



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

***EFFECTOS DE LA COMPLEJIZACIÓN DEL  
PROCESO EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA  
CARDÍACA Y SUS CUIDADORES.  
ESTUDIO DE COHORTES.***

**TESIS DOCTORAL**

PROGRAMA DE DOCTORADO EN CIENCIAS DE LA SALUD

DOCTORANDO/A: EVA TIMONET ANDREU

DIRECTORES:

DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO

DR. JOSÉ CARLOS CANCA SÁNCHEZ

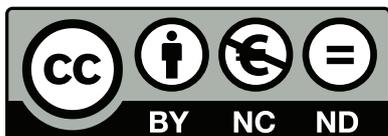
2014



**Publicaciones y  
Divulgación Científica**

AUTOR: Eva Timonet Andreu

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está sujeta a una licencia Creative Commons:

Reconocimiento - No comercial - SinObraDerivada (cc-by-nc-nd):

[Http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es)

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)

*Facultad de Ciencias de la Salud. Tesis Doctoral. Eva Timonet Andreu.  
Efectos de la complejización del proceso en pacientes con  
Insuficiencia cardíaca y sus cuidadores. Estudio de Cohortes.*

*Este trabajo se lo dedico a mi madre  
y a todas esas personas que discretamente  
cuidan a sus seres queridos cuando más lo necesitan.*

*Facultad de Ciencias de la Salud. Tesis Doctoral. Eva Timonet Andreu.  
Efectos de la complejización del proceso en pacientes con  
Insuficiencia cardíaca y sus cuidadores. Estudio de Cohortes.*

## Certificado directores de tesis



El/la Dr./Dra. DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO del Departamento de ENFERMERÍA de la UNIVERSIDAD DE MÁLAGA y el/la Dr./Dra. DR. JOSE CARLOS CANCA SÁNCHEZ del Departamento de ENFERMERÍA de la UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

### **CERTIFICAN:**

Que el trabajo de investigación presentado por D./D<sup>a</sup> **EVA TIMONET ANDREU** titulado:

**Efectos de la complejización del proceso en pacientes con insuficiencia cardíaca y sus cuidadores familiares. Estudio de cohortes.**

Ha sido realizado bajo su dirección y consideran que reúne los requisitos y calidad científica necesaria para ser defendido y juzgado por el tribunal de tesis correspondiente, a fin de optar al Grado de Doctor/a por la Universidad de Málaga.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expiden y firman el presente certificado en Málaga a 27 de julio de 2014

Fdo.:

Fdo.:

Prof.<sup>o</sup> Dr./a.  
DR. JOSÉ MIGUEL MORALES ASENCIO

Prof.<sup>o</sup> Dr./a.  
DR. JOSE CARLOS CANCA SÁNCHEZ

*Facultad de Ciencias de la Salud. Tesis Doctoral. Eva Timonet Andreu.  
Efectos de la complejización del proceso en pacientes con  
Insuficiencia cardíaca y sus cuidadores. Estudio de Cohortes.*

## **Agradecimientos.**

Al Dr. José Miguel Morales por su profesionalidad, dedicación y esfuerzo continuo que día a día muestra con inteligencia y honestidad.

Al Dr. José Carlos Canca por su intuición, fuerza y valentía, porque es un ejemplo de trabajo y compromiso, cualidades que hicieron que yo pudiera realizar este trabajo.

A la Unidad de investigación del Hospital por su disponibilidad y en especial a Francisco Rivas por su paciencia y afable sonrisa.

A todo el personal de Cardiología de la Agencia Sanitaria Costa del Sol; a los cardiólogos y en especial a la enfermería, porque me ayudan en el día a día a superarme y porque me han enseñado que la capacidad de trabajo y de mejora debe continuar presente a pesar de los años.

A mis compañeros responsables y supervisores, por haber formado parte de mi aprendizaje y desarrollo profesional, compartiendo el trabajo diario, hechos que inevitablemente han influido en mi trayectoria.

A mi marido e hijos Sergio y Carlos, porque hacen que me sienta querida y respetada, por el cariño que me dan a pesar de tantas ausencias.

## **Declaración de conflicto de interés.**

Tanto la doctoranda, como el Director de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

## ÍNDICE

Certificado directores de tesis .....	5
Agradecimientos.....	7
Declaración de conflicto de interés.....	8
ÍNDICE.....	9
Índice de tablas y gráficos .....	12
Tablas .....	12
Gráficos.....	16
Figuras .....	17
Esquema de la introducción.....	19
INTRODUCCIÓN .....	20
DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN, FACTORES DE RIESGO EN LA INSUFICIENCIA CARDIACA. ....	20
ESTADIOS DE LA ENFERMEDAD .....	20
CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO.....	23
EPIDEMIOLOGÍA Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA.....	24
COSTES DIRECTOS E INDIRECTOS. GRD INSUFICIENCIA CARDIACA.....	27
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.....	33
MODELOS DE GESTIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS.....	44
Recomendaciones Internacionales en el manejo de los pacientes con IC. ....	53
ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA ....	68
EL CUIDADO FAMILIAR .....	71
Variables que influyen en el cuidado .....	72
JUSTIFICACIÓN.....	83
OBJETIVOS E HIPÓTESIS.....	85
Primarios .....	85
Secundarios .....	85

METODOLOGÍA.....	86
Diseño.....	86
Emplazamiento.....	86
Población y muestra.....	88
Criterios de inclusión.....	88
Criterios de exclusión.....	88
Selección de la muestra.....	88
Tamaño de la muestra.....	89
Recogida de datos.....	89
Variables.....	90
Análisis.....	102
Autorizaciones y aspectos éticos.....	103
RESULTADOS.....	104
Análisis Descriptivo Univariante.....	104
Análisis descriptivo de los pacientes.....	105
Análisis descriptivo de los ingresos.....	112
Análisis descriptivo de los Cuidadores.....	116
CVRS de cuidadores longitudinal tras seguimiento.....	122
Análisis Bivariante.....	124
Cuidador y varios factores.....	124
CVRS pacientes y cuidadores basales.....	128
CVRS paciente y número de fármacos al alta.....	129
CVRS cuidador y diversos factores del cuidador.....	129
Ingresos y diversos factores sociodemográficos.....	137
CVRS pacientes e ingresos.....	146
Análisis longitudinal de la calidad de vida relacionada con la salud entre paciente y cuidador.....	159
Análisis multivariante.....	161
DISCUSIÓN.....	167
AUMENTO DE LA COMPLEJIDAD DEL PROCESO Y CALIDAD DE VIDA .....	178

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) .....	184
LIMITACIONES .....	188
CONCLUSIONES .....	190
BILIOGRAFÍA .....	192
ANEXOS ESCALAS .....	218
<i>Anexo 1: Escala morbilidad de Charlson</i> .....	218
<i>Anexo 2: Clasificación Funcional Insuficiencia Cardíaca NYHA</i> ....	219
<i>Anexo 3: Escala Barthel</i> .....	220
<i>Anexo 4: Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12</i> .....	221
<i>Anexo 5: Escala Europea de autocuidado en Insuficiencia Cardíaca</i> .....	225
<i>Anexo 6: Índice esfuerzo de cuidador</i> .....	226
<i>Anexo 7: Conocimiento: Manejo de la Insuficiencia Cardíaca</i> .....	227
<i>Anexo 8. Guía para la evaluación del conocimiento sobre manejo de</i> <i>la insuficiencia cardíaca.</i> .....	228
<i>Anexo 9: Adaptación del cuidador principal mal ingreso del paciente</i> <i>en un centro sanitario.</i> .....	229
<i>Anexo 10: Resistencia del papel del cuidador</i> .....	230
<i>Anexo 11: PHQ-9</i> .....	231
<i>Anexo 12: Consentimiento Informado paciente</i> .....	232
<i>Anexo 13: Consentimiento Informado cuidador familiar</i> .....	234
<i>Anexo 14. Certificado comité ética de investigación</i> .....	236
<i>Anexo 15. Certificado de publicación de artículo.</i> .....	237
<i>Anexo 16. Artículo publicado en revista nacional.</i> .....	238
<i>Anexo 17. 1ª Comunicación científica nacional.</i> .....	244
<i>Anexo 18. 2ª Comunicación científica nacional</i> .....	245
<i>Anexo 19. 1ª Comunicación científica internacional. European</i> <i>Society of Cardiology</i> .....	246
<i>Anexo 20. 2ª Comunicación científica internacional. European</i> <i>Society of Cardiology.</i> .....	247

Anexo 21. Proyecto de investigación financiado. Memoria científico-técnica. .... 248

## Índice de tablas y gráficos

### Tablas

- Tabla 1. Criterios NYHA para la valoración funcional en la IC.
- Tabla 2. Clasificación de la IC según la gravedad (ACC/AHA, NYHA).
- Tabla 3. Tabla puntuaciones SF-36 por dimensiones.
- Tabla 4. Características y componentes de los programas de manejo para pacientes con Insuficiencia Cardíaca con fracción de eyección baja y conservada. Recomendación clase I nivel de evidencia A.
- Tabla 5. Evidencia de modelos atención a pacientes crónicos.
- Tabla 6. Guía de práctica clínica de la Sociedad Europea de cardiología (ESC) sobre diagnóstico y tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Aguda y Crónica 2012.
- Tabla 7. Variables del estudio sociodemográficas y de caracterización.
- Tabla 8. Distribución en porcentajes por sexos de pacientes.
- Tabla 9. Nivel de estudios de paciente.
- Tabla 10. Descriptivo de pacientes con Insuficiencia Cardíaca con buen pronóstico y cuidador familiar.
- Tabla 11. Distribución de frecuencias de las actividades de autocuidado en los pacientes.
- Tabla 12. Resultados sobre conocimiento sobre el manejo de la insuficiencia Cardíaca del paciente.
- Tabla 13. Distribución del grado de conocimiento del paciente en aspectos sobre su enfermedad.
- Tabla 14. Componentes de salud física y mental de Calidad de Vida relacionada con la salud de pacientes.
- Tabla 15. Distribución de los componentes de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes.

Tabla 16. Nº de episodios por urgencias e ingresos hospitalarios en los cinco años previos a la captación.

Tabla 17. Nº y porcentaje de episodios por urgencias e ingresos hospitalarios en los cinco años previos a la captación.

Tabla 18. Reingresos de pacientes y estancia media. Fuente Unidad de evaluación Agencia Sanitaria costa del Sol.

Tabla 19. Sexo de cuidador familiar.

Tabla 20. Nivel de estudios de cuidador familiar.

Tabla 21. Descriptiva del cuidador familiar. Características del cuidador y apoyo familiar y social.

Tabla 22. Variables del cuidador familiar. Características y efectos del cuidado.

Tabla 23. Distribución del grado de conocimiento del cuidador en aspectos sobre su enfermedad.

Tabla 24. Conocimiento, adaptación y resistencia del cuidador familiar.

Tabla 25. Componentes de salud mental y física cuidadores.

Tabla 26. Componentes de salud física y mental de Calidad de Vida relacionada con la salud de cuidadores.

Tabla 27. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores a los seis meses.

Tabla 28. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores basal y a los seis meses.

Tabla 29. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores basal y a los seis meses de seguimiento.

Tabla 30. Análisis Bivariante del cuidador familiar (género) y varios factores.

Tabla 31. Correlación de la percepción de salud física y mental entre pacientes y cuidadores.

Tabla 32. Correlación entre calidad de vida física percibida por el paciente y nº de fármacos.

Tabla 33. Relación CVRS de cuidadores y nivel de estudios.

Tabla 34. Relación CVRS y situación ocupacional.

Tabla 35. Correlación entre CVRS cuidador basal y a los seis meses y nº de horas dedicadas al cuidado.

Tabla 36. Correlación entre CVRS de cuidador y síndrome depresivos.

Tabla 37. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y género de pacientes.

Tabla 38. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y nivel de estudios de cuidadores.

Tabla 39. Diferencias entre ingresos hospitalarios de pacientes y nivel de depresión de cuidadores.

Tabla 40. Diferencias en función de ingresos hospitalarios de pacientes y nº de fármacos al alta de pacientes.

Tabla 41. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y nivel de autocuidado según escala europea de autocuidado en Insuficiencia Cardíaca.

Tabla 42. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y conocimiento de cuidador.

Tabla 43. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y sobrecarga de cuidadores.

Tabla 44. OR de percepción de salud física de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de episodios de urgencias.

Tabla 45. OR de percepción de salud física de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos hospitalarios.

Tabla 46. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

Tabla 47. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos hospitalarios.

Tabla 48. OR de percepción de salud física de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

Tabla 49. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

Tabla 50. OR de percepción de salud física de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de ingresos en hospitalización.

Tabla 51. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de ingresos en hospitalización.

Tabla 52. OR de percepción de salud física de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos urgentes.

Tabla 53. OR de percepción de salud física percibida de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos en hospitalización.

Tabla 54. OR de percepción de salud mental de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

Tabla 55. OR de percepción de salud mental percibida de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos de hospitalización.

Tabla 56. Relación entre la salud física y mental de los pacientes y la de sus cuidadores familiares.

Tabla 57. Relación entre Barthel e ingresos hospitalarios con la salud física percibida de los pacientes.

Tabla 58. Relación entre Barthel, ingresos hospitalarios, fármacos, nivel de estudios del paciente y ocupación y nivel de conocimientos del cuidador con la salud mental percibida de los pacientes.

Tabla 59. Relación entre edad, depresión y salud mental del cuidador y nivel de estudios de pacientes con la salud física percibida de los cuidadores.

Tabla 60. Relación entre edad, depresión y salud mental del cuidador y nivel de estudios de pacientes con la salud mental percibida de los cuidadores.

Tabla 61. Relación entre edad de pacientes y cuidadores y nº de fármacos al alta con deterioro de la salud física percibida de los cuidadores a los seis meses.

Tabla 62. Relación entre edad de pacientes, bajas estancias, pacientes mujeres con mejoría de la salud mental percibida de los cuidadores a los seis meses.

## **Gráficos.**

Grafico 1. Prevalencia en nuestro país de insuficiencia cardíaca en función de la edad.

Gráfico 2. Incidencia de insuficiencia cardiaca, mortalidad hospitalaria y al año de los pacientes con insuficiencia cardiaca postinfarto en el Worcester Heart Attack Study (1975-1995).

Gráfico 3. Distribución de comorbilidades según el índice de Comorbilidad de Charlson.

Gráfico 4. Análisis bivalente género y situación ocupacional del cuidador principal.

Gráfico 5. Relación entre sobrecarga de cuidadores y clase funcional.

Gráfico 6. CVRS y nivel de estudios del cuidador familiar principal.

Gráfico 7. CVRS y situación ocupacional del cuidador familiar principal.

Gráfico 8. Distribución de la OR de percepción de salud física en función de los ingresos urgentes en los 5 años previos.

Gráfico 9. Distribución de la OR de percepción de salud física en función de los ingresos hospitalarios en los 5 años previos.

Gráfico 10. Distribución de la OR de percepción de salud mental en función de los episodios por urgencias en los 5 años previos.

Gráfico 11. Distribución de la OR de percepción de salud mental en función de los ingresos hospitalarios en los 5 años previos.

## **Figuras**

Fig.1. Número de altas hospitalarias por insuficiencia cardíaca. B: porcentaje de altas hospitalarias por insuficiencia cardíaca sobre el total de altas hospitalarias en España (1989-1999). Rúbrica 228 de la CIE-9.

Fig. 2. Proporción de muertes por insuficiencia cardíaca respecto al total de muertes cardiovasculares en España, en el año 2003, por grupo de edad.

Fig.3. Información sobre resultados para casos ingresados que han sido alta después de tratar su proceso de Insuficiencia Cardíaca a nivel nacional de 2000 a 2010.

Fig. 4. Pirámide de Káiser. Estratificación del riesgo y gestión de casos.

Fig. 5. Flujograma secuencial del estudio.

Fig. 6. Episodios por urgencias en los cinco años anteriores a la captación.

Fig.7. Ingresos en hospitalización en los cinco años anteriores a la captación.

Fig. 8. Componentes de salud física y mental de los cuidadores basales y tras 6 meses de seguimiento.

Fig.9. Correlación entre componentes de salud mental basales de cuidadores y pacientes.

Fig.10. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud física.

Fig. 11. Distribución de ingresos hospitalarios en función de la percepción de salud física.

Fig. 12. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud mental.

Fig.13. Distribución de ingresos hospitalarios en función de la percepción de salud mental.

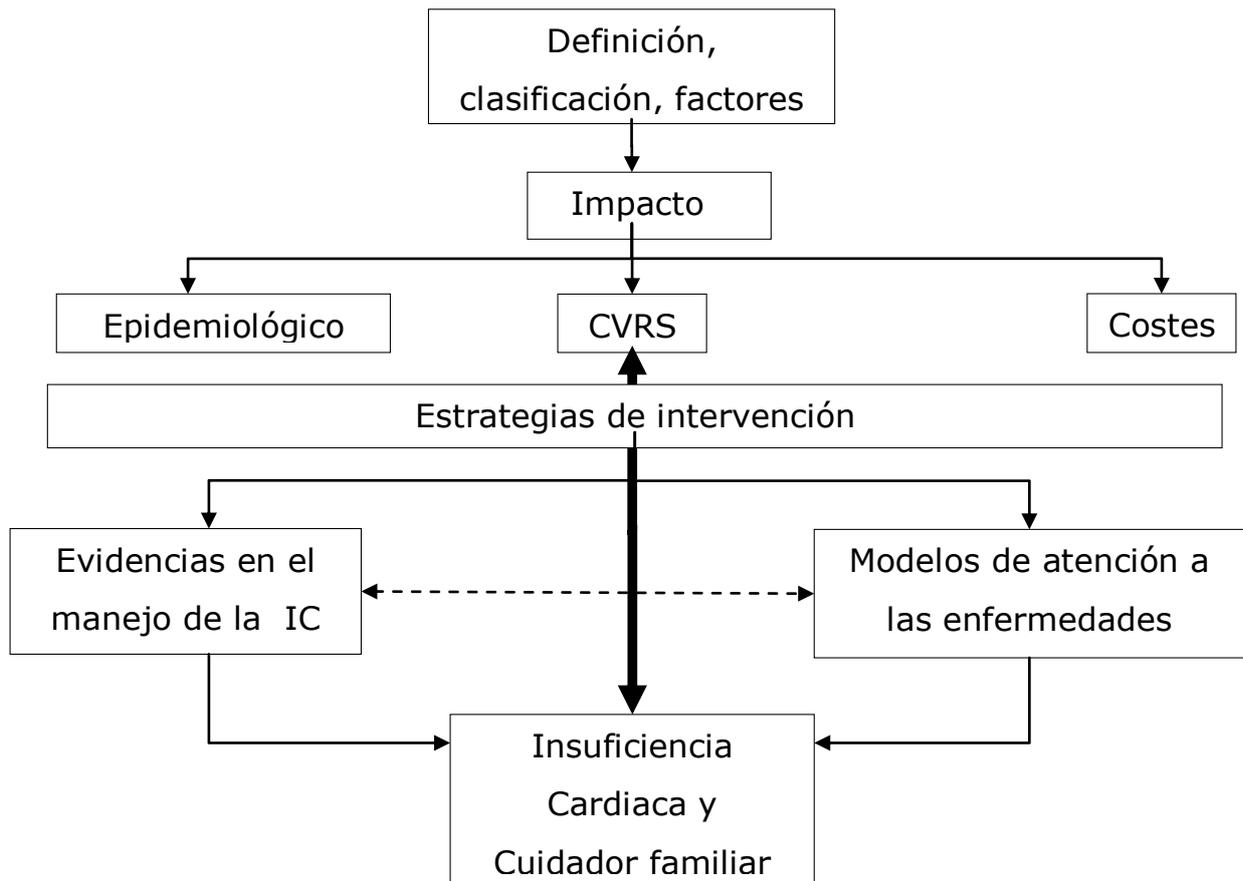
Fig.14. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud física de los cuidadores.

Fig. 15. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud mental de los cuidadores.

Fig.16. Riesgo acumulado de ingresos hospitalarios en función del componente mental de la calidad de vida de los cuidadores.

Fig. 17. Correlaciones entre CVRS de pacientes y cuidadores.

## Esquema de la introducción



## **INTRODUCCIÓN**

### **DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN, FACTORES DE RIESGO EN LA INSUFICIENCIA CARDIACA**

Las recientes guías del American College of Cardiology y de la American Heart Association (ACC/AHA) definen la Insuficiencia Cardíaca como «un síndrome complejo que puede deberse a cualquier trastorno estructural o del funcionalismo cardíaco que afecte a la capacidad del ventrículo para llenarse o vaciarse de sangre» (Smith et al., 2006). Definen las manifestaciones principales del síndrome, como la fatiga o la disnea y la retención hídrica, que puede conducir a congestión pulmonar y edema periférico (Dussailant et al., 2001). Por tanto, queda claro que, como es un síndrome, hay una enorme variedad de enfermedades que pueden conducir a su aparición. Su diagnóstico presenta mayor variabilidad entre centros y profesionales que las enfermedades y, por otra, a efectos de asignar las causas de la mortalidad o la morbilidad a partir de la información obtenida de las estadísticas oficiales, se solapa con otras enfermedades, ya que la insuficiencia cardíaca es con frecuencia el estadio final de éstas.

### **ESTADIOS DE LA ENFERMEDAD**

Tradicionalmente, la insuficiencia cardíaca se clasifica en función de la gravedad de los síntomas y la incapacidad funcional que ocasiona (NYHA, I-IV). Esta clasificación se ha utilizado en multitud de estudios, incluidos ensayos clínicos, en los que delimitaba los criterios de inclusión o los subgrupos de análisis. Fue propuesta en 1928 y revisada en varias ocasiones, la última en 1994. Designa 4 clases (I, II, III y IV) basándose en las limitaciones en la actividad física del paciente ocasionadas por los síntomas cardíacos.

	CLASIFICACIÓN FUNCIONAL NYHA
Clase I	No limitación de la actividad física. La actividad ordinaria no ocasiona excesiva fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
Clase II	Ligera limitación de la actividad física. Confortables en reposo. La actividad ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
Clase III	Marcada limitación de la actividad física. Confortables en reposo. Actividad física menor que la ordinaria ocasiona fatiga, palpitaciones, disnea o dolor anginoso.
Clase IV	Incapacidad para llevar a cabo cualquier actividad física sin disconfort. Los síntomas de insuficiencia cardíaca o de síndrome anginoso pueden estar presentes incluso en reposo. Si se realiza cualquier actividad física, el disconfort aumenta.

Tabla 1. Criterios NYHA para la valoración funcional en la IC.

Debido a que se trata de un síndrome, esta clasificación tiene evidentes ventajas prácticas que han popularizado su uso, pero también notables inconvenientes. Entre estos últimos, además de problemas de estandarización, están las frecuentes fluctuaciones de la severidad de los síntomas que experimentan los pacientes sin que haya habido cambios importantes en la dieta o el tratamiento. En otras ocasiones, las mejorías se asocian con cambios en el tratamiento que deben mantenerse para siempre pese a las variaciones en la capacidad funcional (Goldman, Hashimoto, Cook, & Loscalzo, 1981).

Las guías del ACC/AHA proponen un nuevo esquema de clasificación o estadiaje de la enfermedad con 4 categorías (A, B, C y D) basado en el carácter progresivo de esta condición, y hacen pivotar sus recomendaciones alrededor de éste. Este nuevo esquema tiene la ventaja de que refuerza el carácter prevenible de la insuficiencia cardíaca aunque, de hecho, dos de los estadios no corresponden a la insuficiencia cardíaca, sino que son estadios previos que, como limitación de este abordaje, no conducen inexorablemente a insuficiencia cardíaca.

Los estadios a los que nos referimos son:

- Estadio A: pacientes con factores de riesgo que predisponen claramente al desarrollo de una insuficiencia cardíaca (p. ej., cardiopatía isquémica, hipertensión o diabetes) pero sin alteración de la función del ventrículo izquierdo ni hipertrofia o deformación de éste.
- Estadio B: pacientes asintomáticos pero con hipertrofia del ventrículo izquierdo y/o disfunción ventricular demostrada.
- Estadio C: pacientes con síntomas actuales o pasados de insuficiencia cardíaca asociados con enfermedad estructural cardíaca.
- Estadio D: pacientes con insuficiencia cardíaca verdaderamente refractaria.

Los grupos A y B no corresponden a la insuficiencia cardíaca. El objetivo que se persigue al incluirlos en la estadificación es reforzar la necesidad de actuar en estos grupos antes de que el síndrome aparezca. En el grupo C se encuentran incluidos la inmensa mayoría de los pacientes con insuficiencia cardíaca, mientras que en el D se incluye a un subgrupo de pacientes en los que podría estar indicado aplicar tratamientos más innovadores y agresivos en función de sus características individuales (McMurray et al., 2012).

ACC/AHA		NYHA	
<b>Estadio A</b>	Pacientes asintomáticos con alto riesgo de desarrollar insuficiencia cardíaca, sin anomalía estructural o funcional identificada.	<b>Clase I</b>	Pacientes sin limitación de la actividad física normal.
<b>Estadio B</b>	Pacientes asintomáticos con enfermedad cardíaca estructural claramente relacionada con insuficiencia cardíaca.	<b>Clase II</b>	Pacientes con ligera limitación de la actividad física.
<b>Estadio C</b>	Pacientes con insuficiencia cardíaca sintomática asociada a enfermedad estructural subyacente.	<b>Clase III</b>	Pacientes con acusada limitación de la actividad física; cualquier actividad física provoca la aparición de los síntomas.
<b>Estadio D</b>	Pacientes con enfermedad cardíaca estructural avanzada y síntomas acusados de insuficiencia cardíaca en reposo a pesar de tratamiento médico máximo.	<b>Clase IV</b>	Pacientes con síntomas de insuficiencia cardíaca en reposo.

Tabla 2. Clasificación de la IC según la gravedad (ACC/AHA, NYHA).

## CAUSAS Y FACTORES DE RIESGO

La causa más común de insuficiencia cardíaca es la arteriopatía coronaria, el estrechamiento de los pequeños vasos sanguíneos que suministran la sangre y oxígeno al corazón. La hipertensión arterial que no esté bien controlada también puede llevar a que se presente insuficiencia cardíaca.

Otros problemas del corazón que pueden causar insuficiencia cardíaca son:

- Cardiopatía congénita, ataque cardíaco, valvulopatía cardíaca (esto puede ocurrir a partir de válvulas permeables o estrechas), infección que debilita el miocardio, algunos tipos de ritmos cardíacos anormales (arritmias).

- Otras enfermedades que pueden causar o contribuir a la insuficiencia cardíaca son: Amiloidosis, enfisema, hipertiroidismo, sarcoidosis, anemia grave, sobrecarga de hierro en sangre, hipotiroidismo.

Los factores que aumentan la probabilidad de que aparezca este síndrome, pueden ser, aparte de la edad, sexo y genética, el tabaquismo, hipercolesteremia, hipertensión, diabetes, obesidad, sedentarismo (Dickstein et al., 2008).

## **EPIDEMIOLOGÍA Y SITUACIÓN ACTUAL DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA**

Actualmente, la insuficiencia cardíaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios a los que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad, esto supone en España que unas 200.000 personas entre 40 y 60 años, y más de 500.000 mayores de 60 años, requieren atención sanitaria por IC (Mosterd & Hoes, 2007).

Aproximadamente un 1-2% de la población adulta de los países desarrollados tiene IC, pero la prevalencia aumenta hasta más del 10% entre las personas de 70 o más años. La prevalencia en nuestro país se sitúa en torno al 7-8%, con similar distribución entre sexos, aunque en edades superiores a los 74 años alcanza cifras del 16%. La incidencia de IC aumenta con la edad y suele superar el 1% anual en la población mayor de 65 años (Rodríguez-Artalejo, 2006).

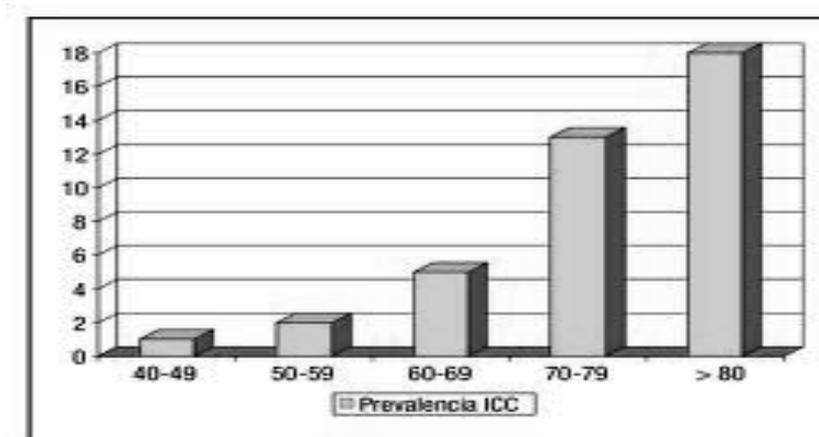


Gráfico 1. Prevalencia en nuestro país de insuficiencia cardíaca en función de la edad. Modificada de(Cortina et al., 2001).

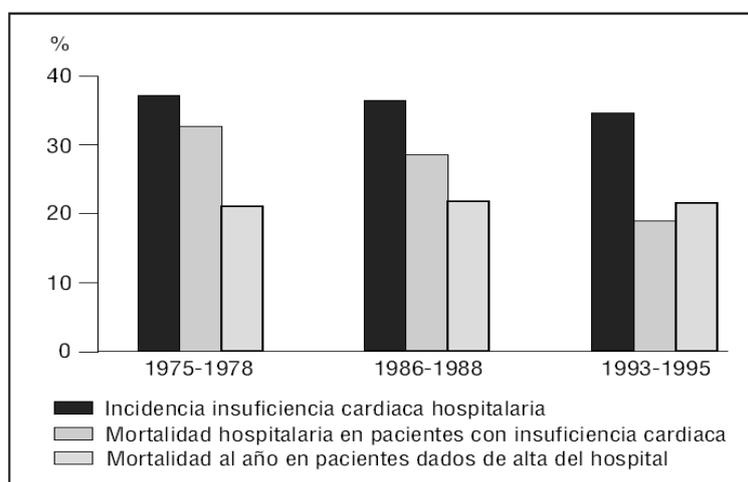


Gráfico 2. Incidencia de insuficiencia cardíaca, mortalidad hospitalaria y al año de los pacientes con insuficiencia cardíaca postinfarto en el Worcester Heart Attack Study (1975-1995). Modificada de (Spencer et al., 1999).

La IC es un trastorno progresivo y letal que, aun con tratamiento adecuado, es la primera causa de hospitalización en la población mayor de 65 años y causa 74.000 hospitalizaciones al año en España (Rodríguez-Artalejo et al., 2006a).

