

# Nivell d'alfabetització en salut i pràctiques d'autocura en pacients amb insuficiència cardíaca atesos a l'atenció primària

Rosalía Santesmases Masana

**ADVERTIMENT.** La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

**ADVERTENCIA.** La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR ([www.tesisenred.net](http://www.tesisenred.net)) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

**WARNING.** On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX ([www.tesisenxarxa.net](http://www.tesisenxarxa.net)) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



Nivell d'alfabetització en salut i pràctiques  
d'autocura en pacients amb insuficiència  
cardíaca atesos a l'atenció primària

Tesi presentada per  
Rosalia Santesmases Masana

Per obtenir el títol de doctor per la  
Universitat Internacional de Catalunya

Dirigida per:  
Dra. Maria Dolors Navarro Rubio  
Dr. Lluís González de Paz

Programa de doctorat en Recerca i Salut  
Facultat de Medicina i Ciències de la Salut.  
Universitat Internacional de Catalunya

**2017**



*... A SALVADOR I ENCARNACIÓ, EL NOSTRE PUNT DE PARTIDA*  
*... A CRISTINA I LIA, EL NOSTRE FUTUR*



*LA EDUCACIÓN, MÁS QUE CUALQUIER OTRO RECURSO DE ORIGEN HUMANO,  
ES EL GRAN IGUALADOR DE LAS CONDICIONES DEL HOMBRE,  
EL VOLANTE DE LA MAQUINARIA SOCIAL.*

*HORACE MANN (1796-1859)*





## **TESI DOCTORAL.**

**NIVELL D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT I PRÀCTIQUES  
D'AUTOCURA EN PACIENTS AMB INSUFICIÈNCIA  
CARDÍACA ATEOS A L'ATENCIÓ PRIMÀRIA.**

**UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA.**

**PROGRAMA DE DOCTORAT EN RECERCA I SALUT.**

**ROSALIA SANTESMASES MASANA  
BARCELONA, 2017.**

VII





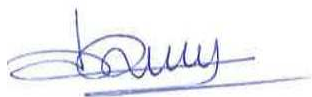
Els doctors Maria Dolors Navarro Rubio, professora titular del àrea de salut pública i epidemiologia de la Universitat Internacional de Catalunya, i el doctor Lluís González de Paz, professor lector de l'àrea de salut pública i Epidemiologia de L'Escola Superior en Ciències de la Salut TecnoCampus Mataró. Universitat Pompeu Fabra.

**CERTIFIQUEN:**

Que la presenta tesis doctoral titulada: “NIVELL D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT I PRÀCTIQUES D'AUTOCURA EN PACIENTS AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA ATEOS A L'ATENCIÓ PRIMÀRIA” ha estat realitzada per ROSALIA SANTESMASES MASANA sota la seva direcció en el Departament d'Epidemiologia i Salut Pública de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Internacional de Catalunya.

El treball reuneix les condicions necessàries per a aspirar al grau de DOCTOR en el marc del programa de Doctorat en Recerca en Salut, i està en condicions de ser llegida davant del tribunal corresponent, i així es fa constar.  
Barcelona, a maig de 2017.

Dra. M.D. Navarro Rubio



Dr. Lluís González de Paz





# *AGRAÏMENTS*

---



## AGRAÏMENTS

Són moltes les persones que d'una manera o altra han contribuït en l'elaboració d'aquesta tesi. Vull expressar a totes elles el meu profund i més sincer agraïment.

En primer lloc, a totes les persones amb insuficiència cardíaca que van participar en l'estudi, i es van prestar a ser entrevistades, regalant uns instants de les seves vides particulars en benefici d'aquest.

A totes les infermeres i metges que van participar en la recollida de dades, no només aportant dades, sinó també informació valuosa dels centres, idees i consells. En especial als companys de l'Equip d'Atenció Primària Pubilla Cases, Gemma Luna, Manuela Honorio, Daniel Rivilla, Yolanda Rico i Eva Beltrán per la seva bonica amistat i suport, des de molt abans de l'inici d'aquesta tesi.

Al Dr. Jordi Torrabadella i al Dr. Jesús Almeda de la Unitat de Suport a la Recerca Costa de Ponent de l'Institut d'Investigació en Atenció Primària (IDIAP), pel seu assessorament metodològic en les primeres fases del projecte.

A l'equip de la Universitat dels Pacients per deixar-me participar en els cursos de formació en l'autocura de la pròpia salut, "*Tomando control de tu salud*", durant els pràcticums del màster. Aquesta experiència em va permetre escoltar la veu de les persones amb malalties cròniques i la dels cuidadors, i observar com la formació entre iguals pot augmentar la motivació vers l'autocura de la pròpia salut. A partir d'aquí em vaig començar a fer preguntes: Per què hi havia tanta diferència entre les persones que havien assistit a aquests cursos i els pacients que visitava a la consulta? Com s'oferia l'accés a la informació? La comprensió de la informació relacionada amb la salut podia contribuir a la presa de decisions dels pacients vers la pròpia autocura?

A la Dra. Júlia Esteve, directora de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau (1989-2014), per oferir-me la oportunitat d'orientar la meva carrera vers la docència i investigació, i a l'hora, respectar el meu ritme per fer aquesta transició des de l'àmbit assistencial.

A la Dra. Bibiana Escuredo li agraeixo el seu recolzament i orientació, des de fa gairebé vint anys, tant en l'àmbit acadèmic com en el personal.

A tots els professors de l'Escola Universitària d'Infermeria Sant Pau per encoratjar-me i ajudar-me en tot aquets procés. A Maite Ricard, que ha assumit part de la meva càrrega docent en els darrers mesos. A Elvira Hernández i Adelaida Ramos per la vostra implicació i motivació vers el projecte. He disposat de la vostra valuosa capacitat analítica i he confiat en el vostre criteri. A Eva Roman pel seu assessorament sobre el procés de publicació i pels seus seminaris de Coneixement i Saber Infermer que són font de motivació i nous reptes. A Beatriz Campillo per la seva generositat i tenir l'art de transformar positivament les emocions. A Montserrat Sirvent, per les seves converses sobre la vida, la mort i la psiquiatria. M'has fet abstreure quan més ho he necessitat.

A la Directora de l'EUI-Sant Pau, Dra. Mercè Abades pel seu recolzament institucional, i també personal, en la realització d'aquesta tesi. Gràcies per fer-me sentir el teu afecte.

Als meus dos directors, Dra. Maria Dolors Navarro i Dr. Lluís González, per confiar en mi. Els agraeixo el seu suport, interès i acompanyament al llarg de la realització de la tesi. Gràcies per ajudar-me a posar en ordre les idees i estructurar el treball. Gràcies pels vostres comentaris i revisions. Gràcies per invertir el vostre temps personal, en mi i en aquesta tesi. El vostre tarannà respectuós i amable m'ha fet sentir aquesta confiança. El que m'heu ensenyat m'ha animat a continuar i m'ajudarà en un futur, a seguir investigant.

A la meva família perquè sense la seva constant presència i suport no hagués estat capaç de superar els entrebancs de la pròpia vida.

Als meus pares Salvador i Encarnació pel seu amor incondicional tots els dies de la meva vida. Vosaltres m'heu transmès la idea que només és possible assolir un determinat fi, mitjançant l'esforç, i que tan sols aquells que realment insisteixen i són constants en el temps, tenaços, poden assolir-los.

A la meva germana Dolors, i la meva neboda, Cristina, per animar-me i fer-me costat en tots els projectes de la meva vida. El vostre optimisme sempre em tranquil·litza.

Per últim, al meu marit, José Luis. Ens ha mancat molt temps per estar junts i per gaudir de la nostra filla. Malgrat això, i com sempre, has estat al meu costat. Gràcies per entendre'm quan et vaig dir que havia de sortir del meva zona de confort. Gràcies per respectar les meves inquietuds i anhels. Sóc conscient que no deu haver estat fàcil conviure amb les meves necessitats d'espai personal, ni tampoc amb els meus llargs silencis. Mentre jo estava al meu món tu organitzaves la resta, facilitar-me tot allò que ha estat a les teves mans, i cuidant amb tendresa a la Lia i als meus pares....

*“LA TERNURA ENCUENTRA SU SATISFACCIÓN EN EL PROPIO ACTO,  
EN LA ALEGRÍA DE ESTAR LLENO DE AMOR Y CALIDEZ,  
DE TOMARSE AL OTRO SERIAMENTE, DE RESPETARLO Y HACERLO FELIZ”.*

ERICH FROMM (1900-1980)





# ÍNDEX

---



# ÍNDEX

<b>I. RESUM / ABSTRACT</b> .....	<b>29</b>
<b>II. ABREVIATURES I ACRÒNIMS</b> .....	<b>39</b>
<b>1. INTRODUCCIÓ</b> .....	<b>43</b>
<b>1.1. ALFABETITZACIÓ EN SALUT</b> .....	<b>43</b>
DEFINICIO DEL CONCEPTE I MODELS CONCEPTUALS.....	43
IMPLICACIONS DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT .....	63
MESURA DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT .....	66
SITUACIÓ A EUROPA. RESULTATS DEL PROJECTE DE L'ENQUESTA EUROPEA D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT . .....	81
RESPONSABILITAT DELS PROFESSIONALS DE LA SALUT EN LA DETECCIÓ DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT. ....	85
<b>1.2. ALFABETITZACIÓ EN SALUT I CRONICITAT</b> .....	<b>89</b>
GESTIÓ CLÍNICA DE LA CRONICITAT .....	90
<b>1.3. INSUFICIÈNCIA CARDÍACA</b> .....	<b>95</b>
DEFINICIÓ .....	95
EPIDEMIOLOGIA DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA. ....	97
DIAGNÒSTIC DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA .....	99
SEGUIMENT DE LES PERSONES AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA .....	101
TRACTAMENT DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA.....	103
AUTOCURES I ALFABETITZACIÓ EN SALUT .....	111
<b>2. HIPÒTESI DE TREBALL</b> .....	<b>117</b>
<b>3. OBJECTIUS</b> .....	<b>121</b>
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	<b>125</b>
<b>4.1. ÀMBIT DE LA INVESTIGACIÓ</b> .....	<b>125</b>
<b>4.2. DISSENY DE LA INVESTIGACIÓ</b> .....	<b>128</b>
<b>4.3. POBLACIÓ D'ESTUDI</b> .....	<b>128</b>



<b>4.4. VARIABLES.....</b>	<b>128</b>
VARIABLES PRINCIPALS.....	128
VARIABLES SECUNDÀRIES .....	135
<b>4.5. PROCEDIMENT PER A LA RECOLLIDA DE DADES.....</b>	<b>136</b>
<b>4.6. CÀLCUL DE LA MOSTRA .....</b>	<b>137</b>
CÀLCUL DE LA MOSTRA: OBJECTIU PRIMER .....	137
CÀLCUL DE LA MOSTRA: OBJECTIU SEGON .....	137
<b>4.7. PROVA PILOT.....</b>	<b>138</b>
<b>4.8. ANÀLISI DE DADES. ....</b>	<b>143</b>
ANÀLISI ESTADÍSTICA OBJECTIU PRIMER.....	143
ANÀLISI ESTADÍSTICA OBJECTIU SEGON.....	144
<b>4.9. CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS DEL PROJECTE .....</b>	<b>145</b>
<b>5. RESULTATS .....</b>	<b>149</b>
<b>PRIMER ARTICLE: ALFABETIZACIÓN EN SALUD EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA</b> <b>CARDIACA ATENDIDOS EN ATENCIÓN PRIMARIA.....</b>	<b>151</b>
<b>SEGON ARTICLE: L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT DE LES PERSONES AMB</b> <b>INSUFICIÈNCIA CARDÍACA ATESES A L'ATENCIÓ PRIMÀRIA.....</b>	<b>161</b>
<b>TERCER ARTICLE: SELF-CARE PRACTICES OF PRIMARY HEALTH CARE PATIENTS</b> <b>DIAGNOSED WITH CHRONIC HEART FAILURE. ....</b>	<b>167</b>
<b>6. DISCUSSIÓ.....</b>	<b>201</b>
<b>7. CONCLUSIONS .....</b>	<b>213</b>
<b>8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES.....</b>	<b>217</b>
<b>ANNEX 1. CEIC IDIAP. CARTA APROVACIÓ CER.....</b>	<b>241</b>
<b>ANNEX 2. FULL INFORMACIÓ PACIENT .....</b>	<b>242</b>
<b>ANNEX 3. FULL CONSENTIMENT INFORMAT.....</b>	<b>246</b>
<b>ANNEX 4. QUADERN DE RECOLLIDA DE DADES.....</b>	<b>247</b>
<b>ANNEX 5. GUIÓ PER A FER EL RECLUTAMENT (CATALÀ I CASTELLÀ).....</b>	<b>255</b>
<b>ANNEX 6. PRODUCCIÓ CIENTÍFICA DES DE LA INSCRIPCIÓ DEL PROJECTE DE TESI</b> .....	<b>257</b>



## ÍNDIX DE TAULES

TAULA 1. DEFINICIONS D'AS OBTINGUDES A PATIR DEL TREBALL DE SORENSEN I COL·LABORADORS A NIVELL EUROPEU (1995-2012).....	45
TAULA 2. MODELS CONCEPTUALS SOBRE L'AS .....	53
TAULA 3. PRINCIPALS INSTRUMENTS DE MESURA DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT: INCLOSOS A LA REVISIÓ DE MANCUSO (1991-2006) I POSTERiors.....	68
TAULA 4. INSTRUMENTS DE MESURA DE LA REVISIÓ D'ALTIN ET AL. (2009-2013) .	74
TAULA 5. CLASSIFICACIÓ DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA SEGONS LA NYHA .....	96
TAULA 6. CLASSIFICACIÓ DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA SEGONS L'ACC/AHA .....	96
TAULA 7. ASPECTES CLAU DE L'AUTOCURA PER A L'EDUCACIÓ DEL PACIENT I CONDUCTA DEL PROFESSIONAL PER OPTIMITZAR L'APRENTATGE I FACILITAR LES DECISIONS COMPARTIDES .....	105
TAULA 8. CENTRES I POBLACIÓ ASSIGNADA ALS CENTRES D'ESTUDI. ....	126
TAULA 9. CARACTERÍSTIQUES DEMOGRÀFIQUES DELS BARRIS DE L'HOSPITALET DE LLOBREGAT .....	127
TAULA 10. DISTRIBUCIÓ D'ÍTEMS O QÜESTIONS DEL HLS-EU-Q47 EN FUNCIÓ DE LES DIMENSIONS I NIVELLS DE DOMINI.....	131
TAULA 11. QÜESTIONS O ÍTEMS DEL HLS-EU-Q47 .....	132
TAULA 12. CARACTERÍSTIQUES CLÍNIQUES DELS PARTICIPANTS.....	140
TAULA 14. RESULTATS QÜESTIONARI D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT (HLS-EU-Q47) I NIVELL D'AUTOCURES (EHFSCBS) .....	141



## ÍNDEX DE FIGURES

FIGURA 1. MODEL D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT SEGONS SORENSEN ET AL. ....	58
FIGURA 2. SUB-DIMENSION DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT SEGONS HEALTH LITERACY SURVEY. EUROPEAN UNION. Q-47(SORENSEN, 2011). ....	61
FIGURA 3. RESULTATS DEL NIVELL D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT DELS 8 PAÏSOS DEL CONSORCI EUROPEU (%) .....	82
FIGURA 4. DIAGRAMA DE FLUX DE L'ESTUDI.....	142



## *RESUM / ABSTRACT*

---



## I. RESUM/ABSTRACT

**Introducció:** L'alfabetització en salut es defineix com les competències que té la persona per accedir, entendre, avaluar i aplicar la informació sobre salut, amb la finalitat de prendre decisions respecte a la prevenció de la malaltia i la promoció de la salut. En els pacients amb Insuficiència Cardíaca aguda i / o crònica un baix nivell d'alfabetització en salut és un predictor de morbiditat i mortalitat, i s'associa a un una pitjor comprensió i realització de les pràctiques d'autocura. La major part dels estudis que han examinat aquesta associació han inclòs pacients amb insuficiència cardíaca inestable, que es visitaven en hospitals, o en consulta externa. Aquests estudis no reportaven l'adhesió a cada una de les pràctiques d'autocura en insuficiència cardíaca per part dels pacients. En els països amb sistema d'atenció primària de salut, els pacients amb insuficiència cardíaca estable reben seguiment i atenció en centres d'atenció primària per infermeres i metges de família. Algunes guies clíniques sobre Insuficiència Cardíaca han introduït la recomanació d'explorar el nivell d'alfabetització en salut dels pacients.

**Objectius:** Examinar la relació entre el nivell d'alfabetització en salut i les pràctiques d'autocura de les persones amb insuficiència cardíaca crònica que es visiten en centres d'atenció primària de salut, ajustant per variables sociodemogràfiques, i determinar quina és l'adhesió a cada una de les pràctiques d'autocura, per part dels pacients.

**Mètodes:** Estudi observacional transversal multicèntric amb pacients diagnosticats d'insuficiència cardíaca que es visiten en centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona (Hospitalet de Llobregat). El nivell d'alfabetització en salut es va mesurar amb la versió espanyola del *Health Literacy Survey European Union Q-47*. Es va analitzar la relació entre alfabetització en salut, les pràctiques d'autocura, variables sociodemogràfiques i clíniques mitjançant test d'ANOVA. Es va dur a terme un model de regressió

lineal múltiple i es va calcular la contribució relativa de cada factor al model amb un procediment de Bootstrap de remostreig. El nivell d'autocura es va mesurar utilitzant l'*Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca (EHFScBS)*, es va dur a terme l'anàlisi factorial confirmatori i el model de Rasch. La recollida de dades es va realitzar entre el de gener a maig de 2015.

**Resultats:** Es van incloure 318 pacients (51,25% dones), mitjana d'edat de  $77,96 \pm 8,67$  anys. L'índex d'alfabetització en salut del 79,60% ( $n = 253$ ) dels participants va ser de competència insuficient per comprendre la informació de salut. Els factors que es van associar a l'alfabetització en salut van ser el nivell acadèmic ( $p < 0,001$ ), la classificació funcional d'insuficiència cardíaca ( $p = 0,032$ ), les pràctiques d'autocura i l'edat ( $p < 0,04$ ); el nivell acadèmic explicava el 61,62% del nivell d'alfabetització (IC95% Bootstrap: 44,58%; 46,75%). Les pràctiques d'autocura de la insuficiència cardíaca que van presentar menys adhesió per part dels pacients estaven relacionades amb el control de pes diari, contactar amb els metges o infermeres si hi havia un augment de pes corporal i realitzar exercici físic de forma regular. Es van trobar diferències significatives en les mitjanes d'autocura dels grups de pacients, segons el nivell d'estudis i l'índex d'alfabetització de la salut.

**Conclusions:** L'alfabetització en salut dels pacients amb insuficiència cardíaca que es visiten en l'atenció primària indica que els pacients tenen dificultats per interpretar i aplicar els missatges dels professionals sanitaris. L'edat, les pràctiques d'autocura, el nivell acadèmic finalitzat, i la gravetat de la malaltia són els factors que més s'associen al nivell d'alfabetització en salut. L'adhesió a les pràctiques d'autocura d'aquests pacients no és òptima. En aquests pacients és prioritari tenir en compte els factors que faciliten al pacient la comprensió de la informació de salut. L'alfabetització en salut permet explicar l'actitud dels pacients cap al règim terapèutic que requereix la insuficiència cardíaca.

**Utilitat dels resultats. Implicacions clíniques:** Les infermeres o metges d'atenció primària podrien identificar els pacients amb baix nivell d'alfabetització de la salut per adaptar els missatges educatius per millorar la comprensió. Davant l'absència d'instruments específics de mesurament de l'alfabetització en salut preguntar als pacients pel nivell acadèmic pot ajudar a mesurar el nivell d'alfabetització en salut.

El seguiment de les pràctiques d'autocura en aquest grup de pacients hauria d'incloure intervencions per millorar l'autocontrol del pes, augmentar l'exercici físic regular i la detecció dels signes de descompensació. Una atenció de seguiment apropiat a llarg termini de les pràctiques d'autocura d'aquests pacients és una mesura que augmenta l'equitat i la justícia de la prestació d'atenció sanitària.

**PARAULES CLAU:**

Alfabetització en salut, Insuficiència Cardíaca, Pràctiques d'Autocura, Atenció Primària





## ABSTRACT

**Background:** Health literacy is the degree to which individuals have the capacity to obtain, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions. The health literacy in patients with acute and/or chronic heart failure explains higher levels of morbidity and mortality and lower the endorsement to self-care conducts this has been studied in critically ill hospitalized patients. In countries with Primary Health Care system patients with a stable heart failure receive lifelong follow up in primary health care centers. The most of the studies about self-care have been conducted in patients with unstable HF visited in hospitals and reported average of self-care, and not the adherence to each of self-care conduct. Some clinical guidelines on heart failure have introduced the recommendation to explore the level of health literacy of patients.

**Aim:** We examined the level of health literacy, and its conditioning factors, and determined the endorsement to self-care conducts of patients with chronic heart failure in patients with heart failure who are visited routinely in the primary healthcare area.

**Methods:** A multicenter cross-sectional study with patients diagnosed with heart failure who were visited in primary health care centers from the metropolitan area of Barcelona (Hospitalet de Llobregat). We analyzed association between health literacy (*Health Literacy Survey European Union Q-47*), self-care practices, sociodemographic, and clinical variables using ANOVA tests. We examined with a multiple linear regression model, the relative contribution of each significant factor to the model with a bootstrap resampling method. Level of self-care was measured in patients visited in health primary centers using the European Heart Failure Self-care Behavior Scale. Scale was measured undertaken using confirmatory factor analyzes and Rasch modeling. Data collection took place between from January to May 2015.

**Results:** 318 patients (51.25% women) with a mean age of  $77.96 \pm 8.67$  years participated. The index of health literacy of the 79.60% (n = 253) of participants indicated unsatisfactory to understand healthcare information. Factors, which explained health literacy, were: the academic level ( $p < 0.001$ ), the extent of heart failure ( $p = 0.032$ ), self-care, and age ( $p < 0.04$ ); The academic level explained 61.62% of the health of literacy (95% Bootstrap: 44.58%; 46.75%). Items with lower endorsement related to daily weighing, contacting the clinicians if their body weight increase and doing physical exercise regularly. Significant differences in the means of self-care of groups of patients' according to academic level and health literacy index were found.

**Conclusion:** The level of health literacy in patients with heart failure who are visited in primary care, indicates that they have difficulty in interpreting and applying the message of health professionals. Age, self-care practices, the academic level and severity of the disease are factors that are associated with the level of health literacy. In patients with chronic heart failure followed up in the Primary health care area their self-care was not optimal. In patients with stable heart failure is of importance considering all factors that facilitate patient's to understand the healthcare information. The Health literacy explains the patient's self-care attitude in the heart failure.

**How should the findings be used in clinical practice?** The health professionals could identify primary care patients with low health literacy to adapt educational messages to improve understanding. In the absence of specific instruments to measure health literacy, asking patients academic level can help to measure the level of health literacy. PHC nurses and doctors might improve screening of self-care conducts such as daily weighing, and doing adequate physical exercise regularly. Patients with low health literacy must be identified to close follow-up of their self-care practices and adapting the educational messages. An appropriate long-term follow-up care of the self-care practices of these patients is a measure that increases equity and justice of the

health-care provision. **Key words:** Health literacy, heart failure, self-care practices, primary health care



## *ABREVIATURES I ACRÒNIMS*

---



## II. ABREVIATURES I ACRÒNIMS

AAHLS: All Aspects Health Literacy Scale  
ACC/AHA: American College of Cardiology/ American Heart Association  
AIC: Criteri d'Akaike  
AP: Atenció primària  
ARA-II: Antagonistes del receptor de l'angiotensina II  
ARM: Antagonistes del receptor de mineralcorticoides  
AS: Alfabetització en salut  
CAP: Centre d'atenció primària  
CEIC: Comitè d'ètica d'investigació clínica  
CHC Test: Critical Health Competence Test  
CPI: Cardiopatia isquèmica  
CRG: Grup de risc clínic  
DAI: Desfibril·lador Automàtic Implantable  
e-HEALS: e-Health Literacy Scale.  
ECG: Electrocardiograma  
EHFScBS: European Heart Failure Self-care Behavior Scale  
FA: Fibril·lació auricular  
GVIF: Factor generalitzat d'inflació de la variància  
HALS: Health Activities Literacy Scale  
HeLMS: Health Literacy Management Scale  
HL: Health literacy  
HLQ: Health Literacy Questionnaire  
HLS-CH: Swiss Health Literacy Survey. Enquesta a Suïssa d'AS  
HLS-EU-Q47: Health Literacy Survey European Union with 47 items (instrument)  
HLS-EU: Health Literacy Survey European Union. Enquesta Europea d'AS  
HLSI-SF: Health Literacy Skills Instrument-Short Form  
HTA: Hipertensió arterial  
IAM: Infart agut de miocardi  
IC-FEC: Insuficiència cardíaca amb fracció d'ejecció conservada  
IC-FEM: Insuficiència cardíaca amb fracció d'ejecció mitja  
IC-FER: Insuficiència cardíaca amb fracció d'ejecció reduïda  
IC: Insuficiència cardíaca  
IDIAP: Institut d'Investigació d'Atenció Primària  
IECA: Inhibidors de l'enzim de conversió de l'angiotensina  
INE: Instituto Nacional de Estadística  
MAHL: Multidimensional Measure of Adolescent Health Literacy  
MART: The Medical Achievement Reading Test

MDRD: Modification of Diet in Renal Disease  
METER: Medical Term Recognition Test  
MHLS-50: Mandarin Health Literacy Scale  
NALS: National Adult Literacy Survey  
NVS: The Newest Vital Sign  
NYHA: New York Heart Association  
OMS: Organització Mundial de la Salut  
PET: Tomografia per emissió de positrons  
PHLAT Spanish: Spanish Parental Health Literacy Activities Test  
PHLAT: Spanish Health Literacy Activities Test  
PPAC: Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat del Departament de Salut de Catalunya  
PRICE: Prevalencia de insuficiència cardíaca en Espanya  
REALM-R: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine  
REALM-SF: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine. Short Form  
REALM: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine  
RM: Ressonància magnètica  
S- TOFHLA: Short Test of Functional Health Literacy in Adults  
SAHL-S&E: Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English (SAHL-S&E)  
SAHLSA: Short Assessment of Health Literacy for Spanish Adults  
SDPI-HH: Special Diabetes Program for Indians Healthy Heart  
SIAP: Sistema d'informació d'atenció primària  
SILS: Single Item Literacy Screener  
SLS: Short Literacy Survey  
SNS: Subjective Numeracy Scale  
SPECT: Tomografia computeritzada per emissió monofotònica  
TCMD: Coronariografia no invasiva per tomografia computeritzada multidetectors  
TMO: Tractament mèdic òptim  
TRI: Teoria de resposta a l'ítem  
TOFHLA. Test of Functional Health Literacy in Adults  
UE: Unió Europea  
UGAP: Unitat de gestió d'atenció primària  
US: Unites States



# *1. INTRODUCCIÓ*

---



# 1.INTRODUCCIÓ

## 1.1. ALFABETITZACIÓ EN SALUT

### ***DEFINICIO DEL CONCEPTE I MODELS CONCEPTUALS.***

El terme alfabetització “*literacy*” es defineix com un procés que permet a la persona el domini d'habilitats bàsiques com ara la lectura, escriptura i càlcul elemental. L'alfabetització funcional “*functional literacy*” es caracteritza per l'adquisició d'habilitats més complexes que permeten a una persona gestionar-se de manera efectiva en la societat (1).

Dues dècades després de definir el concepte d'alfabetització funcional, sorgeix el concepte *health literacy* (HL), fou esmentat per primera vegada en la literatura per Simonds (2) l'any 1974, en el marc d'una conferència sobre educació per a la salut.

La HL va començar a ser focus d'atenció per als investigadors després que es publiquessin els resultats de la primera enquesta sobre alfabetització de la població en un total de 22 països amb alts ingressos (3). Els resultats van indicar que entre un 7 i un 47% de la població tenia dificultats, per exemple, per entendre les instruccions de medicaments receptats, la informació que era facilitada pel professional sanitari respecte a un tractament, els justificants de les cites programades o els tríptics d'educació sanitària.

Des de la dècada dels setanta, la definició de HL ha estat extensament estudiada i definida per diferents autors com un compendi de coneixements relacionats amb la salut i habilitats per interpretar, llegir i escriure documents, fer càlculs matemàtics, escoltar i expressar-se de manera efectiva en l'entorn sanitari (4,5).

Les persones que tenen una capacitat de lectura limitada poden tenir dificultats en la interpretació, per exemple, d'una pauta de medicació o d'unes recomanacions dietètiques.

Les habilitats en l'escriptura són necessàries, per exemple, per a que les persones puguin expressar les seves voluntats, respondre a qüestionaris o enquestes o complimentar un consentiment informat.

Per a la administració d'una dosi d'un fàrmac en un infant, o per a autoregular la dosi d'insulina o d'un diürètic, les persones han de saber realitzar un simple càlcul matemàtic.

En l'entorn sanitari, és essencial també, saber expressar-se, fet que implica comprendre allò que altres persones diuen, i pensar en possibles preguntes i formular-les.

La manera i el grau en que la persona domini aquestes habilitats en conjunt, determinarà la manera de funcionar dins del sistema sanitari i també dins de la comunitat on viu (5).

### ***Recorregut històric i models conceptuals de l'alfabetització en salut.***

Un gran nombre d'autors han intentat conceptualitzar el terme HL, incloent progressivament no només les capacitats per adquirir coneixements en un context sanitari, sinó també l'ús simultani d'un conjunt d'habilitats i destreses, necessàries per a posar en pràctica d'aquests coneixements. A Espanya, aquest terme ha estat traduït com a alfabetització en salut (AS) o competència en salut (6).

A la Taula 1 es presenten les definicions més conegudes d'AS obtingudes a partir del treball de Sorensen i col·laboradors a nivell europeu (7).

TAULA 1. DEFINICIONS D'AS OBTINGUDES A PATIR DEL TREBALL DE SORENSEN I COL-LABORADORS A NIVELL EUROPEU (1995-2012)

Autor	Definició
WHO (1998)	“Les habilitats cognitives i socials que determinen la motivació i la capacitat de les persones a accedir a, entendre i fer servir informació per promoure i mantenir una bona salut” (8)
American Medical Association's (1999)	“Una constel·lació d'habilitats, incloent la capacitat de realitzar tasques bàsiques de lectura i càlcul que es necessiten per funcionar en l'entorn de serveis de salut” (9)
Nutbeam (2000)	“Les habilitats personals, cognitives i socials que determinen la capacitat de les persones a accedir, a entendre i fer servir la informació per promoure i mantenir la bona salut” (10)
Institute of Medicine (2004)	“La capacitat de les persones de rebre, processar i entendre la informació sobre salut i serveis bàsics que es necessiten per prendre decisions adequades respecte la salut” (4)
Kickbusch, Wait & Maag (2005)	“La capacitat de prendre decisions encertades en el context de la vida diària- a casa, en la comunitat, el centre de treball, dins del sistema sanitari, al mercat i als àmbits polítics. És una estratègia crítica de potenciació per incrementar el control de les persones sobre la seva salut, la seva capacitat de buscar informació i la seva capacitat d'assumir responsabilitat” (11)
Zarcadoolas, Pleasant & Greer (2005, 2006)	“L'ampli ventall d'habilitats i competències que les persones desenvolupen per buscar, entendre, avaluar i fer servir la informació sobre salut i els conceptes associats per prendre decisions informades, reduir els riscos per a la salut i incrementar la qualitat de vida” (12,13)
Paasche-Orlow & Wolf (2006)	“La possessió per part de les persones de les habilitats necessàries per prendre decisions relacionades amb la salut, quelcom que significa que l'alfabetització per a la salut s'ha d'examinar sempre en el context de les tasques específiques que cal complir. S'ha d'emfatitzar la importància de l'apreciació contextual de l'alfabetització per la salut” (14)

TAULA 1 .DEFINICIONS D'AS OBTINGUDES A PARTIR DEL TREBALL DE SORENSEN I COL·LABORADORS A NIVELL EUROPEU (1995-2012). (CONTINUACIÓ)

Autor	Definició
EU (2007)	“L’habilitat de llegir, filtrar i entendre informació sobre la salut per prendre decisions encertades” (15)
Pavlekovic (2008)	“La capacitat d’obtenir, interpretar i entendre la informació sobre salut i serveis bàsics, i la competència per fer servir aquesta informació per realçar la salut (16)
Rootman & Gordon-Elbihbety (2008)	“La capacitat d’accedir, entendre, avaluar i comunicar informació com a manera de promoure, mantenir i millorar la salut en diverses circumstàncies al llarg de la vida” (17)
Ishikawa & Yano (2008)	“ Els coneixements, les habilitats i les capacitats que pertanyen a les interaccions amb el sistema sanitari” (18)
Mancuso (2008)	“Un procés que evoluciona al llarg de la vida i que engloba les atribucions de capacitat, comprensió i comunicació. Les atribucions de l’alfabetització per a la salut s’integren i són precedides per les habilitats, les estratègies o les capacitats que es troben en les competències que calen per assolir l’alfabetització per a la salut” (19)
Australian Bureau of Statistics (2008)	“Els coneixements i les habilitats que es necessiten per entendre i fer servir informació relacionada amb temes de salut, com la droga i l’alcohol, la prevenció i el tractament de les malalties, la seguretat i la prevenció dels accidents, els primers auxilis, les emergències i el manteniment de la salut” (20)
Yost et al. (2009)	“El grau en que les persones tenen la capacitat de seleccionar i entendre la informació sobre la salut impresa, identificar i interpretar informació presentada de forma gràfica (figures, gràfiques i taules), i fer operacions aritmètiques per tal de prendre decisions apropiades respecte la salut i l’atenció mèdica” (21)

TAULA 1 .DEFINICIONS D'AS OBTINGUDES A PARTIR DEL TREBALL DE SORENSEN I COL·LABORADORS A NIVELL EUROPEU (1995-2012).CONTINUACIÓ

Autor	Definició
Adams et al. (2009)	“La capacitat d’entendre i interpretar informació sobre la salut presentada de forma escrita, oral o digital, i com això motiva a les persones a adoptar o descartar accions relacionades amb la salut” (22)
Adkins et al. (2009)	“La capacitat de treure sentit de les formes diferents de comunicació fent servir diverses habilitats per assolir objectius relacionats amb la salut” (23)
Freedman et al. (2009)	“El grau en que les persones i els grups poden processar, entendre, avaluar i actuar en conseqüència amb la informació que es necessita per prendre decisions sobre la sanitat pública que beneficien la comunitat” (24)
Sorensen et al. (2012)	“ L’alfabetització en salut està relacionada amb l’alfabetització de les persones i implica coneixements, motivació i competències per accedir, entendre avaluar i aplicar la informació sobre salut amb la finalitat d’arribar a tenir una opinió motivada i prendre decisions respecte la salut, la prevenció de la malaltia i la promoció de la salut, per mantenir i promoure la qualitat de vida al llarg de tota la vida” (7)

Font: Sorensen K *et al.* Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12:80





L'Organització Mundial de la Salut (OMS) en el seu glossari de termes de promoció de la salut, l'any 1998, defineix la HL com les habilitats socials i cognitives, que determinen la capacitat d'una persona per accedir, entendre i utilitzar la informació sanitària, de manera que li permeti promoure i mantenir una bona salut i mitjançant l'assumpció de responsabilitat en la presa de decisions lligades a canvis de comportament i pràctiques de salut (8).

Posteriorment, l'any 2000 Nutbeam (10), defineix l'AS com el resultat de les activitats d'educació per la salut i comunicació. Des d'aquesta perspectiva, l'educació per la salut, com a procés, que engloba diverses intervencions i activitats, s'encamina a millorar l'alfabetització en salut, amb un augment de coneixements, motivació i l'assoliment de competències per accedir, entendre, avaluar i aplicar la informació sobre salut al nostre entorn. Per Nutbeam l'AS *“és fonamental per a la potenciació de la millora de l'accés a la informació de la salut, i la seva capacitat per utilitzar-la de manera eficaç”* i *“per exercir un major control sobre la seva salut”*. Nutbeam interpreta el concepte l'AS a partir de dos contextos diferents: l'atenció clínica i la salut pública (25).

En el context de l'atenció clínica, les estratègies es basen majoritàriament en la detecció de les habilitats per llegir i escriure dels pacients. En els darrers anys, aquest concepte s'està ampliant i inclou les habilitats per comprendre la informació escrita sobre salut, i la capacitat per prendre decisions relacionades amb els comportaments de salut. També s'hi han afegit aspectes relacionats amb una comunicació efectiva amb els professionals de la salut (26). Des de la perspectiva de la salut pública, les activitats es centren en el desenvolupament d'habilitats i capacitats destinades a que les persones puguin exercir un major control sobre la seva salut i els factors que la determinen. Les dues concepcions estan ajudant a comprendre com el procés de comunicació afecta a la salut i als factors que la condicionen, en l'àmbit clínic i comunitari (25).

L'any 2004 De Walt (27) defineix l'AS com la capacitat d'accedir, interpretar i prendre decisions sobre la informació procedent de diverses fonts que promouen o limiten una bona salut, per exemple, la immunització, la mamografia, el tabaquisme o l'alcohol.

L'any 2005, Zarcadoolas (12) descriu l'AS com una àmplia gamma d'habilitats i competències que les persones desenvolupen per buscar, comprendre, avaluar i utilitzar informació i conceptes de salut per prendre decisions informades, reduir els riscos per a la salut i augmentar la qualitat de vida.

L'any 2008, Kickbusch (11) afirma que l'AS és la capacitat d'adoptar bones decisions en matèria de salut, en el context del dia a dia; a casa, a la comunitat, en l'entorn laboral, en el sistema sanitari, al mercat de treball i a l'àrea política.

L'any 2010 Rudd (28) estableix que l'AS és el conjunt d'habilitats, coneixements i competències necessàries en una persona que li permeten entendre, utilitzar o aplicar la informació que obté, relacionada amb la salut.

L'any 2012 Sorensen (29) i a partir d'una revisió sistemàtica, proposa una definició que pretén englobar conceptes inclosos en les definicions precedides. Segons la seva interpretació, l'AS es basa en l'alfabetització general i engloba les motivacions, els coneixements i les competències de les persones per accedir, entendre, avaluar i aplicar la informació sobre la salut en la presa de decisions sobre l'atenció i cures sanitàries, la prevenció de les malalties i la promoció de la salut, per a mantenir i millorar la qualitat de vida.

Tot i que existeixen múltiples definicions del concepte d'AS, l'element clau és que a partir de la definició de Nutbeam (10) se'n publiquen diverses que guarden relació amb les dos perspectives que ell proposa (25,30). Les definicions des d'una perspectiva clínica, inclouen les competències individuals necessàries per moure's en l'entorn sanitari (saber llegir i escriure, comprendre la informació escrita, tenir capacitat per comunicar-se amb els professionals de la salut i prendre decisions sobre salut); les definicions des del punt de vista de salut pública inclouen competències relacionades amb augmentar el control sobre els factors que determinen el nivell de salut i van més enllà del context sanitari, fent referència l'entorn familiar, el laboral i el comunitari (12).

Les dimensions constitutives de l'AS també constitueixen un altre tema controvertit. Nutbeam (10) descriu les tres dimensions que constitueixen l'AS:

1. La dimensió Funcional, inclou les habilitats bàsiques d'escriptura i lectura necessàries per a funcionar amb efectivitat en un context sanitari.
2. La dimensió Interactiva o Comunicativa, compren les habilitats cognitives més avançades i habilitats socials que permeten la participació activa en les cures de salut.
3. La dimensió Crítica constitueix l'habilitat per analitzar críticament i utilitzar la informació sobre salut.

Els intents de posar en pràctica el concepte d'AS varien segons els diferents enfocaments i disciplines, és per això que en els darrers anys, s'han desenvolupat diversos models conceptuals sobre AS, on es descriuen algunes d'aquestes dimensions constitutives. En la Taula 2 es descriuen els models conceptuals, així com les dimensions i els factors relacionats amb cada model.



TAULA 2. MODELS CONCEPTUALS SOBRE L'AS

Referència	Dimensions	Factors relacionats	Conseqüències
Nutbeam (2000) (10)	Funcional Interactiva Crítica	Accions de promoció de la salut	<p><b>Beneficis individuals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Millora del coneixement dels riscos</li> <li>- Millora el compliment de les mesures prescrites</li> <li>- Millora de la capacitat d'actuar amb independència en el coneixement</li> <li>- Millora de la motivació i autoconfiança</li> <li>- Millora de la capacitat de resistència individual a l'adversitat</li> </ul> <p><b>Beneficis socials de la comunitat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Augment de la participació en els programes de salut de la població</li> <li>- Millora de la capacitat d'influir en les normes socials i interactuar amb els grups socials.</li> <li>- Millora de la capacitat d'actuar sobre els determinants socials i econòmics de la salut</li> <li>- Millora de l'empoderament del a comunitat</li> </ul>
Lee et al. (2004) (31)	Malaltia i autocura. Comportaments de risc Comportaments preventius i visites al metge Adherència a la medicació	Estatus social-econòmic Gènere Etnicitat Assegurança de salut Gravetat de la malaltia Ingressos Composició ètnica de la comunitat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impacte en l'estat de salut</li> <li>- Impacte en l'atenció d'emergència</li> <li>- Impacte en l'hospitalització</li> </ul>

TAULA 2. MODELS CONCEPTUALS SOBRE L'AS. CONTINUACIÓ

Referència	Dimensions	Factors relacionats	Conseqüències
Institute of Medicine (2004) (4)	Coneixement cultural i conceptual Comprensió oral Habilitats llenguatge Habilitats aritmètiques Habilitats d'escriptura Habilitats de lectura	L'educació, la cultura i l'idioma. Comunicació i habilitats de les persones amb les que interactuen els individus per a la salut Capacitat dels mitjans de comunicació, el mercat, i les agències governamentals per proporcionar informació sobre la salut d'una manera apropiada	- Resultats de salut i els costos
Zarcadoolas et al. (2005) (12)	Alfabetització fonamental Alfabetització cívica Alfabetització cultural	Estat de salut Factors demogràfics, sociopolítics, culturals i psicosocials	- Capacitat per aplicar la informació a situacions noves - Capacitat de participar en diàlegs públics i privats sobre la salut, la medicina, el coneixement científic i les creences culturals
Speros (2005) (32)	Lectura / aritmètica Comprensió Capacitat per utilitzar la informació de salut en la presa de decisions	Alfabetització Experiència relacionada amb la salut.	- Millora de l'auto-percepció de l'estat de salut - Menors costos sanitaris - Un major coneixement de la salut - Hospitalització més curta - Ús menys freqüent dels serveis de salut

TAULA 2. MODELS CONCEPTUALS SOBRE L'AS. CONTINUACIÓ

Referència	Dimensions	Factors relacionats	Conseqüències
Baker (2006) (30)	Alfabetització relacionada amb publicacions impreses sobre salut Alfabetització relacionada amb comunicació oral sobre salut	Fluïdesa en la lectura relacionada amb la salut Vocabulari relacionat amb la salut La familiaritat amb els conceptes de salut La complexitat i la dificultat dels missatges impresos i orals en l'entorn sanitari	- Adquisició de nous coneixements - Actituds més positives - Una major autoeficàcia en comportaments positius per a la salut - Millors resultats de salut
Paasche-Orlow & Wolf (2007) (33)	Comprensió oral Fluïdesa verbal Capacitat de memòria Navegació.	Estatus socioeconòmic Ocupació Ingressos i situació laboral Suport social Cultura i el llenguatge Educació Edat Raça / origen ètnic Competències personals com la visió, l'audició, la capacitat verbal, la memòria i el raonament.	- L'accés i la utilització de l'assistència sanitària (influenciats per les habilitats de navegació dels pacients, l'autoeficàcia i la percepció de barreres, i per la complexitat del sistema). - Interaccions del pacient / proveïdor (pacients: coneixement, creences i participació en la presa de decisions; proveïdors: habilitats de comunicació, temps i atenció centrada en el pacient). - Autocura (influenciat per la motivació dels pacients, la resolució de problemes, autoeficàcia, el coneixement / habilitats, i el suport de les tecnologies, mitjans de comunicació, l'educació sanitària i recursos)
Kickbusch & Maag (2008) (11)	Funcional Interactiva Crítica	Sistema educatiu. Sistema sanitari Cultura / llar i la comunitat Treball. Política	- Impacte en resultats en salut i els costos

TAULA 2. MODELS CONCEPTUALS SOBRE L'AS. CONTINUACIÓ

Referència	Dimensions	Factors relacionats	Conseqüències
Mancuso (2008) (19)	Capacitat Comprensió Comunicació	Competència operativa Competència interactiva Competència autònoma Competència informativa Competències contextuais Competència cultural	Impacte en: - Costos sanitaris - Coneixement de les malalties i tractaments - Habilitats d'autogestió - Capacitat per a la cura de les malalties cròniques - Compliment - Errors de tractament mèdic o medicament - L'accés i ús dels serveis sanitaris. - Comportaments que promouen la salut i la prevenció de cribratge - L'estat de salut
Manganello (2008) (34)	Funcional Interactiu Crítica Mediàtica	Trets individuals (edat, raça, sexe, antecedents culturals, les capacitats cognitives i físiques, habilitats socials). Utilització de mitjans Influències dels companys i pares Els mitjans de comunicació, el sistema educatiu i el sistema sanitari	Impacte en: - Comportaments relacionats amb la salut - Els costos de salut - Ús dels serveis de salut
Freedman et al. (2009) (24)	Fonaments conceptuals Habilitats crítiques Orientació cívica	Les forces socials, ambientals i polítiques	- Resoldre alguns dels problemes de salut més urgents de la societat - Alleujar injustícies socials.
Von Wagner et al. (2009) (35)	Capacitat per resoldre els problemes	Determinants epidemiològics o estructurals Influències individuals Lectura i habilitats aritmètiques Les influències externes	Impacte en: - L'accés i ús de l'assistència sanitària - La interacció entre pacients i proveïdors - Gestió de la salut i la malaltia

Font: Sorensen K *et al.* Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12:80

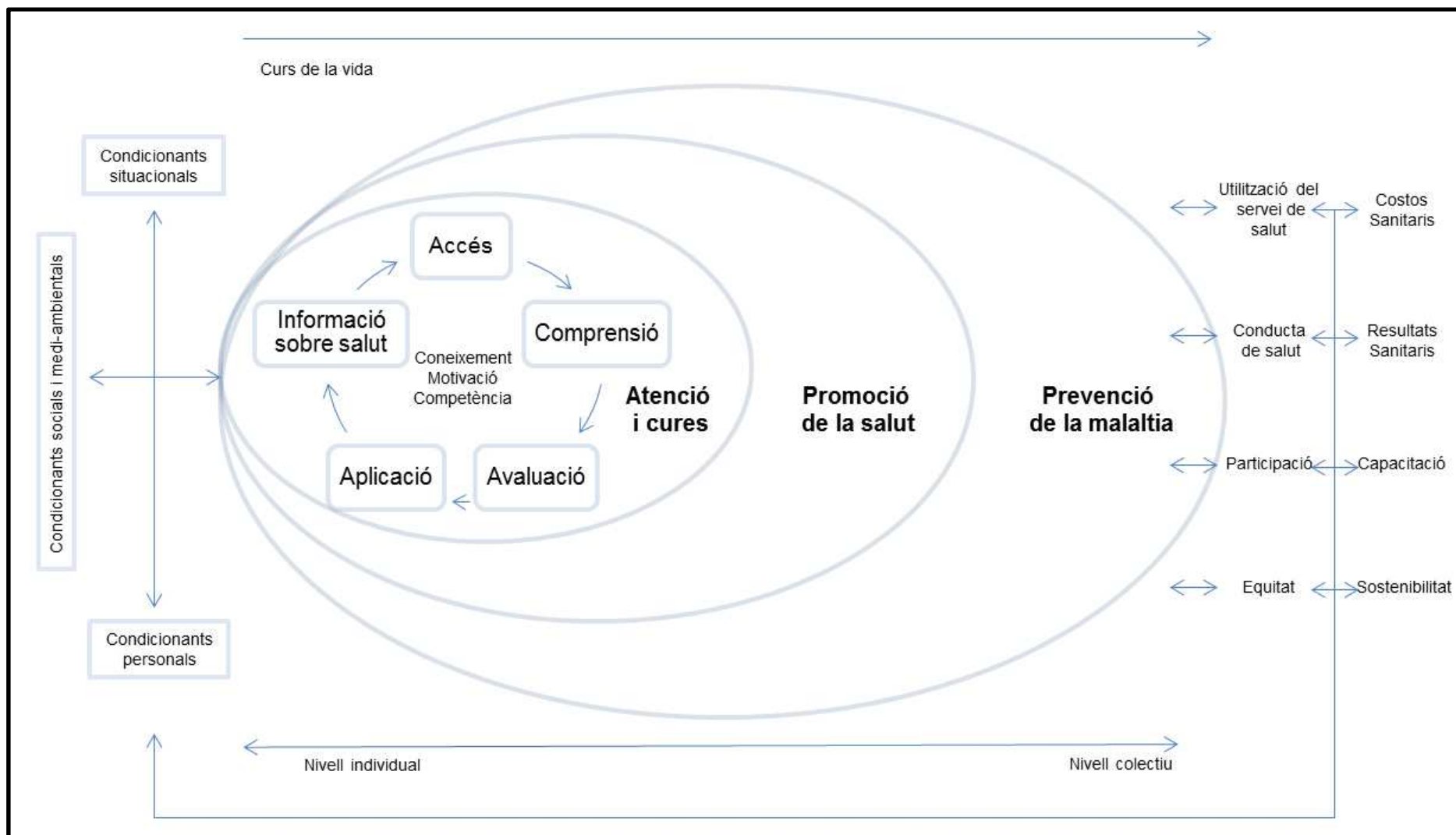


Dels models conceptuals d'AS descrits, només els de Nutbeam, Kickbusch i Manganello (10,11,34) han integrat les tres dimensions (funcional, interactiva/comunicativa, crítica) de l'AS.

La majoria dels models restants, defineixen un concepte d'AS estàtic, sense tenir en compte que, el coneixement sobre la salut és un procés dinàmic, que implica unes etapes consecutives (accedir, comprendre, jutjar i utilitzar informació sobre salut) i unes competències, necessàries per a la presa de decisions en matèria de salut. Aquests models es centren només en un enfocament individual, sense considerar l'AS com a una interacció entre les demandes dels sistemes de salut i les habilitats dels individus.

L'any 2012, Sorensen i col·laboradors (7) desenvolupen una definició integrada i un model conceptual que incorpora les dimensions més completes de l'AS basades en l'evidència i que engloba també, la perspectiva clínica i de salut pública (Figura 1). En el centre del model, el cicle del coneixement, que té com a punt de partida els coneixements, la motivació i les competències de la persona per gestionar la informació i adoptar decisions de qualitat sobre la pròpia salut. Aquest cicle és vàlid en tres supòsits o dimensions de la salut: 1) estar malalt (atenció); 2) estar en risc d'emmalaltir (prevenció); 3) estar sa (promoció de la salut). El model també descriu els factors que poden influir en el nivell d'AS tant individual com col·lectiu: els condicionants socials i mediambientals; els condicionants situacionals (suport, les influències familiars); els condicionants personals (l'edat, el gènere, la raça, el nivell socioeconòmic, l'educació, l'ocupació, els ingressos, i l'alfabetització).

FIGURA 1. MODEL D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT SEGONS SORENSEN ET AL.



Font: Sorensen K *et al.* Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12:8

El model proposat descriu: les quatre dimensions (accés, comprensió, avaluació, aplicació) i els tres dominis de l'AS (atenció en cures, prevenció de la malaltia i promoció de la salut), els factors que incideixen en l'AS, i l'impacte que té l'AS en els resultats de salut.

En el nucli del model es situen les competències relacionades amb el procés d'accés (capacitat de cercar, trobar i obtenir informació de salut), comprensió (entendre la informació de salut a la qual s'accedeix), avaluació (capacitat d'interpretar, filtrar, jutjar i avaluar la informació de salut) i aplicació (la capacitat de comunicar-se i utilitzar la informació per prendre decisions relacionades amb el manteniment o millora de la salut). El desenvolupament òptim d'aquestes competències depèn en gran mesura de tres factors:

- 1) les capacitats cognitives de la persona;
- 2) les característiques de la informació de salut (complexitat, argot emprat, temps invertit i individualització de la informació);
- 3) la motivació relacionada amb les expectatives i la utilitat percebuda de la informació per part de la persona.

Aquest procés, finalment, genera coneixements i habilitats que permeten a una persona navegar per tres nivells de dominis de la salut:

- atenció i cura del malalt (*healthcare*) -com a pacient dins del sistema sanitari-,
- prevenció de la malaltia (*disease prevention*) -com a persona en situació de risc de la malaltia en el sistema sanitari-
- promoció de la salut (*health promotion*) -com a ciutadà en relació amb la promoció de la salut en la comunitat-.

Els tres nivells de domini representen una progressió pels diferents escenaris a on es pot trobar una persona dins del sistema sanitari.

La combinació de les quatre dimensions:

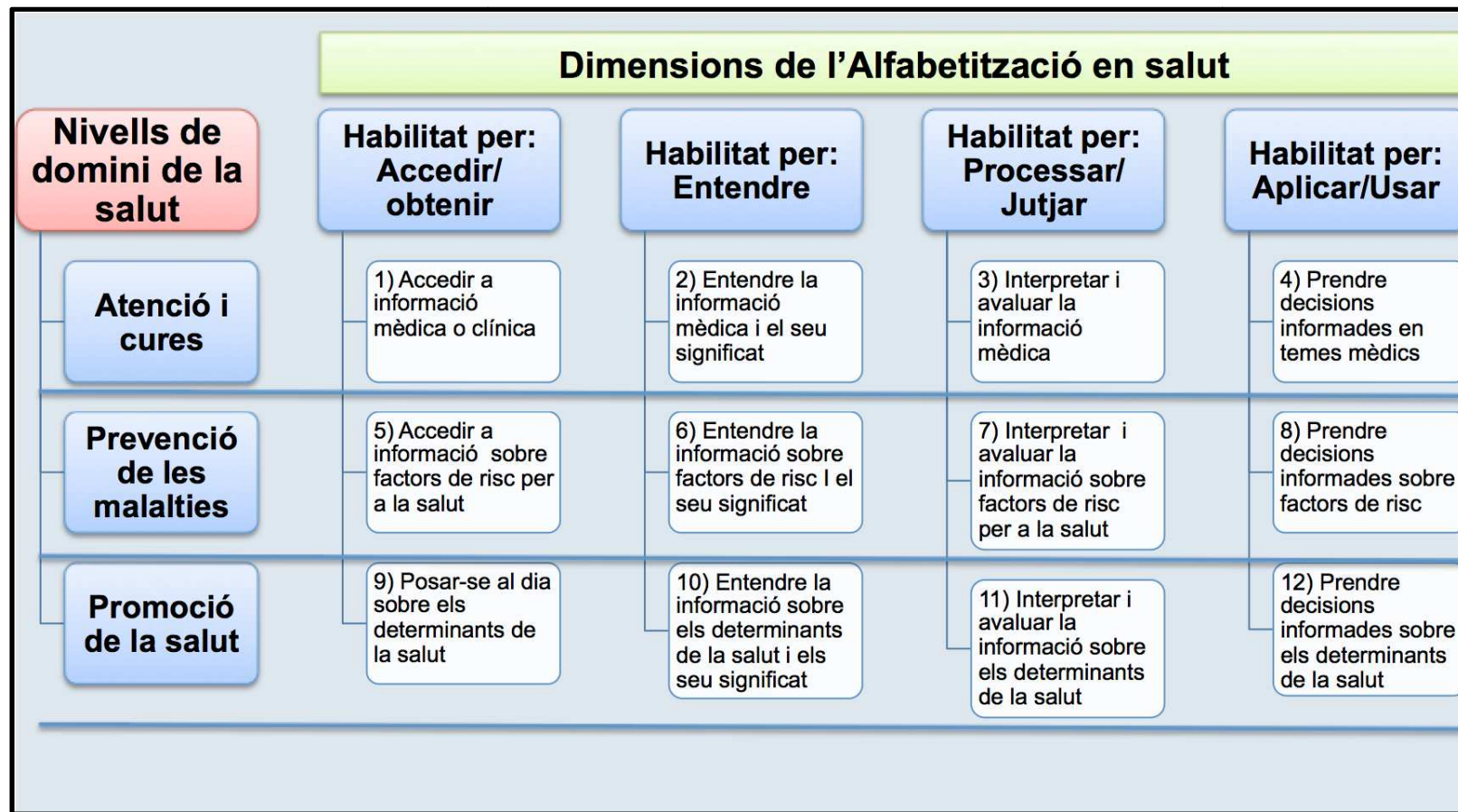
- accés
- comprensió
- avaluació
- aplicació

amb els tres nivells de domini:

- atenció i cures
- prevenció de la malaltia
- promoció de la salut

produeix una matriu amb 12 sub-dimensions de l'AS que es mostra en la Figura 2.

