encontrar para la realización del estudio está relacionada con la coordinación de los grupos de intervención para implantar el programa de educación enfermera. Debido a la situación clínica, social y psicología que presentan estos pacientes.

Con respecto a las limitaciones para implantar el programa de educación enfermera, podríamos encontrar posibles ausencias y/o pérdidas de estos enfermos durante el trascurso del programa. Además podemos encontrar, incompatibilidad con los horarios de las intervenciones, debido a las dificultades con la disponibilidad de los cuidadores principales informales en relación a su vida laboral.

6 Aplicabilidad y utilidad práctica

El motivo de escoger la implantación de un programa de enfermera para la educación de los PCC/MACA y sus CPI, es a causa de la enorme incidencia en la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario, teniendo en cuenta el aumento

de la esperanza de vida, el actual envejecimiento de la población y el incremento de las enfermedades crónicas complejas. Considerando, además, los números ingresos hospitalarios de estos pacientes, presentando un impacto tanto social como económico⁶⁴.

Sin duda existe una interrelación entre hábitos alimentarios, estilo de vida y enfermedades crónicas. También es de vital importancia el uso apropiado de los medicamentos en este tipo de pacientes, ya que el 42% de los efectos adversos son debido a un mal uso, siendo el 86,5% de los fármacos usados inapropiadamente los cardiovasculares, analgésicos y antidiabéticos⁶⁵.

Por tanto, pretendemos que, este estudio lidere y empodere las enfermeras en Atención Primaria para la prevención y promoción de la salud a los PCC/MACA y sus cuidadores principales informales.

7 Presupuesto

Los gastos que presupuestamos para el desarrollo y elaboración del proyecto contemplan:

Diseño del estudio

	1r año	2n año	3r año	TOTAL
Personal	0,00	0,00	0,00	0,00
Bienes y servicios	250,00	250,00	500,00	1.000,00
Viajes	0,00	800,00	800,00	1.600,00
Gastos administrativos (Máximo 10%)	250,00	250,00	0,00	500,00
TOTAL	500,00	1.300,00	1.300,00	3.100,00

8 Cronograma

El estudio se realizará durante el periodo comprendido de enero 2020 a diciembre del 2022.

Etapas de desarrollo:

El estudio consta de 2 fases. **La Fase I** creación de la Intervención Enfermera Educativa (IEE) con los participantes asignados aleatoriamente al grupo experimental que recibirán la intervención (IEE) y el seguimiento del grupo control. Posteriormente daremos paso a la **Fase II** del estudio donde se realizará el estudio comparativo del grupo control (GC) con el grupo intervención (GI).

Distribución de tareas:

Paso 1: Presentación y revisión del proyecto al Comité Ético de Investigación y Ensayos Clínicos del *Institut Català de la Salut (ICS)*.

Paso 2: Reclutamiento de los sujetos del GC y GI en los 2 CUAPs.

Paso 3: Elaboración IEE.

Paso 4: Puesta en práctica EII en los GI asignados de los 2 CUAPs.

Paso 5: Seguimiento comparativo de los sujetos del grupo control de los 2 CUAPs.

Paso 6: Recogida de variables. Análisis de datos.

Paso 7: Informe de resultados cuantitativos. Elaboración de los resultados

Paso 8: Publicación de los resultados de la fase I y II del estudio (todos los investigadores).

PRIMER AÑO

Actividades/ meses	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Paso 1												
Paso 2												
Paso 3												
Paso 4												
Paso 5												

SEGUNDO AÑO

Actividades/ meses	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Paso 4												
Paso 5												

TERCER AÑO

Actividades/ meses	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Paso 6												
Paso 7												
Paso 8												

9 Bibliografía

1. Bengoa Rentería R. El reto de la cronicidad en España: mejor transformar que racionar. 2015. *Gac Sanit*; 29(5): 323-25.
2. *World Health Organization (WHO). Innovative care for chronic conditions: building blocks for action. Ginebra: WHO; 2002.*
3. Limón Ramírez E, Bullich Marín I, Fontecha Gómez B, Rusiñol Turu M, Burdoy Joaquín E. El model d'atenció a la cronicitat avançada. *But At Prim Cat.* 2018; 36:5.
4. Espallargues M et al. Desarrollo de un marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. *Rev Esp Salud Pública.* 2016; 90: 1-16.
5. Limón E, Blay C, Santaeugenia S, Contel JC, Hernansanz F, Alavedra C. Cronicitat i complexitat clínica. *But At Prim Cat.* 2017; 35:63.
6. *Rijken M et al. Managing multimorbidity: Profiles of integrated care approaches targeting people with multiple chronic conditions in Europe. Health Policy.* 2018; 122: 44-52.
7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el SNS España: Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010. (consultado el 1/4/19).
Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABODAJE_CRONICIDAD.pdf.
8. Coderch J. Predicción del riesgo individual del alto coste sanitaria para la identificación del paciente crónico complejo. *Gac Sanit.* 2014; 28(4):292-300.

9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Plan de calidad para el Sistema Nacional de Salud Madrid: Ministerio de sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010. (consultado el 1/4/2019) Disponible en:
<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidada/PlanCalidad2010.pdf>.
10. Bohórquez Colombo P et al. Validación de un modelo pronóstico para pacientes pluripatológicos en atención primaria: Estudio PROFUND en atención primaria. Aten Primaria. 2014; 46 (Supl 3):41-48.
11. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2016. (consultado el 1/4/2019). Disponible en:
http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxiu/plan_de_salud_catalunya_es.pdf.
12. Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. Aten Primaria. 2012; 44 (2):107-13.
13. Nuño-Solinís R, Piñera Elorriaga K, Rodríguez Pereira C, García Martínez A, Ayala Gabilondo M. La multimorbilidad vista desde la perspectiva de los profesionales de atención primaria. Aten Primaria. 2014; 46 (Supl 3):3-9.
14. Masana L. Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones. Salud Colectiva. 2017; 13(2):337-52.
15. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2012. (consultado 1/4/2019). Disponible en:
http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_sa

[lut/documents/arxiu/plan_de_salud_catalunya_es.pdf](#).

