

Màster Oficial de Lideratge i Gestió d'Infermeria

EFFECTIVITAT D'UN PROGRAMA DE SEGUIMENT ESTRUCTURAT A PACIENTS AMB MPOC, FET PER INFERMERES D'ATENCIÓ PRIMÀRIA, A BARCELONA CIUTAT

Autor: José Ramón Vázquez Cortés

Tutora: Dra. Montserrat Roca Roger

Curs acadèmic 2012-2013

Na Dra. Montserrat Roca Roger, en qualitat de tutora del Projecte de recerca, elaborat per el Sr José Ramón Vázquez Cortés, amb el títol:

EFFECTIVITAT D'UN PROGRAMA DE SEGUIMENT ESTRUCTURAT A PACIENTS AMB MPOC, FET PER INFERMERES D'ATENCIÓ PRIMÀRIA, A BARCELONA CIUTAT

dono el vist i plau a l'esmentat projecte per a la seva presentació i defensa.

I perquè així consti, signo el present document.

L'Hospitalet de Llobregat, 30 de Maig de 2013

Dra. Montserrat Roca Roger

DNI:.....

ÍNDEX

RESUM.	
INTRODUCCIÓ	1
PREGUNTA.	
OBJECTIUS. HIPÒTESI.....	5
METODOLOGIA.....	6
ÀMBIT.	
DURADA.	
DISSENY.	
SUBJECTES.	
VARIABLES.	
INSTRUMENTS.	
PROVA PILOT.	
INTERVENCIÓ.	
ANÀLISI DE LES DADES.	
LIMITACIONS	11
APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA.....	11
ASPECTES ÈTICS LEGALS.....	12
FINANÇAMENT CRONOGRAMA	13
BIBLIOGRAFIA	14
ANNEXOS.	

RESUM

Introducció: Calen noves estratègies per gestionar la cronicitat. La MPOC, important per prevalença i consum de recursos, es segueix de manera reactiva i discontinua. Comprovarem si l'atenció infermera pro activa i estructurada millora els resultats de salut i la qualitat de vida. **Objectiu:** Avaluar l'efectivitat del seguiment infermer estructurat als pacients amb MPOC (40-79 anys) de quatre centres de primària de Barcelona **Metodologia: Disseny.** Assaig clínic controlat multi cèntric. Mostreig estratificat, assignació aleatòria proporcional per centres. **Intervenció.** Sis/vuit visites segons complexitat, alternant presencials i telefòniques. Contingut: Control de variables clíniques. Dieta, exercici, consell antitabac, vacunes. Signes d'alarma. Compliment de visites. Inhaladors. Adherència a la medicació. Comparació de resultats: Aguditzacions. Visites urgents. Ingressos. Estada mitjana. Reingressos. Visites al metge i a la infermera. Qualitat de vida, qüestionari SGRQ. **Recollida de dades.** Estació clínica eCAP. Registres hospitals. Qüestionari. **Variables.** Sociodemogràfiques. Independents, les del programa de seguiment. Dependents, resultats. **Anàlisi de dades.** SPSS 21. Anàlisi descriptiva. Comprovació comparabilitat dels grups. t Student, ANOVA, coeficient de Pearson i regressió múltiple.

Paraules clau: MPOC. Seguiment infermer. Educació sanitària. Atenció Primària.

ABSTRACT

Introduction: New strategies are needed for managing chronic conditions. COPD, important for the prevalence and the consumption of resources, is monitored reactive and discontinuous. We prove that a proactive and structured nursing care improves health outcomes and quality of life. **Aim:** To evaluate the effectiveness of structured nurse monitoring patients with COPD (40-79 years) in four primary centers of Barcelona **Methods:** Multicenter controlled clinical trial. Stratified sampling, random assignment proportional centers. **Intervention:** Six / eight visits, according to complexity, alternating face and telephone. Contents: Control of clinical variables. Diet, exercise, anti-smoking advice, vaccinations. Warning signs. Compliance visits. Inhalers. Medication adherence. Comparison of results: Exacerbations. Emergency visits. Income. Average stay. Readmissions. Visits to the doctor and the nurse. Quality of life SGRQ questionnaire. **Data collection:** Ecap clinical station. Hospital records. Questionnaire. **Variables:** Sociodemographic. Independent of the monitoring program. Dependent, results. **Data analysis:** SPSS 21. Descriptive analysis. Checking comparability of groups. Student's t, ANOVA, Pearson coefficient and multiple regression.

Keywords: COPD. Monitoring nurses. Health education. Primary Care.

INTRODUCCIÓ

Noves estratègies de gestió de les malalties cròniques

El projecte està alineat amb l'Estrategia EPOC del Sistema Nacional de Salut (SNS) desenvolupada pel Ministerio de Sanidad l'any 2009¹ i en concret amb les seves línees estratègiques: Prevenció i detecció precoç, atenció al pacient crònic i atenció al pacient amb exacerbació i amb la promoció de la responsabilitat que tenen les persones en la cura de la seva salut.

Segueix les directrius del Pla Director de Respiratori del Departament de Salut de Catalunya que defineix les estratègies de prevenció i de tractament i quin és el model desitjable d'atenció als pacients amb malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC).² També segueix l'orientació del Departament de Salut que defineix, dins el Pla de Salut 2011-2015, una línea d'actuació per aconseguir un sistema més orientat als malalts crònics. És una línea que tracta de gestionar la malaltia i de donar resposta amb una atenció pro activa des de la fase preclínica. Inclou un paper responsable i actiu dels pacients i incorpora l'ús de sistemes de comunicació que facin l'atenció més accessible. Les finalitats són: mantenir l'autonomia, assolir un control òptim de la malaltia per alentir la seva progressió, controlar els símptomes associats, reduir les re aguditzacions i disminuir les hospitalitzacions i anades a serveis d'urgències.³

Finalment, el projecte respon a la demanda d'una millor atenció a la cronicitat, que és una línea estratègica prioritària per a la gerència de l'Àmbit d'Atenció Primària de Barcelona, expressada en els objectius dels seus professionals.