FIGURA 2 SUB-DIMENSIONS DE L'AS SEGONS HEALTH LITERACY SURVEY EUROPEAN UNION-Q-47 (SORENSEN, 2011).



Font: Adaptat de Sorensen K *et al.* Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models.

BMC Public Health 2012; 12:8

61



## **IMPLICACIONS DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT**

En els últims anys nombrosos autors han estudiat les conseqüències positives d'un bon nivell d'AS en la població, i de la necessitat que els clínics fomentin la comprensió dels missatges educatius i desenvolupin habilitats d'AS en els pacients. Uns millors resultats en salut s'associen a la presència d'habilitats relacionades amb l'AS.

Nutbeam (10) esmenta alguns beneficis per a la persona, per a la comunitat i per a la societat. A nivell individual, l'AS millora els coneixements sobre riscos, el compliment de les prescripcions, la motivació i confiança en un mateix i la resiliència individual a l'adversitat; també fa al·lusió als beneficis socials i comunitaris, donat que augmenta la participació en els programes de salut poblacionals i la capacitat per influir i actuar amb els grups socials.

Per Lee *et al.* (31) l'AS millora l'estat de salut auto-percebut, disminueix les hospitalitzacions i les visites a serveis d'emergències mèdiques.

Segons Zarcadoolas *et al.* (12) facilita l'aplicació de la informació adquirida a noves situacions i la participació en diàlegs públics i privats sobre la salut. Segons Baker (30) afavoreix l'adquisició de nous coneixements, actituds, major autoeficàcia, conductes sanitàries positives i millors resultats de salut.

Per Mancuso (19) també redueix els costos de salut, augmenta el coneixement de malalties i tractaments, les habilitats d'autocura de les condicions cròniques i el compliment, disminueix els errors mèdics i redueix l'ús de serveis costosos com les urgències.

Freedman *et al.* (24) afirmen que resol alguns dels assumptes de salut més urgents d'aquesta societat i alleuja les injustícies socials.

L'escassa AS, per contra, contrasta amb tots els avantatges anteriors, i també s'ha estudiat àmpliament. S'ha observat que aquests pacients refereixen un pitjor estat de salut i menys coneixements sobre les seves condicions de malaltia i de tractament (36). Alguns autors han demostrat una correlació directa entre la baixa AS i un major risc d'hospitalització i de mortalitat, en pacients d'edat avançada (30,37). L'AS té un impacte directe i significatiu sobre la salut individual que s'ha relacionat amb una escassa comprensió de la informació de salut i instruccions mèdiques (37,38), una inadequada autogestió de la malaltia (38), un ús limitat dels recursos preventius (30), un augment de les hospitalitzacions i dels costos sanitaris (39) i un increment de les taxes de mortalitat (40).

Dewalt *et al.* (27) van dur a terme un metaanàlisi sobre investigacions publicades entre 1980 i 2003, els resultats mostren que els pacients amb un baix nivell d'alfabetització tenien entre 1.5 i 3 vegades més probabilitats d'experimentar resultats adversos de salut, incloent un major risc d'hospitalització i la manca de coneixement sobre els serveis de salut (27).

El 2011, Berkman publica una revisió sistemàtica sobre els resultats en salut relacionats amb el nivell d' AS. Les diferències en el nivell d'AS es van associar amb l'augment de les hospitalitzacions, un major ús dels serveis d'urgència, un menor ús de la mamografia, una menor taxa de vacunació contra la grip, una menor habilitat en el compliment farmacològic, una menor capacitat d'interpretar les etiquetes i missatges de salut i, entre la gent gran, pitjor estat de salut en general i una major mortalitat (41).

Els avantatges, abans esmentats, no només són inherents a països amb alts ingressos, sinó també a tots els altres. Un exemple és la crida als governs que es va fer l'any 2009, a la Conferència Mundial de Promoció de Salut (42) a treballar en diversos temes claus, entre els quals es troba l' AS.



L'OMS està demanant als països, avaluar i desenvolupar la seva pròpia capacitat de resposta d'AS, definida com les formes en què la informació de salut i el suport es fa accessible a les persones amb diferents nivells d' AS. Un exemple, és el programa Ophelia (*optimising health literacy*), desenvolupat a Victoria (Austràlia), es tracta d'un projecte que identifica les necessitats en AS, i desenvolupa intervencions amb els pacients a través de múltiples nivells d'organització (govern, salut comunitària, ajuntaments), per maximitzar l'aplicabilitat d'intervencions útils adreçades als ciutadans (43).

Altres països, com Anglaterra, han estudiat la complexitat dels materials educatius adreçats a la població amb malalties cròniques. Van analitzar les competències de lectura i d'aritmètica en la població general i van determinar que, el 43% i el 61% respectivament, estaven per sota el llindar de la normalitat. Aconsellant construir noves estratègies per millorar les habilitats de la població, una d'elles, millorar la comunicació amb els professionals de la salut i l'altra, millorar la informació escrita (44).

Com a part de la política de desenvolupament de la promoció de salut, i tenint en compte el plantejat en l'esmentada conferència, alguns països ja han implementat plans d'acció i estratègies nacionals per desenvolupar l'AS (45-48).

## **MESURA DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT**

El reconeixement dels efectes d'una limitada AS tant a nivell clínic com comunitari, ha fet augmentar, a partir dels anys 90, el nombre de qüestionaris, enquestes i escales creades amb la finalitat d'estudiar de manera objectiva l'AS (49,50).

S'han establert, algunes col·laboracions entre diferents països, dissenyant plans que contemplen disposar d'informació detallada i comparable del nivell d'AS de cada un d'ells (51). La investigació sobre AS s'ha realitzat, doncs, en països com ara Estats Units i Canadà (14), Austràlia (22), Corea (52), Japó (18) i el Regne Unit (48,53). S'han desenvolupat diversos instruments de mesura d'acord amb el propi marc conceptual i àmbit d'aplicació (54).

A continuació, es descriuen els principals instruments de mesura de l'AS disponibles, a partir de dos revisions sistemàtiques publicades l'any 2009 i l'any 2014 (55,56).

### ***Revisió sistemàtica de Mancuso. Instruments de mesura de l'alfabetització en salut (1991-2006).***

Mancuso (56) fa una revisió dels instruments existents entre el 1991 i el 2006, que després és ampliada per Suñer (49), incloent instruments fins al 2012.

Els instruments revisats fan referència a les definicions d'AS funcional, sense tenir present la dimensió interactiva o crítica (10). L'AS inclou més aspectes que el reconeixement de paraules, la comprensió lectora, i l'habilitat aritmètica. Els instruments presentats no inclouen aspectes que també formen part del concepte d'AS, com ara el llenguatge, el context, la cultura i la comunicació. Els factors que poden interferir en el nivell d'AS, com ara l'edat, el nivell educatiu, o els dèficits cognitius secundaris a la malaltia, per exemple, no es tenen en compte a l'hora de mesurar-la.

Molts dels instruments que es presenten, es centren en analitzar termes o materials que es troben en l'entorn clínic, i no representen l'ampli espectre de materials d'alfabetització disponibles fora l'entorn clínic, és a dir l'entorn comunitari (34).

Mancuso (56), recomana que en les investigacions futures cal fer una revisió dels diferents models existents d'AS, de manera que tots ells, es puguin integrar en una definició homogènia, útil per a totes les disciplines. Partint d'aquesta definició s'haurien de desenvolupar instruments per a poder comparar els resultats en les diferents poblacions. També apunta que cal desenvolupar eines per mesurar l'AS de les poblacions que no parlen anglès, i que seria convenient fer-ho en l'idioma natiu i en la cultura dels pacients. Això serviria per determinar si les eines existents traduïdes de l'anglès donen resultats vàlids i fiables.

En aquest sentit, existeixen diferents instruments de mesura de l'AS, que s'han elaborat en els darrers anys, la majoria d'ells en anglès i d'altres, en espanyol o traduïts a l'espanyol, amb els inconvenients culturals d'una simple traducció no contextualitzada en un país concret. És important identificar les comunitats més vulnerables per tal d'elaborar les estratègies adients en els propis entorns clínics o comunitaris.

Les característiques dels principals instruments es presenten a la Taula 3.

TAULA 3. PRINCIPALS INSTRUMENTS DE MESURA DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT: INCLOSOS A LA REVISIÓ DE MANCUSO (1991-2006) I POSTERIORS

Instrument	Autor, any	Dimensió	Àmbit	Descripció/ Estudi de les Propietats psicomètriques	
Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM)	(Davis <i>et al.</i> 1991)	Funcional	Centres sanitaris Hospital Comunitat Atenció primària	Test de reconeixement de paraules Test 125 paraules	Si
Test of Functional Health Literacy in Adults (TOFHLA)	(Parker, Baker, Williams, Nurss, 1995) i derivats	Funcional	Sanitari	Test cronometrat 12 ' per a la comprensió lectora i 10' per a la secció numèrica	Si
The Medical Achievement Reading Test (MART)	(Hanson-Divers, 1997)	Funcional	Sanitari	Test basat en el reconeixement de la terminologia mèdica	Si
The Newest Vital Sign (NVS)	(Weiss <i>et al.</i> 2005)	Funcional	Clínic	Etiqueta nutricional se'l fa 6 preguntes sobre la informació que conté	Si
Short Assessment of Health Literacy for Spanish-Speaking Adults (SAHLSA)	(Lee, Bender, Ruiz, i Cho, 2006)	Funcional	Població de parla hispana	Test basat en el reconeixement de la terminologia mèdica	Si
Health Activity Literacy Scale (HALS)	(Rudd, 2007)	Funcional	Població adulta	Mesura la comprensió lectora. 191 ítems	Si
METER	(Rawson <i>et al.</i> 2010)	Funcional	Població adulta.	Mesura la comprensió lectora sobre informació sanitària	Si
Health Lireacy Activites Test PHLAT Spanish	Yin <i>et al.</i> (2012)	Funcional	Població adulta amb fills	Mesura les habilitats numèriques de pares de parla hispana amb nens de menys de 30 mesos	Si

Font: Mancuso JM. Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature Nursing and Health Sciences (2009), 11, 77–89

L'escala REALM (*Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine*) la va elaborar Davis *et al.* l'any 1991 (57). Es tracta d'un instrument per detectar de manera ràpida l'AS de pacients en àmbits d'atenció primària, d'educació sanitària i recerca mèdica. És un test de coneixement de 125 paraules que es fa llegir als pacients en veu alta i han de reconèixer paraules relacionades amb la salut. Tot el procés es pot dur a terme en entre 3-5 minuts. Es puntua al moment, i s'obtenen quatre nivells. El mateix autor va desenvolupar una versió més curta del test (66 paraules), reduint així el temps de realització a 1-2 minuts. Bass *et al.* (58) l'any 2003, va desenvolupar una versió abreujada del REALM, la REALM-R, que contenia només 8 paraules i que es pot fer en 1-2 minuts. Posteriorment, Arozullah *et al.* (59) l'any 2007 va desenvolupar una versió curta de 7 ítems, REALM-SF. El test REALM, REALM-R i REALM SF, tenen com a avantatge que són ràpids i fàcils de fer i puntuar. Són ben acceptats pels pacients en àmbits sanitaris perquè els termes usats tenen relació amb la salut. No obstant, no avaluaven la comprensió de les paraules, sinó la capacitat de lectura. Un altre inconvenient és que només està disponible la versió en anglès (60).

El TOFHLA (*Test of Functional Health Literacy Adults*) és un instrument dissenyat per Parker *et al.* (61) l'any 1995, que mesura l'AS funcional. Concretament, l'habilitat del pacient per llegir textos i frases que inclouen xifres, utilitzant materials reals procedents de l'àmbit sanitari. El test consta de dues parts i valora les capacitats dels malalts per entendre pautes numèriques i la comprensió lectora. Els temps de realització és aproximadament de 22 minuts i es puntua sumant el resultat de les dues parts en un rang entre l'1 i el 100. Existeix una versió del TOFHLA en espanyol (TOHFLA-S), adaptada per Parker *et al.* l'any 1995. El TOFHLA es considera la prova o criteri de referència (*Gold Standard*) dels instruments per mesurar l'AS, així com un dels més usats en recerca d'AS. El seus principals avantatges són l'alta fiabilitat i la validesa de la versió anglesa, la disponibilitat d'una versió en espanyol i d'una altra versió dirigida a persones amb problemes de visió, que serveix per avaluar tant les

habilitats lectores com les numèriques i de comprensió. Pel que fa a les limitacions, el temps de realització és alt, 22 minuts. Baker *et al.* (62) va desenvolupar dues versions abreujades del test (breu i curta), l'any 1999, anomenades les dues S-TOFHLA, que consten de 36 ítems i són administrades en un temps aproximat de 7 minuts.

El MART (*Medical Achievement Reading Test*), és un test de reconeixement de paraules, creat per Hanson-Divers (63) l'any 1997. És un test de 42 paraules basat en el WRAT (*Wide Range Achievement Test*), un test de lectura amb una alta fiabilitat i validesa, que s'utilitza per classificar les habilitats de lectura en diferents nivells. A diferència del REALM, el MART es va dissenyar pensant en persones amb dificultats per llegir l'instrument. Entre els continguts inclou vocabulari mèdic, etiquetes de fàrmacs, receptes. Els principals avantatges són la seva fiabilitat, la rapidesa en contestar (de 3-5 minuts). Com a limitació avalua únicament el reconeixement de paraules d'una manera visual, però no el seu significat.

El NVS (*New Vital Sign*) va ser desenvolupat per Weiss *et al.* (64) l'any 2005. És un test de detecció ràpid i precís per a l'alfabetització limitada, disponible en anglès i en espanyol. Consta de 6 preguntes i les respostes correctes es valoren amb un punt. El major avantatge del NVS és la seva rapidesa en fer-lo i la puntuació (en 3-5 minuts). Entre les seves limitacions destaquen la falta de precisió dels descriptors i el fet de que es provés en una mostra de pacients reduïda (250 pacients de parla anglesa i 250 de parla hispana). En la versió espanyola les propietats psicomètriques, fiabilitat i validesa no són tan bones com en la versió anglesa.

El SAHLSA (*Short Assessment of Health Literacy for Spanish –speaking Adults*) va ser desenvolupat per Lee *et al.* (65) per estudiar l'AS de la població de parla hispana, l'any 2006. És un test de reconeixement de paraules, a partir dels 66 ítems del REALM, que incorpora un test de comprensió. Les persones

han de llegir en veu alta una llista de 50 termes mèdics i associar cadascun d'ells a una altra paraula de significat similar per demostrar el seu nivell de comprensió. El test també valora si la pronunciació de les paraules és correcta. Una puntuació per sota de 37 indica un nivell inadequat d'AS. Els avantatges del SAHLSA són el mínim entrenament requerit, la facilitat en la seva realització, la puntuació ràpida (3-6 minuts) i la seva elevada fiabilitat. Com és un test dirigit a la població de parla hispana resident als Estat Units, caldria adaptar l'instrument per poder-se utilitzar en altres poblacions de parla hispana. Padilla-Santoyo *et al.* (66) l'any 2008, van estudiar la fiabilitat i validesa de l'instrument a la població de Perú i van concloure que 8 dels 50 ítems s'havien de revisar, donat que els participants presentaven problemes en la interpretació de les paraules. Una altra limitació és que el SAHLSA avalua únicament el reconeixement i la comprensió de paraules, però no de coneixements numèrics.

#### ***Instruments posteriors la revisió de Mancuso (2006) (ampliats per Suñer)***

Norman *et al.* (67) va elaborar l'any 2006, l' e-HEALS (*Health Literacy Scale*). Consta de 8 ítems i avalua coneixements, confort i destreses percebudes en el procés de cerca, avaluació i aplicació de la informació electrònica relacionada amb problemes de salut. Es tracta d'un autoinforme que pot ser administrat per un professional sanitari i que aporta una visió global de les habilitats del consumidor relacionades amb la salut. Com a inconvenient no es pot administrar a persones que no utilitzen informació electrònica.

El SILS (*Single Item Literacy Screener*) és un instrument creat per Chew *et al.* (68) l'any 2006, per identificar els pacients que necessiten ajuda per llegir la informació relacionada amb la salut. Es mesura amb una escala de Likert de mai [1] a sempre [5]. Es categoritza el nivell d'AS en inadequat, marginal i adequat.

L'escala HALS (*Health Activities Literacy Scale*) desenvolupada per Rudd (69) l'any 2007, estudia habilitats d'alfabetització relacionades amb la salut. Es va utilitzar la base de dades poblacional del NALS (*National Adult Literacy Survey*) per estudiar al comportament d'aquesta població en relació a la realització de 191 tasques relacionades amb la salut. Consta de 191 ítems i està dirigida a la població adulta. Classifica les competències relacionades amb la salut en cinc dominis: promoció de la salut, protecció de la salut, prevenció de malalties, cures i manteniment de la salut, i sistemes de navegació.

L'instrument METER va ser dissenyat per Rawson *et al.* (70) l'any 2010, amb l'objectiu de validar un instrument ràpid per mesurar la HL. S'avaluaven les paraules que es reconeixien d'un llistat. És útil per detectar malalts que necessiten més ajuda per entendre i utilitzar la informació sanitària. Els autors afirmen que l'AS no es limita al coneixement del vocabulari, sinó que també està relacionada amb la capacitat d'adquirir, comprendre i utilitzar la informació sanitària.

El PHLAT (*Spanish Health Literacy Activities Test*) el van desenvolupar Yin *et al.* l'any 2012, per avaluar les habilitats numèriques de pares de parla hispana amb nens de menys de 30 mesos. L'estudi es va realitzar a centres d'atenció primària.

### ***Instruments de mesura de la revisió d'Altin et al. (2009-2013)***

Després de la revisió sistemàtica de Mancuso, l'any 2014 Altin *et al.* (55) publiquen una segona revisió sistemàtica, que inclou la descripció i anàlisi dels instruments desenvolupats a partir de 2009. Aquesta revisió es complementa amb un treball posterior de Haun *et al.* (71).



Alguns dels instruments descrits en aquesta revisió inclouen les dimensions interactiva i crítica de l'AS, i comprenen aspectes relacionats amb l'accés, la comprensió, el judici i la utilització de la informació sanitària; la comunicació amb els professionals de la salut; els drets i responsabilitats dels pacients i la informació sobre recerca de salut. El 76,5% dels instruments identificats assumeixen que l'AS és un concepte dinàmic amb un enfocament integral. La mesura del nivell d'AS es fa a través d'alguna prova directa que determini les capacitats de la persona (lectura, escriptura, càlcul o alfabetització oral), o bé es basa la declaració de l'habilitat percebuda per la persona en diversos dominis.

Els instruments s'han aplicat en contextos clínics i poblacions diferents. A més presenten propietats psicomètriques diverses, que no sempre estan clarament descrites. Aquest fet ha provocat una falta de consens en l'aplicació i una difícil comparació dels resultats obtinguts segons l'instrument utilitzat. Les característiques principals dels instruments es presenten a la Taula 4.

TAULA 4. INSTRUMENTS DE MESURA DE LA REVISIÓ D'ALTIN ET AL. (2009-2013)

Instrument	Autor, any	Dimensió	Àmbit	Descripció/ Estudi de les Propietats psicomètriques	
English/Spanish Talking Touchscreen	Yost <i>et al.</i> 2009	Funcional	Població adulta bilingüe (anglès i espanyol)	Eina d'avaluació d'AS basat en un programa d'ordinador	No
Critical Health Competence Test (CHC Test)	Steckelberg <i>et al.</i> 2009	Funcional Crítica	Població adulta	Mesura la capacitat d'avaluar críticament la informació sobre salut	Si
Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English (SAHL-S&E)	Lee <i>et al.</i> 2010	Funcional Crítica	Població adulta bilingüe (anglès i espanyol)	Prova de reconeixement de paraules i comprensió	Si
Health Literacy Skills Instrument (HLSI)	McCormack <i>et al.</i> 2010-12	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Determina l'habilitat de llegir, entendre i interpretar un text per a prendre decisions	Si
Health literacy of Canadian high school students	Wu <i>et al.</i> 2010	Funcional Interactiva Crítica	Estudiants de secundària	Eina per als estudiants de secundària que mesura habilitats per comprendre i avaluar informació de salut.	Si

TAULA 4. INSTRUMENTS DE MESURA DE LA REVISIÓ D'ALTIN ET AL. (2009-2013). CONTINUACIÓ

Instrument	Autor, any	Dimensió	Àmbit	Descripció/ Estudi de les Propietats psicomètriques	
Mandarin Health Literacy Scale (MHLS-50)	Tsai <i>et al.</i> 2011	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	És un instrument que mesura l'habilitat de llegir, entendre i interpretar materials diversos sobre salut	Si
Short Literacy Survey (SLS) i Subjective Numeracy Scale (SNS)	McNaughton <i>et al.</i> 2011	Funcional Crítica	Població adulta	Instruments que mesura habilitats en càlcul i coneixement general sobre salut	Si
Health and financial literacy	James <i>et al.</i> 2012	Funcional Crítica	Població adulta	Un instrument que inclou preguntes sobre educació financera i aspectes relacionats amb la salut	Si
Canadian exploratory study	Begoray <i>et al.</i> 2012	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Instrument autoadministrat per avaluar les competències en les 4 habilitats general de l'AS (accedir, comprendre, jutjar i aplicar)	Si
Special Diabetes Program for Indians Healthy Heart Project Health Literacy (SDPI-HH-HL)	Brega <i>et al.</i> 2012	Funcional	Població adulta	El qüestionari avalua quatre tipus de coneixement: coneixement general de la diabetis, l'ús de la insulina, el colesterol i la pressió arterial	Si
Health Literacy Skills Instrument-Short Form (HLSI-SF)	Bann <i>et al.</i> 2012	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Mesura la capacitat de llegir i entendre un text, utilitzar la informació quantitativa (numèrica), escoltar amb eficàcia i buscar informació a través d'Internet	Si

TAULA 4. INSTRUMENTS DE MESURA DE LA REVISIÓ D'ALTIN ET AL. (2009-2013). CONTINUACIÓ

Instrument	Autor, any	Dimensió	Àmbit	Descripció/ Estudi de les Propietats psicomètriques	
Swiss Health Literacy Survey	Wang, Schmid, Thombs, 2012	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Determina l'habilitat de cercar, entendre i utilitzar la informació sobre salut en el context sanitari	Si
All Aspects Health Literacy Scale (AAHLS)	Chin <i>et al.</i> 2013	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Instrument que mesura l'AS en els centres d'atenció primària.	Si
Multidimensional Measure of Adolescent Health Literacy (MAHL)	Massey <i>et al.</i> 2013	Funcional Interactiva Crítica	Adolescents	Qüestionari que incorpora ítems sobre habilitats per gestionar la salut en adolescents	Si
Health Literacy Questionnaire (HLQ)	Osborne, Batterham, Elsworth, Hawkins, Buchbinder, 2013	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Instrument que mesura 9 competències relacionades amb l'alfabetització en salut	Si
Health Literacy Management Scale (HeLMS)	Jordan <i>et al.</i> 2013	Funcional Interactiva Crítica	Població adulta	Avalua les competències dels pacients adults per accedir, comprendre i utilitzar la informació de salut dins del sistema sanitari.	Si
European Health Literacy Questionnaire (HLS-EU-Q-47)	Sorensen <i>et al.</i> 2013	Funcional Interactiva Crítica	Població > 15 anys	Instrument que mesura l'AS, en l'àmbit clínic i en les poblacions o comunitats	Si

Font: Altin et al. BMC Public Health 2014, 14:1207 Font: Haun M, Valerio M, Mc Cormack L, Sorensen K, Paasche-Orlow M. Health Literacy Measurement: An Inventory and Descriptive Summary of 51 instruments. Journal of Health Communication. 2014; 19 (2): 302-333

Yost *et al.* (21) l'any 2009 desenvolupen l'English/Spanish Talking Touchscreen, una eina d'avaluació d'AS basat en un programa d'ordinador bilingüe que consta de 138 ítems. No es descriuen les propietats psicomètriques ni tampoc com s'avalua.

Steckelberg *et al.* (72), l'any 2009 publiquen el CHC Test (*Critical Health Competence Test*). Aquest instrument mesura la capacitat dels ciutadans d'avaluar críticament la informació sobre salut. Inclou 72 ítems agrupats en categories que inclouen: conceptes mèdics, literatura científica, conceptes estadístics, dissenys d'experiments i selecció de la mostra.

El SAHL-S&E (*Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English*), Lee *et al.* (73), es basa en la combinació d'una prova de reconeixement de paraules, i una prova de comprensió utilitzant preguntes d'opció múltiple dissenyat per un panell d'experts. Conté 32 ítems que són accessibles en espanyol i en anglès.

McCormack *et al.* (74) l'any 2010, desenvolupa el HLSI (*Health Literacy Skills Instrument*). És un instrument de 25 ítems agrupats en cinc sub-escalaes, que inclouen habilitats per interpretar textos en prosa, documents, aspectes quantitius i habilitats per assolir una correcta comprensió oral i de cerca d'informació sobre salut a través d'Internet.

L'any 2010, Wu *et al.* (75) desenvolupen el *Health Literacy of Canadian high school students*, una eina per als estudiants de secundària que mesura habilitats per comprendre i avaluar informació de salut. Conté 11 passatges de lectura i 47 ítems (30 relacionats amb la comprensió de la informació i 17 relacionats amb l'avaluació de la informació sobre salut). La contribució més important d'aquest treball inclou la creació d'un instrument per mesurar coneixements sobre la salut dels adolescents.

El MHLS-50 (*Mandarin Health Literacy Scale*), és un instrument de 63 ítems publicat l'any 2011 per Tsai *et al.* (76). Conté diferents seccions que inclouen: informació inclosa en les receptes mèdiques, materials que es fan servir a consultes externes i documentació impresa diversa amb informació sobre salut. Estableix tres punts de tall: AS inadequada (0-30); AS marginal (31-42); AS adequada (43-50).

McNaughton *et al.* (77) l'any 2011, va dissenyar el SLS (*Short Literacy Survey*) i SNS (*Subjective Numeracy Scale*), dos instruments que inclouen qüestions relacionades amb el càlcul aritmètic i el coneixement general sobre salut, en un servei d'emergència d'adults.

L'any 2012, James *et al.* (78) desenvolupen el *Health and financial literacy*, un instrument que inclou 9 preguntes sobre AS i 23 preguntes sobre educació financera. L'autor es basa en el fet que la salut i l'educació financera s'han relacionat amb el benestar dels adults d'edat avançada, però, hi ha poques dades sobre com la salut i l'educació financera afecten, en realitat, a la presa de decisions en relació amb l'assistència sanitària de les persones d'aquesta l'edat.

L'any 2012, Begoray *et al.* (79) porten a terme el *Canadian Exploratory Study*. En aquest estudi van realitzar entrevistes a 229 persones adultes (mitjana d'edat 76 anys), a on se'ls va demanar que llegissin dos passatges de lectura un d'un programa d'autocures de malalties cròniques i l'altre relatiu a informació sobre els greixos i la salut, amb la finalitat de detectar les seves limitacions a nivell d'AS. D'altra banda també se'ls administrava el REALM. Es demanava que cada participant avalués les seves pròpies competències per a realitzar tasques específiques sota les quatre habilitats generals de l'AS (accedir, comprendre, jutjar i aplicar) en una escala que anava de 1 (baix nivell d'habilitat) a 5 (alt nivell d'habilitat).

El SDPI-HH-HL (*Special Diabetes Program for Indians Healthy Heart Project Health Literacy*), desenvolupat per Brega *et al.* (80) l'any 2012, és un instrument breu, que avalua l'habilitat per a llegir textos i la comprensió aritmètica dels termes. El qüestionari avalua quatre tipus de coneixement: coneixement general de la diabetis, l'ús de la insulina, el colesterol i la pressió arterial.

El HLSI-SF (*Health Literacy Skills Instrument-Short Form*) va ser dissenyat per Bann *et al.* (81) l'any 2012, per localitzar i interpretar la informació en els documents (alfabetització d'impressió), en utilitzar la informació quantitativa (numèrica), escoltar amb eficàcia (alfabetització oral), i per buscar informació a través d'Internet (navegació).

El HLS-CH (*Swiss Health Literacy Survey*), creat per Wang *et al.* (82) l'any 2012, és un test auto administrat que avalua la capacitat per buscar, entendre i utilitzar informació sobre salut en l'àmbit sanitari en persones adultes. Consta de 127 preguntes distribuïdes en 30 competències.

El AAHLS (*All Aspects Health Literacy Scale*), creada per Chin *et al.* (83) l'any 2013, és una eina per mesurar el coneixement sobre la salut en els centres d'atenció primària de salut, que inclou la l'AS funcional, comunicativa i crítica. Conté 14 ítems, classificats en quatre subescales: AS funcional, AS comunicativa, AS crítica i empoderament.

L'any 2013, Massey *et al.* (84) creen l'instrument MAHL (*Multidimensional Measure of Adolescent Health Literacy*), un qüestionari dissenyat per mesurar el concepte multidimensional d'AS, que incorpora les habilitats necessàries per gestionar la pròpia salut dels adolescents. Els ítems es van adaptar d'anteriors instruments com ara l'eHEALS (67).

El HLQ (*Health Literacy Questionnaire*), creat per Osborne *et al.* (85) és un test de 44 ítems, amb 9 escales finals, dissenyat per a mesurar el nivell d'AS en persones adultes sanes o malaltes que formen part del sistema sanitari. És un test auto-administrat que es pot realitzar en 5-10 minuts. També pot ser administrat oralment per un entrevistador, en aquest cas el temps necessari s'estima que sigui entre 10 -15 minuts. L'entrenament per a la comprensió del test és mínima, segons indiquen els autors. Les 9 escales contemplem els següents aspectes: Sentir-se entès i recolzat pels proveïdors de salut. Tenir la suficient informació per al maneig de la pròpia salut. Gestionar activament la pròpia salut. Recolzament social per a la salut. Avaluació de la informació de salut. Capacitat de participar activament amb els professionals de la salut. Navegació pel sistema de salut. Capacitat de trobar bona informació sobre la salut. Comprendre la informació de salut de manera suficient com per saber què fer.

El HeLMS (*Health Literacy Management Scale*), desenvolupat l'any 2013 per Jordan *et al.* (86) avalua una sèrie de coneixements sobre la salut que són importants per als pacients adults, en la recerca, la comprensió i l'ús d'informació de salut dins del sistema sanitari. L'escala és auto-administrada i requereix un entrenament moderat, segons els autors per a ser utilitzada correctament. Conté 29 ítems i 8 dominis.

L'instrument HLS-EU-Q-47 (*Health Literacy Survey-European Union de 47 ítems*), va ser dissenyat l'any 2013 per Sorensen *et al.*, a partir d'una revisió sistemàtica de la bibliografia relacionada i de la creació d'un model propi (87). Les respostes classifiquen el grau de dificultat percebuda per l'enquestat en cada tasca o situació, en una escala de Likert amb 4 categories (molt fàcil, fàcil, difícil, molt difícil). S'obté un índex general de alfabetització en salut (0-50), sent 0 el valor d'una alfabetització en salut mínima y 50 la màxima. Es defineixen 4 nivells d'alfabetització en salut: Inadequada (0-25), Problemàtica (>25-33), Suficient (>33-42) i Excel·lent (>42-50). (6,88).



## **SITUACIÓ A EUROPA. RESULTATS DEL PROJECTE DE L'ENQUESTA EUROPEA DE ALFABETITZACIÓ EN SALUT.**

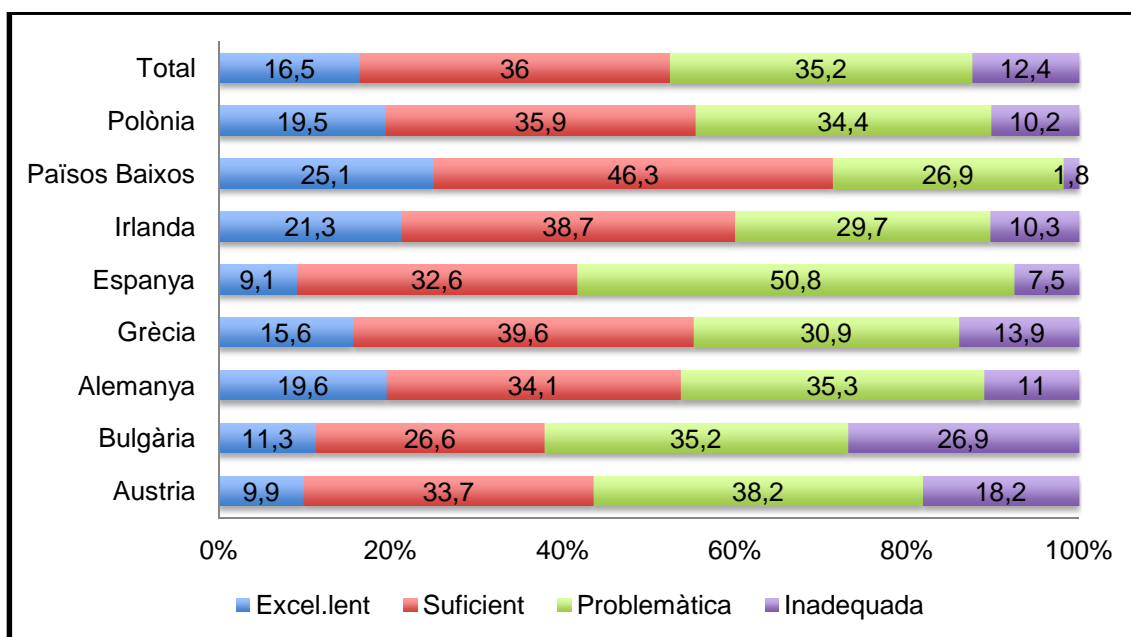
El Consorci Europeu d'alfabetització en salut ([www.health-literacy.eu](http://www.health-literacy.eu)), finançat per la Comissió Europea, i format per col·laboradors de 8 països europeus (Àustria, Bulgària, Grècia, Alemanya, Irlanda, Polònia, Països Baixos i Espanya), coordinats per la Universitat de Maastricht, va elaborar el projecte de l'enquesta europea d'alfabetització en salut, coneguda com a HLS-EU (European Health Literacy Survey). Aquest un projecte que es va desenvolupar entre els anys 2009 i 2012, va tenir la finalitat d'establir un xarxa europea d'alfabetització en salut a través de la consecució de quatre objectius (6,88):

- 1- Disposar d'un instrument adequat per permeti mesurar el nivell d'AS a Europa.
- 2- Quantificar per primera vegada les dades d'AS en els països europeus i oferir indicadors per a una vigilància tant a nivell nacional com de tota la UE.
- 3- Realitzar una avaluació comparativa del nivell d'AS en diferents països de la UE.
- 4- Crear Òrgans Consultius Nacionals en els països que van participar en l'estudi

Per donar resposta al primer objectiu, el Consorci Europeu va crear l'instrument HLS-EU-Q-47 (*Health Literacy Survey-European Union de 47 ítems*), a partir d'una revisió sistemàtica de la bibliografia relacionada, i de la creació d'un model propi. Posteriorment, i en el marc del segon objectiu, es va dur a terme una enquesta a nivell poblacional (l'anomenada enquesta europea d'alfabetització en salut, coneguda com a HLS-EU). La mostra total va ser de 8000 enquestats. La taxa de resposta va variar significativament entre els diferents països, en funció de com havien estat administrades les enquestes, mitjançant paper o ordinador. Els 4 nivells resultants van ser insuficient (0-25), problemàtic (25-33), suficient (33-42) i excel·lent (42-50). Els nivells insuficients i problemàtics van ser combinats en un sol nivell anomenat "alfabetització en salut limitada", que s'estableix des de 0-33. Aquest nivell ajuda a identificar els grups vulnerables i proporcionar estratègies que s'adeqüin a les necessitats pertinents.

Els resultats van mostrar que l'AS del 12,4% dels europeus va resultar inadequada, mentre que un 35,2% tenia una AS problemàtica. Un 47,6% del total de persones entrevistades va mostrar un nivell d'alfabetització limitat, aquest es va observar en major proporció en persones que reportaven un estat de salut molt dolent o dolent, presentaven una malaltia a llarg termini o que havien consultat un metge més de sis vegades en els darrers 12 mesos. Els nivells d'AS van variar considerablement de país a país. Els valors mitjans més alts d'AS es van observar a Irlanda, Polònia, i Països Baixos, sent aquest darrer, el país amb un valor mitjà més alt que el de la resta de països. Els valors mitjans més baixos es van observar a Espanya i Bulgària. Si es compara el nivell inadequat per cada país, s'estableix una gran diferència, per exemple, als Països Baixos, aquest grup representa un 1,8% comparat amb Bulgària que presenta el 26,9%, tal i com es mostra a la Figura 3.

FIGURA 3. RESULTATS DEL NIVELL D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT DELS 8 PAÏSOS DEL CONSORCI EUROPEU (%)



Font: Adaptat de Falcón-Romero M, Luna Ruiz-Cabello A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. RCyS. 2012;2:1-2. (6)

La mostra espanyola va ser recopilada per l'empresa *Intercampo, Investigació i Tècniques de camp S.A*, entre el cinc i el vint-i-un de juliol del 2011. Per demanar informació es va emprar la tècnica de les enquestes personals assistides per ordinador. Es van seleccionar 1000 entrevistes a població general. La mitjana d'edat de la població d'estudi va ser de 48 anys, amb un rang que va des dels 15 fins als 94 anys. La selecció mostral, es va fer proporcionalment al nombre d'habitants de cada comunitat autònoma segons el padró nacional de l'any 2011, no observant diferències en la distribució per comunitats de la mostra pel que fa a la distribució nacional.

Al voltant de la meitat de la població enquestada tenia una AS limitada (insuficient i problemàtica), presentant un nivell lleugerament per sota de la mitjana europea. Es va observar una relació significativa entre el nivell d'AS i diversos factors com ara: l'edat, el nivell d'estudis, la valoració de la pròpia salut, tenir fills, l'estatus social percebut, el nivell d'ingressos, tenir una malaltia crònica, el nombre de visites al metge en l'últim any i la freqüència en la que es realitza exercici físic. D'aquests factors, el nivell d'estudis, la valoració de la pròpia salut i l'edat van ser els més determinants sobre l'índex general d'AS (6,89). En conseqüència, l'estudi va detectar que hi ha un gradient socioeconòmic en el nivell d'AS que té una relació directa amb la salut, tal com ja va postular la comissió de l'Organització Mundial de la Salut sobre els Determinants Socials de la Salut (8). La detecció de l'AS per part dels professionals del primer nivell de salut podria ajudar a identificar els grups vulnerables i proporcionar estratègies que s'adeqüin a les necessitats pertinents.



## **RESPONSABILITAT DELS PROFESSIONALS DE LA SALUT EN LA DETECCIÓ DE L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT.**

La major part de la població té problemes per entendre la informació escrita sobre salut. En algunes ocasions, els mateixos pacients oculten les seves incapacitats quan s'enfronten a la informació sanitària que li proporciona el clínic en el marc de la consulta. Les persones amb menor nivell d'AS presenten pitjors indicadors de salut, i aquest fet es converteix en un potencial risc clínic per a la persona (5).

Un baix nivell d'AS afecta a persones de totes les edats, ètnies, situacions socioeconòmiques i nivells educatius. No obstant això, els impactes es fan més palesos en els grups socioeconòmics més vulnerables (45). Aquests pacients són sovint difícils d'identificar i poden, fins i tot, no admetre que tenen problemes amb la lectura o escriptura, per l'estigma associat amb l'alfabetització limitada (64).

L'any 2003, el *US Department of Education* va dur a terme una enquesta nacional per avaluar el nivell d'AS dels adults americans. El *National Assessment of Adult Literacy* (NAAL) va identificar set grups de persones que tenien més risc de presentar un nivell limitat d'AS. Entre aquests, les persones grans, aquells amb estudis primaris incomplets, minories ètniques, persones que no tenien l'anglès com a llengua materna, persones a l'atur i persones amb baixos ingressos econòmics o que no tenien un assegurança mèdica amb àmplia cobertura (90). A partir d'aquesta enquesta, es va veure necessari que els clínics avaluessin, en algun moment, el nivell d'AS dels pacients atesos dins del sistema sanitari, sobretot si es tractava d'una persona que pertany a un d'aquests grups.

La mesura de l'AS, es pot fer a través de l'entrevista clínica mitjançant preguntes sensibles per detectar habilitats limitades en AS, com ara “¿Com sovint ha necessitat ajuda d'algú quan ha de llegir instruccions, o material escrit que li proporciona el seu equip de salut o farmacèutic?” o “¿Com de segur es sent a l'hora de complimentar un formulari mèdic vostè sol? (6,91).

Tot i que hi ha nombrosos treballs dedicats a mesurar l'AS d'una determinada població, les diverses eines utilitzades per a aquesta finalitat, poden no estar parlant del mateix constructe subjacent, i per tant, és possible que no estiguin mesurant el mateix (30). En el nostre entorn, només es disposa d'un instrument que hagi estat traduït i validat a l'idioma espanyol, es tracta del *European Health Literacy Survey* (HLS-EU-Q47) (92). Els resultats d'aquest estudi van mostrar que al voltant de la meitat de la població enquestada tenia una AS limitada (insuficient i problemàtica), presentant un nivell lleugerament per sota de la mitjana europea. No obstant, aquests resultats van ser obtinguts sobre una mostra de població general, i no són representatius dels col·lectius més vulnerables, com ara els malalts crònics, que serien els que es beneficiarien més de la detecció d'un nivell limitat d'AS.

Alguns estudis indiquen que la majoria dels pacients crònics no aconsegueixen identificar els punts clau de la informació que el seu metge i/o infermera els ha transmès (93,94). Entre els estudis que han avaluat les relacions entre l'AS i els resultats en salut, són nombroses les investigacions fetes sobre malalties cròniques, en què el coneixement i el maneig de la malaltia esdevé fonamental per al compliment del tractament, per evitar riscos i complicacions.

És en aquest escenari, on els professionals de l'atenció primària de salut haurien de tenir un paper rellevant en la detecció de quins són els pacients que estan en risc i oferir-los intervencions específiques per a facilitar-ne la comprensió dels missatges, com ara la utilització d'una comunicació clara i el reforç del llenguatge oral amb altres formats (95-98).

El primer nivell de salut és l'àmbit on es porten a terme activitats de promoció i prevenció, tant a persones sanes com malaltes. Ofereix una atenció integral, integrada i longitudinal, que inclou l'atenció i la prevenció de malalties, l'educació en els hàbits saludables i l'orientació en l'assistència social (99). Podria ser un bon escenari per a detectar i millorar l'AS en salut de la població atesa.

No obstant, els metges i infermeres del primer nivell assistencial, solen sobreestimar el nivell d'AS dels seus pacients. En alguns casos la inèrcia terapèutica, i en molts casos, la pressió assistencial condueix als clínics a donar per ben entesa la informació que es proporciona als pacients crònics (93,94).

Els sistemes sanitaris i les seves institucions han d'incorporar, també, altres elements que afavoreixen el desenvolupament de l'AS dels pacients (97). Alguns estudis han valorat les característiques arquitectòniques dels edificis (hospitals i centres de salut), la seva navegabilitat o disposició perquè les persones puguin transcórrer pels seus espais amb facilitat (5). S'han proporcionat mecanismes per avaluar l'entorn dels hospitals i centres de salut, valorant les característiques dels centres sanitaris com ara la senyalització adequada, la utilització de colors, lluminositat o paraules utilitzades en la documentació informativa (50).

En aquest sentit, l'AS no s'ocupa només de les característiques dels pacients, sinó que precisa dels professionals unes característiques específiques i que les institucions sanitàries es mostrin sensibles a aquest problema, sobretot en el context actual d'envelliment poblacional i d'elevada prevalença d'algunes malalties cròniques.





## 1.2. ALFABETZACIÓ EN SALUT I CRONICITAT

La persona, quan emmalalteix, s'exposa a situacions que li són desconegudes, i davant les que ha d'aprendre a desenvolupar-se. La població que posseeix menor nivell d'AS constitueix un segment vulnerable per tenir deficiències en el reconeixement dels símptomes de malaltia, l'existència de mesures de prevenció, l'adhesió a la pauta de medicaments i la possibilitat d'establir una adequada relació entre el professional de la salut i el pacient. En conseqüència, presenten un major nombre de consultes als serveis d'emergència i pateixen més hospitalitzacions (37,100).

Alguns estudis prospectius mostren que les persones amb malaltia crònica i un baix nivell d'AS tenen menor capacitat per llegir i per comprendre la informació relacionada amb la pròpia salut i presenten un major risc de mortalitat (101). Aquestes persones tenen, a més, un menor coneixement i un pitjor maneig o autogestió de la malaltia, menors taxes d'adherència als règims de medicació, així com més dificultats per mantenir horaris de cita, o "navegar" amb èxit per l'organització i estructura del mateix sistema de salut (38,102).

Amb l'envelliment de la població i la millora general de l'atenció, un nombre creixent de persones estan vivint amb múltiples condicions cròniques de salut. La cronicitat sovint implica múltiples tractaments mèdics, el risc d'esdeveniments adversos, i per això el seu maneig s'ha convertit en una prioritat pels sistemes de salut. La detecció de les persones amb malalties cròniques, un nivell d'AS compromès constitueix un pas important en l'orientació de les estratègies d'intervenció en aquests pacients des d'atenció primària, prioritzant una cura centrada en el pacient. Una bona comunicació entre el pacient i el clínic, implica proporcionar una informació adequada, precisa i clara perquè el pacient i els seus cuidadors puguin prendre decisions fonamentades en relació amb el tractament i acceptació de la seva malaltia.

## **GESTIÓ CLÍNICA DE LA CRONICITAT**

L'envelliment poblacional, l'elevada prevalença d'algunes malalties cròniques, la cronicitat complexa, i la disminució de la xarxa de suport informal, està generant en el segment de la població més gran l'increment de la dependència i la utilització inadequada de serveis de salut. L'augment de la despesa sanitària és una qüestió de preocupació en molts països, particularment en relació amb els factors subjacents d'aquest fenomen, que tenen com a conseqüència la creixent prevalença de malalties cròniques.

Aproximadament un 15% d'ingressos hospitalaris són evitables mitjançant una atenció primària efectiva i a temps, ja sigui a través de prevenció de l'inici de la malaltia, o bé controlant l'aparició d'un episodi agut o tractant una malaltia crònica. Aquests elements mostren la necessitat de canviar les estructures i formes de treballar amb els pacients crònics, orientant-les cap a una atenció integral, proactiva, potenciant la continuïtat assistencial amb una coordinació estructurada de l'atenció sanitària i recursos socials, així com impulsar la educació sanitària i l'empoderament del pacient i cuidador (103).

A Europa, hi ha diferents iniciatives regionals que tenen com a objectiu l'evolució cap a models d'atenció integrada, marcades per l'orientació dels models d'atenció a la cronicitat de la OMS (104). L'enfocament d'aquestes iniciatives es vincula en funció de com s'articulin els nivells d'atenció primària i especialitzada. Països com Portugal, Finlàndia, Noruega, Holanda, Dinamarca, Irlanda, o el Regne Unit, que igual que Espanya plantegen l'atenció primària com la base que sustenta el sistema sanitari i com l'eix integrador dels processos assistencials, és on l'atenció primària assumeix el paper de porta d'entrada i filtre del sistema (105).

A Espanya, l'Estratègia per a l'Abordatge de la Cronicitat en el Sistema Nacional de Salut de 2012 (106), ha estat el marc a partir del qual diverses comunitats autònomes han desenvolupat iniciatives vinculades a la gestió de

pacients, crònics, en un sistema dirigit cap a la continuïtat assistencial l'atenció integral, com ara el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat del Departament de Salut de Catalunya (PPAC) (107).

A Catalunya, durant els darrers anys s'ha observat una reducció progressiva de la mortalitat i un increment de l'esperança de vida (108). Per exemple, en el període 2010-2013 la mortalitat estandarditzada per edat s'ha reduït en un 8,5%, mentre que l'esperança de vida s'ha incrementat en 1 any, tant per als homes com per a les dones. Els grans grups de causes de mort més freqüents són els tumors en els homes i les malalties de l'aparell circulatori en les dones. Aquestes dues causes apleguen més de la meitat de les defuncions. En les dones, les cinc malalties que ocasionen més defuncions (en valors absoluts) i que, per tant, poden comportar un volum de demanda més gran per als serveis sanitaris són les demències, les malalties cerebrovasculars, el grup d'altres malalties del cor (trastorns de la conducció, fibril·lació i aleteig auriculars, altres arítmies cardíques, insuficiència cardíaca), les malalties isquèmiques del cor i la malaltia d'Alzheimer. En els homes, les patologies més freqüents són el càncer de pulmó, les malalties isquèmiques del cor, la bronquitis i l'asma, les malalties cerebrovasculars i la resta de malalties del cor. Aquest patró de patologia crònica té a veure en bona mesura amb el fet que la major part de les defuncions es produeixen més enllà dels 80 anys.

Les necessitats de salut de la població tenen a veure, cada cop més, amb les malalties cròniques relacionades amb l'envelliment, però també són derivades de l'augment de supervivència de patologies com les malalties cardiovasculars - com per exemple la insuficiència cardíaca- o el càncer, i que són els principals motius de consulta. L'evolució favorable dels indicadors vitals i l'envelliment de la població fan que Catalunya estigui davant una situació de salut amb predomini de la patologia crònica, i de la patologia crònica complexa, que pot generar discapacitat i dependència, sobretot en la gent gran. Actualment, a Catalunya, el 56,9% de la població pateix dues malalties cròniques o més

(109). Tot i que no s'observen gradients socioeconòmics rellevants en la utilització dels serveis, les persones dels grups socioeconòmics més desfavorits i amb nivells d'estudis més baixos tenen una pitjor percepció de l'estat de salut, declaren una pitjor qualitat de vida i tenen una prevalença més elevada de trastorns crònics i de discapacitat. En alguns estils de vida i pràctiques preventives s'observa un gradient per classe social i per nivell d'estudis. Les persones de les classes més benestants i les de més nivell formatiu tenen hàbits més saludables i fan pràctiques preventives en una proporció més elevada.

Els pacients crònics han de "conviure" amb la seva malaltia, provocant, freqüentment, un impacte significatiu en la seva qualitat de la vida. La majoria dels pacients crònics pateixen més d'una condició crònica, el que implica una disminució progressiva en l'estat de salut del pacient i una gradual reducció de la seva autonomia i capacitat funcional. Aquests pacients requereixen un major nivell d'atenció dels serveis de salut (atenció primària, atenció especialitzada i l'atenció social), pel que és difícil predir les seves necessitats i pauta de tractament sense tenir en compte les seves múltiples condicions (110).

Existeixen una sèrie de conseqüències comunes que afecten als pacients crònics com ara:

- 1) Dificultat en la presa de decisions, tant decisions relacionades amb el règim terapèutic com les relacionades amb les proves diagnòstiques o els tractaments.
- 2) Falta d'adherència als tractaments farmacològics o als consells de salut. L'incompliment del tractament sol tenir conseqüències greus relacionades amb un pitjor control de malaltia i més rics d'hospitalització.
- 3) Comorbiditat, en referència a l'existència d'altres malalties en un pacient que ja té una malaltia que es considera índex.
- 4) Polimedicació. Els ancians són una població especialment vulnerable donat que tenen prescrits múltiples fàrmacs. A mesura que es van afegint, la pauta

terapèutica es complica, i és més probable que apareguin manca d'adherència, reaccions adverses o iatrogènia.

5) Problemes de comunicació en la relació professional de la salut i el pacient.

Els professionals de la salut acostumen a utilitzar un llenguatge tècnic, que es pot convertir en una barrera semàntica. Els problemes de comunicació poden deteriorar la presa de decisions per falta de comprensió dels missatges educatius i ocasionar incompliments del tractament i de les conductes d'autocura. En aquest sentit, la detecció del nivell d'AS, entesa com la capacitat de la persona per a cercar, entendre i utilitzar adequadament la informació relacionada amb els temes de salut, és una estratègia clau per adaptar la comunicació a aquests pacients, fet que pot contribuir a desenvolupar una competència adequada per gestionar la pròpia malaltia (111).

Per exemple, en el cas de les persones amb malalties cardiovasculars -malaltia isquèmica o insuficiència cardíaca-, alguns dels factors de risc que les provoquen o agreugen, estan relacionats amb els hàbits de vida no saludables. Una adequada prevenció i pautes d'autocura, està lligada a una millora en els resultats de morbiditat i mortalitat d'aquestes persones. La millora de l'autocura és un objectiu prioritari de l'atenció a aquests pacients (112).



### 1.3. INSUFICIÈNCIA CARDÍACA

#### **DEFINICIÓ**

La insuficiència cardíaca (IC) és una síndrome clínica caracteritzada per símptomes típics (com dispnea, inflamació de turmells i fatiga), que pot anar acompanyat de signes (com pressió venosa jugular elevada, crepitants pulmonars i edema perifèric) causats per una anomalia cardíaca estructural o funcional, que produeixen una reducció de la despesa cardíaca o una elevació de les pressions intracardíaques en repòs o en estrès (113). Un pacient amb IC en tractament, però amb símptomes i signes que no han canviat durant 1 mes, es descriu com un pacient «estable». Si la IC estable crònica es deteriora, es descriu com un pacient «descompensat»; això pot succeir de manera progressiva o sobtadament, i sol implicar un ingrés hospitalari, essent aquest un esdeveniment de considerable importància pronòstica (113).

Els símptomes de l'IC s'avaluen segons la classificació funcional de la *New York Heart Association* (NYHA). La classificació funcional de la NYHA s'ha emprat per descriure la gravetat dels símptomes i la intolerància a l'exercici. Tot i que hi ha una relació clara entre la gravetat dels símptomes de la malaltia i la supervivència, els pacients amb símptomes lleus poden tenir risc d'hospitalització i mort (114,115). Aquesta classificació designa 4 classes (I, II, III i IV), basant-se en les limitacions en l'activitat física del pacient ocasionades pels símptomes cardíacs, tal i com es descriu a la Taula 5. *L'American College of Cardiology* i *l'American Heart Association* (ACC/AHA) va crear una altra classificació amb 4 estadis clínics (A, B, C, D), que inclou aspectes relacionats amb la progressió de la malaltia, anomalies estructurals cardíacques i factors de risc establerts per al desenvolupament d'IC. Aquesta classificació complementa, però no substitueix, la classificació funcional de la NYHA i defineix que la intervenció terapèutica que es duu a terme, fins i tot abans de l'aparició de la disfunció ventricular o dels símptomes, pot reduir la morbiditat i la mortalitat per IC (116). Aquests estadis clínics estan descrits a la Taula 6.

TAULA 5. CLASSIFICACIÓ DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA SEGONS LA NYHA

<b>Classe funcional. Activitat. Limitació de l'activitat física.</b>
Classe funcional I: Activitat ordinària sense símptomes. No hi ha limitació de l'activitat física.
Classe funcional II: El pacient tolera l'activitat ordinària, però hi ha una lleugera limitació de l'activitat física, apareixent dispnea amb esforços intensos.
Classe funcional III: L'activitat física que el pacient pot realitzar és inferior a l'ordinària, està notablement limitat per la dispnea.
Classe funcional IV: El pacient té dispnea al menor esforç o en repòs, i és incapaç de realitzar qualsevol activitat física.

**Font:** Dickstein K et al. Guía de práctica clínica de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica (2008)(117)

TAULA 6. CLASSIFICACIÓ DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA SEGONS L'ACC/AHA

<b>Descripció de les etapes segons l'ACC/AHA</b>
Etapa A: Pacients en alt risc de desenvolupar IC, sense anormalitat estructural aparent
Etapa B: Pacients asimptomàtics, amb anormalitat estructural (antecedents d'IAM, Baixa Fracció de Ejecció, Hipertrofia Ventricular Esquerra, Mal. Valvular Asimptomàtica)
Etapa C: Pacients simptomàtics, amb anormalitat estructural
Etapa D: Pacients simptomàtics, amb anormalitat estructural, refractaris al tractament estàndard.

**Font:** Dickstein K et al. Guía de práctica clínica de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) para el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica (2008) (117)



## **EPIDEMIOLOGIA DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA.**

Els pacients amb IC integren una població especial en continu creixement, evidenciant-se en l'última dècada un significatiu augment de la incidència, prevalença i morbimortalitat, com a conseqüència de l'envelliment de la població, la precocitat dels diagnòstics i la millorada eficàcia dels tractaments (tant mèdics com quirúrgics).