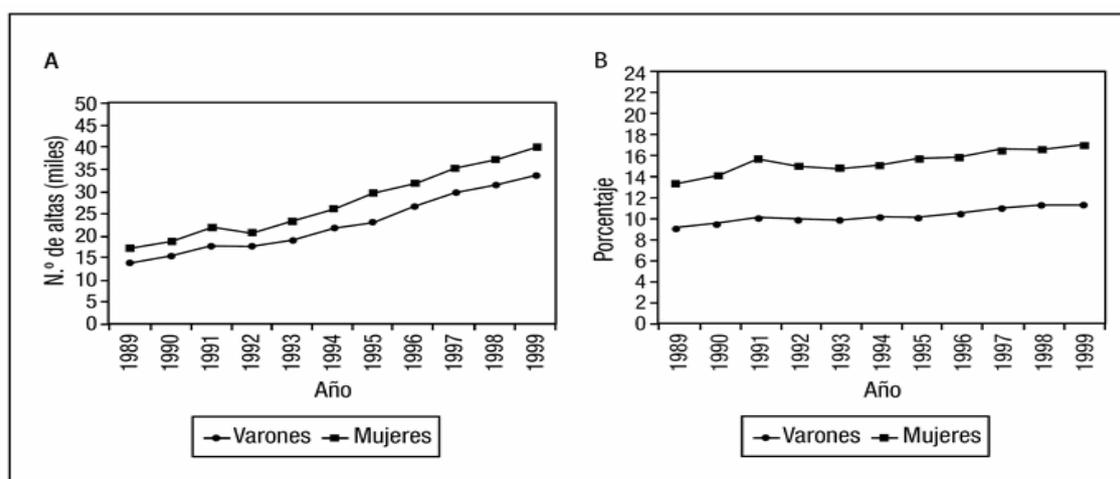


Fig. 1. Número de altas hospitalarias por insuficiencia cardíaca. B: porcentaje de altas hospitalarias por Insuficiencia cardíaca sobre el total de altas hospitalarias en España (1989-1999). Rúbrica 228 de la CIE-9 para todo el período de estudio. (Rodríguez-Artalejo, Banegas Banegas, & Guallar-Castillón, 2004).

Un estudio multicéntrico realizado en 32 hospitales de nuestro país, a partir de los datos del CMBD, mostró cómo un 9,7% de las altas correspondían a IC, con una mortalidad intrahospitalaria del 11,1% y variaciones estacionales en los ingresos (San Román Terán et al., 2008).

La supervivencia es del 50% a los 5 años del diagnóstico, por lo que no es mejor que la de muchos cánceres. En nuestro país, la IC es la tercera causa de mortalidad cardiovascular (suponiendo el 15% de todas las muertes cardiovasculares). La hipertensión arterial explica cerca de la mitad de los casos de IC, y la enfermedad isquémica del corazón una cuarta parte de éstos. A pesar de estos datos tan llamativos, el conocimiento de la IC y sus determinantes por parte de la población es escaso (Parnicka, Wizner, Fedyk-Łukasik, Windak, & Grodzicki, 2013).

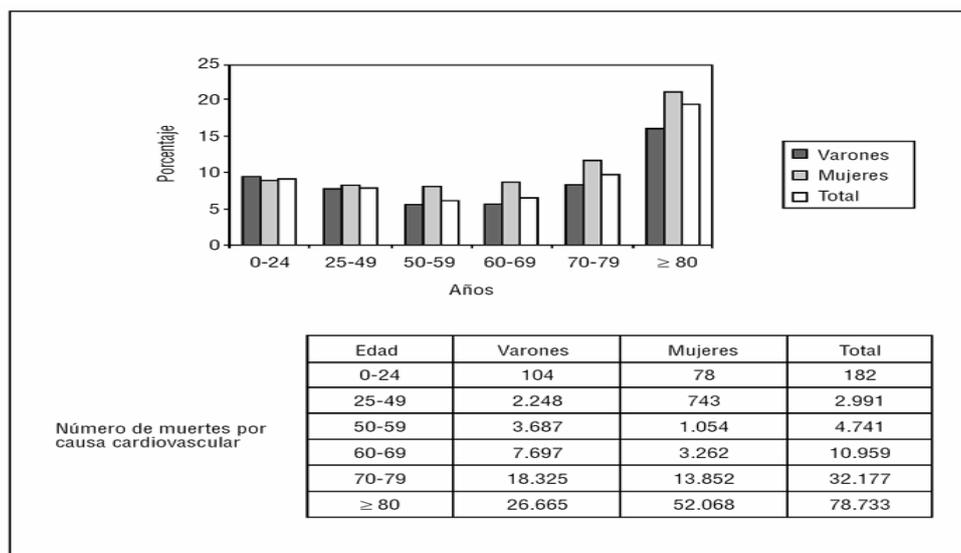


Fig. 2. Proporción de muertes por insuficiencia cardíaca respecto al total de muertes cardiovasculares en España, en el año 2003, por grupo de edad. (Muñiz García, 2004).

Todo esto hace que la IC adquiera carácter epidémico y, probablemente, siga aumentando por el envejecimiento de la población y la mejora inducida por los tratamientos en la supervivencia de la enfermedad isquémica cardíaca (Rodríguez-Artalejo et al., 2006a).

## **COSTES DIRECTOS E INDIRECTOS. GRD INSUFICIENCIA CARDIACA.**

La insuficiencia cardíaca es una condición común, costosa, incapacitante y potencialmente mortal. En los países desarrollados, alrededor del 2% de los adultos sufren de insuficiencia cardíaca, pero aumenta en los mayores de 65 años a 6-10%. Como se ha visto, es la principal causa de hospitalización en personas mayores de 65 años (74.000 hospitalizaciones/año) estimándose que consume cerca del 3,1% del presupuesto sanitario. Se ha estimado que en nuestro país la sufren más de medio millón de personas, siendo la tercera causa

de mortalidad cardiovascular tras la cardiopatía isquémica y enfermedad cerebrovascular.

Se trata de una patología crónica, con un porcentaje de reingresos de pacientes hospitalizados por IC en torno al 25% en un periodo de tiempo de 30 días, con unos elevados costes de tratamiento, estimados entre el 1-2% del gasto sanitario total (de la Fuente Cid, Hermida Ameijeiras, Pazo Núñez, & Lado Lado, 2007) , siendo atribuibles el 65% de los costes de la IC a la hospitalización (7.000 millones de euros) y con una elevada mortalidad, estimada en torno al 50% a los 4-5 años del diagnóstico (Cabo, Herreros, & Trainini, 2011). Aunque algunas personas sobreviven durante muchos años, la progresión de la enfermedad se asocia con una tasa de mortalidad general anual del 10% (Rodríguez-Artalejo et al., 2008).

En definitiva, la IC está relacionada con una elevada mortalidad, hospitalizaciones frecuentes y muy importantes costes sanitarios. En nuestro entorno europeo, en Francia, cerca de 500.000 personas sufren IC, con casi 120.000 nuevos casos registrados cada año, suponiendo un coste para el sistema sanitario nacional francés de entre 109-218 millones de euros anuales, previéndose que la incidencia de la IC se duplicará cada 10 años. En Alemania, entre 1,3-1,5 millones de personas sufren IC, con 200.000 nuevos casos registrados cada año, lo que supone un gasto para el sistema sanitario nacional alemán de alrededor de 286 millones de euros cada año. En Italia, cada año se registran 170.000 nuevos casos, produciéndose 500 hospitalizaciones diarias como consecuencia de la IC, sufriendo en los últimos 5 años el número de hospitalizaciones a causa de la IC un incremento del 40%.

En el Reino Unido cada año se registran 63.500 nuevos casos de IC, estimándose que hay más de 892.000 personas mayores de 45 años

que sufren de IC, lo que en términos generales supone un coste médico directo de aproximadamente 625 millones de libra. Un elevado número de pacientes presenta una baja calidad de vida y una elevada tasa de mortalidad, no respondiendo satisfactoriamente a pesar de estos tratamientos (Ware & Sherbourne, 1992), (Alonso J, Prieto L, Anto JM., 1995) (Vilagut, G. Ferrer, M. Rajmil, L., 2005).

En estos casos y en presencia de IC avanzada, que corresponde al estadio D de la IC, según la última clasificación propuesta por el American College of Cardiology (ACC)/American Heart Association (AHA), se trata de pacientes con cardiopatía estructural avanzada y signos graves de IC en reposo que serían candidatos, en ausencia de contraindicaciones, a otras alternativas terapéuticas e intervenciones especializadas, como la administración de fármacos inotrópicos endovenosos, continua para paliar los síntomas, y/o necesidad de cuidados de atención continuada cuando se encuentran en la fase terminal, implantación de desfibriladores implantables y resincronizadores, cirugía de remodelado ventricular, asistencia mecánica circulatoria, y trasplante cardíaco, todos ellos procedimientos terapéuticos de muy elevado coste y de consumo de recursos sanitarios.

Con el fin de medir los costes que suponen algunas enfermedades, o la atención a los pacientes por parte de los sistemas sanitarios, se utilizan sistemas de clasificación. El sistema GRD es un sistema de clasificación de pacientes, o mejor dicho de episodios hospitalarios, con definiciones clínicamente reconocibles y en la que los pacientes de cada clase se esperan que consuman una cantidad similar de recursos como resultado de unos cuidados hospitalarios parecidos.

Para realizar la agrupación se utiliza el conjunto mínimo básico de datos (CMBD) que es un conjunto de variables obtenidas en el momento del ingreso y del alta que proporcionan datos del paciente, su entorno y su proceso asistencial. Algunas variables son administrativas (procedencia, edad, sexo, residencia, fecha de ingreso y de alta, servicio de ingreso, número de historia clínica) y otros de interés clínico (diagnóstico principal, diagnóstico secundario, procedimientos, fecha de intervención) ("Economía de la salud. Sistemas de Información, costes, GRD.," 2009).

Para agruparlos en un determinado GRD se utilizan los siguientes datos: Edad, Sexo, Circunstancia al alta, Diagnóstico principal, Intervenciones y procedimientos realizados durante el ingreso, Diagnóstico secundario que coexisten con el principal durante el episodio de ingreso.

A partir de los datos del CMBD, los distintos pacientes dados de alta se clasifican según el diagnóstico principal en una de las categorías diagnosticadas mayores (CDM). Luego se dividen en médicos y quirúrgicos y en función de otros parámetros (edad, sexo, comorbilidades, complicaciones), se asigna a un GRD concreto. El registro administrativo del conjunto mínimo básico de datos de Andalucía (CMBD Andalucía), identifica a la insuficiencia Cardíaca al GRD (Grupos Relacionados por el Diagnóstico) 127, que agrupa a pacientes ingresados por insuficiencia cardíaca, shock, cardiopatía hipertensiva con fallo congestivo o enfermedad hipertensiva cardiorenal con fallo congestivo y renal.



27 INSUFICIENCIA CARDIACA & SHOCK

AÑO	Casos	Edad Media	% Casos Extremos	Estancia Media	Est.media dep	% Mujeres	Coste	Coste Medio	Mortalidad %
2000	52.136	75,8	5,66	8,94	7,71	55,60	138.432.029	2.655	6,573
2001	53.161	76,1	5,80	8,94	7,64	55,03	168.120.599	3.162	6,445
2002	54.252	76,6	4,65	8,78	7,69	55,54	191.266.511	3.526	6,708
2003	54.053	76,7	4,52	8,60	7,55	55,63	187.447.156	3.468	6,660
2004	56.642	77,0	4,50	8,62	7,56	55,20	215.002.836	3.796	6,236
2005	59.256	77,5	3,66	8,46	7,56	55,77	219.985.530	3.712	6,571
2006	61.044	77,7	5,52	8,30	7,15	55,73	179.877.744	2.947	5,840
2007	65.308	78,0	5,61	8,27	7,07	55,84	200.525.013	3.070	5,947
2008	63.996	78,4	5,49	8,16	7,01	55,53	215.173.220	3.362	6,257
2009	63.168	78,6	5,11	7,99	6,90	55,49	214.088.356	3.389	5,834
2010	64.768	78,9	4,82	7,84	6,82	54,95	217.849.034	3.364	6,071

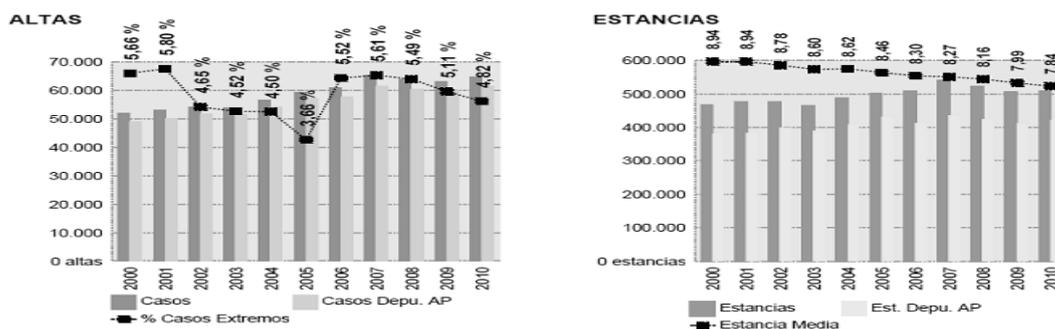


Fig.3: Información sobre resultados para casos ingresados que han sido alta después de tratar su proceso de Insuficiencia Cardíaca a nivel nacional de 2000 a 2010 (Nieves C. Aranzazu P, Josefina A Oviedo, 2012).

Este problema de salud o cronicidad, se une al de una población cada vez más envejecida. Respecto a las cifras de la hospitalización en la red de centros del Sistema Nacional de Salud (SNS) en el año 2010, la edad media de los pacientes, de 53,9 años, se ha incrementado en casi cuatro años respecto al año 2000, reflejando un claro envejecimiento de la población hospitalizada. El 42% de las altas correspondieron a personas de 65 y más años. Respecto a la tipología de casos atendidos, clasificados a partir de los diagnósticos principales de alta correspondientes a las llamadas Categorías Diagnósticas Mayores, las enfermedades del aparato circulatorio acumulan el 12,1% de altas (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012). Atendiendo a la distribución del número y porcentaje de altas por capítulos de enfermedades de la Clasificación Internacional de enfermedades (CIE9MC), las enfermedades del sistema circulatorio suponen el 14,1%. La frecuencia media de

ingresos por agudización de procesos crónicos es superior a la media europea en el caso de insuficiencia cardiaca congestiva (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

El uso de recursos hospitalarios es mayor y de mayor intensidad en la población de más edad, como muestran los indicadores de estancia media y duración media del último ingreso. En el año 2010, casi un 53% de las estancias hospitalarias (personas/camas/días) fueron registradas en mayores de 64 años. La estancia media de las personas de 65 y más años alcanzó la cifra de los 9,09 días para el año 2010, superando en casi 2 días a la obtenida por el conjunto de altas del SNS (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Instituto de información sanitaria 2010). Aunque los factores demográficos tienen importancia, no parece que sea el motor del aumento del gasto sanitario público ni presionan excesivamente al alza el mismo. A pesar de un consumo relativo más alto en las personas mayores, respecto a la utilización de servicios sanitarios y al consumo de medicamentos, los aspectos demográficos sólo explican una parte muy reducida del incremento del gasto sanitario público. Existe consenso en señalar, como principales motores del crecimiento del gasto sanitario, a los cambios tecnológicos y la prestación real media por paciente (Jaume Puig-Junoy, 2006). Para abordar este problema de salud, actualmente se ha desarrollado, a través del principio "Salud en Todas las Políticas", el objetivo de Promover la Innovación en el proceso de evaluación, planificación y provisión de servicios con el fin de garantizar la equidad, eficiencia y sostenibilidad de la atención a los pacientes con condiciones de salud crónicas. El objetivo consiste en fomentar la evaluación económica (coste-efectividad, coste-utilidad, coste-beneficio) de las acciones emprendidas en el contexto del Abordaje de la Cronicidad en el SNS.

## **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD**

La Insuficiencia Cardíaca se asocia con una significativa reducción de la actividad física y mental, resultando en una calidad de vida notablemente disminuida; con la excepción de la Insuficiencia Cardíaca causada por condiciones reversibles el trastorno, por lo general, empeora con el paso del tiempo. La aparición y progresión de la Insuficiencia Cardíaca implica una importante reducción de la calidad de vida, con un deterioro funcional progresivo, que conduce a un aumento de la complejidad del proceso, con múltiples reingresos, polimedicación, comorbilidades y un elevado consumo de recursos sociosanitarios (Rodríguez-Artalejo et al., 2008).

Aunque en sí, la calidad de vida es un resultado importante de salud, este estado de salud percibida del paciente es también un factor de riesgo independiente de otros resultados de salud, como la mortalidad. Esta variable se encuentra en la literatura como un factor de riesgo de los pacientes, y aparece como posibles implicaciones con respecto al riesgo de ajuste y orientación de los recursos sanitarios. Vemos como un elevado número de pacientes presenta una baja calidad de vida y una elevada tasa de mortalidad, no respondiendo satisfactoriamente a pesar del tratamiento (Ware & Sherbourne, 1992), (Alonso J, Prieto L, Anto JM., 1995) (Vilagut, G. Ferrer, M. Rajmil, L., 2005).

### *Concepto de calidad de vida relacionada con la salud*

La aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los 60 hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general (Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N., n.d.).

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Aróstegui, 1998).

A mediados de los 70 y comienzos de los 80, la expresión comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos.

Transcurridos 20 años, aún existe una falta de consenso sobre la definición del constructo y su evaluación.

Así, aunque históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, todavía en 1995, Felce y Perry encontraron diversos modelos conceptuales de Calidad de Vida (Felce & Perry, 1995). A las tres conceptualizaciones que ya había propuesto Borthwick-Duffy en 1992, añadieron una cuarta. Según éstas, la Calidad de Vida ha sido definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona (a), como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales (b), como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, Calidad de Vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta (c) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (d).

La evaluación del concepto presenta una situación parecida. Para Dennis, Williams, Giangreco y Cloninger (1993), los enfoques de investigación de este concepto son variados, pero podrían englobarse en dos tipos: Enfoques cuantitativos, cuyo propósito es operacionalizar la Calidad de Vida. Para ello, han estudiado diferentes indicadores: Sociales (se refieren a condiciones externas relacionadas con el entorno como la salud, el bienestar social, la amistad, el estándar de vida, la educación, la seguridad pública, el ocio, el vecindario, la vivienda, etc.), Psicológicos (miden las reacciones subjetivas del individuo a la presencia o ausencia de determinadas experiencias vitales), Ecológicos (miden el ajuste entre los recursos del sujeto y las demandas del ambiente).

Y Enfoques cualitativos que adoptan una postura de escucha a la persona mientras relata sus experiencias, desafíos y problemas y cómo los servicios sociales pueden apoyarles eficazmente (Dennis, Williams, Giangreco, & Cloninger, 1993). A pesar de esta aparente falta de acuerdo entre los investigadores sobre la definición de calidad de vida y la metodología utilizada para su estudio, el concepto ha tenido un impacto significativo en la evaluación y planificación de servicios durante los últimos años. En los últimos 10 años las investigaciones sobre Calidad de Vida han ido aumentando progresivamente en diferentes ámbitos del quehacer profesional y científico.

Entre las ciencias de la salud, los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas. Ello ha llevado a poner especial acento en un término nuevo: Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, como un modo de referirse a la **percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación de cierto tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social.**

Las tradicionales medidas mortalidad/morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la Calidad de Vida del paciente.

Actualmente hay importantes trabajos realizados sobre intervenciones en personas con cáncer, sida, asma y esclerosis múltiple, entre otras. Desde la Psiquiatría y la Psicología se realizan evaluaciones de Calidad de Vida con el fin de medir los resultados de programas y terapias para enfermos crónicos, en especial personas con esquizofrenia y con depresión mayor. Ha tenido una importante atención la reflexión sobre los efectos de la desinstitucionalización tanto sobre los sujetos como sobre las familias a partir de la conocida reforma psiquiátrica. También se han estudiado las repercusiones del grado de apoyo social, el funcionamiento personal y el nivel de autonomía en la Calidad de Vida.

A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad. En la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Por ello ha sido y es un concepto guía.

La mejora de la Calidad de Vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitucionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, el modelo de apoyos, y las técnicas de mejora de la Calidad (Schalock, 1997). Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados.

### *Medición de estados de salud percibida o calidad de vida. Patient Reported Outcomes (PROs)*

Para la medición del estado de salud percibida por el paciente, se utilizan instrumentos de evaluación respondidos por ellos mismos, a estas evaluaciones se les denomina Patient Reported Outcomes o PROs.

El desarrollo de estos instrumentos constituye una estrategia creciente en los últimos años, sobre todo en el campo de la atención a las enfermedades crónicas. Los PROs son autoinformes del estado de la salud de los pacientes sin mediación de ningún profesional para capturar conceptos relacionados con sus experiencias, cómo sienten o funcionan en relación con su enfermedad o tratamiento y van más allá de la clásica evaluación de la supervivencia, la eficacia clínica tradicional o los eventos adversos (Lasch et al., 2010).

Su uso creciente en los estudios experimentales está proliferando especialmente en los ensayos clínicos con medicamentos, siendo la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) uno de los más extendidos (Arostegui, Núñez-Antón, & Quintana, 2012) aunque también puede aplicarse a otras esferas como el autocuidado, la autoeficacia, etc.

La tendencia actual es intentar conseguir su evaluación de forma masiva y rutinaria en la práctica clínica en Atención Primaria, sobre todo en pacientes crónicos, para tratar de obtener un nuevo enfoque en el seguimiento longitudinal de estos pacientes (Peters, Crocker, Jenkinson, Doll, & Fitzpatrick, 2014).

## Calidad de vida de los pacientes con Insuficiencia Cardíaca

Numerosos estudios han demostrado que las medidas del estado de salud del paciente, son fuertes predictores independientes de mortalidad posterior. Este es el caso, tanto en medidas generales del estado de salud como en medidas específicas de la enfermedad del estado de salud.

Así podemos ver cómo, las puntuaciones en el cuestionario de salud SF-36 son un factor predictivo independiente de mortalidad tras cirugía de revascularización coronaria, en el síndrome coronario agudo y la mortalidad y en otras poblaciones de pacientes cardiopatas con Insuficiencia Cardíaca (Ware & Sherbourne, 1992), (Alonso J, Prieto L, Anto JM., 1995), (Vilagut, G. Ferrer, M. Rajmil, L., 2005).

Dimensión	N.º de ítems	Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
		«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año

Tabla 3. Puntuaciones SF-36 por dimensiones.

Existen otros cuestionarios como el cuestionario de Cardiomiopatía de Kansas City (KCCQ) que son predictivos de la mortalidad y hospitalización. Los resultados de este cuestionario indican que cada descenso de cinco puntos se relaciona con un aumento del 12 por

ciento en el riesgo de muerte cardiovascular u hospitalización. Puntuaciones KCCQ también son predictivos del uso de recursos y los costes entre los pacientes con Insuficiencia Cardíaca (Green, Porter, Bresnahan, & Spertus, 2000).

A pesar de esto hay una escasez de investigación que examine la asociación entre el estado de salud del paciente o calidad de vida relacionada con la salud y los costes de la atención en las poblaciones cardiovasculares, lo que supone un área de interés para la investigación futura.

Hay que tener en cuenta que el estado de salud del paciente es un factor predictivo de otros resultados de salud, como la mortalidad, pero después del ajuste de una amplia variedad de variables demográficas, la historia clínica del paciente, el estado fisiológico, y las variables de gravedad de la enfermedad. La magnitud de la asociación entre el estado de salud de los pacientes y la mortalidad varía en función de un estado de salud específico; pero en muchos estudios, los pacientes con estatus social inferior, tienen por lo menos dos veces el riesgo de resultados adversos posteriores, por encima y más allá de sus características clínicas.

Para medir bien el estado de salud de un paciente es necesario realizar evaluaciones longitudinales para identificar a los pacientes con cambios en su estado de salud que pueden ser útiles para una monitorización clínica. Por ejemplo, los pacientes con insuficiencia cardíaca con un estado de salud estable en el tiempo pueden necesitar menos consultas para prescripción de los fármacos o pruebas adicionales.

Sin embargo, los pacientes con una disminución significativa en el estado de salud presentarían un alto riesgo de resultado adverso y

deberían ser monitorizados con más frecuencia por el aumento de la carga de síntomas o deterioro del estado funcional o la CVRS (Kurtalić, Baraković, Mosorović, & Bosnjić, 2013).

En cuanto a un uso clínico de las evaluaciones del estado de salud, se observa que evaluar el estado de salud del paciente como un predictor independiente de resultados de salud, tiene implicaciones potencialmente importantes para el ajuste de riesgo. Los modelos de riesgos clínicos actuales y de medidas de calidad y resultados no incluyen el estado de salud del paciente. La mayoría de los médicos aprueban que las decisiones sobre la terapéutica clínica a menudo sólo se relacionen con el estado funcional del paciente.

Las impresiones clínicas sobre la capacidad funcional del paciente, la fragilidad, y el "bienestar" a menudo contribuyen a la toma de decisiones (Janssen, Schols, Wouters, & Spruit, 2013) sin embargo, éstas son evaluaciones no estandarizadas y no se han cuantificado con herramientas estandarizadas. A pesar de ello, los cuestionarios sobre calidad de vida relacionada con la salud del paciente, son indicadores estandarizados y predictivos de resultados posteriores. Por tanto, puede ser un argumento de peso recoger información sobre el estado de salud del paciente como parte del ajuste de riesgo, no sólo para cuantificar este riesgo, sino para evaluar además la calidad de la práctica clínica y así poder incorporar medidas de mejora. Sin la incorporación de estas mediciones, los médicos y gestores que trabajan con estos pacientes no pueden tener una casuística debidamente medida e torno a juicios de la calidad de la atención a pacientes crónicos (Askari et al., 2011).

Además si el estado de salud del paciente es un marcador de riesgo para un resultado adverso como es la mortalidad y morbilidad y de

costes de asistencia sanitaria, puede ser útil también para la selección de los recursos sanitarios (Bekelman et al., 2013). Por ejemplo, puede ser eficaz para orientar las intervenciones, tales como la gestión de casos, manejo de enfermedades, rehabilitación cardíaca, salud en el hogar, o telesalud para pacientes con bajo nivel socioeconómico o con empeoramiento de la salud (Lyngå, Fridlund, Langius-Eklöf, & Bohm, 2013) (Evangelista et al., 2013).

Sin embargo la efectividad y el costo-efectividad de la focalización de los recursos de atención sanitaria en base al estado de salud del paciente, siguen estando sin probar. Se han desarrollado y utilizado con éxito en ensayos clínicos y estudios observacionales, encuestas del estado de salud del paciente cardiovascular estandarizados (Erceg et al., 2013). Pero estas medidas validadas permanecen infrutilizados como medidas de la salud cardiovascular en entornos de investigación.

Medir la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes cardiovasculares también puede ayudar en la toma de decisiones clínicas, los recursos sanitarios de destino, es decir, medir el estado de salud de las personas con bajo estatus o el empeoramiento de la salud, y permitir la monitorización o vigilancia precisa de la carga de morbilidad. Hasta la fecha, este potencial no ha sido utilizado, aunque se recomiendan en las guías de práctica clínica evitar juicios subjetivos con respecto a calidad de vida.

El estado de salud de un paciente cardiovascular, incluye 3 dominios: Síntomas, Estado funcional y Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS) (Rumsfeld et al., 2013).

El estado de salud del paciente coronario es un factor predictivo de otros resultados de salud, como la mortalidad, eventos cardiovasculares, la hospitalización y los costos de la atención (Zuluaga et al., 2010). Como tal, el estado de salud del paciente Cardiovascular es importante tanto como factor de riesgo como resultado de salud y es en este último sentido en el que menos exploración hay en la investigación actual.

La evolución longitudinal de la calidad de vida y los estados de salud percibidos conforme la enfermedad cardiaca crónica avanza y se va complejizando, suele estar analizada en seguimientos vinculados a pacientes muy específicos sometidos a procedimientos o tratamientos determinados como pueden ser las terapias de resincronización, marcapasos, intervenciones invasivas, etc. (Mirabel et al., 2011) (Udo et al., 2013). Pero, no se dispone de estudios con seguimientos a medio y largo plazo que evalúen cómo evoluciona la salud percibida a medida que va tornándose más compleja la atención que sufre el paciente con insuficiencia cardiaca y su entorno familiar cercano a su vida diaria.

La espiral de reingresos, pruebas, proveedores, deterioro funcional y amenazas permanentes a la salud física, psíquica y capacidad de afrontamiento, constituyen un desgaste permanente y progresivo de los sujetos que merece la pena ser estudiado como desenlace final, analizando posibles precursores y factores que pudieran ser modificables para enlentecer su progreso irremediable.

## MODELOS DE GESTIÓN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

### *Marco teórico*

A pesar de que en la actualidad hay una gran variedad de Modelos Teóricos muy bien desarrollados, en los últimos años se han identificado intervenciones concretas de gran evidencia que han sido adoptadas por sistemas Sanitarios de primer orden mundial.

Algunos de los modelos de gestión de enfermedades crónicas más conocidos, según el Observatorio de Prácticas Innovadoras en el manejo de Enfermedades Crónicas Complejas (OPIMEC) que han sido adaptados a nuestra población y en los que se basan los modelos de atención a pacientes con Insuficiencia Cardíaca son:

1. **The Chronic Care Model (CCM)** o Modelo de Atención a Crónicos.

Reúne Sistemas que integran servicios en base al modelo de cuidado crónico o Chronic Care Model (CCM) desarrollado por Wagner y cols (Bodenheimer, Wagner, & Grumbach, 2002). Este modelo creado hace más de 20 años se ha desarrollado en un contexto sanitario, cultural y social radicalmente diferente al europeo y sobre todo al español, lo que dificulta la traslación de esta experiencia de una manera global.

2. **The Innovative Care for Chronic Conditions Framework (ICCC)**, “Modelo de Atención Innovadora para Condiciones Crónicas”.

La OMS adaptó este modelo aproximadamente en el año 2002, básicamente sigue el mismo esquema del anterior, sin embargo incide de una forma más importante en el enfoque de salud poblacional y presta más atención a los temas relacionados con la prevención.

Asimismo, da más importancia a la toma de decisiones basada en la evidencia científica y en la calidad de la atención, todo ello condicionado a la necesidad de su instauración en cualquier país, independientemente de las características de su sistema de salud.

Sus principales estrategias de prevención son:

- Identificación de enfermedades

El método utilizado para identificar a los pacientes con enfermedades complejas varía de un modelo a otro. El NHS trató de adaptar el modelo estadounidense Evercare pero debido a la falta de datos disponibles, se tenía que identificar a los pacientes usando criterios de selección. Otros, más tarde, siguieron el modelo de predicción, mediante el uso de un amplio número de métodos tales como el Modelo Ajustado Clínico de Predicción de Gruposel, Grupos de Costo Diagnóstico (DCGs), Pacientes con Riesgo de Reingreso Hospitalario (PARR 1 y 2) y el Modelo de Predicción Combinado (CPM).

- Estratificación del riesgo

Mediante la estratificación de riesgos, se realiza una clasificación de los individuos en categorías, de acuerdo con la probabilidad de que sufran un deterioro de su salud.

