



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Impacto de un programa de gestión de casos a pacientes crónicos complejos

Gemma Pérez Giménez



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- Compartigual 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - Compartirlqual 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0. Spain License.**



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

Doctorat en Ciències Infermeres  
Escola d'Infermeria

# **IMPACTO DE UN PROGRAMA DE GESTIÓN DE CASOS A PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS**

Tesis doctoral  
Gemma Pérez Giménez

Directores de la Tesis:  
Dra. Montserrat Roca Roger  
Dr. Xavier Gómez Batiste

Tutora:  
Dra. Pilar Isla Pera

Barcelona 2017







*A mi querida madre Carme que siempre ha creído en mí y me ha apoyado a lo largo de todo este proceso.*

*A mis hijos Júlia y Arnau que han sido el estímulo para seguir adelante.*

*A mi marido Jordi, por la paciencia, y la comprensión durante estos casi cinco años.*







# Agradecimientos

Quiero expresar mi agradecimiento a las personas que han contribuido directa o indirectamente a la realización de esta tesis.

Hoy no estaría escribiendo estas palabras sin el apoyo, orientación y colaboración de mi querida directora de tesis Montserrat Roca Roger. Ha sido mi amiga, mi compañera y mi guía en esta aventura académica. Ha estado incesante en sus aportaciones, llamadas, mails, artículos y disertaciones y aportaciones de indiscutible valor para la mejora continua de esta tesis.

Agradecer también a mi otro director Xavier Gómez Batista por su experiencia y participación en este proyecto.

Al Hospital General de Granollers por apostar por una atención sanitaria diferente dirigida a personas con patologías crónicas y permitirme realizar esta investigación. A Carme Tusquellas por darme la oportunidad de iniciar un proyecto de enfermería tan ambicioso que ha contribuido a mejorar las condiciones de atención de estos pacientes. A Esteve por saber transmitir su humanidad, entusiasmo por la medicina y la atención sanitaria de calidad. A Anna Soler, Mónica Vila, Rosa Encinas, Maite Carrillo y Marta Segura por creerse el proyecto y apostar por una atención sanitaria de excelencia.

Una especial gratitud también para todos los pacientes y familiares que han contribuido con esta tesis por abrirme sus puertas y su corazón.

Y a Anna Pareja por su apoyo diario e incesante y por la fuerza que me ha transmitido para poder seguir.



# Resumen

Las enfermedades crónicas constituyen un importante problema de salud en todo el mundo, debido especialmente al envejecimiento de la población que conduce inevitablemente al aumento de personas con enfermedades crónicas. Estas afecciones, son la principal causa de mortalidad en todo el mundo, produciendo limitaciones importantes en la calidad de vida y el estado funcional de las personas que las padecen. Además, muchas de las personas enfermas crónicas se hallan en una situación de complejidad, es decir que, entre otras características, padecen diversas patologías al mismo tiempo, con una alta probabilidad de estar mal controladas, realizan una alta utilización de los servicios de urgencias y consumen un elevado número de fármacos.

Ante esta situación el sistema de salud requiere una transformación. La gestión de casos de enfermería puede constituir una forma de atención eficaz.

Esta tesis pretende desvelar si la gestión de casos, dirigido a pacientes crónicos complejos y centrada en la atención enfermera, puede ofrecer una atención adecuada a las necesidades de las personas con enfermedad crónica contribuyendo, además, a la sostenibilidad del sistema sanitario.

Para ello se han planteado como objetivos principales: comparar la frecuentación hospitalaria en un grupo de pacientes con pluripatología del Hospital General de Granollers, entre el año anterior a ser incluidos en el programa de gestión de casos del paciente crónico complejo de medicina interna y al finalizar el primer año de su inclusión y describir y analizar, desde la perspectiva del paciente, las vivencias e implicaciones que representa padecer una enfermedad crónica avanzada y compleja.

La metodología utilizada ha sido cuantitativa, con un diseño preexperimental, para medir la frecuentación hospitalaria, y cualitativa, desde la perspectiva fenomenológica interpretativa, para profundizar en la experiencia de la cronicidad. Los sujetos de estudio han sido todos los pacientes crónicos que han sido incluidos en el programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de Medicina Interna del Hospital General de Granollers, desde su inicio hasta el momento de iniciar la investigación (2009-2013). Las variables de estudio han sido sociodemográficas, conocimientos de la enfermedad y habilidades de cuidado y frecuentación hospitalaria, además de la percepción de los pacientes respecto a su experiencia en relación al padecimiento de una patología crónica y en cómo los dispositivos sanitarios inciden sobre su calidad de vida.

Los resultados han puesto de manifiesto que la frecuentación hospitalaria de los enfermos estudiados ha disminuido significativamente después de ingresar en el programa de gestión de casos y que los pacientes manifiestan que desde que son atendidos por este modelo sienten que son los protagonistas de su proceso de salud-enfermedad, ha mejorado su calidad de vida y su capacidad de autoeficacia.

A la luz de estos resultados y dado que este es un estudio exploratorio, se ve conveniente continuar en la investigación sobre la efectividad y la eficiencia de programas de enfermería de gestión de casos con diseños más potentes.

**Palabras Clave:** gestión de casos, enfermera de práctica avanzada, programa de gestión de crónicos, enfermedad crónica, paciente crónico complejo, cronicidad, frecuentación, pluripatología, comorbilidad, fragilidad, calidad de vida, MPOC, ICC.

# Abstract

Chronic diseases have become an important health problem worldwide, basically due to the fact that the population is aging and therefore there is a clear increase in the number of people suffering from chronic diseases. These health conditions represent the main cause of mortality all over the world, and produce important limitations in the quality and functional state of patients' lives. Moreover, many of the chronic patients age in a complex situation, e.g. suffer from a diversity of pathologies at the same time and with a high probability of being incorrectly controlled. All these patients very frequently utilize the emergency services in hospitals and take a large number of drugs.

Facing this situation, the health system requires a transformation. And the nursing management of cases could establish an effective way of attention.

This thesis intends to reveal whether the management of nursing cases, targeted on complex and chronicle patients and focusing on nursing attention, could offer proper attention to the needs of those people with chronicle diseases and also contributing additionally to the sustainability of the health system.

In order to achieve so, the main objectives have been defined: firstly to compare the hospital frequentation in a group of multipathological patients in Hospital General in Granollers, from the previous year of being included in the program of managing such cases, to the end of the first year after their inclusion. Furthermore, and considering patients' point of view, to describe and analyse the experiences and implications of those suffering from a developed and complex chronicle disease.

The methodology used has been quantitative, with a pre-experimental design, in order to measure not only the hospital frequentation but also qualitative, from an interpretative and phenomenological perspective, to deepen into the experience of the chronicity. The study subjects have all been chronicle patients who were included in the program to manage cases of chronicle complex patients in Internal Medicine of the Hospital General in Granollers (2009-2013). The study variables have been sociodemographic, disease knowledge, care skills and hospital frequentation; additionally, it was considered the patients' perception regarding their experiences in suffering a chronicle pathology and how the health mechanisms influenced in their quality of life.

Results show that hospital frequentation in the study patients has significantly decreased after patients had been included in the disease management program. These patients also state that since they are being treated with this model, they feel they are the main characters in their health-disease process, and that their quality of life and capacity of auto-efficacy have improved.

In front of these results and as this is an exploratory study, it is recommendable that the investigation of the efficiency and effectiveness of nursing programs to manage cases should be continued and reinforced with more powerful designs.

**Key words:** Case management, advanced practice nursing, chronic disease program, chronic diseases, chronic complex patient, chronically, hospital readmissions, multiple chronic conditions, comorbidity, fragility, quality of life, COPD, heart diseases.

# Índice de contenidos

Introducción .....	19
<b>Capítulo 1. Marco conceptual .....</b>	<b>21</b>
1.1. Las enfermedades crónicas y las personas con enfermedades crónicas .....	21
1.1.1. Síntesis demográfica .....	21
1.1.2. Características de las enfermedades crónicas .....	23
1.1.3. Epidemiología de las enfermedades crónicas .....	26
1.1.4. Factores de riesgo de las enfermedades crónicas .....	29
1.1.5. Impacto de las enfermedades crónicas.....	45
1.2. La atención a las personas con enfermedad crónica .....	66
1.2.1. La atención tradicional .....	66
1.2.2. El sistema sanitario español en un contexto de crisis económica.....	67
1.2.3. Necesidad de otras miradas: la gestión de casos.....	68
1.3. El cuidado de las personas con enfermedad crónica.....	82
1.3.1. El cuidado familiar.....	83
1.3.2. El cuidado formal .....	85
<b>Capítulo 2. Antecedentes .....</b>	<b>92</b>
2.1. Estudios Internacionales: Experiencias en gestión de casos frente a diversas patologías.....	92
2.1.1. Enfermedad mental .....	92
2.1.2. Enfermedades cardiológicas .....	93
2.1.3. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica .....	96
2.2. Experiencias sobre la Enfermera de Gestión de casos en España .....	97

<b>Capítulo 3. Justificación</b> .....	100
3.1. La enfermera de gestión de casos del programa del paciente crónico complejo de Medicina Interna del Hospital General de Granollers.....	105
3.1.1 Actividades de la enfermera gestora de casos en el programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de Medicina Interna del Hospital General de Granollers.....	106
<b>Capítulo 4. Objetivos e hipótesis</b> .....	112
4.1. Objetivos generales.....	112
4.2. Objetivos específicos .....	112
4.3. Hipótesis.....	113
<b>Capítulo 5. Metodología</b> .....	114
5.1. Tipo de estudio .....	114
5.2. Diseño del estudio .....	114
5.3. Ámbito de estudio .....	114
5.4. Metodología cuantitativa .....	115
5.4.1. Selección de los sujetos de estudio.....	115
5.4.2. Criterios de inclusión y exclusión .....	115
5.4.3. Variables de estudio.....	116
5.4.4. Instrumentos para la recogida de datos.....	116
5.4.5. Análisis de los datos.....	116
5.4.6. Estructura del análisis .....	119
5.4.7. Métodos y tests estadísticos utilizados.....	120
5.5. Metodología cualitativa .....	122
5.5.1. Perspectiva teórica.....	122
5.5.2. Descripción de la muestra.....	123
5.5.3. Estrategia de reclutamiento .....	125
5.5.4. Técnica para la recogida de datos: la entrevista semiestructurada .....	126
5.5.5. Análisis e interpretación de los datos.....	127
5.6. Aspectos éticos y criterios de rigor y calidad.....	133

<b>Capítulo 6. Resultados: aproximación cuantitativa .....</b>	<b>138</b>
6.1. Descriptiva sociodemográfica.....	138
6.1.1. Participantes: sexo y edad.....	138
6.1.2. Nivel cultural .....	140
6.1.3. Lugar de residencia de las personas incluidas en el programa.....	141
6.2. Descriptiva clínica y sociosanitaria.....	143
6.2.1. Diagnóstico principal y número de diagnósticos.....	143
6.2.2. Fármacos .....	144
6.2.3. Índice de Charlson .....	145
6.2.4. Índice de Barthel.....	145
6.3. Exitus y excluidos.....	146
6.4. Descriptiva frecuentación.....	147
6.4.1. Visitas a urgencias.....	147
6.4.2. Ingresos hospitalarios.....	149
6.4.3. Días de ingreso .....	150
6.4.4. Diferencias en el número de visitas, por sexos .....	150
6.4.5. Visitas a urgencias: Primer año de incorporación al programa vs. año anterior .....	151
6.4.6. Visitas a urgencias: segundo año en el programa vs. primer año de incorporación al mismo.....	155
6.4.7. Ingresos hospitalarios: Primer año de incorporación al programa vs. año anterior.....	156
6.4.8. Ingresos hospitalarios: segundo año en el programa vs. primer año de incorporación al mismo.....	159
6.4.9. Días de ingreso hospitalario: Primer año de incorporación al programa vs. año anterior .....	160
6.4.10. Días de ingreso hospitalario: segundo año en el programa v/s primer año .....	164
6.4.11. Valoración de las diferencias entre sexos en relación al análisis principal .....	164
6.4.12. Número de visitas programadas y urgentes realizadas por los pacientes al programa de gestión de casos durante el período de estudio.....	166

<b>Capítulo 7. Discusión: resultados cuantitativos</b> .....	167
7.1. Pacientes.....	167
7.2. Problemas de salud y fármacos .....	168
7.3. Frecuentación .....	169
<b>Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa</b> .....	173
8.1. Conocimiento de la enfermedad.....	175
8.1.1. Impacto de estar enfermo.....	175
8.1.2. Saber o no saber:.....	180
8.1.3. El tiempo y la enfermedad.....	182
8.2. Fragilidad.....	183
8.2.1. No poder valerse .....	184
8.2.2. In crescendo .....	185
8.2.3. Dependencia de otro familiar .....	186
8.3. Elementos que dan seguridad.....	188
8.3.1. Cuidado transpersonal .....	188
8.3.2. Fomento del autocuidado.....	191
8.3.3. Condiciones de la vivienda .....	192
8.3.4. Economía.....	194
8.3.5. Cuidador.....	196
8.3.6. Atención profesional.....	197
8.3.7. Educación para mantener la calidad de vida .....	198
8.4. Pérdidas (¿y ganancias?) .....	200
8.4.1. Pérdidas en el paciente.....	201
8.4.2. Pérdidas en los cuidadores.....	203
8.4.3. Ganancias para las personas cuidadoras y para las personas cuidadas .....	209
8.5. Hacer frente a .....	210
8.5.1. Los síntomas .....	210
8.5.2. La toma de multitud de medicamentos.....	211
8.5.3. Volver al Hospital .....	213

8.5.4 Me siento enfermo/a o me siento persona .....	214
8.6. Dimensiones de la calidad de vida .....	215
8.6.1 Preocupación por el otro.....	216
8.6.2 Los problemas de salud .....	217
8.6.3 La esencia del cuidado .....	218
8.6.4 Empoderamiento y autogestión .....	220
8.7. Dispositivos sanitarios .....	222
8.7.1. Percepciones sobre la APS.....	222
8.7.2. Usos y experiencias del servicio de urgencias .....	223
8.7.3. Una alternativa: el programa de gestión de casos del paciente crónico de medicina interna del hospital de día médico .....	225
8.7.4 Hospitalización convencional v/s hospitalización a domicilio .....	226
<b>Capítulo 9. Conclusiones .....</b>	<b>229</b>
9.1. Limitaciones.....	229
9.2. Propuestas .....	231
9.3. Aplicabilidad.....	232
<b>Capítulo 10. Propuestas, aplicabilidad del estudio y limitaciones .....</b>	<b>233</b>
<b>Bibliografía .....</b>	<b>237</b>
<b>Glosario de términos .....</b>	<b>277</b>
<b>Índice de tablas .....</b>	<b>283</b>
<b>Índice de figuras .....</b>	<b>285</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>287</b>

El incremento exponencial de las enfermedades crónicas en todo el mundo ha creado la necesidad de articular respuestas potentes, focalizadas a resolver las necesidades de este estrato de población. Como es sabido, estas enfermedades son la principal causa de mortalidad en todo el mundo. El impacto humano y social que producen estas enfermedades podría minimizarse mediante intervenciones concretas y duraderas, como la gestión de casos de enfermería. Este tipo de organización ha sido implementado especialmente en el mundo anglosajón, con características no uniformes y resultados muy diversos.

En esta tesis se pretende desvelar si un programa de gestión de casos, dirigido a pacientes crónicos complejos<sup>1</sup> afectados de Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) y de Enfermedad Coronaria Congestiva (ECC) en estadios avanzados, puede ofrecer una atención adecuada a las necesidades de estas personas, contribuyendo además de a la mejora de su calidad de vida, a la sostenibilidad del sistema sanitario.

Hasta el momento de ingresar en el programa estudiado estas personas eran atendidas por la Atención Primaria de Salud (APS) y por los especialistas hospitalarios. Sus frecuentes reagudizaciones los hacía grandes frequentadores del servicio de urgencias además de necesitar repetidos periodos de hospitalización. Esta situación no satisfacía ni a los pacientes (y sus familias) ni a los profesionales que les atendían, además de representar un elevado coste para el CatSalut.

Ante esta situación de insatisfacción se puso en marcha el programa de gestión de casos a pacientes crónicos complejos de EPOC y ECC del servicio de Medicina Interna del Hospital de Granollers, cuya peculiaridad reside en que prácticamente los servicios y atenciones que gestiona la enfermera se ubican en el mismo hospital por lo que los enfermos están bajo la responsabilidad casi exclusiva del programa.

---

<sup>1</sup> En esta tesis, cuando se utiliza el término paciente, engloba tanto las personas enfermas del sexo masculino como del femenino. La misma situación ocurre cuando se habla de enfermos.



## 1.1. Las enfermedades crónicas y las personas con enfermedades crónicas

### 1.1.1. Síntesis demográfica

La evolución biológica de la especie humana en términos de longevidad ha resultado desigual a lo largo de la historia.

Desde el neolítico hasta el siglo XVIII la esperanza de vida fue más corta que durante la etapa paleolítica, pasando de los 50 años a los 30 años debido a epidemias como la gripe, viruela, neumonía, tuberculosis, tifus... Todas ellas enfermedades infecciosas, la mayoría transmisibles.

A partir del siglo XIX, al mismo tiempo que la revolución industrial, Europa empezó a experimentar un aumento en la esperanza de vida debido a que las fuentes de agua potable, el alcantarillado y el lavado de manos contribuyeron a reducir las infecciones.

En el año 1900 la esperanza de vida en España era de 35 años y quienes llegaban a los 50 o 60 años se consideraban ancianos. La continua caída en la tasa de mortalidad hizo aumentar la expectativa vital a 62 años en 1950, para llegar en 1985 a casi 80 años para las mujeres y a 73 para los hombres (1).

En España existe una tendencia natural hacia el envejecimiento poblacional, con proyecciones para el año 2021 que auguran un incremento sustancial de personas con edades superiores a los 65 años (1,5 millones) y también de personas, especialmente mujeres, de 80 o más años de edad (450.000 personas).

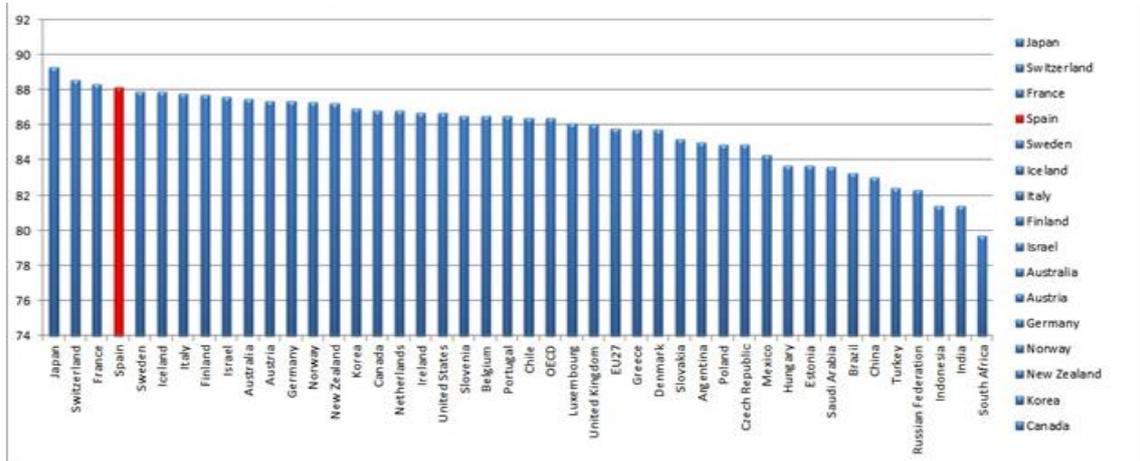
Esta tendencia hacia el envejecimiento es debida, además de a una mayor expectativa de vida, al descenso de la natalidad, que se vio reducida en más de la mitad entre 1960 y 1990, pasando de 21,7 a 10,2 nacimientos por mil habitantes.

España, Italia y Japón son los países que encabezan el envejecimiento a nivel mundial. En la Unión Europea se estima un 27,5% de personas con edades superiores a 65 años en el año 2050 (figura 1) (2).

La esperanza de vida al nacer en España en 2011 era de 82,3 años (79,3 años para los hombres y 85,3 años para las mujeres). El constante incremento de este

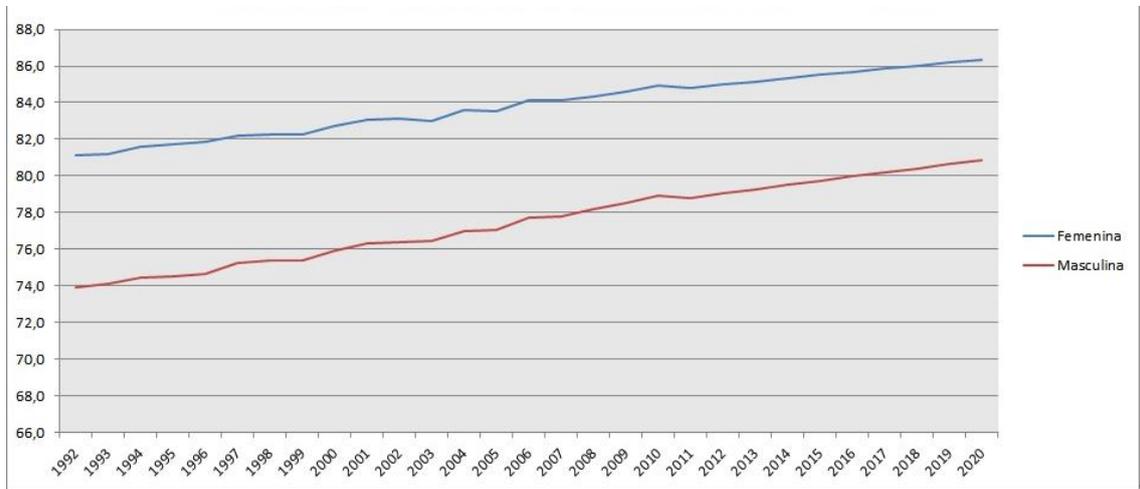
fenómeno (figura 2), observado en los últimos años tiene consecuencias sanitarias y sociales decisivas debido a que el aumento de personas con edades avanzadas conlleva la prevalencia de enfermedades crónicas y cuestiona su capacidad de atención sanitaria (3).

Figura 1. Proyección esperanza media de vida 2045-2050.



Fuente: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos.(4)

Figura 2. Evolución y proyección esperanza de vida por sexo en España.



Fuente: INE (5)

### 1.1.2. Características de las enfermedades crónicas

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se denomina enfermedad crónica a las afecciones de larga duración y por lo general, de progresión lenta (6).

La enfermedad crónica es, pues, una condición patológica de larga duración-frecuencia, con un largo período de latencia y un curso clínico prolongado; de etiología multifactorial, no tiene cura definitiva, va generando cambios graduales en el tiempo, con evolución asincrónica y tiene un origen heterogéneo (7,8).

Tras más de 30 de su aparición, gracias al tratamiento con antirretrovirales que, a pesar de no lograr curar la enfermedad, pero si detener su letalidad, se considera el Síndrome de la Inmunodeficiencia humana (SIDA) como una enfermedad crónica. No hace ni una decena de años, pues, que sólo se consideraban enfermedades crónicas aquellas que no tenían un componente infeccioso, por lo que se denominaban también enfermedades no transmisibles (9,10).

Los 4 tipos principales de enfermedades crónicas no transmisibles son:

- Las enfermedades cardiovasculares (infartos cardíacos y accidentes cerebrovasculares)
- El cáncer (en sus diversos tipos)
- Las enfermedades respiratorias crónicas (enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma)
- La diabetes.

La OMS, ampliando su definición tradicional, en su informe mundial sobre El envejecimiento y la Salud de 2015, emitió la siguiente enunciación sobre la enfermedad crónica:

“La Enfermedad crónica, se refiere a la experiencia vivida de una condición física o alteración de la salud a largo plazo, ya sea relacionada con una enfermedad contagiosa o no contagiosa, o a una condición, síndrome o trastorno” (11).

Las enfermedades crónicas presentan una serie de características comunes:

- El alcance de la morbimortalidad aumenta de manera progresiva y requiere un abordaje sanitario prospectivo en el tiempo.
- Los pacientes con este tipo de patologías padecen lesiones, secuelas o anomalías estructurales, sensoriales y de comunicación definitivas en el tiempo que una vez diagnosticadas, pueden ser controladas, pero no curadas.
- Son irreversibles y permanentes con períodos de remisión y recaídas.

- Todas ellas afectan negativamente a la calidad de vida y son plurietiológicas: las causas intrínsecas de relación entre los factores de riesgo modificables y la enfermedad requieren de una política de intervenciones sanitarias integradas y orientadas a cambiar hábitos en salud.
- La gran mayoría de ellas no son contagiosas, pero sí prevenibles a nivel primario mediante la modificación de determinados factores de riesgo y a nivel secundario mediante su detección precoz.
- La mayoría impactan negativamente en quien las padece y en sus familias con repercusiones a nivel socioeconómico muy importantes.
- El abordaje de estos pacientes es complejo y requiere la intervención de diferentes agentes de salud entrenados para que realicen acciones individuales y poblacionales.
- Los pacientes afectados tienen sentimientos de pérdida respecto a su vida anterior.
- La evidencia científica muestra multitud de intervenciones coste-efectivas para poder prevenir, detectar y tratar estas enfermedades que pueden incidir positivamente en los resultados en salud, en la frecuentación de los servicios sanitarios y en mejoras en la calidad de vida y satisfacción de los enfermos y sus familias (10).

A pesar de que aún no se ha conseguido curar estas enfermedades, en las últimas décadas la detección cada vez más precoz y el tratamiento y control de las más prevalentes ha tenido como consecuencia que cada vez existan más personas con problemas de salud crónicos, que viven más años, que padecen diversas patologías cosa que les provoca vivir en situaciones complejas. Debido a ello, las respuestas del sistema sanitario hacen especial énfasis en la atención a la complejidad de los pacientes crónicos.

El Plan de Salud de Catalunya toma la complejidad como el eje que debe orientar las atenciones a las personas con patología crónica. Para ello, siguiendo las aportaciones de los profesionales que tratan a los enfermos crónicos, diferencia dos grupos de pacientes con complejidad: los pacientes crónicos complejos y los pacientes con enfermedad avanzada.

**El paciente crónico complejo (PCC)** es un paciente que presenta una combinación de los siguientes criterios:

1. Padece diversas patologías al mismo tiempo o bien una de gravedad.
2. Su abordaje contiene alguno de estos elementos: Alta probabilidad de sufrir muchas sintomatologías y mal control. Evolución dinámica y variable que precisa monitoreo continuo. Alta utilización de los servicios de

urgencias. Elevado consumo de fármacos y riesgo iatrogénico. Precisa manejo multidisciplinar. Entorno incierto en el manejo y toma de decisiones. Necesidad de activación por vías preferentes el acceso a diversos dispositivos. Asociación de fragilidad de base, pérdida funcional, probabilidad de descenso agudo, funcional o cognitivo, o nueva aparición de síndromes geriátricos. Situación psicosocial adversa.

3. La tipología del paciente está descrita en los listados de las estrategias de estratificación disponibles.
4. El paciente se beneficiaría de las estrategias de atención integradas.

**El paciente con enfermedad crónica avanzada (PECA)**, su perfil es el mismo que el del PCC, pero en un estado que además presenta la combinación de los siguientes criterios:

1. El profesional que lo atiende le reconoce una afectación clínica de mayor gravedad al compararlo con el estándar de personas con las mismas enfermedades o condiciones. Debido a ello presenta más necesidades de todo tipo y más intensas que requieren una visión integral.
2. Precisa una orientación mayoritariamente paliativa.
3. Exigen una planificación de decisiones anticipadas.
4. Requieren una mayor atención y soporte a la estructura cuidadora.
5. Su pronóstico de vida posiblemente es inferior a los 24 meses, incluso muchas veces acostumbran a tener un resultado positivo al aplicar el instrumento NECPAL -CCOMS<sup>2</sup> (anexo 1) (12,13).

La prevalencia de enfermedades crónicas para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultados en medicina (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) no sean suficientes para evaluar la adecuación de los servicios de salud. Esta situación ha llevado a buscar nuevas medidas para evaluar el impacto de este tipo de enfermedades como es la carga de la enfermedad.

La carga de enfermedad es la medida de las pérdidas en salud ocasionadas tanto por las consecuencias mortales como por las no mortales de las enfermedades y por las lesiones que se producen en una población. La carga atribuible a una enfermedad concreta dependerá, por un lado, de su frecuencia (incidencia, prevalencia y mortalidad) y, por otro lado, de la valoración de sus consecuencias

---

<sup>2</sup> Es un instrumento diseñado por el Observatorio Qualy-ICOCCOMS, que se ha validado en nuestro entorno. Está indicado para identificar pacientes con pronóstico de vida limitado a 12 meses.

mortales (pérdida de años de vida) y no mortales (pérdidas funcionales y de bienestar)<sup>3</sup> (14).

### **1.1.3. Epidemiología de las enfermedades crónicas**

A medida que avanzaba el siglo XX, el porcentaje de pacientes que morían a causa de enfermedades crónicas ha superado a los que lo hacían por enfermedades infecciosas en todo el mundo.

La Enfermedad crónica hace referencia a un diagnóstico clasificado por el sistema biomédico según la etiología, fisiopatología, signos, síntomas y tratamiento. Estas enfermedades, que como ya se ha dicho, hasta épocas recientes eran también conocidas como enfermedades no transmisibles, generan secuelas que disminuyen la calidad de vida de quien las padece, requieren de entrenamiento específico para el paciente y su familia en relación a los cuidados que se necesitan para hacerles frente, producen incapacidad en la población activa y originan un importante gasto sanitario (15).

Casi la mitad de la población mundial vive con al menos una enfermedad crónica y 7 de cada 10 muertes se atribuyen a estas enfermedades.

En la actualidad las enfermedades crónicas son las responsables de 38 millones de muertes anuales a nivel mundial. Un 75% de estas defunciones (28 millones) se producen en países de bajos y medianos ingresos. Además, las muertes producidas por estas enfermedades afectan a un 29% de personas con edades inferiores a los 60 años en países de ingresos bajos y medios, frente al 13% en los países de ingresos altos.

Dentro de las enfermedades crónicas las cardiovasculares constituyen la mayoría de defunciones anuales (17,5 millones), seguidas del cáncer (8,2 millones), las respiratorias (4 millones), y la diabetes (1,5 millones) (11).

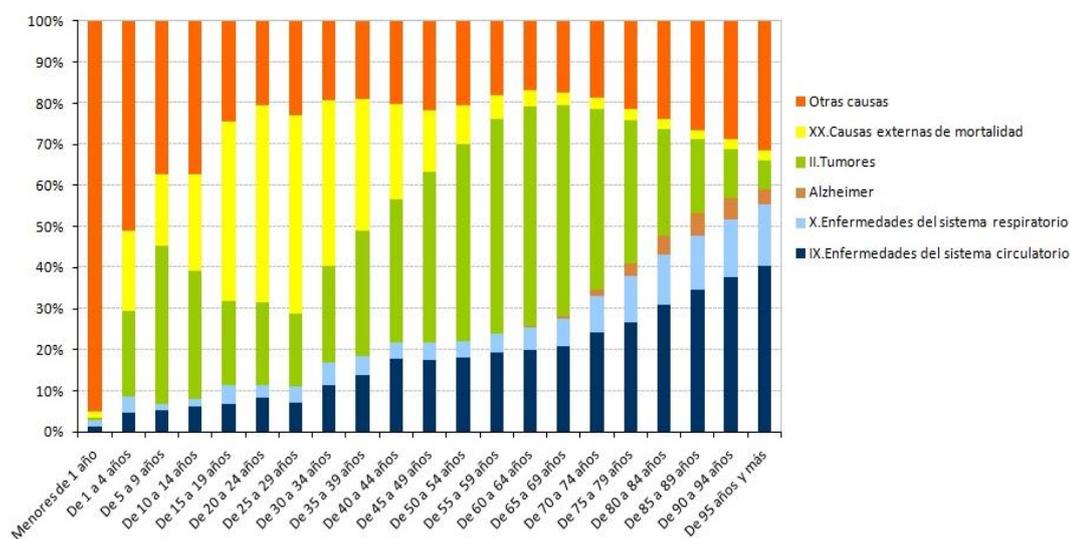
La prevalencia e incidencia de las enfermedades crónicas en nuestro entorno son muy elevadas, 1 de cada 6 personas adultas españolas padecen un problema de salud crónico, siendo las mujeres quienes con más frecuencia los padecen. Además, un 26,9% de los hombres y un 45,9% de las mujeres manifiestan que perciben padecer algún trastorno crónico (16).

---

<sup>3</sup> El resultado se mide en términos de bienestar para el paciente, la calidad de vida que gana y el tiempo en que la mantendrá.

En España, los tumores malignos y las enfermedades del corazón se encuentran entre los problemas de salud con mayor carga de enfermedad<sup>4</sup> (figura 3) (16).

Figura 3. Defunciones según la causa y el grupo de edad. España 2014.



Fuente: INE (17)

El 78% de las defunciones registradas en Cataluña en el año 2009 fueron causadas por afecciones crónicas como las patologías asociadas al aparato circulatorio, respiratorio, al sistema nervioso, a las enfermedades mentales y a los tumores.

La encuesta nacional de Salud realizada en el año 2006 evidenció una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas en personas entre 65 y 74 años de edad, alcanzando un promedio de 3,23 enfermedades crónicas en las mayores de 75 años (18).

Se estima que existe un 12% de pacientes menores de 15 años de edad con alguna patología crónica, esta proporción se dispara a un 65,2% cuando se relacionan estas enfermedades con edades superiores a los 74 años. Así pues, la proporción de población con algún padecimiento crónico aumenta a medida que la población envejece (20).

<sup>4</sup> La carga de enfermedad es la medida de las pérdidas en salud ocasionadas tanto por las consecuencias mortales como por las no mortales de las enfermedades y por las lesiones que se producen en una población. La carga atribuible a una enfermedad concreta dependerá, por un lado, de su frecuencia (incidencia, prevalencia y mortalidad) y, por otro lado, de la valoración de sus consecuencias mortales (pérdida de años de vida) y no mortales (pérdidas funcionales y de bienestar). El resultado se mide en términos de bienestar para el paciente, la calidad de vida que gana y el tiempo en que la mantendrá.

Se considera que las enfermedades crónicas también serán la principal causa de discapacidad en el año 2020 y que hacia 2030 se doblará la incidencia de enfermedades crónicas en personas de más de 65 años en Europa (19).

Según la Sociedad Española de Medicina familiar y comunitaria, las enfermedades crónicas están presentes en más de la mitad de la población española. En Cataluña, el departamento de Salud de la Generalitat determina que la enfermedad crónica afecta al 75% de la población adulta y que un 75% de las muertes son causadas por ella (20).

En general, los datos sobre las enfermedades crónicas son desalentadores. La incidencia del cáncer en el mundo aumentó un 19% entre los años 1990 y 2000, principalmente en los países en vías de desarrollo. Se estima que entre 1990 y 2020, el número de muertes por cardiopatía isquémica (derivada de restricciones en el suministro sanguíneo) habrá aumentado en un 120% en el caso de las mujeres y en un 137% entre los varones. Entre los años 2000 y 2030, el número de personas con diabetes habrá pasado de 171 millones a 366, de las cuales 298 millones vivirán en países pobres (21).

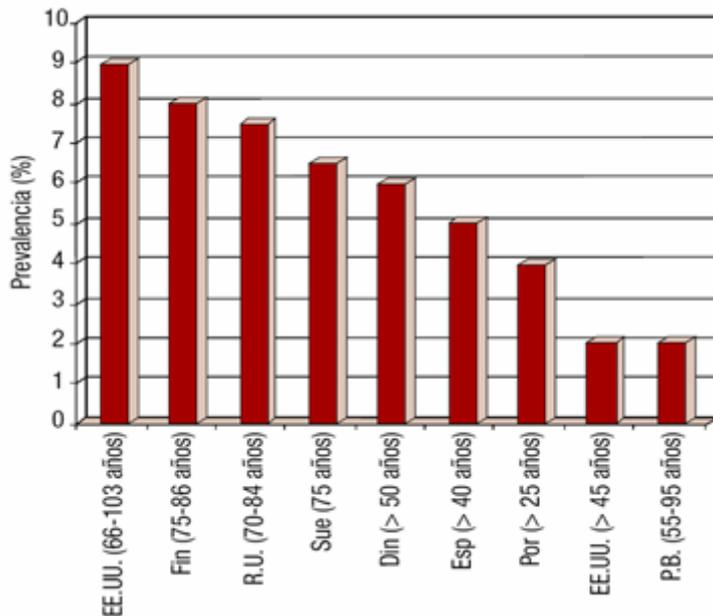
En Cataluña, en el año 2012, Contel et.al (22) concluyeron que un 33% de la población correspondía a personas sanas, un 62% a pacientes crónicos no complejos, un 3,5% a pacientes crónicos complejos y 1,5% enfermos con enfermedad crónica avanzada, finalmente había una proporción residual que correspondía a enfermos terminales.

El estudio *Epidemiologic Study of COPD in Spain* (EPI-SCAN) realizado entre 2006/2007 en España determinó que la prevalencia de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica se situaba en un 10,2% de la población de 40 a 80 años. (23,24)

La EPOC es la responsable del 35% de las incapacidades laborales definitivas en España (23,24).

La insuficiencia cardiaca (IC), es considerada un problema de salud pública con importantes repercusiones en la población (figura 4) (25,26).

Figura 4. Prevalencia de insuficiencia cardiaca en estudios poblacionales transversales con ecocardiografía.



Fuente: Banegas JR (27)

Se estima una prevalencia del 2% en los países desarrollados y que su incidencia aumenta con la edad. Así pues, por cada década por encima de los 50 años se duplica la tasa de IC, hasta alcanzar, en Europa, un 8% en personas con edades superiores a los 75 años (28).

En España, la prevalencia general de IC se sitúa en un 5%, esta diferencia con la europea es atribuible al envejecimiento poblacional español, y a las mejoras que se han producido a nivel de su tratamiento farmacológico, que evitan mortalidad. Según Sagayo-Silva (29) la discordancia de cifras se puede deber también a las peculiaridades metodológicas de los estudios ya que la participación de los centros y pacientes, en los estudios españoles fue por conveniencia y por tanto los resultados podían estar sesgados por este motivo.

#### **1.1.4. Factores de riesgo de las enfermedades crónicas**

A medida que avanzaba el siglo XX, el porcentaje de pacientes que morían a causa de enfermedades crónicas ha superado a los que lo hacían por enfermedades infecciosas en todo el mundo.

Un factor de riesgo es aquella característica, rasgo o exposición que aumenta la probabilidad de contraer una enfermedad (30).

Los factores que hacen que una persona caiga enferma en un momento dado probablemente tengan su origen en una compleja cadena de incidentes, que

pueden haber comenzado años atrás y que a su vez estaban sometidos a la influencia de determinantes socioeconómicos más generales.

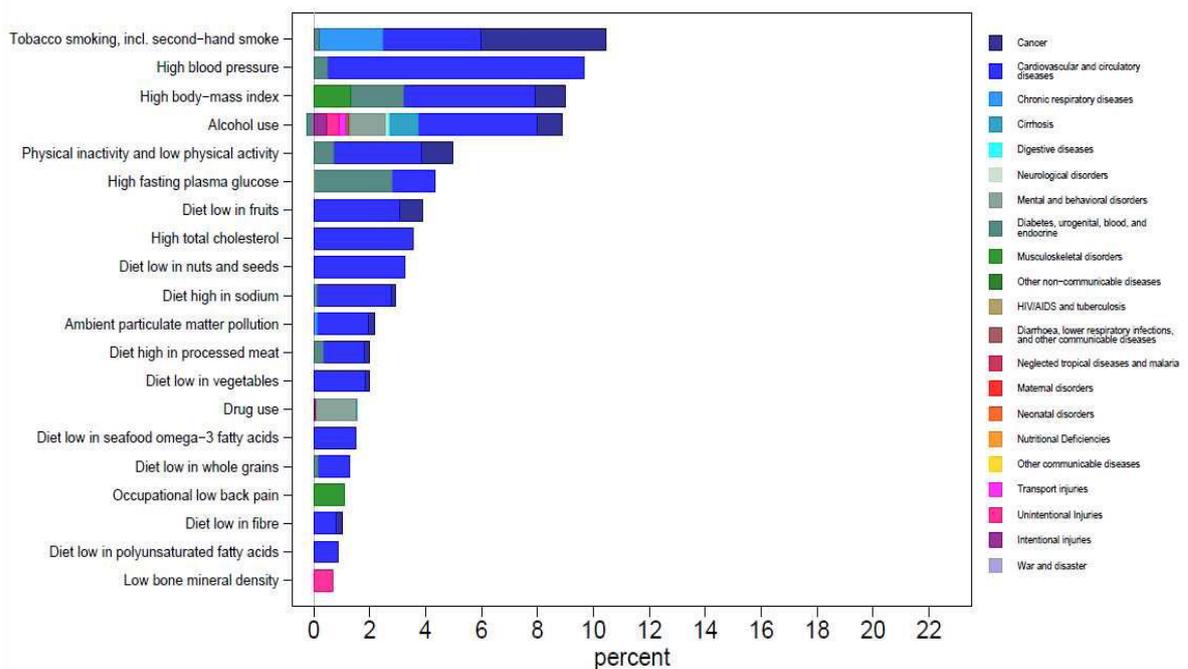
Existen riesgos sobre los cuales la persona puede tener un determinado control y riesgos que se expresan en su mayor parte a nivel poblacional y que dependen de las políticas públicas.

La sociedad y la cultura también propician determinadas pautas de comportamiento, que influyen sobre algunas enfermedades. Algunas de estas pautas son protectoras para la salud y su carencia se convierte en un factor negativo para ella (31).

En general, las conductas relacionadas con la propia salud se encuentran arraigadas en los comportamientos de los individuos y se activan de manera automática sin que la persona tome una clara consciencia de ello. Son inestables, autónomas con escasa o nula relación entre las diferentes conductas de una misma persona. La mayoría de las veces cuando una persona cambia una conducta no saludable por otra de saludable es por que recibe una amenaza importante en su vida relacionada con su salud (32).

Varias enfermedades crónicas comparten factores de riesgo relacionados con el comportamiento humano como son una alimentación poco sana, la inactividad física y el consumo de tabaco (figura 5) (31).

*Figura 5. Años de vida ajustados por discapacidad atribuidos a factores de riesgo. Europa occidental 2010 (OMS).*



Fuente: Lim SS. (33)

#### **1.1.4.1. Enfermedades crónicas y tabaquismo**

Seis millones de personas mueren cada año en todo el mundo a consecuencia del tabaco, tanto por el consumo directo como por el consumo pasivo. Hacia el año 2030 esta cifra aumentará hasta los 7,5 millones lo que representará el 10% de todas las muertes.

En España se producen cada año más de 600.000 muertes por el tabaco, es decir, un 14% de la mortalidad anual (34).

Se estima que el tabaco causa un 71% de los casos de cáncer de pulmón, el 42% de patologías respiratorias crónicas y alrededor del 10% de las enfermedades cardiovasculares.

La incidencia del tabaquismo en hombres es del 35% en los países de altos recursos y del 50% en los países en desarrollo. A nivel femenino hay 250 millones de mujeres en el mundo fuman a diario; el 22% de estas viven en países de altos recursos y el 9% en países de medianos y bajos recursos.

En Cataluña, según los resultados de la Encuesta de Salud de Cataluña (ESCA)(35), en el año 2014 fumaban 1,64 millones de personas mayores de 15 años de edad que representaban el 25,9% de esta población. (figura 6)

Actualmente, en general, las personas con mayores niveles educativos están dejando de fumar y el consumo sigue siendo alto en aquellas más pobres y con menos educación (1).

El consumo de tabaco constituye la principal causa evitable de muerte y enfermedad en el mundo. Está demostrado que el tabaco incrementa el riesgo de aparición de un gran número de enfermedades y que representa, en aquellos que lo consumen, una media de 10 años menos de vida.

Fumar es un hábito que se inicia en la adolescencia y provoca más del 90% de las muertes por cáncer de pulmón en los hombres y el 80% en las mujeres. Los hombres que fuman tienen 23 veces más probabilidades de contraer cáncer de pulmón y las mujeres 13 veces más que las personas no fumadoras (36).

El tabaco también contribuye en la generación de los cánceres de laringe, boca, garganta, esófago, vejiga, riñón, páncreas, cuello uterino, estómago y leucemia mieloide aguda. Además, favorece el desarrollo de la enfermedad ateromatosa y la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC).

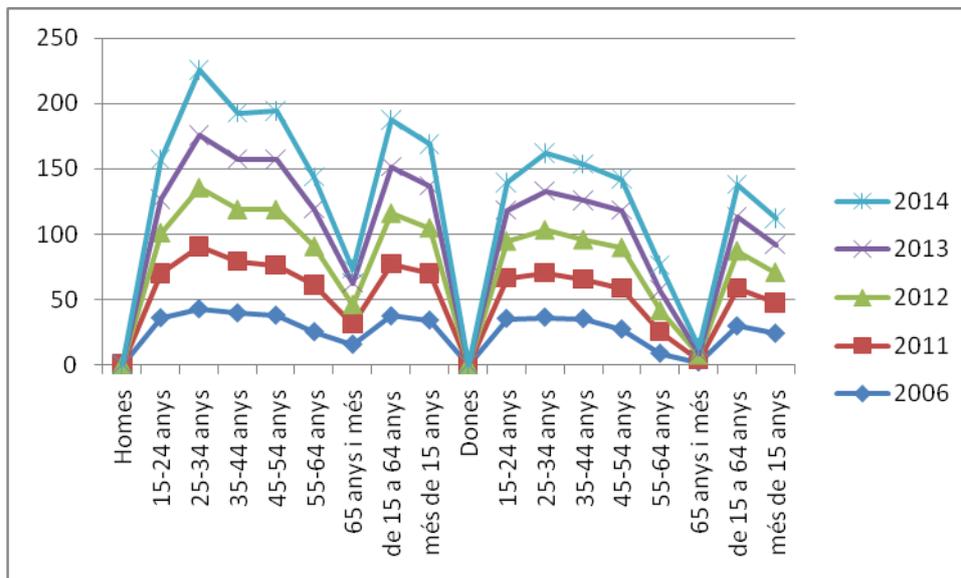
El informe "The Health Consequences of Smoking 50 Years of The Health Consequences of Smoking" del año 2014 determinó que existe la suficiente evidencia científica sobre la relación entre el consumo de tabaco y el

padecimiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y cualquier tipo de enfermedad cardiológica (37).

En el año 2000, el servicio de Salud Pública de los EE.UU. designó la dependencia del tabaco como enfermedad crónica.

El porcentaje de fumadores en España en el año 2001 era del 34,5% y en los años 2011/12 había disminuido al 27,1%. Estos resultados pueden ser atribuibles a la ley 42/2010 de 30 de diciembre, en la que se prohíbe fumar en cualquier espacio de uso público.

Figura 6. Prevalencia de tabaquismo en Cataluña 2011-2014.



Fuente: Departament de Salut (38)

Se observa una disminución del tabaquismo en hombres, pero un mantenimiento en mujeres, el número de fumadores decrece especialmente en Europa Occidental (24,39).

Los servicios sanitarios no han abordado con suficiente aplicación la atención al tabaquismo como causa de multitud de enfermedades crónicas y acostumbran a aplicar intervenciones en relación a los síntomas de las enfermedades que provoca en lugar de ayudar en la cesación del consumo de tabaco, especialmente antes de que aparezca la enfermedad (40).

En la mayoría de los protocolos de tratamiento no se aborda la conducta del fumador como elemento esencial de los intentos de abandono, aunque entender las causas que conllevan a la adicción tabáquica es la base para poder planificar intervenciones eficaces. El tabaquismo constituye una enfermedad crónica y abandonarlo es un largo proceso pues es una sustancia adictiva que produce dependencia física, psicológica y social (41).

Que el fumador acepte su tabaquismo como una enfermedad crónica es de vital importancia para su tratamiento.

Los programas universales existentes, es decir, dirigidos a todos los individuos, presentan resultados desalentadores.

Como todo proceso crónico, la prevención primaria es esencial en el control del tabaco, igual que iniciar un tratamiento precoz. Los fumadores que no abandonan el hábito tabáquico incrementan en un 50% el riesgo de morir por algún proceso relacionado con su adicción (42,43). Existen estudios que demuestran que la gran mayoría de fumadores adultos quiere dejar de fumar y que un tercio de ellos se encuentra en Barcelona (44).

#### **1.1.4.2. Enfermedades crónicas alimentación y nutrición**

Una nutrición adecuada es un factor protector para la prevención y manejo de diversas enfermedades crónicas que está claramente identificado (45).

Una dieta inadecuada o una sobrealimentación son responsables de hasta dos tercios del riesgo para la diabetes tipo 2, las enfermedades cardiovasculares, muchos tipos de cáncer, la obesidad, la hipertensión

Muchos problemas de salud se han relacionado con nutrientes específicos y con patrones de alimentación en general.

Según Popkin (2002) el crecimiento económico tiene consecuencias en la dieta, que se manifiesta en una transición nutricional en tres etapas:

1. Disminución del hambre conforme aumentan los ingresos.
2. Aumento de las enfermedades crónicas asociadas a la dieta debido a la inactividad y patrones de consumo alimentarios
3. Manejo más adecuado de la dieta asociado a un aumento de actividad con el objetivo de una vida más saludable (46).

Actualmente, la sociedad occidental se encontraría en la segunda etapa con mayor consumo de alimentos con alto contenido de grasas saturadas y bajos en carbohidratos en combinación con una vida bastante sedentaria y por tanto con poco consumo energético (47).

Así pues, se produce un desequilibrio entre la energía ingerida y la energía gastada, con la consecuencia de una acumulación anormal o excesiva de energía en forma de grasa en el tejido adiposo. Esta situación desencadena la obesidad que es un padecimiento crónico complejo de etiología multifactorial. El exceso de energía se almacena en los adipocitos, los cuales aumentan en tamaño y/o en número. Este desequilibrio es el resultado de la combinación de varios factores fisiológicos, psicológicos, metabólicos, genéticos, socioeconómicos, culturales y

emocionales. Todo ello se traduce en un incremento en el peso corporal, que puede ser diferente para cada persona y grupo social (48).

Con la aparición de la obesidad se genera un proceso inflamatorio que suele ser crónico y que también está presente en otras enfermedades degenerativas asociadas, tales como diabetes tipo 2, hipertensión, dislipidemias, enfermedades cardíacas, etc. Esta condición crónica de inflamación se ha relacionado también con la resistencia a la insulina (48).

En relación con la calidad de la nutrición de los ciudadanos españoles, el consumo de cereales, cereales integrales, patatas, verduras, hortalizas y legumbres está por debajo de las recomendaciones para una dieta saludable, mientras que el de lácteos, carnes, huevos, grasas, dulces y embutidos se sitúan por encima de lo recomendado. Los grupos de alimentos que se ajustan mejor a las recomendaciones son los de frutas, aceite de oliva y girasol y frutos secos (49).

Las personas pobres tienen dificultades para adquirir alimentos nutricionalmente saludables. (50) Esto incide directamente en una alimentación inadecuada que hace que este sector de población padezca más obesidad debido al alto consumo de hidratos de carbono y grasas que no contienen los nutrientes necesarios ya el precio de los alimentos que los contienen no es asequible para este sector de población.

La pobreza es un síndrome situacional en el que interaccionan un bajo consumo, la desnutrición, unas inadecuadas condiciones de la vivienda, unos bajos niveles educativos, unas deficientes condiciones sanitarias, con actitudes de tristeza y poca integración social (51).

Las personas mayores son un grupo vulnerable en relación a su salud nutricional, condicionada por los cambios que experimentan a nivel fisiológico, psíquico y social. En esta etapa la necesidad de algunos nutrientes puede ser mayor que en etapas anteriores del ciclo vital y ellos no lo conozcan o no pueden acceder a ellos.

En la figura 7 aparecen los factores de riesgo que pueden afectar al estado nutricional.

Figura 7. Factores de riesgo que pueden afectar al estado nutricional.

#### Factores de riesgo que pueden afectar al estado nutricional

- Cambios en la composición corporal.
- Cambios sensoriales (gusto, olfato, vista, audición, temperatura...).
- Problemas de masticación (mala dentadura, xerostomía...).
- Cambios en el aparato gastrointestinal.
- Cambios metabólicos, neurológicos, en el sistema cardiovascular, función renal, función inmune.
- Disminución de la actividad física.
- Minusvalías, inmovilidad, discapacidades.
- Enfermedades y secuelas.
- Medicación e interacción fármaco-nutriente.
- Factores psicosociales (abandono de la actividad laboral; hábitos alimentarios poco saludables y rígidos, mitos y tabúes; monotonía en la dieta, omisión de comidas; soledad; marginación; dependencia; depresión; apatía; confusión; ansiedad; tabaquismo; consumo de alcohol...)

Fuente: Arbonés, G (45)

La alimentación de las personas con edades avanzadas se caracteriza por un bajo consumo de lácteos, huevos, fruta y verdura deficiente. Por otro lado, las legumbres son consumidas correctamente cosa que les aporta proteínas, hidratos de carbono complejos, fibra, vitaminas y minerales, además de tener un efecto prebiótico en el colon, importante para el mantenimiento de la salud. Además, las enfermedades crónicas presentes en este grupo de edad pueden aumentar las probabilidades de malnutrición en este colectivo (47,52).

#### **1.1.4.3. Enfermedades crónicas y sedentarismo**

La actividad física es el conjunto de movimientos del cuerpo que genera un gasto de energía mayor al metabolismo basal. Está pues considerada como un gasto de energía adicional a la que ayuda a mantener las funciones vitales como la respiración, digestión, circulación sanguínea. Entre las actividades físicas más frecuentes encontramos: andar, correr, subir escaleras (53).

Hay evidencias científicas que demuestran que la actividad física reduce el riesgo de padecer patologías cardíacas, diabetes y algunos tipos de cáncer, así como permite el control de peso y aporta beneficios a nivel óseo, muscular y psicológicos (53).

Cuando la actividad física de una persona es menor de 30 minutos de intensidad moderada o de menos de 20 minutos de actividad vigorosa a la semana, se considera a esta persona como sedentaria. El sedentarismo afecta a un número mayor de mujeres que de hombres y se incrementa con la edad.

A nivel global se estima que el 31,1% de la población del mundo es inactiva. Los países más sedentarios se encuentran en el sureste de Asia, América y en el Mediterráneo Oriental (54).

El sedentarismo se está convirtiendo en una epidemia en los países desarrollados. Se estima que más de un 70% de la población no realiza la suficiente actividad física para mantener un buen estado de salud y controlar su peso corporal. En España las diversas Encuestas Nacionales de Salud muestran que un 80% de la población se encuentra en esta situación (55,56).

Se establece que 3,2 millones de personas fallecen por falta de actividad física cada año en nuestro planeta, ya que las personas con escasa actividad física tienen un riesgo entre un 20-30% mayor de morir por cualquier causa.

Las personas han adquirido unos hábitos de vida con escaso movimiento físico atribuido, en muchas ocasiones, a la falta de tiempo o de motivación para realizar ejercicio. El uso generalizado de las nuevas tecnologías ha contribuido negativamente en la práctica de actividad física (57).

Tanto la alimentación no equilibrada como el sedentarismo están directamente relacionados con la obesidad, que es un factor de riesgo de la mayoría de enfermedades crónicas.

Los objetivos terapéuticos esenciales ligados a la obesidad se relacionan con la pérdida de peso para mejorar o eliminar las comorbilidades asociadas a su exceso. Para ello, se diseña, para la persona obesa o con sobrepeso, un plan terapéutico que incluye la modificación de la conducta con una dieta alimentaria hipocalórica y la práctica de actividad física además de farmacoterapia.

La evidencia científica determina que la práctica de ejercicio físico como forma aislada de tratamiento en la obesidad no es determinante en la pérdida de peso efectivo, pero tiene beneficios cardiovasculares y repercute positivamente en la salud en general (58).

La prevalencia de sobrepeso en la población adulta española en 2014-2015 era en varones del 22,8% y en mujeres del 20,5% (59).

Según la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO) en el año 2000 la prevalencia de obesidad (índice de masa corporal [IMC]  $\geq 30$ ) en la

población española adulta era del 14,5%, con mayor afectación en las mujeres, y se incrementaba con la edad, hasta un 20-30% de los mayores de 55 años.

La Encuesta Europea de Salud realizada por el INE con datos de 2014, señalaba que en España la obesidad había aumentado puesto que afectaba al 17,1% de los hombres y al 16,7% de mujeres mayores de 18 años. El sobrepeso concernía al 43,6% de los hombres y al 28,1% de las mujeres. Con lo que se puede afirmar que, de cada 100 adultos mayores de 18 años, 17 padecen obesidad y 37 sobrepeso. La obesidad ha aumentado del 7,4% al 17% en los últimos 25 años en España (58).

La OMS determinó en el año 2014 que 1400 millones de personas padecen obesidad o sobrepeso en el mundo (60).

La Obesidad se ha identificado como un factor de riesgo independiente de desarrollar IC, al igual que la hipertensión arterial e hipercolesterolemia. Estos factores se han asociado en un gran número de estudios a menores tasas de mortalidad y morbilidad asociada a la Insuficiencia cardíaca, es decir, el sobrepeso en pacientes que ya presentan insuficiencia cardíaca actúa como factor de buen pronóstico ya que implica una mayor reserva metabólica y por tanto poder afrontar las exacerbaciones agudas con menor dificultad. Contrariamente, la desnutrición es un factor pronóstico de mortalidad en pacientes que padecen IC.

La IC en pacientes que presentan obesidad, debuta con síntomas precoces más graves, pero con enfermedad menos avanzada. La supervivencia asociada a pacientes con sobrepeso u obesidad es mayor que los pacientes que presentan bajo peso (2,61-63).

En los pacientes con EPOC, la obesidad aumenta sus limitaciones ya que el acumulo de grasa modifica negativamente la ventilación tanto en adultos como en niños (64).

La obesidad implica alteraciones importantes en la fisiología respiratoria que se manifiestan con multitud de alteraciones clínicas, desde disnea secundaria a la limitación ventilatoria hasta insuficiencia respiratoria asociada al síndrome obesidad-hipoventilación (65).

También produce problemas de elasticidad de la caja torácica y retracción pulmonar que ocasiona un aumento del trabajo respiratorio.

La obesidad dificulta sobre todo los procesos mecánicos del diafragma y el tórax. La fuerza que debe realizar la musculatura respiratoria es ineficaz en pacientes con sobrepeso por lo que ingresa menores volúmenes pulmonares. Esto se traduce en una disnea asociada a diferentes patologías cardíacas y pulmonares. (66).

#### **1.1.4.4. Enfermedades crónicas y consumo de alcohol**

De acuerdo con las Guías Alimentarias mundiales, definimos consumo excesivo de alcohol como el consumo de 25 g de alcohol puro o más por día para los hombres y 15 gramos o más para las mujeres (67).

La mortalidad y la morbilidad ocasionadas por el alcohol estarán relacionadas con el volumen promedio de alcohol consumido, los patrones de consumo, y la calidad de las bebidas alcohólicas consumidas

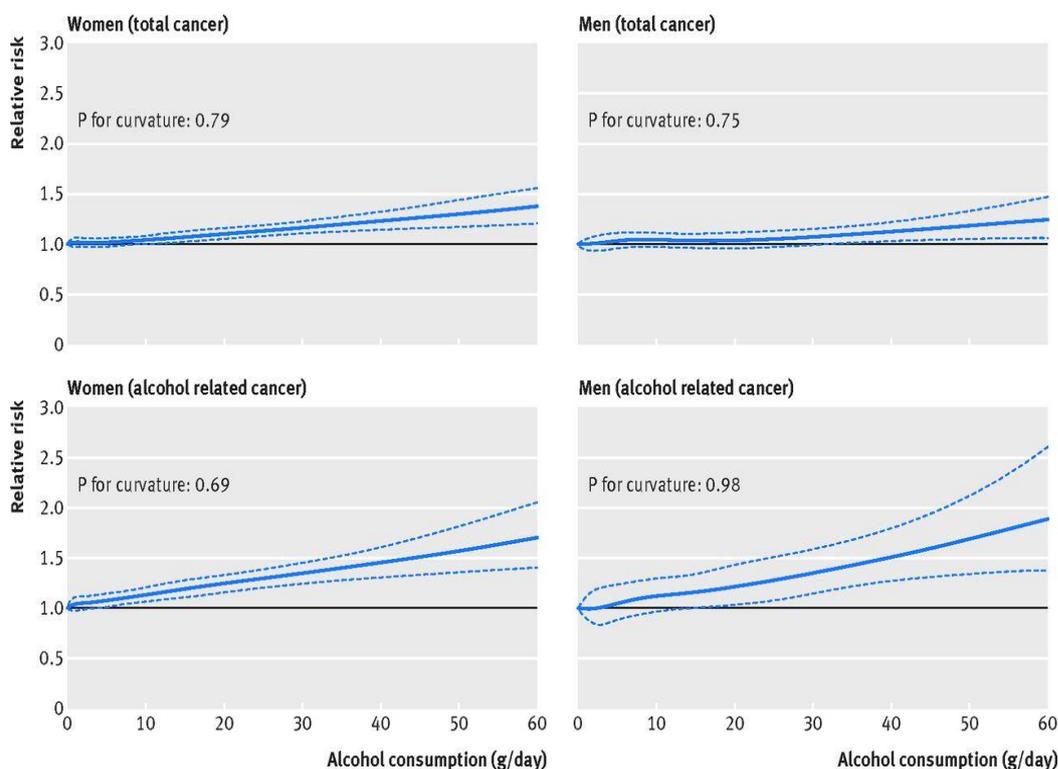
El consumo excesivo de alcohol es un factor de riesgo para más de 200 enfermedades en el mundo, algunas de ellas crónicas (68).

La relación entre el consumo de alcohol y el cáncer ya se describió a principios del siglo 20, cuando Lamy (1910) observó que los pacientes con cáncer, ya sea de esófago o de la región cardiaca tenían más probabilidades de ser alcohólicos. Desde entonces existen numerosos estudios que relacionan el consumo de alcohol y el riesgo de desarrollar diversos tipos de cáncer (figura 8) (69,70).

La acumulación de evidencia que respalda la relación entre el etanol y el cáncer llevó a la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC) a la conclusión de que las bebidas alcohólicas son carcinógenas para los seres humanos (71,72).

*Figura 8. Asociación entre el consumo de alcohol y el riesgo de cáncer.*

Las líneas azules = riesgo relativo; líneas de puntos = 95% intervalos de confianza



Fuente: Yin Cao (72)

El consumo elevado de alcohol también actúa como factor precipitante en la exacerbación de la insuficiencia cardíaca y una mayor mortalidad por esta causa (72).

También se conoce que el alcohol no sólo aumenta el riesgo de cáncer, también puede reducir el riesgo de ciertos tipos de cáncer. Por ejemplo, se ha estudiado que el alcohol disminuye significativamente el riesgo de carcinoma de células renales (70,71).

Así mismo el consumo bajo o moderado de alcohol tiene efectos beneficiosos en la enfermedad coronaria, ictus isquémico... Un estudio determina que un consumo moderado (0,1-0,5 bebidas al día) se asocia a un menor riesgo de padecer Insuficiencia cardíaca congestiva (73).

#### 1.1.4.5. Otros factores de riesgo

En la mayoría de estudios sobre la etiología de la enfermedad crónica, el tabaquismo, la mala alimentación, el exceso de peso y el consumo excesivo de alcohol se destacan como los únicos factores de riesgo prevenibles de estas enfermedades.

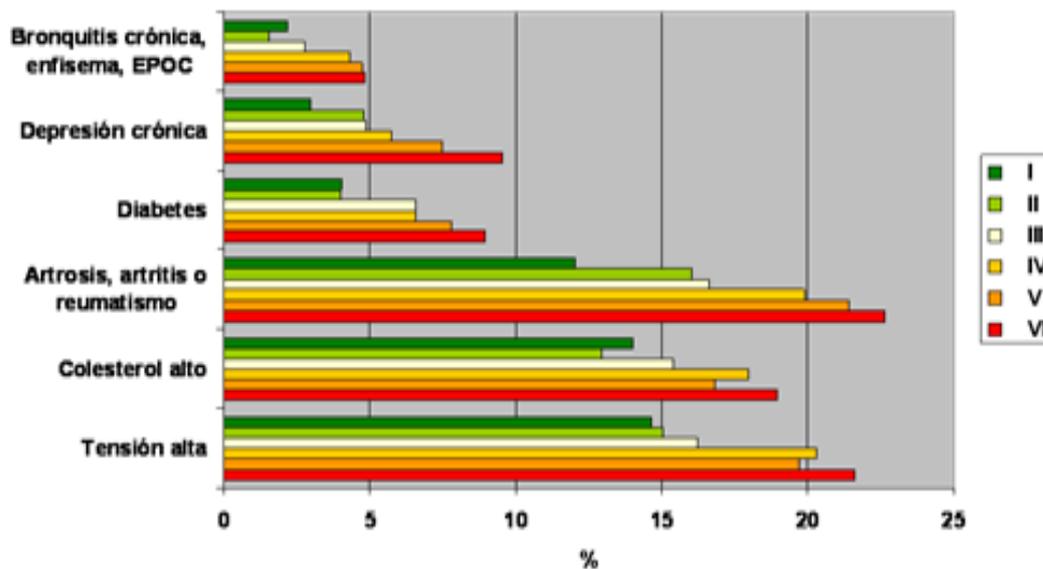
Sin embargo, algunas investigaciones han incluido otro tipo de factores de carácter social, cultural, laboral, ambiental y de tipo "antropogénico" que dependen en mucha menor medida del comportamiento individual por lo que su abordaje para su modificación debe tener estrategias diferentes y más amplias.

Según la OMS en el informe del año 2005 los determinantes sociales de la salud son “las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud”. Estos condicionantes se relacionan con el dinero, el poder y los recursos mundiales y dependen directamente de las políticas empleadas en cada región (74).

Así pues, las circunstancias sociales y económicas de las personas, el trabajo, el grupo étnico o el género, incidirán en la epidemia de las enfermedades crónicas. (75)

La Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) de 2011-2012 (figura 9) ha mostrado que las enfermedades crónicas tienen un claro gradiente social. Es decir, las personas que disfrutan de una mejor posición social padecen menos problemas de salud crónicos que las de clase social mas baja. (Figura 9) Además estas personas son las que más fuman, tienen una peor dieta alimenticia y realizan menor actividad física (76,77).

*Figura 9. Problemas o enfermedades Crónicas en últimos 12 meses por clase social. Población 15 y más años. España. ENSE 2011-2012.*



Fuente: Segura J. (77)

Marmot et al. (78) determinaron que la injusticia social es incapacitante y delimita la vida de las personas ya que cuando no se tienen suficientes recursos económicos “no eres dueño de tu situación y tus prioridades son diferentes”. Además, los más pobres abandonan frecuentemente los tratamientos médicos

por no poder costear su precio, multiplicando el riesgo de sus enfermedades crónicas. Así, las enfermedades coronarias y el EPOC se correlacionan con estatus económicos bajos ya que estas personas tienen salarios bajos que a veces no sirven para salir de la pobreza, cosa que les conduce a tener peores condiciones en sus viviendas y a un mayor consumo de alcohol y tabaco.

Los informes sobre desigualdades sociales y sanitarias determinan que las clases bajas mueren más que las clases altas. Además, estas desigualdades aumentan cuando hablamos de mortalidad infantil de ciertos grupos sociales. La crisis económica agrava las situaciones de pobreza y se vuelve persistente e hereditaria. Las clases más bajas tienen más enfermedades en relación con el resto de la sociedad. Algunas personas pobres van menos al médico ya que consideran que la salud no es un valor tan importante, se despreocupan de su higiene, de la prevención y no se ocupan de aquellos síntomas que ocasionan enfermedad hasta que son tan evidentes que llegan al sistema sanitario tarde (79).

La crisis económica y las políticas restrictivas han incrementado el número de personas sin ingresos debido a la pérdida de su ocupación laboral, los problemas relacionados con la vivienda, como los desahucios y la pobreza energética. La causa principal de esta situación es el desempleo que conlleva situaciones de endeudamiento crónico. España el desempleo se situaba en un 20,9% en el año 2015 y en Cataluña 17,73%.

La cronificación de la reducción sustancial de ingresos produce disfunciones en las familias.

En España, entre los años 2008-2015 se ejecutaron 286.749 desahucios por ejecuciones hipotecarias en un 41,2% y un 54,3% por impago de alquiler (80,81).

En un estudio realizado en Cataluña en el año 2014 por el observatorio de Derechos Económicos Sociales y Culturales (DESC) y la Plataforma de Afectados por la Hipoteca (PAH) se determinó que el 59% de los hogares afectados por desahucio se componen de 3 o más miembros, la mayoría con menores de edad (en un 52% de ellos). Destacar de los hogares con menores sólo el 26% de ellos ha recibido atención por parte de los servicios sociales.

El 14% los adultos se encuentran en paro con prestación y el 23% en paro sin ninguna prestación.

Las mayores necesidades de estas familias se concentran en satisfacer las necesidades básicas como el pago de suministros del hogar (63%), el pago de la ropa (58%) y de la alimentación (48%). Cuando hay menores las mayores estas dificultades cambian ya que se concentran en los gastos escolares (74%) por

encima de cualquier otro gasto. El 32% de los hogares encuestados han sufrido cortes eléctricos y el 23% de cortes de agua.

El 50% de las mujeres encuestadas en este trabajo y el 37% de los hombres declaran sufrir mala salud, cosa que confirma que las desigualdades sociales se traducen en desigualdades en salud (80,81).

La pérdida de la vivienda habitual ocasiona cambios negativos para la salud física y mental de las personas que la padecen, agudizándose cuando la situación se sostiene en el tiempo. Los desahucios se asocian a depresión, ansiedad y problemas en la calidad de la recuperación a través del sueño. En casos más extremos pueden afectar a la salud mental y producirse suicidios.

Las personas que se enfrentan a un desahucio padecen un estrés crónico con sentimientos de culpa, inseguridad, pérdida de control sobre su propia vida, y su estatus social y familiar. La salud autopercebida de estas personas es deficiente con un aumento de la hipertensión arterial y problemas cardiacos.

Estas personas suelen utilizar como mecanismo de afrontamiento del estrés i ansiedad que sufren un consumo elevado de tabaco y alcohol y una dieta poco saludable (82-84).

La crisis económica ha contribuido a enchancar la brecha entre la renta de las clases altas y las bajas. Datos publicados por la Organización para la cooperación y el Desarrollo económico (OCDE) determinan que en EEUU un directivo ganaba 30 veces más que un empleado medio (1979), hoy esta diferencia se sitúa en 110 veces. En España la retribución salarial de un directivo supera 90 veces la de un empleado medio. Además, la alta dirección cobra más salario y paga menos impuestos (85).

La desigualdad en España se caracteriza por la reducción de las rentas medias y el hundimiento de las rentas de los más pobres. A nivel territorial las desigualdades entre CCAA son mayores que las desigualdades internas en una misma región.

Las regiones más pobladas tienen menores desigualdades que las comunidades poco pobladas. Navarra es la comunidad con más paro de larga duración, pero tiene las tasas de desempleo más bajas y un sistema de rentas mínimas que cubre mejor las necesidades de las personas pobres que otras CCAA. La Comunidad Valenciana, Murcia, Castilla-La Mancha o Canarias tienen tasas de desempleo muy elevadas, con más del 45% de ese desempleo en situación de larga duración, con mecanismos de rentas mínimas de baja cobertura (85-87).