La prevalença de la IC se situa aproximadament en el 1-2% de la població adulta en països d'alts ingressos, i augmenta a més del 10% entre persones de 70 o més anys d'edat (118,119). El risc d'IC als 55 anys és del 33% per als homes i el 28% per a les dones (120). Entre els majors de 65 anys atesos per dispnea durant l'exercici, 1 de cada 6 tindrà IC no reconeguda -fonamentalment IC amb Fracció d'Ejecció Conservada-(121).

Les causes més comunes d'IC en els països amb alts ingressos són: a) malaltia ateroscleròtica de les artèries coronàries; b) hipertensió arterial (HTA); c) miocardiopatia dilatada idiopàtica; d) valvulopaties i e) cardiopaties congènites en l'adult. En els països amb alts ingressos l'augment de la incidència de malaltia isquèmica i de l'edat mitjana de supervivència, és un factor que ha determinat, en les darreres dècades, l'increment de la IC d'origen isquèmic. El 30-45% dels pacients amb infart agut de miocardi (IAM) desenvolupen o desenvoluparan IC per afectació del miocardi, suficient com per causar disfunció ventricular (122).

Els avenços en els tractaments i la seva implementació han millorat la supervivència i han reduït la taxa d'hospitalització en pacients amb IC, encara que els resultats segueixen sent insatisfactoris. Les dades europees indiquen que les taxes de mortalitat als 12 mesos dels pacients amb IC hospitalitzats o estables (ambulatoris) amb IC són del 17 i el 7% respectivament, i les taxes d'hospitalització als 12 mesos van ser el 44 i el 32% (123).

A Espanya, la prevalença d'IC és elevada, al voltant del 6,8% de la població de 45 o més anys. Aquesta prevalença és similar en homes i dones, i augmenta de forma clara i significativa amb l'edat, de tal manera que per sobre dels 75 anys és del 16%(124). La prevalença és del 8% en el grup d'edat entre 65 i 74 anys, del 5,5% entre 55 i 64 anys, i més baixa, del 1,3%, entre 45 i 54 anys (125).

## **DIAGNÒSTIC DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA**

La sospita diagnòstica està en relació amb els símptomes i signes de congestió, de manera que l'anamnesi i l'examen físic segueixen sent crucials per al diagnòstic sindròmic de la IC. Sovint, però, els símptomes no són específics i, per tant, no ajuden a discriminar entre la IC i altres problemes (126). Els símptomes i signes poden ser especialment difícils d'identificar i interpretar en persones obesas, ancianes o amb malaltia pulmonar obstructiva crònica (127).

A la història clínica s'afegeixen les tres proves complementàries del diagnòstic sindròmic de la IC: l'electrocardiograma (ECG), la determinació de pèptids natriurètics i l'ecocardiograma. L'ús de l'ecocardiograma és útil per diferenciar entre IC amb Fracció d'Ejecció Reduïda (IC-FER), IC amb Fracció d'Ejecció Mitja (IC-FEM) i IC amb Fracció d'Ejecció Conservada (IC-FEC). Aquesta última, és la forma més comuna en l'ancià amb múltiples comorbiditats.

La resta de proves d'imatge només s'han de realitzar quan siguin determinants per al diagnòstic o el tractament, i solen ser sol·licitades pels cardiòlegs de referència a l'atenció especialitzada. La ressonància magnètica (RM), es reconeix com el patró de referència per a l'avaluació de volums, massa ventricular i FE de tots dos ventricles. L'ús de la tomografia computeritzada per emissió monofotònica (SPECT), la tomografia per emissió de positrons (PET) i la coronariografia no invasiva per tomografia computeritzada multidetectors (TCMD) poden ser útils en situacions concretes (113).

La detecció i el diagnòstic en fase asimptomàtica és important, ja que el tractament adequat redueix la progressió de la malaltia i la mortalitat associada (128). Des de l'Atenció Primària es realitza el seguiment de les persones amb hipertensió arterial (HTA) i/o cardiopatia isquèmica (CPI) -les dues causes més freqüents que poden portar al desenvolupament de la IC-. Les mesures de prevenció (captació i tractament precoços de la HTA i la CPI), el diagnòstic d'IC en fases primerenques i l'aplicació sistemàtica de tractaments que han demostrat la disminució de la morbimortalitat d'aquesta malaltia són accessibles i necessàries des d' Atenció Primària (129).

## **SEGUIMENT DE LES PERSONES AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA**

A Espanya s'han publicat alguns estudis que analitzen la situació dels pacients amb IC en l'AP, a partir dels registres de diagnòstic hospitalari (130,131). En aquests estudis s'observa que els ingressos i reingressos freqüents són indicadors del fracàs del tractament i de la gravetat de la IC. El problema no és la falta d'un tractament eficaç, sinó la manca de seguiment i d'adhesió a les pautes farmacològiques i a les pràctiques d'autocura per part dels pacients. En tot això hi tenen a veure factors biològics (les «complicacions» pròpies del envelliment), factors de prestació de serveis (presència de cuidadors diversos i dels conseqüents problemes per al seguiment) i factors d'accessibilitat en el territori, a un equip sanitari que pugui oferir atenció integral, integrada i longitudinal.

Diverses guies de pràctica clínica europees recomanen que els programes d'abordatge de la IC han d'estar dissenyats per realitzar un seguiment estructurat amb educació del pacient, optimització del tractament mèdic, suport psicosocial i millora de l'accés a l'atenció mèdica, en un sistema continu d'atenció, que abasti l'Atenció Primària i l'hospitalària i s'estengui el temps necessari (113,132). Aquestes estratègies redueixen les hospitalitzacions per IC i la mortalitat dels pacients que han rebut l'alta hospitalària (133). La coordinació de l'atenció al llarg del curs de la IC, a través de la xarxa d'atenció proporcionada per diferents serveis del sistema de salut, és necessària i precisa d'una estreta col·laboració entre el personal sanitari de l'àmbit de la IC (cardiòlegs, infermeres especialitzades en IC, professionals de l'equip d'atenció primària).

Els pacients amb IC contacten en múltiples ocasions amb els serveis d'AP perquè presenten una elevada comorbiditat, i perquè tenen una major accessibilitat -sobretot aquells pacients amb unes condicions físiques deteriorades i dificultat per desplaçar-se als hospitals de referència-.

Per a poder oferir un seguiment adequat i equitatiu a les persones amb IC, els serveis d'Atenció Primària haurien de presentar les següents característiques:

- a) professionals diversos (metges, infermeres, treballadors socials) que es coordinin per abordar el conjunt complex dels problemes dels pacients amb IC.
- b) accés permanent, ràpid i senzill (a domicili, a consulta i telefònic), en clau 7/24 (7 dies a la setmana, les 24 hores del dia).
- c) habilitats per capacitar i educar el pacient i la família, per introduir un component proactiu imprescindible.
- d) capacitat de derivar a l'atenció especialitzada quan sigui convenient -a cada consulta caldria avaluar els símptomes i signes d'IC prestant especial atenció als indicis de congestió- per assegurar la prevenció de períodes de desestabilització i la presència de factors precipitants que obliguen a un reajustament del tractament i eventualment a un ingrés hospitalari (134).

## **TRACTAMENT DE LA INSUFICIÈNCIA CARDÍACA**

La necessitat de tenir una bona educació en salut és especialment significativa en les persones que pateixen insuficiència cardíaca (IC), ja que és fonamental l'adhesió al tractament farmacològic i a les pràctiques d'autocura.

En les últimes dues dècades, s'han desenvolupat estratègies d'assistència als pacients amb IC, basades en programes específics d'atenció. Les característiques d'aquests programes són molt variables d'uns als altres, però tots es basen en la idea central d'una atenció personalitzada i contínua, en la qual s'involucra al pacient i al seu entorn familiar mitjançant mesures d'educació i informació sobre el que representa la IC i el seu tractament, els símptomes d'alerta i les mesures d'autocontrol que el propi pacient pot prendre.

Així mateix, els pacients són controlats i seguits de forma freqüent i estreta, segons les necessitats de cada moment, mitjançant consultes telefòniques, personals o visites al seu domicili. Els pacients amb IC es beneficien d'un seguiment regular de les pràctiques o conductes d'autocura i del monitoratge de paràmetres biomèdics per garantir la seguretat i l'optimització del tractament mèdic, a més de detectar l'aparició de complicacions o el progrés de la malaltia que podrien requerir la modificació del tractament (p. ex., l'aparició de fibril·lació auricular o d'anèmia).

El monitoratge poden dur-la a terme els propis pacients durant consultes a domicili, en consulta d'atenció primària o hospitalària, mitjançant monitoratge a distància amb o sense dispositius implantats o assistència telefònica estructurada (133). L'organització de cada programa pot ser diferent segons els hospitals o centres d'atenció primària (135). Els components que es descriuen a la Taula 7 estan recomanats per la Societat Europea de Cardiologia (113) i es centren en tres aspectes: els continguts educatius relacionats amb la IC i la seva gestió, les habilitats i competències que haurien de desenvolupar les

persones amb IC, i l'actitud dels professionals en el marc de les consultes. Els continguts que haurien d'incloure aquest programes són:

- Definició, etiologia i curs de la IC (inclòs el pronòstic)
- Monitorització dels símptomes i autocura
- Tractament farmacològic
- Dispositius implantats i intervencions percutànies / quirúrgiques
- Immunització
- Dieta i alcohol
- Tabac i drogues
- Exercici Físic
- Viatges i lleure
- Trastorns del son i respiració
- Activitat sexual
- Aspectes psicològics

Els objectius del tractament farmacològic per als pacients amb IC són millorar l'estat clínic, la capacitat funcional i la qualitat de vida, prevenir les hospitalitzacions i reduir la mortalitat (113).

Els fàrmacs que formen part del tractament mèdic òptim (TMO), a les dosis recomanades, són els inhibidors de l'enzim de conversió de l'angiotensina (IECA), els bloquejadors beta i els antagonistes del receptor de mineralcorticoides (ARM), per les sòlides evidències sobre supervivència i reducció del risc d'hospitalització per IC.

La medicació descrita s'ha d'emprar combinada amb diürètics en pacients amb símptomes o signes de congestió. L'ús de diürètics s'ha de modular segons l'estat clínic del pacient. L'ús dels antagonistes del receptor de l'angiotensina II (ARA-II) es reserva com a alternativa als IECA només en casos d'intolerància (136,137).



TAULA 7. ASPECTES CLAU DE L'AUTOCURA PER A L'EDUCACIÓ DEL PACIENT I CONDUCTA DEL PROFESSIONAL PER OPTIMITZAR L'APRENTATGE I FACILITAR LES DECISIONS COMPARTIDES

<b>DEFINICIÓ, ETIOLOGIA I CURS DE LA IC (INCLÒS EL PRONÒSTIC)</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
<p>Comprendre la causa de la IC i dels símptomes i el curs de la malaltia</p> <p>Prendre decisions realistes, incloses les relatives al tractament en la fase terminal</p>	<p>Proporcionar informació verbal i escrita tenint en compte el nivell educatiu i els coneixements del pacient</p> <p>Reconèixer les barreres de comunicació i proporcionar informació a intervals regulars</p> <p>Comunicar amb delicadesa la informació sobre el pronòstic en el moment del diagnòstic, quan es prenguin decisions sobre les opcions de tractament, quan canviïn les condicions clíniques i quan el pacient ho sol·liciti</p>
<b>MONITORITZACIÓ DELS SÍMPTOMES I AUTOCURA</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
<p>Monitoritzar i reconèixer canvis en els signes i símptomes</p> <p>Saber com i quan contactar amb un professional sanitari</p> <p>Saber quan ajustar el tractament diürètic i la ingesta de líquids segons els consells del metge</p>	<p>Proporcionar informació individualitzada per promoure l'autocura dels pacients:</p> <p>En cas de dispnea o edema creixent o un augment de pes sobtat i inesperat (&gt; 2 kg en 3 dies), els pacients han d'augmentar la dosi de diürètics i comunicar-ho a l'equip mèdic</p> <p>Utilitzar un règim diürètic flexible</p> <p>Proporcionar ajuda per a l'autocura, com caixes de dosificadors, si està indicat</p>

TAULA 7. ASPECTES CLAU DE L'AUTOCURA PER A L'EDUCACIÓ DEL PACIENT I CONDUCTA DEL PROFESSIONAL PER OPTIMITZAR L'APRENTATGE I FACILITAR LES DECISIONS COMPARTIDES. CONTINUACIÓ

<b>TRACTAMENT FARMACOLÒGIC</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
<p>Comprendre les indicacions, la dosificació i els efectes secundaris de la medicació</p> <p>Reconèixer els efectes secundaris comuns i saber quan informar l'equip mèdic</p> <p>Reconèixer els beneficis de la medicació prescrita</p>	<p>Proporcionar informació verbal i escrita sobre els beneficis i els efectes secundaris</p>
<b>DISPOSITIUS IMPLANTATS I INTERVENCIIONS PERCUTÀNIES / QUIRÚRGIQUES</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
<p>Comprendre les indicacions i els objectius de la implantació de dispositius / procediments</p> <p>Reconèixer les complicacions comunes i saber quan informar l'equip mèdic</p> <p>Reconèixer la importància i els beneficis dels procediments / dispositius implantats</p>	<p>Proporcionar informació verbal i escrita sobre els beneficis i els efectes secundaris</p> <p>Proporcionar informació verbal i escrita sobre el control del funcionament dels dispositius i la documentació sobre les revisions regulars</p>

TAULA 7. ASPECTES CLAU DE L'AUTOCURA PER A L'EDUCACIÓ DEL PACIENT I CONDUCTA DEL PROFESSIONAL PER OPTIMITZAR L'APRENTATGE I FACILITAR LES DECISIONS COMPARTIDES. CONTINUACIÓ

<b>IMMUNITZACIÓ</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Immunitzar-se contra la grip i la malaltia pneumocòccica	Assessorament sobre les directrius i la pràctica local
<b>DIETA I ALCOHOL</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
<p>Evitar una ingesta de líquids excessiva</p> <p>Reconèixer la necessitat de modificar la ingesta de líquids: Augmentar la ingesta en períodes d'altres temperatures i humitat, nàusees / vòmits</p> <p>Es pot considerar la restricció de líquids a 1,5-2 l / dia per alleujar els símptomes i la congestió dels pacients amb IC greu</p> <p>Monitoritzar el pes corporal i evitar la desnutrició</p> <p>Evitar la ingesta de sal excessiva (&gt; 6 g / dia).</p> <p>Abstenir o evitar el consum excessiu d'alcohol, especialment per a la miocardiopatia</p>	<p>Evitar una ingesta de líquids excessiva. Reconèixer la necessitat de modificar la ingesta de líquids: Individualitzar la informació sobre ingesta de líquids tenint en compte el pes i els períodes d'altres temperatures i humitat.</p> <p>Ajustar la ingesta de líquids en períodes de descompensació aguda i considerar canviar aquestes restriccions cap al final de la vida</p> <p>Ajustar la ingesta de líquids en períodes de descompensació aguda i considerar canviar aquestes restriccions cap al final de la vida</p> <p>Ajustar els consells sobre el consum d'alcohol segons l'etiologia de la IC; pàg. ex., aconsellar abstinència en cas de miocardiopatia alcohòlica</p> <p>Aplicar les guies habituals sobre consum d'alcohol (2 unitats / dia els homes o 1 unitat / dia les dones). Una unitat consisteix en 10 ml d'alcohol pur</p>

TAULA 7. ASPECTES CLAU DE L'AUTOCURA PER A L'EDUCACIÓ DEL PACIENT I CONDUCTA DEL PROFESSIONAL PER OPTIMITZAR L'APRENTATGE I FACILITAR LES DECISIONS COMPARTIDES. CONTINUACIÓ

<b>TABAC I DROGUES</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Deixar de fumar i prendre substàncies tòxiques d'ús recreatiu	Derivar al servei especialitzat en abandó del tabaquisme, drogues i teràpies de substitució. Referir el pacient al servei de suport psicològic i teràpia cognitiva conductual si el pacient requereix suport per deixar de fumar
<b>EXERCICI FÍSIC</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Practicar exercici regularment, d'intensitat suficient per provocar una falta d'aire lleu o moderada	Assessorar sobre la pràctica d'exercici tenint en compte les limitacions físiques i funcionals, com la fragilitat i les comorbiditats Refereixi el pacient a un programa d'exercici quan sigui apropiat
<b>VIATGES I LLEURE</b>	
<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Monitoritzar i adaptar la ingesta de líquids segons la humitat (vols i climes humits). Ser conscient de les reaccions adverses a l'exposició solar amb alguns medicaments. Considerar l'efecte de l'altitud en l'oxigenació. Portar la medicació a l'equipatge de cabina i una llista del tractaments i les dosis amb el nom genèric	Referir a la legislació específica del país de destinació sobre el permís de conduir i per a persones portadores d'un DAI Assessorar sobre les mesures de seguretat en aeroports en relació amb el DAI

TAULA 7. ASPECTES CLAU DE L'AUTOCURA PER A L'EDUCACIÓ DEL PACIENT I CONDUCTA DEL PROFESSIONAL PER OPTIMITZAR L'APRENTATGE I FACILITAR LES DECISIONS COMPARTIDES. CONTINUACIÓ

**TRASTORNS DEL SON I RESPIRACIÓ**

<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Reconèixer els trastorns del son, la seva relació amb la IC i saber com millorar el son	Proporcionar consells, sobre l'hora d'administració de diürètics, entorn per dormir i dispositius de suport. En presència de problemes de respiració durant el son, proporcionar consells sobre reducció / control del pes

**ACTIVITAT SEXUAL**

<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Reconèixer els problemes amb l'activitat sexual, la seva relació amb la IC i el seu tractament, i saber com tractar la disfunció erèctil	Assessorar sobre la forma d'eliminar factors que predisposen a la disfunció erèctil i sobre tractaments farmacològics disponibles Referir a un especialista per assessorament sexual quan sigui necessari

**ASPECTES PSICOLÒGICS**

<b>Habilitats del pacients</b>	<b>Conducta professional</b>
Comprendre que els símptomes de depressió i la disfunció cognitiva es troben més freqüentment en les persones amb IC i que poden afectar l'adherència	Comunicar regularment informació sobre la malaltia, les opcions de tractament i l'autocura Implicar familiars i cuidadors en el tractament de la IC i l'autocura Referir a un especialista per a suport psicològic quan sigui necessari

Font: Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica. Rev Esp Cardiol. 2016;69:1167.e1-e85 - Vol. 69 Núm.12  
DOI: 10.1016/j.recesp.2016.10.014



## **AUTOCURES I ALFABETITZACIÓ EN SALUT**

És important conèixer fins a quin punt els pacients amb IC comprenen els missatges i continguts educatius que es proporcionen des de les consultes, necessaris per prendre decisions i gestionar el procés de la malaltia. És el que s'entén per nivell de competència o alfabetització en salut.

Un considerable nombre d'estudis ha analitzat les repercussions d'una baixa AS, en els adults amb insuficiència cardíaca aguda i crònica (95). Aquests pacients presenten una disminució en l'aprenentatge relacionat amb la IC després d'haver rebut una intervenció educativa, sent aquesta condició una barrera per a l'adquisició de coneixements relacionats amb la IC i les conductes d'autocura (138). Aquests pacients presenten un escàs coneixement general sobre la IC, menys qualitat de vida, pitjors comportaments d'autocura i menor adherència al tractament prescrit (139,140). En els pacients amb IC tractats a nivell ambulatori, es relaciona amb una major taxa d'hospitalització i de mortalitat (141,142).

Un baix nivell d'AS, pot ser un predictor de morbiditat i mortalitat en aquests pacients, en un estudi prospectiu, realitzat en persones adultes hospitalitzades -a causa d'una descompensació de la IC- que van ser seguides durant més de 2 anys, les que presentaven una AS inadequada, eren 1.94 vegades més propenses a re-ingressar a l'hospital, i 1.91 vegades més propenses a morir. Fins i tot després d'ajustar per variables sociodemogràfiques, l'AS, seguia sent un predictor de mortalitat i de reingrés hospitalari per IC (143).

Diferents autors han dissenyat models d'intervenció específics per a aquests pacients, Sperry *et al.* (144) proposa un model d'intervenció, centrat en el pacient amb IC per evitar els reingressos i millorar les pràctiques d'autocura, que inclou 6 categories: valoració precoç després de l'alta, avaluació de l'estat

funcional, avaluació de l'estat neuropsicològic, fer seguiment de l'adherència al tractament, valorar els mitjans econòmics i determinar el nivell d'alfabetització. En aquest sentit, defineix un seguit d'accions adreçades a les infermeres i que contribueixen a millorar el nivell d'alfabetització en salut dels pacients amb IC, com ara:

- familiaritzar-se amb el concepte i amb l'evidència científica que descriu els efectes de l'alfabetització en salut en pacients amb IC -els resultats demostren que s'identifiquen incorrectament pacients amb baix nivell d'alfabetització (145)
- seleccionar un instrument per mesurar el nivell d'alfabetització en salut
- supervisar l'alfabetització en salut com un paràmetre essencial d'atenció per als pacients amb IC
- i adaptar els programes existents a la població més vulnerable.

Baker *et al.*, proposa que els professionals de la salut que tracten a pacients amb IC haurien d'abordar l'alfabetització en salut mitjançant cinc passos:

1. reconèixer i detectar les conseqüències de la baixa alfabetització en salut
2. detectar els pacients amb risc
3. determinar els nivells d'alfabetització necessaris per comprendre els documents educatius
4. identificar les preferències d'aprenentatge dels usuaris
5. integrar estratègies efectives per millorar la comprensió dels pacients en la pràctica (146).

En pacients amb IC aguda y/o crònica una pitjor alfabetització en salut s'associa a una major morbidimortalitat (95), pitjors pràctiques d'autocura (139,142) i escassa adherència al tractament farmacològic (140). Aquests resultats són independents de factors sociodemogràfics, clínics i/o psicològics (143). En una malaltia com la IC, que afecta a un 8% de la població entre 65 y 74 anys, i s'incrementa fins el 16,1% en persones >75 anys a Espanya, l'AS s'hauria de tenir en compte per la relació que té amb la capacitat dels pacients per a comprendre les recomanacions terapèutiques i realitzar canvis en l'estil de vida, que millorin el pronòstic de la malaltia (124).



En la IC les pràctiques o conductes d'autocura que el pacient necessita són diverses:

- identificar els signes de descompensació clínics (com l'increment ràpid de pes, la presència d'edemes, l'augment de la dispnea)
- comprendre i aplicar les dosis de diürètics prescrites
- disminuir la ingesta de sodi en la dieta
- controlar la ingesta hídrica
- seguir un calendari d'immunitzacions (135,147).

En la pràctica clínica diària, es transmet als pacients la necessitat de dur a terme aquestes pràctiques d'autocura a través d'estratègies d'educació terapèutica, tanmateix, per establir amb ells una comunicació efectiva, metges i infermeres hauríem de conèixer el nivell d'AS dels pacients (141,148), valorar les seves necessitats i preferències, i donar la oportunitat de prendre decisions adequades sobre la seva cura i tractament (132,144).

La recomanació de determinar el nivell d' AS de les persones afectades per la IC, que visitem habitualment, precisa d'instruments adequats i la preparació del propi professional. El nivell d'alfabetització en salut dels pacients amb IC és un factor que podria explicar una baixa adherència als tractaments i permetria als metges i infermeres establir una comunicació efectiva amb ells (6,48,96,149).

A Espanya es desconeix el nivell d' AS dels pacients amb IC. L'estudi que es presenta pretén explorar per primera vegada en atenció primària, el nivell d' AS dels pacients amb IC, utilitzant el qüestionari *Health Literacy Survey-European Union* (HLS-EU-Q-47), validat per la població espanyola i determinar si existeix relació entre el nivell d'alfabetització en salut, les variables sociodemogràfiques i clíniques, l'adherència al tractament i les pràctiques d'autocura en IC.



## *2. HIPÒTESI*

---



## **2. HIPÒTESI DE TREBALL**

1. L'alfabetització en salut dels pacients amb Insuficiència Cardíaca atesos en atenció primària es inferior que la de la població general espanyola.
2. L'alfabetització en salut es relaciona amb el grau d'autocura dels pacients amb Insuficiència Cardíaca atesos en atenció primària.
3. Les pràctiques d'autocura dels pacients amb Insuficiència Cardíaca atesos en atenció primària, i el grau d'adhesió a cada un d'elles, es relacionen amb les variables clíniques i sociodemogràfiques dels pacients i amb el nivell d'alfabetització en salut.



### 3. OBJECTIUS

---





### **3. OBJECTIUS**

#### **OBJECTIU PRIMER:**

Examinar la relació entre el nivell d'alfabetització en salut i les pràctiques d'autocura de les persones amb insuficiència cardíaca crònica que són visitats en els centres d'atenció primària de salut.

#### **OBJECTIUS SECUNDARIS:**

- Identificar el nivell d'alfabetització en salut i els factors que la condicionen en persones amb insuficiència cardíaca crònica ateses a l'atenció primària.
- Determinar el nivell general d'autocura en persones amb insuficiència cardíaca crònica ateses a l'atenció primària.
- Examinar l'associació entre el nivell d'alfabetització en salut i les pràctiques d'autocura, ajustant per variables sociodemogràfiques.

#### **OBJECTIU SEGON:**

Determinar l'adherència a les conductes d'autocura de les persones amb insuficiència cardíaca crònica que són visitats en els centres d'atenció primària de salut.

#### **OBJECTIUS SECUNDARIS:**

- Avaluar el nivell de compliment de les persones amb insuficiència cardíaca crònica de les conductes relacionades amb les actituds, els hàbits, l'adherència al tractament i el coneixement dels símptomes de descompensació.
- Examinar les relacions entre les pràctiques d'autocura, i les característiques sociodemogràfiques i clíniques dels pacients.



## *4. METODOLOGIA*

---



## 4. METODOLOGIA

### 4.1. ÀMBIT DE LA INVESTIGACIÓ

L'àmbit d'estudi es va situar en els centres d'atenció primària de la ciutat de l'Hospitalet de Llobregat que són gestionats pel Servei d'Atenció Primària Delta del Llobregat (Gerència Territorial Metropolitana Sud de l'Institut Català de la Salut). L'any 2014 la població visitada en aquests centres va ser de 164.725 pacients (150). Els centres d'atenció primària de l'Hospitalet de Llobregat s'organitzen en tres unitats de gestió, UGAP Nord, Centre i Sud. A la Taula 10 es detallen el nom dels centres d'atenció primària (CAP) que han participat en l'estudi, així com la població assignada a cada un d'ells (150).

La ciutat de l'Hospitalet de Llobregat, està situada a la província de Barcelona i és la segona ciutat amb més població de Catalunya, 257.055 habitants, la seva superfície és relativament petita, 12,49 km<sup>2</sup>, el que la situa com una de les ciutats espanyoles amb més densitat de població (20.521 h / km<sup>2</sup>) (151). La població > de 65 anys és d'un 20,4%, de la qual un 42,3% són homes i un 57,7% són dones. Dins d'aquest segment de la població, les persones de 80 anys suposen un 30% (151). Es tracta d'una localitat que ha viscut dos fluxos migratoris importants, el primer en els anys 50, amb l'arribada d'obrers d'altres regions d'Espanya (Andalusia 10,4%, Extremadura 2,79%, Galícia 2,3%). La segona, en l'última dècada, amb una població actual del 19,6% de població estrangera (Bolívia, el Marroc i l'Equador) (151).

El nivell d'instrucció de la població, segons dades de l'INE 2011, mostra que un 25,92% té estudis primaris incomplets i un 35,83% estudis de primària i secundària. El nivell d'atur, representa un 3,71% del total de la població en atur de Catalunya (2014). Un 76,5% de la població afiliada a la seguretat social és assalariada. El 43,8% de la població inactiva té una pensió de jubilació o una incapacitat (151).

El nombre total de CAP a l'Hospitalet de Llobregat és de 12. Aquests centres estan gestionats per l'ICS -excepte el CAP Collblanc i CAP Torrasa- i organitzats en 3 UGAPs (Nord, Centre i Sud). Tots aquests CAP (la seva població assignada) estan representats en la mostra, excepte els de Collblanc i Torrasa, per ser centres de gestió aliena a l'ICS (Taula 8).

La ciutat es divideix administrativament en 13 barris. La població  $\geq 65$  anys representa un 20,4% de la població total, sent els barris de Santa Eulàlia, Bellvitge, Centre, la Florida i Pubilla Cases, els barris amb més persones de 65-79 anys i amb  $>$  de 80 anys. El percentatge de població estrangera supera el 26% en aquests barris, creant clarament una diferència entre els districtes del nord, i els de centre i sud, que tenen menor nombre d'habitants, estan menys densament poblats i la població estrangera oscil·la en una 10% (Taula 9).

TAULA 8. CENTRES I POBLACIÓ ASSIGNADA ALS CENTRES D'ESTUDI.

Centres d'atenció primària	Població assignada			
	Total	55 - 64 a	65 - 74 a	$\geq 75$ a
<b>UGAP NORD</b>				
Florida Nord	22956	2083	1874	2181
Florida Sud	22551	2189	2121	2420
Pubilla Cases	30516	2627	2596	3063
<b>UGAP CENTRE</b>				
Centre	29323	3534	3220	2834
Sant Josep	22828	3130	2680	2011
Can Serra	10907	1306	1742	1107
<b>UGAP SUD</b>				
Santa Eulàlia Nord	19038	2621	1944	1675
Santa Eulàlia Sud	23791	2817	2291	1785
Gornal	7079	848	741	549
Bellvitge	26827	2857	4198	2638
<b>TOTAL HOSPITALET</b>	<b>215816</b>	<b>24012</b>	<b>23407</b>	<b>20263</b>

Font: Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Dades dels indicadors de l'àmbit d'atenció primària. 2014 (150)

TAULA 9. CARACTERÍSTIQUES DEMOGRÀFIQUES DELS BARRIS DE L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

Barris	Població	Densitat h/km2	Població estrangera (%)	Població >= 80	Població en edat de treballar (16-64 anys)
Pubilla Cases	28.510	45.705	27,40%	1.751	65,63%
Florida	27.733	73.378	28,70%	1.934	64,24%
Collblanc	24.546	47.831	26,44%	1.722	66,73%
Les Planes	15.529	36.774	27,80%	904	66,12%
La Torrassa	25.537	58.489	29,78%	1.693	67,04%
San Feliu	6.317	12.384	10,99%	352	63,59%
Sant Josep	19.371	33.797	10,84%	1.047	64,71%
Centre	24.404	13.070	8,85%	1.473	64,06%
Can Serra	9.969	34.709	10,54%	624	58,99%
Gran Via	3.145	1.550	18,19%	112	64,96%
Santa Eulàlia	40.455	24.811	13,07%	1.967	66,92%
Bellvitge	24.609	8.796	10,77%	1.298	58,62%
Gornal	6.930	16.396	4,31%	322	64,53%

Font: Anuari Estadístic de la Ciutat de L'Hospitalet. Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat. 2013.  
 Disponible a: <http://www.l-h.cat>

## **4.2. DISSENY DE LA INVESTIGACIÓ**

Es va realitzar un estudi observacional transversal multicèntric. Els participants procedien de deu centres d'atenció primària ubicats a l'àrea metropolitana de Barcelona (Hospitalet de Llobregat, Espanya). L'any 2014 es van visitar en aquests centres el 92,82% de la població del municipi (150,151). L'estudi es va dur a terme entre gener i maig de 2015.

## **4.3. POBLACIÓ D'ESTUDI**

Es van incloure 318 pacients amb Insuficiència Cardíaca,  $\geq 55$  anys amb diagnòstic d'IC registrat a la història clínica, utilitzem aquest criteri segons els resultats de prevalença per edats de l'estudi PRICE (124) Els criteris d'inclusió van ser: visita al centre de salut en l'últim any, poder desplaçar-se al centre de manera autònoma i accedir a participar en l'estudi voluntàriament. Es van excloure pacients amb diagnòstic de deteriorament cognitiu, dependència total i greu (índex de Barthel  $<20$ ), expectativa de vida inferior a 1 any, malaltia mental severa, i també pacients ingressats de forma permanent en centres socio-sanitaris.

## **4.4. VARIABLES**

### ***VARIABLES PRINCIPALS***

#### ***Nivell d'alfabetització en salut.***

El nivell d'alfabetització en salut es va mesurar amb el *Health Literacy Survey - European Union Questionnaire Q47 (HLS-EU-Q47)* que inclou un total de 47 variables que indaguen sobre determinades situacions o tasques en què es necessita gestionar informació rellevant per a la salut, en aspectes relacionats amb l'assistència sanitària, la prevenció de malalties i la promoció de la salut. Les respostes classifiquen el grau de dificultat percebuda pels enquestats a cada tasca o situació, classificant les respostes en una escala de Likert amb 4 categories (molt fàcil, fàcil, difícil, molt difícil). S'obté un índex general



d'alfabetització en salut (0 - 50), essent 0 el valor d'una alfabetització en salut mínima i 50 la màxima. Es defineixen 4 nivells d'alfabetització en salut: inadequada (0 - 25), problemàtica (>25 - 33), suficient (>33 - 42) i excel·lent (>42 - 50) (87,92).

La combinació de les quatre dimensions, referides al processament de la informació sobre la salut (accedir, entendre, avaluar i aplicar) amb els tres nivells de domini (atenció i cura del malalt, prevenció i promoció de la salut), produeix una matriu amb 12 dimensions (Taula 10). A partir d'aquest model es va dissenyar l'instrument (HLS-EU-Q-47) que inclou entre 3 i 5 ítems específicament formulats per cadascuna d'aquestes subdimensions, que resulten en un total de 47 qüestions (Taula 11).

Es tracta d'una escala que pot ser autoadministrada a persones majors de 15 anys, en 12- 15 minuts, i que precisa d'un entrenament moderat per a ser utilitzada correctament, segons els autors. El qüestionari es centra en la mesura de l'AS, no només en l'àmbit clínic, sinó també en les poblacions i comunitats.

Per provar la validesa aparent de l'instrument es van organitzar grups de discussió formats pels socis del Consorci Europeu d'alfabetització en salut, a Irlanda, Grècia i els Països Baixos. Els participants van ser convidats a donar la seva opinió sobre el disseny, la claredat i el contingut de l'instrument. Es van introduir alguns canvis en el llenguatge per a facilitar la comprensió, donat que va ser dissenyat per a ser administrat en persones amb edat  $\geq 15$  anys. La versió revisada resultant d'aquests grups de discussió es va utilitzar en una prova de camp amb una mostra de 50 participants a Irlanda i Països Baixos. A més de la prova de camp, es van organitzar consultes amb experts en el camp de l'alfabetització de la salut per avaluar-ne la validesa i alguns aspectes tècnics com la baremació o l'ordre de les preguntes.

La versió en anglès de l'instrument (qüestionari) final es va traduir en les altres sis llengües dels països que formaven el Consorci Europeu d'alfabetització en salut (búlgar, holandès, alemany, grec, polonès i espanyol). Per a cada idioma es van recórrer a dos traductors independents. Un panell compost pels socis investigadors de cada país, el grup coordinador de l'enquesta, els traductors i altres professionals de la salut pertinents, van avaluar les dues traduccions amb l'objectiu d'acordar una versió nacional formal del HLS-EU-Q47. Per a cada pas, es van establir protocols per assegurar l'estandardització dels procediments en els països involucrats.

Pel que fa a la fiabilitat, la consistència interna amb  $\alpha$  de Cronbach va ser: General HL = 0.97; Health Care HL = 0.91; Disease Prevention HL = 0.91; Health Promotion HL = 0.92.

Posteriorment, s'ha elaborat una versió curta, que conté 16 ítems (HLS-UE-Q16) i una altre de 6 ítems (HLS-UE-Q6). Les dues disponibles a: <http://www.bumc.bu.edu/healthliteracyconference/files/2014/06/Pelikan-et-al-HARC-2014-fin.pdf>

Entre els anys 2009 i 2012, l'instrument HLS-EU-Q47 va ser administrat a 8000 ciutadans europeus procedents dels diferents països, proporcionant, per primera vegada, dades sobre el nivell d'AS dels europeus.

TAULA 10. DISTRIBUCIÓ D'ÍTEMS O QÜESTIONS DEL HLS-EU-Q47 EN FUNCIÓ DE LES DIMENSIONS I NIVELLS DE DOMINI

**Dimensions de l'Alfabetització en salut**

<b>Nivells de dominis de la salut</b>	<b>Accedir/ obtenir</b>	<b>Entendre/ comprendre</b>	<b>Processar/ Jutjar</b>	<b>Aplicar/ usar</b>
Atenció i cures en l'entorn sanitari	Q.1.1	Q.1.5	Q.1.9	Q.1.13
	Q.1.2	Q.1.6	Q.1.10	Q.1.14
	Q.1.3	Q.1.7	Q.1.11	Q.1.15
	Q.1.4	Q.1.8	Q.1.12	Q.1.16
Prevenició de malalties	Q.1.17	Q.1.21	Q.1.24	Q.1.29
	Q.1.18	Q.1.22	Q.1.25	Q.1.30
	Q.1.19	Q.1.23	Q.1.26	Q.1.31
	Q.1.20		Q.1.27	
			Q.1.28	
Promoció de la salut	Q.1.32	Q.1.37	Q.1.41	Q.1.44
	Q.1.33	Q.1.38	Q.1.42	Q.1.45
	Q.1.34	Q.1.39	Q.1.43	Q.1.46
	Q.1.35	Q.1.40		Q.1.47
	Q.1.36			

Font: Sorensen K *et al.* Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12:80

## TAULA 11. QÜESTIONS O ÍTEMS DEL HLS-EU-Q47

- Q.1.1. *Encontrar información sobre los síntomas asociados a las enfermedades que son de su interés*
- Q.1.2. *Encontrar información sobre los tratamientos asociados a las enfermedades que son de su interés*
- Q.1.3. *Averiguar qué hacer en caso de emergencia médica*
- Q.1.4. *Averiguar dónde conseguir ayuda profesional cuando se encuentra enfermo (Instrucciones: por ejemplo un médico, farmacéutico o psicólogo)*
- Q.1.5. *Entender lo que me dice el médico*
- Q.1.6. *Entender los prospectos que vienen con sus medicamentos*
- Q.1.7. *Entender qué hacer en caso de emergencia médica*
- Q.1.8. *Entender las instrucciones del médico o farmacéutico sobre cómo tomar las medicinas recetadas*
- Q.1.9. *Juzgar en qué medida la información proporcionada por el médico es aplicable a su situación*
- Q.1.10. *Juzgar las ventajas y desventajas de los distintos tratamientos posibles*
- Q.1.11. *Valorar cuándo puede necesitar una segunda opinión de otro médico*
- Q.1.12. *Juzgar si la información que aparece en los medios de comunicación sobre una enfermedad es fiable (Instrucciones: TV, Internet u otros medios de información)*
- Q.1.13. *Utilizar la información proporcionada por el médico para tomar decisiones sobre su enfermedad*
- Q.1.14. *Seguir las instrucciones recibidas con respecto a su medicación*
- Q.1.15. *Llamar a una ambulancia en caso de emergencia*
- Q.1.16. *Seguir las instrucciones de su médico o farmacéutico*
- Q.1.17. *Encontrar información para saber qué hacer con respecto a hábitos no saludables como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso*
- Q.1.18. *Encontrar información sobre la manera de abordar problemas de salud mental como el estrés o la depresión*

## TAULA 11. QÜESTIONS O ÍTEMS DEL HEALTH LITERACY SURVEY-EU-Q47.CONTINUACIÓ

Q.1.19.*Encontrar información sobre las vacunas, pruebas de detección precoz de enfermedades y revisiones médicas que debería hacerse*  
**(Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial)**

Q.1.20.*Encontrar información sobre cómo prevenir y abordar problemas de salud como el sobrepeso, hipertensión arterial o niveles de colesterol altos*

Q.1.21.*Comprender las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso*

Q.1.22.*Entender por qué necesita vacunarse*

Q.1.23.*Comprender por qué necesita hacerse pruebas de detección precoz de enfermedades o chequeos médicos* (Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial)

Q.1.24.*Valorar la fiabilidad de las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso*

Q.1.25.*Valorar cuándo necesita acudir al médico a hacerse una revisión médica*

Q.1.26.*Valorar cuáles son las vacunas que puede necesitar*

Q.1.27.*Valorar cuáles son las pruebas de detección precoz de enfermedades y las revisiones médicas que debería realizarse* (Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial)

Q.1.28.*Valorar la fiabilidad de la información sobre riesgos para la salud que aparece en los medios de comunicación* (Instrucciones: TV, Internet u otros medios de información)

Q.1.29.*Decidir si debe ponerse la vacuna contra la gripe*

Q.1.30.*Decidir cómo protegerse de las enfermedades gracias a los consejos que le dan la familia y los amigos*

Q.1.31.*Decidir cómo protegerse de las enfermedades gracias a la información que proporcionan los medios de comunicación* (Instrucciones: periódicos, folletos, Internet u otros medios de información)

Q.1.32.*Encontrar información sobre actividades saludables como el ejercicio físico y la alimentación saludable*

## TAULA 11. QÜESTIONS O ÍTEMS DEL HEALTH LITERACY SURVEY-EU-Q47.CONTINUACIÓ

- Q.1.33. *Encontrar actividades que sean buenas para su bienestar mental (Instrucciones: meditación, ejercicio, paseos, Pilates, etc.)*
- Q.1.34. *Encontrar información sobre cómo se podría promover y fomentar la salud de su barrio (Instrucciones: reducción de los niveles de contaminación y ruido, creación de espacios verdes, instalaciones recreativas)*
- Q.1.35. *Averiguar qué cambios a nivel político podrían afectar a su salud (Instrucciones: normativa, nuevos programas de chequeos médicos, cambios en el gobierno, reestructuración de los servicios sanitarios, etc.)*
- Q.1.36. *Averiguar qué medidas podrían mejorar su salud en el trabajo*
- Q.1.37. *Comprender los consejos sobre salud que dan la familia y los amigos*
- Q.1.38. *Comprender la información incluida en los envases de alimentos*
- Q.1.39. *Comprender la información proporcionada por los medios de comunicación sobre cómo mejorar su salud (Instrucciones: Internet, periódicos, revistas)*
- Q.1.40. *Comprender la información sobre cómo mantenerse mentalmente sano*
- Q.1.41. *Valorar de qué manera el lugar en el que vive condiciona su salud y bienestar (Instrucciones: Su comunidad, su barrio)*
- Q.1.42. *Valorar de qué manera las condiciones de su vivienda pueden ayudarle a mantenerse sano*
- Q.1.43. *Valorar cuáles de sus hábitos diarios afectan a su salud (Instrucciones: costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, ejercicio, etc.)*
- Q.1.44. *Tomar decisiones para mejorar su salud*
- Q.1.45. *Apuntarse a un club deportivo o gimnasio*
- Q.1.46. *Modificar su forma de vida en aquellos aspectos que afectan a su salud y bienestar (Instrucciones: costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, ejercicio, etc.)*
- Q.1.47. *Involucrarse en actividades que mejoren la salud y el bienestar de su comunidad*

Font: Sorensen K et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. BMC Public Health 2012; 12:80

### **Pràctiques d'autocura.**

Les pràctiques d'autocura de les persones amb insuficiència cardíaca es van mesurar amb la versió espanyola de l' *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale* (EHFScBS) desenvolupada per Jaarsma T, *et al.* (152). L'escala consisteix en un qüestionari autoadministrat amb 12 ítems que aborden diferents aspectes de l'autocura dels pacients. Cada ítem es puntuava d'1 (estic completament d'acord / sempre) a 5 (estic completament en desacord / mai). La puntuació global pot variar, de 12 (millor autocura) a 60 (pitjor autocura) (153).

### **VARIABLES SECUNDÀRIES**

#### **Variables soci-demogràfiques:**

- Edat (data de naixement)
- Sexe
- Estat civil
- Nombre convivents i relació
- Nivell d'estudis finalitzats
- Nivell socioeconòmic (Situació laboral; Percepció d'ingressos mensuals; Origen dels ingressos)

#### **Variables clíniques:**

- Insuficiència cardíaca: any diagnòstic, classificació New York Heart Association (NYHA) (147).
- Patologia associada: hipertensió, diabetis mellitus, malaltia pulmonar obstructiva crònica, accident vascular cerebral, altres cardiopaties, insuficiència renal (Filtrat glomerular per MDRD <30 ml / min) (154) .
- Nivell de CRG: grup de risc clínic (155)
- Ingressos hospitalaris en l'últim any per IC.
- Nombre de visites medicina i infermeria de referència d'atenció primària en l'últim any
- Seguiment en Unitats Específiques d'IC hospitalàries i / o inclusió en programes de rehabilitació hospitalaris.

- Participació en el "Programa Pacient Expert Catalunya®" d'insuficiència cardíaca (156).
- Presència de polifarmàcia major:> 5 fàrmacs actius en història clínica i nombre de fàrmacs (155)
- Adherència al tractament farmacològic. Versió espanyola del Test Morisky-Green (157)

#### **4.5. PROCEDIMENT PER A LA RECOLLIDA DE DADES**

A partir del llistat de pacients del sistema d'informació d'atenció primària (SIAP), atesos en l'últim any, amb diagnòstic codificat en història clínica d'insuficiència cardíaca, es va realitzar el mostreig sistemàtic aleatori estratificat per edat dels subjectes, guardant la proporcionalitat poblacional entre els diferents centres de salut. (24 pacients d'entre 55-64 anys, 72 entre 65-74 i 239> = 75 anys).

Els participants que complien els criteris d'inclusió van ser contactats per telèfon per una investigadora col·laboradora, i se'ls va explicar els objectius de l'estudi. Si acceptaven participar es concretava un dia i una hora per realitzar la recollida de dades, administrar els test de l'estudi i signar el consentiment informat.

Per a unificar el registre de totes les variables, es va crear un quadern de recollida de dades per a cada participant. Prèviament a l'inici de la recollida de dades, l'equip investigador va realitzar dues sessions d'entrenament en els centres participants en l'estudi, que van consistir en revisar el quadern de recollida de dades, unificar els criteris en les entrevistes als pacients i entrenar en l'administració dels test de l'estudi. Es va crear una pàgina web amb els documents de l'estudi i un correu de distribució accessible a tots els investigadors associats. Posterior a aquest entrenament, es va realitzar una prova pilot amb 31 pacients. La recollida de dades es va realitzar durant els mesos de febrer a maig de 2015.



## 4.6. CÀLCUL DE LA MOSTRA

### ***CÀLCUL DE LA MOSTRA: OBJECTIU PRIMER***

El nombre de pacients amb IC en els centres era de 2.762. Amb aquesta població, es va dur a terme un mostreig aleatori amb reposició, guardant la proporcionalitat de participants entre els diferents centres de salut que comptaven amb els criteris d'inclusió i l'edat. En l'estudi sobre alfabetització en salut realitzat a Espanya, la mitjana de l'índex general d'alfabetització en salut poblacional era de  $32,70 \pm 6,10$  (6), al no disposar d'estudis similars en pacients amb IC, assumim que la mitjana de alfabetització en salut en el grup de pacients amb IC pogués ser 25 -valor que determina un nivell problemàtic d'alfabetització en salut segons el qüestionari HLS-EU-Q47, ja que l'edat del grup de pacients amb IC és més gran respecte a l'edat de la població general. Per aconseguir una precisió de 0,70 punts en l'estimació de la mitjana de l'índex general d'alfabetització en salut, assumint que la desviació típica és de 6,10 punts i sabent que la mida total de la població era de 2.762 pacients, caldria incloure 296 participants. Assumim un 20% de pèrdues previstes per la negativa a participar dels potencials participants.

### ***CÀLCUL DE LA MOSTRA: OBJECTIU SEGON***

El nombre de pacients amb IC registrada a la història clínica electrònica (Estació Clínica d'Atenció Primària) en els 10 centres que participaren en l'estudi va ser de 2.762. Es van realitzar un mostreig aleatòriament amb reposició per mantenir la proporcionalitat entre els centres d'atenció primària de salut. Un estudi previ va mostrar que gairebé el 50% dels pacients amb IC atesos en hospitals tenien un nivell moderat de comportament cura de la salut (153), i per tant la mida de la mostra mínima necessària es calcula com 298 pacients, amb intervals de confiança del 95% i una precisió de  $\pm 6\%$  d'unitats, i una taxa de substitució anticipada del 20%

#### **4.7. PROVA PILOT**

Es va realitzar una prova pilot amb 31 pacients. Es va estimar que el temps necessari per a realitzar les entrevistes oscil·lava entre 15 i 30 minuts com a mínim.

Els resultats de la prova pilot es poden consultar a les Taula 12 (Característiques soci-demogràfiques dels participants), Taula 13 (Característiques clíniques dels participants) i Taula 14 (Resultat Qüestionari d'Alfabetització en salut -HLS-EU-Q47- i de pràctiques d'autocura -EHFScBS-).

El diagrama de flux de l'estudi es pot consultar a la Figura 4.

TAULA 12. CARACTERÍSTIQUES SOCIODEMOGRÀFIQUES DELS PARTICIPANTS

	N=31
Sexe (Dones)	15 (48,4%)
Edat (mitjana $\pm$ DE).	77,96 $\pm$ 8,67
50-54	1 (3,8%)
55-64	2 (7,7%)
65-74	6 (23,1%)
> 75	22 (65,4%)
Estat Civil.	
Solter	2 (6,5%)
Casat o en parella	16 (51,6%)
Divorciat o separat	0
Viduitat	13 (41,9%)
Número de convivents.	
Viu sol	7 (22,6%)
2 persones	19 (61,3%)
>2 persones	5 (16,1%)
Procedència dels ingressos.	
Rendiments del treball/subsidi atur	1 (3,2%)
Pensió d'incapacitat	1 (3,2%)
Pensió de jubilació	20 (64,5%)
Pensió de viduitat	9 (29%)
Pensió no contributiva	0
Nivell d'educació	
No sap llegir ni escriure	3 (9,7%)
Educació primària no finalitzada	19 (61,3%)
Educació primària	7 (22,6%)
Educació secundària / Formació professional	2 (6,2%)
Grau universitari	0

IC: insuficiència cardíaca, NYHA: New York Heart Association

TAULA 12. CARACTERÍSTIQUES CLÍNiques DELS PARTICIPANTS

Classificació Funcional IC NYHA		N=31
I		5 (16,7%)
II		22 (71%)
III		4 (12,9%)
IV		0
Polifarmàcia (Si)		26 (89,7%)
Patologia associada a la IC		
Hipertensió Arterial		26 (86,7%)
Diabetis Mellitus		16 (53,3%)
Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica		12 (40%)
Accident Vascular Cerebral		4 (13,3%)
Altres cardiopaties		17 (56,7%)
IR (filtrat glomerular per MDRD <30ml/ min)		2 (6,7%)
Grup de Risc Clínic		
1-4: Sa o amb malaltia crònica menor		0
5-7: malaltia/es crònica significativa >= 1 òrgan		29 (93,54%)
8-9: neoplàsies i fase final de la vida		2 (6,45%)
Visites metge AP (últims 12 mesos) inclou CUAP		
Cap		0
1-5		9 (29,1%)
6-12		11 (35,5%)
>12		11 (35,5%)
Visites infermera AP (últims 12 mesos) inclou CUAP		
Cap		0
1-5		6 (19,4%)
6-12		7 (22,6%)
>12		18 (58,7%)
Ingressos hospitalaris/any		
0		42 (82,8%)
1		5 (17,2%)
2		0
Seguiment en unitats específiques d'IC o PRC		
Si		1 (3,2%)
No		25 (80,6%)
No sabia que existia aquesta unitat		5 (16,2%)

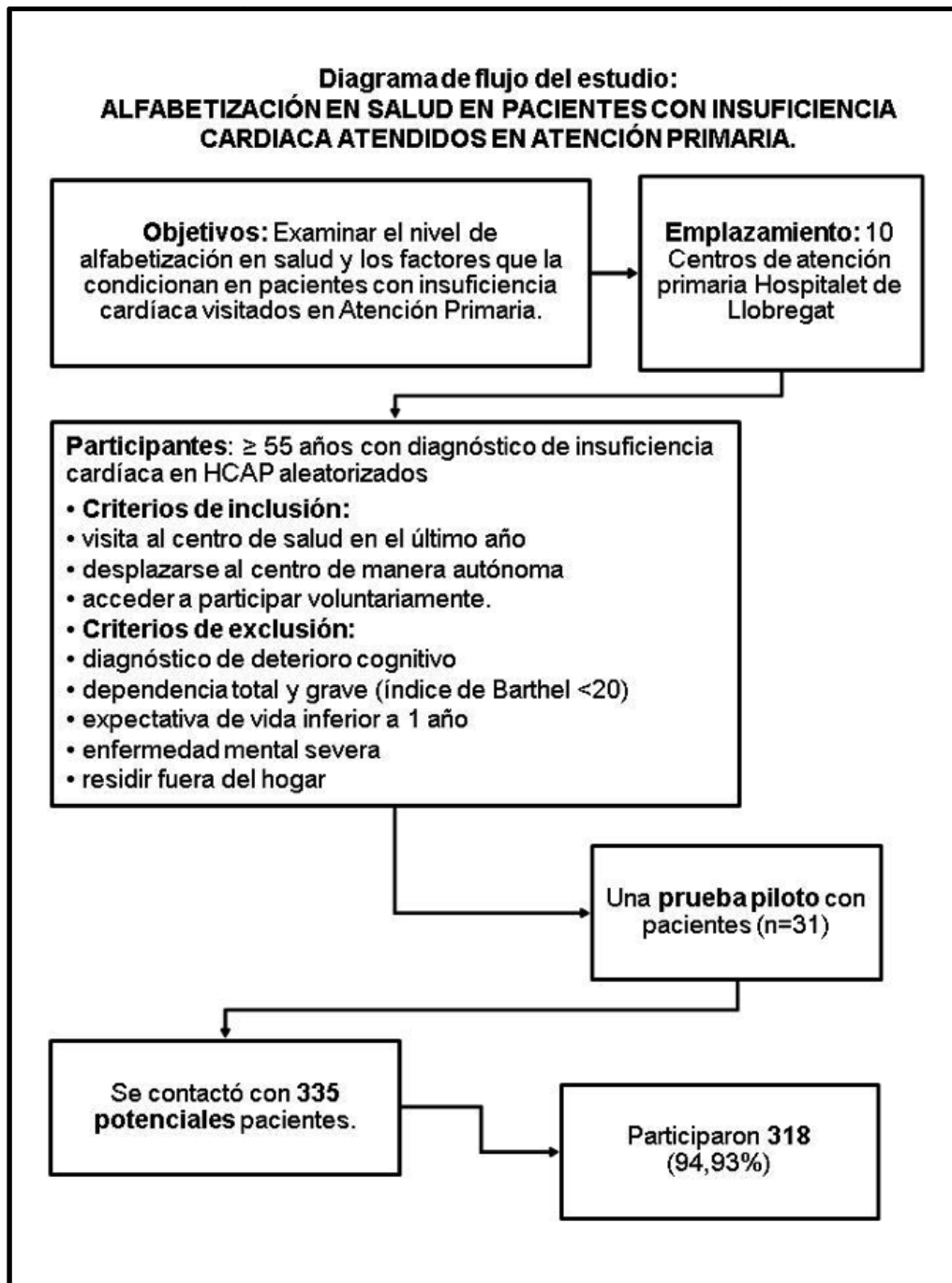
IC: insuficiència cardíaca, NYHA: New York Heart Association, IR: Insuficiència Renal, PCR: Programes de Rehabilitació Cardíaca

TAULA 13. RESULTATS QÜESTIONARI D'ALFABETITZACIÓ EN SALUT (HLS-EU-Q47) I NIVELL D'AUTOCURES (EHFSCBS)

	Mitjana
Índex General d'Alfabetització en Salut	18,8
Subíndexs	
Atenció i cures en l'entorn sanitari	21
Prevenició de la malaltia	20,5
Promoció de la salut	15,1
Nivell Autocura en IC	21,13

IC: insuficiència cardíaca, EHFScBS: *European Heart Failure Self-care Behavior Scale*

FIGURA 4. DIAGRAMA DE FLUX DE L'ESTUDI.



## 4.8. ANÀLISI DE DADES.

### ***ANÀLISI ESTADÍSTICA OBJECTIU PRIMER***

L'anàlisi de les dades obtingudes a través del qüestionari d'alfabetització en salut (HLS-EU-Q47) es va dur a terme segons indicacions dels autors (87). Els ítems amb valors absents (> 5%) es van eliminar del qüestionari i es va realitzar la imputació de dades en la resta (158). Es va comprovar amb anàlisi de sensibilitat si hi havia diferències respecte a la matriu de dades original.