Utiliza una amplia mezcla de estrategias dirigidas a la atención continuada, enfocada en los servicios integrados.

- Coordinación Sanitaria

Estrategia basada principalmente en una visión integral del paciente y comunicación entre atención primaria y especializada mediante plataformas comunes.

Los esquemas más extendidos para llevar a cabo una gestión de enfermedades crónicas, son adaptaciones de las siguientes experiencias (*Observatorio de prácticas Innovadoras en el manejo de enfermedades crónicas complejas*, n.d.):

- Enfoque Kaiser: esquema de atención a pacientes crónicos.
- Enfoque Evercare y Pfizer: esquemas dirigidos a pacientes de riesgo

**Enfoque Kaiser.** Basado en un modelo de Estratificación del riesgo y gestión de casos.

El sistema más ampliamente utilizado para la estratificación se conoce como la Pirámide de Kaiser (Figura 1), desarrollada por Kaiser Permanente en los Estados Unidos, para clasificar a los pacientes en tres categorías de niveles de intervención, dependiendo de su nivel de complejidad.

1. En la base de la pirámide, Kaiser ubica a los miembros sanos de la población para los que la prevención y el diagnóstico temprano de la enfermedad son las prioridades.
2. En el segundo nivel, donde los pacientes tienen algún tipo de enfermedad crónica, el interés se orienta al autocuidado, la administración apropiada de medicamentos y la educación en aspectos sanitarios.
3. En el tercer nivel, a los pacientes identificados como complejos (del 3% al 5% del total) se les asignan planes de cuidados guiados por proyectos de gestión de caso diseñados para reducir el uso inadecuado de servicios especialistas y evitar ingresos hospitalarios.

Algunos sistemas sanitarios públicos europeos, entre los que destaca el Servicio Sanitario Nacional (NHS) de Reino Unido han tratado de aplicar el modelo Kaiser en sus contextos.



Fig. 4. Pirámide de Káiser. Estratificación del riesgo y gestión de casos.

**Enfoque Evercare.** Basado en un *modelo de predicción*. Modelo estadounidense dirigido sobre todo a pacientes de alto riesgo.

Su enfoque fundamental está en la integración de la atención social y de salud, para satisfacer las necesidades de los pacientes. Este esquema se asocia a mejoras en la calidad de vida y la reducción de las admisiones en hospitales. Uno de los más extendidos programas de coordinación de atención sanitaria de los Estados Unidos es el Evercare, con más de 100.000 individuos actualmente de alta a lo largo de 35 estados (Fraser et al., 2005) .

Sus principios básicos son:

- El enfoque integral individual al cuidado geriátrico es esencial para promover el mayor nivel de independencia, bienestar y calidad de vida, así como para evitar efectos secundarios de la medicación (con atención a la medicación múltiple).
- El principal proveedor es el sistema de atención primaria. Los profesionales mejor ubicados para poner en práctica el plan son las enfermeras con base en la comunidad que actúan como agentes clínicos, colaboradores, educadores de los pacientes, coordinadores y consejeros. Sólo un tercio del tiempo de trabajo es dedicado al cuidado directo de los pacientes.
- Se facilita el cuidado sanitario del modo y en el contexto menos invasivos.
- Las decisiones se apoyan en datos registrados mediante el uso de plataformas.

En el modelo Evercare, los profesionales de enfermería dirigen y proporcionan cuidado con especial atención al bienestar psicosocial. Los médicos que participan deben tener experiencia y conocimientos de geriatría, particularmente en el cuidado de pacientes frágiles. Se minimiza la transferencia de cuidado sanitario y aumenta la proporción de dicho cuidado recibido en residencias de mayores. Se ponen en marcha la detección temprana y programas de seguimiento con equipos que actúan como representantes del paciente, en un intento de obtener el máximo beneficio en el cuidado por parte de su seguro médico. Este enfoque se fundamenta en la asignación de enfermeras especializadas para apoyar individualmente a personas de alto riesgo para intentar evitar su ingreso en el hospital.

Además la familia participa en el cuidado del paciente, existiendo una comunicación intensa y continua entre la familia, el equipo profesional y el personal de enfermería (Fraser et al., 2005).

### **Enfoque Pfizer** (dirigido a pacientes de alto riesgo).

Utiliza sistemas de telefonía para monitorizar y controlar a las personas de alto riesgo. Este enfoque usa guías clínicas basadas en la evidencia científica para toma de decisiones, resalta la importancia de la información a los pacientes para enseñarles cómo manejar la enfermedad y hace hincapié en control y monitorización de los pacientes.

## **Evaluación de Indicadores en la Atención del paciente crónico**

Uno de los enfoques comunes en la atención del paciente crónico es la calidad de la atención (Luttik, Jaarsma, Lesman, Sanderman, & Hagedoorn, 2009).

En el año 2000, los investigadores de RAND Health lanzaron el primer conjunto de medidas de calidad, desarrollado específicamente para la persona vulnerable-anciana, los más propensos a morir o convertirse en discapacidad grave en los próximos dos años (González, Quintana, Lacalle, Chic, & Maroto, 2009).

RAND Salud colaboro con Pfizer, Inc. para crear el primer sistema de evaluación de la calidad de atención a las personas mayores, (Developing Quality of Care Indications for the Vulnerable Elderly) ("The ACOVE Project. Santa Mónica. Calif: RAND Corporation," 2002).

La "Evaluación de indicadores vulnerables de edad avanzada" (ACOVE), refleja el examen más completo jamás realizado sobre la calidad de la atención médica proporcionada a los estadounidenses más vulnerables (Askari et al., 2011). Los objetivos del proyecto de la Evaluación de Cuidado de Ancianos Vulnerables (ACOVE) fueron:

1. Definir la población de personas mayores vulnerables.
2. Identificar enfermedades importantes que afectan a este grupo.
3. Desarrollar un conjunto de indicadores de la calidad de la atención a esta población, basadas en la evidencia.
4. Diseñar una herramienta para evaluar la calidad de la atención en el nivel del sistema de salud.

En nuestro país, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha elaborado e iniciado la puesta en marcha de una Estrategia para hacer frente a la cronicidad bajo su propio liderazgo basada en estos modelos de atención (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012).

En Andalucía se creó el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas (PAAIPEC) (*Plan andaluz de Atención Integrada a pacientes con enfermedades crónicas*, n.d.). En las recomendaciones de la Declaración de Sevilla del 2011 se reflejaron las Intervenciones encaminadas a la Atención del paciente con enfermedad crónica (*Conferencia Nacional para la Atención al Paciente con Enfermedades Crónicas. Declaración de Sevilla, 2001*). Las intervenciones recomendadas estaban orientadas hacia los aspectos claves en la atención a la cronicidad y vulnerabilidad:

- Énfasis en la prevención y promoción de la salud.
- Los pacientes no pueden ser receptores pasivos de la asistencia y deben desempeñar un papel activo en el cuidado de su salud.
- Planificación y gestión de la salud de la población a partir de la utilización de modelos de estratificación y de predicción.
- El papel de las enfermeras de primaria se puede ampliar con una selección de colectivos vulnerables que pueden beneficiarse de gestión de casos.
- Avance hacia los procesos integrados de atención, que podrían incluir una figura de referencia en especializada para los centros de salud.
- HCE compartida en todos los niveles de atención.
- Incorporación de innovaciones en el campo de la e-salud y la teleasistencia.

En resumen, podríamos decir que la complejidad del problema de la IC junto con el impacto en términos Económicos y de Salud Pública nos debe hacer pensar en la importancia de desarrollar, implantar y evaluar las medidas de prevención que nos permitan el abordaje efectivo del proceso de la Insuficiencia Cardíaca (Caboral-Stevens, 2014)(Gupta, Ghimire, & Hage, 2014).

Este abordaje efectivo parece que debería ser básicamente desde un punto de vista de un paciente crónico (*enfoque Kaisser*) y de un paciente anciano o frágil (*modelo evercare*), que están funcionando en poblaciones de pacientes con Insuficiencia Cardíaca (Nuño, Coleman, Bengoa, & Sauto, 2012) (Pressler et al., 2013a) (Shahriari, Ahmadi, Babae, Mehrabi, & Sadeghi, 2013).

Cuando se habla de un abordaje efectivo, se considera por tanto un abordaje que comienza en las fases más tempranas de la enfermedad, con una promoción de la salud en poblaciones de riesgo, diagnósticos tempranos, intervenciones de educación sanitaria para favorecer el autocuidado y un seguimiento que permitan una reducción de reingresos hospitalarios innecesarios por falta de información o continuidad asistencial. Este abordaje en fases tempranas se debe unir al de las fases más avanzadas, para un paciente más complejo: acciones encaminadas al bienestar psicosocial; proporcionar una calidad de vida o estados de salud adecuados a la fase o estado de la enfermedad, evitar efectos secundarios de la polimedicación, favorecer un uso adecuado de los servicios especializados y llevar a cabo intervenciones en contextos menos invasivos.

Todo este abordaje global es prácticamente imposible o muy difícil de manejar (sobre todo en los estadíos avanzados de la enfermedad) sin

el soporte de un cuidador familiar, un familiar referente en el cuidado del paciente que sirva de apoyo, tanto para el paciente en todas sus fases como para los profesionales que le atenderán a lo largo de todo el proceso.

## **Recomendaciones Internacionales en el manejo de los pacientes con IC**

A continuación se expone información encontrada en las Guías de Práctica Clínica actualizadas que hacen referencia a las intervenciones desde un enfoque integral encaminadas a mejorar el estado de salud de los pacientes con Insuficiencia cardíaca.

La Heart Failure Association ha publicado los estándares de cuidados que los pacientes con IC deberían esperar, estos estándares coinciden con las intervenciones mencionadas anteriormente destinadas a pacientes crónicos, aportando información sobre la evidencia de las intervenciones en la práctica. El objetivo del manejo de la IC, es ofrecer un sistema de cuidado «único» que abarca a la comunidad y los hospitales, para garantizar que el manejo de todos los pacientes sea óptimo desde el principio hasta el final de su experiencia médica (Dickstein et al., 2008). Para alcanzar este objetivo, otros servicios, como rehabilitación cardíaca y cuidados paliativos, deben estar integrados en la atención general de los pacientes con IC. Los programas de manejo multidisciplinarios son fundamentales para ofrecer este paquete completo de cuidados, diseñados para mejorar los resultados mediante un seguimiento estructurado con educación del paciente, optimización del tratamiento médico, apoyo psicosocial y mejoras en acceso al cuidado.

La clave del éxito de estos programas es la coordinación del cuidado en el ámbito de la IC y por toda la cadena de cuidados ofrecida por los distintos servicios del sistema de atención sanitaria. Esto requiere la estrecha colaboración entre los médicos de IC (cardiólogos y enfermeras de IC) y expertos en profesiones sanitarias aliadas, como farmacéuticos, dietistas, fisioterapeutas, psicólogos, médicos de atención primaria y trabajadores sociales.

Aunque el contenido y la estructura de los programas de manejo de la IC pueden variar entre países y centros médicos, se recomiendan las siguientes intervenciones:

▪ *Programa de manejo de pacientes con Insuficiencia Cardíaca*

▪ Se debe emplear un abordaje multidisciplinario (cardiólogos, médicos de atención primaria, enfermeras, farmacéuticos, etc.)
▪ Se debe dirigir a pacientes sintomáticos con alto riesgo
▪ Debe incluir a personal competente y profesionalmente capacitado
▪ Componentes Manejo médico y con dispositivos optimizado
▪ Educación adecuada para el paciente, con énfasis especial en la adherencia y el autocuidado
▪ Involucrar al paciente en el control de los síntomas y el uso flexible de diuréticos
▪ Seguimiento después del alta hospitalaria (visitas en casa y/o clínicas regulares; posible apoyo telefónico o monitorización a distancia)
▪ Mayor acceso a la sanidad (a través de seguimiento en persona y por contacto telefónico; posible monitorización a distancia)
▪ Fácil acceso a los cuidados durante los episodios de descompensación
▪ Evaluación e intervención adecuada en respuesta a un aumento del peso inexplicable, estado nutricional, estado funcional, calidad de vida y hallazgos de laboratorio
▪ Acceso a opciones de tratamiento avanzadas
▪ Provisión de apoyo psicosocial a pacientes, y familiares y cuidadores.

Tabla 4. Características y componentes de los programas de manejo para pacientes con Insuficiencia cardíaca con fracción de eyección baja y conservada. Recomendación clase I nivel de evidencia A.

- *Monitorización a distancia mediante un dispositivo implantado*

No se conoce el abordaje óptimo de la monitorización no invasiva a distancia, y los estudios aleatorizados y controlados llevados a cabo hasta la fecha han aportado resultados contradictorios y todavía no respaldan una recomendación de las guías.

- *Monitorización a distancia sin dispositivo implantado*

No se conoce el abordaje óptimo de la monitorización no invasiva a distancia, y los estudios aleatorizados y controlados llevados a cabo hasta la fecha han aportado resultados contradictorios y todavía no respaldan una recomendación de las guías.

- *Asistencia telefónica estructurada*

Aunque un metaanálisis de estudios aleatorizados y controlados indica que la asistencia telefónica estructurada además del cuidado convencional puede reducir el riesgo de hospitalización de los pacientes con IC, pocos ensayos individuales han mostrado tal beneficio y las pruebas no son lo suficientemente sólidas para respaldar una recomendación de las guías.

- *Control del paciente y cuidados paliativos*

La IC es una enfermedad de curso impredecible y suele ser difícil identificar en qué momento concreto pensar en cuidados paliativos. En la consideración del curso de la enfermedad, hay que centrarse en mejorar la calidad de vida, controlar los síntomas, detectar y tratar precozmente los episodios de deterioro y perseguir un abordaje holístico para el cuidado del paciente, que abarque el bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Se requiere la cooperación entre el servicio especializado en cuidados paliativos y el equipo de IC o el médico de atención primaria y un método de atención compartida, para abordar y coordinar de manera óptima el cuidado del paciente.

#### **Pacientes para los que se debe considerar para cuidados paliativos**

▪ Hospitalizaciones frecuentes u otros episodios de descompensación grave pese al tratamiento optimizado
▪ El trasplante cardíaco y el soporte circulatorio mecánico están descartados
▪ Mala calidad de vida crónicamente con síntomas de clase IV de la NYHA*
▪ Caquexia cardíaca/albúmina sérica baja
▪ Dependencia para la mayoría de las actividades de la vida diaria
▪ Pacientes considerados al final de la vida

\*NYHA: New York Heart Association.

#### **Componentes clave del servicio de cuidados paliativos**

▪ Evaluación frecuente de las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente
▪ Centrado en aliviar completamente los síntomas de la IC y otras comorbilidades
▪ Planificación de cuidados avanzada, teniendo en cuenta las preferencias sobre el lugar de muerte y reanimación (puede incluir la desactivación del DAI*)

\*DAI: desfibrilador automático implantable; IC: insuficiencia cardíaca.

La Sociedad Europea de Insuficiencia Cardíaca ha publicado recomendaciones prácticas detalladas sobre la atención integral del paciente (Tiny Jaarsma, Larsen, & Strömberg, 2013) (McMurray et al., 2012) (Dickstein et al., 2008). De la mayoría de ellas no hay evidencia y algunos de los abordajes más habituales pueden no ser beneficiosos, como recomendar restricciones de sodio y asesoramiento sobre el autocuidado.

A estas intervenciones no se les ha otorgado una recomendación con un nivel de evidencia. Las excepciones son la implementación de los cuidados en un marco multidisciplinario y ejercicio físico.

Una revisión de la guías de práctica clínica ACCF/AHA (Gupta et al., 2014) describe un programa de manejo para pacientes con Insuficiencia Cardíaca basado en recomendaciones para la prescripción de ejercicio físico y manejo multidisciplinario:

- Se recomienda fomentar el ejercicio aeróbico regular en pacientes con insuficiencia cardíaca para mejorar la capacidad funcional y los síntomas (Recomendación Clase I Nivel A)
- Se recomienda que los pacientes con insuficiencia cardíaca que participen en un programa de manejo multidisciplinario para reducir el riesgo de hospitalización por insuficiencia cardíaca (Recomendación Clase I Nivel A).

Una gran mayoría de estos modelos de atención a pacientes crónicos han mostrado un impacto beneficioso sobre la calidad de vida relacionada con la salud (Ditewig, Blok, Havers, & van Veenendaal, 2010). Se han desarrollado múltiples iniciativas y modelos de intervención para intentar mejorar los resultados clínicos y de calidad de vida de los pacientes crónicos que incluyen la gestión de enfermedades, la gestión de casos, sistemas de telemonitorización y seguimiento domiciliario, entre otros (Clarke, Shah, & Sharma, 2011). En cuanto a las intervenciones, aunque resulta difícil citar todas las que forman parte de las investigaciones (Morales-Asencio et al., 2013) (Cuevas Fernández-Gallego et al., 2012), las más habituales se muestran a continuación:

Intervenciones encaminadas a mejorar asistencia a pacientes crónicos:

1. Detección de poblaciones de riesgo.
2. Valoración multidimensional de la persona.
3. Educación para el autocuidado.
4. Entrega de material educativo como prevención secundaria.
5. Regulación de dosis de fármacos.
6. Seguimiento proactivo estructurado (apoyado o no en medios tecnológicos).
7. Planificación del alta hospitalaria.
8. Visita domiciliaria precoz.
9. Seguimiento domiciliario.
10. Mejora del acceso a ayudas técnicas.
11. Soporte a la familia y cuidadores.
12. Consultoría con otros proveedores.
13. Desarrollo de vías clínicas interniveles e incorporación de recomendaciones basadas en la evidencia.

Intervención	Evidencia	Efecto	Prioridad
<b>Soporte telefónico Proactivo por enfermería</b>	<b>Alta</b>	<b>Positivo</b>	<b>Alta</b>
<b>Visitas domiciliarias proactivas</b>	<b>Alta</b>	<b>Positivo</b>	<b>Alta</b>
<b>Soporte en el autocuidado</b>		<b>Positivo</b>	<b>Alta</b>
<b>Autocontrol</b>	<b>Media</b>	<b>Positivo</b>	<b>Media</b>
<b>Televigilancia/Telehealthcare</b>	<b>Media</b>	<b>Positivo</b>	<b>Media</b>
<b>Proporcionar atención basada en niveles de necesidad basándose en procesos de segmentación poblacional</b>	<b>Media</b>	<b>Positivo</b>	<b>Media</b>
Usuarios servicios como coprovededores asistenciales	Baja	Positivo	Media
Contacto telefónico en lugar de visitas	Baja	Positivo	Media
Enfermeras especialistas en atención primaria	Baja	Positivo	Media
Partenariados con grupos comunitarios	Baja	Positivo	Media
Integrar atención social y sanitaria	Baja	Positivo	Media
Formar profesionales en nuevos roles	Baja	Positivo	Media
Médicos de familia con algún tipo de «referencia»	Baja	Mixto	Baja
Soporte por Internet	Baja	Mixto	Baja
Planes de cuidados escritos	Media	Mixto	Baja
Registros mantenidos por pacientes	Media	Mixto	Baja

Tabla 5. Evidencia modelos atención a pacientes crónicos. Fuente: Services for Long Term conditions. University Birmingham, 2009.

Cada intervención recomendada por los modelos de gestión o las Guías de práctica clínica pueden tener varias interpretaciones o modalidades dependiendo tanto de las peculiaridades de los pacientes crónicos que son atendidos y de la idiosincrasia de los sistemas de salud en los que se pone en práctica. Para evaluarlos como parte del sistema es necesario primero definir bien en qué consisten cada una de las intervenciones recomendadas.

### **Educación sanitaria**

Entre los modelos educativos más representativos destacan:

1) **Modelo basado en las creencias en la salud**, en el cual subyace el supuesto de que las creencias de las personas influyen de manera significativa en la toma de decisiones que adoptan en relación con la salud, en la aceptación de medidas preventivas recomendadas por las autoridades sanitarias y en la cooperación con los planes terapéuticos propuestos por el médico. Este modelo contempla la necesidad de algún tipo de “estímulo a la acción” para que la nueva conducta se ponga en marcha. Este estímulo sería la información que proporcionarían las instituciones de salud (Rosenstock, 1996).

2) **Modelo basado en la comunicación persuasiva**, más conocido por sus siglas en inglés KAP (conocimientos, actitudes y prácticas). Parte del supuesto de que las actitudes condicionarían los comportamientos. Según este modelo, bastaría con proporcionar a los individuos, grupos y colectividades una información veraz y comprensible con el objeto de cambiar los conocimientos, lo cual iría acompañado del cambio de actitud, al que a su vez seguiría el cambio de algún hábito y la adopción de uno nuevo (concepción causal de la actitud) (Herbert I. Abelson, Ph D 1995).

3) **Modelo PRECEDE**, es considerado como un modelo para planificar las intervenciones de salud, consiste en una guía para la realización de un diagnóstico epidemiológico y social, tratando de identificar las necesidades prioritarias de salud de una comunidad y distinguir factores internos que predisponen al individuo (percepciones, experiencias, conocimientos, actitudes y prácticas), factores que lo hacen posible (medio ambiente) y los factores de refuerzo (recompensa o castigo) que influye en el comportamiento que se pretende adquirir o incorporar (Godoy, J.F, 1999). Señala que deben tenerse en cuenta los recursos de que se dispone para ello. Este diagnóstico da lugar a una serie de objetivos educacionales que en el supuesto de lograrse tienen impacto en los objetivos del comportamiento.

Es conocido que en el segundo nivel de la pirámide de Kaiser, donde los pacientes tienen algún tipo de enfermedad crónica, el interés se orienta a tres aspectos fundamentales:

- El autocuidado
- La administración apropiada de medicamentos
- La educación en aspectos sanitarios.

La educación es también una de las intervenciones claves, según Mc Alister con el fin de mejorar el autocuidado y por tanto una de las estrategias más eficaces en el abordaje de la insuficiencia cardíaca. A pesar de los datos tan llamativos de prevalencia e incidencia de la Insuficiencia Cardíaca, el conocimiento de la IC y sus determinantes, por parte de la población, es escaso.

Los objetivos de la educación sanitaria son enseñar, reforzar, mejorar y evaluar constantemente la capacidad de autoayuda, esto incluye conocer causas o factores de riesgo, la observación de señales y síntomas de agravamiento de la enfermedad, el uso adecuado de medicamentos, restricciones al consumo de sodio y líquidos, actividades físicas que puede realizar, y la búsqueda precoz de los servicios médicos.

Los puntos principales para promover el mejor cumplimiento de la terapia y evitar crisis de descompensación serían entonces la educación para el manejo de la enfermedad y el desarrollo de la capacidad de autoayuda.

Los aspectos esenciales que hay que se debe enseñar al paciente son las habilidades y conductas de autocuidado (T Jaarsma, Strömberg, Mårtensson, & Dracup, 2003).

En la Tabla IV se exponen los principales elementos que deben formar parte de las intervenciones educativas para el autocuidado y facilitar el empoderamiento de los pacientes con IC:

Temas	Facultades y conductas del Autocuidado
<b>Etiología</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprender la causa de la insuficiencia cardíaca y por qué ocurren los síntomas.</li> </ul>
<b>Pronóstico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprender los factores pronósticos importantes y tomar decisiones realistas.</li> </ul>
<b>Control de los síntomas y autocuidado</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Controlar y reconocer los signos y síntomas.</li> <li>Anotar el peso cada día y reconocer un rápido aumento de peso.</li> <li>Saber cómo y cuándo ponerse en contacto con los servicios sanitarios.</li> <li>En caso de que aumenten disnea o edema o haya aumento de peso repentino e inesperado &gt; 2 kg en 3 días, los pacientes pueden aumentar su dosis de diurético y/o alertar a su equipo médico.</li> <li>Utilizar terapia diurética flexible tras una educación adecuada e instrucciones detalladas.</li> </ul>
<b>Tratamiento farmacológico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprender indicaciones, dosificación, efectos de los fármacos y opciones de tratamiento.</li> <li>Reconocer los efectos secundarios comunes de cada uno de los fármacos prescrito.</li> </ul>
<b>Adherencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprender la importancia de seguir las recomendaciones terapéuticas y mantener la motivación para seguir el plan de tratamiento.</li> <li>La restricción de sodio puede ayudar a controlar los síntomas y signos de congestión en pacientes con insuficiencia cardíaca sintomática de clase III y IV.</li> </ul>
<b>Dieta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evitar el consumo excesivo de líquidos: se puede considerar la restricción de líquidos a 1,5-2 l/día en pacientes con insuficiencia cardíaca grave para aliviar los síntomas y la congestión. La restricción de líquidos hipotónicos puede mejorar la hiponatremia. La restricción de líquidos en sistemáticamente todos los pacientes con síntomas leves-moderados probablemente no sea beneficiosa. La restricción de líquidos, basada en el peso (30 ml/kg peso corporal, 35 ml/kg si el peso corporal es &gt; 85 kg), puede causar menos sed.</li> <li>Seguimiento y prevención de desnutrición. Seguir una dieta equilibrada u mantener un peso saludable.</li> </ul>
<b>Alcohol</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Consumo moderado de alcohol: se recomienda la abstinencia para pacientes con miocardiopatía inducida por el alcohol. De lo contrario, se aplican las guías habituales sobre consumo de alcohol (2 unidades por día los varones o 1 unidad por día las mujeres). 1 unidad consiste en 10 ml de alcohol puro (p. ej., 1 copa de vino, 1/2 pinta de cerveza, 1 medida de licor).</li> </ul>
<b>Tabaquismo</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dejar de fumar.</li> </ul>
<b>Ejercicio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprender los beneficios del ejercicio.</li> <li>Practicar ejercicio físico con regularidad. Sentirse seguro y cómodo con la actividad física.</li> </ul>
<b>Viajes y ocio</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Preparar actividades de viaje y ocio según la capacidad física</li> <li>Al viajar, llevar un informe escrito de la historia clínica y el régimen de medicación actual y llevar medicación extra. Controlar y adaptar el consumo de líquidos especialmente durante los vuelos y en climas calurosos. Tener cuidado con las reacciones adversas a ciertos medicamentos (p. ej., amiodarona) con la exposición al sol.</li> </ul>
<b>Actividad sexual</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>No tener inquietudes respecto a mantener relaciones sexuales y trasladar cualquier problema a un profesional sanitario. Los pacientes estables pueden llevar una actividad sexual normal que no origine síntomas en exceso.</li> </ul>
<b>Inmunización</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inmunizarse contra la gripe y la enfermedad neumocócica según las directrices y la práctica locales.</li> </ul>
<b>Trastornos del sueño y la respiración</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconocer comportamientos preventivos tales como perder peso en pacientes con obesidad, dejar de fumar y abstenerse de alcohol. Conocer las opciones de tratamiento si corresponde.</li> </ul>
<b>Aspectos psicosociales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comprender que los síntomas depresivos y la disfunción cognitiva son comunes en pacientes con insuficiencia cardíaca y lo importante del apoyo social.</li> </ul>

Tabla 6. Guía de práctica clínica de la Sociedad Europea de cardiología (ESC) sobre diagnóstico y tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Aguda y Crónica 2012.

## **Promoción de autocuidado**

El concepto básico desarrollado por Orem es que el autocuidado se define como el conjunto de acciones intencionadas que realiza la persona para controlar los factores internos o externos, que pueden comprometer su vida y desarrollo posterior (Denyes, Orem, Bekel, & SozWiss, 2001).

El autocuidado por tanto, es una conducta que realiza o debería realizar la persona para sí misma. Uno de los supuestos que de aquí se desprenden es que todos tenemos la capacidad para cuidarnos y este autocuidado lo aprendemos a lo largo de nuestra vida; principalmente mediante las comunicaciones que ocurren en las relaciones interpersonales.

Un factor determinante para llevar a cabo las recomendaciones terapéuticas en las personas con Insuficiencia Cardíaca es la capacidad de autocuidado, según Orem las capacidades de autocuidado "se refieren a la capacidad humana de los individuos para realizar acciones con el objeto de cuidar de sí mismos y de otros".

Para la persona que vive en situación de cronicidad, resulta bastante difícil la adopción de un nuevo estilo de vida, desaprender conductas introyectadas a lo largo de la existencia y cambiarlas por nuevos hábitos, puede resultar fácil decirlo para el prestador de salud, pero para el enfermo y su familia constituyen un elemento desafiante.

El estudio más ilustrativo en relación con auto-cuidado en la Insuficiencia Cardíaca que fue llevado a cabo por Horowitz, Rein, y Leventhal, en diversas entrevistas con pacientes de Insuficiencia

Cardiaca, encontraron que comúnmente esta se percibe como una enfermedad aguda en lugar de una enfermedad crónica, convencidos de que la Insuficiencia Cardíaca, podía ser curada; cuando los síntomas se habían ido, los pacientes consideraban que su salud se había restablecido. Por lo tanto, en forma sutil e insidiosa los síntomas se iban exacerbando, sin que se haya reconocido el peligro. Como consecuencia de ello, los pacientes con síntomas mal vigilados, rara vez participan de un efectivo auto-cuidado (Horowitz, Rein, & Leventhal, 2004).

La mayoría de los programas de atención para la IC destacan que el aumento en el autocuidado es clave para la obtención de una mejoría en la evolución de los pacientes con Insuficiencia cardíaca respecto a la calidad de vida relacionada con la salud.

El automanejo contempla la adquisición de conocimientos relacionados con la enfermedad y el desarrollo de nuevas habilidades que facilitan la adherencia al tratamiento y un mejor control de la enfermedad (T Jaarsma et al., 2003) (Torres Pérez LF, Morales Asencio JM, 2013).

### ***Seguimiento del paciente***

La coordinación asistencial es primordial en el manejo de las personas con enfermedades crónicas. La descoordinación asistencial tanto intersectorial como entre proveedor y paciente/familia complica la realidad diaria que viven estas personas, generando fragmentación y discontinuidad de cuidados.

Existen 3 niveles de continuidad según que distingue, la informacional, la de gestión y la relacional.

La percepción de continuidad es subjetiva, así el paciente percibe continuidad cuando los profesionales saben qué le ha ocurrido con anterioridad y coinciden en los criterios y medidas terapéuticas. Desde la perspectiva del profesional, la continuidad se percibe como la sensación de tener la suficiente información para llevar a cabo un plan terapéutico adecuado a la situación del paciente (Parnicka et al., 2013).

El seguimiento del paciente se sitúa en el segundo nivel de la pirámide del Chronic Disease Management de Kaiser Permanente. Los pacientes crónicos con Insuficiencia Cardíaca necesitan de un programa que contenga un manejo proactivo y planificado de estos pacientes, con el fin de evitar los riesgos de la hospitalización y reducir los costes (Feachem, Sekhri, & White, 2002). En este programa, a la promoción del autocuidado se le une, la atención y seguimiento de los pacientes del ingreso al alta.

Este seguimiento del paciente crónico con Insuficiencia Cardíaca puede realizarse de varias formas:

1. Citas en hospital de día desde atención especializada.
2. Visitas precoces pos alta desde atención primaria, bien presencialmente con visitas a domicilio o telefónico.
3. Seguimiento mediante telemedicina o dispositivos que ayudan al control de constantes o síntomas del paciente.