Según el informe FOESSA del año 2016, las desigualdades territoriales entre el norte y el sur de España en relación a la pobreza y el desempleo se traducen en

una salida divergente de la crisis del año 2009. Mientras que, en Andalucía, Extremadura, Castilla-La Mancha, la Comunidad Valenciana, Canarias y las Islas Baleares se encontrarían en peor situación, Cantabria, País Vasco, Navarra, La Rioja y Aragón se encontrarían en mejor situación, desde el punto de vista de la pobreza, la desigualdad y el desempleo más grave.

Los ingresos en los hogares se han reducido en más de un 10% en general desde el inicio de la crisis. En Andalucía la reducción de los ingresos ha sido (-del 21,3%), en Cantabria del -19,5%, en la Comunidad Valenciana del -18%, en cambio, en Cataluña la reducción ha sido del -4%, en la Rioja y Aragón (del -0,9%) y Galicia han aumentado en un 0,1%.

La clave para resolver estas desigualdades sociales en España es una cuestión política. La cultura del individualismo posesivo, el escepticismo y la desmoralización por la corrupción política entorpecen la cohesión social y dificultan la confianza que la sociedad debe depositar en la clase política para que gestione honestamente las arcas públicas. Además, se deben recuperar valores de solidaridad y justicia para luchar contra las desigualdades. (88,89)

La salud de mujeres y hombres es diferente y es desigual. Diferente debido a factores biológicos y desigual porque hay otros factores, que en parte son explicados por el género, que influyen de una manera injusta en la salud de las mujeres (90,91).

Las mujeres suelen vivir más que los hombres, concretamente en Barcelona, viven ocho años más, aunque declaran que su estado de salud es peor (91).

Este hecho se puede explicar por los condicionantes sociales que están estrechamente relacionados con el género (tabla 1) como la situación laboral (el trabajo remunerado ocupado por una mujer con el mismo nivel de estudios que un hombre implica menos cualificación y menos oportunidades de ocupar un lugar de responsabilidad), la clase social y los roles familiares que son los responsables de la mayoría de diferencias entre ambos sexos(cuando la mujer tiene actividad laboral el tiempo destinado a las tareas domésticas es muy superior que en los hombres. También existen más mujeres responsables de familias monoparentales que hombres (91).

*Tabla 1.Sensibilidad del nivel socioeconómico y de género en el Plan de Salud de Cataluña 2005-2008.*

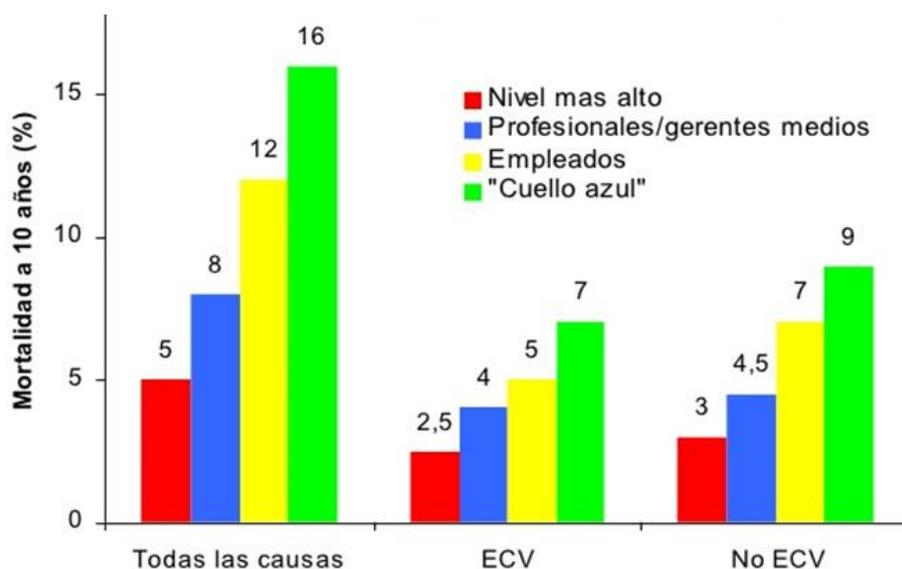
	Nivell socioeconòmic		Gènere	
	Descripció del problema de salut o de l'entorn	Intervencions	Descripció del problema de salut o de l'entorn	Intervencions
Problemes de salut				
Tabac	-	-	sí	sí
Alcohol i drogues	-	-	sí	sí
Alimentació	-	-	-	-
Exercici físic	-	-	sí	sí
Diabetis	-	-	sí	-
M. cardiovascular i cerebrovascular	-	-	sí	-
M. oncològica	-	sí	sí	sí
M. osteoarticular	-	-	sí	sí
M. neurodegenerativa	-	-	sí	-
Accident de trànsit	-	sí	sí	sí
Violència	-	-	sí	sí
M. respiratòria	-	-	sí	-
M. infecciosa	-	sí	sí	sí
M. prevenible per vacunació	-	sí	-	-
VIH/sida	-	sí	sí	sí
Salut mental	-	-	sí	-
Àrea sociosanitària, envelliment	-		sí	sí
Entorn per a la salut				
Salut laboral	-	-	-	-
Medi ambient	-	-	-	-
Total (19 problemes/entorns)	0	5	15	10

Fuente: Borrell C. et al (91)

Las políticas de equidad de género disminuyen las diferencias en mortalidad general por causas cardiovasculares, así como en la salud percibida. Cuanto mejor estatus social tienen las mujeres, menores tasas de depresión, estrés postraumático y obesidad presentan (90,91).

Las tendencias en mortalidad han sido favorables a las clases sociales altas (ver figura 10).

*Figura 10. Tasa De Mortalidad por clase social, empleados públicos de 40-64 años, Londres, UK.*



Fuente: Marmot Whitehall (92,93)

Otro de los indicadores en salud que refleja desigualdades es el consumo de tabaco, se han identificado mayores niveles de abandono del hábito en personas de nivel de estudios elevados.

### 1.1.5. Impacto de las enfermedades crónicas

La metamorfosis demográfica que se ha experimentado en las últimas décadas en España ha condicionado cambios en la pirámide poblacional, entre ellos un envejecimiento importante de la población que conduce inevitablemente a un aumento de personas con enfermedades crónicas, ello les puede acarrear limitaciones caracterizadas por una pérdida gradual de autonomía para desarrollar sus actividades habituales y requerir, de forma progresiva, cuidados específicos.

La mayoría de enfermedades crónicas generan problemas de dependencia y/o déficit funcional para el paciente que le dirigen a una situación compleja de discapacidad que se exacerba a medida que progresa la enfermedad (87).

El término discapacidad es un vocablo complejo que cada investigador aplica desde el enfoque de su disciplina. En esta tesis se ha escogido la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del año 2001 "Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud" (CIF), en el que se considera que la discapacidad de una persona abarca los déficits en su funcionamiento, las limitaciones en su actividad y las restricciones en la participación con las que se puede encontrar (94).

Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y

las restricciones en la participación son trabas para participar en situaciones vitales. En el año 2006 la Convención sobre Derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas incluyeron un concepto importante dentro de la discapacidad: los derechos humanos, ya que también las barreras y perjuicios que genera la sociedad ante las personas diferentes pueden inducir a una situación incapacitante.

Desde esta convención se confiere a la discapacidad un concepto en constante evolución debido a que es el resultado de la interacción entre la situación de una persona y las barreras físicas y actitudes que impiden su participación en sociedad, aspectos que no son fijos.

La enfermedad crónica genera repercusiones a nivel individual, tanto al paciente como a las personas de su entorno inmediato y también a nivel colectivo manifestándose en pérdidas para la sociedad (95).

#### **1.1.5.1. Implicaciones para la persona enferma**

El desarrollo de las enfermedades crónicas no es brusco, sino que sigue una gradación en la que va apareciendo una autopercepción progresiva de mal estado general.

Aunque la percepción de la enfermedad depende de características relacionadas con su expresión, la intervención recibida y el significado que le otorga cada individuo, diversos estudios muestran que el género, los aspectos psico-socio-culturales, las manifestaciones del propio organismo y el sentido que se le da al proceso salud-enfermedad, son las dimensiones que influyen en la manera de vivir el proceso de enfermar crónicamente (96).

La calidad de vida para los enfermos crónicos es "el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su enfermedad, tratamiento y efectos colaterales" (97) es decir se tiene que entender como una conjunción multifactorial que incluye todos los efectos de la enfermedad, incluyendo el tratamiento (se considera que el 45% de los pacientes con enfermedades crónicas incumplen el tratamiento(98) y que un 0,32% de la mortalidad en pacientes hospitalizados se produce por iatrogenia) (99,100).

De los problemas derivados del polimedición surge el concepto de prevención cuaternaria que el diccionario de la organización mundial de médicos de familia (Wonca, por su acrónimo inglés) define como "*La acción tomada para identificar a un paciente en riesgo de sobretreatmento, para protegerlo de una nueva invasión médica, y sugerirle intervenciones que sean éticamente aceptables*" (101,102).

Una persona, debido a una enfermedad crónica, puede verse amenazada por la pérdida de la capacidad para realizar sus actividades habituales tales como el

trabajo, las actividades de la vida diaria, las relaciones sociales incluso el autocuidado (103,104). El avance de la enfermedad va parejo con el avance de las limitaciones en la vida cotidiana de la persona que la padece, que con el tiempo pueden conducir a la discapacidad.

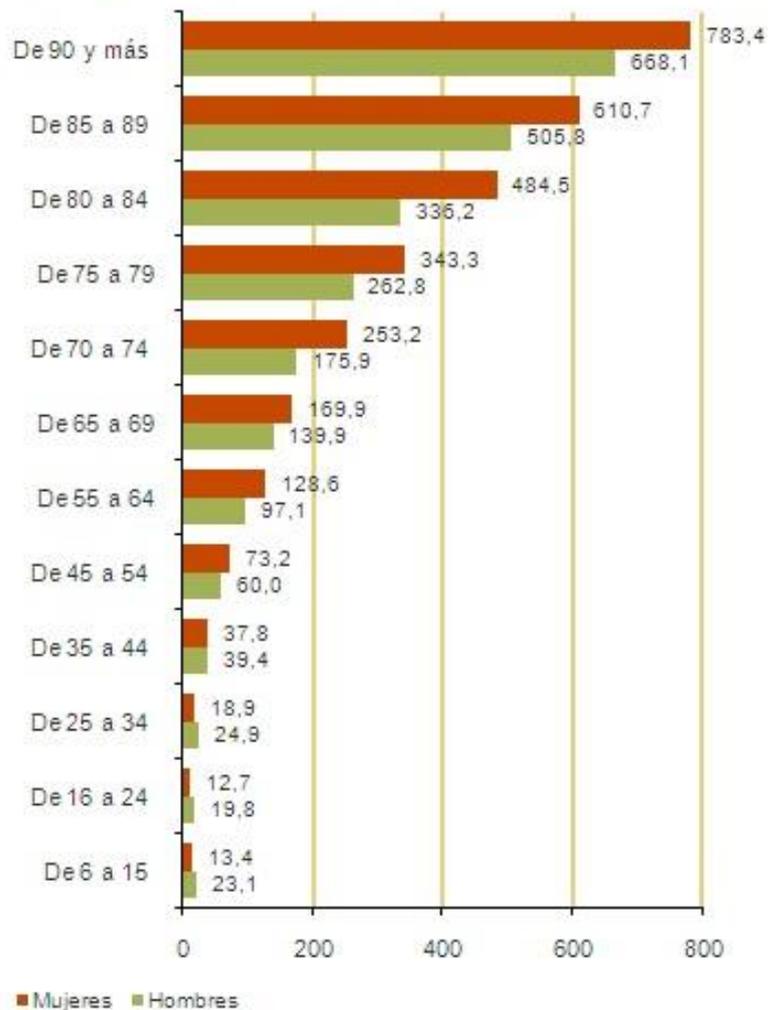
Para proporcionar los cuidados y soportes necesarios es de gran relevancia la evaluación de estas limitaciones. Para ello tanto los profesionales sanitarios como los de los servicios sociales disponen de diversos instrumentos validados para dicha función (Barthel, charlson, Pfeiffer, Gijón) (105,106).

Desde la perspectiva legal, en España, existen tres procedimientos para valorar y reconocer oficialmente la situación de discapacidad de una persona: la obtención del Certificado de Persona con Grado de Discapacidad, la Incapacidad Permanente y la declaración de Situación de Dependencia (anexo 2). Estas valoraciones tienen como objetivo el acceso a recursos de soporte públicos y a la percepción de diferentes tipos de pensiones (107).

Según los datos proporcionados por la última encuesta elaborada en España sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia elaborada por el INE en 2008 (figura 11), en dicho año había 3,85 millones de personas que declaraban tener alguna discapacidad. Las mujeres presentaban una tasa de discapacidad por mil habitantes significativamente más alta que los hombres (figura 9) lo que significaba el 59,8% del total de personas.

*Figura 11. Personas con discapacidad por edad y sexo (2008)*

Personas con discapacidad  
(Tasas por 1.000 habitantes de 6 y más años)



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008. INE

Fuente: INE 2008(107)

En el año 2012, el INE determinó que un 5,6% de personas en España tienen discapacidad y están enfermas (ver figura 12).

Figura 12. Personas con discapacidad por edad y sexo (2008)



Fuente: INE 2012 (107)

Los principales grupos de discapacidad son los mismos para hombres y mujeres, pero varían en su orden; las tasas más altas en mujeres corresponden a: movilidad (77,5), vida doméstica (69,2) y autocuidado (55,3). En los hombres las tasas más altas corresponden a: movilidad (42,6), autocuidado (31,3) y vida doméstica (29,5).

Diversos autores afirman que existe una relación directa entre cronicidad y dependencia. El paciente crónico, especialmente el más complejo, está en un equilibrio inestable, es decir en una situación de fragilidad que le lleva a la disminución de su autonomía personal de manera temporal o permanente. También existen otros factores que aceleran la dependencia como la edad avanzada, vivir solo o con poco apoyo de la familia, episodios repetidos de caídas... (108,109).

Las personas que padecen patologías crónicas tienen también afectado su universo emocional, especialmente padecen un alto nivel de estrés (110).

Aunque, al inicio de la enfermedad crónica, se produce una negación o minimización del pronóstico de esta y sus consecuencias, la persona va percibiendo que debe adaptarse a la nueva situación cosa que le suscita miedo, ira y ansiedad. Cuando el paciente ha integrado el hecho de estar enfermo y las posibles implicaciones de la enfermedad en su vida, aparecen los trastornos depresivos (111).

Las visitas médicas habituales en este tipo de paciente implican vivir una situación de temor permanente por el agravamiento y/o complicación de su enfermedad.

Un enfermo crónico puede experimentar malestar físico y emocional, cambios en los patrones de su sexualidad, pérdida de independencia, modificaciones en su escala de valores y filosofía de vida, alteraciones en la autoimagen, sentimiento de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido, respuestas depresivas, o de agresividad o de negación.

La experiencia vital y vida cotidiana suele ser diferente en hombres y mujeres tanto a nivel familiar como laboral, esto condiciona la manera de vivir y enfermar de ambos. La percepción de la enfermedad y los recursos de afrontamiento ante diferentes situaciones se manifiestan y aplican de distinta forma en relación al género. Las mujeres perciben su estado de salud como peor que los hombres a aunque tienen una mayor capacidad de relatar sus problemas y de expresar sus emociones. También admiten con mayor facilidad la presencia de síntomas y tienden más que los hombres a negar las enfermedades crónicas más serias (26).

Un estudio realizado en personas sobrevivientes de melanoma identificó que las mujeres presentan un mayor nivel de estrés que los hombres para el afrontamiento de la misma patología. Además, las mujeres utilizaron como estrategias de afrontamiento, el apoyo social, y la evaluación cognitiva, al contrario que los hombres que prefirieron estrategias orientadas a la resolución de problemas (112).

Otro estudio que incluía pacientes con cáncer colorrectal, identificó que las mujeres están más predispuestas a hablar de sus preocupaciones que los hombres. La experiencia vital y vida cotidiana suele ser diferente en hombres y mujeres tanto a nivel familiar como laboral, esto condiciona la manera de vivir y enfermar de ambos (113).

En conclusión, se puede decir que las diferencias de género influyen en la percepción del estrés y en el uso de estrategias de afrontamiento.

Vivir con una enfermedad crónica también suele acarrear cambios de la visión sobre uno mismo y en las relaciones con su familia, trabajo, entorno y como consecuencia una disminución de su economía, utilización del tiempo libre y socialización (99,112,113).

La enfermedad crónica implica un trastorno que determina cambios en los estilos de vida de un individuo que deberán persistir el resto de su vida (114). En general, las personas utilizan de manera racional la información que poseen sobre su enfermedad, aunque implementar el estilo de vida prescrito para hacerle frente es bastante difícil ya que depende de sus creencias y de la influencia de su grupo social (32).

Una de las estrategias a la que recurren las personas con enfermedad crónica es la búsqueda del máximo de información sobre su enfermedad en las diversas fuentes que tienen a mano y también la exploración de posibles apoyos por parte de la familia o de su entorno social cercano (115).

#### **1.1.5.2. Implicaciones para la familia**

La familia es el núcleo de influencia y desarrollo del ser humano, este núcleo se encuentra en constante cambio y está influido por los acontecimientos que aparecen en cada uno de sus miembros. Existe una estrecha relación entre el proceso salud-enfermedad y el funcionamiento familiar (116).

Cuando se instaura una enfermedad crónica en un miembro de la familia, aparecen en ella una serie de factores de vulnerabilidad que estarán condicionados por el tipo de enfermedad, las características de la persona enferma, la responsabilidad de cada miembro (que puede estar bien definida o que no queda delimitada y pasa de uno a otro) y finalmente la capacidad que tienen dicha familia para hacer frente a la situación (97).

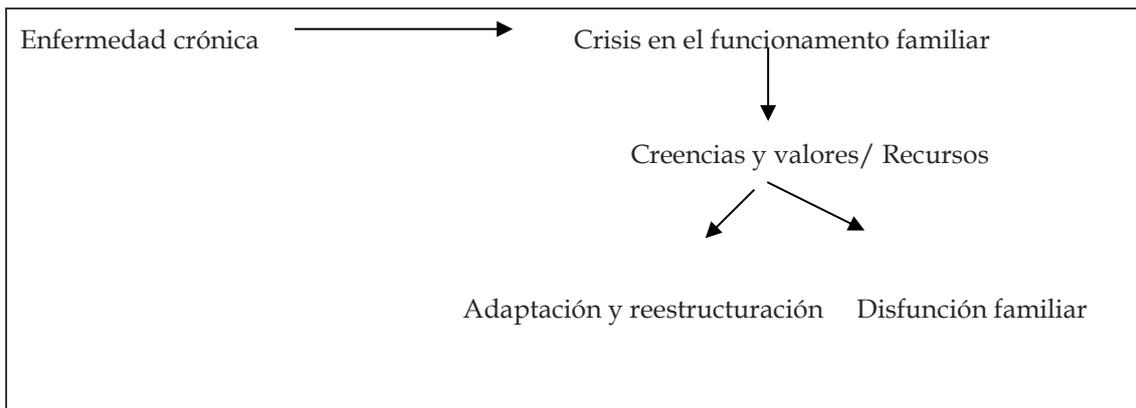
La incapacidad de los servicios formales de dar respuesta a la demanda creciente de cuidado, hace que las familias, desde siempre, tengan que hacerse cargo de los cuidados que requiere la persona con problemas de salud crónicos ya que para que una persona enferma o con discapacidad pueda permanecer en su domicilio necesita que alguien la cuide (117).

El diagnóstico de una enfermedad crónica provoca una crisis a nivel familiar que precisa de una adaptación a la nueva situación.

La readaptación familiar no es un proceso sencillo y depende de diferentes factores: la etapa del ciclo vital que se encuentra la persona y la familia, la flexibilidad o rigidez de los roles familiares, sus creencias y valores, el nivel socioeconómico, la comunicación familiar, el tipo de respuesta de la familia...

La familia intenta adaptarse a la nueva situación y desarrolla interacciones familiares de autorregulación, produciéndose situaciones difíciles que a veces pueden llevar a la disfunción familiar (ver figura 13) (115,117).

*Figura 13. Impacto de la enfermedad crónica en la familia*



Fuente: Modificado de la Revilla(116)

La familia de una persona que padece una enfermedad crónica, especialmente si es compleja, debe realizar cambios adaptativos a nivel de roles familiares, ajustes económicos por la pérdida de nivel adquisitivo si el familiar enfermo pierde la capacidad de trabajar.

Muchas veces es preciso también efectuar adaptaciones en el domicilio familiar para adecuar espacios, o proporcionarle un tipo específico de alimentación.

La familia también pierde relaciones sociales ya que, para poder cuidarlo adecuadamente viven una situación de aislamiento parecida a la del enfermo (118-120).

Cuando la familia dispone de escasos recursos económicos, el impacto de la enfermedad crónica se produce en todas las esferas, por un lado, la persona enferma tiene unas necesidades que producen gastos importantes: hospitalizaciones, consultas médicas, medicamentos, transporte, adecuación de la vivienda, alimentación especial...

Además, si el paciente es el agente principal de la economía de la familia, y no puede continuar con este desempeño debido a la enfermedad, el resto de sus miembros deberán abandonar su ocupación anterior (estudiante, ama de casa, etc.) para contribuir al aprovisionamiento familiar (121,122).

Los costes de la atención a las enfermedades crónicas pueden agotar rápidamente la economía del hogar, y conducir a las familias a la pobreza (11,120).

Las personas que componen la familia generalmente tienen competencia para asumir el cuidado de un ser querido que padece una enfermedad crónica incapacitante, para acompañarlo en la toma de decisiones. También para evaluar la capacidad del enfermo para realizar sus actividades cotidianas y ejercer un rol de suplencia/ayuda que compense las deficiencias de éste cuando se presenten (123,124).

Los requerimientos que genera la enfermedad crónica en una persona también pueden afectar a las relaciones que se establecen entre ella y el resto de la familia especialmente por la irreversibilidad del proceso y por la imposibilidad de descanso que este fenómeno acarrea. El núcleo familiar padece, pues, un estrés crónico que tiene un doble impacto, por un lado, en el funcionamiento familiar y por otro lado en la evolución, que el disfuncionamiento familiar provoca, en la propia enfermedad del paciente (121).

### **1.1.5.3 Implicaciones para la persona cuidadora**

La implicación en el cuidado de las personas dependientes por parte de los distintos miembros de la familia es desigual.

En una situación de cuidado familiar existe una persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quién padece una enfermedad. Esta persona es también, la que permite vivir en su entorno y de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente. A esta persona se la denomina cuidador/a familiar (125). Incluso cuando la persona dependiente ingresa en una institución es esta persona cuidadora la que sigue manteniéndose de forma cercana al paciente, y actúa de interlocutor con el sistema formal de cuidados (126).

Los cuidadores de las personas que padecen enfermedades crónicas son los referentes fundamentales de estos pacientes. Según datos proporcionados por la Cruz Roja Española en el año 2015, más de un millón y medio de personas se encuentra en situación de dependencia en nuestro país, por lo que necesitan que alguien les cuide. Los cuidadores son familiares que asumen esta responsabilidad de cuidar de manera desinteresada (127).

En España en el año 2003 el 20,7% de los adultos prestaba ayuda para las actividades de la vida diaria a una persona mayor con la que convivía y en el 93,7% de ellos existían vínculos familiares entre ellos (128).

El cuidado que brindan estas personas se desarrolla como un empleo no remunerado en el que aportan tiempo, recursos económicos y frecuentemente desgaste personal, especialmente debido a que los cuidados son permanentes y se prolongan en el tiempo. (129,130). Los cuidados suelen consistir en proporcionar ayuda a la alimentación, aseo y otras actividades de la vida diaria, aplicación de terapias, transporte para visitas médicas, compañía... (131).

En España, si la familia ha constituido el eje predominante de protección para cubrir las necesidades de las personas en situación de dependencia ha sido gracias a que la mujer tenía una baja tasa de participación laboral, además de que los roles social y cultural de género, determinan una mayor participación de las mujeres hacia el cuidado que los hombres (132).

Según el INE 2015 tres de cada cuatro personas cuidadoras son mujeres que residen en el mismo hogar que la persona a la que cuidan cuyo promedio de edad se encuentra entre 45 y 65 años (133).

Otros estudios coinciden en que el perfil de las personas cuidadoras responde a mujeres entre 45 y 65 años, de clase media, con bajo nivel educativo, que también son las responsables de las tareas domésticas, y convive en el mismo domicilio que el enfermo dependiente del que son familiares directos. Los innumerables esfuerzos que realizan para cuidar a su familiar van en detrimento de su trabajo, relaciones sociales y estado anímico (128) ya que el cuidado prestado tiene consecuencias en un plazo más o menos largo en las diferentes esferas de la vida de las cuidadoras y en su propia salud (134).

Además, algunas cuidadoras sufren dificultades para realizar estas tareas debido a sus propios problemas de salud y/o porqué se sienten cansadas del rol que tienen que desempeñar (133).

Al conjunto de consecuencias penosas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador/a se le denomina sobrecarga, carga del cuidador o síndrome del cuidador, que se define como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores como consecuencia de cuidar (135).

La sobrecarga del cuidador tiene infinidad de interpretaciones. Para Pearlin la sobrecarga se relaciona con una multitud de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, mientras que para Zarit, la sobrecarga es el grado en que las cuidadoras perciben que su salud, su vida social y personal y su situación económica cambia por el hecho de cuidar a alguien (136,137).

El impacto que produce el cuidar (tabla 2) se ha asociado a aspectos tangibles tales como el tiempo de dedicación, la carga física, las actividades objetivas que desempeña la cuidadora y la exposición a situaciones estresantes en relación con los cuidados. También existe una sobrecarga subjetiva que tiene relación con la percepción de la situación emocional de la cuidadora ante la responsabilidad del cuidado (128,138).

Tabla 2. Impacto de cuidar percibido por las personas cuidadoras.

<b>Oxigenación</b>	<b>Nutrición</b>	<b>Eliminación</b>
Tiene sensación de falta de aire	Come a destiempo	Tiene alteraciones del ritmo intestinal
Fuma más	Ha perdido el apetito	Tiene alteraciones del ritmo menstrual
Ha empezado a fumar	Tiene malas digestiones Ha perdido/aumentado peso Bebe más alcohol	Toma laxantes
<b>Movimiento</b>	<b>Descanso y sueño</b>	<b>Vestirse y desvestirse</b>
Practica menos actividad física	Está más cansado	Tiene dificultades para vestirse como
Se le hinchan los pies/piernas	Duerme/descansa menos	hacia habitualmente
Tiene dolor de espalda	Se despierta a menudo	
Toma analgésicos para el dolor	Toma medicación para dormir	
<b>Termorregulación</b>	<b>Higiene y protección de la piel</b>	<b>Evitar peligros</b>
Tiene dificultades para mantener una termorregulación eficaz	Dedica menos tiempo al cuidado personal	Realiza los controles periódicos de salud Toma medicamentos Toma medidas de autoprotección Se siente ansioso y/o irritado
<b>Comunicarse</b>	<b>Vivir según sus creencias</b>	<b>Trabajar y realizarse</b>
Come aparte del medio de la familia	Se siente impotente	Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar
Tiene menos relaciones sociales	Siente desinterés por su entorno	para cuidar
Tiene dificultades para expresar sus sentimientos	Han cambiado sus creencias y/o valores	Ha abandonado su trabajo
Tiene alteraciones en la vida sexual		Tiene dificultades para promocionarse
Se siente deprimido		laboralmente
		Se ha alterado su vida familiar Se ha reducido su economía
<b>Recreación</b>	<b>Aprender</b>	
Tiene menos tiempo libre	Necesita conocimientos y habilidades	
Ha modificado sus actividades de ocio	para cuidar	
	Tiene dificultad para satisfacer su necesidad de aprender	

Fuente: Roca M et.al (127)

A la situación de incomodidad también contribuye la decisión que debe tomar una persona sobre si asumir o no el papel de cuidadora. El futuro cuidador o cuidadora de un paciente crónico sabe que tendrá dificultades para conciliar su actividad laboral con la del cuidado y que deberá renunciar a su vida en relación al trabajo, estudios u ocio. Este dilema se ve reforzado por los principios morales que exige nuestra sociedad (139,140).

Así pues, la sobrecarga representa menos horas de descanso, de sueño, menos actividades sociales e incrementa los riesgos de la salud mental y orgánica (128,133,138,141).

Aunque cuantitativamente hay más cuidadoras que cuidadores existen grandes diferencias en cuanto al impacto que produce el cuidado entre hombres y mujeres. Algunos estudios afirman que las mujeres presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres y que por edad las mujeres cuidadoras jóvenes presentan más sobrecarga que las mayores (126,142).

Finalmente, considerar que el impacto de una enfermedad crónica se debe evaluar tanto desde la perspectiva clínica objetiva, como desde la subjetiva de todos los actores del proceso crónico, para ello sirve el enfoque informacional de Dickey y Wagenar (1966) que incluye la observación de la enfermedad hecha por el profesional ("*disease*") la del paciente acerca de su padecimiento ("*illness*") y a la percepción familiar de la sobrecarga ("*burden*") que la situación implica (tabla 3) (139).

Tabla 3. *Perspectivas en Salud.*

Dominio	Enfermar "Disease" Equipo de Salud	Padecer "Illness" Paciente Calidad de vida	Soportar "Burden" Familia
Físico	Morbilidad Mortalidad	Funcionamiento Percibido Dolor	Enfermedades familiares por Stress
Mental	Sintomas y signos neuro-psiquiátricos	Sentimientos Estados de ánimo	Sentimientos Preocupaciones de futuro
Social	Red Social Funcionamiento en roles asignados	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol	Soporte social Satisfacción con los roles o cambios de rol
Salud General	Severidad de la enfermedad Nivel de Salud	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios	Salud percibida Necesidad de servicios sanitarios

Fuente: Dickey y Wagenar (143)

#### 1.1.5.4. Implicaciones para la sociedad

Las enfermedades crónicas dificultan el progreso hacia los Objetivos de Desarrollo del Milenio que propuso la Organización de las Naciones Unidas, y la agenda de desarrollo mundial en su informe de 2015 ya que tienen un impacto negativo en el crecimiento económico y reducen el potencial de desarrollo de los países (144).

Las desigualdades económicas entre países están estrechamente relacionadas con las enfermedades crónicas que padecen las personas. Así, casi el 75% de las defunciones ocasionadas por las enfermedades crónicas (28M) se producen en países de bajos y medianos ingresos en todo el mundo. Además 16 millones de personas fallecen prematuramente antes de los 70 años de edad a consecuencia de una enfermedad crónica en estos países (11).

La Organización Mundial de la Salud, ratificó en su informe de 2015, que las personas más vulnerables y en desventaja social son más propensas a enfermar

y mueren antes de la edad esperada, a diferencia de las personas con mejor posición social, porque las personas pobres tienen un mayor riesgo de estar expuestos a productos nocivos, y tienen un acceso limitado a los servicios de salud (OMS, 2015) Además, los países de ingresos bajos suelen tener una baja capacidad para desarrollar programas de prevención y control de las enfermedades crónicas (11).

Las enfermedades crónicas sobrepasan las instituciones sanitarias y se integran en la vida cotidiana y social de la población. Es una epidemia que requiere de políticas encaminadas a reducir el impacto de estas enfermedades, así como promover intervenciones que permitan prevenirlas y controlarlas (98).

En los países de ingresos altos la probabilidad de tener los servicios de atención a las enfermedades crónicas cubiertos por un seguro de salud, público o privado, es casi cuatro veces mayor que en los países de ingresos bajos. Los países con una cobertura insuficiente difícilmente ofrecen acceso universal a intervenciones esenciales contra las enfermedades crónicas.

Las estrategias para reducir las enfermedades crónicas consisten en reducir los factores de riesgos modificables más comunes, la detección precoz de patologías que han demostrado que pueden reducir la necesidad de tratamientos más caros, además de reducir la pobreza y las desigualdades sociales entre poblaciones y países (144).

#### **1.1.5.5. Implicaciones para el sistema sanitario**

Para el sector económico la cuantificación del precio de la salud y el coste de la enfermedad ha sido un objetivo que se persigue desde mediados del siglo XX en los países industrializados a través de investigaciones científicas en el campo estadístico, epidemiológico, antropológico, social y de economía de la salud (145).

El gasto total del sistema sanitario español, entendido como el sumatorio entre los recursos asistenciales públicos y privados ascendió en 2014 a 95.722 millones de euros (66.826 millones correspondientes a la financiación pública y 28.895 al sector privado). Esto supuso una media anual de crecimiento entre el período 2010-2014 de -1,1% (Figura 14) (146).

Los pacientes crónicos, especialmente cuando su enfermedad ha evolucionado hacia la complejidad, debido a su comorbilidad presentan una elevada frecuentación en la mayoría de niveles asistenciales.

En Catalunya, cada persona realizó 6,9 visitas a la atención primaria de salud durante el año 2009. La atención especializada ambulatoria de las consultas

externas de los servicios hospitalarios recibió 3,7 millones de primeras visitas y 9,4 millones de visitas totales (147).

Las tasas de frecuentación en los hospitales del sistema sanitario público de Catalunya (SISCAT) fueron de 443 visitas a urgencias por 1000 en el año 2010. Cataluña está por encima de la media del Estado en referencia al conjunto de urgencias hospitalarias tanto en el sistema público como privado, (635 visitas por cada 1000 habitantes en Catalunya en comparación con 586 visitas por cada 1000 habitantes en España). En estos datos no se discriminan aquellos pacientes que acuden por un problema agudo o por reagudización de una patología crónica, aunque si se conoce que, en estos enfermos, la multitud de contactos que realizan tanto a los servicios de urgencias como a las consultas externas son debidos a la exacerbación de sus patologías y con ello contribuyen a saturar estos dispositivos (147).

Los efectos adversos que provocan los medicamentos, de los cuales los enfermos crónicos son grandes consumidores, generaron entre un 0,86% y un 3,9% de visitas a los servicios de urgencias en Barcelona produciendo entre un 4,9 y 5,8% de ingresos hospitalarios (148).

Los episodios de hospitalización en la atención sociosanitaria (larga estancia, convalecencia y cuidados paliativos) de los enfermos con patología crónica también se han incrementado. La evolución temporal indica un incremento total del 40% en los últimos 6 años. En el año 2010 5,6 personas de cada 1000 habitantes fueron ingresadas en dichos centros por 1.000 habitantes. Este fenómeno es debido a la longevidad y por tanto por al progreso de las patologías crónicas que evolucionan inevitablemente con episodios de descompensación de manera recurrente (147).

En el año 2015 el colectivo de pacientes crónicos complejos representó entre el 3% y el 5% de la población y consumió el 65% de los recursos sanitarios. Estos pacientes son grandes frecuentadores de los servicios sanitarios con multitud de visitas a los servicios de urgencias e ingresos hospitalarios recurrentes y largos, además de consumir gran cantidad de fármacos (147).

Según Cutler y Meara los pacientes con patologías crónicas evolucionadas y edades por encima de los 65 años incrementan un 3,3% el gasto sanitario. En la figura 14 observamos la evolución del gasto sanitario en España entre los años 2010 al 2014 (149).

Figura 14. Gasto sanitario total, público y privado. Millones de euros. España, 2010-2014.



Fuente: Ministerio de Sanidad (146)

El gasto destinado a servicios de asistencia curativa y rehabilitación en España alcanzaron en 2011 los 56.316 millones de euros. Esta cifra representa un 57% del gasto sanitario total. Le siguen por importancia el gasto en productos médicos dispensados a pacientes ambulatorios con un 20,1%, el gasto de atención a la larga duración, con un 10,4%, y el gasto de servicios auxiliares que supuso un 5,3% del gasto total. Todo este tipo de asistencia es consumida en la atención a los pacientes con enfermedades crónicas (3).

Entre los países de la Unión Europea de los que se disponen datos, España presenta una frecuencia por 100.000 habitantes de ingresos por agudización de procesos crónicos superior a la media europea en el caso de la EPOC (211,3 frente a 198,8) y por debajo ICC (207,6 frente a 288,5) (150).

Las enfermedades crónicas siguen y seguirán creciendo, debido al envejecimiento de la población y a factores de riesgo asociados a estilos de vida poco saludables (11) por lo que, muy bien dotados de recursos que esté un sistema de salud es muy difícil satisfacer las necesidades de estos enfermos. Además, su atención conlleva la masificación en los servicios que los atiende, cosa que dificulta una asistencia sanitaria de calidad (150).

Esta masificación se traduce en un escaso tiempo del profesional en la atención a los pacientes que conduce a que no se puedan realizar aquellas actividades que los ayudarían a poder manejar de forma autónoma de su enfermedad (8,11,151).

Además, las aglomeraciones de pacientes en los servicios que los atienden también pueden provocar una orientación inadecuada. Se conoce que un 55% de los pacientes más complejos no están siendo atendidos en la parte del sistema de salud que corresponde a sus problemas, produciendo ineficiencias en el sistema sanitario (152).

En nuestro entorno, el gasto farmacéutico que generan los pacientes con dos o más patologías crónicas se sitúa en el 58% del presupuesto total anual, siendo lo más frecuente que este grupo de pacientes tome más de 5 medicamentos de manera habitual. Se conoce que el riesgo de sufrir efectos adversos e interacciones se incrementa por cuatro cuando se toman más de ocho medicamentos.

Se estima que en España el 33,7% de las personas con edades superiores a 64 años está polimedicado.

La polimedicación se considera un componente de la fragilidad y un factor de riesgo asociado a mortalidad y morbilidad. Las caídas, el deterioro cognitivo y las alteraciones sensoriales son efectos adversos asociados a la toma de multitud de fármacos por un mismo individuo. Además, cuando se toman diversos medicamentos existe una menor adherencia terapéutica y consecuentemente un mayor uso de recursos sanitarios debido a las descompensaciones (153).

### **Modelo de estratificación de riesgos, Kaiser Permanente, una propuesta de racionalización a la atención a la cronicidad.**

En un entorno altamente competitivo, con presiones tanto en la contención de costes sanitarios como en mejorar los resultados en salud, H. Kaiser y S. Garfield desarrollaron una respuesta con un enfoque preventivo cuya pretensión era minimizar la utilización de dispositivos asistenciales. Esta respuesta se conoce como Kaiser permanente.

El Kaiser permanente es el mayor proveedor de servicios sanitarios de EEUU, fue fundado en el año 1945 en Oakland, California. Kaiser y Garfield como una organización sin ánimo de lucro, que daba atención a las personas que contrataban mutualísticamente a dicha organización.

Crearon un modelo coste-efectivo de atención a enfermos crónicos para mejorar la eficiencia en la asistencia sanitaria, que minimizase la prestación de servicios y tratase que cada prestación se diera en el nivel de atención adecuado de acuerdo a las necesidades de la población y a la eficiencia del sistema (154).

El Kaiser permanente originario advoca para que la atención primaria y la atención especializada estén integradas y compartan presupuesto. Su funcionamiento se

basa en que los servicios se presten donde sean más eficientes, se promueve el autocuidado y se procura evitar los ingresos hospitalarios (155).

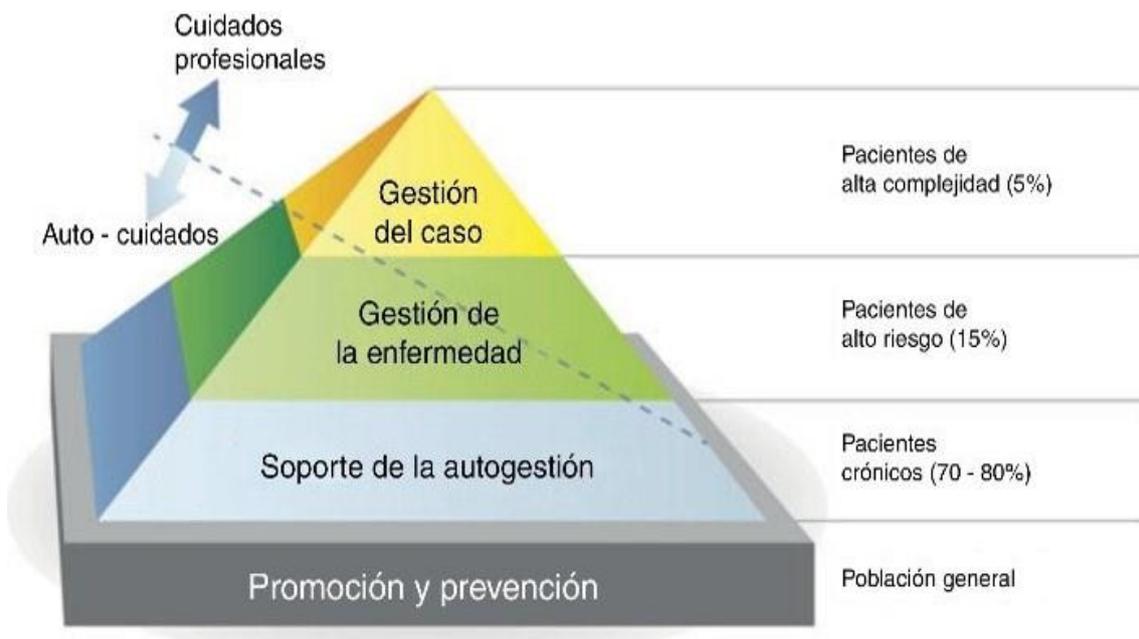
Es un instrumento que divide en tres niveles la atención sanitaria según sea la complejidad de los problemas de salud del paciente.

Con el paso del tiempo se ha añadido un cuarto nivel de intervención situado en la base de la pirámide, que pone el énfasis en la prevención a nivel poblacional.

La idea principal de este programa es la estratificación de los enfermos crónicos. Se clasifica a los individuos por categorías de acuerdo a la posibilidad de que sufran un determinado deterioro en su salud (156).

Este modelo queda plasmado en la pirámide de Kaiser, cuya utilización está muy extendida en distintos servicios y países (Figura 15).

Figura 15. Estratificación de pacientes Crónicos Modelo de Kaiser permanente.



Fuente: Kaiser Permanente (77)

En la base de la pirámide Kaiser se sitúa la mayoría de la población. En este estrato se encuentran las personas sanas. Según este modelo, las actividades que deben realizar los servicios sanitarios, en este nivel, son de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad, con el objetivo de controlar los factores de riesgo asociados a los estilos de vida para evitar que las personas enfermen o que las patologías crónicas existentes se agraven. En este nivel la principal actividad de la enfermera es educativa de forma individual o grupal promoviendo estilos de vida saludables y la aplicación de técnicas de cribaje para detectar precozmente enfermedades.

En el segundo nivel de la pirámide se encuentran las personas que padecen enfermedades crónicas de baja complejidad (aparecen los primeros signos o síntomas de una patología concreta o padecen una única enfermedad). En este estrato es donde se concentra más población, el 80% de ella. En este sector, las intervenciones que debe realizar la enfermera son de educación sanitaria, apoyo al autocuidado del paciente, y seguimiento de su estado clínico. El objetivo principal es enlentecer la progresión de la enfermedad.

En el tercer nivel encontramos a los pacientes crónicos de complejidad intermedia, estos representan el 15% de personas con enfermedad crónica y requieren una atención de su enfermedad con niveles avanzados de autocuidados y cuidados profesionales. En este nivel se fomenta de manera esencial la autonomía del paciente en la toma de decisiones.

En la cima de la pirámide se sitúan los pacientes crónicos de alta complejidad, que representan un 5% del total de los pacientes crónicos. Presentan importantes comorbilidades y dependencia para realizar las actividades de la vida diaria. Estos pacientes requieren cuidados específicos dirigidos por profesionales con niveles avanzados de competencias profesionales. En este nivel es imprescindible el conocimiento exhaustivo del paciente y entorno, el trabajo multidisciplinar y la continuidad asistencial (157).

Este modelo de estratificación poblacional demanda un gran liderazgo de clínicos y gestores con responsabilidades compartidas en la priorización de procesos asistenciales. Con este modelo, las barreras entre niveles asistenciales se minimizan debido a que el proceso de atención es único.

En la organización Kaiser permanente, el modelo pivota sobre la atención Primaria, que cuenta con diversos medios diagnósticos y terapéuticos, programas específicos de atención, trayectorias clínicas... la integración de la atención mejora la experiencia del paciente y evita duplicidades, retrasos... (158). Los profesionales integrados en este modelo solventan la mayoría de problemas de salud. Cada unidad básica de atención primaria lo compone de 7 a 10 médicos, tres profesionales de enfermería, y expertos en educación para la salud

El primer nivel de atención, además de las actividades de prevención y promoción, debe resolver los episodios agudos y exacerbaciones que podrían provocar la frecuentación al servicio de urgencias e ingresos hospitalarios. Con ello se evita el uso de dispositivos más avanzados.

Para el segundo nivel existen algunos programas dirigidos a pacientes crónicos con problemas específicos como por ejemplo el asma, diabetes, EPOC, insuficiencia cardíaca, rehabilitación cardíaca, hiperlipidemias. Dichos programas

ponen el acento en la detección precoz de necesidades de las personas para mejorar los resultados en salud a nivel individual y poblacional. La proactividad y la planificación de la atención de estos pacientes reducen costes sanitarios y evita hospitalizaciones innecesarias.

En todos los niveles de la pirámide se utiliza la educación sanitaria en sesiones grupales o individuales, la promoción continúa del autocuidado, involucrando al paciente en su propio cuidado para conseguir un avance continuo en la mejora la salud, especialmente en la base de la pirámide, haciendo énfasis en la modificación de conductas no saludables. Por ello se reconoce la necesidad de una relación cercana entre el paciente y el profesional de la salud.

Kaiser permanente también cuenta con servicios de urgencias que están pensados para resolver la mayoría de problemas de salud, minimizando las demoras en la obtención del resultado de pruebas diagnósticas, con el objetivo de optimizar las camas hospitalarias. También realiza una supervisión activa de la prescripción de fármacos con la elaboración de un manual de fármacos de bajo coste y efectividad demostrada dirigido a los profesionales para mejorar la adecuación coste-efectividad.

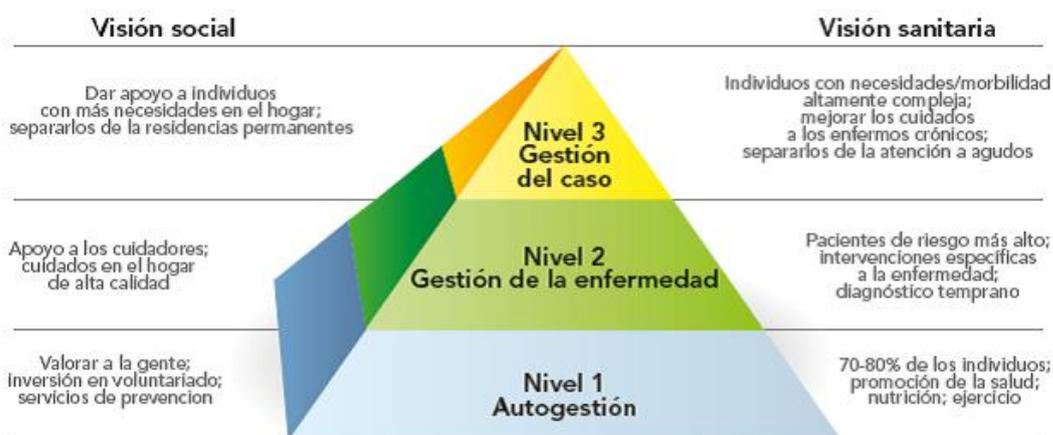
La organización Kaiser destina un 5% de su facturación a mejorar las tecnologías de la información (TIC), orientadas a optimizar la atención y el soporte al ejercicio profesional (159).

La interacción entre la atención primaria y la especializada se encuentra protocolarizada en guías especiales de Interacción (Specialy Interface Guidelines-SIG) que orientan al profesional en la toma de decisiones ante la necesidad de derivación a la atención especializada.

Algunos sistemas sanitarios públicos europeos como el Servicio Nacional de Salud (NHS) del Reino Unido han tratado de implementar el modelo de Kaiser en diferentes contextos para reducir la frecuentación hospitalaria (2).

El Reino Unido desarrolló el modelo King's Fund como una adaptación del modelo de Kaiser permanente, de tres niveles, combinando la visión sanitaria y social como dos partes que deben integrarse en la atención al paciente (Figura 16).

Figura 16. Pirámide definida por King's Fund en el Reino Unido.



Fuente: King's Fund (77)

La asistencia en la base de la pirámide se centra en ayuda a la autogestión. Este nivel requiere intervenciones a nivel de voluntariado social y servicios en materia de prevención primaria y secundaria.

En el nivel 2 encontramos a pacientes crónicos con mayor riesgo, que requieren una intervención precoz para controlar la enfermedad. En este escalón se requiere un soporte a los cuidadores y servicios de ayuda a domicilio.

En el nivel 3 y cúspide de la pirámide se sitúa la gestión de casos a pacientes crónicos complejos con el objetivo de mejorar su situación y prevenir hospitalizaciones. Se requiere asistencia domiciliaria a personas con altos niveles de dependencia.

El King's fund del NHS se reconocía como un movimiento social. En el año 2013 dejó de pertenecer al Servicio Nacional de Salud y en la actualidad es una organización independiente benéfica (160,161).

El modelo King's Fund se ha aplicado con éxito en otros países y en el nuestro concretamente en el País Vasco.

En una situación de crisis como la actual este modelo plantea dudas razonables sobre la estratificación de pacientes. Así, por ejemplo, no estratificar bien implica una saturación de pacientes en los niveles 2 y 3 de la pirámide (pacientes frágiles y de alto riesgo para la hospitalización) la cual cosa puede llevar a la saturación del sistema, que el modelo quiere evitar.

Por otro lado, es conocida, la dificultad de demostrar la eficiencia de la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad a nivel poblacional y a corto plazo, por lo que existe poca evidencia científica de la eficiencia de estos aspectos según el modelo Kaiser.

También plantea problemas de interpretación la doble visión del modelo británico, puesto que los pacientes pueden estar en diferentes modelos según se tenga en cuenta la visión social o la sanitaria (161).

El objetivo para el que se ha utilizado el modelo KP para identificar a personas con enfermedades crónicas complejas ha sido diferente en los diferentes lugares del mundo donde se ha desplegado.

Los mejores resultados en Kaiser Permanente se han producido en la organización de la atención y a la coordinación entre los proveedores de salud (154).

Existe un estudio comparativo entre el modelo KP y el sistema de salud Danés (DHS) en el que se determina que las camas en los hospitales de KP estuvieron ocupadas 270 días /1000 personas-año mientras que en el DHS fue de 814. Los ingresos hospitalarios fueron de 7/1000 hab en KP y 18/1000hab en DHS (162).

También se ha estudiado el impacto positivo en la percepción del estado de salud, donde los afiliados a KP refieren tener una muy buena o excelente salud 1,34 más veces en comparación con las personas no afiliadas. Aunque podía existir un sesgo debido a que las personas afiliadas al KP tenían un mejor nivel educativo y una menor tendencia a fumar (163).

## **1.2. La atención a las personas con enfermedad crónica**

### **1.2.1. La atención tradicional**

A pesar del cambio en el patrón de enfermar de las personas, la respuesta sanitaria continúa enfocada en una atención propia del siglo pasado, centrada en la curación de pacientes pasivos, donde las enfermedades infecciosas y los procesos agudos eran los más predominantes y con la sociedad que también tenía otros valores. Así pues, el modelo imperante de atención que se presta a las personas enfermas mayoritariamente está organizado en torno a “la medicina del problema agudo” cuando la realidad dice que el 80% de las consultas en la Atención Primaria de Salud (APS) y el 60% de los ingresos hospitalarios corresponden a problemas de salud crónicos (164).

El Barómetro EsCrónicos 2014 pilotado por el departamento de Ciencias Políticas de la Universidad Autónoma de Madrid ha sido el primero en evaluar la calidad de asistencia a los pacientes crónicos en el sistema nacional de salud, desde su punto de vista. Estos pacientes situaban en 4,9 sobre 10 la calidad de la asistencia percibida. Un 86% de los encuestados opinaba que el modelo actual necesita una

transformación importante para mantener su calidad como: la reducción de los tiempos de espera, mejorar la información sobre los tratamientos y también mejorar el acceso a determinados tratamientos y especialistas (165).

El manejo de los pacientes crónicos, especialmente los complejos, requiere un modelo de atención enfocado al seguimiento de varias patologías que coexisten en un mismo individuo y a los problemas que se derivan de ellas tanto en el paciente como en su familia (166).

Otro problema en el abordaje de la atención a los pacientes crónicos es el escaso conocimiento científico derivado de ensayos clínicos enfocados a la pluripatología, ello puede ser debido a que el perfil de pacientes con diversas enfermedades crónicas coexistentes no se suele incluir en las investigaciones. Consecuentemente hay un vacío de conocimiento por lo que las guías de práctica clínica, basadas en la evidencia científica, dan recomendaciones dirigidas a una única patología y no a pacientes con múltiples afectaciones (167).

### **1.2.2. El sistema sanitario español en un contexto de crisis económica**

La crisis económica española que se inició en el año 2008 ha dejado huella en el plano político y social. Las políticas de austeridad aplicadas desde ese año han propiciado disfunciones en las prestaciones del estado de bienestar como educación, salud y protección social (168).

En el siglo XXI, en España se ha ensanchado la brecha de desigualdad de entre sus habitantes, como consecuencia de los recortes en aquellos servicios que ponen a todos los habitantes en las mismas condiciones para aprovechar sus oportunidades vitales.

La inversión en sanidad, educación o protección social, ha disminuido respecto a los últimos años del siglo XX en todo el territorio y además es distinta entre comunidades autónomas. Entre la que más gasta por habitante y la que menos hay una diferencia de un 62%. Así, según el estudio del BBVA en Asturias se invierten 8.531 euros por ciudadano, mientras que en canarias 5.252 euros.

A nivel sanitario Asturias gastó 1.714 euros per cápita, 532 más que Andalucía. La media de gasto de todas las comunidades se sitúa en 1.356 euros.

En el segmento de otro de los pilares de la protección social como son las pensiones también se encuentran inequidades, Asturias destina 5.750 euros por cada ciudadano y Canarias 3.074 euros. La media española es de 3.958 euros (169,170).

La crisis ha incrementado las necesidades no cubiertas de la población y las desigualdades en el estado de salud y en el uso de los servicios sanitarios (170).

Las políticas de austeridad en los servicios de salud aplicada en las diferentes comunidades autónomas españolas, al igual que la privatización de muchos servicios sanitarios que antes eran públicos, se ha desarrollado irregularmente a lo largo del territorio español. En el País Vasco las políticas de austeridad/privatización, han sido escasas o nulas, en la Rioja, Madrid e islas Baleares muestran una tendencia contraria.

Cataluña en el año 2008 tenía un gasto sanitario en contratación privada muy alta de un 29,6% y un menor número de camas hospitalarias públicas que privadas. El presupuesto sanitario catalán disminuyó un 15,8% entre el año 2010 y el 2014 pasando del 4º al 14º lugar en la clasificación de aportación al sistema de salud por comunidades autónomas (CCAA).

En dirección opuesta a estas políticas de contracción, la principal demanda de los pacientes que padecen enfermedades crónicas es disminuir la desigualdad en la asistencia entre las CCAA (165,170).

Otra contradicción en el afrontamiento de la crisis económica derivada de la crisis financiera es no tener en cuenta que el sistema de salud es un componente importante de la riqueza de un país ya que forma parte de la inversión en las personas, un gasto sanitario público adecuado reduce la incidencia de la pobreza en 10 puntos (171,172).

### **1.2.3. Necesidad de otras miradas: la gestión de casos**

Debido a que la atención a las necesidades de un paciente crónico complejo es difícil, poco estudiada y necesaria han surgido algunas experiencias para mejorar la atención de estas personas, basados la mayoría en el modelo de gestión de casos.

La Case Management Society of America en 2004 definió la gestión de casos como el proceso de colaboración mediante el cual se valora, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover unos resultados de calidad y costo-efectivos (173). Es pues un modelo de intervención holístico, centrado en una persona que vive en un entorno. Pretende potenciar la autonomía personal y la participación social. Tiene como objetivo facilitar el acceso a recursos coordinados que responden a las necesidades integrales de los clientes.

En este modelo un único profesional o un equipo de salud se responsabilizan de la atención del paciente durante todo el proceso clínico y juzga sobre qué necesidades de atención presenta y qué servicios deben actuar. Ese profesional o equipo, determina cuál es el nivel más adecuado para el paciente, asegura la atención prestada por los diferentes servicios e instituciones implicadas y garantiza la coordinación (174-176).

Este modelo se ha desplegado de diversas formas en el mundo.

#### **1.2.3.1. Chronic Care Model**

El principal modelo de gestión de casos de referencia mundial es el **Chronic Care Model (CCM)** o Modelo de atención a enfermedades crónicas desarrollado por Ed Wagner y asociados en el Mac Coll Institute Health Care Innovation de Seattle (EE. UU), en 1998.

Este modelo surgió de la necesidad de un manejo adecuado de las enfermedades crónicas dentro de los sistemas de proveedores integrados, es decir, centros de asistencia sanitaria que, además de atención general, están provistos de especialidades en un hospital de tercer nivel tales como el Group Health Cooperative y el Lovelace HealthSystem de los EE. UU. Estas son dos organizaciones de asistencia sanitaria privados que operan en Seattle y Nuevo Méjico respectivamente. En el año 2015 Group Health Cooperative fue incluido en la organización Kaiser Permanente como entidad sin ánimo de lucro que promueve la investigación médica a través del Grup Health Research Institute.

Dado que la mayor parte de la atención a pacientes crónicos se realiza en la atención primaria, el CCM supuso replantear y rediseñar la práctica clínica en ese nivel de atención.

En la actualidad es el modelo marco de atención a los pacientes crónicos complejos, ya que es el que ha conseguido mayor aceptación y difusión por la evidencia científica que ha proporcionado y es el que ha inspirado a otros modelos como el Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) y el Expanded CCM (177,178).

El CCM determina que hay tres elementos indispensables a tener en cuenta para poder gestionar adecuadamente las enfermedades crónicas:

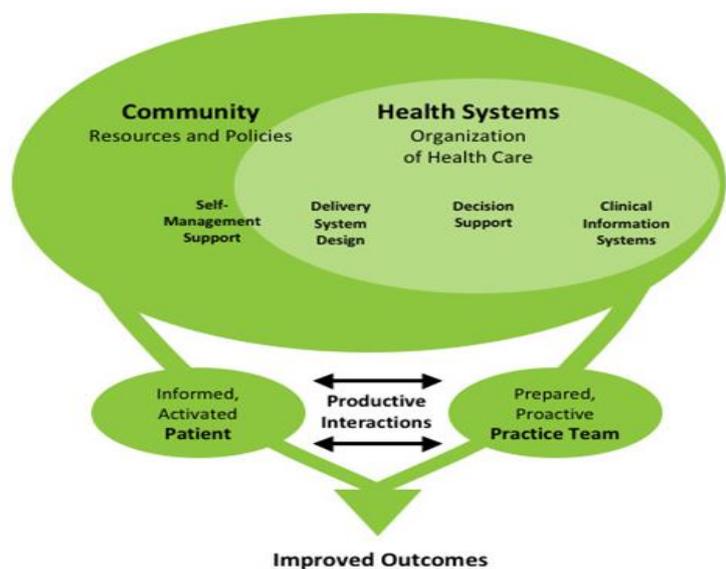
- La comunidad, con sus políticas y recursos públicos o privados.
- El sistema sanitario que incluye unas líneas de actuación concretas en cada contexto y organización.
- Y el paciente que es el que interacciona con la práctica clínica.

Este modelo se basa en seis elementos que interactúan entre sí y que se consideran imprescindibles para atender adecuadamente a los pacientes crónicos (Figura 17):

- La organización de la atención sanitaria: se entiende los recursos del sistema sanitario dirigidos a los pacientes crónicos, tales como proveedores, financiación, sistemas de gestión....
- La participación comunitaria: se tiene en cuenta las relaciones de los centros sanitarios con la comunidad, los grupos de autoayuda, las garantías de accesibilidad....
- El apoyo del autocuidado: desplegando estrategias de educación sanitaria.
- La provisión de servicios: nuevas formas de atención para garantizar la continuidad asistencial, un ejemplo son los hospitales de día...
- El apoyo en la toma de decisiones, para ayudar al empoderamiento de los pacientes
- El desarrollo de sistemas de información clínica: sistemas de información integrados entre todos los proveedores de servicios de salud para compartir la información, identificar pacientes....

Estos elementos del CCM deben interactuar y desarrollarse en contextos organizacionales abiertos a la innovación, con líderes implicados y disponibilidad adecuada de recursos. El objetivo principal del modelo es que los protagonistas de la relación clínica sean unos pacientes activos e informados junto a un equipo de profesionales proactivos con todas las habilidades y capacidades necesarias para ofrecer una atención de calidad, que produzca un alto grado de satisfacción de los pacientes y unos resultados en salud excelentes.

Figura 17. Diagrama del CCM.



Fuente: Modelo de atención al paciente crónico de Ed Wagner (178)

La pieza clave del modelo es la interacción entre pacientes activos y bien informados y un equipo de profesionales que realizan una práctica proactiva que utilizan una metodología de trabajo en equipo.

El modelo de Wagner ha ido evolucionando incluyendo planes individualizados elaborados en la atención primaria de salud, en los servicios sociales vinculados a la dependencia y en los servicios sociosanitarios. La principal dificultad del CCM es articular la manera de elaborar el plan individualizado de atención con la misma óptica por parte de todos los profesionales implicados.

Este modelo ha sido revisado en 2016 por el propio Wagner que lo sintetizó en los siguientes puntos claves:

1. Diseño de un plan terapéutico individualizado (PTI) de acuerdo con los valores y la manera de ver las cosas de cada paciente y que incluya aspectos médicos, sociales y logísticos.
2. Un equipo de profesionales a medida de cada paciente y abordaje de la enfermedad por parte de equipos multidisciplinarios
3. Un responsable del caso con una visión generalista que debe conocer al paciente (cómo vive, qué piensa...) y los recursos y servicios del entorno, ya que cuando aparece la multicronicidad los problemas se multiplican, por un lado, del paciente, y por otro, los de coordinación entre servicios asistenciales.
4. Un profesional o equipo capaz de coordinar diferentes especialistas y servicios asistenciales
5. Integrar el conocimiento geriátrico en la rutina del trabajo del equipo (179).

La OMS se adscribió a este modelo y lo difundió como Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) o «Modelo de Atención Innovadora para Condiciones Crónicas, en el año 2002 (180).

El modelo de la OMS pone el acento aún más en la comunidad especialmente en contextos demográficos y geográficos de ingresos medios y bajos, donde es imprescindible trabajar desde una perspectiva de salud y prevención.

Así pues, hace especial énfasis en la triada comunidad, paciente, equipo clínico para priorizar los escasos recursos existentes en salud en estos países (figura 18).

Este modelo postula que la atención primaria es la protagonista principal de la atención a los pacientes crónicos complejos, y es el proveedor que designará quién debe realizar la coordinación entre este nivel de atención y los especialistas, los técnicos de las exploraciones complementarias, los hospitales y los servicios de rehabilitación.

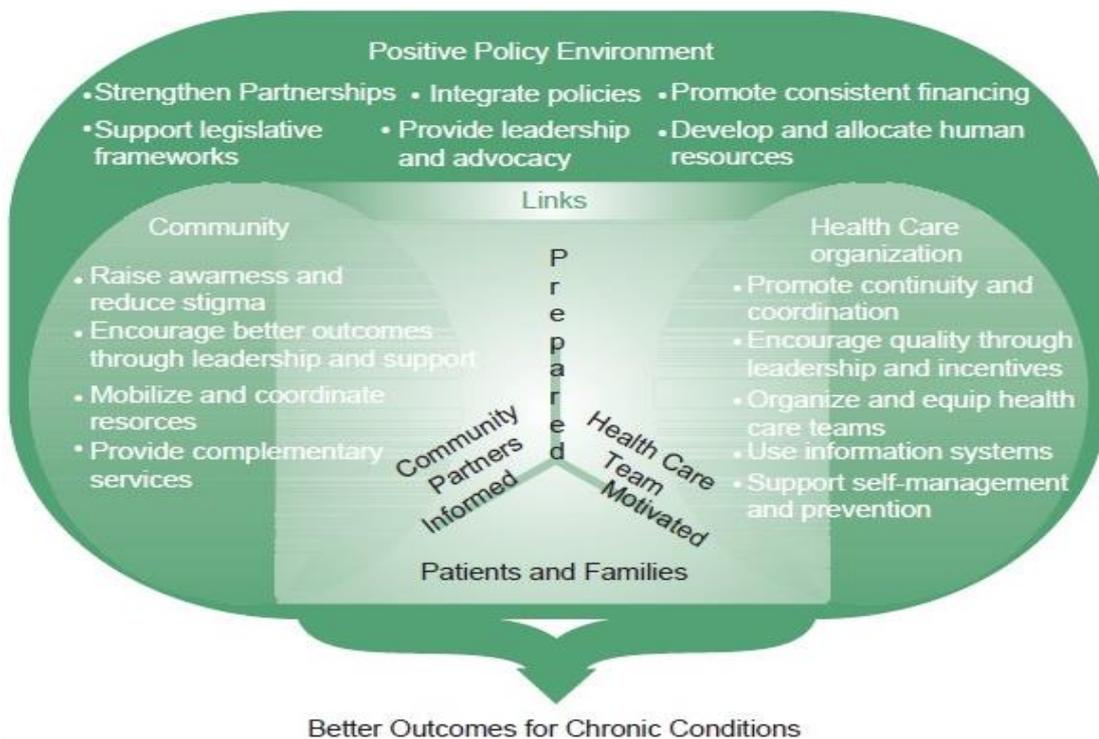
El marco de referencia principal del ICCC se basa en diez elementos:

1. Modelo de atención integral.
2. Enfoque centrado en el paciente.
3. Acceso universal a la atención para todos aquellos pacientes con pluripatología.
4. Óptimos sistemas de información clínicos, que incluyan el seguimiento, la evaluación y la implementación de mejoras en la calidad de todo el proceso.
5. Soporte sistemático a la autogestión del paciente
6. Orientación hacia la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud de la comunidad.
7. Mantenimiento de las estructuras sanitarias actuales o su cambio en caso de que fuere necesario.
8. Redes de pacientes en la comunidad que actúen como agentes de salud.
9. Reorientación de los servicios sanitarios, promocionando una cultura de atención a la cronicidad, incluyendo cuidados de calidad basados en la evidencia científica.
10. Formación continua a los equipos multidisciplinares que atienden a pacientes con patologías crónicas (176).

Según el primer modelo CCM "los pacientes deben estar informados y activos" según el ICCC de la OMS, el paciente debe estar "informado, motivado y preparado".

La continuidad de la atención y la coordinación de los servicios es el elemento primordial en el ICCC sobretodo en países en vías de desarrollo, donde la comunidad es fundamental para propagar mensajes esenciales sobre prevención y tratamiento de problemas crónicos (181).

Figura 18. Innovative care for chronic conditions.



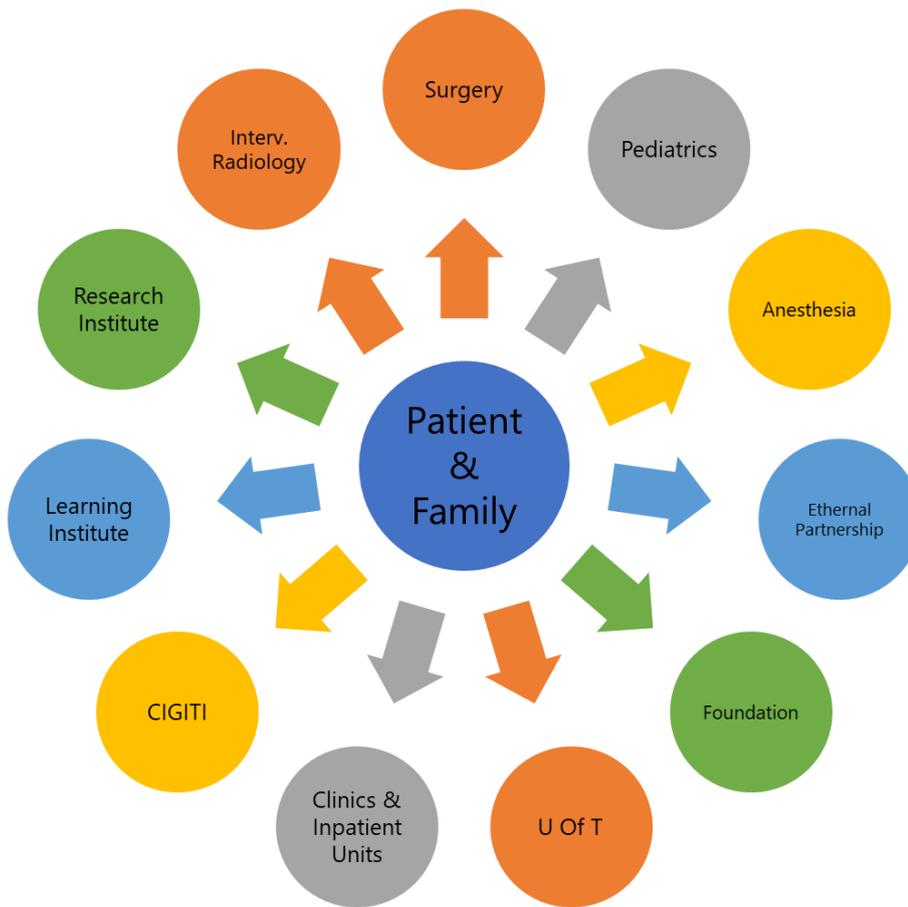
Fuente: WHO (181)

### 1.2.3.2. Guided Care

Otro de los modelos de gestión de casos aplicado a pacientes crónicos complejos desde el ámbito de atención primaria es el Guided Care (GC) o Cuidado Guiado. Fue creado en la Universidad John Hopkins en el año 2008 y apuesta por una atención coordinada entre una enfermera con competencias avanzadas, médicos y otros profesionales con el objetivo de cubrir las necesidades centradas en el paciente con altas necesidades de atención (182).

Este modelo tiene como centro de atención al paciente y su familia. La enfermera gestora del caso realiza una valoración especialmente geriátrica inicial y aplica cuidados dirigidos a empoderar al paciente y a su cuidador para que pueda cuidar de sí mismo o si fuera necesario lo haga el cuidador familiar. La educación sanitaria es la herramienta principal para la capacitación en dichos cuidados. La enfermera además acompaña al paciente en la transición entre la hospitalización y el retorno al domicilio, cuando esta se produce (figura19).

Figura 19. Guided Care Model.



Fuente: Sickkids (182)

Este modelo requiere la coordinación e implicación de los diferentes profesionales y aplicativos asistenciales que necesitan los pacientes.

Para poder aplicar este modelo de manera adecuada es necesario la innovación e investigación en la práctica clínica, la colaboración entre los diferentes profesionales asistenciales implicados en el proceso del paciente, la integración de los diferentes niveles del sistema sanitario...

Cada enfermera de este programa atiende entre 50 y 60 pacientes, que viven en su domicilio habitual.

En un registro electrónico, al que todos los profesionales implicados tienen acceso, la enfermera elabora un plan de cuidados para cada paciente. Dicho plan incluye una evaluación inicial en el domicilio del paciente: patologías crónicas existentes, medicamentos que se toman, capacidad funcional, estado mental, ejercicio, nutrición, seguridad en el domicilio, existencia de cuidadores familiares o remunerados...

Una vez realizada esta evaluación, la enfermera pacta conjuntamente con el paciente y la familia los objetivos terapéuticos que se quieren conseguir y las actividades que cada uno debe llevar a cabo, adaptándose a sus preferencias. A partir de este momento, la enfermera inicia la fase de monitorización guiado del paciente, es decir, realiza un seguimiento proactivo del caso orientando al paciente ante cualquier cambio en su enfermedad, sin esperar a que este paciente demande atención al sistema sanitario por exacerbaciones. La enfermera se pone en contacto con el paciente por vía telefónica, presencialmente en su consulta o, en caso necesario, se desplaza al domicilio del paciente.