Es van calcular taules de freqüències absolutes i relatives, expressant les variables categòriques en forma de percentatges i les quantitatives, mitjançant la mitjana i desviació estàndard. En l'anàlisi bivariant, es van examinar diferències en la mitjana de l'índex general d'alfabetització per grups: sexe, nivell acadèmic, adherència al tractament, classificació NYHA i pràctiques d'autocura i edat (amb les categories corresponents als quartils), mitjançant test d'ANOVA o el coeficient de correlació de Pearson respecte a l'índex general d'alfabetització. Per avaluar l'associació ajustada es va realitzar una anàlisi multivariant amb un model de regressió lineal múltiple. Es van introduir les variables que havien resultat estadísticament significatives en l'anàlisi bivariant. Es va construir un model complet amb totes les variables i tot seguit es va aplicar un procés d'eliminació progressiva ("Backward stepwise Regression") utilitzant el criteri d'Akaike (AIC). Es va examinar la col·linealitat de les variables independents mitjançant el factor generalitzat d'inflació de la variància (GVIF). Finalment, es va examinar la importància relativa de cada variable en el model final, aquest mètode permet estudiar la contribució proporcional de cada variable (159). Es va calcular l'interval de confiança de la importància relativa mitjançant un procediment de remostreig Bootstrap amb 1000 mostres. Totes les proves estadístiques van utilitzar un nivell d'alfa <0,05 i l'interval de confiança del 95%. Per realitzar l'anàlisi de les dades es van utilitzar els programes SPSS v23.0 i R (160).

## **ANÀLISI ESTADÍSTICA OBJECTIU SEGON**

En aquest estudi vam utilitzar per a l'anàlisi de les dades del qüestionari d'autocures (versió espanyola de l' *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale* (EHFScBS) un model probabilístic de Rasch (161). Aquest model està dins de la Teoria de Resposta a l'ítem (TRI). En contraposició als models d'anàlisi clàssic el model de Rasch permet generar mesures del nivell de seguiment de les persones respecte allò que es mesura, en aquest cas les autocures, i de la dificultat de d'execució dels ítems. Aquest model permet, doncs, mesurar l'opinió de dificultat d'acompliment i el suport o adhesió a cada ítem del qüestionari

Les mesures d'autocura dels participants i de dificultats dels ítems del qüestionari s'expressen en les mateixes unitats (lògits). Aquesta característica permet millorar la interpretació dels resultats respecte als models d'anàlisi clàssics a on la interpretació de les puntuacions es fa respecte a tot el conjunt d'ítems i també respecte al grup.

Per analitzar el qüestionari i poder-lo interpretar amb el model de Rasch vam estudiar les premisses que els ítems constitueixen una sola dimensió, i que els ítems tenien independència, cada ítem es refereix a una part i no es una repetició, no havia ni redundància ni condicionament entre ells.

La bondat d'ajust del model es va examinar amb els estadístics *Infit* i *Outfit*, que havien d'estar en el rang de 0,7 a 1,47 . En cas de no estar en el rang proposat es va valorar eliminar aquest ítem, procedint a continuació amb un altre anàlisi.

La condició d'unidimensionalitat, es va provar analitzant percentatge de proves «t» individuals fora del rang  $\pm 1,96$ , entre 2 grups d'ítems determinats per una anàlisi de components principals dels residuals; esperem un màxim de un 5% de discordança.



La unitat dels resultats de l'anàlisi de Rasch, el *logit*, es va transformar linealment a una escala 0-10 per millorar la interpretació: 0 correspon a la mínima dificultat d'acompliment o de funcionalitat de cada ítem del qüestionari, 10 a la màxima dificultat de funcionalitat i implicaria que els participants opinen que no realitzen aquesta pràctica d'autocura.

Finalment, es van estudiar diferències en la mitjana de suport o adhesió a les pràctiques o comportament d'autocura entre subgrups de participants mitjançant el test d'ANOVA. Per a totes les anàlisis es va utilitzar el programa de Rasch Winsteps® v3.92.18 i el programa SPSS v.23 (IBM).

#### **4.9. CONSIDERACIONS ÈTIQUES I LEGALS DEL PROJECTE**

L'estudi va ser aprovat pel Comitè Ètic de l'Institut d'Investigació Jordi Gol (IDIAP), amb el número P14/035.

Els pacients que van acceptar participar van rebre informació dels objectius de l'estudi i van donar el seu consentiment.

Els procediments utilitzats van seguir totes les clàusules de la Declaració de Hèlsinki i es van ajustar al que disposen les lleis per a la realització d'estudis biomèdics, de protecció de dades de caràcter personal i de respecte als Drets Humans.

Veure l'Annex 1, Annex 2 i Annex 3 (CEIC IDIAP/ CEIC UIC, Full Informació Pacient, Consentiment Informat).



## 5. RESULTATS

---



## 5. RESULTATS

La tesi doctoral que es presenta recull dos treballs originals publicats entre els anys 2016-2017. La validesa del contingut i la metodologia dels treballs ha estat verificada per doble revisió d'experts dels diferents medis editorials.

A continuació es presenten els articles que componen la tesi doctoral, segons les normes de la Facultat de Medicina de la Universitat Internacional de Catalunya. Cada un dels articles s'acompanya d'una breu ressenya per a facilitar la seva lectura.

El treball titulat “***Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria***”, descriu el nivell d'alfabetització en salut dels pacients amb insuficiència cardíaca atesos a l'atenció primària. Es tracta d'un estudi transversal multicèntric, en deu centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona. La principal descoberta és que per primera vegada es coneix quin és el nivell d'alfabetització en salut en pacients amb insuficiència cardíaca i quines són les variables amb les que es relaciona.

L'alfabetització en salut dels pacients amb insuficiència cardíaca que es visiten en atenció primària indica que els pacients tenen dificultats per interpretar i aplicar els missatges dels professionals sanitaris. L'edat, les conductes d'autocura, el nivell acadèmic finalitzat, i la gravetat de la malaltia són els factors que expliquen el nivell d'alfabetització en salut dels pacients. Davant l'absència d'instruments específics de mesura de l'alfabetització en salut, preguntar als pacients pel nivell acadèmic pot ajudar a identificar el nivell d'alfabetització en salut.

En el segon article: “***L'alfabetització en salut de les persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària***”, es presenta un treball que resumeix com ha evolucionat el concepte d'alfabetització en salut, quins

són els principals instruments de mesura, quines implicacions té una limitada alfabetització en salut en les persones amb insuficiència cardíaca i es proposen algunes estratègies d'intervenció educativa per a persones en risc.

El tercer manuscrit es titula: “***Self-care practices in patients diagnosed with chronic heart failure visited in primary health care settings***”. S’ha enviat a la revista BMC Family Practice i està en procés de decisió editorial. En aquest treball s’estudia la percepció de l’adherència a les conductes d’autocura d’una mostra de pacients amb insuficiència cardíaca atesos a l’atenció primària. La originalitat d’aquest article es basa en que s’ha realitzat aplicant el model Rasch. Aquest model matemàtic, creat pel Dr. George Rasch als anys 60, permet transformar les categories Likert en altres escales d’interval. El model ha permès ubicar els ítems dels qüestionari de menor a major compliment en la pràctica diària i comparar el grau de dificultat en l’aplicació de cada conducta de manera individual. Aquest treball afegeix tres contribucions al coneixement de l’atenció del pacient amb insuficiència cardíaca: s’estudia l’adhesió a les conductes d’autocura en pacients amb diagnòstic d’insuficiència cardíaca crònica visitats a l’atenció primària de salut, s’analitzen les propietats psicomètriques d’un instrument existent (versió espanyola de la *European Heart Failure Self-care Behavior Scale*), i per últim s’examinen les diferències l’adhesió a les conductes d’autocura entre els grups, en funció de les variables socioeconòmiques i clíniques. Els resultats mostren que els pacients tenen menor adherència de les pràctiques d’autocura relacionades amb l’autocontrol del pes i la realització d’exercici físic de manera regular. En aquest estudi, el nivell d’estudis i l’alfabetització en salut són els factors que més influeixen en l’adherència a les pràctiques d’autocura. Suggerim que els metges i les infermeres de l’atenció primària analitzin de forma rutinària les conductes d’autocura, i identifiquin aquells pacients amb competència insuficient per comprendre els missatges educatius, fent un seguiment estret i dissenyant i/o adaptant els programes de rehabilitació per millorar la seva autocura.

## PRIMER ARTICLE: ALFABETIZACIÓ EN SALUD EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDÍACA ATENDIDOS EN ATENCIÓN PRIMARIA.

### RESUM

**Objectius:** Examinar el nivell d'alfabetització en salut i els factors que la condicionen en pacients amb insuficiència cardíaca visitats en Atenció Primària.

**Disseny:** Estudi observacional transversal multicèntric. Emplaçament: 10 Centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona. **Participants:** Pacients amb diagnòstic d'insuficiència cardíaca. Criteris d'inclusió: visita al centre de salut en l'últim any, desplaçar-se al centre de manera autònoma i accedir a participar voluntàriament. **Mesures principals:** Es va analitzar la relació entre alfabetització en salut, les pràctiques d'autocura en IC, variables sociodemogràfiques i clíniques mitjançant test d'ANOVA. Es va dur a terme un model de regressió lineal múltiple i es va calcular la contribució relativa de cada factor al model.

**Resultats:** Es van incloure 318 pacients (51,25% dones), mitjana d'edat de  $77,96 \pm 8,67$  anys. L'índex d'alfabetització en salut de l'79,60% ( $n = 253$ ) dels participants va ser de competència insuficient per comprendre la informació de salut. Els factors que van explicar l'alfabetització en salut van ser el nivell acadèmic ( $p < 0,001$ ), la classificació funcional d'insuficiència cardíaca ( $p = 0,032$ ), les autocures i l'edat ( $p < 0,04$ ); el nivell acadèmic explicava el 61,62% del nivell d'alfabetització (IC95% Bootstrap: 44,58%; 46,75%).

**Conclusions:** L'alfabetització en salut permet explicar l'actitud dels pacients cap al règim terapèutic que requereix la Insuficiència Cardíaca. En els pacients amb IC els metges i infermeres de l'atenció primària han de tenir en compte els factors que faciliten la comprensió de la informació de salut.







# Atención Primaria

[www.elsevier.es/ap](http://www.elsevier.es/ap)



## ORIGINAL

# Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en atención primaria

Rosalía Santesmases-Masana<sup>a,\*</sup>, Luis González-de Paz<sup>b,c</sup>, Jordi Real<sup>b,d</sup>,  
Alicia Borràs-Santos<sup>b,e</sup>, Antoni Sisó-Almirall<sup>c</sup> y Maria Dolors Navarro-Rubio<sup>b,e</sup>

<sup>a</sup> Escuela Universitaria de Enfermería, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona, España

<sup>b</sup> Área de Epidemiología y Salud Pública, Facultad Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, España

<sup>c</sup> Consorci d'Atenció Primària de Salut Eixample (CAPSBE), Grup Transversal de Recerca en Atenció Primària, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Universitat de Barcelona, Barcelona, España

<sup>d</sup> Unitat de Suport a la Recerca Lleida, Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP Jordi Gol), Barcelona, España

<sup>e</sup> Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes, Universitat Internacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès, Barcelona, España

Recibido el 25 de febrero de 2016; aceptado el 8 de marzo de 2016

### PALABRAS CLAVE

Alfabetización en salud;  
Insuficiencia cardiaca;  
Prácticas de autocuidado;  
Atención primaria

### Resumen

**Objetivos:** Examinar el nivel de alfabetización en salud y los factores que la condicionan en pacientes con insuficiencia cardiaca visitados en atención primaria.

**Diseño:** Estudio transversal multicéntrico.

**Emplazamiento:** Diez centros de atención primaria del área metropolitana de Barcelona.

**Participantes:** Pacientes con diagnóstico de insuficiencia cardiaca. Criterios de inclusión: visita al centro de salud en el último año, desplazarse al centro de manera autónoma y acceder a participar voluntariamente.

**Mediciones principales:** Cuestionarios Health Literacy Survey — European Union (HLS-EU-Q) y versión española de la Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardiaca (EHFScBS). Se analizó la relación entre ambas escalas y variables sociodemográficas y clínicas mediante el test de ANOVA y un modelo de regresión lineal múltiple.

**Resultados:** Se incluyeron 318 pacientes (51,2% mujeres), con una media de edad de  $77,9 \pm 8,7$  años. El índice de alfabetización en salud del 79,6% (n=253) de los participantes fue de competencia insuficiente para comprender la información de salud. Los factores que explicaron la alfabetización en salud fueron el nivel académico ( $p < 0,001$ ), la clasificación funcional de insuficiencia cardiaca ( $p = 0,032$ ), los autocuidados y la edad ( $p < 0,04$ ). El nivel académico explicaba el 61,6% del nivel de alfabetización (IC 95% bootstrap: 44,58%; 46,75%).

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [RSantesmases@santpau.cat](mailto:RSantesmases@santpau.cat) (R. Santesmases-Masana).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.03.003>

0212-6567/© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: Santesmases-Masana R, et al. Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en atención primaria. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.03.003>

## KEYWORDS

Health literacy;  
Heart failure;  
Self-care practices;  
Primary care

**Conclusiones:** La alfabetización en salud permite explicar la actitud de los pacientes hacia el régimen terapéutico que requiere la insuficiencia cardiaca. En los pacientes con insuficiencia cardiaca, los médicos y enfermeras de atención primaria han de tener en cuenta los factores que facilitan la comprensión de la información de salud.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

## Health literacy in patients with heart failure treated in primary care

### Abstract

**Objectives:** The level of health literacy is examined, as well as its conditioning factors in patients with heart failure who are seen routinely in a Primary Health Care Area.

**Design:** A multicentre cross-sectional study.

**Setting:** 10 Primary care centres from the metropolitan area of Barcelona.

**Participants:** Patients diagnosed with heart failure. Inclusion criteria: to have visited the Primary Health Care centre in the last year, being able to arrive at the primary care setting independently, and voluntarily participation.

**Main measurements:** Health Literacy Survey–European Union - Questionnaire (HLS-EU-Q) and Spanish version of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale. An analysis was made of the relationships between health literacy, self-care practices, sociodemographic, and clinical variables using ANOVA test and a multiple linear regression model.

**Results:** The study included 318 patients (51.2% women) with a mean age of  $77.9 \pm 8.7$  years. The index of health literacy of 79.6% (n=253) of the participants indicated problems in understanding healthcare information. Health literacy level was explained by academic level ( $P < .001$ ), the extent of heart failure ( $P = .032$ ), self-care, and age ( $P < .04$ ). The academic level explained 61.6% of the health of literacy (95% bootstrap: 44.58%; 46.75%).

**Conclusions:** In patients with stable heart failure, it is important to consider all factors that help patients to understand the healthcare information. Health literacy explains patient self-care attitude in heart failure.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La alfabetización en salud o *health literacy* es «la capacidad de una persona para acceder, entender y utilizar la información de salud de forma que le permita promover y mantener su propia salud»<sup>1</sup>. En pacientes con insuficiencia cardiaca (IC), una peor alfabetización en salud se asocia a una mayor morbilidad<sup>2</sup>, peores autocuidados<sup>3,4</sup> y menor adherencia al tratamiento farmacológico<sup>5</sup>; estos resultados son independientes de los factores sociodemográficos y/o clínicos<sup>6</sup>. En una enfermedad como la IC, que afecta a un 16,1% de las personas mayores de 75 años en España, el nivel de alfabetización en salud podría explicar la capacidad de los pacientes para llevar a cabo los autocuidados y el régimen terapéutico que requieren<sup>6,7</sup>.

Las actividades de autocuidado que necesita el paciente con IC son diversas: conocer los signos de descompensación clínica, comprender y aplicar las dosis prescritas de diuréticos, disminuir la ingesta de sodio, controlar el aporte hídrico y seguir el calendario de inmunizaciones<sup>8</sup>. En la práctica clínica diaria, esta información se comunica a los pacientes, pero, para hacerlo adecuadamente, se debería tener en cuenta su nivel de alfabetización en salud<sup>9-11</sup>, valorar sus necesidades y preferencias, y darles la oportunidad

de tomar decisiones adecuadas sobre su cuidado y tratamiento<sup>12,13</sup>.

En Europa el nivel de alfabetización en salud se examinó en el estudio *Health Literacy Survey – European Union* (HLS-EU)<sup>14</sup>. Los resultados mostraron que el nivel de alfabetización en salud del 35,2% de los europeos era problemático, y en España esta proporción se elevaba hasta el 50,8%. El nivel problemático indica dificultades para interpretar el significado de la información de salud y de los cuidados e identificar cuándo es necesaria ayuda sanitaria<sup>14</sup>. Sin embargo, el estudio se realizó con población general y no con pacientes con IC, que difieren en edad y comorbilidad de la población general.

En España se desconoce el nivel de alfabetización de los pacientes con IC. Por este motivo se decidió estudiar el nivel de alfabetización en salud de los pacientes que padecen IC que se visitan en centros de atención primaria, y examinar los factores que la condicionan.

## Material y métodos

Se realizó un estudio transversal multicéntrico con muestra aleatoria.

## Contexto

Los participantes procedían de 10 centros de atención primaria ubicados en Hospitalet de Llobregat, en el área metropolitana de Barcelona (España)<sup>15</sup>. En el año 2014 se visitaron en estos centros el 92,82% de la población del municipio<sup>16</sup>. El estudio se llevó a cabo entre enero y mayo de 2015.

## Participantes

Se incluyeron pacientes  $\geq 55$  años con diagnóstico de IC registrado en la historia clínica, utilizándose este criterio según los resultados de prevalencia por edades del estudio PRICE<sup>7</sup>. Los criterios de inclusión fueron: visita al centro de salud en el último año, poder desplazarse al centro de manera autónoma y acceder a participar en el estudio voluntariamente. Se excluyeron los pacientes con diagnóstico de deterioro cognitivo, dependencia total y grave (índice de Barthel  $< 20$ ), expectativa de vida inferior a un año, enfermedad mental severa, o residir fuera del hogar.

## Recogida de datos

Una investigadora colaboradora de cada centro contactó por teléfono con los pacientes que cumplían los criterios de inclusión, explicándoles los objetivos del estudio. Si aceptaban participar, se convenía una visita en el centro. Una prueba piloto con 31 pacientes permitió verificar la homogeneidad en el proceso de entrevista y en la administración de los cuestionarios del estudio.

## VARIABLES

El nivel de alfabetización en salud se midió con el cuestionario HLS-EU-Q<sup>17</sup>, que incluye 47 ítems con situaciones o tareas relacionadas con la gestión de la información de la salud, asistencia sanitaria, prevención de enfermedades y promoción de la salud. Cada ítem se puntúa con una escala de 4 categorías (de muy fácil a muy difícil). Se obtiene un índice general de alfabetización en salud, y 3 subíndices secundarios: atención y cuidados de salud, prevención de enfermedades y promoción de la salud. Se especifican 4 niveles de alfabetización en salud para la población general: inadecuada, problemática, suficiente y excelente<sup>18</sup>.

El nivel de autocuidado se midió con la versión española de la Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardiaca (EHFScBS)<sup>19</sup>. Consta de 12 ítems con diferentes aspectos del autocuidado que se autoevalúan con una escala de 5 puntos. El índice final varía de 12 (mejor autocuidado) a 60 (peor autocuidado).

Se recogieron también datos sociodemográficos: edad, sexo, estado civil, número de convivientes en el domicilio y relación de los participantes, nivel de estudios, ingresos y procedencia de los ingresos. Otras variables fueron: clasificación de la *New York Heart Association* (NYHA)<sup>8</sup>, presencia de polifarmacia<sup>20</sup> y adherencia al tratamiento farmacológico, según los resultados del Test de Morisky-Green<sup>21</sup>.

## Tamaño de la muestra

El número de pacientes con IC en los centros era de 2.762. Sobre esta población, se llevó a cabo un muestreo aleatorizado con reposición, guardando la proporcionalidad de participantes entre los diferentes centros de salud que cumplían con los criterios de inclusión y la edad. En el estudio sobre alfabetización en salud realizado en España, la media del índice general de alfabetización en salud poblacional era de  $32,70 \pm 6,10$ <sup>22</sup>. Al no disponer de estudios similares en pacientes con IC, asumimos que la media de alfabetización en salud en el grupo de pacientes con IC pudiera ser 25 —valor que determina un nivel problemático de alfabetización en salud según el cuestionario HLS-EU-Q, puesto que la edad de estos pacientes es mayor que la de la población general—. Para conseguir una precisión de 0,70 puntos en la estimación de la media del índice general de alfabetización en salud, asumiendo que la desviación típica es de 6,10 puntos y sabiendo que el tamaño total de la población es de 2.762 pacientes, se determinó que era necesario incluir 296 participantes. Asumimos un 20% de pérdidas previstas por la negativa a participar de los potenciales participantes.

## Análisis estadístico

El análisis de los datos obtenidos a través del cuestionario HLS-EU-Q se llevó a cabo según indicaciones de los autores<sup>17</sup>. Los ítems con valores ausentes ( $> 5\%$ ) se eliminaron del cuestionario y se realizó la imputación de datos en el resto<sup>23</sup>. Se realizaron análisis de sensibilidad para comprobar si había diferencias respecto a la matriz de datos original.

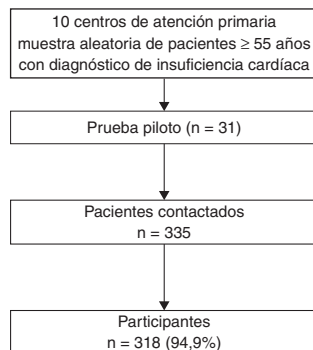
Se calcularon tablas de frecuencias absolutas y relativas, expresando las variables categóricas en forma de porcentajes y las cuantitativas, mediante la media y desviación estándar. En el análisis bivalente, se examinaron diferencias en la media del índice general de alfabetización por grupos: sexo, nivel académico, adherencia al tratamiento, clasificación NYHA, prácticas de autocuidado y edad (con las categorías correspondientes a los cuartiles), mediante test de ANOVA o el coeficiente de correlación de Pearson, respecto al índice general de alfabetización. Para evaluar la asociación ajustada se realizó un análisis multivariante con un modelo de regresión lineal múltiple. Se introdujeron las variables que habían resultado estadísticamente significativas en el análisis bivalente. Se construyó un modelo completo con todas las variables y a continuación se aplicó un proceso de eliminación progresiva (*backward stepwise regression*) utilizando el criterio de Akaike (AIC). Se examinó la colinealidad de las variables independientes mediante el factor generalizado de inflación de la varianza (GVIF). Finalmente, se examinó la importancia relativa de cada variable en el modelo final<sup>24</sup>. Se calculó el intervalo de confianza de la importancia relativa mediante un procedimiento de remuestreo bootstrap con 1.000 muestras. Todas las pruebas estadísticas utilizaron un nivel de alfa  $< 0,05$  y el intervalo de confianza del 95%. Para realizar el análisis de los datos se utilizaron los programas SPSS v23.0 y R<sup>25</sup>.

## Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el comité de ética de los centros de salud en los que se realizó el estudio. Los pacientes recibieron información de los objetivos del estudio y dieron su consentimiento para participar. Los procedimientos utilizados siguieron todas las cláusulas de la Declaración de Helsinki y se ajustaron a lo dispuesto en las leyes para la realización de estudios biomédicos, de protección de datos y de respeto a los derechos humanos.

### Esquema general del estudio:

Nivel de alfabetización en salud y factores asociados en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en centros de atención primaria



## Resultados

Se contactó con 335 pacientes, de los que 318 (94,9%) accedieron a participar. El motivo de la negativa a participar fue la falta de disponibilidad para acudir al centro de salud. La media de edad fue de  $77,9 \pm 8,7$  años. Una mayoría de participantes (58,2%) no habían finalizado los estudios de primaria, y tenían una ligera limitación de la actividad funcional (NYHA II = 51,2%). Las características de la población de estudio se muestran en la **tabla 1**.

El promedio del índice general de alfabetización en salud fue de  $25,4 \pm 9,1$  puntos, y según el baremo establecido para la población general, la gran mayoría tenía un nivel de alfabetización problemático o inferior (n = 253, 79,6%). La media del nivel de autocuidado en IC fue de  $27,2 \pm 7,4$  puntos (**tabla 2**). Las respuestas a los ítems del cuestionario se presentan como **materia adicional en la versión electrónica**.

Los grupos con un menor nivel de alfabetización fueron las mujeres, los pacientes con un menor nivel de estudios y aquellos con un peor nivel funcional según la clasificación NYHA (**tabla 3**). Se hallaron correlaciones negativas con la edad ( $R = -0,28$ ,  $p < 0,001$ ) y el nivel de autocuidados ( $R = -0,256$ ,  $p < 0,001$ ).

En el modelo multivariante, los factores que resultaron estadísticamente significativos fueron el nivel académico, el nivel de autocuidados, la edad y la clasificación NYHA, que explicaban conjuntamente un 31,6% de la variabilidad del índice de alfabetización en salud. En la **tabla 4** puede observarse que los coeficientes con mayor peso corresponden al nivel de estudios finalizados y al peor nivel funcional de IC (NYHA III). La importancia relativa de las variables en el modelo final, que representan la contribución individual al  $R^2$ , se muestran en la **figura 1**. El nivel académico tuvo una importancia relativa del 61,6% (IC 95% bootstrap:

**Tabla 1** Características de los participantes

	n = 318n (%)
<i>Sexo (mujer)</i>	163 (51,3)
<i>Edad (media ± DE)</i>	$77,9 \pm 8,7$
<i>Estado civil</i>	
Soltero	25 (7,9)
Casado o en pareja	180 (56,6)
Divorciado o separado	4 (1,3)
Viudo	109 (34,3)
<i>Número de convivientes</i>	
Vive solo	79 (24,8)
2 personas	185 (58,2)
> 2 personas	54 (17,0)
<i>Procedencia de los ingresos</i>	
Rendimientos del trabajo/subsidio paro	15 (4,7)
Pensión de incapacidad	21 (6,6)
Pensión de jubilación	174 (54,7)
Pensión de viudedad	64 (20,1)
Ayudas a la dependencia u otras ayudas sociales	14 (4,4)
<i>Nivel de educación</i>	
Educación primaria no finalizada	185 (58,2)
Educación primaria	76 (23,9)
Educación secundaria/formación profesional	52 (16,3)
Grado universitario	5 (1,6)
<i>Ingresos hospitalarios/año</i>	
0	247 (77,7)
1	39 (12,3)
2	20 (6,3)
≥ 3	12 (3,8)
<i>Clasificación funcional IC NYHA</i>	
I	88 (27,7)
II	163 (51,3)
III	64 (20,1)
IV	3 (0,9)
<i>Polifarmacia (si)</i>	272 (85,5)
<i>Adherencia al tratamiento farmacológico (no)</i>	189 (59,4)

IC: insuficiencia cardíaca; FG: filtrado glomerular; NYHA: New York Heart Association.

**Tabla 2** Resultado de los cuestionarios de alfabetización en salud (HLS-EU-Q) y de autocuidados (EHFScBS)

	Media ± DE
<i>Índice general de alfabetización en salud</i>	$25,4 \pm 9,1$
<i>Subíndices</i>	
Atención y cuidados de salud	$26,5 \pm 9,6$
Prevención de enfermedades	$25,7 \pm 9,4$
Promoción de la salud	$23,8 \pm 10,0$
<i>Autocuidado en IC</i>	$27,2 \pm 7,4$

DE: desviación estándar; IC: insuficiencia cardíaca.

**Tabla 3** Resultados del análisis de ANOVA entre el índice general de alfabetización en salud y las variables secundarias

Factor	Subgrupo	n	Media $\pm$ DE	F	p
Sexo	Hombre	155	27,5 $\pm$ 8,4	17,12	< 0,001
	Mujer	163	23,4 $\pm$ 9,2		
Edad	< 73,15 años	78	26,5 $\pm$ 7,5	10,74	< 0,001
	73,15-78,71 años	80	26,1 $\pm$ 8,8		
	78,72-84 años	80	24,4 $\pm$ 8,7		
	> 84,1 años	80	21,9 $\pm$ 9,4		
Nivel de estudios	Educación primaria no finalizada	185	21,8 $\pm$ 8,5	34,21	< 0,001
	Educación primaria	76	28,6 $\pm$ 7,6		
	Educación secundaria o profesional	52	32,6 $\pm$ 5,4		
	Universidad	5	35,9 $\pm$ 8,3		
Adherencia tratamiento	Adherencia	129	26,4 $\pm$ 9,3	1,50	0,134
	No adherencia	189	24,8 $\pm$ 8,8		
Clase funcional NYHA	I	88	27,6 $\pm$ 8,7	4,24	0,006
	II	163	25,0 $\pm$ 8,9		
	III	64	24,2 $\pm$ 9,4		
	IV	3	13,2 $\pm$ 5,8		
Autocuidados	< 22	93	29,2 $\pm$ 7,6	8,84	< 0,001
	22,1-27	67	24,3 $\pm$ 9,2		
	27,1-32	82	22,3 $\pm$ 9,1		
	> 32	75	22,8 $\pm$ 9,2		

DE: desviación estándar; NYHA: *New York Heart Association*.**Tabla 4** Factores asociados a la alfabetización en salud

Grupo	$\beta$	Error	IC 95%	p
Universidad	11,09	3,57	4,09; 18,09	0,002
Educación secundaria	9,57	1,25	7,11; 12,04	< 0,001
Educación primaria	6,24	1,05	4,18; 8,31	< 0,001
Educación primaria no finalizada.	Ref			
Escala autocuidados	-0,26	0,06	-0,37; -0,15	< 0,001
NYHA IV	-11,18	4,43	-19,87; -2,49	0,012
NYHA III	-2,39	1,25	-4,84; 0,05	0,05
NYHA II	-2,56	1,01	-4,55; -0,58	0,01
NYHA I	Ref.			
Edad (años)	-0,10	0,05	-0,21; -0,01	0,04

 $\beta$ : coeficiente beta; IC 95%: intervalo de confianza del 95%; NYHA: *New York Heart Association*; Ref.: categoría de referencia.

44,6%; 46,7%), y el conjunto de autocuidados, edad y nivel funcional NYHA, un valor relativo del 32,2%.

## Discusión

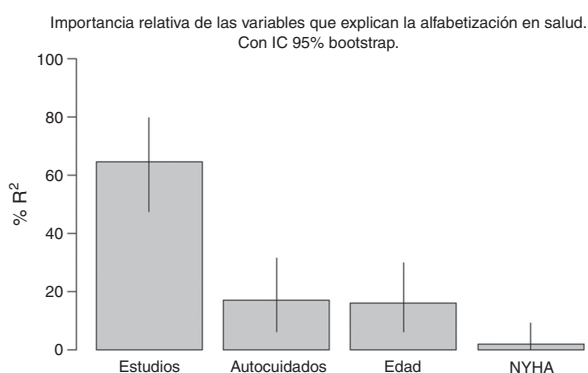
El nivel de alfabetización en salud en pacientes con IC que se visitan en centros de atención primaria sugiere que estos pacientes tienen dificultades para interpretar el significado de la información de salud y de los cuidados que requieren. Asimismo, el nivel de alfabetización en salud es desigual, siendo peor en los pacientes de mayor edad, con un nivel académico equivalente a estudios primarios, peor clasificación funcional de IC y peores prácticas de autocuidados.

El nivel de alfabetización en salud, tanto en el índice general como en los 3 subíndices, fue inferior en comparación a la población española general<sup>1,18,22</sup>. Sin embargo, este nivel es similar al de otros estudios realizados con pacientes que padecen IC y que utilizaron otros instrumentos de

medición<sup>4,14,26-28</sup>. Esta diferencia respecto a la población general puede ser debida a que los pacientes con IC habitualmente presentan una media de edad mayor, y puede afectarles el progresivo deterioro funcional y cognitivo que se padece con la ancianidad<sup>29</sup>. La relación entre el nivel de alfabetización y la edad debería alertar a los profesionales sanitarios: la habilidad para entender información, necesaria en la toma de decisiones en el cuidado, empeora con el envejecimiento o los procesos que interfieren en las funciones cognitivas<sup>30</sup>.

Los factores que explican el nivel de alfabetización en salud son la edad, el nivel académico, la funcionalidad cardiaca y el nivel de autocuidados. La asociación entre el nivel de estudios y la alfabetización en salud en pacientes que padecen IC se ha documentado anteriormente<sup>3,4,10,18,29</sup>. En el estudio europeo de referencia, el nivel educativo sugería que la población con menores estudios tiene dificultades para comprender la información necesaria para manejar la





**Figura 1** Importancia relativa de los factores del modelo explicativo. Los segmentos representan el IC 95% bootstrap. La contribución de todas las variables representa el 100%.

enfermedad<sup>18</sup>. La asociación observada entre la menor alfabetización en salud y los peores autocuidados tiene una explicación causal. Los autocuidados son medidas de autocontrol realizadas por los pacientes, necesarios para evitar el empeoramiento funcional de la IC. Diferentes estudios con pacientes con IC concluyen que el motivo de la falta de adherencia y de autocuidados es el bajo nivel de comprensión de los pacientes para entender las explicaciones de los clínicos<sup>4,27</sup>.

Los médicos y enfermeras del ámbito de la atención primaria suelen sobreestimar el nivel de alfabetización en salud de sus pacientes. La inercia terapéutica y/o la presión asistencial son circunstancias que no ayudan a los profesionales a verificar que los pacientes comprenden la información que les proporcionan. Algunos estudios indican que la mayoría de los pacientes no logran identificar los elementos clave que los profesionales les han transmitido en la consulta<sup>31</sup>, por ese motivo en los pacientes con bajo nivel de alfabetización en salud algunos autores aconsejan incluir intervenciones específicas, como reforzar la comunicación verbal con otros formatos (dibujos e imágenes)<sup>2,14,32,33</sup>. En España, uno de los problemas es la ausencia de instrumentos sensibles y/o específicos adaptados a la IC y al ámbito de la consulta de atención primaria. Una alternativa podría consistir en identificar el nivel académico de los pacientes con IC, que en nuestro estudio explica la mayor parte de variabilidad de la alfabetización en salud. En otros países industrializados hay instrumentos sensibles para detectar el nivel de alfabetización en salud, y las guías clínicas aconsejan explorar el nivel de alfabetización de los pacientes de manera sistemática<sup>2,12,32,34,35</sup>.

Una posible limitación del estudio es que el cuestionario HLS-EU-Q es un instrumento válido y utilizado en otros estudios poblacionales a nivel europeo, pero no es específico para pacientes con IC. Los pacientes con NYHA IV no están tan ampliamente representados, sin embargo, los pacientes que se han incluido son más representativos de la población que se visita en atención primaria.

Podemos concluir que la alfabetización en salud de los pacientes con IC que se visitan en atención primaria es problemática, e indica que los pacientes tienen dificultades para interpretar y aplicar los mensajes educativos de los profesionales sanitarios. Los factores que la afectan sugieren que médicos y enfermeras deberían adaptar la comunicación

en estos pacientes. En este estudio se ha demostrado que la IC presenta un componente no fisiológico —la alfabetización en salud— que debería tenerse en cuenta como un determinante social que modifica el manejo de la enfermedad.

## Lo conocido sobre el tema

El nivel de alfabetización en salud de los pacientes se asocia a una mejor comprensión y realización de los autocuidados de los pacientes con insuficiencia cardiaca aguda y/o crónica que requieren hospitalización.

Algunas guías clínicas han introducido la recomendación de explorar el nivel de alfabetización en salud de los pacientes.

En Europa se han realizado estudios para conocer el nivel de alfabetización de la población en general.

## ¿Qué aporta este estudio?

La alfabetización en salud de los pacientes con IC que se visitan en atención primaria indica que los pacientes tienen dificultades para interpretar y aplicar los mensajes de los profesionales sanitarios.

La edad, los autocuidados, el nivel académico finalizado, y la gravedad de la enfermedad son los factores que explican el nivel de alfabetización en salud de los pacientes.

Ante la ausencia de instrumentos específicos de medición de la alfabetización en salud, preguntar a los pacientes por el nivel académico puede ayudar a medir el nivel de alfabetización en salud.

## Financiación

Este proyecto recibió financiación con una beca de investigación concedida por el Colegio Oficial de Enfermería de Barcelona, convocatoria 2015.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

No podríamos haber realizado el estudio sin la colaboración de los pacientes. Agradecemos la ayuda de las enfermeras Manuela Honorio Prieto, Gemma Luna Redondo, Daniel Rivi-lla Frías, Yolanda Rico García y Eva Beltrán Martínez en el trabajo de campo. Agradecemos el asesoramiento metodológico a Jordi Torradella Fàbrega, técnico de salud del Àmbit Costa de Ponent (Institut Català de la Salut) y a Jesús Almeda Ortega de la unidad de apoyo a la investigación del IDIAP Jordi Gol. A la directora de la EUI Sant Pau, Dra. Mercedes Abades Porcel, por el apoyo institucional en la realización del estudio.

## Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.aprim.2016.03.003](https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.03.003).

## Bibliografía

1. Falcón-Romero M, Luna Ruiz-Cabello A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *RCyS*. 2012;2:1-2.
2. Grif J. Heart failure amb low literacy: Mitigating this lethal combination. *Crit Care Nurse*. 2015;35:10-4.
3. Wu J, Holmes GM, deWalt DA, Macabasco-O'Connell A, Bibbins-Domingo K, Ruo B, et al. Low literacy is associated with increased risk of hospitalization and death among individuals with heart failure. *J Gen Intern Med*. 2013;28:1174-80.
4. Macabasco-O'Connell A, deWalt DA, Broucksou KA, Hawk V, Baker D, Schillinger D, et al. Relationship between literacy, knowledge, self-care behaviors, and heart failure-related quality of life among patients with heart failure. *J Gen Intern Med*. 2011;26:979-86.
5. Noureldin M, Plake K, Morrow D, Tu W, Wu J, Murray M. Effect of health literacy on drug adherence in patients with heart failure. *Pharmacotherapy*. 2012;32:819-26.
6. Moser DK, Biddle MJ, Robinson S, Dracup K, Pelter MM, Nesbitt TS, et al. Health literacy predicts morbidity and mortality in rural patients with heart failure. *J Card Fail*. 2015;21:612-8.
7. Anguita-Sánchez M, Crespo-Leiro MG, Jiménez-Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñoz-García J. Prevalencia de la insuficiencia cardiaca en la población general española mayor de 45 años. Estudio PRICE. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61:1041-9.
8. McMurray JV, 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: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail*. 2012;14:803-69, e59.
9. Evangelista LS, Rasmussen KD, Laramée AS, Barr J, Ammon SE, Dunbar S, et al. Health literacy and the patient with heart failure-implications for patient care and research: A consensus statement of the Heart Failure Society of America. *J Card Fail*. 2010;16:9-16.
10. Peterson PN, Shetterly SM, Clarke CL, Bekelman DB, Chan PS, Allen LA, et al. Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *JAMA*. 2011;305:1695-701.
11. Westlake C, Sethares K, Davidson P. How can health literacy influence outcomes in heart failure patients? Mechanisms and interventions. *Curr Heart Fail Rep*. 2013;10:232-43.
12. Finucane TE. NICE guideline for management of chronic heart failure in adults. *Ann Intern Med*. 2012;156:69.
13. Sperry B, Ruiz G, Najjar S. Hospital readmission in heart failure, a novel analysis of a longstanding problem. *Heart Fail Rev*. 2015;20:251-8.
14. Sorensen K, Stoffels V, Brand H, van den Broucke S. Measuring health literacy in Europe in the view of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2010;20:270.
15. Dades dels indicadors de l'àmbit d'atenció primària. Barcelona: Observatori del Sistema de Salut de Catalunya; 2014 [consultado 29 Nov 2014]. Disponible en: [http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central\\_de\\_resultats/informes\\_cdr/dades\\_actuales/](http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central_de_resultats/informes_cdr/dades_actuales/)
16. Anuari estadístic de la ciutat de l'Hospitalet. Barcelona: Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat; 2014 [consultado 29 Nov 2014]. Disponible en: <http://www.l-h.cat/gdocs/d3646140.pdf>
17. Sørensen K, van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, et al. Measuring health literacy in populations: Illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*. 2013;13:948.
18. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: Comparative results of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25:1053-80.
19. González B, Lupón J, Parajón T, Urrutia A, Herreros J, Valle V. Aplicación de la escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca (EHFScBS) en una unidad de insuficiencia cardíaca en España. *Rev Esp Cardiol*. 2006;59:166-70.
20. Galindo G, Esteve IC, Gatus JR, Santiago LG, Lacruz CM, Soler PS. Pacientes con el diagnóstico de insuficiencia cardiaca en atención primaria: envejecimiento, comorbilidad y polifarmacia. *Aten Primaria*. 2011;43:61-7.
21. Val-Jiménez A, Amorós-Ballester G, Martínez-Visa P, Fernández-Ferré ML, León-Sanromà M. Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test. *Aten Primaria*. 1992;10:767-70.
22. Pelikan J, Roethlin F, Ganahl K. The comparative results of the European Health Literacy Survey. *Eur J Public Health*. 2012;22:46.
23. Josse J, Husson H, Pagès J. Multiple imputation in PCA. *Adv Data Anal Classif*. 2011;5:231-46.
24. Grömping U. Relative importance for linear regression in R: The package relaimpo. *J Stat Softw*. 2006;17:1-27.
25. R: A language and environment for statistical computing. Vienna: R Core Team. R Foundation for Statistical Computing; 2015 [consultado 11 Jul 2015]. Disponible en: <http://www.R-project.org/>
26. Tung H, Lu T, Chen L, Liang S, Wu S, Chu K. Health literacy impact on elderly patients with heart failure in Taiwan. *J Clin Gerontol Geriatr*. 2014;5:72-6.
27. Chen AMH, Yehle KS, Albert NM, Ferraro KF, Mason HL, Murawski MM, et al. Health literacy influences heart failure knowledge attainment but not self-efficacy for self-care or adherence to self-care over time. *Nurs Res Pract*. 2013;2013, 353290-353290.
28. Hughes HA, Bowers M, McKee V, Saladino L, Sawyer T, Washington DL, et al. Comparison of health literacy by race and gender among heart failure patients. *Circulation*. 2014;130:A20349.
29. Chen AMH, Yehle KS, Albert NM, Ferraro KF, Mason HL, Murawski MM, et al. Relationships between health literacy and heart failure knowledge, self-efficacy, and self-care adherence. *Res Social Adm Pharm*. 2014;10:378-86.
30. Baker DW, Gazmararian JA, Sudano J, Patterson M. The association between age and health literacy among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000;55:368-74.
31. Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health literacy in primary care practice. *Am Fam Physician*. 2015;92:118-24.
32. Speros C. Promoting health literacy: A nursing imperative. *Nurs Clin North Am*. 2011;46:321-33.
33. Cajita MI, Cajita TR, Han HR. Health literacy and heart failure: A systematic review. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31:121-30.
34. Juvinya D, Brugada N, Bertran C. La implantación de la promoción de la salud en los hospitales: manual y formularios de evaluación. Gerona: Documenta Universitaria; 2007.
35. Matsuoka S, Kato N, Kayane T, Yamada M, Koizumi M, Ikegame T, et al. Development and validation of a Heart Failure-Specific Health Literacy Scale. *J Cardiovasc Nurs*. 2016;31:131-9.





## **SEGON ARTICLE: L'ALFABETITZACIÓ EN SALUT DE LES PERSONES AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA ATESES A L'ATENCIÓ PRIMÀRIA**

### **RESUM**

Un nivell baix d'alfabetització en salut en persones amb insuficiència cardíaca es relaciona amb una menor comprensió dels missatges educatius i una disminució de l'adherència als tractaments i pautes d'autocura. En aquest article es descriu la necessitat d'identificar aquests pacients des de l'atenció primària i les estratègies per millorar la comunicació.



## L'alfabetització en salut de les persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària

Rosalía Santesmases-Masana<sup>1</sup>, Luis González-de Paz<sup>2,3</sup>, Elvira Hernández-Martínez-Esparza<sup>1</sup>, Adelaida Ramos-Fernández<sup>1</sup>, Mercedes Abades-Porcel<sup>1</sup>, Manuela Honorio-Prieto<sup>4</sup>, Gemma Luna-Redondo<sup>4</sup>, Daniel Rivilla-Frías<sup>4</sup>, Yolanda Rico-García<sup>4</sup>, María D. Navarro-Rubio<sup>5,6</sup>

<sup>1</sup>Escola Universitària d'Infermeria de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona; <sup>2</sup>Escola de Ciències de la Salut TecnoCampus. Universitat Pompeu Fabra, Barcelona; <sup>3</sup>Centre de Salut Les Corts. Consorci d'Atenció Primària de Salut Eixample (CAPSE). Grup Transversal de Recerca en Atenció Primària. Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona; <sup>4</sup>Equip Atenció Primària Pubilla Cases. Equip Atenció Primària La Gavarra. Gerència d'Àmbit Costa Ponent. Institut Català de la Salut; <sup>5</sup>Àrea d'Epidemiologia i Salut Pública. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. Universitat Internacional de Catalunya. Sant Cugat del Vallès; <sup>6</sup>Institut Albert J. Jovell de Salut Pública i Pacients. Universitat Internacional de Catalunya. Sant Cugat del Vallès.

### Resum

Un nivell baix d'alfabetització en salut en persones amb insuficiència cardíaca es relaciona amb una menor comprensió dels missatges educatius i una disminució de l'adherència als tractaments i pautes d'autocura. En aquest article es descriu la necessitat d'identificar aquests pacients des de l'atenció primària i les estratègies per millorar la comunicació.

### Introducció

L'alfabetització en salut (AS) o competència en salut són les habilitats socials i cognitives que determinen la capacitat d'una persona per accedir, entendre i utilitzar la informació sanitària, de manera que li permetin promoure i mantenir una bona salut<sup>1</sup>. L'evidència de diferents estudis mostra que les persones amb un baix nivell d'AS tenen dificultats en la interpretació d'indicacions sanitàries com poden ser prescripcions farmacològiques, informes d'alta hospitalària o altres materials impresos. L'adherència als tractaments també es veu afectada, de manera que aquestes persones presenten pitjors habilitats en el seguiment d'un tractament farmacològic<sup>2-4</sup>. En persones amb edat avançada, un nivell baix d'AS es relaciona amb un pitjor estat de salut i una mortalitat més elevada<sup>5</sup>.

En pacients amb insuficiència cardíaca (IC) aguda i/o crònica, una AS limitada és predictora de major morbiditat i mortalitat<sup>6</sup>, de pitjors pràctiques d'autocura<sup>7,8</sup> i d'escassa adherència al tractament farmacològic<sup>9</sup>. En un recent estudi en pacients adults amb IC, una AS inadequada

es va relacionar amb més reingressos hospitalaris i més mortalitat que en aquells amb una AS adequada; aquestes diferències van persistir després d'ajustar els resultats per variables sociodemogràfiques, clíniques i psicològiques<sup>10</sup>. Donada l'elevada prevalença de la IC a Espanya, que afecta el 8% (IC 95%: 4,2% a 11,8%) de la població entre 65 i 74 anys i s'incrementa fins al 16,1% (IC 95%: 11% a 21,1%) en persones > 75 anys, és important tenir en compte que molts pacients podrien estar incomplint qüestions que es relacionen amb la IC: identificar signes de descompensació, maneig de les dosis de diürètics, restricció hídrica i sòdica, vacunació de la grip o canvi d'hàbits dietètics<sup>11</sup>. Per aquest motiu, es fa necessari avaluar les deficiències o potencialitats de les capacitats d'aquests pacients i obtenir indicadors que permetin generar actuacions efectives d'educació sanitària. És des de l'àmbit de l'atenció primària, on els professionals que visiten diàriament pacients amb IC haurien d'identificar, amb instruments efectius, aquells amb AS inadequada o problemàtica per adaptar els missatges educatius a les capacitats de comprensió.

### Instruments de mesura de l'alfabetització en salut

Estats Units, Austràlia i Canadà són els països on la importància de l'AS s'ha estudiat amb més rigor. A partir dels anys 1990, alguns autors van crear diferents qüestionaris, enquestes i escales amb la finalitat d'estudiar de manera objectiva l'AS<sup>2,4</sup>. Aquests instruments mesuren diferents dimensions conceptuals de l'AS (descrites a la Taula 1). S'han aplicat en contextos clínics i poblacions diferents. Aquest fet ha provocat una falta de consens en l'aplicació i interpretació dels instruments. Es classifiquen en funció de dues perspectives, una clínica i una altra de salut pública. La perspectiva clínica inclou elements del comportament que reflecteixen les competències necessàries per moure's en l'entorn sanitari; les de caire de salut pública

Correspondència: Rosalía Santesmases Masana  
EUI Sant Pau  
C/ Sant Antoni Maria Claret, 167  
08025 Barcelona  
Tel. 935 537 779  
Fax 935 537 694  
Adreça electrònica: RSantesmases@santpau.cat

TAULA 1. Dimensions de l'alfabetització en salut

Funcional	Interactiva/Comunicativa	Crítica
Habilitats bàsiques d'escriptura i lectura necessàries per a funcionar amb efectivitat en un context sanitari	Habilitats cognitives més avançades i habilitats socials que permeten la participació activa en les cures de salut	Habilitat per analitzar críticament i utilitzar la informació sobre salut

Font: Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: A challenge for the contemporary health education and communication strategies into the 21st Century. *Health Promot Int.* 2000;15(3):259-67.

inclouen dimensions més enllà de l'àmbit sanitari, com ara l'entorn familiar, el laboral i el comunitari<sup>12,13</sup>.

### Projecte europeu d'alfabetització en salut

A Europa, l'any 2012 s'inicià l'HLS-EU (*European Health Literacy Survey*), un projecte finançat per la Comissió Europea, en el qual van col·laborar 8 països europeus, entre ells Espanya, coordinats per la Universitat de Maastricht (Holanda). La finalitat del projecte fou establir una xarxa europea d'alfabetització en salut a través de la consecució de quatre objectius: disposar d'un instrument adequat que permeti mesurar el nivell d'AS a Europa, quantificar per primera vegada les dades d'AS en els països europeus i oferir indicadors per a una vigilància tant a nivell nacional com de tota la UE, realitzar una avaluació comparativa del nivell d'AS en diferents països de la UE i crear òrgans consultius nacionals en els països que van participar en l'estudi<sup>14,15</sup>.

La primera etapa del projecte va consistir en realitzar una revisió sistemàtica de la bibliografia especialitzada amb la finalitat d'identificar les dimensions, els marcs conceptuals i els instruments disponibles existents sobre AS. A partir d'aquesta revisió, es proposa un model propi, que inclou tant el punt de vista clínic com el de la salut pública. La definició que es proposa és: "L'AS es basa en l'alfabetització general i engloba les motivacions, els coneixements i les competències de les persones per accedir, entendre, avaluar i aplicar la informació sobre la salut en la presa de decisions sobre l'atenció i cures sanitàries, la prevenció de les malalties i la promoció de la salut, per a mantenir i millorar la qualitat de vida"<sup>14,15</sup>.

La combinació de les quatre dimensions (accedir, entendre, avaluar i aplicar) i els tres nivells de domini (l'atenció i les cures, la prevenció de les malalties i la promoció de la salut), generen una matriu amb dotze subdimensions (Taula 2). Un total de 47 variables s'utilitzen per mesurar el concepte d'AS del projecte europeu (HLS-EU-Q47). Les respostes avaluen el grau de dificultat percebuda per l'enquestat en cada tasca o situació, classificant les respostes en una escala de Likert amb 4 categories (molt fàcil, fàcil, difícil, molt difícil). S'obté un índex general d'alfabetització en salut (0-50). Es defineixen 4 nivells d'al-

fabetització en salut: inadequada (0-25), problemàtica (> 25-33), suficient (> 33-42) i excel·lent (> 42-50)<sup>14,15</sup>.

### Iniciativa presentada a la 5a Jornada del Pla de salut de Catalunya

L'experiència presentada va ser el resultat d'examinar el nivell d'AS en pacients amb IC visitats a 10 centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona. Es van incloure pacients > 55 anys amb diagnòstic d'IC, visitats als centres de salut en l'últim any; es van excloure els pacients amb deteriorament cognitiu, Barthel < 20 i expectativa de vida inferior a un any. Es va analitzar la relació entre AS, mesurada amb l'HLS-EU-47, les pràctiques d'autocura i les variables sociodemogràfiques i clíniques mitjançant test d'ANOVA. Es va dur a terme un model de regressió lineal múltiple i es va calcular la contribució relativa de cada factor al model<sup>16</sup>.

### Estratègies d'intervenció educativa per a persones en risc d'alfabetització

La major part de la població té problemes per entendre la informació escrita sobre salut. En algunes ocasions, els mateixos pacients oculten les seves incapacitats quan s'enfronten a la informació sanitària en el marc de la consulta. Els metges i les infermeres del primer nivell assistencial solen sobreestimar el nivell d'AS dels seus pacients. En alguns casos la inèrcia terapèutica, i en molts casos la pressió assistencial, condueix els clínics a donar per ben entesa la informació que es proporciona als pacients. No obstant això, alguns estudis indiquen que la majoria dels pacients no aconsegueix identificar els punts clau de la informació que el seu metge i/o infermera els ha transmès<sup>17,18</sup>.

Alguns autors aconsellen incloure intervencions específiques per a pacients amb baix nivell d'AS; aquestes inclouen la utilització d'una comunicació clara i el reforç del llenguatge oral amb altres formats (Taula 3)<sup>6,9-21</sup>.

Un dels problemes, en aquest sentit, és l'absència d'instruments sensibles i/o específics, en aquest cas adaptats a la IC, que es puguin utilitzar en la consulta diària. Una alternativa a aquesta manca d'instruments específics podria consistir en, al menys, identificar el nivell d'estudis dels pacients amb IC, donat que l'associació entre aquest factor i l'AS s'ha

TAULA 2. Dimensions de l'alfabetització en salut segons l'HLS-EU (European Health Literacy Survey)

Alfabetització en salut	Accedir/Obtenir	Entendre	Processar/Jutjar	Aplicar/Utilitzar
<b>Atenció i cures.</b> Habilitats per:	1) Accedir a informació mèdica o clínica	2) Entendre la informació mèdica i el seu significat	3) Interpretar i avaluar la informació mèdica	4) Prendre decisions informades en temes mèdics
<b>Prevenició de malalties.</b> Habilitats per:	5) Accedir a informació sobre factors de risc per a la salut	6) Entendre la informació sobre factors de risc i el seu significat	7) Interpretar i avaluar la informació sobre factors de risc per a salut	8) Prendre decisions informades sobre factors de risc
<b>Promoció de la salut.</b> Habilitats per:	9) Posar-se al dia sobre els determinants de la salut	10) Entendre la informació sobre els determinants de la salut	11) Interpretar i avaluar la informació sobre determinants de la salut	12) Prendre decisions informades sobre determinants de la salut

Fonts: Falcón Romero M, Luna Ruiz-Cabello A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. Revista Comunicación y Salud. 2012;2(2):1-2.

Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: Comparative results of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). Eur J Public Health. 2015;25(6):1053-8.

TAULA 3. Estratègies per promoure l'alfabetització en salut

Comunicació clara	Reforçar la informació escrita amb comunicació verbal	Verificar que s'ha entès la informació	Crear un ambient distès i de confiança
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Llenguatge planer</li> <li>- Evitar tecnicismes</li> <li>- Limitar els missatges clau a tres</li> <li>- Mirar el pacient cara a cara</li> <li>- Ser específic i concret</li> <li>- Ser sensible a l'edat i altres cultures</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilitzar a la consulta altres mètodes (dibuixos, imatges, àudios)</li> <li>- Resumir els punts clau</li> <li>- Assenyalar els punts clau en el material escrit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preguntar: "quines preguntes té?"</li> <li>- "digui'm com ho farà quan arribi a casa"</li> <li>- Tècnica <i>teach-back</i></li> <li>- Donar retroalimentació positiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Respecte</li> <li>- Empatia</li> <li>- Confidencialitat</li> <li>- Ensenyar als pacients a preguntar</li> <li>- Convidar als familiars</li> <li>- Simplificar els tractaments i les pautes d'autocura</li> </ul>

Font: Speros C. Promoting health literacy: A nursing imperative. Nursing Clinics of North America. 2011;46(3): 321-33.

documentat anteriorment<sup>7,8,15,22,23</sup>. En l'estudi europeu de referència, el nivell educatiu va tenir una correlació elevada amb l'AS ( $p = 0,000$ ;  $R^2 = 0,062$ )<sup>24</sup>; aquest resultat suggereix que la població amb menors estudis té dificultats per a llegir i comprendre la informació necessària per gestionar la malaltia i interaccionar amb els serveis i professionals sanitaris. En altres països industrialitzats, en què la IC és també un problema de salut prevalent, es disposa d'instruments sensibles per a detectar nivells crítics del pacient en AS<sup>25</sup>.