La introducción de este perfil (equipo multidisciplinario y continuidad asistencial) se asocia con una reducción en un 25% de la estancia media y una mejora de la calidad de la atención (Ditewig et al., 2010).

## **Planificación al alta**

La planificación del alta es el desarrollo de un plan de alta individualizado para el paciente antes de su salida del hospital, con el propósito de disminuir los costes y mejorar los resultados de los pacientes. Esta intervención es una característica de rutina en los sistemas de salud de muchos países (Craig et al., 1999). Esta planificación garantizará que los pacientes sean dados de alta del hospital en el momento oportuno de su atención y con el aviso previo adecuado, y también organizar el suministro de otros servicios.

El objetivo de la planificación del alta es reducir la duración de la estancia hospitalaria y los reingresos no planificados al hospital, y mejorar la coordinación de los servicios después del alta del hospital. El plan de alta del paciente con Insuficiencia Cardíaca realizado por los médicos y enfermeros consiste en dar instrucciones al alta, recomendación dietética, horarios de la medicación y control del peso al alta y todo ello asegurándose de que lo comprende. Se trata de planificar los cuidados para que tenga un seguimiento en el ambulatorio, sepa identificar la relación entre comportamiento saludable y enfermedad y reconocer las señales y síntomas de la descompensación.

Un plan de alta estructurado adaptado al paciente individual probablemente produce reducciones pequeñas de la duración de la estancia hospitalaria y de las tasas de reingreso de personas de edad avanzada ingresadas con un trastorno médico aunque sigue sin poder precisarse la repercusión de la planificación del alta en la mortalidad, en las medidas de resultado de salud y en el coste (Shepperd et al., 2010).

### **Apoyo social, soporte a familia y cuidadores**

Según hemos observado en el modelo Evercare, la familia participa en el cuidado del paciente, existiendo una comunicación intensa y continua entre la familia, el equipo profesional y el personal de enfermería. Cuidar a personas con dependencia es una responsabilidad que implica a los familiares más directos. El cuidado individualizado suele recaer en una persona a quien se identifica como el cuidador principal.

Actualmente se realizan diversos programas e intervenciones, individuales o grupales, para dar soporte a los cuidadores de personas con dependencia. La gran mayoría de las publicaciones analizadas, a pesar de que se describen los contenidos de programas de intervención, no se muestra o no se ha realizado una valoración científica de la eficacia de dichas intervenciones. A lo que hay que añadir una escasa calidad metodológica-científica (Molloy, Johnston, & Witham, 2005).

## **ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA**

La Asociación Americana de Cardiología (AHA/ ACC), hace referencia a que la mayoría de la literatura disponible en la actualidad se está centrando en el estado de salud en las poblaciones cardiovasculares y en la depresión asociada (Smith et al., 2006) (Dickstein et al., 2008). Múltiples estudios han evaluado la depresión y otros factores como la ansiedad y el trastorno de estrés postraumático en relación con los resultados del estado de salud del paciente en poblaciones cardiovasculares (Rumsfeld et al., 2013), (Hasnain, Vieweg, Lesnefsky, & Pandurangi, 2011).

## *Depresión*

Los síntomas depresivos son un fuerte predictor de la disminución en el estado de salud entre los pacientes cardiopatas. La depresión es frecuente en poblaciones cardiovasculares; aproximadamente el 20% de los pacientes con cardiopatías tienen síntomas de depresión de moderada a severa. Los pacientes deprimidos tienen angina más frecuentes, más limitaciones físicas, menos satisfacción con el tratamiento, y peor calidad de vida que los pacientes no deprimidos. Entre los pacientes con una carga similar de isquemia inducible, la ansiedad actual y los síntomas depresivos se asocian con mayor frecuencia a la Angina. Resultados similares están presentes en los pacientes que han sufrido un síndrome Coronario Agudo (Bichara, V, Estofan, L, De Rosa, R, n.d.) (Guallar-Castillón et al., 2006).

Entre los pacientes con insuficiencia cardiaca, la prevalencia de la depresión es incluso mayor del 30% a 35%. También se han encontrado en pacientes con fibrilación auricular asociaciones entre la depresión y estado de salud del paciente (M. D. Sullivan, Levy, Crane, Russo, & Spertus, 2004) (Jünger et al., 2005) (Sherwood et al., 2007).

## *Género*

En general, las mujeres con enfermedad Cardiovascular tienen peor estado de salud que los hombres, incluso después del ajuste por diferencias en los factores de riesgo de referencia, tanto general como específica de la enfermedad (Rodríguez-Artalejo & Banegas Banegas, 2004) (Anguita Sánchez et al., 2008).

Se encuentran diferencias al mes después de un infarto agudo de miocardio; en las mujeres tratadas con revascularización coronaria, y a pesar de una recuperación de manera similar a los hombres, han presentado un estado de salud deteriorado en comparación con los hombres en los 6 y 12 meses después de la operación. También se han encontrado diferencias de sexo en el estado de salud en los pacientes con insuficiencia cardíaca y cardiopatías congénitas. Los determinantes del estado de salud también parecen diferir entre los sexos.

El estrés psicológico y un bajo apoyo social son cofactores particularmente importantes entre las mujeres. Las diferencias de sexo en el estado de salud se mantienen a pesar del ajuste para los factores de riesgo basales, depresión y apoyo social. “Los roles de género y las percepciones de salud son un área fundamental para el futuro”.

#### *Nivel socioeconómico*

Por otro lado, un bajo nivel socioeconómico se asocia con un peor estado de salud, tal vez como un marcador de la disminución de la capacidad para comprender, acceder, pagar, y la comunicación con el sistema de salud (Banegas & Rodríguez Artalejo, 2004a).

En los pacientes cardiopatas que necesitaron cirugía y tuvieron dificultades para recibir cuidados mostraron un peor estado de salud a los 6 meses después de la intervención. Estos resultados fueron encontrados en 2 cohortes de pacientes ambulatorios con insuficiencia cardíaca.

Las dificultades para obtener atención de salud asequible se asociaron con un peor estado de salud, al inicio del estudio y al año de seguimiento, en comparación con aquellos que no encontraron tales dificultades.

La diferencia del estado de salud del paciente encontrada según la raza, el sexo, la edad, la comorbilidad y la situación socioeconómica de los pacientes da relieve a los diversos factores que pueden influir en la percepción de su estado de salud (Banegas & Rodríguez Artalejo, 2004b).

## **EL CUIDADO FAMILIAR**

La importancia de la figura del cuidador familiar se ha visto en todos los modelos de atención de las enfermedades crónicas y la necesidad a su vez de prestar soporte a estos cuidadores informales. Para la prestación de soporte a estos cuidadores, es necesario por parte de los servicios sanitarios observar las variables que influyen en la relación cuidador y paciente.

Existen muchas definiciones que se le otorgan al término *cuidador principal* (Shahriari et al., 2013) (Giovannetti et al., 2013):

- Aquel individuo que dedica la mayor parte tiempo -medido en número de horas al día- al cuidado de dicho enfermo.
- Aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo, y que comprende las siguientes características:

- 1) Asume las principales tareas de cuidado, con la responsabilidad que ello acarrea.
- 2) El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- 3) No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.
- 4) Antes de seleccionar como cuidador a cualquier persona, ésta debe haber realizado un mínimo de 6 semanas a 3 meses en tareas de cuidado.

### **Variables que influyen en el cuidado**

Las variables estudiadas que pueden afectar en el cuidado se encuentran sobre todo en el paciente con demencia y en el paciente altamente discapacitado, de lo que existe amplia bibliografía. Algunas de estas variables están siendo incluidas, cada vez más en los estudios con pacientes crónicos con el fin de observar cómo afectan al cuidado de estos pacientes.

**Edad cuidador:** Por una parte se considera que, el grupo de la adultez tardía pudiese resultar especialmente vulnerable a la sobrecarga de cuidado de su familiar. La explicación radicaría en las expectativas de vida que tienen lugar en este período de edad respecto a la liberación de las responsabilidades familiares como, por ejemplo, el cuidado de los hijos.

Por tanto, la vivencia de la carga de cuidar a un enfermo, se podría percibir como "fuera de su reloj vital" (Novak & Chappell, 1996). Por otra parte, se considera que en la medida en que se va avanzando a lo largo del ciclo vital, existe una mayor probabilidad de padecer enfermedades, así como una disminución de su capacidad física, que posiblemente repercutiría negativamente en la experimentación de la sobrecarga de cuidado, por un lado los cuidadores en la adultez tardía pueden experimentar mayor sobrecarga en relación con otras etapas y la sobrecarga puede ser mayor en el grupo muestral de la tercera edad (Novak & Chappell, 1996).

**Sexo del cuidador:** Las actitudes respecto a sentir la responsabilidad de cuidado de sus padres ancianos, deberían ser iguales entre hombres y mujeres. Por lo que no deberían existir diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres con respecto a los niveles de sobrecarga (Finley, Roberts, & Banahan, 1988). Estudios recientes han mostrado que el género sí tiene efectos en la percepción de la calidad de vida (Gemma Vilagut, Jose María Valveras, Montserrat Ferrer, Olatz Garín, Esther Lopez García, y Jordi Alonso, 2008) (Peters, Jenkinson, Doll, Playford, & Fitzpatrick, 2013).

**Estado civil del cuidador:** Se considera el conflicto de roles en las hijas adultas -tener que cuidar a sus padres, esposos, hijos- como una posible explicación de los elevados síntomas depresivos manifestados por éstas. Por ello podría ser que aumentará la sobrecarga en los cuidadores que tienen y/o conviven con sus cónyuges, por el conflicto de roles que se puede producir entre el rol de esposo/a y el de cuidador de un miembro con demencia (Parveen, Morrison, & Robinson, 2013).

**Número de hijos del cuidador:** Esta variable se ha elegido en diversos estudios al considerar que el hecho de tener un determinado número de hijos podría influir en el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador. Se considera que un menor número de hijos repercutiría en una mayor sobrecarga ya que aquellos podrían servir como cuidadores auxiliares por lo que es posible que varíe la sobrecarga en los cuidadores en función del número de hijos (Parveen et al., 2013).

**Nivel de estudios del cuidador:** A mayor nivel de estudios que posea una persona se espera que exista una mayor probabilidad de poseer un trabajo remunerado fuera del hogar. Por tanto, quizá el grupo muestral con mayor nivel de estudios, al trabajar fuera del hogar, le será más sobrecargante la dedicación a su familiar enfermo y que los niveles de sobrecarga variarán en función de los niveles de estudios de los cuidadores (Hosseinpoor, Bergen, & Chatterji, 2013).

**Nivel económico del cuidador:** Se pensó que los cuidadores que poseyesen un nivel económico elevado podrían optar por la posibilidad de contratar a un asistente para que se ocupase del cuidado de su familiar enfermo, por tanto, la sobrecarga del cuidador "principal" de dicha familia, así como de toda la familia en su conjunto, se vería disminuida. Se considera por tanto que aumentará la sobrecarga en los cuidadores que poseen un bajo nivel económico frente a los cuidadores con un nivel económico medio o elevado (Hosseinpoor et al., 2013).

**Vínculo entre cuidador y paciente:** Basándose en trabajos de pacientes con demencia, si el cuidador del enfermo es su cónyuge, éste experimentará mayor sobrecarga en la medida en que dicho cuidador asume varios roles - esposo/a, padre/madre,

cuidador/cuidadora- resultándole difícil la separación emocional entre dichos roles por lo que el grado de sobrecarga en los cuidadores cónyuges podría ser será mayor que el resto de cuidadores de con otro tipo de vínculos (Wilz & Kalytta, 2012).

**Tiempo de cuidado:** En cuanto al tiempo que se dedica al cuidado, no se sabe ciertamente si a mayor tiempo ejerciendo el rol mayor o menor sobrecarga, hay teorías que defienden que a medida que pasa el tiempo, el cuidador desarrolla más habilidades de cuidado, va obteniendo más información acerca del curso de la enfermedad y utiliza más todos los recursos sociales que tiene disponibles (Williams, Zimmerman, & Williams, 2012) (Parveen et al., 2013).

**La adaptación o comodidad** que presenta un cuidador familiar durante los episodios de ingreso y **La capacidad** que presentan el cuidador para continuar el cuidado familiar durante un largo periodo parecen también aspectos a tener en cuenta para valorar los efectos que pueden producir tanto en los pacientes como en los mismos cuidadores (Williams et al., 2012).

**Sobrecarga del cuidador:** Al concepto de cuidador familiar hay que unirle el de carga o sobrecarga, ya que un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas mayores en la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizada en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. En lo referente al término “*Sobrecarga*” se considera como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (Carod-Artal, Egido-Navarro, González-Gutiérrez, & Varela de Seijas, 1999). El término de “*Sobrecarga*” es bastante heterogéneo. Según lo muestran las

diferentes investigaciones recogidas por Zarit y Teri, se refiere a la evaluación de los cuidadores acerca de las conductas que realizan, así como la percepción de la evolución de la enfermedad de sus familiares o la percepción de los cuidadores al experimentar el conflicto de roles posiblemente debido a su progresiva mayor implicación en la tarea de cuidado o la evaluación que hace el mismo cuidador de la posible influencia de las tareas de cuidado que realiza, sobre su vida y bienestar personal (Zarit, Lee, Barrineau, Whitlatch, & Femia, 2013) (Lawton, Shields, & Oltmanns, 2011).

Un estilo importante, claramente establecido en la literatura sobre el concepto de carga, se refiere a las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

Además de la diferenciación entre carga objetiva y subjetiva, la totalidad de los estudiosos del tema han considerado que bajo el término de carga existen diferentes dimensiones o aspectos relativos a la misma (costes económicos del cuidado, carga física asociada con el cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera) (K. M. Robinson, 1990).

La sobrecarga experimentada por el cuidador principal puede dividirse en dos vertientes.

1. La primera sería la sobrecarga *objetiva* del cuidador, que se debería inexorablemente al desempeño de las tareas de cuidado, como por ejemplo, asear al enfermo todos los días, darle de comer, controlar que no coja utensilios con los que pueda autolesionarse, etc.
2. La segunda sería la sobrecarga *subjetiva* del cuidador, y ésta se referiría al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor de cuidado (K. M. Robinson, 1990).

En una investigación de Bergman-Evans, la autora observó una menor sobrecarga en el cuidador principal cuando éste recibía el apoyo social de sus familiares allegados, vecinos, etc. mientras que los que no recibían apoyo social eran más propensos a padecer depresión y a sentir angustia.

Diversos autores observaron que el mejor predictor de la depresión se daba cuando el cuidador evaluaba el nivel de deterioro del enfermo. Por tanto, se refiere a la sobrecarga subjetiva experimentada por el cuidador y no tanto a la objetividad de tal declive (Bergman-Evans, 1994).

El sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor, tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores. La sobrecarga que genera el cuidado continuado hace preciso que este cuidador reciba un soporte de los profesionales del ámbito sanitario y/o social además del apoyo social (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

La sobrecarga de los cuidadores familiares está generalmente más asociada a la necesidad percibida de ayuda para las tareas diarias que con parámetros objetivos del estado de salud de los pacientes que cuidaban, tales como síntomas o estado funcional, lo cual, sugiere que la sobrecarga más bien representa la capacidad de adaptación y afrontamiento de la persona cuidadora al desempeño de ese rol (Garlo, O'Leary, Van Ness, & Fried, 2010) (Luttik, Jaarsma, et al., 2009).

Las actividades cuidadoras más difíciles de afrontar en el cuidado de pacientes con IC, suelen ser aquellas relacionadas con los problemas de conducta de los pacientes que, asociadas a problemas de salud del propio cuidador familiar, son predictores de un deterioro de la calidad de vida de éste, a medio plazo. La sobrecarga de cuidadores de pacientes con IC explica en más de un 60% las variaciones en la percepción de calidad de vida (Luttik, Jaarsma, et al., 2009).

Se sabe ya que el apoyo familiar, el funcionamiento del entorno familiar y la sobrecarga de los cuidadores son elementos que inciden directamente en la vivencia de la enfermedad y los resultados de ésta. Por tanto, la disponibilidad de un cónyuge u otro cuidador familiar se muestra como un elemento clave para el manejo y seguimiento de este complejo problema de salud, habiéndose publicado algunos resultados que asocian este factor al pronóstico de la IC (Molloy et al., 2005). Pacientes con IC que viven solos o con aislamiento social son más vulnerables y tienen peor autocuidado (Dunbar, Clark, Quinn, Gary, & Kaslow, 2008). Pero los mecanismos por los cuáles este apoyo familiar promueve la salud en pacientes con IC permanecen aún muy difusos.

En nuestro país, la mayoría de cuidados en nuestro país están dispensados por no profesionales. En un dato reciente, según el informe del IEA sobre Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares, una tercera parte de los andaluces tiene algún pariente con necesidad de ayuda y cuidados y algo más de la mitad de ellos presta, efectivamente, esa ayuda. De esta forma, son aquéllos que tienen de 30 a 54 años. Entre los 45-54 años y entre los 55-64 es cuando las personas asumen en mayor medida la tarea de este cuidado, lo que supone que son hijas e hijos, en mayor medida que nietas y nietos, quienes se encargan prioritariamente de sus ascendientes directos.

El proceso de conversión del familiar en cuidador es progresivo, puede durar años y va minando la salud física y psicológica de quien ejerce este papel (Buyck et al., 2013). Esta influencia del cuidado en la persona mientras lleva a cabo esta función, está bastante analizada en la literatura, aunque no siempre con diseños sólidos y concluyentes.

El marco conceptual dominante en la actualidad sobre cuidadores, muy fundamentado en los modelos de afrontamiento del estrés, asume que el inicio y la progresión de la enfermedad crónica, el deterioro de la funcionalidad, los problemas conductuales y cognitivos de la persona cuidada, así como la intensidad y tipo de cuidado: número de horas que dedican al cuidado, tipos de cuidados directos e indirectos, todo ello son estresores tanto para el paciente, como para el cuidador familiar, que estimulan respuestas fisiológicas que pueden aumentar el riesgo de morbi-mortalidad, modelados por factores socioeconómicos, apoyo social y antecedentes de salud (Schulz & Sherwood, 2008).

De forma global, la depresión aparece como el factor más determinante de la salud física de los cuidadores, frente a la población general, acentuándose en cuidadores de pacientes con demencia o trastornos de conducta; estudios longitudinales han evidenciado el impacto en la salud física a largo plazo de la presencia de síntomas depresivos recurrentes en cuidadores (Schulz & Sherwood, 2008) y una revisión sistemática mostró cómo el riesgo relativo de depresión en cuidadores a lo largo de distintos estudios oscilaba de forma significativa entre 2.80-38.60 (Blom, Bosmans, Cuijpers, Zarit, & Pot, 2013).

El clásico estudio de cohortes de Schulz mostró hace ya más de dos décadas, que en los cónyuges de edad avanzada que actuaban como cuidadores y experimentaban cansancio y sobrecarga en este rol se incrementaba el riesgo de mortalidad, comportándose como marcador independiente (Schulz et al., 2008). En el caso de la IC, se ha comprobado posteriormente cómo, tras la hospitalización de un cónyuge por este motivo, aumenta la mortalidad en el otro cónyuge de forma significativa (HR: 1,12, IC 95%: 1,07-1,96) (Christakis & Allison, 2006). Además, conforme la enfermedad avanza, la toma de decisiones va recayendo progresivamente sobre los cuidadores familiares, que a veces, se ven sobrepasados por esta situación (Sanford, Townsend-Rocchicciolli, Horigan, & Hall, 2011).

No obstante, también se han publicado algunos estudios interesantes en los que se ha mostrado un efecto positivo de ejercer el rol de cuidador, aunque se desconocen las causas que provocan estos diferentes efectos (negativos o positivos) en cuidadores (O'Reilly, Connolly, Rosato, & Patterson, 2008) (Brown et al., 2009).

El vínculo entre la enfermedad crónica y las relaciones con la familia ha promovido el desarrollo de algunas intervenciones psicosociales

encaminadas tanto a pacientes, como a cuidadores familiares. Un reciente meta-análisis ha identificado que la implicación familiar mediante intervenciones de este tipo en pacientes con enfermedades crónicas tienen efectos positivos en la salud de ambos, aunque los estudios son de baja calidad (Hartmann, Bätzner, Wild, Eisler, & Herzog, 2010).

### *Diada cuidador-paciente*

¿Hasta qué punto todos estos factores asociados al cuidador familiar pueden afectar a la complejidad de la enfermedad en los pacientes? Se ha comprobado que la falta de apoyo familiar en pacientes con IC y un aumento del número de horas dedicadas al cuidado, se asocian a más reingresos hospitalarios (Saunders, 2008), así como la interacción de estrés y depresión en los cuidadores (Schwarz & Elman, 2003) aunque los estudios son con muestras pequeñas y de baja calidad metodológica.

Un estudio reciente trató de identificar qué elementos de la relación cuidador familiar-paciente aportaban soporte para el auto-cuidado del paciente en su enfermedad (Sebern & Riegel, 2009).

Los procesos interpersonales de comunicación, toma de decisiones y reciprocidad, parecen ser los elementos implicados en este intercambio de apoyo mutuo en la diada cuidador familiar-paciente.

La comunicación del paciente y la reciprocidad están relacionados con la confianza en llevar a cabo conductas de auto-cuidado positivas, lo que sugiere que el aumento de estos procesos puede ser un foco en

la planificación de cuidados que merece mayor atención, por las potenciales implicaciones que puede tener en la evolución y pronóstico de la enfermedad.

En la misma línea que ocurre con la evolución longitudinal de la salud percibida en los pacientes con IC, el desenlace a medio y largo plazo de la salud percibida de las personas que han de cuidar a pacientes en una constante pendiente ascendente de complejidad y utilización de servicios de salud, permanece con muchas lagunas en el conocimiento actual y suele ser evaluado de forma independiente de la evolución de la persona cuidada.

## JUSTIFICACIÓN

Se ha comprobado que la falta de apoyo familiar en pacientes con IC y un aumento del número de horas dedicadas al cuidado, se asocian a más reingresos hospitalarios (Saunders, 2008), así como la interacción de estrés y depresión en los cuidadores (Schwarz & Elman, 2003) aunque los estudios son con muestras pequeñas y de baja calidad metodológica.

Un estudio reciente trató de identificar qué elementos de la relación cuidador familiar-paciente aportaban soporte para el auto-cuidado del paciente en su enfermedad. Los procesos interpersonales de comunicación, toma de decisiones y reciprocidad, parecen ser los implicados en este intercambio de apoyo mutuo en la diada cuidador familiar-paciente. Así, la comunicación del paciente y la reciprocidad están relacionados con la confianza en llevar a cabo conductas de auto-cuidado positivas, lo que sugiere que el aumento de estos procesos puede ser un foco en la planificación de cuidados que merece mayor atención, por las potenciales implicaciones que puede tener en la evolución y pronóstico de la enfermedad (Sebern & Riegel, 2009).

Por tanto, como se ha visto, la disponibilidad y características del cuidador familiar, así como su nivel de desempeño y capacidad de apoyo hacia su ser querido, además de su propia calidad de vida, tienen una influencia más que plausible en los resultados de la salud de los pacientes con IC y en la utilización de servicios de salud por parte de éstos.

A su vez, el devenir del cuidado de personas con procesos tan complejos, ejerce un efecto sobre la salud de los propios cuidadores que, posiblemente influye en lo anteriormente descrito. Así, se origina un círculo vicioso que genera una espiral de la que se tiene abundante información desde el lado de los pacientes, pero, mucho menos y con métodos poco concluyentes, en lo que a cuidadores concierne.

Conocer bien las características de cuidadores familiares de pacientes con IC, qué factores influyen en la CVRS de pacientes y cuidadores, sobre todo los asociados a la complejidad de su proceso, se convierte en un área de investigación que puede ofrecer nuevas vías de intervención para hacer frente a uno de los problemas más importantes a los que nos enfrentamos en la actualidad en los servicios de salud, desde el punto de vista de las enfermedades crónicas (Pressler et al., 2013b).

Si se consiguen conocer elementos susceptibles de modificación en cuanto a la evolución de la CVRS de pacientes y cuidadores, utilización de servicios, nivel de conocimientos, etc, pueden ayudar a desplegarse intervenciones específicas en los servicios de salud (tanto en Atención Hospitalaria, como Primaria) con carácter preventivo, no sólo encaminadas al tradicional enfoque educativo para el cuidado de la persona, sino también con un enfoque promotor de la salud de estas personas, que en la actualidad sostienen un importante peso de la atención a pacientes con IC. Además, las intervenciones educativas pueden beneficiarse de estos resultados en la medida en que pueden orientarse y adaptarse a determinados tipos de perfiles.

## **OBJETIVOS E HIPÓTESIS**

### **Primarios**

Analizar la relación longitudinal entre episodios de urgencias e ingresos hospitalarios de pacientes con IC y salud percibida de pacientes y cuidadores en un plazo de 5 años.

La hipótesis por tanto que se contrasta es:

- a)  $H_0$ : No hay asociación entre el aumento de la complejidad o complejización del proceso, desde el punto de vista de la utilización de servicios hospitalarios, y la percepción de salud mental y física de pacientes con insuficiencia cardíaca, así como de sus cuidadores.
- b)  $H_1$ : Existe una asociación entre la complejización del proceso de enfermedad, y desde el punto de vista de la utilización de servicios hospitalarios, y la percepción de salud mental y física de pacientes con insuficiencia cardíaca, así como de sus cuidadores.

### **Secundarios**

1. Identificar las características de los pacientes con IC (edad, sexo, CVRS, nivel de autocuidado, conocimientos de la enfermedad, funcionalidad, comorbilidades), y su posible asociación al número de ingresos hospitalarios.
2. Analizar las características de los cuidadores familiares (Factores socioeconómicos, sobrecarga, salud mental) y su asociación al número de ingresos hospitalarios.
3. Analizar longitudinalmente la relación entre la CVRS de pacientes y la de los cuidadores.

## **METODOLOGÍA**

### **Diseño**

Estudio observacional longitudinal analítico de cohortes retrospectivo. Se analiza retrospectivamente la relación entre calidad de vida relacionada con la salud actual (desenlace) e ingresos hospitalarios y episodios de urgencias en los 5 años anteriores (exposición). Adicionalmente, se realizó un seguimiento prospectivo de cohortes en las cuidadoras, para determinar la evolución de su calidad de vida en función de la calidad de vida de los pacientes, para explorar si a corto plazo una peor calidad de vida de los pacientes podía tener alguna influencia en la de sus cuidadores familiares.

### **Emplazamiento**

Pacientes ingresados en Agencia Sanitaria Costa del Sol en la unidad de hospitalización durante el año 2012. Periodo comprendido entre Febrero 2012 hasta febrero 2013.

El ámbito territorial del Hospital Costa del Sol está delimitado por los municipios: Benahavis, Casares, Estepona, Fuengirola, Istán, Manilva, Marbella, Mijas y Ojén. La población del área de referencia del Hospital Costa del Sol (HCS) asciende según la última actualización del padrón por el Instituto Nacional de Estadística (1/1/2011) a 387.026 habitantes (+2,03% respecto al año anterior).

La política sanitaria que se desarrolla en la Agencia Sanitaria Costa del Sol siguen las claves de la política sanitaria autonómica. El perfil de esta política sanitaria, al igual que la del resto de los organismos dependientes de la Consejería de Salud en Andalucía viene definido por: la Ley de Salud de Andalucía (2/98 del 15 de junio de 1998), el III Plan Andaluz de Salud 2003-2008), el Plan de Calidad, etc.

A través de todos ellos la Consejería define los objetivos y estrategias y principales compromisos que asume el Gobierno de Andalucía en materia de salud y se centran en los siguientes aspectos:

- El ciudadano como eje del sistema sanitario.
- Los profesionales como centro de una nueva cultura organizativa, basada en su implicación y responsabilidad en la gestión.
- La coordinación entre niveles asistenciales como garantía de una asistencia integral y continuada.
- La formación y la investigación como herramientas básicas para el desarrollo y promoción de la salud.
- Los sistemas de información y telecomunicaciones como instrumento imprescindible para la planificación, gestión y evaluación sanitaria, como herramienta para facilitar el trabajo de los profesionales y como vehículo para la educación y promoción de la salud.

Existen líneas de investigación relacionada con la Insuficiencia Cardíaca. Actualmente desarrolla varios programas de innovación de tele-asistencia sanitaria (proyecto SARA, proyecto CRONOS) para la atención domiciliar de enfermos con insuficiencia cardíaca y en cuidados paliativos.

## **Población y muestra**

### **Criterios de inclusión**

- ✓ Pacientes que ingresan en el HCS con el diagnóstico de insuficiencia cardíaca que tuviesen un cuidador familiar principal identificado y que comprendiesen y firmasen el consentimiento informado, tanto paciente como cuidador familiar.

### **Criterios de exclusión**

- ✓ Pacientes con mal pronóstico que impidiese un seguimiento del estudio.
- ✓ Negativa del paciente o cuidador familiar a participar.
- ✓ Dificultad idiomática que impidiese una correcta interpretación de los cuestionarios que se emplearán en el estudio.
- ✓ Pacientes sin cuidador familiar principal identificado o con cuidado familiar a cargo de distintas personas de forma fluctuante (se permitirá la inclusión de pacientes con varios cuidadores familiares, pero con uno principal que provee fundamentalmente el máximo número de horas de cuidado).
- ✓ Pacientes con deterioro de nivel cognitivo por estadio avanzado de la enfermedad.

### **Selección de la muestra**

Los pacientes se seleccionaron a partir del ingreso en el Hospital con diagnóstico de insuficiencia cardíaca al ingreso y se les evaluó la calidad de vida para determinar la presencia o no del desenlace "mala percepción de salud".

## **Tamaño de la muestra**

Para detectar un riesgo relativo de 2,5 en presentar una calidad de vida por debajo de la media poblacional en sujetos con enfermedades crónicas, asumiendo una proporción de exposición a reingresos del 35% (Rodríguez-Artalejo et al., 2004) (Erceg et al., 2013), con un alfa de 0,05, se necesitaban en total 130 pacientes, distribuidos en 65 expuestos y 65 no expuestos. Esta muestra se sobreestimó en un 20% para cubrir posibles pérdidas.

## **Recogida de datos**

El estudio se realizó sobre la recolección de una muestra consecutiva de pacientes con IC que ingresaron en el Hospital a partir del inicio del mismo. La información basal se obtuvo durante el ingreso índice (primer ingreso que se presentó a partir del cual, se reclutó al paciente y al cuidador familiar principal).

Se procedió a la entrevista al paciente y cuidador familiar principal durante las primeras 48 horas del ingreso y revisión de la historia clínica. Se recogió la información basal que incluyó las variables principales de tipo sociodemográfico y de caracterización.

Las exposiciones se obtuvieron retrospectivamente a partir de los sistemas de información de la ASCS y las historias clínicas de los pacientes. Los desenlaces se calcularon a partir de los valores de SF-12 inferiores a la media poblacional española de sujetos con enfermedades crónicas (Schmidt S, Vilagut G, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugulat P, Mompарт A, Medina A, Ferrer M, Alonso J., 2012).