16. Nuño-Solinís R. Kaiser Permanente: ¿qué se puede aprender de su experiencia en integración asistencia?. Rev Innovación Sanit y Atención Integr. 2015; 7:1-7.
17. Martín Lesende I. Abordaje integral del paciente pluripatológico en atención primaria. Tendencia necesitada de hechos. Aten Primaria. 2013; 45(4):181-3.
18. Blay C. Limón E. (coord.). Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes. Conceptualització i introducció als elements operatius; Versió 6.0 del 27 de març de 2017. (consultado el 8/4/2019).
Disponible en: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/doc_complexitat_final_5.pdf.
19. Prados-Torres D, Del Cura-González I, Prados-Torres A. Hacia un modelo de atención a la multimorbilidad en atención primaria. Aten Primaria. 2017; 49 (5):261-62.
20. Nuño-Solinís R. et al. Desarrollo de IMEAC, un instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la cronicidad. Gac Sanit. 2013; 27(2):12-134.
21. Minué-Lorenzo S, Fernández-Aguilar C. Visión crítica y argumentación sobre los programas de atención de la cronicidad Atención Primaria y Comunitaria. Aten Primaria. 2018; 50(2):114-129.
22. Melchiorre MG. et al. *e-Health in integrated care programs for people with multimorbidity in Europe: Insights from the ICARE4EU project. Health Policy. 2018; 122: 53-63.*

23. Repullo JR, Freire JM. Implementando estrategias para mejorar al gobierno institucional del Sistema de Salud. *Gac Sanit.* 2016; 30(S1):3-8.
24. Coderch J et al. Evaluación de la efectividad de un programa de atención integrada y proactiva a pacientes crónicos complejos. *Gac Sanit.* 2018; 32 (1):18–2.
25. Torres M, Fabrellas N, Sola M, Rubio Mercinán A, Camañes García N, Berlanga Fernández S. Un modelo de atención integral al paciente crónico complejo. *Rev ROL Enferm.* 2015; 38(3): 202-6.
26. Fernández Moyano A, Machín Lázaro JM, Martín Escalante MD, Aller Hernández MB, Vallejo Maroto I. Modelos de atención al paciente pluripatológico. *Rev Clínica Esp.* 2017; 217 (6): 351-8.
27. Vela E, Clèries M, Vella VA, Adroher C, García-Altés A. Análisis poblacional del gasto en servicios sanitarios en Cataluña (España): ¿qué y quién consume más recursos?. *Gac Sanit.* 2017. [Doi.org/10.1016/. gaceta 2017.](https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.011)
28. Dotze mesos del Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Informe sobre l'estat de les línies estratègiques. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de salut; 2017. (consultado el 15/4/2019). Disponible en: http://salutwe.gencat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/pla-salut-dotze-mesos.pdf.
29. Nolte E, Pitchforth E. *What is the evidence on the economic impacts of integrated care? Technical Report.* World Health Organization, Copenhagen, Denmark. 2014.
30. Fraccaro et al. *Adoption of Clinical Decision Support in Multimorbidity: A Systematic Review.* *JMIR Med Inform* 2015; 3(1):e4). Disponible en: <http://medinform.jmir.org/2015/1/e4/>

31. *Wagner EH, Austin BT, Von KM. Organizing care for patients with chronic illness. Milbank Q. 1996; 74(4):511-44.*
32. *Starfield B. Point: the changing nature of disease implications for health services. Med Care. 2011; 49: 971-2.*
33. *Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Effective Clin Practice. 1998; 1(1):2-4.*
34. *Starfield B. Is patient-centered care the same as persons-focused care?. Perm J. 2011; 15: 63-9.*
35. *Smith SM et al. Managing patients with multimorbidity: systematic review of interventions in primary care and community settings. BMJ.2012;345:e5205. Doi:10.1136/bmj.e5205.*
36. *Smith SM, Wallace E, O'Dowd T, Fortin M. Interventions for improving outcomes in patients with multimorbidity in primary care and community settings. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016, Issue 3. Art. Doi: 10.1002/14651858.CD006560.pub3.*
37. *Coderch J, Sánchez-Pérez I, Ibern P, Carreras M, Pérez-Berruezo X, Inoriza JM. Predicción del riesgo individual de alto coste sanitario para la identificación de pacientes crónicos complejos. Gac Sanit. 2014; 28(4):292-300.*
38. *Lapeña-Moñux YR, Palmar Santos AM, Martínez González O, Macià Soler ML, Orts Cortes MI, Pedraz Marcos A. La enfermera ante el reto de la gestión del paciente crónico complejo. Rev ROL Enferm. 2017; 40(2): 130-6.*
39. *Gervas J. El modelo de atención a crónicos (Chronic Care Model). ¿Qué puede aportar y qué inconvenientes tiene? Salud 2000. 2010; 128: 12-15.*

40. Allepuz Palau A et al. Evaluación del programa del paciente crónico complejo. *Atención Primaria*. 2015; 47 (3):134-140.
41. Wagner EH, Davis C, Schaefer J, Von Korff M, Austin B. A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? *Managed Care Quart*. 1999; 7(3):56-66.
42. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health affairs*. 2001; 20(6), 64-78.
43. Wagner EH. Counterpoint. Chronic illness and primary care. *Med Care*. 2011; 49: 973-5.
44. Institut Demogràfic Estadístic de Catalunya (IDESCAT) (consultado el 15/4/2019) .Disponible en: <https://www.idescat.cat/?lang=es>.
45. Muth C et al. The Ariadne principles: how to handle multimorbidity in primary care consultations. *BMC Medicine*. 2014; 12:223.
46. Rodríguez-González AM et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria*. 2017; 49 (3):156-65.
47. Feinstein AR. The pre-therapeutic classification of co-morbidity in chronic disease. *J Chron Dis*. 1970; 23:455-68.
48. Abinzana P, Paterna G, Martínez E, López E. Evaluación de la comorbilidad en la población anciana: Utilidad y validez en los instrumentos de medida. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2014; 45 (4): 219-228.