Magnitud, cost i càrrega que suposa la malaltia

La MPOC es caracteritza essencialment per una limitació crònica al flux aeri, poc reversible i associada principalment al fum de tabac. Es una malaltia infradiagnosticada i amb una elevada morbimortalitat que suposa un problema de salut pública de gran magnitud. Representa un elevat cost sanitari i constitueix la quarta causa de mort a els països del nostre entorn.

Els símptomes principals són: la tos, l'expectoració i la dispnea. Empitjoren un

o més cops al any, provocant aguditzacions i descompensacions que són un determinant en la història natural de la malaltia. Això causa deteriorament de la musculatura, pèrdua de pes, comorbiditats i reducció de la qualitat de vida.⁴ S'entén com agudització o exacerbació el deteriorament en la situació clínica del pacient amb augment de la quantitat de l'expectoració, de la purulència de l'esput, de la dispnea o qualsevol combinació entre aquests 3 símptomes.⁵

La MPOC és una de les causes més importants de morbiditat i de mortalitat. L'estudi EPI-SCAN 21⁶, publicat l'any 2009, d'àmbit nacional i base poblacional, conclou que la prevalença a Espanya en la població de 40 a 79 anys és del 10,2% (IC95% 9,2–11,1) ,15,1% en homes i el 5,7% en dones. És prou elevada tot i que les xifres d'infradiagnòstic poden ser d'un 73%, pel fet que només a la meitat dels pacients amb sospita de MPOC se'ls confirma el diagnòstic amb una espirometria forçada.⁷ La prevalença va en augment i, de seguir la progressió actual, l'any 2020 serà la cinquena causa en anys de vida perduts i en anys de vida amb discapacitat.⁸

En estudis d'altres hospitalàries d' Espanya el diagnòstic principal o secundari de MPOC apareix entre el 3,5% i el 8,5 de les altes totals.⁹ El registre d' altes dels hospitals generals del SNS al 2010 va reconèixer 58.066 altes en relació amb episodis de MPOC (52.995 bronquitis i 5.071 emfisema), amb una estada mitjana de 8,25 dies.¹⁰ Hi ha estudis que demostren que els pacients amb MPOC tenen un risc significativament més elevat de patir cardiopatia isquèmica, malaltia cerebrovascular, diabetis, un risc molt elevat de mortalitat prematura i un augment del risc d'ingrés per altres patologies.¹¹

La conseqüència econòmica i social és que la MPOC suposa un cost molt elevat, tant en consum de recursos sanitaris com en pèrdua de la qualitat de vida relacionada amb la salut (QVRS). La despesa en el nostre país s'estima en 750-1000 milions d'euros a l'any.¹² Aquesta xifra inclou els costos directes, els costos indirectes i els intangibles que generen les implicacions laborals i socials. Els pacients que originen un major cost són els més greus i els que presenten aguditzacions freqüents que motiven ingressos repetits i més contactes amb el medi sanitari.¹³ Les exacerbacions generen el 10-12% de les consultes d'atenció primària i entre 1 i 2% de les visites a urgències.

Les aguditzacions i descompensacions també incrementen el cost perquè afecten a la supervivència, impacten sobre la progressió de la malaltia, sobre el seu pronòstic i sobre les comorbilitats.¹⁴

Seguiment actual

Les recomanacions més utilitzades per atendre al diagnòstic, al tractament i al maneig de la MPOC són les de la Global Initiative for Obstructive Lung Diseases (GOLD 2011).¹⁵ A Espanya la guia de referència és la guia espanyola de la EPOC (GesEPOC), elaborada per la Societat Espanyola de Pneumologia i Cirurgia Toràctica (SEPAR). La GesEPOC de 2012 introdueix un canvi significatiu en el tractament ja que recomana passar d'un acostament centrat en la demanda del pacient i en la gravetat de l'obstrucció, a un enfocament més pro actiu i més personalitzat.⁴

Fins ara, a l'atenció primària no hi havia un pla d'actuació actiu per aquesta malaltia, ni un organisme responsable de la planificació o consell assessor. Tampoc hi havia normes que en reguessin l'atenció. La malaltia encara és diagnosticada i atesa per metges de família i per pneumòlegs de referència.¹⁶

El paper de la infermera és secundari, ja que el seguiment i les cures són discontinus i en general responen a les aguditzacions. Cal una atenció integrada que inclogui aspectes com l'educació sanitària, la rehabilitació, la promoció de la autocura i la implicació dels pacients en la presa de decisions.¹⁷

La malaltia no s'atén amb visites planificades i definides a les consultes infermeres, no està integrada en el seguiment infermer, a diferència d'altres en les que les cures infermeres han demostrat bons resultats de salut com ara la diabetis.¹⁸ Això fa que hi hagi una gran variabilitat quant a la planificació de les intervencions, quan n'hi ha, i que l'assoliment d'indicadors de seguiment sigui molt millorable.