Una de las intervenciones enfermeras a nivel individual consiste en entrenar al paciente a superar los obstáculos que la enfermedad le ocasiona en su día a día, utilizando para ello técnicas de entrevista motivacional.

Además, cada paciente recibe un curso de auto-gestión de dos horas semanales durante 6 semanas a nivel grupal (unos 15 pacientes crónicos complejos en cada sesión), con el objetivo de que sean protagonistas activos de su propio cuidado.

En paralelo los cuidadores familiares de los pacientes del programa realizan un curso de 5-10 sesiones de dos para educarles en relación al cuidado. El objetivo principal del curso es ofrecer información general sobre cómo ser un cuidador efectivo sin padecer sobrecarga.

Habitualmente, estos cuidadores reciben soporte trimestralmente por parte de la enfermera por vía telefónica.

Como se ha citado anteriormente, otra de las competencias de esta enfermera es coordinar los diferentes proveedores de salud para que el paciente pueda circular por el mapa sanitario sin dificultades. Para ello, la enfermera presenta el caso del paciente a todos los dispositivos y profesionales que estén implicados en cada caso (181).

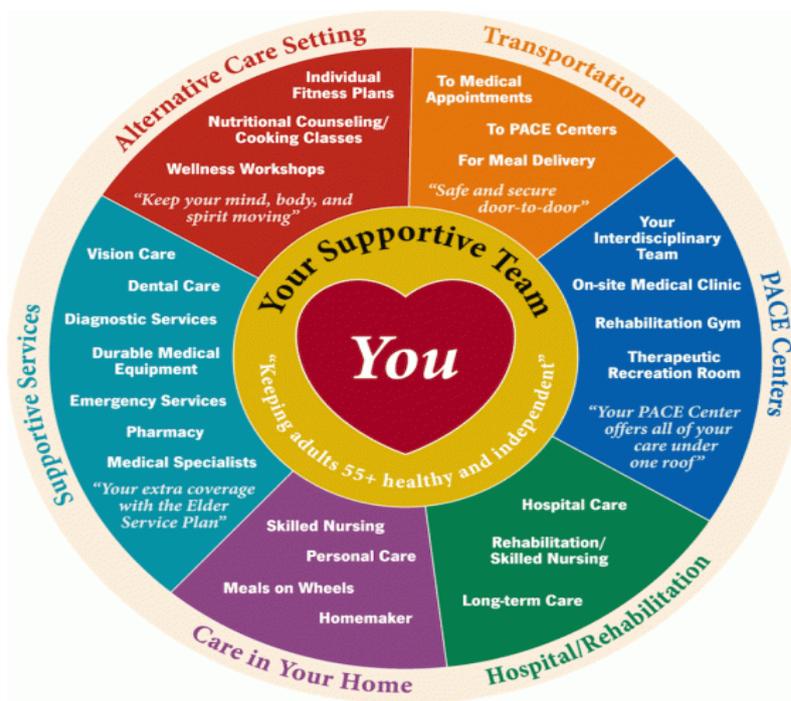
Diversos estudios ponen de manifiesto que este modelo proporciona una calidad de atención superior a la atención convencional, con una disminución del 25% del coste para el sistema sanitario, un descenso en la frecuentación hospitalaria del 49% y una reducción de un 17% de las visitas a los servicios de urgencias (183-188).

#### **1.2.3.3. Promoting Action for All-inclusive Care for the Elderly**

El Promoting Action for All-inclusive Care for the Elderly (PACE), o Programa de curas integrales para ancianos se desarrolló en EEUU en los años 70 en Chinatown-North Beach, San Francisco, con el objetivo de mantener el mayor tiempo posible a personas frágiles en la comunidad. En la actualidad este modelo se ha replicado en muchos otros estados de América del Norte. Las personas

incluidas en este programa deben ser mayores de 55 años de edad y poseer al menos una comorbilidad crónica que requiera control a largo plazo (189).

Figura 20. PACE Model.



Fuente: East Boston neighborhood health center (190)

Cada paciente incluido en este programa tiene una media de 7 diagnósticos. Entre ellos problemas cardíacos, diabetes, hipertensión arterial, enfermedades vasculares... Este programa se centra en actuar preventivamente. Se realizan actividades específicas de monitorización de la dieta, ejercicio físico, aumento de la fuerza física o del equilibrio.

EL PACE pone en el centro de la atención al paciente y provee atención en centros de cuidado diurno a través de equipos multidisciplinarios, que incluyen enfermeras, médicos, terapeutas, trabajadores sociales y nutricionistas (189). El equipo toma la responsabilidad compartida en la gestión de los pacientes, desde la definición de los objetivos, la prestación de servicios y la continuidad de la atención de cada individuo hasta la coordinación global (figura 20).

Un sistema de registro de datos facilita la recopilación de la información sobre todos los aspectos del estado de salud de los pacientes y también constituye la base del plan de cuidado de cada uno de ellos (191). Para garantizar los objetivos planteados y velar por el cumplimiento de la terapia del paciente en la tranquilidad de su casa, el control es continuo y la intensidad del cuidado varía de acuerdo a cada morbilidad. Cada centro atiende entre 250 y 300 pacientes y es responsable de gestionar los gastos que genera el programa, que incluyen,

además de los del propio centro, los cuidados a domicilio, el transporte, la hospitalización y rehabilitación y los servicios complementarios tanto terapéuticos como de socialización.

Hay evidencia científica sobre resultados positivos a nivel de satisfacción y de calidad, pero no se han realizado estudios de coste-efectividad comparado con otros programas de atención a pacientes crónicos (190).

#### **1.2.3.4. Evercare**

Este modelo nació en 1987 en Minnesota y en la actualidad se aplica a miles de pacientes en EEUU en el contexto comunitario y centros residenciales que además centra su atención a los cuidadores.

Los líderes de este programa implicaron al sistema público Medicare para que la atención a personas con enfermedades crónicas complejas y dependientes mejorara.

El modelo se extendió a Europa especialmente al Reino Unido.

El Evercare es un programa de gestión de casos liderado por una enfermera con competencias avanzadas<sup>5</sup> que integra a trabajadores sociales y sanitarios para atender las necesidades individuales de los pacientes crónicos complejos de alto riesgo, correspondientes al nivel más alto de la pirámide de Kaiser-Permanente con el objetivo de mantener su salud, evitar reingresos, avanzar a los cambios y mediar para que la transición entre niveles de atención sanitaria sea fluida.

Los cuidados son dispensados de la manera menos cruenta posible y en el entorno de la atención primaria, que es el elemento central de toda la organización.

La enfermera elabora un Plan individualizado de atención que se basa en fomentar la educación sanitaria, el seguimiento tutelado, la gestión de fármacos dirigidos a las diversas comorbilidades y la valoración de riesgos. Es decir, en orientar a los pacientes y familias mediante una formación específica y el seguimiento tutorizado y la promoción del autocuidado (190,191).

Los resultados que este modelo ha generado resultados que se asocian a mejoras en la calidad de vida de los pacientes y en la reducción de ingresos hospitalarios (en concreto reducciones del 50% en ingresos no programados), disminuciones

---

<sup>5</sup> Enfermera de competencias avanzadas: es una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado.

significativas en el consumo de fármacos y con una satisfacción global que llega al 97% de familiares y cuidadores incluidos en él.

Aunque, por otro lado, los estudios también muestran que las visitas a urgencias se incrementaron en un 16,5%, los días de hospitalización aumentaron en un 19% y la mortalidad de personas mayores de 65 años fue un 34,4% superior al año anterior a la entrada del programa. Los autores atribuyen estos resultados a la mejora en la accesibilidad al sistema sanitario que generó el programa (192,193).

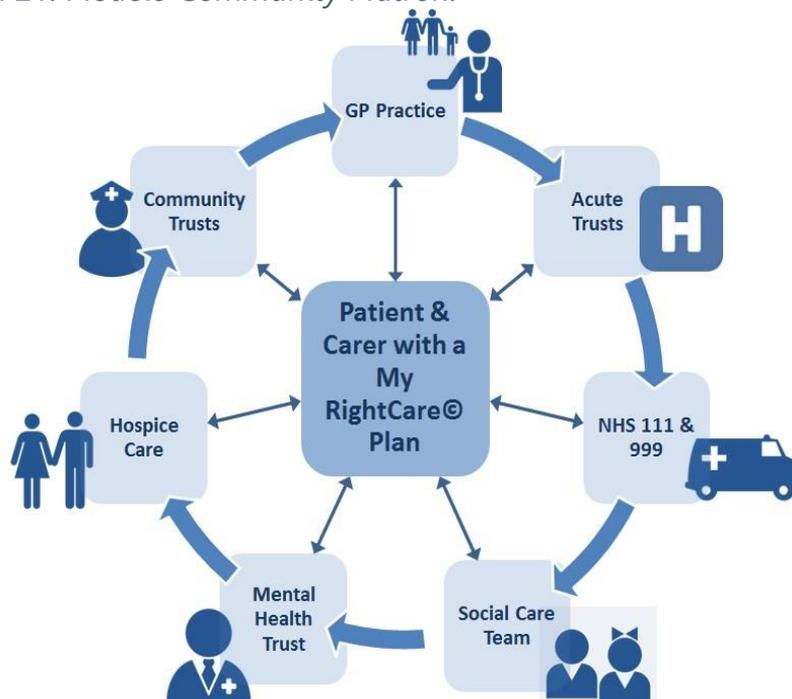
### 1.2.3.5. Community Matrons

El modelo Community Matrons o comadrona comunitaria (CM) también corresponde a un programa de enfermería de práctica avanzada. Inició sus andaduras en el Reino Unido en el año 2000, como mejora del modelo Evercare.

En la actualidad existen 1586 equipos de CM en el National Health Service (NHS) británico, con variabilidad tanto en el perfil de los pacientes atendidos como en la intensidad de cuidados que se les prestan. Dependiendo del área geográfica, hay equipos que atienden a 14 personas y otros que a 80-100.

Las enfermeras pertenecen a la atención primaria de salud que identifican y estratifican sujetos de riesgo en relación a la frecuentación hospitalaria, con el objetivo de evitar reingresos y una utilización excesiva de los servicios de urgencias. Este programa aplica dos estrategias de atención: el programa de paciente experto, y la educación para el autocuidado. Ambas necesitan de la implicación activa del paciente y su familia (figura 21) (194,195).

Figura 21. Modelo Community Matron.



Fuente: Myrightcare (195)

Los candidatos al programa tienen que cumplir como mínimo 4 ítems de los siguientes:

- Edad superior a 65 años
- Padecer 4 patologías crónicas o más.
- Tomar 5 o más fármacos o psicofármacos de manera continuada.
- Padecer un proceso terminal.
- Índice de Barthel superior a 55
- Test Pfeiffer con 5 o más errores.
- 3 o más visitas a urgencias en los últimos 12 meses
- Vivir solo
- Haber caído dos o más veces en los últimos 6 meses.

Estos pacientes se incorporan al programa mediante la aplicación del algoritmo "LACEindex" que calcula predictivamente el nivel de agudización en relación al último ingreso, la comorbilidad con el Índice de Charlson y las visitas a urgencias en los últimos 6 meses.

Estos pacientes son dados de alta del programa cuando pueden ser transferidos sin dificultad a la atención primaria.

Los objetivos de la enfermera de este programa se basan en:

1. Prevenir la frecuentación en el servicio de urgencias
2. Reducir los ingresos hospitalarios
3. Mejorar los resultados en salud de los pacientes
4. Integración de todos los profesionales del programa
5. que velan por el paciente
6. Mejora de la calidad de vida del paciente
7. Garantizar la permanencia en el domicilio

El rol que desarrolla el profesional de enfermería se basa en la identificación de problemas, la aplicación de soluciones viables y entrenar al paciente y familia para que puedan solucionar dificultades derivadas de su patología sin necesidad de acudir a un centro sanitario.

Todas sus actividades se basan en la colaboración con los demás los profesionales implicados en el proceso, los cuidadores familiares y los enfermos.

La enfermera realiza un plan de cuidados conjuntamente con el paciente y su entorno incluyendo medidas preventivas y responsabilizando al paciente de su autocuidado.

Realiza visitas regulares al domicilio y visitas telefónicas para monitorizar el estado del paciente.

Es la responsable de identificar y transmitir los cambios que pueden suscitar complicaciones o problemas potenciales al resto del equipo y pedir ayuda al profesional que crea conveniente. Prepara al paciente y a la familia para las atenciones del final de la vida. Evalúa los resultados del programa en colaboración con el médico responsable.

Algunos estudios reflejan una mejoría en la calidad de vida de las personas enfermas tras la inclusión en el programa Community Matrons (196,197).

#### **1.2.3.6. Nurse consultants**

Con el modelo Nurse Consultants o enfermeras consultoras, se atiende a pacientes con patologías crónicas específicas como la EPOC o la insuficiencia cardiaca.

Este modelo nació en el barrio londinense de Croydon en 1999 con la intención de atender a personas con dichas patologías y alto riesgo de hospitalización por procesos de reagudización.

La atención se realiza en el propio domicilio del paciente, resolviendo sus problemas para evitar que se desplacen al hospital.

Las enfermeras de este programa deben ser capaces de proporcionar una práctica clínica ampliada y ser autónomas en la toma de decisiones. En este A través de la educación sanitaria se ayuda a desarrollar habilidades de cuidados en los pacientes y a otros profesionales sanitarios.

Existen pocos estudios que valoren los resultados de este programa y los existentes no discriminan a qué se pueden atribuir sus resultados (198).

La tabla 4 describe las principales estrategias de cuidados que se aplican en la atención a pacientes que padecen enfermedades crónicas en cada uno de los modelos descritos.

Tabla 4. Comparativa de los modelos de Gestión de Casos.

Modelos								
Características	CCM	ICCC	KF	PACE	EC	G C	CM	NC
Apoyo autocuidado	X	X	X	X	X	X	X	X
Gestión de la enfermedad (PTI)	X	X	X	X	X	X	X	X
Atención domiciliaria						X		
Seguimiento Telefónico								
Apoyo a la toma de decisiones	X			X				X
Paciente informado y activado	X			X			X	X
Prevención		X						
Soporte Autogestión		X	X	X		X	X	
Promoción de la Salud		X						
Uso GPC/ Protocolos				X				
Soporte cuidadores			X			X		

Fuente: Elaboración propia.

### 1.2.3.7. Impacto de la Gestión de Casos en las Re-hospitalizaciones

La rehospitalización del paciente es una práctica frecuente y costosa. Casi uno de cada cinco pacientes de edad avanzada que están dados de alta son rehospitalizados dentro de 30 días. Muchos de estos reingresos sugieren un fallo en los sistemas que ubican, dentro de la organización sanitaria a los pacientes. Por ello existen diversos estudios sobre diferentes experiencias desplegadas en el mundo en relación al impacto de la gestión de casos.

En el año 2010 Purdy et al (199), con el amparo de King's Fund, realizó un análisis sobre qué actuaciones conseguían reducir los ingresos hospitalarios innecesarios y concluyeron que acciones organizativas como la gestión de casos y la hospitalización a domicilio impactaban positivamente en este tipo de situaciones.

Una encuesta realizada en el Reino Unido en pacientes integrados en programas de gestión de casos reveló que estos pacientes acudían menos a los servicios de urgencias, ya que consideraban que podían comunicarse de mejor manera con el gestor de casos ante cualquier duda, evitando ir innecesariamente al médico, que cuando frecuentaban las urgencias (11).

La gestión de casos también se ha asociado con la reducción de la institucionalización en residencias o centros de atención a largo plazo (200). Por ejemplo, un estudio encontró que las personas con niveles altos de necesidades tenían la mitad de ingresos en centros socio sanitarios cuando eran atendidas por un programa de gestión de casos (201).

Otro estudio que evaluaba la labor de la gestión de casos en personas ancianas no encontró una reducción significativa de los ingresos hospitalarios, aunque si hubo una disminución en los ingresos en cuidados de larga estancia (202).

Diversos estudios han demostrado que la satisfacción respecto al programa de pacientes atendidos por programas de gestión de casos era alta (203).

Los elementos específicos que más valoran los pacientes son el soporte para el auto-cuidado, el enfoque centrado en el paciente, la seguridad de que el gestor de casos está al otro lado del teléfono, y la disponibilidad de tiempo para el paciente y el cuidado guiado (186). Los usuarios también valoran la ayuda de la enfermera gestora de casos en la comprensión de la terminología médica, en el vínculo que les proporciona con la atención especializada.

Los pacientes también perciben que el enfoque de la gestión de casos les posibilita un acceso más fácil a los servicios sanitarios (204).

### **1.3. El cuidado de las personas con enfermedad crónica**

Cuidar es una actividad que se realiza en todos los grupos sociales y culturas. Colliere describe el cuidado (205) como el conjunto de todas aquellas actividades humanas físicas, mentales y emocionales dirigidas a mantener la salud y el bienestar del individuo y/o comunidad. El cuidado comprende las acciones para mantener las funciones vitales, las actividades de la vida diaria, así como el desarrollo emocional, las relaciones sociales, la actividad laboral y el entretenimiento (206,207).

Cuando cuidados se los proporciona uno mismo se denominan autocuidados (206,208).

Si por razón de edad, enfermedad o discapacidad existe algún impedimento para poder autocuidarse, las personas necesitan que alguien les realice los cuidados que requieren, en función de su edad y condición de salud o dependencia. Según Agulló (220) cuidar además de una actividad física, es fundamentalmente una acción mental ya que implica pensar de forma anticipada las diferentes situaciones que se deriven del proceso de enfermedad (209).

La actividad de cuidar a otras personas, se ha realizado desde diferentes ámbitos sociales: el estado, la familia, el mercado libre e instituciones o asociaciones de voluntariado

Así pues, cuando las personas requieren cuidados específicos por qué no pueden satisfacer autónomamente sus necesidades tienen cuatro posibilidades: que reciban cuidado informal (familia), que reciban cuidado formal (instituciones), que reciban cuidado formal e informal o que no reciba ningún tipo de cuidado (210)

El cuidado prestado por voluntarios está motivado por razones de solidaridad y habitualmente proviene de asociaciones sin ánimo de lucro (211).

### **1.3.1. El cuidado familiar**

El cuidado familiar, informal o compartido es aquel apoyo desarrollado por personas del entorno social del paciente, generalmente la familia, que se brinda de forma voluntaria sin remuneración ni institución de apoyo (212). En esta tesis se ha optado por utilizar el adjetivo familiar, para señalar este tipo de soporte, en lugar del de informal porque esta acepción es sinónimo de descuido o poco fiable y puede favorecer que, a veces, sea poco valorada por el sistema sanitario (213).

La mayor necesidad de cuidados aparece en los inicios del ciclo de la vida (niñez) y al final de ella (vejez) y en el contexto familiar.

El cuidado empieza a proporcionarse en la familia ya que es donde aparece la enfermedad y desde donde se resuelven las dificultades que van apareciendo a lo largo del progreso de la misma (213-215).

Según el estudio del IMSERSO del año 2006, el 85% de las personas que presentan alguna discapacidad viven con su familia. Del total de cuidados que perciben las personas mayores, el 80-88% los recibe exclusivamente de la familia, mientras que los servicios formales (sistemas sanitario y social) proveen el resto (133,214,216).

Las personas que padecen algún grado de dependencia son cuidadas por las personas de la familia más cercanas como el cónyuge o los hijos, además este apoyo es prestado durante un largo plazo de tiempo (213).

La familia y su entorno constituyen una red de apoyo al paciente que se caracteriza, en nuestro contexto, por ser de reducido tamaño, mantener relaciones efectivas y por dispensar el cuidado con un sentido del compromiso.

Este cuidado familiar consiste en proporcionar soporte emocional, informativo e instrumental (132) fuera de la estructura formalizada de protección social (217).

En relación a los cuidados en salud, las familias dispensan una serie de cuidados como:

1. Infraestructura básica: ayuda para comer, higiene, seguridad, alojamiento, información, relaciones sociales. Son actividades de prevención primaria que repercuten aumentando la salud y evitando la aparición de la enfermedad.
2. Apoyo no retribuido relacionado con la enfermedad, discapacidad y muerte: diagnóstico previo, acompañamiento, transporte del familiar a los dispositivos asistenciales, aplicación y vigilancia de los tratamientos. Es decir, actividades que contribuyen a reestablecer la salud, el seguimiento y vigilancia de las enfermedades crónicas y el acompañamiento en la discapacidad hasta la muerte.
3. Gestión del consumo de los servicios sanitarios: elección del servicio formal, gestiones relacionadas con el pago, compra de fármacos... (213,214).

El cuidado familiar reemplaza la ausencia de provisión de los cuidados formales.

Según Duran (2004), las familias constituyen un sistema invisible de atención en salud, que va en paralelo al sistema sanitario y que es fundamental para evitar el colapso de este (214).

Últimamente, la imposibilidad de muchas familias de no poder asumir el cuidado de las personas enfermas en el hogar, ha dado lugar a que los aspectos más instrumentales de dicho cuidado se profesionalicen.

Según la comisión europea el crecimiento anual de los servicios regularizados de atención a las personas con falta de autonomía es entre el 5% y el 7% anual (218,219).

Además, existe el cuidado de personas con dependencia no regularizados ya que muchas familias, traspasan las tareas de cuidado a mujeres inmigradas, dado que es una de las pocas opciones de trabajo remunerado a las que pueden optar. Este

hecho constituye un elemento de desigualdad, ya que su trabajo se ejerce en un ámbito oculto, sin regular, con bajos salarios y viviendo, en muchas ocasiones, en situaciones precarias (220,221).

Estas mujeres padecen una triple discriminación por género, pobreza y etnia (218,219,222).

El nivel educativo aumenta la probabilidad de recibir cuidado externo y reducir el cuidado familiar, ya que, a mayor educación, más ingresos económicos para contratar cuidadores remunerados (223).

### **1.3.2. El cuidado formal**

El cuidado formal se ha definido como “aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada y que van más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás” (128,137,224).

Los profesionales pueden pertenecer tanto al sistema público como al privado, y perciben una remuneración por su tarea (128). Las relaciones que se establecen entre la persona cuidada con el cuidador formal están reguladas de forma legal y la mayoría de las veces están cobijadas por una institución (210,224).

El cuidado formal se proporciona desde centros hospitalarios, de atención primaria y sociosanitarios, a través de unos profesionales que aplican unos conocimientos y técnicas con el objetivo de procurar el mejor estado de salud posible a la población.

Las enfermeras son las protagonistas esenciales del cuidado formal o profesional.

Muchas veces se utiliza el término cuidado como sinónimo de asistencia o atención, entendiéndose con ello una serie de actividades técnicas personalizadas y visibles, que son sólo una parte del cuidado en el sentido enfermero, que implica también desarrollar acciones invisibles como la ayuda y la generación de confianza, tranquilidad y seguridad. Actividades encaminadas a favorecer a que las personas y familias puedan enfrentarse a los retos que la salud o la enfermedad les planteen, para lograr la mayor autonomía y calidad de vida posible (1,225-229).

Así pues, el cuidado enfermero contempla dos dimensiones: una con mayor contenido instrumental que está inmerso en la cultura, con sus prácticas de atención individuales y colectivas; y otra que asigna al cuidado un valor moral que legitima la actuación enfermera. Este segundo aspecto es el que otorga el carácter de ciencia humana al cuidado profesional (230).

La enfermería tiene un profundo carácter relacional, puesto que es en la relación interpersonal donde las enfermeras ejercen su tarea. Aunque la relación es inherente a la profesión enfermera en el cuidado de los enfermos crónicos es imprescindible puesto que, durante la mayor parte de la enfermedad, la enfermera no actúa como suplente de la persona enferma, sino que su actividad es primordialmente educadora. Los cambios de conducta que necesitan los pacientes crónicos no pueden conseguirse con la mera transmisión de información ya que para conseguir que las personas incorporen estilos de vida saludables hace falta personalizar los cuidados para ello la enfermera debe tener en cuenta el sistema de creencias y valores de los pacientes, actuar teniendo en cuenta sus necesidades y deseos, respetar su autonomía, promover la expresión de los sentimientos y asumir que el cuidado implica acompañar a las personas en todos sus aspectos vitales en un entorno de seguridad. Para ello debe ser creativa en la aplicación del conocimiento científico y evaluar la efectividad de sus intervenciones (231,232).

#### **1.3.2.1. Enfermera gestora de casos**

La enfermera gestora de casos es la profesional que vela para que los pacientes y sus familias alcancen los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizand los recursos necesarios, y facilitando la intervención de los diferentes profesionales y servicios, para el logro de los mejores resultados (233).

Corresponde a una enfermera de práctica avanzada que el Consejo Internacional de enfermería (ICN), en 2002, definió como:

“Una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimiento de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado, cuyas características vienen dadas por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer. Como nivel de entrada se recomienda un título de nivel medio universitario.”

El concepto surgió en EEUU, en los años 70, en las áreas de obstetricia y anestesia y, a partir de entonces, el desarrollo de la profesión enfermera se ha centrado en lo que ha pasado a denominarse **Advanced Nursing Practice (ANP)** o **Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA)**. En Estados Unidos, Canadá o Inglaterra la EPA está regulada desde hace años.

En EEUU es una formación de postgrado que ofrece una visión global de la atención a los pacientes complejos, para conseguir la implicación de las personas en el manejo de sus propias enfermedades. Además de dar instrumentos para

todo lo que se refiere a la innovación, la evidencia y la investigación orientada a mejorar la atención que se ofrece a las personas.

En el año 2006, un 6% de las enfermeras de Estados Unidos poseía licencia como NP o EPA, en Canadá un 0,4%, en Australia un 0,2%; en Nueva Zelanda un 0,1%; en el Reino Unido y el resto de Europa casi no se ha desarrollado.

Los pilares en los que se sustenta la enfermería de práctica avanzada son: Una fuente de conocimientos propios, especialización, habilidades prácticas específicas, capacidad de liderazgo, mejora de los resultados en salud, visibilidad del impacto de los cuidados, investigación y producción de evidencia clínica.

La práctica avanzada de enfermería es la estrategia integral para atender a personas que padecen enfermedades incurables desde contextos diferentes a los tradicionales como los domicilios o centros sociosanitarios. La práctica avanzada la aplican hoy miles de enfermeras en todo el mundo (176,234,235).

En España, bajo este nombre, este modelo no está desarrollado de forma específica y única al no existir ningún soporte legislativo. Una figura que se ha asimilado a la enfermera de práctica avanzada (EPA) es la enfermera gestora de casos, la cual, está integrada en el mapa de recursos sanitarios de algunas comunidades autónomas como el País Vasco, Canarias, Andalucía y Cataluña.

Así pues, las enfermeras gestoras de casos son enfermeras con rol avanzado en enfermería que su actuación se basa en tres ejes clave:

- Liderazgo
- Investigación
- Aprendizaje.

Las funciones que se le asignan son:

- Captación, cribado y valoración de pacientes y planificación de los cuidados.
- Coordinación entre profesionales y dispositivos y gestión de personas con enfermedades crónicas que requieran especial atención.
- Monitorización y evaluación de necesidades de atención especiales.
- Acompañamiento a los pacientes durante su proceso por los diferentes escenarios coordinando los recursos en función de las necesidades y velando para que participen en todas las decisiones importantes para su salud.

Las enfermeras que trabajan con este modelo pretenden integrar cuatro dominios: la práctica experta, el liderazgo profesional, el desarrollo de la formación y el desarrollo de servicios.

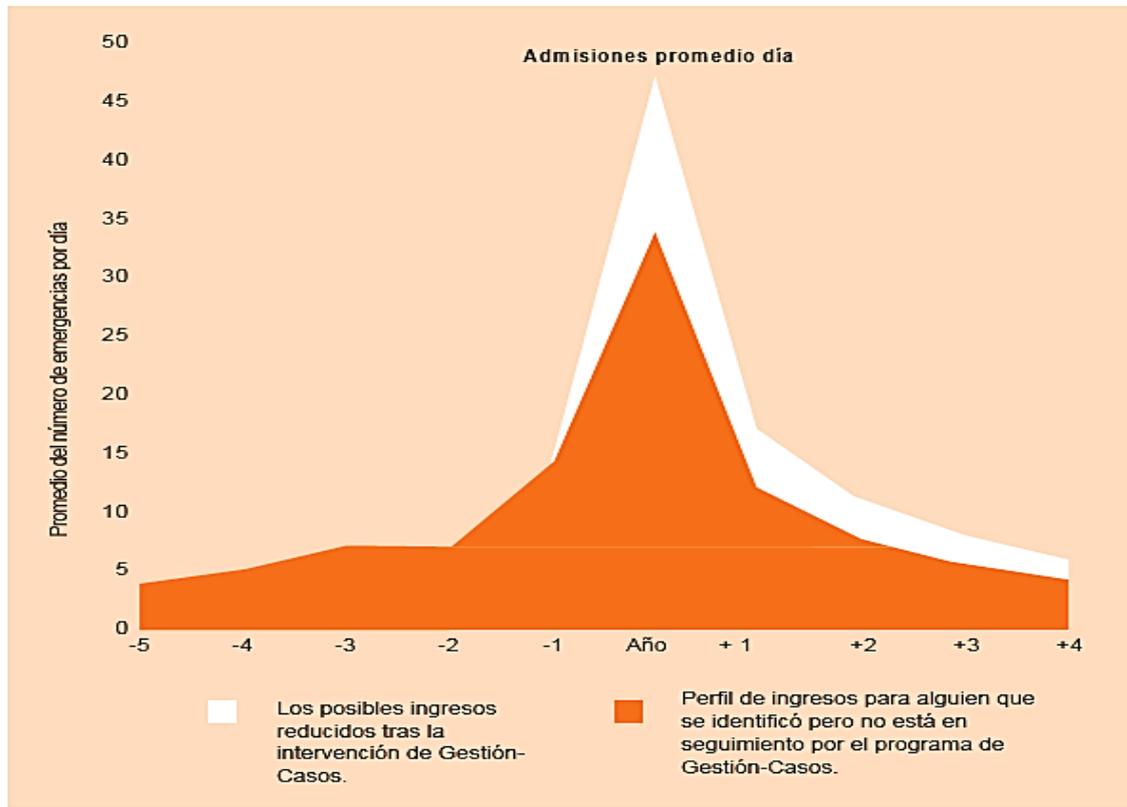
Estas enfermeras proporcionan y promueven el cuidado del paciente y de su familia como centro del proceso asistencial y les ayudan a tomar decisiones informando sobre su tratamiento y cuidado. La toma de decisiones por parte del paciente es esencial porque le proporciona autonomía e implicación en su proceso asistencial. Para ello es imprescindible conocer al paciente y a su familia con sus valores, creencias y aspiraciones, necesidades de atención social y de salud y sus preferencias.

La atención centrada en la persona requiere de unos conocimientos y habilidades enfermeras específicas y también de una cultura de trabajo en equipo con apoyo organizativo del sistema de salud.

Otra de las habilidades imprescindibles para el desarrollo de este rol enfermero es la pericia en las relaciones interpersonales y en la comunicación con los distintos niveles asistenciales, para asegurar la continuidad en la atención (236,237).

Uno de los objetivos de la gestión de casos es la prevención de ingresos hospitalarios no planificados, debido a descompensaciones de los pacientes (192). Para ello, la enfermera debe emprender la búsqueda activa y la identificación de la población diana que incluirá en su programa. Es una técnica sistemática (199) que se utiliza para reconocer a los individuos con alto riesgo de ingreso en el hospital, aunque también puede ser usado para predecir otros eventos como la sobreutilización de los servicios de emergencia. Esta actividad está justificada por la distribución desigual de pacientes en los distintos niveles y servicios sanitarios, ya que a veces los pacientes no son atendidos por el recurso más adecuado a su situación de necesidad. Cualquier método de detección de casos tiene que ser capaz de identificar a los individuos con alto riesgo para su salud (191). Una vez incorporados al programa los pacientes con frecuentaciones inadecuadas y de emergencia suelen disminuirlas, este fenómeno es conocido como "regresión a la media" (figura 22) (7).

Figura 22. El fenómeno de regresión a la media tras la intervención.



Fuente: De Lewis GH (238)

Hay una serie de instrumentos y técnicas que se pueden utilizar para la detección de casos. Las que tienen mayor probabilidad de exactitud son las calculadoras epidemiológicas predictivas que utilizan algoritmos estadísticos para predecir en qué nivel de riesgo futuro de admisión se sitúa una persona (239). Por ejemplo: calculadora de riesgo cardiovascular de Framingham, riesgo de sufrir un evento coronario de la OMS... (240). En la práctica, la mayoría de los programas utilizan además de una medida predictiva el juicio clínico (240,241).

Para cualquier plan de localización de casos, debe existir imperativamente un acceso a una base epidemiológica de buena calidad (199) como la Historia Clínica básica con todo el historial de salud, accidentes, emergencias y datos de atención social (8).

Existen estudios que muestran que la búsqueda activa actúa positivamente en la frecuentación hospitalaria, especialmente en enfermos de EPOC e ICC (242).

Una vez que un paciente ha sido reconocido como posible candidato de formar parte del programa de gestión de casos se debe evaluar, además de los aspectos que son responsabilidad del colectivo médico, las necesidades de cuidado físico, emocional y social, que producen las patologías que padece y su capacidad para satisfacerlas.(243) La mayoría de las personas que requieren una intervención por

parte de la enfermera de gestión de casos tienen necesidades complejas, para ello existen diversos instrumentos de evaluación clínica y social (191,244).

La atención ofrecida en un programa de Gestión de casos, dependerá en gran medida de la evaluación que se realiza del paciente (241,245).

Bodenmann, en el año 2014 propuso una evaluación estándar

- Antecedentes clínicos y estado de salud.
- Capacidad de movilidad.
- Capacidad y necesidades para desarrollar las actividades de la vida diaria.
- Nivel de funcionamiento cognitivo.
- Necesidades actuales de atención
- Control de las medidas dietético-higiénicas
- Historia social
- Capacidad para el cuidado físico
- Medicación prescrita
- Atención social recibida para satisfacer las necesidades primarias.
- Valoración general de la vivienda, el bienestar, el empleo y la educación.
- Valoración de la salud y el bienestar del cuidador (donde lo haya).

Este último ítem es importante ya que el cuidador juega un papel clave, puesto que no se recomienda que personas de riesgo y de edad avanzada, estén solas durante largos períodos de tiempo (191).

Una vez evaluado cada paciente la atención individualizada que recibe por parte de la enfermera gestora de casos se centra, además de en las necesidades médicas, en la salud total de una persona y su bienestar para ello se debe conocer su trayectoria y sus necesidades, teniendo en cuenta su estado de salud físico, mental, social, económico, educativo, la red de apoyo, sus antecedentes y circunstancias étnicas y culturales (246).

Es importante que el gestor de casos cuando realiza el plan de atención a la persona, promueva la toma de decisiones participativa: tomando en cuenta su elección acerca de las posibles opciones de cuidado (8).

La participación de la persona en el proceso de planificación de su atención es importante, porque un paciente se mantiene activo si se le involucra directamente en su proceso con ello hay más probabilidades de controlar su enfermedad eficazmente (199).

El objetivo principal del plan de atención en la gestión de casos, es el establecimiento de un convenio para el cuidado entre la persona enferma y los profesionales que todos los servicios que le atienden (191), ya que dicho plan hace referencia a diversos servicios que supervisa, coordina y monitorea el/la

gestor/a de casos y debe ser visto por todos ellos como un documento "vivo". (193). Consecuentemente, la atención prestada estará en un estado de continuo cambio, dependiendo de la evolución del paciente (199).

Uno de los aspectos claves de la gestión de casos es el apoyo al autocuidado: el autocuidado, en este contexto, puede definirse como "el conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente en el manejo de su enfermedad crónica incluyendo aspectos médicos de conducta y emocionales". Para que el paciente alcance esta meta, la enfermera gestora de casos debe desarrollar estrategias encaminadas a aumentar la confianza y la actitud positiva del paciente para que pueda capacitarse para controlar eficazmente su patología. El apoyo al autocuidado es considerado uno de los pilares fundamentales para poder mejorar la competencia de las personas con enfermedades crónicas de los programas *Chronic Care model e Innovate Care for chronic conditions* de la Organización Mundial de la Salud.

Estos programas utilizan la educación sanitaria para favorecer el empoderamiento de los pacientes y que así puedan tomar sus propias decisiones en relación a su proceso clínico (154).

Un paciente capacitado gozará de una mayor calidad de vida que un que no lo esté.

La gestora de casos debe promover el apoyo social de los pacientes ya que este tipo de soporte proporciona efectos protectores directos y mitiga el malestar producido por la enfermedad. Marín (2002) lo define como un sistema de ayuda que permite mantener la integridad psicológica y física de la persona a lo largo del tiempo. Así, pues, el apoyo social que se proporciona al paciente con enfermedades crónicas le confiere una mejor adaptación a la enfermedad. El apoyo social ayuda a las personas que padecen patologías crónicas a reducir el estrés en su vida y por tanto disminuye algunos de los efectos negativos de su enfermedad (247).

Un estudio irlandés determina que las funciones de los gestores de casos de enfermería aplicada a pacientes crónicos complejos promueven la satisfacción, mejoran la autogestión y proporcionan un cuidado más holístico a las personas (248).

Existen estudios que ponen en relieve que los cuidadores familiares también están satisfechos con el apoyo que reciben de las enfermeras gestoras de casos y del servicio recibido en general (7).

Una de las críticas que recibe el papel de la enfermera gestora de casos es que muchas veces la gestión de recursos no deja desarrollar todas las actividades de cuidado que también forman parte del modelo (249).

# Antecedentes en gestión de casos

## 2.1. Estudios Internacionales: Experiencias en gestión de casos frente a diversas patologías

Las personas cuando padecen alguna enfermedad son atendidas habitualmente por servicios generalistas. Ante un agravamiento de un problema de salud concreto, cuando estos servicios, generalmente por motivos organizacionales, no pueden dar una respuesta suficientemente efectiva, son derivados a la atención especializada. Tradicionalmente las personas que con más frecuencia se derivan a estos servicios específicos son las que padecen MPOC e ICC.

Los programas de gestión de casos en muchas ocasiones se han adaptado también a esta orientación hacia enfermedades crónicas concretas.

Los EEUU, que fueron pioneros en la gestión de casos, apostaron por este enfoque con un objetivo de ajuste de los recursos que consumían las personas con enfermedades crónicas, pero la realidad es que, actualmente, hay incertidumbre sobre la eficacia de los programas de gestión de enfermedades concretas ya que los resultados son más estadísticos que clínicos y el efecto sobre los costes son imprecisos. Lo que sí se ha demostrado es que estos programas tienen efectos positivos sobre la satisfacción del paciente y también sobre el cumplimiento del plan terapéutico de estos (250).

A continuación, se describe la evidencia existente en relación a la gestión de casos aplicada a los grupos de enfermedad más prevalentes.

### 2.1.1. Enfermedad mental

En una investigación del Reino Unido, en el año 2007 se exploró los efectos de la gestión de casos aplicada a personas con enfermedad mental grave. En ella se afirma que la introducción de equipos intensivos de gestión de casos proporciona reducciones sustanciales en la frecuentación hospitalaria en aquellos pacientes que son multifrecuentadores. Las mejores estrategias demostradas de estos equipos fueron la detección precoz de pacientes con antecedentes de frecuentación hospitalaria frecuente y el tratamiento comunitario asertivo (251).

Otro estudio reciente (2016) sobre gestión de casos aplicada a pacientes con enfermedad mental grave en Israel arroja resultados positivos en relación a la mejora de la autoeficacia del paciente, en la calidad de vida y en la frecuentación hospitalaria, aunque en este estudio no se detallan las intervenciones realizadas (252).

En España no se han encontrado estudios consistentes en relación a la gestión de casos aplicados a la enfermedad mental.

### **2.1.2. Enfermedades cardiológicas**

En el año 2004, se realizó una revisión bibliográfica que incluía 29 ensayos sobre pacientes con ICC que recibieron tratamiento post-alta a través de la gestión de casos, la intervención consistía en una vigilancia intensiva después del alta a través de llamadas telefónicas y visitas en el domicilio. Los resultados mostraron pruebas débiles acerca de la asociación entre la gestión de casos y la reducción de ingresos en estos enfermos (253). En cambio, un ensayo controlado realizado en UK en el año 2009 con el mismo tipo de intervención, evidenció una disminución en el número de reingresos a corto plazo por reagudizaciones de la ICC (254).

La más extensa revisión bibliográfica sobre la evolución de los pacientes con IC que recibieron apoyo a través de programas de gestión de casos después del alta hospitalaria, fue realizada por Phillips y colaboradores en el año (2014). Estos investigadores revisaron 18 estudios, que incluyan a más de 3.000 pacientes. Todos los estudios contaban con el apoyo de la gestión de casos, a la que los autores denominaron "planificación del alta integral" que incluía visitas individuales y/o apoyo telefónico frecuente y visitas domiciliarias. El metanálisis mostró que esta planificación produjo un descenso del 25% de las rehospitalizaciones (255).

Otros estudios con apoyo telefónico a pacientes con ICC después del alta hospitalaria mostraron resultados heterogéneos en relación a la frecuentación hospitalaria y a la reducción de costes (256).

Una intervención educativa realizada por enfermeras gestoras de casos en las primeras 2 semanas después del alta produjo una disminución del 7,3% al 1,7% en las tasas de readmisión en los 30 días siguientes al alta de los pacientes con ICC. Un programa educativo similar pero que contaba además con seguimiento telefónico durante 3 meses redujo las rehospitalizaciones por IC de 854 a 200 (257).

Un estudio de cohortes de pacientes sobre seguimiento telefónico post-alta en pacientes con IC generó una reducción de visitas a urgencias y una tendencia

## Capítulo 2. Antecedentes

hacia un menor número de reingresos. El Valor de los costos por rehospitalizaciones relacionadas a la Insuficiencia Cardíaca fue 44.479\$ para la cohorte de atención habitual, mientras el gasto para la cohorte de intervención fue de 5.850\$ (256). En este mismo sentido, Campbell et al probaron una guía de práctica clínica con la realización de una llamada telefónica de seguimiento cada 48 a 72 horas después de que un paciente fue dado de alta el servicio de urgencias con ICC; encontraron un efecto favorable sobre los resultados en la salud del paciente, y la disminución de la tasa de rehospitalización (258).

En otro estudio sobre seguimiento telefónico diario en pacientes con ICC puso de manifiesto que, a la sexta semana la tasa de frecuentación paso del 12% al 2%) (259).

En otro estudio se demostró que una visita domiciliaria semanal después del alta realizada por una enfermera gestora de casos y un farmacéutico optimiza la gestión de la medicación, y reduce en un 50% los reingresos no planificados de pacientes con ICC(260) , en este mismo sentido, Celler et.al aplicaron una intervención que consistía en un seguimiento intensivo de una visita semanal por parte de un equipo de profesionales a pacientes con insuficiencia cardíaca grave que determinó que la tasa de hospitalización fue menor que durante el año anterior a la intervención (261).

Otros investigadores aplicaron un seguimiento posterior al alta hospitalaria, que constaba de una visita a domicilio a las 72 horas del alta y llamadas telefónicas de una enfermera gestora de casos durante 12 semanas posteriores al alta. Se evidenció que entre las 3 semanas y los 6 meses disminuyeron las rehospitalizaciones (262).

Un ensayo controlado aleatorizado que estudiaba una intervención de la enfermera gestora de casos, que consistía en una visita a domicilio proporcionando apoyo a través de la educación, el fomento de la autogestión sobre síntomas de alarma y teléfonos de contacto en caso de necesidad determinó que hubo una reducción de las hospitalizaciones a los 90 días pero que, a largo plazo, había una pérdida de efecto (263).

El aumento de los conocimientos y habilidades de los pacientes a través de las actividades de una enfermera de casos ha puesto de manifiesto que disminuían los reingresos, como se demuestra en diversos estudios (264,265).

Otros estudios analizan la efectividad de la vigilancia a distancia a través de dispositivos como la telegestión y la monitorización virtual de pacientes desde el domicilio:

## Capítulo 2. Antecedentes

Benatar y col. (2013) compararon los resultados de pacientes controlados mediante telegestión y pacientes que recibían visitas en el domicilio, ambos con IC. Los resultados muestran que aquellos que eran atendidos por telegestión disminuyeron a la mitad los reingresos y los gastos hospitalarios. También mejoraron la calidad de vida percibida (259).

El Centro Hospitalario de Fuqua de Atlanta, en el Piamonte, Italia, en el año 2009, desarrolló un programa gestionado por enfermeras, de monitorización virtual a pacientes con IC que demostró que las tasas de reingreso a los treinta días posteriores al alta se redujeron y pasaron del 5,85% al 1,45% (266).

Otros estudios con intervenciones similares mostraron una tendencia hacia la reducción de rehospitalizaciones, pero no alcanzó significación estadística:

Un estudio que realizó Donald y colaboradores, en pacientes con asma, a los que se les proporcionó un medidor de flujo espiratorio máximo y se les implementó educación en relación a su patología semanalmente, produjo disminución en la readmisión de 20 a 1 en el grupo de intervención (267,268).

Un programa de educación al paciente, que combinaba la telesalud con llamadas telefónicas administrado por enfermeras gestoras de casos, disminuyó las hospitalizaciones de los pacientes atendidos en un 35% (269).

También existen estudios realizados en España sobre gestión de casos debido a que los costes que generan este tipo de pacientes son muy elevados, ya que frecuentan mucho los servicios de urgencias y la hospitalización convencional(29),y la aplicación de una consulta monográfica de gestión de casos a pacientes crónicos con ICC después de ser altados de una unidad de hospitalización, determina una disminución en el número de visitas a los servicios de urgencias, en los reingresos hospitalarios y en la mortalidad (270).

Un estudio de 2006 analizó diferentes tipos de intervenciones enfermeras de gestión de casos aplicados a pacientes con ICC en la transición hospital-domicilio y determinó que existe una clara influencia en la reducción de los reingresos (271). Otro estudio de 2014 determinó que la gestión de casos de enfermería disminuye la carga de la persona cuidadora significativamente, mejora el manejo del régimen terapéutico del paciente y disminuye significativamente la frecuentación de las personas cuidadoras al centro de salud (174).

### **2.1.3. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica**

La exacerbación y rehospitalización frecuente de las personas con EPOC, representa una pesada carga sobre los sistemas de salud a nivel mundial. Alrededor del 20% de los pacientes de estas patologías son reingresados dentro de los 30 siguientes días a un alta hospitalaria debido a exacerbaciones.

Para abordar estos problemas, se han propuesto iniciativas como programas de prevención enfocados a promover la educación del paciente y la atención posterior al alta, dentro del modelo de gestión de casos (272).

En una revisión bibliográfica sistemática se identificaron 5 ensayos clínicos aleatorizados que analizaron una gama de diferentes intervenciones de gestión de casos como la planificación del alta, la educación sobre la enfermedad, el uso del inhalador, la rehabilitación pulmonar, la transición entre el hospital y el domicilio, el seguimiento del paciente en el hogar y / o visitas telefónicas después del alta.

Los 5 ensayos se realizaron en Canadá, España y Bélgica y mostraron una disminución en todas las causas de reingreso en el grupo de intervención frente al grupo de comparación, aunque no indican que tipo de intervención obtuvo mayores éxitos (273).

Sin embargo, mejorar los resultados en la EPOC es complejo ya que no existe suficiente consenso a la hora de decidir la sintomatología que la define y los tratamientos que se deben aconsejar, así como unos sistemas de registro consensuados y potentes (274).

En España en el año 2003 se desarrollaron programas educativos específicos aplicados a pacientes con EPOC donde las enfermeras gestoras de casos promovían el autocuidado en relación al ejercicio físico, nutrición, deshabitación tabáquica, técnicas de inhalación y autotratamientos en caso de agudizaciones. Los resultados no fueron concluyentes en relación al impacto de estas estrategias (275).

Existen investigaciones que sugieren que un programa de gestión de casos de enfermería con un acceso telefónico directo a pacientes con EPOC agudizado, disminuyen las visitas a urgencias, mejoran la calidad de vida de estas personas y aumenta el nivel de conocimientos sobre la enfermedad (276).

Sin embargo, mejorar los resultados en la EPOC es complejo ya que no existe suficiente consenso a la hora de decidir la sintomatología que la define y los tratamientos que se deben aconsejar, así como unos sistemas de registro consensuados y potentes (274).

## 2.2. Experiencias sobre la Enfermera de Gestión de casos en España

En el País Vasco, a partir de la implementación de la estrategia para el abordaje de la cronicidad en Euskadi, se inicia un proyecto cuyo reto era la definición e implementación de competencias avanzadas de enfermería, con el objetivo de disponer de roles mejor adaptados a las necesidades de los pacientes crónicos complejos. Se elaboró una propuesta para el desarrollo de las nuevas competencias con 3 figuras, enfermera gestora de enlace hospitalario (EGEH), enfermera gestora de continuidad (EGC) y enfermera gestora de competencias avanzadas (EGCA), desplegadas para dar respuesta a la atención a la cronicidad (277).

También se ha implementado un modelo prospectivo de estratificación de la población para predecir el coste sanitario, el gasto en farmacia y el riesgo de hospitalización.

Asimismo, se han desarrollado, en Euskadi, programas específicos en la atención primaria liderados por enfermeras gestoras de casos, en los que atienden a 50 pacientes con ICC y EPOC en sus domicilios, en 3 ciudades. Aunque estos programas aún no han generado estudios que reporten resultados sobre su efectividad y eficiencia (278).

En esta misma línea se han aplicado programas de atención telefónica dirigidos a pacientes mayores de 65 años con enfermedades crónicas y dependencia, ofreciéndoles comunicación con el centro de salud. Los resultados de este programa muestran que los pacientes atendidos por él han generado un 57% de coste económico extra en comparación con el resto de la población y que tampoco existen diferencias en la tasa de hospitalizaciones evitables en los pacientes atendidos en el programa respecto los no atendidos, aunque no existen resultados sobre la calidad de vida de los pacientes (279).

El Servicio Canario de Salud en 1999 puso en marcha el proyecto de Enfermería Comunitaria de Enlace para potenciar los servicios de atención domiciliaria, donde la enfermera es la gestora de cuidados que favorece la coordinación entre los diferentes profesionales de atención primaria, especializada y servicios sociales municipales, con el objetivo de asegurar una asignación de los recursos óptima. La enfermera es la responsable de identificar a los pacientes crónicos con dependencia y a sus cuidadores y tras una valoración completa inicial, propone y articula un plan de cuidados con los demás profesionales que atienden al paciente. También es la responsable de gestionar otros recursos complementarios, si fuera necesario. Imparten sesiones formativas a las personas

## Capítulo 2. Antecedentes

cuidadoras y es quien asegura la continuidad de los cuidados cuando el paciente ingresa o es dado de alta (280). No se han encontrado estudios publicados sobre gestión de casos a pacientes crónicos complejos con resultados.

El Sistema Sanitario Público Andaluz desarrolló en el año 2002 el Plan de Apoyo a las familias andaluzas para mejorar la atención domiciliaria a las personas con dificultades en la movilidad y a sus cuidadores. Para ello se crea la EGC con dos figuras: EGC comunitaria y EGC hospitalaria.

El modelo andaluz de enfermera gestora de casos da atención domiciliaria a pacientes y a sus cuidadores, integrando la atención especializada, la atención primaria y los servicios sociales. Las enfermeras proporcionan al paciente y a su familia unos cuidados orientados a minimizar la fragmentación, la discontinuidad y/o la duplicidad en la asistencia (277). Morales-Asensio et.al (2014) realizaron un estudio quasi-experimental que comparaba la atención convencional con la intervención domiciliaria de una enfermera gestora de casos. Los resultados mostraron una ligera reducción de la carga del cuidador en el grupo de intervención, aunque no se encontraron diferencias en la frecuencia de las visitas a urgencias o reingresos hospitalarios (281).

En Cataluña, el Plan de Salud 2011-2015 enfatiza en la necesidad de prestar atención a pacientes con patologías crónicas de la manera más próxima posible las personas, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y su autonomía. También manifiesta la necesidad de empoderar al paciente proporcionándole la información que le permita decidir sobre sí mismo, capacitándolo para convivir con su enfermedad (282, 283).

Para conseguir estos objetivos existen diversas experiencias de enfermería avanzada, como la enfermera de enlace que pretende mejorar la continuidad asistencial de los pacientes post-alta que requieren un seguimiento desde la Atención Primaria (AP). Estas enfermeras realizan visitas a los pacientes ingresados previos al alta para elaborar un plan de cuidados y poder comunicar las necesidades del paciente y su familia al equipo asistencial de AP. Las visitas posteriores al domicilio se realizan conjuntamente entre la enfermera de enlace y el equipo de AP (284).

En los últimos años se han desarrollado modalidades asistenciales de atención a pacientes crónicos que tradicionalmente ingresaban en el hospital, como los hospitales de día, la hospitalización a domicilio o el despliegue de programas dirigidos a pacientes crónicos complejos. Todos estos dispositivos asistenciales están liderados por enfermeras gestoras de casos con amplia experiencia y competencia en el manejo de patologías crónicas (285).

## Capítulo 2. Antecedentes

En España, pocos de estos programas de atención a la cronicidad han sido documentados y evaluados de forma sistemática.

De la revisión de programas locales establecidos en Cataluña, se identificaron 24 iniciativas de atención a la cronicidad. De ellos, solo el 50% habían evaluado sus resultados. Aunque se reconocieron dispositivos hospitalarios que realizaban tratamientos precoces a descompensaciones de personas con EPOC e ICC y dispositivos comunitarios que aplicaban la gestión de casos para coordinar recursos y programar visitas o derivaciones (286).

Los 12 programas piloto a pacientes crónicos complejos desplegados y evaluados han arrojado resultados heterogéneos. Así, mientras que en uno se determina que la intervención solo tuvo efectos significativos en las estancias hospitalarias y por tanto una efectividad marginal, en otro los resultados fueron mejores con una disminución de la frecuentación hospitalaria y de los servicios de urgencias

Uno de los mayores retos a los que se enfrenta el sistema sanitario español es hacer frente al incremento de una tecnología y fármacos cada vez más resolutivos y caros que son demandados por una población cada vez más informada y con más problemas de salud de larga duración, gran consumidora recursos. Todo ello en una situación permanente de déficit.

Esta situación se refleja en la mayoría de servicios de atención sanitaria del territorio catalán, incluida la comarca del Vallés Oriental, donde se ha realizado esta tesis. Esta comarca se caracteriza por una fragmentación en los servicios de salud, por una coordinación mejorable y por una financiación de sus servicios sanitarios públicos inferior a la mayoría de los territorios gestionados por el CatSalut. Granollers es la capital de comarca.

La atención hospitalaria de esta comarca la prestan los hospitales de Sant Celoni, Mollet y Granollers, (figura 23) cada uno tiene su área de influencia para el primer nivel de complejidad hospitalaria, estando jerarquizados para las especialidades del segundo nivel, ubicadas en el hospital de Granollers. Las personas que necesitan un hospital del tercer nivel son remitidas a diversos hospitales de Barcelona.

El Vallés Oriental, a lo largo del último siglo ha sufrido transformaciones sociales importantes, pasando de una sociedad predominantemente rural a una industrializada y de servicios. El crecimiento de la población de la comarca ha resultado positivo en el último siglo, primero con la llegada, hacia la mitad del siglo XX, de personas migrantes del sur de España y en los años 90 del mismo siglo con la incorporación de personas del área de Barcelona, producida por la expulsión hacia la periferia de muchas personas de Barcelona, debido a la especulación en el precio de las viviendas. Últimamente también ha crecido gracias a la inmigración extranjera.

La tendencia poblacional de esta región es hacia un gran número de personas con edades superiores a los 65 años, que ya no se encuentran en una situación laboral activa y con una expectativa de vida superior a 20 años. Como resultado de ello existe un gran número de personas que padece patologías crónico-degenerativas con un elevado consumo de los servicios sanitarios.

### Capítulo 3. Justificación

El centro desde donde se ha realizado esta investigación es el Hospital General de Granollers, perteneciente a una fundación privada sin ánimo de lucro que forma parte de la *Xarxa hospitalària d'Utilització Pública (XHUP)*, que dispone de los servicios de atención sanitaria propios de un hospital de segundo nivel y tiene concertada la atención sanitaria pública con el CatSalut. Este hospital presta atención a la zona del Vallès Oriental Central que abarca a las 26 poblaciones de la conurbación de Granollers que contaba con una población, en el año 2015, de 487.000 habitantes (tabla 5).

Figura 23. Distribución geográfica hospitales Vallès Oriental.

#### Sector Central



#### Baix Montseny



#### Baix Vallès

Fuente: Elaboración propia documentos FPHAG.

### Capítulo 3. Justificación

Tabla 5. Población distribución hospitalaria Vallés Oriental.

	Nombre de municipios	Població RCA 2010	Població RCA 2011	Població RCA 2012	Previsió població 2015	% immigrants
Baix Montseny	12	52.057	52.198	52.592	56.927	6,2%
Baix Vallès	6	101.073	139.444	139.682	153.879	7,5%
Vallès Oriental (sector central)	26	245.401	244.863	245.893	276.875	7,7%
Total Vallès Oriental	44	398.531	436.505	438.167	487.681	7,4%

Fuente: Elaboración propia documentos FPHAG.

En el año 2008, en plena crisis financiera, el CatSalut solicitó a la dirección del Hospital de Granollers una reducción drástica de su gasto sanitario. Una vez revisados los orígenes de este gasto y las diversas posibilidades de ajuste se optó por intervenir sobre un grupo de enfermos crónicos con patologías avanzadas y manifestaciones sintomáticas múltiples y cambiantes. Estos pacientes eran habitualmente atendidos en la atención primaria de salud, con el soporte de los especialistas hospitalarios, aunque debido al escaso control de sus exacerbaciones, frecuentaban repetidamente los servicios de urgencias y eran hospitalizados con frecuencia. Así pues, formaban parte del colectivo que, además de ser gran consumidor de recursos, los servicios sanitarios que los atendían percibían que no disponían de respuestas efectivas a sus numerosos problemas. Esta situación provocaba que los servicios habituales se vieran sobrepasados por lo que eran conscientes de no dar una atención adecuada. Además, los propios enfermos manifestaban que la atención recibida no daba respuesta a sus necesidades.

Para paliar esta situación se creó un grupo de consenso, entre los profesionales del servicio de medicina interna, para decidir un nuevo modelo de atención que respondiera a la solicitud del CatSalut, paliara la saturación de la atención primaria y especializada debida a los enfermos crónicos complejos y mejorara, en lo posible, la calidad de vida de estos pacientes.

### Capítulo 3. Justificación

La nueva forma de atención se debería caracterizar por tener un enfoque multidimensional del paciente y su familia y ofrecer una atención integrada, dando prioridad a la accesibilidad y con la atención centrada en las necesidades manifestadas por el propio paciente. El programa debía permitir también que el paciente estuviera el máximo de tiempo posible en su domicilio, facilitando, de esta manera, su confort y la tarea del cuidador familiar.

Con estas premisas se puso en marcha el programa para pacientes crónicos complejos<sup>6</sup> de ICC y/o EPOC multifrecuentadores<sup>7</sup>, cuya particularidad, y punto fuerte, sería la incorporación de la figura de la enfermera de casos, en la línea del abordaje a la cronicidad que, años más tarde, recomendaría el Sistema Nacional de Salud (307.) Con ello se pretendía pasar de focalizar la atención en las enfermedades a centrarse en las personas y sus problemas complejos y acompañarlas en todo el proceso.

Desde entonces el programa de atención a pacientes crónicos complejos cuenta con una enfermera gestora de casos con el soporte de dos médicos pertenecientes al servicio de medicina interna, y de una administrativa, para realizar un seguimiento intensivo de los pacientes tanto por vía presencial como por vía telefónica. Además de la implicación directa del director médico y la jefa de enfermería del área del Servicio de Medicina Interna.

Debido a las características de los pacientes y su historia de atención previa, una de las peculiaridades de este programa es que la enfermera gestora de casos se hace cargo en exclusiva de la atención de estos enfermos, gestionando la atención intrahospitalaria, que es la única que reciben durante su tiempo de permanencia en el programa. La coordinación con la atención primaria se centra en el traspaso de los casos, habitualmente desde la atención primaria a la gestión de casos hospitalaria; en una menor proporción la enfermera gestora de casos traslada pacientes a la atención primaria y especialmente al *Programa d'Atenció Domiciliària, Equip de Suport* (PADES), puesto que su salud es muy precaria y la mayoría de las veces cuando regresan a la atención primaria es porque han escogido pasar la situación de terminalidad en su domicilio, recibiendo atención paliativa.

---

<sup>6</sup> Personas que tienen como características principales un alta probabilidad de padecer descompensaciones frecuentes en la evolución natural de sus enfermedades crónicas y la presencia de sintomatología múltiple que es compleja de controlar. La situación de estos pacientes evoluciona de una manera dinámica y requiere de un seguimiento intensivo de vigilancia en el tiempo y por tanto es necesario que la infraestructura sanitaria se adapte a la intensidad de atención sanitaria que sus necesidades demandan.

<sup>7</sup> Que hubieran frecuentado el servicio de urgencias 3 veces y/o que hubieran ingresado dos veces el año anterior por su patología crónica.

### Capítulo 3. Justificación

El espacio físico de este programa se encuentra en la planta baja del área de consultas externas del Hospital General de Granollers y funciona de lunes a viernes de 8:00 a 15:00h.

Estos pacientes son citados periódicamente por los profesionales del programa para poder hacer un seguimiento de sus patologías y de las repercusiones de las mismas en su calidad de vida. En caso de inestabilización se les atiende de manera preferente en este mismo servicio, evitando su paso por las urgencias hospitalarias del centro. La enfermera gestora de casos facilita que todos los dispositivos del hospital que puedan necesitar los pacientes estén en disposición de prestar las atenciones requeridas en el menor tiempo posible.

Con ello, además de atender a las necesidades de cada paciente, se pretende impulsar su autonomía para que, con el acompañamiento profesional, sea capaz de tomar decisiones ante sus cambiantes necesidades de salud además de reducir el uso inapropiado y reiterado de los servicios de urgencias y de hospitalización.

A los ocho años de su puesta en marcha se ha considerado necesario hacer una revisión en profundidad de este programa, a pesar de haber recibido el reconocimiento de *l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya* (AQuAS) como proyecto de innovación en el año 2013.

En esta investigación, pues, se ha considerado relevante conocer, por un lado, el impacto del programa en la frecuentación hospitalaria, principal objetivo del CatSalut para reducir el gasto sanitario, y por otro, y de máxima importancia, conocer también la repercusión que tiene en las personas enfermas y sus familias. El estudio pretende averiguar cuál es la percepción que tienen los enfermos sobre su estado de salud y calidad de vida y como la atención sanitaria recibida, especialmente desde el programa de gestión de casos, ha incidido en su vida. Este objetivo se considera de máxima importancia debido a que la mayoría de publicaciones sobre gestión de casos no especifican las actividades que se llevan a cabo siendo mencionados sólo con una genérica educación sanitaria o ayuda a la autogestión, cosa que hace difícil la réplica de los programas y estudios consultados.

Con ello se quiere responder a las preguntas sobre cuál ha sido el impacto del programa de gestión de casos en la atención al paciente crónico complejo de medicina interna del Hospital General de Granollers y cómo se ha llegado a ello.

### **3.1. La enfermera de gestión de casos del programa del paciente crónico complejo de Medicina Interna del Hospital General de Granollers**

La enfermera gestora de casos (EGC) y las médicas del programa del paciente crónico complejo atienden a pacientes con EPOC y ICC crónicas evolucionadas y dan respuesta a sus descompensaciones, con una detección y atención inmediata ante síntomas de exacerbación, desde el ámbito ambulatorio del hospital.

La misión de la enfermera gestora de casos de este programa hospitalario es la identificación de aquellos pacientes con EPOC y ICC compleja y avanzada, a través de una codificación consensuada entre la atención primaria y el hospital para organizar una respuesta adecuada a sus necesidades y a la de sus cuidadores coordinando el apoyo necesario a través de la red asistencial del hospital general de Granollers.

Sus actividades son identificar los casos complejos, valorar su situación, organizar un plan de atención personalizado, garantizar la continuidad de los cuidados del paciente entre los distintos dispositivos asistenciales a lo largo del tiempo y ocuparse de sus cuidadores, además de prestarles atención directa.

Su función es la captación, valoración y elaboración de un plan individualizado de cuidados para los múltiples problemas de los pacientes. Poner en marcha dicho plan junto a los demás profesionales del programa y organizar el seguimiento a largo plazo. Este objetivo implica superar los esquemas tradicionales y anticiparse a buscar pacientes para que no aparezcan en el sistema sanitario con episodios más graves y trabajar coordinadamente con otros profesionales para acompañar a los pacientes en su itinerario terapéutico.

Para garantizar la proactividad se ideó un sistema de identificación de pacientes que consiste en que la enfermera del programa recibe una alerta por e-mail cada día a las 8h de la mañana, desde la atención primaria o desde el servicio de urgencias o unidades de hospitalización del hospital, con el listado de los pacientes que cumplen con los criterios de la estratificación de crónicos complejos. Con ello la enfermera identifica, valora y comprueba la necesidad de entrada al programa de nuevos candidatos.

A todos los pacientes que reúnan los requisitos se les invita a ser atendidos por este programa.

Aunque casi todos aceptan, algunos no continúan en él, la mayoría por problemas en el desplazamiento, ya que es un programa ambulatorio del hospital y los pacientes pueden residir en cualquiera de las poblaciones de las que el hospital

## Capítulo 3. Justificación

de Granollers es referencia, que es muy extensa. Los pacientes que han dejado de asistir al programa son los que se han identificado como excluidos en el análisis estadístico del estudio.

Una vez el paciente acude al programa, la enfermera, con la médica internista realiza su valoración y elabora el plan de intervención adecuado.

Las líneas más relevantes de intervención de la EGC se centran en valorar y atender de manera integral al paciente y a su entorno inmediato.

Una de las características más importantes de la enfermera de este programa es su actitud de cercanía al paciente, con un conocimiento profundo de cada caso, con lo que se establece un vínculo que articula la estabilidad y seguridad de todas las personas implicadas en el proceso

En la historia clínica de cada paciente se especifica la valoración del paciente, los problemas detectados, los resultados esperados y las intervenciones planificadas. Se registran las actividades llevadas a cabo y la fecha de revisión del plan.

### 3.1.1 Actividades de la enfermera gestora de casos en el programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de Medicina Interna del Hospital General de Granollers

#### **Valoración del paciente:**

- Entrevista/diálogo sobre: Actitud ante las enfermedades. Conocimiento sobre su problema de salud. Identificación y manejo de los síntomas. Historia farmacológica y adherencia al tratamiento. Conocimientos y dificultades en el uso de los medicamentos prescritos y en destreza en la gestión de los fármacos. Hábitos tóxicos. Consumo de alimentos y líquidos. Realización de actividad/ejercicio (tipo y frecuencia). Patrón de eliminación intestinal y vesical. Cantidad y calidad percibida de sueño y reposo. Historia de caídas en el último año.
- Valoración sociofamiliar: se recogen los parámetros de interacción con el entorno y los recursos sociales de que dispone la persona (cuidador/a, convivencia, asistencia domiciliaria, relaciones y actividades sociales) y también relacionadas con el entorno medioambiental (barreras arquitectónicas y seguridad en el domicilio).
- Identificación de la persona cuidadora, valoración de su grado de conocimientos y habilidades en relación a los conocimientos sobre la patología principal del paciente, habilidades en la dispensación de

### Capítulo 3. Justificación

cuidados y toma de decisiones, los signos de alerta. También evalúa el rol que desempeña el cuidador respecto al paciente (suplencia, ayuda...)

- Medición antropométrica (peso, talla).
- Estado de la piel: lesiones cutáneas, membranas mucosas.
- Exploración bucodental.
- Identificación de la agudeza visual y auditiva (utilización de sistemas de compensación o prótesis).
- Valoración de las actividades funcionales básicas de la vida diaria mediante la escala de Barthel (anexo 3).
- Valoración del área cognitiva mediante la anamnesis y si se sospecha de algún deterioro cognitivo se aplica el test de Pfeiffer (anexo 4).
- Valoración del área afectiva mediante la anamnesis para detectar cuadros depresivos.
- Valoración del índice de comorbilidad de Charlson (anexo 5) de esperanza de vida a los 10 años.
- Contrasta todos los datos recogidos con la historia clínica hospitalaria y con la historia clínica compartida con atención primaria.

#### **Identificación de los problemas y necesidades del paciente:**

- La enfermera prioriza las necesidades detectadas en la valoración.
- Las necesidades de los pacientes crónicos complejos son cambiantes por la progresión de su patología y por tanto las decisiones a adoptar no se ajustan a ningún protocolo estándar de atención. Esto hace que todo el proceso requiera una individualización que se ajuste, además de a las necesidades identificadas, a las preferencias de los pacientes y la familia, con los que fija los objetivos que se pretenden conseguir y creen que se pueden lograr.

#### **Plan de cuidados:**

- La enfermera, el paciente, y su cuidador si es necesario, establecen los objetivos, no sólo aquellos que dependen de la enfermera y que serán evaluados con criterios de mejora en la salud y calidad de vida, sino aquellos que los pacientes y cuidadores se ven capaces de asumir.
- Este es un programa ambulatorio por lo que los cuidados tendrán que autoadministrarse o bien ser proporcionados por una persona cuidadora no formada y muchas veces mayor.
- Conjuntamente tienen que decidir quien hace cada actividad de cuidado a las que se comprometen.
- Aunque los cuidados a domicilio teóricamente también incluyen los recursos comunitarios que la enfermera gestora de casos debería movilizar

### Capítulo 3. Justificación

y acordar con ellos actividades de soporte, debido al sobreesfuerzo que hasta el momento de entrar los pacientes en el programa de gestión de casos han realizado los servicios de atención primaria, este nivel de atención no suele participar en el cuidado de estos enfermos.

- El plan concreto y personalizado, queda reflejado en un documento escrito que se entrega al paciente y/o su familia.

#### **Intervenciones:**

- En las visitas, la enfermera amplía y actualiza las diversas valoraciones: constantes vitales, exploraciones y parámetros clínicos según patología. Signos y señales de alerta de descompensación. Adherencia terapéutica, etc. Cuidados familiares y calidad de vida del cuidador familiar. También la valoración del entorno físico del paciente (sólo a través de la entrevista, puesto que la enfermera no se desplaza a los domicilios).
- Percepción del paciente y/o familia sobre su estado de salud y el soporte con que cuentan.
- Detección de situaciones de riesgo social que puedan repercutir en la situación de salud.
- Historia farmacológica y adherencia terapéutica: revisión de los pastilleros utilizados por los pacientes.
- Pautar cuidados específicos derivados de sus problemas de salud (anexo 6).
- Proporcionar cita para próxima consulta, procurando que coincida con la realización de pruebas complementarias u otras visitas hospitalarias, para evitar desplazamientos innecesarios.
- Proporcionar información y coordinarse con los demás responsables sanitarios y sociales de los pacientes.

#### **Actuación en las descompensaciones:**

- Cuando un paciente del programa, o su cuidador, percibe una descompensación de su patología, puede contactar, por teléfono, con la enfermera que valorará la necesidad de una visita preferente, o bien su resolución por vía telefónica.
- Si se ha decidido que acuda al servicio del hospital, la médica y la enfermera valoran conjuntamente al paciente, se le realiza las pruebas necesarias y le administran los tratamientos para estabilizarlo, evitando en la medida de lo posible el ingreso.
- Una vez resuelto el episodio, el equipo valora si el seguimiento de este paciente debe ser por vía telefónica o presencial, dependiendo de las características y complejidad de la descompensación.