49. Montejano Lozoya R, Ferrer Diego RM, Clemente Marín G, Martínez-Alzamora N. Estudio del riesgo nutricional en adultos mayores autónomos no institucionalizados. *Nutr. Hosp.* 2013; 28: 5.
50. García de Lorenzo, Mateos A, Álvarez J, De Man F. Envejecimiento y desnutrición; un reto para la sostenibilidad del SNS; conclusiones del IX Foro de Debate Abbott-SENPE. *Nutr Hosp* 2012; 27 (4): 1060-4.
51. Olazarán J. et al. Aplicación práctica de los test cognitivos breves. *Neurología.* 2016; 31 (3):183-194.
52. Vega Alonso T. et al. Prevalencia de deterioro cognitivo en España. Estudio Gómez de Caso en redes centinelas sanitarias. *Neurología.* 2018; 33(8): 491-98.
53. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Cuarta edición revisada. 2002: Mason; Barcelona.
54. Botto A, Acuña J, Jiménez JA. La depresión como un diagnóstico complejo. Implicancias para el desarrollo de recomendaciones clínicas. *Revista Médica de Chile.* 2014; 142 (10), 1297-1305.
55. De la Revilla Ahumada L. et al. Utilización del cuestionario general de salud de Goldberg (GHQ-28) en la detección de los problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. *Aten Primaria* 2004; 33 (8):417-2.
56. Organización Mundial de la Salud, *Quality of Life Assessment. An annotated bibliography.* Geneva: WHO. 1994. (MNH/PSF/94.1).
57. Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. Escalas de valoración funcional en el anciano. *Galicía Clin.* 2011; 72 (1): 11-16.
58. Tafarodi RW, Milne AB. *Decomposing global self-esteem.* *Journal of Personality.* 2002; 70: 443-483.

59. Tinakon W, Nahathai W. *A comparison of reliability and construct validity between the original and revised versions of the Rosenberg Self-Esteem Scale. Psychiatry Investigation. 2012; 9: 54-58.*
60. Rodríguez-González AM et al. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria. 2017; 49 (3):156-65.*
61. Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez MA, Parra-Anguita L, Del-Pino-Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria. 2017; 49 (7): 381-8.*
62. Navarro-Abal Y, López-López MJ, Climent-Rodríguez JA, Gómez-Salgado J. Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gac Sanit. 2017; 1555: 1-4.*
63. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud I. 2015: 9-15.*
64. Nuño-Solinís R. Desarrollo e implementación de la Estrategia de cronicidad del País Vasco: lecciones aprendidas. *Gac Sanit. 2016; 30(S1): 106-110.*
65. Gavilán-Moral E, Villafaina-Barroso A, Jiménez-de Gracia L, Gómez Santana MC. Ancianos frágiles polimedicados: ¿es la deprescripción de medicamentos la salida?. *Rev Esp Geriatr Gerontol. 2012; 47: 162-7.*
66. Prados-Torres A. Multimorbilidad en medicina de familia y los principios Adriadne. Un enfoque centrado en la persona. *Aten Primaria. 2017; 49(5):300-7.*

67. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, McKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis*. 1987; 40(5): 373-83.
68. Charlson ME, Szatrowsky TP, Peterson J, Gold JP: Validation of a combined comorbidity index. *J Clin Epidemiol*. 1994; 44: 1245-51.
69. Berkman LF, Leo-Summers L, Horwitz RI. Emotional support and survival after myocardial infarction. A prospective, population-based study of the elderly. *Ann Intern Med* 1992; 117: 1003-9.
70. Stratton RJ. Clinical and economic effects of managing malnutrition. *Nutr Hosp*. 2012; 5 (Suppl. 1): 87-95.
71. Salvà Canovas A. El Mini Nutritional Assessment. Veinte años de desarrollo ayudando a la valoración nutricional. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2012; 47 (6): 245-6.
72. Tarazona FJ et al. Validez de la escala MNA como factor de riesgo nutricional en pacientes geriátricos institucionalizados con deterioro cognitivo moderado y severo. *Nutr Hosp*. 2009; 24(6):724-31.
73. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975; 23(10):433-41.
74. Martínez de la Iglesia J, Duenas Herrero R, Onis Vilches MC, Aguado Taberne C, Albert Colomer C, Luque Luque R. Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores de 65 años. *Med Clin (Barc)* 2001; 117 (4):129-34.
75. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med* 1979; 9:139-45.

76. Goldberg D, Bridges K, Duncan-Jones P, et al. *Detección de la ansiedad y la depresión en el marco de la medicina general. Br Med J (ed. esp.)* 1989; 4(2): 49-53.
77. Montón C, Pérez-Echevarría MJ, Campos R, et al. Escalas de ansiedad y depresión de Goldberg: una guía de entrevista eficaz para la detección del malestar psíquico. *Aten Primaria* 1993; 12: 345-349.
78. Mahoney FI, Barthel DW. *Functional evaluation: the Barthel Index. Md Med J.* 1965; 14: 61-5.
79. Bertrán J, Pasarín A. La escala de Barthel en la valoración funcional de los ancianos. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1992; 27(8): 135.
80. Madruga F, Castellote FJ, Serrano F, Pizarro A, Luengo C, Jiménez EF. Índice de Katz y escala de Barthel como indicadores de respuesta funcional en el anciano. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 1992; 27(8): 130.
81. Jiménez Caballero PE. Valoración de las actividades instrumentales de la vida diaria tras un ictus mediante la escala de Lawton y Brody. *Revista de Neurología.* 2012; 55(6): 337-42.
82. Martín Lesende I, Quintana Cantero S, Urzay Atucha V, Ganzarain Oyarbide E, Aguirre Minana T, Pedrero Jocanoa JE. Fiabilidad del cuestionario VIDA, para valoración de Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD) en personas mayores. *Aten Primaria.* 2012; 44(6):309-19.
83. González Montalvo JI, Alarcón Alarcón T. Calidad de los instrumentos de valoración funcional en geriatría: del invento de la rueda a la era electrónica. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008; 43: 265-7.

84. Rojas-Barahona CA, Zegers B, Förster C.E. La escala de autoestima de Rosenberg: validación para Chile en una muestra de jóvenes adultos, adultos y adultos mayores. *Revista Médica de Chile*. 2009; 137: 791-800.
85. Vázquez Morejón AJ, Vázquez-Morejón R, Bellido Zanin G. Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología*. 2013; 31, (1):37-43.
86. Baztán JJ, González JI, Del Ser T. Escalas de actividades de la vida diaria. En: Del Ser T, Peña-Casanova J. *Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Prous Editores. 1994: 137-64.
87. Zarit Sh, Reever KE, Bach-Peterson J. *Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling ofr burden Gerontologist 1980; 20:649-54.*
88. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico L, Taussing MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*. 1996; 6: 338-46.