## Conclusions

Les persones amb IC presenten un component no fisiològic, l'AS, que actua com a determinant social de la malaltia. Les implicacions de l'AS en el maneig de la IC suggereixen que els professionals de l'atenció primària haurien d'identificar aquells pacients amb un baix nivell d'AS i adaptar la

comunicació amb la finalitat d'augmentar la comprensió dels missatges educatius.

## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication. Promoción de la salud. Glosario. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1998. p. 35
2. Suñer R, Santiñà M. Alfabetització per la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut. Girona: Documenta Universitaria; 2014.
3. Rudd RE, Groene OR, Navarro-Rubio M. On health literacy and health outcomes: background, impact, and future directions. Rev Calid Asist. 2013;28(3):188-92.
4. Rudd RR, Anderson JE. La alfabetización para la salud en el entorno de hospitales y centros sanitarios: facilitando la alfabetización en su centro de salud. Girona: Documenta Universitaria; 2014.
5. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. Evid Rep Technol Assess (Full Rep). 2011;(199):1-941.

6. Grif J. Heart failure amb low literacy: mitigating this lethal combination. *Critical Care Nurse*. 2015;35(5):10-4.
7. Macabasco-O'Connell A, DeWalt DA, Broucksou KA, Hawk V, Baker D, Schillinger D, et al. Relationship between literacy, knowledge, self-care behaviors, and heart failure-related quality of life among patients with heart failure. *JGIM: J Gen Intern Med*. 2011;26(9):979-86.
8. Wu J, Holmes GM, DeWalt DA, Macabasco-O'Connell A, Bibbins-Domingo K, Ruo B, et al. Low literacy is associated with increased risk of hospitalization and death among individuals with heart failure. *J Gen Intern Med*. 2013;28(9):1174-80.
9. Noureldin M, Plake K, Morrow D, Tu W, Wu J, Murray M. Effect of health literacy on drug adherence in patients with heart failure. *Pharmacotherapy*. 2012;32(9):819-26.
10. Moser DK, Biddle MJ, Robinson S, Dracup K, Pelter MM, Nesbitt TS, et al. Health literacy predicts morbidity and mortality in rural patients with heart failure. *J Card Fail*. 2015;21(8):612-8.
11. Anguita Sánchez M, Crespo Leiro MG, de Teresa Galván E, Jiménez Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñoz García J. Prevalencia de la insuficiencia cardíaca en la población general española mayor de 45 años. Estudio PRICE. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61:1041-9.
12. Rudd RE. Health literacy skills of US adults. *Am J Health Behav*. 2007;31:8-18.
13. Zarcadoolas C, Pleasan A, Greer DS. Understanding health literacy: an expanded model. *Health Promot Int*. 2005;20(2):195-203.
14. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25(6):1053-8.
15. Falcón Romero M, Luna Ruiz-Cabello A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *Revista Comunicación y Salud*. 2012;2(2):1-2.
16. Santesmases-Masana R, González-de Paz L, Real J, Borràs-Santos A, Sisó-Almirall A, Navarro-Rubio MD. Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria. *Aten Primaria*. 2016. En prensa.
17. Ni H, Nauman D, Burgess D, Wise K, Crispell K, Hershberger RE. Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Arch Intern Med*. 1999;159(14):1613-9.
18. Westlake C, Sethares K, Davidson, P. How can health literacy influence outcomes in heart failure patients? Mechanisms and interventions. *Current Heart Failure Rep*. 2013;10(3):232-43.
19. Speros CI. Promoting health literacy: A nursing imperative. *Nurs Clin North Am*. 2011;46(3):321-33.
20. Cajita MI, Cajita TR, Han H. Health literacy and heart failure: A systematic review. *J Cardiovasc Nurs*. 2016 Mar-Apr;31(2):121-30.
21. Chen AMH, Yehle KS, Albert NM, Ferraro KE, Mason HL, Murawski MM, et al. Relationships between health literacy and heart failure knowledge, self-efficacy, and self-care adherence. *Res Soc Administrative Pharm*. 2014;10:378-86.
22. Peterson PN, Shetterly SM, Clarke CL, Bekelman DB, Chan PS, Allen LA, et al. Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *JAMA*. 2011;305(16):1695-701.
23. Luna Ruiz-Cabello A. La alfabetización en salud de la población española: variables relacionadas según los resultados del proyecto europeo de alfabetización en salud. Murcia: Facultad de Medicina. Univesidad de Murcia; 2015.
24. Matsuoka S, Kato N, Kayane T, Yamada M, Koizumi M, Ikegame T, et al. Development and validation of a heart failure-specific health literacy scale. *J Cardiovasc Nurs*. 2016 Mar-Apr;31(2):131-9.

## TERCER ARTICLE: SELF-CARE PRACTICES OF PRIMARY HEALTH CARE PATIENTS DIAGNOSED WITH CHRONIC HEART FAILURE.

MANUSCRIT REMÈS A LA REVISTA BMC FAMILIY PRACTICE  
(PENDENT DE DECISIÓ EDITORIAL)

### RESUM

**Introducció.** Els pacients amb insuficiència cardíaca crònica requereixen comportaments d'autocura i monitoratge actiu dels signes i símptomes per prevenir l'empitjorament de la malaltia. La majoria dels pacients amb aquesta condició són atesos en els centres d'atenció primària. Requereixen plans específics de cura per augmentar la seva qualitat de vida i evitar problemes com admissions hospitalàries. Aquest estudi va tenir com a objectiu avaluar l'adhesió als comportaments o pràctiques d'autocura en pacients amb insuficiència cardíaca crònica atesos a l'atenció primària

**Mètode.** Es va realitzar un estudi transversal multicèntric i es va utilitzar l'anàlisi psicomètric d'un instrument existent per mesurar l'autocura i l'adhesió a les pràctiques d'autocura. Es van incloure aleatòriament pacients amb insuficiència cardíaca crònica en 10 centres d'atenció primària de l'àrea metropolitana de Barcelona (Espanya). Els pacients van completar la versió espanyola de European Heart Failure Self-care Behavior Scale, i un qüestionari d'alfabetització en salut. Les dades clíniques i sociodemogràfiques van ser recuperades de l'expedient mèdic. El qüestionari d'autocura es va analitzar utilitzant un model de Rasch; Les diferències entre els grups es van estudiar mitjançant ANOVA.

**Resultats.** Es van incloure 318 pacients amb una edat mitjana de 77,9 anys, limitacions lleus en l'activitat funcional (NYHA II = 51,25%) i un baix índex d'alfabetització en salut de 79,6%. La bondat d'ajust al model Rasch de l'instrument de autocura es va aconseguir després de col·lapsar les cinc categories de l'escala de qualificació a dos. L'adhesió als comportaments d'autocura va ser baixos en: control de pes diari (10,66%), contactar amb el metge o infermera si el pes corporal augmenta (22,57%) i fer exercici físic

regularment (35,58%). Els pacients amb nivells educatius més baixos i pitjor alfabetització en salut van tenir menor adhesió.

**Conclusió.** L'estudi de les pràctiques individuals d'autocura en pacients amb insuficiència cardíaca podria millorar el seguiment clínic. Els pacients amb baixos nivells d'alfabetització en salut podrien requerir una supervisió més propera. Suggerim que les infermeres i metges de l'atenció primària haurien d'examinar rutinàriament els comportaments d'autocura per identificar els pacients que requereixen un seguiment més proper i per dissenyar i adaptar els programes de rehabilitació per millorar l'autocura.



## SELF-CARE PRACTICES OF PRIMARY HEALTH CARE PATIENTS DIAGNOSED WITH CHRONIC HEART FAILURE.

Rosalía SANTESMASES-MASANA<sup>1</sup>, Luís GONZÁLEZ-DE PAZ<sup>2,3</sup>, Elvira HERNÁNDEZ-  
MARTÍNEZ-ESPARZA<sup>4</sup>, Belchin KOSTOV<sup>5</sup>, M. Dolors NAVARRO-RUBIO<sup>6</sup>.

### Author details:

<sup>1</sup> MSc, PhD Candidate, RN. School of Nursing,  
Hospital Santa Creu i Sant Pau. Universitat  
Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona,  
(Spain). Sant Antoni M. Claret, 167. 08025  
Barcelona. Spain. 00 34 649 54 14 92  
[RSantesmases@santpau.cat](mailto:RSantesmases@santpau.cat)

<sup>2</sup> MSc, PhD, RN. Lecturer. School of Health  
Sciences, TecnoCampus Mataró, University  
Pompeu Fabra, Barcelona, (Spain). [Avinguda  
Ernest Lluch, 32. 08302 Mataró. Barcelona.](#)  
Spain. 0034 657 41 74 49  
[gonzalezdepaz@hotmail.com](mailto:gonzalezdepaz@hotmail.com)

<sup>3</sup> Community-based Family Nurse Practitioner.  
Les Corts Primary healthcare center. Transverse  
group for research in primary care, Institut  
d'Investigacions Biomèdiques August Pi i  
Sunyer (IDIBAPS), Barcelona (Spain).  
[gonzalezdepaz@hotmail.com](mailto:gonzalezdepaz@hotmail.com)

<sup>4</sup> MSc, PhD, RN, Lecturer. School Of Nursing.  
Hospital Santa Creu i Sant Pau. Universitat  
Autònoma de Barcelona (UAB), Barcelona  
(Spain). Sant Antoni M. Claret, 167. 08025  
Barcelona. Spain. 00 34 93 553 77 75.  
[elviraaherna95@gmail.com](mailto:elviraaherna95@gmail.com)

<sup>5</sup> MSc, PhD, Statistician. Transverse group for  
research in primary care, Institut  
d'Investigacions Biomèdiques August Pi i  
Sunyer (IDIBAPS), Barcelona (Spain).  
Rosselló, 149-153. 08036 Barcelona. Spain. 00  
34 93 312 94 11. [BADRIYAN@clinic.cat](mailto:BADRIYAN@clinic.cat)

<sup>6</sup> MD, MPH, MSc, PhD. Head of the  
Department of Epidemiology and Public Health,  
Medical and Health Sciences School,  
Universitat Internacional de Catalunya, Sant  
Cugat del Vallés (Spain). Director of Albert J.  
Jovell Institute of Public Health and Patients,  
Universitat Internacional de Catalunya, Sant  
Cugat del Vallés (Spain). Josep Trueta, s/n  
08195 Sant Cugat del Vallès. Spain. 00 34 93  
254 18 00. [mdnavarro@uic.es](mailto:mdnavarro@uic.es)

### Correspondence to:

Dr Luis González de Paz  
Escola Superior de Ciències de la Salut  
TecnoCampus . Avinguda Ernest Lluch, 32  
(Porta Laietana); 08302 Mataró (Barcelona);  
0034 657 41 74 49; Spain  
**E-mail:** [gonzalezdepaz@hotmail.com](mailto:gonzalezdepaz@hotmail.com)

## Abstract

**Background.** Chronic heart failure patients require self-care behaviors and active monitoring of signs and symptoms to prevent worsening. Most patients with this condition are attended in primary healthcare centers. They require specific care plans to increase their quality of life and avoid problems such as hospital admissions. This study aimed to evaluate endorsement of and adherence to self-care behaviors in primary health care patients with chronic heart failure.

**Method.** We conducted a multicenter cross-sectional study and used psychometric analysis of an existing instrument to measure self-care and endorsement of self-care practices. We randomly included chronic heart failure patients from 10 primary healthcare centers in the Barcelona metropolitan area (Spain). Patients completed the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale, a health literacy questionnaire. Clinical and sociodemographic data were retrieved from the medical record. The self-care questionnaire was analyzed using a Rasch model; differences between

groups were studied using ANOVA.

**Results.** We included 318 patients with a mean age of 77.9 years, mild limitations in functional activity (NYHA II = 51.25%), and a low health literacy index of 79.6%. Goodness-of-fit to the Rasch model of the self-care instrument was achieved after collapsing the five categories of the rating scale to two. Endorsement of self-care behaviors was low in daily weighing (10.66%), contacting clinicians if body weight increased (22.57%), and doing physical exercise regularly (35.58%). Patients with lower educational levels and worse health literacy had lower endorsement.

**Conclusion.** Screening of individual self-care practices in heart failure patients might improve clinician follow-up. Patients with low health literacy might require closer supervision. We suggest that primary healthcare clinicians should routinely screen self-care behaviors to identify patients requiring a closer follow-up and to design and adapt rehabilitation programs to improve self-care.

**Key words:** Heart failure, Self-care practices, Primary healthcare, Health Literacy

## **Background.**

Heart failure (HF) is defined as “a structural and/or functional cardiac abnormality resulting in reduced cardiac output and/or elevated intracardiac pressures at rest or during stress” [1]. HF affects the quality of life and the activities of daily living and reduces life expectancy [2]. The severity of HF is based on a scale of limitations in functional physical activity [1]. HF is considered stable when symptoms and signs are unchanged for  $\geq 1$  month. HF tends to worsen and hospital admission is frequent [1]. Worldwide, around 26 million adults have HF [3]. The prevalence is 2% in developed countries and rises to 8% in patients aged  $>75$  years. In countries with aging populations HF is becoming a public health problem [4].

Patients with HF require specific healthcare that can increase life expectancy and the quality of life. Healthcare services such as post-hospital discharge follow-up, specific care plans, and education and monitoring programs can improve the prognosis [5]. In countries with primary health care (PHC) systems, such as

Spain, patients with stable HF are attended life-long in PHC centers by physicians and family nurses. When PHC clinicians suspect worsened heart function, patients may be referred to the hospital. This easy access to health care professionals compared with hospital-based systems has been shown to be more cost-efficient [6].

PHC clinicians play a key role in identifying patients with a lack of or poor skills in managing HF. Cognitive and functional limitations, old age, low educational levels and inadequate social support are adherence-related factors that hamper adequate self-care [7]. PHC planned care has been shown to reduce HF re-hospitalizations and maintain patient quality of life [2,8]. PHC planned care starts soon after hospital discharge with a phone call and a PHC center or home appointment [9,10]. PHC clinicians objectives in HF patients are to permit patient self-management and improve patient decision-making. Planned care activities include education on patient self-detection if HF worsens (e.g. weight control to detect fluid retention), control of adherence to prescribed drugs, diet and exercise routines, and symptom

management [11,12]. Clinical guidelines on HF, recommend drawing up follow-up procedures and standardizing interventions; however, the self-care of HF patients depends strongly on individual factors that PHC physicians and family nurses must take into account. Age and cognitive impairment, psychosocial status, health literacy and self-perception are factors associated with self-care behaviors [13]. Age and cognitive impairment result in loss of adherence to treatment, and elderly patients are often confused about the early recognition of symptoms [14]. Anxiety and depression in patients with HF are associated with less physical activity, unhealthier diets and reduced treatment adherence [15]. Social support has been shown to reduce avoidable hospital admissions and better self-care overall [16]. Health literacy is the knowledge, skills and health-related experience that allows patients to recognize their health condition and how to manage own health care [17]. Inadequate health

literacy has been shown to raise morbidity and mortality and worsen self-care [18,19]. Self-perception with respect to mistaking symptoms or signs of HF often occurs in patients with concomitant diseases, such as chronic renal failure and diabetes [20].

Self-care follow up are associated with a better health status in HF patients [21,22]. Most studies have been made in patients with unstable or acute HF attended in hospitals or hospital outpatient clinics during the clinical follow-up [23] and have found average levels of self-care, and low adherence to each self-care behavior. However most patients have stable HF, are autonomous and are routinely seen in PHC centers by family nurses and physicians, but their endorsement of self-care behaviors and their socio-demographic and clinical determinants have not been described. The aim of the study was to evaluate endorsement of and adherence to self-care behaviors in primary health care patients with chronic heart failure.

## Methods

### Aim of the study.

To determine endorsement of self-care behaviors in PHC patients diagnosed with chronic HF, and to examine potential relationships between self-care practices and sociodemographic and clinical characteristics.

### Study Design.

We made a cross-sectional survey in Barcelona, Spain. The questionnaire used to measure the main variable was studied by psychometric analysis.

### Participants and sample.

We included patients with documented chronic HF from all 10 PHC centers of Hospitalet de Llobregat [24], a city in the Barcelona metropolitan area which, in 2014, attended 215,816 patients [25]. To maximize participation we included patients aged  $\geq 55$  years as this age group has a higher prevalence of HF [26]. Inclusion criteria were:  $\geq 1$  PHC visit during 2014 and ability to attend a PHC visit. Exclusion criteria were: having documented cognitive impairment (e.g. Alzheimer or dementia), severe dependence (Barthel Index  $< 20$ ), life expectancy  $< 1$  year, severe mental disease, and not home-

dwelling. The medical records of the 10 PHC centers showed 2,762 patients registered with a diagnosis of HF. We randomly sampled patients using replacements to maintain proportionality between PHC centers. A previous study showed that almost 50% of patients with HF attended in hospitals had a moderate level of health care behavior [27], and therefore the minimum sample size needed was calculated as 298 patients, with 95% confidence intervals and a precision  $\pm 6\%$  units, and an anticipated replacement rate of 20%.

### Data collection.

Ten PHC nurses contacted patients fulfilling the inclusion criteria by telephone, provided them with information on the study aims, and invited them to participate. If patients accepted, they were given a PHC center appointment. Data collection took place between January and May 2015. A pilot study including 31 patients fulfilling the inclusion criteria was carried out before starting data collection to verify that all researchers followed the research protocol.

### **The self-care questionnaire and other variables.**

The European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS) is a self-administered questionnaire consisting of 12 items on self-care skills and attitudes that allow monitoring of the health-related behavior of HF patients [28]. Each item is rated on a scale of 5 points, from 1 “I don’t agree at all” to 5 “I completely agree”. Scores range from 12 to 60 and lower scores reflect better self-care. The content validity of the EHFScBS was verified by concept analysis, expert panels and face-validity. Psychometric properties were validated using concurrent validity assessment, and internal consistency using Cronbachs’ alpha. The EHFScBS has been used widely in research as it is a unique instrument [28] and has been adapted to Swedish, Dutch, Finnish, Italian, Turkish and Spanish [27].

We collected sociodemographic variables: age, sex, marital status, number of cohabitants, educational level, income and source of income. Health literacy was measured using the HLS-EU-Q47 questionnaire [29], which includes 47 items related to the management of health information, and

aspects of healthcare, disease prevention and health promotion. The questionnaire provides a general index of health literacy, and the authors defined four levels of health literacy in the general public: inadequate, problematic, sufficient, and excellent. Other clinical characteristics collected were: severity of the HF, assessed with the NYHA scale [30], polypharmacy (>5 prescribed drugs), adherence to drug treatment, assessed using the Morisky-Green test [31] and number of PHC nurse and family physician visits in the last year.

### **Data analysis.**

#### ***Rasch analysis.***

The EHFScBS questionnaire was analyzed using a Rasch probabilistic model. Rasch analysis allows ordinal measures to be transformed into intervals (log-odds units or logit), and all EHFScBS items to be arrayed individually from higher to lower endorsement, and patients from showing worse to better adherence to self-care. Rasch analysis requires the goodness-of-fit of data to the model to be examined: if assumptions are satisfied, this provides researchers evidence of appropriate psychometric

properties and validity of the questionnaire [32].

### **Rasch model selection and scale structure functioning.**

A Rasch model was used to rate scales for polytomous responses (RSM) because all items shared an identical rating scale structure. After the analysis, the rating scale structure was examined: each category must contribute with substantive meaning to the rating scale functioning. Thresholds between categories of each item – the point where there is a fifty percent probability of a response falling in one or another adjacent category – should be ordered and distinguishable. There may be disordering when questionnaires contain too many category options or if a category is incorrectly labeled. This was detected by analysis of frequencies, thresholds and item category curves (ICC) for each item. Categories were collapsed according to the following guidelines [33]: 1) Each category should contain  $\geq 10$  observations. 2) Average measures must be ordered. 3) Thresholds must be ordered. Once structure functioning was verified, reliability was evaluated according to the Item Separation Index (comparable

to Cronbach's alpha) [32]: values  $\geq 0.7$  show the scale differentiated between individuals and items along the latent trait.

### **Item fit analysis, local independence and unidimensionality.**

Goodness-of-fit of each item to the Rasch model was studied using mean square fit statistics: Infit/Outfit, with mean-square values from 0.7 to 1.4 being expected [33].

Local independence (item dependence) assumes that responses to items are not related, and therefore they contribute independently to the construct of the questionnaire. This was examined by identifying positive correlations among the item residuals exceeding  $\pm 0.3$ . Unidimensionality assumes that items are measurable along a single trait continuum. Differences at the item level were calculated using a paired t-test utilizing two subsets of items identified by principal components analysis of the residuals (PCAR). The percentage of tests outside the 95% confidence intervals was expected not to exceed 5%. If no significance was found at item level, the scale was classified as unidimensional [32-34].

### **Targeting and differential test performance.**

Targeting of patients' self-care according to the relative endorsement for each item was made utilizing the figure of the Wright map, where the left side shows the self-care adherence of each patient ordered from worse (lower) to better (higher). The right side orders items from higher (inferior level) to lower (superior level) probability of endorsement. If an item and a patient have the same position, a 50% likelihood of endorsement of the item can be expected. As the patient's self-care adherence and item endorsement are on an identical logit scale, this allows visual comparison of the items.

Between-group differences in overall self-care were tested by ANOVA for the overall person mean location of each group and Pearson's correlation. Significant variations or correlations in mean groups indicated differing adherence to self-care practices between

groups. If significance was sought, we transformed the original logit measure into the odds ratio (OR). In groups with significant differences, 95% CI were calculated using logits and standard errors.

The EHFSBS questionnaire was analyzed using a Rasch probabilistic model. Rasch analysis allows ordinal measures to be transformed into intervals (log-odds units or *logit*), and all EHFSBS items to be arrayed individually from higher to lower endorsement, and patients from showing worse to better adherence to self-care. Rasch analysis requires the goodness-of-fit of data to the model to be examined: if assumptions are satisfied, this provides researchers evidence of appropriate psychometric properties and validity of the questionnaire [32].



## Results.

We contacted 335 patients of which 318 (94.9%) agreed to participate. The main reason for nonparticipation was unwillingness to attend an extra PHC appointment. The mean age was 77.96 years. About 58% had not completed primary education, the NYHA II was 51.3% and non-adherence to drug treatment was 75.5%. The average health literacy index was 25.4 logits, indicating problematic or lower health literacy in 79.6% of participants. The mean age of women was significantly higher (mean difference 3.88 years,  $t=4.086$ ;  $P<0.001$ ) (Table 1).

The Rasch model analyses showed that item category curves (ICC) had reversed thresholds in all items, indicating problems with categorization. Figure 1 shows the rating scale thresholds with the five-point rating scales: categories 2, 3, 4 were shadowed by the lower and higher categories, suggesting a dichotomous pattern (e.g. Yes and No). Inspection of the frequency of scores in table 2 showed that three items (7, 10 and 11) had some categories with a frequency  $<10$ , and in item 7 the average measures could not

be ordered between the third and fourth categories. Therefore, subsequent analyses collapsed one category at a time in all items according the name of each category. However, the ICC plots did not improve until a dichotomous pattern was formed. In the final analysis, category 1 and 2 were collapsed, as were categories 3 to 5. This fact did not affect the robustness of the estimate, but improved the Rasch reliability to 0.99.

Item goodness-of-fit statistics (Outfit and Infit) (Table 3) shows that all items were in the range 0.71-1.47, except item 10 with an Outfit of 0.51: this indicated that participants with poor or higher endorsement had somewhat predictable values -Guttman pattern- and we decided to keep this item after checking that it did not alter the stability of the estimates or other analyses. Residual correlations were all  $\leq 0.3$  meaning local dependence was not substantive. The independent t-test comparing participants' measures from the positive and negative PCAR loadings was 2.51% ( $n=8$ ), showing that items were aligned in one latent trait continuum, meaning a single latent trait was measured without a substantive secondary dimension.

Item 12 (“I exercise regularly”) had a DIF between males and females (Mantel-Haenszel  $\chi^2=12.235$ ,  $P<0.001$ ); males had a better mean endorsement than females of -1.01 logits. This DIF was expected because females were, on average, older than males, and older age can affect physical activity. We solved the DIF by splitting the item and calibrating a measure of adherence separately for each group; this did not affect any other item and improved the robustness of the item estimate.

In the Rasch analysis, overall mean endorsement of the EHFScBS was -2.23 logits. The items are ordered from lower to higher endorsement. The lowest adherence of the majority of participants was for item 1 (“I weigh myself every day”), item 5 (“If I gain 2 kg in 1 week, I contact my doctor or nurse”) and the split item 12 for females (“I exercise regularly”). The item with the highest likelihood of endorsement was “I take my medication as prescribed”, where almost all participants reported high adherence. The Wright map (Figure 2) shows these results graphically. The mean endorsement of items (marked with a red “M” in the map) is below the mean

of the self-care of patients, showing that adherence to self-care was notable: a total of 34 (10.7%) patients showed the highest self-care because they surpassed the endorsement required for all items, and 7 items (4, 3, 9, 11, 2, 7, 10) had a likelihood of endorsement > 90% (Table 3).

We found significant between-group differences in mean self-care adherence by education and the health literacy index (Table 4). The OR of adherence to self-care in the group with secondary education or higher compared with patients who had not completed primary education was 0.60 (95% CI: 0.40 to 0.89), indicating that education was protective. The group with sufficient health literacy had an OR of 0.35 (95%CI: 0.23 to 0.54) OR compared with the group with inadequate health literacy. No correlation was observed between the number of PHC nurse visits ( $r = -0.24$ ,  $P = 0.670$ ) and PHC family physician visits ( $r = 0.03$ ,  $P = 0.585$ ).

## Discussion.

We studied the endorsement of self-care behaviors in PHC patients with chronic HF. Most patients received only PHC care and were not greatly affected by HF. Behaviors requiring shared responsibility and decision making to manage HF had lower endorsement, and behaviors related to avoiding physical fatigue caused by HF had greater endorsement. Factors such as educational level and health literacy were associated with adherence to treatment.

Analysis of the EHFSBS using a Rasch model provided insights into the rating scale functioning of the questionnaire. There was a clear dichotomous pattern in category functioning, suggesting the 5-category rating scale could be changed to a simple Yes or No answer. Neither the original validation study or any subsequent studies using the EHFSBS have commented on this aspect [21,27,28,35,36]. As far as we know, this is the first analysis of the EHFSBS using a Rasch model; all other studies used classical test theory methods where the measure of self-care is the sum of scores, and therefore more

categories of the rating scale are useful but they add more variability. However, using the Rasch model avoids this issue, and also provides researchers results at item level [37]. We believe that Rasch model analysis might help clinicians to monitor patient attitudes, and the results could allow physicians and family nurses to answer the question “what should we do next?” more accurately, as well as personalize healthcare plans with questionnaires used in daily practice [38,39].

The behavior with the greatest endorsement in the EHFSBS questionnaire was related to adherence to drug treatment, similar to the results of a study including HF patients from 15 countries, including Spain. However, the participants were younger, (mean age=69 years vs. 77.9 in our study), and were treated in outpatient clinics and hospitals [27,35]. According to the Morisky Green test, only 25% of patients were adherent to drug treatment. We believe that the item related to drug treatment in the EHFSBS has low sensitivity compared to the Morisky Green test. Adherence to drug treatment is key in the management of chronic HF. PHC and

home planned care support patients in organizing a medication schedule, e.g. arranging day and night time doses, updating on-line drug prescriptions and helping family members or home caregivers to manage different situations [16,40]. Our study suggests that the greater likelihood of endorsement of adherence to drug treatment might be linked to the high percentage of patients who were living with a partner, as they acted as informal caregivers. Frequent PHC nurse visits might also increase treatment adherence [41]. PHC providers should emphasize this point at each visit, clarifying any new or changed medications to patients and caregivers in all visits [42]. Other behaviors with high endorsement were related to resting according to physical functioning. However, we think that these behaviors are not strange because physical impairment impels patients to change attitudes toward any issue or daily activity.

Items with lower endorsement were related to daily weighing and contacting clinicians over increases in body weight. These behaviors might seem unimportant in the context of a chronic disease with high mortality, but are

strongly recommended in HF guidelines [1,11]. Daily weighing is used to change the dosage of diuretics and alert physicians to sudden worsening in the health status [1]. As adherence was similarly low in other studies [27,35], this might be regarded as a process of adaptation: patients may tolerate edema, weight gain, and fatigue for as long as seven days before seeking healthcare attention [43]. No correlation was found between the number of visits to PHC physicians and PHC nurses and adherence to self-care; addressing low adherence in patients with a good functional status that does not require frequent visits to PHC professionals would require initiating specific self-care programs soon after the diagnosis of HF. Thereafter, PHC nurses could measure self-care behaviors, reinforcing positive behaviors, and identifying educational opportunities. However, this standardized health care model is not used in current clinical practice [44]. An additional problem in screening self-care in HF is the variability in clinical practice between healthcare professionals [45]. Our results suggest that, an effective measure might be to establish

measurable criteria to benchmark physicians and PHC nurses' practices. This is feasible, as the computerized medical record allows automatic alarms to be established according to patient characteristics [46].

We found that a majority of women had a lower endorsement of regular physical exercise than men. Women more often abandon physical exercise due to non-medical reasons, such as family commitments, and often have less time for exercise because of a multiplicity of roles (work, family, community, etc.) [47]. Adequate adherence to physical exercise programs remains a challenge in HF patients. In general, physical activity programs fail to address adherence barriers prior to exercise initiation or improve adherence, while follow-up is scarce [48]. A Spanish study found that estimated that only 6.9% of HF patients were included in a heart rehabilitation program [49], lower than the 20-30% found in other European countries. Two reasons for the scarcity of HF rehabilitation and physical exercise programs are: 1) the opinions of most health care professionals, who are much more oriented to drug treatment than to other

health care interventions, and 2) difficulties in accessing programs, most of which take place in urban hospitals or far from patients' households, which is an important barrier in the elderly [50,51]. We believe that designing PHC HF rehabilitation programs could increase adherence to physical exercise and might improve self-care due to the proximity of PHC centers to patients' home, and to the multidisciplinary intervention of physicians and family nurses, which could be coordinated with specialist heart physicians [52,53].

Mean health literacy of patients was inadequate. This, together with the educational level, are reported to be associated with greater morbidity and mortality and lower treatment adherence [18,54]. Patients with HF and poor health literacy had difficulties navigating the health system and understanding the information required for self-care management [21,55]. The importance of health literacy and its correlation with health care [21,56], suggests PHC clinicians should identify patients with low health literacy or educational levels. Once detected, nurses could adapt appointments and HF follow-up to target these factors. A

possible problem is the lack of instruments to measure health literacy skills in daily clinical practice. However, PHC clinicians must be conscious of patients who may not understand healthcare messages, including the elderly, those with low educational levels and those lacking social support [16,57]. PHC physicians and family nurses should ensure that patients with inadequate health literacy understand written and oral information on self-care [58-60].

### **Limitations**

Our study had some limitations. First, the HLS-EU-Q47 is a general questionnaire used to examine health literacy in the general public, rather than patients with specific healthcare needs. However, as there are no appropriate instruments adapted to Spanish that measure health literacy in HF patients, we suggest it is necessary to utilize this questionnaire. Secondly, we only studied home-dwelling patients, thus excluding residents of nursing homes who are also attended by PHC staff, and this could bias the results. However, we aimed to measure only highly-autonomous patients and, in Spain, most elderly nursing home

residents are disabled or have low autonomy. Thirdly, associations could not be studied due to the cross-sectional design. However, we believe our results accurately describe self-care behaviors in HF patients and might aid PHC managers and researchers to develop health strategies and policies that improve these patients' situation. Furthermore, longitudinal studies evaluating the effectiveness of programs in improving self-care behaviors are necessary.

### **Implications.**

Self-care behaviors have been evaluated in patients with acute heart failure attended by hospitals or routinely by outpatient clinics, but most patients with chronic heart failure are attended by primary healthcare family physicians and family nurses. Individual adherence to self-care behaviors has not been studied before. The results of this study will help develop procedures to improve the healthcare offered by nurses to these patients and their self-managed behavior.

Self-care behaviors requiring monitoring of the physical status and decision-making had lower endorsement, and behaviors related to

avoiding physical fatigue had greater endorsement. Adherence to physical exercise differed between men and women. Educational level and health literacy were associated with adherence to the treatment regime. Primary healthcare clinicians could improve self-care behavior screening and not only drug prescription regimes. Primary healthcare rehabilitation programs for patients with chronic heart disease according to their needs and behaviors could increase adherence to health-related habits. Patients with a low level of health literacy should be identified to ensure closer supervision of their self-care practices and to adapt educational messages to their specific needs.

## **Conclusion.**

Self-care behaviors of PHC patients with chronic HF were not optimal. PHC clinicians should improve screening of self-care behaviors, including daily weighing and regular physical exercise. Patients with low health literacy should be identified and their self-care behavior supervised more closely to ensure patient's

understanding and acceptance of educational messages. Designing and adapting heart rehabilitation programs in PHC could improve monitoring of healthcare behaviors in HF. Appropriate long-term control of self-care behaviors could improve the equity of healthcare provision.

## **Ethics approval and consent to participate.**

The Jordi Gol Institute of Primary Care Research Ethics Committee approved the study. Researchers complied with Declaration of Helsinki directives, and all local laws concerning biomedical studies, data protection and respect for human rights. In the analysis, all data was handled anonymously.

## **Availability of data and material.**

The datasets used and/or analyzed during the current study available from the corresponding author on reasonable request.

### **Competing interests.**

The authors declare that they have no competing interests.

### **Funding.**

This study was granted by the Official College of Nurses of Barcelona (Spain) (PR-2079 /15). College of Nurses of Barcelona had no such involvement in this research.

### **Authors' contributions**

RSM conceived the idea and LGP and MNR participated in the design of the study. RSM coordinated data collection,

LGP and BK contributed to the analysis of the data. RSM and LGP wrote the manuscript with input from EHM, BK, and MNR. All authors read and approved the final manuscript.

### **Acknowledgements.**

We thank all patients who completed the questionnaire, Manuela Honorio, Gemma Luna, Daniel Rivilla and Yolanda Rico, Institut Català de la Salut primary health care centers for data collection, Dr Jesús Almeda and Dr Jordi Torradella, IDIAP Jordi Gol Research Institute, for technical assistance, and Dr Mercedes Abades, Director, School of Nursing, Hospital Santa Creu i Sant Pau (Barcelona) for institutional support.



## References.

- [1] Ponikowski P, Jankowska EA, Voors AA, Rutten FH, van der Meer P, Anker SD, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2016; doi:10.1093/eurheartj/ehw128.
- [2] Buck HG, Lee CS, Moser DK, Albert NM, Lennie T, Bentley B, et al. Relationship between self-care and health-related quality of life in older adults with moderate to advanced heart failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2012; doi:10.1097/JCN.0b013e3182106299.
- [3] Bui AL, Horwich TB, Fonarow GC. Epidemiology and risk profile of heart failure. *Nat Rev Cardiol.* 2011; doi:10.1038/nrcardio.2010.165
- [4] Sayago-Silva I, Garcia-Lopez F, Segovia-Cubero J. Epidemiology of heart failure in Spain over the last 20 years. *Rev Esp Cardio.* 2013; doi:10.1016/j.rec.2013.03.012
- [5] Drewes HW, Vrijhoef HJM, Lemmens LC, Baan CA, Boshuizen HC, Steuten LMG, et al. The effectiveness of chronic care management for heart failure: meta-regression analyses to explain the heterogeneity in outcomes. *Health Serv Res.* 2012; doi:10.1111/j.1475-6773.2012.01396.x
- [6] Barrio-Ruiz C, Parellada-Esquiús N, Alvarado-Montesdeoca C, Moll-Casamitjana D, Muñoz-Segura MD, Romero-Menor C. Heart failure: a view from primary care. *Aten Primaria.* 2010; doi:10.1016/j.aprim.2009.06.019
- [7] Graven LJ, Grant JS. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: an integrative review. *Int J Nurs Stud.* 2014; doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013.
- [8] Wu J, Corley DJ, Lennie TA, Moser DK. Effect of a Medication-Taking Behavior Feedback Theory-Based Intervention on Outcomes in Patients With Heart Failure. *J Card Fail.* 2012; doi:10.1016/j.cardfail.2011.09.006.
- [9] Kwok T, Lee J, Woo J, Lee DTF, Griffith S. A randomized controlled trial of a community nurse-supported hospital discharge programme in older patients with chronic heart failure. *J Clin Nurs.* 2008;18:109-17.
- [10] Vedel I, Khanassov V. Transitional care for patients with

congestive heart failure: a systematic review and meta-analysis. *Ann Fam Med*. 2015; doi:10.1370/afm.1844.

[11] McMurray JJV, 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. *Rev Esp Cardiol*. 2012;

doi:10.1016/j.recesp.2012.08.003

[12] Riegel B, Moser DK, Anker SD, Dunbar RB, Grady KL, Gurvitz MZ, et al. State of the science promoting self-care in persons with heart failure a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2009; doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.109.192628

[13] Moser DK, Watkins JF. Conceptualizing self-care in heart failure: a life course model of patient characteristics. *J Cardiovasc Nurs*. 2008;

doi:10.1016/j.cardfail.2015.04.004

[14] Bennett SJ, Sauve MJ, Shaw RM. A conceptual model of cognitive deficits in chronic heart failure. *J Nurs Scholarsh*. 2005; 37:222-28.

[15] Evangelista LS, Berg J, Dracup K. Relationship between psychosocial

variables and compliance in patients with heart failure. *Heart Lung*. 2001;30:294-301.

[16] Graven LJ, Grant JS. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2014;

doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.06.013

[17] Navarro-Rubio MD, Rudd R, Rosenfeld L, Arrighi E. Health literacy: Implications for the health System. *Med Clin*. 2016;

doi:10.1016/j.medcle.2016.09.020

[18] Wu J, Holmes GM, DeWalt DA, Macabasco-O'Connell A, Bibbins-Domingo K, Ruo B, et al. Low literacy is associated with increased risk of hospitalization and death among individuals with heart failure. *J Gen Intern Med*. 2013; doi:10.1007/s11606-013-2394-4

[19] Moser DK, Biddle MJ, Robinson S, Dracup K, Pelter MM, Nesbitt TS, et al. Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients with Heart Failure. *J Card Fail*. 2015; doi:10.1016/j.cardfail.2015.04.004

[20] Schoenberg NE, Amey CH, Stoller EP, Muldoon SB. Lay Referral Patterns

- Involved in Cardiac Treatment Decision Making Among Middle-Aged and Older Adults. *Gerontologist*. 2003; doi:10.1093/geront/43.4.493
- [21] Gonzalez B, Lupon J, Domingo MD, Cano L, Cabanes R, de Antonio M, et al. Educational level and self-care behaviour in patients with heart failure before and after nurse educational intervention. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2014; doi:10.1177/1474515113510810
- [22] Lupon J, Gonzalez B, Mas D, Urrutia A, Arenas M, Domingo M, et al. Patients' self-care improvement with nurse education intervention in Spain assessed by the European heart failure self-care behaviour scale. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2008; doi:10.1016/j.ejcnurse.2007.05.004
- [23] Boisvert S, Proulx-Belhumeur A, Gonçalves N, Doré M, Francoeur J, Gallani MC. An integrative literature review on nursing interventions aimed at increasing self-care among heart failure patients. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015; doi:10.1590/0104-1169.0370.2612
- [24] Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat. Directori de l'Ajuntament d'Hospitalet de Llobregat. <http://www.l-h.cat/directori/directori.aspx?1wLvsYKMyhXbqazAEM9smXundgqazBqazB> Accessed 5 Mar 2016.
- [25] Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Informe de la Central de Resultats. Atenció Primària. Dades 2014. [http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central\\_de\\_resultats/informes\\_cdr/informe\\_d\\_anys\\_anteriors/](http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central_de_resultats/informes_cdr/informe_d_anys_anteriors/) Accessed 31 Dec 2014.
- [26] Anguita-Sánchez M, Crespo-Leiro MG, Jiménez -Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñiz-García J. Prevalence of heart failure in the Spanish general population aged over 45 years. The PRICE study. *Rev Esp Cardiol*. 2008; doi:10.1016/S1885-5857(09)60007-4.
- [27] Gonzalez B, Lupon J, Parajon T, Urrutia A, Herreros J, Valle V. Use of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS) in a heart failure unit in Spain. *Rev Esp Cardiol*. 2006; doi: 10.1016/S1885-5857(06)60126-6
- [28] Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup KA. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail*. 2003;

doi:10.1016/S1388-9842(02)00253-2

[29] Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*. 2013; doi:10.1186/1471-2458-13-948. 2013

[30] Broström A. Information point: the severity of heart failure is defined symptomatically, and the most commonly used is the New York Heart Association (NYHA) functional classification. *J Clin Nurs*. 2003;12:234

[31] Val- Jiménez A, Amorós - Ballesteró G, Martínez- Visa P, Fernández- Ferré M, León-Sanromà M. Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test. *Aten Primaria*. 1992;10:767-70.

[32] Smith EV, Conrad KM, Chang K, Piazza J. An introduction to Rasch measurement for scale development and person assessment. *J Nurs Meas*. 2002;10:189-206.

[33] Wright BD, Linacre JM. Reasonable mean-square fit values. *Rasch Measurement Transactions*.1994; 8:370.

[34] Smith EV. Introduction to Rasch measurement: Theory, models and applications. *Journal of Applied Measurement* 2004; 18:689.

[35] Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen H, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Educ Couns*. 2013; doi:10.1016/j.pec.2013.02.017

[36] Peters-Klimm F, Freund T, Kunz C, Laux G, Frankenstein L, Müller-Tasch T et al. Determinants of heart failure self-care behaviour in community-based patients: a cross-sectional study. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2013; doi:10.1177/1474515112439964

[37] Hagquist C, Bruce M, Gustavsson JP. Using the Rasch model in nursing research: An introduction and illustrative example. *Int J Nurs Stud*. 2009;46: 380-93.

[38] McKenna SP. Measuring patient-reported outcomes: Moving beyond misplaced common sense to hard science. *BMC Med*. 2011;

doi:10.1186/1741-7015-9-86.

[39] Petrillo J, Cano SJ, McLeod LD, Coon CD. Using classical test theory, item response theory, and rasch measurement theory to evaluate patient-reported outcome measures: A comparison of worked examples. *Value Health*. 2015;

doi:10.1016/j.jval.2014.10.005.

[40] Monteiro-Mantovani V, Brasil-Ruschel K, de Souza EN, Mussi C, Rabelo-Silva E. Treatment adherence in patients with heart failure receiving nurse-assisted home visits. *Acta Paul Enfermagem*. 2015; doi:10.1590/1982-0194201500008

[41] González-Bueno J, Vega-Coca M, Rodríguez-Pérez A, Toscano-Guzmán M.D, Pérez-Guerrero C, Santos-Ramos B. Interventions for improving adherence to treatment in patients with multiple pathologies: overview of systematic reviews. *Aten Primaria*. 2016; doi:10.1016/j.aprim.2015.02.012

[42] Cameron J, Rhodes KL, Ski CF, Thompson DR. Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. *J Clin Nurs*. 2016; doi:10.1111/jocn.13124

[43] Van der Wal M, Jaarsma T, Van

Veldhuisen DJ. Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? *Eur J Heart Fail*. 2005; doi:10.1016/j.ejheart.2004.04.007

[44] Mills GD, Chambers CV. Effective strategies to improve the management of heart failure. *Prim Care*. 2012; doi:10.1016/j.pop.2012.03.009

[45] Strömer H, Camerer M. Adherence to guidelines is a predictor of outcome in chronic heart failure: the Mahler survey. *Eur Heart J*. 2006; doi:10.1093/eurheartj/ehi675

[46] Saz-Moreno V, Menéndez-Asenjo A, Camacho-Hernández A, Lora-Pablos D, Enríquez de Salamanca-Lorente D, Magán-Tapia P. Analysis of the influence of the process of care in primary health care on avoidable hospitalizations for heart failure. *Aten Primaria*. 2016; doi:10.1016/j.aprim.2014.11.013

[47] Conraads VM, Deaton C, Piotrowicz E, Santaularia N, Tierney S, Piepoli MF, et al. Adherence of heart failure patients to exercise: barriers and possible solutions: A position statement of the Study Group on Exercise Training in Heart Failure of the Heart Failure Association of the European

- Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2012; doi:10.1093/eurjhf/hfs048.
- [48] Zhang KM, Dindoff K, Arnold JM, Lane J, Swartzman LC. What matters to patients with heart failure? The influence of non-health-related goals on patient adherence to self-care management. *Patient Educ Couns.* 2015; doi:10.1016/j.pec.2015.04.011.
- [49] García P, Álvarez MI, Martínez T, Portuondo MT, Ramón M, Santillán A, Uría I. ESRECA study. Current status of programs for prevention and cardiac rehabilitation in Spain. *Enfermería en Cardiología.* 2014; 62:76-84.
- [50] Pablo-Zarzosa C, Maroto-Montero J, Arribas JM. Prevention and rehabilitation in cardiovascular disease: the role of primary care. *Rev Esp Cardiol Supl.* 2011; doi:10.1016/S1131-3587(11)15005-0
- [51] Castro-Beiras A, Muñiz J, Vázquez-Rodríguez JM, Anguita-Sánchez M, Comín J, De Frutos T. Organization of heart failure care in Spain: Characteristics of heart failure units. *Rev Esp Cardiol.* 2015; doi:10.1016/j.rec.2015.02.017
- [52] Comín-Colet J, Verdú-Rotellar JM, Vela E, Clèries M, Bustins M, Mendoza L, et al. Efficacy of an integrated hospital-primary care program for heart failure: a population-based analysis of 56 742 patients. *Rev Esp Cardiol.* 2013; doi:10.1016/j.rec.2013.12.005
- [53] Espinosa-Caliani S, Bravo-Navas JC, Gómez-Doblas JJ, Collantes-Rivera R, González-Jiménez B, Martínez-Lao M, et al. Postmyocardial infarction cardiac rehabilitation in low risk patients. Results with a coordinated program of cardiological and primary care. *Rev Esp Cardiol.* 2004; doi:10.1016/S1885-5857(06)60087-X
- [54] Noureldin M, Plake K, Morrow D, Tu W, Wu J, Murray M. Effect of health literacy on drug adherence in patients with heart failure. *Pharmacotherapy.* 2012; doi:10.1002/j.1875-9114.2012.01109.x
- [55] Macabasco-O'Connell A, DeWalt DA, Broucksou KA, Hawk V, Baker DW, Schillinger D, et al. Relationship between literacy, knowledge, self-care behaviors, and heart failure-related quality of life among patients with heart failure. *J Gen Intern Med.* 2011; doi:10.1007/s11606-011-1668-y
- [56] Cameron J, Worrall-Carter L, Page

K, Stewart S. Self-care behaviours and heart failure: Does experience with symptoms really make a difference? *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2010; doi:10.1016/j.ejcnurse.2009.10.004.

[57] Cajita MI, Cajita TR, Han HR. Health Literacy and Heart Failure: A Systematic Review. *J Cardiovasc Nurs.* 2016;doi:10.1097/JCN.0000000000000229.

[58] Speros CI. Promoting health literacy: a nursing imperative. *Nurs Clin North Am.* 2011; doi:10.1016/j.cnur.2011.05.007.

[59] Sperry BW, Ruiz G, Najjar SS. Hospital readmission in heart failure, a

novel analysis of a longstanding problem. *Heart Fail Rev.* 2015; doi: 10.1007/s10741-014-9459-2.

[60] Gilmour J, Strong A, Hawkins M, Broadbent R, Huntington A. Nurses and Heart Failure Education in Medic.

## Tables

	<b>N=318</b>
<b>Sex (female)</b>	163 (51.26%)
<b>Age (mean <math>\pm</math> SD)</b>	77.96 $\pm$ 8.67
<b>Marital status.</b>	
Single	25 (7.86%)
Married or living together	180 (56.60%)
Divorced	4 (1.26%)
Widowed	109 (34.28%)
<b>Cohabitation</b>	
Living alone	79 (24.84%)
2	185 (58.18%)
>2	54 (16.98%)
<b>Sources of household income</b>	
Employment / unemployment allowance	15 (4.72%)
Disability pension	21 (6.60%)
Retirement pension	174 (54.72%)
Widow's pension	64 (20.13%)
Social aid (welfare financial benefits)	14 (4.40%)
<b>Academic level</b>	
Primary education not completed	185 (58.18%)
Primary education	76 (23.89%)
Secondary Education / Vocational studies.	52 (16.35%)
University degree or higher.	5 (1.57%)
<b>NYHA</b>	
I	88 (27.67%)
II	163 (51.25%)
III	64 (20.13%)
IV	3 (0.94%)
<b>Non-adherence to drug treatment</b>	240 (75.5%)
<b>Health Literacy Index (mean <math>\pm</math> SD)</b>	25.44 $\pm$ 9.05
<b>Visits to PHC nurse in last year (mean <math>\pm</math> SD)</b>	12.48 $\pm$ 11.02
<b>Visits to PHC family physician in last year (mean <math>\pm</math> SD)</b>	10.19 $\pm$ 6.30

**Table 1.** Participant characteristics. New York Heart Association (NYHA). Functional Classification: I: No limitation of physical activity. II: Slight limitation of physical activity. Comfortable at rest. Ordinary physical activity results in fatigue, palpitation, dyspnea (shortness of breath). III: Marked limitation of physical activity. Comfortable at rest. Less than ordinary activity causes fatigue, palpitation, or dyspnea. IV: Unable to carry on any physical activity without discomfort. Symptoms of heart failure at rest. If any physical activity is undertaken, discomfort increases.



Item	Category (% of responses)				
	1 I don't agree at all	2	3	4	5 I completely agree
1	129 (40.6%)	63 (19.8%)	50 (15.7%)	50 (15.7%)	26 (8.2%)
2	23 (7.2%)	15 (4.7%)	23 (7.2%)	34 (10.7%)	223 (70.1%)
3	45 (14.2%)	25 (7.9%)	38 (11.9%)	47 (14.8%)	163 (51.3%)
4	45 (14.2%)	34 (10.7%)	37 (11.6%)	64 (20.1%)	138 (43.4%)
5	128 (40.3%)	50 (15.7%)	39 (12.3%)	37 (11.6%)	64 (20.1%)
6	59 (18.6%)	36 (11.3%)	51 (16.0%)	61 (19.2%)	111 (34.9%)
7	<b>9 (2.8%)</b>	<b>8 (2.5%)</b>	14 (4.4%)	41 (12.9%)	246 (77.4%)
8	51 (16.0%)	36 (11.3%)	39 (12.3%)	55 (17.3%)	137 (43.1%)
9	22 (6.9%)	18 (5.7%)	35 (11.0%)	64 (20.1%)	179 (56.3%)
10	<b>4 (1.3%)</b>	<b>0 (0.0%)</b>	<b>4 (1.3%)</b>	11 (3.5%)	299 (94.0%)
11	48 (15.1%)	<b>8 (2.5%)</b>	11 (3.5%)	<b>9 (2.8%)</b>	242 (76.1%)
12	63 (19.8%)	34 (10.7%)	67 (21.1%)	46 (14.5%)	108 (34.0%)

**Table 2.** Items and frequency (%) of answers in each category. In bold, categories with <10 of responses.

**Table 3:** Results of Rasch model analysis. \*PCAR: Loadings from principal component analysis of residuals of the Rasch model

Item	Measure (Logits)	Standard Error	Likelihood (%) of endorsement of each item	Goodness of fit statistics		PCAR *
				Infit	Outfit	
1. I weigh myself every day.	2.48	0.16	10.66	0.98	0.99	-0.17
5. If I gain 2 kg in 1 week, I contact my doctor or nurse.	1.94	0.14	22.57	0.83	0.85	0.4
12F. I exercise regularly. Females	1.54	0.19	35.58 (females)	1.18	1.25	-0.14
6. I limit the amount of fluids I drink (not more than 1.5–2 l/day).	0.68	0.13	55.48	1.18	1.23	-0.3
12M. I exercise regularly. Males	0.4	0.19	60.00 (males)	1.18	1.29	-0.2
8. If I experience increased fatigue, I contact my doctor or nurse.	0.35	0.13	69.27	0.77	0.71	0.71
4. If my feet/legs become more swollen than usual, I contact my doctor or nurse.	0.17	0.13		0.89	0.88	0.53
3. If my shortness of breath increases, I contact my doctor or nurse.	0.03	0.13	91.22	0.93	0.94	0.54
9. I eat a low salt diet.	-0.61	0.15		1.06	1.08	-0.41
11. I get a flu shot every year.	-0.79	0.15		1.12	1.37	-0.3
2. If I get short of breath, I take it easy.	-0.93	0.16	99.37	0.99	1.00	-0.2
7. I take a rest during the day.	-1.85	0.2		0.98	1.47	-0.28
10. I take my medication as prescribed.	-3.4	0.37	99.69	0.99	0.51	-0.31

Group	Sub-group	n	Mean (SD) self-care	Statistic (F)
<b>Sex</b>	Female	163	0.85 (1.40)	1.737
	Male	155	1.05 (0.13)	
<b>Age</b>	<72 years	78	0.99 (1.44)	0.459
	73 to 78 years	80	1.05 (1.30)	
	79 to 88 years	80	0.94 (1.26)	
	>89 years	80	0.81 (1.39)	
<b>Marital Status</b>	Single	25	0.88 (1.31)	1.477
	Married or living together	180	1.04 (1.38)	
	Widowed	109	0.77 (1.26)	
	Divorced	4	1.82 (1.95)	
<b>Cohabitation</b>	Alone	79	0.94 (1.20)	0.832
	2 residents	185	1.01 (1.44)	
	>2 residents	54	0.74 (0.74)	
<b>Academic level</b>	Primary education not completed	185	0.89 (1.31)	4.38
	Primary education completed	76	0.75 (1.30)	
	Secondary education or higher	57	1.40 (1.44)	
<b>NYHA</b>	I	88	1.15 (1.42)	1.06
	II	163	0.86 (1.37)	
	III	64	0.91 (1.17)	
	IV	3	0.47 (0.49)	
<b>Adherence to drug treatment</b>	Yes	78	0.98 (1.22)	0.069
	No	240	0.94 (1.39)	
<b>Polypharmacy</b>	Yes	272	0.99 (1.32)	2.058
	No	46	0.68 (1.45)	
<b>Hospital admission last year</b>	Yes	71	0.95 (1.19)	0
	No	247	0.94 (1.38)	
<b>Health literacy Index</b>	Inadequate	147	0.63 (1.21)	6.75
	Problematic	106	0.98 (1.19)	
	Sufficient	57	1.67 (1.67)	
	Excellent	8	1.28 (0.97)	

**Table 4.** Differences between groups in mean self-care practices (ANOVA test) 195

# Figures

Figure1:  
Item Category Curves

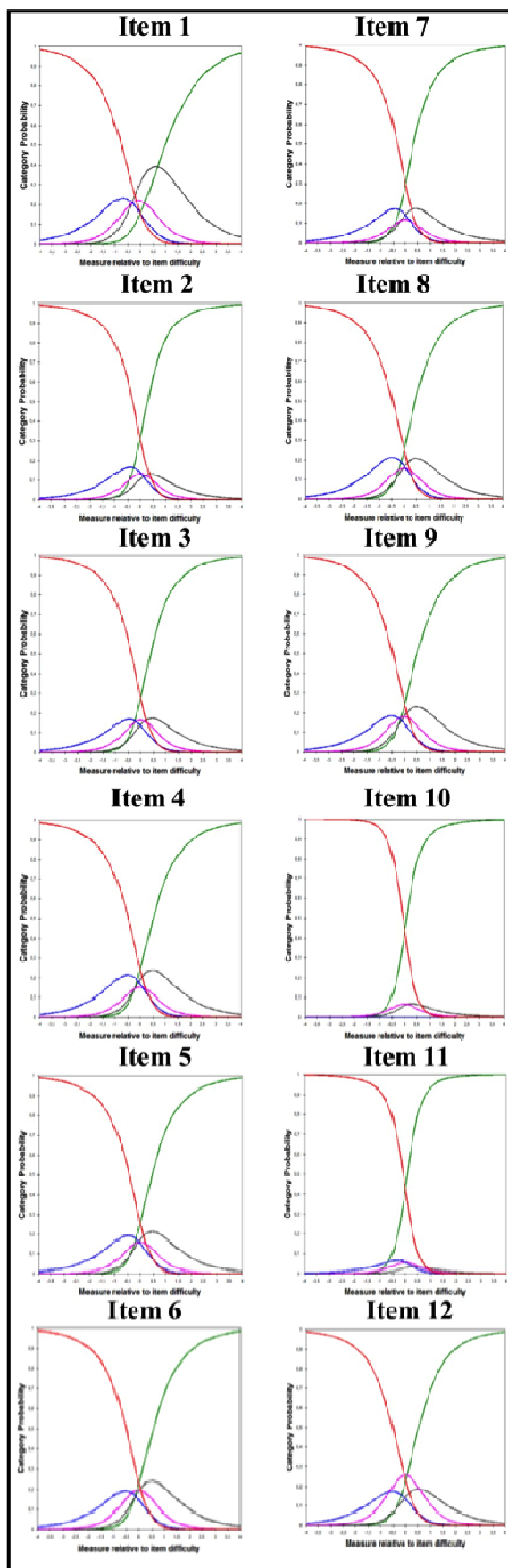
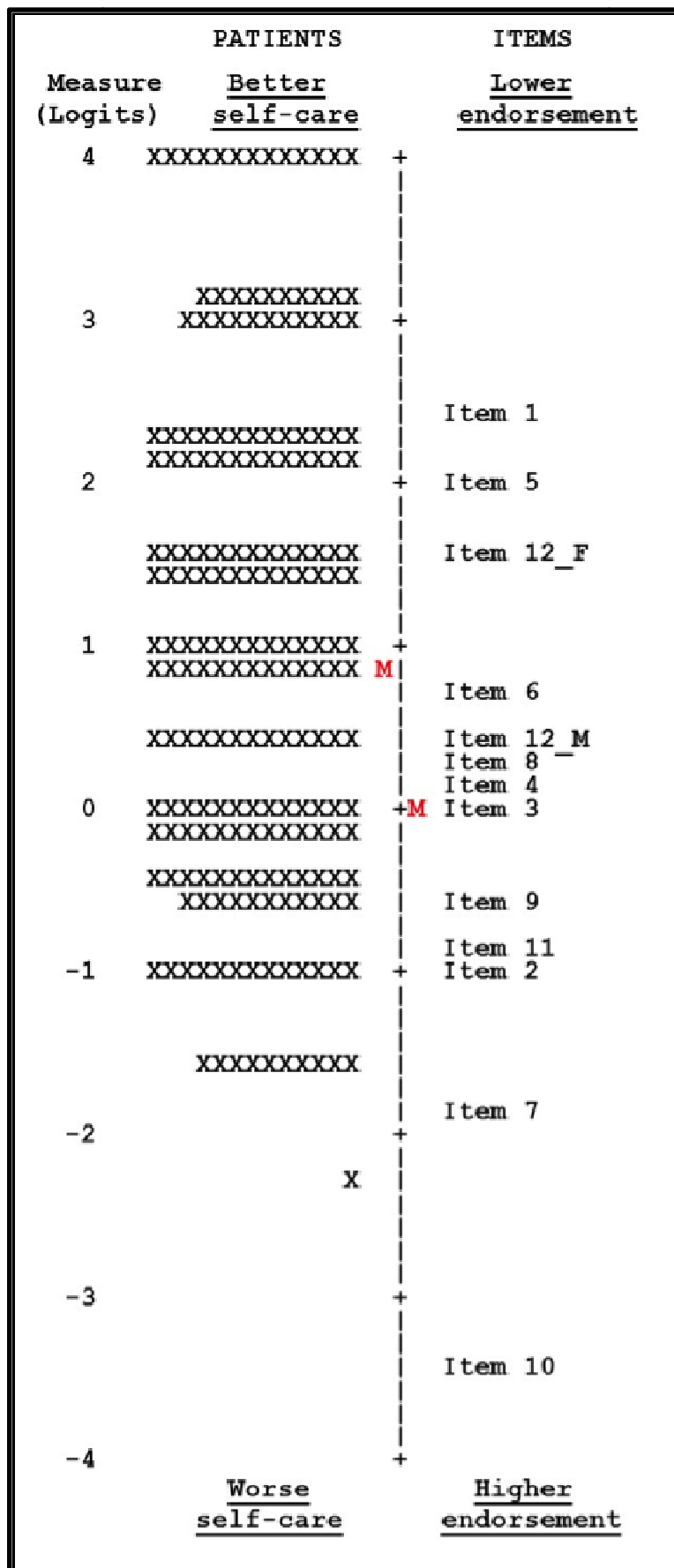


Figure 2:  
Wright Map





## 6. *DISCUSSIÓ*

---





## 6. DISCUSSIÓ

Tot i que els resultats de cada estudi han estat discutits en els seus corresponents articles, en aquest apartat es presenta una discussió amb les línies argumentals de la tesi, en relació a les troballes en general, les seves implicacions per a la pràctica clínica i la possible projecció futura a nivell de recerca.