### Capítulo 3. Justificación

- Los integrantes del programa tienen una atención preferente cuando presentan descompensaciones derivadas de sus patologías y por tanto se les proporciona una respuesta inmediata desde los servicios hospitalarios sin la necesidad de tener que pasar por el servicio de urgencias.
- Si el paciente requiere de un ingreso hospitalario o en el domicilio, la enfermera ayuda a preparar la acogida del paciente resolviendo las dudas que pueden surgir al paciente o a los profesionales que pasarán a atenderlo y además, se encarga de coordinarse con el servicio de gestión de camas para que el ingreso no se demore.
- Cuando paciente puede regresar a su domicilio este habitualmente pasará a ser atendido por el programa de hospitalización a domicilio con ello se asegura la menor movilización de la persona de su domicilio. Habitualmente la decisión de volver a la Atención Primaria de Salud se toma ante situaciones de muerte inminente.

#### **Evaluación / Seguimiento:**

- El seguimiento de estos pacientes es continuo y a largo plazo con una atención proactiva, programada, permanente y preventiva. La evaluación del paciente se realiza presencialmente o telefónicamente a través de un protocolo de atención, reforzando la información sobre los cuidados a seguir para una adecuada recuperación. (anexo 6)
- La enfermera valora la percepción y el manejo de los problemas de salud guiándose por los registros que aparecen en la historia clínica:
  - o Hospitalizaciones entre visitas y sus motivos.
  - o Cambios en su estado de salud.
  - o Adherencia al tratamiento farmacológico y dietético, uso de inhaladores, oxigenoterapia.
  - o Riesgo de caídas y psicofármacos.
  - o Evaluación de hábitos tóxicos.
  - o Aspectos relacionados con la nutrición y dificultades en la deglución/ masticación.
  - o Estado de piel y mucosas.
  - o Técnicas diagnósticas: peso, talla., temperatura corporal, tensión arterial, frecuencia respiratoria, frecuencia cardíaca y control de glicemia.
  - o Cantidad/frecuencia en la eliminación urinaria e intestinal, presencia de ostomías, conocimiento cuidados ostomías, presencia de edemas

### Capítulo 3. Justificación

- Valoración funcional. Evalúa las posibles barreras arquitectónicas, medidas de adaptación en el entorno, frecuencia de ejercicio, tipo y nº de horas/semana,
- Reposo-sueño: nº horas de sueño, calidad del sueño (insomnio, conciliación del sueño, pesadillas), ronquido, apnea del sueño, ayudas para dormir (naturales, fármacos), sensación de descanso al levantarse
- Cognitivo-perceptual: alteraciones sensoriales (vista -sistemas de compensación/prótesis-, audición -sistemas de compensación/prótesis-, vértigo, dolor (escala EVA, localización, tiempo de evolución), orientación temporoespacial, lenguaje (normal, titubeante, confuso, afasia expresiva), pérdidas de memoria, dificultad de comprensión, dificultad de aprendizaje, dificultad en la toma de decisiones), deterioro cognitivo (pfeiffer).
- Evalúa también la autoestima, la aceptación del estado de salud, ansiedad, temor, expectativas y atribuciones relacionadas con el problema de salud. Valora la presencia de síntomas depresivos y/o ansiedad, así como alteraciones del estado de ánimo.
- A nivel de relaciones evalúa: tipo de convivencia, relación convivencial (satisfactoria, conflictiva, sin relación), aislamiento social, sufrimiento por pérdidas recientes, duelo, sistemas de apoyo (familiares, vecinos, amigos, cuidadores formales, otros), comunicación no verbal.



# Objetivos e hipótesis

## 4.1. Objetivos generales

1. Comparar la frecuentación hospitalaria (reingresos y consultas a urgencias) en un grupo de pacientes con pluripatología del Hospital General de Granollers, entre el año anterior a ser incluidos en el programa de gestión de casos del paciente crónico complejo de medicina interna (medición pre-intervención) y al finalizar el primer año de su inclusión (medición post-intervención).
2. Describir y analizar, desde la perspectiva del paciente, las vivencias e implicaciones que representa padecer una enfermedad crónica avanzada y compleja.

## 4.2. Objetivos específicos

### Para el objetivo general 1:

- Conocer la frecuentación programada y urgente de los pacientes al programa de gestión de casos del paciente crónico complejo durante el periodo de estudio (2009-2013).
- Comparar, entre el año anterior a ser incluidos en el programa y al finalizar el primer año de inclusión, los siguientes parámetros en los pacientes crónicos complejos del programa: El número de reingresos debidos a la descompensación o reagudización de alguna de sus patologías crónicas.
- El total de días de ingreso debido a estas reagudizaciones y/o descompensaciones. El número de visitas a urgencias y los motivos de consultas.
- Para aquellos pacientes que continúen en el programa durante el segundo año de su inclusión, se realizará una segunda medición de los mismos parámetros.

**Para el objetivo general 2:**

- Explorar la percepción que tienen los pacientes crónicos complejos, incluidos en el programa de gestión de casos, sobre la enfermedad que padecen y sus consecuencias.
- Conocer la opinión de estos pacientes sobre la atención sanitaria recibida durante su proceso de enfermedad crónica avanzada.

### **4.3. Hipótesis**

La gestión de casos aplicada a pacientes crónicos complejos reduce la frecuentación en los servicios de urgencia ordinarios y las hospitalizaciones. También aumenta los conocimientos y las habilidades de los pacientes respecto a la enfermedad que padecen y a los cuidados que precisan, cosa que les hace percibir una mejor calidad de vida.

### **5.1. Tipo de estudio**

Debido a la materia que se ha investigado este es un estudio de evaluación de los servicios sanitarios, en este caso del programa de gestión de casos del paciente crónico complejo de medicina del Hospital General de Granollers.

### **5.2. Diseño del estudio**

Los objetivos planteados en esta tesis doctoral han requerido diversos tipos de acercamiento al tema de estudio. Ello ha permitido la triangulación de metodologías.

Para el objetivo relacionado con la frecuentación hospitalaria, se ha utilizado la metodología cuantitativa con un diseño preexperimental de un solo grupo con una medición preintervención y una segunda al año de incorporarse los pacientes al programa.

Para el objetivo relacionado con la percepción sobre la enfermedad, sus consecuencias y su relación con el sistema sanitario, se ha optado por la metodología cualitativa desde el paradigma fenomenológico con entrevistas semiestructuradas a pacientes (y en caso de no poder autocuidarse, a sus cuidadores principales) del programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de medicina interna.

### **5.3. Ámbito de estudio**

Población del Vallés Oriental, pertenecientes al ámbito de influencia del Hospital General de Granollers.

## 5.4. Metodología cuantitativa

### 5.4.1. Selección de los sujetos de estudio

Muestreo: se han seleccionado a todos los pacientes crónicos que han sido incluidos en el programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de Medicina Interna del Hospital General de Granollers desde su inicio, hasta el momento de iniciar la investigación (entre 2009 y 2013, total 258).

### 5.4.2. Criterios de inclusión y exclusión

#### **Criterios de inclusión:**

Aquellos pacientes del programa<sup>8</sup> que hayan permaneciendo en él al menos un año desde su incorporación al mismo<sup>9</sup>.

#### **Criterios de exclusión:**

Pacientes (o cuidadores, si no pueden autocuidarse) con diferencias idiomáticas en los que la comunicación sea difícil.

Pacientes que presenten deterioro cognitivo cuyo diagnóstico esté incluido en su historia clínica (más de 2 errores en el test de Pfeiffer, que les es administrado en la visita de acogida al programa y cuando presentan sintomatología de deterioro cognitivo).

---

<sup>8</sup> Son pacientes multifrecuentadores es decir que hubieran frecuentado el servicio de urgencias 3 veces y/o que hubieran ingresado dos veces el año anterior por su patología crónica.

<sup>9</sup> En algunos estudios publicados recientemente, sobre programas específicos a pacientes con ICC y MPOC, los autores determinan como una limitación de los mismos estudiar un seguimiento de 6 meses. Por este motivo, se ha determinado la permanencia de al menos un año el seguimiento mínimo a estudiar. En los pacientes que aún continuaban en el programa (generalmente porque no habían fallecido), se ha realizado otra medición al segundo año, para averiguar si el paso del tiempo influía en los resultados (308).

### 5.4.3. Variables de estudio

1. Variables sociodemográficas de los pacientes: edad, sexo, nivel de estudios, residencia habitual, distancia del domicilio al hospital.
2. Variables relacionadas con los problemas de salud del paciente: Diagnóstico principal, número total de diagnósticos, número de medicamentos que toma el paciente y tipo, nivel de dependencia, comorbilidad.
3. Frecuentación hospitalaria ordinaria: número de ingresos a planta y patología principal que condiciona el ingreso; total de días de ingreso; estancia media de los ingresos realizados; número y motivo de visitas a urgencias.
4. Frecuentación al programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de Medicina Interna: visitas programadas y visitas urgentes.

### 5.4.4. Instrumentos para la recogida de datos

Se ha utilizado una base de datos Access diseñada específicamente para recolectar las variables relacionadas con la frecuentación y archivadas en una carpeta específica del programa informático SAVAC del centro donde se ha realizado la investigación. En esta base de datos se ha registrado información relacionada con la frecuentación del paciente (número de ingresos, número de visitas a urgencias y visitas al programa de gestión de casos) para poder medir adecuadamente la intervención. También se han registrado los datos sociodemográficos y aquellas variables relacionadas con la salud y el nivel de dependencia relevantes para el objeto de investigación (índice de Barthel, índice de Charlson) (anexos 3 y 5).

### 5.4.5. Análisis de los datos

El análisis de datos se ha realizado con el paquete estadístico R Core Team versión 3.2.3 (309).

### **Variables**

Las variables analizadas cuantitativamente pueden agruparse en las cuatro categorías siguientes:

- Variables socio-demográficas.
- Variables clínicas y sociosanitarias.
- Variables de visitas e ingresos.
- Variables de programa.

#### 5.4.5.1. Variables socio-demográficas

Para la descripción socio-demográfica de las personas estudiadas se ha utilizado el sexo, la edad, el nivel cultural y la distancia geográfica del centro en el que se desarrolla el programa (especificada mediante la población de residencia).

A continuación, se listan esquemáticamente las variables mencionadas:

- **Edad:** variable cuantitativa, expresada en años (valores discretos) Sexo: variable binaria.
- **Nivel cultural:** escala ordinal. Descripción: clasifica el nivel cultural en bajo, medio o alto.
- **Población de residencia:** variable categórica. Descripción: corresponde al lugar de donde proviene la persona.

#### 5.4.5.2. Variables clínicas y sociosanitarias

Para la descripción clínica de los individuos se ha utilizado el diagnóstico principal, el número total de diagnósticos, y el número de fármacos prescritos. La escala de Charlson proporciona una estimación del estado general del paciente valorando el riesgo de mortalidad a diez años en función de la comorbilidad. El estado funcional de la persona se ha valorado con la escala de Barthel.

- **Diagnóstico principal:** variable categórica. Descripción: Sistema o grupo de patologías a la que corresponde el diagnóstico principal del paciente. Se consideran nueve categorías:
  - Enfermedades pulmonares / respiratorias
  - Enfermedades coronarias / cardiológicas
  - Sistema endocrino
  - Enfermedades sistémicas / circulatorias
  - Sistema digestivo
  - Enfermedades renales
  - Sistema linfático
  - Enfermedad genética
  - No aparece diagnóstico principal
- **Número de diagnósticos:** variable cuantitativa con valores discretos. Descripción: Número de diagnósticos que tiene la persona.
- **Número de fármacos:** variable cuantitativa con valores discretos. Descripción: Número de fármacos que la persona ha tenido prescritos durante el período estudiado.

- **Charlson: escala ordinal.** Descripción: Índice de comorbilidad de Charlson. Toma un valor positivo; mayor puntuación implica mayor riesgo de mortalidad a diez años.
- **Barthel: escala ordinal.** Descripción: Índice de Barthel, que mide en una escala entre 0 y 100 la capacidad de desempeñar actividades de la vida cotidiana e, indirectamente, el nivel de dependencia (0 máxima dependencia, 100 independencia).

#### 5.4.5.3. Variables de visitas e ingresos

Las variables principales recogen tres aspectos:

- Visitas a urgencias.
- Ingresos hospitalarios.
- Días de ingreso hospitalario.

Para cada uno de estos aspectos tenemos tres variables: la correspondiente al año anterior a la entrada del programa, y las correspondientes al primer y segundo año de su incorporación al programa. Se ha calculado una cuarta variable, correspondiente al periodo total dentro del programa.

El resumen de las variables es el siguiente:

- **Visitas año anterior.**
- **Visitas periodo total programa.**
- **Visitas 1er año programa.**
- **Visitas 2º año programa.**

Son variables cuantitativas con valores discretos. Descripción: Número de visitas a urgencias en cada periodo.

*Visitas a urgencias periodo programa = Visitas 1er año programa + Visitas 2o año programa.*

- **Ingresos año anterior.**
- **Ingresos periodo total programa.**
- **Ingresos 1er año programa.**
- **Ingresos 2º año programa.**

Son variables cuantitativas con valores discretos. Descripción: Número de ingresos hospitalarios en cada periodo.

*Ingresos periodo total programa = Ingresos 1er año programa + Ingresos 2 año programa.*

- **Días de ingreso año anterior.**

- **Días de ingreso periodo total programa.**
- **Días de ingreso 1er año programa.**
- **Días de ingreso 2º año programa.**

Son variables cuantitativas con valores discretos. Número de ingresos hospitalarios en cada periodo.

*Días de ingreso periodo total programa = Días de ingreso 1er año programa + Días de ingreso 2º año programa.*

#### **5.4.5.4. Variables del programa de gestión de casos**

Hay dos aspectos de la inclusión de los individuos en el programa que son importantes en el análisis de datos: el fallecimiento de los individuos y la exclusión del programa por propia iniciativa. Por este motivo se utilizan las dos variables siguientes:

- **Exitus:** Cualitativa (binaria). Descripción: Indica si la persona falleció durante su participación en el programa.
- **Exclusión:** Cualitativa (binaria). Descripción: Indica si la persona dejó de participar en el programa.

#### **5.4.6. Estructura del análisis**

El análisis se estructura en seis bloques:

- Descriptiva de las características socio-demográficas.
- Descriptiva de las características clínicas y sociosanitarias.
- Descriptiva de exitus y excluidos.
- Descriptiva del número de visitas e ingresos.

#### **Análisis principal. Comparación.**

Entre el periodo total del programa y el año anterior a la entrada, y entre el primer y el segundo año en el programa, para las variables siguientes:

- Número de visitas a urgencias.
- Número de ingresos hospitalarios.
- Número de días de ingreso hospitalario.
- Valoración de las diferencias entre sexos en relación al análisis principal.

El análisis principal se realiza separadamente en tres subconjuntos del total de individuos:

- Para el conjunto de todos los individuos (incluyendo los exitus y los excluidos del programa).
- Para los pacientes que no son exitus al final del programa (solamente en la comparación entre el periodo total del programa y el año anterior a la entrada, no entre los dos años dentro del programa).
- Para los pacientes no excluidos al finalizar el programa (también solamente la comparación entre el periodo total del programa y el año anterior a entrar en el programa).

El motivo es que los factores "exitus" y "excluido" pueden tener un efecto confusor en el número de visitas a urgencias y el número de ingresos. La comparación de los resultados para las tres poblaciones (la que es elegible para el programa, y las de los que no mueren ni son excluidos durante el mismo) permite evaluar las diferencias observadas desde tres perspectivas complementarias.

Es importante mencionar que, a diferencia de lo que ocurriría con un estudio clínico, los dos subgrupos mencionados (no exitus y, especialmente, no excluidos) no son más importantes para el análisis que el total de pacientes. Al contrario, es deseable examinar los datos de todos los individuos incorporados en el programa. Este es un estudio observacional, de modo que no hay una estimación de un efecto aislado experimentalmente. Los grupos no exitus y no excluidos se analizan para complementar los resultados del total de pacientes, descartando que exclusión o fallecimiento sean efectos relevantes que interfieran en la interpretación del número de visitas e ingresos.

### **5.4.7. Métodos y tests estadísticos utilizados**

Para la realización de comparaciones entre un periodo y el anterior, se ha utilizado el test de los rangos con signo de Wilcoxon. Se trata de un test no-paramétrico (es decir, que no supone ninguna distribución particular de los datos) para observaciones apareadas. En particular, el test no asume la distribución normal (ni siquiera una distribución simétrica), aunque sí supone que las variables apareadas están medidas en una escala al menos ordinal. En consecuencia, es un test adecuado para las variables discretas resultantes del proceso de contar, como el número de visitas, ingresos o días, que además resultan ser marcadamente asimétricas.

## Capítulo 5. Metodología

Se ha comprobado mediante el test normalidad de Shapiro-Wilk que las variables diferencia (p.ej., número de visitas en el primer año del programa – número de visitas en el año anterior) no admiten el modelo normal.

Las comparaciones entre grupos (en particular, sexos) se han realizado con el test U de Mann-Whitney; se trata de un test también no-paramétrico, pero, en este caso, para muestras independientes.

Las variables cualitativas se han descrito mediante tablas de frecuencias. Para las combinaciones categóricas se han utilizado tablas de contingencia reportando el p-valor de la prueba de asociación de Chi cuadrado. Las variables cuantitativas, justamente debido a la no-simetría y valores discretos de la mayoría de ellas, se han descrito con los percentiles (mínimo, percentil 25%, mediana, percentil 75%, máximo) complementando la media y la desviación. El mismo criterio se ha seguido con las dos escalas (Charlson y Barthel) que, pese a definirse ordinalmente, admiten una interpretación intuitiva de la media y desviación; por este motivo ambas se mantienen juntamente con los percentiles.

En el caso de las visitas programadas y urgentes, no se disponen de los valores por paciente, de modo que no se pueden calcular los percentiles ni la desviación; se incluyen los totales disponibles y el promedio de visitas por paciente/año. En un caso se ha utilizado el ajuste de un modelo de regresión lineal simple.

## 5.5. Metodología cualitativa

### 5.5.1. Perspectiva teórica

Para poder dar respuesta a los objetivos relacionados con la calidad de vida percibida por los pacientes (o sus cuidadores) y su relación con el sistema sanitario se ha recurrido a la metodología cualitativa, ya que está adecuada para tratar de conocer la naturaleza profunda de las percepciones sobre las vivencias de las personas, también para averiguar su sistema de relaciones y su estructura dinámica.

La metodología cualitativa permite, a través del registro narrativo, un acercamiento a la experiencia de los individuos que padecen patologías crónicas complejas y a sus familiares, en relación a sus experiencias, valores, actitudes y cambios en sus vidas relacionados con la patología. También ha posibilitado indagar su percepción respecto a los diferentes servicios sanitarios por los que han transitado.

La investigación cualitativa se fundamenta en multitud de referentes teóricos de diferentes disciplinas que establecen el modelo a seguir en la investigación. En esta investigación el acercamiento a las percepciones y vivencias de las personas se ha realizado desde el paradigma fenomenológico.

La fenomenología es el estudio de lo que se manifiesta o se muestra. Estudia la realidad que las personas construyen y modifican (287,288).

El interés de la fenomenología va dirigido a conocer el significado de las acciones humanas y de la práctica social. Se orienta a descubrir aquellos elementos que influyen, por ejemplo, en el proceso de enfermar de una manera determinada. En este caso, se centra en el paciente y todas las reacciones que experimenta en relación a la experiencia vivida y los significados que da a dicha experiencia, a través del análisis de las narraciones de este paciente.

En esta investigación en concreto se ha utilizado el enfoque fenomenológico hermenéutico (interpretativo), porque contribuye a facilitar la comprensión de cómo se siente una persona que padece una o varias patologías crónicas y cómo percibe la respuesta que el sistema sanitario da a sus necesidades. También ha facilitado desgranar los cambios que experimenta el individuo en el período de tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad hasta su progresión. El estudio se encaminó a comprender el significado humano en relación a la circunstancia de padecer una patología crónica y su afrontamiento.

Se utilizó el diálogo a través de entrevistas semi-estructuradas con el propósito de dar protagonismo a quienes padecen el proceso crónico, haciendo énfasis en

sus sentimientos, creencias, valores y todos aquellos aspectos que se relacionan con sus interacciones con el entorno: familia, amigos y personal sanitario. El guion de las entrevistas se centró en cuál es el significado de la experiencia vivida en relación al padecimiento de una patología crónica y en que elementos de los dispositivos que les atienden relacionan, los pacientes, con su calidad de vida. Se ha tratado de comprender la subjetividad y la significación del proceso de enfermedad y dependencia de los enfermos crónicos complejos a través de amplios interrogantes que han ido focalizándose en conceptos más concretos a medida que avanzaba la investigación. El enfoque fenomenológico está presente en la interpretación que hacen los propios pacientes de su experiencia vivida, en el proceso de análisis y obtención de resultados y en la discusión de los datos cualitativos.

### **5.5.2. Descripción de la muestra**

El muestreo fue intencionado, razonado y teórico. Esta tipología de muestreo requirió elegir participantes con diferentes características buscando la máxima representatividad para que quedara representado adecuadamente el fenómeno a estudiar.

Se entrevistaron a once personas, seis hombres y cinco mujeres, con edades comprendidas entre los 59 y los 93 años de edad, todos ellos residentes en el Valles Oriental, con niveles socioeconómico y educativo bajos (sabían leer y escribir con dificultad), como lo tienen la práctica totalidad de las personas que se atienden en este servicio. Estos pacientes, debido a su enfermedad, no eran laboralmente activos en el momento de la investigación, aunque con anterioridad habían desarrollado ocupaciones como jardineros, manipuladores de productos tóxicos... Todos ellos presentaban una patología crónica principal como EPOC o ICC. También participaron tres pacientes con ambas patologías (Ver tabla 6).

Para poder determinar las formas y habilidades en la movilidad de los pacientes, y también para poder determinar si los desplazamientos al programa les generaba algún perjuicio en su estado de salud, se entrevistaron a pacientes y familiares con residencias cercanas al centro hospitalario (Granollers y Canovelles) y también a pacientes con residencia a más distancia (Vilanova del Vallès, Les Franqueses o La Garriga). Así pues, las distancias de la residencia de los pacientes respecto al hospital han oscilado desde los 300 metros hasta los 7 kilómetros.

También se tuvo en cuenta su capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, por lo que se seleccionaron pacientes que requerían ayuda de una persona de su entorno y también pacientes que eran autónomos. Se entrevistaron a siete cuidadores principales de pacientes con diferentes perfiles: unos eran

## Capítulo 5. Metodología

trabajadores activos y otros en situación de jubilación o incapacidad. Seis cuidadores eran cónyuges del propio paciente y uno era un hijo varón. De estos siete cuidadores, tres eran hombres y cuatro mujeres con edades comprendidas entre los 50 y 85 años.

Todos tenían la vivienda en propiedad. Siete pacientes vivían en pisos, tres de ellos sin ascensor y cuatro en casas unifamiliares. Ocho pacientes residían en un entorno urbano y tres en uno rural.

En el momento de las entrevistas cinco pacientes estaban en el programa desde hacía 4 años, tres desde hacía tres años y cuatro desde hacía un año. Todos ellos se encontraban en diferentes etapas de su enfermedad. Ocho pacientes llevaban más de 10 años de evolución de sus patologías crónicas y 3 pacientes tenían el diagnóstico desde hacía dos años. Todos los pacientes eran inactivos laboralmente dado a que su enfermedad estaba evolucionada: Nueve de ellos estaban cobrando una pensión de jubilación, uno no cobraba ningún subsidio porque había sido autónomo y no tenía suficiente cotización para cobrar subsidio alguno y otro estaba cobrando una paga por invalidez total permanente.

*Tabla 6. Descripción de la muestra.*

	Edad	Género	Residencia	Diag. principal	Ayuda AVD
Inf. 1	59	H	Propia/piso	MPOC	si
Inf. 2	86	H	Propia/casa	MPOC	no
Inf. 3	83	H	Propia/casa	MPOC	si
Inf. 4	71	H	Propia/piso	ICC	si
Inf. 5	91	H	Propia/casa	MPOC/ICC	si
Inf. 6	80	H	Propia/piso	Mpoc	si
Inf. 7	79	M	Propia/piso	MPOC	no
Inf. 8	68	H	Propia/casa	MPOC	si
Inf. 9	74	M	Propia/piso	MPOC/ICC	no
Inf. 10	83	M	Propia/piso	MPOC/ICC	si
Inf. 11	83	M	Propia/casa	MPOC	no

Fuente: Elaboración propia.

### **5.5.3. Estrategia de reclutamiento**

Una vez diseñado el perfil ideal de los participantes, se realizaron diferentes estrategias de reclutamiento:

Se contactó con la enfermera gestora de casos del programa y con una enfermera de la unidad de medicina interna, que también conoce a estos pacientes. Estos dos profesionales identificaron y propusieron pacientes crónicos que cumplieran con la diversidad poblacional requerida. También se pidió la colaboración a las médicas del programa, aunque esta colaboración, al final, no fue necesaria.

Una vez identificados los posibles participantes se consultó su hoja de filiación en el programa informático SAVAC del Hospital General de Granollers, para conocer el número de teléfono y contactar con ellos. Para conocer la permanencia en el programa (mínimo un año) se consultó la base de datos Access del propio programa. Los encuentros con los pacientes se establecieron telefónicamente generalmente con los propios participantes y algunas veces con sus cuidadores principales.

La investigadora principal se identificó como enfermera del Hospital y a continuación les explicó los objetivos de la investigación y solicitó su participación.

La totalidad de los pacientes (11) accedieron después de conocer el proyecto con detalle. Hubo un par de pacientes que tuvieron dudas en la participación por temor a que se les estuviera engañando, pues temían que se les vendiera alguna cosa. Algunos (2) llamaron al hospital para asegurarse de que era cierto que se realizaba una investigación sobre el programa al que estaban adscritos. Una vez confirmada la certeza participaron sin ningún problema. Antes de iniciar la entrevista se les volvió a explicar el objetivo del trabajo y se pidió su autorización por escrito y también para ser grabados en audio, para garantizar la fidelidad de la información. La mayoría de los participantes coincidieron en mostrar mucho interés en la realización de este tipo de investigación sobre todo para poder mejorarlo y dar a conocer los resultados. Las entrevistas se realizaron en dos contextos diferentes: a 8 de los participantes se les entrevistó en su domicilio, concretamente en el comedor ya que ellos prefirieron sentarse en la mesa del comedor con su cuidador principal, por lo que en la entrevista participaron ambos. Las demás entrevistas se realizaron en la habitación de la unidad de medicina interna ya que, aunque eran pacientes del programa, en ese momento estaban hospitalizados por presentar recaídas de su patología crónica. Dos de los pacientes tenían a otro paciente al lado, ya que las habitaciones eran dobles, el otro paciente no participó. Un solo participante se encontraba en una habitación individual ya que tenía un germen multirresistente que le obligaba

estar en situación de aislamiento. La búsqueda de participantes finalizó cuando la información que se obtenía en las entrevistas alcanzó su saturación, es decir cuando estas no aportaron nueva información que permitiera profundizar en el tema.

### **5.5.4. Técnica para la recogida de datos: la entrevista semiestructurada**

La técnica para la recogida de datos fue la entrevista semiestructurada. Denzin y Lincoln (288) definen la entrevista como una “conversación, que es el arte de realizar preguntas y escuchar respuestas” así pues, la entrevista semiestructurada en la investigación cualitativa, es un instrumento técnico que utiliza la forma de un diálogo coloquial (cara a cara). Se utiliza generalmente para recabar información delicada y necesaria para una investigación.

El conocimiento previo sobre el tema permite al investigador orientar la entrevista de la manera más adecuada. Una vez determinado que se utilizaría la entrevista semiestructurada para recoger los datos cualitativos se elaboró una guía de la misma para tener en cuenta todos los temas que eran relevantes para la investigación y sobre los que era necesario indagar, aunque el orden fue variando en el desarrollo de cada entrevista. La característica principal de todas las entrevistas fue que los participantes se expresaron con su propio lenguaje. (El guion de la entrevista se encuentra en el anexo 7). El diálogo permitió conocer los significados que cada paciente da a su enfermedad, cómo se enfrenta a ella, su calidad de vida, la opinión sobre las atenciones sanitarias recibidas y cómo los profesionales del programa dan respuesta a sus necesidades.

A medida que avanzaba el proceso de la entrevista las respuestas de los pacientes provocaron nuevas preguntas, por parte de la investigadora, para esclarecer algunos aspectos que emergieron.

También se tuvo en cuenta los gestos, la voz y las expresiones de las personas entrevistadas, de manera que el lenguaje no verbal adquirió un espacio importante que se registró en el diario de campo de la investigadora.

Se procuró que las entrevistas fueran flexibles y dinámicas, con preguntas abiertas, referidas a la experiencia personal de vivir con una patología crónica compleja, como son la enfermedad pulmonar obstructiva crónica y la insuficiencia cardíaca congestiva. La investigadora iniciaba la entrevista con las preguntas generales socio-demográficas y se iba adentrando en los demás aspectos de la investigación, dando voz a los participantes, escuchando su discurso y reconduciendo la entrevista cuando se alejaba mucho de los temas propios del estudio.

## Capítulo 5. Metodología

En todas las entrevistas se estableció un clima de confianza, que se fue incrementando a medida que iba avanzando el diálogo.

Se trató de indagar de una manera profunda en qué les ha supuesto en sus vidas padecer una patología crónica y cómo les ha afectado a su calidad de vida, la cantidad y tipología de los contactos con el sistema sanitario que realizaban antes de entrar al programa y cuáles son, en su opinión, los aspectos más relevantes del propio programa centrándose especialmente en la actividad enfermera.

Las entrevistas fueron registradas en una grabadora de audio y la investigadora hizo una transcripción literal de las mismas.

La duración aproximada de las entrevistas fue de 45-60 minutos y tuvieron lugar en los meses de junio, julio y agosto de 2015. A cada entrevista se le asignó un código numérico para garantizar el anonimato de los informantes.

Las personas entrevistadas se expresaron sin ningún tipo de condición preestablecida por la investigadora, que no utilizó un orden estricto para formular las preguntas. El lenguaje utilizado ha intentado ser sencillo y comprensible para poder garantizar la comprensión de los significados de cada uno de los términos por parte de las personas entrevistadas.

En todo el desarrollo de las entrevistas se tuvieron presentes algunos aspectos señalados por Taylor y Bodgan (290) como:

No juzgar lo que los informantes expresaron Permitirles hablar sin interrupciones  
Expresar interés por lo que explicaban Manifiestar sensibilidad en la interacción

Se llevaron a cabo dos entrevistas como prueba piloto para poder probar la guía preestablecida, que sirvieron para realizar algunos ajustes que permitieron captar la realidad de los pacientes de manera más comprensible (289).

### **5.5.5. Análisis e interpretación de los datos**

El análisis de datos cualitativos es un proceso que implica abrirse al significado que dan a su experiencia las personas entrevistadas.

En investigación cualitativa el análisis y la interpretación de los datos es un proceso dinámico, creativo y recurrente (291).

Diferentes autores, Woods, Taylor y Bodgan, Strauss y Huberman y Miles, han descrito distintas fases del análisis cualitativo, con el objetivo de sistematizar el proceso. Para esta investigación se ha tenido en cuenta el análisis del contenido temático siguiendo el enfoque de Taylor y Bodgan (291).

Al llevar a cabo las primeras lecturas en profundidad, emergieron diversos códigos que, al poderse relacionar se agruparon en subcategorías que a su vez se asociaron en distintas categorías.

En el análisis de las transcripciones surgieron algunos aspectos que no estaban previstos en el guion de la entrevista y que se fueron repitiendo, como la hospitalización a domicilio como alternativa a la hospitalización convencional, que les suponía mejorar su calidad de vida o considerar a los profesionales del programa como de la propia familia por la complicidad y cercanía que demostraban.

Además, al realizar las entrevistas en los domicilios, permitió observar aspectos que son imposibles de verificar desde una consulta hospitalaria como:

### **1. Tareas de atención personal:**

- Higiene, aseo y vestido.
- Apoyo para la movilización dentro del domicilio.
- Seguimiento de la medicación y alimentación.
- Ayuda en la ingesta de alimentos.
- Compañía y atenciones en el domicilio.

### **2. Aspectos en relación con el entorno:**

- Identificación de barreras arquitectónicas
- Acompañamiento y realización de gestiones fuera del hogar.
- Ayuda para la movilización externa, que garantice la atención e
- Integración en su entorno habitual.
- La participación en actividades comunitarias de relación familiar y social.
- Descanso del enfermo y del cuidador principal.
- Identificación de relaciones y conflictos convivenciales relacionados con la enfermedad.

### **3. Tareas domésticas:**

- Limpieza de la vivienda.
- Lavado de la ropa.
- Realización de compras domésticas.
- Preparación y cocinado de alimentos.
- Identificación de los hábitos alimenticios
- Sistema de calefacción.

Como el análisis cualitativo es un proceso cíclico y circular, al ir profundizando en el mismo, se llevaron a cabo modificaciones en algunas categorías y

## Capítulo 5. Metodología

subcategorías ya que se descubrió que algunas categorías se solapaban o que faltaban algunas subcategorías que contemplaran aspectos relevantes de las entrevistas, con lo que se recategorizaron para que reflejaran con mayor precisión la voz de los participantes (Tabla 8).

En un inicio, emergieron 8 categorías y 37 subcategorías basadas en la bibliografía consultada (Tabla 7).

*Tabla 7. Descripción inicial de categorías y subcategorías.*

Categorías	Subcategorías
Conocimiento de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto del saber</li> <li>- Qué se sabe</li> <li>- Casi una vida con enfermedad</li> </ul>
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No poder valerse</li> <li>- In crescendo</li> <li>- Dependencia de otro familiar</li> </ul>
Seguridad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elementos del programa que les da seguridad</li> <li>- Fomento del autocuidado</li> <li>- Educación para la salud</li> <li>- Condiciones de la vivienda</li> <li>- Características y rol del cuidador</li> </ul>
Dispositivos sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Usos y experiencias de los dispositivos sanitarios</li> <li>- Preferencias de atención</li> <li>- Respuestas e inmediatez de los dispositivos a las necesidades del paciente</li> </ul>
Pérdidas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdida del propio rol</li> <li>- Pérdida de independencia</li> <li>- Pérdida de la independencia laboral y económica</li> <li>- Pérdida de autonomía por la propia enfermedad</li> <li>- Pérdida de la capacidad de afrontar problemas agudos</li> <li>- Pérdida de libertad para relacionarse con el entorno</li> <li>- Pérdida de la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.</li> </ul>
Vivencias de la enfermedad/ hacer frente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Síntomas y comorbilidades asociadas</li> <li>- Trastornos fisiológicos del envejecimiento/ Sobreenvejecimiento</li> <li>- Dificultad de comprensión de la polimedicación.</li> <li>- Los ingresos y reingresos</li> <li>- Los incesables contactos con el sistema sanitario</li> <li>- Los cambios de roles</li> <li>- Sentirse enfermo para siempre</li> <li>- Los cambios en los estilos de vida</li> <li>-</li> </ul>

Calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Calidad de vida de un enfermo crónico</li> <li>- Qué le hace sentir bien</li> <li>- Empoderamiento y autogestión</li> <li>- El cuidado antes y después de conocer la enfermedad.</li> <li>- Quien decide</li> </ul>
Agentes de Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Experiencia con los médicos</li> <li>- Experiencia con las enfermeras gestoras de casos</li> <li>- Experiencia con las enfermeras de atención primaria.</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

En la **primera** categoría, **“Conocimiento de la enfermedad”**, se identificaron elementos importantes que no se habían tenido en cuenta en el planteamiento inicial. Así, se decidió cambiar la subcategoría “qué se sabe” por “saber o no saber” ya que esta modificación permitió identificar aspectos sobre el desconocimiento de la enfermedad que aportaba valor a la investigación. También se modificó “casi una vida con enfermedad” por “*el tiempo y la enfermedad*” ya que se consideró que no todos los pacientes conviven con una enfermedad crónica un largo período de su vida, sino que, con el paso de los años, adquieren las deficiencias en su salud que les acompañaran en el tiempo (ver tabla 8).

La **segunda** categoría, **“Fragilidad”**, y las subcategorías “no poder valerse”, “In crescendo”, “dependencia de otro familiar” no se modificaron, ya que, en las diferentes lecturas, se vio que servían para definir las realidades expresadas por los informantes en relación a la condición de una persona que tiene problemas crónicos de salud y que ha perdido parcialmente la capacidad funcional y su resistencia a eventos adversos (ver tabla 8).

La **tercera** categoría que emergió, en un primer momento fue la de **“Seguridad”** que fue modificada por “elementos que dan seguridad” ya que se consideró seguridad como un vocablo muy genérico que no agrupaba las necesidades concretas de los individuos estudiados en relación a la vida diaria. Se necesitaba esclarecer los elementos de ayuda que fortalecían la existencia de las personas con enfermedades crónicas. Las subcategorías que emergieron en un primer momento también sufrieron modificaciones ya que el análisis llevó a integrar aspectos que iban más allá de acciones concretas, cosa que hizo que se tuviera en cuenta la teoría del *cuidado transpersonal* (231) que considera que en la interacción enfermera-paciente, los valores, los conocimientos, la voluntad y la predisposición propia y personal de la enfermera son elementos imprescindibles para la seguridad del paciente. Las personas entrevistadas también consideraron otros elementos más fáciles de identificar del trabajo profesional como el

fomento del autocuidado o la educación para aumentar la calidad la calidad de vida. Además, los relatos ayudaron a identificar la ayuda del cuidador familiar, las condiciones de la vivienda y la economía como elementos clave para su bienestar (ver tabla 8).

La **cuarta** categoría, "**Pérdidas**", engloba la carencia o privación de algo que se poseía antes de enfermar. Pero en el análisis se descubrió que los pacientes y sus familias no solo experimentaban pérdidas ante la enfermedad, sino que también obtenían recompensas de la experiencia. Así, la categoría "pérdidas" se modificó por "pérdidas (¿y ganancias?). Se diferenciaron las pérdidas relacionadas con los pacientes y con los cuidadores. Finalmente, las subcategorías definitivas fueron: "Pérdidas en el paciente, tipos: pérdidas de la vida laboral, pérdida de libertad y pérdida del rol". A nivel de los cuidadores se estableció: "Tipos de pérdidas: pérdida de las relaciones sociales, pérdida de la vida laboral, pérdida del proyecto vital y pérdidas en salud". Por último, incluimos una subcategoría que a priori no estaba contemplada: "Ganancias para las personas cuidadoras y para las personas cuidadas" (ver tabla 8).

La **quinta** categoría, "**Hacer frente**", intenta analizar aquellos aspectos que se relacionan con el impacto de vivir con una patología incurable. Al inicio se estimaron 8 subcategorías, pero una vez realizado el primer análisis de las entrevistas se consideró más adecuado agrupar algunos aspectos que se habían fraccionado en exceso. Así las subcategorías finales son: "Los síntomas", "La toma de multitud de medicamentos", "Volver al hospital", "Me siento enfermo, me siento persona" (ver tabla 8).

La **sexta** categoría, "**dimensiones de la calidad de vida**", pretende profundizar en la naturaleza multidimensional de las percepciones del paciente relacionadas con el impacto de la enfermedad sobre el sentimiento de bienestar a nivel físico, emocional y social. Inicialmente surgieron 5 subcategorías. Una vez se adentró en el análisis se vio que la calidad de vida requiere, para su interpretación, integrar los valores, las creencias y las motivaciones de las personas. Así la categoría que emergió fue denominada "Dimensiones de la calidad de vida". Debido a que la calidad de vida tiene un carácter subjetivo asociado a la personalidad, a la experiencia, al bienestar y evidentemente al estado de salud de cada individuo. Se decidió agrupar los códigos en tres subcategorías: "Preocupación por el otro", "La esencia del cuidado" y "Empoderamiento y autogestión". Estas subcategorías permitieron indagar en las adaptaciones que debe realizar el individuo para amoldar su vida a la enfermedad y entender el significado de la calidad de vida de personas que viven con una enfermedad incurable (ver tabla 8).

La **octava** categoría inicial, “**Agentes de salud**”, pretendía esclarecer aquellos aspectos de la atención sanitaria, en relación a profesionales y estructuras, que los pacientes crónicos determinan como esenciales para satisfacer sus necesidades cambiantes de salud. En los análisis recurrentes se decidió eliminar esta categoría. Ya que se vio que los informantes daban un valor muy importante al dispositivo sanitario que los atendía en las etapas de descompensación de sus patologías y no tanto al tipo de profesional que los atendía, por ello la **séptima** y última categoría, “**Dispositivos sanitarios**”, intenta desgranar, desde la perspectiva de los pacientes con enfermedades crónicas y sus familias, la percepción de calidad, equidad y acceso de los distintos proveedores de salud. Esta categoría agrupa cuatro subcategorías denominadas de forma diferente a las iniciales, puesto que los informantes, prefirieron relatar sus experiencias por los servicios por los que transcurría su itinerario como pacientes crónicos. La APS, el servicio de urgencias, el programa de gestión de casos, y la hospitalización a domicilio (ver tabla 8).

*Tabla 8. Descripción final de categorías y subcategorías.*

Categorías	Subcategorías
Conocimiento de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto de estar enfermo</li> <li>- Saber o no saber</li> <li>- El tiempo y la enfermedad</li> </ul>
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No poder valerse</li> <li>- In crescendo</li> <li>- Dependencia de otro familiar</li> </ul>
Seguridad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidado transpersonal</li> <li>- Fomento del autocuidado</li> <li>- Condiciones de la vivienda</li> <li>- Economía</li> <li>- Cuidador</li> <li>- Atención profesional</li> <li>- Educación para mantener la calidad de vida</li> </ul>
Dispositivos sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdidas en el paciente:</li> <li>- Pérdida de la vida laboral.</li> <li>- Pérdida de libertad</li> <li>- Pérdida del rol</li> <li>- Pérdidas en los cuidadores:</li> <li>- Pérdida de relaciones sociales</li> <li>- Pérdida de la vida laboral</li> <li>- Pérdida del proyecto vital.</li> <li>- Pérdidas en salud</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ganancias para las personas cuidadoras y para las personas cuidadas</li> </ul>
Pérdidas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los síntomas</li> <li>- La toma de multitud de medicamentos</li> <li>- Volver al hospital</li> <li>- Me siento enfermo, me siento persona</li> </ul>
Vivencias de la enfermedad/ hacer frente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preocupación por el otro</li> <li>- La esencia del cuidado</li> <li>- Los problemas de salud</li> <li>- Empoderamiento y autogestión</li> </ul>
Calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Percepciones sobre la APS</li> <li>- Usos y experiencias del servicio de urgencias.</li> <li>- Una alternativa: el programa de gestión de casos</li> <li>- Hospitalización convencional v/s hospitalización a domicilio</li> </ul>
Agentes de Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto de estar enfermo</li> <li>- Saber o no saber</li> <li>- El tiempo y la enfermedad</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia.

## 5.6. Aspectos éticos y criterios de rigor y calidad

Este estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética y de Investigación Clínica del Hospital General de Granollers y se han tenido en cuenta para su elaboración las recomendaciones de la Declaración de Helsinki (292) (en el anexo 10 aparecen los documentos con las aprobaciones).

El reclutamiento de los pacientes crónicos, que han participado de manera voluntaria en el estudio, ha requerido una fase previa de información sobre el objetivo y finalidades del estudio. También se explicó a los participantes, el derecho que tenían de abandonar su participación en cualquier momento del proceso.

El manejo, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal se ha ajustado a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos. De acuerdo a lo que establece la legislación, los participantes pueden ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de

datos, y de esta forma consta en el consentimiento informado. El acceso a la información identificativa del paciente ha quedado acotado a la investigadora, autora de la tesis, y al Comité de Ética y de Investigación del Hospital General de Granollers. Esta información ha estado disponible para la comisión de evaluación y seguimiento de la universidad y para la directora de la tesis, si hubiera sido necesario. En todo momento se ha mantenido y preservado la confidencialidad de acuerdo con la legislación vigente. En esta investigación se siguieron los requisitos éticos de la investigación, tanto cuantitativa como cualitativa al aportar:

### **1. Valor social:**

Con este estudio se pretende conseguir algún tipo de beneficio para los pacientes que estén en situaciones semejantes a los estudiados y también aportar conocimiento a los profesionales que los atienden y mejorar la planificación de servicios.

### **2. Valor científico:**

Se garantizan los criterios de calidad tanto del enfoque cuantitativo como cualitativo (tabla 9).

- La validez interna se afianza por la manera en que los resultados están de acuerdo con las hipótesis. La credibilidad por la capacidad que tienen los resultados de representar el fenómeno de estudio desde la subjetividad de los participantes. El uso de transcripciones textuales de las entrevistas, que se conservan, avala esta credibilidad, así como la consideración de los efectos de la presencia del investigador sobre la naturaleza de los datos. La triangulación de los métodos determina la congruencia entre los resultados y la discusión.
- La validez externa y la transferibilidad se acreditan por la posibilidad de ampliar el estudio a otras poblaciones. Para ello se ha realizado una descripción del lugar y las características de las personas donde el fenómeno ha sido estudiado. Así el grado de transferibilidad estaría en función de la similitud entre los contextos donde se quiera realizar un nuevo estudio.
- La confiabilidad y la dependencia a través de la triangulación de métodos y evaluación externa.
- La objetividad y confirmabilidad están avaladas a través de la redacción, durante todo el proceso de investigación, de un diario de campo donde se registraron aquellos aspectos subjetivos que no quedan reflejados en las grabaciones, gestos, emociones y actitudes observadas por la entrevistadora, procedentes del lenguaje no verbal de los informantes.

También sirvió para dejar constancia de la autoconsciencia de la investigadora (reflexividad). La investigación mediante técnicas cualitativas debe tener presente la posible influencia del investigador en el proceso de la investigación. Para ello debe analizar y evaluar su influencia en las respuestas subjetivas, la dinámica intersubjetiva y el proceso de la investigación.

La reflexividad en esta investigación también se intentó garantizar analizando el diseño con otros investigadores para así valorar la adecuación teórico metodológica y también con el análisis previo de las creencias y valores en relación al tema por parte de la investigadora. En este caso, cabe mencionar que no podía estar muy contaminada por el tema de estudio ya que su trayectoria profesional se enmarca especialmente en pediatría.

*Tabla 9. Criterios de calidad.*

Criterio de calidad	Metodología cuantitativa	Metodología cualitativa
Valor de verdad	Validez interna	Credibilidad
Aplicabilidad	Validez externa	Trasferencia
Consistencia	Fiabilidad/confiabilidad	Dependencia
Neutralidad	Objetividad	Confirmabilidad

Fuente: Elaboración propia.

### **3. Razón riesgo-beneficio favorable:**

Se intentó evitar un posible daño potencial y la vulnerabilidad emocional de los participantes. Por este motivo se excluyeron pacientes que se encontraban en situación de muerte inminente.

### **4. Consentimiento informado:**

Este es un requisito ético y jurídico básico. La aceptación de la participación se ha realizado por escrito en un documento de consentimiento informado. En él detalla de forma explícita la aceptación o no de la grabación de voz en las entrevistas (Anexos 8 y 9).

### **5. Respeto a los participantes:**

Se garantizó la protección de la intimidad, de la confidencialidad y de la identidad de los participantes y también la custodia de los datos. La información recogida durante el proceso de investigación se ha almacenado en una tabla Access, eliminando datos de historia clínica y cualquier elemento que pudiera identificar al paciente para garantizar su anonimato. Los pacientes se han identificado como

Informante y un número correlativo, H o M según sean hombre o mujer y la edad de cada persona.

### **6. Evaluación independiente:**

La investigación ha sido evaluada por el Comité de Ética de Investigación Clínica del Hospital General de Granollers y por la gerencia del centro (anexos 10 y 11).

### **7. Selección equitativa de los participantes:**

La estrategia muestreo ha sido teórica (no de los más accesibles). Han participado pacientes de todos los perfiles predeterminados.



# Resultados: aproximación cuantitativa

## 6.1. Descriptiva sociodemográfica

### 6.1.1. Participantes: sexo y edad

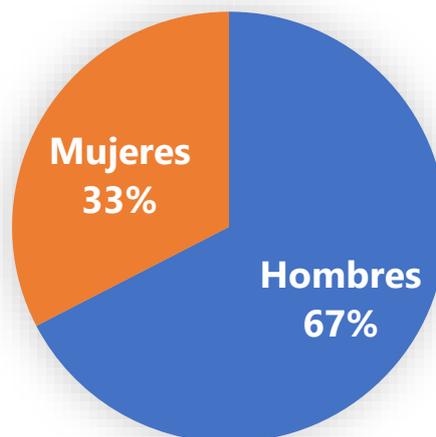
El total de participantes es de **258 personas**. Dos tercios de las personas incluidas en el programa son hombres:

Tabla 10. Descripción de participantes según sexo.

Sexo	Frecuencia	%
Hombres	174	67.4
Mujeres	84	32.6
Total	258	100.0

Fuente: Elaboración propia.

Figura 24. Descripción de participantes según sexo.



Fuente: Elaboración propia.

## Capítulo 6. Resultados: aproximación cuantitativa

La media de edad es de 76 años (exactamente 76.00 si no se tiene en cuenta el individuo de 22 años; en este caso el mínimo pasa a ser de 48 años, y el percentil del 25% no se modifica):

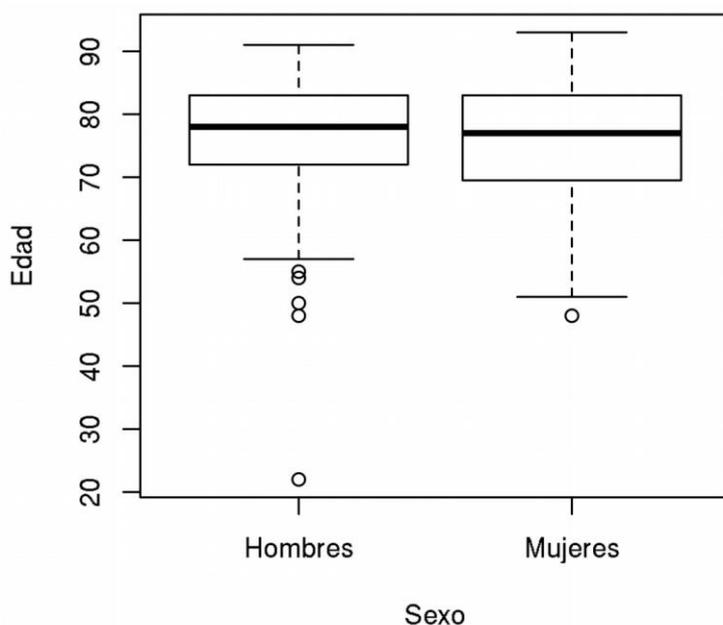
Tabla 11. Descripción de participantes según sexo.

	Hombres	Mujeres	Total
Media	76.2	74.9	75.79
Desviación est.	8.9	10.2	9.36
Mediana	78	77	72
Mínimo	22	48	72
Máximo	91	93	78
Rango	69	45	83

Fuente: Elaboración propia.

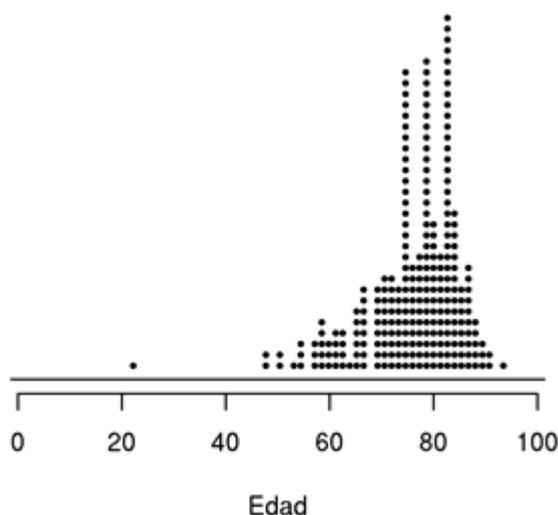
Las diferencias en la edad de inclusión en el programa entre hombres y mujeres no son estadísticamente significativas ( $W=7748$  en el test de Mann-Whitney,  $p=0.344$ ):

Figura 25. Diagrama de caja de la edad por el sexo.



Fuente: Elaboración propia.

Figura 26. Representación de la edad de los participantes del programa.



Fuente: Elaboración propia.

### 6.1.2. Nivel cultural

El nivel cultural de los hombres y las mujeres participantes en el programa es similar:

Tabla 12. Nivel cultural por sexo. Representación de la edad de los participantes del programa.

	Hombres	Mujeres
Bajo	89 (53.3%)	40 (63.5%)
Medio	68 (43.0%)	21 (33.3%)
Alto	1 (0.6%)	2 (3.2%)

Fuente: Elaboración propia.

La aparente mayor proporción de mujeres con un nivel cultural bajo no es estadísticamente significativa ( $p=0.296$  en el test de Chi cuadrado para las categorías Bajo y Medio del nivel cultural).

### 6.1.3. Lugar de residencia de las personas incluidas en el programa

Tabla 13. Lugar de residencia y número de personas.

	Frecuencia	%
Granollers	79	30.6
Canovelles	39	15.1
Montmeló	36	14.0
Cardedeu	24	9.3
Les Franqueses	22	8.5
La Garriga	22	8.5
Lliçà	13	5.0
Caldes	11	4.3
La Roca	8	3.1
Sant Feliu	4	1.6
<b>Total</b>	<b>258</b>	<b>100</b>

Fuente: Elaboración propia.

Las medias y desviaciones de las variables principales en función de las poblaciones de origen, son las siguientes (se excluye Sant Feliu porque tiene pocos individuos como para que la estimación, teniendo en cuenta que los valores faltantes en las variables, sean razonablemente comparables con las otras.

A continuación, se presentan los resultados según la frecuentación y la población de procedencia de las personas estudiadas.

## Capítulo 6. Resultados: aproximación cuantitativa

Tabla 14. Frecuentación y lugar de residencia.

	Visitas *	Ingresos *	Días de ingreso *			
Población	Periodo anter.	Periodo progr.	Periodo anter.	Periodo progr.	Periodo anter.	Periodo progr.
Granollers	2.28 (3.89)	0.71 (1.26)	1.91 (1.34)	0.61 (0.97)	36.05 (27.83)	7.27 (12.87)
Canovelles	2.26 (1.97)	1.00 (1.30)	2.23 (1.61)	0.95 (1.10)	36.32 (26.08)	11.74 (18.63)
Montmeló	2.31 (2.70)	0.92 (1.38)	1.69 (1.35)	1.00 (1.55)	40.61 (26.56)	10.06 (17.94)
Cardedeu	2.05 (1.84)	0.83 (1.52)	2.38 (2.29)	0.71 (1.37)	43.80 (35.30)	11.29 (24.59)
Les Franqueses	1.73 (1.35)	0.82 (1.56)	1.91 (1.34)	0.77 (1.31)	37.86 (22.52)	8.32 (12.42)
La Garriga	2.76 (1.95)	0.91 (1.31)	2.57 (2.13)	0.73 (1.03)	46.75 (24.97)	12.77 (22.00)
Lliçà	2.25 (1.82)	0.77 (1.17)	2.33 (1.23)	1.31 (1.65)	43.42 (28.42)	15.38 (21.55)
Caldes	1.55 (1.81)	0.55 (0.69)	2.27 (1.74)	0.45 (0.82)	40.75 (19.05)	7.73 (15.94)
La Roca	2.50 (2.56)	1.00 (1.60)	2.00 (1.51)	1.00 (1.51)	47.60 (29.82)	6.38 (17.74)

\*Media desviación estándar

Fuente: Elaboración propia.

Esta tabla tiene un valor descriptivo, y en particular hay que evitar interpretarla en términos de reducciones en el periodo del programa respecto al periodo anterior, ya que los datos son apareados y la tabla no tiene en cuenta el apareamiento.

## 6.2. Descriptiva clínica y sociosanitaria

### 6.2.1. Diagnóstico principal y número de diagnósticos

El diagnóstico principal de la mitad de los pacientes afecta al sistema respiratorio, y un más de un tercio son cardiológicos:

Tabla 15. Diagnósticos principales y número de personas afectadas.

Diagnósticos	Frecuencia	%
Enfermedades pulmonares / respiratorias	127	49.2%
Enfermedades coronarias / cardiológicas	96	37.2%
Sistema endocrino	10	3.9%
Enfermedades sistémicas / circulatorias	8	3.1%
Sistema digestivo	7	2.7%
Enfermedades renales	2	0.8%
Sistema linfático	2	0.8%
Enfermedad genética	1	0.4%
No aparece diagnóstico principal	5	1.9%
<b>Total</b>	<b>258</b>	<b>100.0%</b>

Fuente: Elaboración propia.

La tabla hace referencia al diagnóstico principal (por este motivo los porcentajes suma 100%); sin embargo, los pacientes tienen un promedio de casi 8 diagnósticos en total, de distintas gravedades:

Tabla 16. Número de diagnósticos.

Media	7.74
SD	3.12
Min	0
Percentil 25%	6
Mediana	8
Percentil 75%	10
Máximo	15

Fuente: Elaboración propia.

### 6.2.2. Fármacos

El número de fármacos prescritos por persona oscila entre 0 y 22, con un promedio de 9.

Tabla 17. Número de fármacos prescritos por persona.

Media	9.00
SD	4.70
Min	0
Percentil 25%	7
Mediana	9
Percentil 75%	12
Máximo	22

Fuente: Elaboración propia.

Hay 31 individuos (12% del total) para los que no hay fármacos registrados (es decir, tienen 0 fármacos prescritos según los registros analizados).

### 6.2.3. Índice de Charlson

Es un instrumento diseñado para predecir la mortalidad a los 10 años (o al año) en función de las patologías crónicas asociadas. A partir de 3 se considera una comorbilidad alta. El índice de Charlson promedio es de 3.44.

Tabla 18. Puntuación Índice de Charlson.

Charlson	Puntuación
Media	3.44
SD	1.99
Min	0
Percentil 25%	2
Mediana	3
Percentil 75%	5
Máximo	10

Fuente: Elaboración propia.

### 6.2.4. Índice de Barthel

Este índice valora la posibilidad de realizar las actividades básicas de la vida diaria por uno mismo. a partir de 50 se considera que necesita ayuda para poderlas llevar a cabo

Un 62% de los pacientes tienen un índice de Barthel de 100, y un 69% un índice superior a 90. Solamente un 3% de la muestra tiene un índice menor de 50.

Tabla 19. Puntuación Índice de Barthel.

Barthel	Puntuación
Media	91.62
SD	15.86
Min	20
Percentil 25%	90
Mediana	100
Percentil 75%	100
Máximo	100

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla se reporta la media, pero es un valor que tiene que interpretarse teniendo en cuenta el resto de estadísticos aportados. El problema no es tanto la ordinalidad de la escala de Barthel (la media, en este caso, seguiría teniendo una interpretación intuitiva), sino que la media aritmética es menos robusta a los valores anómalos que, por ejemplo, la mediana.

### 6.3. Exitus y excluidos

Aproximadamente un tercio de los individuos (29,1%) del programa fallecieron durante el período estudiado. Concretamente, 44 pacientes fallecieron durante el primer año y 31 durante el segundo año.

*Tabla 20. Personas que fallecieron en el período estudiado.*

	Frecuencia	%
Exitus	75	29.1
No exitus	183	70.9
Total	258	100.0

Fuente: Elaboración propia.

Las personas que decidieron no continuar en el programa de gestión de casos por decisión propia, durante el periodo estudiado fueron 30 (11,6% del total de participantes). Estas personas figuran como excluidas en los datos analizados.

*Tabla 21. Personas que se autoexcluyeron del programa.*

	Frecuencia	%
Excluidos	30	11.6
No excluidos	228	88.4
Total	258	100.0

Fuente: Elaboración propia.

Como se ha comentado previamente, los fallecimientos y las exclusiones pueden tener un efecto confusor en el número de visitas a urgencias y el número de ingresos y, por extensión, en el número de días de ingreso). Comparar los resultados para (1) la población al inicio del programa, (2) el grupo de los que no mueren, y (3) el grupo de los que no se han excluido durante el mismo, permite valorar de una forma más completa las variables de visitas e ingresos.

## 6.4. Descriptiva frecuentación

En este estudio no se ha contemplado la frecuentación a la APS de los pacientes incluidos en el programa antes de su inclusión en el mismo, por lo que solo se comparará con las visitas realizadas por los mismos a los servicios de urgencias durante el año anterior a su inclusión y el año posterior (y el siguiente, en caso de permanecer aun en él). Así como los ingresos hospitalarios realizados por estos pacientes en el mismo periodo. También se contabilizarán las visitas realizadas dentro del programa de gestión de casos durante los dos años estudiados.

### 6.4.1. Visitas a urgencias

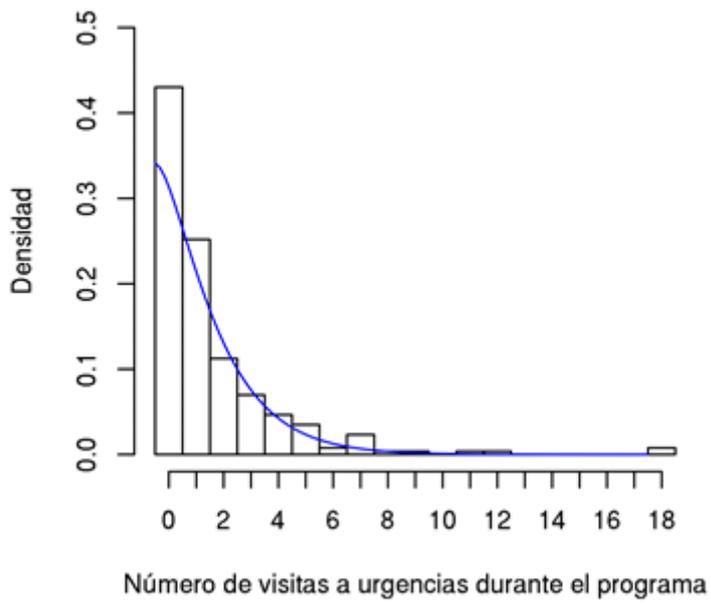
Durante el año anterior a la entrada en el programa las personas estudiadas habían visitado urgencias un promedio de 2.22 veces. Después de la inclusión este promedio se reduce en los dos años estudiados a 1.55 visitas.

*Tabla 22. Visitas a urgencias durante el programa.*

	<b>Año anterior</b>	<b>Programa</b>
Media	2.22	1.55
SD	2.72	2.47
Min	0	0
Percentil 25%	1	0
Mediana	2	1
Percentil 75%	3	2
Máximo	32	18

Fuente: Elaboración propia.

Figura 27. Número de visitas a urgencias durante el programa.



Fuente: Elaboración propia.

### 6.4.2. Ingresos hospitalarios

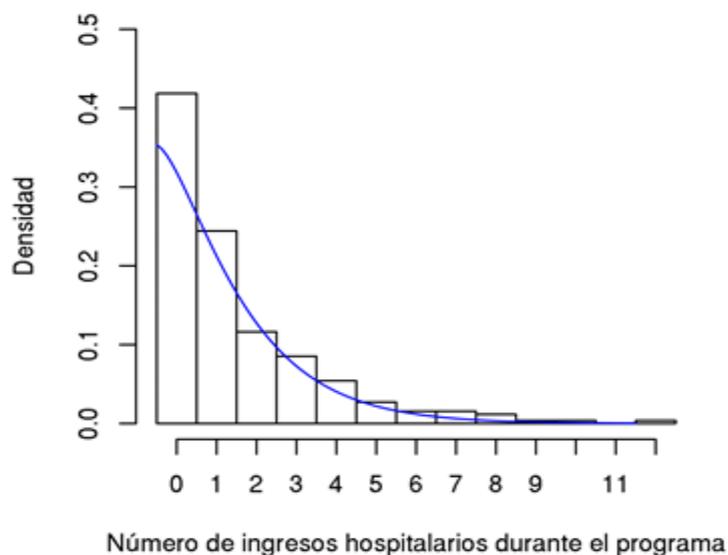
Globalmente, los ingresos hospitalarios eran de 2.06 en el año previo a la inclusión en el programa y de 1.5 en los dos años estudiados.

Tabla 23. Ingresos hospitalarios durante el programa.

	Año anterior	Programa
Media	2.06	1.5
SD	1.57	2.03
Min	0	0
Percentil 25%	1	0
Mediana	2	1
Percentil 75%	3	2
Máximo	9	12

Fuente: Elaboración propia.

Figura 28. Número de ingresos hospitalarios durante el programa.



Fuente: Elaboración propia.

Del resumen numérico se desprende que tanto el número de ingresos como el número de visitas tienen una distribución asimétrica concentrada a la izquierda, obsérvese por ejemplo que, en ambas variables dentro del programa, al menos el 25% de los valores son 0, al menos la mitad son menores que 1, y al menos el 75% son menores de 2. El 25% restante de la derecha de la distribución toma valores entre 2 y 18 (visitas) o entre 2 y 12 (ingresos). Los valores en consecuencia están muy agrupados a la izquierda (en los valores próximos a 0).

### 6.4.3. Días de ingreso

Globalmente, 39.46 era el promedio de días que las personas estuvieron ingresadas durante el año anterior a la entrada en el programa. Durante los dos años estudiados fue de 19.47 días.

Tabla 24. Días de ingreso hospitalario.

	<b>Año anterior</b>	<b>Programa</b>
Media	39.46	19.47
SD	26.7	31.99
Min	7	0
Percentil 25%	17	0
Mediana	34	5
Percentil 75%	56	28.75
Máximo	120	263

Fuente: Elaboración propia.

### 6.4.4. Diferencias en el número de visitas, por sexos

Estadísticamente no se observan diferencias entre sexos en el número de visitas. ( $W=7910.5$ ,  $p=0.259$ ).

Tabla 25. Diferencias en el número de visitas, por sexos.

	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
Media	1.63	1.39
SD	2.43	2.55
Min	0	0
Mediana	1	1
Máximo	18	18

Fuente: Elaboración propia.

Tampoco existen diferencias estadísticamente significativas entre sexos en el número de ingresos ( $W=7730$ ,  $p=0.431$ ).

Tabla 26. Diferencias en el número de ingresos, por sexos.

	Hombres	Mujeres
Media	1.63	1.23
SD	2.22	1.54
Min	0	0
Mediana	1	1
Máximo	12	7

Fuente: Elaboración propia.

Y, finalmente, ocurre lo mismo con los días de ingreso ( $W=7586$ ,  $p=0.603$ ).

Tabla 27. Diferencias en el número de días de ingreso, por sexos.

	Hombres	Mujeres
Media	20.59	17.14
SD	34.72	25.48
Min	0	0
Mediana	6	3
Máximo	263	110

Fuente: Elaboración propia.

#### 6.4.5. Visitas a urgencias: Primer año de incorporación al programa vs. año anterior

Por ser los datos apareados, mostramos los estadísticos descriptivos de la diferencia entre el número de visitas (de cada paciente) entre su primer año en el programa y el año anterior.

$$\text{Diferencia} = \text{Primer año} - \text{Año anterior}$$

Si la diferencia es *negativa*, el número de visitas en el año anterior era mayor que en el primer año en el programa: en consecuencia, el programa supone una *reducción* en el número de visitas.

Si la diferencia es *positiva*, el número de visitas en el año anterior era menor que en el primer año del programa: en consecuencia, el programa supone un *incremento* en el número de visitas.

Si la diferencia es *cero*, el programa no supone *ninguna variación* en el número de visitas.

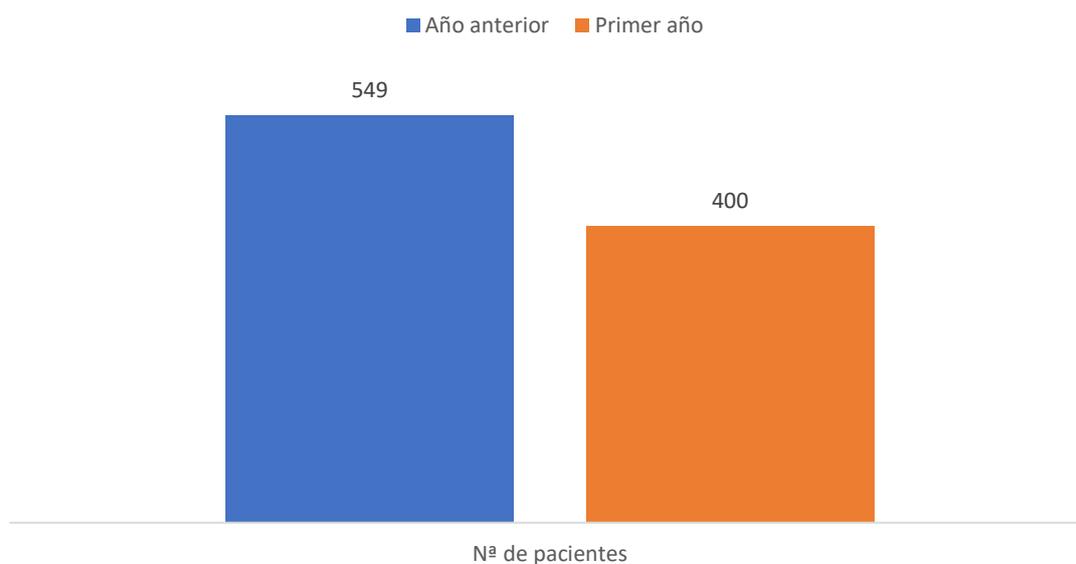
El test de Wilcoxon permitirá decidir si hay evidencia en los datos para decir si las diferencias en la tendencia central son distintas o no de cero (y, por consiguiente, para decir si se observa alguna variación antes y después del programa).

El test de normalidad de Shapiro-Wilk muestra que, de igual modo que las variables originales, no se puede asumir normalidad de la variable diferencia ( $W = 0.7118$ ,  $p\text{-value} < 0.000$ ). Confirmamos, en consecuencia, la adecuación de un test no-paramétrico como el test de Wilcoxon.

### 6.4.5.1. Total de individuos

El total de visitas de los pacientes a urgencias en el año anterior a entrar en el programa fue de 549 y durante el primer año de su incorporación en él fue de 400. Produciéndose una reducción de 149 visitas que significa un 27,1%.

Figura 29. Diferencias visitas a urgencias.



Fuente: Elaboración propia.

Tanto la mediana como la media son negativas y estadísticamente distintas de cero ( $V = 13298$ ,  $p < 0.001$ , en el test de Wilcoxon).

Tabla 28. Diferencias visitas a urgencias.

	Primer año prog. - año anter.
Media	-0.66
Desviación est.	3.69
Mínimo	-32
Percentil 25%	-2
Mediana	-1
Percentil 75%	1
Máximo	16

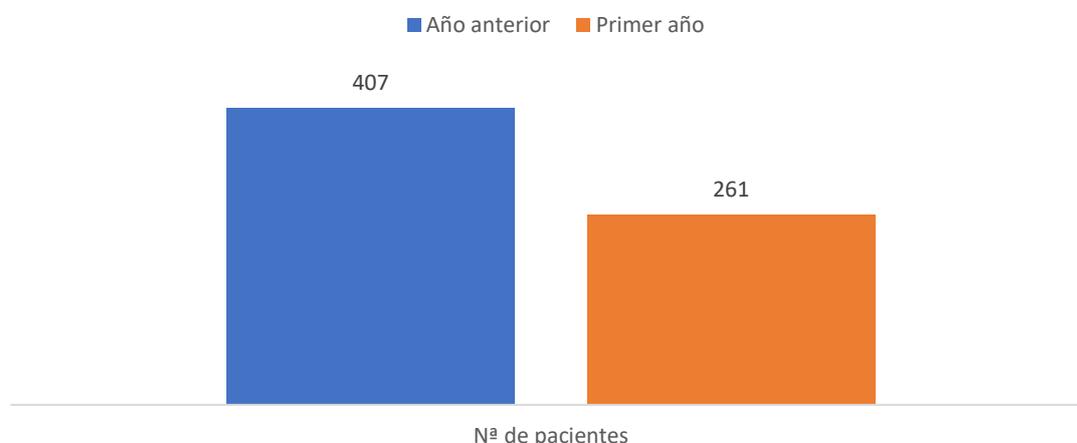
Fuente: Elaboración propia.