10 Anexos.

Anexo I: Hoja de información a los participantes

Título del estudio: Impacto de una intervención enfermera en pacientes crónicos complejos y avanzados en atención primaria

Investigador principal: Esther Rubio.Fernández

Por la presente se le invita a participar en este estudio aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica de este Centro.

Lea esta hoja informativa con atención y el investigador le aclarará las dudas que le puedan surgir después de la explicación. La participación es voluntaria y Vd. puede revocar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento sin que ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio en su tratamiento. Lea detenidamente el documento, haga las preguntas necesarias, consulte con las personas que considere oportuno y si desea más información está a su disposición.

Desde hace unos años los enfermos crónicos se han clasificado en la sanidad catalana, en pacientes identificados como Paciente Crónico Complejo o avanzado en el cuál esta Vd. incluido. Dicha identificación pretende gestionar mejor la calidad asistencial del enfermo crónico complejo, diseñando un plan de atención personalizado, con atención integral y coordinado por una gestora de caso.

El objetivo de este estudio es averiguar la efectividad de un programa de intervención enfermera dirigido a los pacientes identificados Paciente Crónico Complejo o Avanzado juntamente con sus cuidadores principales. Se le realiza

un programa educativo que informará de una alimentación apropiada a sus enfermedades, el consumo de fármacos adecuado y su autocuidado respecto a su enfermedad. Con referencia a los cuidadores principales realizaremos un programa educativo de apoyo psicológico. Este programa estará distribuido en 2 sesiones de un tiempo de duración máximo de una hora en cada grupo de intervención.

Este estudio no supondrá ningún gasto para Vd. ni recibirá compensación económica por participar en este ensayo.

Durante la realización del ensayo, los investigadores y las personas que deban manejar la información derivada del estudio, actuarán con la más estricta confidencialidad. Sus datos serán recogidos y tratados de acuerdo a lo que establece la Ley Orgánica 15/1999 de le diciembre de protección de datos de carácter personal, y serán usados exclusivamente para fines de este estudio que se han descrito en el presente documento de información. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse al investigador. El acceso a su información personal quedará restringido al investigador, personal autorizado y a las Autoridades Sanitarias, todos ellos sujetos al deber de confidencialidad y anonimato.

Anexo II: Consentimiento informado

TITULO DEL ESTUDIO: Impacto de una intervención enfermera en pacientes crónicos complejos y avanzados en atención primaria

Yo, _____

(Nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con _____

(Nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

1º Cuando quiera.

2º Sin tener que dar explicaciones.

3º Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Firma del participante:

Firma del Investigador:

Fecha

Fecha

Los datos relacionados con su tratamiento dentro de este estudio además de cualquier posible enfermedad, se recogerán y registrarán de acuerdo con la Ley de Protección de Datos (LEY 15/1999, del 13 de Diciembre; BOE 14-12-1999 y los reglamentos de desarrollo de la LEY 5/1992, de 29-10-1992.; BOE 31-10-1992, núm. 262) y la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (LEY 15/1999, del 13 de Diciembre; BOE 14-12-1999). Sólo se transmitirá la fecha de su nacimiento e iniciales, el resto se mantendrá anónimo.

Con el fin de comprobar y corregir esos datos anónimos del estudio que se transmiten, los representantes del Promotor del estudio y los representantes de las autoridades correspondientes, podrán revisar los datos originales, es decir, los archivos del sujeto o los documentos del investigador. Las personas que revisen garantizarán la completa confidencialidad dentro del significado del secreto médico, y no habrá ningún registro de su nombre o de ningún otro dato que no sea parte del estudio.

Anexo III: Cuaderno de recogida de datos PCC/MACA

Caso nº: _____ **Fecha:** _____

CUAP: Cerdanyola/Ripollet S.Fèlix Sabadell

Paciente identificado como: PCC MACA

Grupo control **Grupo intervención**

Edad: _____ **Sexo:** Hombre Mujer

Estado civil: sin pareja
 con pareja

Nivel educativo: sin estudios
 primarios
 secundarios
 universitarios

Peso: _____ **Talla:** _____ **IMC** _____ **T.A.:** _____

F.C: _____ regular / irregular **Sat O2:** _____ **Tª** _____

Antecedentes familiares:

Patologies principals:

Nº de ingressos anuals:

Motivos de ingreso:

Resultados de análisis de sangre pre-Intervención:

- Conc. corp. Media Hb(CCMH);g:
- Hb-Hemoglobina glicosilada:
- Glucosa:
- Creatinina:
- Colesterol HDL:
- Colesterol LDL:
- Triglicéridos:

Resultados de análisis de sangre post-Intervención:

- Conc. corp. Media Hb(CCMH);g:
- Hb-Hemoglobina glicosilada:
- Glucosa:
- Creatinina:
- Colesterol HDL:
- Colesterol LDL:
- Triglicéridos:

Nº fármacos que consume diarios pre-intervención:

Nº fármacos que consume diarios post-intervención:

Resultados Índice de *comorbilidad de Charlson*

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Resultados Escala Mini Nutritional Assessment (MNA)

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Resultados Cuestionario de Pfeiffer

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Resultados Escala de depresión y ansiedad de Goldberg

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Resultados Índice de Barthel

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Resultados Escala de Lawton y Brody (AIVD)

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Anexo IV: Cuaderno de recogida de datos CPI

Caso nº: _____ Fecha: _____

CUAP: Cerdanyola/Ripollet S.Fèlix Sabadell

Grupo control Grupo intervención

Edad: _____ Sexo: Hombre Mujer

Estado civil: sin pareja
 con pareja

Nivel educativo: sin estudios
 primarios
 secundarios
 universitarios

Parentesco con el paciente cuidado:

Resultados Escala autoestima Rosenberg

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Resultados del Test Zarit

- Pre-intervención:
- Post-intervención:

Anexo V: Esquema Programa Adriadne

Evaluar las interacciones potenciales, los problemas de salud y tratamientos del paciente, la constitución y el contexto.