Posar en marxa un programa de seguiment estructurat liderat per infermeres amb visites establertes segons les recomanacions de les guies de pràctica clínica, podria aportar millores en el maneig de la malaltia. Per fer-ho possible els infermers d'atenció primària han de ser competents en: promoció d'estils de vida saludables, prevenció del tabaquisme i deshabituació tabàquica, detecció

primerenca de la MPOC, realització d'espirometries forçades, valoració de necessitats de la persona i la seva família, realització d'un pla de cures, prevenció d'exacerbacions en funció del estadi de la MPOC i de la comorbiditat i educació per a la salut de pacients i familiars per augmentar l'autonomia¹

El paper de la infermera en el suport a l'autocura i en l'acompanyament en el procés d'apoderament de les persones és inqüestionable, sobretot pel seu perfil clínic i d'educadores amb funcions de preparació i entrenament dels pacient i de les persones cuidadores.¹⁹ La infermera és la professional més qualificada per liderar aquest nou enfocament de l'atenció. El rol de la infermera és rellevant en la promoció de la salut i en el seguiment del malalt crònic²⁰, especialment en la identificació de signes i símptomes de descompensació i re agudització, la comunicació precoç de canvis aguts en l'estat clínic i en la comunicació amb les famílies.²¹

Effing et al.²² van fer una revisió sistemàtica amb l'objectiu d'avaluar la influència dels programes d'educació per l'autocura en els resultats de salut i la utilització de recursos sanitaris. Les conclusions descriuen una disminució dels ingressos hospitalaris, una reducció de les visites mèdiques i d'infermeria i una disminució petita però significativa de la puntuació de la dispnea en pacients que han rebut els programes d'educació. També una tendència positiva en la qualitat de vida. Però, per l'heterogeneïtat de les intervencions, de les poblacions d'estudi, del període de seguiment i de les mesures de resultat, aporten dades que no són suficients per formular recomanacions clares sobre la forma i continguts dels programes d'educació per als pacients amb MPOC.

Cal fer estudis en el nostre medi que avaluin si l'atenció seguint un programa estructurat millora els resultats de salut i la qualitat de vida dels pacients amb MPOC.

A l'Atenció Primària es comença a estructurar el seguiment per tal d'assolir aquests probables beneficis. La implantació és lenta perquè cal propiciar un canvi de cultura dels professionals, una reorganització de l'atenció dins dels equips i la implicació i l'apoderament dels pacients.

Un estudi que demostrés els beneficis del seguiment podria accelerar el procés d'implantació i millorar els resultats de salut.

PREGUNTA

Milloren els resultats de salut dels pacients amb MPOC quan es passa d'un enfocament reactiu i discontinu a un seguiment pro actiu i estructurat, liderat per infermeres?

OBJECTIUS

General

Avaluar l'efectivitat d'un programa de seguiment estructurat als pacients de 40 a 79 anys amb MPOC de 4 centres de Barcelona ciutat, realitzat per infermeres d'atenció primària.

Específics

Comparar, entre un grup de pacients que haurà realitzat el seguiment estructurat fet per infermeres (grup d'intervenció) i un grup de pacients que haurà realitzat el seguiment habitual fet pel metge o el pneumòleg (grup control), les següents variables:

- Visites a l'atenció primària, diferenciant si són al metge o a la infermera.
- Episodis d'aguditzacions.
- Ingressos hospitalaris.
- Estada mitjana del ingressos.
- Reingressos abans de 30 dies.
- Visites a urgències.
- Qualitat de vida.

HIPÒTESI

L'atenció mitjançant un programa de seguiment estructurat millora significativament l'autocura, la qualitat de vida i els resultats de salut dels pacients amb MPOC i en conseqüència contribueix a disminuir els costos sanitaris.

METODOLOGIA

ÀMBIT

L'estudi es multi cèntric. Es farà en quatre centres d'Atenció Primària emplaçats a l'Eixample Esquerra de Barcelona.

DURADA

L'estudi, en totes les seves fases, tindrà una durada de dos anys.

El seguiment, fase d' intervenció, serà d'un any.

DISSENY

Estudi experimental.

Assaig clínic controlat amb assignació aleatòria al grup d'intervenció que rep el seguiment estructurat infermer i al grup control que rep el seguiment habitual.

El tipus d'intervenció no fa possible l'emascament.

Es tria aquest disseny perquè és el més adequat per poder comparar els resultats entre els grups, perquè és menys susceptible de biaixos i perquè constitueix la millor prova científica per comprovar l'efectivitat de les intervencions terapèutiques i poder demostrar la causalitat.

SUBJECTES

Població diana

Total 1690 pacients.

Per equips d'atenció primària: 2B Via Roma 487, 3B Poble Sec 422, 2A Sant Antoni 547 i 3D Universitat 234.

Població accessible

– **Criteris d'inclusió:** Pacients de 40 a 79 anys amb diagnòstic de MPOC a l'estació clínica de treball eCAP. Codi CIM-10 J44.

Inclou J44.0 MPOC amb infecció aguda, J44.1 MPOC amb exacerbació aguda, J44.8 altres MPOC específiques, J44.9 MPOC no especificada

– **Criteris d'exclusió:** Deteriorament cognitiu greu. Pacient MACA (condicions cròniques de salut en fase avançada, amb pronòstic de vida limitat i necessitats fonamentalment pal·liatives). Barreres idiomàtiques sense ajut del cuidador. No disposar de telèfon. Negativa al seguiment.

Càlcul mostral

La mostra es calcularà atenent a les següents condicions:

Mitjanes independents. Tipus de contrast bilateral. Nivell de confiança 95%. Potència 80%. Risc α 5% i risc β 20% respectivament. Desviació estàndard comú 20%. Diferència mínima a detectar entre els grups 10%.

Ajust a les pèrdues per desistiment, èxits, trasllats o incompliment de les visites que segons estudis similars poden ser del 20% .

La mostra serà de 79 subjectes en cada grup.