Els resultats mostren que el nivell d'alfabetització en salut dels pacients amb IC atesos a l'atenció primària és inadequat o problemàtic. Els pacients amb un nivell d'alfabetització en salut més compromès han estat els d'edat avançada, menor nivell acadèmic, pitjor nivell funcional de la IC i baixa d'adherència a les pràctiques d'autocura de la IC.

En la pràctica clínica, en el marc de les consultes d'atenció primària, metges i infermeres proporcionem missatges educatius centrats en la promoció de les activitats d'autocura en la IC -mesures d'autocontrol realitzades per als pacients, necessàries per evitar l'empitjorament funcional de la malaltia- com ara, detectar els signes de descompensació clínica, mantenir una bona adherència a les dosis de diürètics, disminuir la ingesta de sodi i controlar el pes, entre d'altres (113,147). Creiem que l'associació observada entre l'alfabetització en salut i les pràctiques d'autocura, podria ser deguda a la dificultat que tenen els pacients per comprendre els missatges educatius per evitar la progressió de la malaltia i per integrar les pautes d'autocura en la seva vida diària, tal i com conclouen altres estudis (138,139,162,163).

L'edat és un altre factor que també s'associa al nivell d'alfabetització en salut en el nostre estudi. Tant l'índex general d'alfabetització en salut com els tres subíndex secundaris –promoció de la salut, prevenció de la malaltia, atenció i cures de salut- han estat inferiors en comparació a la població espanyola de referència (6,88,164). Aquesta diferència pot ser deguda a que en l'estudi

espanyol, la mostra enquestada fou població general i a més, tenia una edat inferior. A l'atenció primària, els pacients amb IC que visitem, solen tenir una edat avançada (138). Amb l'edat, l'habilitat per entendre la informació necessària per a la presa de decisions, es pot veure compromesa pel propi envelliment o bé els processos que interfereixen en les funcions cognitives (37). Metges i infermeres d'atenció primària hauríem de ser sensibles a aquest fet i individualitzar els continguts educatius segons l'edat i les capacitats de cada persona. Incloure a la família- cuidador- en les visites podria reforçar la comprensió dels missatges d'educació en els pacients amb IC de més edat (37).

El nivell acadèmic ha estat el factor que ha tingut major contribució individual al nivell d'alfabetització en salut. Creiem que aquesta forta associació es podria correspondre, a que en la mostra estudiada hi ha un gran nombre de persones amb estudis d'educació primària no finalitzada, i fins i tot algunes d'elles han manifestat no saber llegir ni escriure. Aquests pacients poden tenir compromeses les habilitats de lectura, càlcul, comprensió oral i escrita, necessàries per a interpretar o fer preguntes, per exemple, sobre un pla de medicació o una dieta baixa en sodi. És possible, doncs, que l'educació terapèutica sobre la IC que transmetem en el marc de la consulta, no sigui prou entenedora per a aquest grup de persones. Al llarg de temps, això pot contribuir en un deficient autocontrol i en un agreujament en el nivell funcional de la IC. L'associació entre el nivell d'estudis i l'alfabetització en salut en pacients amb IC s'ha documentat àmpliament en altres estudis (88,139,141,142,162).

El nivell general d'autocura dels pacients amb IC atesos a l'atenció primària és baix. El criteri amb el que definim la puntuació mitja que correspon a un baix nivell d'autocura es basa en un metanàlisi, que va avaluar l'autocura en IC en pacients de 15 països. En aquest estudi es va definir com a nivell baix aquell que inclou les opcions 3, 4 i 5 de l'escala EHFScBS (165). El nivell general

d'autocures i el nivell funcional de la IC han estat dos factors fortament associats amb el nivell d'alfabetització en salut. Un baix nivell d'alfabetització en salut en pacients amb IC es relaciona amb el retard en reconèixer els símptomes d'alerta, un increment de les hospitalitzacions, un major ús dels serveis d'urgències, una pitjor adherència als tractaments farmacològics i menors competències per a l'autocura (96,101). Aquest fet fa pensar que l'alfabetització en salut podria ser un factor independent entre els determinats socials que afecten a les persones amb IC.

La majoria dels pacients amb IC presenten una limitació lleugera de la IC (NYHA I, NYHA II)- un 89% dels pacients estudiats-. L'objectiu dels clínics, a l'atenció primària, és retardar al màxim la progressió de la IC, una vegada la IC ha estat diagnosticada. A través de l'educació terapèutica, els pacients amb una lleugera limitació funcional, tenen per davant la oportunitat de gestionar el propi autocontrol de la IC per evitar complicacions. Els resultats mostren que els pacients no estan assolint aquest objectiu. Els metges i infermeres de l'atenció primària hauríem de qüestionar-nos què és el què podem millorar a les visites amb aquest tipus de pacients, plantejant-nos noves estratègies per aconseguir millorar els resultats d'autocura, sobretot en els pacients que no presenten un estadi molt avançat de la malaltia i que visitem habitualment a l'atenció primària.

Un dels aspectes que ens hem plantejat, ha estat que el nivell general d'autocura del pacients amb IC no ens aporta informació sobre quines són les pràctiques o conductes que requereixen més o menys esforços educatius. Per aquest motiu, hem procedit a fer un anàlisi del EHFScBS utilitzant el model de Rasch. Pel que sabem, aquest és el primer anàlisi de la EHFScBS utilitzant aquest model; tots els altres estudis han utilitzat mètodes de teoria clàssica de test, on la mesura de l'autocura és la suma de les puntuacions. L'anàlisi de la EHFScBS utilitzant un model de Rasch ha mostrat que hi ha un patró clar de resposta dicotòmica en cada ítem, això suggereix que la de qualificació de

l'escala podria ser canviada a una simple resposta afirmativa o negativa, enlloc de ser una escala de l'1-5. Creiem que l'anàlisi del model de Rasch podria ajudar els metges i infermeres a monitoritzar els comportaments del pacient, i els resultats podrien permetre personalitzar els plans de salut amb els qüestionaris utilitzats en la pràctica diària. Utilitzant aquest anàlisi hem observat que l'adherència al tractament farmacològic ha estat una de les conductes amb major adhesió del EHFSBS per part dels pacients. Aquest resultat podria estar relacionat amb el fet de que a l'atenció primària es realitza un seguiment de l'adherència al tractament farmacològic dels pacients amb IC, en totes les visites. El seguiment inclou intervencions de suport en la consulta o domicili del pacient, per a organitzar el pla de medicació (166,167). Un altre aspecte que pensem pot haver contribuït al resultat és un l'alt percentatge de pacients de l'estudi que viuen amb el cònjuge, actuant aquests com a cuidadors informals que supervisen constantment l'adherència al tractament (168). Aquests resultats han estat similars als d'un estudi que va incloure a pacients amb IC de 15 països, entre ells Espanya. No obstant, els participants eren més joves, (edat mitjana= 69 anys enfront de 77,9 en el nostre estudi), i eren atesos a consultes externes i hospitals (153,165).

El fet de que l'adherència al tractament farmacològic hagi estat una de les conductes amb major adhesió, ens han generat certa controvèrsia. D'acord amb els resultats del test Morisky Green, només el 25% dels pacients enquestats eren adherents al tractament farmacològic. En aquest sentit, creiem que l'ítem relacionat amb el tractament farmacològic del qüestionari EHFSBS té una baixa sensibilitat en comparació de la prova de Morisky Green. Malgrat els bons resultats, metges i infermeres d'atenció primària hauríem de seguir tractant aquest punt en cada visita tal i com indiquen les guies (169,170). En l'actual context clínic la pauta farmacològica sol complicar-se per l'elevada comorbiditat dels pacients -en el nostre estudi un 85% presenta polifarmàcia- i a més es fa imprescindible conciliar la medicació pautaada per altres professionals d'altres nivells assistencials.

Altres comportaments amb un elevat compliment estaven relacionats amb el fet de realitzar repòs al llarg de dia o aturar-se i descansar quan el pacient es nota amb dispnea. Creiem que l'edat avançada dels participants pot justificar aquest resultat. Les persones grans solen necessitar fer unes pauses per descansar i mantenir l'activitat al llarg del dia.

Els comportaments amb menys adherència del EHFScBS estaven relacionats amb pesar-se diàriament i posar-se en contacte amb els metges o infermeres de referència quan hi ha un augment de pes superior a 2 kg. Aquests resultats han estat observats en altres estudis, i podrien ser conseqüència d'un procés d'adaptació progressiva als símptomes de la IC; els pacients poden tolerar l'edema, l'augment de pes i la fatiga fins a set dies abans de consultar per aquest motiu als serveis de salut (153,165,171). Tenint en compte els resultats, des de les consultes d'atenció primària hauríem de prioritzar l'educació vers l'autocontrol de pes- pot ser útil per canviar la dosi de diürètics, i per alertar els clínics sobre l'empitjorament sobtat en l'estat de salut (113)- i la detecció ràpida de signes de congestió per part del pacient o la família. Això ens permetria poder instaurar un tractament precoç i en molts casos, evitar les hospitalitzacions (113,147).

La pràctica d'activitat física regular ha estat un dels comportaments amb menys adherència del EHFScBS, sobretot en el grup de les dones. Les dones més sovint abandonen l'exercici físic per raons que no estan relacionades amb la malaltia, com ara la manca de temps, o haver d'assumir múltiples rols en la societat (172,173). Mantenir una adequada adherència als programes d'activitat física segueix sent un repte en pacients amb IC. Un estudi espanyol va mostrar que només el 6,9% dels pacients amb IC van ser inclosos en un programa de rehabilitació cardíaca (174), un índex baix, respecte el 20-30% d'altres països europeus. Creiem que la majoria dels pacients que s'inclouen en aquests programes, presenten una limitació funcional severa (NYHA III, IV) i es visiten en unitats específiques d'IC a nivell hospitalari. Però, què passa amb

els pacients que presenten una limitació funcional lleugera (NYHA I, II) i que en gran mesura visitem a l'atenció primària -en el nostre estudi representen un 89%-, queden aquests pacients exclosos d'aquests programes perquè han estat dissenyats per a pacients amb major complexitat? Pensem que els pacients amb IC que visitem a les consultes, i que encara no presenten un deteriorament funcional important, es beneficiarien molt de la pràctica d'activitat física regular per evitar la progressió de la malaltia.

El disseny de programes de rehabilitació cardíaca per a pacients amb IC a l'atenció primària, podria incrementar l'adherència a l'activitat física i d'altres conductes d'autocura, per diferents motius: 1) la proximitat entre els centres d'atenció primària i el domicili dels pacients; 2) oferir un programa d'intervenció multidisciplinària entre metges i infermeres del propi centre d'atenció primària del pacient; 3) la possibilitat de coordinació amb els cardíologs de la zona de referència (113,170,175,176).

En el nostre l'estudi no s'ha trobat correlació entre el nombre de visites als metges i infermeres d'atenció primària i l'adhesió als comportaments d'autocures. Potser ens caldria reflexionar sobre el què hem de canviar per fer front a aquesta situació. Suggestim que una possible solució passa per incloure els pacients amb IC, poc després del diagnòstic de la malaltia, en un programa rehabilitació cardíaca, tal i com recomanen algunes guies, amb continguts educatius relacionats amb el tractament farmacològic i no farmacològic (113). Una vegada rebut aquest entrenament, les infermeres d'atenció primària podrien mesurar les conductes d'autocura, reforçar les conductes positives i identificar les que presenten menys adhesió.

Aquest model d'atenció estandarditzada no s'utilitza en la pràctica clínica actual degut a la variabilitat en la pràctica entre els professionals de la salut (170,177). Una mesura efectiva podria ser l'establiment de pràctiques de referència per als metges i les infermeres d'atenció primària, constituint una sèrie de criteris

mesurables a través del registre mèdic informatitzat, que permet alarmes automàtiques i facilita el seguiment dels pacients.

Una dificultat afegida que presenten els pacients amb IC del nostre estudi, és el baix nivell d'estudis i d'alfabetització en salut. La importància de l'alfabetització en salut i la seva correlació amb l'assistència sanitària (178,179), suggereix als metges i infermeres d'atenció primària que haurien d'identificar aquests pacients i assegurar-se que comprenen la informació escrita i oral sobre autocura en IC (97,144,180). Un cop detectats, es podrien adaptar els missatges educatius al seu nivell de comprensió oral i escrita i fer un seguiment d'aquells aspectes que presenten més dificultat (95,97,144).

En la pràctica clínica, una limitació per a la detecció d'aquests pacients, és la manca d'instruments específics per mesurar el nivell d'alfabetització de la salut dels pacients amb IC en el nostre país. Una interessant proposta de recerca seria l'adaptació i validació d'un instrument dissenyat per mesurar l'alfabetització en salut en pacients amb IC, que ha estat desenvolupat per altres autors en llengua anglesa (181).

L'alfabetització en salut és un requisit per a la cura centrada en la persona, ja que està lligada a millorar les capacitats de les persones en comprendre, interpretar i utilitzar la informació sanitària i participar en la presa de decisions compartida. No s'ocupa només de les característiques dels pacients o dels ciutadans, sinó que precisa dels professionals unes competències específiques -comunicatives i educatives- i que les institucions sanitàries es mostrin sensibles a aquest problema, per exemple implementant mesures per facilitar la navegabilitat a les persones que formen part dels grups més vulnerables, com ara els ancians, les persones amb baix nivell educatiu i els que no tenen suport social (98,167), amb la finalitat de poder transcórrer pels seus espais amb facilitat (5,50).

## **Limitacions de l'estudi.**

El nostre estudi té algunes limitacions. En primer lloc, el (HLS-UE-Q47) és un qüestionari general que s'utilitza per examinar l'alfabetització en salut a la població general. És l'únic instrument vàlid en el nostre idioma i ha estat utilitzat en altres estudis poblacionals a nivell europeu. No obstant, no és específic per a pacients amb Insuficiència Cardíaca. A pesar d'això, i tenint en compte que no existeixen instruments que mesurin l'alfabetització en salut en pacients amb IC adaptats al nostre idioma, suggerim que cal seguir utilitzar aquest qüestionari.

En segon lloc, es van excloure als pacients institucionalitzats en residències o centres soci-sanitaris. Aquests pacients poden també ser atesos per personal d'atenció primària de salut, i això podria esbiaixar els resultats. No obstant això, el nostre propòsit va ser estudiar aquells pacients més autònoms, i la majoria dels residents en aquestes institucions solen tenir una edat avançada i poca autonomia.

En tercer lloc, els pacients amb Insuficiència Cardíaca i amb NYHA IV no estan àmpliament representats, però els pacients que s'han inclòs són més representatius de la població que es visita en atenció primària.

Creiem que els nostres resultats descriuen amb precisió el nivell d'alfabetització en salut i les conductes d'autocura en pacients amb IC i podria ajudar a gestors, professionals i investigadors d'atenció primària de salut per desenvolupar estratègies i polítiques que millorin la situació de salut d'aquests. A més, són necessaris estudis longitudinals que avaluin l'eficàcia dels programes de millora de les conductes d'autocura.



## **Proposta de línies de recerca futures**

Projecte de recerca: **Adaptació i validació al nostre idioma i entorn clínic de la *Heart Failure-Specific Health Literacy Scale*** instrument dissenyat per mesurar l'alfabetització en salut en pacients amb IC, que ha estat desenvolupat per altres autors en llengua anglesa (181). Aquest instrument ha estat desenvolupat per mesurar els nivells funcionals, comunicatius, i crítics de l'alfabetització en salut en pacients amb IC. Els autors van utilitzar un procés d'anàlisi de contingut de constructe, el consens d'experts i grups focals per desenvolupar una enquesta de 14 ítems que mesura l'alfabetització en salut en pacients amb IC NYHA classe I-III. L'enquesta es va administrar a 203 pacients a l'àrea metropolitana de Tòquio. Aquest estudi documenta la validesa i la fiabilitat de l'enquesta i demostra una bona correlació amb cada un dels tres dominis. Una mesura periòdica del nivell d'alfabetització en salut en aquests pacients permetria fer un seguiment quantificable de l'evolució dels resultats, indicant-nos quines intervencions educatives són més efectives.

Projecte de recerca: **Avaluació de l'impacte en el nivell d'alfabetització en salut i pràctiques d'autocura d'un programa de rehabilitació cardíaca per a pacients amb IC liderat des d'atenció primària.** Estudi quasi experimental amb grup control. En una primera fase, caldria fer el disseny del programa, en aquesta fase caldria seguir els següents passos:

### 1. Recollida de dades:

- revisió de la literatura
- identificació dels materials existents sobre el tema
- identificació de les necessitats, expectatives i nivell de coneixements previs de la població

## 2. Definició del contingut

- Definició dels conceptes clau i objectius
- Definició de l'estructura d'un esborrany basades en les recomanacions d'experts per millorar l'alfabetització en salut

## 3. Revisió per part d'experts de l'esborrany

## 4. Prova pilot

En la Segona fase del projecte, plantejaríem la realització de l'estudi quasi experimental amb grup control o d'un assaig clínic comunitari.

Projecte de recerca: **Realitzar un diagnòstic de l'estat de les competències comunicatives en els programes de grau en medicina i grau en infermeria del Campus Sant Pau (Universitat Autònoma de Barcelona). Estudi descriptiu.**

1. Revisió de documents o guies d'assignatura que formen part del programa de medicina i infermeria on s'incloguin competències comunicatives.
2. Grups focals amb estudiants i professors del darrer curs del grau per conèixer la seva percepció sobre: quines són les estratègies pedagògiques que s'utilitzen per formar-los; quins continguts teòrics han rebut sobre comunicació en la relació assistencial; quines són les competències comunicatives que ha d'emprar-se en la relació assistencial.
3. Grups focals amb infermeres i metges tutors del darrer pràctic de cada una dels graus per conèixer la seva percepció sobre l'assoliment d'aquestes competències per part dels estudiants.

## *7. CONCLUSIONS*

---



## 7. CONCLUSIONS

1. L'índex general d'alfabetització en salut dels pacients amb insuficiència cardíaca que es visiten en l'atenció primària és problemàtic o inadequat.
2. L'alfabetització en salut dels pacients amb insuficiència cardíaca que es visiten en l'atenció primària, indica que els pacients tenen dificultats per interpretar i aplicar els missatges educatius que transmeten metges i infermeres a les consultes. A la pràctica clínica els professionals de d'atenció primària haurien d'identificar els pacients amb un baix nivell d'alfabetització per adaptar els missatges educatius al seu nivell de comprensió oral i escrita i fer un seguiment d'aquells aspectes que presenten més dificultat.
3. L'edat, el nivell acadèmic, les pràctiques d'autocures i el nivell funcional de la insuficiència cardíaca (NYHA), són els factors que s'associen més fortament al nivell d'alfabetització en salut dels pacients.
4. És la primera vegada que s'estudia l'adhesió a cada una de les conductes d'autocura en insuficiència cardíaca descrites a la *Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca* (versió espanyola del EHFS CBS) amb anàlisi mètode Rasch. L'anàlisi de la *Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca* utilitzant un model de Rasch ha mostrat que hi ha un patró clar de resposta dicotòmica en cada ítem, això suggereix que la qualificació de l'escala podria ser canviada a una simple resposta afirmativa o negativa, enlloc de ser una escala de l'1-5.)

5. Les conductes que requereixen una responsabilitat compartida i presa de decisions per gestionar la insuficiència cardíaca, com ara la pràctica d'activitat física regular, l'autocontrol del pes i consultar als professionals de la salut si augmenta la dispnea o el pes, tenen pitjor adhesió.
6. Els comportaments d'autocura relacionats amb evitar la fatiga física tenen millor adhesió.
7. Un menor nivell acadèmic i de nivell d'alfabetització en salut s'han associat a una pitjor adhesió a les pautes d'autocura de la insuficiència cardíaca.
8. Incloure als pacients poc després del diagnòstic de la insuficiència cardíaca en un programa de rehabilitació cardíaca liderat per infermeres a l'atenció primària podria fer augmentar l'adhesió a les pràctiques d'autocura de la insuficiència cardíaca.

## *8. REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES*

---





## REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

- (1) Secretaría del Foro Consultivo Internacional sobre Educación para Todos. Declaración mundial sobre educación para todos: Satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje [Internet]. Jomtien: UNESCO; [consultat 9 mar 2016]. 23p. Disponible a:  
<http://www.unesco.org/new/en/education/themes/leading-the-international-agenda/education-for-all>
- (2) Simonds SK. Health education: facing issues of policy, ethics, and social justice. *Health Educ Monogr.* 1978; 6:18-27.
- (3) National center for education statistics. Adult literacy in America / a first look at the results of the National Adult Literacy Survey [Internet]. Washington DC: U.S. Department of Education Office of Educational Research and Improvement; [consultat 9 mar 2016]. 111p. Disponible a:  
<https://nces.ed.gov/pubs93/93275.pdf>
- (4) Kindig DA, Nielsen-Bohlman L, Panzer AM. Health literacy: a prescription to end confusion [Internet]. Washington, DC: Committee on Health Literacy, Board on Neuroscience and Behavioral Health. Institute of Medicine; [consultat 3 abr 2016]. 368 p. Disponible a: <https://www.nap.edu/read/10883/chapter/1>
- (5) Navarro-Rubio M, Rudd R, Rosenfeld L, Arrighi E. Alfabetización en salud: implicación en el sistema sanitario. *Med Clin* 2016;147:171-175. DOI: 10.1016/j.medcli.2016.02.010
- (6) Falcón M, Luna A. Alfabetización en salud: concepto y dimensiones. Proyecto europeo de alfabetización en salud. *RC y S* 2012;2(2):1-2.
- (7) Sørensen K, Van DB, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80-93. DOI: 10.1186/1471-2458-12-80
- (8) Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR) Health Education and Health Promotion Unit (HEP). Health Promotion Glossary [Internet]. Geneva: World Health Organization; [consultat 12 gen 2016]. 25p. Disponible a: [http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR\\_Glossary\\_1998.pdf](http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR_Glossary_1998.pdf)

- (9) Bresolin LB. Health literacy: Report of the council on scientific affairs. JAMA 1999; 281(6):552-557.
- (10) Nutbeam D. Health Literacy as a Public Health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promot Int 2000; 15(3):259-267.
- (11) Kickbusch I, Maag D. Health Literacy. In: Kris Heggenhougen and Stella Quah, editors International Encyclopedia of Public Health, Vol 3. San Diego: Academic Press; 2008. p. 204-211.
- (12) Zarcadoolas C, Pleasan A, Greer DS. Understanding Health literacy: an expanded model. Health Promot Int. 2005;20(2):195-203.
- (13) Zarcadoolas C, Pleasan A, Greer DS. Advancing health literacy: a framework for understanding and action. San Francisco: Jossey-Bass; 2006. p. 396.
- (14) Paasche-Orlow M, McCaffery K, Wolf MS. Bridging the international divide for health literacy research. Patient Educ Couns. 2009; 75(3):293-294.
- (15) Commission of the European Communities. Together for health: a strategic approach for the EU 2008-2013 [Internet]. Brussels: European Union; [consultat 12 gen 2016]. 11p. Disponible a:  
[https://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/Documents/strategy\\_wp\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf)
- (16) Pavlekovic G. Health Literacy. Programmes for Training on Research in Public Health for South Eastern Europe. 2008
- (17) Rootman I, Gordob-EI-Bihbety D. A Vision for a Health Literate Canada: Report of the Expert Panel on Health Literacy [Internet]. Ottawa: Canadian Public Health Association; [consultat 12 gen 2016]. 42p. Disponible a:  
[http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report\\_e.pdf](http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-l/report_e.pdf)
- (18) Ishikawa H, Nomura K, Sato M, Yano E. Developing a measure of communicative and critical health literacy: a pilot study of Japanese office workers. Health Promot Int. 2008; 23(3):269-274.
- (19) Mancuso JM. Health literacy: a concept/dimensional analysis. Nurs Health Sci. 2008; 10(3):248-255.

- (20) Adult literacy and life skills survey, summary results, Australia [Internet]. Canberra: Australian Bureau of Statistics; [consultat 12 gen 2016]. 84p. Disponible a:  
[http://www.ausstats.abs.gov.au/Ausstats/subscriber.nsf/0/B22A471C221C7BADCA2573CA00207F10/\\$File/42280\\_2006 \(reissue\).pdf](http://www.ausstats.abs.gov.au/Ausstats/subscriber.nsf/0/B22A471C221C7BADCA2573CA00207F10/$File/42280_2006%20(reissue).pdf)
- (21) Yost KJ, Webster K, Baker DW, Choi SW, Bode RK, Hahn EA. Bilingual health literacy assessment using the Talking Touchscreen/la Pantalla Parlanchina: Development and pilot testing. *Patient Educ Couns*. 2009; 75(3):295-301. DOI: 10.1016/j.pec.2009.02.020.
- (22) Adams RJ, Kickbusch I, Stocks NP, Wilson DH, Hill CL, Gravier S. Health literacy - new concept for general practice? *Aust Fam Physician*. 2009; 38(3):144-147.
- (23) Adkins N, Corus C. Health Literacy for Improved Health Outcomes: Effective Capital in the Marketplace. *The Journal of Consumer Affairs*. 2009; 2: 199-222. DOI: 10.1111/j.1745-6606.2009.01137.x
- (24) Freedman D, Bess K, Tucker H, Boyd D, Tuchman A, Wallston K. Public Health Literacy Defined. *Am J Prev Med*. 2009; 36:446-451.
- (25) Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Soc Sci Med*. 2008;67:2072-2078.
- (26) Peerson A, Saunders M. Health literacy revisited: what do we mean and why does it matter? *Health Promot Int*. 2009;24(3):285-296.
- (27) DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes - A systematic review of the literature. *J Gen Intern Med*. 2004;19(12):1228-1239.
- (28) Rudd RE. Improving Americans' health literacy. *N Engl J Med*. 2010 (24): 2283-2285. DOI: 10.1056/NEJMp1008755.
- (29) Sorensen K, Stoffels V, Brand H, Van den Broucke S. Measuring health literacy in Europe in the view of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2010;20:270-290.
- (30) Baker D. The Meaning and the Measure of Health Literacy. *J Gen Intern Med*. 2006;21(8):878-883.

- (31) Lee SD, Arozullah AM, Cho YI. Health literacy, social support, and health: a research agenda. *Soc Sci Med*. 2004(7):1309-1321
- (32) Speros C. Health literacy: concept analysis. *J Adv Nurs*. 2005; 50(6):633-640.
- (33) Paasche-Orlow M, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *Am J Health Behav*. 2007;31(1):19-26.
- (34) Manganello JA. Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health Educ Res*. 2008; 23(5):840-847.
- (35) von Wagner C, Steptoe A, Wolf MS, Wardle J. Health Literacy and Health Actions: A Review and a Framework From Health Psychology. *Health Educ Behav*. 2009;36(5):860-877. DOI: 10.1177/1090198108322819.
- (36) van der Heide I, Rademakers J, Schipper M, Droomers M, Sørensen K, Uiters E. Health literacy of Dutch adults: a cross sectional survey. *BMC Public Health*. 2013; 13:179-179. DOI: 10.1186/1471-2458-13-179.
- (37) Baker DW, Gazmararian JA, Sudano J, Patterson M. The association between age and health literacy among elderly persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2000; 55:368-374.
- (38) Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Educ Couns*. 2003;51:267-275.
- (39) Howard, DH, Sentell T, Gazmararian JA. Impact of health literacy on socioeconomic and racial differences in health in an elderly population. *J Gen Intern Med*. 2006;21(8):857-861.
- (40) Sudore RL, Yaffe K, Satterfield S, Harris TB, Mehta KM, Simonsick EM, et al. Limited literacy and mortality in the elderly: the health, aging, and body composition study. *J Gen Intern Med*. 2006; 21(8):806-812.
- (41) Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Viera A, Crotty K, et al. Health literacy interventions and outcomes: an updated systematic review. *Evid Rep Technol Assess*. 2011;199:1-941.
- (42) Walker N. Nairobi call to action [Internet]. Nairobi: African Health Observatory. World Health Organization; [consultat 2 feb 2017]. 1p. Disponible a: <https://www.aho.afro.who.int/sites/default/files/ahm/pages/12/AHM11Page59.pdf>

(43) Batterham RW, Buchbinder R, Beauchamp A, Dodson S, Elsworth GR, Osborne RH. The OPTimising HEalth LIterAcy (Ophelia) process: study protocol for using health literacy profiling and community engagement to create and implement health reform. *BMC Public Health*. 2014;14:694. doi: 10.1186/1471-2458-14-694.

(44) Rowlands G, Protheroe J, Winkley J, Richardson M, Seed PT, Rudd R. A mismatch between population health literacy and the complexity of health information: an observational study. *Br J Gen Pract*. 2015;65(635):e379-e386. DOI: 10.3399/bjgp15X685285.

(45) Baur C. Calling the nation to act: Implementing the national action plan to improve health literacy. *Nurs Outlook*. 2011;59(2):63-69.

(46) Board on Population Health and Public Health Practice (BPH). *Health Literacy: Improving Health, Health Systems, and Health Policy Around the World* [Internet]. Washington, DC: Institute of Medicine; [consultat 3 abr 2016]. 234p. Disponible a: <https://www.nap.edu/catalog/18325/health-literacy-improving-health-health-systems-and-health-policy-around>. DOI: <https://doi.org/10.17226/18325>

(47) Heijmans M, Uiters E, Rose T. Study on sound evidence for a better understanding of health literacy in the European Union [Internet]. Brussels: Directorate General for Health and Consumers Health Programme. European Commission; [consultat 3 abr 2016]. 234p. Disponible a: [http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/health\\_policies/docs/2015\\_health\\_literacy\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/health_policies/docs/2015_health_literacy_en.pdf)

(48) Kondilis BK, Kiriaze IJ, Athanasoulia AP, Falagas ME. Mapping health literacy research in the European Union: a bibliometric analysis. *PLoS One*. 2008 ;3(6): e2519-e2519.

(49) Suñer R, Santiñà M. *Alfabetització per la salut. Estàndards i recomanacions per als professionals de la salut*. Girona: Càtedra de Promoció de la Salut de la Universitat de Girona. Documenta Universitaria, 2014.

(50) Rudd RR, Anderson JE. *La alfabetización para la salud en el entorno de hospitales y centros sanitarios: Facilitando la alfabetización en su centro de*

salud. Girona: Càtedra de Promoció de la Salut de la Universitat de Girona. Documenta Universitaria, 2014.

(51) Pleasant A, McKinney J. Coming to consensus on health literacy measurement: An online discussion and consensus-gauging process. *Nurs Outlook*. 2011; 59:95-106

(52) Lee TW, Kang SJ, Lee HJ, Hyun SI. Testing health literacy skills in older Korean adults. *Patient Educ Couns*. 2009;75(3):302-307.

(53) Ibrahim SY, Reid F, Shaw A, Rowlands G, Gomez GB, Chesnokov M, et al. Validation of a health literacy screening tool (REALM) in a UK population with coronary heart disease. *J Public Health (Oxf)*. 2008;30(4):449-455.

(54) Jordan JE, Osborne RH, Buchbinder R. Critical appraisal of health literacy indices revealed variable underlying constructs, narrow content and psychometric weaknesses. *J Clin Epidemiol*. 2011;64:366-379.

(55) Altin SV, Finke I, Kautz-Freimuth S, Stock S. The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health*. 2014;1471. DOI: 10.1186/1471-2458-14-1207.

(56) Mancuso JM. Assessment and measurement of health literacy: An integrative review of the literature. *Nurs Health Sci*. 2009;11(1):77-89.

(57) Davis TC, Crouch MA, Long SW, Jackson RH, Bates P, George RB, et al. Rapid assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fam Med*. 1991;23(6):433-435.

(58) Bass PF 3rd, Wilson JF, Griffith CH. A Shortened Instrument for Literacy Screening. *J Gen Intern Med*. 2003;18(12):1036-1038.

(59) Arozullah AM, Yarnold PR, Bennett CL, Soltysik RC, Wolf MS, Ferreira RM, et al. Development and validation of a short-form, rapid estimate of adult literacy in medicine. *Med Care*. 2007;45(11):1026-1033.

(60) Nurss JR, Baker DW, Davis TC, Parker RM, Williams MV. Difficulties in Functional Health Literacy Screening in Spanish-Speaking Adults. *Journal of Reading*. 1995(8):632.

- (61) Baker DW, Nurss JR, Parker RM, Willia MV. The test of functional health literacy in adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *J Gen Intern Med.* 1995;10(10):537-41.
- (62) Baker DW, Williams MV, Parker RM, Gazmararian JA, Nurss J. Development of a brief test to measure functional health literacy. *Patient Educ Couns.* 1999;38:33-42.
- (63) Hanson-Divers E. Developing a Medical Achievement Reading Test to Evaluate Patient Literacy Skills: A Preliminary Study. *J Health Care Poor Underserved.* 1997; 8(1):56-69.
- (64) Weiss BD, Martz W, Castro KM, Mockbee J, Hale FA, Mays MZ et al. Quick assessment of literacy in primary care: The newest vital sign. *Ann Fam Med.* 2005;3(6):514-522.
- (65) Lee SD, Bender DE, Ruiz RE, Cho YI, Lee SD, Bender DE, et al. Development of an easy-to-use Spanish Health Literacy test. *Health Serv Res.* 2006;41(4):1392-1412.
- (66) Padilla-Santoyo P. Propiedades psicométricas del cuestionario SAHLSA-50: prueba estandarizada para medir el conocimiento sobre la salud. *Rev Per Obst Enf.* 2008;4(2):90-95.
- (67) Norman CD, Skinner HA. eHEALS: The eHealth Literacy Scale. *J Med Internet Res.* 2006; 8(4): e27. DOI: 10.2196/jmir.8.4.e27
- (68) Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Litemberg B. The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006;24(7):21. DOI: 10.1186/1471-2296-7-21
- (69) Rudd RE. Health literacy skills of US adults. *Am J Health Behav.* 2007;31:8-18.
- (70) Rawson KA, Gunstad J, Hughes J, Spitznagel MB, Waechter D, Potter V et al. The METER: A brief, self-administered measure of health literacy. *J Gen Intern Med.* 2010;25(1):67-71. DOI: 10.1007/s11606-009-1158-7
- (71) Haun JN, Valerio MA, McCormack LA, Sørensen K, Paasche-Orlow MK. Health literacy measurement: an inventory and descriptive summary of 51 instruments. *J Health Commun.* 2014;19:302-333.



- (72) Steckelberg A, Hülfenhaus C, Kasper J, Rost J, Mühlhauser I. How to measure critical health competences: development and validation of the Critical Health Competence Test. *Adv Health Sci Educ Theory Pract.* 2009;14(1):11-22.
- (73) Lee SD, Stucky BD, Lee JY, Rozier RG, Bender DE. Short Assessment of Health Literacy-Spanish and English: A Comparable Test of Health Literacy for Spanish and English Speakers. 2010. *Health Serv Res.* 2010;45(4):1105-1120. DOI: 10.1111/j.1475-6773.2010.01119.x.
- (74) McCormack L, Bann C, Squiers L, Berkman ND, Squire C, Schillinger D et al. Measuring health literacy: A pilot study of a new skills-based instrument. *J Health Commun.* 2010;15 Suppl 2:51-71. DOI:10.1080/10810730.2010.499987.
- (75) Wu AD, Begoray DL, MacDonald M, Wharf Higgins J, Frankish J, Kwan B, et al. Developing and evaluating a relevant and feasible instrument for measuring health literacy of Canadian high school students. *Health Promot Int.* 2010;25(4):444-452.
- (76) Tsai TI, Lee S, Tsai YW, Kuo KN. Methodology and Validation of Health Literacy Scale Development in Taiwan. *J Health Commun.* 2011;16(1):50-61.
- (77) McNaughton C, Wallston KA, Rothman RL, Marcovitz DE, Storrow AB. Short, Subjective Measures of Numeracy and General Health Literacy in an Adult Emergency Department. *Acad Emerg Med.* 2011;18(11):1148-1155. DOI: 10.1111/j.1553-2712.2011.01210.x.
- (78) James BD, Boyle PA, Bennett JS, Bennett DA. The impact of health and financial literacy on decision making in community-based older adults. *Gerontology.* 2012;58(6):531-539. DOI: 10.1159/000339094.
- (79) Begoray DL, Kwan B. A Canadian exploratory study to define a measure of health literacy. *Health Promot Int.* 2012;27(1):23-32.
- (80) Brega AG, Jiang L, Beals J, Manson SM, Acton KJ, Roubideaux Y. Special diabetes program for Indians: reliability and validity of brief measures of print literacy and numeracy. *Ethn Dis.* 2012 ;22(2):207-214.
- (81) Bann CM, McCormack LA, Berkman ND, Squiers LB. The Health Literacy Skills Instrument: A 10-Item Short Form. *J Health Commun.* 2012;17:191-202.



- (82) Wang J, Thombs BD, Schmid MR. The Swiss Health Literacy Survey: Development and psychometric properties of a multidimensional instrument to assess competencies for health. *Health Expect*. 2014;17(3):396-417. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2012.00766.x.
- (83) Chinn D, McCarthy C. All Aspects of Health Literacy Scale (AAHLS): Developing a tool to measure functional, communicative and critical health literacy in primary healthcare settings. *Patient Educ Couns*. 2013;90(2):247-253.
- (84) Massey P, Prelip M, Calimlim B, Afifi A, Quiter E, Nessim S, et al. Findings Toward a Multidimensional Measure of Adolescent Health Literacy. *Am J Health Behav*. 2013;37(3):342-350.
- (85) Osborne RH, Batterham RW, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health*. 2013 16;13:658. DOI: 10.1186/1471-2458-13-658.
- (86) Jordan JE, Buchbinder R, Briggs AM, Elsworth GR, Busija L, Batterham R, et al. The Health Literacy Management Scale (HeLMS): A measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. *Patient Educ Couns*. 2013;91(2):228-235. DOI: 10.1016/j.pec.2013.01.013.
- (87) Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Z, et al. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). *BMC Public Health*. 2013;13:948. DOI: 10.1186/1471-2458-13-948.
- (88) Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health*. 2015;25(6):1053-1058. DOI: 10.1093/eurpub/ckv043.

- (89) Luna A. La alfabetización en salud de la población española: Variables relacionadas según los resultados del proyecto europeo de alfabetización en salud. Murcia: Facultad de Medicina. Univesidad de Murcia, 2015.
- (90) Kutner M, Greenburg E, Jin Y, Paulsen C. The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy [Internet]. Washington DC: National Center for Education Statistics; 2006 [consultat 21 nov 2016]. 21 p. Disponible a:  
<https://nces.ed.gov/pubsearch/pubsinfo.asp?pubid=2006483>
- (91) Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Fam Pract.* 2006 24;7:21.
- (92) Sorensen K, Stoffels V, Brand H, Van den Broucke S. Measuring health literacy in Europe in the view of the European Health Literacy Survey (HLS-EU). *Eur J Public Health.* 2010;20:270-270.
- (93) Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health Literacy in Primary Care Practice. *Am Fam Physician.* 2015;92(2):118-124.
- (94) Ni H, Nauman D, Burgess D, Wise K Crispell K, Hershberger RE. Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Arch Intern Med.* 1999;159(14):1613-1619.
- (95) Grif J. Heart failure amb low literacy: mitigating this lethal combination. *Crit Care Nurse.* 2015;35(5):10-14. doi: 10.4037/ccn2015734.
- (96) Westlake C, Sethares K, Davidson P. How can health literacy influence outcomes in heart failure patients? mechanisms and interventions. *Curr Heart Fail Rep.* 2013 Sep;10(3):232-243. DOI: 10.1007/s11897-013-0147-7.
- (97) Speros CI. Promoting health literacy: a nursing imperative. *Nurs Clin North Am.* 2011;46(3):321-333. DOI: 10.1016/j.cnur.2011.05.007.
- (98) Cajita MI, Cajita TR, Han HR. Health Literacy and Heart Failure: A Systematic Review. *J Cardiovasc Nurs.* 2016;31(2):121-130. DOI: 10.1097/JCN.0000000000000229.
- (99) Martín-Zurro A, Cano-Pérez JF. Atención primaria : conceptos, organización y práctica clínica. 3a ed. Barcelona. Elsevier; 2010.

- (100) Schillinger D, Grumbach K, Piette J, Wang F, Osmond D, Daher C, et al. Association of health literacy with diabetes outcomes. *JAMA*. 2002;288(4):475-482.
- (101) Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ*. 2012;344:e1602. DOI: 10.1136/bmj.e1602.
- (102) Hudon C, Fortin M, Poitras ME, Almirall J. The relationship between literacy and multimorbidity in a primary care setting. *BMC Fam Pract*. 2012;13:33-2296. DOI: 10.1186/1471-2296-13-33.
- (103) Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Manual de la gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en el hospital [Internet]. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud; 2006; [consultat 3 set 2016]. 20 p. Disponible a: [http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentos.asp?pagina=pr\\_CalidadAsistencial](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentos.asp?pagina=pr_CalidadAsistencial)
- (104) Giddens J, Frey K, Reider L, Novak T. Guided Care. A New Nurse-Physician Partnership in Chronic Care. New York: Springer; 2009.
- (105) Cabrera-León A, Jadad AR, Nuño-Solinís R, Bernabéu-Wittel M, Morales-Asencio J, Valdivieso-Martínez B, et al. Improving care for people living with chronic diseases: Innovative examples from Spain. *International Journal of Healthcare Management*. 2012;5(4):208-215. DOI: 10.1179/2047971912Y.0000000022
- (106) Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud 2012. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España; [consultat 1 set 2016]. 75 p. Disponible a: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)

(107) Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya 2011-2014. [Internet]. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya 2015; [consultat 3 set 2016]. 31 p. Disponible a:

[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematics/linies\\_dactuacio/model\\_assistencial/atencio\\_al\\_malalt\\_cronic/destacats\\_a\\_la\\_dreta/avaluacio\\_cronicitat\\_2011\\_2014.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematics/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/destacats_a_la_dreta/avaluacio_cronicitat_2011_2014.pdf)

(108) Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitària. Servei d'Informació i Estudis, Anàlisi de la mortalitat a Catalunya 2013. [Internet]. Barcelona: Departament de Salut, Generalitat de Catalunya 2015; [consultat 18 mar 2017]. 42p. Disponible a:

[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el\\_departament/estadistiques\\_sanitaries/dades\\_de\\_salut\\_i\\_serveis\\_sanitaris/mortalitat/documents\\_mortalitat/mortalitat\\_2013.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/estadistiques_sanitaries/dades_de_salut_i_serveis_sanitaris/mortalitat/documents_mortalitat/mortalitat_2013.pdf)

(109) Direcció General de Planificació en Salut. Enquesta de salut de Catalunya 2015 [Internet]. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya 2016; [consultat 3 set 2016]. 99 p. Disponible a: [http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el\\_departament/estadistiques\\_sanitaries/enquestes/esca\\_2015.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/esca_2015.pdf)

(110) Unit for Highly Complex Patients with Multiple Chronic Conditions. Standards and Recommendations. [Internet]. Madrid. Spanish Ministry of Health, Social Policy and Equality 2009; [consultat 9 set 2016]. 203 p. Disponible a:

[http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/pluripatologicos\\_en.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/pluripatologicos_en.pdf)

(111) García-Goñi M, Hernández-Quevedo C, Nuño-Solinís R, Paolucci F. Pathways towards chronic care-focused healthcare systems: Evidence from Spain. *Health Policy*. 2012;108(2-3):236-245.

- (112) Self-care management of heart failure: practical recommendations from the Patient Care Committee of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.* 2011;13(2):115-126. DOI: 10.1093/eurjhf/hfq219.
- (113) Ponikowski P, Voors AA, Anker SD, Bueno H, Cleland JG, Coats AJ et al. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *Eur J Heart Fail.* 2016;18(8):891-975. DOI: 10.1002/ejhf.592.
- (114) Chen J, Normand S, Wang Y, Krumholz HM. National and Regional Trends in Heart Failure Hospitalization and Mortality Rates for Medicare Beneficiaries, 1998-2008. *JAMA.* 2011;306(15):1669-1678. DOI: 10.1001/jama.2011.1474.
- (115) Goldman L, Hashimoto B, Cook EF, Loscalzo A. Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class: Advantages of a new specific activity scale. *Circulation.* 1981;64(6):1227-1234.
- (116) Hunt SA. ACC/AHA 2005 guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update the 2001 Guidelines for the Evaluation and Management of Heart Failure). *J Am Coll Cardiol.* 2005 Sep 20;46(6):1-82.
- (117) Dickstein K, Atar D, Cohen-Solal A, Mebazaa A, Filippatos G, McMurray JJV, et al. ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *Rev Esp Cardiol* 2008;61(12):1329-1370.
- (118) Mosterd A, Hoes AW. Clinical epidemiology of heart failure. *Heart.* 2007 Sep;93(9):1137-1146.
- (119) Ceia F, Fonseca C, Mota T, Morais H, Matias F, De Sousa A et al. Prevalence of chronic heart failure in Southwestern Europe: The EPICA study. *Eur J Heart Fail.* 2002;4(4):531-539.

- (120) Bleumink GS, Knetsch AM, Sturkenboom MC, Straus SM, Hofman A, Deckers JW et al. Quantifying the heart failure epidemic: Prevalence, incidence rate, lifetime risk and prognosis of heart failure - The Rotterdam Study. *Eur Heart J*. 2004;25(18):1614-1619.
- (121) van Riet EE, Hoes AW, Limburg A, Landman M, van der Hoeven, Rutten FH. Prevalence of unrecognized heart failure in older persons with shortness of breath on exertion. *Eur J Heart Fail*. 2014;16(7):772-777. DOI: 10.1002/ejhf.110.
- (122) Weir RA, McMurray JJ. Epidemiology of heart failure and left ventricular dysfunction after acute myocardial infarction. *Curr Heart Fail Rep*. 2006;3(4):175-180.
- (123) Maggioni AP, Dahlström U, Filippatos G, Chioncel O, Crespo-Leiro M, Drozd J et al. EURObservational Research Programme: regional differences and 1-year follow-up results of the Heart Failure Pilot Survey (ESC-HF Pilot). *Eur J Heart Fail*. 2013;15(7):808-817. DOI: 10.1093/eurjhf/hft050.
- (124) Anguita-Sánchez M, Crespo-Leiro M, de Teresa-Galvan E, Jiménez-Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñoz-García J. Prevalence of heart failure in the Spanish general population aged over 45 years. The PRICE study. *Rev Esp Cardiol*. 2008 Oct;61(10):1041-1049.
- (125) Cortina A, Reguero J, Segovia E, Rodríguez JL, Cortina R, Arias JC et al. Prevalence of heart failure in Asturias (a region in the North of Spain). *Am J Cardiol*. 2001;87(12):1417-1419.
- (126) Mant J, Doust J, Roalfe A, Barton P, Cowie MR, Glasziou P, et al. Systematic review and individual patient data meta-analysis of diagnosis of heart failure, with modelling of implications of different diagnostic strategies in primary care. *Health Technol Assess*. 2009;13(32):1-207. DOI: 10.3310/hta13320.
- (127) Rutten FH, Moons KG, Cramer MJ, Grobbee DE, Zuithoff NP, Lammers JV, et al. Recognising heart failure in elderly patients with stable chronic obstructive pulmonary disease in primary care: cross sectional diagnostic study. *BMJ*. 2005;331(7529):1379.

- (128) Lupón J, de Antonio M, Vila J, Peñafiel J, Galán A, Zamora E, et al. Development of a Novel Heart Failure Risk Tool: The Barcelona Bio-Heart Failure Risk Calculator (BCN Bio-HF Calculator). *PLoS One*. 2014;9(1):e85466. DOI: 10.1371/journal.pone.0085466. eCollection 2014.
- (129) Vich P, Kazemzadeh A, Ocaña I, López A, Escudero C, Sánchez MA. Abordaje de la insuficiencia cardíaca en Atención Primaria. *Semergen*. 2005; 31: 365-369.
- (130) Otero-Raviña F, Grigorian-Shamagian L, Fransi-Galiana L, Názara-Otero C, Fernández-Villaverde JM, del Álamo-Alonso A, et al. Estudio gallego de insuficiencia cardíaca en atención primaria (estudio GALICAP). *Rev Esp Cardiol*. 2007;60(4):373-383.
- (131) Rodríguez GC, Barrios V, Escobar C, Aznar J, Llisterri Caro JL, Alonso FJ et al. Clinical characteristics of patients diagnosed of chronic heart failure attended in Primary Care. The CARDIOPRES study. *Rev Clin Esp*. 2007;207(7):337-340.
- (132) Finucane TE. NICE Guideline for Management of Chronic Heart Failure in Adults. *Ann Intern Med*. 2012;156 :69; DOI: 10.7326/0003-4819-156-1-201201
- (133) Feltner C, Jones CD, Cene CW, Zheng ZJ, Sueta CA, Coker-Schwimmer EJ, et al. Transitional Care Interventions to Prevent Readmissions for Persons With Heart Failure A Systematic Review and Meta-analysis. *Ann Intern Med*. 2014;160(11):774-784. DOI: 10.7326/M14-0083.
- (134) Gérvas J. Reflexiones en medicina de familia: Potenciar la atención primaria para mejorar el seguimiento de la insuficiencia cardíaca en los países desarrollados. *Aten Primaria*. 2006 15;37(8):457-459.
- (135) Lupón J, Parajón T, Urrutia A, González B, Herreros J, Altimir S, et al. Insuficiencia cardíaca: Reducción de los ingresos por insuficiencia cardíaca en el primer año de seguimiento en una unidad multidisciplinaria. *Rev Esp Cardiol*. 2005;58(4):374-380.

- (136) Gheorghiade M, Shah AN, Vaduganathan M, Butler J, Bonow RO, Rosano GM et al. Recognizing Hospitalized Heart Failure as an Entity and Developing New Therapies to Improve Outcomes. Academics', Clinicians', Industry's, Regulators', and Payers' Perspectives. *Heart Fail Clin.* 2013;9(3): 285-290. DOI: 10.1016/j.hfc.2013.05.002.
- (137) Maggioni AP, Anker SD, Dahlström U, Filippatos G, Ponikowski P, Zannad F et al. Are hospitalized or ambulatory patients with heart failure treated in accordance with European Society of Cardiology guidelines? Evidence from 12.440 patients of the ESC Heart Failure Long-Term Registry. *Eur J Heart Fail.* 2013;15(10):1173-1184. DOI: 10.1093/eurjhf/hft134.
- (138) Chen AM, Yehle KS, Albert NM, Ferraro KF, Mason HL, Murawski MM et al. Health Literacy Influences Heart Failure Knowledge Attainment but Not Self-Efficacy for Self-Care or Adherence to Self-Care over Time. *Nurs Res Pract.* 2013;2013:353290.
- (139) Macabasco-O'Connell A, DeWalt DA, Broucksou KA, Hawk V, Baker D, Schillinger D, et al. Relationship Between Literacy, Knowledge, Self-Care Behaviors, and Heart Failure-Related Quality of Life Among Patients With Heart Failure. *J Gen Intern Med* 2011; 26(9):979-986.
- (140) Noureldin M, Plake K, Morrow D, Tu W, Wu J, Murray M. Effect of health literacy on drug adherence in patients with heart failure. *Pharmacotherapy.* 2012;32(9):819-826. DOI: 10.1002/j.1875-9114.2012.01109.x.
- (141) Peterson PN, Shetterly SM, Clarke CL, Bekelman DB, Chan PS, Allen LA, et al. Health literacy and outcomes among patients with heart failure. *JAMA.* 2011;305(16):1695-1701. DOI: 10.1001/jama.2011.512.
- (142) Wu J, Holmes GM, DeWalt DA, Macabasco-O'Connell A, Bibbins-Domingo K, Ruo B, et al. Low literacy is associated with increased risk of hospitalization and death among individuals with heart failure. *J Gen Intern Med.* 2013;28(9):1174-1180. DOI: 10.1007/s11606-013-2394-4.
- (143) Moser DK, Biddle MJ, Robinson S, Dracup K, Pelter MM, Nesbitt TS et al. Health Literacy Predicts Morbidity and Mortality in Rural Patients with Heart Failure. *J Card Fail.* 2015;21(8):612-618. DOI: 10.1016/j.cardfail.2015.04.004.