En el caso de las cuidadoras, se procedió a identificar los desenlaces con el mismo criterio, pero, tomando el punto de corte de calidad de vida de población española femenina (Vilagut, G. Ferrer, M. Rajmil, L., 2005).

Todas las variables fueron completadas por 4 enfermeras formadas para la recogida de datos. Se consideró ingreso cualquier episodio de hospitalización o episodio de urgencias en los 5 años anteriores a la captación.

Todos los pacientes y sus cuidadores firmaron el consentimiento informado para su participación en el estudio, y sus datos fueron registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, y la Ley 41/2002 de 14 de Noviembre de Autonomía del paciente).

## **Variables**

Se incluyeron variables sociodemográficas y de caracterización de las diadas cuidador-paciente: edad, sexo, tipo de convivencia, nivel de estudios, nº de horas dedicadas al cuidado familiar, situación ocupacional del cuidador principal, nº de personas del entorno familiar que apoyan el cuidado, existencia de algún tipo de cuidador remunerado de apoyo, presencia de ayudas de la Ley de Dependencia, el número de fármacos al alta del hospital (Tabla 7).

Se recogieron además variables de los pacientes para caracterizar su situación de enfermedad mediante las siguientes escalas:

**Índice de comorbilidad de Charlson.** El índice de comorbilidad de Charlson predice la mortalidad a un año para un paciente que puede tener un abanico de condiciones comórbidas como enfermedad cardíaca, sida o cáncer (para un total de 22 condiciones) (O'Connell & Lim, 2000). A cada condición se le asigna una puntuación de 1, 2, 3 o 6 dependiendo del riesgo de fallecer asociado a esta condición. Después se suman las puntuaciones y se da una puntuación total que predice la mortalidad. La puntuación oscila de 1 a 42 de mayor a menor probabilidad de supervivencia; a mayor puntuación mayor riesgo de fallecer (D'Hoore, Sicotte, & Tilquin, 1993).

**Clasificación de la funcionalidad en Insuficiencia Cardíaca de la New York Heart Association (NYHA).** Este sistema de puntuación documenta la severidad de los síntomas en un paciente cualquiera con insuficiencia cardíaca y puede ser usado para evaluar la respuesta al tratamiento aplicado, de estar el paciente en una etapa terapéutica. La NYHA define cuatro clases de IC, sobre la base de la valoración subjetiva que hace el médico durante el interrogatorio clínico, fundamentado sobre la presencia y severidad de la dificultad respiratoria. Los grados van de 1 a 4, de mayor a menor nivel de funcionalidad (Nave-Leal et al., 2010).

**Índice de Barthel.** La escala de Barthel o índice de Barthel es una escala ordinal para medir el desempeño de las actividades de la vida diaria (AVD). Cada elemento tiene una clasificación de rendimiento en esta escala con un número dado de puntos asignados a cada nivel o clasificación. Se utiliza diez variables que describen AVD y la movilidad. Un número más alto está asociado con una mayor probabilidad de ser capaz de vivir en su casa con un grado de independencia después del alta hospitalaria. (MAHONEY & BARTHEL, 1965). El índice de Barthel ha demostrado una alta fiabilidad

interrator (0,95) y la prueba de fiabilidad re-test (0,89), así como correlaciones altas (0,74-0,8) con otras medidas de discapacidad física. El estado funcional del paciente medido por el índice de Barthel obtiene una puntuación que va de 20 a 100, identificando un grado de mayor a menor dependencia; a mayor puntuación más independencia (Salter, Teasell, Foley, & Jutai, 2007) (Sangha et al, 2005).

**Calidad de Vida Relacionada con la Salud** en pacientes y cuidadores (CVRS). Medical Outcomes Study Short-Form 12 (SF-12). El SF-12 es una versión reducida del Cuestionario de Salud SF-36 diseñada para usos en los que éste sea demasiado largo. El SF-12 se contesta en una media de 2 min. Consta de 12 ítems provenientes de las 8 dimensiones del SF-36 Función Física (2), Función Social (1), Rol físico (2), Rol Emocional (2), Salud mental (2), Vitalidad (1), Dolor corporal (1), Salud General (1).

Las opciones de respuesta forman escalas de tipo Likert que evalúan intensidad o frecuencia. El número de opciones de respuesta oscila entre tres y seis, dependiendo del ítem rango es de 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud).

Aunque existen escalas de calidad de vida relacionada con la salud, específicas para IC, en este caso se empleó SF-12 para poder establecer comparaciones entre la CVRS de cuidadores y pacientes. Este instrumento ha sido empleado ampliamente en este tipo de pacientes (Hopman et al., 2009) (Wotton, Gramotnev, & Hailey, 2009) (Hirani et al., 2013).

La valoración del estado de salud se hizo mediante la administración del Cuestionario de Salud SF-12v2 por entrevistadores previamente entrenados. Con las 12 preguntas del cuestionario se construyeron

ocho dimensiones (perfil de salud) de CVRS, y a partir de ellas dos componentes sumarios: físico (CSF) y mental (CSM). Las dimensiones de calidad de vida miden los siguientes aspectos de la vida de la persona:

- 1) Función física: grado en que la salud limita las actividades físicas de subir escaleras y andar más de 1 h.
- 2) Rol físico: grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo el rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
- 3) Dolor corporal: intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
- 4) Salud general: valoración personal de la salud.
- 5) Vitalidad: sentimiento de vitalidad frente a sentimiento de cansancio y agotamiento.
- 6) Función social: grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida habitual.
- 7) Rol emocional: grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo o las actividades cotidianas.
- 8) Salud mental: sentimiento de tranquilidad, desánimo o tristeza.

Para las comparaciones del SF-12 se tomaron las normas de referencia publicadas en población española, en concreto, se tomó como punto de corte para algunos análisis el valor medio para personas con más de 5 enfermedades crónicas (43,2 en el componente sumario de salud física y 47 en el de salud mental) (Schmidt S, Vilagut G, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugulat P, Mompart A, Medina A, Ferrer M, Alonso J., 2012).

**Capacidad de autocuidado.** European Heart Failure Self-Care Behavior Scale. La puntuación oscila entre 12 y 60 de mayor a menor nivel de autonomía para su cuidado. (16). La escala consiste en un cuestionario autoadministrado con 12 ítems que abordan diferentes aspectos del autocuidado de los pacientes. Cada ítem se puntúa de 1 (estoy completamente de acuerdo/siempre) a 5 (estoy completamente en desacuerdo/nunca). La puntuación global puede variar entonces, de 12 (mejor autocuidado) a 60 (peor autocuidado) (T Jaarsma et al., 2003). La escala fue testada y validada en 442 pacientes en 6 centros europeos de Holanda, Suecia e Italia, y posteriormente fue traducida a varios idiomas.

**Índice de esfuerzo** del cuidador. Entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1 (M. T. Sullivan, 2002). Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo (B. C. Robinson, 1983).

**Presencia de síntomas depresivos** en cuidadores. Patient Health Question (PHQ-9) versión española. Valoración de la clínica depresiva que clasifica el episodio con un rango de 0 a 27 en leve, moderado o grave. Puntuación: <4 La puntuación indica que, probablemente, el paciente no necesita tratamiento para la depresión.> 5 a 14 El médico debe utilizar su juicio clínico sobre el tratamiento, tomando en consideración la duración de los síntomas del paciente y su trastorno funcional. >15 Se justifica el tratamiento de la depresión con antidepresivos, psicoterapia o una combinación de tratamientos.

## **“Conocimiento: Manejo de la Insuficiencia cardiaca congestiva” 1835.**

Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre la Insuficiencia Cardiaca Congestiva.

Para esta medición se empleó el criterio de resultado de la Clasificación de Resultados de Enfermería (Nursing Outcomes Classification, NOC).

**La Nursing Outcomes Classification** (NOC) (Moorhead S et al, 2009) consiste en una clasificación de resultados sensibles a la práctica enfermera, evaluados mediante la medición de indicadores con escalas de Likert y que han mostrado alentadores resultados de validación clinimétrica en distintos campos (Keenan et al., 2003).

La NOC permite un uso extensivo de su propuesta inicial en la medida en que refleja estados de la persona y tiene una correspondencia de contenido muy elevada con muchos diagnósticos enfermeros. Ha sido probada y validada en nuestro país con indicadores adaptados a pacientes crónicos, tanto en Atención Primaria, como en Urgencias (Morilla Herrera JC, 2011) (Torres Pérez LF, 2013). Se compone de 5 indicadores. Cada indicador tiene un rango en Escala Likert de 1 a 5 que va en sentido ascendente de 1 a 5: 1: nunca, 2: raramente, 3: en ocasiones, 4: con frecuencia, 5: siempre. El instrumento se utilizó a modo de cuestionario, seleccionando un cuerpo de indicadores de los que dispone la NOC 1835, mediante un panel de expertos integrado por la investigadora principal y cuatro enfermeras expertas en el cuidado de estos pacientes. Se eligieron indicadores relacionados con los aspectos educativos recomendados en la Heart Failure Guideline (Smith et al., 2006) agrupados en cinco aspectos según las conductas del autocuidado:

183501 Causas y factores contribuyentes.

183505 Signos y síntomas de insuficiencia cardiaca congestiva.

183516 Tratamiento para mejorar la función cardiaca.

183519 Estrategias para equilibrar actividad y reposo.

183526 Estrategias para estimular el seguimiento de la dieta.

La puntuación total del conocimiento del paciente sobre el manejo de la Insuficiencia Cardiaca Congestiva, la constituye la suma del resultado de los cinco indicadores, que oscila de 5 a 25, y equivaldría a un conocimiento total sobre el manejo de la Insuficiencia Cardiaca:

- 5: Ningún conocimiento,
- 6-10: Conocimiento escaso,
- 11-15: Conocimiento moderado,
- 16-20: Conocimiento sustancial,
- 20-25: Conocimiento extenso.

El cuestionario fue respondido mediante la entrevista de la enfermera con el paciente y el cuidador y ésta reflejaba las respuestas dadas por ellos en la hoja de evaluación.

Además se elaboró una hoja o guía para la evaluación del conocimiento sobre el manejo de la Insuficiencia Cardiaca en base a la información recogida en la AHA, de manera que pudiese haber hasta 5 repuestas correctas y cada respuesta acertada comparada, puntúa según escala Likert de 1 a 5 (Anexo 8).

## **“Adaptación del cuidador al ingreso del paciente en un centro sanitario”**

Definición: respuesta adaptativa del cuidado familiar cuando el destinatario de los cuidados ingresa en un centro sanitario (NOC 2200) (Moorhead S et al, 2009).

Cuestionario elaborado por grupo de expertos, formados por la investigadora principal y cuatro enfermeras expertas en el cuidado de estos pacientes. Por consenso del grupo de expertos, se eligió un indicador relacionado con las manifestaciones demostradas sobre cambios en las funciones de cuidador familiar que se podían generar con la evolución del proceso.

Indicador:

220017 Expresa comodidad con la transición de roles.

1. Nunca demostrado 2. Raramente demostrado, 3. A veces demostrado, 4. Frecuentemente demostrado, 5. Siempre demostrado.

## **“Resistencia del papel de cuidador”**

Definición: Factores que fomentan la capacidad de continuación del cuidado familiar durante un largo periodo de tiempo (NOC 2210)(Moorhead S et al, 2009).

Cuestionario elaborado por grupo de experto, formados por investigador principal y cuatro enfermeras expertas en el cuidado de estos pacientes. Por consenso del grupo de expertos, se elige un indicador relacionado con las manifestaciones demostradas sobre:

Indicadores:

221002 Dominio de las actividades de los cuidados directos.  
Actividades de la vida diaria (AVD) (0300).

221003 Dominio de las actividades de los cuidados indirectos.  
Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (0306).

Indicador que oscila en escala Likert de 1 a 5:

1. Inadecuado, 2. Ligeramente adecuado, 3. Moderadamente adecuado, 4. Sustancialmente adecuado, 5. Completamente adecuado.

**Número de horas:** Número de horas dedicadas a cuidados directos e indirectos al paciente con Insuficiencia Cardíaca.

*Cuidados directos:* desempeño de las tareas de cuidado, como por ejemplo, ayudar al aseo: vestirse/desvestirse, arreglo a higiene personal, baño/ducha, inodoro, ayuda en la alimentación: ayuda para comer, preparar y/o servir, ayuda en la movilización: ayuda para deambular, cambio de posición traslado/transferencia, ayuda en la eliminación.

*Cuidados indirectos:* otros cuidados derivados como ayuda para cuidado de la casa, tareas del hogar, reparar cosas, controlar dinero, hacer la colada, acompañamiento, visita al médico, transporte, ayuda para desplazamientos en vehículo y vigilancia de tratamiento prescrito o medicación.

**Tiempo ejerciendo como cuidador:** tiempo que llevaba el cuidador ejerciendo el rol de cuidador familiar a partir del diagnóstico del paciente de cardiopatía con síntomas o sólo sintomatología de enfermedad que requiriera ingreso hospitalario.

<b>Sociodemográficas y de caracterización</b>			
<b>Variable</b>	<b>Tipo</b>	<b>Valores</b>	<b>Fuente/ instrumento</b>
<b>Edad de pacientes</b>	Cuantitativa continua	-	Hª Clínica
<b>Edad de cuidador familiar principal</b>	Cuantitativa continua	-	Entrevista
<b>Sexo de pacientes</b>	Cualitativa dicotómica	1. Hombre 2. Mujer	Hª Clínica
<b>Sexo de cuidador familiar principal</b>	Cualitativa dicotómica	1. Hombre 2. Mujer	Entrevista
<b>Convivencia en el mismo domicilio de paciente y cuidador familiar principal</b>	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	entrevista
<b>Vínculo entre cuidador familiar principal y pacientes</b>	Cualitativa policotómica	1: Pareja 2: Hijo/a 3: Padre/madre 4: Hermano/a 5: Cuñado/a 6: Nuera/Yerno 7: Otro nivel de consanguinidad 8: Amigo/a	Entrevista
<b>Nivel de estudios de pacientes</b>	Cualitativa policotómica	1: Sin estudios 2: Alfabetización mínima/estudios primarios 3: Estudios secundarios / Bachiller / FP 4: Estudios universitarios	Entrevista
<b>Nivel de estudios del cuidador familiar principal</b>	Cualitativa policotómica	1: Sin estudios 2: Alfabetización mínima/estudios primarios 3: Estudios secundarios/ Bachiller / FP 4: Estudios universitarios	Entrevista
<b>Situación ocupacional del cuidador familiar principal</b>	Cualitativa policotómica	1: Desempleo 2: Trabajo doméstico (no jubilado, ni en solicitud de demanda de empleo) 3: Trabajo remunerado 4: Jubilación	Entrevista

<b>Variable</b>	<b>Tipo</b>	<b>Valores</b>	<b>Fuente/ instrumento</b>
<b>Nº de personas del entorno familiar que apoyan el cuidador principal en las tareas de cuidado</b>	Cuantitativa continua	-	Entrevista
<b>Existencia de algún tipo de cuidador remunerado que apoya al cuidador familiar principal</b>	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Entrevista
<b>¿Tiene concedida ayudas dentro de la Ley de Apoyo a las Personas con Problemas de Dependencia?</b>	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Entrevista
<b>Comorbilidad del paciente</b>	Cuantitativa continua	0-37	Índice de comorbilidad de Charlson (ANEXO 1)
<b>Nº de horas diarias dedicadas al cuidado familiar</b>	Cuantitativa continua	-	Entrevista
<b>Clase funcional NYHA</b>	Cualitativa policotómica	1: Clase funcional I 2: Clase funcional II 3: Clase funcional III 4: Clase funcional IV	Clasificación funcional insuficiencia cardíaca. New York Heart Association (ANEXO 2)
<b>Estado funcional del paciente</b>	Cuantitativa continua	0-100	Escala de Barthel (ANEXO 3)
<b>Nº de fármacos al alta del hospital</b>	Cuantitativa continua	-	Hª Clínica

<b>Desenlaces principales/Exposición/Confusión/interacción *</b>			
(Nota: Por el tipo de análisis bidireccional que se realizará en el estudio, algunas variables pueden actuar simultáneamente como desenlaces, o como factores de exposición)			
<b>Reingreso en los 30 días posteriores al alta por GRD 127 (Fallo cardíaco)</b>	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Sistema de información del Hospital
<b>Nº reingresos en el período de estudio</b>	Cuantitativa continua	-	Sistema de información del Hospital
<b>Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes</b>			Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12 (ANEXO 4)
<b>Calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores</b>			Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12
<b>Mortalidad durante el período de estudio</b>	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Hª Clínica
<b>Capacidad de autocuidado de los pacientes con IC</b>	Cuantitativa continua	-	European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. (ANEXO 5)
<b>Conocimiento sobre enfermedad cardíaca</b>	Cuantitativa continua	1 a 5	NOC 1830 (ANEXO 7)
<b>Sobrecarga de cuidadores</b>	Cuantitativa continua		Índice de esfuerzo del cuidador (ANEXO 6)
<b>Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario</b>	Cuantitativa continua	1 a 5	NOC 2200 (ANEXO 9)
<b>Nivel de depresión de cuidadores</b>	Cuantitativa continua	0-27	Patient Health Questionnaire (PHQ-9) (ANEXO 11)
<b>Resistencia del papel de cuidador</b>	Cuantitativa continua	1 a 5	NOC 2210 (ANEXO 10)

Tabla 7. Variables del estudio sociodemográficas y de caracterización.

## **Análisis**

Mediante análisis exploratorio se realizó estadística descriptiva de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión o porcentajes, según la naturaleza de las mismas y se evaluó la normalidad de la distribución de todas mediante test de Kolmogorov-Smirnov, así como la comprobación de la asimetría, curtosis e histogramas de las distribuciones.

Se realizó análisis bivalente mediante t de Student y chi cuadrado según las características de las variables analizadas, cuando se distribuían normalmente. En caso contrario, se emplearon pruebas no paramétricas, como el test de Wilcoxon, U de Man-Whitney y prueba de Kruskal-Wallis. También se llevaron a cabo análisis correlacionales mediante r de Pearson y rho de Spearman. Así mismo, se empleó ANOVA para la relación de variables cuantitativas y cualitativas en los casos pertinentes, con medidas de robustez central en caso de no homocedasticidad (que se comprobó con la prueba de Levene) mediante prueba de Welch y Brown-Forsythe. Como descriptores se calcularon las distribuciones conjuntas y marginales, con la media, desviación típica y medidas de riesgo (odds ratio) e intervalos de confianza al 95%.

Por último, se realizó análisis multivariante mediante modelos de regresión tomando el reingreso como variable dependiente y los factores de los cuidadores y del paciente como predictores, ajustando por edad, sexo y grado funcional de la IC (NYHA), valorando los posibles efectos de interacción y/o confusión con otras variables que en el análisis bivalente mostraron asociaciones significativas. Igualmente, se realizó un análisis multivariante con la CVRS del cuidador familiar principal como variable dependiente y el nº de

reingresos, comorbilidad, clase funcional del paciente, grado de autocuidado de la enfermedad, edad y factores sociodemográficos como predictores.

## **Autorizaciones y aspectos éticos**

El estudio fue autorizado por la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Centro. Se mantuvieron en todo momento las normas de buena práctica clínica y los principios éticos establecidos para la investigación en seres humanos en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores (Anexo 14).

Los datos clínicos se mantuvieron segregados de los datos identificativos y las bases de datos fueron encriptadas y custodiadas en ordenadores específicos exclusivamente destinados al proyecto.

Todos los registros se realizaron respetando los preceptos establecidos en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal recogidos en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, así como en seguridad de ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, sobre todo en el acceso a través de redes de comunicaciones (RD 994/1999 de 11 de junio) y en acceso a datos confidenciales con fines científicos, tal y como dispone el Reglamento CE Nº 831/2002 de la Unión Europea y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la de Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica. Antes de la participación en el estudio, cada diada paciente-cuidador familiar principal era informada por escrito y oralmente de los objetivos del proyecto y su metodología. Posteriormente, se les solicitó el consentimiento informado mediante el formulario correspondiente para cada uno (Anexos 12 Y 13).

## RESULTADOS

### Análisis Descriptivo Univariante

El número total de sujetos finalmente incluidos en el estudio fue de 160.

En la Fig. 5 se describe el flujograma secuencial del estudio.

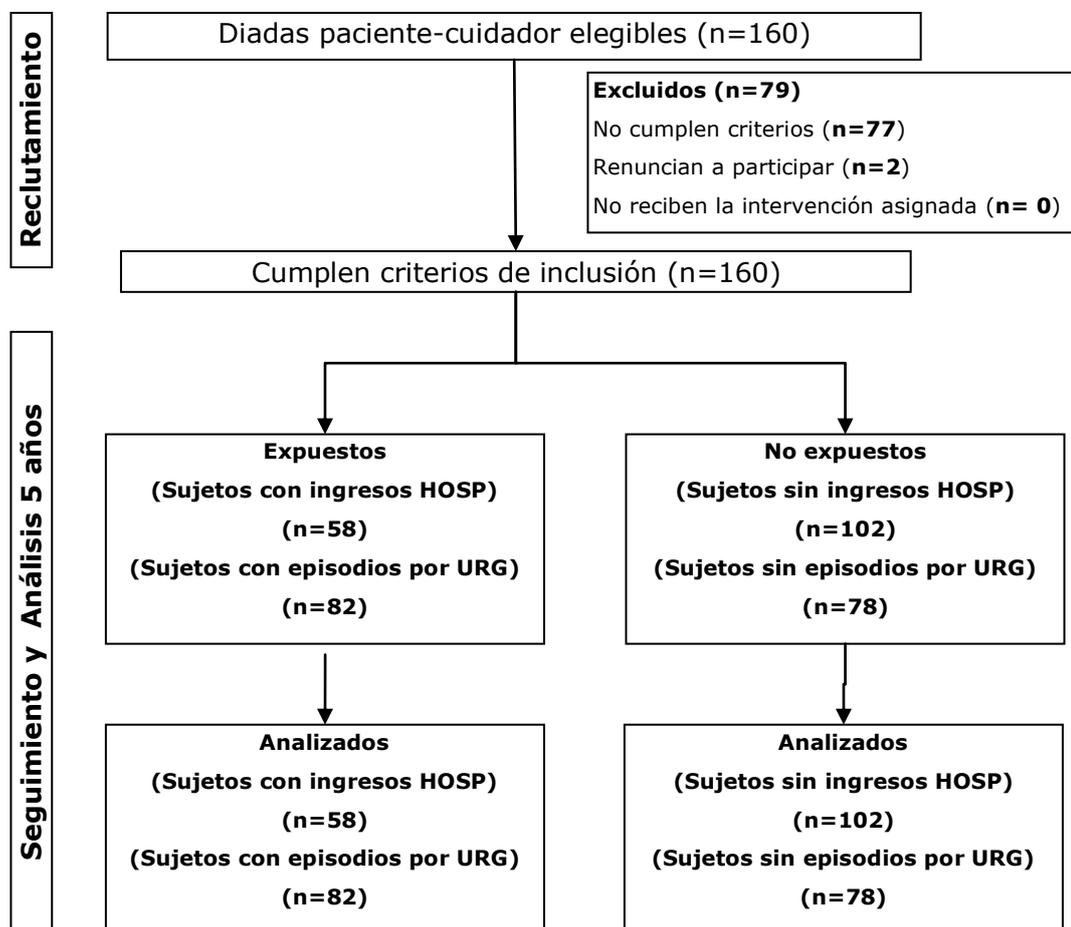


Figura 5. Flujograma secuencial del estudio.

## Análisis descriptivo de los pacientes

El perfil de pacientes encontrado es de una edad media de 75 a (DE 10,5) y una distribución de sexos similar entre hombres (n= 77,5%) y mujeres (n=83, 52%). El nivel de estudios predominante de los pacientes fue de una alfabetización mínima (n= 112, 70%) y sin estudios (n=38, 24 %).

Sexo paciente	Frecuencia	Porcentaje válido
Hombre	77	48
Mujer	83	52
Total	160	100

Tabla 8. Distribución de porcentajes por sexos de pacientes.

Nivel de estudios de pacientes	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin estudios	38	23,8
Alfabetización mínima/estudios primarios	112	70,0
Estudios secundarios/Bachiller/FP	8	5,0
Estudios universitarios	2	1,3
Total	160	100,0

Tabla 9. Nivel de estudios de paciente.

La media Comorbilidad fue de 5 (DE 2). Las comorbilidades más frecuentes detectadas en los pacientes fueron Insuficiencia Cardíaca (previa) (n=145, DE 91%), Enfermedad coronaria (n=107, 67%), Hipertensión arterial (n=119, 74, Arritmias (n= 111, 70%), Diabetes Mellitus (n=89, 55,5%), Enfermedad renal moderada-severa (n=40, 25%), EPOC (n=30, 19%).

No presentaron anemia: Hb hombres 12,2 g/dl (DE 2), mujeres 11,4 g/dl (DE 2) y tomaban una media de 8 (DE 4) fármacos al alta.

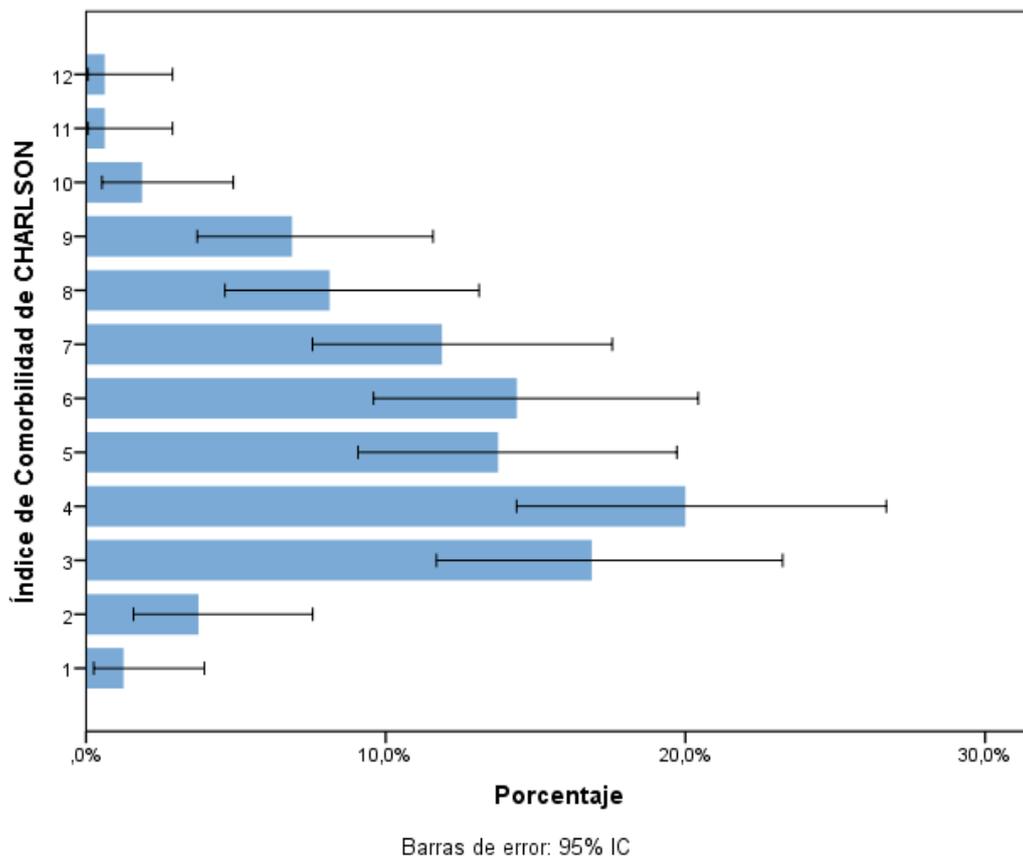


Gráfico 3. Distribución de comorbilidades según el índice de Comorbilidad de Charlson.

El nivel funcional de los pacientes con insuficiencia Cardíaca del estudio con buen pronóstico y con cuidador principal identificado, según escala NYHA, situaba la mayoría de pacientes en nivel II (n= 75, 47,2%) y III (n= 61, 38,4%).

Los pacientes tenían un nivel funcional II / III nivel II (n= 75, 47,2%) y III (n= 61, 38,4%). (DE 1), un nivel de dependencia moderada 77 (DE 26) y presentaron una media de nivel de autocuidado de 37,5 (DE 6,5).

Pacientes	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación Estándar
<b>Escala Europea de Autocuidado EHFS</b>	<b>160</b>	<b>15</b>	<b>60</b>	<b>37,46</b>	<b>6,430</b>
<b>BARTHEL</b>	<b>160</b>	<b>0</b>	<b>100</b>	<b>76,61</b>	<b>25,868</b>
<b>NYHA para ICC</b>	<b>159</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>2,58</b>	<b>,732</b>

Tabla 10. Descriptivo de pacientes con Insuficiencia Cardíaca con buen pronóstico y cuidador familiar.

La media de nivel de autocuidado evaluada con la escala de autocuidado (cuyo rango es 12 – 60) fue de 37,5 (DE 6,5). Las acciones de autocuidado que se llevaban a cabo siempre o casi siempre de mayor a menor medida se detallan en la Tabla 11:

1. Reposar un rato durante el día (n=140, 87,5%)
2. Parar y descansar si sentían ahogo (disnea) (n=130, 81,2%)
3. Tomarse la medicación como le han dicho (n=128, 80%)
4. Vacunarse contra la gripe todos los años (n=90, 56,3%).
5. Realizar una dieta baja en sal (n=59, 37%)
6. Contactar con médico/enfermera si aumenta dificultad respiratoria (n=51, 32%)
7. Hacer ejercicio regularmente (n=40, 25%)
8. Avisar al médico si se hinchan las piernas (n=17, 10,6%).
9. Limitar la cantidad de líquidos (1,5 o 2 litros diarios (n=18, 11,3%),
10. Avisar al médico si nota aumento de fatiga (cansancio) (n=15, 9,4%)
11. Pesarse todos los días (n=10, 6,2%),
12. Avisar al médico si aumentan 2 kilos en una semana (n=6, 3,8%).

Tabla 11. Distribución de frecuencias de las actividades de autocuidado en los pacientes.