#### 6.4.5.2. Individuos no-exitus

Como se ha comentado anteriormente, es interesante ver si el resultado anterior se mantiene contabilizando sólo los individuos que no han fallecido para, así, interpretar el posible efecto confusor de los fallecimientos.

El total de visitas a urgencias de estos pacientes en el año anterior a entrar en el programa fue de 407 y durante el primer año de su inclusión fue de 261, lo que representa una reducción de 146 visitas con una reducción porcentual del 35,9%.

Figura 30. Diferencias en número de visitas a urgencias individuos no exitus.



Como antes, tanto la mediana como la media son negativas y estadísticamente distintas de cero ( $V = 6899.5$ ,  $p < 0.001$ ).

Tabla 29. Diferencias en número de visitas a urgencias individuos no exitus.

	Primer año prog. - año anter.
Media	-0.91
Desviación est.	3.87
Mínimo	-32
Percentil 25%	-2
Mediana	-1
Percentil 75%	0
Máximo	12

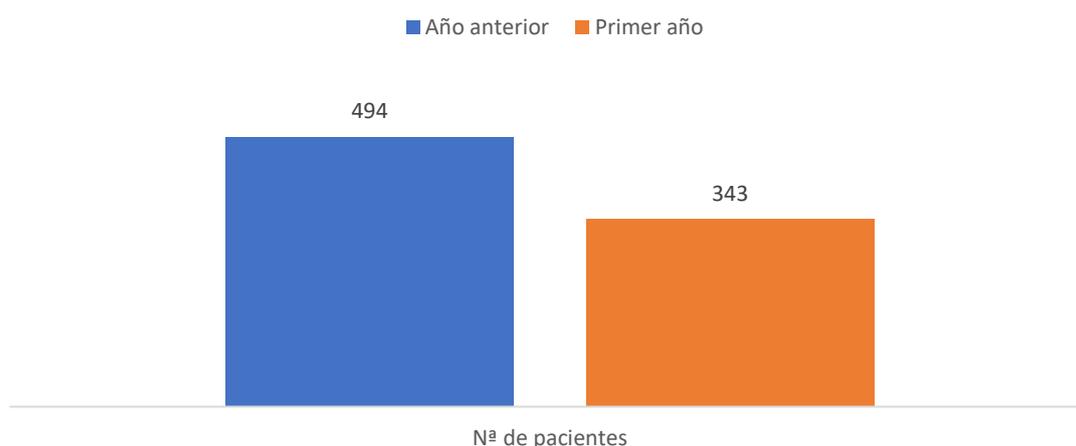
Fuente: Elaboración propia.

#### 6.4.5.3. Individuos no excluidos

El mismo argumento para incluir el análisis de los individuos no-exitus es pertinente para analizar también al grupo que continuó en el programa, es decir a los no-excluidos.

El total de visitas a urgencias del grupo que no se autoexcluyó durante el año anterior a entrar en el programa fue de 494, este grupo realizó 343 visitas a urgencias durante el primer año de su incorporación al mismo, lo que significa una reducción de 151 visitas, y un porcentaje de 30,6%.

Figura 31. Diferencias en número de visitas a urgencias (no excluidos).



Fuente: Elaboración propia.

También se observa una reducción estadísticamente significativa ( $V = 10488$ ,  $p < 0.001$ ).

Tabla 30. Diferencias en número de visitas a urgencias (no excluidos).

	<b>Primer año prog. - año anter.</b>
Media	-0.76
Desviación est.	3.76
Mínimo	-32
Percentil 25%	-2
Mediana	-1
Percentil 75%	1
Máximo	16

Fuente: Elaboración propia.

#### **6.4.6. Visitas a urgencias: segundo año en el programa vs. primer año de incorporación al mismo**

Por el contrario, la comparación entre las visitas, entre el segundo año y el primer año de su incorporación, no es estadísticamente significativa ( $V = 5117$ ,  $p = 0.176$ ). Tampoco puede asumirse la normalidad de la variable diferencia ( $W = 0.79224$ ,  $p\text{-value} < 0.000$ , test de Shapiro-Wilk). La mediana es cero y no hay evidencia para decir que la disminución media de 0.08 visitas no sea debida al azar.

Tabla 31. Diferencias en número de visitas a urgencias (no excluidos).

	<b>Primer año prog. - año anter.</b>
Media	-0.08
Desviación est.	1.89
Mínimo	-7
Percentil 25%	-1
Mediana	0
Percentil 75%	0
Máximo	12

Fuente: Elaboración propia.

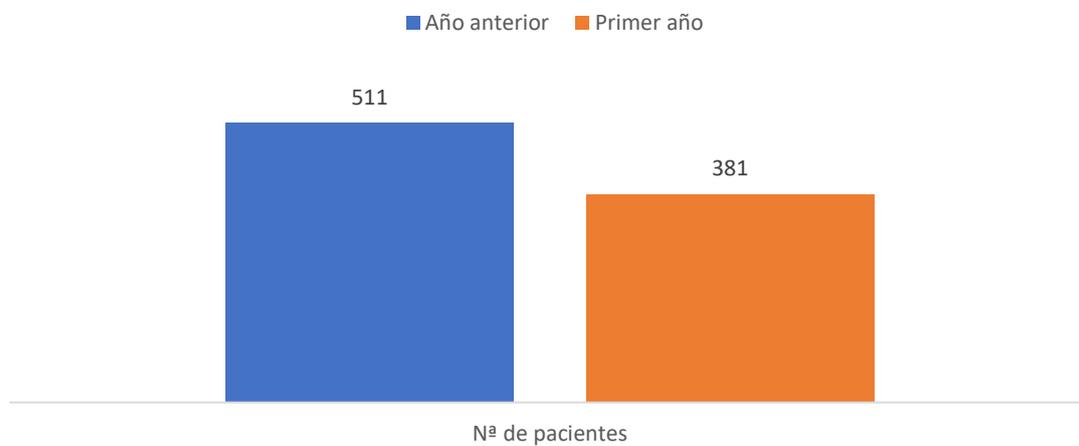
### 6.4.7. Ingresos hospitalarios: Primer año de incorporación al programa vs. año anterior.

Para los ingresos, la variable diferencia tampoco acepta la distribución normal ( $W = 0.94456$ ,  $p\text{-value} < 0.000$ , en el test de normalidad de Shapiro-Wilk). También en el caso de los ingresos es preferible utilizar un test no-paramétrico como el test de Wilcoxon.

#### **6.4.7.1. Total de individuos**

El año anterior a entrar en el programa hubo un total de 511 ingresos hospitalarios y durante el primer año de su incorporación, los pacientes realizaron 381, lo que significa una reducción de 124 ingresos y una reducción porcentual del 24,3%.

*Figura 32. Diferencias en número de ingresos.*



Fuente: Elaboración propia.

La disminución de los ingresos es estadísticamente significativa ( $V = 13759$ ,  $p < 0.001$ ).

Tabla 32. Diferencias en número de ingresos.

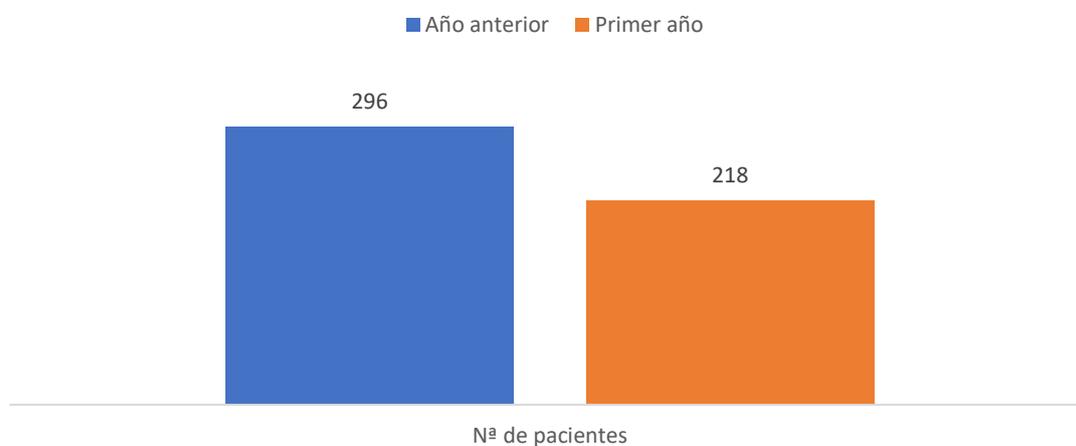
	Primer año prog. - año anter.
Media	-0.55
Desviación est.	2.30
Mínimo	-9
Percentil 25%	-2
Mediana	-1
Percentil 75%	0
Máximo	10

Fuente: Elaboración propia.

#### 6.4.7.2. Individuos no-exitus

El total de ingresos durante el año anterior a la incorporación al programa, y que no fallecieron durante el primer año, fue de 296, durante el primer año de ser tratados en el programa fue de 218, cosa que representa una disminución de 78 ingresos con una reducción porcentual del 26,4%.

Figura 33. Diferencias en número de ingresos (no exitus).



Fuente: Elaboración propia.

Para estos individuos se observa el mismo patrón de reducción de ingresos ( $V = 6439$ ,  $p < 0.001$ ).

Tabla 33. Diferencias en número de ingresos (no exitus).

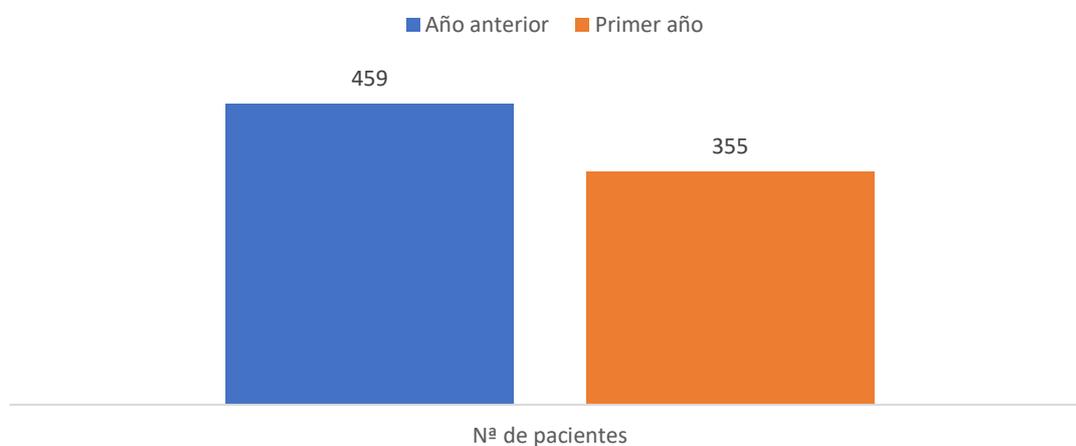
	Primer año prog. - año anter.
Media	-0.53
Desviación est.	1.85
Mínimo	-4
Percentil 25%	-2
Mediana	-1
Percentil 75%	0
Máximo	7

Fuente: Elaboración propia.

#### 6.4.7.3. Individuos no-excluidos

Los individuos que no abandonaron el programa realizaron el año anterior a su incorporación al mismo un total de 459 ingresos hospitalarios, durante el primer año de permanecer en él ingresaron 355 veces, lo que significa una reducción de 104 ingresos con una reducción porcentual del 22,7%.

Figura 34. Diferencias en número de ingresos (no excluidos).



Fuente: Elaboración propia.

Esta reducción también sigue el mismo patrón ( $V = 10411$ ,  $p < 0.001$ ).

Tabla 34. Diferencias en número de ingresos (no excluidos).

	<b>Primer año prog. - año anter.</b>
Media	-0.54
Desviación est.	2.4
Mínimo	-9
Percentil 25%	-2
Mediana	-1
Percentil 75%	0
Máximo	10

Fuente: Elaboración propia.

#### **6.4.8. Ingresos hospitalarios: segundo año en el programa vs. primer año de incorporación al mismo**

Tampoco la variable diferencia entre ingresos en el primer y segundo año del programa acepta el modelo normal ( $W = 0.84902$ ,  $p\text{-value} < 0.000$  en el test de Shapiro-Wilk).

Como en el caso de las visitas, no se detectan diferencias en los dos años dentro del programa ( $V = 5159$ ,  $p = 0.266$ ).

Tabla 35. Diferencias en número de ingresos.

	<b>2º año programa vs. 1r año programa</b>
Media	-0.06
Desviación est.	1.79
Mínimo	-7
Percentil 25%	-1
Mediana	0
Percentil 75%	0
Máximo	8

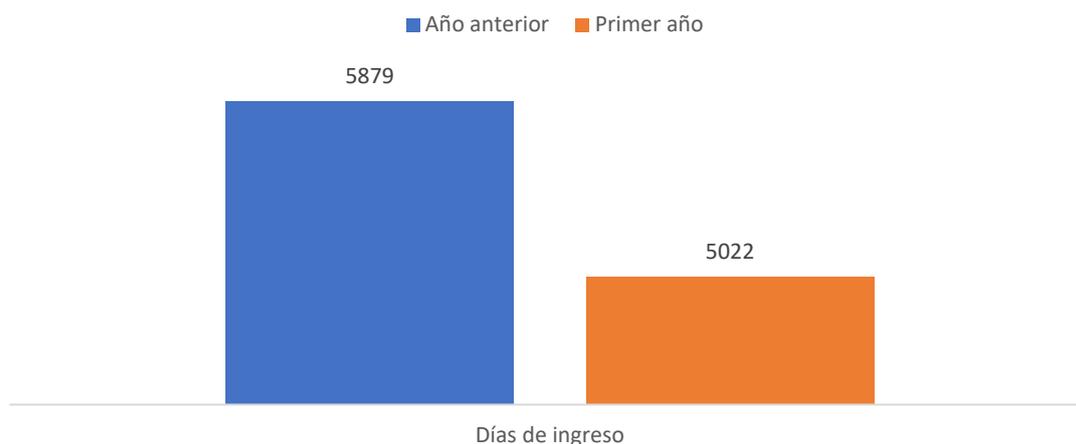
Fuente: Elaboración propia.

### 6.4.9. Días de ingreso hospitalario: Primer año de incorporación al programa vs. año anterior

#### 6.4.9.1. Total de los individuos

El total de días de ingreso que estos pacientes realizaron durante el año anterior a entrar en el programa fue de 5879 y durante el primer año fueron 5022 días, esto significa una disminución del 14,6% que se traduce en 857 días.

Figura 35. Diferencias en número de días de ingreso.



Fuente: Elaboración propia.

Entre el año anterior a la inclusión en el programa y el periodo en el programa hay una disminución promedio por paciente de casi 6 días, y una reducción en la mediana de 9 días ( $V = 9503.5$ ,  $p < 0.001$ ). En esta sección es especialmente importante considerar la mediana, ya que es un estadístico de tendencia central más robusto que la media

Tabla 36. Diferencias en número de días de ingreso.

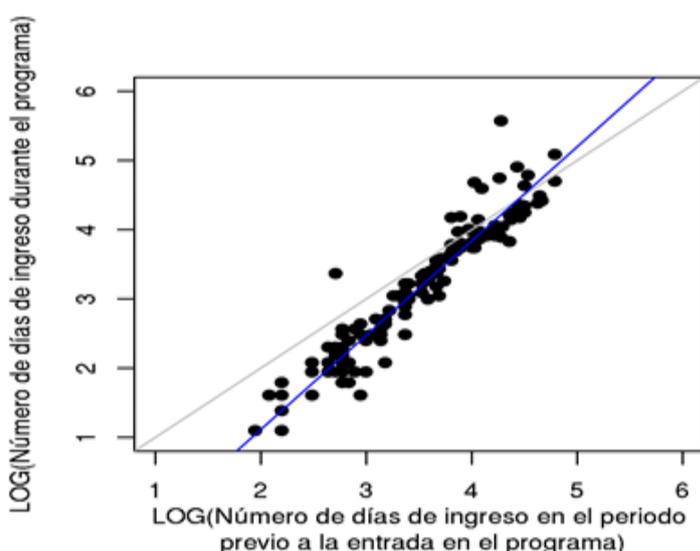
	Primer año prog. - año anter.
Media	-5.96
Desviación est.	20.83
Mínimo	-60
Percentil 25%	-13
Mediana	-9
Percentil 75%	-6
Máximo	191

Fuente: Elaboración propia.

Si tenemos en cuenta los pacientes que tuvieron ingresos en ambos periodos se observa el mismo efecto, pero la reducción se compensa entre aquellos que tuvieron más días de ingreso en el periodo anterior a la entrada en el programa. Es decir, observando los que tuvieron más ingresos en el periodo previo, la tendencia observada no sería tan distinta de la igualdad de días de ingresos entre los dos periodos.

El gráfico siguiente muestra en gris la tendencia que habría si no hubiera variación entre los dos periodos. Se muestra en azul la tendencia que se observa entre los días de ingreso de los pacientes ingresados en ambos periodos. Las dos líneas se cruzan en los valores más altos.

Figura 36. Número días de ingreso durante el programa.



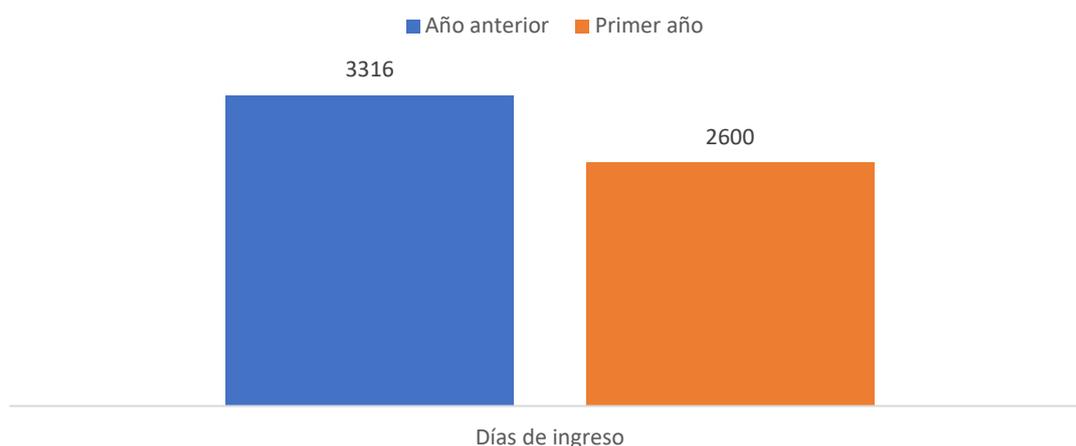
Fuente: Elaboración propia.

**Nota:** Los datos están transformados logarítmicamente simplemente a efectos de comodidad visual y, sobre todo, para poder ajustar la recta azul (es decir, que admita un ajuste lineal). Hasta los valores más altos el número de días de ingreso en el periodo del programa siempre es inferior al del periodo previo, pero este patrón se detiene cuando se cruzan ambas rectas. La recta azul corresponde a la recta  $\log(Y) = -1.61 + 1.36 X$ , y proporciona un ajuste adecuado de los datos según el modelo de regresión lineal ( $R^2 = 90.3\%$ ,  $F = 1267$ ,  $gl = 1$  y  $136$ ,  $p < 0.001$ ; los residuos son simétricos y no muestran violaciones de la linealidad ni la varianza constante).

### 6.4.9.2. Individuos no-exitus

El total de días de ingreso, para los pacientes que no fallecieron, fueron durante el año anterior a incorporarse al programa de 3316 y de 2600 durante el primer año de permanecer en él. Esto significó una reducción de un 21,65% que se contabiliza en 716 días.

Figura 37. Diferencias en número de días de ingreso (no exitus).



Fuente: Elaboración propia.

La misma reducción en la mediana se observa para este grupo ( $V = 4004$ ,  $p < 0.001$ ):

Tabla 37. Diferencias en número de días de ingreso (no exitus).

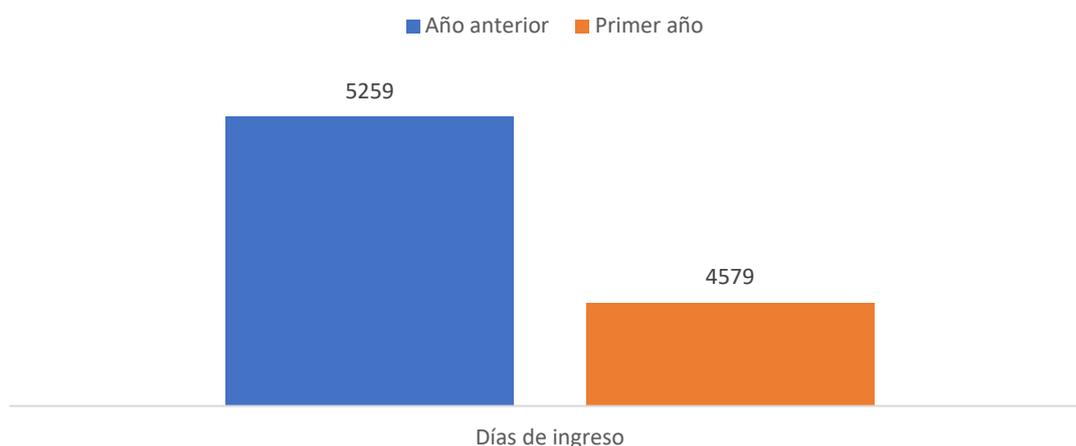
	Primer año prog. - año anter.
Media	-7.62
Desviación est.	9.43
Mínimo	-32
Percentil 25%	-11
Mediana	-9
Percentil 75%	-6
Máximo	42

Fuente: Elaboración propia.

### 6.4.9.3. Individuos no-excluidos

Los pacientes que no se autoexcluyeron del programa estuvieron un total de 5259 días ingresados durante el año anterior a su incorporación a él y 4579 durante el primer año de su inclusión. Lo cual supuso una reducción de 680 días y un 12,9% de reducción porcentual.

Figura 38. Diferencias en número de días de ingreso (no excluidos).



Fuente: Elaboración propia.

La reducción en la mediana observada en los dos casos anteriores se mantiene para este grupo ( $V = 7392.5$ ,  $p < 0.001$ ).

Tabla 38. Diferencias en número de días de ingreso (no excluidos).

	Primer año prog. - año anter.
Media	-5.39
Desviación est.	21.89
Mínimo	-60
Percentil 25%	-12
Mediana	-9
Percentil 75%	-5
Máximo	191

Fuente: Elaboración propia.

La reducción en la mediana observada en los dos casos anteriores se mantiene para el grupo de no-excluidos ( $V = 7392.5$ ,  $p < 0.001$ ).

#### **6.4.10. Días de ingreso hospitalario: segundo año en el programa v/s primer año**

Como en el número de ingresos, no se observan diferencias estadísticamente significativas en los días de ingreso entre el primer y el segundo años dentro del programa ( $V = 5305.5$ ,  $p = 0.355$ ).

*Tabla 39. Diferencias en número de días de ingreso.*

	<b>2º año programa vs. 1r año programa</b>
Media	0.36
Desviación est.	29.56
Mínimo	-103
Percentil 25%	-5.75
Mediana	0
Percentil 75%	0
Máximo	237

Fuente: Elaboración propia.

La reducción en la mediana observada en los dos casos anteriores se mantiene para el grupo de no-excluidos ( $V = 7392.5$ ,  $p < 0.001$ ).

#### **6.4.11. Valoración de las diferencias entre sexos en relación al análisis principal**

Ninguno de los tres análisis principales presenta diferencias en función del sexo.

La reducción en el número de visitas a urgencias no se detecta que sea distinta entre hombres y mujeres ( $W = 6818.5$ ,  $p = 0.856$ , en el test de Mann-Whitney para muestras independientes).

## Capítulo 6. Resultados: aproximación cuantitativa

Tabla 40. Diferencias en la reducción del número de visitas a urgencias, por sexos.

	Hombres	Mujeres
Media	-0.67	-0.64
Desviación est.	4.00	2.99
Mínimo	-32	-7
Mediana	-1	-1
Máximo	16	12

Fuente: Elaboración propia.

Tampoco para el número de ingresos ( $W = 6975.5$ ,  $p = 0.623$ ).

Tabla 41. Diferencias en la reducción del número de ingresos, por sexos.

	Hombres	Mujeres
Media	-0.44	-0.79
Desviación est.	2.49	1.84
Mínimo	-9	-5
Mediana	-1	-1
Máximo	10	4

Fuente: Elaboración propia.

Y, finalmente, tampoco para el número de días de ingreso ( $W = 2524.5$ ,  $p = 0.670$ ).

Tabla 42. Diferencias en la reducción del número de días de ingreso, por sexos.

	Hombres	Mujeres
Media	-4.67	-8.67
Desviación est.	24.54	8.60
Mínimo	-60	-21
Mediana	-9	-9
Máximo	191	39

Fuente: Elaboración propia.

### 6.4.12. Número de visitas programadas y urgentes realizadas por los pacientes al programa de gestión de casos durante el período de estudio

#### **6.4.12.1. Frecuentación al programa de gestión de casos del paciente crónico complejo**

Debido a déficits respecto al programa informático de gestión de visitas sólo se han podido contabilizar el total de visitas programadas y urgentes durante el período estudiado.

*Tabla 43. Total de visitas programadas y urgentes, por años.*

<b>Visitas</b>	<b>Primer año</b>	<b>Segundo año</b>	<b>Total</b>	<b>Promedio pacient/año</b>
Programadas	1113	1077	2190	4,24
Urgentes	87	62	149	0,29

Fuente: Elaboración propia.

La media de visitas urgentes por paciente/año es de 0,29.

La media anual de visitas programadas por paciente/año es de 4,2 visitas.

No se tienen datos sobre la frecuentación en la APS de estos enfermos, aunque se conoce que la media de visitas que realizan este tipo de pacientes es de 15,83 visitas persona/año (314).

# Discusión: resultados cuantitativos

## 7.1. Pacientes

Los integrantes del programa de gestión de casos al paciente crónico complejo del Hospital General de Granollers, durante el período de estudio fueron han sido 258 personas. Los hombres constituyen el 67,4% y las mujeres el resto. La media de edad corresponde a 76 años. Probablemente de no ser por su patología la edad de estas personas no les haría candidatos de un programa de enfermos frágiles (293).

Según el INE, el porcentaje de hombres con enfermedad crónica es inferior al de las mujeres (46,9% de mujeres frente al 37,8% de hombres) muy diferente del porcentaje de los participantes en de este estudio. Estos resultados pueden ser debido a que las mujeres acuden menos a los servicios de urgencias que los hombres, ya que las mujeres tienden a buscar ayuda en la atención primaria de salud (294-296). Es, justamente, uno de los dispositivos donde se captan las personas candidatas al programa de gestión de casos es en el servicio de urgencias del hospital (territorio frecuentado mayoritariamente por cuyos mayores frequentadores son hombres) donde se captan gran cantidad de los candidatos a entrar en el programa, por lo que las mujeres probablemente no tienen esta opción.

Los pacientes crónicos complejos del programa, a pesar de presentar diversas patologías crónicas, tienen una valoración de las actividades de la vida diaria, según el índice de Barthel, superior a 90 en un 69% de los casos, por lo que no tienen el perfil de alta dependencia de las personas con pluripatología crónica de otros estudios con personas con pluripatología crónica las cuales presentan alta dependencia (105). Estas diferencias podrían ser debidas a que los pacientes estudiados en esta tesis no están institucionalizados y por tanto necesitan un cierto grado de autonomía para poder vivir en su hogar y desplazarse a los controles del programa, seguramente la valoración con herramientas que valoraran las actividades instrumentales pondría de manifiesto la limitación que tienen para ellas (297).

El nivel cultural/educativo de la mayoría de las personas estudiadas es bajo, es decir, solo saben leer y escribir con dificultad. Este predominio es similar entre

hombres y mujeres y responde al grupo de población más vulnerable, que acumula problemas de salud crónicos y con menores posibilidades para autocuidarse adecuadamente, como muestran otros estudios (295,298). La pobreza, la educación y la salud están íntimamente relacionadas y se retroalimentan de forma directa, abocando al círculo vicioso de la pobreza y la enfermedad, del cual es muy difícil salir de manera individual sin la ayuda de políticas públicas (299).

En relación a las poblaciones de origen de las personas estudiadas, la investigación ha puesto de manifiesto que la mayoría viven en las ciudades más cercanas, de las que tienen el hospital de Granollers como referencia, al centro donde se ha desarrollado el estudio. Esto podría mostrar que, aunque sea un programa pensado para ser administrado ambulatoriamente, el desplazamiento puede ser un problema para personas con tantas limitaciones como tienen los enfermos crónicos complejos.(300) Aunque en teoría tienen posibilidad de solicitar transporte sanitario para las visitas, ninguna persona lo ha solicitado, posiblemente porque conocen que debido al déficit financiero del CatSalut este servicio adolece múltiples controles y su prestación, cuando es concedida, sufre grandes demoras.

### **7.2. Problemas de salud y fármacos**

El programa estudiado está dirigido a pacientes con EPOC y ICC, patologías priorizadas por diferentes autoridades sanitarias y presentes en gran diversidad de estudios, por lo que estos son los principales problemas de salud de sus pacientes (22,301,302). No obstante, estas personas padecen también una miscelánea de patologías que corresponden al sistema endocrino, circulatorio, digestivo, renal... como muchos pacientes con una evolución avanzada de las patologías anteriormente mencionadas (303).

El promedio de diagnósticos de los pacientes estudiados es de 8, este dato, junto con el consumo de un promedio de 9 fármacos, indica un perfil de paciente crónico en situación de complejidad (22,301,304).

La comorbilidad tiene un papel clave como medida predictora del riesgo de morir. El índice de Charlson sirve para valorar la esperanza de vida de las personas al año (y a los diez años) en relación a la edad y a las patologías que presentan y es uno de los pocos instrumentos que se utilizan para planificar a largo plazo la atención a pacientes crónicos complejos, aunque algunos expertos no lo consideran suficientemente adecuado para esta finalidad (106).

Los resultados de los pacientes estudiados los sitúan en 3,44 puntos, es decir, una comorbilidad alta. Ello indica una predicción de mortalidad al año de un 52%. Estos resultados concuerdan con el perfil de paciente crónico complejo comórbido de otros estudios (106,305).

Diversas investigaciones realizadas en nuestro país confirman consistentemente que la enfermedad y la muerte se sitúan hacia los grupos de población de mayor edad, aunque la supervivencia una vez se ha alcanzado una edad avanzada depende de las patologías crónicas que se padezcan (306). La característica que comparten los pacientes estudiados es la de padecer diversas patologías. Un índice de Charlson elevado, con presencia simultánea de varias enfermedades, está en sintonía a que un tercio de los pacientes del programa de gestión de casos fallecieron durante los dos primeros años de su entrada en él. Concretamente, 44 pacientes fallecieron en el primer año y 31 en el segundo año. Estos datos concuerdan con la afirmación de que es la comorbilidad y no la edad, el fenómeno más influyente en la mortalidad de las personas adultas mayores y está en sintonía con otros estudios realizados en Andalucía y Euskadi que reportan tasas de mortalidad del 40% al año en pacientes con perfiles similares a los de este seguimiento (307-309).

### 7.3. Frecuentación

Los pacientes de este estudio habían realizado una alta frecuentación tanto en las unidades de hospitalización como en el servicio de urgencias ordinarios, además de a la APS (que no se estudió en esta investigación), esta frecuentación se redujo significativamente durante el primer año de su incorporación al programa de gestión de casos. Esta disminución no se modificó durante el segundo año estudiado.

Se introdujo en los objetivos una medición a los dos años (promedio de tiempo en el que permanecen los pacientes) de la incorporación al programa puesto que se intuía que la frecuentación podría disminuir en el primer año, pero podía invertirse la tendencia con el paso del tiempo. El hecho de continuar con la misma frecuentación del primer año durante el segundo, es, en sí mismo, un dato positivo, ya que el paso del tiempo tiende a empeorar la salud de las personas con enfermedad crónica avanzada. Estos resultados coinciden con diferentes estudios sobre gestión de casos realizados en España e Inglaterra (310,311), aunque difieren de otros que muestran que la gestión de casos aplicada en el

domicilio de pacientes de edad avanzada, no redujo de manera significativa la frecuentación en las urgencias hospitalarias (199,312).

Esta discrepancia podría ser debida a diferencias organizativas de los modelos sanitarios de los diferentes países. En el estudio que se presenta se podría suponer que la frecuentación disminuyó en el servicio de urgencias ordinario a costa de aumentar las visitas urgentes al programa de gestión de casos, ya que la mejora en la accesibilidad puede significar un aumento en la utilización del servicio ofertado (313), este fenómeno no se ha evidenciado, puesto que las visitas urgentes al programa de gestión de casos han sido también muy bajas.

No ha sido posible comparar la frecuentación total (APS y hospitalaria) de estos pacientes antes de entrar en el programa con la que han tenido durante el periodo estudiado, puesto que en este estudio no se han contabilizado las visitas que realizaron a la APS.

La frecuentación ordinaria al programa de gestión de casos tampoco ha sido elevada (4,24 visitas/ persona/ año) ya que ha supuesto casi una cuarta parte de los estándares generales de visitas que realizan los pacientes crónicos complejos a la APS (15,83 visitas/persona/año) (314).

En esta investigación queda claramente reflejada una disminución significativa de la frecuentación hospitalaria de los pacientes crónicos complejos una vez son atendidos por el programa de gestión de casos.

La medición de la frecuentación hospitalaria puede ser un instrumento fácil y económico para realizar una valoración aproximada del gasto sanitario, pero, además de ser inexacto, no es suficiente para medir la calidad y efectividad de la atención ya que existen otras variables a tener en cuenta y que también influyen tanto en la efectividad como en el coste de la atención a la enfermedad. Aunque, a la vista de los resultados obtenidos en esta tesis intuimos que, con este programa, se produce una disminución de costes para el sistema sanitario. Por un lado, debido a que, al frecuentar menos el servicio de urgencia convencional, los pacientes son sometidos a menos pruebas diagnósticas y por otro porqué, con la accesibilidad que ofrece el programa no necesitan tantas hospitalizaciones y que, cuando estas son necesarias, los pacientes están ingresados menos días. Aspectos ambos que incrementan el coste sanitario.

Por un lado, está la forma en que el CatSalut financia las diferentes intervenciones sanitarias, esta aseguradora pública tipifica una aportación estándar para la mayoría de atenciones prestadas en los servicios de urgencias, sin contabilizar el número de pruebas complementarias y actuaciones realizadas en los pacientes. Es conocido que a los pacientes crónicos con reagudizaciones se les somete a

## Capítulo 7. Discusión: resultados cuantitativos

múltiples pruebas cada vez que acuden a urgencias, antes de instaurarles un tratamiento, por lo que probablemente el coste de la atención a estos pacientes supere el estándar que paga el CatSalut.

Por otro lado, se tiene que tener en cuenta que, a pesar de que se aconseja que es l'APS quien debe resolver la mayoría de problemas de los enfermos crónicos, no se la aprovisiona suficientemente para tener una capacidad de respuesta resolutive, por lo que los enfermos acaban frecuentando también las urgencias hospitalarias.

Tampoco se valora la escasa intervención de los servicios sociales debido, la mayoría de las veces, al desconocimiento de este tipo de atención, tanto por los pacientes como por los profesionales, por lo que algunos servicios de ayuda a los pacientes crónicos provenientes de los servicios sociales no son utilizados y por tanto no les sirven de apoyo, por lo que no se puede contabilizar ni su coste ni su efectividad.

Y, finalmente, se debe tener en cuenta la desigualdad en la accesibilidad y tipología de los servicios de salud en los distintos territorios nacionales, que hacen que pacientes con un perfil similar reciban atenciones diferentes que impactan en su calidad de vida y en el gasto sanitario (315).

Estos elementos deberían evaluarse en profundidad en cualquier análisis de frecuentación y gasto sanitario. Además, se deben analizar todos los nuevos programas con cautela ya que en ningún caso se sabe qué hubiera pasado si no se hubiera aplicado la intervención (309).



# Resultados y discusión: aproximación cualitativa

Una vez conocidos los datos cuantitativos sobre los aspectos relacionados con las características generales de los pacientes del programa y su frecuentación a los diferentes servicios del hospital General de Granollers, se consideró interesante averiguar la percepción que tienen estos pacientes sobre el impacto que la enfermedad ha tenido en sus vidas y como el programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de Medicina Interna ha influido en su calidad de vida. También conocer su opinión sobre la atención que han recibido por parte de los servicios de salud que les han atendido a lo largo de su proceso.

Este apartado pretende mostrar los resultados que dan respuesta al objetivo planteado desde la investigación cualitativa y contrastarlos con otros estudios.

Corresponde a la descripción de las categorías que han emergido en el análisis: conocimiento de la enfermedad, fragilidad, aspectos que dan seguridad, pérdidas (¿y ganancias?), dispositivos sanitarios, vivencias de la enfermedad/ hacer frente a y dimensiones de la calidad de vida y a sus diferentes subcategorías.

*Tabla 44. Categorías y subcategorías derivadas del análisis cualitativo.*

Conocimiento de la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto de estar enfermo</li> <li>- Saber o no saber</li> <li>- El tiempo y la enfermedad</li> </ul>
Fragilidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No poder valerse</li> <li>- Incremento</li> <li>- Dependencia de otro familiar</li> </ul>
Seguridad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidado transpersonal</li> <li>- Fomento del autocuidado</li> <li>- Condiciones de la vivienda</li> <li>- Economía</li> <li>- Cuidador</li> <li>- Atención profesional</li> <li>- Educación para mantener la calidad de vida</li> </ul>

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

Dispositivos sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdidas en el paciente:</li> <li>- Pérdida de la vida laboral.</li> <li>- Pérdida de libertad</li> <li>- Pérdida del rol</li> <li>- Pérdidas en los cuidadores:</li> <li>- Pérdida de relaciones sociales</li> <li>- Pérdida de la vida laboral</li> <li>- Pérdida del proyecto vital.</li> <li>- Pérdidas en salud</li> <li>- Ganancias para las personas cuidadoras y para las personas cuidadas</li> </ul>
Pérdidas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los síntomas</li> <li>- La toma de multitud de medicamentos</li> <li>- Volver al hospital</li> <li>- Me siento enfermo, me siento persona</li> </ul>
Vivencias de la enfermedad/ hacer frente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preocupación por el otro</li> <li>- La esencia del cuidado</li> <li>- Los problemas de salud</li> <li>- Empoderamiento y autogestión</li> </ul>
Calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Percepciones sobre la APS</li> <li>- Usos y experiencias del servicio de urgencias.</li> <li>- Una alternativa: el programa de gestión de casos</li> <li>- Hospitalización convencional v/s hospitalización a domicilio</li> </ul>
Agentes de Salud	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacto de estar enfermo</li> <li>- Saber o no saber</li> <li>- El tiempo y la enfermedad</li> </ul>

Antes de pasar al desarrollo de los resultados y su discusión cabe mencionar que ésta presenta algunos desafíos en la comparación con otras investigaciones por distintos motivos.

En primer lugar, porque las estrategias de atención dirigidas exclusivamente a pacientes crónicos se encuentran en una fase muy inicial (316,317).

En segundo lugar, porque la implementación de programas de atención a pacientes crónicos se ha basado, la mayoría de las veces, en criterios economicistas y con un alto componente de improvisación, sin medir los resultados en salud y las desigualdades territoriales y de acceso. Además, este es

un estudio realizado en un período de ajustes presupuestarios en el sistema sanitario catalán (318).

En tercer lugar, porque los modelos teóricos más desarrollados a nivel mundial (anglosajones) se enmarcan en sistemas sanitarios de provisión privada con una dotación de recursos superior a los de nuestro entorno, que cuenta con un sistema sanitario público de cobertura universal, actualmente en crisis (319).

Y, finalmente, también existen dificultades en la comparación con otros trabajos debidas a la heterogeneidad en las metodologías utilizadas, al tipo de pacientes incluidos en las investigaciones y al tiempo de duración de las intervenciones (22).

### 8.1. Conocimiento de la enfermedad

En esta categoría están agrupados los aspectos que han emergido del relato de las experiencias las personas entrevistadas referentes a su enfermedad: su origen, sus manifestaciones y el impacto que les ha supuesto.

El padecimiento es un fenómeno que configura una fuente de significados para cada persona, aunque también para la colectividad ya que las respuestas a la enfermedad se desarrollan en la comunidad, por lo que la enfermedad individual tiene también impacto en el entorno cercano al paciente (320).

#### 8.1.1. Impacto de estar enfermo

La confirmación del diagnóstico de una enfermedad crónica que comportará cambios y adaptaciones para el resto de la vida de una persona y que, con mucha probabilidad, acabara siendo letal, es una mala noticia. Una mala noticia es aquella que *“drástica y negativamente altera la perspectiva del paciente en relación con su futuro”* (321,322).

La mala noticia tiene una connotación a la vez objetiva y subjetiva cuyo impacto depende del contexto psicosocial próximo del paciente.

El diagnóstico de una enfermedad incurable produce un shock tanto a la persona que la recibe como a la persona que la da (323).

El padecimiento de una enfermedad incurable frustra las expectativas de los pacientes por lo que se produce una fractura entre el tiempo anterior a ella y el futuro (323).

*“... Si no fuera por el pulmón, estaría bien, trabajaría y estaría por ahí...”* (inf 3.H 83a).

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

*"... Soy el primero de la familia que tengo esta enfermedad y...espero que sea el último porque me asfixio..." (inf1.H 59a).*

Debido al impacto negativo que produce la comunicación de este tipo de noticias el profesional que la emite debe evitar incrementarlo, para ello, junto con la mala noticia, debería ofrecer información sobre alternativas a tomar desde ese mismo momento.

*"...Me dio un infarto hará por lo menos 17 años... estuve en la UVI unos días, en ese momento me dijeron el problema que tenía en el corazón y qué cambios tenía que hacer en mi vida para poder convivir con la enfermedad..." (inf 9 M 74 a).*

Cualquier evento vital, como una enfermedad crónica que afectará toda la vida, produce una crisis en el desarrollo de la evolución natural de las personas.

En estas personas afloran sentimientos de vulnerabilidad e incapacidad para afrontar las alteraciones que esta afección le provoca. El enfermo debe realizar una serie de cambios obligados por la enfermedad que pueden ser difíciles de manejar y provocarle estrés y angustia. La adaptación a la nueva situación implica la modificación de la alimentación, de los horarios y otros hábitos, así como la disminución o el abandono de algunas actividades que realizaban antes de enfermar, como el trabajo activo o los deportes. En un momento tan difícil, la carga emocional es alta con sentimientos de soledad, abandono y autocompasión.

Cuando un ser humano padece una enfermedad importante, lo que más destaca de su vida es la enfermedad. Es como si la propia identidad se esfumara para que la enfermedad cobrara protagonismo (324). Además, cuando la percepción de uno mismo cambia, las relaciones que se establecen con el entorno también adquieren diferencias.

*"... Estoy perdiendo a mis amigos porque como no salgo..., claro ellos tampoco van a estar en mi casa cada día..." (inf 1.H 59 a).*

Muchas enfermedades provocan incapacidades y dependencia. La persona afectada necesita compañía, ayuda para el cuidado, para el transporte, apoyo económico... Todas estas situaciones y muchas otras confieren al enfermo una falta de control sobre su propia vida.

*"...No puc fer res i tens complexe d'inutil. Es una cosa interior que et marca molt i que et fa diferent davant la familia..." (inf 8.H 68a).*

Además, la significación de la enfermedad es diferente para cada individuo ya que depende de sus vivencias anteriores. La influencia de la edad, la religión, la

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

raza, el sexo, sus creencias sociales, culturales...(99) así como su personalidad, harán que la adaptación a la nueva situación sea diferente:

Algunos pacientes consideran su enfermedad como una prueba para valorar su resistencia.

*"...La vida me ha puesto la enfermedad por delante para ver si yo puedo con ella, pero cada vez me está costando..."* (inf.7.M 79 a).

Otros pacientes la consideran como un castigo a su actitud y comportamiento anterior.

*"...M'ho mereixo tot això que em passa, he fumat molts anys des dels 17 ..."* (inf 8.H 68a).

A otros la enfermedad les permite reflexionar y adoptar una nueva actitud frente a su familia y demás personas.

*"...Sap què passa? Que al perdre qualitat de vida et sents preocupat per l'enfermetat que tens i la veig a ella i no la puc ajudar..."* (Inf 8.H 68a).

También puede ser considerada como un hecho natural, ya que cualquier Individuo está expuesto a sufrir alguna enfermedad en su existencia, por diferentes circunstancias ligadas a la naturaleza o al medio en el cual vive.

*"...Tengo varias enfermedades, la respiratoria, la del corazón y la renal. Trabajé en una fábrica química nueve años y lo que respiraba me ha provocado esto..."* (Inf 5.H 91a).

Algunas personas perciben la enfermedad como un beneficio, ya sea como una solución a la angustia que padecieron antes de tener un diagnóstico

como una justificación a su incapacidad de hacer frente a las responsabilidades o como una forma para obtener el cuidado y la atención de otros.

*"...A los 49 años tuve que dejar de trabajar porque tenía una desviación de columna y además la enfermedad del corazón. Me tramitaron la larga enfermedad y enseguida me la dieron. Tengo una pensión pequeña porque me tenían de ayudanta, pero por lo menos me liberé de trabajar..."* (inf 9.M 74a).

El hecho de que la enfermedad sea una situación ineludible exige la adaptación del enfermo a ella e implica un replanteamiento de la propia vida.

En este sentido, la mayoría de los informantes de esta investigación se encontraban aparentemente adaptados a su situación.

*"...Esto no tiene curación..."* (Inf.1 H 59a).

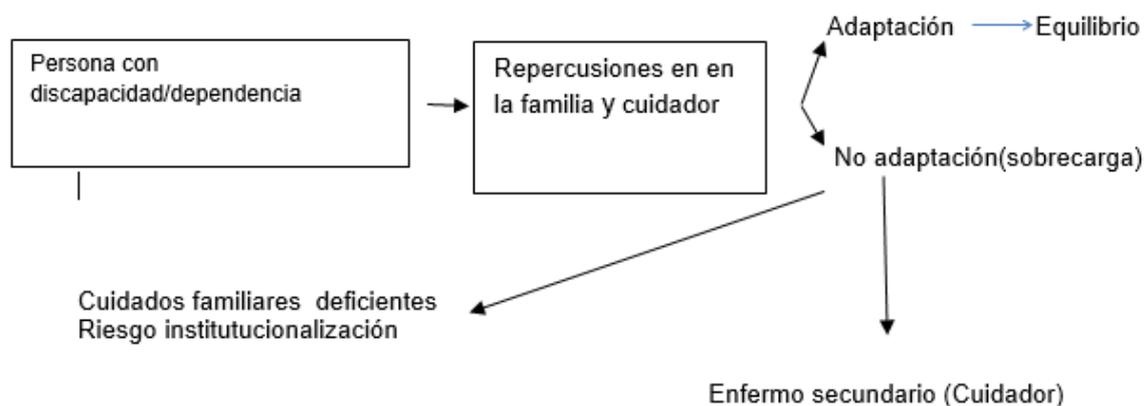
La enfermedad crónica, como describe de la Revilla (342) , provoca una crisis en el desarrollo del ciclo vital de las familias. La mayor repercusión tanto a nivel emocional como físico la recibe la persona cuidadora (325).

*"...Estic molt esgotada perquè el veig fotut i em cala. Tinc una depressió. Em sap molt greu i ho tinc tot a sobre i això fa que no cuidi del tot bé al Manel..."* (Cuidadora M inf 8. 58 a).

La percepción de la inquietud y sobrecarga de la persona cuidadora, provocada por el hecho de convivir y cuidar de una persona con enfermedad crónica, repercute en el propio enfermo aumentando su malestar. (figura 24)

*"...Ets sents preocupat per l'enfermetat que tens i la veig a ella (a la cuidadora) i no la puc ajudar i m'angoixo molt no puc fer res i tinc complexe d'ínutil... és una cosa interior que et marca de per vida..."* (Inf. 8 H 68a).

Figura 39. Conceptos e instrumentos de la atención familiar.



Fuente: De la Revilla, L (116).

La mayoría de las familias de los informantes de este estudio se encuentran en la etapa de contracción del ciclo familiar. En esta etapa los hijos ya han abandonado el hogar y viven en situación independiente respecto a sus padres (116), por lo que perciben el impacto de la enfermedad crónica de su progenitor de forma diferente a si vivieran en el mismo hogar, por un lado, por no tener que presenciar su declive progresivo y por otro por no recibir de forma directa la carga de cuidar de él.

El impacto de una enfermedad crónica en enfermos con hijos pequeños genera unos niveles superiores de sufrimiento respecto a los que tienen hijos adultos (326,327) como los de este estudio, ya que, en este caso, aquellos que aún conviven con sus hijos expresan el alivio que les produce esta situación porque les proporcionan ayuda en las tareas que ellos no pueden efectuar.

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

*“...Uno tiene veintisiete y el otro veintiuno, pero viven conmigo porque no se quieren ir...Y Ojalá no se vayan porque algo hacen en casa ya que yo tengo que estar siempre en el hospital...” (inf.1H 59<sup>a</sup>).*

### 8.1.2 Saber o no saber:

Diferentes estudios muestran que no todas las personas, ante una enfermedad importante, desean tener el mismo tipo y cantidad de información sobre la misma. Algunos pacientes prefieren no conocer a fondo su enfermedad, su evolución y sus consecuencias. Otros pacientes solicitan que sea su familia la que no tenga información sobre su salud (328).

En esta investigación todas las personas entrevistadas conocían los principales aspectos de la patología que padecían, al igual que los miembros más cercanos de su familia.

Estos resultados difieren de los del estudio de Antolín et. al (329) donde sólo el 51,5% de los pacientes afectados por ICC estaban informados. Estas diferencias pueden ser debidas a que, en esta tesis, la metodología para conocer este dato ha sido cualitativa, con relatos de los pacientes a partir de unas pocas preguntas abiertas, a diferencia del mencionado estudio cuyo instrumento era un cuestionario cerrado. En esta tesis la información ha podido emerger en diferentes momentos, además de que la entrevistadora ha podido pedir aclaraciones de algún aspecto, que tal vez no haya sido bien comprendido, en cambio en un cuestionario sólo existe la posibilidad de poner una cruz en una determinada casilla, o decir sí o no, sin que haya oportunidad de pedir o dar aclaraciones. La disimilitud también puede ser atribuible al escenario donde se recogieron los datos: en servicios de urgencias en el caso de la investigación cuantitativa y en los domicilios o habitación de un servicio de hospitalización en esta tesis. Estos dos ámbitos sugieren niveles de confortabilidad muy diferentes que pueden influir en las respuestas (284,330).

De los participantes de esta investigación sólo dos de ellos conocían el nombre científico de la patología que padecían, los demás sabían qué órgano tenían afectado y explicaban como comprendían el padecimiento, desde su conocimiento empírico.

*"...Lo más importante que tengo es la enfermedad de los pulmones..."* (inf 1.h 59a).

*"...Tinc els bronquis dilatats."* (inf 8.h 68a).

*"...El pulmón derecho lo tengo seco..."* (inf 9.M 74a).

*"...Tengo ritmia en el corazón y ahogo..."* (inf 10.M 83a).

Muchas veces, el vocabulario y narrativas de los pacientes son incorporados por los profesionales en las historias clínicas, especialmente en las de aquellos pacientes con patologías crónicas, con los que tienen contactos continuados,

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

para establecer una relación horizontal, produciéndose una co-producción de conocimiento entre saberes profanos y saberes técnicos (305).

La práctica totalidad de los pacientes entrevistados saben que su patología es debida a factores de riesgo ambiental, laboral y a hábitos tóxicos.

*"...Yo me dedicaba a las pieles, por esto estoy como estoy. Entre el tabaco, las pieles y ser soldado... me han llevado a esto..."* (inf 1.H 59a).

*"... Jo he treballat a la pedra i això no es paeix i s'ha fet malbé la meitat dels pulmons..."* (inf 3.H 83a).

*"... Mi marido fumaba y fumaba y yo creo que estoy enferma del humo del tabaco de mi marido, de mis hijos que también han fumado y de mi yerno. Mi marido fuma desde los 8 años y ahora tiene 80..."* (inf.7 M 79 a).

Solo un paciente lo atribuye a factores genéticos.

*"...La enfermedad que tengo es hereditaria porque mi madre la tuvo y se murió joven de los mismos ahogos..."* (inf 6.H 80a).

El conocimiento que tienen los pacientes sobre su enfermedad y los factores que la provocan a veces no difiere mucho del de los expertos, puesto que hoy en día existe una gran facilidad para que los ciudadanos accedan, a través de las tecnologías de la información y la comunicación, a la cantidad ingente de información existente. Además, en el caso de los enfermos crónicos complejos, la mayoría de ellos con procesos largos y/o de edad avanzada, han tenido suficiente tiempo para recabar y asimilar la información que les han proporcionado los profesionales, a través de los múltiples contactos que han tenido.

Uno de los pilares básicos en relación a la evolución de la enfermedad crónica es la identificación de los signos de alarma, para que el paciente pueda anticiparse a las posibles complicaciones. Un paciente informado es un paciente seguro (322-325). Además, se sabe que no conocerlos puede producir errores, por parte de los pacientes, por acción u omisión (116).

La mayor parte de guías clínicas recomiendan que se debe proporcionar herramientas sobre cómo identificar los signos de alarma de las enfermedades, tanto al paciente como a su familia y es sabido que las enfermeras son los agentes de salud con estas habilidades (331-333).

En la EPOC los signos de alarma más comunes son la dificultad respiratoria, el aumento y cambio en las características de las secreciones y el aumento de la tos. En la IC son signos de alarma el aumento de peso, el edema y la ascitis (334).

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

Los pacientes entrevistados conocían y describían los signos de alarma más frecuentes que les obligan a consultar con los dispositivos sanitarios.

*"...Cuando me voy levantando y me voy ahogando, y pasa un día y pasa otro y sigo igual..."* (Inf 1.H 59a).

Los cuidadores también sabían a qué debían estar atentos para pedir ayuda profesional.

*"...Él no dice na porque como fuma medio paquete al día, pues... Yo ya veo cuando se ahoga porque no habla, se ahoga y veo que va a la cama con dos cojines"* (Hija inf 4.H 71 a).

### **8.1.3. El tiempo y la enfermedad**

La aparición de la mayoría de enfermedades crónicas es gradual y silente y conduce, a la persona que las padece, a un deterioro progresivo (335). Las edades de las personas entrevistadas oscilaban entre los 59 años de la persona más joven a los 91 años de la de mayor edad. En la mayoría de ellos la enfermedad tenía más de 10 años de evolución, ello es debido a que el estudio se ha realizado en enfermos crónicos complejos, una de cuyas características es que la enfermedad está evolucionada, es decir que el paso del tiempo ha empeorado el estado clínico y funcional de la persona que la padece (6).

*"...Hará unos 20 años que me lo dijeron, porque cuando me jubilé ya estaba enfermo y no podía hacer na..."* (Inf 3.H 83 a)

*"...Hace tiempo, más de diez años. Porque veníamos varias veces al hospital por resfriados, neumonías, pulmonías. Tiene una mancha en el pulmón, pero no se la pueden pinchar porque pasa una vena muy importante por allí. Lo de la mancha en el pulmón nos lo dijeron hace dos o tres años. Pero se ve que está creciendo..."* (Cuidadora Inf 4.M 71 a).

La condición de enfermo crónico no es exclusiva de las personas adultas ya que 13 millones de niños mueren anualmente antes de cumplir los 5 años en el mundo por esta causa (336,337). En sus narraciones, algunas de las personas entrevistadas, relacionan sus dolencias infantiles como los antecedentes de su deterioro actual.

*"...Jo de petit ja tenia, com es diu això..., els bronquis dilatats, i he estat tota la vida fins que vaig agafar EPOC al menos fa deu anys o mes"* (inf 8.h 68 a).

*"...De pequeña pasé una pleura y entonces me quedó afectado el pulmón para el resto de mi vida..."* (Inf 9.M 74a).

La larga expectativa de convivir con una enfermedad crónica es uno de los aspectos que mayor sufrimiento ocasiona en su familia, especialmente en la persona que cuida a quien la padece.

*“...Estic esperant a jubilar-me, no sé si aguantaré, pateixo d’ansietat i depressió perquè tot em cau a sobre, sóc la cuidadora del Manel i de la iaia de 93 anys, treballo a una multinacional alemana “. La señora se pone a llorar desconsolada durante la entrevista y comenta “No puc més, tenir a una persona a qui t’estimes amb una malaltia que no es cura enfonsa molt perquè no hi veus cap esperança de res...” (Cuidadora inf. 8 58 a).*

El cuidado en el hogar tiene consecuencias importantes para la vida del cuidador ya que la ayuda implica un alto gasto de energía y de tiempo que les repercute en cansancio, en no poder trabajar fuera del hogar, en sentirse deprimido y en un deterioro de la propia salud. Existen estudios que afirman que el cansancio emocional de los cuidadores implica un mayor riesgo de morir y que es incuestionable que el cuidado sostenido ocasiona un deterioro en el cuidador en las esferas familiar, social y laboral.

Cuando el cuidado familiar se ve superado física o mentalmente, los familiares solicitan ayuda institucional. Este hecho, pese a ser conocido y frecuente, no va acompañado de la planificación del apoyo preventivo a los cuidadores familiares ya que la mayor parte de tareas de los profesionales siguen el modelo de la patología aguda, que generalmente se soluciona en un período corto y con el autocuidado del paciente, además de no incorporar a los servicios sociales que son quienes disponen de servicios de ayuda a la autonomía personal (338).

### **8.2. Fragilidad**

En el desarrollo de esta categoría, se entiende la fragilidad como aquel estado de las personas en el que hay una disminución de las reservas fisiológicas que produce un deterioro del rendimiento funcional, lo que se traduce en lentitud o imposibilidad de adaptarse a situaciones de restricción o sobrecarga biológicas, físicas, psicológicas y sociales. Una persona frágil tiene una mayor probabilidad de sufrir episodios adversos como hospitalización, institucionalización, dependencia y muerte (339).

La fragilidad supone un estado de vulnerabilidad que es necesario detectar por parte de los profesionales sanitarios para retrasar sus efectos adversos (caídas, hospitalizaciones...) que pueden producir una alta incapacitación de la persona.

Según las distintas dimensiones de la fragilidad y teniendo en cuenta los significados del bienestar en relación a la edad, la limitación funcional, la progresión y la dependencia (340), en este estudio todos los participantes se encuentran en una situación de fragilidad debida a la evolución de sus patologías crónicas y por la dependencia de sus familiares.

*"...No puc fer res i tinc complexe d' inútil, és una cosa interior que et marca molt..." (inf 8 H 58 a).*

*"...Yo no puedo ir sola a ningun sitio, necesito de mi hija para todo..."(inf 9.M 74a)*

*"...Ahora no salgo. No me veo capaz porque cuando voy por el camino me dicen: ¿qué te pasa?, quieres que llame al médico? incluso gente que ni me conoce..." (Inf 9.M 74 a).*

La fragilidad está relacionada con el padecimiento de patologías crónicas y la edad, estas dos condiciones se cumplen mayoritariamente en las personas participantes en este estudio, incluido el paciente más joven que, pese a tener 59 años, se encuentra en un estado en que no puede llevar a cabo las actividades que se consideran habituales para un sujeto de su edad (341).

### **8.2.1. No poder valerse**

En esta investigación, los participantes entienden la enfermedad crónica como aquello que les incapacita para realizar las actividades que realizaban hasta el momento. Es aquello que hace que no puedan valerse por ellos mismos y depender de otras personas

Algunos pacientes entrevistados se encuentran con una limitación funcional importante y otros aún pueden realizar algunas actividades de manera autónoma.

*"...No salgo para nada: No me encuentro bien. Mi marido me hace y me da el desayuno y todo, la comida, la merienda y la cena..." (inf.7 M 79 a).*

*"...No em puc dutxar sol perquè m'ofego, m'ho fa ella i mentre la dona treballa, si necessito algo m'ajuda la meva mare que té 93 anys..." (inf 8.H 58 a).*

*"...Voy al baño solo y me visto solo porque no me gusta que me vayan detrás" (inf 3.H 83 a).*

A pesar de sus limitaciones instrumentales para la vida diaria, aquellos pacientes que son capaces de realizar parte de su autocuidado se sienten independientes (342). Así, estas personas manifiestan que su independencia la han adquirido gracias al aprendizaje tutelado que les proporciona la enfermera que les confiere

herramientas para aprender a cuidarse. Las principales áreas de instrucción que reciben estos pacientes son similares a los de otros estudios: afrontamiento de la enfermedad, autocuidado, promoción de la salud y prevención de complicaciones

*"...Yo estoy muy contenta con la enfermera porque me ha ayudado mucho para que yo me pueda cuidar. Se interesa mucho por mi..." (inf 10 M 83 a).*

### **8.2.2. In crescendo**

Cuando a una persona se le diagnostica una enfermedad denominada crónica puede pasar un periodo de tiempo asintomática o con síntomas mínimos, pero con el paso del tiempo, aumentan los problemas relacionados con la patología diagnosticada.

La limitación progresiva que experimentan las personas con enfermedades crónicas, se va haciendo, con el paso del tiempo menos reversible. La enfermedad crónica supone la imposibilidad de volver a la situación anterior al diagnóstico y la certeza de que, a la pérdida inicial, se le sumaran otras pérdidas asociadas al empeoramiento de su estado de salud (22). La recaída o progresión de la enfermedad se entiende como un avance ininterrumpido hacia la incapacidad. Cada recaída es una etapa difícil de afrontar porque se reviven situaciones anteriores a nivel de pruebas y tratamientos, que se realizaron en otras fases de la patología y que cada vez demuestran un empeoramiento.

El paciente lo vive con desánimo e incertidumbre porque las recaídas suponen una amenaza para su supervivencia y además la enfermedad les conlleva a situaciones límite para realizar aquellas actividades que hasta el momento estaban a su alcance. Se produce una situación de duelo permanente, tanto por parte de la familia como por la persona enferma, debido a que las exacerbaciones provocan la pérdida de la vida anterior (343).

Las personas con enfermedad crónica también acostumbran a ver cómo, al mismo tiempo que avanza su enfermedad, van perdiendo el contacto con algunos amigos e incluso miembros de la propia familia y se establece otro duelo por estas pérdidas.

Aparecen reacciones emocionales como miedo, impotencia y desesperanza que les conduce a sentirse desprotegidos ante una situación que no pueden controlar (344).

*"... Yo me veo que no valgo un pimiento. No puedo hacer nada porque me canso enseguida..." (inf.3 H 83 a).*

Los participantes de este estudio perciben que su enfermedad progresa porqué ven que su manera de adaptarse a ella va cambiando.

*"...He empeorado mucho en los últimos tiempos, por ejemplo, si cojo una bolsa de dos kilos de aquí al comedor ya me voy ahogando..."*(inf 3.H 83 a).

*"...Antes hacía las cosas de la casa sin problemas, ahora no puedo..."* (inf10.M 83 a)

Las personas entrevistadas no emplean el término progresión para describir el avance de su enfermedad, sino que utilizan **estar peor**, que es un concepto que se puede relacionar con el miedo que les produce la incerteza de la recaída que además les va conduciendo a una incapacidad funcional que les incapacita para realizar sus actividades habituales (345).

Las entrevistas, para esta tesis, se realizaron el verano del año 2015, desde entonces han fallecido la mitad de las personas que participaron. Todos ellos debido a una situación clínica súbita de descompensación irrecuperable.

Ninguno de los participantes de este estudio mencionó la posibilidad de morir en un espacio corto de tiempo. Este hallazgo puede ser debido a que estas personas estaban enfermas desde hacía varios años y se encontraban en una fase de aceptación de la enfermedad y por tanto el enfrentamiento a la muerte se situaba en un plano cercano a ellos, sin necesidad de verbalizarlo (346,347).

### 8.2.3. Dependencia de otro familiar

El ser humano vive situaciones de dependencia a lo largo de su vida, desde el nacimiento hasta mucho tiempo después se depende de los padres, esta situación, en las sociedades consideradas modernas, se prolonga cada vez más. Una vez superado este periodo se regresa la dependencia cuando se padece una enfermedad (que será transitoria o definitiva) o en la vejez avanzada (348).

Vivir más implica vivir más tiempo con menor independencia y un mayor deterioro en la satisfacción de las necesidades básicas e instrumentales por uno mismo. Shuman, en el año 1996, expresaba que *"las características de la enfermedad crónica y sus consecuencias acentúan en quienes las padecen los sentimientos de dependencia y el deseo de que cuiden de ellos"* (349).

Generalmente, quien se ocupa de las personas enfermas suelen ser sus familiares más directos. En esta investigación la mayoría de las personas enfermas tenían como cuidadoras a esposas o hijas. Esta proporción de mujeres cuidando es

similar a los resultados de otros estudios,(350) que ponen de manifiesto que, históricamente, este ha sido el rol que se le ha asignado a la mujer (351).

Las cuidadoras de esta investigación responden a mujeres con edades superiores a 55 años, con bajo nivel educativo, igual que las personas a quien cuidaban y sin empleo. Todas ellas han asumido la responsabilidad del cuidado, además de las tareas propias del hogar y prestan un elevado número de cuidados como la higiene personal, la ayuda en la toma de medicamentos, en la alimentación, en la higiene..., por ello su calidad de vida se ve alterada por esta labor, como se ha puesto de manifiesto en investigaciones anteriores (352).

*"...Necesito ayuda de mi mujer para todo porque me ahogo. Yo no puedo hacer nada solo, me ayuda, me ayuda. Siempre me ayuda.... A vestirme, a ducharme, a todo..."* (inf 1 H. 59 a).

En este estudio, algunos pacientes relatan que son ayudados en casi todas sus actividades, en la misma línea de otras investigaciones que también estudian a pacientes crónicos complejos con enfermedades evolucionadas y con edades similares (353).

*"... Necesito que me ayuden. Si, si aquí mismo me ayuda la mujer porque me ahogo, me ahogo. El otro día aquí en el hospital solamente con cambiarme de ropa, la enfermera se fue un momento y la tuve que llamar que volviera porque estaba a 85. Sí, es que a veces esto se cuenta y no lo crees, pero es así..."* (Inf 1.H 59 a).

Otras personas entrevistadas narran que necesitan a la persona cuidadora para alguna actividad concreta como también han puesto de manifiesto otras investigaciones.(354,355)

*"...Em vesteixo sola, em dutxo però l'esmorzar i el dinar me'l prepara el meu marit perquè jo no puc..."* ( inf 11 M 82 a).

Algunas de las personas participantes en este estudio manifiestan que ellos no pueden elegir el que tipo de ayuda que les gustaría recibir, puesto que es la persona cuidada quien prioriza que ayuda debe prestar en cada circunstancia. No tienen independencia para elegir los momentos y el tipo de cuidado que creen precisar.

*"... Yo soy católica y practicante pero hace dos meses que no voy a la iglesia porque no me atrevo a subir las escaleras de casa cuando vuelvo porque no puedo subirlas..."* (inf.9 M 74a).

La mayoría de estudios sobre personas cuidadas y cuidadores focalizan su interés en conocer qué actividades de ayuda realizan los cuidadores o reciben las personas cuidadas, cuando también sería interesante conocer el tipo de ayuda que desearían las personas cuidadas (356).

El desencuentro entre los deseos de la persona cuidada y los cuidados recibidos podría ocasionar, en los primeros, la percepción de no recibir el cuidado adecuado.

### **8.3. Elementos que dan seguridad**

Esta categoría ha surgido de buscar los componentes que conforman "el estado de bienestar que percibe y disfruta el ser humano".

Según la pirámide de Maslow (357), la seguridad en el ser humano ocupa el segundo nivel dentro de las *necesidades de déficit*.

Las diversas teorías enfermeras también consideran la seguridad como un componente de las necesidades básicas de las personas aunque la mayoría de ellas están bajo la denominación de detectar y evitar peligros (358).

Así pues, se entiende por inseguridad como la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, con sentimientos de impotencia para hacer frente a esta amenaza y el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar la situación que le genera inseguridad" (346).

#### **8.3.1. Cuidado transpersonal**

Según J.Watson, el cuidado transpersonal es una clase especial de cuidado humano que depende del compromiso moral de la enfermera para proteger y realzar la dignidad humana más allá de cualquier situación de salud (359,360).

Para los participantes en este estudio, la seguridad se traduce en su confianza en unos profesionales a los que les confían su cuidado y el control de su enfermedad, llegando a un grado de relación humana que trasciende lo puramente profesional.

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

*"...Uy, es que la enfermera y la Dra son como de la familia, es que son encantadoras. Todo, me lo explican todo. El mal que tengo, que si se me hinchan los pies, me controle. Y eso hace que me sienta más segura..."* (inf 9.M 74 a).

*"...Aquí en el programa me tienen como digo yo, amado..."* (inf 1H 59 a).

*"...La Rosa me anima mucho, me dice: Manuel... no te rindas, no te pongas nervioso y esto hace que me sienta más tranquilo..."* (inf 6.H 80 a).

Los pacientes consideran a la enfermera como su interlocutor con el sistema sanitario y como aquella persona que vela por ellos, es la persona que asume la defensa de sus derechos como paciente (361).

*"...También lo que le tenemos que tener en cuenta es que cuando nos encontramos mal, si no llega el día de la visita o nos llama ella o nosotros la llamamos..."* (inf 9.M 74 a).

La relación que se establece con el profesional sanitario es muy estrecha cosa que contribuye a incrementar la percepción de seguridad y bienestar del paciente.

*"...Estem contentíssims des de que va al programa perquè estem tranquils que algu ens controla i ho fa bé..."* (Cuidador inf 2.H 86 a).

En otros estudios, los pacientes también identifican a la enfermera como la referente en el seguimiento de su enfermedad y esto les proporciona seguridad y calidad de vida. Esta calidad de vida la nutre la comunicación que el paciente recibe por parte de esta enfermera (22).

Sin embargo, muchas de las actividades relacionales que deben realizar las enfermeras carecen de relevancia entre los profesionales, por una parte debido a que la presión asistencial ha causado una pérdida en la naturaleza relacional del cuidado, exigiendo más dedicación a los aspectos técnicos e informáticos y por otra, porque este tipo de actividades suelen ser poco valoradas por los demás profesionales y también por las propias enfermeras (362,363).

Además, muchos profesionales entienden la seguridad del paciente como proporcionar elementos físicos para que no se accidente o eliminar los riesgos relacionados con la asistencia, descuidando los aspectos que establecen vínculos y favorecen la accesibilidad (331).

Un aspecto destacable en el relato de los participantes es la gran valoración que hacen del contacto continuado con su enfermera a través del teléfono. La iniciativa de llamar tanto puede provenir de la enfermera como de los pacientes.

*"...Ella me llama a mí para preguntarme a ver cómo estaba o cómo me encontraba...".* (inf 1.H 59 a).

*"...Jo estic molt contenta perquè truco per telèfon quan no el veig bé i abans d'estar al programa no podia trucar a ningú..."* (cuidadora inf 5.H 91 a).

*"...Desde que estoy en el programa he notado mucha diferencia porque enseguida llamo cuando tengo algo..."* (inf.3.H 83 a).

*"...Mi marido llama a la Rosa al hospital para decirle que no estoy bien..."* (inf.10 M 83a).

*"...Si necessites algo, truques i busquen solucions", Mira l'altre dia em van receptar antibiòtic per telèfon..."* (inf 8.H 68 a).

Existen diversos estudios que documentan este tipo de comunicación bidireccional. Así, hay diversidad de autores que identifican el apoyo telefónico como uno de los elementos clave de un programa de gestión de casos (384). Existe un documento reciente de la universidad de Birmingham que avala con alto nivel de evidencia científica el seguimiento telefónico proactivo por parte de la enfermera (364).

Aunque también existen estudios que afirman que el seguimiento telefónico no aporta muchos beneficios añadidos para el paciente y aumenta significativamente el coste en la atención (365,366).