1. Mantenga una lista de todos los problemas de salud actuales del paciente, evalúe su gravedad de impacto, y revise la medicación tomada por el paciente.
2. Monitorice activamente los signos de ansiedad, angustia y depresión, y/o disfunción cognitiva, incluyendo problemas de adicción y signos no específicos o síntomas tales como problemas de sueño, pérdida de apetito o problemas de hidratación.
3. Obtenga y considere las circunstancias sociales, las limitaciones financieras, las condiciones de vida y de apoyo social, la alfabetización de la salud, la autonomía funcional y estrategias de afrontamiento.
4. Anote la totalidad de médicos y terapeutas involucrados en el cuidado del paciente y evalúe la carga total de tratamiento
5. . Identificar las preferencias y prioridades: los resultados más y menos deseados por el paciente
6. Identifique las preferencias del paciente en cuanto a resultados de salud genéricos como la supervivencia, la independencia, el dolor y el alivio de los síntomas incluyendo las necesidades de cuidados paliativos, y sea consciente de sus propias preferencias (implícitas), ya que pueden no ser las mismas que las del paciente.
7. Alcance un acuerdo sobre una meta de tratamiento realista con el paciente (y, en su caso, su cuidador). Individualizar la gestión para alcanzar los objetivos del tratamiento previamente negociados.
8. Sopesa si los beneficios esperados del tratamiento (y prevención) son mayores que los posibles inconvenientes y daños, dado el nivel de riesgo y preferencia del paciente.
9. Evalúe la carga de tratamiento de forma gradual y combinada para el paciente (y, en caso, su cuidador).
10. Considere el autocuidado del paciente de acuerdo con sus necesidades y capacidades.
11. Proporcione instrucciones para garantizar la seguridad del paciente, tales como la identificación de efectos secundarios y/o recomendaciones para un manejo adecuado.
12. Acuerde con el paciente un plan de visitas de seguimiento para valorar el logro de metas y volver a evaluar las interacciones.
13. Comuníquese con otros proveedores sanitarios y con los cuidadores informales del paciente para que todos estén informados sobre las decisiones de tratamiento y tengan acceso a dicha información. **Fuente: Muth et al⁶.**

Anexo VI: Índice de comorbilidad de Charlson (Versión abreviada)

Este índice es sin duda el más utilizado y fue propuesto por Mary Charlson y colaboradores en 1987. Fue creado con el objetivo de desarrollar un instrumento pronóstico de comorbilidades que individualmente o en combinación pudiera incidir en el riesgo de mortalidad a corto plazo de pacientes incluidos en estudios de investigación⁶⁷.

En general, el índice de Charlson ha demostrado tener una aceptable confiabilidad interobservador mediante kappa ponderada de 0.945. La concordancia mediante prueba-reprueba analizada por medio del coeficiente de correlación intraclase (CCI) fue de 0.92⁶⁸.

Índice de comorbilidad de Charlson (versión abreviada)	Puntuación
Enfermedad vascular cerebral	1
Diabetes	1
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	1
Insuficiencia cardiaca/cardiopatía isquémica	1
Demencia	1
Enfermedad arterial periférica	1
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	2
Cáncer	2
Total	

En general, se considera ausencia de comorbilidad entre 0 y 1 puntos, comorbilidad baja cuando el índice es 2 y alta comorbilidad cuando es igual o superior a 3 puntos. Aunque aparentemente pueda parecer menos preciso que la versión original completa, su utilidad pronostica es similar a corto plazo, aunque no hay estudios con seguimiento a largo plazo⁶⁹.

Anexo VII: Escala Mini Nutritional Assessment (MNA)

La escala MNA ha sido específicamente desarrollada para evaluar el riesgo de malnutrición en el anciano frágil, favoreciendo el desarrollo de intervenciones rápidas que beneficien el estado nutricional y que reduzcan las consecuencias de un mal aporte calórico-proteico⁷⁰. La versión original consta de 18 preguntas, divididas en cuatro áreas nutricionales, incluyendo medidas antropométricas (Índice de masa corporal (IMC), circunferencia braquial, circunferencia del muslo y pérdida de peso), una valoración global (seis cuestiones relacionadas con el estilo de vida la medicación y el estado físico y mental), una valoración dietética (seis cuestiones relacionadas con el aporte dietético diario, problemas de ingesta y una valoración subjetiva), una cuestión sobre auto-percepción de la suficiencia de la ingesta y una sobre la auto-valoración de su estado⁷¹.

La puntuación máxima es de 30 puntos. Una puntuación inferior a 17 puntos se relaciona con malnutrición, un contaje entre 17 y 23,5 puntos indica un riesgo potencial de malnutrición y una puntuación de 24 puntos o superior se relaciona con un estado nutricional satisfactorio. El valor predictivo positivo del MNA es de 80,3%, la sensibilidad del 98% y la especificidad del 25%. La puntuación en la escala MNA ha sido descrita como factor predictivo de estancia hospitalaria, costes sanitarios y mortalidad⁷².

CRIBAJE- Escala Mini Nutritional Assessment (MNA)	PUNTOS
<p>A. Ha perdido el apetito?. Ha comido menos por falta de apetito, problemas digestivos, dificultades de masticación o deglución en los últimos 3 meses?</p> <p>0 = ha comido mucho menos 1 = ha comido menos 2 = ha comido igual Pérdida reciente de</p>	
<p>B. Pérdida reciente de peso (3 kg</p> <p>1 = no lo sabe 2 = pérdida de peso entre 1 y 3 kg 3 = no ha habido pérdida de peso</p>	
<p>C. Movilidad</p> <p>0 = de la cama al sillón 1 = autonomía en el interior 2 = sale del domicilio</p>	
<p>D. Ha tenido una enfermedad aguda o situación de estrés psicológico en los últimos 3 meses?</p> <p>0 = sí 2 = no</p>	
<p>E. Problemas neuropsicológicos</p> <p>0 = demencia o depresión grave 1 = demencia moderada 2 = sin problemas psicológicos</p>	
<p>F. Índice de masa corporal (IMC) = peso en kg / (talla en m)²</p> <p>0 = IMC < 21 2 = 21 ≤ IMC < 23 3 = IMC ≥ 23</p>	
<p>Evaluación del cribaje (subtotal máx. 14 puntos) 12-14 puntos: estado nutricional normal 8-11 puntos: riesgo de malnutrición 0-7 puntos: malnutrición</p>	