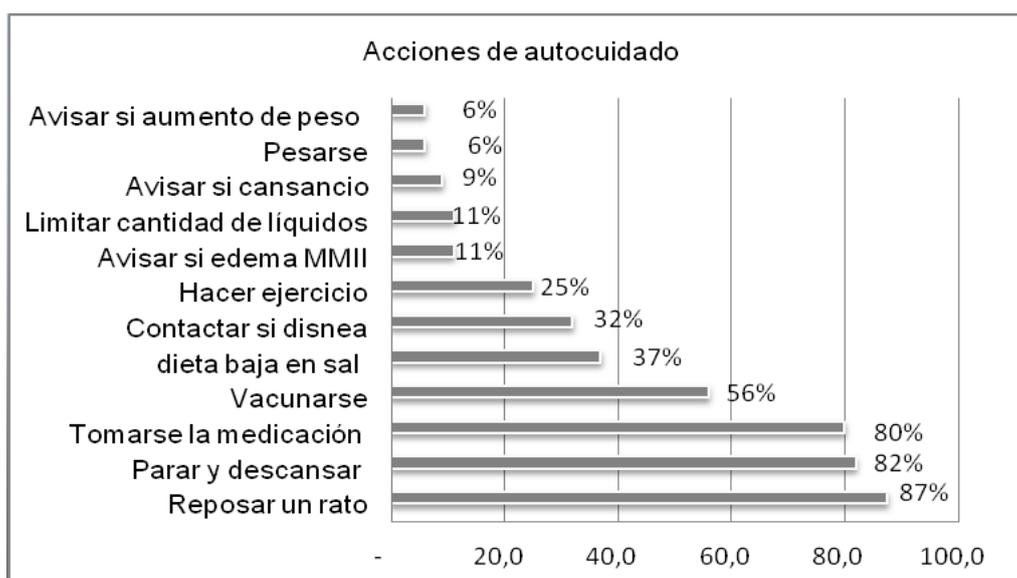


Gráfico 3. Acciones de autocuidado realizadas para el manejo de la Insuficiencia Cardíaca.

El nivel de conocimiento sobre el manejo de la Insuficiencia Cardíaca Congestiva que presentaron los pacientes tuvo una media de 8 (DE 2,4) (rango 5 a 25), es decir, tenían escaso conocimiento.

En un alto porcentaje los pacientes respondieron que desconocían los siguientes indicadores por orden de desconocimiento:

- 1) Estrategias para equilibrar actividad reposo (n=152, 95%)
- 2) Causas y factores contribuyentes (n=151, 94%),
- 3) Estrategias para estimular seguimiento de la dieta (n=146, 91,3%)
- 4) Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca y Tratamiento para mejorar la función cardíaca (n=141, 88%)

Por lo que lo que mejor conocían los pacientes sobre su enfermedad era los síntomas y el tratamiento.

### **Conocimiento sobre manejo de la insuficiencia Cardíaca de pacientes**

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Conocimiento Paciente:					
Causa y factores contribuyentes	160	1	4	1,40	,616
Conocimiento Paciente:					
Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca	160	1	4	1,89	,604
Conocimiento Paciente:					
Tratamiento para mejorar la función cardíaca	160	1	5	1,48	,824
Conocimiento Paciente:					
Estrategias para estimular seguimiento de la dieta	160	1	4	1,76	,661
Conocimiento Paciente:					
Estrategias para equilibrar actividad reposo	160	1	5	1,59	,638
<b>Conocimiento Paciente</b>	<b>160</b>	<b>2</b>	<b>19</b>	<b>8,08</b>	<b>2,461</b>

Tabla 12. Resultados sobre conocimiento sobre el manejo de la insuficiencia Cardíaca del paciente.

Conocimiento del paciente sobre...	Nunca	Raramente	En ocasiones	Con frecuencia
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Causa y factores contribuyentes	106 (66,3)	45 (28,1)	8 (5,0)	1 (0,6)
Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca	38 (23,8)	103 (64,4)	18 (11,3)	1 (0,6)
Tratamiento para mejorar la función cardíaca	109 (68,1)	32 (20,0)	13 (8,1)	6 (3,7)
Estrategias para estimular seguimiento	56 (35,0)	90 (56,3)	11 (6,9)	3 (1,9)
Estrategias para equilibrar actividad-reposo	76 (47,5)	76 (47,5)	7 (4,4)	1 (0,6)

Tabla 13: Distribución del grado de conocimiento del paciente en aspectos sobre su enfermedad.

La Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes mostró una percepción de salud física media de 33,93 (DE 9,16) y de Salud mental de 35,10 (DE 13,03). En la tabla 15 puede verse cómo se distribuyó cada componente de la CVRS del SF-12.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
<b>Componente Salud Física pacientes</b>	160	18,11	59,30	33,93	9,16
<b>Componente Salud Mental pacientes</b>	160	8,95	65,23	35,10	13,03

Tabla 14. Componentes de salud física y mental de Calidad de Vida relacionada con la salud de pacientes.

COMPONENTES CVRS PACIENTES	Excelente n (%)	Muy buena n (%)	Buena n (%)	Regular n (%)	Mala n (%)	
1. En general, usted diría que su salud es:	1(0.6)	1 (0.6)	22 (13.8)	66 (41.3)	70 (43.8)	
	<b>Mucho n (%)</b>	<b>Poco n (%)</b>	<b>Nada n (%)</b>			
2. Su salud actual le limita para hacer esfuerzos moderados	101 (63.1)	43 (26.9)	16 (10.0)			
3. Su salud actual le limita para subir varios pisos	108 (67.5)	42 (26.3)	10 (6.3)			
	<b>SÍ n (%)</b>	<b>No n (%)</b>				
4. Hizo menos de los que hubiera querido hacer	135 (84.4)	25 (15.6)				
5. Hizo menos de lo deseado en su trabajo o actividad cotidiana a causa de su salud física	128(80)	32(20)				
	<b>SÍ n (%)</b>	<b>No n (%)</b>				
6. Hizo menos de lo deseado por problemas emocionales	116 (72,5)	44 (27,5)				
7. No hizo su trabajo o actividades cotidianas tan cuidadosamente por algún problema emocional	102 (63,8)	58 (36,3)				
	<b>Nada n (%)</b>	<b>Un poco n (%)</b>	<b>Regular n (%)</b>	<b>Bastante n (%)</b>	<b>Mucho n (%)</b>	
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual	51 (31,9)	37 (23,1)	28 (17,5)	30 (18,8)	14 (8,8)	
	<b>Siempre n (%)</b>	<b>Casi siempre n (%)</b>	<b>Muchas veces n (%)</b>	<b>Algunas veces n (%)</b>	<b>Sólo alguna vez n (%)</b>	<b>Nunca n (%)</b>
9. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia se sintió calmado y tranquilo?	13(8,1)	45 (28,1)	17 (10,6)	49 (30,6)	24 (15,0)	12 (7,5)
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia tuvo mucha energía?	3 (1,9)	12 (7,5)	15 (9,4)	32 (20,0)	39 (24,4)	59 (36,9)
11. Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste	24 (15,0)	42 (26,3)	24 (15,0)	34 (21,3)	26 (16,3)	10 (6,3)
	<b>Siempre n (%)</b>	<b>Casi siempre n (%)</b>	<b>Algunas veces n (%)</b>	<b>Sólo alguna vez n (%)</b>	<b>Nunca n (%)</b>	
12. Cuando la salud física o problemas emocionales le han dificultados sus actividades sociales	43 (26,9)	30 (18,8)	36 (22,5)	25 (15,6)	26 (16,3)	

Tabla 15. Distribución de los componentes de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes.

## **Análisis descriptivo de los ingresos**

### **UTILIZACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD HOSPITALARIOS (URGENCIAS Y HOSPITALIZACIONES) EN LOS 5 AÑOS PREVIOS A LA CAPTACIÓN**

Respecto a la utilización de servicios de salud, se calculó la media de la utilización de los recursos hospitalarios tanto de episodios por urgencias sin episodio hospitalario, como de ingresos en unidades de hospitalización, en un periodo anterior a 5 años antes de la captación. Se estimó este análisis a cinco años en base al pronóstico de 5 a 10 años (Smith et al., 2006) (Dickstein et al., 2008).

La media de la utilización de los recursos sanitarios fue de 0,94 (DE 1,93) de episodios urgentes y de 0,37 (DE 0,84) de ingresos hospitalarios, ambas cifras por año y se contabilizó el uso independientemente de la especialidad (Medicina Interna y Cardiología) que lo atendió.

La media y porcentajes de episodios por urgencias e ingresos hospitalarios en los cinco años previos a la captación van aumentando a medida que pasa el tiempo tanto por urgencias como por hospitalización. Se detallan en la Tabla 16 y 17. Se considera "año la enfermedad 1" al año más lejano al momento de la captación hasta llegar al "año 5", previo al año de la captación de pacientes.

	<b>Año</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>Desv. típ.</b>
5º año	Nº de episodios por urgencias antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	20	1,66	2,729
	Nº ingresos hospitalarios antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	8	,69	1,183
4º año	Nº de episodios por urgencias antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	12	,91	1,863
	Nº ingresos hospitalarios antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	4	,41	,788
3º año	Nº de episodios por urgencias antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	13	,94	1,866
	Nº ingresos hospitalarios antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	5	,35	,803
2º año	Nº de episodios por urgencias antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	10	,73	1,509
	Nº ingresos hospitalarios antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	4	,24	,671
1º año	Nº de episodios por urgencias antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	6	,49	1,110
	Nº ingresos hospitalarios antes de ser incluido en el estudio 5 años anteriores.	0	5	,13	,503

Tabla 16. Nº de episodios por urgencias e ingresos hospitalarios en los cinco años previos a la captación.

**Episodios de Urgencias    Ingresos hospitalarios**

<b>Año</b>		<b>N (%)</b>		<b>N (%)</b>	
5º año	No	78 (48,8)		102 (63,8)	
	Sí	<b>82 (51,3)</b>		<b>58 (36,3)</b>	
	Total	160 (100)		160 (100)	
4º año	No	94 (58,8)		115 (71,9)	
	Sí	<b>66 (41,3)</b>		<b>45 (28,1)</b>	
	Total	160 (100)		160 (100)	
3º año	No	93 (58,1)		125 (78,1)	
	Sí	<b>67 (41,9)</b>		<b>35 (21,9)</b>	
	Total	160 (100)		160 (100)	
2º año	No	110 (68,8)		134 (83,8)	
	Sí	<b>50 (31,3)</b>		<b>26 (16,3)</b>	
	Total	160 (100)		160 (100)	
1º año	No	124 (77,5)		144 (90)	
	Sí	<b>36 (22,5)</b>		<b>16 (10)</b>	
	Total	160 (100)		160 (100)	

Tabla 17. Nº y porcentaje de episodios por urgencias e ingresos hospitalarios en los cinco años previos a la captación.

Pacientes	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
<b>Reingreso en los 30-45 días posteriores al alta por GRD 127 (Fallo cardíaco)</b>	160	0	3	,59	,721
<b>Estancia media de todos los ingresos.</b>	160	1	30	7,61	5,012

Tabla 18. Reingresos de pacientes y estancia media. Fuente Unidad de evaluación Agencia Sanitaria costa del Sol.

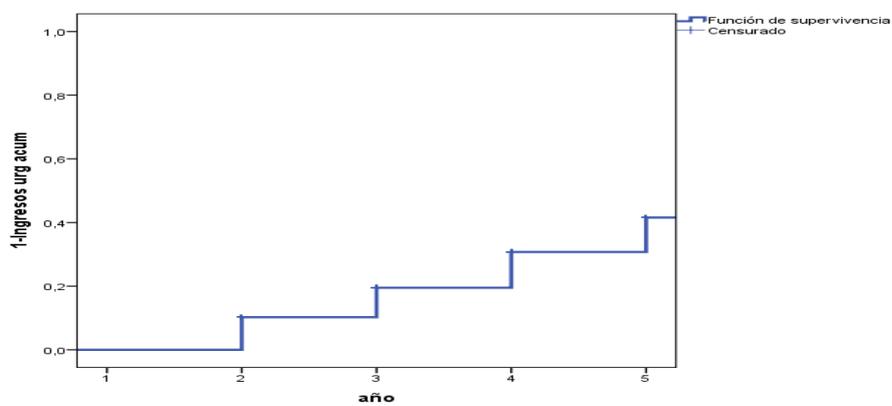


Fig. 6. Episodios por urgencias en los cinco años anteriores a la captación.

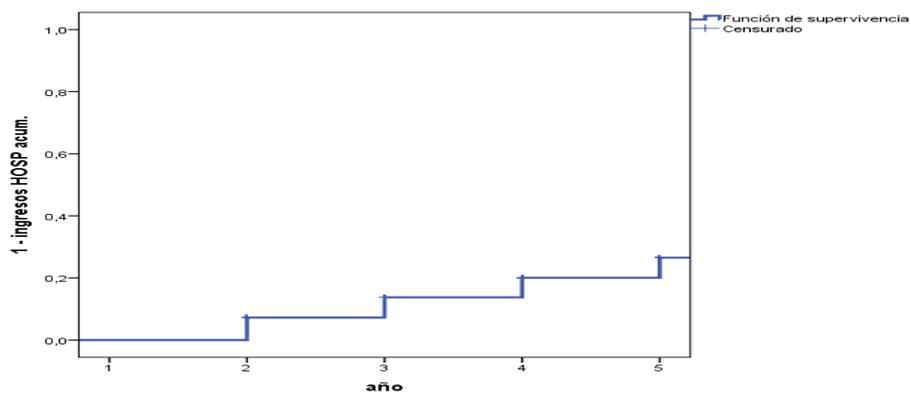


Fig. 7. Ingresos en hospitalización en los cinco años anteriores a la captación.

## Análisis descriptivo de los Cuidadores

La edad media de los cuidadores fue 55 años (DE 13,5) y el género femenino (n=132, 85%). El nivel de alfabetización que presentaron fue de alfabetización mínima o estudios primarios (n=104, 65%), seguido de secundarios/bachiller/FP (n=37, 23%).

Sexo cuidador	Frecuencia	Porcentaje válido
Hombre	28	15
Mujer	132	85

Tabla 19. Sexo de cuidador familiar

Nivel de estudios de cuidadores	Frecuencia	Porcentaje válido
Sin estudios	12	7,5
Alfabetización mínima/estudio primario	104	65,0
Estudios secundarios/Bachiller/FP	37	23,1
Estudios universitarios	7	4,4

Tabla 20. Nivel de estudios de cuidador familiar.

El vínculo principal entre cuidador y pacientes fue de hijos (n=84, 52,5%) seguido de cónyuges (n=60, 37,5%). La mayoría de los cuidadores no tenían trabajo remunerado (n=127, 104,6%), incluyendo aquí a los cuidadores jubilados y/o que realizan trabajo doméstico.

En cuanto a recibir ayuda para el cuidado según la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, pocas familias la recibían (n=37,23%). Pero de este porcentaje que recibe la ayuda, la mayoría lo invierte en una persona para que le ayude con los cuidados, en lugar de recibir la compensación económica (n=123, 77%).

Características del cuidador		Frecuencia	Porcentaje válido
Vínculo	Pareja	60	37,5
	Hijo	84	52,5
Situación ocupacional	Trabajo doméstico, jubilados, sin trabajo	127	105,4
	Trabajo remunerado	33	20,6
Conviven mismo domicilio		109	31,9
Tienen Cuidador remunerado de apoyo		37	23,1
Tienen Concedida Ley de Apoyo a las personas con problemas de dependencia		37	23,1

Tabla 21. Descriptiva del cuidador familiar. Características del cuidador y apoyo familiar y social.

La media de personas del entorno que ayudan en las tareas del cuidado fue de 1,6 (DE 1,6). La media de horas diarias dedicadas al cuidado familiar fue de 8,6 (DE 6,3) horas, sin diferenciar cuidados directos e indirectos. El tiempo que llevaban ejerciendo este rol de cuidador del paciente que presenta dependencia leve-moderada, fue de tres años 36,6 (DE 35,5). Los cuidadores de estos pacientes, no presentaron sobrecarga en el índice de esfuerzo de cuidador de Barthel, presentaron una sobrecarga media de 4, (DE 2,7), teniendo en cuenta que oscila de 0 a 11 y se considera sobrecarga a partir de de una puntuación de 7.

El nivel de depresión en una escala de 0 a 23, que presentaron los cuidadores de pacientes con dependencia leve durante tres años, fue de media 6 (DE 5,5). Esta medida corresponde a una valoración de la clínica depresiva de grado moderada: > 5 a 14, es decir que el médico debe utilizar su juicio clínico sobre el tratamiento, tomando en consideración la duración de los síntomas del paciente y su trastorno funcional.

Variables del cuidador	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Nº de horas diarias dedicadas al cuidado familiar	160	,5	24,0	8,666	6,3491
Nº de personas que apoyan el cuidador	160	0	11	1,59	1,580
Tiempo ejerciendo rol de cuidador familiar (meses)	160	0	180	33,24	34,85
Índice de esfuerzo de cuidador	160	0	11	3,62	2,77
Nivel de depresión	160	0	23	5,95	5,55

Tabla 22. Variables del cuidador familiar. Características y efectos del cuidado.

El nivel de conocimiento que presentaron los cuidadores sobre el manejo de la enfermedad fue escaso (conocimiento escaso: 6-10) con una media de 10 (DE 2,6). En un alto porcentaje los cuidadores respondieron que nunca o raramente tenían conocimiento sobre:

1. Causas y factores contribuyentes (n=136, 85%),
2. Estrategias para equilibrar actividad reposo (n=135, 84,4%)
3. Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca (n=134, 83,8%)
4. Estrategias para estimular seguimiento de la dieta (n=125, 78%)
5. Tratamiento para mejorar la función cardíaca (n=98, 61,3%)

Conocimiento del cuidador sobre...	Nunca	Raramente	En ocasiones	Con frecuencia
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Causa y factores contribuyentes	71 (44,4)	65 (40,6)	19 (11,9)	5 (3,1)
Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca	33 (20,6)	101 (63,1)	25 (15,6)	1 (0,6)
Tratamiento para mejorar la función cardíaca	56 (35,0)	42 (26,3)	44 (27,5)	18 (11,3)
Estrategias para estimular seguimiento	16 (10,0)	109 (68,1)	26 (16,3)	9 (5,6)
Estrategias para equilibrar actividad-reposo	24 (15,0)	111 (69,4)	23 (14,4)	2 (1,3)

Tabla 23: Distribución del grado de conocimiento del cuidador en aspectos sobre su enfermedad.

La adaptación o comodidad que presentaban con el rol de cuidador durante el episodio de ingreso en una escala likert de 1 a 5 fue de 4 (DE 1) "A veces demostrado".

La capacidad que presentaba el cuidador para continuar el cuidado familiar durante un largo periodo en una escala likert entre valores de 1 (nunca) a 5 (siempre), se presentó como ligera-moderada adecuada 3 (DE 1) "Ligeramente adecuado".

El familiar cuidador se adapta al rol de cuidador en el momento del episodio de hospitalización, demostrándolo en más de la mitad de los casos pero su capacidad para la continuidad en el cuidado en el tiempo va disminuyendo.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Conocimiento Cuidador: Causa y factores contribuyentes	160	1	4	1,74	,789
Conocimiento Cuidador: Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca	160	1	4	1,96	,623
Conocimiento Cuidador: Tratamiento para mejorar la función cardíaca	160	1	4	2,15	1,029
Conocimiento Cuidador: Estrategias para estimular seguimiento de la dieta	160	1	4	2,17	,678
Conocimiento Cuidador: Estrategias para equilibrar actividad reposo	160	1	4	2,02	,588
<b>Adaptación Cuidador</b>					
Expresa comodidad con la transición de roles	160	1	5	3,57	1,119
<b>Resistencia del papel del cuidador:</b> Dominio de las actividades de los cuidados directos	160	1	4	2,85	,940
<b>Resistencia del papel del cuidador:</b> Dominio de las actividades de los cuidados indirectos	160	1	4	3,11	,901
<b>Conocimiento Cuidador</b>	<b>160</b>	<b>2</b>	<b>17</b>	<b>9,96</b>	<b>2,647</b>

Tabla 24. Conocimiento, adaptación y resistencia del cuidador familiar.

La Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores presentó una salud física percibida media de 48,11 (DE 9,33) y una media de salud mental percibida de 40,65 (DE 12,16):

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
<b>Componente de Salud Física cuidadores basal</b>	159	21,83	65,62	48,1147	9,33341
<b>Componente de Salud Mental cuidadores basal</b>	159	14,79	61,78	40,6573	12,16129

Tabla 25. Componentes de salud mental y física basal de los cuidadores.

COMPONENTES CVRS CUIDADORES	Excelente n (%)	Muy buena n (%)	Buena n (%)	Regular n (%)	Mala n (%)	
1. En general, usted diría que su salud es:	8 (5,0)	13 (8,1)	65 (40,6)	65 (40,6)	9 (5,6)	
	<b>Mucho n (%)</b>	<b>Poco n (%)</b>	<b>Nada (%)</b>			
2. Su salud actual le limita para hacer esfuerzos moderados	7 (4,4)	42 (26,3)	111 (69,4)			
3. Su salud actual le limita para subir varios pisos	13 (8,1)	40 (25,0)	107 (66,9)			
	<b>SÍ n (%)</b>	<b>No n (%)</b>				
4. Hizo menos de los que hubiera querido hacer	56 (35,0)	103 (64,4)				
5. Hizo menos de lo deseado en su trabajo o actividad cotidiana a causa de su salud física	40 (25,0)	119 (74,4)				
	<b>SÍ n (%)</b>	<b>No n (%)</b>				
6. Hizo menos de lo deseado por problemas emocionales	69 (43,1)	91 (56,9)				

COMPONENTES CVRS CUIDADORES	Excelente n (%)	Muy buena n (%)	Buena n (%)	Regular n (%)	Mala n (%)	
7. No hizo su trabajo o actividades cotidianas tan cuidadosamente por algún problema emocional	40 (25,0)	120 (75,0)				
	<b>Nada n (%)</b>	<b>Un poco n (%)</b>	<b>Regular n (%)</b>	<b>Bastante n (%)</b>	<b>Mucho n (%)</b>	
8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual	65 (40,6)	36 (22,5)	31 (19,4)	22 (13,8)	6 (3,8)	
	<b>Siempre n (%)</b>	<b>Casi siempre n (%)</b>	<b>Muchas veces n (%)</b>	<b>Algunas veces n (%)</b>	<b>Sólo alguna vez n (%)</b>	<b>Nunca</b>
9. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia se sintió calmado y tranquilo?	11 (6,9)	48 (30,0)	23 (14,4)	37 (23,1)	27 (16,9)	14 (8,8)
10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia tuvo mucha energía?	23 (14,4)	33 (20,6)	23 (14,4)	61 (38,1)	14 (8,8)	6 (3,8)
11. Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste	6 (3,8)	22 (13,8)	23 (14,4)	54 (33,8)	39 (24,4)	16 (10,0)
	<b>Siempre n (%)</b>	<b>Casi siempre n (%)</b>	<b>Algunas veces n (%)</b>	<b>Sólo alguna vez n (%)</b>	<b>Nunca n (%)</b>	
12. Cuando la salud física o problemas emocionales le han dificultados sus actividades sociales	10 (6,3)	25 (15,6)	41 (25,6)	30 (18,8)	54 (33,8)	

Tabla 26. Componentes de salud física y mental de Calidad de Vida relacionada con la salud de cuidadores.

### CVRS de cuidadores longitudinal tras seguimiento.

En los cuidadores, el descenso de CVRS se produjo igualmente en ambos componentes de forma significativa, tanto la salud física 42,88 (DE 12,5) como la salud mental 33,84 (DE 13,06). Véase fig. 8.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
<b>Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>	160	24,67	64,71	42,8854	12,50521
<b>Salud Mental cuidadores a los 6 meses</b>	160	13,38	66,46	33,8464	13,06784

Tabla 27. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores a los seis meses.

	Media	N	Desviación típ.
<b>Salud Física cuidadores basal</b>	48,1147	160	9,33341
<b>Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>	42,8066	160	12,50475
<b>Salud Mental cuidadores basal</b>	40,6573	160	12,16129
<b>Salud Mental cuidadores a los 6 meses</b>	33,7874	160	13,08775

Tabla 28. Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores basal y a los seis meses.

	Media	Desviación típ.	IC 95%		p
			Inf	Sup	
<b>Salud Física cuidadores basal</b>	5,30	10,88	3,60	7,01	,000
<b>Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>					
<b>Salud Mental cuidadores basal</b>	6,86	10,43	5,23	8,50	,000
<b>Salud Mental cuidadores a los 6 meses</b>					

Tabla 29. La Calidad de vida basal relacionada con la salud de los cuidadores basal y a los seis meses.

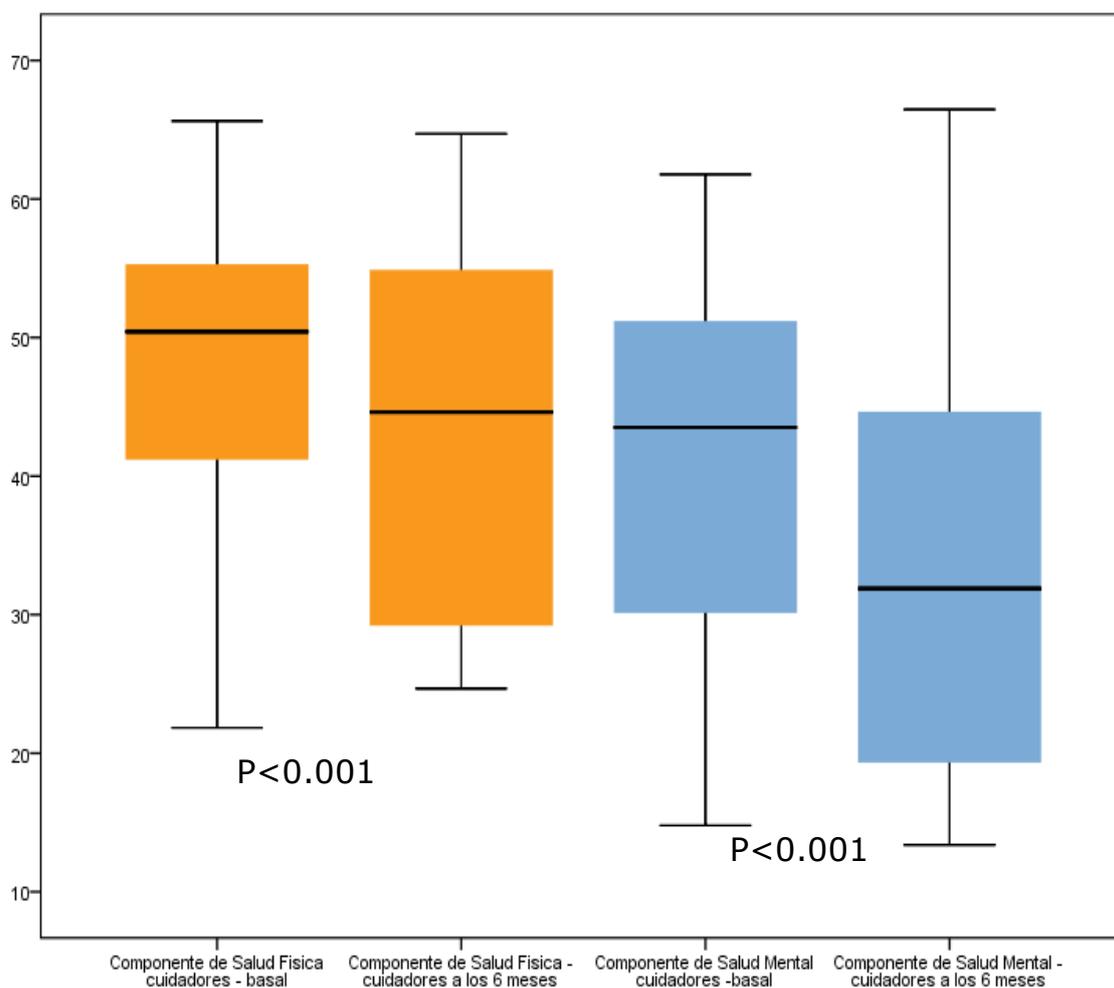


Fig. 8. Componentes de salud física y mental de los cuidadores basales y tras 6 meses de seguimiento.

## Análisis Bivariante

### Cuidador y varios factores

#### *Género y síntomas depresivos*

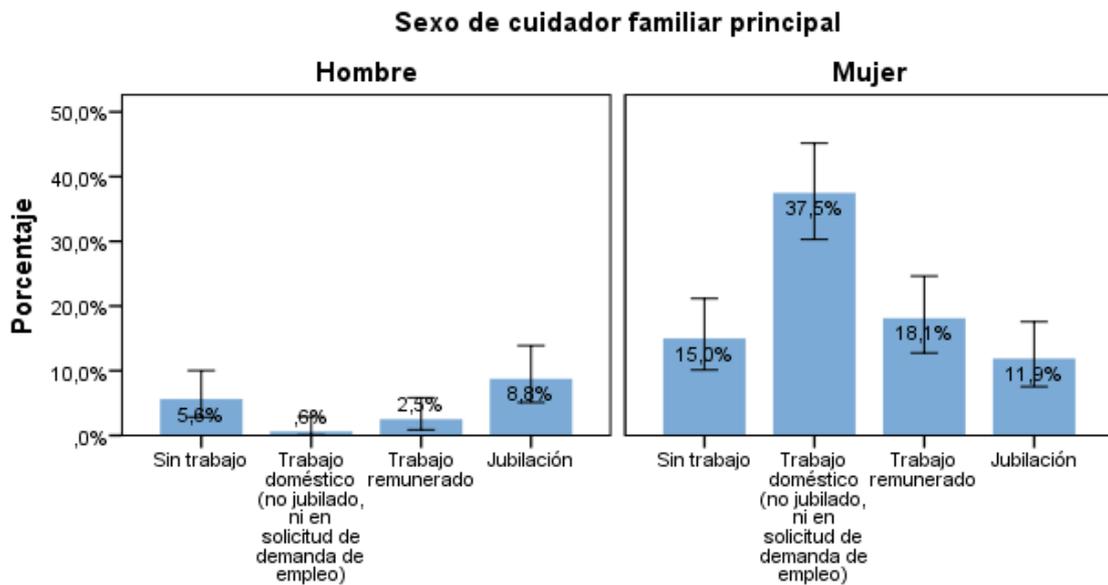
La comparación de variables de caracterización de la muestra por géneros, mostró cómo sólo había diferencias significativas entre síntomas depresivos y género de cuidadores, encontrándose mayor puntuación en el nivel de depresión en las mujeres ( $p= 0,014$ ).

Variables	Sexo de cuidador	N	Media	Desviación típ.	p
Edad Paciente	Hombre	28	75,36	9,121	0,688
	Mujer	132	74,46	10,971	
Edad Cuidador familiar principal	Hombre	28	59,00	15,065	0,102
	Mujer	132	54,41	13,061	
Nº de horas diarias dedicadas al cuidado familiar	Hombre	28	8,571	7,5740	0,931
	Mujer	132	8,686	6,0910	
Nº personas entorno familiar que apoyan al cuidador principal en las tareas de cuidado	Hombre	28	1,46	1,374	0.651
	Mujer	132	1,61	1,624	
CHARLSON	Hombre	28	5,29	1,802	0.812
	Mujer	132	5,39	2,257	
Sumatorio Escala europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca	Hombre	28	38,07	5,531	0.583
	Mujer	132	37,33	6,617	
BARTHEL	Hombre	28	70,00	28,021	0.137
	Mujer	132	78,01	25,279	
Nivel de Depresión de Cuidadores	Hombre	28	4,11	3,852	<b>0.014*</b>
	Mujer	132	6,34	5,786	
Salud física basal cuidadores	Hombre	28	46,5305	10,72320	,161
	Mujer	131	48,4533	9,01872	
Salud mental basal cuidadores	Hombre	28	44,8997	12,19746	,004
	Mujer	131	39,7505	12,00610	
Salud física a los seis meses cuidadores	Hombre	28	43,2518	12,15657	,809
	Mujer	132	42,8077	12,62187	
Salud mental a los seis meses cuidadores	Hombre	28	40,6563	13,42630	,000
	Mujer	132	32,4019	12,57378	

Tabla 30. Análisis Bivariante del cuidador familiar (género) y varios factores.