En esta investigación el seguimiento telefónico es valorado positivamente por todos los integrantes del programa, pero no se ha podido contabilizar su coste, puesto que este tipo de atención no ha sido registrado en los sistemas de información, por lo que se desconoce qué ha supuesto tanto en tiempo empleado por el profesional como de factura telefónica. De todos modos, está reconocida la recomendación de que las llamadas telefónicas de seguimiento se realicen al menos una vez a la semana, con la finalidad de resolver los problemas y proporcionar empatía, ánimo, entrenamiento y educación. Además, las llamadas, deben servir para anticipar posibles eventos de exacerbación de las patologías existentes (367).

### 8.3.2 Fomento del autocuidado

La seguridad también se puede traducir en entender la enfermedad que se padece, así como en saber movilizar los recursos, personales y del entorno, útiles para hacer frente a la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

*"...Me ha dado a entender, por ejemplo, lo que tengo. Antes lo sabía, pero lo sabía de otras palabras, entonces ella me ha explicado mi enfermedad de manera entendible, y me ha dejado las cosas claras. Me ha dicho que esto no tiene curación, y que cuando esté peor y ya no me pueda mover, me va a dar oxígeno..."* (inf 1. H 59 a).

Los pacientes entienden la educación sanitaria como un elemento fundamental que les permite poder cuidarse por ellos mismos y evitar o enlentecer las exacerbaciones:

*"... Me ha enseñado a tomar los medicamentos..."* (inf 3 H 83 a).

*"... Aparte, me ha enseñado a limpiar el inhalador. Todos los medicamentos los conozco gracias a la Rosa. Me ha enseñado que cuando me encuentro mal que tengo que hacer..."* (inf 3 H 83 a).

A los cuidadores también les confiere seguridad que les hayan enseñado que representa la problemática de la persona cuidada, así como su tratamiento y signos de alerta.

*"...M'ha ensenyat la malaltia que té, els símptomes, què he de tenir en compte, quina mediació pren i perquè, en fi, tot..."* (Cuidadora inf 5.H 91 a).

Todos los pacientes del programa y sus cuidadores, manifiestan que saben reconocer cuándo hay cambios clínicos e identifican en que momento es necesario contactar con el hospital

*"...Sí, cuando me voy levantando y me voy ahogando y pasa un día y pasa otro y sigo igual..."* (inf.6 H 80a).

*"...Que em tapo més. I això m'ho ha explicat la infermera que quan m'ofegui més de seguida he de trucar i abans no m'ho havien explicat..."* (inf 2 H 86a).

Las actividades que fomentan el autocuidado son difíciles de conceptualizar, puesto que son múltiples y variadas, así como las condiciones necesarias para que sea efectiva. Estas dificultades explicarían que en muchos estudios las actividades enfermeras que fomentan el autocuidado sean descritas bajo un genérico "educación sanitaria", sin especificar a qué actividades se refieren y cuál es la metodología utilizada (226).

Las claves para que las personas enfermas puedan conseguir que se cuiden a ellas mismas hacen referencia tanto a aspectos relacionados con el profesional, en este caso la enfermera, como su formación, el tiempo de que dispone para la atención, su implicación en la tarea... (277); como a los enfermos como su capacidad para comprender la información, su grado de involucración en el proceso, el tipo de enfermedad que padece, sus síntomas y tratamiento, la edad...

Las instituciones también influyen en la autonomía que los pacientes puedan conseguir, al facilitar el tiempo, la formación y los espacios para que el profesional de ayuda y la persona ayudada puedan conseguir sus objetivos (368).

### **8.3.3. Condiciones de la vivienda**

El hogar es "un conjunto de significados culturales, demográficos y psicológicos que las personas asocian a dicha estructura física" (369), Constituye un contexto propicio para la supervivencia de una persona enferma. En él se desarrollan actividades, se establecen relaciones sociales y se desempeñan los roles de cada individuo. Además, el hogar constituye la conexión con otros contextos sociales (vecindario, comercios, iglesia, asociaciones...) (370).

La vivienda constituye para el individuo un símbolo de identidad personal, es decir, una imagen de cómo es la persona, también identifica su estatus social (371,372).

En la vivienda es donde se crean las condiciones para la recuperación de las personas enfermas y donde se despliegan las acciones del cuidado informal. En este contexto se evidencian los recursos económicos y servicios en cuanto a aseo y orden, tanto de la propia vivienda como de las pertenencias de sus habitantes.

En el presente estudio la investigadora ha realizado la mayoría de entrevistas en los domicilios, cosa que le ha permitido evaluar las condiciones de los hogares, observar los cuidados dispensados por parte de los cuidadores y también como se autocuidaban los pacientes.

En las viviendas de seis de los pacientes entrevistados se pudo observar gran cantidad de bolsas con medicación repetida, depósitos de polvo en todas las superficies, sábanas y colchas manchadas, mal olor... y acumulación de enseres inservibles, estas circunstancias eran admitidas por la mayoría de las personas que vivían en esta situación y las achacaban a las consecuencias de la enfermedad.

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

*"...Ahora no puedo hacer nada en casa, desde que pase a ponerme así. Vino una señora del ayuntamiento seis meses y limpiaba ahora no viene nadie y yo no puedo..."* (inf 10.M 83 a).

*"...La dona neteja, compra i cuina jo no puc fer res..."* (inf 8.H 68 a).

La convivencia del ser humano con los animales de compañía tiene un trasfondo social en los que predominan el vínculo y las experiencias entrañables de una comunicación entre el animal y la persona. Se establecen procesos afectivos de comunicación que tienen efectos positivos sobre la persona, también cuando se enferma (373).

Varias de las personas participantes en este estudio convivían con animales domésticos y valoraban positivamente esta convivencia, aunque sus síntomas harían recomendar que no tuvieran contacto ellos.

*"...Tinc dos gatets, dos gossos i coloms. Ui!!!! Aquí tenim molt de tot..."* (Inf 11.M 83 a).

La existencia de animales de granja en los hogares se relaciona con la economía de subsistencia para poder asegurar la alimentación en aquellas familias con escasos recursos económicos. La gran mayoría de las personas participantes en este estudio tenían una economía muy precaria y el hecho de tener animales de granja para su consumo les representaba una ayuda importante a la que no renunciaban por la enfermedad.

*"...Això de tenir animals em van dir que conills i gallines no, gossos y gats cap problema. Tenim molts gats y tres gossos, gallines y conills per menjar..."* (inf 8. H 68 a).

La observación de las viviendas ha permitido identificar que en las residencias de la mayoría de las personas entrevistadas había polvo y pelos de animal por toda la casa, además de una higiene deficiente. Todos los animales se encontraban en el interior de la vivienda. En la cocina, donde había una cantidad importante de vajilla con restos de alimentos, los animales domésticos comían de ello. La edad, la enfermedad y el escaso soporte son los causantes de este abandono de la higiene doméstica.

También se han observado importantes barreras arquitectónicas en nueve de los once domicilios. Este, es un elemento que obliga al paciente a confinarse en su domicilio (374,375).

*"... No salgo a la calle porque no me encuentro bien. Además, hay escaleras y no puedo subirlas..." (inf 7.M 79 a).*

*"...Vivo en un piso sin ascensor y me cuesta mucho subir los 18 escalones y me tengo que ir parando..."(inf 1.H 59 a)*

Las personas participantes en este estudio narran que las limitaciones que la enfermedad les provocaba en la movilidad y la falta de accesibilidad en sus viviendas ha hecho que, sin ninguna ayuda institucional ni asesoramiento profesional, ellos mismos habilitaran espacios que, a priori, no estaban pensados para la convivencia humana, como cuadras de animales, adecuándolas como habitaciones cercanas a la cocina y baño...

*"...Vivíem a dalt i ara vivim a baix. Hi ha onze esglaons per pujar a dalt. Ara estem a la planta baixa perquè on teníem habitació era una cort que la van tapar perquè hi petava molt el sol. Ara ho tením més aprop tot..." (Inf 8.H 68 a).*

### **8.3.4. Economía**

El bienestar se asocia en multitud de ocasiones con tener dinero. El dinero se concibe como aquello que sirve para satisfacer las necesidades y que además proporciona una importante tranquilidad a una persona en situación de enfermedad, ya que es una garantía de diversos tipos de soporte. Además de proporcionar seguridad en el sustento de su familia (376).

Conocer la situación económica de las personas a través de una entrevista es difícil, puesto que es una pregunta embarazosa de hacer y también de responder, por lo que se han utilizado estrategias indirectas para averiguarla. Se sabe que el estatus económico está íntimamente relacionado con el nivel educativo, por lo que, a menor nivel de estudios mayor nivel de pobreza.(88) Otra forma de conocer el estado de la economía de las familias es a través de la observación y de preguntas sobre consumos (377).

Como han evidenciado los datos cuantitativos, el nivel de instrucción de la gran mayoría de los participantes es muy bajo, la observación y la entrevista han corroborado esta asociación. Todos los pacientes entrevistados mostraban y expresaban que sus ingresos no les permitían una alimentación, una situación de limpieza del hogar e higiene personal, una climatización y una socialización adecuados.

La pobreza se agrava con la presencia de enfermedades crónicas y el envejecimiento con lo que personas como las que han participado en este estudio, tienen muy difícil salir de su situación de precariedad (378-380).

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

La falta de recursos económicos dificulta la satisfacción de las necesidades surgidas por la evolución de las patologías crónicas que padecen. Así, 8 de los informantes declara tener dificultades económicas debido a haber abandonado obligatoriamente su trabajo o vivir de la pensión de larga enfermedad; esta precariedad les impide contratar ayuda remunerada para el cuidado personal y para mantener las condiciones del hogar adecuadamente.

*"... Vaig plegar quan em vaig trobar malament fa 5 o 6 anys. Jo no podia fer esforços i em trobava malament. No cobro res perquè era autònom. ..."*  
(Inf 8 H 68 a).

*"... Yo cobro 400 Euros y a mi marido le dieron la larga enfermedad con 52 años porque se ahogaba. Trabajaba en la Benckiser (Fábrica de detergentes) y el jabón era tóxico..."* (inf 7.M 79 a).

La pensión es la principal fuente económica de la mayoría y no cubre sus necesidades básicas, debido a su ocupación cuando eran activos: la mayoría se dedicaban a la agricultura o eran obreros no cualificados, por lo que percibían una pensión escasa. Una de las repercusiones económicas más manifestadas era la que afectaba a su alimentación.

*"... Jo cobro 600 i pico d'euros i ja m'explicarà si n'hi ha prou per viure. Com que tenim gallines mengem molts ous i fruita dels arbres del jardí: figues, cireres, peres. En fi procurem menjar de lo de casa perquè no ens arriba"*  
(inf 11.M 83 a).

*"...Mi marido se ocupa de todo con lo poco que tenemos y comemos muchas legumbres en botes y carne cuando podemos..."* (inf 7.H 79 a).

Las personas entrevistadas confirman el estudio que señala que entre un 60 y un 80% de las familias con enfermos crónicos seleccionan sus alimentos fundamentalmente por razones económicas cosa que puede conllevar un agravamiento de su estado de salud (381). La pobreza provoca no poder costearse una alimentación suficientemente nutritiva, además de no permitir seguir un régimen alimentario acorde con las patologías que se padecen. Esta situación vuelve a las personas enfermas más vulnerables y las incapacita para poder trabajar y salir del círculo vicioso de la pobreza (382-384).

### 8.3.5. Cuidador

La familia constituye el principal pilar del cuidado a los individuos que afrontan enfermedades crónicas (384). Un funcionamiento adecuado de la familia, permite tomar decisiones trascendentes como el cuidado de alguno de sus miembros cuando enferma (385).

Acostumbra a pasar que, en las familias, cuando alguien enferma, aparezca una persona que responde, de manera espontánea o por necesidad, a la solicitud de cuidados, sin que haya acuerdo explícito entre todos los miembros (386).

Todos los pacientes participantes en este estudio tenían cuidador. Siete eran mujeres con perfiles similares: mayores de 65 años, sin trabajo remunerado, que a su vez padecían diferentes patologías, algunas crónicas, que se encargaban del cuidado del enfermo. Dos eran hija y nuera de la persona cuidada y trabajaban fuera del domicilio ocho horas. Dos eran esposos que cobraban una pensión por invalidez permanente, cosa que informa que también contaban con un estado de salud precario.

Algunas de estas personas, además, cuidaban de otras personas, ancianas o menores:

*“...Tinc artrosis de genoll i el menisc trencat. Estic esperant a jubilar-me. No sé si aguantaré. Pateixo d’ansietat i depressió perquè tot em cau a sobre meu. Cuido al Manel i a la iaia que té 93 anys...”* (cuidadora inf 8.H 68 a).

*“...Mi mujer me cuida no solamente a mi sino que ayuda a mi hija, porque tiene crios pequeños y ropa pa aquí ropa pa allá...”* (inf 3.H 83 a).

El paciente identifica como un elemento imprescindible tener a alguien que lo cuide a su lado, puesto que vivir acompañados les da seguridad:

*“...Yo no puedo ir sola a ningún sitio y voy con el coche de mi hija y me deja en la misma puerta del hospital...”* (inf 9. M 74 a).

*“...El meu marit és el meu cuidador...”* (inf 11. M 82 a).

*“...Si, porque estamos juntos en esto...”* (inf 10. M 83 a).

La experiencia de cuidar a un enfermo crónico representa una gran responsabilidad y un enorme esfuerzo que conlleva cambios en la vida de quien cuida.

Todos los cuidadores de este estudio manifiestan sobrecarga física, psicológica y social:

*"...No puc més tot em cau a sobre. Tinc ansietat i depressió..."* (Inf 8.H 68a).

*"...Me encuentro mal, tengo artrosis y me atiforro de pastillas que no me van bien..."* (Cuidadora inf 4 H 71 a).

Muchos de los cuidadores, sin darse cuenta, se exigen por encima de sus posibilidades y acaban por olvidarse de ellos mismos y de su salud.(127,387,388)

*"...Estic molt cansada, perquè he d'estar molt pendent d'ell perquè se li escapen unes gotetes. El rento casi cada dia. L'has d'aixecar, fregar i canviar-lo. A més, no tinc vida social perquè sóc vidua i sempre he cuidat del pare. Quan estava casada feia el mateix. En fi el cuido més a ell que a mi..."* (cuidadora inf 5.H 91).

### **8.3.6. Atención profesional**

La atención sanitaria a los pacientes crónicos, que frecuentan tanto el hospital como la atención primaria, se caracteriza por una alta rotación de profesionales que atienden a las mismas personas, a veces con disparidad de criterios clínicos y de cuidados cosa que hace que la atención sea heterogénea, con cambios frecuentes de tratamientos, que pueden provocar que los pacientes cometan errores como la omisión o duplicidad en la toma de medicamentos (389).

El programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de medicina interna, intenta paliar estas disfunciones integrando un equipo de médico y enfermero que acompañan a los pacientes en su itinerario por los diversos servicios, con los diferentes profesionales y en todas las etapas de evolución de su enfermedad.

Las personas participantes de esta investigación, en sintonía con otros estudios, determinan que las médicas del programa tienen una alta competencia clínica (390). Además, consideran que el seguimiento que realizan en relación a la evolución de su enfermedad, es adecuado y destacan la comunicación como elemento imprescindible, así como saber escuchar e informar.

Manifiestan que el trato que reciben de todos los profesionales se caracteriza por ser amable, respetuoso, cercano y humano. Todos estos elementos despiertan en el paciente un alto grado de confianza en el profesional que los atiende.

*" ...La Dra. me lo ha explicado..."*(inf 7.M 79a).

*"...Uy, es que la Dra. y la Rosa son como de la familia, es que son encantadoras. Todo me lo explican, todo. El mal que tengo, las malaltias que tomo. La Dra. me dice que no pase la fregona que tengo que hacer lo que mi cuerpo me permita..."* (inf 9.M 74a).

*"...¡Me tratan tan bien...!"* (inf 9.M 74a).

El cuidado está implícito en el ser humano, es una acción que garantiza la continuidad de nuestra especie. El cuidado nos acompaña a lo largo del ciclo vital en los diferentes estados de salud y enfermedad. En el contexto de la enfermería la acción de cuidar tiene implícitos unos compromisos humanistas hacia las personas (391).

Los informantes identifican a la enfermera gestora de casos como un elemento imprescindible para sus vidas ya que les aporta conocimientos, acompañamiento y les da la certeza de que alguien vela por ellos. También manifiestan un alto grado de satisfacción por la con su calidad humana y la responsabilidad con que asume su cuidado.

*"...Me ha explicado la enfermedad que tengo, los síntomas que tengo que controlar y las medicaciones, porque yo lo tengo organizado en una hoja, y sé muy bien lo que me tengo que tomar..."* (inf 9.M 74a).

*" De la enfermera me ha ido bien todo, desde que empieza a hablar hasta que acaba, porque me anima muchísimo, me dice Manuel tira pa adelante. Me ha enseñado a tomar los medicamentos. A parte me ha enseñado a limpiar el inhalador. Todos los medicamentos los conozco gracias a Rosa. Me ha enseñado a qué hacer cuando me encuentro mal..."* (inf 6.H 80a).

*"... L'atenció de la Rosa és una meravella, la truques i de seguida t' atén i a vegades em truca ella per veure com estic..."* (inf 8.H 68a).

### **8.3.7. Educación para mantener la calidad de vida**

Una de las principales actividades de la enfermera gestora de casos del programa que se analiza se basa en la educación para la salud, puesto que, al vivir los pacientes en su domicilio, los cuidados se los deben prestar ellos mismos o un familiar. Es de suma importancia que conozcan qué hacer y por qué para mantener el mayor grado posible de calidad de vida.

Los pacientes manifiestan conocer con exactitud los síntomas que deben reconocer cuando hay cambios clínicos en su enfermedad, como aplicar los tratamientos, así como las manifestaciones de empeoramiento, gracias a las intervenciones educativas de la enfermera.

*"...Jo decideixo trucar a la Rosa quan el esput surt lleig. Això ho sé per ella..."*  
(inf 8.H 68a)

*"...La Rosa m'ha explicat què fer quan em trobo malament. Quan em trobo malament em faig els sprays i ella em truca a veure com estic..."* ( inf 11.M 83a)

Los informantes son capaces de valorar y diferenciar la atención recibida desde que son atendidos por la enfermera gestora de casos de la que se les prestaba con anterioridad a su ingreso en él.

*"...La enfermera Rosa me ha explicado, pues si me encuentro mal que es lo que tengo que mirar y controlar. Antes no me lo habían explicado ni en el ambulatorio..."* (inf 3. H 83a).

*"...Si desapareixes el programa a mi m' aniria molt malament perquè jo no vull tornar a lo d' abans i haber d' anar a Urgències o al ambulatori..."*  
(Cuidadora del inf. 5. H 91a).

El hecho de tener un interlocutor próximo, rápido y de su confianza hace que los pacientes sean menos reacios a demandar atención ante posibles descompensaciones. Ello provoca que sean atendidos precozmente evitando hospitalizaciones. Con anterioridad a la puesta en marcha del programa, los pacientes, al no estar satisfechos con la atención recibida en el servicio de urgencias, decidían esperar en su domicilio hasta que sus patologías les llevaban a unos límites insostenibles.

*"...Abans quan em trobava malament aguantava tot lo que podia per no anar a Urgències i ara truco de seguida a la Rosa..."* (Inf 2.H 86 a).

La labor de la enfermera gestora de casos en consonancia con otros estudios, da también soporte a los cuidadores a través de la escucha activa y el apoyo emocional e instrumental para que puedan seguir con su labor.(392)

*"...Desde que anem amb la infermera tenim un maneig diferent. Són molt humans i carinyosos amb ell i amb mi. En fi, em donen molt de suport que sóc la que el cuido i m expliquen les coses molt bé..."* (Cuidadora inf. 5. H 91a).

*"...Estem contentíssims desde que hi va, perquè estem tranquils que algú el controla i ho fa bé. A més és una ajuda per nosaltres, els cuidadors..."*  
(Cuidador inf 2. H 86 a).

La enfermera también facilita, en todo momento, la continuidad de la atención en el dispositivo más adecuado para la salud del paciente. Así, cuando un paciente del programa llama porque percibe un empeoramiento y los síntomas

que describe se consideran graves, la enfermera, activa el recurso sanitario más adecuado evitando demoras en la atención y disminuyendo las posibles complicaciones clínicas secundarias a la exacerbación de la patología de base, esta actividad ha sido también evaluada positivamente en un estudio del año 2005 en Murcia (393).

*"... Mi hija estaba trabajando y llamé a Rosa y le dije que me ahogaba bastante y tenía como temblores y Rosa llamó al 061... Gracias a Dios no fue nada..."* (Inf 9.M 74a).

*"...Cuando vamos al Hospital y necesito tratamiento en vena hablan con el hospital a domicilio y me viene una enfermera a ponerme el tratamiento en casa y estamos muy contentos con este servicio..."* (Inf 7.M 79 a).

Aunque la continuidad asistencial es la situación ideal para los usuarios de un sistema sanitario, las desigualdades en el territorio español dificultan el acceso a aquellas personas que padecen enfermedades crónicas a los diversos tipos de dispositivos existentes, ya que la implementación de los programas de apoyo a los enfermos crónicos es heterogénea territorialmente. Por ello, como citan Contel et al, el desarrollo de estrategias aisladas no conduce a un cambio radical en la atención de las personas con enfermedades crónicas (22).

### 8.4. Pérdidas (¿y ganancias?)

Según el Diccionario de la Real Academia Española se entiende la pérdida como la falta o ausencia de algo que se tenía. Cuando una persona dispone de una cosa y luego la pierde, podrá decirse que sufrió una pérdida (394).

Ante una pérdida las personas manifiestan una respuesta emotiva llamada duelo (395). Es un proceso de afrontamiento que comporta sufrimiento, aunque, cuando se integra de forma saludable en la experiencia de las personas que lo padecen, les ayuda en su crecimiento personal (396).

Las enfermedades crónicas, desde su inicio, generan un proceso de duelo continuo ya que con el progreso de la enfermedad y a sus reagudizaciones, se van sucediendo diferentes pérdidas. Esto conlleva que su proceso de duelo para adaptarse a las sucesivas pérdidas sea complejo, a diferencia de los procesos de duelo ante una situación de muerte (397).

Una vez es diagnosticada la enfermedad crónica cada persona, la percibe de una manera subjetiva y le asigna un significado concreto que será transcendental para el posterior afrontamiento. Así, la noticia puede suponer un alto grado de estrés,

un reto, un castigo, una pérdida o un beneficio para aliviar aquellas responsabilidades o situaciones particulares que pesan sobre el individuo. En función de todo esto la persona adopta su propio rol de enfermo, que es particular e irrepetible en otra persona. La adaptación a la enfermedad variará en función su aceptación (110).

Por todo ello, las pérdidas que generan a la persona afectan a diferentes dimensiones personales: físicas, psicológicas, sociales, laborales y además a su familia (398).

Esta categoría pretende indagar las percepciones de los pacientes crónicos ante las diferentes y continuadas pérdidas y su proceso de duelo. También se intenta conocer si una situación de enfermedad crónica supone algún aspecto positivo para quien la padece o su familia.

### 8.4.1. Pérdidas en el paciente

#### **8.4.1.1. Pérdida de la vida laboral**

Cuando una persona enferma, el sistema sanitario y laboral, dispone de instrumentos para ayudarle a recuperar su salud, uno de ellos es el permiso para ausentarse de su lugar de trabajo (baja laboral). En el caso de los pacientes crónicos complejos esta situación se va sucediendo en el tiempo hasta que el sistema público, debido a la severidad de su padecimiento, lo incapacita para su actividad laboral (399).

Nueve de los informantes se encontraban en esta situación desde hacía largo tiempo, puesto que su patología había evolucionado hasta unos niveles que les imposibilitaba su vida laboral.

*"... A mi marido le dieron la larga enfermedad con 52 años porque se ahogaba. Trabajaba en una fábrica de detergentes y como lo que manipulaba era tóxico cogía muchas bajas..." (cuidadora Inf 7.M 79 a).*

*"...No trabajo porque tengo la larga enfermedad de los pulmones y otras, no tengo riñón ni vesícula biliar y osteoporosis..." (Inf 1 H 59 a).*

Estos pacientes manifiestan que obtener el certificado de larga enfermedad les supuso una liberación, pues se sentían como una carga para la empresa debido a sus largos períodos de ausencia por la enfermedad y tenían el temor de ser despedidos, sin poder recibir ningún tipo de subsidio (400).

El proceso de duelo para adaptarse a la pérdida de una vida laboral regular lo vivieron cuando empezaron las manifestaciones clínicas importantes de su

enfermedad, que les obligaban a tomar bajas laborales de repetición y no cuando fueron declarados incapaces para el trabajo.

*"...És que jo no m'he jubilat mai. L'última feina era de camioner i jardiner. Vaig haver de plegar fa 5 o 6 anys perquè no podia fer esforços i em cansava molt... Ja no podia seguir amb la meva vida de malalt i la feina..." (inf 8. H 68 a)*

El absentismo laboral que manifiestan los informantes asociado a su enfermedad, tiene una etiología multifactorial que se asocia a las condiciones de vida y de trabajo de cada individuo, así los participantes en este estudio, debido a su baja instrucción, ejercían trabajos con bastante carga física, por lo que se veían obligados a pasar por frecuentes periodos de baja laboral, cosa que no hubiera sucedido con una actividad laboral con un menor esfuerzo físico (401).

### 8.4.1.2 Pérdida de libertad

La libertad es una percepción que se relaciona con la capacidad de decidir. Así, la enfermedad crónica provoca en los individuos, una pérdida progresiva de todos aquellos aspectos que relacionan con esta facultad: trabajo, ocio, aficiones, amistades... (402).

Ante las pérdidas progresivas de libertad, los pacientes crónicos no tienen más opción que aceptarlas y adaptarse a ellas, señalando, cuando la enfermedad está muy evolucionada, como casi única señal de libertad, *poderse valer*, concepto que a su vez es subjetivo y que cada paciente interpreta según como sean de mermadas sus capacidades.

*"...Me visto sola menos las bragas porque no puedo. Me ducha mi hija cuando viene y mi marido me hace y me da desayuno..." (inf 7. M 79 a).*

*"...Necesito ayuda solo cuando me ducho, porque entre el agua caliente, el vapor y el baño que es interior me tapo..." (inf 3.H 83 a).*

La pérdida de autonomía la relacionan con la pérdida de libertad para relacionarse socialmente, debido a la dificultad para salir de su domicilio. Como consecuencia a la pérdida de relaciones importantes sienten aislamiento y perciben una disminución en los niveles de relación y apoyo (403).

*"... Muchas veces, la Médica me dice: es que tiene que salir y relacionarse. Y yo le digo: Ya quisiera, pero dime como lo hago. Si andar cinco metros y no puedo dime como salgo..." (inf 1.H 59 a)*

*"...No salgo para nada porque la enfermedad me lo impide..." (inf 7.M 79a)*

El hecho de necesitar ayuda para casi todas las actividades y de disponer como único soporte a sus familiares, hace que las personas con una enfermedad crónica

compleja tampoco ejerzan su libertad a la hora de pedir ayuda, en todas las ocasiones que creen necesitarla

*"...Me siento fatal, porque yo no puedo con mi alma y me sabe mal pedir ayuda, pero yo no puedo hacer cosas que necesito" (Inf 1. H 59 a).*

*"...A veces digo..., voy a aguantar para no pedir ayuda pero al final llamo a mis hijos..." (Inf 3. H 83 a).*

Esta afirmación se refleja en otros estudios que ponen de manifiesto que la pérdida de capacidades y habilidades para el autocuidado provoca también la pérdida de los estímulos necesarios para manifestar lo que necesitan para estar bien atendidos (404).

### **8.4.1.3 Pérdida del rol**

Cuando, debido a la enfermedad, una persona no puede desarrollar el papel que ejercía hasta el momento, se genera en él un sentimiento de pérdida.

Los participantes de esta investigación, se encontraban en un estado de salud tan deteriorado que manifestaron que no podían llevar a cabo ninguno de los papeles que antes ejercían en su vida cotidiana. Este impedimento de continuar con su vida habitual, les produce una disminución de su autoestima (405).

*"... He estat tota la vida bé fins que vaig agafar EPOC, fa uns deu anys i això ha fet que canviï tot aquí a casa, ja que jo no puc fer res del que feia abans" (Inf 8.H 68 a).*

Una estrategia para poder afrontar saludablemente las pérdidas es disponer de un apoyo social sólido (406) Los informantes de este estudio manifiestan contar con poco apoyo de amigos y familiares, con lo que se quedan sin recursos para hacer frente a su situación. Además, manifiestan que la pérdida de relaciones tiene relación directa con el avance de la enfermedad.

*"...Los amigos ya no vienen a verme, los estoy perdiendo porque como no salgo... claro... ellos tampoco van a estar en casa cada día, cada día..." (Inf 1 H 59 a).*

### **8.4.2. Pérdidas en los cuidadores**

Todos los cuidadores/as entrevistados llevan el peso principal del cuidado, lo realizan de forma solitaria, aunque puntualmente algún familiar allegado comparte alguna tarea concreta con ellos. La decisión de convertirse en cuidador, en la mayoría de los casos, les ha venido impuesta por las circunstancias de ser esposa, la única hija entre hermanos varones o residir en un lugar cercano al

paciente, como manifiestan la mayoría de estudios sobre personas cuidadoras (407).

El tipo y cantidad de cuidados que prestan estos cuidadores dependen del grado de deterioro en que se encuentran los enfermos.

La mayoría de pacientes requieren ayuda para el aseo personal, para vestirse y desvestirse, para la movilización, para acompañarlos a las visitas al centro sanitario y para hacerles compañía y la comida. A parte de las tareas para el mantenimiento del hogar

Las personas cuidadoras manifiestan pérdidas de todo aquello que era significativo en sus vidas.

### 8.4.2.1 Pérdida de relaciones sociales

La mayoría de personas cuidadoras son mujeres que comparten el cuidado con las tareas del hogar y a veces con el trabajo fuera de él.

El trabajo doméstico, realizado de forma exclusiva por una sola persona, dificulta la vida independiente de las personas y las aísla de la participación social. (408) Esta situación aumenta cuando, además, recae sobre esta persona la responsabilidad de cuidar

En el relato de las cuidadoras observamos que la mayoría se organiza en función de las necesidades del familiar enfermo, cosa que les supone un esfuerzo importante para compatibilizar la miscelánea de cuidados con las otras actividades de la vida cotidiana. En consecuencia, la organización del tiempo de la cuidadora está dirigida por el cuidado, dejando atrás, especialmente, sus relaciones sociales. Diversos estudios identifican, situaciones similares a las descritas en esta investigación.(130)

*"...No salgo, ni veo a mis amigos porque la cuido a ella..."* (Cuidador inf 7 M 79 a).

*"...Abans cada dimarts anava a esmorzar amb els amics, desde que el cuido a ell no surto..."* (Cuidadora inf 2 H. 86 a).

Las cuidadoras de mayor edad, manifiestan padecer estrés, problemas musculoesqueléticos, fatiga, dolor de cabeza, depresión... como se ha puesto de manifiesto en otros estudios (408-411).

*"...Estic molt esgotada. Pateixo d'ansietat i depressió, tinc artrosis de genoll, el menisc trencat..."* (Cuidadora inf 8 H.68 a).

Las personas cuidadoras más jóvenes declaran padecer un alto nivel de sobrecarga por los problemas que les supone compatibilizar el cuidado con el

empleo. Esta sobrecarga se pone de manifiesto problemas emocionales, dolores o molestias osteoarticulares, además de manifestar que están insatisfechas con su vida. También otras investigaciones han reportado resultados semejantes.(130)

Diversos trabajos han aportado que el aislamiento social y la sintomatología funcional y psicológica aumentan cuando la actividad de cuidar es continuada y no se dispone de una red de apoyo adecuado. (412,413) Los cuidadores de esta investigación también manifestaban este tipo de situaciones.

*"...Tot em cau a sobre. Estic sola cuidant al Manel i a la iaia. No tinc cap ajuda de ningú..."* (Cuidadora inf 8.H 68 a).

### 8.4.2.2 Pérdida de la vida laboral

El cuidado de un familiar con una enfermedad crónica puede llegar a producir la pérdida de la actividad laboral de su cuidador. Así, Boada et. al (414) determinaron que los cuidadores de pacientes dependientes pierden una media de 1,46h semanales de trabajo. Además, entre un 9 y un 16% de los cuidadores tienen que reducir su jornada laboral o incluso dejar el trabajo para dedicarse por completo a cuidar a la persona dependiente (415-417).

En consonancia con estos estudios, la mayoría de las personas cuidadoras de esta investigación han tenido que dejar su actividad laboral para dedicarse en exclusividad al cuidado.

*"...Mi mujer tuvo que dejar el trabajo a los 52 años para cuidarme a mí. No podía llevarlo a cabo porque yo estaba ingresado cada vez más. Habló con el jefe y le dijo: "mira... yo no puedo trabajar, vamos a llegar a un acuerdo porque no puedo, o tendré que coger la baja también..."* (inf 1.H 59 a)

Además, la conciliación entre la vida laboral y el cuidado de un familiar produce un estado de tensión sobre el cuidador que, al no poder cumplir con ambas exigencias, le lleva a estados depresivos y de estrés.

*"...Tinc que treballar per la meva jubilació... Jo sóc un número allà a la feina i pateixo per si pogués quedar sense...He hagut d'agafar moltes baixes per cuidar al Manel i em veig a la boca del metro..."* (Cuidadora inf 8.H 68 a).

La pérdida del trabajo de la cuidadora, produce en la mayoría de ocasiones tensiones familiares ya que se produce una disminución de los ingresos familiares. Las dificultades económicas constituyen un elemento que han mencionado la mayoría de personas enfermas en sus relatos, ya que verbalizan que, nadie en la familia percibe un salario digno: ellas porque no pueden trabajar y sus cuidadores/as porque lo han tenido que abandonar para cuidarlas.

*"...Yo cobro 400 euros. A mi marido le dieron la larga enfermedad porque se ahogaba y me tenía que cuidar a mi..." (Inf 7 M 79 a)*

La pérdida de oportunidades laborales por parte del cuidador, por no disponer de tiempo o energía suficiente para trabajar o formarse, constituye un efecto indeseable indirecto de los requerimientos de la enfermedad que llega a producir conflictos familiares. La reducción de la productividad del cuidador en el mercado laboral, que acarrea consecuencias a largo plazo como no poder ahorrar para afrontar la vejez o cobrar una pensión de baja cuantía (418).

#### **8.4.2.3 Pérdida del proyecto vital**

Cuidar se convierte en un proceso sobre el que pivota toda la vida del cuidador que se centra en su familiar enfermo, sin horarios y sin descanso, cosa que llega a producir la pérdida del proyecto de vida que el cuidador tenía antes de asumir este papel.

*"... Fins fa un any jo podíia sortir a buscar el pa al poble. Ara no puc perquè el cuido a ell. La meva vida ha canviat molt..." (Cuidadora inf 2 H 86 a).*

En ocasiones, los cambios en las expectativas vitales van más allá de la persona que en un inicio ejercía como cuidadora principal y afectan a otros miembros de la familia.

*"Mi hija ha tenido que asumir mi papel en la familia. Además, es la que me cuida a mí. Nosotros hemos pasado mucho porque se murió mi otra hija de cáncer y cuidamos de los nietos" (inf 9.M 74 a).*

Los cuidadores expresan sentir aislamiento social por el hecho de cuidar de forma sostenida a su familiar y sufren niveles variados de soledad relacionados con el estado de la persona enferma.

*"...Salgo muy poco porque la tengo que cuidar a ella. A veces bajo al bar y vuelvo a subir enseguida..." (Cuidador inf 10. M 83 a).*

*"...Tinc una vida social molt escassa, perquè no vaig ni al cinema ni al teatre. Alguna vegada vaig a caminar amb amics però molt poc..." (Cuidadora inf 8.H 68 a).*

En esta investigación, los pacientes entrevistados que son cuidados por sus hijos o hijas expresan el vínculo inquebrantable que se establece entre ellos, aunque reconocen que tener que cuidarlos ha afectado las vidas de estos hijos/as.

*"...Me cuida mi hija, yo no puedo ir sola a ningún sitio y voy con el coche y me deja en la puerta del Hospital cuando venimos. Mi hija es mi principal apoyo, estamos muy unidas..." (inf 9.M 74 a).*

Aquello que define a la persona cuidadora principal, es la capacidad de hacerse cargo, a nivel instrumental y de toma de decisiones de la situación que genera el cuidado de una persona enferma. Las personas cuidadoras de este estudio manifestaron que, a causa de la sobrecarga que sentían, van perdiendo la habilidad de gestionar el cuidado que hasta el momento prestaban, situación que puede ser previa a la claudicación.

*"...Estic tan saturada que no se si podré seguir aguantant aquesta situació de cuidar-lo perquè em noto que no puc més i a vegades no sé si..."*  
(Cuidadora inf 5. H 91 a).

Los hijos varones no cuidadores, relataron que que la decisión de no cuidar a su progenitor la habían tomado por la dureza que representaba el cuidado. Afirmación que está en consonancia con otras investigaciones que ponen de manifiesto que las personas más jóvenes son las que sienten más el impacto del hecho de cuidar (419).

*"...Cuidar es muy esclavo... y no puedo con ello porque tengo que vivir mi vida. él ya ha vivido la suya..."* (Hijo informante 4.H 71 a)

### **8.4.2.3 Pérdidas en salud**

Cuidar pone en riesgo la salud física y emocional del cuidador y más si se trata de una persona frágil o con edad avanzada, como son la mayoría de personas cuidadoras de esta investigación (404).

Los cuidadores de este trabajo expresan dolencias físicas y emocionales similares a las de otros estudios (140). Los efectos de cuidar sobre los cuidadores varía según el tipo de enfermedad y síntomas que presenta la persona cuidada, las personalidades de la persona cuidada y del cuidador, el tipo de relación que tenían previamente, la edad de ambos, el estado de salud del cuidador y su estilo de cuidar, los soportes de que se dispone, el tiempo dedicado al cuidado y la ayuda instrumental y profesional recibida (420,421).

El impacto de cuidar en el cuidador se conoce como el "síndrome del cuidador", caracterizado por frustraciones, dependencia, depresión y manifestaciones orgánicas (422).

Casi la totalidad de las personas cuidadoras de este estudio presentaban sobrecarga

*"... estic molt esgotada. Pateixo de depressió. Em sap molt greu i ho tinc tot a sobre..."* (cuidadora Inf 8 H. 59 a).

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

Los cuidadores son claramente conscientes del deterioro físico y psicológico que se produce en ellos y que se manifiesta en cansancio, estrés, nervios, intranquilidad y e insomnio.

*"... He hagut d'agafar moltes baixes per cuidar el Manel. No em trobo bé, no puc més, no dormo bé..."* (cuidadora inf 8 H. 59 a).

Los enfermos son conscientes que sus cuidadores, debido a que tienen una edad similar, también padecen problemas de salud que muchas veces no atienden por cuidarles ellos. Los problemas de salud de la persona cuidadora y su falta de autocuidado repercuten negativamente en los cuidados que prestan.

*"...Mi marido que es el que me cuida a mi tiene diabetes, colesterol alto, bronquitis y lumbalgia. Le cuesta mucho cuidar-me porque no se encuentra bien..."* (Inf 7. M 79 a).

*"...el meu marit està operat de càncer de colon i porta la bossa perpetua i està operat de dues protesís. O sigui que estem ben arreglats..."* (inf 11 M 82 a).

Cuando se establece una relación de cuidado sostenida en el tiempo, se crea un estado de dependencia entre la persona que cuida y la cuidada bidireccional de la que ambos no pueden prescindir. El ser humano es esencialmente relacional y cuando cuida construye vínculos con la persona cuidada que pueden ser sanos o patológicos. Lo crónico supone un "para siempre" que puede llegar a tener consecuencias negativas como la codependencia, es decir, el cuidado sostenido crea situaciones de vínculo adictivo entre el enfermo crónico y el cuidador (423).

*"...sempre he cuidat del meu pare, no tinc vida social, i si marxo a comprar estic molt pendent. No podem estar l'un sense l'altre..."* (Cuidadora inf 5 H 91 a).

Existen estudios donde se demuestra que es imprescindible para la salud del cuidador una dosificación de las atenciones que favorezcan disponer de tiempo libre para ellos mismos, cosa de la que carecen los cuidadores de esta investigación (424).

### 8.4.3 Ganancias para las personas cuidadoras y para las personas cuidadas

El cuidado, constituye un mecanismo de crecimiento personal asociado a la relación que se establece entre quien cuida y la persona cuidada. Se instaura una relación interpersonal que implica mutualidad y reciprocidad creándose un vínculo especial de compromiso absoluto, que puede generar ganancias para ambos (425).

Uno de los beneficios que reportan diferentes investigaciones tienen que ver con encontrarle sentido a su vida, sentirse útil a la sociedad y proporcionar ayuda a un ser querido. La mayoría de los cuidadores, sienten que ejercen el cuidado cumpliendo con una obligación, aunque descubren que cuidar les produce satisfacción e incrementa los lazos afectivos (426).

Algunas cuidadoras de este estudio, manifestaron que con el cuidado experimentaban sensaciones relacionadas con la autorrealización.

*"...Me gusta cuidar a mi marido, me siento en paz conmigo misma, ya que ayudarlo a hacer las cosas que no puede me llena mucho..."* (Cuidadora inf 4 H 71 a).

En esta misma línea lo expresan también las personas cuidadas que valoran positivamente el cuidado que les brinda su familiar, que constituye su apoyo más importante. Sentirse cuidados les produce un estado de bienestar sostenido en sus vidas, como se ha visto reflejado en otros estudios (427).

*"...Em cuida el meu marit. Fa 53 anys que som casats i per mi son pocs, n'hauriem de tenir més. Estic contenta perquè ell m'estima i em cuida molt..."* (Inf 11. M 83 a).

*"...Mi mujer me cuidaba como si yo fuera un hijo... era una santa, una rosa muy delicada..."* (Inf 6. H 80 a).

A pesar de la variada bibliografía existente sobre las experiencias positivas que se pueden extraer de la vivencia de una enfermedad grave, especialmente en publicaciones de autoayuda, en esta investigación, los pacientes no han mencionado que estar enfermos les haya supuesto ningún aspecto positivo, exceptuando el fortalecimiento de los vínculos emocionales con sus cuidadores (425,428).

## 8.5 Hacer frente a

En esta categoría se enmarcan todas aquellas experiencias que, según las personas entrevistadas, han supuesto un reto contra el que luchar y que ha marcado sus vidas.

### 8.5.1 Los síntomas

Forman parte del bienestar y malestar físico de las personas. Condicionan la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño, el reposo y el dolor. Los síntomas son diferentes en función del tipo de enfermedad, tratamiento y respuesta humana. En esta tesis, dado que las principales patologías crónicas son la EPOC y la ICC los síntomas que expresan todos los informantes son la dificultad respiratoria, fatiga, trastornos del sueño y ansiedad, que varían en función de cada persona y de lo evolucionada que esté su enfermedad (429-431).

*"... No respiro bé. Molt malestar i de seguida em sento ofegat..."* (inf 8.H 68 a).

*"...Me noto bastante jodido, ¡¡¡me cuesta respirar!!! y me tengo que ir parando. Eso depende del tiempo que pega unos cambiazos que te deja frito..."* (inf 3.H 83a).

*"...hi ha nits de tot. A vegades no tinc son o no puc dormir perquè començo a pensar amb el que tinc. No dormo pla, dormo amb el llit aixecat sino m' ofego..."* (inf 2.H 86 a).

El síntoma que más predominio tiene sobre el resto de afecciones que padecen los pacientes estudiados es la disnea. Este síntoma, aparece en las etapas iniciales de la enfermedad y se agrava a medida que ésta avanza. Los pacientes entrevistados relatan que les acompaña a lo largo del día, les limita su independencia y les desequilibra personal y emocionalmente por las implicaciones que tiene en ellos y en su entorno.

La disnea, les provoca situaciones de estrés psicológico porque la falta de aire sostenida les impide pensar en otra cosa que no sea el ahogo. Cuando aparecen las exacerbaciones y la disnea aumenta se crean situaciones de angustia extrema, porque aumenta la consciencia de que la enfermedad avanza y por tanto su vida se va desvaneciendo.

El tratamiento de la disnea es paliado mediante oxígeno y fármacos, que con el tiempo van perdiendo efectividad por lo que, algunos enfermos, han manifestado tener dudas sobre su efectividad.

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

La instauración de la oxigenoterapia permanente ha supuesto, para algunos pacientes, sentirse “enganchados” a un dispositivo que les resta libertad para realizar sus actividades rutinarias y sociales, debido a los inconvenientes técnicos como la capacidad de los aparatajes y a la incomodidad que les supone tener que arrastrar con un artilugio que pesa.

La sintomatología de la disnea produce a quien la padece un nivel de angustia que se asemeja a los pacientes que padecen cáncer (Luddington, 2001).

Aunque existen estudios que muestran que se infravalora la sintomatología relacionada con la disnea (432). Aunque, en este estudio, los informantes relatan sentirse escuchados.

Debido a que los pacientes entrevistados tienen enfermedades evolucionadas, la mayoría se encuentran en la etapa vital de envejecimiento secundario (454).

En estos enfermos, su proceso de envejecimiento es el sumatorio de dos tipos de situaciones. Una se relaciona con la edad y otra con los problemas de salud y los estilos de vida (433,434).

En esta investigación solo una persona manifiesta que su estado de salud precario se debe a su edad.

*"...tengo la enfermedad de la edad..." (inf 6.H 80 a)*

A que pesar de que la mayoría supera los 80 años, las demás personas relacionan la enfermedad con los otros factores.

### **8.5.2 La toma de multitud de medicamentos**

La polifarmacia es uno de los criterios de fragilidad de las personas que padecen enfermedades crónicas. Se considera polifarmacia a la ingesta de más de tres o cuatro fármacos de manera simultánea (435).

Los participantes de esta investigación toman todos más de 5 fármacos cada uno.

*"...Prenc sevredol, digoxina, inhalador atrovent, iosartran, y dos més que ara no em surt el nom..." (inf 8.H 68a).*

*"...Cada día me preparo los medicamentos porque tomo más de 10..." (inf 6.H 80a).*

Todos ellos dicen conocer bien los fármacos, porque la enfermera gestora de casos les ha explicado qué era cada uno de ellos y se han leído los prospectos.

*"...Conozco bien las pastillas porque me leo los prospectos y porque me lo ha enseñado la Rosa..." (inf 6.H 80 a)*

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

"... *La Rosa m'ha explicat les medicacions que prenc, els espráis...*" (inf 11.M 82 a).

El uso de tantos de fármacos en pacientes de edades avanzadas con comorbilidad predispone a la aparición de efectos secundarios e interacciones varias, incrementa el riesgo de confusión entre comprimidos, y produce dificultades en el cumplimiento terapéutico y el manejo por parte de los profesionales, de ahí la necesidad de un buen conocimiento y manejo de ellos tanto por parte de los profesionales como de quien los administra (436).

Ninguno de los participantes expresa dificultad para comprender las medicaciones que toman. Para asegurar un buen uso de los fármacos, la enfermera les da una hoja las horas y el tipo de fármaco que se deben tomar y en las visitas de seguimiento revisa los pastilleros junto con el paciente.

"...*Cuando me cambian los medicamentos me aclaro enseguida porque, con la hoja que me da la Rosa, mi hija me lo hace por nombre en una lista y el número y la hora y enseguida me aclaro, Tomo 12 medicamentos diferentes cada dia*" (inf 9.M 74 a).

Todas las personas entrevistadas afirman tomar toda la medicación prescrita, ello puede ser debido a que la enfermera repasa la medicación con el enfermo en cada visita presencial y en las visitas telefónicas, para evitar errores por omisión o por sobredosificación.

Estas afirmaciones deben ser sometidas a duda porque, en las entrevistas realizadas en los domicilios de algunos pacientes, se ha podido observar que los fármacos los tenían depositados en las bolsas de plástico de la farmacia y cada bolsa podía contener alrededor de 7 fármacos que se repetían en la siguiente bolsa. Esto hizo despertar la inquietud sobre el conocimiento pleno sobre la medicación que mencionaban y si la tomarían sin cometer errores. Además, existen estudios que evidencian que entre el 54-67% de medicaciones prescritas a los pacientes no son consumidas correctamente por estos (437).

Esta observación hace hincapié en la necesidad de atención domiciliaria a estas personas cosa que facilitaría la detección de ciertas conductas, como el correcto uso de la medicación, que mejoraría la efectividad de la atención sanitaria.

### **8.5.3 Volver al Hospital**

Uno de los requisitos para el ingreso en el programa es la multifrecuentación, como prueba del constante y exponencial empeoramiento de la patología de los pacientes (438,439).

*"...Me pasaron al programa porque ingresaba muchas veces y entonces para que no tuviera que ingresar tanto me mandaron a allá..." (Inf 9. M 74a).*

*"...Ell va començar que es posava malalt i jo el portava a urgències i una de les últimes vegades em van proposar entrar al programa per no anar tan a urgències..." (Cuidadora Inf 5.H 91a).*

La mayoría de los participantes identifica que ha entrado en este programa, no por la patología crónica que padece, sino por la frecuentación que genera. Esta afirmación se podría explicar porque los pacientes han descubierto que, a los profesionales, se les pide cada vez más que integren la gestión de la frecuentación en su práctica profesional, siguiendo directrices de carácter economicista. Inicialmente no relacionan su inclusión en el programa con otras dimensiones como la calidad de vida que les da no tener que acudir a un servicio de urgencias y poder resolver las dificultades derivadas de su patología en un contexto en el que lo conocen y lo atienden con cercanía y rapidez (440).

En relación a la frecuentación hospitalaria todos los informantes expresan que desde que entraron en el programa ha disminuido, ya que han ido menos al servicio de urgencias y han ingresado muy poco en comparación con el período anterior.

*"...Abans ingressava dues o tres vegades l'any i anava a urgències tres o quatre cops i ara no vaig a urgències i quasi no ingreso..." (Inf 8.H 68a)*

*"...Antes ingresaba mucho porque cogía infección y desde que voy al programa he notado mucha diferencia porque enseguida llamo cuando tengo algo, me lo resuelven y no voy..." (inf 3.H 83a)*

Existen publicaciones que afirman que los pacientes que se encuentran en fase avanzada de patologías crónicas, como los pacientes estudiados en esta tesis, no disminuyen su frecuentación, aunque estén incluidos en un programa específico, porque las fases finales de la enfermedad se caracterizan por una gran comorbilidad con multitud de síntomas, gran deterioro funcional y exacerbaciones frecuentes que conducen a un deterioro importante de la calidad de vida. A pesar de que los pacientes estudiados comparten estas características han disminuido su frecuentación hospitalaria, como se ha demostrado en la investigación cuantitativa. Algunos estudios que establecen que los pacientes con EPOC en fase final de su vida, reciben peores cuidados sanitarios y sociales, peor

información diagnóstica y pronóstica, peor control de síntomas y menor participación en la toma de decisiones que los pacientes en fase final de cáncer, cosa que podría aumentar la frecuentación y que el programa de gestión de casos ha intentado paliar (441).

### 8.5.4 Me siento enfermo/a o me siento persona

Rojas Marcos (442) define la enfermedad crónica como una característica que pone a prueba una persona. La privación de algo imprescindible para una persona, como es la salud, repercute directamente sobre su calidad de vida (443,444). Una buena estrategia de afrontamiento está en conocer la patología que se padece y saber adaptarse a ella con una actitud positiva. Percibir una buena calidad de vida es importante para que las personas piensen que vale la pena vivir, para ello la felicidad debe estar depositada en diversas áreas personales para poder disfrutarla en su totalidad.

La mayoría de los pacientes entrevistados, a pesar de sus muchas limitaciones, perciben que su enfermedad es un fenómeno externo a ellos, por lo que los aspectos más negativos de su vida provienen de la enfermedad y no de cómo son ellos, y son capaces de identificar aquello que les hace sentirse felices

*"...Soy feliz con la vida que llevo. Estoy contento porque puedo ir al pueblo y por las tardes salgo al bar a tomar un café..."* (inf 3.H 83a).

*"...Soy feliz con mi hija y mis nietos. Además, me gusta ir al pueblo porque allí tengo amistades i estoy fresquita..."* (Inf 9.M 74a).

La felicidad, es un sentimiento personal multidimensional que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su estado físico, emocional, su vida familiar, el amor que da y que recibe y el sentido que atribuye a su vida y también con cómo cada persona interpreta su vida actual (138,445).

En este estudio, los pacientes, independientemente del estadio de su enfermedad, relacionan la felicidad con poder estar, aunque sea a ratos, con sus allegados o amigos, realizando conjuntamente pequeñas actividades, ver la televisión o comentar una noticia.

*"...Som feliços quan podem sortir a caminar amb amics o amb gent..."* ( inf.8 H 68a).

Manifiestan que la enfermedad no ha alterado su capacidad de dar y recibir amor, que para ellos es una de las principales dimensiones de su felicidad.

*"...Soy feliz con mi hija y mis nietos..."* (inf 3.H 83a).

Algunos participantes relacionan los momentos de infelicidad con las manifestaciones de la enfermedad, su tratamiento y las limitaciones que les producen tanto a ellos como a sus familias, porque en cierta forma se sienten una carga para sus seres queridos.

*"...No soy feliz porque no puedo salir. Me gustaría salir, pero cuando salgo lo hago como obligado. Yo veo gente, no sé si están mejor o peor que yo pero hay gente mayor por la calle que sale y los veo por el balcón andando, van con su botellita de oxígeno y digo: Me cago en Dios, ellos allí i yo aquí metido. Me sabe mal por mi mujer..."* (inf 1.H 59)

*"...No som felços, estariem més bé si ell estigués sa..."* (cuidadora Inf 8.H 68a).

Cabe la paradoja de que los pacientes que manifiestan no ser felices son los que pueden salir mínimamente, tienen relaciones sociales con amigos y, con ayuda, pueden realizar alguna actividad de la vida diaria, a diferencia del resto que con una dependencia importante manifiestan sentirse felices.

La aceptación de irreversibilidad del proceso, aparece con el paso del tiempo y hace que los pacientes tengan una visión más optimista sobre su vida. Parece ser, que en los pacientes más desdichados de este estudio aún no se ha producido este fenómeno (446).

## 8.6. Dimensiones de la calidad de vida

Existen discrepancias entre autores sobre el significado de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ya que unos la relacionan con los cambios derivados de las intervenciones sanitarias y otros la asocian a la experiencia que tiene un paciente sobre la enfermedad que padece, aunque ambas estén en continua interacción (143).

En esta categoría han emergido significados relacionados con el sentimiento de bienestar, o no, por parte de los pacientes y su capacidad de actuación frente a la enfermedad.

El significado que los informantes de esta tesis le otorgan a su calidad de vida es diverso ya que cada individuo la categoriza según el bagaje de sus vidas y sus experiencias previas.

### 8.6.1 Preocupación por el otro

Cuando irrumpe una enfermedad crónica de larga duración en un espacio familiar en la que el paciente tiene consciencia de la gravedad de la misma debido al número de complicaciones, los cambios en sus condiciones físicas y el constante ajuste de sus medicamentos, aparece en la persona enferma la percepción de ser el depositario de la mayoría de las atenciones familiares. Debido a ello, aparecen en los pacientes sentimientos de inutilidad por la incapacidad de realizar actividades rutinarias, que deben realizar otras personas y de incertidumbre ante su futuro.(447)también tienen sentimiento de culpa por la carga del cuidado y la percepción de que limitan la vida de sus familiares y especialmente la de su cuidador/a.

Por ello, proporcionar ayuda es una buena forma de que los enfermos estén bien atendidos, pero supone una situación difícil tanto para el cuidador como para el que es cuidado ya que se suele dar más de lo que se recibe (448).

El enfermo crónico complejo, se preocupa porque el cuidador se convierte en una figura imprescindible para que pueda continuar con su vida cotidiana, a pesar de los síntomas de la enfermedad, que con el paso del tiempo lo incapacitarán. Además, se le añade la pesadumbre de no poder aportar ninguna ayuda a la familia (doméstica y laboral) debido a lo limitada que es su salud.

*"...Et sents preocupat per la enfermetat que tens y la veus a ella i no la puc ajudar..."* (Inf 8.H 68a). En ese momento de la entrevista el paciente rompe a llorar desconsolado por la impotencia de no poder estar en una situación de bienestar.

*"...No puc fer res... i tinc complexe d'inútil, és una cosa interior que sents..."*(inf 8.H 68a).

A las personas enfermas les preocupa también que su cuidador/a atienda además a otros miembros de la familia como hijos o nietos, ello hace que aumente su inquietud por si quien le cuida acabe claudicando.

*"...Mi mujer demasiada faena tiene... sabe que pasa que no solo me cuida a mi también a mi hija porque tiene críos...y yo me preocupo por ella"* (inf. 3 H 83a).

El cuidado recibido provoca, en la persona enferma, la necesidad de reciprocidad, para favorecer un estado de equilibrio entre quien cuida y la persona cuidada, para ello intentan colaborar, pese a sus limitaciones, con la vida doméstica.

*"...Bueno, a veces la ayudo a ella pelando patatas,... pero me cuesta mucho porque no puedo..."* (inf.1 H 59 a).

*"...Voy a comprar, pero no todos los días, cuando puedo, para ayudar a mi hija..." (inf 9.M 74 a).*

### **8.6.2 Los problemas de salud**

Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios, del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado.(143) La calidad de vida en los enfermos crónicos puede entenderse como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, teniendo en cuenta las alteraciones producidas por su enfermedad y su tratamiento. Así pues, incluye la funcionalidad, los síntomas, el funcionamiento psicológico y el funcionamiento social (449).

Los enfermos perciben los síntomas como un funcionamiento anormal, que les resta calidad de vida (450).

*"...me ahogo mucho y tengo mucha dificultad para subir escaleras, es horroroso vivir así..." (inf.9 M 74a).*

Los problemas en salud físicos, implican en muchas ocasiones una disminución del bienestar psicológico, entrando en un círculo vicioso de pensamientos negativos que disminuyen sus estrategias de afrontamiento (451).

*"...Hoy estoy mal y mañana estoy peor, así es mi vida. Pésima..." (inf 3.H 83a).*

*"... No me quiero decaer, pero estar enfermo es muy duro..." (inf 9.M 74a).*

La salud para los participantes en este estudio, alberga diversidad de incógnitas que van apareciendo a lo largo del proceso y que implican un empeoramiento continuo que les acompañará durante toda su existencia.

*"...He sufrido mucho..., hace dos años yo me pensaba que me moría de ahogada que estaba... esto te marca tu vida..." (inf 9.M 74a).*

El discurso de las personas entrevistadas en relación a su falta de salud, se centra en las manifestaciones orgánicas relacionadas con el ahogo, el cansancio y la debilidad secundaria a la cantidad de exacerbaciones que han ido sufriendo a lo largo de su proceso.

Las manifestaciones relacionadas con los trastornos emocionales derivadas de su sufrimiento por la enfermedad, aparecen en un segundo plano. Destacan la ansiedad, la tristeza y la baja tolerancia a aspectos cotidianos que les llevan a situaciones de crispación.

Los pacientes describen no reconocerse a sí mismos porque los problemas de salud se han apoderado de su persona. Así, el manejo de su enfermedad y los tratamientos pasan a ser los protagonistas de su vida, aportándoles estados de ánimo cambiantes, con sentimientos y emociones negativos relacionados con las alteraciones físicas que padecen a diario y que además no pueden controlar.

Cada persona entrevistada tiene experiencias particulares y únicas sobre su padecimiento y evolución. Las vivencias de las limitaciones que les provoca la enfermedad son más marcadas en unos pacientes que en otros. Así, algunos pacientes manifiestan estar muy enfermos y en apariencia, su sintomatología es más leve que otros que se han adaptado a la situación.

A pesar de los diversos y cambiantes síntomas muchas personas son capaces de soportar las disfunciones que produce la enfermedad, adaptándose y afrontando las experiencias negativas en un claro ejemplo de resiliencia sin alterar sus capacidades mentales. Este fenómeno se denomina resiliencia y es la capacidad de la persona de adaptarse a las experiencias negativas y afrontarlas (452).

*"...Yo soy un enfermo crónico pero me siento bien y estoy contento con la vida que tengo..."* (inf 5 H 91a).

*"...Estic molt esgotada perquè el veig fotut i em cala... però he de seguir endavant..."* (Cuidadora inf 8 H 68 a).

Algunas personas manifiestan que su calidad de vida también se ve influida por eventos ajenos a su enfermedad (453).

*"...He mejorado mucho desde que estoy en el programa la verdad pero no soy feliz porque además tengo una hija con retraso mental importante en Sant Boi..."* (inf 7.M.79a).

### **8.6.3 La esencia del cuidado**

La enfermera colabora en la calidad de vida de las personas integrando en su cuidado la comprensión de las múltiples formas de expresión de la enfermedad, los distintos momentos de la vida y de la evolución de la patología que padecen las personas enfermas, los sentimientos, pensamientos y los juicios de valor de cada individuo, además de las relaciones con el entorno y con la familia. Estos principios que acompañan el cuidado holístico deberían aplicarse siempre de manera cercana y cálida en las instituciones sanitarias (454). En las situaciones de enfermedad crónica, el cuidado de enfermería debe centrarse en la vida y no en la enfermedad.

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

Algunos pacientes afirman que su calidad de vida ha mejorado gracias al cuidado de la enfermera. Así identifican el cuidado como una fortaleza de la práctica enfermera que se traduce por una asistencia humanizada y cálida.

*"... Me siento bien cuidada..." (inf. 7M 78a).*

*"...Mi calidad de vida ha mejorado algo desde que estoy en el programa porque me siento muy bien cuidado y atendido..." (Inf 3.H 83 años).*

Disponer de soporte para cuidar es esencial una calidad de vida aceptable para la persona cuidada y especialmente para quien presta el cuidado, por lo que no disponer de él significa gozar de una calidad de vida disminuida (455).

Las personas enfermas investigadas y sus cuidadores cuentan con una vida social muy limitada como consecuencia de la enfermedad y su cuidado por lo que disponen de poca ayuda externa, además su economía es muy precaria para que puedan costearse ayuda remunerada y los servicios públicos de soporte son escasos y muchas veces desconocidos por ellos.

*"...A veces me haría falta por lo menos que me vinieran una vez a la semana y me limpiaran, pero con los del ayuntamiento no hay manera y yo no puedo..." (inf.10 M 83a).*

*"...Me cuida mi marido, pero recibo ayuda de mi hija una vez a la semana porque me viene a limpiar yo no puedo hacer nada de nada..." ( inf 7 M 79 a)*

Para muchas personas que viven situaciones de cronicidad prolongadas, donde se producen situaciones de incertidumbre, confiar en un ser superior les confiere apoyo y ayuda para seguir adelante, por eso uno de los elementos que disminuyen la calidad de las personas creyentes participantes en este estudio, es no poder seguir con sus prácticas religiosas.

*"...Yo soy católica y practicante y hace dos meses que no voy a la iglesia y lo necesito para mí misma y seguir con mi enfermedad. Ahora no me atrevo a ir porque cuando salgo de misa no puedo subir las escaleras..." (Inf 9.M 74a).*

*"...Yo soy religioso, pero ahora no puedo ir a misa. Tengo un cura que lo tengo que llamar que es íntimo amigo para que me confiese..." (Inf 6.H 80a).*

La evidencia científica identifica que las prácticas espirituales y religiosas activas se relacionan con mejores estados de salud y menor depresión y mortalidad (446,447). A pesar de estos hallazgos y de que cuidar la espiritualidad de las personas está presente en la mayoría de teorías enfermeras, estos profesionales

no la contemplan como un elemento de ayuda para las personas que atienden, probablemente por desconocimiento sobre qué significa e implica esta área, cosa que hace que el cuidado profesional que se aplica no sea realmente holístico (444,445).

### 8.6.4 Empoderamiento y autogestión

En esta subcategoría han emergido aquellos aspectos del relato de los participantes que se relacionan con la corresponsabilización y participación de los pacientes en la gestión de su propia salud. Además, se ha demostrado ampliamente que confiar en la persona enferma tiene efectos protectores en su recuperación.

El empoderamiento, tiene implicaciones importantes en las actividades de los agentes de salud, ya que, para poder decidir, el paciente tiene que estar informado sobre su enfermedad y tratamiento. La persona debe adquirir la suficiente habilidad para poder escoger entre las opciones existentes y actuar consecuentemente. El profesional debe cerciorarse de que el paciente ha entendido correctamente la información que se le ha dado y de que su uso será correcto.

En este estudio las personas han expresado estar bien informadas en relación a las patologías que padecen y conocen bien el pronóstico de su enfermedad. Ellos se consideran los protagonistas de su propio cuidado y toma de decisiones.

*"...En el programa no me van a poner bien porque lo que tengo es de por vida, pero he entendido la enfermedad y lo que me pasa y esto me ayuda a vivir diferente, me cuido y poder decidir qué quiero en cada paso..."* (Inf 3.H 83a).

También narran la implicación de la enfermera en su proceso de capacitación (456,457).

*"...La enfermera nos ha enseñado muchas cosas, como hacer los tratamientos y para qué sirven, y la enfermedad que tenemos. Nosotros le tenemos que enseñar a ella como hacemos los espráis por si lo hacemos bien. También que es lo que tenemos que tener en cuenta cuando nos encontramos mal, por ejemplo: si se ahoga más, sino tiene hambre o está más cansada. Así, nosotros decidimos si la llamamos aunque no nos toque la visita..."* (Cuidador Inf 7.M 79a).

Las habilidades de autocuidado las han adquirido tanto de manera consciente como inconsciente a lo largo del proceso de su enfermedad. Existe consenso entre las personas entrevistadas de que el conocimiento que han adquirido

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

gracias a la educación sanitaria impartida por la enfermera les ha proporcionado herramientas para la toma de decisiones, que no tenían en la fase anterior a la entrada en él.

*"... Jo decideixo trucar a la Rosa quan els esputs surten lletjos. Això m'ho ha explicat ella..."* (inf 8.H 68a). Este paciente manifestaba que antes de la entrada al programa nadie le había explicado nada de su enfermedad, tratamiento y síntomas y que ni siquiera conocía a la enfermera del ambulatorio.

Conocer todos los aspectos relacionados con la enfermedad y sus complicaciones genera que los pacientes o sus cuidadores tomen decisiones que hacen que el paciente reciba cuidados de una manera más efectiva.

*"...La Rosa me ha explicado lo que tengo que mirar y controlar cuando me encuentro mal y antes no me lo habían explicado ni en el ambulatorio..."* (Inf 3 H 83a).

En consecuencia, si hay el apoyo profesional adecuado a estas personas se les activa como protagonistas de su propio cuidado.

*"... Ahora voy mejor que antes al hospital, porque no voy tan mal, porque no apuro tanto. Antes tenía que ir a urgencias y ahora voy al hospital de día que como ya te conocen van más rápido a lo que tengo, me ponen tratamiento y no ingreso nunca..."* (Inf 3 H 83a).

Existe suficiente evidencia científica que demuestra que los pacientes quieren estar implicados en su propia atención, para asegurar este deseo de los pacientes, el Ministerio de Sanidad y consumo redactó el documento "Involucrar a los pacientes en su propia atención y tratamiento", posiblemente ante las dudas sobre la formación de los profesionales para lograr este hito tan importante (453-458).

## 8.7. Dispositivos sanitarios

Los enfermos crónicos complejos son probablemente las personas con más experiencia sobre el catálogo de servicios de los que dispone un sistema de salud. En esta categoría se señala la percepción de las personas entrevistadas sobre aquellos servicios que han tenido más impacto en sus vidas como enfermos....

### 8.7.1. Percepciones sobre la APS

La atención primaria de salud, es la puerta de entrada al sistema sanitario, por lo tanto, todas las personas son usuarias de este nivel de atención (459).

El modelo de atención sanitaria español, en todos sus niveles, a pesar de que el patrón epidemiológico muestra la magnitud de las enfermedades crónicas, está centrado en los procesos asistenciales agudos, poniendo énfasis a lo curativo más que a lo preventivo.

La APS, además debe de enfrentarse al envejecimiento poblacional y al incremento de las personas con enfermedades crónicas, muchas de ellas con pluripatología, que se descompensan a menudo y requieren atención sanitaria continua, provocando la saturación permanente del primer nivel de atención.

Esta situación provoca una sobrecarga asistencial y un clima laboral poco confortable. Los profesionales de la AP viven una realidad llena de dificultades e inquietudes: con escaso tiempo para la atención directa a los pacientes y mucho menos para la prevención de las enfermedades y la promoción de la salud, dificultades en la coordinación con la atención especializada y precariedad de medios para poder ser más resolutivos (460).

Las dificultades que tienen los profesionales de la APS para una atención adecuada a los pacientes crónicos complejos son claramente percibidas por los usuarios que acuden repetidamente a ellos, estas personas buscan soluciones rápidas, eficientes y acordes con sus necesidades, que eviten al máximo la sobremedicación, las consultas a los especialistas y los ingresos hospitalarios, cosa que no encuentran la mayoría de las veces.

*"...Quan em trobava malament anava a la primària i em feien esperar molt, jo m'ofegava i al final la Dra em mirava i com que no sabia què fer, m'enviava a l' hospital. Havia d'anar d'un cantó a l'altre i no em resolien el meu problema..." (inf 2 H 86a).*

La escasa resolución de la atención primaria de las frecuentes exacerbaciones o episodios de descompensación que padecen los enfermos investigados son

percibidos por algunos de ellos como falta de interés hacia ellos por parte de los profesionales.

*“... Nos sentimos como si los del ambulatorio se nos hubieran sacado de encima” (inf 7 M 79 a).*

*“... L’infermera de l’ambulatori se’ns va treure de sobre perquè ja no sabia què fer amb mi. Allà sempre estan plens de gent que no poden atendre bé...” (inf 8 H 68a).*

### **8.7.2. Usos y experiencias del servicio de urgencias**

La decisión sobre acudir a los servicios de urgencias hospitalarios, se asocia a la percepción de emergencia de las personas y a la necesidad de atención inmediata. Además, en situaciones de baja complejidad, a las dificultades para acceder a las pruebas complementarias inmediatas de los que no disponen otros dispositivos asistenciales (461,462).

En la atención sanitaria tradicional se sigue desarrollando un mismo modelo de atención en los servicios de urgencias, tanto para atender a los pacientes con procesos agudos como aquellos con patologías crónicas exacerbadas.

La frecuentación de los servicios de urgencias ha ido en aumento en los últimos años en España, situándose en 483 urgencias por cada 1000 habitantes en el año 2014, aumentando con ello su masificación.

Estos índices son superiores a EEUU o Reino Unido posiblemente porque en la atención en salud en nuestro país no se han aportado alternativas efectivas a la atención convencional (463).

Además el paso por urgencias tiene otros inconvenientes como que Aquellas personas que necesitan un ingreso hospitalario pueden permanecer bastantes horas o incluso días en este servicio, hasta que esté disponible una cama hospitalaria, aspecto que reafirma que los servicios no se adecuan a las necesidades, tanto en capacidad como en organización (461,464).

Todas las personas entrevistadas identifican los diferentes dispositivos de atención sanitaria a su alcance en caso de necesidad y expresan insatisfacción en relación a las largas esperas que se producen antes de ser atendidos en el servicio de urgencias y al tiempo que tienen que permanecer en él antes de ser dados de alta o ingresados en una unidad de hospitalización (465).

*“...Quan em trobo malament vaig a urgències, però no ens agrada anar-hi perquè hi estem moltes hores. Quan jo m’ofego a les 8h del matí i hi vaig i no em toca fins les 8 del vespre, sense menjar ni veure”... (Inf 11.M 83 a).*

## Capítulo 8. Resultados y discusión: aproximación cualitativa

Los estudios publicados sobre las preferencias en la elección de los servicios sanitarios por parte de los usuarios, determinan que la expectativa de atención más rápida es una de las primeras elecciones en los usuarios, cosa que muchas veces no se cumple cuando los usuarios del programa de gestión de casos acuden a los servicios de urgencias (463).