Selecció de la mostra

Els subjectes de la mostra seran seleccionats aleatòriament. La selecció la faran els tècnics de salut del Servei d'Atenció Primària Esquerra a partir dels pacients que compleixen els criteris, llistats directament de l'eCAP (estació clínica informatitzada de treball de l'Institut Català de la Salut). Les infermeres contactaran amb els subjectes proposats i els hi oferiran participar en l'estudi.

Aleatorització

Mostreig estratificat amb assignació proporcional per centres. De cada estrat mostreig aleatori sistemàtic informatitzat fent servir taules de números aleatoris.

VARIABLES

Sociodemogràfiques

Edat. Sexe. Nivell educatiu. Situació laboral. Perfil social (amb/sense xarxa social). Nivell econòmic. Situació familiar (sol, parella, família, cuidadors).

Independents (programa educatiu).

Seguiment de la dieta i de les recomanacions sobre l'exercici. Consell antitabac. Seguiment de les recomanacions vacunals: pneumocòccica i antigripal. Reconeixement dels signes d'alarma. Compliment de les visites de seguiment. Utilització correcta dels inhaladors. Adherència a la medicació.

Dependents (resultats).

Episodis d'agudització. Número de visites a urgències. Ingressos hospitalaris. Estada mitjana. Reingressos abans de 30 dies. Número de visites al metge de família. Número de visites a la infermera de primària. Qualitat de vida.

INSTRUMENTS I PROCEDIMENTS PER A L'OBTENCIÓ DE DADES

El seguiment farà servir les eines de registre i suport que hi ha integrades a l'eCAP: programes de salut, pantalla d'intel·ligència activa, pantalla de full de monitoratge i plans de cures predefinits.

Les dades es podran explotar directament de l'eCAP, extraient-les dels registres fets per les infermeres.

També s'obtidran dels registres d'atenció urgent, d'ingressos i de reingressos dels hospitals i de la història clínica compartida de Catalunya (HCCC).

L'impacta sobre l'estat de salut i la qualitat de vida es mesurarà amb el qüestionari respiratori St. George (SGRQ) adaptat per M. Ferrer. El qüestionari te 76 ítems i 3 subescales que mesuren símptomes, activitat e impacte sobre la salut. Es autoadministrat, cal explicar-lo prèviament i es completa en 10/15 minuts (annex 1).

PROVA PILOT

Les infermeres participants rebran una formació prèvia consistent en quatre sessions per aconseguir una metodologia de treball uniforme a l'hora de fer les visites. Una sessió genèrica sobre els objectius del projecte, dues sessions simulant les visites inicial i de seguiment i una sessió sobre atenció telefònica.

Un cop formades és realitzarà una prova pilot amb setze pacients, quatre per centre, triats de manera aleatòria. Es faran dues visites a cada pacient.

S'utilitzarà per valorar l'adequació dels continguts de les visites de seguiment i dels instruments de registre i de mesura.

INTERVENCIÓ

Les infermeres d'atenció primària faran una intervenció preventiva, educativa i de suport, als pacients que tenen assignats a les seves unitats bàsiques assistencials, mitjançant visites presencials i visites telefòniques. La visita telefònica s'utilitzarà perquè hi ha evidència de que el seguiment telefònic fet per infermeres te un efecte positiu, és efectiu i millora l'accessibilitat sense sobrecarregar les consultes.

S'utilitzaran les recomanacions de la guia de pràctica clínica de la MPOC de l'Institut Català de la Salut (annex 2), perquè està integrada a la història clínica informatitzada.

Els pacients en funció de la seva complexitat i dels ingressos previs faran 6 o 8 visites entre presencials i telefòniques (criteris en annex 3).

Les visites telefòniques seran equiparables a les presencials quant a objectius i contingut.

Les visites inicials sempre seran presencials, més llargues i amb més activitats que les posteriors. (Detall de les visites en annex 4)

Les visites respondran a 3 preguntes:

- Com està clínicament la persona? Mitjançant variables clíniques: espirometria, escala de dispnea, BMRC, TA, FC, SatO₂, control de pes i IMC, signes i símptomes (tos i expectoració).
- Què fa (ell o el seu cuidador) per a millorar el control i maneig de la seva malaltia? Amb variables d'educació sanitària: coneixement dels signes d'alarma, evitació de desencadenants, compliment de la medicació i especialment dels inhaladors, abstinència de fumar i de consumir alcohol, pràctica d'exercici regular, exercicis respiratoris, adequació de la dieta i la hidratació i vacunacions.
- Com es troba? Qüestionari de qualitat de vida.

Els plans de cures faran servir :

- NOC: 1803 Coneixement del procés de la malaltia.
- NIC: 5510 Educació sanitària + 8190 Seguiment telefònic + 6650 Vigilància.

Cada pacient o el seu cuidador tindrà informació sobre:

- Quines són les situacions i símptomes d'alarma que cal comunicar a la infermera per prevenir descompensacions (criteris de gravetat, annex 5)
- Qui són els professionals de referència i com es poden localitzar.
- Com pot accedir als serveis de salut indicats, en cada moment del dia.

ANÀLISI DE LES DADES

Les dades s'analitzaran amb el suport del programa informàtic SPSS Statistics versió 21 per a Windows.

Es farà una anàlisi descriptiva de totes les variables:

- Qualitatives: Distribució de freqüències i percentatges en cada una de les categories. Representacions gràfiques.
- Quantitatives: Mesures de tendència central i de dispersió. Mitjana, desviació típica, amplitud interquartílica. Quan no segueixin una distribució normal mediana, mitjana de quartils, rang. Representacions gràfiques.