### *Género y situación ocupacional*

Hubo diferencias significativas en la situación ocupacional entre hombres y mujeres, con valores más altos en mujeres en todas las posibles situaciones ocupacionales, tanto de empleo, como de desempleo ( $p < 0,0001$ ).



#### Situación ocupacional del cuidador familiar principal

Barras de error: 95% IC

Gráfico 4. Género y Situación ocupacional del cuidador principal.

Por sexos no hubo diferencias en convivencia, vínculo, nivel de estudios, cuidador remunerado y obtención de ayudas a la Dependencia.

No se encontraron diferencias en la capacidad para continuar con los cuidados durante un largo periodo y el género, ni a la adaptación al rol cuidador en el episodio de ingreso hospitalario.

Se observó que el nivel que presentaban los cuidadores para realizar unos cuidados directos coincidía bastante con el nivel para realizar también los cuidados indirectos ( $\kappa=0.60$ ;  $p=0,000$ ), independientemente del género.

Se realizó también un análisis bivariado en función de la convivencia en el mismo domicilio familiar o no, encontrándose solo diferencias en la media de horas dedicadas al cuidado, siendo superiores en los que convivían en el mismo domicilio (10,56 horas, DE: 6.31) frente a los que no (4,61 horas, DE: 4,17). En el resto de variables, no hubo diferencias.

### **Sobrecarga en cuidadores y características de los pacientes**

Los cuidadores de pacientes de IC con peor funcionalidad, tenían mayor sobrecarga emocional o subjetiva. Cuanto peor era la situación funcional de los pacientes, mayor era la sobrecarga de los cuidadores ( $p < 0,0001$ ). La misma relación se encontró con el nivel funcional de pacientes NYHA y los síntomas depresivos de cuidadores ( $p = 0,002$ ).

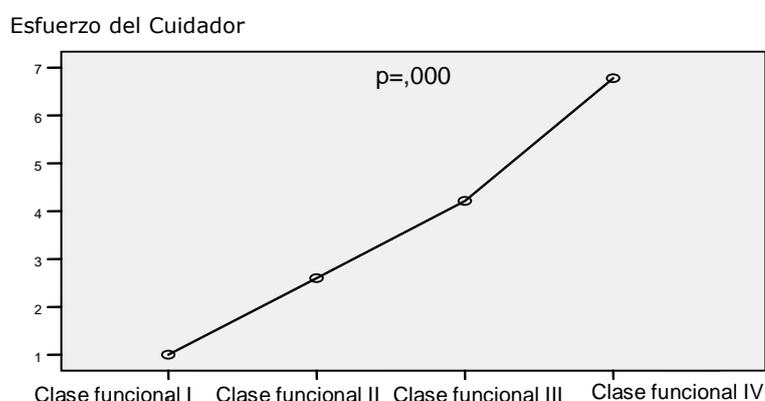


Gráfico 5. Relación entre sobrecarga de cuidadores y clase funcional.

### **Conocimiento sobre manejo de la enfermedad de paciente y cuidador**

Se encontró una correlación moderada y positiva entre el conocimiento que tenía de la enfermedad el paciente ( $\bar{X}$ : 8.08 DE: 2.46) y el conocimiento que tenía su cuidador ( $\bar{X}$ : 9.96; DE: 2.64) con un coeficiente  $r = 0,43$ , ( $p < 0,0001$ ).

## CVRS pacientes y cuidadores basales

Se analizó la correlación de la percepción global de salud física y mental entre pacientes y cuidadores, detectándose una correlación moderada positiva en el caso de la salud mental de ambos:

Rho de Spearman

		Componente Salud Física cuidadores basal	Componente Salud Mental cuidadores basal
<b>Componente de Salud Física Pacientes</b>	Coefficiente de correlación	,099	,095
	Sig. (bilateral)	,215	,232
<b>Componente de Salud Mental Pacientes</b>	Coefficiente de correlación	,124	,435
	Sig. (bilateral)	,120	,000

Tabla 31. Correlación de la percepción de salud física y mental entre pacientes y cuidadores.

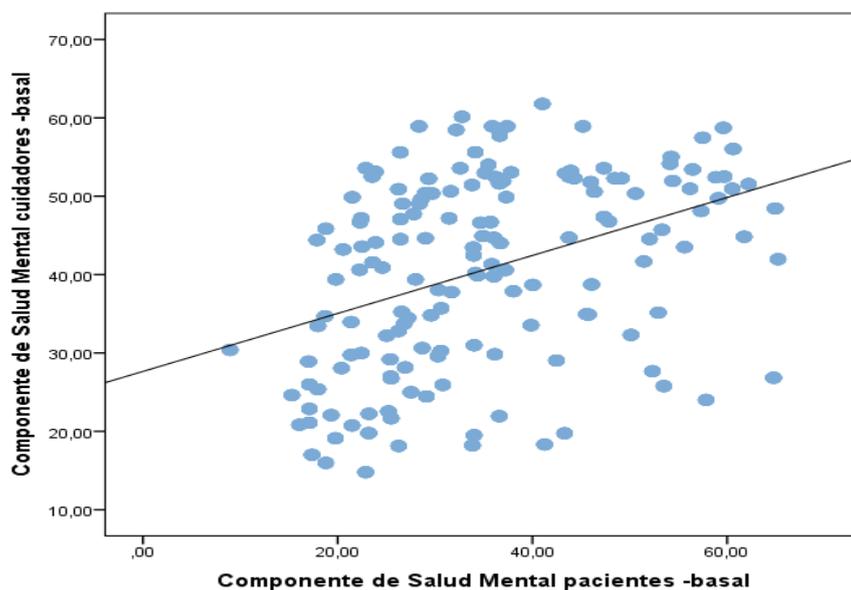


Fig. 9. Correlación entre componentes de salud mental basales de cuidadores y pacientes.

## CVRS paciente y número de fármacos al alta

Se detectó una correlación inversa débil pero significativa entre el número de fármacos al alta y la salud física percibida y algo más relevante en la salud mental percibida.

		Componente de Salud Física pacientes Basal	Componente de Salud Mental pacientes Basal
<b>Número Fármacos al Alta</b>	Coeficiente de correlación	-,201*	-,470**
	Sig. (bilateral)	,011	,000

Tabla 32: Correlación entre calidad de vida física percibida por el paciente y nº de fármacos.

## CVRS cuidador y diversos factores del cuidador

*CVR cuidador y nivel de estudios cuidador*

Existe una relación entre CVRS del cuidador y su nivel de estudios, de manera que la CVRS es significativamente menor en cuidadores familiares con alfabetización mínima frente a niveles de bachillerato e igualmente en el componente de salud mental en analfabetos frente a universitarios (tabla 33):

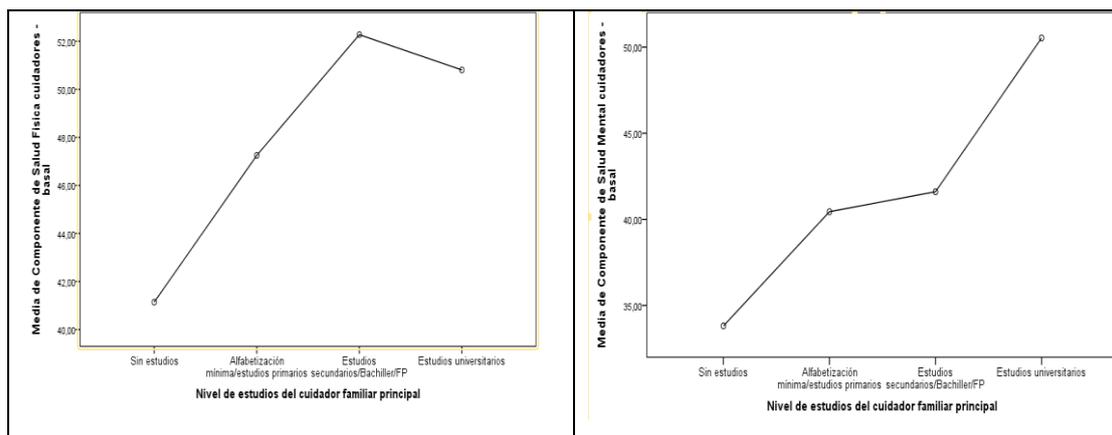


Gráfico 6. CVRS y nivel de estudios del cuidador familiar principal.

CVRS cuidadores y nivel de estudios			Diferencia de medias (I-J)	Sig.	IC95% Límite inf      Límite sup		
Componente de Salud Física cuidadores basal	Sin estudios	Alfabetización mínima/estudios primarios	-6,11	,401	-17,22	5,01	
	Estudios secundarios/Bachiller/FP	Estudios	-11,13	,053	-22,37	0,11	
		Estudios universitarios	-9,66	,174	-22,37	3,04	
		Alfabetización mínima/estudio primario	Sin estudios	6,11	,401	-5,01	17,22
	Estudios secundarios/ Bachiller/FP	Estudios	secundarios/Bachiller/FP	-5,02	,007	-9,00	-1,05
		Estudios universitarios	-3,55	,587	-12,41	5,30	
		Sin estudios	Estudios	11,13	,053	-0,11	22,37
		Alfabetización mínima/estudios primarios	Estudios universitarios	5,02	,007	1,05	9,00
		Estudios universitarios	1,47	,953	-7,44	10,38	
		Sin estudios	Alfabetización mínima/estudios primarios	9,66	,174	-3,04	22,37
	Componente de Salud Mental cuidadores basal	Estudios universitarios	Alfabetización mínima/estudios primarios	3,55	,587	-5,30	12,41
			Estudios secundarios/Bachiller/FP	-1,47	,953	-10,38	7,44
Sin estudios			Alfabetización mínima/estudios primarios	-6,63	,346	-17,81	4,55
Estudios secundarios/Bachiller/FP		Estudios	secundarios/Bachiller/FP	-7,79	,269	-19,48	3,90
		Estudios universitarios	-16,71	,023	-31,38	-2,06	
		Sin estudios	Alfabetización mínima/estudio primario	6,63	,346	-4,55	17,81
Estudios secundarios/ Bachiller/FP		Estudios	secundarios/Bachiller/FP	-1,16	,957	-7,20	4,88
		Estudios universitarios	-10,09	,112	-22,43	2,26	
		Sin estudios	Estudios	7,79	,269	-3,90	19,48
		Alfabetización mínima/estudios primarios	Alfabetización mínima/estudios primarios	1,16	,957	-4,88	7,20
		Estudios universitarios	-8,92	,194	-21,45	3,60	
		Sin estudios	Estudios	16,71	,023	2,06	31,38
Estudios universitarios	Alfabetización mínima/estudios primarios	10,09	,112	-2,26	22,43		
	Estudios secundarios/Bachiller/FP	8,92	,194	-3,60	21,45		

CVRS cuidadores y nivel de estudios			Diferencia de medias (I-J)	Sig.	IC95%	
					Límite inf	Límite sup
Componente de Salud Física cuidadores a los 6 meses	Sin estudios	Alfabetización mínima/estudios primarios	-6,02	,433	-17,33	5,28
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-10,89	,081	-22,81	1,03
		Estudios universitarios	-9,15	,451	-26,78	8,48
	Alfabetización mínima/estudio s primarios	Sin estudios	6,02	,433	-5,28	17,33
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-4,87	,190	-11,21	1,48
		Estudios universitarios	-3,13	,915	-19,43	13,18
	Estudios secundarios/Bachiller/FP	Sin estudios	10,89	,081	-1,03	22,81
		Alfabetización mínima/estudios primarios	4,87	,190	-1,48	11,21
		Estudios universitarios	1,74	,986	-14,61	18,09
		Sin estudios	9,15	,451	-8,48	26,78
		Alfabetización mínima/estudios primarios	3,13	,915	-13,18	19,43
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-1,74	,986	-18,09	14,61
Componente de Salud Mental cuidadores a los 6 meses	Sin estudios	Alfabetización mínima/estudios primarios	-5,97	,120	-13,08	1,14
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-5,75	,245	-13,91	2,41
		Estudios universitarios	-14,87	,137	-34,03	4,30
	Alfabetización mínima/estudio s primarios	Sin estudios	5,97	,120	-1,14	13,08
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	0,22	1,000	-6,27	6,71
		Estudios universitarios	-8,90	,458	-28,02	10,22
	Estudios secundarios/Bachiller/FP	Sin estudios	5,75	,245	-2,41	13,91
		Alfabetización mínima/estudios primarios	-0,22	1,000	-6,71	6,27
		Estudios universitarios	-9,12	,462	-28,23	10,00
	Estudios universitarios	Sin estudios	14,87	,137	-4,30	34,03
		Alfabetización mínima/estudios primarios	8,90	,458	-10,22	28,02
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	9,12	,462	-10,00	28,23

Tabla 33: Relación CVRS basal y a los 6 meses de cuidadores y nivel de estudios.

### CVR cuidador y situación ocupacional

Con respecto a la situación ocupacional de los cuidadores y su percepción de salud también se detectaron diferencias significativas. Se encontró una peor percepción de salud física basal de forma significativa entre cuidadores con trabajo doméstico y jubilados. A los 6 meses, esta diferencia desaparecía, pero se detectó una peor percepción de salud mental entre cuidadores familiares jubilados.

A continuación se detalla en Tabla 34.

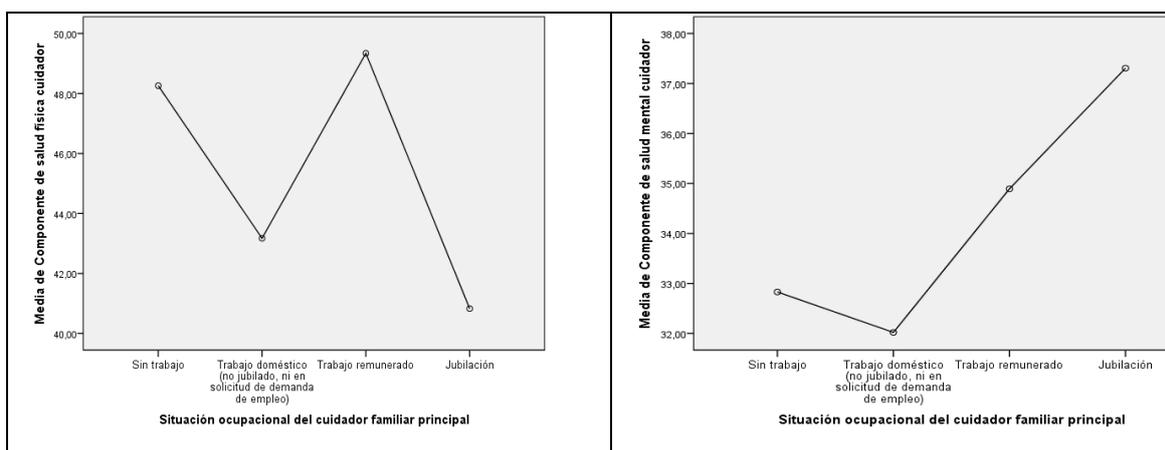


Gráfico 7. CVRS y situación ocupacional del cuidador familiar principal.

CVRS cuidadores y situación ocupacional			Diferencia de medias (I-J)	p	IC95%		
					Límite inferior	Límite superior	
Componente de Salud Física cuidadores Basal	Sin trabajo	Trabajo doméstico	5,09	,024	0,49	9,69	
		Trabajo remunerado	-0,58	,986	-5,04	3,88	
		Jubilación	8,89	,001	2,86	14,94	
	Trabajo doméstico	Sin trabajo	-5,09	,024	-9,69	-0,49	
		Trabajo remunerado	-5,67	,003	-9,86	-1,49	
		Jubilación	3,80	,324	-2,05	9,66	
	Trabajo remunerado	Sin trabajo	0,58	,986	-3,88	5,04	
		Trabajo doméstico	5,67	,003	1,49	9,86	
		Jubilación	9,47	,000	3,73	15,22	
	Componente de Salud Mental cuidadores Basal	Jubilación	Sin trabajo	-8,89	,001	-14,94	-2,86
			Trabajo doméstico	-3,81	,324	-9,66	2,05
			Trabajo remunerado	-9,47	,000	-15,22	-3,73
Sin trabajo		Trabajo doméstico	4,55	,326	-2,45	11,56	
		Trabajo remunerado	-0,68	,995	-7,87	6,51	
		Jubilación	-0,57	,998	-8,58	7,44	
Componente de Salud Mental cuidadores Basal	Trabajo doméstico	Sin trabajo	-4,55	,326	-11,56	2,45	
		Trabajo remunerado	-5,23	,132	-11,47	1,01	
		Jubilación	-5,12	,248	-12,32	2,07	
	Trabajo remunerado	Sin trabajo	0,68	,995	-6,51	7,87	
		Trabajo doméstico	5,23	,132	-1,01	11,47	
		Jubilación	0,11	1,000	-7,26	7,48	
Componente de Salud Mental cuidadores Basal	Jubilación	Sin trabajo	0,57	,998	-7,44	8,58	
		Trabajo doméstico	5,12	,248	-2,07	12,32	
		Trabajo remunerado	-0,11	1,000	-7,48	7,26	

CVRS cuidadores y situación ocupacional			Diferencia de medias (I-J)	p	IC95%	
					Límite inferior	Límite superior
Componente de Salud Física cuidadores a los 6 meses	Sin trabajo	Trabajo doméstico	3,72	,585	-4,03	11,46
		Trabajo remunerado	0,03	1,000	-8,72	8,78
		Jubilación	5,14	,362	-3,12	13,39
	Trabajo doméstico	Sin trabajo	-3,72	,585	-11,46	4,03
		Trabajo remunerado	-3,69	,521	-10,77	3,40
		Jubilación	1,42	,937	-5,00	7,85
	Trabajo remunerado	Sin trabajo	-0,03	1,000	-8,78	8,72
		Trabajo doméstico	3,69	,521	-3,40	10,77
		Jubilación	5,11	,301	-2,54	12,76
Componente de Salud Mental cuidadores a los 6 meses	Jubilación	Sin trabajo	-5,14	,362	-13,39	3,12
		Trabajo doméstico	-1,42	,937	-7,85	5,00
		Trabajo remunerado	-5,11	,301	-12,76	2,54
	Sin trabajo	Trabajo doméstico	3,56	,630	-4,30	11,42
		Trabajo remunerado	0,15	1,000	-8,83	9,13
		Jubilación	-4,31	,547	-12,86	4,24
	Trabajo doméstico	Sin trabajo	-3,56	,630	-11,42	4,30
		Trabajo remunerado	-3,41	,615	-10,77	3,95
		Jubilación	-7,87	,017	-14,67	-1,07
Trabajo remunerado	Sin trabajo	-0,15	1,000	-9,13	8,83	
	Trabajo doméstico	3,41	,615	-3,95	10,77	
	Jubilación	-4,46	,472	-12,56	3,64	
Jubilación	Sin trabajo	4,31	,547	-4,24	12,86	
	Trabajo doméstico	7,87	,017	1,07	14,67	
	Trabajo remunerado	4,46	,472	-3,64	12,56	

Tabla 34: Relación CVRS de cuidadores y situación ocupacional.

### CVRS cuidador y nº de horas

Se observó una correlación moderada y negativa entre salud física y mental percibidas del cuidador y el número de horas dedicadas al cuidado.

### CVRS cuidador y síntomas depresivos

También se encontró correlación inversa entre salud mental y física percibida y síntomas depresivos, siendo más intensa en el caso del componente de salud mental.

		Nº de horas diarias dedicadas al cuidado familiar
<b>Nº de horas diarias dedicadas al cuidado familiar</b>	Correlación	1
	Sig. (bilateral)	
<b>Componente de Salud Físico cuidadores basal</b>	Correlación	-,168*
	Sig. (bilateral)	,034
<b>Componente de Salud Mental cuidadores basal</b>	Correlación	-,268**
	Sig. (bilateral)	,001
<b>Componente de Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>	Correlación	-,277**
	Sig. (bilateral)	,000
<b>Componente de Salud Mental cuidadores a los 6 meses</b>	Correlación	-,208**
	Sig. (bilateral)	,008

Tabla 35. Correlación entre CVRS cuidador basal y a los seis meses y nº de horas dedicadas al cuidado.

		Nivel de Depresión de Cuidadores PHQ9
<b>Componente de Salud Física cuidadores basal</b>	Correlación	-,385**
	Sig. (bilateral)	,000
<b>Componente de Salud Mental cuidadores basal</b>	Correlación	-,719**
	Sig. (bilateral)	,000
<b>Componente de Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>	correlación	-,254**
	Sig. (bilateral)	,001
<b>Componente de Salud Mental cuidadores a los 6 meses</b>	correlación	-,482**
	Sig. (bilateral)	,000

Tabla 36. Correlación entre CVRS de cuidador y síndrome depresivos.

## **Ingresos y diversos factores sociodemográficos**

En cuanto al nivel de estudios del paciente no se detectaron diferencias en episodios por urgencias ( $p=0,780$ ) o ingresos en hospitalización ( $p=0,799$ ).

No se detectó correlación alguna entre el número de episodios por urgencias o ingresos por hospitalización y la edad de los cuidadores familiares o la de los pacientes.

Igualmente, tampoco hubo diferencias en episodios de urgencias ( $p=0,517$ ), ni ingresos hospitalarios ( $p=0,869$ ) en función de la situación ocupacional.

No hubo diferencias en el número de episodios de urgencias ( $p=0,397$ ) ni ingresos hospitalarios ( $p=0,875$ ) en función de disponer de un cuidador remunerado o no.

Del mismo modo, no hubo diferencias entre episodios de urgencias ( $p=0,970$ ) e ingresos hospitalarios ( $p=0,225$ ) en función de disponer de ayudas de la Ley de Dependencia o no.

No se detectaron correlaciones entre las cifras de hemoglobina, con los ingresos tanto en episodios de Urgencias ( $p=0.925$ ) como en Ingresos Hospitalarios ( $p=0.095$ ).

### Ingresos y género de pacientes

Se encontraron diferencias en función del sexo de los pacientes, en los episodios de urgencias sobre todo en el (4º y 5º año), duplicando en episodios por urgencias las mujeres a los hombres. En cuanto a ingresos hospitalarios se encontró una mayor frecuencia en mujeres en el tercer año.

Ingresos en urgencias y hospitalización	Media (DE)	Media (DE)	Sig.	
	Hombre (n=77)	Mujer (n=88)	p	
5º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	1,06 (1,61)	2,2 (3,38)	0,007
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	0,66 (1,33)	0,71 (1,03)	0,796
4º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	0,42 (0,75)	1,36 (2,4)	0,001
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	0,31 (0,52)	0,51 (0,97)	0,112
3º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	0,69 (1,13)	1,17 (2,34)	0,097
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	0,22 (0,72)	0,47 (0,86)	0,048
2º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	0,53 (1,13)	0,9 (1,78)	0,115
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	0,18 (0,58)	0,3 (0,74)	0,257
1º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	0,48 (1,07)	0,49 (1,15)	0,939
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	0,16 (0,63)	0,11 (0,35)	0,561

Tabla 37: Diferencias en función de ingresos hospitalarios y género de pacientes.

Las diferencias de género no se detectaron en función de la persona cuidadora principal.

### *Ingresos y nivel de estudios de cuidadores*

Con respecto al nivel de estudios de los cuidadores se detectaron diferencias tanto en episodios por urgencias (primer año), como en ingresos hospitalarios.

En el caso de los episodios por urgencias aumentaron en los cuidadores familiares con nivel educacional bajo frente a cuidadores con nivel universitario y en menor medida en los ingresos hospitalarios en los cuidadores con estudios secundarios con respecto a los universitarios (tabla 38):

			Diferencia de medias (I-J)	Sig.	Intervalo de confianza al 95% Límite inferior    Límite superior		
<b>Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores: año 1º</b>	Sin estudios	Alfabetización mínima/estudios Primarios	,202	,971	-1,16	1,56	
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	,426	,795	-,94	1,79	
		Estudios universitarios	,750	,377	-,59	2,09	
	Alfabetización mínima/estudios primarios	Sin estudios	-,202	,971	-1,56	1,16	
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	,224	,552	-,22	,67	
		Estudios universitarios	,548*	,000	,24	,85	
	Estudios Secundarios/Bachiller/FP	Sin estudios	-,426	,795	-1,79	,94	
		Alfabetización mínima/estudios primarios	-,224	,552	-,67	,22	
		Estudios universitarios	,324	,056	-,01	,66	
	Estudios universitarios	Sin estudios	-,750	,377	-2,09	,59	
		Alfabetización mínima/estudios primarios	-,548*	,000	-,85	-,24	
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-,324	,056	-,66	,01	
	<b>Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores: año 1º</b>	Sin estudios	Alfabetización mínima/estudios primarios	,340	,847	-,92	1,59
			Estudios secundarios/Bachiller/FP	,200	,964	-1,06	1,46
			Estudios universitarios	,417	,753	-,84	1,67
Alfabetización mínima/estudios primarios		Sin estudios	-,340	,847	-1,59	,92	
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-,139	,348	-,36	,08	
		Estudios universitarios	,077*	,021	,01	,15	
Estudios secundarios/Bachiller/FP		Sin estudios	-,200	,964	-1,46	1,06	
		Alfabetización mínima/estudios primarios	,139	,348	-,08	,36	
		Estudios universitarios	,216*	,044	,00	,43	
Estudios universitarios		Sin estudios	-,417	,753	-1,67	,84	
		Alfabetización mínima/estudios primarios	-,077*	,021	-,15	-,01	
		Estudios secundarios/Bachiller/FP	-,216*	,044	-,43	,00	

Tabla 38. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y nivel de estudios de cuidadores.

Se realizó un análisis de este mismo resultado, ajustado por la CVRS mental y física de los cuidadores, manteniéndose las diferencias en el caso de los episodios de urgencias (0,54 ingresos más de media en el caso de los cuidadores con alfabetización mínima, frente a los que tenían estudios universitarios;  $p=0,004$ ) en aquellos cuidadores cuya CVRS física estaba por debajo de la media.

#### *Ingresos y nivel de depresión de cuidadores.*

Se encontraron correlaciones débiles entre el nivel de depresión de las cuidadoras y los ingresos, tanto en episodios por urgencias como en ingresos hospitalarios en algunos años:

		Nivel de Depresión de Cuidadores PHQ9	p
5º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,193*	,015
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,080	,315
4º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,147	,063
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,072	,364
3º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,151	,056
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,226**	,004
2º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,204**	,010
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,061	,446
1º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,056	,482
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,005	,954

Tabla 39. Diferencias en función de ingresos hospitalarios de pacientes y nivel de depresión de cuidadores.

### Ingresos nº de fármacos al alta

Apareció una correlación débil pero significativa entre el número de fármacos y episodios por urgencias e ingresos, a partir del 2º año:

		Número de Fármacos al Alta	p
5º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,187	,018
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,257	,001
4º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,173	,028
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,180	,023
3º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,137	,085
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,336	,000
2º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,164	,038
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,189	,017
1º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,052	,510
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,112	,158

Tabla 40. Diferencias en función de ingresos hospitalarios de pacientes y nº de fármacos al alta de pacientes.

### *Ingresos y nivel de autocuidado del paciente*

Con respecto al nivel de autocuidado (EHFS) del paciente, se detectaron correlaciones débiles inversas y significativas, entre el nivel de autocuidado y los ingresos anteriores, sobre todo a nivel hospitalario. De este modo, los pacientes con mayor puntuación en la escala europea de autocuidado (peor autocuidado), tenían una menor utilización de servicios (tabla 41):

Para profundizar en este análisis, se dividió a la muestra en dos grupos, en función de que se encontrasen por encima de la media (53,8%, peor autocuidado) o por debajo de ésta (46,3%, mejor autocuidado) en la puntuación en la EHFSC (37,46).

Así, la media de ingresos urgentes en el grupo que tenía mejor autocuidado fue de 1,15, frente a 0,77 en los que tenían peor autocuidado y en el caso de ingresos hospitalarios la media de ingresos fue también mayor en los de mejor nivel de autocuidado de 0,46 frente a 0,28 ( $p=0,001$ ).

		Escala europea de autocuidado en Insuficiencia Cardíaca
5º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,137 ,085
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,215 ,006
	Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca	Correlación de Pearson 1
4º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,046 ,561
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,194 ,014
	Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca	Correlación de Pearson 1
3º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,097 ,221
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,096 ,226
	Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca	Correlación de Pearson 1
2º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,174 ,028
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,233 ,003
	Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca	Correlación de Pearson 1
1º año	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,105 ,187
	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	Correlación de Pearson Sig. (bilateral) -,188 ,017
	Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca	Correlación de Pearson 1

Tabla 41. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y nivel de autocuidado según escala europea de autocuidado en Insuficiencia Cardíaca.

### *Ingresos y conocimiento de cuidador*

Se detectó una correlación débil pero significativa con la NOC de conocimientos del cuidador y los ingresos urgentes y hospitalarios. Aunque de forma débil, un mayor conocimiento de los cuidadores se correlacionaba con una mayor frecuentación hospitalaria.

		Conocimiento Cuidador	
		Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,158	,047
5º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,302	,000
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,216	,006
4º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,209	,008
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,126	,113
3º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,062	,433
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,168	,034
2º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	-,005	,945
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,235	,003
1º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,178	,024

Tabla 42. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y conocimiento de cuidador.

### *Ingresos y sobrecarga cuidadores*

La sobrecarga de los cuidadores según el Índice de esfuerzo de cuidador mostró una correlación débil con los ingresos urgentes y hospitalarios, sobre todo en los últimos años:

		<b>Índice de Esfuerzo del Cuidador</b>	
		Correlación de Pearson	Sig. (bilateral)
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,156	,049
5º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,228	,004
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,166	,036
4º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,084	,291
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,090	,256
3º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,174	,028
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,085	,287
2º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	,006	,937
	Nº ingresos urgentes en los 5 años anteriores	,067	,400
1º año	Nº ingresos hospitalarios en los 5 años anteriores	-,032	,692

Tabla 43. Diferencias en función de ingresos hospitalarios y sobrecarga de cuidadores.

### CVRS pacientes e ingresos

Se hicieron análisis para determinar el riesgo de deterioro de calidad de vida, en función del punto de corte del SF-12 en población española con más de 5 procesos crónicos tanto para el componente físico, como para el mental (Schmidt S, et al., 2012). Con esta comparación se analizó el objetivo primario del estudio, mediante el cual, se buscaron diferencias entre el aumento de la complejidad del proceso, mediante el uso de los servicios sanitarios (antecedentes de episodios por urgencias e ingresos hospitalarios en los últimos 5 años) y la CVRS.