Ante esta situación, en la actualidad existen experiencias en Cataluña, como la del Hospital Clínico de Barcelona, de derivación de pacientes con niveles bajos de complejidad a un dispositivo de atención rápido, que depende del propio hospital y que mejora la satisfacción y la rapidez de la atención urgente. Este tipo de dispositivo mejoraría los inconvenientes que manifiestan los informantes de este estudio y la mayoría de los usuarios de los servicios de urgencias (466).

El servicio de urgencias es un recurso que utilizan los usuarios del programa de gestión de casos cuando éste no está en funcionamiento, como por las tardes a partir de las 15h y los fines de semana.

Muchos pacientes del programa de gestión de casos o sus cuidadores, debido a su experiencia tanto en el problema de salud como en la capacidad resolutive de sus problemas en urgencias deciden, según la sintomatología detectada, si esperan o no a que el hospital de día vuelva a estar operativo.

*"...Quan em poso malament a les tardes o els caps de semana, prefereixo esperar a quan està obert el programa de crònics i no anar a urgències perquè quan vaig allà m'han d'aïllar, perquè tinc una pseudomona, em posen en un box sense cobertura de telèfon i és un martiri xino com una presó. Jo m'he passat un més en un box d'aquell i és per tonar-te boig..." (inf 8.H 68 a).*

La principal insatisfacción expresada por los pacientes con el servicio de urgencias hace referencia al desconocimiento de sus problemas a pesar de que cuentan con un largo historial clínico en el centro.

*"...Es muy distinto ir a urgencias donde hoy te coge un médico y mañana otro..." (inf 1.H 59 a).*

*"...Porque cuando vas a urgencias te hacen esperar dos o tres horas, ahora te mira uno, después te mira el otro..." (Inf 3.H 83 a).*

Como en otros estudios, los pacientes entrevistados encuentran muy satisfactorio que los problemas se resuelvan en el acto, sin demoras y por un médico conocido, en un entorno cercano y humano (467). Además, cuanto menor es el tiempo de espera mayor es la satisfacción del paciente con el servicio (468).

### **8.7.3. Una alternativa: el programa de gestión de casos del paciente crónico de medicina interna del hospital de día médico**

El hospital de día médico de la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers es un dispositivo ambulatorio que se encuentra situado en la planta baja del hospital, donde se atiende a pacientes que requieren tratamientos específicos que necesitan ser monitorizados y además se atienden las urgencias de los estos pacientes cuando tienen exacerbaciones aplicando las atenciones necesarias (tratamientos a problemas agudos, pruebas diagnósticas...) para que el paciente se restablezca adecuadamente y pueda volver a su domicilio. El programa de gestión de casos se encuentra en la misma área, y cuenta con una enfermera dedicada al programa y el apoyo de los profesionales de medicina del hospital de día médico.

Los informantes manifiestan estar muy satisfechos con este dispositivo ya que se sienten muy bien atendidos. La rápida atención que reciben y el menor número de pruebas a las que se les somete contribuye a aumentar la calidad de la atención percibida.

*"...Estupendo perquè allà m'atenen de seguida. Allà van més ràpids i em fan menys coses que a urgències..." (Inf 8.H 68a).*

*"...Cuando voy, como ya me conocen, van más rápido a lo que tengo, me ponen tratamiento y no ingreso nunca. Yo prefiero que me den mis medicinas yirme a casa..." (Inf 3.H 83 a).*

*"...En el hospital de dia en cambio te atienden las mismas personas siempre y como ya nos conocen van directos a lo que tengo y nos podemos ir a casa cuando me han puesto un poco bien, nos atienden más rápido..." (inf 7.M 79<sup>a</sup>.)*

Los pacientes identifican como muy positivo el hecho que los atienda el mismo profesional, que conoce su historia y no tener que explicar de nuevo lo que les pasa. Además, expresan que se les realiza menos pruebas cruentas como analíticas...

*"...Com que em coneixen van més ràpids i em fan menys coses..." (inf 11.M 83a).*

*"...A urgències t'atabalen molt i en canvi al Hospital de dia com que et coneixen i tenen el teu expedient, saben el que tens, saben l'antibiòtic que et va bé i el que no i a urgències et fan més analítiques..." (inf.8 H 68a).*

Estas afirmaciones coinciden con diferentes estudios donde se determina que un 60% de las pruebas que se solicitan en los servicios de urgencias son innecesarias y solo un 10% tienen influencia para la toma de decisiones clínicas (469,470).

#### **8.7.4 Hospitalización convencional v/s hospitalización a domicilio**

La hospitalización a domicilio es una modalidad asistencial multidisciplinaria, diseñada para atender a pacientes con perfil hospitalario en su propio domicilio en relación a su patología y estado clínico.

El paciente es remitido a la hospitalización a domicilio cuando reúne una serie de criterios médicos y sociales, para asegurar el mismo nivel de calidad asistencial que el hospitalario. Además, se requiere una estructura familiar que pueda asumir la responsabilidad del cuidado activo del paciente en el domicilio. Este dispositivo ha demostrado que obtiene similares resultados clínicos que el nivel hospitalario, pero mejora la calidad de vida del enfermo y sus familiares, ya que proporciona un ambiente más humano y favorable para su recuperación. Además, ha resultado más coste-eficiente que la hospitalización tradicional (471).

Para la persona que padece una enfermedad crónica no tener que ingresar en el medio hospitalario y poder recibir atención sanitaria en el domicilio, representa una mejora en la percepción sobre su calidad de vida y sobre la atención recibida.

La familia, en la hospitalización a domicilio, es quien asume algunos de los cuidados al enfermo que, en el hospital, los prestarían diferentes profesionales, especialmente auxiliares de enfermería. Aunque, especialmente en época de crisis económica, los familiares asumen gran cantidad de atenciones a los enfermos cuando están ingresados en el hospital.

Este cuidado familiar en el domicilio no es inocuo ya que, como se ha dicho anteriormente, tiene repercusiones a nivel psicológico, físico y monetario de la familia y especialmente de la persona cuidadora (472).

En diciembre de 2015, el Hospital General de Granollers decidió apostar por esta alternativa a la hospitalización convencional, con tres enfermeras y un médico, cubriendo 12 horas de atención al día de lunes a viernes y los fines de semana solo por las mañanas.

Algunas de las personas entrevistadas, que han utilizado este servicio, lo han calificado como excelente tanto por la atención recibida como por la satisfacción que aporta no tener que ingresar en un medio hospitalario.

*"...Això és una birgueria està molt bé. Estem molt contents. L'atenció està molt bé."* (inf 8.H 68a).

*"...Muy contentos con hospitalización a domicilio..."* (inf 10 M.83a).

Este dispositivo facilita mejor la conciliación de la vida habitual del cuidador principal que la hospitalización convencional, puesto que, aunque muchos cuidados los ofrezcan los profesionales, los familiares deben estar

constantemente al lado de pacientes proporcionándoles diversas ayudas en un medio muy poco confortable para ellos.

*"...A mi em va anar molt bé perquè jo treballo..."* (Cuidadora inf 8.H 68a).

Las ventajas de la hospitalización a domicilio son descritas por infinidad de autores como mejoras en la humanización, en la relación entre pacientes y personal sanitario, mayor intimidad y comodidad para el paciente o evitar desplazamientos de cuidadores al hospital con ahorro de tiempo y dinero. Facilita además actividades de educación sanitaria adecuadas a un entorno concreto (473).

A pesar de la buena valoración que de dicho programa han hecho los participantes en este estudio, también existen otros autores que afirman que la hospitalización a domicilio implica mayor carga familiar, con menor tiempo libre disponible para el cuidador principal, mayor coste económico familiar y pérdida de autonomía para el paciente (474).

Algunas de las repercusiones de este tipo, aunque no las hayan manifestado explícitamente los cuidadores de este estudio, lo han manifestado en el lenguaje no verbal cuando se hablaba de las implicaciones que les supone la hospitalización a domicilio, aunque los aspectos positivos han prevalecido en todos los informantes



# Limitaciones, propuestas y aplicabilidad

## 9.1. Limitaciones

### Relacionadas con diseño

Una de las primeras limitaciones del estudio ha sido la imposibilidad de realizar un estudio experimental debida a la insuficiente cantidad de pacientes en el espacio de tiempo en que se ha realizado. Además, en caso de existir la posibilidad de plantear un estudio experimental hubiera sido difícil seleccionar dos muestras idénticas.

También cabe considerar que el programa de gestión de casos al paciente crónico complejo de medicina Interna se ha implementado en este hospital para mejorar las condiciones de vida de las personas con EPOC y ICC con procesos muy avanzados, por ello, no sería considerado ético ofrecer una mejora a unos pacientes y a otros no.

### Relacionadas con los datos de la metodología cuantitativa

Uno de los pilares de este programa de gestión de casos es la consulta por teléfono. Una vez diseñado el estudio y ya en disposición de reclutar los datos, se comprobó que no existían registros sobre este aspecto, ni la cuantificación ni la tipología, ni la duración de las llamadas. El hecho de que no se registraran este tipo de visitas hizo que se modificaran los objetivos iniciales.

También obligó a reducir los objetivos de la investigación el hecho de que no quedara reflejado en ningún documento el lugar de fallecimiento de los pacientes del programa, dado que la calidad de la atención y la capacidad resolutive de la enfermera gestora de casos también se evidencia cuando las familias son capaces de asumir una situación de muerte en su domicilio, este dato no constaba en los sistemas de información del programa estudiado.

Igualmente se observaron deficiencias relacionadas con la calidad de los datos, algunas primeras visitas tenían fecha posterior a segundas visitas. Esta situación se solucionó comprobando que los valores eran correctos pero guardados en columnas erróneas.

## Capítulo 9. Limitaciones, propuestas y aplicabilidad

Se encontraron categorías no unificadas. Por ejemplo, algunos centros de atención primaria, eran nombrados en relación a la zona y otros según nombre del centro, esta dificultad fue corregida revisando los documentos y unificando los nombres.

La anotación de los diagnósticos no siempre dejaba clara su importancia relativa (primer diagnóstico v/s diagnósticos secundarios). Resultó necesaria la depuración y unificación de los diagnósticos registrados.

En este sentido, la calidad de los datos no ha comprometido el análisis para responder a los objetivos planteados en el estudio, pero sí que lo ha dificultado.

También se hallaron errores secundarios a la transcripción de datos en la base, cosa que ha generado resultados como que un 12% de individuos estudiados no tenían introducido ningún fármaco. Estos datos eran erróneos y obligó a descartar a estos pacientes del estudio.

### **Relacionadas con la metodología cualitativa**

La metodología cualitativa, es potente en términos de validez interna, pero débil en validez externa, lo que hace que los resultados no sean generalizables. Los datos recopilados en esta investigación provienen de unos individuos concretos, lo que significa que las conclusiones no pueden extenderse a una población mayor. Por ello los resultados obtenidos del análisis cualitativo no hacen posible establecer recomendaciones generales como cambios en las políticas sanitarias sobre la base de los resultados de una sola investigación.

Las entrevistas sirvieron para estimular las ideas de las personas participantes pero también inhibieron en alguna ocasión la expresión de los pensamientos de otras debido a la timidez, a la falta de privacidad o a la intimidación provocada por la entrevistadora.

La investigación cualitativa depende del criterio individual del investigador. En este estudio, la investigadora principal es la responsable de enfermería del programa estudiado y por tanto, las conclusiones presentadas podrían estar influidas por sus percepciones. Para paliar esta posible distorsión se ha seguido un proceso de reflexividad durante todo el proceso.

## 9.2. Propuestas

El programa de gestión de casos a los pacientes crónicos complejos del hospital general de Granollers está dirigido a toda la población del que es referencia, aunque, como se ha visto, lo frecuentan personas de determinadas poblaciones y pertenecientes a algunos equipos de atención primaria. Sería importante ampliar la investigación para conocer qué pasa con las personas que, teniendo un perfil de patología similar, no acuden o no son dirigidos al mismo.

Este es un estudio exploratorio por lo que sería interesante continuar la investigación con diseños más potentes, que incluyera el análisis de sus costes.

Sería conveniente también, realizar un estudio de costes directos e indirectos, relacionados con la atención de los pacientes crónicos complejos, en las diferentes ofertas del sistema sanitario, para conocer el coste-efectividad de cada una de ellas.

Se debería incluir en el triaje de los pacientes crónicos complejos indicadores relacionados con su situación socioeconómica (nivel de estudios, ocupación, lugar de residencia, confortabilidad del hogar, consumo de alimentos...). Se reconoce que la causalidad entre la salud y la pobreza es bidireccional y, por tanto, este dato mejoraría el acceso precoz a una atención más adecuada.

Las enfermeras que atienden a los pacientes crónicos complejos de ICC y EPOC, deberían conocer las condiciones de la vivienda de estos pacientes, debido a la influencia que tiene el entorno con las exacerbaciones de sus patologías. También permitiría afinar el conocimiento de los condicionantes sociales de las personas enfermas. Dado a que este es un programa hospitalario, con lo cual la enfermera no realiza visitas domiciliarias y la investigación ha demostrado la utilidad de conocer los domicilios, se propone que las enfermeras de APS no deleguen su responsabilidad en la enfermera hospitalaria cuando los pacientes sean atendidos por algún servicio hospitalario y continúen visitándolos en su domicilio.

Sería conveniente incorporar enfermeras con habilidades en investigación y actitud de aprendizaje continuo, como líderes de este tipo de programas.

Es necesario disponer de unos sistemas de información adecuados que sirvan tanto para una atención correcta como para la investigación. Así como mejorar las plataformas de información compartida con la APS.

Es fundamental compartir las experiencias entre profesionales con el objetivo de identificar las mejores prácticas clínicas y lograr el aprendizaje mutuo a través de contactos formales.

### **9.3. Aplicabilidad**

La realización de esta tesis ya ha generado modificaciones en el propio programa de gestión de casos, como la incorporación del registro informático de las visitas urgentes y de las programadas. También se ha iniciado la captación de enfermos a través de la hospitalización convencional, derivando enfermos que pueden ser susceptibles de entrar en el programa

Un programa de gestión de casos hospitalario, como el que se ha analizado, se podría aplicar en otros contextos con pacientes con problemáticas muy específicas como los niños con asma, diabéticos o con discapacidades, que necesitan de un profesional cercano que les introduzca y acompañe en un entorno hostil y desconocido para las familias como son los servicios sanitarios.

También se podría llevar a cabo con pacientes geriátricos pluripatológicos que necesitan de una respuesta cercana, confortable y que les genere confianza.

Antes de proceder a redactar las conclusiones de esta investigación se considera conveniente efectuar una reflexión general a propósito de las mismas:

La gestión de casos se inició en EEUU y Gran Bretaña con unos modelos sanitarios muy diferentes al sistema sanitario español. En España la mayoría de programas de gestión de casos están ubicados en la APS. La gestión de casos se basa en la coordinación de dispositivos de ayuda a pacientes complejos que son activados bajo el criterio de un profesional (generalmente una enfermera) que selecciona el más adecuado en cada momento del proceso del paciente.

El programa de gestión de casos a pacientes crónicos complejos del Hospital General de Granollers presenta diversas peculiaridades fruto de la situación socioeconómica del momento en que se puso en marcha, tales como: Numerosos enfermos crónicos de EPOC y ICC complejos grandes consumidores de recursos sanitarios pero pocos resultados en la mejora de sus patologías y calidad de vida.

Unos servicios de urgencias, hospitalarios y de medicina de familia saturados y con poca capacidad resolutive ante la situación de estos enfermos. La apuesta del HGG por la incorporación de una enfermera gestora de casos con el objetivo de mejorar la salud y calidad de vida de estos pacientes, descongestionar los servicios habituales y contribuir en el descenso del gasto del CatSalut.

Una enfermera que gestiona solo los dispositivos del propio hospital, puesto que los enfermos no son compartidos con la APS ni ningún otro dispositivo sanitario.

Todo ello puede llevar a la pregunta de si es adecuado un programa de gestión de casos fuera de la atención primaria, que es quien habitualmente lleva a cabo este tipo de atención. La respuesta, a la luz de los resultados de esta investigación, es que una atención flexible, cercana, holística y rápida ante situaciones complejas de enfermedad y sufrimiento debe ser prestada por aquellos servicios que cuenten con los recursos humanos e instrumentales adecuado y la actitud y la voluntad para llevarla a cabo, con independencia de a qué nivel de atención o a que organismo pertenezca quien la desarrolle.

### **Conclusiones respecto a las personas enfermas:**

Más de la mitad de los participantes son hombres, con una edad media de 76 años para ambos sexos. La mayoría presenta un índice de Barthel que representa independencia para las actividades básicas de la vida diaria, que concuerda con personas que residen en su domicilio, todos ellos acompañados como mínimo de un familiar. Los cuidadores familiares son mayoritariamente mujeres (hijas o esposas).

Más de la mitad residen cercanos al hospital y se desplazan al programa con el vehículo de un familiar.

Como corresponde a pacientes crónicos complejos la mayoría de las personas estudiadas tienen múltiples diagnósticos y toman gran cantidad de fármacos.

La mayoría tiene en el test de Charlson, que predice la mortalidad a los diez años, una puntuación elevada, cosa que se refleja en que un tercio de los pacientes que ingresaron en el programa haya fallecido durante el periodo de investigación.

El trabajo de campo en los domicilios de los pacientes estudiados ha permitido observar deficiencias respecto a la higiene y tipo y conservación de los alimentos; convivencia con animales y acumulación de fármacos y enseres. Estos hechos, que eran desconocidos por la enfermera gestora de casos, al no desplazarse a los domicilios, son de gran importancia a la hora de planificar cuidados efectivos.

El nivel educativo de la mayoría de los participantes es bajo: saben leer y escribir con dificultad, cosa que representa un obstáculo para entender el plan terapéutico prescrito, por lo que necesitan un fuerte apoyo enfermero.

El sustento económico de la mayoría de las personas es una pensión escasa, por lo que tienen dificultad para acceder a una alimentación e higiene personal y del hogar adecuadas, además de no poder permitirse cuidados remunerados. Son personas que han entrado en el círculo pobreza-enfermedad con pocas posibilidades de salir de él.

### **Conclusiones respecto a la frecuentación hospitalaria:**

La frecuentación hospitalaria ha sido la misma para ambos sexos.

Se desconoce la frecuentación a la APS de los pacientes incluidos en el programa durante el año anterior a su inclusión en el mismo, por lo que no se puede comparar con las visitas que han hecho una vez incorporados al programa. Pese a ello se puede afirmar que los pacientes han realizado, durante su permanencia en él, menos visitas que la media de visitas que recibe la APS por parte de este tipo de enfermos.

Las visitas a urgencias se han reducido de forma significativa entre el primer año de ingresar en el programa y el año anterior a su inclusión en el mismo y ha continuado con la misma disminución para los pacientes que han seguido en él durante el segundo año. Esta disminución no ha sido a expensas de aumentar las visitas de carácter urgente al programa de gestión de casos.

El motivo de acudir a urgencias siempre ha sido por descompensación de su diagnóstico principal.

Los ingresos hospitalarios durante el primer y segundo año de ser atendidos en el programa de gestión de casos han sido la mitad que los del año previo a ingresar en él. También se han reducido en un 15% los días de hospitalización.

### **Conclusiones respecto a las percepciones de los pacientes:**

Antes de entrar en el programa, algunos pacientes solo conocían el órgano que tenían afectado y a veces el nombre del diagnóstico principal. La mayoría no identificaba los síntomas ni los signos de alarma de sus descompensaciones. En el momento del estudio, manifiestan que conocen que patología/s padecen, sus síntomas y como identificar las descompensaciones.

Padecer una afección crónica de salud, les ha supuesto un deterioro importante en sus vidas, por las innumerables pérdidas que han experimentado a medida que evolucionaba la enfermedad. Han perdido capacidad funcional, laboral, social y económica.

Los síntomas les recuerdan a diario su situación de fragilidad que les impide llevar a cabo las actividades rutinarias del día a día.

La familia y dentro de ella el cuidador principal, aparece como protagonista clave para el cuidado de la persona enferma. Los participantes de este estudio, se sienten apoyados por su cuidador y reconocen que necesitan su ayuda.

## Bibliografía

Para la persona cuidadora, el cuidado representa un sacrificio importante que les ha obligado a abandonar su propia vida, aunque, en contrapartida, ha hecho emerger unos nuevos vínculos difíciles de romper.

Los participantes manifiestan que a través de la enfermera han adquirido habilidades para el cuidado como la administración de los fármacos que necesitan, el tipo de alimentación y ejercicio físico adecuado a sus necesidades, los cuidados de la piel, el control del peso y de las constantes vitales, la administración de inhaladores, los cuidados relacionados con la oxigenoterapia...todo ello les ayuda a mantener un mayor grado de calidad de vida.

La percepción de seguridad la relacionan con conocer las características de la enfermedad y poner en práctica los cuidados que la enfermera les ha enseñado. La interrelación con ella y otras profesionales, les ha permitido adaptarse a los cambios que produce la progresión de la enfermedad.

El acceso directo al programa les confiere la certeza de no tener que acudir a los servicios de urgencia, que valoran como poco resolutivos para sus necesidades. De la misma manera, sienten que una vez han entrado en el programa son, por primera vez, los protagonistas de la atención, puesto que tienen la percepción de que, debido a sus múltiples patologías y síntomas, la APS no sabía qué hacer con ellos.

Los aspectos más valorados por los participantes respecto al programa de gestión de casos son la accesibilidad, tanto telefónica como presencial; ser cuidados siempre por las mismas profesionales y la relación interpersonal que se establece entre la enfermera y el paciente. Esta relación, se enmarca en una confianza en los consejos de la enfermera que hace que no acudan a la automedicación, que sería presumible en pacientes bien informados como los de este estudio.

En general, los pacientes expresan su satisfacción con la atención recibida por el programa de gestión de casos y con la enfermera en particular, porque les ha permitido experimentar un tipo de atención diferente a la que conocían con anterioridad. Esta nueva atención está basada en una relación cercana que les ayuda a entender sus patologías, les proporciona estrategias para autocuidarse y para detectar los signos de alarma. Todo ello les ha permitido seguir en su domicilio con seguridad.

## Bibliografía

- (1) OMS. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles [Internet]; 2011 [acceso enero de 2016] Disponible en: [http://www.who.int/nmh/publications/ncd\\_report\\_summary\\_es.pdf](http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf).
- (2) Portal Opimec. Stratification of risks and case management [Internet].18/11/2013 [acceso abril de 2015].Disponible en: <http://www.opimec.org/documentos/1577/documento-de-consenso-atencion-al-paciente-xon-enfermedades-cronicas/5977/c>.
- (3) Ministerio de Sanidad. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2012. Junio de 2015 ed. Madrid; 2015.
- (4) Informe P. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos. Programa para la Evaluación Internacional de los Alumnos.Informe español 2012.
- (5) INE. Estado de salud (estado de salud percibido, enfermedades crónicas, calidad de vida, dependencia funcional); 2016 [acceso abril de 2016].Disponible en: [http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926692949&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout).
- (6) World Health Organization. Definición y evaluación de los riesgos para la salud. The World health report 2002-Reducing Risks, Promoting Healthy Life [Internet]. <http://www.who.int/whr/2002/en/Chapter2S.pdf> ed.: The World Health Report 2002; 2002. p. 1-20.
- (7) Oliva NL. When language intervenes: improving care for patients with limited English proficiency. Am J Nurs 2008 Mar;108(3):73-75.
- (8) Flores JC, Miriam A, Hernán B, Jorge M, Jorge V, Carlos Z, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones.Clinical guidelines on identification, management and complications of chronic kidney disease. Revista médica de Chile 2009;(1):137.

## Bibliografía

- (9) Mendoza JEV, Ramírez MC, Morales JEA. Estrategias de afrontamiento del sida en pacientes diagnosticados como seropositivos. *Psicología y Salud* 2013;19(2):215-221.
- (10) Sánchez BM. Otra Gestión Sanitaria es posible. Observatorio de políticas de Salud. Abril de 2011 ed. Madrid: FUNDACIÓN 1º DE MAYO; 2011.
- (11) OMS. Enfermedades no transmisibles [Internet]; 2015 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
- (12) Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X. Identification of people with chronic advanced diseases and need of palliative care in sociosanitary services: Elaboration of the NECPAL CCOMS-ICO((c)) tool. *Med Clin (Barc)* 2012 Oct 25.
- (13) Guia per a la implementació territorial de projectes de millora en l'atenció a la complexitat [Internet]. Maig 2013 [acceso febrero de 2016]. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio\\_model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/documents/arxiu/guia\\_complexitat\\_5\\_1.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio_model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/guia_complexitat_5_1.pdf)
- (14) Rubinstein A, Colantonio L, Bardach A, Caporale J, García Martí S, Kopitowski K, et al. Estimación de la carga de las enfermedades cardiovasculares atribuible a factores de riesgo modificables en Argentina. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2010;27(4):237-245.
- (15) Tang N, Fujimoto J, Karliner L. Evaluation of a primary care-based post-discharge phone call program: keeping the primary care practice at the center of post-hospitalization care transition. *Journal of general internal medicine* 2014;29(11):1513-1518.
- (16) Murray CJ, Lopez AD. Measuring the global burden of disease. *N Engl J Med* 2013;369(5):448-457.
- (17) INE. Defunciones según la Causa de Muerte Año 2014 [Internet]. 30 marzo 2016 [acceso abril de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np963.pdf>
- (18) Olaiz GR, Shamah J, Rojas T, Villalpando R. Encuesta nacional de salud y nutrición 2006; 2006.
- (19) Santiago JM, Vales EC, de Toro Santos M, Mosquera E. La asistencia a pacientes crónicos y pluripatológicos. Magnitud e iniciativas para su manejo: La Declaración de Sevilla. Situación y propuestas en Galicia. *Galicia Clin* 2012;73(Supl 1): S7-S14.
- (20) Ministerio de Sanidad. La Cronicidad. Una reforma clave para nuestro sistema de protección social [Internet]; 2013 [acceso enero de 2016]. Disponible en:

## Bibliografía

[http://www.tercersector.cat/sites/tercersector.cat/files/dossier\\_la\\_cronicidad\\_un\\_a\\_reforma\\_clave.pdf](http://www.tercersector.cat/sites/tercersector.cat/files/dossier_la_cronicidad_un_a_reforma_clave.pdf)

(21) Blanchard DK, Shetty PB, Hilsenbeck SG, Elledge RM. Association of surgery with improved survival in stage IV breast cancer patients. *Ann Surg* 2008 May;247(5):732-738.

(22) Contel JC, Muntané B, Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. *Atención Primaria* 2012;44(2):107-113.

(23) Ancochea J, Badiola C, Duran-Tauleria E, Rio FG, Miravittles M, Muñoz L, et al. Estudio EPI-SCAN: resumen del protocolo de un estudio para estimar la prevalencia de EPOC en personas de 40 a 80 años en España. *Archivos de Bronconeumología* 2009;45(1):41-47.

(24) Soriano JB, Miravittles M, Borderías L, Duran-Tauleria E, Río FG, Martínez J, et al. Diferencias geográficas en la prevalencia de EPOC en España: relación con hábito tabáquico, tasas de mortalidad y otros determinantes. *Archivos de Bronconeumología* 2010;46(10):522-530.

(25) Ruiz-Laiglesia F, Garcés-Horna V, Formiga F. Abordaje terapéutico integral del paciente con insuficiencia cardiaca y comorbilidad. *Revista Clínica Española* 2015.

(26) McMurray JJ, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012. *European journal of heart failure* 2012;14(8):803-869.

(27) Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F, Guallar-Castillón P. Situación epidemiológica de la insuficiencia cardiaca en España. *Revista Española de Cardiología Suplementos* 2006;6(3):4C-9C.

(28) Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart* 2007 Sep;93(9):1137-1146.

(29) Sayago-Silva I, Garcia-Lopez F, Segovia-Cubero J. Epidemiology of heart failure in Spain over the last 20 years. *Rev Esp Cardiol* 2013 Aug;66(8):649-656.

(30) Alwan A, MacLean DR, Riley LM, d'Espaignet ET, Mathers CD, Stevens GA, et al. Monitoring and surveillance of chronic non-communicable diseases: progress and capacity in high-burden countries. *The Lancet* 2010;376(9755):1861-1868.

(31) OMS. Definición y evaluación de riesgos para la salud [Internet]; 2002 [acceso enero de 2016]. Disponible en: [http://www.who.int/whr/2002/media\\_centre/en/](http://www.who.int/whr/2002/media_centre/en/)

## Bibliografía

- (32) Martín Alfonso L. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de salud pública* 2003;29(3):275-281.
- (33) Lim SS, Vos T, Flaxman AD, Danaei G, Shibuya K, Adair-Rohani H, et al. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *The lancet* 2013;380(9859):2224-2260.
- (34) Tabaco. Nota descriptiva n.º 339 [Internet]. Julio de 2015 [acceso julio de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs339/es/>.
- (35) Generalitat de Catalunya. Encuesta Nacional de Salud de Cataluña [Internet]; 2014 [acceso enero de 2016]. Disponible en: [http://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/estadistiques\\_sanitaries/enquestes/enquesta\\_salut\\_catalunya](http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/enquesta_salut_catalunya).
- (36) Panel DG. Treating tobacco use and dependence: 2008 update; 2008.
- (37) US Department of Health and Human Services. The health consequences of smoking—50 years of progress: a report of the Surgeon General. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Office on Smoking and Health 2014;17.
- (38) Departament de Salut. Anuari estadístic de Catalunya [Internet]. Mayo de 2015 [acceso enero 2016]. Disponible en: <http://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=820>
- (39) Generalitat de Catalunya. Día Mundial sin tabaco [Internet]; 2015 [acceso enero de 2016]. Disponible en: [http://web.gencat.cat/es/actualitat/detall/20150529\\_Dia-Mundial-sense-Tabac](http://web.gencat.cat/es/actualitat/detall/20150529_Dia-Mundial-sense-Tabac).
- (40) Donny EC, Hatsukami DK, Benowitz NL, Sved AF, Tidey JW, Cassidy RN. Reduced nicotine product standards for combustible tobacco: building an empirical basis for effective regulation. *Prev Med* 2014;68:17-22.
- (41) Nebot M, Borrell C, Ballestín M, Villalbí J. Prevalencia y características asociadas al consumo de tabaco en población general en Barcelona entre 1983 y 1992. *Rev Clin Esp* 1996;196(6):359-364.
- (42) Becoña E. Tratamiento psicológico del tabaquismo. Monografía Tabaco. *Adicciones* 2004;16(2):237-263.

## Bibliografía

- (43) Doll R, Peto R, Wheatley K, Gray R, Sutherland I. Mortality in relation to smoking: 40 years' observations on male British doctors. *BMJ* 1994 Oct 8;309(6959):901-911.
- (44) Jané M, Borrell C, Nebot M, Pasarín M. Impacto del tabaquismo y del consumo excesivo de alcohol en la mortalidad de la población de la ciudad de Barcelona: 1983-1998. *Gaceta Sanitaria* 2003;17(2):108-115.
- (45) Arbonés G, Carbajal A, Gonzalvo B, González-Gross M, Joyanes M, Marques-Lopes I, et al. Nutrición y recomendaciones dietéticas para personas mayores: Grupo de trabajo "Salud pública" de la Sociedad Española de Nutrición (SEN). *Nutrición hospitalaria* 2003;18(3):109-137.
- (46) Pnuma. Medio ambiente para el futuro que queremos [Internet]; 2012 [acceso febrero de 2016]. Disponible en:  
[http://www.unep.org/geo/pdfs/geo5/GEO5\\_report\\_full\\_es.pdf](http://www.unep.org/geo/pdfs/geo5/GEO5_report_full_es.pdf)
- (47) Organización Mundial de la Salud. Dieta, nutrición y prevención de enfermedades crónicas. : Diamond Pocket Books (P) Ltd.; 2003
- (48) Blancas-Flores G, Almanza-Pérez JC, López-Roa RI, Alarcón-Aguilar FJ, García-Macedo R, Cruz M. La obesidad como un proceso inflamatorio. *Boletín médico del Hospital Infantil de México* 2010;67(2):88-97.
- (49) Del Pozo S, García V, Cuadrado C, Ruiz E, Valero T, Ávila J, et al. Valoración nutricional de la dieta española de acuerdo al Panel de Consumo Alimentario. Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente/Fundación Española de la Nutrición, eds 2012.
- (50) Campbell CC. Food insecurity: a nutritional outcome or a predictor variable? *J Nutr* 1991 Mar;121(3):408-415.
- (51) Aguirre P. Ricos flacos y gordos pobres: la alimentación en crisis. : Capital intelectual Buenos Aires; 2004.
- (52) Moreno EV, Moreno AS, Cunill JP, Peris PG, Sanz ML, Mercé AP, et al. Pacientes en riesgo de desnutrición en asistencia primaria. Estudio sociosanitario. *Nutr Hosp* 2001;16(1):1-6.
- (53) Moreno González A. Incidencia de la Actividad Física en el adulto mayor. *Revista internacional de medicina y ciencias de la actividad física y el deporte* 2005;5(19):222-237.
- (54) Cabrera JS. Estilos de vida saludables: un derecho fundamental en la vida del ser humano. *Revista Latinoamericana de Derechos Humanos* 2016;26(2):37-51.

## Bibliografía

- (55) Bayego ES, Vila GS, Martínez IS. Prescripción de ejercicio físico: indicaciones, posología y efectos adversos. *Medicina clínica* 2012;138(1):18-24.
- (56) OMS. Mitos sobre actividad física [Internet]; 2016 [acceso enero de 2016]. Disponible en: [http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet\\_myths/es/](http://www.who.int/dietphysicalactivity/factsheet_myths/es/)
- (57) Casajús JA, Vicente-Rodriguez G. Ejercicio físico y salud en poblaciones especiales [Internet]. Exernet. Colección ICD; 2011 [acceso enero de 2016]- Disponible en: [http://www.naos.aesan.msssi.gob.es/naos/ficheros/investigacion/Ejercicio\\_y\\_salud\\_en\\_poblaciones\\_especiales.pdf](http://www.naos.aesan.msssi.gob.es/naos/ficheros/investigacion/Ejercicio_y_salud_en_poblaciones_especiales.pdf) 2011
- (58) INE. Encuesta Europea de Salud en España [Internet]. Octubre 2015 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np937.pdf>
- (59) Aranceta-Bartrina J, Pérez-Rodrigo C, Alberdi-Aresti G, Ramos-Carrera N, Lázaro-Masedo S. Prevalencia de obesidad general y obesidad abdominal en la población adulta española (25–64 años) 2014–2015: estudio ENPE. *Revista Española de Cardiología* 2016;69(6):579-587.
- (60) OMS. Obesidad y sobrepeso. Nota descriptiva N°311 [Internet]; 2016 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/es/>
- (61) Anker SD, Ponikowski P, Varney S, Chua TP, Clark AL, Webb-Peploe KM, et al. Wasting as independent risk factor for mortality in chronic heart failure. *The Lancet* 1997;349(9058):1050-1053.
- (62) Zamora E, Lupón J, Urrutia A, González B, Mas D, Pascual T, et al. ¿El índice de masa corporal influye en la mortalidad de los pacientes con insuficiencia cardiaca? *Revista española de cardiología* 2007;60(11):1127-1134.
- (63) Zapatero A, Barba R, Gonzalez N, Losa JE, Plaza S, Canora J, et al. Influencia de la obesidad y la desnutrición en la insuficiencia cardiaca aguda. *Revista Española de Cardiología* 2012;65(5):421-426.
- (64) Poulain M, Doucet M, Major GC, Drapeau V, Series F, Boulet LP, et al. The effect of obesity on chronic respiratory diseases: pathophysiology and therapeutic strategies. *CMAJ* 2006 Apr 25;174(9):1293-1299.
- (65) Rabec C, de Lucas Ramos P, Veale D. Respiratory complications of obesity. *Archivos de Bronconeumología ((English Edition))* 2011;47(5):252-261.
- (66) Kress JP, Pohlman AS, Alverdy J, Hall JB. The impact of morbid obesity on oxygen cost of breathing ( $\dot{V}_O_2$  RRESP) at rest. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 1999;160(3):883-886.

## Bibliografía

- (67) Ballesteros J, Ariño J, González-Pinto A, Querejeta I. Eficacia del consejo médico para la reducción del consumo excesivo de alcohol: Metaanálisis de estudios españoles en atención primaria. *Gaceta Sanitaria* 2003;17(2):116-122.
- (68) OMS. Alcohol. Nota descriptiva N°349 [Internet]; 2015 [acceso enero de 2015]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs349/es/>
- (69) Martín J. Educación Sanitaria y Promoción de la Salud. Epidemiología del cáncer. Parte IV [Internet]. Año desconocido; [acceso enero de 2015] Disponible en: [http://iesnumero1.esy.es/web/images/pdf/133\\_T-21.pdf](http://iesnumero1.esy.es/web/images/pdf/133_T-21.pdf).
- (70) Fedirko V, Tramacere I, Bagnardi V, Rota M, Scotti L, Islami F, et al. Alcohol drinking and colorectal cancer risk: an overall and dose-response meta-analysis of published studies. *Ann Oncol* 2011 Sep;22(9):1958-1972.
- (71) Bellocco R, Pasquali E, Rota M, Bagnardi V, Tramacere I, Scotti L, et al. Alcohol drinking and risk of renal cell carcinoma: results of a meta-analysis. *Ann Oncol* 2012 Sep;23(9):2235-2244.
- (72) Cao Y, Willett WC, Rimm EB, Stampfer MJ, Giovannucci EL. Light to moderate intake of alcohol, drinking patterns, and risk of cancer: results from two prospective US cohort studies. *BMJ* 2015 Aug 18;351:h4238.
- (73) Djoussé L, Mukamal KJ. Consumo de alcohol y riesgo de hipertensión: ¿tiene importancia el tipo de bebida o el patrón de consumo? *Revista española de cardiología* 2009;62(06):603-605.
- (74) 62ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD. Reducir las inequidades sanitarias actuando sobre los determinantes sociales de la salud; 2009 2009:1-5.
- (75) Declaración de Oslo sobre los determinantes sociales en salud [Internet]; 2011 [acceso enero de 2015]. Disponible en:  
<http://www.wma.net/es/30publications/10policies/s2/>
- (76) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Nacional de Salud. España 2011/12. Actividad física, descanso y ocio. Serie Informes monográficos nº 4; 2014 2014.
- (77) Segura del Pozo J. La "estratificación" de la atención a pacientes crónicos y sus determinantes sociales [Internet]; 2013 [acceso marzo de 2015]. Disponible en:  
<https://saludpublicayotrasdudas.wordpress.com/2013/04/27/la-estratificacion-de-la-atencion-a-pacientes-cronicos-y-sus-determinantes-sociales/>
- (78) Marmot M. The health gap: the challenge of an unequal world. : Bloomsbury Publishing; 2015.

## Bibliografía

(79) Mayo JP. Crisis económica y territorio: el impacto de la crisis sobre la desigualdad de rentas en las distintas regiones españolas. Papeles de economía española 2013(135):36-49.

(80) Consejo General del poder Judicial. Datos sobre el efecto de la crisis en los órganos judiciales [Internet]. Marzo 2016 [acceso mayo de 2016]. Disponible en:

<http://www.poderjudicial.es/portal/site/cgpi/menuitem.65d2c4456b6ddb628e635fc1dc432ea0/?vgnextoid=311600fe2aa03410VgnVCM1000006f48ac0aRCRD&vgnnextchannel=a64e3da6cbe0a210VgnVCM100000cb34e20aRCRD&vgnnextfmt=default>

(81) de España B. Nota informativa sobre los procesos de ejecución hipotecaria sobre viviendas. Madrid, Spain: Banco de España 2015.

(82) Emergencia habitacional e impacto en el derecho a la salud e infancia en la crisis hipotecaria [Internet]; 2014 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://afectadosporlahipoteca.com/2014/12/23/avance-del-informe-emergencia-habitacional-e-impacto-en-el-derecho-a-la-salud-e-infancia-en-la-crisis-hipotecaria/>

(83) Codina AD, Rodríguez IM, Vázquez-Vera H. Los desahucios y la salud, se necesita una respuesta desde la salud pública en España. Gaceta Sanitaria 2016.

(84) Pevalin DJ. Housing repossessions, evictions and common mental illness in the UK: results from a household panel study. J Epidemiol Community Health 2009 Nov;63(11):949-951.

(85) Ioé C. Barómetro social de España. La educación 2008;9(1):1-7.

(86) Económico C. Social (2013): Informe sobre la distribución de la renta en España: Desigualdad, cambios estructurales y ciclos; 2014.

(87) Foessa F, Española C. Desigualdad y derechos sociales. Análisis y perspectivas 2013.

(88) Martos RF. La herencia de la pobreza: Informe Foessa sobre la transmisión intergeneracional de la pobreza. Cáritas 2016(564):19-22.

(89) Foessa F. VII Informe sobre exclusión y desarrollo social en España. I Tchatchipen: lil ada trin tchona rodipen romani= revista trimestral de investigación gitana 2016(94):47-54.

(90) Rohlf I, Borrell C, Fonseca MdC. Género, desigualdades y salud pública: conocimientos y desconocimientos. Gac Sanit 2000;14(Supl 3):60-71.

(91) Borrell C, Benach J, CAPS, Fundació J. Bofill. L'evolució de les desigualtats en la salut a Catalunya. Barcelona: Editorial Mediterrània 2005.

## Bibliografía

- (92) Marmot MG, Allen J, Goldblatt P, Boyce T, McNeish D, Grady M, et al. Fair society, healthy lives: Strategic review of health inequalities in England post-2010; 2010.
- (93) Jadue.L. Definiendo equidad en salud [Internet]; 2006 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://www.slideshare.net/anpagaru/definiendo-equidad-salud>.
- (94) OMS. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud [Internet]; 2001 [acceso enero de 2015]. Disponible en: [http://aspacenet.aspace.org/images/doc/cif\\_2001-abreviada.pdf](http://aspacenet.aspace.org/images/doc/cif_2001-abreviada.pdf).
- (95) González N, Tinoco A, Benhumea L. Salud mental y emociones en pacientes con enfermedades crónico-degenerativas. Un acercamiento a la diabetes mellitus tipo 2. Espacios Públicos 2011;14(32):258-279.
- (96) De la Hera, Amaia Bacigalupe, Roncero UM. Desigualdades sociales en la salud de la población de la comunidad autónoma del País Vasco. Ararteko: Victoria-Gasteiz: 2007.
- (97) Cepeda R. Experiencia de los cuidadores de enfermos crónicos en el hospital; 2010.
- (98) Ledón Llanes L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. Revista cubana de salud pública 2011;37(4):488-499.
- (99) Vinaccia S, Orozco LM. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Diversitas 2005;1(2):125-137.
- (100) Méndez MJM, Muñoz CP, Morillejo EA. Influencia de las relaciones interpersonales sobre la salud y la conducta de adherencia en una muestra de pacientes crónicos. Boletín de Psicología 2008(93):59-77.
- (101) Martín MT, Codina C, Tuset M, Carné X, Nogué S, Ribas J. Problemas relacionados con la medicación como causa del ingreso hospitalario. Medicina clínica 2002;118(6):205-210.
- (102) De Abajo F, Frías J, Lopo C, Garijo B, Castro M, Carcas A, et al. Las reacciones adversas a medicamentos como motivo de consulta al servicio de urgencias de un hospital general. Med Clin 1989;92:530-535.
- (103) Jamouille M, Gomes L. Prevenção Quaternária e limites em medicina. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade 2014;9(31).
- (104) Fuentes MSC, González LM. Reformando la salud desde la prevención cuaternaria. ACTA MEDICA PERUANA 2016;33(1):65.

## Bibliografía

- (105) Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista española de salud pública* 1997;71(2):127-137.
- (106) Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40(5):373-383.
- (107) INE. Discapacidad (tasas, esperanzas de vida en salud) [Internet]; 2016 [acceso junio de 2016]. Disponible en:  
[http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es\\_ES&c=INESeccion\\_C&cid=1259926668516&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout](http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926668516&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout).
- (108) Contel Segura JC. La atención a personas en situación de dependencia: Aportaciones de la evidencia en la construcción de un modelo de atención compartida. *Dependencia. Index de Enfermería* 2009;18(3):176-179.
- (109) Miralles Basseda R, Esperanza Sanjuán A. Instrumentos y escalas de valoración. *Tratado de Geriátria para Residentes*. Madrid 2007:771-789.
- (110) Rea García P. *Psicología positiva: La autoestima, el auto-concepto y el sentido del humor en personas con discapacidad motriz*; 2015.
- (111) Alfonso J, Araceli V, Gerardo C, Manuel V. Prevalencia de depresión y factores de riesgo en el adulto mayor hospitalizado. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007;45(1):21-28.
- (112) Hamama-Raz Y. Does psychological adjustment of melanoma survivors differs between genders? *Psycho-Oncology* 2012;21(3):255-263.
- (113) Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler MJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncol Nurs Forum* 2011 Sep;38(5):587-596.
- (114) World Health Organization. *Formulación de estrategias con el fin de alcanzar la salud para todos en el año 2000: principios básicos y cuestiones esenciales, documento del Consejo Ejecutivo de la Organización Mundial de la Salud*. 1979.
- (115) Poveda R. *Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica*; 2007.
- (116) De la Revilla L. *La atención longitudinal: el ciclo vital familiar. Conceptos e instrumentos de la atención familiar*, Ed. Doyma, Barcelona 1994:37-42.
- (117) Torres J, Sicilia E. comparación del perfil de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes. *Comparación del perfil*

## Bibliografía

de funcionamiento familiar en familias con y sin integrantes con capacidades diferentes; 2015.

(118) Munuera J, Abad M, Esteban M, Tejerina M. Psicología para ciencias de la salud: Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad: México: Mc Graw Hill; 2004.

(119) Covarrubias A. Mientras Cuidas a un ser Querido. : Palibrio; 2016.

(120) Fernández Ortega MÁ. El impacto de la enfermedad en la familia. Revista de la Facultad de Medicina; 2011;47(006).

(121) de Lourdes Eguiluz L. Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico. : Editorial Pax México; 2007.

(122) Minuchin S, Fishman HC, Etcheverry JL. Técnicas de terapia familiar. : Paidós México, DF; 1984.

(123) Bronfman M, Castro R, Zúñiga E, Miranda C, Oviedo J. Del " cuánto " al " por qué ": la utilización de los servicios de salud desde la perspectiva de los usuarios. Salud Pública de México 1997;39(5):442-450.

(124) Kelly MD. Self-management of chronic disease and hospital readmission: a care transition strategy. Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness 2011;3(1):4-11.

(125) Barrera-Ortíz L, Pinto-Afanador N, Sánchez-Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos; 2015.

(126) Barrera Ortiz L, Galvis López CR, Moreno Fergusson ME, Pinto Afanador N, Pinzón Rocha ML, Romero González E, et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería. Investigación y educación en enfermería 2006;24(1):36-46.

(127) Roger MR, Bonet IÚ, Gallego CF, Pisa RL, Ribas AP, Viñets LG, et al. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. Atención primaria 2000;26(4):217-223.

(128) Bover A. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación. Cuidadores informales de salud del ámbito domiciliario: percepciones y estrategias de cuidado ligadas al género y a la generación 2005.

(129) Cruz Roja Española. Que significa ser una cuidadora y cuidador [Internet]; 2010 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://www.sercuidador.es/Que-significa-ser-una-cuidadora-y-cuidador.html>.

## Bibliografía

- (130) García-Calvente MdM, Mateo-Rodríguez I, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*; 2004;18:132-139.
- (131) Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivación y emoción*; 2012;1:22-30.
- (132) De la Cuesta Benjumea, Carmen. El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería*; 2009;27(1):96-102.
- (133) Argimon JM, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados. *Atención primaria* 2003;32(2):84-87.
- (134) García JR. Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores: *Imsero*; 2010.
- (135) Vaquiro Rodríguez S, Stieповich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería* 2010;16(2):17-24.
- (136) Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública* 2008;34(3):0-0.
- (137) Gómez-Busto F, Ruiz de Alegría L, Martín A, San Jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: domicilio, centro de día y residencia de válidos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1999;34(3):141-149.
- (138) Pearlin LI. The careers of caregivers. *Gerontologist* 1992;32(5):647-647.
- (139) Zarit SH. Behavioral disturbances of dementia and caregiver issues. *International Psychogeriatrics*. 1997;8(S3):263-268.
- (140) García-Calvente MdM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria* 2004;18:83-92.
- (141) Saldaña DMA, Riaño HMC, Rubiano LAG, Rodríguez NMG. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*; 2011;13(1):27-46.
- (142) Rocha-Sánchez TE, Díaz-Loving R. Cultura de género: La brecha ideológica entre hombres y mujeres. *Anales de psicología*; 2005;21(1):42-49.
- (143) Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*; 2003;9(2):09-21.
- (144) Naciones Unidas. *Objetivos de desarrollo del milenio*; 2014.

## Bibliografía

- (145) Maté M, González S, Trigueros M. El modelo de creencias en salud. El Modelo de creencias en salud (Becker 1974; Rosenstock 1974)[Internet]. Cantabria: OCW Universidad de Cantabria; 2010.[Citado 2 de mayo de 2010] .
- (146) Ministerio de Sanidad. Sistema de cuentas de salud 2014. Principales resultados [Internet]. Julio de 2016 [acceso septiembre de 2016]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/pdf/SCSPrincipalesResultados.pdf>.
- (147) Departament de salut. Plan de Salut de Catalunya 2011-2015. Catalunya 2011-2015. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012 [consultado 20-6-2015] febrero 2012:1-201.
- (148) López MO, Bajo AB, Fernández JM, Hurlé AD. Evitabilidad de los acontecimientos adversos inducidos por medicamentos detectados en un Servicio de Urgencias. Rev Clin Esp. 1999;199(12):20-29.
- (149) Guerrero M EJ. Soluciones para la gestión de la cronicidad. Octubre 2015.
- (150) Ministerio de Sanidad. Los sistemas sanitarios en los países de la Unión Europea: Características e indicadores de salud 2013 [Internet]; 2014 [acceso diciembre de 2015]. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Sist.Salud.UE\\_2013.pdf](http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Sist.Salud.UE_2013.pdf).
- (151) Padilla-Marin C, Camacho-Bejarano R, Padin-Lopez S, Terol-Fernandez E. Presentation of the special issue on the chronically ill patient. Enferm Clin 2014 Jan-Feb;24(1):1-2.
- (152) Comunidad de Madrid. Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad; 2013.
- (153) Cerón IH, Ruiz MM, López ABS, Martínez RR, Gema M, Nieves T, et al. Análisis de la comorbilidad y calidad de vida de pacientes mayores polimedicados. Revista Clínica de Medicina de Familia; 2016;9(2):91-99.
- (154) Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. Gaceta Sanitaria; 2013;27(4):332-337.
- (155) Ortún V. La Atención Gestionada de Kaiser mejor que la del NHS. Gest Clin San; 2002;4(2):58.
- (156) Lucas-Ramos Pd, Rodriguez Gonzalez-Moro JM. Envejecimiento, cronicidad y atención neumológica. Arch Bronconeumol; 2015:369-370.

## Bibliografía

(157) Olmos LG, Gervas J. Reformas organizativas en la relación entre médicos generales y especialistas: impacto sobre la demanda derivada. Atención primaria; 2010;42(1):52-56.

(158) Ruescas Escolano E. Resultados de la implantación de un modelo organizativo basado en una intervención multifactorial para pacientes con cardiopatía isquémica crónica en atención primaria. Estudio PROPRESSE; 2015.

(159) Levina Vitalievna E. La cronicidad: un nuevo desafío para el profesional de Enfermería; 2015.

(160) Gutiérrez R. Cómo transformar el modelo de atención sanitaria y social [Internet]; 2012 [acceso enero de 2015]. Disponible en: [http://www.regimen-sanitatis.com/2012/09/como-transformar-el-modelo-de-atencion\\_15.html](http://www.regimen-sanitatis.com/2012/09/como-transformar-el-modelo-de-atencion_15.html)

(161) Ham C, Curry N. Integrated care: What is it? Does it work? What does it mean for the NHS. London: The King's Fund; 2011.

(162) Frølich A, Schiøtz ML, Strandberg-Larsen M, Hsu J, Krasnik A, Diderichsen F, et al. A retrospective analysis of health systems in Denmark and Kaiser Permanente. BMC Health Services Research; 2008;8(1):252.

(163) Montenegro Martínez G, Magyaroff Oviedo FA. Análisis del modelo de atención de una aseguradora estadounidense para identificar oportunidades de mejoramiento que se puedan adaptar al sistema de salud colombiano. Bogotá D.C. Mayo de 2013.

(164) Bengoa R. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi [Internet]; 2010 [acceso mayo de 2015]. Disponible en:

<http://www.rafaelbengoa.com/wp-content/uploads/cronicidad/EstrategiaCronicidad.pdf>

(165) ES Cronicos. II Barómetro ES crónicos [Internet]; 2015 [acceso enero de 2016]. Disponible en: <http://www.escronicos.com/es/barometro/barometro-2015>

(166) Ramos BS, López MJO, Banqueri MG, Lara ERA, Coca MDV, Martín MDN, et al. Modelos de atención al paciente pluripatológico y el papel de la farmacia hospitalaria. Farmacia hospitalaria: órgano oficial de expresión científica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2012;36(6):506-517.

(167) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Julio 2016:1-244.

(168) Bacigalupe A, Martín U, Font R, González-Rábago Y, Bergantiños N. Austeridad y privatización sanitaria en época de crisis: ¿existen diferencias entre las comunidades autónomas? Gaceta Sanitaria; 2016;30(1):47-51.

## Bibliografía

(169) Fundación BBVA. España acentúa la desigualdad entre comunidades autónomas en sanidad, educación y protección social [Internet]; 2015 [acceso agosto de 2015]. Disponible en:

[http://www.fbbva.es/TLFU/tlfu/esp/areas/econosoc/bbdd/gastos\\_servicios\\_publicos\\_comunidades.jsp](http://www.fbbva.es/TLFU/tlfu/esp/areas/econosoc/bbdd/gastos_servicios_publicos_comunidades.jsp)

(170) Urbanos-Garrido R. La desigualdad en el acceso a las prestaciones sanitarias. Propuestas para lograr la equidad. Gaceta Sanitaria; 2016.

(171) Pérez JP. Definición de sistema de salud [Internet]; 2016 [acceso junio de 2016]. Disponible en: <http://definicion.de/sistema-de-salud/>

(172) López-Valcárcel BG. Sostenibilidad del sistema sanitario y contribución de los servicios de urgencias. Emergencias; 2015;27:197-203.

(173) Gómez Sánchez MC. Intervención de la enfermera gestora de casos durante el ingreso hospitalario de pacientes con infección VIH. Revista Española de Salud Pública; 2011;85(3):237-244.

(174) Romero G. La gestión de casos en enfermería, una gran desconocida. Enfermería facultativa Año XVII Nueva época N.º 179 Enero 2014 Enero 2014;A. N.º 179. 16-31:4-5-6.

(175) Valverde Jiménez MR, Corominas H. Modelo de gestión de casos e investigación. Enfermería Global; 2012;11(26):246-250.

(176) Varela J. Enfermeras de práctica avanzada: es momento de apostar fuerte [Internet]; 2015 [acceso julio de 2016]. Disponible en:

<http://gestionclinicavarela.blogspot.com.es/2015/01/enfermeras-de-practica-avanzada-es.html>

(177) Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Aff (Millwood); 2009 Jan-Feb;28(1):75-85.

(178) Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pract. 1998 Aug-Sep;1(1):2-4.

(179) Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, et al. The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. Healthcare Quarterly; 2003;7(1).

(180) Pruitt S, Epping-Jordan J. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report: Diamond Pocket Books (P) Ltd.; 2002.

## Bibliografía

(181) Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care* 2004 Aug;13(4):299-305.

(182) Boulton C, Karm L, Groves C. Improving chronic care: the " Guided Care" model. *The Permanente Journal*; 2008;12(1):50-54.

(183) Boulton C, Reider L, Leff B, Frick KD, Boyd CM, Wolff JL, et al. The effect of guided care teams on the use of health services: results from a cluster-randomized controlled trial. *Arch Intern Med*; 2011;171(5):460-466.

(184) Boulton C, Reider L, Frey K, Leff B, Boyd CM, Wolff JL, et al. Early effects of "Guided Care" on the quality of health care for multimorbid older persons: a cluster-randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2008;63(3):321-327.

(185) Marsteller JA, Hsu YJ, Reider L, Frey K, Wolff J, Boyd C, et al. Physician satisfaction with chronic care processes: a cluster-randomized trial of guided care. *Ann Fam Med*; 2010 Jul-Aug;8(4):308-315.

(186) Sylvia ML, Griswold M, Dunbar L, Boyd CM, Park M, Boulton C. Guided care: cost and utilization outcomes in a pilot study. *Disease Management*; 2008;11(1):29-36.

(187) Wolff JL, Giovannetti ER, Boyd CM, Reider L, Palmer S, Scharfstein D, et al. Effects of guided care on family caregivers. *Gerontologist* 2010. Aug;50(4):459-470.

(188) Boyd CM, Reider L, Frey K, Scharfstein D, Leff B, Wolff J, et al. The effects of guided care on the perceived quality of health care for multi-morbid older persons: 18-month outcomes from a cluster-randomized controlled trial. *Journal of general internal medicine*; 2010;25(3):235-242.

(189) Ross S, Curry N, Goodwin N. Case management. What it is and how it can best be implemented. London: The King's Fund; 2011.

(190) Hirth V, Baskins J, Dever-Bumba M. Program of all-inclusive care (PACE): past, present, and future. *Journal of the American Medical Directors Association* 2009;10(3):155-160.

(191) Chouinard M, Hudon C, Dubois M, Roberge P, Loignon C, Tchouaket É, et al. Case management and self-management support for frequent users with chronic disease in primary care: a pragmatic randomized controlled trial. *BMC health services research*; 2013;13(1):1.

(192) Morales-Asencio JM. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enfermería Clínica*; 2014;24(1):23-34.

## Bibliografía

- (193) Gravelle H, Dusheiko M, Sheaff R, Sargent P, Boaden R, Pickard S, et al. Impact of case management (Evercare) on frail elderly patients: controlled before and after analysis of quantitative outcome data. *BMJ*; 2007 Jan 6;334(7583):31.
- (194) Drennan V, Goodman C, Manthorpe J, Davies S, Scott C, Gage H, et al. Establishing new nursing roles: a case study of the English community matron initiative. *J Clin Nurs*; 2011;20(19-20):2948-2957.
- (195) Auckland S. Community matron caseload numbers: a literature review. *Br J Community Nurs*; 2012;17(10).
- (196) Brown K, Stainer K, Stewart J, Clacy R, Parker S. Older people with complex long-term health conditions. Their views on the community matron service: a qualitative study. *Quality in primary care*; 2008;16(6):409-417.
- (197) Wright K, Ryder S, Gousy M. Community matrons improve health: patients' perspectives. *Br J Community Nurs*; 2007;12(10).
- (198) Kennedy F, McDonnell A, Gerrish K, Howarth A, Pollard C, Redman J. Evaluation of the impact of nurse consultant roles in the United Kingdom: a mixed method systematic literature review. *J Adv Nurs*; 2012;68(4):721-742.
- (199) Purdy S. Avoiding hospital admissions. What does the research evidence say; 2010:7-8.
- (200) Askren-Gonzalez A, Frater J. Case management programs for hospital readmission prevention. *Prof Case Manag*; 2012 Sep-Oct;17(5):219-26; quiz 227-8.
- (201) Newcomer R, Maravilla V, Faculjak P, Graves MT. Outcomes of preventive case management among high-risk elderly in three medical groups: a randomized clinical trial. *Eval Health Prof*; 2004 Dec;27(4):323-348.
- (202) Elkan R, Kendrick D, Dewey M, Hewitt M, Robinson J, Blair M, et al. Effectiveness of home based support for older people: systematic review and meta-analysis. *BMJ*; 2001 Sep 29;323(7315):719-725.
- (203) Hutt R, Rosen R, McCauley J. Case managing long term conditions. What impact does it have in the treatment of older people; 2004.
- (204) Sánchez AS. La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional1; 2007.
- (205) Collière MF. Utilización de la antropología para abordar las situaciones de cuidados. *Rol de Enfermería*; 1993;179:71-80.

## Bibliografía

- (206) Hartweg D. Dorothea Orem: Self-care deficit theory: Sage Publications; 1991.
- (207) Alba M, Bellido J, Cárdenas V, Muñoz J, López A, Millán M. Proceso Enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los Lenguajes NNN. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Jaén; 2010.
- (208) Prado Solar LA, González Reguera M, Paz Gómez N, Romero Borges K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Revista Médica Electrónica; 2014;36(6):835-845.
- (209) Ferrer Hernández ME, Cibanal Juan L. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. Cultura de los cuidados, Año XII, n.23 (1.semestre 2008); pp.57-69 2008.
- (210) Rogero-García J. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Revista española de salud pública; 2009;83(3):393-405.
- (211) Herrera Gómez M. La especificidad organizativa del tercer sector. Papers: revista de sociología; 1998(56):163-196.
- (212) Bover A, Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectiva de género y generación. Rev Bras Enferm; 2005;58(1):9-16.
- (213) Ubeda Bonet I, Roca Roger M. Los cuidados familiares y las políticas públicas. Nursing (Ed.española); 2008;26(9):56-59.
- (214) Durán MÁ. Las demandas sanitarias de las familias. Gaceta sanitaria; 2004;18:195-200.
- (215) Ponce MV. Mujeres como responsables de la salud de la familia. Euskonews & Media 208; 2003.
- (216) Wright K. The economics of informal care of the elderly. : University of York, Centre for Health Economics; 1987.
- (217) Virgili EL. Propuesta de un indicador de falta de apoyo informal para las personas mayores. Psychosocial Intervention; 1998;7(1):125-142.
- (218) Sassen S. La movilidad del trabajo y del capital: un estudio sobre la corriente internacional de la inversión y del trabajo; 1993.
- (219) Catarino C, Oso L. La inmigración femenina en Madrid y Lisboa. Papers: revista de sociología; 2000(60):183-207.

## Bibliografía

- (220) El Hadri S, Navarro C. Mujeres inmigrantes: dificultad, diversidad y riqueza. Asociación de mujeres inmigrantes de Valencia; 2001.
- (221) Cobo R. Globalización y nuevas servidumbres de las mujeres. Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización; 2005;3.
- (222) Marcu S. Inmigrantes rumanas en el servicio doméstico y de cuidados de la Comunidad de Madrid: Estudio cualitativo. Estudios Geográficos; 2009;70(267):463-489.
- (223) Otero A, Garcia de Yebenes MJ, Rodriguez-Laso A, Zunzunegui MV: Unmet home care needs among community-dwelling elderly people in Spain. Aging clinical and experimental research; 2003;15(3):234-242.
- (224) Francisco del Rey C. Mazarrasa Alvear L. Cuidados informales. Rev Enferm; 1995;18(202):61-65.
- (225) Varela Curto M, Sanjurjo Gómez M, Blanco García F. El lenguaje de los cuidados. Enfuro; 2009;8(111).
- (226) Mejía Lopera ME. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. Index de Enfermería; 2008;17(4):231-235.
- (227) Baggio MA. O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. Revista Eletrônica de Enfermagem; 2006;8(1).
- (228) Santos C, Shiratori K. comunicación no verbal: su importancia en los cuidados de enfermería. Enfermería Global; 2008;7(1).
- (229) Báez-Hernández FJ, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López OM. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. Aquichan; 2009;9(2):127-134.
- (230) Rogers ME. Nursing science and art: a prospective. Nurs Sci Q; 1988 Aug;1(3):99-102.
- (231) Watson J. Filosofía y ciencia del cuidado [Internet]; 2016 [acceso junio de 2016]. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/53131366/Jean-Watson>.
- (232) Watson J. Nursing: The Philosophy and Science of Caring. Nurs Adm Q; 1979;3(4):86-87.
- (233) Rodríguez VF, Verdugo AM, Fernández IP, Martín MG. Enfermeras hospitalarias de enlace (gestoras de casos). Enfermería Global; 2007;6(1).
- (234) Yáñez JFH. Especialidades y Enfermería de Práctica Avanzada. 2015.

## Bibliografía

(235) Duffield C, Gardner G, Chang AM, Catling-Paull C. Advanced nursing practice: a global perspective. *Collegian*; 2009;16(2):55-62.

(236) Nursing Times. A model for clinical practice within the consultant nurse role [Internet]; 2003 [acceso marzo de 2015]; Disponible en: <https://www.nursingtimes.net/roles/practice-nurses/a-model-for-clinical-practice-within-the-consultant-nurse-role/205691.fullarticle>

(237) Manley K, Hills V, Marriot S. Person-centred care: Principle of Nursing Practice D. *Nurs Stand*; 2011 Apr 6-12;25(31):35-37.

(238) Lewis G, Curry N, Bardsley M. Choosing a predictive risk model: a guide for commissioners in England. London: The Nuffield Trust; 2011.

(239) Billings J. Case finding for patients at risk of readmission to hospital: development of algorithm to identify high risk patients. *BMJ*; 2006;333(7563):327-0.

(240) O'Donnell CJ, Elosua R. Factores de riesgo cardiovascular. Perspectivas derivadas del Framingham Heart Study. *Revista española de Cardiología*; 2008;61(3):299-310.

(241) Block SR, Wheeland L, Rosenberg S. Improving Human Service Effectiveness Through the Deconstruction of Case Management: A Case Study on the Emergence of a Team-Based Model of Service Coordination. *Human Services Organizations Management, Leadership & Governance*; 2014;38(1):16-28.

(242) Gadoury MA, Schwartzman K, Rouleau M, Maltais F, Julien M, Beaupre A, et al. Self-management reduces both short- and long-term hospitalisation in COPD. *Eur Respir J*; 2005 Nov;26(5):853-857.

(243) Treiger TM, Fink-Samnack E. COLLABORATE(c): A Universal Competency-Based Paradigm for Professional Case Management, Part II: Competency Clarification. *Prof Case Manag*; 2013 Sep-Oct;18(5):219-43; quiz 244-5.

(244) Lockett T, Sellars M, Tieman J, Pollock CA, Silvester W, Butow PN, et al. Advance care planning for adults with CKD: a systematic integrative review. *American Journal of Kidney Diseases*; 2014;63(5):761-770.

(245) Bodenmann P, Favrat B, Wolff H, Guessous I, Panese F, Herzig L, et al. Screening primary-care patients forgoing health care for economic reasons. *PLoS one*; 2014;9(4):e94006.

(246) Ahmed OI, Rak DJ. Hospital readmission among participants in a transitional case management program. *Am J Manag Care*; 2010 Oct;16(10):778-783.

## Bibliografía

- (247) Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*; 1996;334(13):835-840.
- (248) Begley C, Elliott N, Lalor J, Coyne I, Higgins A, Comiskey CM. Differences between clinical specialist and advanced practitioner clinical practice, leadership, and research roles, responsibilities, and perceived outcomes (the SCAPE study). *J Adv Nurs*; 2013;69(6):1323-1337.
- (249) Robles MS. Trabajo social sanitario y enfermería gestora de casos: crónica de un conflicto anunciado. *Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social*; 2011(49):189-203.
- (250) Gérvas J. La gestión de casos (y de enfermedades), una organización vertical de los servicios sanitarios. *Semergen*; 2005;31(8):370-374.
- (251) Burns T, Catty J, Dash M, Roberts C, Lockwood A, Marshall M. Use of intensive case management to reduce time in hospital in people with severe mental illness: systematic review and meta-regression. *BMJ*; 2007 Aug 18;335(7615):336.
- (252) Gelkopf M, Lapid L, Werbeloff N, Levine SZ, Telem A, Zisman-Ilani Y, et al. A strengths-based case management service for people with serious mental illness in Israel: A randomized controlled trial. *Psychiatry Res*; 2016;241:182-189.
- (253) McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol*; 2004;44(4):810-819.
- (254) Howell S, Coory M, Martin J, Duckett S. Using routine inpatient data to identify patients at risk of hospital readmission. *BMC Health Services Research*; 2009;9(1):1.
- (255) Phillips P. Telephone follow-up for patients eligible for cardiac rehab: A systematic review. *British Journal of Cardiac Nursing*; 2014;9(4).
- (256) Jerant AF, Azari R, Nesbitt TS. Reducing the cost of frequent hospital admissions for congestive heart failure: a randomized trial of a home telecare intervention. *Med Care*; 2001;39(11):1234-1245.
- (257) Slater MR, Phillips DM, Woodard EK. Cost-effective care a phone call away: a nurse-managed telephonic program for patients with chronic heart failure. *Nursing Economics*; 2008;26(1):41.
- (258) Naylor MD, Brooten DA, Campbell RL, Maislin G, McCauley KM, Schwartz JS. Transitional care of older adults hospitalized with heart failure: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc*; 2004;52(5):675-684.

## Bibliografía

(259) Lizana FG, López VY. Inclusión de las TIC en la gestión de la Insuficiencia Cardíaca Crónica. Rediseño de procesos. Madrid: AETS - Instituto de Salud Carlos III; Enero de 2009.

(260) Stewart S, Marley JE, Horowitz JD. Effects of a multidisciplinary, home-based intervention on planned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: a randomised controlled study. *The Lancet* ; 1999;354(9184):1077-1083.

(261) Celler BG, Lovell NH, Basilakis J. Using information technology to improve the management of chronic disease. *Med J Aust*; 2003;179(5):242-246.

(262) Carroll DL, Rankin SH, Cooper BA. The effects of a collaborative peer advisor/advanced practice nurse intervention: cardiac rehabilitation participation and rehospitalization in older adults after a cardiac event. *J Cardiovasc Nurs*; 2007 Jul-Aug;22(4):313-319.

(263) Kimmelstiel C, Levine D, Perry K, Patel AR, Sadaniantz A, Gorham N, et al. Randomized, controlled evaluation of short- and long-term benefits of heart failure disease management within a diverse provider network: the SPAN-CHF trial. *Circulation*; 2004 Sep 14;110(11):1450-1455.

(264) Bradley EH, Curry L, Horwitz LI, Sipsma H, Wang Y, Walsh MN, et al. Hospital strategies associated with 30-day readmission rates for patients with heart failure. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*; 2013 Jul;6(4):444-450.

(265) Sochalski J, Jaarsma T, Krumholz HM, Laramée A, McMurray JJ, Naylor MD, et al. What works in chronic care management: the case of heart failure. *Health Aff (Millwood)*; 2009 Jan-Feb;28(1):179-189.

(266) Boutwell AE, Johnson MB, Rutherford P, Watson SR, Vecchioni N, Auerbach BS, et al. An early look at a four-state initiative to reduce avoidable hospital readmissions. *Health Aff (Millwood)*; 2011 Jul;30(7):1272-1280.

(267) Donald IP. Is Evercare too late? *Age Ageing*; 2005 Mar;34(2):199.

(268) Newhouse RP, Stanik-Hutt J, White KM, Johantgen M, Bass EB, Zangaro G, et al. Advanced practice nurse outcomes 1990-2008: a systematic review. *Nursing Economics*; 2011;29(5):230.

(269) Miranda MB, Gorski LA, LeFevre JG, Levac KA, Niederstadt JA, Toy AL. An evidence-based approach to improving care of patients with heart failure across the continuum. *J Nurs Care Qual*; 2002;17(1):1-14.

(270) Miera MFF. El paciente pluripatológico en el ámbito hospitalario. *Gaceta Sanitaria*; 2008;22(2):137-141.

## Bibliografía

(271) Morales JM, Sarriá A. Modelos alternativos de atención para pacientes con insuficiencia cardiaca: revisión sistemática. *Revista de Calidad Asistencial*; 2006;21(1):51-60.

(272) Taylor SJ, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vrijhoef HJ, Esmond G, et al. Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *BMJ*; 2005 Sep 3;331(7515):485.

(273) Prieto-Centurion V, Markos MA, Ramey NI, Gussin HA, Nyenhuis SM, Joo MJ, et al. Interventions to reduce rehospitalizations after chronic obstructive pulmonary disease exacerbations. A systematic review. *Annals of the American Thoracic Society*; 2014;11(3):417-424.