- (144) Sperry B, Ruiz G, Najjar S. Hospital readmission in heart failure, a novel analysis of a longstanding problem. *Heart Fail Rev.* 2015 ;20(3):251-258. DOI: 10.1007/s10741-014-9459-2.
- (145) Dickens C, Lambert BL, Cromwell T, Piano MR. Nurse Overestimation of Patients' Health Literacy. *J Health Commun.* 2013;18 Suppl 1:62-69. DOI: 10.1080/10810730.2013.825670.
- (146) Baker DW, DeWalt DA, Schillinger D, Hawk V, Ruo B, Bibbins-Domingo K et al. "Teach to goal": theory and design principles of an intervention to improve heart failure self-management skills of patients with low health literacy. *J Health Commun.* 2011;16 Suppl 3:73-88. DOI: 10.1080/10810730.2011.604379.
- (147) McMurray JJV, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K et al. Artículo especial: Guía de práctica clínica de la ESC sobre diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardiaca aguda y crónica 2012. Grupo de Trabajo de Diagnóstico y Tratamiento de la Insuficiencia Cardiaca Aguda y Crónica 2012 de la Sociedad Europea de Cardiología. Elaborada en colaboración con la Asociación de Insuficiencia Cardiaca (ICA) de la ESC. *Rev Esp Cardiol.* 2012;65(10):938.e1-e59
- (148) Evangelista LS, Rasmusson KD, Laramée AS, Barr J, Ammon SE, Dunbar S et al. Health literacy and the patient with heart failure-implications for patient care and research: a consensus statement of the Heart Failure Society of America. *J Card Fail.* 2010 01;16(1):9-16.
- (149) LeBrun M, DiMuzio J, Beauchamp B, Reid S, Hogan V. Evaluating the Health Literacy Burden of Canada's Public Advisories: A Comparative Effectiveness Study on Clarity and Readability. *Drug Saf.* 2013;36(12):1179-1187. DOI: 10.1007/s40264-013-0117-8.
- (150) Observatori del Sistema de Salut de Catalunya. Informe de la Central de Resultats. Atenció Primària. Dades 2014. [Internet]. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya 2014; Disponible a: [http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central\\_de\\_resultats/informes\\_cdr/informe\\_d\\_anys\\_anteriors/](http://observatorisalut.gencat.cat/ca/central_de_resultats/informes_cdr/informe_d_anys_anteriors/)

- (151) Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat. Anuari estadístic de la ciutat de l'Hospitalet. [Internet]. Hospitalet de Llobregat: Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat. 2014; Disponible a: <http://www.l-h.cat/gdocs/d3646140.pdf>
- (152) Jaarsma T, Strömberg A, Mårtensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail.* 2003 Jun;5(3):363-370.
- (153) Gonzalez B, Lupon J, Parajon T, Urrutia A, Herreros J, Valle V. Use of the European Heart Failure Self-care Behaviour Scale (EHFScBS) in a Heart Failure Unit in Spain. *Rev Esp Cardiol.* 2006 Feb;59(2):166-170.
- (154) Heras M, Guerrero MT, Fernández-Reyes MJ, Sánchez R, Muñoz A, Macias MC et al. Las manifestaciones analíticas asociadas a la insuficiencia renal crónica: ¿a partir de qué grado de filtrado glomerular estimado las detectamos en ancianos? *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44:143-145. DOI: 10.1016/j.regg.2008.11.002
- (155) Galindo G, Esteve IC, Gatus JR, Santiago LG, Lacruz CM, Soler PS. Pacientes con el diagnóstico de insuficiencia cardiaca en Atención Primaria: envejecimiento, comorbilidad y polifarmacia. *Aten Primaria.* 2011;43:61-67.
- (156) González A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enferm Clin.* 2014;24 (1):67-73.
- (157) Val-Jiménez A, Amorós-Ballester G, Martínez-Visa P, Fernández-Ferré, ML, León-Sanromà M. Descriptive study of patient compliance in pharmacologic antihypertensive treatment and validation of the Morisky and Green test. *Aten Primaria.* 1992;10(5):767-770.
- (158) Josse J, Pagès J, Husson H. Multiple imputation in Principal Component Analysis (PCA). *Adv Data Anal Classif.* 2011;5(3):231-246.
- (159) Grömping U. Relative importance for linear regression in R: The package relaimpo. *Journal of Statistical Software* 2006;17(1):1-27.
- (160) R: A language and environment for statistical computing.[Internet]. Vienna: R Core Team. R Foundation for Statistical Computing. 2015; Disponible a: <https://www.R-project.org>

- (161) Smith EV. Introduction to Rasch measurement: Theory, models and applications. JAMPRESS. 2004;689.
- (162) Hughes HA, Bowers M, McKee V, Saladino L, Sawyer T, Washington DL et al. Comparison of health literacy by race and gender among heart failure patients. *Circulation*. 2014;130:A20349
- (163) Tung H, Lu T, Chen L, Liang S, Wu S, Chu K. Original article: Health literacy impact on elderly patients with heart failure in Taiwan. *Journal of Clinical Gerontology & Geriatrics*.2014;5:72-76.
- (164) Pelikan J, Roethlin F, Ganahl K. The Comparative results of the European Health Literacy Survey. *Eur J Public Health*. 2012;22:46-46.
- (165) Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen H, et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Educ Couns*. 2013;92(1):114-120.
- (166) Monteiro-Mantovani V, Brasil-Ruschel K, de Souza EN, Mussi C, Rabelo-Silva E. Treatment adherence in patients with heart failure receiving nurse-assisted home visits. *Acta Paul Enferm*. 2015;28(1):41-47.
- (167) Graven LJ, Grant JS. Social support and self-care behaviors in individuals with heart failure: An integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(2):320-333
- (168) González-Bueno J, Vega-Coca M, Rodríguez-Pérez A, Toscano-Guzmán MD, Pérez-Guerrero C, Santos-Ramos B. ORIGINAL: Intervenciones para la mejora de la adherencia al tratamiento en pacientes pluripatológicos: resumen de revisiones sistemáticas. *Aten Primaria*. 2016;48:121-130.
- (169) Cameron J, Rhodes KL, Ski CF, Thompson DR. Carers' views on patient self-care in chronic heart failure. *J Clin Nurs* 2016(1-2):144.
- (170) Mills GD, Chambers CV. Effective strategies to improve the management of heart failure. *Prim Care*. 2012;39(2):393-413.
- (171) van der Wal M, Jaarsma T, Van-Veldhuisen Dirk J. Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? *Eur J Heart Fail*. 2005 Jan;7(1):5-17

- (172) Jaarsma T, Strömberg A, Ben Gal T, Cameron J, Driscoll A, Duengen HD et al. Comparison of self-care behaviors of heart failure patients in 15 countries worldwide. *Patient Educ Couns*. 2013;92(1):114-120.
- (173) Conraads VM, Deaton C, Piotrowicz E, Santaularia N, Tierney S, Piepoli MF et al. Adherence of heart failure patients to exercise: barriers and possible solutions: A position statement of the Study Group on Exercise Training in Heart Failure of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2012;14(5):451-458. DOI: 10.1093/eurjhf/hfs048. Epub 2012 Apr 11.
- (174) García P, Álvarez MI, Martínez T, Portuondo MT, Ramón M, Santillán A, et al. Estudio ESRECA. Situación actual de los programas de prevención y rehabilitación cardíaca en España. *Enfermería en Cardiología* 2014;Año XXI(62).
- (175) Comín-Colet J, Verdú-Rotellar JM, Vela E, Clèries M, Bustins M, Mendoza L et al. Original article: Efficacy of an Integrated Hospital-primary Care Program for Heart Failure: A Population-based Analysis of 56.742 Patients. *Rev Esp Cardiol*. 2014;67(4):283–293
- (176) Espinosa-Caliani S, Bravo-Navas JC, Gómez-Doblas JJ, Collantes-Rivera R, González-Jiménez B, Martínez-Lao M, et al. Rehabilitación cardíaca postinfarto de miocardio en enfermos de bajo riesgo. Resultados de un programa de coordinación entre cardiología y atención primaria. *Revista Española de Cardiología* 2004;57:53-59.
- (177) Strömer H, Camerer M. Adherence to guidelines is a predictor of outcome in chronic heart failure: the Mahler survey. *Eur Heart J*. 2006;27(2):247-248.
- (178) Gonzalez B, Lupon J, Domingo MD, Cano L, Cabanes R, de Antonio M et al. Educational level and self-care behaviour in patients with heart failure before and after nurse educational intervention. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2014;13(5):459-65. DOI: 10.1177/1474515113510810.

- (179) Cameron J, Worrall-Carter L, Page K, Stewart S. Self-care behaviours and heart failure: Does experience with symptoms really make a difference? *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2010;9(2):92-100.  
DOI: 10.1016/j.ejcnurse.2009.10.004.
- (180) Gilmour J, Strong A, Hawkins M, Broadbent R, Huntington A. Nurses and Heart Failure Education in Medical Wards. *Nurs Prax NZ* 2013;29(3):5-17.
- (181) Matsuoka S, Kato N, Kayane T, Yamada M, Koizumi M, Ikegame T, et al. Development and Validation of a Heart Failure-Specific Health Literacy Scale. *J Cardiovasc Nurs.* 2016;31(2):131-139. DOI: 10.1097/JCN.0000000000000226.
- (182) Altin SV, Stock S. The impact of health literacy, patient-centered communication and shared decision-making on patients' satisfaction with care received in German primary care practices. *BMC Health Serv Res.* 2016 30;16:450. DOI: 10.1186/s12913-016-1693-y



## 9. ANNEXOS

---

ANNEX 1. INFORME CEIC IDIAP. CARTA APROVACIÓ CER

ANNEX 2. FULL INFORMACIÓ PACIENT

ANNEX 3. FULL CONSENTIMENT INFORMAT

ANNEX 4. QUADERN DE RECOLLIDA DE DADES

ANNEX 5. TEXT RECLUTAMNET CATALÀ I CASTELLÀ

ANNEX 6. PRODUCCIÓ CIENTÍFICA DES DE LA INSCRIPCIÓ DEL  
PROJECTE DE TESI

---





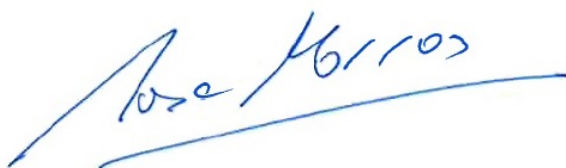
**INFORME DEL COMITÈ ÈTIC D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA**

Rosa Morros Pedrós, Presidenta del Comitè Ètic d'Investigació Clínica de l'IDIAP Jordi Gol.

**CERTIFICA:**

Que aquest Comitè en la reunió del dia 30/04/2014, ha avaluat el projecte ***Nivel de alfabetización en salud y prácticas de autocuidado en personas con insuficiencia cardíaca atendidas en atención primaria. Estudio transversal multicéntrico*** amb el codi **P14/035** presentat per l'investigador/a **Rosalía Santesmases Masana**.

Considera que respecta els requisits ètics de confidencialitat i de bona pràctica clínica vigents.



Barcelona, a 09/05/2014



Comitè  
d'Ètica  
de Recerca

Universitat  
Internacional  
de Catalunya

## CARTA APROVACIÓ PROJECTE PEL CER

Codi de l'estudi: MED-2013-02

Versió del protocol: 1.0

Data de la versió: 18/02/13

Títol: "Nivel de alfabetización en salud y prácticas de autocuidado en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria"

Sant Cugat del Vallès, 21 de març de 2013

**Investigadora: Rosalía Santesmases Masana**

**Títol de l'estudi: "Nivel de alfabetización en salud y prácticas de autocuidado en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria"**

Benvolgut(da),

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, des del punt de vista ètic, reuneix els criteris exigits per aquesta institució i, per tant, ha

**RESOLT FAVORABLEMENT**

emetre aquest CERTIFICAT D'APROVACIÓ per part del Comitè d'Ètica de la Recerca, per que pugui ser presentat a les instàncies que així ho requereixin.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Atentament,

**Dr. Josep Argemí**  
**President CER-UIC**

## **DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL SUBJECTE PARTICIPANT DE**

### **L'ESTUDI D'INVESTIGACIÓ**

Codi del protocol d'investigació:

Versió del protocol:

Data de la versió del protocol:

Data de la presentació del protocol:

Títol del Projecte:

### **NIVELL D' ALFABETITZACIÓ EN SALUT I PRÀCTIQUES D'AUTOCURA EN PACIENTS AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA ATEOS EN ATENCIÓ PRIMÀRIA.**

Director/a del Projecte: DRA. M<sup>a</sup> DOLORS NAVARRO RUBIO

Investigador/a: ROSALIA SANTESMASES MASANA

Departament: FACULTAT DE MEDICINA I CIÈNCIES DE LA SALUT

Hem sol·licitat la seva participació en un estudi d'investigació. Abans de decidir si hi accepten participar, és important que compreguin els motius pels quals es duu a terme la investigació: com s'utilitzarà la seva informació, en què consistirà l'estudi i els possibles beneficis, riscos i molèsties que pugui comportar.

En cas que participin en algun altre estudi, ho hauran de comunicar al responsable per a valorar si poden participar en aquest.

### **QUINS SÓN ELS ANTECEDENTS I L'OBJECTIU D'AQUEST ESTUDI?**

La formació de pacients en habilitats i competències específiques per a la gestió de les malalties cròniques promou una presa de decisions més informada i un millor autocura de la salut.

L'alfabetització en salut es defineix com el grau en què els individus tenen la capacitat per obtenir, processar i entendre la informació mèdica necessària per prendre decisions apropiades de salut i serveis necessaris per prevenir o tractar la malaltia.

Les conseqüències d'una baixa alfabetització de salut solen ser multifactorials i poden incloure demores en la recerca o obtenció de tractaments mèdics, sobre ús o baix ús de serveis mèdics, mal compliment terapèutic i problemes de comprensió d'informació.

La necessitat de tenir una bona alfabetització en salut és especialment significativa en les patologies cròniques, en les quals és fonamental l'adhesió dels malalts al tractament, així com el coneixement sobre com actuen els medicaments i les teràpies.

### **Objectius de l'estudi:**

- Conèixer el nivell de nivell d'alfabetització en salut i el nivell d'educació formal dels pacients amb insuficiència cardíaca atesos en atenció primària.
- Estudiar la relació existent entre determinades variables o característiques del pacient amb insuficiència cardíaca i les pràctiques d'autocura i qualitat de vida.

### **Aportacions esperades:**

Quantificar per primera vegada les dades d'alfabetització en salut dels pacients adults diagnosticats de insuficiència cardíaca. Valorar la possible repercussió que tenen els nivells d'alfabetització en salut i altres determinants sociodemogràfics en les pràctiques d'autocura i en la qualitat de vida dels pacients amb insuficiència cardíaca.

### **TINC L'OBLIGACIÓ DE PARTICIPAR-HI?**

La decisió sobre participar o no en la investigació els correspon a vostès. En el cas de no voler participar o bé el volen abandonar, la qualitat de l'assistència que rebran no quedarà afectada. Si hi decideixen participar, els lliurarem el formulari de consentiment informat per tal que el signin.

### **QUINES SÓN LES MEVES OBLIGACIONS?**

Respondre a les preguntes que li faran durant l'entrevista i respondre els qüestionaris.

### **QUINS SÓN ELS POSSIBLES EFECTES SECUNDARIS, RISCOS I MOLÈSTIES ASSOCIATS A LA PARTICIPACIÓ?**

La seva participació consistirà en una entrevista, que realitzarà una infermera de l'equip investigador, on es recolliran dades personals i on haurà de contestar alguns qüestionaris.

D'altra banda, ha de saber que l'equip investigador accedirà a les dades de la seva història clínica.

### **QUINS SÓN ELS POSSIBLES BENEFICIS DE PARTICIPAR-HI?**

Aquest estudi no comporta cap risc ni benefici en especial per a vostè ja que es limita a recollir les dades de la seva malaltia i la seva evolució. Malgrat això amb la seva participació contribuirà a un millor coneixement de la seva malaltia estudiada, que podrà proporcionar futurs beneficis a les persones que la pateixin.

### **COM S'UTILITZARAN LES MEVES DADES DE L'ESTUDI?**

El tractament, la comunicació i la cessió de les dades de caràcter personal dels subjectes participants en l'assaig s'ajusten al que disposa la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Aquestes dades, no inclouen ni el seu nom ni la seva adreça, sinó que se li assignarà un número de codi. Únicament l'equip investigador, tindrà accés a la clau del codi que permet associar les dades de l'estudi amb vostès. No obstant això, les autoritats reguladores, el comitè d'ètica independent o altres entitats de supervisió podran revisar les seves dades personals. L'objectiu de les revisions esmentades és garantir la direcció adequada de l'estudi o la qualitat de les dades de l'estudi.

Si en retiren el consentiment d'utilitzar les seves dades de l'estudi, no podran continuar participant en la investigació. Han de tenir en compte que els resultats de l'estudi poden aparèixer publicats en la bibliografia, si bé la seva identitat no serà revelada.

### **COM PUC ESTABLIR CONTACTE SI NECESSITO OBTENIR MÉS INFORMACIÓ O AJUDA?**

Mitjançant la signatura d'aquest formulari, assenteixen que han estat informats de les característiques de l'estudi, han entès la informació i se'ls ha clarificat tots els seus dubtes.

En cas de patir un dany relacionat amb l'estudi o per obtenir resposta a qualsevol pregunta que pugui sorgir durant la investigació, contactin amb:

Dra./Dr. M<sup>a</sup> Dolors Navarro Rubio

Universitat Internacional de Catalunya

Adreça: C/ Josep Trueta, s/n, 08195, Sant Cugat del Vallès

Nº de telèfon: 93 504 20 00



## CONSENTIMENT INFORMAT

Codi de l'estudi:

Versió del protocol:

Data de la versió:

Data de presentació:

Títol del Projecte:

### **NIVELL D' ALFABETITZACIÓ EN SALUT I PRÀCTIQUES D'AUTOCURA EN PACIENTS AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA ATESES EN ATENCIÓ PRIMÀRIA.**

Director/a del Projecte: M<sup>a</sup> DOLORS NAVARRO RUBIO

Investigador/a: ROSALIA SANTESMASES MASANA

Departament: FACULTAT DE MEDICINA I CIÈNCIES DE LA SALUT

Jo, el Sr./la Sra.: .....

- He rebut informació verbal sobre l'estudi i he llegit la informació escrita que s'hi adjunta, de la qual he rebut una còpia.
- He comprès el que se m'ha explicat.
- He pogut comentar l'estudi i fer preguntes al professional responsable.
- Dóno el meu consentiment per prendre part en l'estudi i assumeixo que la meva participació és totalment voluntària.
- Entenc que em podré retirar en qualsevol moment.

Mitjançant la signatura d'aquest formulari de consentiment informat, dóno el meu consentiment perquè les meves dades personals es puguin utilitzar com s'ha descrit en aquest formulari de consentiment, que s'ajusta al que disposa la Llei orgànica 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

Entenc que rebré una còpia d'aquest formulari de consentiment informat.

\_\_\_\_\_  
Signatura del Participant  
Núm. de DNI

\_\_\_\_\_  
Data de la signatura

\_\_\_\_\_  
Signatura de l'Investigador/a  
Nom:

\_\_\_\_\_  
Data de la signatura

L'Investigador/a ha tingut cura que el/la pacient tingui la informació exacta de la relació risc-benefici, pel fet de participar en l'estudi.

<p>QUADERN DE RECOLLIDA DE DADES (QRD)</p>
<p>Títol del Projecte:</p>
<p>NIVELL D' ALFABETITZACIÓ EN SALUT I PRÀCTIQUES D'AUTOCURA EN PACIENTS AMB INSUFICIÈNCIA CARDÍACA ATEOS EN ATENCIÓ PRIMÀRIA. ESTUDI TRASVERSAL MULTICÈNTRIC</p>

Codi de l'estudi:  
Títol del Projecte:  
Codi Pacient:  
Codi Investigador:

## DADES SOCIODEMOGRÀFIQUES I CLÍNiques

EDAT:

SEXE: HOME  (1)

DONA  (2)

ESTAT CIVIL: SOLTER  (1) CASAT/EN PARELLA  (2) VIDU  (3)

NOMBRE DE CONVIVENTS: VIU SOL  (1) 2 PERSONES  (2) >DE 2 PERSONES  (3)

SI VOSTÈ NO VIU SOL, QUINA ÉS LA RELACIÓ AMB LES PERSONES DE CONVIU:

MULLER/ MARIT  (1) FILL/A  (2) NET/A  (3) CUIDADOR ASSALARIAT  (4)

**NIVELL D'ESTUDIS;** (Clasificación Nacional de Educación ([CNED](#))-2000)

Pregunta oberta: Quin és el nivell màxim d'estudis que ha completat?

Pregunta tancada: Quin desl següents estudis ha completat?

(1) No sap llegir ni escriure

(2) Sense estudis

(3) Estudis primaris incomplets

(4) Educación Primaria Obligatoria

(5) Educacion Secundaria Obligatoria

(6) Bachillerato

(7) Ciclo formativo de grado medio

(8) Ciclo formativo de grado superior

(9) Grado Universitario

(10) Grado en Medicina, Master universitario

(11 ) Doctor

(99) No consta



Codi de l'estudi:  
Títol del Projecte:  
Codi Pacient:  
Codi Investigador:

## NIVEL SOCIOECONÒMIC

Amb ingressos:  (1)

Procedència dels ingressos:

- Treball:
- Prestació/Subsidi d' atur:
- Incapacitat:
- Pensió jubilació:
- Pensió viudetat:
- Prestació Llei Dependència:
- PIRMI:
- Altres:

Sense ingressos:  (2)

## QUINA ÉS LA SEVA OCUPACIÓ EN AQUESTA MOMENT O QUINA HA ESTAT LA SEVA DARRERA OCUPACIÓ?

Treballador per compte propi:

- Sense assalariats
- Amb assalariats

Assalariat

- Gerent
- Encarregat/ Supervisor
- Només assalariat

Tipus d'ocupació: per compte propi (1); assalariat (2); sense ocupació (3)

\* Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Epidemiología. La medición de la clase social en ciencias de la salud. Barcelona. SG Editores. 1995

Codi de l'estudi:  
Títol del Projecte:  
Codi Pacient:  
Codi Investigador:

**INSUFICIÈNCIA CARDÍACA:**

Any de diagnòstic:

Classificació Classe Funcional New York Heart Association (NYHA):

Patología asociada:

Hipertensió  Diabetes mellitus

Malaltia pulmonar obstructiva crónica  Accident vascular cerebral

Altres cardiopaties  Insuficiencia renal (Filtrado glomerular por MDRD <30 mL / min)

Nivell de CRG: grupo de risc clínic:

Ingressos hospitalaris en el darrer any per IC: (nombre absolut)

Nombre de visites professionals atenció primària en el darrer any: (nombre absolut)

Medicina

Infermeria

Seguiment en Unitats Específiques d'IC hospitalàries i / o inclusió en programes de rehabilitació hospitalaris.

SI  NO

Participació en el "Programa paciente experto Instituto Catalán de la Salud" (PPE ICS) "de insuficiencia cardíaca.

SI  NO

Presència de polifarmacia (> de 5 fàrmacs actius a historia clínica. ECAP)

SI  NO

Nombre de fàrmacs:

Cumpliment medicació:

Se olvida alguna vez de los medicamenrtos para tratar su enfermedad?	SI	NO
¿Olvida tomar los medicamentos a las horas indicadas?	SI	NO
Cuando de encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?	SI	NO
Si alguna vez les sienta mal, ¿deja usted de tomarla?	SI	NO

Codi de l'estudi:  
 Títol del Projecte:  
 Codi Pacient:  
 Codi Investigador:

**VARIABLES DE RESULTADO (O DEPENDIENTES): PRÁCTICAS DE AUTOCUIDADO.**

Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca (González B, et al.), versión española del *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale* (EHFScBS):

Autoadministrada: Si (1); No (2)

**Esta escala contiene valora el nivel de autocuidado en insuficiencia cardiaca.**

**Responda con sinceridad a las siguientes afirmaciones.**

- Haga un círculo en el número 1 si está completamente de acuerdo con la afirmación (es decir, si hace siempre lo que se comenta).
  - Haga un círculo en el número 5 si está completamente en desacuerdo con la afirmación (es decir, si no hace nunca lo que se comenta).
  - Haga un círculo en los números 2 a 4 para respuestas intermedias.
- Aunque no esté seguro por completo de alguna cuestión, marque la respuesta que crea más ajustada a su situación.

	Completamente de acuerdo / Siempre				Completamente en desacuerdo / Nunca
1.- Me peso cada día.	1	2	3	4	5
2.- Si siento ahogo (disnea) me paro y descanso.	1	2	3	4	5
3.- Si mi dificultad respiratoria (disnea) aumenta, contacto con mi médico o enfermera.	1	2	3	4	5
4.- Si mis pies/piernas comienzan a hincharse más de lo habitual, contacto con mi médico o enfermera.	1	2	3	4	5
5.- Si aumento 2 kilos en una semana, contacto con mi médico o enfermera.	1	2	3	4	5
6.- Limito la cantidad de líquidos que bebo (a menos de 1,5 ó 2 litros diarios).	1	2	3	4	5
7.- Reposo un rato durante el día.	1	2	3	4	5
8.- Si noto aumento de fatiga (cansancio), contacto con mi médico o enfermera.	1	2	3	4	5
9.- Realizo una dieta baja en sal.	1	2	3	4	5
10.- Tomo la medicación como me han dicho.	1	2	3	4	5
11.- Me vacuno contra la gripe todos los años.	1	2	3	4	5
12.- Hago ejercicio regularmente	1	2	3	4	5

**Puntos totales obtenidos:**

Codi de l'estudi:  
 Títol del Projecte:  
 Codi Pacient:  
 Codi Investigador:

**VARIABLES INDEPENDIENTES: NIVEL DE ALFABETIZACIÓN SANITARIA.**

Cuestionario *Health Literacy Survey - European Union (HLS-EU)*

En una escala de "muy fácil" a "muy difícil", indique cuál es el grado de dificultad que encontraría para realizar las siguientes actividades:

	Muy fácil	Fácil	Difícil	Muy difícil	NS
...encontrar información sobre los síntomas asociados a las enfermedades que son de su interés	1	2	3	4	5
...encontrar información sobre los tratamientos asociados a las enfermedades que son de su interés	1	2	3	4	5
...averiguar qué hacer en caso de emergencia médica	1	2	3	4	5
...averiguar dónde conseguir ayuda profesional cuando se encuentra enfermo <b>(Instrucciones: por ejemplo un médico, farmacéutico o psicólogo)</b>	1	2	3	4	5
...entender lo que me dice el médico	1	2	3	4	5
...entender los prospectos que vienen con sus medicamentos	1	2	3	4	5
...entender qué hacer en caso de emergencia médica	1	2	3	4	5
...entender las instrucciones del médico o farmacéutico sobre cómo tomar las medicinas recetadas	1	2	3	4	5
...juzgar en qué medida la información proporcionada por el médico es aplicable a su situación	1	2	3	4	5
...juzgar las ventajas y desventajas de los distintos tratamientos posibles	1	2	3	4	5
...valorar cuándo puede necesitar una segunda opinión de otro médico	1	2	3	4	5
...juzgar si la información que aparece en los medios de comunicación sobre una enfermedad es fiable <b>(Instrucciones: TV, Internet u otros medios de información)</b>	1	2	3	4	5
...utilizar la información proporcionada por el médico para tomar decisiones sobre su enfermedad	1	2	3	4	5
...seguir las instrucciones recibidas con respecto a su medicación	1	2	3	4	5
...llamar a una ambulancia en caso de emergencia	1	2	3	4	5
...seguir las instrucciones de su médico o farmacéutico	1	2	3	4	5
...encontrar información para saber qué hacer con respecto a hábitos no saludables como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso	1	2	3	4	5
...encontrar información sobre la manera de abordar problemas de salud mental como el estrés o la depresión	1	2	3	4	5
...encontrar información sobre las vacunas, pruebas de detección precoz de enfermedades y revisiones médicas que debería hacerse <b>(Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial)</b>	1	2	3	4	5
...encontrar información sobre cómo prevenir y abordar problemas de salud como el sobrepeso, hipertensión arterial o niveles de colesterol altos	1	2	3	4	5
...comprender las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso	1	2	3	4	5
...entender por qué necesita vacunarse	1	2	3	4	5
...comprender por qué necesita hacerse pruebas de detección precoz de enfermedades o chequeos médicos <b>(Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en</b>	1	2	3	4	5

<b>sangre y tensión arterial)</b>					
...valorar la fiabilidad de las advertencias sanitarias relacionadas con hábitos como fumar, hacer poco ejercicio físico o beber alcohol en exceso	1	2	3	4	5
...valorar cuándo necesita acudir al médico a hacerse una revisión médica	1	2	3	4	5
...valorar cuáles son las vacunas que puede necesitar	1	2	3	4	5
...valorar cuáles son las pruebas de detección precoz de enfermedades y las revisiones médicas que debería realizarse <b>(Instrucciones: mamografía, prueba de nivel de azúcar en sangre y tensión arterial)</b>	1	2	3	4	5
...valorar la fiabilidad de la información sobre riesgos para la salud que aparece en los medios de comunicación <b>(Instrucciones: TV, Internet u otros medios de información)</b>	1	2	3	4	5
...decidir si debe ponerse la vacuna contra la gripe	1	2	3	4	5
...decidir cómo protegerse de las enfermedades gracias a los consejos que le dan la familia y los amigos	1	2	3	4	5
...decidir cómo protegerse de las enfermedades gracias a la información que proporcionan los medios de comunicación <b>(Instrucciones: periódicos, folletos, Internet u otros medios de información)</b>	1	2	3	4	5
...encontrar información sobre actividades saludables como el ejercicio físico y la alimentación saludable	1	2	3	4	5
...encontrar actividades que sean buenas para su bienestar mental <b>(Instrucciones: meditación, ejercicio, paseos, pilates, etc.)</b>	1	2	3	4	5
...encontrar información sobre cómo se podría promover y fomentar la salud de su barrio <b>(Instrucciones: reducción de los niveles de contaminación y ruido, creación de espacios verdes, instalaciones recreativas)</b>	1	2	3	4	5
...averiguar qué cambios a nivel político podrían afectar a su salud <b>(Instrucciones: normativa, nuevos programas de chequeos médicos, cambios en el gobierno, reestructuración de los servicios sanitarios, etc.)</b>	1	2	3	4	5
...averiguar qué medidas podrían mejorar su salud en el trabajo	1	2	3	4	5
...comprender los consejos sobre salud que dan la familia y los amigos	1	2	3	4	5
...comprender la información incluida en los envases de alimentos	1	2	3	4	5
...comprender la información proporcionada por los medios de comunicación sobre cómo mejorar su salud <b>(Instrucciones: Internet, periódicos, revistas)</b>	1	2	3	4	5
...comprender la información sobre cómo mantenerse mentalmente sano	1	2	3	4	5
...valorar de qué manera el lugar en el que vive condiciona su salud y bienestar <b>(Instrucciones: Su comunidad, su barrio)</b>	1	2	3	4	5
...valorar de qué manera las condiciones de su vivienda pueden ayudarle a mantenerse sano	1	2	3	4	5
...valorar cuáles de sus hábitos diarios afectan a su salud <b>(Instrucciones: costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, ejercicio, etc)</b>	1	2	3	4	5
...tomar decisiones para mejorar su salud	1	2	3	4	5
... apuntarse a un club deportivo o gimnasio	1	2	3	4	5
...modificar su forma de vida en aquellos aspectos que afectan a su salud y bienestar <b>(Instrucciones: costumbres relacionadas con el consumo de alcohol, hábitos alimenticios, ejercicio, etc)</b>	1	2	3	4	5
...involucrarse en actividades que mejoren la salud y el bienestar de su comunidad	1	2	3	4	5

**Bon dia / bona tarda:**

Em dic \_\_\_\_\_, i truco del l'ambulatori, el CAP \_\_\_\_\_, que és on vostè es visita habitualment. **Pot parlar ara, o es troba en un mal moment?.**

Em poso en contacte amb vostè perquè estem fent una recerca per conèixer com són els estils de vida dels pacients que es visiten al nostre centre. Per dur-la a terme necessitem la col·laboració dels pacients que s'han visitat amb nosaltres a l'últim any. **Per aquest motiu em pregunto si vostè ens podria ajudar.**

**Si** **respon** **Si.**

Del que es tracta és de concertar un dia i una hora, venir al centre i completar una sèrie de qüestionaris, i li farem unes quantes preguntes relacionades amb les seves malalties i l'estil de vida que segueix.

La visita no hauria de durar més de 20 minuts entre fer preguntes i completar els qüestionaris.

**Quin dia li aniria bé venir?, pel matí o per la tarda? Que li sembla el \_\_\_\_\_?**

La visita tindrà lloc a la consulta nº \_\_\_\_\_ de la planta \_\_\_\_\_. No cal que passi pel mostrador. Allà el cridarem pel seu nom

**Comiat.**

Bé, doncs li acabo d'apuntar. Si té algun dubte pot trucar al CAP i preguntar per l'infermer/a \_\_\_\_\_

**Aclariments.**

Aquesta investigació no té cap tipus de finançament i els investigadors no rebran cap tipus de remuneració per dur-la a terme. La participació és voluntària i no es permet cap tipus de pagament a canvi.

La finalitat de la investigació és conèixer com difereixen els estils de vida de les persones amb insuficiència cardíaca y què saben sobre la malaltia.

Això és important perquè els professionals, metges i infermeres, puguin donar millors consells de salut als pacients que visiten habitualment.

La investigació està coordinada per infermeres i metges del CAP Pubilla Cases. Aquesta investigació es realitza amb la col·laboració de la Universitat Internacional de Catalunya.

**Buenos días / buenas tardes:**

Me llamo\_\_\_\_\_ y le llamo del ambulatorio, el CAP \_\_\_\_\_, que es donde usted se visita habitualmente. ¿Podría hablar con Usted ahora, o se encuentra en un mal momento?

Me pongo en contacto con Usted porque estamos realizando una investigación para conocer como son los estilos de vida de los pacientes que acuden al CAP. Para llevarla a cabo necesitaríamos la colaboración de los pacientes se han visitado con nosotros en el último año, aunque sólo sea por pocas veces. **Por este motivo me pregunto si usted nos podría ayudar.**

**Si responde Sí.**

De lo que se trata es de concertar un día y una hora para venir al CAP para completar una serie de cuestionarios, y le haremos unas cuantas preguntas relacionadas con sus enfermedades y su estilo de vida.

La visita no debería durar más de 20 minutos entre hacerles las preguntas y completar los cuestionarios.

**¿Qué día le iría bien venir?, ¿Qué le parece el día\_\_\_\_\_?**

Proponer horas.

El lugar de la visita es en la consulta \_\_\_\_\_ de la planta \_\_\_\_\_, no hace falta pasar por el mostrador. Una vez allí saldré yo o mi compañero/a y se le llamará por su nombre.

**Despedida.**

Muy bien, pues le acabo de apuntar. Si tiene alguna duda puede llamar al CAP y preguntar por el enfermero/a \_\_\_\_\_

**Aclaraciones.**

Esta investigación no tiene ningún tipo de financiación y los investigadores no recibirán ningún tipo de remuneración para llevarla a cabo. La participación es voluntaria y no se permite ningún tipo de pago a cambio.

La finalidad de la investigación es conocer como son los estilos de vida de las personas con Insuficiencia Cardíaca y qué saben sobre la enfermedad y los medicamentos. Esto es importante para que los profesionales, médicos y enfermeras, puedan dar mejores consejos de salud a los pacientes que visitan habitualmente.

La investigación está coordinada por enfermeros y médicos del CAP Pubilla Cases. Esta investigación la realizamos en colaboración con la Universidad Internacional de Catalunya

# PRODUCCIÓ CIENTÍFICA DES DE LA INSCRIPCIÓ DEL PROJECTE DE TESI

## PRODUCCIÓ CIENTÍFICA.

**Articles originals que constitueixen la memòria de la Tesis Doctoral.**

### **1. Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en atención primaria.**

Santesmases-Masana R, et al. Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardiaca atendidos en atención primaria. Aten Primaria. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2016.03.003>

#### **Referència PUBMED**

Santesmases-Masana R, González-de Paz L, Real J, Borràs-Santos A, Sisó-Almirall A, Navarro-Rubio MD. Aten Primaria. 2016 May 25. pii: S0212-6567(16)30132-9. doi: 10.1016/j.aprim.2016.03.003. [Epub ahead of print] Spanish. PMID: 27236716

#### **Revista Atencion Primaria**

Impact Factor: 1,098(2015)

5-years Impact Factor: 0,906

SCImago Journal Rank (SJR):0,24

Source Normalized Impact per Paper (SNIP):0,583



**Articles complementaris publicats en revistes indexades.**

**2. L'alfabetització en salut de les persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària.**

Santesmases-Masana R, et al. L'alfabetització en salut de les persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària. *Annals de Medicina* 2016;99: 111-115.

**Revista Annals de Medicina**

Academia de Ciencias Médicas (Barcelona Spain); Academia de Ciencias Médicas de Cataluña y Baleares. NLM Title Abbreviation: An Med (Barc)

ISSN:0003-2514 (Print) ; 0003-2514 (Linking)

Barcelona Academia de Ciencias Medicas de Cataluña y Baleares.

Not currently indexed for MEDLINE

NLM ID: 7611456 [Serial]

## Comunicació Oral

**1. Perfil sociodemogràfic, clínic y nivel de alfabetización en salud de pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria.**

Rosalía Santesmases-Masana, Elvira Hernandez Martinez-Esparza, Antonia Martinez Momblan, Manuela Honorio Prieto, Gemma Luna Redondo, Daniel Rivilla Frias, Yolanda Rico Garcia, Eva Maria Beltran Martinez, Luis Gonzalez de Paz. **XX Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados. Unidad de Investigación en Cuidados de Salud ([Investén-isciii](#)) 15-18 novembre 2016, La Coruña**

**2. Nivell d'alfabetització en salut de pacients amb insuficiencia cardíaca atesos a l'atenció primària.** Rosalía Santesmases-Masana, Elvira Hernandez Martinez-Esparza, Manuela Honorio Prieto, Gemma Luna Redondo, Daniel Rivilla Frias, Luis Gonzalez de Paz, Mercedes Abades Porcel. **III Jornades d'Infermeria de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. 7-9 febrer de 2017. Barcelona.**

**3. L'alfabetització de la salut com a determinant social que modifica l'autogestió de la Insuficiència Cardíaca.** Rosalía Santesmases-Masana, Luis Gonzalez de Paz, Elvira Hernandez Martinez-Esparza, Adelaida Ramos Fernández, Antonio Torres Quintana, M Antonia Martínez Momblán, Mercedes Abades Porcel. **III Simposi Mediterrani de Promoció de la Salut. Càtedra Promoció de la Salut. Universitat de Girona. 22-23 juny de 2017. Girona**

## Pòster

**1. L'alfabetització en salut de les persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària.** Rosalía Santesmases-Masana, Luís González-de Paz, Elvira Hernández Martínez-Esparza, Adelaida Ramos Fernández, Mercedes Abades Porcel, Manuela Honorio Prieto, Gemma Luna Redondo, Daniel Rivilla Frías, Yolanda Rico García, Maria D. Navarro-Rubio. **5a Jornada del Pla de Salut de Catalunya. 27 de novembre de 2015. Sitges.**

**2. Nivell d'alfabetització en salut persones amb insuficiència cardíaca ateses a l'atenció primària.** Rosalía Santesmases-Masana, Elvira Hernández Martínez-Esparza, Manuela Honorio Prieto, Gemma Luna Redondo, Yolanda Rico García, Daniel Rivilla Frías. **X Jornades de l'Institut d'Investigació en Atenció Primària. IDIAP Jordi Gol: 20è Aniversari. 21 i 22 d'abril de 2016. Barcelona.**

### **Beques i Premis**

El projecte amb títol el títol de *Nivel de alfabetización en salud y prácticas de autocuidado en personas con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria. Estudio transversal multicéntrico*. PR-2079/15 ha estat premiat a la **Convocatòria d'Ajudes a projectes de Recerca 2015 del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermeres de Barcelona amb un import de 4725 euros.**

**Llibre electrònic.**

**ACTUALIZACIONES ENFERMERIA S21-AÑO 2012. Capítol: ENFERMERIA COMUNITARIA I. "LA FORMACIÓN EN AUTOUIDADO DE LOS PACIENTES", publicat per Editorial DAE (Grupo Paradigma), amb les dades que figuren a continuació.**

**Nº ISBN: 978-84-92815-49-4**

**Nº páginas totales del libro: 265**

**Nº páginas: de 63-84**



# 4\*

## La formación en autocuidado de los pacientes

\*Correspondiente al capítulo xxx de Enfermería comunitaria •

María Antonia Campo Osaba, Rosalía Santesmases Masana, Asunción González Mestre, Sergi Blancafort, Estíbaliz Gamboa Moreno, Mercedes Carreras Viñas, Joan Carles March

### Objetivos

- Presentar elementos de reflexión sobre las enfermedades crónicas.
- Resaltar la importancia del autocuidado en las personas con alguna enfermedad crónica.
- Presentar las diferentes estrategias desarrolladas para entrenar a los pacientes en su autocuidado.



## INTRODUCCIÓN

---

La atención a las personas con enfermedades crónicas constituye en la actualidad una de las mayores preocupaciones de los sistemas de salud. Desde hace varios años se han iniciado experiencias para enseñar a los pacientes a cuidarse y tener un papel más activo en el control y seguimiento de su enfermedad.

En esta orientación de autocuidado de los pacientes es pionera la Dra. Kate Lorig, enfermera estadounidense, profesora en la Escuela de Medicina de la Universidad de Stanford y directora del *Stanford Patient Education Research Center*.

La Dra. Lorig es conocida por su trabajo en las enfermedades crónicas y la educación del paciente, ha publicado varios libros y ha revisado y publicado artículos en revistas especializadas en el campo de la autogestión de las enfermedades de los pacientes crónicos. Lorig padece también una enfermedad crónica: se le diagnosticó la enfermedad de Gaucher a la edad de tres años.

Lorig se unió a la Escuela de Medicina de Stanford en 1978 como investigadora asociada y creó un programa educativo que hizo hincapié en las habilidades de autoayuda para personas con artritis. Este programa se convirtió en el *Arthritis Self-Management Program*, que ahora se ofrece a miles de personas con artritis en Estados Unidos, Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Gran Bretaña, Sudáfrica, Escandinavia y otros lugares. Este curso fue el prototipo de otros cursos dirigidos a pacientes crónicos: el *Chronic Disease Self-Management Program*, el *Positive Self-Management Program for HIV/AIDS*, o el *Back Pain Self-Management Program*, entre otros.

Es miembro del *Network of Innovators of the World Health Organization's Observatory on Health Care for Chronic Conditions*. Recibió el premio Molly Mettler del *National Council on Aging's* en 2003.

Es autora de varios libros y numerosos artículos sobre la artritis, las enfermedades crónicas en general, la educación sanitaria y ciencias del comportamiento.

Este liderazgo de la Dra. Lorig y las diferentes experiencias de estos programas pueden servir de referencia para impulsar nuevas actividades de formación de pacientes en España (Ver Imagen 1).

En el presente capítulo se presentan elementos para reflexionar sobre la importancia de que las personas asuman un papel activo en el cuidado de su salud, así como las diferentes estrategias que se están desarrollando actualmente sobre formación de pacientes para el autocuidado.



**Imagen 1.** La Dra. Kate Lorig en su visita a la Escuela de Pacientes y la Escuela Andaluza de Salud Pública a comienzos de 2012

---

## IMPORTANCIA DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

### El fenómeno de la cronicidad

La importancia de las enfermedades crónicas, que ha ido aumentando desde principios de siglo hasta la

actualidad, viene dada por su elevada morbilidad y mortalidad y su enorme trascendencia socioeconómica (Jadad, 2010).

La segunda mitad del siglo XX y comienzos del nuevo siglo ha sido un periodo caracterizado por un aumento en la esperanza de vida en los países desarrollados. Esta mayor longevidad ha traído consigo un aumento

de la carga de enfermedades cardiovasculares, cáncer, artritis, diabetes mellitus, enfermedades mentales, asma y otras enfermedades crónicas.

Las enfermedades cardiovasculares y el cáncer constituyen en España, al igual que en el resto de los países occidentales, las dos primeras causas de muerte. Suponen igualmente la primera causa de ingreso hospitalario y generan un número muy importante de enfermos crónicamente discapacitados, fundamentalmente personas de edad avanzada.

Las enfermedades del corazón y del sistema circulatorio ocasionan 1,9 millones de muertes en la Unión Europea. Esto representa aproximadamente la mitad de todas las defunciones que se producen en los países europeos; dado que la asistencia sanitaria de las enfermedades cardiovasculares es cara y prolongada, constituye también una gran carga económica en Europa (WHO, 2005).

Las enfermedades cardiovasculares y algunos tumores malignos comparten varios factores de riesgo. Los principales factores de riesgo cardiovascular están bien establecidos, fundamentalmente el tabaquismo, la hipercolesterolemia y la hipertensión arterial. Estos tres factores junto con la obesidad, la dieta inadecuada, el sedentarismo y algunos factores psicosociales constituyen lo que se denomina factores de riesgo modificables, es decir, sensibles a la intervención sanitaria.

Como resultado de ello, el principal patrón de la enfermedad en la mayoría de los países desarrollados es la enfermedad crónica o a largo plazo, en lugar de la enfermedad aguda. Vivir con condiciones a largo plazo para los individuos afectados y sus familias a menudo significa dificultades físicas y psicológicas, problemas socioeconómicos, reducción de la calidad de vida y a veces exclusión social.

Aunque el patrón de cada enfermedad es diferente, existe un núcleo común de necesidades que comparten los pacientes crónicos: por ejemplo, saber reconocer y actuar sobre los síntomas haciendo el uso más eficaz de los medicamentos y tratamientos, el acceso a los servicios sociales y de otro tipo, la gestión del trabajo y el desarrollo de estrategias para hacer frente a las consecuencias psicológicas de la enfermedad, etc.

La enfermedad crónica presenta una serie de factores diferenciales: es de larga duración, de progresión lenta y continua, disminuye la calidad de vida de los enfer-

mos afectados y frecuentemente presenta un nivel significativo de comorbilidad. Además, es motivo de muerte prematura y causa efectos económicos importantes en las familias y en la sociedad en general (Osakidetza, 2010).

El fenómeno de la cronicidad engloba pacientes con patologías y necesidades heterogéneas y en diversos ámbitos. Independientemente de la enfermedad concreta, los factores más importantes en las intervenciones en procesos crónicos son diferentes de aquéllos en intervenciones con enfermos agudos.

- Requieren un diagnóstico sobre el individuo en su conjunto, incluyendo su situación social y su función, frente a un diagnóstico tradicionalmente centrado en la enfermedad y los síntomas agudos.
- Tienen mayor importancia las intervenciones proactivas, preventivas y rehabilitadoras frente a un enfoque típicamente curativo en la enfermedad aguda.
- El paciente y el cuidador desempeñan un rol mucho más importante en el éxito de la intervención con necesidad de adherencia en periodos largos y cambios de estilos de vida frente a un rol tradicionalmente pasivo en el que reciben cuidados.
- Necesitan una atención coordinada con “visión individuo” de todos los niveles de atención (primaria, especializada, media estancia, salud mental, emergencias, servicios sociales, salud laboral, etc.) a lo largo del continuo de la enfermedad frente a una actuación rápida y especializada de un número limitado de departamentos concretos.
- Cobran mayor importancia las necesidades y prioridades de cada paciente (médicas pero también emocionales, sociales, materiales, e incluso espirituales) dado que en muchas ocasiones son intervenciones continuas durante el resto de la vida del individuo frente a una intervención puntual con un impacto limitado sobre la calidad de vida a medio plazo del paciente.

## LA FORMACIÓN EN EL AUTOCUIDADO DE LA SALUD

La promoción del autocuidado de la salud ha sido considerada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como uno de los elementos básicos de la atención sanitaria a las enfermedades crónicas. Actualmente las instituciones están promoviendo la participación y la corresponsabilización de pacientes y ciudadanos en el





cuidado de su propia salud. Sin embargo, la aparición de un nuevo modelo de paciente más activo no ha ido acompañada de un incremento significativo de las competencias en salud por parte de la población y de la ciudadanía, entendidas como la capacidad para obtener y entender la información básica sobre la salud y los servicios sanitarios que necesitan para tomar decisiones apropiadas.

La formación de pacientes en habilidades y competencias específicas para la gestión de las enfermedades crónicas promueve una toma de decisiones más informada y un mejor autocuidado de la salud, y contribuye a la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria recibida y de la eficiencia de los cuidados de salud que ofrecen los profesionales, medidas por una mejora de la adherencia terapéutica y de los niveles de salud (Ver Tabla 1).

Algunas de estas intervenciones han tenido una repercusión favorable en la salud de los pacientes y en la utilización de recursos y servicios sanitarios, tal y como muestran los programas de formación en el autocuidado de enfermedades crónicas desarrollados por el *Expert Patients' Program* del *National Health Service* de Reino Unido, el *Chronic Disease Self Management Program* de la Universidad de Stanford en Estados Unidos (McGowan, 2010) y, en España, la Fundación Josep Laporte-Universidad de los Pacientes (Blancafort, 2009).

## Self-management programs (Stanford University)

La iniciativa de los *self-management programmes* se desarrolla a lo largo de los últimos veinte años. Estos programas van más allá de lo puramente médico: inclu-

yen aspectos relacionados con el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana. Como se ha señalado anteriormente, la principal autoridad internacional en este ámbito es la profesora Kate Lorig de la Universidad de Stanford, en Estados Unidos (Marks, 2005a; 2005b).

- El primer programa fue el *Arthritis Self-Management Course* (también conocido como taller de autoayuda de la artritis), que se convirtió en el prototipo de todos los programas de autocuidado.
- Todos los programas están diseñados para ayudar a las personas a adquirir confianza en su capacidad para controlar sus síntomas y cómo sus problemas de salud afectan a sus vidas.
- Los talleres se organizan en pequeños grupos, generalmente son de 6 semanas de duración, y las reuniones tienen lugar una vez por semana durante aproximadamente dos horas.
- Las sesiones están dirigidas por un par de pacientes expertos con los mismos problemas de salud que los otros participantes.
- Las reuniones son altamente interactivas, y se centran en la creación de capacidades, el intercambio de experiencias y apoyo.
- Una vez que se desarrolla un programa, se evalúa su eficacia a través de un estudio aleatorizado, de entre 2 y 4 años de duración. Únicamente después de que un programa ha demostrado ser seguro y eficaz a través de estos ensayos, se permite su difusión.
- Se han publicado más de 40 ensayos clínicos en todo el mundo que han probado su eficacia en la reducción del gasto sanitario, en la mejora de la salud y en la autoeficacia de los pacientes.

Se presenta a continuación un breve resumen de algunos de los programas que se están desarrollando en la actualidad.



Tabla 1. Formación de pacientes en autocuidado

### ¿Qué es el autocuidado?

- El autocuidado favorece el desarrollo de la confianza, motivación y habilidades (resolución de problemas, toma de decisiones personales en salud) para capacitar a los pacientes a sobrellevar su enfermedad en su vida cotidiana
- Toda esta labor la realizan en colaboración cercana con los profesionales sanitarios, haciendo un uso de los recursos sanitarios más racional y mejorando la relación profesional-paciente

Fuente: *Stanford School of Medicine*

### ¿Quién es un paciente experto?

- El paciente experto es una persona con una enfermedad de larga evolución, que ha aprendido a vivir con ella, dándose cuenta de que está en su mano encontrarse mejor y que él es el principal responsable de su salud
- De esta manera, el paciente, siguiendo las indicaciones de su médico, consigue adecuar su estilo de vida para poder realizar las actividades que son importantes para él, gracias al apoyo que recibe de otros pacientes, de sus familiares, y del crecimiento en sus valores humanos y espirituales

**El Arthritis Self-Management Program (programa de manejo personal de la artritis)** (Lorig, 1999)

Fue el primer programa de educación que se implementó, y es el prototipo de todos los programas subsiguientes. El programa se ofrece a la comunidad con una periodicidad semanal (dos horas a la semana), durante 6 semanas. Los grupos están limitados a 16 participantes con el fin de facilitar el intercambio y la resolución de problemas.

Temas:

- Técnicas para hacer frente a problemas como el dolor, la fatiga, la frustración y el aislamiento.
- El ejercicio adecuado para mantener y mejorar la fuerza, flexibilidad y resistencia.
- El uso apropiado de medicamentos.
- La comunicación efectiva con la familia, amigos y profesionales de la salud.
- El uso adecuado del sistema de atención de la salud.
- Evaluar nuevos tratamientos y alternativas.

Cada participante en el taller recibe una copia del libro *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*, un archivo de audio para practicar la relajación y uno con ejercicios. Los profesionales sanitarios, tanto en Stanford como en la comunidad, han revisado todos los materiales del curso.

El programa se ofrece en todo Estados Unidos por parte de la *Arthritis Foundation*. También se ha impartido en Canadá, Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda, Sudáfrica, China, Escandinavia y Santa Lucía.

Existe una versión online de este programa, el *Self-Management@Stanford: Healthier Living With Arthritis* (<http://patienteducation.stanford.edu/internet/arthritisol.html>), dirigido a personas con osteoartritis, artritis reumatoide y fibromialgia. El programa se ofrece a través del *Foothill College*, una universidad comunitaria de California.

**El Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)**

Este programa se basa en el reconocimiento de que las personas con enfermedades crónicas tienen que enfrentarse a problemas comunes como el dolor, el estrés y la necesidad de desarrollar habilidades de afrontamiento. El programa está muy estructurado y lo dirigen equipos de voluntarios capacitados, que viven todos ellos con una enfermedad a largo plazo. Entre los temas que se incluyen están la gestión de los síntomas cognitivos, el

ejercicio, la nutrición, la solución de problemas y la comunicación con los profesionales. Un elemento clave del programa es la utilización de personas con enfermedades crónicas como tutores, que no poseen ninguna titulación relacionada con el ámbito de la salud.

El programa se ofrece a la comunidad con una periodicidad semanal (dos horas y media a la semana) durante 6 semanas. Cada participante en el taller recibe una copia del libro *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*, y dos archivos de audio, uno con ejercicios y otro para practicar la relajación. Los profesionales sanitarios, tanto en Stanford como en la comunidad, han revisado todos los materiales del curso.

El programa ha sido adoptado por grupos como el Servicio Nacional de Salud de Inglaterra, la Sociedad de Diabetes de la Columbia Británica en Canadá, o el *Group Health Cooperative* de Puget Sound. Ha sido traducido al árabe, francés, chino, vietnamita, noruego, somalí, bengalí, holandés, alemán, hindi, coreano, galés e italiano. El libro de los pacientes está disponible en francés, chino, japonés y coreano.

Los resultados obtenidos demostraron mejoras estadísticamente significativas en el ejercicio, la gestión de los síntomas cognitivos, de comunicación con los médicos, autovaloración del estado de salud general, la angustia de la salud, la fatiga, la discapacidad y las limitaciones de las actividades sociales. También pasaron menos días en el hospital y hubo una tendencia hacia un menor número de visitas ambulatorias y hospitalizaciones. Muchos de estos resultados persisten hasta tres años (Lorig, 1999; 2001a; 2001b).

**Self-Management@Stanford: Healthier Living With Ongoing Health Problems** (<http://restartliving.org/>)

*Better Choices, Better Health™*, anteriormente denominado *Healthier Living With Ongoing Health Problems*, es un programa educativo que se ofrece a través de Internet. Las aulas virtuales las forman grupos de 25 personas con una amplia variedad de enfermedades crónicas. Los talleres son tutorizados por dos facilitadores entrenados, uno o ambos de los cuales tienen una enfermedad crónica. Los temas cubiertos incluyen:

- Técnicas para hacer frente a problemas como la frustración, la fatiga, el dolor y el aislamiento.
- El ejercicio adecuado para mantener y mejorar la fuerza, flexibilidad y resistencia.
- El uso apropiado de medicamentos.



- La comunicación efectiva con la familia, amigos y profesionales de la salud.
- La alimentación saludable.
- Toma de decisiones informadas de tratamiento.
- Resolución de problemas.
- Las voluntades anticipadas.

#### **El Diabetes Self-Management Program**

(<http://diabetes.stanford.edu/>) (Lorig, 2003a)

Se trata de un taller para personas con diabetes tipo 2, que enseña las habilidades necesarias para gestionar el día a día de la diabetes y para mantener o aumentar las actividades de la vida diaria. El programa se ofrece a la comunidad con una periodicidad semanal (dos horas y media a la semana) durante 6 semanas.

Cada participante en el taller recibe una copia del libro *Living a Healthy Life with Chronic Conditions*, un audio de relajación y otro de ejercicios. Los médicos y otros profesionales sanitarios, tanto en Stanford como en la comunidad, han revisado todos los materiales del curso. Originalmente desarrollado y evaluado en español, fue traducido al inglés y probado en un estudio aleatorizado y controlado.