<p>G. El paciente vive independiente en su domicilio? 1 = sí 0 = no</p>	<p>PUNTOS</p>
<p>H. Toma más de 3 medicamentos al día? 0 = sí 1 = no</p>	
<p>I. Úlceras o lesiones cutáneas? 0 = sí 1 = no</p>	
<p>J. Cuántas comidas completas toma al día? 0 = 1 comida 1 = 2 comidas 2 = 3 comidas</p>	
<p>K. Consume el paciente</p> <ul style="list-style-type: none"> • productos lácteos al menos una vez al día? sí no • huevos o legumbres 1 o 2 veces a la semana? sí no • carne, pescado o aves, diariamente? sí no <p>0.0 = 0 o 1 síes 0.5 = 2 síes 1.0 = 3 síes</p>	
<p>L. Consume frutas o verduras al menos 2 veces al día? 0 = no 1 = sí</p>	
<p>M. Cuántos vasos de agua u otros líquidos toma al día? (agua, zumo, café, té, leche, vino, cerveza...) 0.0 = menos de 3 vasos 0.5 = de 3 a 5 vasos 1.0 = más de 5 vasos</p>	
<p>N. Forma de alimentarse 0 = necesita ayuda 1 = se alimenta solo con dificultad 2 = se alimenta solo sin dificultad</p>	
<p>O. Se considera el paciente que está bien nutrido? 0 = malnutrición grave 1 = no lo sabe o malnutrición moderada 2 = sin problemas de nutrición</p>	

<p>P. En comparación con las personas de su edad, cómo encuentra el paciente su estado de salud?</p> <p>0.0 = peor 0.5 = no lo sabe 1.0 = igual 2.0 = mejor</p>	
<p>Q. Circunferencia braquial (CB en cm)</p> <p>0.0 = $CB < 21$ 0.5 = $21 \leq CB \leq 22$ 1.0 = $CB > 22$</p>	
<p>R. Circunferencia de la pantorrilla (CP en cm)</p> <p>0 = $CP < 31$ 1 = $CP \geq 31$</p>	
<p>Evaluación (máx. 16 puntos):</p>	
<p>Cribaje:</p>	
<p>Evaluación global (máx. 30 puntos):</p>	
<p>Evaluación del estado nutricional</p> <ul style="list-style-type: none"> • De 24 a 30 puntos estado nutricional normal • De 17 a 23.5 puntos riesgo de malnutrición • Menos de 17 puntos malnutrición 	

Anexo VIII: Cuestionario de Pfeiffer

Se trata de un cuestionario heteroadministrado que consta de 10 ítems. El punto de corte está en 3 o más errores, en el caso de personas que al menos sepan leer y escribir y de 4 ó más para los que no. A partir de esa puntuación existe la sospecha de deterioro cognitivo⁷³.

Se trata de un test sencillo, breve y de aplicación rápida que explora orientación témporo-espacial, memoria reciente y remota, información sobre hechos recientes, capacidad de concentración y de cálculo. Presenta una sensibilidad del 68%, especificidad del 96%, valor predictivo positivo del 92%, valor predictivo negativo del 82%. Se puntúan los errores. En función de la puntuación obtenemos:

- De 0 a 2 errores: no deterioro.
- De 3 a 4 errores: deterioro leve de la capacidad intelectual.
- De 5 a 7 errores: moderado deterioro.
- De 8 a 10 errores: grave deterioro.

Se acepta un error más en ancianos que no han recibido educación primaria y un error menos en aquellos que han realizado estudios superiores. Su principal problema es que no detecta pequeños cambios en la evolución⁷⁴.

CUESTIONARIO DE PFEIFFER (SPMSQ)	
1.	¿Cuál es la fecha de hoy? (1)
2.	¿Qué día de la semana?
3.	¿En qué lugar estamos? (2)
4.	¿Cuál es su número de teléfono? (si no tiene teléfono ¿Cuál es su dirección completa?)
5.	¿Cuántos años tiene?
6.	¿Dónde nació?
7.	¿Cuál es el nombre del presidente?
8.	¿Cuál es el nombre del presidente anterior?
9.	¿Cuál es el nombre de soltera de su madre?
10.	Reste de tres en tres desde 29 (3)

(1) Día, mes y año

(2) Vale cualquier descripción correcta del lugar

(3) Cualquier error hace errónea la respuesta

Errores:	Resultados:
0 - 2	Valoración cognitiva normal
3 - 4	Deterioro leve
5 - 7	Deterioro moderado
8 - 10	Deterioro severo

- Si el nivel educativo es bajo (estudios elementales) se admite un error más para cada categoría.

- Si el nivel educativo es alto (universitario) se admite un error menos.

Anexo IX: Test de depresi3n y ansiedad de Goldberg

La escala de depresi3n y ansiedad de *Goldberg*, breve, sencilla y de f3cil manejo, se desarroll3 en 1988 con la finalidad de lograr una entrevista de cribaje de los trastornos psicopatol3gicos m3s frecuentes, la ansiedad y la depresi3n⁷⁵.

Se trata de un cuestionario heteroadministrado con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresi3n. Cada una de las subescalas se estructura en 4 items iniciales de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y un segundo grupo de 5 items que se formulan s3lo si se obtienen respuestas positivas a las preguntas de despistaje (2 o m3s en la subescala de ansiedad, 1 o m3s en la subescala de depresi3n)⁷⁶.

Los puntos de corte son mayores o igual a 4 para la escala de ansiedad, y mayor o igual a 2 para la de depresi3n. En poblaci3n geri3trica se ha propuesto su uso como escala 3nica, con un punto de corte ≥ 6 .

Es una escala global que tiene una sensibilidad del 83% y una especificidad del 82%. La subescala de depresi3n muestra una alta sensibilidad para captar a los pacientes diagnosticados de trastornos depresivos (85,7%), con una capacidad discriminante para los trastornos de ansiedad algo bajo (capt3 el 66% de los pacientes con trastornos de ansiedad). La de ansiedad tiene una sensibilidad algo menos del (72%), pero mayor capacidad discriminante (s3lo detecta el 42% de los trastornos depresivos)⁷⁷.