(274) Pauwels RA, Rabe KF. Burden and clinical features of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *The Lancet*; 2004;364(9434):613-620.

(275) Perpiñá M, Sobradillo V, Castillo J, Duce F, Manresa F, Martínez J, et al. Búsqueda de información y toma de decisiones en pacientes asmáticos. *Archivos de Bronconeumología*; 1999;35(9):435-439.

(276) Hernandez C, Casas A, Escarrabill J, Alonso J, Puig-Junoy J, Farrero E, et al. Home hospitalisation of exacerbated chronic obstructive pulmonary disease patients. *Eur Respir J*; 2003 Jan;21(1):58-67.

(277) Sánchez-Martín CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. Enfermería clínica*; 2014;24(1):79-89.

(278) Orueta JF, Del Pino MM, Beraza IB, Solinis RN, Zubizarreta MC, Sarabia CS. Estratificación de la población en el País Vasco: resultados en el primer año de implantación. *Atención Primaria*; 2013;45(1):54-60.

(279) Prevalencia de cronicidad y multimorbilidad en la población cubierta por el servicio público de teleasistencia de Euskadi: impacto en costes y calidad de la atención. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra: SciELO Espana*; 2013.

(280) Servicio Canario de Salud. Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación. Resolución de 11, 3325-3342.

(281) Morales-Asencio JM, Gonzalo-Jiménez E, Martín-Santos F, Morilla-Herrera J, Celdráan-Mañas M, Carrasco AM, et al. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. *BMC health services research*; 2008;8(1):1.

## Bibliografía

(282) Generalitat de Catalunya. Pla de salut 2011-2015 [Internet]; Octubre 2012 [acceso enero de 2015]. Disponible en:

[http://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/pla\\_de\\_salut\\_2011\\_2015](http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/pla_de_salut_2011_2015)

(283) Departament de salut. Pla de salut 2016-2020 [Internet]; 2016 [acceso junio de 2016]. Disponible en:

[http://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/Pla\\_salut/pla-de-salut-2016-2020/](http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/).

(284) Jódar-Solà G, Cadena-Andreu A, Parellada-Esquius N, Martínez-Roldán J. Continuidad asistencial: rol de la enfermera de enlace. Atención primaria; 2005;36(10):558-562.

(285) Comellas M. La construcción de la práctica avanzada en enfermería en el contexto sanitario Catalán [Internet]; 2015 [acceso junio de 2016]. Disponible en: [http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/380905/MCO\\_TESIS.pdf?sequence=1](http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/380905/MCO_TESIS.pdf?sequence=1)

(286) Espallargues M, Serra-Sutton V, Solans-Domènech M, Torrente E, Moharra M, Benítez D, et al. Desarrollo de un marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad en el sistema nacional de salud. Revista Española de Salud Pública; 2016;90(1):e1-e16.

(287) Martínez Miguélez M. Fundamentación Epistemológica del Enfoque Centrado en la Persona. Polis.Revista Latinoamericana; 2006(15).

(288) León EA. El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín Heidegger. Polis (Santiago); 2009;8(22):267-283.

(289) Norman K. Denzin, Yvonna S. Lincoln. The Sage handbook of qualitative research: Sage; 2005.

(290) Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación; 1987.

(291) Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Revista española de salud pública; 2002;76(5):423-436.

(292) Laporte J, Vallvé C. Principios básicos de investigación clínica. : AstraZeneca Barcelona; 2001.

(293) Ramos GE. Fragilidad y asociaciones de riesgo en adultos mayores de una comunidad urbana. Revista Cubana de Medicina Militar; 2013;42(3):368-376.

(294) Marín DC. Los efectos del envejecimiento demográfico sobre el gasto sanitario: mitos y realidades. Gaceta Sanitaria; 2001;15(2):154-163.

## Bibliografía

- (295) Gonzalo E, Pasarín MI. La salud de las personas mayores. *Gaceta Sanitaria*; 2004;18:69-80.
- (296) González CA, Ham-Chande R. Funcionalidad y salud: una tipología del envejecimiento en México. *Salud pública de México*; 2007;49:s448-s458.
- (297) Jiménez-Caballero PE, López-Espuela F, Portilla-Cuenca JC, Pedrera-Zamorano JD, Jiménez-Gracia MA, Lavado-García JM, et al. 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):337-342.
- (298) Alcalá MVC, Puime ÁO, Santos MTS, Barral AG, Montalvo JIG, Zunzunegui MV. Prevalencia de fragilidad en una población urbana de mayores de 65 años y su relación con comorbilidad y discapacidad. *Atención primaria*; 2010;42(10):520-527.
- (299) Abadía Barrero CE. Pobreza y desigualdades sociales: un debate obligatorio en salud oral. *Acta bioethica*; 2006;12(1):9-22.
- (300) Arnedo CF. Modelos de la organización de la atención domiciliaria. *Jano*; 2006;1612:47-48.
- (301) Zamorano JDP, Macías MLC, García JML, Mota SP, Belda MS, Gómez ND. Estudio de salud de las personas mayores en Extremadura: consumo de fármacos y patologías crónicas más frecuentes. *Revista Española de Salud Pública*; 1999;73(6):677-686.
- (302) Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware Jr JE, Aaronson NK, Mosconi P, et al. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Quality of life research*; 2004;13(2):283-298.
- (303) Pérez Martín A, Rol de la Morena, M<sup>a</sup>, Mareque Ortega M, Gómez Gómez M, Gómez Gómez C, Díaz de Cerio M. Efecto sobre el consumo de recursos hospitalarios de un programa de atención geriátrica domiciliaria en personas ancianas con patología cardiorrespiratoria muy evolucionada. *Revista española de salud pública*; 2001;75(6):559-567.
- (304) Anderson GF. *Chronic care: making the case for ongoing care.* : Robert Wood Johnson Foundation; 2010.
- (305) de Groot V, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. How to measure comorbidity: a critical review of available methods. *J Clin Epidemiol*; 2003;56(3):221-229.

## Bibliografía

- (306) Martínez-Sellés M, Vidán MT, López-Palop R, Rexach L, Sánchez E, Datino T, et al. El anciano con cardiopatía terminal. *Revista española de cardiología*; 2009;62(4):409-421.
- (307) Ferrer PA, Lorenzo CD, González JMC, Verde IG, Baltanás EM, Aedo MV, et al. Características de los pacientes con enfermedad crónica avanzada incluidos en un programa de cuidados paliativos domiciliario. *Medicina Paliativa*; 2015.
- (308) Domingo R. Efectividad de un programa de gestión de cuidados en pacientes pluripatológicos ingresados por insuficiencia cardíaca [Internet]; 2013 [acceso mayo de 2015]. Disponible en:  
[http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/jornada\\_cronicidad/es\\_jornada/adjuntos/03.pdf](http://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/jornada_cronicidad/es_jornada/adjuntos/03.pdf)
- (309) Ollero B. Gestión clínica 2.0. Nuevas perspectivas para una nueva década [Internet]; 2013 [acceso mayo de 2015]. Disponible en:  
<http://si.easp.es/gestionclinica/wp-content/uploads/2009/10/Doc-2.-Modelos-de-organizacion-para-la-atencion-a-pacientes-cronicos-complejos- Ollero-Baturone-M. .pdf>
- (310) Dixon J. Managing Chronic Disease: What Can We Learn from the US Experience? : King's Fund; 2004.
- (311) Cerqueiro J, González-Franco A, Montero-Pérez-Barquero M, Llácer P, Conde A, Dávila M, et al. Reducción de ingresos y visitas a Urgencias en pacientes frágiles con insuficiencia cardíaca: resultados del programa asistencial UMIPIC. *Revista Clínica Española*; 2016;216(1):8-14.
- (312) Graverholt B, Forsetlund L, Jamtvedt G. Reducing hospital admissions from nursing homes: a systematic review. *BMC health services research*; 2014;14(1):36.
- (313) Scott JC, Robertson BJ. Kaiser Colorado's Cooperative Health Care Clinic: a group approach to patient care. *Manag Care Q*; 1996 Summer;4(3):41-45.
- (314) Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Central de Resultats. Àmbit d'atenció primària. Dades 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2016.
- (315) Palomino Moral PA, Grande Gascón ML, Linares Abad M. La salud y sus determinantes sociales. Desigualdades y exclusión en la sociedad del siglo XXI. *Revista Internacional de Sociología*; 2014;72(Extra\_1):45-70.
- (316) Fajardo Alcántara A. El proceso de especialización en medicina familiar y comunitaria en España. Cambios profesionales en atención primaria en la década de 1980; 2007.

## Bibliografía

(317) Cronos BI. hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos. The Boston Consulting Group; 2014.

(318) Güell O. Los recortes de la Generalitat incendian la sanidad catalana. Diario El País, edición digital; 2011.

(319) Bayle MS. Nuevos modelos de gestión y política sanitarias. Cadernos de atención primaria; 2004;11(1):39-45.

(320) Hueso Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. Index de Enfermería; 2006;15(55):49-53.

(321) García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. Medicina intensive; 2006;30(9):452-459.

(322) Buckman R. How to break bad news: a guide for health care professionals: JHU Press; 1992.

(323) Burone Á. Cáncer de mama. Comunicación diagnóstica y relación terapéutica; 2008.

(324) Cerri C. Cuando la enfermedad anula la identidad: análisis de un caso de alzhéimer y su cuidado. Ankulegi: gizarte antropologia aldizkaria= revista de antropología social; 2013(17):71-88.

(325) Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C. Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria. Publidisa; 2011.

(326) Siracusa F, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil MN, García-Caro MP, Schmidt-Ríoalle J, Vera-Martínez M. Actitudes y afrontamiento ante la muerte en padres de niños de primaria. Psicología Conductual; 2011;19(3):627.

(327) Gala León F, Lupiani Jiménez M, Raja Hernández R, Guillén Gestoso C, González Infante J, Villaverde Gutiérrez M, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. Cuadernos de medicina forense; 2002(30):39-50.

(328) Artús A, Beux V, Pérez S. Comunicación de malas noticias. Biomedicina; 2012;7(1):28-33.

(329) Antolín A, Sánchez M, Llorens P, Sánchez FJM, González-Armengol JJ, Ituño JP, et al. Conocimiento de la enfermedad y del testamento vital en pacientes con insuficiencia cardiaca. Revista española de cardiología; 2010;63(12):1410-1418.

(330) Corrales-Nevado D, Alonso-Babarro A, Rodríguez-Lozano MÁ. Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales. Informe SESPAS; 2012;26:63-68.

## Bibliografía

- (331) Urbina Laza O. Competencias de Enfermería para la seguridad del paciente. *Revista Cubana de Enfermería*; 2011;27(3):239-247.
- (332) Salcedo PG. Atención de enfermería en el paciente con pie diabético desde una perspectiva de autocuidado. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*; 2011;10(2):63-95.
- (333) Yera-Casas AM, del Olmo SM, Ferrero-Lobo J, Páez-Gutiérrez TD. Evaluación de la intervención educativa al paciente anciano con insuficiencia cardíaca, realizada por enfermería a través de un plan de cuidados estandarizado. *Enfermería Clínica*; 2009;19(4):191-198.
- (334) Céspedes Salgado LM, Sáenz Montoya X. Discharging Plan for Chronic Obstructive Pulmonary Disease Patients. *Aquichán*; 2006;6(1):104-116.
- (335) Menéndez Jiménez J, Guevara González A, Arcia N, León Díaz EM, Marín C, Alfonso JC. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores. Estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe; 2014.
- (336) De Castro EK, Moreno-Jiménez B. Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología em estudo*; 2007;12(1):81-86.
- (337) Jiménez MM. De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad. *Atención primaria*; 2011;43(2):67-68.
- (338) Péculo Carrasco J, Rodríguez Bouza M, Casal Sánchez M, Rodríguez Ruiz H, Pérez de los Santos, OC, Martín Tello J. Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Tempus Vitalis*; 2006;6(1).
- (339) Gregori JAÁ, González J, de la Reina, Integrada de Talavera. 13. El paciente anciano frágil en un servicio de urgencias hospitalario. *XI Reunión de medicina interna y otros temas*; 2015:149.
- (340) Satorres Pons E. Bienestar psicológico en la vejez y su relación con la capacidad funcional y la satisfacción vital; 2013.
- (341) Hervás A., García de Jalón E. Situación cognitiva como condicionante de fragilidad en el anciano: Perspectiva desde un centro de salud. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra: SciELO Espana*; 2005.
- (342) Millán Méndez IE. Evaluación de la capacidad y percepción de autocuidado del adulto mayor en la comunidad. *Revista cubana de Enfermería*;2010;26(4):202-234.
- (343) Neimeyer RA, Ramírez YG. Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo: Paidós Barcelona; 2002.

## Bibliografía

- (344) Romero Y. Aspectos psicológicos del paciente frente a la enfermedad [Internet]; 2011 [acceso junio de 2016]. Disponible en: <http://www.ilustrados.com/tema/683/Aspectos-psicologicos-paciente-frente-enfermedad.html#RECAID>
- (345) Pérez VS. Recibir un diagnóstico de enfermedad y acudir a Internet: ¿qué nos cuenta la red? Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica; 2015;41(1):3-5.
- (346) Abalo JG, Abreu MC, Pérez CM, Roger MC, Méndez MCR, Pedreiea OI, et al. Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. Pensamiento Psicológico; 2010;4(10).
- (347) Bayés R. ¿Es posible la felicidad en el paciente oncológico al final de la vida? Psicooncología; 2008;5(2):211-216.
- (348) Gomila MA. Las relaciones intergeneracionales en el marco de la familia contemporánea: cambios y continuidades en transición hacia una nueva concepción de la familia. Historia contemporánea; 2011(31).
- (349) Rodríguez Zabala D. Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). Revista de Psicología Universidad de Antioquia; 2013;5(1):75-92.
- (350) Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica. Grupo de cuidado. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Unibiblos; 2002:373-855.
- (351) Ortiz L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Cuidado y práctica de enfermería: Universidad Nacional de Colombia; 2000.
- (352) Lázaro Alquézar A, Rubio Aranda E, Sánchez Sánchez A, García Herrero JC. Capacidad para las actividades de la vida diaria en las personas mayores que acudieron a centros de convivencia en Zaragoza capital en 2005. Revista española de salud pública; 2007;81(6):625-636.
- (353) Durán Galiano C. Caracterización de personas con enfermedades crónicas que reciben gestión de casos en atención primaria. Revista Cuidándote. Iltre. Colegio Oficial de Enfermería de Málaga; 2015.
- (354) Rodríguez ÁR, Galve MIR. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. Medicina Paliativa; 2011;18(4):135-140.

## Bibliografía

(355) Ávila Toscano JH, García Cuadrado JM, Gaitán Ruiz J. Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia; 2015.

(356) De la Cuesta C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. Investigación y educación en enfermería; 2007;25(1):106-112.

(357) Martínez Coll JC. Las necesidades sociales y la pirámide de Maslow. La Economía de Mercado, virtudes e inconvenientes [Internet]; enero de 2008 [acceso enero de 2015]. Disponible en:

[http://www.eumed.net/cursecon/2/necesidades\\_sociales.htm](http://www.eumed.net/cursecon/2/necesidades_sociales.htm)

(358) Bestilleiro AMR, Pardavila MÁF. Prevalencia de diagnósticos enfermeros de la NANDA y necesidades alteradas de Henderson en una unidad de lactantes. Enfermería Clínica; 2002;12(6):255-261.

(359) Urra E, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados transpersonales. Ciencia y enfermería; 2011;17(3):11-22.

(360) Vargas Escobar LM. Marco para el cuidado de la salud en situaciones de enfermedad crónica. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo; 2011;12(1).

(361) Paquin S. Social justice advocacy in nursing: what is it? How do we get there? Creat Nurs; 2011;17(2):63-67.

(362) Durán MP, Rodríguez RA, Fernández LM. Prevalencia del síndrome del quemado y estudio de factores relacionados en las enfermeras del Chuvi.Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Enfermería Global; 2006;5(1).

(363) Roger MC, Abalo JG. Burnout en enfermeros que brindan atención a pacientes oncológicos. Rev Cubana Oncol; 1997;13(2):118-125.

(364) Guevara SLR, Carvajal BV, Díaz LJR. Apoyo telefónico: Una estrategia de intervención para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Salud UIS; 2011;43(2):191-201.

(365) Barragán Rizo AC, Rivas Escobar ÉA. Efecto de la Estrategia Educativa de Enfermería con Seguimiento Telefónico en la Capacidad de Agencia de Autocuidado del Paciente con EPOC que Asiste a una Institución de IV Nivel en Bogotá; 2013.

(366) Lattimer V, Sassi F, George S, Moore M, Turnbull J, Mullee M, et al. Cost analysis of nurse telephone consultation in out of hours primary care: evidence from a randomised controlled trial. BMJ; 2000 Apr 15;320(7241):1053-1057.

## Bibliografía

- (367) Hunter EF. Telephone support for persons with chronic mental illness. *Home Healthcare Now*; 2000;18(3):172-179.
- (368) Límón E, Blay C, Ledesma A. Las necesidades poblacionales, una llamada a la transformación de la atención primaria. *Atención Primaria*; 2015;47(2):73-74.
- (369) Gifford R. *Environmental psychology: Principles and practice*: Optimal books Colville, WA; 2007.
- (370) Silva LR. Home care for the chronically ill: a self-care health system. *Cadernos de Saúde Pública*; 2004;20(2):618-625.
- (371) García LP. *La Concepción de la vivienda y sus objetos*; 2014.
- (372) Pasca L, Aragonés J, Poggio L. Dimensions that explain attachment to the home/Dimensiones que explican el apego a la vivienda. *Psycology*; 2016;7(2):113-129.
- (373) Pozzoli MT. El sujeto frente al fenómeno animal. Hacia una mirada integradora desde el nuevo paradigma de la complejidad. *Polis.Revista Latinoamericana*; 2003(6).
- (374) Fernández-Álvarez R, Rubinos-Cuadrado G, Cabrera-Lacalzada C, Galindo-Morales R, Gullón-Blanco JA, González-Martín I. Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio. *Archivos de Bronconeumología*; 2009;45(8):383-386.
- (375) Núñez JM. *Dependencias: prevención: EN Dependencia en geriatría. :* Ediciones Universidad de Salamanca; 2014.
- (376) López TMT, Beltrán CA, Moreno MP, Estrada JGS. Dimensiones conceptuales del bienestar de personas con padecimientos crónicos. *Salus*; 2007;8(4).
- (377) Feres JC, Mancero X. Enfoques para la medición de la pobreza: breve revisión de la literatura: CEPAL; 2001.
- (378) Pérez Martínez VT. El anciano diabético y la respuesta adaptativa a la enfermedad. *Revista Cubana de Medicina General Integral*; 2010;26(2):0-0.
- (379) Latham MC. *Nutrición humana en el mundo en desarrollo*: Fao; 2002.
- (380) Antentas JM, Vivas E. Impacto de la crisis en el derecho a una alimentación sana y saludable. Informe SESPAS 2014. *Gaceta sanitaria*; 2014;28:58-61.
- (381) Irala-Estevez JD, Groth M, Johansson L, Oltersdorf U, Prattala R, Martinez-Gonzalez MA. A systematic review of socio-economic differences in food habits in Europe: consumption of fruit and vegetables. *Eur J Clin Nutr*; 2000 Sep;54(9):706-714.

## Bibliografía

(382) Horwitz A. La Salud y el bienestar económico. La salud y el bienestar económico; 1960.

(383) Borrell C, Artazcoz L. Las políticas para disminuir las desigualdades en salud. Gaceta Sanitaria; 2008;22(5):465-473.

(384) Vega Angarita O, González Escobar D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. Enfermería global; 2009(16):0-0.

(385) Chiner A. La necesidad de un buen gobierno de la familia en las empresas familiares/The need of correct family governance in family business. Universia Business Review; 2011(32):102.

(386) García AMA. Experiencia de cuidar a un paciente con enfermedad crónica después de recibir una capacitación. Salud Uninorte; 2010;26(2).

(387) Ubierno MCU, Ruiz SR, Gavilán MVV, Molina RR. El soporte de enfermería y la claudicación del cuidador informal. Enfermería clínica; 2005;15(4):199-205.

(388) Ruiz MAV, de la Cruz García C, Navarrete RAM, Hernández CMM, Reyna MD. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónicas degenerativas. European Journal of investigation in health, psychology and education; 2015;4(2).

(389) Vives FP, Sancho RR, Amposta AA, Raduà RM, Chortó NA, Salvadó MC. Abordaje interdisciplinar de la conciliación de la medicación crónica al ingreso en un hospital. Revista de Calidad Asistencial; 2010;25(5):308-313.

(390) Danet A, Carretero MJE, Prieto MÁ, Cerdá JCM. Comunicación paciente-médico y toma de decisiones en salud en Andalucía. Expectativas de pacientes crónicos del Sistema Sanitario Público Andaluz. Revista de Comunicación y Salud; 2012;2(2):63-77.

(391) Estefo Agüero S, Paravic Klijn T. Enfermería en el rol de gestora de los cuidados. Ciencia y enfermería; 2010;16(3):33-39.

(392) Ortiz LB, López CRG, Fergusson MEM, Afanador NP, Rocha MLP, González ER, et al. Caring Ability of family caregivers of chronically diseases people. Investigación y Educación en Enfermería; 2008;24(1).

(393) Vicente CC, Caja MIDS, García LS. Percepción del equipo de atención primaria de la enfermera gestora de casos en la Vega Alta del Segura. Nure Investigación; 2015;12(75).

(394) Manuel J. Diccionario de la Lengua Española vol. I. Real Academia Española. Calpe: Madrid; 2002.

## Bibliografía

- (395) Attig T. The importance of conceiving of grief as an active process. *Death Stud*; 1991;15(4):385-393.
- (396) Parkes C, Langani P, Young B, Speck P. *Death and bereavement across cultures*. London: Routledge. *Palliat Med*; 1997;11(5):427-427.
- (397) Kübler-Ross E, Kessler D. *Sobre el duelo y el dolor: cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*; 2006.
- (398) Escobar DSG. Teorías de enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación de enfermedad crónica. *Revista Ciencia y Cuidado*; 2006;3(3):69-82.
- (399) Ortega SG. Invalidez permanente derivada de riesgos comunes: la aplicación de la Disposición Transitoria Cuarta de RD 1799/1985, de 2 de octubre. *Temas laborales: Revista andaluza de trabajo y bienestar social*; 1986(9).
- (400) Ministerio de Salud. *Guía Clínica Artritis Reumatoidea*. Santiago: Minsal, 2007
- (401) Saldarriaga F, Fernando J, Martínez L. Factores asociados al ausentismo laboral por causa médica en una institución de educación superior. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*; 2007;25(1):33-39.
- (402) Zamudio T. *Herramienta de las Políticas Públicas y de los Derechos Fundamentales en el Siglo XXI*. Buenos Aires; 2012.
- (403) Giraldo M, Inés C, Franco A, María G, Correa B, Stella L, et al. Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*; 2005;23(2):7-15.
- (404) López Ortega J, Sánchez Jurado L, Mengibar Yeguas R, Jiménez Jiménez S, Marchal Ocaña M. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*; 2007;10(2):55-64.
- (405) Barrado LV, Marcos LM. Importancia de los acontecimientos vitales como factores de cambio en el ciclo vital. *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*; 1995(7):165-184.
- (406) Sandín B. El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud= International journal of clinical and health psychology*; 2003;3(1):141-157.
- (407) Valderrama Ponce MJ. El cuidado, ¿una tarea de mujeres. *BIBLID [1136-6834]*; 2006;35:373-385.

## Bibliografía

- (408) Montoro Rodríguez J. Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores [Carga emocional, Depresión, Apoyo social, Alzheimer]. *Revista Internacional de sociología*; 1999(23):7-29.
- (409) Sánchez B. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y Educación en enfermería*; 2013;19(2).
- (410) Artaso Irigoyen B, Goñi Sarries A, Huici Sarasibar Y, Gómez Martínez A. Sobrecarga del cuidador informal del paciente con demencia institucionalizado. *Geriátrika: Revista Iberoamericana de Geriátría y Gerontología*; 2002;18(6):35-202).
- (411) Giraldo Molina CI, Franco Agudelo GM. Calidad de vida de los cuidadores familiares: Life Quality among Family Carers. *Aquichan*; 2006;6(1):38-53.
- (412) Conde-Sala JL, Garre-Olmo J, Turró-Garriga O, Vilalta-Franch J, López-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *Int J Nurs Stud*; 2010;47(10):1262-1273.
- (413) Marwit SJ, Meuser TM. Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*;2002;42(6):751-765.
- (414) Boada M, Peña Casanova J, Bermejo Pareja F, Guillén Llera F, Hart W, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de enfermedad de Alzheimer en España. *Medicina Clínica*; 1999;113(18):690-695.
- (415) Aramburu I, Izquierdo A, Romo I. Análisis comparativo de necesidades psicosociales de cuidadores informales de personas afectadas de Alzheimer y ancianos con patología no invalidante. *Revista multidisciplinar de Gerontología*; 2001;11(2):64-71.
- (416) Irigoyen B, Cabasés J, Martín M. El coste de los cuidados informales del paciente psicogeriátrico en la comunidad. *Revista de Psicogeriatría*; 2003;3(2):70-74.
- (417) Feijóo CR. Redes Familiares en el cuidado del Anciano con Demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Autor: Jesús Rivera Navarro. Edita: Consejo Económico y Social de la Comunidad de Madrid, 2001. *Alternativas: Cuadernos de trabajo social*; 2001(9):293-295.
- (418) Rogero-García J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*; 2010;19(1):47-50.

## Bibliografía

- (419) García Calvente M.M , Lozano M, Eguiguren AP. Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Inguruak: Soziologia eta zientzia politikoaren euskal aldizkaria= Revista vasca de sociología y ciencia política*; 2007(44):291-308.
- (420) Costa X, Gómez-Batiste X, Pla M, Martínez-Muñoz M, Blay C, Vila L. Vivir con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada: el impacto de la disnea en los pacientes y cuidadores. *Atención Primaria*; 2016.
- (421) Bonet IU, Roger MR. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing*; 2008;26(10):62.
- (422) Dueñas E, Martínez MA, Morales B, Muñoz C, Viáfara AS, Herrera JA. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*; 2006;37(2):31-38.
- (423) Rocamora Bonilla A. La patología familiar como la patología del vínculo. *Documentación Social: Revista de Estudios Sociales y Sociología Aplicada* 1995(98):73-81.
- (424) de la Vega, Soledad Murillo. La invisibilización del cuidado en la familia y los sistemas sanitarios. *Política y sociedad*; 2000;35:73.
- (425) Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*; 2011;11(1):7-22.
- (426) Fernández LM, Cámara SM, Martínez CL. ¿Qué sienten las personas cuidadoras cuando tienen que hacerse cargo del cuidado de un familiar mayor dependiente? *Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud en el envejecimiento Volumen III*; 2015:334.
- (427) Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*; 2011;10(22):0-0.
- (428) Greenhaus JH, Powell GN. When work and family are allies: A theory of work-family enrichment. *Academy of management review*; 2006;31(1):72-92.
- (429) Guzmán Guzmán RE. EPOC en el adulto mayor: control de síntomas en consulta del Médico de Familia. *Revista Clínica de Medicina de Familia*; 2008;2(5):244-249.
- (430) Cimas Hernando J. Importancia de los síntomas en la EPOC. *Medifam*; 2003;13(3):46-55.
- (431) Aguilar JC. La insuficiencia cardíaca en el siglo XXI. *Epidemiología y consecuencias económicas. Cirugía Cardiovascular*; 2011;18(2):83-89.

## Bibliografía

(432) Aldasoro E, Mahtani V, Sáenz De Ormijana A. Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras. Madrid: Servicio de Tecnologías Sanitarias del País Vasco (Osteba).Informe 2012(20006/4).

(433) Rodríguez Mañas L. Aproximación al desarrollo de un Programa Nacional de Investigación sobre Envejecimiento desde el concepto de fragilidad. Revista Española de Geriátría y Gerontología; 2001;36(Suplemento 3):24-25.

(434) Buchner DM, Wagner EH. Preventing frail health. Clin Geriatr Med; 1992 Feb;8(1):1-17.

(435) Alonso Galbán P, Sansó Soberats FJ, Díaz-Canel Navarro AM, Carrasco García M, Oliva T. Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. Revista Cubana de Salud Pública; 2007;33(1):0-0.

(436) Ortego GG, Esteve IC, Gatus JR, Santiago LG, Lacruz CM, Soler PS. Pacientes con el diagnóstico de insuficiencia cardiaca en Atención Primaria: envejecimiento, comorbilidad y polifarmacia; 2009.

(437) Nuez CR. Conciliación de la medicación: una herramienta necesaria para garantizar la continuidad asistencial y mejorar la seguridad del paciente. Butlletí d'informació terapèutica; 2010;22:19-26.

(438) Bengoa R, Vasco G. Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de las enfermedades crónicas: Barcelona Elsevier-Masson; 2008.

(439) Domingo Ribas C, Ortún Rubio V. Urgencias hospitalarias o colapso crónico: los pacientes crónicos no deberían colapsar urgencias. Archivos de Bronconeumología; 2006;42(6):257-259.

(440) Jiménez Paneque RE. Indicadores de calidad y eficiencia de los servicios hospitalarios: una mirada actual. Revista cubana de salud pública; 2004;30(1):0-0.

(441) Pinna MC, Prados C, BABARRO AA. Cuidados paliativos en pacientes con enfermedades respiratorias crónicas en fase avanzada. Medicina paliativa; 2010;17(4):226-233.

(442) Marcos LR. Nuestra incierta vida normal: Aguilar; 2011.

(443) Galtung J, Wirak AH. Human needs, human rights and the theories of development: Unesco; 1976.

(444) Lucas Jd, Añón Roig MJ. Necesidades, razones, derechos; 1990.

(445) Shuman R. Vivir con una enfermedad crónica: una guía para pacientes, familiares y terapeutas: Grupo Planeta (GBS); 1999.

## Bibliografía

- (446) Ballina JF, Ariza R, Ballina J, Carmona L, de Miguel E, García A. Artritis Reumatoidea: Guía de la enfermedad para el paciente. Sociedad Española de Reumatología [Internet] 2006 [acceso enero de 2016]. Disponible en: [http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Guias\\_Paciente/Guia\\_Artritis.PDF](http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Guias_Paciente/Guia_Artritis.PDF)
- (447) Dias EO. La teoría winnicottiana de la maduración como guía de la práctica clínica. *Winnicott e-prints*; 2007;2(1):1-13.
- (448) Murugarren Loza J. Educación para la salud dirigida a cuidadores de pacientes de Alzheimer; 2014.
- (449) Fernández-López J, Hernández-Mejía R, Siegrist J. El perfil de calidad de vida para enfermos crónicos (PECVEC): un método para evaluar bienestar y funcionalismo en la práctica clínica. *Atención primaria*; 2001;28(10):680-689.
- (450) Terol MC, López-Roig S, Rodríguez-Marín J, Pastor MA, Mora M, Martín-Aragón M, et al. Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de psicología*; 2000;16(2):111-122.
- (451) Macías MA, Orozco CM, Amaris MV, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*; 2013;30(1).
- (452) Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *Am Psychol*; 2004;59(1):20.
- (453) Plowman R, Graves N, Griffin M, Roberts J, Swan A, Cookson B, et al. The rate and cost of hospital-acquired infections occurring in patients admitted to selected specialties of a district general hospital in England and the national burden imposed. *J Hosp Infect*; 2001;47(3):198-209.
- (454) Sánchez Herrera B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte: Surgen luces de esperanza para acoger mejor el reto de la totalidad, tras años de investigación en enfermería. *Aquichan*; 2004;4(1):6-9.
- (455) Collière MF. Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería. *Promover la vida: De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*; 1993.
- (456) Alcedo JMG, Angulo JGS. Factores protectores, estilos de vida saludable y riesgo cardiovascular. *Psicología y Salud*; 2015;25(1):57-71.

## Bibliografía

- (457) Senesciència. Coresponsabilización y participación de las personas en la gestión de su propia salud [Internet]; 2016 [acceso junio de 2016]. Disponible en: <http://www.ub.edu/senesciencia/noticia/empoderamiento-del-paciente/>
- (458) Woodward S. Seven steps to patient safety. Revista de Calidad Asistencial; 2005;20(2):66-70.
- (459) Rúa P, Isabel M, Borrell i Thió C, Porta M. Evaluación de la atención primaria: Aproximación mediante el primary care assessment Tools (PCAT); 2016.
- (460) Dedeu A, Lapena C, Martí T, Josep M, Picas JM. Reflexiones sobre la atención primaria de salud: Fundación Alternativas; 2011.
- (461) Aranaz Andrés JM, Martínez Noguerras R, Gea Velázquez de Castro, M Teresa, Rodrigo Bartual V, Antón García P, Gómez Pajares F. ¿ Por qué los pacientes utilizan los servicios de urgencias hospitalarios por iniciativa propia? Gaceta sanitaria; 2006;20(4):311-315.
- (462) Peiró S, Libroero J, Ridao M, Bernal-Delgado E, Grupo de Variaciones en la Práctica Médica en el Sistema Nacional de Salud. Variabilidad en la utilización de los servicios de urgencias hospitalarios del Sistema Nacional de Salud. Gaceta Sanitaria; 2010;24(1):6-12.
- (463) Soria JM, Suárez FJS. Y volver, volver, volver.... Emergencias: Revista de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias; 2015;27(5):285-286.
- (464) Martín JJM. Nuevas fórmulas de gestión en las organizaciones sanitarias;; 2003.
- (465) Lao AH. Las diferencias sociales en la utilización y percepción del sistema sanitario español. Un estudio basado en el barómetro sanitario del año 2008. Economía española y Protección Social; 2010(2):133-174.
- (466) Miró Ò, Salgado E, Tomás S, Espinosa G, Estrada C, Martí C, et al. Derivación sin visita desde los servicios de urgencias hospitalarios: cuantificación, riesgos y grado de satisfacción. Medicina clínica; 2006;126(3):88-93.
- (467) Ortún V, Gervas J. Fundamentos y eficiencia de la atención médica primaria. Med Clin; 1996;106(3):97-102.
- (468) Fontova Almató A. Estudio de la satisfacción de pacientes y profesionales en un servicio de urgencias hospitalario; 2015.
- (469) León Ramentol CC, Rivero Fexas G, López Machado M, Rodríguez Socarrás IP. Uso irracional de las pruebas de laboratorio clínico por parte de los médicos de asistencia. MediSan; 2015;19(11):1300-1308.

## Bibliografía

(470) Villagrasa A, Pretel Y, Ouija A, Soler A, Vila M, Llargués E. Análisis del gasto sanitario en las visitas urgentes de pacientes del programa del enfermo crónico complejo. Semfyc.V Congreso nacional de atención sanitaria al paciente crónico; [Internet] 2013 [acceso junio de 2015]. Disponible en:

<http://v.congresocronicos.org/documentos/libro-comunicaciones-v-congreso-paciente-cronico.pdf>

(471) Cotta RMM, Morales Suárez-Varela M, González AL, Cotta Filho JS, Real ER, Días Ricos A. La hospitalización domiciliaria: antecedentes, situación actual y perspectivas. Am J Public Health; 2001;10(1):45-55.

(472) Peñaranda AP, Ortiz LG, Baltar AL. Dependencia, cuidado informal y función familiar: análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Universidad de Salamanca; 2008.

(473) Ramallo VJG. Daptomicina en el paciente con hospitalización a domicilio. Medicina Clínica; 2010;135:48-54.

(474) Escarrabill Y. La atención domiciliaria como alternativa a la hospitalización convencional. Aten Primaria 2002;30:304-309.



# Glosario de términos

**Autocuidado:** es una forma propia de cuidarse a sí mismo. Como norma general, el autocuidado está dirigido a nuestra propia salud.

**Salud:** Según la OMS es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad

**Incidencia de una enfermedad** mide la velocidad en la que se producen casos nuevos durante un periodo determinado en una población especificada, **Prevalencia de una enfermedad** es la frecuencia de casos de enfermedad en una población y en un momento dados. La incidencia y la prevalencia son formas esencialmente distintas de medir la frecuencia de enfermedad.

**Carga de enfermedad:** es la medida de las pérdidas de salud ocasionadas por las consecuencias mortales y no mortales de las enfermedades y lesiones en una población.

**Carga Mundial de morbilidad:** es una medida evaluada por la OMS con el fin de ofrecer una imagen completa de la situación mundial de la salud utilizando los años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) como una nueva medida de utilidad para cuantificar las pérdidas de vida sana, ya sea por mortalidad prematura o por el tiempo vivido con una salud menguada.

**Cronicidad:** Se refiere a un padecimiento o enfermedad de larga duración, que se extiende en el tiempo por varios meses o años. Si bien no existe acuerdo respecto a cuánto tiempo debe transcurrir para poder determinar cuándo una enfermedad se ha vuelto crónica, se acepta su utilización en enfermedades de más de seis meses de duración. En las enfermedades crónicas no se puede determinar, con certeza, cuándo sucederá la curación.

**Enfermedad crónica:** Es aquella de larga duración, que se extiende en el tiempo por varios meses o años, como son la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, las musculopatías, las enfermedades neurológicas y enfermedades mentales, incluyendo demencia y depresión.

**Fragilidad:** Concepto fisiopatológico y clínico que intenta explicar la diferencia entre envejecimiento satisfactorio y patológico. Se define como un declinar

generalizado de múltiples sistemas (principalmente osteomuscular, cardiovascular, metabólico e inmunológico), cuya repercusión final lleva a un agotamiento en la reserva funcional del individuo y a una mayor vulnerabilidad para el desarrollo, con múltiples resultados adversos, como discapacidad, dependencia, hospitalización, institucionalización y muerte.

**Dependencia:** Estado permanente de una persona que necesita el apoyo o la ayuda de otra para llevar a cabo las actividades de la vida diaria.

**Discapacidad:** Restricción o ausencia de la capacidad física o mental de una persona para llevar a cabo una actividad dentro de los límites que se consideran normales para un ser humano, a causa de una deficiencia.

**Polimedicación:** toma cinco o más fármacos.

**Comorbilidad:** Presencia de patologías secundarias o asociadas a una enfermedad o diagnóstico principal, tanto aguda como crónica, que modula el diagnóstico y tratamiento.

**Complejidad:** Situación que refleja la dificultad de gestión de un paciente y la necesidad de aplicarle planes individuales específicos debido a la presencia o la concurrencia de enfermedades, de su manera de utilizar los servicios o de su entorno.

**Estratificación:** Proceso que clasifica individuos y colectivos en segmentos de población de características similares.

**Gestión de casos:** Práctica asistencial avanzada que planifica y ejecuta un plan de atención individualizado, basada en la coordinación entre organizaciones y profesionales, con el objetivo de dar respuesta a las necesidades sociales o de salud de las personas o de su entorno.

**Historia clínica compartida:** Instrumento electrónico que contiene datos, información y valoraciones clínicas sobre la situación y la evolución de un paciente a lo largo de su proceso asistencial, y que sigue un modelo de gestión descentralizada que permite a los profesionales sanitarios acceder a toda la información actualizada y relevante de los pacientes, independientemente del ámbito asistencial o de la ubicación geográfica.

**Hospital de día:** Centro social o sanitario en que el paciente está únicamente en horario ordinario de atención y recibe tratamiento integral ambulatorio.

**Multimorbilidad:** Coincidencia en una persona de dos o más problemas de salud, generalmente crónicos.

**Morbilidad:** Proporción de personas que enferman en un lugar durante un periodo de tiempo determinado en relación con la población total de ese lugar.

**Pluripatología:** Coexistencia de dos o más enfermedades crónicas, que duran un año o más y que precisan asistencia médica continuada y/o limitan las actividades diarias.

**Paciente crónico:** Persona afectada de un problema de salud crónico o más de uno.

**Paciente crónico complejo(PCC):** Es aquel paciente que requiere planes de atención especiales a causa de una situación clínica de difícil manejo por la acumulación de enfermedades crónicas concurrentes, acompañada de una utilización intensiva de recursos, especialmente ingresos en el hospital.

**Calidad de vida relacionada con la salud:** Percepción que tiene una persona de su propio estado de salud.

**Enfermedad crónica avanzada (MACA):** Persona con una o más enfermedades crónicas en etapa evolucionada grave con pronóstico de vida limitado.

**Grupo de morbilidad ajustada (GMA):** Es un estratificador poblacional que se basa en la multimorbilidad y la complejidad.

**NECPAL:** Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales.

**Reingreso:** ingreso de un paciente poco tiempo después de una hospitalización.

**Frecuentación:** Acción de ir con frecuencia a un lugar

### **Lista de abreviaciones**

AP: Atención primaria

APS: Atención primaria de salud

ANP: Advanced Nursing Practice

AQuAS: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya

Cat Salut: Servicio Catalan de la salud.

CAP: Centro de atención primaria

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud

## Glosario de términos

CCAA: Comunidades autónomas

CCM: Modelo Chronic Care Model

C M: Modelo de gestión de casos Community Matrons

DESC: Derechos económicos sociales y culturales

DHS: Sistema de Salud Danés

EC: Modelo de Gestión de casos Evercare

ECC: Enfermedad Coronaria Congestiva

EGC: Enfermera gestora de continuidad asistencial o Enfermera Gestora de Casos

EGCA: Enfermera gestora de competencias avanzadas

EGEH: Enfermera gestora de enlace hospitalario

EPA: Enfermeras de Práctica Avanzada

EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica

G C: Modelo de gestión de casos Guided Care Model

G.m.a: Grupo de morbilidad ajustada

HGG: Hospital general de Granollers

ICN: Consejo Internacional de Enfermería

IC: Insuficiencia cardiaca

ICCC: Modelo de gestión de casos Innovative Care for Chronic Conditions

IMC: índice de masa corporal

IMERSO: Instituto de Mayores y Servicios Sociales

Inf: Informante

KP: Modelo Kaiser Permanente

KF: Modelo King's Fund

MACA: Enfermedad crónica avanzada

NC: Modelo de gestión de casos Nurse consultants

NECPAL: Instrumento de necesidades paliativas

NHS: Servicio Nacional de Salud británico

NP: Nurse Practitioner

## Glosario de términos

OCDE: Organización para la cooperación y el Desarrollo económico

OMS: Organización Mundial de la Salud

PACE: modelo de gestión de casos Promoting Action for All-inclusive Care for the Elderly.

PADES: Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport

PAH: Plataforma de afectados por la hipoteca

PCC: Paciente crónico complejo

PECA: El paciente con enfermedad crónica avanzada

SAVAC: Software de cuidados

SEEDO: Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad

SIDA: Síndrome de la Inmunodeficiencia humana

SIG: Specialty Interface Guidelines

SISCAT: sistema sanitario público de Catalunya

TIC: Tecnologías de la información y comunicación

WHO: World Health Organization



# Índice de tablas

Tabla 1. Sensibilidad del nivel socioeconómico y de género en el Plan de Salud de Cataluña 2005-2008. ....	43
Tabla 2. Impacto de cuidar percibido por las personas cuidadoras. ....	55
Tabla 3. Perspectivas en Salud. ....	57
Tabla 4. Comparativa de los modelos de Gestión de Casos. ....	81
Tabla 5. Población distribución hospitalaria Vallés Oriental. ....	102
Tabla 6. Descripción de la muestra. ....	124
Tabla 7. Descripción inicial de categorías y subcategorías. ....	129
Tabla 8. Descripción final de categorías y subcategorías. ....	132
Tabla 9. Criterios de calidad. ....	135
Tabla 10. Descripción de participantes según sexo. ....	138
Tabla 11. Descripción de participantes según sexo. ....	139
Tabla 12. Nivel cultural por sexo. Representación de la edad de los participantes del programa. ....	140
Tabla 13. Lugar de residencia y número de personas. ....	141
Tabla 14. Frecuentación y lugar de residencia. ....	142
Tabla 15. Diagnósticos principales y número de personas afectadas. ....	143
Tabla 16. Número de diagnósticos. ....	144
Tabla 17. Número de fármacos prescritos por persona. ....	144
Tabla 18. Puntuación Índice de Charlson. ....	145
Tabla 19. Puntuación Índice de Barthel. ....	145
Tabla 20. Personas que fallecieron en el período estudiado. ....	146
Tabla 21. Personas que se autoexcluyeron del programa. ....	146
Tabla 22. Visitas a urgencias durante el programa. ....	147
Tabla 23. Ingresos hospitalarios durante el programa. ....	149
Tabla 24. Días de ingreso hospitalario. ....	150
Tabla 25. Diferencias en el número de visitas, por sexos. ....	150
Tabla 26. Diferencias en el número de ingresos, por sexos. ....	151
Tabla 27. Diferencias en el número de días de ingreso, por sexos. ....	151
Tabla 28. Diferencias visitas a urgencias. ....	153
Tabla 29. Diferencias en número de visitas a urgencias individuos no exitus. ...	154
Tabla 30. Diferencias en número de visitas a urgencias (no excluidos). ....	155
Tabla 31. Diferencias en número de visitas a urgencias (no excluidos). ....	155

## Índice de tablas

Tabla 32. Diferencias en número de ingresos.....	157
Tabla 33. Diferencias en número de ingresos (no exitus). ....	158
Tabla 34. Diferencias en número de ingresos (no excluidos). ....	159
Tabla 35. Diferencias en número de ingresos.....	159
Tabla 36. Diferencias en número de días de ingreso.....	160
Tabla 37. Diferencias en número de días de ingreso (no exitus).....	162
Tabla 38. Diferencias en número de días de ingreso (no excluidos).....	163
Tabla 39. Diferencias en número de días de ingreso.....	164
Tabla 40. Diferencias en la reducción del número de visitas a urgencias, por sexos. .....	165
Tabla 41. Diferencias en la reducción del número de ingresos, por sexos. ....	165
Tabla 42. Diferencias en la reducción del número de días de ingreso, por sexos. .....	165
Tabla 43. Total de visitas programadas y urgentes, por años. ....	166
Tabla 44. Categorías y subcategorías derivadas del análisis cualitativo.....	173

# Índice de figuras

Figura 1. Proyección esperanza media de vida 2045-2050. ....	22
Figura 2. Evolución y proyección esperanza de vida por sexo en España. ....	22
Figura 3. Defunciones según la causa y el grupo de edad. España 2014. ....	27
Figura 4. Prevalencia de insuficiencia cardiaca en estudios poblacionales transversales con ecocardiografía. ....	29
Figura 5. Años de vida ajustados por discapacidad atribuidos a factores de riesgo. Europa occidental 2010 (OMS). ....	30
Figura 6. Prevalencia de tabaquismo en Cataluña 2011-2014. ....	32
Figura 7. Factores de riesgo que pueden afectar al estado nutricional. ....	35
Figura 8. Asociación entre el consumo de alcohol y el riesgo de cáncer. ....	38
Figura 9. Problemas o enfermedades Crónicas en últimos 12 meses por clase social. Población 15 y más años. España. ENSE 2011-2012. ....	40
Figura 10. Tasa De Mortalidad por clase social, empleados públicos de 40-64 años, Londres, UK. ....	44
Figura 11. Personas con discapacidad por edad y sexo (2008) ....	47
Figura 12. Personas con discapacidad por edad y sexo (2008) ....	48
Figura 13. Impacto de la enfermedad crónica en la familia ....	51
Figura 14. Gasto sanitario total, público y privado. Millones de euros. España, 2010-2014. ....	60
Figura 15. Estratificación de pacientes Crónicos Modelo de Kaiser permanente. ....	62
Figura 16. Pirámide definida por King's Fund en el Reino Unido. ....	65
Figura 17. Diagrama del CCM. ....	70
Figura 18. Innovative care for chronic conditions. ....	73
Figura 19. Guided Care Model. ....	74
Figura 20. PACE Model. ....	76
Figura 21. Modelo Community Matron. ....	78
Figura 22. El fenómeno de regresión a la media tras la intervención. ....	89
Figura 23. Distribución geográfica hospitales Vallès Oriental. ....	101
Figura 24. Descripción de participantes según sexo. ....	138
Figura 25. Diagrama de caja de la edad por el sexo. ....	139
Figura 26. Representación de la edad de los participantes del programa. ....	140
Figura 27. Número de visitas a urgencias durante el programa. ....	148

## Índice de figuras

Figura 28. Número de ingresos hospitalarios durante el programa. ....	149
Figura 29. Diferencias visitas a urgencias. ....	152
Figura 30. Diferencias en número de visitas a urgencias individuos no exitus. ....	153
Figura 31. Diferencias en número de visitas a urgencias (no excluidos).....	154
Figura 32. Diferencias en número de ingresos.....	156
Figura 33. Diferencias en número de ingresos (no exitus).....	157
Figura 34. Diferencias en número de ingresos (no excluidos).....	158
Figura 35. Diferencias en número de días de ingreso. ....	160
Figura 36. Número días de ingreso durante el programa.....	161
Figura 37. Diferencias en número de días de ingreso (no exitus). ....	162
Figura 38. Diferencias en número de días de ingreso (no excluidos). ....	163
Figura 39. Conceptos e instrumentos de la atención familiar. ....	178

## Anexo 1. Instrumento Necpal

Autores:

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa, Montse Figuerola.

### **INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO (Necesidades Paliativas)**

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

AVANZADA TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

**1. LA PREGUNTA SORPRESA** – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

No Sí

**2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD** – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa

Elección / demanda:

¿El paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?

Sí No

Necesidad:

¿Considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?

Sí No

**3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN** – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema

Marcadores nutricionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda

Progresión: pérdida de peso > 10%

Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

Sí No

Marcadores funcionales, cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses:

Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)

Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada

Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

Sí No

Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema, al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses:

Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV)

Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)

Síndrome confusional agudo

Disfagia persistente

Caídas (> 2)

Sí No

Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo

Sí No

Factores adicionales de uso de recursos, cualquiera de los siguientes:

2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año

Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio

Sí No

Comorbilidad:  $\geq 2$  patologías concomitantes

Sí No

**4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS** – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No

Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)

Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS)  $< 50\%$ )

Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No

Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones

Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado

En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1  $< 30\%$  o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada  $< 40\%$  / DLCO  $< 40\%$

En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa

Insuficiencia cardíaca sintomática asociada

## Anexos

Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No

Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable

Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos

Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado

En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)

Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)

Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No

Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días

Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre

persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No

Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo

Síntomas complejos y difíciles de controlar

Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse

## Anexos

Disfagia progresiva

Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No

Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento),

puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o

hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a

TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante

Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio) Sí No

Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios) Sí No

Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble

(GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)

Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de

intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral

Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

Se considera que la persona tiene necesidad de atención paliativa cuando la primera pregunta (pregunta sorpresa) es negativa y además hay alguna de las demás positiva

## Anexo 2. Solicitud de Grado de dependencia en Cataluña



Número d'expedient Any .....

### Solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia i del dret a les prestacions

#### Dades d'identificació de la persona en situació de dependència

Número d'afiliació a la Seg. Social Nom Primer cognom Segon cognom

Tipus d'identificació  
 DNI/NIF  NIE Número identificador del document – lletra Número de la Targeta Sanitària (CIP)  
 Sexe Estat civil  
 Home  Dona  
 Data de naixement Lloc de naixement Nacionalitat

#### Adreça (si viu en una residència ha de posar el nom i l'adreça)

Viu en un centre residencial Nom del centre  
 Viu en el domicili particular  
 Tipus de via (plaça, carrer, etc.) Nom de la via  
 Número Bloc Escala Pis Porta  
 Codi postal Població  
 Telèfon fix Telèfon mòbil Adreça electrònica  
 Telèfon de contacte per fer la cita de valoració Tipus de relació amb persona de contacte

#### Adreça a efectes de notificació (només s'ha d'emplenar en cas que l'adreça sigui diferent de l'apartat anterior)

Tipus de via (plaça, carrer, etc.) Nom de la via  
 Número Bloc Escala Pis Porta  
 Codi postal Població

#### Dades d'identificació de la persona representant legal o de l'entitat tutelar (si escau)

Nom Primer cognom Segon cognom  
 Nom de l'entitat  
 Tipus d'identificació Número identificador del document - lletra  
 DNI/NIF  NIE  CIF  
 Tipus de via (plaça, carrer, etc.) Nom de la via  
 Número Bloc Escala Pis Porta  
 Codi postal Població  
 Telèfon fix Telèfon mòbil Adreça electrònica  
 Relació amb la persona interessada  
 Representant legal  Cuidador/a principal

Institut Català d'Assistència i Serveis Socials

## Informe de Salud para el reconocimiento de la situación de dependencia.



MODEL 1

### Informe de salud per a la sol·licitud de reconeixement de la situació de dependència i del dret a les prestacions

#### Dades d'identificació de la persona en situació de dependència

Número d'afiliació a la Seg. Social	Nom	Primer cognom	Segon cognom
Tipus d'identificació <input type="checkbox"/> DNI/NIF <input type="checkbox"/> NIE		Número identificador del document – lletra	Número de la Targeta Sanitària (CIP)
Sexe <input type="checkbox"/> Home <input type="checkbox"/> Dona		Estat civil	
Data de naixement	Lloc de naixement		Nacionalitat
Telèfon de contacte			

#### Dades del/de la metge/essa que emet l'informe

Nom	Primer cognom	Segon cognom
Núm. de col·legiat/ada	Unitat productiva	Centre

#### Informe

Indiqueu el diagnòstic de les malalties, els trastorns o altres condicions de salut relacionades amb la situació de dependència

Diagnòstic	Codi <sup>(1)</sup>	Data

Amb les mesures terapèutiques adequades, indiqueu si la situació actual de dependència probablement es pot modificar en els propers sis mesos:

es mantindrà més o menys igual       millorarà       empitjorarà

Indiqueu les observacions que considereu rellevants en relació amb l'estat de salut de la persona pel que fa a les malalties principals, trastorns o altres condicions de salut, i de manera especial pel que fa a la història evolutiva, els tractaments rebuts i, si escau, els ajuts tècnics, ortesis i pròtesis prescrits en relació amb la dependència.

Signatura del/de la metge/essa que emet l'informe

Data d'emissió:

(1) Codi corresponent a la classificació internacional de malalties (CIM).

Institut Català d'Assistència i Serveis Socials

## Anexo 3. Índice de Barthel

### Índice de Barthel

<p><b>Comida</b></p> <p>10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo</p> <p>0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona</p>
<p><b>Aseo</b></p> <p>5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.</p> <p>0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.</p>
<p><b>Vestido</b></p> <p>10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda</p> <p>5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.</p> <p>0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas</p>
<p><b>Arreglo</b></p> <p>5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.</p> <p>0. Dependiente. Necesita alguna ayuda</p>
<p><b>Deposición</b></p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.</p> <p>5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.</p>
<p><b>Micción</b></p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc)</p> <p>5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse</p>
<p><b>Ir al retrete</b></p> <p>10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.</p> <p>0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor</p>
<p><b>Traslado cama /sillón</b></p> <p>15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.</p>

## Anexo 4. Índice Pfeiffer

# 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 20(3)

(1): Día, mes y año

(2): Vale cualquier descripción correcta del lugar

(3): Cualquier error hace errónea la respuesta

**Resultados: 0-2 Errores: normal 3-4 Errores: deterioro leve**

**5-7 Errores: deterioro moderado 8-10 Errores: deterioro severo**

## Anexo 5. Charlson

**TABLA 2.** Índice de comorbilidad abreviada de Charlson

	<i>Puntos</i>
ACV	1
Diabetes	1
EPOC	1
Insuficiencia cardíaca/cardiopatía isquémica	1
Demencia	1
Enfermedad arterial periférica	1
Insuficiencia renal crónica (diálisis)	2
Cáncer	2

*Valoración:*

0-1 puntos: ausencia de comorbilidad

2 puntos: baja comorbilidad

≥ 3 puntos: alta comorbilidad

ACV: accidente cerebrovascular; EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

## Anexo 6. Trayectoria de los cuidados específicos del paciente crónico complejo.

Autores: Marta Segura. Gemma Pérez.

Diagnòstics d'infermeria	Objectius interdisciplinars	Activitats	1era Visita. Dia:	Visita nº 2. Dia:
<b>Pla d'acollida</b>		Recollida dades del pacient		
		Metge de capcelera	<input type="text"/>	
		ABS de referència	<input type="text"/>	
		Cuidador principal	<input type="text"/>	
		Telèfon de contacte	<input type="text"/>	
		Barreres arquitectòniques al domicili	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		Són: <input type="text"/>	<input type="text"/>	
		Recursos socials al domicili	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		Són: <input type="text"/>	<input type="text"/>	
		Explicació del Programa Malalt Crònic	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		Explicació de les malalties més comuns		
		Insuficiència cardíaca	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		EPOC	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		Insuficiència renal.	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		Diabetes	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	
		Altres Són: <input type="text"/>	<input type="text"/>	
		Control dels signes vitals		
		Tensió arterial	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>
		Freqüència cardíaca	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>
		Freqüència respiratòria	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>
		Saturació oxigen	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>
Glicèmia	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>		
Pes / talla	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>		
Diuresis	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>		
Edemes	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO <input type="text"/>		
<b>Limpieza ineficaz de las vías aérias</b>	<b>Control de síntomas</b>	Auscultació pulmonar	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Sibilants / Roncus / Crepitants	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Tos / característiques	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Diurna/Nocturna Seca/Humida	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Esput / característiques	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Color	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Consistència	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
Quantitat	<input type="text"/>	<input type="text"/>		
<b>Coneixements deficients sobre les cures de la malaltia</b>	<b>Coneixement de la conducta sanitària</b>	Proporcionar informació bàsica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Descriure signes/síntomes comuns	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Valorar canvis en l'estil de vida per disminuir complicacions i controlar la malaltia	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Confirmar que ha entès i integrat la informació bàsica	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
		Ampliar la informació	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	<input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO
<b>Incompliment del tractament.</b>	<b>Conducta de compliment.</b>	Ensenyar les tècniques necessàries pel control i/o tractament (1)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Desenvolupar materials educatius adaptats al nivell / patologia de cada pacient (2)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Valorar costums i adaptar-les per aconseguir un estil de vida saludable (3)	<input type="text"/>	<input type="text"/>
		Planificar seguiment a curt / mig / llarg termini	<input type="text"/>	<input type="text"/>

# Anexos

<b>Intolerància a l'activitat</b>  <b>Risc d'intolerància a l'activitat</b>	<b>Conservació de l'energia.</b>	Determinar les limitacions físiques	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Ajudar a comprendre els principis de conservació de la energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>
		Afavorir l'expressió verbal sobre possibles limitacions del pacient	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Planificar activitats per a potenciar-la (4)	<input type="text"/>	<input type="text"/>				
<b>Afrontament familiar compromès.</b>	<b>Rendiment del cuidador principal: cures directes</b>	Determinar / definir les funcions del cuidador	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Determinar l'acceptació del seu paper	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Reforçar positivament la seva posició	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Ensenyar-li com cuidar al pacient (amb informació i/o habilitats per les cures) (5)	<input type="text"/>	<input type="text"/>				
		Proporcionar suport telefònic/ visites d'infermeria	<input type="checkbox"/> SI	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<b>Risc de cansament del rol de cuidador.</b>	<b>Relació entre el cuidador principal i el pacient.</b>	Afavorir comunicació pacient-cuidador:	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Potenciar els aspectes positius	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Ajudar a trobar solucions a les situacions conflictives /	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
		Definir els límits del pacient i del cuidador	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	<input type="text"/>
<b>Activitats, Tractament Proves Complementàries</b>								
<b>VARIACIONS</b> (Qualsevol canvi a la TC que no impliqui tancar-la)								
<b>MOTIU PEL QUAL S'HA TANCAT LA TRAJECTÒRIA CLÍNICA.</b>								
<b>Infermera responsable.</b> (Cognoms llegibles i n° col·legiat)								
<b>Metge responsable.</b> (Cognoms llegibles i n° col·legiat)								
1= Fer els inhaladors; control de glicèmies, control cetònuries...								

## Anexo 7. Entrevista

### Model per a les entrevistes semi estructurades

#### **Pacients**

Sexe

Edat

Estat civil

Professió actual o la que exercia abans en cas de ser pensionista.

Quines malalties té; Diagnòstic principal. Les considera cròniques i perquè

Anys que fa del diagnòstic

Fills

Convivència: Persones que visquin soles i acompanyades

Presència de cuidador principal ( familiar o no) identificat i sense

Que acudeixin a les visites concertades i que no hi vagin amb assiduitat

Lloc de residència

Tipus d'habitatge

Tipus de pensió o altres

Mitjà de transport per arribar a l'hospital

#### **Cuidadors**

Sexe de la persona a qui cuiden i propi

Edat de la persona a qui cuiden i propi

Professió

Ocupació actual

Estat civil

Persones amb qui conviu

Diagnòstic principal de la persona a qui cuiden

Que els pacients acudeixin a les visites concertades i que no hi vagin amb assiduitat

Estat de salut propi: segons diagnòstics mèdics

Lloc de residència

Tipus d'habitatge (pis, casa...) propi o altres

Tipus de pensió o altres

Mitjà de transport per arribar a l'hospital

**Aspectes rellevants que han d'emergir de l'entrevista** (a pacients i cuidadors, si el pacient no es pot cuidar a si mateix):

Quan li van diagnosticar la primera malaltia crònica i que es notava. Quins impacte va tenir en la seva vida: en la Salut, laboral, familiar

A que atribueix la seva malaltia.

Aprofundir sobre les malalties el cuidador principal si en té.

RESPIRAR NORMALMENT: Relació de símptomes amb la dificultat per respirar. Com ho ha sabut. Què fa per poder respirar adequadament (el pacient o el cuidador, si n'hi ha). Portador d'oxigen.

MENJAR I BEURE ADEQUADAMENT: Relació de l'alimentació amb el problema de salut del pacient. Com ho ha sabut. Què fa per a què l'alimentació ajudi al problema de salut (el pacient o el cuidador, si n'hi ha).

ELIMINAR PER TOTES LES VIES CORPORALS: Dificultats o no per poder anar al lavabo sol/a. En cas que tingui dificultats, té ajuda d'alguna persona. Que fa en cas que estigui sol.

MOURE'S I MANTENIR BONA POSTURA: Relació entre l'activitat física i el problema de salut. Coneixement del tipus d'activitat física adequada al pacient. Qui li ha ensenyat.

DORMIR I DESCANSAR: Dificultats, o no per dormir i descansar. Què es fa en cas que tingui dificultats. Qui li ha ensenyat.

VESTIR-SE I DESVERTIR-SE: Té alguna dificultat per vestir-se d'acord amb les seves preferències. Necessita ajuda per vestir-se o despullar-se. Li han

proporcionat informació perquè vestir-se i desvestir-se no li representi alguna dificultat. Qui li ha ensenyat.

MANTENIR LA TEMPERATURA CORPORAL DINS ELS LÍMITS NORMALS  
TEMA: Reconeixement de l'augment de temperatura. Què es fa en cas de febre. Qui li ha ensenyat (el pacient o el cuidador, si n'hi ha).

MANTENIR LA HIGIENE I INTEGRITAT DE LA PELL: quines activitats d'higiene pots realitzar el pacient. Necessita ajuda en ca que no pugui. Qui li dóna. Coneix estratègies per facilitar la higiene personal. Qui li ha ensenyat.

EVITAR PERILLS: Identificació dels símptomes d'agreujament del problema. Què es fa en cas d'aguditzacions. Coneixement de la medicació i la seva pauta. Qui li ha ensenyat (el pacient o el cuidador, si n'hi ha). Que fa en cas de no poder resoldre un problema de salut. Quin circuit segueix un cop arriba a l'hospital.

COMUNICAR-SE: Manteniment, o no, de la vida social habitual de la persona cuidada. Coneixement del seu metge i la seva infermera per part del pacient o del cuidador, si n'hi ha, com s'hi comuniquen en cas que els necessitin.

VIURE D'ACORD AMB LES SEVES CREENCES I VALORS: Manteniment, o no, per part de la persona cuidada d'un estil de vida d'acord amb les seves creences i valors. La malaltia pot haver-li fet canviar aquestes creences i valors.

REALITZAR-SE: Percepció de la persona cuidada sobre sentir-se útil malgrat la malaltia. Activitats que du a terme relacionades en les activitats de la vida diària. Ser feliç malgrat la malaltia

PARTICIPAR EN ACTIVITATS RECREATIVES: Tipus d'activitats recreatives en què participa la persona cuidada. Si surt del domicili o no i perquè,

APRENDRE: Coneixement sobre la malaltia i/o malalties, els seus símptomes, tractament i estil de vida adequats per afrontar-la. Qui li ha ensenyat. Com va conèixer el programa de crònics. Com hi acudeix i amb qui. En quin moment hi va entrar i per tant quants anys fa que hi és. Percepció de l'impacte del programa sobre la qualitat de vida del pacient. A què ho atribueixen. Relació entre el programa i la freqüentació hospitalària (urgències i hospitalització convencional) abans i després de l'entrada. Com resol les exacerbacions secundàries a les malalties cròniques que té i com ho feia abans d'entrar al programa. Aprofundir en quines diferències hi veu entre atenció urgent al programa i a les urgències hospitalàries convencionals. Activitats infermeres del programa que han estat de més

## Anexos

utilitat i perquè. Aspectes a millorar de l'atenció rebuda per part de la infermera. Aspectes a millorar del programa del PPC en general.

Per tal d'obtenir el màxim d'informació rellevant s'adequarà el to i llenguatge de l'entrevista al perfil de la persona entrevistada procurant que quedin ben clares les preguntes sobre els aspectes que es volen conèixer.

## Anexo 8. Modelo de hoja de consentimiento informado (con audiograbación)

MODEL DE FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT (per la participació en el estudi i la recollida de dades en audiogravació i la seva posterior transcripció)

Títol de l'estudi

Jo ..... (Nom i cognoms):

- He estat informat sobre la finalitat de l'estudi.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He parlat amb la Sra. Gemma Pérez, investigadora principal de l'estudi
- Comprenc que la meva participació és voluntària.
- Comprenc que puc retirar-me de l'estudi:
- Quan vulgui. Sense haver de donar explicacions. Sense que això repercuteixi en les meves atencions mèdiques
- Accepto contestar l'entrevista sobre aquest estudi en el meu domicili.
- Accepto que es gravi la conversa i que posteriorment sigui transcrita.
- Presto lliurement la meva conformitat per a participar en l'estudi

Data .....

Firma del participant.....

Nom del participant .....

Firma del familiar responsable o testimoni (segons el cas) .....

## Anexos

Jo, Gemma Pérez, li he explicat aquest projecte al participant i he contestat totes les seves preguntes. Crec que ha comprès la informació descrita en aquest document i accedeix a participar de forma voluntària.

Data .....

Firma de l'investigador/a.....

Nom de l'investigador/a.....

De conformitat amb la normativa vigent en matèria de protecció de dades, Llei Orgànica 15/99 de 3 de desembre, vostè consent expressament a la inclusió de les dades de la seva història clínica així com el resultat de la seva participació en l'estudi en un fitxer de dades personals "Investigació i assaigs clínics" sota la responsabilitat de la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit als investigadors del projecte i al Comitè Ètica 'Investigació que estaràn sotmesos al deure de secret inherent a la seva professió, quan ho necessitin, per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat de les mateixes d'acord amb la legislació vigent.

## Anexo 9. Modelo de hoja de consentimiento informado (sin audiograbación)

Títol de l'estudi

Jo ..... (Nom i cognoms):

- He estat informat sobre la finalitat de l'estudi.
- He pogut fer preguntes sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He parlat amb... la Sra. Gemma Pérez. (nom de l'investigador)
- Comprenc que la meva participació és voluntària.
- Comprenc que puc retirar-me de l'estudi en les següents situacions:
  1. Quan vulgui
  2. Sense haver de donar explicacions
  3. Sense que això repercuteixi en les meves atencions mèdiques

Presto lliurement la meva conformitat per a participar en l'estudi

Data .....

Firma del participant.....

Nom del participant .....

Firma del familiar responsable o testimoni (segons el cas) .....

Li he explicat aquest projecte al participant i he contestat totes les seves preguntes. Crec que ell comprèn la informació descrita en aquest document i accedeix a participar de forma voluntària.

Data .....

Firma de l'investigador/a.....

Nom de l'investigador/a.....

De conformitat amb la normativa vigent en matèria de protecció de dades, Llei Orgànica 15/99 de 3 de desembre, vostè consent expressament a la inclusió de les dades de la seva història clínica així com el resultat de la seva participació en l'estudi en un fitxer de dades personals "Investigació i assaigs clínics" sota la responsabilitat de la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers.

L'accés a la seva informació personal quedarà restringit al metge de l'estudi i seus col·laboradors, autoritats sanitàries, Comitè Ètic d'Investigació i als monitors i

## Anexos

auditors del promotor, que estaran sotmesos al deure de secret inherent a la seva professió, quan ho necessitin, per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat de les mateixes d'acord amb la legislació vigent.

Finalment, vostè pot exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició de dades, per a això s'haurà de dirigir al Centre on s'hagi desenvolupat l'estudi:  
(Nom i adreça del centre) .....

## Anexo 10. Aceptación del Comité de Ética de Investigación Clínica del estudio

  
Hospital General de Granollers  
Societat sense ànim de lucre  
FUNDACIÓ HOSPITAL ASIL DE GRANOLLERS

COMITÈ D'ÈTICA  
D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA  
CEIC PHAG

### INFORME DEL COMITÈ D' ÈTICA D' INVESTIGACIÓ CLÍNICA

El Sr. Felipe Ojeda Pérez, President del Comitè d' Ètica d' Investigació Clínica de la Fundació Hospital Asil de Granollers,

**CERTIFICA**

- Que aquest Comitè reunit en data 28.04.15 i segons l' ordre del dia corresponent ha avaluat la proposta del projecte d' investigació titulat "*Impacte d'un programa de gestió de casos a pacients crònics complexos*" amb codi 20153005, proposat per la Sra. Gemma Pérez, Cap d'Àrea del Malalt Mèdic de l' Hospital General de Granollers.
- I considera que:
  - S' compleixen els requisits necessaris de idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l' estudi i estan justificats els riscos i molèsties pel subjecte.
  - La capacitat dels investigadors i les instal·lacions i els mitjans disponibles son apropiats per a dur a terme l' estudi.
- I que aquest Comitè accepta que l' esmentat projecte d' investigació sigui realitzat a l' Hospital General de Granollers per la Sra. Gemma Pérez com a investigadora principal tal com recull l' acta de la reunió del dia 28 d' abril de 2015.

Granollers, 30 d' abril de 2015



Dr. Felipe Ojeda Pérez  
President del CEIC

CEIC PHAG - Societat sense ànim de lucre - 08400 Granollers, T. 93 401 180 ext. 7825, www.fhag.es / ceic@fhag.es

## Anexo 11. Conformidad de la dirección del centro hospitalario

  
Hospital General de Granollers  
C/ Sant Joan de Déu, 1  
08100 Granollers (Barcelona)

### CONFORMITAT DE LA DIRECCIÓ DEL CENTRE

El Sr. **RAFAEL LLEDÓ RODRÍGUEZ**, director general de la Fundació Hospital Asil de Granollers i representant legal de la Institució, atés l'informe favorable emès pel Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica de la Fundació Hospital Asil de Granollers

#### CERTIFICA

- Que coneix la proposta per a realitzar el projecte titulat "*Impacte d'un programa de gestió de casos a pacients crònics complexos*" amb codi CEIC **20153005**.
- Que el projecte serà realitzat per la Sra. **Gemma Pérez**, Cap d'Àrea del Malalt Mèdic com a investigadora principal.
- Que accepta la realització de l'esmentat estudi en aquest Centre.

Granollers, 30 d' abril de 2015.

  
Dr. Rafael Lledó Rodríguez  
Director general

  
Fundació Privada  
Hospital Asil de Granollers  
Direcció General

CEICAT, Av. Francesc d'Assís, 10900 Granollers, T. 938 371 000 ext. 3021, [www.hospitalasil.com](http://www.hospitalasil.com)