Amb les proves de χ^2 , t de Student o proves no paramètriques si cal, s'analitzaran les possibles diferències inicials entre els que han completat el seguiment per assegurar que el grup d'intervenció i el grup control són comparables. Si els grups no fossin comparables es farà una anàlisi estratificada per les variables en les que hi hagi diferències significatives.

Per avaluar l'efectivitat de la intervenció es compararan les incidències, amb el seu interval de confiança, de: les visites a urgències, els episodis d'agudització, el número d'ingressos i de reingressos hospitalaris, l'estada mitjana, les visites a primària al metge o a la infermera. També es compararan les puntuacions de l'índex de qualitat de vida.

Comparació entre variables quantitatives amb t de Student i ANOVA, així com anàlisis bivariants i multivariants amb coeficient de Pearson i regressió múltiple.

El nivell de significació serà $p < 0,05$, nivell de confiança del 95%.

Es realitzarà un anàlisi de les pèrdues de cada grup, per saber si les característiques dels pacients que no completin l'estudi són comparables.

LIMITACIONS

La realització de l'estudi en un medi urbà, amb hospitals i recursos urgents molt propers, pot fer que els resultats no siguin extrapolables a altres entorns.

La pèrdua de subjectes. En previsió s'augmenta la mida de la mostra.

La manca d'uniformitat al realitzar el seguiment, tot i la formació, al ser una nova activitat per a les infermeres.

APLICABILITAT I UTILITAT PRÀCTICA

Si el seguiment estructurat es demostra efectiu podria aportar millores en el seguiment del malalt crònic: Millor qualitat de vida, més autonomia i autocura de la malaltia, menys deteriorament funcional, menys risc d'ingrés. També podria modular la demanda assistencial traspasant-ne de l'hospital i els serveis

d'urgències a l'atenció primària, on l'atenció telefònica dona més accessibilitat sense incrementar les visites presencials.

És fàcilment aplicable integrant-lo en el treball diari de les infermeres només reestructurant les seves agendes. La factibilitat és elevada ja que no requereix recursos extraordinaris i per tant, sense comportar un augment important de la despesa, es podria aconseguir una millora en la salut dels pacients.

La infermera actuarà com a coordinadora de la cura del pacient en la promoció d'hàbits saludables, la prevenció, el seguiment i la comunicació amb altres professionals. La viabilitat de la coordinació està demostrada per experiències existents en que els resultats de la infermera són tant bons com els d'altres professionals. L'acceptabilitat se'n derivarà de l'efectivitat del programa.

El lideratge del programa per la infermera contribuirà a la valoració professional.

ASPECTES ÈTICS I LEGALS

El projecte ha de tenir la conformitat de la Gerència de l'Àmbit de Barcelona Ciutat i de les Direccions dels equips participants.

Es sotmetrà a la valoració i del Comitè Ètic d'Investigació Clínica (CEIC) de l'Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP Jordi Gol).

La confidencialitat de les dades queda garantida en fer servir l'eCAP.

Als participants se'ls donarà la informació necessària per signar lliurement el consentiment informat (annex 6).

Els investigadors principals i associats signaran un compromís de col·laboració que els compromet a acceptar les normes ètiques i les normes de la guia de bones pràctiques en recerca per a l'atenció primària del IDIAP.

Els investigadors no han de tenir conflictes d'interessos.

FINANÇAMENT

Es farà la sol·licitud d'un ajut a la recerca a l'Àmbit d'atenció primària de Barcelona i es demanarà el reconeixement de que part de les hores de dedicació siguin computades com a jornada ordinària no assistencial.

El projecte es presentarà als ajuts que atorga el COIB (Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona) i als ajuts del Fondo de Investigació Sanitaria (FIS)

CRONOGRAMA (preparació , recollida dades, anàlisi, difusió)

	SP 13	OC 13	GN 14	FB 14	FB 14 FB 15	MÇ 15	AB 15	MG 15	JN 15	JL 15	SP 15	
Permisos												
Rev.bibliogràfica												
Formació prèvia												
Reclutament												
Pilot												
Recollida dades					1 ANY							
Anàlisi												
Interpretació												
Rev. bibliogràfica												
Redacc informe												
Comunicació												
Publicació												

BIBLIOGRAFIA

1. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en EPOC del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. Sanidad; 2009 [consulta 10 desembre. 2012]. Disponible a:
<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EstrategiaEPOCSNS.pdf>.
2. Pla director de les malalties respiratòries. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2010. (Planificació i Avaluació; 40) [consulta 14 desembre 2012]. Disponible a:
<http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3560/index.html>
3. Pla de salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2012 [consulta: 19 desembre 2012]. Disponible a:
http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf
4. Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC).Guía Española de la EPOC (GesEPOC) Arch Bronconeumol. 2012; 48 (Supl 1): 2-58
5. Dalal AA, Shah MB, D'Souza AO, Dhamane AD, Crater GD. Outcomes associated with timing of maintenance treatment for COPD exacerbation. Am J Manag Care. 2012 Sep 1; 18 (9): e338-45.
6. Ancochea J, Badiola C, Duran-Tauleria E, García Río F, 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. Arch Bronconeumol. 2009; 45: 41-7
7. Monteagudo M, Rodríguez-Blanco T, Parcet J, Peñalver N, Rubio C, Miravittles M, et al. Variabilidad en la realización de la espirometría y sus consecuencias en el tratamiento de la EPOC en Atención Primaria. Arch Bronconeumol. 2011; 47(5): 226-233

8. Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2007. Barcelona: Servei d'Informació i Estudis de la Direcció General de Recursos Sanitaris del Departament de Salut.
7. Butlletí Epidemiològic. 2009; XXX: 37-46
9. San Román CM, Guijarro R, Gómez R, Montero L. Epidemiología hospitalaria de la EPOC en España. Rev Clin Esp. 2007; 207(Supp1): 3-7.
10. Registro de Altas de los Hospitales Generales del Sistema Nacional de Salud. [consulta 20 gener 2012]. Disponible a:
<http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/cmbd.htm>.
11. Feary JR, Rodrigues LC, Smith CJ, Hubbard RB, Gibson JE. Prevalence of major comorbidities in subjects with COPD and incidence of myocardial infarction and stroke: a comprehensive analysis using data from primary care. Thorax. 2010; 65: 956-62.
12. Mannino DM, Buist AS, Petty TL, Enright PL, Redd SC. Lung function and mortality in the United States: data from the First Matinal Health and Nutricional Examination Survey follow up study. Thorax. 2003; 58: 388-93
13. Lee HM, Le H, Lee BT, Lopez VA, Wong ND. Forced vital capacity paired with Framingham Risk Score for prediction of all cause mortality. Eur Respir J. 2010; 36: 1002-6
14. Calle M, Morales B, Rodríguez Hermosa JL. Exacerbación de la EPOC. Arch Bronconeumol. 2010; 46(Supl.7): 21-5
15. Global Strategy for the Diagnosis, Management, and Prevention of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Update 2011 [consulta 7 gener 2012]. Disponible a: <http://www.goldcopd.org>
16. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Centro de publicaciones. 2012 [consulta 7 gener 2012]. Disponible a:
<http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf>
17. Corben S, Rosen R. Self-management for long-term conditions. Patients' Perspectives on the Way Ahead. King's Fund 2005. [consulta 7 gener 2012]. Disponible a: www.kingsfund.org.uk/publications

18. Arts EE, Landewe-Cleuren SA, Schaper NC, Vrijhoef HJ. The cost-effectiveness of substituting physicians with diabetes nurse specialist: a randomized controlled trial with 2-year follow-up. *J Adv Nurs* 2012 Jun; 68(6): 1224-1234.
19. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat Barcelona: Generalitat de Catalunya. 2011 [accés 02.02.2013]. Disponible a:
http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2011/07/05/18/21/6bb2b9bc-ce7b-4c9b-af29-f1ceb7f88d35.pdf
20. Estrategia de Gestión de Crónicos. Documento de consenso. Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria. Madrid. 2013 [accés 02.04.2013]. Disponible a: <http://www.faecap.com/noticias>
21. Mercer S, Robinson S. Educating Nursing Home Nurses on Efficient Use of the Emergency Department. *J Emerg Nurs*. 2008; 34(1): 74-76.
22. Effing T, Monnikhof EM, van der Valk PD, van der Palen J, van Herwaarden CL, Partidge MR, et al. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Oct 17; (4): CD002990.

ANNEXOS

Annex 1

Qüestionari Respiratori St. George

Manual d'administració a: http://iryss.imim.es/iryss/PDFs/Manual_SGRQ_BiblioPRO.pdf

1. Durant l'últim any ¿ha tingut tos?

Gairebé tots els dies de la setmana

Diversos dies a la setmana

Uns pocs dies al mes

Només quan vaig tenir infecció en els pulmons

Res en absolut

2. Durant l'últim any ¿ha arrencat (treure esputs)?

Gairebé tots els dies de la setmana

Diversos dies a la setmana

Uns pocs dies al mes

Només quan vaig tenir infecció en els pulmons

Res en absolut

3. Durant l'últim any ¿ha tingut atacs de falta de respiració?

Gairebé tots els dies de la setmana

Diversos dies a la setmana

Uns pocs dies al mes

Només quan vaig tenir infecció en els pulmons

Res en absolut

4. Durant l'últim any ¿ha tingut atacs de xiulets en els pulmons?

Gairebé tots els dies de la setmana

Diversos dies a la setmana

Uns pocs dies al mes

Només quan vaig tenir infecció en els pulmons

Res en absolut

5. Durant l'últim any quants atacs va tenir per problemes respiratoris que fossin greus o molt desagradables?

Més de 3 atacs

3 atacs

2 atacs

1 atac

Cap atac

6. Quant li va durar el pitjor dels atacs que va tenir per problemes respiratoris?

Una setmana o més

De 3 a 6 dies

1 o 2 dies

Menys d'1 dia

7. Durant l'últim any quants dies bons passava en una setmana habitual?

Cap

1 o 2 dies

3 o 4 dies

Gairebé cada dia

Cada dia

8. Si té xiulets en els pulmons, són pitjor al matí? No / Sí

9. Com diria vostè que està dels pulmons?

- És el problema més important que tinc
- Em causa bastants problemes
- Em causa algun problema
- No em causa cap problema

10. Si ha tingut algun treball remunerat, si us plau marqui una sola de les frases.

- Els meus problemes respiratoris em van obligar a deixar de treballar.
- Els meus problemes respiratoris em dificulten en el meu treball o em van obligar a canviar-lo.
- Els meus problemes respiratoris no m'afecten (o no em van afectar) en el meu treball.

A continuació algunes preguntes sobre les activitats que normalment li poden fer sentir que li falta la respiració.

- Em falta la respiració estant assegut o fins i tot estirat
- Em falta la respiració quan em rento o em vist
- Em falta la respiració en caminar per dins de casa
- Em falta la respiració en caminar per fora de casa, en terreny pla
- Em falta la respiració en pujar un tram d'escales
- Em falta la respiració al pujar una costa
- Em falta la respiració en fer esport o en jugar

Algunes preguntes més sobre la tos i la manca de respiració.

- Tinc dolor quan tusso
- Em canso quan tusso
- Em falta la respiració quan parlo
- Em falta la respiració quan m'ajupo
- La tos o la respiració em molesten quan dormo
- De seguida m'esgato.