SUBESCALA DE ANSIEDAD	RESPUESTAS	PUNTOS
1.- ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2.- ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3.- ¿Se ha sentido muy irritable?		
4.- ¿Ha tenido dificultad para relajarse		
Puntuación Total (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)		
5.- ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6.- ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7.- ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)		
8.- ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9.- ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
PUNTUACION TOTAL		

SUBESCALA DE DEPRESIÓN	RESPUESTAS	PUNTOS
¿Se ha sentido con poca energía?		
¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
¿Ha perdido la confianza en sí mismo?		
Puntuación Total (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar preguntando)		
¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
¿Se ha sentido usted enlentecido?		
¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		
PUNTUACION TOTAL		
PUNTUACION GLOBAL (Escala única)		

Anexo X: Índice de Barthel

Publicado en 1965 por *Mahoney y Barthel*, es el instrumento recomendado por la Sociedad Británica de Geriátría para evaluar la autonomía en actividades de la vida diaria (ABVD) en el anciano⁷⁸. Es la escala más internacionalmente conocida para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular aguda. Su aplicación es fundamental en: unidades de rehabilitación y en unidades de media estancia (UME). Evalúa 10 actividades, dando más importancia que el *Índice de Katz* a las puntuaciones de los ítems relacionados con el control de esfínteres y la movilidad⁷⁹. Estas actividades son:

- Baño.
- Vestido.
- Aseo personal.
- Uso del retrete.
- Transferencias (traslado cama-sillón).
- Subir/bajar escalones.
- Continencia urinaria.
- Continencia fecal.
- Alimentación.

Se puntúa de 0 a 100, lo que le confiere mayor facilidad para el uso estadístico de los datos. Para una mejor interpretación, sus resultados se han agrupado en cuatro categorías:

- Dependencia total, puntuación menor de 20.
- Dependencia grave, puntuación de 20 a 35.
- Dependencia moderada, puntuación de 40 a 55.
- Dependencia leve, puntuación igual o mayor de 60.

Su reproducibilidad es excelente, con coeficientes de correlación kappa ponderado de 0.98 intraobservador y mayores de 0.88 interobservador.

Presenta gran valor predictivo sobre: mortalidad, ingreso hospitalario, duración de estancia en unidades de rehabilitación y ubicación al alta de pacientes con accidente cerebrovascular⁸⁰.

INDICE DE BARTHEL		
ALIMENTACIÓN	*Es capaz de utilizar cualquier instrumento, pelar, cortar, desmenuzar (la comida se le puede poner a su alcance).	10
	*Necesita ayuda.	5
	*Necesita ser alimentado.	0
BAÑO	*Es capaz de lavarse entero solo, incluyendo entrar y salir de la bañera.	10
	*Necesita cualquier ayuda	5
		0
VESTIDO	*Es INDEPENDIENTE: capaz de quitar y ponerse ropa, se abrocha botones, cremalleras, se ata zapatos...	10
	*NECESITA AYUDA, pero hace buena parte de las tareas habitualmente.	5
	*DEPENDIENTE: necesita mucha ayuda.	0
ASEO	*INDEPENDIENTE: se lava la cara y las manos, se peina, se afeita, se lava los dientes, se maquilla...	10
	*NECESITA ALGUNA AYUDA	5
		0
USO DEL RETRETE	*Es INDEPENDIENTE: entra y sale del retrete, puede utilizarlo solo, se sienta, se limpia, se pone la ropa. Puede usar ayudas técnicas.	10
	*NECESITA AYUDA para ir al WC, pero se limpia solo.	5
	*DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia	0

DEFECACION	*Es CONTINENTE e INDEPENDIENTE: usa solo el supositorio o el enema.	10
	*Tiene ALGUNA DEFECACIÓN NO CONTROLADA: ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o enemas.	5
	* INCONTINENTE o necesita que le suministren el enema	0
MICCION	*Es CONTINENTE o es capaz de cuidarse la sonda.	10
	*Tiene ESCAPE OCASIONAL: máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Necesita ayuda para cuidarse la sonda.	5
	*INCONTINENTE.	0
DEAMBULACION	*Es INDEPENDIENTE: camina solo 50 metros. – NECESITA AYUDA o supervisión física o verbal, para caminar 50 metros.	15
	*INDEPENDIENTE EN SILLA DE RUEDAS, sin ayuda 50 metros. Capaz de girar esquinas.	10
	*DEPENDIENTE: incapaz de manejarse sin asistencia	5
		0
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS	*Es INDEPENDIENTE. Sube y baja solo. Puede barandilla o bastones.	10
	*NECESITA AYUDA física o verbal.	5
	*INCAPAZ de manejarse sin asistencia.	0
TRANSFERENCIA (Trasladarse de la silla a la cama o Viceversa)	*Es INDEPENDIENTE. – NECESITA MÍNIMA o POCA AYUDA (un poco de ayuda física o presencia y supervisión verbal).	15
	*NECESITA MUCHA AYUDA (una persona entrenada o dos personas), pero se puede permanecer sentado sin ayuda.	10
	* Es INCAPAZ, no se mantiene sentado.	5
		0
TOTAL DE PUNTOS		

Anexo XI: Escala de Lawton y Brody

Instrumento publicado en 1969 y construido específicamente para su uso con población anciana. Su traducción al español se publicó en el año 1993⁸¹. Recoge información sobre ocho ítems:

- Usar el teléfono.
- Ir de compras.
- Preparar la comida.
- Realizar tareas del hogar.
- Lavar la ropa.
- Utilizar transportes.
- Controlar la medicación.
- Manejar el dinero.

Hay dos posibilidades de puntuación: puntuación dicotómica: varía entre 0 y 8 puntos, y puntuación lineal: varía entre 8 y 31 puntos; correspondiendo 8 puntos a la máxima dependencia; entre 8 y 20 precisa ayuda para la realización de las tareas, y más de 20 dependiente para las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) ⁸².

Tiene un coeficiente de reproductividad inter e intraobservador alto (0.94). No se han comunicado datos de fiabilidad. En general es una escala sensible pero poco específica⁸³.