**El Positive Self-Management Program** (Gifford, 2001)

Es un taller para personas con VIH. Los programas se llevan a cabo generalmente en la comunidad, en centros de ancianos, iglesias, bibliotecas y hospitales.

Los talleres son facilitados por dos líderes capacitados, uno o ambos de los cuales no son profesionales de la salud y son seropositivos. Los temas tratados durante las reuniones de grupos pequeños incluyen: cómo integrar mejor los regímenes de medicación en la vida cotidiana, las técnicas para manejar las emociones difíciles, ejercicio, nutrición, habilidades de comunicación, la evaluación de los síntomas y tratamientos.

El programa se realiza con una periodicidad semanal (dos horas y media a la semana) durante 7 semanas. Cada participante en el taller recibe una copia del libro *Living Well With HIV and AIDS* y un audio de relajación: *Time for Healing*.

**Tomando el control de su salud (programa en español)** (Lorig, 2003b)

Taller de una duración de dos horas y media, una vez a la semana, durante 6 semanas, en la comunidad, centros de ancianos, iglesias, bibliotecas y hospitales. Los participantes son personas que hablan español y tienen

diferentes problemas de salud crónicos. Los talleres son tutorizados por dos líderes capacitados, uno o ambos de los cuales no son profesionales de la salud y tienen una enfermedad crónica. Todos los talleres se imparten en español, sin traductores.

Los temas tratados incluyen:

- Técnicas para hacer frente a problemas como la frustración, la fatiga, el dolor y el aislamiento.
- El ejercicio adecuado para mantener y mejorar la fuerza, flexibilidad y resistencia.
- El uso apropiado de medicamentos.
- La comunicación efectiva con la familia, los amigos y profesionales de la salud.
- La alimentación saludable.
- El uso adecuado del sistema de atención de la salud.
- La forma de evaluar nuevos tratamientos.

Cada participante en el taller recibe una copia del libro *Tomando el control de su salud: una guía para el manejo de las enfermedades del corazón, diabetes, asma, bronquitis, enfisema y otros problemas crónicos*, un audio de relajación y otro con ejercicios acompañado de un folleto, "¡Hagamos ejercicio!". Todos los materiales están en español.

**Tomando el control de su diabetes (programa en español)** (Lorig, 2003c)

Taller impartido de dos horas y media, una vez a la semana, durante 6 semanas, en la comunidad, centros de ancianos, iglesias, bibliotecas y hospitales. Dirigido a personas con diabetes tipo 2 que hablan español, los grupos son de entre 12 y 16 personas. Los talleres están tutorizados por dos líderes capacitados, uno o ambos de los cuales no son profesionales de la salud y tienen diabetes. Todos los talleres se imparten en español, sin traductores. Los participantes también pueden ir acompañados de un familiar o amigo.

El *Stanford Patient Education Research Center* recibió una donación del Instituto Nacional de Investigación en Enfermería (NINR) para el estudio aleatorizado y controlado. La investigadora principal fue Kate Lorig y el director del proyecto fue Frank Villa.

Los temas incluyen:

- Técnicas para hacer frente a los síntomas de la diabetes, fatiga, dolor, hiper/hipoglucemia, el estrés y problemas emocionales como la depresión, la ira, el miedo y la frustración.

- El ejercicio adecuado para mantener y mejorar la fuerza y la resistencia.
- La alimentación saludable.
- El uso apropiado de la medicación.
- Trabajar más eficazmente con los proveedores del cuidado de la salud.

Los participantes harán planes semanales de acción, compartirán experiencias y se ayudarán mutuamente a resolver los problemas a los que se enfrentan y a llevar a cabo su propio programa de gestión. Los médicos y otros profesionales sanitarios, tanto en Stanford como en la comunidad, han revisado todos los materiales del taller.

Cada participante en el taller recibe una copia del libro *Tomando el control de su salud: una guía para el manejo de las enfermedades del corazón, diabetes, asma, bronquitis, enfisema y otros problemas crónicos*, un audio de relajación y otro con ejercicios acompañado de un folleto, "¡Hagamos ejercicio!". Todos los materiales están en español.

### **Expert Patient's Program del National Health Service (Reino Unido)**

Un número de programas similares han sido desarrollados por grupos de pacientes y asociaciones en Reino Unido. La idea de desarrollar una iniciativa con pacientes expertos fue apoyada por el Gobierno inglés en 1999, con el *Government's 1999 White Paper, Saving Lives: Our Healthier Nation*. El compromiso formal de aplicar el programa se alcanzó en julio de 2000, con el *NHS Plan*.

Para alcanzar los objetivos y llevar a cabo las acciones de este plan, se creó un grupo de trabajo (*Task Force*) dirigido por el profesor Liam Donaldson (*Government's Chief Medical Officer*). El informe recomienda la adopción de un periodo de seis años para introducir los programas de capacitación en autocuidado para los pacientes con enfermedades crónicas en el NHS de Inglaterra. Una fase piloto entre 2001 y 2004 evaluaría los programas locales y entre 2004 y 2007 los programas se incorporarían en todos los ámbitos del NHS.

A continuación se exponen algunos ejemplos de los programas creados dentro del *Expert Patient's Program*:

- *Self-Management in Arthritis (ASMC): Challenging Arthritis*. Un programa en el que todos los participantes, tanto los formadores en autogestión, los líderes voluntarios como los destinatarios (altos funciona-

rios), son personas con artritis. Los resultados de los ensayos clínicos aleatorizados del ASMC, y versiones modificadas del mismo, mostraron mejoras en consonancia con el conocimiento, la autoeficacia y la autogestión de los comportamientos, sobre todo el ejercicio.

- *Self-Management Training Program (SMTP) for Maniac Depression*. El programa ha sido diseñado para que las personas con un diagnóstico de depresión maniaca adquieran confianza en sus propias capacidades y aumenten el control de sus vidas. En la actualidad es objeto de un ensayo clínico aleatorizado (ECA) con buenos resultados hasta la fecha, incluida la mejora sostenida en el estado de ánimo después de 3-6 meses de la finalización del curso.
- *Self-Management in Multiple Sclerosis. The Multiple Sclerosis (MS) Society* ha empezado a formar a tutores basándose en el modelo de Lorig. Los propios tutores padecen esclerosis múltiple. El contenido del curso incluye la elección de tratamiento, la gestión de la fatiga, la solución de problemas, el acceso a los servicios de salud y la comunicación con los profesionales de la salud.

Lo que permite a las personas con enfermedades crónicas adquirir las habilidades para manejar su enfermedad puede tener un gran beneficio e impacto en sus vidas. Sus propios conocimientos y la experiencia de su enfermedad, y la de sus familiares, pueden ayudar a desarrollar la confianza necesaria para participar activamente en la autogestión de su enfermedad. La literatura publicada no siempre describe las intervenciones con el suficiente detalle como para permitir una completa comprensión de los resultados. A veces es difícil precisar el factor o factores que conducen al cambio entre los participantes.

Existe un cuerpo de evidencia para demostrar que los programas de autocuidado pueden aportar importantes beneficios para los participantes (Reeves, 2008):

- Incorporación de hábitos de vida saludable (alimentación, ejercicio, manejo de los síntomas, mejora de la comunicación con el médico).
- Mejora de la percepción del profesional sanitario por parte de los pacientes y mayor adherencia al tratamiento.
- Mejora en la calidad de vida relacionada con la salud.
- Disminución de la frecuentación de los servicios sanitarios de atención primaria.
- Disminución del número de visitas a urgencias.



- Disminución del número y duración de las estancias hospitalarias de los enfermos crónicos.

## LA EXPERIENCIA DE LOS PACIENTES EN ESPAÑA

### El paciente activo

En España ha tenido lugar en los últimos años una elevada alfabetización de la población, entendida como un aumento del porcentaje de ciudadanos que saben leer, escribir y hacer operaciones numéricas simples. A esto se ha unido un incremento de la educación formal de la ciudadanía, medida por el porcentaje de personas que han finalizado los estudios de bachillerato y los que han tenido acceso a estudios universitarios.

Curiosamente, este aumento de la alfabetización formal básica y superior no se ha acompañado de un incremento de la alfabetización sanitaria y de la competencia cívica (Ver Tablas 2 y 3).

Existe pues una dicotomía pasiva-activa en la actitud de los pacientes hacia los temas de salud. La tendencia pasiva de los pacientes exige el protagonismo de los profesionales de la salud en los procesos de toma de decisiones, adoptando un modelo de relación paternalista. Por el contrario, la tendencia activa, minoritaria en los estudios cualitativos y cuantitativos, evidencia la aparición emergente de un nuevo tipo de pacientes que quieren participar y adoptar un papel protagonista en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud (Ver Tabla 4).

La Fundación Josep Laporte, a través del proyecto "Universidad de los pacientes. Tomando el control de su



Tabla 2. Alfabetización sanitaria y competencia cívica (Jovell, 2006a)

#### Alfabetización sanitaria

Capacidad de las personas para encontrar, entender y utilizar adecuadamente, en beneficio propio o de aquellas personas que cuidan, la información relacionada con los temas de salud

#### Competencia cívica

Capacidad de los ciudadanos para hacer un uso justificado y adecuado de los recursos públicos



Tabla 3. Elementos que condicionan la formación de un "paciente activo" (Jovell, 2006b)

- El nivel educativo de los enfermos y los ciudadanos españoles ha aumentado
- Se han producido cambios en la estructura y en los roles de la familia que suponen la aparición de los hijos, cónyuges o padres del paciente como agentes de salud
- Los ciudadanos perciben la salud como un bien individual y subjetivo
- Los pacientes adoptan un rol de consumidor y cliente de los servicios sanitarios
- Hay un aumento de las expectativas en torno a las posibilidades curativas de la ciencia y de las nuevas tecnologías sanitarias
- El aumento de la prevalencia de la enfermedad crónica promueve la adopción de estrategias de autocuidado y autocontrol de la evolución de la propia enfermedad
- Las asociaciones de pacientes se convierten en intermediarios en la relación entre ciudadanos y administraciones sanitarias, y entre pacientes y profesionales
- La sociedad civil organizada puede contribuir a una mayor democratización de la sanidad



Tabla 4. ¿Qué es un "paciente activo"? (Jovell, 2006b)

- Es un paciente más consciente de sus problemas de salud
- Más comprometido con la mejora de su salud y de la asistencia que recibe
- Presenta un mayor cumplimiento terapéutico
- Es un paciente más colaborador con sus médicos y que gestiona de forma más efectiva y eficiente el tratamiento clínico de su enfermedad
- Un paciente activo es un paciente experto, que puede ayudar a otros pacientes a ejercer mejor sus derechos y puede contribuir a la mejora de la calidad de los servicios de salud

salud”, describió las siguientes competencias que deberían desarrollar los pacientes para cuidar de su salud:

- Identificar su rol en el cuidado de la salud.
- Ser proactivo en el manejo de la enfermedad.
- Entender la diferencia entre enfermedades crónicas y agudas.
- Cambiar actitudes y reemplazar pensamientos negativos por positivos.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Compartir experiencias.
- Identificar pautas para resolver problemas cotidianos de salud.
- Utilizar técnicas de relajación.
- Combatir la depresión.
- Manejar las emociones y los síntomas de la enfermedad.
- Leer e interpretar etiquetas de productos nutricionales.
- Seguir una alimentación saludable.
- Incrementar el ejercicio físico.
- Preparar la visita médica.
- Mejorar la comunicación con el médico.
- Corresponsabilizarse en el seguimiento de la medicación y de los consejos de salud.
- Colaborar con el resto de agentes de salud.

### Nacimiento y desarrollo de los derechos de los pacientes

La creciente complejidad de los sistemas sanitarios, el intenso desarrollo de la ciencia y la tecnología médico-sanitaria, la burocratización, el trabajo en equipo y la masificación, han condicionado que la práctica médica se haya vuelto más arriesgada y más impersonal y des-humanizada.

Todo esto ha traído la necesidad de una reformulación de los derechos de los pacientes, no desde la visión de los proveedores de la asistencia sanitaria o de las instituciones, sino desde el punto de vista individual, como usuarios y parte fundamental de la asistencia sanitaria.

Cuando se habla de derechos de los pacientes, hay que distinguir entre derechos sociales y derechos individuales. Los derechos sociales se disfrutan colectivamente, están relacionados con la gama de servicios disponibles, con la igualdad de acceso a la asistencia sanitaria y con la no discriminación por razones económicas, geográficas, culturales, sociales, etc. Dependen del grado de desarrollo de la sociedad y por lo tanto influyen en su desarrollo factores económicos, políticos,

sociales y culturales. Los derechos individuales, por el contrario, se refieren a cuestiones relacionadas con la integridad de la persona, con su dignidad, su intimidad o sus convicciones religiosas. Son el resultado de las sucesivas conquistas sociales de los ciudadanos, se disfrutan individualmente y son los que promueven prácticas sanitarias de calidad y humanas.

A lo largo de la historia se han producido una serie de declaraciones que han sentado las bases y sin las cuales hoy no sería posible hablar de derechos de los pacientes:

- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948.
- Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales, 1950.
- Carta Social Europea, 1961.
- Convenio Internacional sobre los Derechos Civiles y Políticos, 1966.
- Convenio Europeo sobre Derechos Económicos, Sociales y Culturales, 1966.
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Comisión de Salud y Asuntos Sociales, 1976.
- Plan de Humanización de la Atención Sanitaria. Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Instituto Nacional de la Salud, 1984.
- Ley General de Sanidad, 1986.
- Derechos de los Pacientes. Asociación Médica Mundial, 1995.
- Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, 1997.

Durante este largo camino, iniciado en 1948, se han producido avances y retrocesos, pero se ha asistido a un cambio fundamental: el modelo tradicional paternalista de la relación médico-paciente ha sido sustituido por otro autonomista, en el que el paciente/usuario ha pasado a ser el protagonista en la toma de decisiones.

Hoy todos los agentes implicados admiten que los derechos del paciente en una sociedad justa son:

- Derecho a una asistencia de calidad científica y humana.
- Derecho a recibir una información adecuada, comprensible y veraz.
- Derecho a la autodeterminación y por lo tanto a aceptar o rechazar tratamientos.
- Derecho a la confidencialidad de sus datos y al respeto a su intimidad.
- Derecho a que se respete su dignidad y se les evite el sufrimiento.



- Derecho a que se respeten sus convicciones culturales, morales, etc.

Cuando se habla de derechos, se está también hablando de las obligaciones que se generan en las partes encargadas de respetar estos derechos. Hasta épocas muy recientes estos aspectos referidos a los derechos individuales sólo estaban contemplados en los códigos deontológicos como obligaciones imperfectas, es decir, como algo exigible al profesional sólo en conciencia.

Poco a poco la legislación civil, e incluso penal, va recogiendo en su articulado la protección y las sanciones previstas por la vulneración de estos derechos. Desde el año 2003 diferentes iniciativas han intentado fomentar la educación cívica y la promoción de los derechos de los pacientes en España. La primera de estas iniciativas fue la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes (Navarro Rubio, 2008).

## Experiencias en España

Se describen a continuación las experiencias desarrolladas en las distintas Comunidades Autónomas.

### Programa Paciente Experto Cataluña®

En estas últimas décadas se han vivido profundos cambios y transformaciones en la sociedad. En el contexto social actual se encuentran pacientes que cada día tienen un mayor acceso a la información y una mayor capacidad de decidir por ellos mismos. Esta realidad está cambiando la relación profesional sanitario-paciente. El rol del paciente ha dejado de ser pasivo para pasar a participar de forma activa en la toma de decisiones sobre su salud o su enfermedad (Jovell, 2006b; González Mestre, 2008).

Este nuevo rol de paciente activo conlleva:

- Un mejor acceso a la información y una mayor alfabetización.
- La toma de conciencia del propio estado de salud.
- Una relación cercana con el profesional sanitario.
- Un modelo deliberativo y bidireccional.
- La participación en la toma de decisiones.
- La autonomía durante el proceso terapéutico.
- El aumento de la satisfacción personal.

Este cambio de rol del paciente va a suponer un doble beneficio: en primer lugar, para el propio paciente, mejorando su calidad de vida y su bienestar como

enfermo crónico; y en segundo lugar, para el sistema sanitario, disminuyendo la frecuentación a los servicios sanitarios.

En cuanto al primer beneficio, algunos estudios demuestran que en la mayoría de los casos, el hecho de que el paciente esté más informado y de que se le tenga más en cuenta en la toma de decisiones provoca que sea mucho más consciente de su problema de salud (Coulter, 2008). De este modo, el compromiso entre el enfermo y el profesional sanitario es mucho más sólido y ello va a redundar en una mejora del estado de salud del paciente y de la asistencia sanitaria que pueda recibir. La consecuencia inmediata del establecimiento de esta relación bidireccional profesional sanitario-paciente es un mayor cumplimiento del régimen terapéutico, y por norma general, ello incide en un mejor cuidado del problema de salud del ciudadano.

En este nuevo contexto alrededor de la salud, existe un cambio de modelo reactivo, fragmentado y paternalista hacia un modelo proactivo, integrado y colaborativo, donde la enfermedad le cede el protagonismo a la persona y es en este marco en el que nace la nueva figura del paciente experto (PE), siguiendo el modelo de la Universidad de Stanford explicado anteriormente.

En este marco global, diversos sistemas sanitarios de muy distintos lugares del mundo han intentado dar respuesta a estas nuevas necesidades surgidas de los incessantes cambios de este tiempo mediante la puesta en marcha de programas dirigidos a los ciudadanos (pacientes y familiares) (Ver Imagen 2).

El Programa Paciente Experto Cataluña®, denominado hasta el año 2012 Programa Paciente Experto Institut Català de la Salut®, se puso en marcha en 2006 en Cataluña, en el marco de un proyecto de gestión de patologías centrado en la insuficiencia cardíaca que se inició en el ámbito de Atención Primaria de Barcelona. El diseño y desarrollo del programa se basa en experiencias desarrolladas en otros países, como Reino Unido, que han demostrado evidencia científica de efectos positivos para la salud. Su finalidad es, mediante el intercambio de conocimientos y experiencias del "paciente experto" con el resto de pacientes con la misma enfermedad crónica que él, fomentar el autocuidado y promover cambios de hábitos que mejoren la calidad de vida y la convivencia con la enfermedad (González Mestre, 2008). En este programa los profesionales sanitarios actúan como observadores de las sesiones y solamente pueden intervenir puntualmente y en





Imagen 2. Los programas dirigidos por “pacientes expertos” se fundamentan en el intercambio de información y experiencias entre personas afectadas por una misma enfermedad

caso de que fuera necesario. Dos de las funciones de los observadores son, por un lado, la formación del paciente experto (PE) y, por otro, velar por el buen desarrollo de la dinámica grupal.

Fundamentado en la convicción del trabajo en equipo, las experiencias colaborativas, multifactoriales y multidisciplinares, el Programa Paciente Experto Cataluña® pretende contribuir a este cambio de una educación sanitaria dependiente del profesional y de cierto carácter paternalista hacia otro modelo en el que el paciente es más autónomo: la transición de un paciente pasivo a un paciente activo, que pasará a participar en la toma de decisiones sobre su salud o enfermedad.

Para dar cumplimiento a la finalidad del Programa Paciente Experto Cataluña®, se han fijado ocho objetivos específicos:

- Conseguir la implicación de los propios pacientes.
- Conocer el grado de satisfacción de los pacientes.
- Mejorar la calidad de vida percibida de los pacientes.
- Mejorar los conocimientos del paciente sobre la enfermedad.
- Mejorar el grado de autocuidado para obtener un adecuado manejo de la enfermedad y evitar descompensaciones.
- Mejorar el cumplimiento terapéutico farmacológico y no farmacológico.
- Disminuir el número de visitas al médico o a la enfermera.

- Disminuir los ingresos hospitalarios y el número de visitas a los servicios de urgencias hospitalarios y extrahospitalarios.

El paciente experto es seleccionado por aquellos profesionales que actúan de observadores entre el grupo de pacientes que padece la patología crónica objeto del programa y que cumple criterios de voluntariedad, capacidad de autocuidado y ausencia de discapacidades psíquicas o físicas. Asimismo se valoran sus capacidades de empatía, interés por ayudar, motivación y habilidades comunicativas mediante una entrevista personal y aquellas encuestas específicas y validadas para la enfermedad crónica escogida.

El Programa Paciente Experto Cataluña® consta de nueve sesiones de una hora y media de duración, a lo largo de dos meses y medio. Tanto el paciente experto como los profesionales sanitarios que actúan de observadores utilizan el mismo material didáctico (guía, material educativo y encuestas/indicadores específicos) elaborado previamente bajo la tutela de la dirección del programa.

Utilizando una metodología común, todas las sesiones tienen la misma estructura, que consiste en la exposición del tema por parte del paciente experto durante los primeros 20-30 minutos de la sesión grupal y una fase final de puesta en común, intercambio de experiencias, con tareas, ejercicios y debates entre todos los participantes. Cada sesión contará con un contenido





temático distinto: en cada una de ellas se tratará un aspecto concreto relacionado con la enfermedad, combinando la teoría y la práctica, para que los participantes se sientan siempre implicados y vinculados a la explicación.

Si bien la primera sesión consistirá en una primera toma de contacto y una presentación del curso y de todos los pacientes, las siguientes ocho sesiones tratarán de forma monográfica distintas cuestiones vivenciales de cada patología. Por ejemplo: explicación general de la enfermedad; signos y síntomas; tratamiento farmacológico; señales de alarma o descompensación; calidad de vida y entorno social del enfermo; etc. El número de participantes es de entre 10 y 12, con el fin de garantizar una comunicación fluida y efectiva y generar vínculos de confianza más rápidamente.

Entre las características diferenciales de este programa respecto al resto de los programas de paciente experto, destacarían las siguientes:

- Los participantes, así como el paciente experto, proceden de una misma comunidad, con lo que los lazos sociales y territoriales están afianzados.
- Todos ellos pasan por una misma enfermedad crónica y pertenecen a un mismo equipo de Atención Primaria (EAP), con lo que las fronteras clínicas y administrativas son mucho menores.
- Son precisamente los profesionales de cada EAP (que, por tanto, conocen a los pacientes) quienes realizan el cribaje e identifican qué personas reúnen las características, de acuerdo con el programa, para participar en cada grupo.
- Los tres profesionales sanitarios del EAP (médico, enfermera o trabajador social) que actúan como observadores son los encargados de formar y preparar al paciente experto mediante un material específico elaborado para cada enfermedad crónica. En cada sesión participan dos observadores.

En cuanto al proceso de evaluación del Programa Paciente Experto Cataluña®, es cualitativo y cuantitativo. Consta de dos etapas, la primera es la que se lleva a cabo al inicio de las sesiones de grupo y a la finalización de las mismas, y la segunda es la que se realiza a los 6 y 12 meses de finalizar el grupo (González Mestre, 2008; 2009).

Durante el proceso se valoran, por un lado, los conocimientos adquiridos, el cambio de hábitos y estilos de vida, el grado de autocuidado, la calidad de vida y la

satisfacción de los participantes y, por otro, la utilización de los servicios asistenciales relacionados con los objetivos del programa realizando un estudio comparativo de un año antes de la intervención con un año posterior a la finalización de la misma.

De esta manera, se puede concluir que el Programa Paciente Experto Cataluña® es un buen instrumento para mejorar el autocuidado y la calidad de vida de los pacientes. Dota a los pacientes de un rol más activo y de corresponsabilidad a la vez que fomenta el paso de un modelo de relación paternalista de los profesionales de la salud con los pacientes hacia un modelo deliberativo. Dos aspectos clave del programa son, por un lado, la gran implicación del paciente experto, de los pacientes participantes y de los profesionales de la salud que actúan de observadores y, por otro lado, la complicidad que se genera entre el paciente experto y el resto de participantes del grupo motivada en gran parte por la utilización de un mismo lenguaje y el haber vivido situaciones similares por lo que pueden compartir experiencias y vivencias sobre la enfermedad. Finalmente, los resultados obtenidos hasta la actualidad, comparables con los de otros programas de similares características de ámbito internacional, animan a avanzar en esta línea.

#### **La formación de pacientes en la Fundación Josep Laporte: el proyecto de la Universidad de los Pacientes**

En el contexto actual de crisis económica e incertidumbre respecto a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud, las instituciones están promoviendo la participación y la corresponsabilidad de pacientes y ciudadanos en el cuidado de su salud, así como una utilización adecuada de los recursos y servicios sanitarios.

La participación corresponsable en un ámbito como la salud implica el desarrollo de conocimientos, habilidades, actitudes y valores relacionados con la competencia cívica y con la denominada "alfabetización sanitaria" (Fernández Maldonado, 2011). Esta última ha sido definida como "la capacidad de las personas para obtener, procesar y entender la información básica sobre la salud y los servicios sanitarios que necesitan para tomar decisiones apropiadas" (Institute of Medicine, 2004).

La atribución de la responsabilidad de la salud a la persona y la complejidad en la organización del sistema determinan la necesidad de un paciente activo y adecuadamente informado como factor esencial en la elec-

ción de la mejor decisión sanitaria y de una estrategia adecuada de autocuidado. Sin embargo, los pacientes generalmente perciben la asimetría de información y conocimiento respecto a los profesionales como un elemento que dificulta su participación en los procesos de toma de decisiones clínicas asociadas al control y manejo de la enfermedad.

La Fundación Josep Laporte es un centro de gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida creado en 1999 en el seno de la Universidad Autónoma de Barcelona. El proyecto de la Universidad de los Pacientes, promovido por la Fundación Josep Laporte, se inició en el año 2006 con el objetivo de promocionar la modernización y la mejora de la calidad de la atención sanitaria a través del acceso a información acreditada y adaptada a las necesidades de los pacientes y usuarios del sistema sanitario, así como el desarrollo de actividades de investigación y formación.

Cada día, las personas afectadas por diferentes patologías crónicas deben afrontar problemas similares derivados de su enfermedad (dificultad en la toma de decisiones, alteraciones en la función física y en el estado de ánimo, problemas de comunicación, falta de adherencia terapéutica, dificultades para incorporar estilos de vida saludables, etc.), y tomar decisiones que están relacionadas con la manera de gestionar su salud y cómo seguir los consejos y los tratamientos de los profesionales sanitarios.

Sin embargo, la educación sanitaria ha estado tradicionalmente centrada en transmitir información, dar consejos y enseñar habilidades técnicas relacionadas con enfermedades específicas (Bodenheimer, 2002). Una

reciente revisión de las experiencias comunitarias de promoción de la salud en el ámbito de la Atención Primaria en España pone de manifiesto su elevada heterogeneidad, la falta de una evaluación sistemática en la mayoría de las actividades, las dificultades para obtener resultados mensurables y la escasa participación de la comunidad (March, 2011).

Los programas de formación de la Universidad de los Pacientes están dirigidos a pacientes, profesionales sanitarios y voluntarios, y se desarrollan alrededor de tres ejes de actuación: el autocuidado responsable de la salud, la promoción de la atención sanitaria centrada en el paciente y la navegabilidad y acompañamiento de pacientes en centros asistenciales. En función de las competencias desarrolladas y de los destinatarios de los programas de formación, la oferta formativa de la Universidad de los Pacientes distingue cinco programas de formación distintos, tal y como se muestra en la **Tabla 5**.

**Programa de autocuidado de enfermedades crónicas (*Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP*)**

A principios de 2008, la Fundación Josep Laporte consiguió, tras un periodo de formación y acreditación, la licencia para desarrollar el programa de autocuidado de enfermedades crónicas (*Chronic Disease Self-Management Program, CDSMP*) de la Universidad de Stanford a través de su Programa Paciente Experto. El programa CDSMP incluye también talleres que tienen como objetivo formar y entrenar a los pacientes expertos para que ellos mismos puedan impartir el programa de autocuidado a otras personas afectadas a través del programa Paciente Tutor.

 <b>Tabla 5. Programas de formación desarrollados por la Universidad de los Pacientes</b>		
<b>Nombre del programa</b>	<b>Destinatarios</b>	<b>Competencias desarrolladas</b>
Paciente Experto	Pacientes crónicos, familiares y cuidadores	Relacionadas con el autocuidado de una enfermedad crónica
Paciente Tutor	Pacientes crónicos, familiares y cuidadores	Relacionadas con la adquisición de conocimientos y habilidades para formar a otros pacientes en el autocuidado de una enfermedad crónica
Paciente Especialista	Pacientes afectados por una enfermedad o condición de salud específica	Conocimientos y habilidades relacionados con una enfermedad específica (utilización de un inhalador, autocontrol de la tensión arterial, cuidado del pie diabético, etc.)
Profesional Tutor	Profesionales sanitarios	Promoción del autocuidado y de la atención centrada en el paciente
Voluntario Tutor	Voluntarios de centros hospitalarios y asociaciones de pacientes	Relacionadas con el acompañamiento y la navegabilidad de pacientes por el sistema sanitario



Este programa se centra en la problemática de la cronicidad, teniendo en cuenta que personas con diferentes enfermedades crónicas tienen problemas similares y por lo tanto deben desarrollar competencias similares. La efectividad del CDSMP ha sido evaluada en diferentes estudios (Gordon, 2008; CDC, 2011). Un elemento básico en el desarrollo del CDSMP es el concepto de autoeficacia, que se define como la confianza que una persona tiene en poder llevar a cabo una acción determinada para cumplir con un objetivo deseado (Bandura, 1997). La teoría de la autoeficacia señala que el cumplimiento de estos objetivos permite aumentar la confianza del paciente para realizar cambios en la vida cotidiana que afectan a su manera de gestionar la enfermedad, lo cual conducirá a la mejora de los resultados en salud. Algunos autores han señalado que en un modelo de asistencia sanitaria centrada en el paciente, el manejo de las enfermedades de acuerdo a las guías y los objetivos poblacionales podría ser revisado en virtud de un modelo en el que los pacientes se propongan, con la ayuda del profesional sanitario, aquellos objetivos de salud que ellos mismos consideran prioritarios. Asimismo, afirman que este cambio de paradigma es especialmente importante en el caso de pacientes afectados por diferentes enfermedades crónicas (Reuben, 2012). En este sentido, el establecimiento de planes de acción a corto plazo por parte de los propios pacientes es un elemento central en los programas de autocuidado (Bodenheimer, 2002).

#### **Programa Paciente Activo (*Paziente Bizia*, País Vasco)**

El aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas en los países desarrollados es por todos conocido, aumentando el coste para el sistema sanitario y por tanto la sostenibilidad de los diferentes sistemas de salud. Buscando la transformación del sistema sanitario para mejorar la salud y el bienestar de los colectivos afectados por enfermedades crónicas, así como reducir la incidencia y el impacto de las mismas, se ha puesto en marcha en el País Vasco la "Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi". Uno de los pilares de esta estrategia es fomentar la autonomía del paciente. En este punto se enmarca el proyecto Paciente Activo (*Paziente Bizia*, proyecto 3).

Paciente Activo es un programa de educación en autocuidados a cargo de personas no profesionales basado en la metodología diseñada por la Universidad de Stanford. El programa viene trabajándose desde hace

más de 20 años y ha sido implementado en Estados Unidos y en más de 11 países, entre ellos Reino Unido, Australia y Canadá.

Dentro del programa Paciente Activo se imparten diferentes actividades formativas que enseñan a autogestionar la enfermedad, es decir, enseñan a pacientes crónicos a ser capaces de entender su enfermedad, a responsabilizarse de su salud y a manejar de manera adecuada las distintas opciones de tratamiento. A cada paciente se le enseña a cumplimentar planes de actuación personales dirigidos a que tome el control de su vida con la enfermedad crónica. La misión de los formadores, dos por curso, es ayudar a los pacientes en la resolución de problemas, en la toma de decisiones y a aumentar su autoeficacia.

La educación a cargo de personas no profesionales difiere de la educación impartida por profesionales en que comúnmente presentan enfermedades crónicas por lo que pueden actuar como modelos de roles para los participantes. El formato es menos formal, lo que favorece la discusión sobre las formas de autocuidado que los participantes consideran útiles y que podrían no sentirse capaces de discutir en un programa a cargo de profesionales. Además los líderes no profesionales, sobre todo para grupos étnicos específicos, pueden proporcionar interpretaciones sutiles pero importantes del asesoramiento de salud.

Actualmente se están ofreciendo dos tipos de curso en el programa Paciente Activo:

- Tomando el control de su salud (TCS), dirigido a pacientes con alguna enfermedad crónica y a sus cuidadores principales
- Manejo personal de la diabetes (MPD), dirigido a pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y a sus cuidadores principales

#### **Metodología**

La intervención consiste en seis sesiones grupales (entre 8 y 15 personas) de dos horas y media de duración con frecuencia semanal. El contenido de las sesiones abarca técnicas para hacer frente a problemas en general, fomento del ejercicio físico, nociones de nutrición, uso apropiado de la medicación, comunicación efectiva con la familia y profesionales sanitarios y conocimientos básicos sobre las enfermedades crónicas. En el curso MPD se trabajan contenidos específicos sobre la diabetes y sus complicaciones.

Las sesiones se acompañan de material educativo que se entrega a cada participante en las primeras sesiones. Consta de un libro, *Tomando el control de su salud*, que habla sobre enfermedades crónicas desde una perspectiva coloquial y sobre todos los temas que se tratan a lo largo del curso. El libro va acompañado de 2 cd, uno para realizar técnicas de relajación y el otro de técnicas de ejercicio físico. También se les entrega un folleto llamado "Hagamos ejercicio", en el que se explican diferentes tipos de ejercicio físico.

Una vez que los pacientes han completado el curso se les invita a que los que quieran se unan al programa como pacientes formadores voluntarios (líderes). Para ello tienen que realizar un curso de formación en la metodología del programa de 26 horas de duración, divididas en cuatro días. Tras superar el curso teórico tienen que liderar un grupo junto con un líder veterano. Si las dos evaluaciones son positivas se les acredita como líder del programa Paciente Activo (*Paziente Bizia*).

#### **Evaluación**

En los diferentes estudios presentados en los que se trabaja con el método Stanford se encuentran los siguientes resultados: los pacientes son más autónomos y aprenden a autocuidarse, mayor satisfacción, mejores resultados clínicos, mejora en la relación-comunicación con profesionales sanitarios, reducción de la ansiedad, aumento de autoestima y confianza, disminución de síntomas depresivos, incorporación de hábitos vida saludable, disminución de visitas a urgencias y a Atención Primaria, mejora del cumplimiento terapéutico y disminución de bajas.

Los objetivos de la evaluación del programa Paciente Activo (*Paziente Bizia*) son:

- Estudiar la aceptación entre pacientes, formadores y personal sanitario del programa.
- Ver la factibilidad de la implantación de este programa en la red de Osakidetza.
- Conocer los resultados en salud de los pacientes que realizan el curso.
- Definir las posibles mejoras del programa.

La evaluación del programa se lleva a cabo a través de dos vías diferentes. Por un lado se está midiendo la satisfacción, tanto de pacientes como de los formadores, utilizando unas encuestas de satisfacción, y por otro se están midiendo diferentes variables a través de un ensayo clínico.

#### **Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos: estructura para la participación de los ciudadanos en las políticas de salud**

La educación sanitaria de los pacientes debería ser una parte fundamental de la comunicación entre los proveedores de salud y los pacientes. Los profesionales de la salud pueden proporcionarla mediante la comunicación interpersonal en la entrevista clínica y a través de otros medios como materiales educativos, folletos y más recientemente, las nuevas tecnologías, fundamentalmente los sitios web.

Hoy en día las líneas de trabajo se orientan cada vez más, tanto en Europa como en Estados Unidos, hacia la búsqueda de un empoderamiento –anglicismo derivado del término *empowerment*, que significa dotar a una persona de autoridad o poder sobre algo- del paciente. A su vez, queda claro que el entorno más cercano de los pacientes, sus familiares, también debería ser incluido en dicha educación.

La Subdirección General de Desarrollo y Seguridad Asistencial propuso al Servicio Gallego de Salud cuatro líneas clave de actuación relacionadas con el establecimiento de cauces de participación para la mejora de la atención al ciudadano teniendo en cuenta las necesidades y expectativas de los pacientes, identificadas con la colaboración de las asociaciones de pacientes.

Para desarrollar el primer objetivo estratégico: "Mejorar la información y formación de pacientes y ciudadanos para favorecer la toma de decisiones sobre sus procesos de salud, y contribuir a incrementar su participación", se creó la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos.

#### **Misión**

La Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos es una red de gestión del conocimiento entre profesionales, pacientes, ciudadanos, gestores sanitarios y expertos en procesos de salud y enfermedad.

Su misión es proveer información, formación, habilidades y conocimientos en procesos de salud y de enfermedad a pacientes, cuidadores y ciudadanos con el fin de mejorar su calidad de vida y potenciar su participación efectiva en las decisiones sobre sus procesos, facilitar el conocimiento del funcionamiento de los servicios sanitarios para conseguir un uso eficiente de los mismos y fortalecer los sistemas de participación ciudadana.



### Visión

Generar una red autónoma de pacientes, ciudadanos y profesionales que aporten su conocimiento y experiencia para ayudar y formar a otros pacientes que debuten en procesos de enfermedad, ya que la información procedente de pacientes que han pasado por la misma experiencia resulta más cercana y en ocasiones resuelve cuestiones a las que los profesionales no pueden llegar. Una red que favorezca la participación ciudadana en la mejora del sistema de salud y una red que facilite la información clínica necesaria para favorecer la gestión de la cronicidad y mejorar la seguridad del paciente.

### Objetivos

Los objetivos que persigue la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos son:

- Dotar de conocimientos y habilidades sobre cuidados a los cuidadores, pacientes y familias.
- Fomentar el conocimiento de aspectos que permitan mejorar la seguridad de los pacientes en sus procesos de enfermedad.
- Dotar de conocimientos a los usuarios sobre el funcionamiento del sistema sanitario e informarlos sobre el uso adecuado de los recursos.
- Promocionar el conocimiento de los derechos del ciudadano en materia de salud y también de sus deberes.
- Mejorar y facilitar la participación de los ciudadanos en el sistema sanitario.

- Intercambiar conocimientos y compartir experiencias entre pacientes, cuidadores y profesionales desarrollando guías y recursos de ayuda a pacientes con el mismo proceso, a sus familias y cuidadores, con el fin de mejorar la calidad asistencial.
- Informar y formar a las asociaciones de pacientes, reforzando su misión como vehículo de ayuda y autoayuda para sus miembros.
- Mejorar la información clínica orientada a colectivos y asociaciones de pacientes con procesos crónicos de enfermedad y adquirir habilidades para gestionar mejor los autocuidados y potenciar estilos de vida saludables.

### Procesos

Los procesos clave que se desarrollan en la Escuela son:

- Recepción, identificación y análisis de necesidades de formación y de comunicación.
- Programación, difusión, comunicación, gestión de alumnos, ejecución y evaluación de las actividades de formación.

Cuenta con el apoyo del Consejo Asesor de Pacientes para la Seguridad de Pacientes, de reciente constitución, que asesora y evalúa las necesidades de formación de las asociaciones de pacientes. Los procesos estratégicos y los procesos de apoyo que se llevan a cabo se presentan en el mapa de procesos del Cuadro 1.



### Ámbito de actuación de la Escuela

El ámbito de actuación de la Escuela en lo relacionado con las actividades presenciales es toda la comunidad autónoma. Para las actividades virtuales el ámbito se amplía a toda la comunidad virtual.

### Métodos

Esta escuela se concibe como una línea estratégica de la Subdirección General de Desarrollo y Seguridad Asistencial del Servicio Gallego de Salud. Para el diseño de las actividades formativas, elaboración de contenidos y docencia cuenta con todos los profesionales de la Consejería de Salud de Galicia.

La Escuela identifica las necesidades de los pacientes y ciudadanos utilizando grupos focales con asociaciones de pacientes, con los comités de participación ciudadana y con el Consejo Asesor y a través de la web, que permite a los ciudadanos comunicar sus necesidades y sugerencias de formación. También recoge las necesidades percibidas por los profesionales que son remitidas a la Subdirección o transmitidas en las reuniones de los grupos de trabajo de los proyectos de mejora de calidad y de seguridad de los pacientes. Tras analizar y priorizar la información, se elabora el calendario anual de acciones formativas.

La escuela cuenta también con pacientes y ciudadanos formadores que imparten cursos y comparten sus experiencias.

Las actividades se desarrollan en la sede de la Escuela o bien, de forma descentralizada, en los diferentes municipios de la comunidad autónoma para facilitar la accesibilidad de los alumnos. Utiliza las nuevas tecnologías de la comunicación y la información y buena parte de su actividad se gestiona a través de su página web. Se llevan a cabo actividades de forma presencial y telemática utilizando una plataforma ubicada en un portal específico para la Escuela: [www.sergas.es/escolasau](http://www.sergas.es/escolasau).

### Áreas temáticas

Las actividades programadas se relacionan con las siguientes áreas temáticas:

- Formación de formadores. Dirigido a formar a miembros de distintas asociaciones de pacientes como pacientes expertos.
- Enfermedades emergentes. Gripe A.
- Enfermedades crónicas. Asma, diabetes, cáncer de mama, bronquitis, cáncer de colon, enfermedades

cardíacas, enfermedades neurológicas, trasplantes, enfermedades mentales, enfermedades degenerativas y cuidados paliativos, para conseguir pacientes activos.

- Cuidando al cuidador. Cuidados para cuidadores, cuidados para la dependencia y envejecimiento saludable.
- Prevención de violencia de género. Talleres para colectivos de riesgo, talleres para sensibilización y talleres de prevención de violencia laboral.
- Seguridad de pacientes. Los pacientes por la seguridad de pacientes y pacientes voluntarios expertos.
- Participación ciudadana. Formación en salud y organización del sistema sanitario para consejos de salud y consultivos, para voluntariado, derechos y deberes de los pacientes y derechos de los ciudadanos.
- Cuidados y autocuidados para cuidadores informales. Talleres de formación para dotar de habilidades cuidadoras a los cuidadores informales de pacientes dependientes.
- Estilos de vida saludables. Talleres para mejorar los hábitos de salud, desde el punto de vista de la alimentación, ejercicio físico, hábitos de higiene dental para niños y ancianos y envejecimiento saludable.
- Utilización de tecnologías de la comunicación y la información. Talleres para enseñar a navegar por páginas web de contenidos de salud fiables y para conocer y navegar y poder acceder a los servicios online de la página institucional de la Consejería de Salud y del Servicio Gallego de Salud.
- Recursos, circuitos y funcionamiento del Servicio Gallego de Salud. Derechos y deberes de los pacientes. Utilización eficiente de los recursos como responsabilidad de todos, profesionales, pacientes y ciudadanos. Estructuras de participación de pacientes en el sistema sanitario gallego.

### Evaluación

El proceso de evaluación de las actividades de la escuela se realiza a través de las encuestas de satisfacción, a través de cuestionarios de evaluación específica de las actividades, de formularios de evaluación de los profesores, de la valoración de conocimientos previos y posteriores a las actividades de formación, así como de los comentarios que llegan a través del espacio de sugerencias de la página web.

### Resultados

Este proyecto se inició en noviembre de 2009 y hasta diciembre de 2011 se realizaron 206 actividades formativas, con 591 horas de formación y la participación de 5.639 alumnos pacientes/ciudadanos.



Durante este periodo se han desarrollado actividades específicas para cada una de las áreas temáticas. Todas las actividades realizadas pueden consultarse en la página web de la Escuela.

#### **Actividades innovadoras destacadas**

Es interesante resaltar dos actividades novedosas de esta Escuela, que han sido denominadas como: "El experto responde" y "Diálogos con los pacientes".

Los foros de "El experto responde" son el desarrollo de un foro virtual sobre un tema determinado. El foro se abre en la página web en un día y hora previamente programados.

Se aprovecha el día internacional de cada enfermedad concreta para informar sobre esa enfermedad a través del foro a la comunidad virtual. En el foro, las personas interesadas pueden preguntar al experto las dudas o cualquier cuestión que tenga que ver con el tema que se desarrolla, que son contestadas por los expertos en tiempo real.

Los "Diálogos con los pacientes" son una iniciativa que responde a necesidades y sugerencias de mejora de los servicios sanitarios realizadas por las asociaciones de pacientes. Se pretende con ellos mejorar la calidad de la atención, teniendo en cuenta la voz de pacientes y ciudadanos.

#### **La Escuela de Pacientes de Andalucía**

En Andalucía, la Consejería de Salud puso en marcha en el año 2008 la primera Escuela de Pacientes de España, cuyo cometido es acercar a las personas con enfermedades crónicas, familiares y personas cuidadoras conocimientos sobre las patologías, ayudarlos a autogestionar y mejorar su salud y su calidad de vida. A lo largo de estos años, se ha ido expandiendo a otras comunidades autónomas como Castilla-La Mancha y también en todo el mundo a través de una importante actividad en la web y las redes sociales.

Se han puesto en marcha diez aulas o áreas temáticas sobre:

- Fibromialgia.
- Diabetes I y II.
- Asma infantil.
- Personas cuidadoras.
- Cuidados paliativos.

- Cáncer de mama.
- Cáncer de colon.
- Insuficiencia cardiaca y EPOC.
- Con dos aulas adicionales transversales, una de "Cocinar rico y sano" y otra de "Seguridad del paciente".

La Escuela de Pacientes de Andalucía desarrolla una línea de formación entre iguales que sufren la misma enfermedad, entrenados en técnicas didácticas. Y utiliza la teoría de la autoeficacia tratando de incidir en la experiencia de éxito en situaciones con cierta dificultad: aprender observando modelos similares, automotivarse mediante mensajes positivos, reducir o interpretar más positivamente sus reacciones de estrés, dado que pueden observar cómo otros iguales superan situaciones difíciles ligadas a su enfermedad e implementar hábitos saludables al tiempo que se trabaja su motivación para el cambio y el grupo sirve de apoyo y soporte emocional.

Su objetivo es aportar herramientas y habilidades para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen alguna enfermedad crónica. Para lograrlo, apuesta por hacer posible el intercambio de conocimientos y experiencias, entre todos los actores que participan en la enfermedad: pacientes, personas cuidadoras, familiares y profesionales. Los pacientes, personas expertas en su enfermedad, enseñan a otros pacientes a partir de la experiencia acumulada en su proceso de salud. De igual forma, las personas cuidadoras transmiten sus conocimientos y habilidades a otras que se están iniciando en esta experiencia. Finalmente, pacientes y personas cuidadoras enseñan a los profesionales sanitarios la "otra cara" de la enfermedad, tantas veces oculta a la mirada científico-técnica, y los profesionales apoyan a los pacientes en su labor docente.

En la Escuela de Pacientes de Andalucía se ha creado una gran red de pacientes formados y formadores que en colaboración con profesionales sanitarios de los centros que han facilitado la gestión de la formación han organizado actividades formativas de cada uno de estos temas en las diferentes provincias andaluzas. Se han elaborado materiales para la formación basados en la evidencia científica (guías informativas, vídeos sobre hábitos saludables y testimonios) y se han puesto en marcha herramientas de comunicación que faciliten la interacción con la ciudadanía (página web, espacio en Youtube, blogs e incorporación a las redes sociales: Facebook y Twitter).



### Guías informativas

- Diabetes tipo 1: qué debes saber, qué puedes hacer.
- Cáncer colorrectal: guía para pacientes.
- Vivir con una ostomía.
- Guía de información sobre cuidados paliativos.
- Control de síntomas en cuidados paliativos.
- Guía para el afrontamiento del duelo.
- Guía informativa: insuficiencia cardiaca.
- Manual de rehabilitación respiratoria para personas con EPOC.
- Guía informativa: EPOC.
- Guía informativa: fibromialgia.
- Guía informativa: cáncer de mama.
- Guía informativa: diabetes tipo 2.
- Guía informativa: personas cuidadoras.

### Videos

Sobre los distintos procesos:

- Vivir con una ostomía.
- Mi asma y yo.
- Asma, deporte y salud.
- De todo corazón.
- Vivir con EPOC.
- Fibromialgia: testimonios.
- Fibromialgia: ejercicio físico y consejos.
- Historias llenas de vida.
- Ejercicios para prevenir el linfedema.
- Información general sobre la diabetes.
- Control del pie diabético.
- Ejercicio físico y diabetes.
- Retinopatía diabética.
- Diabetes 1: "En primera persona".
- Cuidar.
- Una historia de cuidados.
- Cuidarse-relajación.
- Cuidarse-ejercicio físico.
- Cuidar-higiene.
- Cuidar-movilización.
- Cuidar-medicación.
- Aspectos emocionales en cuidados paliativos.
- Definición de los cuidados paliativos.
- Cuidados paliativos como derecho.
- Organización de cuidados paliativos.
- Cuidados paliativos: valoración y plan de actuación.

Sobre seguridad del paciente:

- ¿Qué es la seguridad de paciente?
- ¿Qué puedo hacer yo?
- ¿Cómo hablar con los profesionales sanitarios?
- Preparar tu visita cuando tengas alguna consulta médica.
- Cuidar la higiene de manos.
- Prestar atención a los medicamentos que tomas.

Videos de recetas saludables:

- Recetas para una merienda saludable.
- Recetas para personas con intolerancia al gluten.
- Recetas para personas con diabetes.
- Recetas especial Navidad.

Videos sobre la Escuela de Pacientes:

- Para conocer mejor la Escuela de Pacientes.
- La Escuela de Pacientes en el Congreso Nacional de Atención al Paciente Crónico.

### Otros formatos (póster, folletos, recetas)

- Folleto sobre seguridad del paciente.
- Póster "Ejercicios para prevenir el linfedema".
- Póster "Alimentación en diabetes".
- Póster "Cáncer de mama: historias llenas de vida".
- Recetas para personas con diabetes, cardiopatías, intolerancia al gluten, recetas infantiles, especial Navidad, etc.

El proyecto 2.0 de esta escuela de pacientes incluye todos los materiales audiovisuales, junto a un canal de Youtube, una página de Facebook, 10 aulas virtuales, un aula transversal de "Cocinar rico y sano" y ocho blogs de temas tan diversos como:

- Cáncer de mama.
- Artritis.
- Celiaquía.
- Corazones en camino.
- Cocinar rico y sano.
- Fibromialgia.
- Cuidados paliativos.





## RESUMEN

- La atención a las personas con patologías crónicas es una prioridad para todas las administraciones sanitarias.
- El autocuidado es la clave para la buena evolución de estas personas, por lo que en los últimos años se han desarrollado estrategias para enseñar a las personas con patologías crónicas cómo mantener un papel activo en el cuidado de su salud.
- En el presente capítulo se presentan las experiencias de formación de pacientes desarrolladas en Estados Unidos, Inglaterra y en las diferentes Comunidades Autónomas de España que están desarrollando con éxito programas de enseñanza de pacientes para el autocuidado.
- Queda mucho trabajo por hacer en este campo y es necesario crear estímulos para que enfermeras y otros profesionales de la salud lideren experiencias de autocuidado dirigidas a las personas con patologías crónicas.



## BIBLIOGRAFÍA

- Arrighi E, Blancafort S, Jovell A (eds.). Manual para formadores en autocuidado y control de la diabetes tipo 2. Barcelona: Fundación Josep Laporte; 2012.
- Bandura A. Self-efficacy: the exercise of control. New York: WH Freeman Co.; 1997.
- Barlow C. A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing* 2010; 33:11-18.
- Blancafort Arias S. Gobernanza y participación en el Sistema Nacional de Salud: visión y expectativas de pacientes y usuarios. [En línea] [fecha de acceso: 24 de septiembre de 2012]. URL disponible en: [http://www.fundsis.org/docs\\_act/150\\_Documento-de-trabajo-35.pdf](http://www.fundsis.org/docs_act/150_Documento-de-trabajo-35.pdf)
- Bodenheimer T, Lorig KR, Holman H, Grumbach K. Patient Self-Management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA* 2002; 288(19):2469-75.
- Bruce B, Lorig K, Laurent D. Participation in patient self-management programs. *Arthritis and Rheumatism* 2007; 57(5):851-854.
- CDC. Sorting Through the Evidence for the Arthritis Self-Management Program and the Chronic Disease Self-Management Program: Executive Summary of ASMP/CDSMP Meta-Analyses. Washington DC: Center for Disease Control and Prevention. Department of Health and Human Services; 2011.
- Coulter A, Magee H. The european patient of the future. Maidenhead: Open University Press; 2003.
- Coulter A, Parsons S, Askham J. Where are the patients in decision-making about their own care? Tallin: European Ministerial Conference on Health Systems; 2008.
- Department of Health of UK. The expert patient. A new approach to chronic disease management for the 21<sup>st</sup> century. London: Department of Health; 2008.
- Devlin N, Appleby J, Parkin D. Patient's views of explicit rationing: what are the implications for health service decision-making? *J. Health Serv. Res. Policy* 2003; 8:183-186.
- Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns.* 2004; 52(1):97-152.
- Fernández Maldonado L, Blancafort S, Navarro MD, Jovell A. Estudio sobre alfabetización sanitaria y competencia cívica en España. Barcelona: Fundación Josep Laporte; 2011.
- Generalitat de Catalunya. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya, Departament de Salut; 2011.
- Gifford AL, Bormann JE, Shively MJ, Lee M, Capparelli EV, Richman DD. Effects of Group HIV Patient Education on Adherence to Antiretrovirals: A Randomized Controlled Trial. Chicago: 8<sup>th</sup> Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections; 2001.
- González Mestre A, Fabrellas Padrés N, Agramunt Perelló M, Rodríguez Pérez E, Grifell Martín E. De paciente pasivo a paciente activo. Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* 2008; 1(1).
- González Mestre A, Grifell Martín E, Torres Subías MR. El ciudadano: la autogestión de la salud y el apoyo de los profesionales asistenciales. Barcelona: UOC; 2009.
- González Mestre A, Grifell Martín E. Programa Paciente Experto Institut Català de la Salut. *AMF* 2009; 4(5):243-245.
- Gordon C, Galloway T. Review of Findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) Outcomes: Physical, Emotional & Health-Related Quality of Life, Healthcare Utilization and Costs. Washington DC: Center for Disease Control and Prevention and National Council on Aging; 2008.
- Institute of Medicine. Health Literacy: A Prescription to End Confusion. Washington DC: National Academy Press; 2004.
- Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Andalusian School of Public Health; 2010.
- Jovell A, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria* 2006; 38(3):234-237.
- Jovell A. El paciente del siglo XXI. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29(Supl. 3):85-90.
- Jovell A. Enred@dos en el c@os: gestión digital del conocimiento en salud pública. *Gaceta Sanitaria* 2006; 13:484-486.
- Lorig KR, González VM, Ritter P. Community-based Spanish language arthritis education program: a randomized trial. *Medical Care* 1999; 37(9):957-963.
- Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A, et ál. Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care* 2001; 39(11):1217-23.



## BIBLIOGRAFÍA (continuación)

- Lorig KR, Ritter PL, González VM. Hispanic Chronic Disease Self-Management: A Randomized Community-based Outcome Trial. *Nursing Research* 2003; 52(6):361-369.
- Lorig KR, Ritter PL, Laurent DD, Plant K. Internet-Based Chronic Disease Self-Management: A Randomized Trial. *Medical Care* 2006; 44(11):964-971.
- Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a Self-Management Program on Patients with Chronic Disease. *Effective Clinical Practice* 2001; 4(6):256-262.
- Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown Jr. BW, Ritter PL, González VM, et ál. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing utilization and costs: a randomized trial. *Medical Care* 1999; 37(1):5-14.
- March S, Ramos M, Soler M, Ruiz-Jiménez JL, Miller F, Domínguez J. Revisión documental de experiencias de actividad comunitaria en Atención Primaria de salud. *Aten Primaria* 2011; 43(6):289-296.
- Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part I). *Health Promot Pract* 2005; 6(1):37-43.
- Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A review and synthesis of research evidence for self-efficacy-enhancing interventions for reducing chronic disability: implications for health education practice (part II). *Health Promot Pract* 2005; 6(2):148-156.
- McGowan P, Lorig K, Jadad AR, Armayones M, Bender J, Gil-Zorzo E, et ál. Patient Education and self-management support. In: Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF. When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Andalusian School of Public Health; 2010.
- Navarro Rubio MD, Gabriele G, Jovell A. Los derechos del paciente en perspectiva. *Aten Primaria* 2008; 49(7):367-369.
- Osakidetza. Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Bilbao: Departamento de Sanidad y Consumo; 2010.
- Reeves D, Kennedy A, Fullwood C, Bower P, et ál. Predicting who will benefit from an Expert Patient's Programme self-management course. *British Journal of General Practice* 2008; 3:198-200.
- Reuben DB, Tinetti ME. Goal-oriented patient care: an alternative health outcomes paradigm. *New England Journal of Medicine* 2012; 366:777-779.
- VV. AA. Documento de consenso de atención al paciente con enfermedades crónicas. Sevilla: Mergablum; 2011.
- WHO. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. Health Care for Chronic Conditions Team. Geneva: World Health Organization; 2009.
- WHO. Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: World Health Organization; 2005.