Algunes preguntes sobre altres conseqüències que els seus problemes respiratoris li poden causar.

- La tos o la respiració em fan vergonya en públic.
- Els meus problemes respiratoris són una molèstia per la família, els amics o els veïns
- Em va espantar o em va alarmar quan no puc respirar.
- Sento que no puc controlar els meus problemes respiratoris.
- Crec que els meus problemes respiratoris no van a millorar.
- Per culpa dels meus problemes respiratoris m'he convertit en persona feble o invàlida
- Fer exercici és perillós per a mi
- Qualsevol cosa em sembla que és un esforç excessiu

A continuació algunes preguntes sobre la seva medicació.

- Crec que la medicació em serveix de poc.
- Em fa vergonya prendre la medicació en públic.
- La medicació em produeix efectes desagradables.
- La medicació m'altera molt la vida.

Aquestes preguntes es refereixen a com els seus problemes respiratoris poden afectar les seves activitats.

- Trigo molt per rentar-me o vestir-me.
- Em resulta impossible dutxar-me o banyar-me, o tardo molta estona.
- Camí més lentament que els altres, o he de parar-me a descansar.
- Trigo molt per a treballs com les tasques domèstiques, o he de parar a descansar
- Per pujar un tram d'escales, he d'anar a poc a poc o aturar.
- Si he de córrer o caminar ràpid, he de parar o anar més a poc a poc.
- Els meus problemes respiratoris em dificulten fer coses com pujar una costa, portar coses per les escales, caminar una bona estona, arreglar el jardí, ballar o jugar.

Els meus problemes respiratoris em dificulten fer coses com portar coses pesades, caminar a uns 7 Km per hora, fer "jogging", nedar, jugar a tennis, cavar al jardí o treure la neu amb pala.

Els meus problemes respiratoris em dificulten fer coses com un treball manual molt pesat, córrer, anar en bicicleta, nedar ràpid o practicar esports de competició.

Ens agradaria saber com els seus problemes respiratoris l'afecten normalment en la seva vida diària

Puc fer esports o jugar

Puc sortir a distreure o divertir

Puc sortir de casa per anar a comprar

Puc fer el treball de la casa

Puc allunyar molt del llit o la cadira

A continuació hi ha una llista d'altres activitats que els seus problemes respiratoris poden impedir fer.

Anar a passejar o treure a passejar el gos

Fer coses a la casa o al jardí

Fer l'amor

Anar a l'església, al bar, al club o al seu lloc de distracció

Sortir quan fa mal temps o estar en habitacions plenes de fum

Visitar a la família o als amics, o jugar amb els nens

Si us plau, escrigui aquí qualsevol altra activitat important que els seus problemes respiratoris li impedeixin fer. _____

A continuació, Podria marcar la frase (només una) que vostè cregui que descriu millor com l'afecten els seus problemes respiratoris?

No m'impedeixen fer res del que voldria fer

M'impedeixen fer 1 o 2 coses de les que voldria fer

M'impedeixen fer la majoria de coses que voldria fer

M'impedeixen fer tot el que voldria fer

Annex 2

Guia de pràctica clínica MPOC de l' Institut Català de la Salut.

Anguera C, Caula J, Castillo JA, Gaitano A, Llauger MA, Pastor E, et al. Malaltia pulmonar obstructiva crònica. Barcelona: Institut Català de la Salut 2010. Guies de pràctica clínica i material docent, núm. 16. [consulta 14 gener 2012]. Disponible a:

<http://www.gencat.cat/ics/professionals/guies/mpoc/mpoc.htm>

Annex 3

Nivell 1

Necessitats educatives i sense ingrés en els darrers 6 mesos.

Educació sanitària. Suport a l'autocura.

6 Visites: 0, 1,3 ,6 ,9 ,12 mesos. (3 i 9 telefòniques). La inicial amb més durada.

NOC recomanat: 1803 Coneixement: procés de malaltia.

NIC recomanades : 5510 Educació sanitària + 8190 Seguiment telefònic

Nivell 2

Necessitats educatives i ingrés els darrers 6 mesos o 4 criteris de complexitat.

Educació sanitària. Suport a l'autocura.

8 Visites: 0, 1, 2 ,4 ,6 ,8 ,10 ,12 mesos. (2,6 i 10 telefòniques). Inicial més llarga

NOC recomanat: 1803 Coneixement: procés de malaltia.

NIC recomanades: 5510 Educació sanitària + 8190 Seguiment telefònic + 6650 Vigilància.

Ingrés: Ha de ser per descompensació de la MPOC i > 24hores. A planta, urgències o en hospitalització a domicili.

Si cal, el seguiment serà domiciliari després d'una alta hospitalària o per necessitat objectivable del pacient.

Criteris de complexitat (Últim 12 mesos)

- > 65 anys (més de 65 anys i un dia)
- 4 o més patologies cròniques
- 5 o més fàrmacs o psicofàrmacs de forma contínua.
- Índex de Barthel 55 o menys
- 2 o més ingressos no planificats per exacerbació.
- 3 o més visites a urgències hospitalàries.
- Càrrega Rol del cuidador.

Annex 4

Educació sanitària. Idees clau

- És necessari fer consell antitabac en cada consulta.
- S'ha de donar la informació necessària sobre la malaltia i els símptomes.
- La tècnica inhalatòria, la promoció de l'exercici físic i el compliment terapèutic són aspectes bàsics.
- El seguiment i el suport psicològic ajuden a conviure amb la malaltia.
- La identificació precoç dels símptomes per part del mateix pacient, millora el pronòstic de les aguditzacions.
- El control i seguiment és una tasca de tot l'equip assistencial.
- El paper d'Infermeria és fonamental, ha de liderar l'atenció
- Cal coordinar els recursos necessaris per al control correcte del pacient.