ÍNDICE PARA LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA DE LAWTON BRODY	
A. Capacidad para usar el teléfono	
1. Utiliza el teléfono a iniciativa propia. Busca y marca los números, etc.	1
2. Marca unos cuantos números conocidos	1
3. Contesta el teléfono pero no marca	1
4. No usa el teléfono en absoluto	0
B. Ir de compra	
1. Realiza todas las compras necesarias con independencia	1
2. Compra con independencia pequeñas cosas	0
3. Necesita compañía para realizar cualquier compra	0
4. Completamente incapaz de ir de compras	0
C. Preparación de la comida	
1. Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia	1
2. Prepara las comidas adecuadas si se le dan los ingredientes	0
3. Calienta, sirve y prepara comidas o las prepara pero no mantiene dieta adecuada	0
4. Necesita que se le prepare y sirva la comida	0
D. Cuidar la casa	
1. Cuida la casa solo o con ayuda ocasional	1
2. Realiza tareas domésticas ligeras	1
3. Realiza tareas domésticas ligeras pero no mantiene un nivel de limpieza aceptable	1
4. Necesita ayuda con todas las tareas de la casa	0
5. No participa en ninguna	0
E. Lavado de ropa	
1. Realiza completamente el lavado de ropa personal	1
2. Lava ropas pequeñas, aclara medias, etc.	1
3. Necesita que otro se ocupe de todo el lavado	0

F. Medio de transporte	
1. Viaja con independencia en transportes públicos o conduce su propio coche	1
2. Capaz de organizar su transporte utilizando taxi, pero no usa otros transportes público	1
3. Viaja en transportes públicos si le acompaña otra persona	1
4. Sólo viaja en taxi o automóvil con ayuda	0
5. No viaja en absoluto	0
G. Responsabilidad sobre la medicación	
1. Es responsable en el uso de la medicación (dosis correctas, horas correctas)	1
2. Toma la medicación si se le prepara con anticipación en dosis separadas	0
3. No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación	0
H. Capacidad de utilizar el dinero	
1. Maneja los asuntos financieros con independencia (presupuesta, rellena cheques, paga recibos, va al banco), recoge y conoce sus ingresos	1
2. Maneja los gastos cotidianos pero necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos	1
3. Incapaz de manejar dinero	0
<p><u>Grado de dependencia:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • 0-1 puntos dependencia total • 2-3 puntos dependencia severa • 4-5 puntos dependencia moderada • 6-7 puntos dependencia ligera • 8 autónomo <p>Los ítems con número 1 indican la máxima independencia.</p>	

Anexo XII: Escala autoestima de Rosenberg

Cuestionario para explorar la autoestima personal entendida como los sentimientos de valía personal y de respeto a sí mismo.

La escala consta de 10 ítems, frases de las que cinco están enunciadas de forma positiva y cinco de forma negativa para controlar el efecto de la aquiescencia Autoadministrada⁸⁴

La interpretación de los ítems es de 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1. Y los ítems del 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de 1 a 4.

- De 30 a 40 puntos: Autoestima elevada. Considerada como autoestima normal.
- De 26 a 29 puntos: Autoestima media. No presenta problemas de autoestima grave, pero es conveniente mejorarla.
- Menos de 25 puntos: Autoestima baja. Existen problemas significativos de autoestima.

Esta escala ha sido traducida y valida en castellano. La consistencia interna de la escala se encuentra entre 0.76 y 0.86, y tiene una fiabilidad de 0.80⁸⁵.

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG (RSE)					
		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Me siento una persona tan valiosa como otra	1	2	3	4
2	Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso	1	2	3	4
3	Creo que tengo algunas cualidades buenas	1	2	3	4
4	Soy capaz de hacer las tan bien como los demás	1	2	3	4
5	Creo que tengo mucho de estar orgulloso	1	2	3	4
6	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo	1	2	3	4
7	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones	1	2	3	4
8	Me gustaría tener más respecto de mí mismo	1	2	3	4
9	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones	1	2	3	4
10	A veces pensó que no sirvo para nada	1	2	3	4

Por favor, lee las frases que figuran a continuación y señala el nivel de acuerdo o desacuerdo que tienes en cada una de ellas, marcando con un aspa la alternativa elegida.

Anexo XIII: Test Zarit

La escala de *Zarit* fue desarrollada con la finalidad de medir el grado en que el cuidador percibía que su trabajo de asistencia al enfermo con demencia alteraba su propia salud física y emocional, así como su situación económica⁸⁶. Explora el sufrimiento del cuidador principal en áreas de salud física, psíquica, actividad social y recursos económicos. Es un instrumento autoadministrado del que existen varias versiones, la más extendida de las cuales consta de 22 ítems, los cuales se encuentran organizados en las subescalas de integración social (5 ítems), ocupación y orientación (5 ítems), independencia física (16 ítems) y movilidad (3 ítems). Cada ítem se puntúa de 1 (nunca) a 5 (casi siempre). La puntuación mínima es de 22, y la máxima, 110. Se han establecido los siguientes puntos de corte: entre 22 y 46 indica no sobrecarga; de 47 a 55, sobrecarga leve, y de 56 a 110, sobrecarga intensa⁸⁷. Se aconseja el despistaje sistemático en pacientes con estadios leve-moderado, moderado y moderado-grave, así como en todas las demencias que cursen con síntomas psíquicos y conductuales.

Se ha estudiado la validez de concepto y la validez del constructo. La consistencia interna de la escala es de 0.91 y la fiabilidad del test-retest es de 0.86⁸⁸.

CUESTIONARIO DE ZARIT ENTREVISTA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR					
1.- ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2.- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?	0	1	2	3	4
3.- ¿Se siente agotado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4.- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6.- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Vd. tiene con otros miembros de su familiar?	0	1	2	3	4
7.- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8.- ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?	0	1	2	3	4
9.- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10.- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11.- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12.- ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13.- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14.- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de su otros gastos?	0	1	2	3	4
16.- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4

20.- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22.- Globalmente, ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4

0=Nunca 1=Rara vez 2=Algunas veces 3=Bastantes veces 4=Casi siempre

- **No sobrecarga: 0-46**
- **Sobrecarga leve: 47-55**
- **Sobrecarga intensa: 56-88**