Visita inicial d'educació

Primer valorar els coneixements per adequar el pla educatiu a les necessitats

- Valorar comorbiditats.
- Investigar i fer educació sobre coneixements teòrics de la malaltia.
- Explicar signes d'alarma i com actuar en cas d'agreujament.
- Mesures preventives i d'evitació de desencadenants.
- Repàs de la tècnica d'inhalació.
- Investigar tabaquisme i alcohol i valorar quina actuació cal.
- Valorar nutrició i recomanar dieta saludable i control de pes.

- Revisar el tractament
- Recomanar realitzar exercici físic, adaptat a l'activitat quotidiana.
- Revisar situació psicosocial. Ansietat-depressió
- Valorar la xarxa familiar i social i/o cuidador.
- Espirometria amb prova broncodilatadora
- Vacunacions.
- Valorar els factors de risc laborals i ambientals.
- Comprovar les proves complementàries : Rx de tòrax, ECG.

Visita de seguiment

- Repàs de la tècnica d'inhalació.
- Investigar hàbit tabàquic i consum d'alcohol i consell si cal.
- Valorar l'aspecte nutricional i el seguiment de la dieta.
- Valorar el seguiment de les recomanacions d'activitat física.
- Control de pes.
- Revisió del tractament.
- Investigar els dubtes apareguts des de la visita anterior.

Activitats

- Exploració-Anamnesi
- Pes/ IMC. Pulsioximetria. TA/FC. Escala BMRC inicial, 6m, 12m.
- Reconeixement dels signes d'alarma: a cada visita
- Anàlisi inicial i als 12m.
- Espirometria inicial, 12m
- Inhaladors: inicial, 6m, 12m
- Totes les visites educatives i preventives. Dieta, exercici, consum d'alcohol, consell antitabac (test de Fageström a l'inici). Signes i símptomes respiratoris, tos i expectoració (quantitat i color).
- Vacunes: Antipneumocòccica inicial. Antigripal en campanya

Grau de dispnea: British Medical Research Council (BMRC)

- Grau 0: Absència de dispnea, excepte en fer un exercici intens.
- Grau 1: Dispnea en caminar ràpid o pujar un pendent poc pronunciat.
- Grau 2: Incapacitat per mantenir el pas de persones de la mateixa edat caminant en pla, per la dificultat respiratòria o necessitat d'aturar-se a descansar en caminar en pla seguint el propi pas.
- Grau 3: Necessitat d'aturar-se a descansar en caminar uns 100 metres o pocs minuts després de caminar en pla.
- Grau 4: La dispnea impedeix al pacient sortir de casa o apareix en activitats com vestir-se o desvestir-se

Annex 5

Criteris de gravetat

- Cianosi intensa.
- Obnubilació o altres símptomes neurològics.
- FR > 25 x'.
- FC > 110 x'.
- Respiració paradoxal o altres signes de fracàs muscular ventilatori.
- Ús de músculs accessoris de la respiració.
- $SO_2 < 90\%$, respirant aire ambient (o amb flux d'O₂ habitual).
- Expectoració purulenta o augment de l'expectoració
- Febre

Annex 6

CONSENTIMENT INFORMAT

Volem demanar el seu consentiment per a la participació voluntària en l'estudi:

Efectivitat d'un programa de seguiment estructurat a pacients amb MPOC fet per infermeres d'atenció primària a Barcelona .

Els pacients que com vostè pateixen malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), ara són atesos pels metges de família i pels pneumòlegs quan la seva malaltia s'agreuja. L'estudi vol comprovar si els pacients amb MPOC tenen un millor control de la seva malaltia quan són atesos per la seva infermera amb un seguiment estructurat.

Un seguiment estructurat vol dir que la infermera l'anirà visitant periòdicament per explicar-li quina és la millor manera de controlar la seva malaltia. Les visites poden ser a la consulta de la infermera o per telèfon, trucant a casa seva. Això durarà un any i en total seran entre 6 i 8 visites, depenent de les necessitats de cures que vostè tingui.

El contingut de les visites te a veure amb el maneig de la seva malaltia: Quins coneixements te vostè sobre la MPOC, quins són els símptomes d'alarma, quan ha de consultar al metge, com fa servir els inhaladors, quin exercici fa, si fuma o no, si s'ha fet proves per saber com te els pulmons, quines vacunes s'ha posat, anàlisi, etc.

Per fer l'estudi agafarem dades de la MPOC de la seva història clínica i li preguntarem per algunes dades personals. Totes les dades seran tractades de manera confidencial. L'estudi servirà per saber si el tractament de la malaltia amb aquest seguiment és millor que el tractament que s'està fent fins ara. Suposem que si les infermeres fan educació i prevenció millorarà l'evolució de la seva malaltia. Ho volem comprovar. Si fos així, es podria implantar el seguiment estructurat de manera habitual per a que altres persones se'n poguessin beneficiar.

Si decideix acceptar ha de saber que la seva participació és totalment voluntària, que pot retirar-se en qualsevol moment sense haver de justificar-ho i que el fet d'acceptar o no, no influirà de cap manera en la qualitat de l'atenció que li donem al nostre centre.

Abans de signar pot fer les preguntes que necessiti i demanar els aclariments que vulgui, per tal d'assegurar-se de que entén perfectament el que representa la seva participació. També pot endur-se aquest document per reflexionar i per comentar-lo amb qui consideri oportú.

Presto lliurement la meua conformitat a participar:

Nom i cognoms _____

Data _____

Signatura

Signatura de l'investigador