*Salud física y mental e ingresos tomando como referencia el valor de SF-12 en población española con enfermedades crónicas*

## **SALUD FÍSICA DEL PACIENTE Y EPISODIOS DE URGENCIAS**

Con esta comparación, se detectaron diferencias entre la percepción de salud física y mental de los pacientes y los antecedentes de episodios por urgencias en los últimos 5 años.

La OR de tener peor percepción de salud física fue más de tres veces superior en el 5º año de seguimiento en los pacientes que tenían más ingresos urgentes.

	OR	IC95%	
5º año	3,63	1,51	8,77
4º año	2,22	0,92	5,34
3º año	1,10	0,49	2,47
2º año	0,89	0,38	2,07
1º año	0,94	0,37	2,42

Tabla 44. OR de percepción de salud física de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de episodios de urgencias.

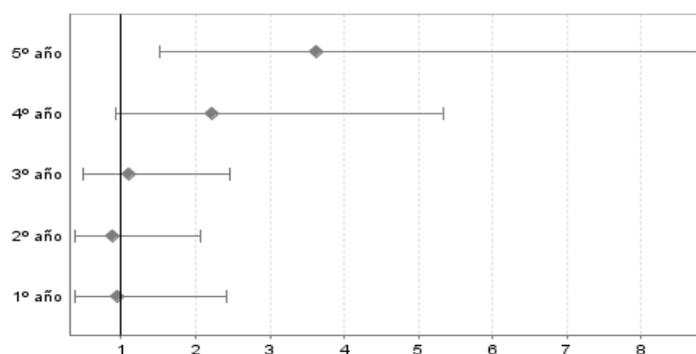


Gráfico 8. Distribución de la OR de percepción de salud física en función de los ingresos urgentes en los 5 años previos.

## SALUD FÍSICA DEL PACIENTE E INGRESOS HOSPITALARIOS

El riesgo de tener peor calidad de vida física se triplicó en el 3º año en los pacientes con mayor número de ingresos hospitalarios:

	OR	IC95%	
5º año	1,41	0,60	3,33
4º año	1,36	0,54	3,43
3º año	4,76	1,08	21,09
2º año	1,32	0,42	4,17
1º año	0,66	0,20	2,21

Tabla 45. OR de percepción de salud física de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos hospitalarios.

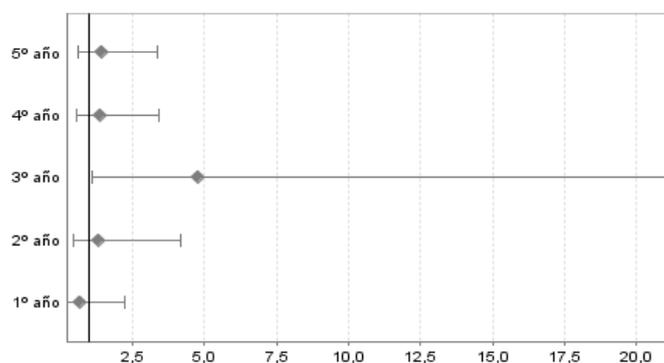


Gráfico 9. Distribución de la OR de percepción de salud física en función de los ingresos hospitalarios en los 5 años previos.

## SALUD MENTAL DEL PACIENTE Y EPISODIOS DE URGENCIAS

La influencia de los episodios de frecuentación a Urgencias con respecto a la salud mental percibida, sólo se expresaron en el 2º año de seguimiento:

	<b>OR</b>	<b>IC95%</b>	
5º año	1,16	0,52	2,59
4º año	0,99	0,44	2,25
3º año	1,22	0,53	2,79
2º año	3,38	1,11	10,31
1º año	2,02	0,65	6,24

Tabla 46. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

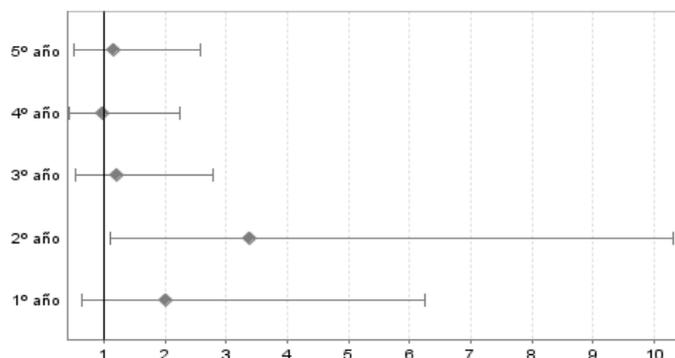


Gráfico 10. Distribución de la OR de percepción de salud mental en función de los episodios por urgencias en los 5 años previos.

## SALUD MENTAL DEL PACIENTE E INGRESOS HOSPITALARIOS

Los ingresos de hospitalización no ejercieron diferencias con respecto a la salud mental percibida:

	OR	IC95%	
5º año	1,62	0,67	3,94
4º año	1,63	0,61	4,30
3º año	1,94	0,63	6,00
2º año	0,92	0,31	2,67
1º año	4,03	0,51	31,69

Tabla 47. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos hospitalarios.

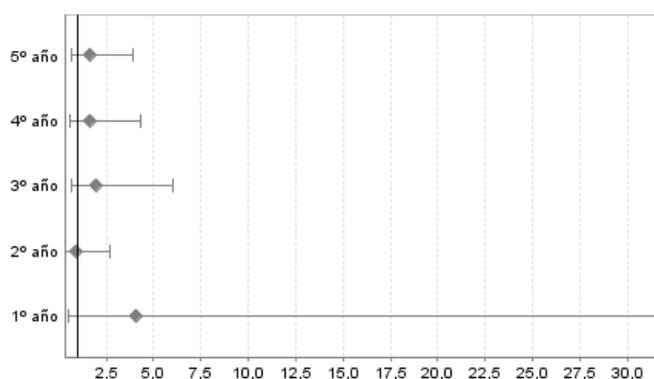


Gráfico 11. Distribución de la OR de percepción de salud mental en función de los ingresos hospitalarios en los 5 años previos.

Se hizo este mismo análisis pero esta vez dividiendo a la muestra de pacientes en dos grupos, en función de encontrarse por encima o por debajo de la media de los componentes de salud física y mental de la calidad de vida de la propia muestra.

Salud física y mental e ingresos tomando como referencia SF-12 población de pacientes ASCS

### SALUD FÍSICA DE PACIENTE Y EPISODIOS DE URGENCIAS

Se encontraron diferencias importantes en cuanto a la percepción de salud física que tenían los pacientes, elevándose a más del doble el riesgo de su empeoramiento al 4º y 5º año en los sujetos que acudían más a Urgencias:

	OR	IC95%	
5º año	2,82	1,47	5,41
4º año	2,20	1,14	4,28
3º año	1,07	0,56	2,03
2º año	1,22	0,61	2,41
1º año	1,54	0,71	3,36

Tabla 48. OR de percepción de salud física de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, mostró una diferencia acumulada significativa del riesgo a los 5 años, con una media de episodios de urgencias de 4.85 (IC95%: 4.71-4.99) en los pacientes que tenían mejor percepción de salud física, frente a 5.15 (IC95%: 5.00-5.31) en los sujetos que tenían el componente físico de calidad de vida por debajo de la media ( $p=0.005$ ) (Fig. 10):

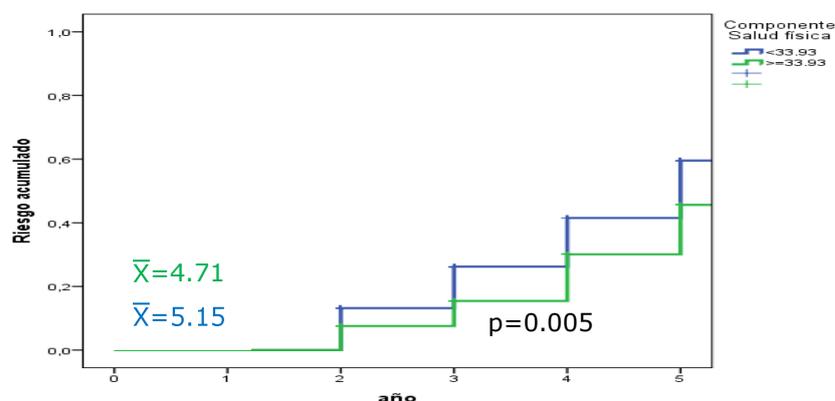


Fig.10. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud física de los pacientes.

## SALUD FÍSICA DE PACIENTE E INGRESOS HOSPITALARIOS

En los ingresos hospitalarios también se observa un empeoramiento de la salud física percibida de los pacientes en los últimos años de seguimiento en aquellos sujetos que mostraron una mayor frecuencia de ingresos:

	OR	IC95%	
5º año	1,98	1,00	3,89
4º año	1,59	0,78	3,28
3º año	3,58	1,45	8,79
2º año	4,66	1,67	12,99
1º año	1,44	0,48	4,36

Tabla 49. OR de percepción de salud física de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de ingresos en hospitalización.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, mostró una diferencia acumulada del riesgo a los 5 años similar a la mostrada en los episodios urgentes: la media de ingresos hospitalarios era de 5.18 (IC95%: 5.06-5.31), frente a 5.52 (IC95%: 5.39-5.65) en los sujetos que tenían el componente física de calidad de vida por debajo de la media de la muestra ( $p < 0.0001$ ) (Fig. 12):

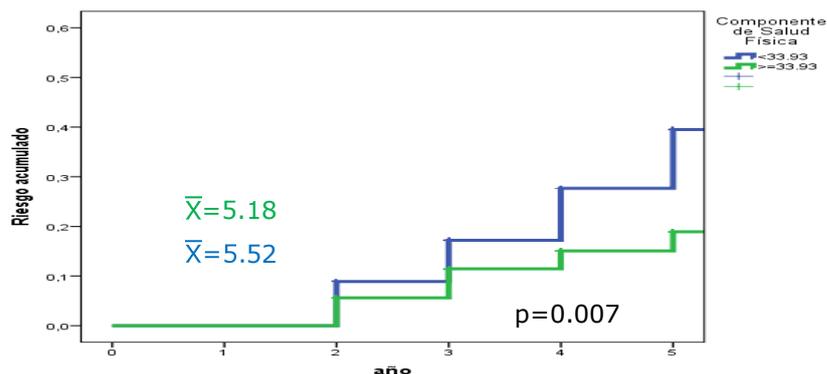


Fig. 11. Distribución de ingresos hospitalarios en función de la percepción de salud física de los pacientes.

Cuando se hizo este análisis tomando como referencia el punto de corte de población española con más de 5 procesos crónicos, no se detectaron diferencias.

## SALUD MENTAL DE PACIENTE Y EPISODIOS DE URGENCIAS

En la salud mental percibida, el incremento del riesgo se manifestó al 4º año en los episodios por urgencias:

	OR	IC95%	
5º año	1,65	0,88	3,09
4º año	2,09	1,09	4,01
3º año	1,27	0,67	2,41
2º año	1,59	0,80	3,17
1º año	1,76	0,81	3,82

Tabla 50. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, mostró una diferencia significativa acumulada del riesgo a los 5 años: la media de episodios de urgencias era de 4.87 (IC95%: 4.73-5.01) frente a 5.12 (IC95%: 4.96-5.27) en los sujetos que tenían el componente mental de calidad de vida por debajo de la media ( $p=0.007$ ) (Fig. 11):

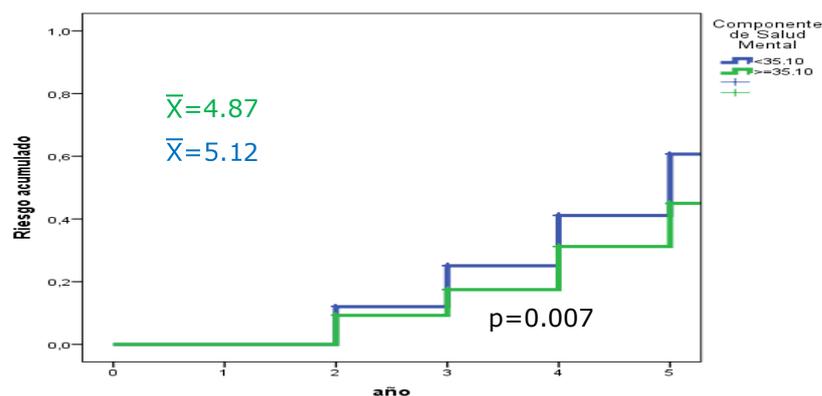


Fig. 12. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud mental del paciente.

Cuando se hizo este análisis con el punto de corte de población española con más de 5 procesos crónicos, no se detectaron diferencias.

## SALUD MENTAL DE PACIENTE E INGRESOS HOSPITALARIOS

En la salud mental percibida, sólo el año 3º y 4º mostraron asociación con el aumento de ingresos hospitalarios:

	OR	IC95%	
5º año	1,63	0,84	3,16
4º año	2,10	1,01	4,36
3º año	2,31	1,02	5,20
2º año	2,41	0,95	6,11
1º año	1,81	0,60	5,48

Tabla 51. OR de percepción de salud mental de los pacientes en los últimos 5 años, en función de los antecedentes de ingresos en hospitalización.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, mostró una diferencia acumulada del riesgo a los 5 años: la media de ingresos hospitalarios era de 5.19 (IC95%: 5.06-5.33) frente a 5.49 (IC95%: 5.36-5.62) en los sujetos que tenían el componente mental de calidad de vida por debajo de la media de la muestra ( $p=0.001$ ) (Fig. 13):

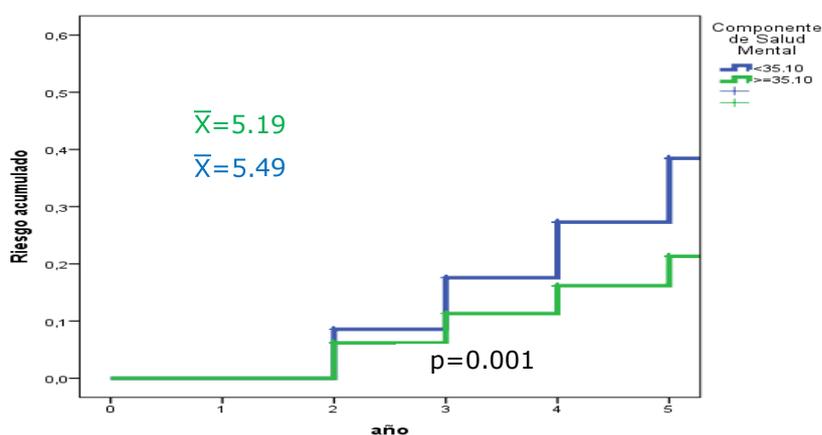


Fig. 13. Distribución de ingresos hospitalarios en función de la percepción de salud mental de paciente.

## Salud percibida de cuidadoras e ingresos

Se realizó un análisis de la salud percibida de los cuidadores y la frecuentación de los servicios sanitarios de los pacientes. Se hicieron análisis de la calidad de vida de los cuidadores y la frecuentación de los pacientes en los últimos 5 años, en función del punto de corte de la media de componente mental y físico de la calidad de vida en mujeres, según las normas de referencia del cuestionario SF-12 para población española (Schmidt et al., 2012).

## SALUD FÍSICA CUIDADORES Y EPISODIOS POR URGENCIAS

No se detectaron diferencias en la salud física percibida de los cuidadores en función de los episodios de urgencias:

	OR	IC95%	
5º año	1,51	0,80	2,85
4º año	1,18	0,59	2,37
3º año	1,25	0,59	2,65
2º año	1,51	0,65	3,51
1º año	0,61	0,20	1,85

Tabla 52. OR de percepción de salud física de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos urgentes.

No obstante, el análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, sí mostró una diferencia acumulada del riesgo a los 5 años: la media de episodios de urgencias era de 4.86 (IC95%: 4.69-5.02) frente a 5.05 (IC95%: 4.92-5.18) en los sujetos cuyos cuidadores tenían el componente físico de calidad de vida por debajo de la media de la población española ( $p=0.01$ ) (Fig. 14):

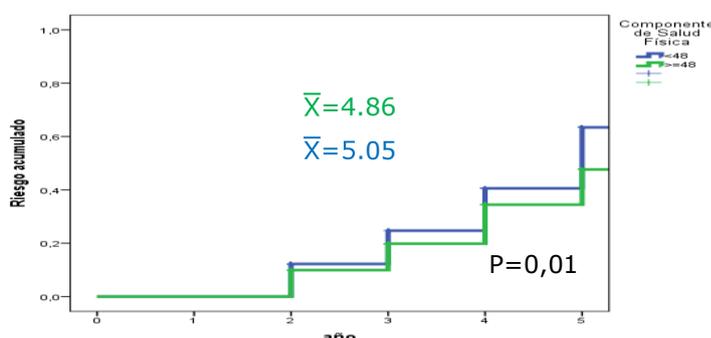


Fig.14. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud física de los cuidadores.

## SALUD FÍSICA CUDADORES E INGRESOS HOSPITALARIOS.

No se detectaron diferencias en la salud física de los cuidadores con respecto a los antecedentes de ingresos hospitalarios.

Año	OR	IC95%	
5º año	0,79	0,41	1,53
4º año	1,18	0,59	2,37
3º año	1,25	0,59	2,65
2º año	1,70	0,73	3,93
1º año	0,61	0,20	1,85

Tabla 53. OR de percepción de salud física de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos de hospitalización.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, tampoco mostró diferencias en el riesgo acumulado a 5 años en la media de ingresos en hospitalización ( $p=0.84$ ) en los sujetos cuyos cuidadores tenían el componente mental de calidad de vida por debajo de la media de la población española y el resto.

## SALUD MENTAL CUIDADORES Y EPISODIOS DE URGENCIAS

En cuanto a la salud mental percibida por los cuidadores, en el 4º año sí se observó una diferencia significativa en la OR de la salud mental percibida, determinada por el número de episodios urgentes del paciente:

	OR	IC95%	
5º año	1,92	0,99	3,72
4º año	2,08	1,05	4,14
3º año	1,20	0,62	2,33
2º año	1,85	0,89	3,88
1º año	2,24	0,94	5,32

Tabla 54. OR de percepción de salud mental percibida de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de episodios por urgencias.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, mostró una diferencia acumulada del riesgo a los 5 años: la media de episodios de urgencias era de 4.87 (IC95%: 4.74-5.01) frente a 5.15 (IC95%: 4.98-5.32) en los sujetos cuyos cuidadores tenían el componente mental de calidad de vida por debajo de la media de la población española ( $p=0.003$ ) (Fig. 15):

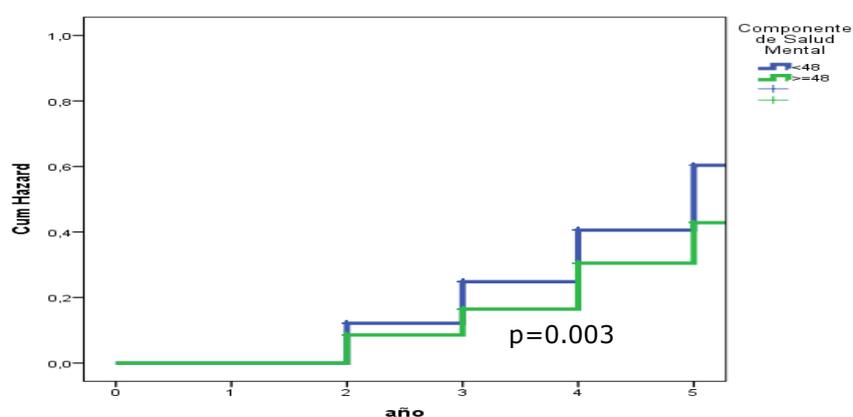


Fig. 15. Distribución de episodios por urgencias en función de la percepción de salud mental de los cuidadores.

## SALUD MENTAL CUIDADORES E INGRESOS HOSPITALARIOS

En cuanto a la salud mental percibida de las cuidadoras, ésta tenía mayor riesgo de deterioro en función de los ingresos en hospitalización en el 3º y 4º año de seguimiento:

Año	OR	IC95%	
5º año	1,52	0,76	3,03
4º año	2,37	1,07	5,25
3º año	2,61	1,06	6,45
2º año	2,61	0,93	7,36
1º año	2,55	0,70	9,37

Tabla 55. OR de percepción de salud mental percibida de los cuidadores en los 5 últimos años, en función de los antecedentes de ingresos de hospitalización.

El análisis de Kaplan-Meier con prueba de log-rank, mostró una diferencia acumulada del riesgo a los 5 años: la media de ingresos en hospitalización era de 5.21 (IC95%: 5.09-5.33) frente a 5.51 (IC95%: 5.37-5.66) en los sujetos cuyos cuidadores tenían el componente mental de calidad de vida por debajo de la media de la población española ( $p=0.001$ ) (Fig. 16):

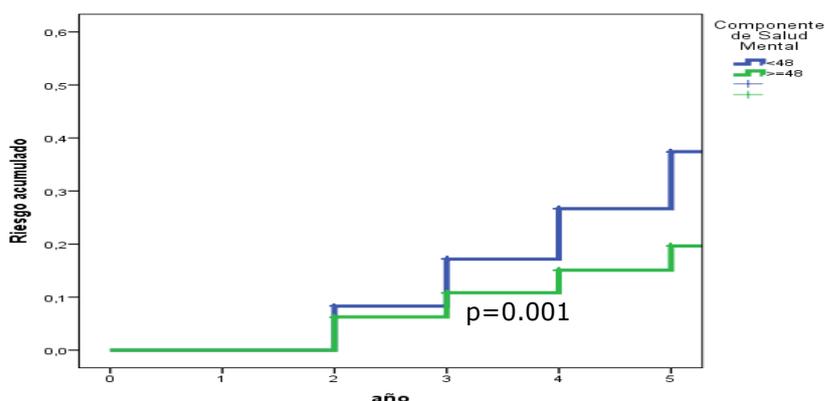


Fig. 16. Riesgo acumulado de ingresos hospitalarios en función del componente mental de la calidad de vida de los cuidadores.

## **Análisis longitudinal de la calidad de vida relacionada con la salud entre paciente y cuidador**

Se procedió a analizar la relación entre la CVRS de los pacientes y la de los cuidadores, tanto a nivel transversal, como longitudinal (seguimiento de 6 meses de los cuidadores). Las correlaciones fueron moderadas entre componentes de salud mental de cuidadores y pacientes, tanto a nivel basal, como a los 6 meses, aunque también se encontró una correlación débil entre la salud mental de los cuidadores a los 6 meses y la salud física de los pacientes.

		<b>Componente de Salud Física cuidadores basal</b>	<b>Componente de Salud Mental cuidadores basal</b>	<b>Componente de Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>	<b>Componente de Salud Mental cuidadores a los 6 meses</b>
<b>Componente de Salud Física pacientes</b>	Coeficiente de correlación	,113	,129	,127	,175
	Sig. (bilateral)	,156	,104	,110	,027
<b>Componente de Salud Mental pacientes</b>	Coeficiente de correlación	,086	,397	,148	,310
	Sig. (bilateral)	,280	,000	,062	,000

Tabla 56. Relación entre la salud física y mental de los pacientes y la de sus cuidadores familiares.

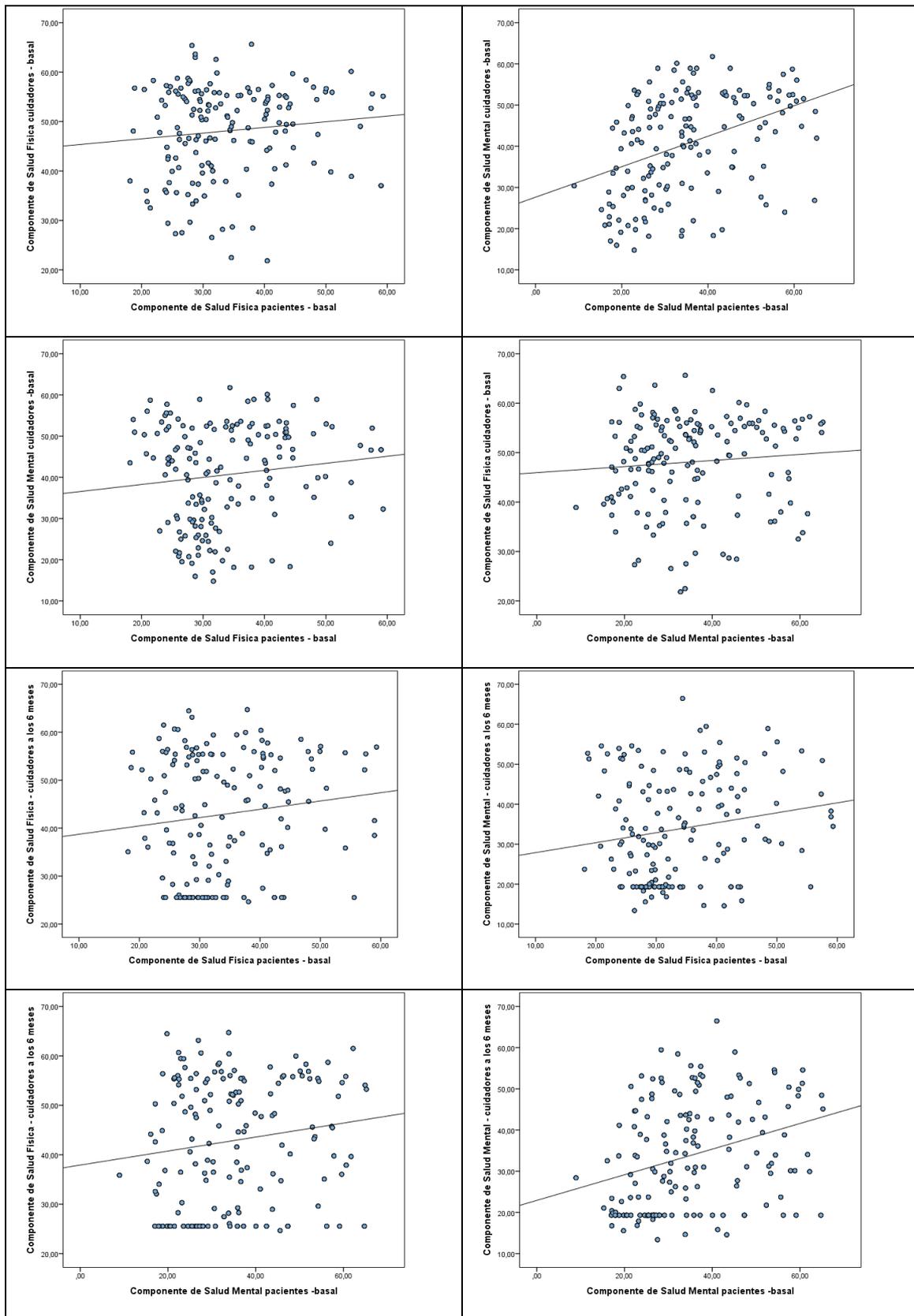


Figura 17: Correlaciones entre CVRS de pacientes y cuidadores

## Análisis multivariante

Se construyeron modelos de regresión lineal tomando como variable dependiente la salud física percibida de los pacientes y como predictoras diversos factores del paciente y el cuidador principal, así como de utilización de servicios de salud.

### SALUD FÍSICA PERCIBIDA DE PACIENTE

El modelo final, detectó el nivel de dependencia (Barthel) y el nº de ingresos hospitalarios en los 5 años previos, como predictores independientes de la salud física de los pacientes a los 5 años. Este modelo tenía una capacidad predictiva muy discreta ( $R^2=0.26$ ). Así, una mejor salud física percibida de los pacientes se asocia positivamente con menor nivel de dependencia y menos ingresos hospitalarios en los 5 años previos:

MODELO 1	Coficiente no estandar	Coficiente estandar	Sig	IC95%	
	B	Beta		Inf	Sup
Constante	24,658		,000	20,255	29,061
TOTAL INGRESOS HOSPITALARIOS	-,624	-,205	,004	-1,050	-,198
BARTHEL	,147	,418	,000	,098	,197

Tabla 57. Relación entre Barthel e ingresos hospitalarios con la salud física percibida de los pacientes.

### SALUD MENTAL PERCIBIDA DE PACIENTE

Con respecto a la salud mental percibida de los pacientes, el modelo multivariante obtenido tuvo un mejor ajuste, con una capacidad predictiva aceptable ( $R^2: 0.50$ ) y una detección de predictores independientes que incluía nuevamente el nº de ingresos hospitalarios en los 5 años previos como un determinante importante, el nivel de dependencia, pero se detectaron variables asociadas al perfil del cuidador como su situación ocupacional, su dominio de las

actividades de cuidado indirectas, su nivel de conocimientos y su componente de salud mental percibida. Además, dos nuevos predictores asociados al paciente mostraron su asociación con la salud mental percibida: el nº de fármacos al alta y el nivel de estudios de los pacientes. De este modo, una mejor salud mental percibida de los pacientes se asocia positivamente a menores niveles de dependencia y menor número de ingresos hospitalarios en los 5 años previos, además de tener una situación ocupacional remunerada o jubilación en el cuidador principal, un mejor dominio de las actividades de cuidado directo, un mejor nivel de salud mental percibida y, paradójicamente, un menor nivel de conocimientos en el cuidador. También se asociaba a un mejor nivel de salud mental percibida del paciente una menor presencia de fármacos y un mayor nivel de estudios en el paciente.

MODELO 2	Coeficiente	Coeficiente	Sig	IC95%	
	no estandar	estandar		Inf	Sup
	B	Beta			
<b>Constante</b>	13,875		,028	1,506	26,243
<b>TOTAL INGRESOS HOSPITALARIOS</b>	,608	,142	,031	,058	1,159
<b>BARTHEL</b>	,166	,333	,000	,101	,230
<b>Nivel de estudios de pacientes</b>	3,787	,165	,006	1,077	6,496
<b>Situación ocupacional del cuidador familiar principal</b>	1,727	,137	,023	,238	3,215
<b>Resistencia del papel del cuidador:</b>					
<b>Dominio de las actividades de los cuidados indirectos</b>	2,387	,163	,012	,538	4,236
<b>Conocimiento Cuidador</b>	-1,152	-,231	,000	-1,788	-,516
<b>Número de Fármacos al Alta</b>	-1,107	-,311	,000	-1,569	-,645
<b>Componente de Salud Mental cuidadores -basal</b>	,209	,197	,003	,074	,345

Tabla 58. Relación entre Barthel, ingresos hospitalarios, fármacos, nivel de estudios del paciente y ocupación y nivel de conocimientos del cuidador con la salud mental percibida de los pacientes.

## SALUD FÍSICA PERCIBIDA DE CUIDADOR

En cuanto a la salud física percibida de los cuidadores, aquellos cuidadores familiares más jóvenes, con menor nivel de depresión y con una mejor salud mental percibida, así como con un mejor nivel de estudios del familiar al que cuidan, actúan como predictores independientes de su percepción de salud física.

Este modelo tuvo una capacidad predictiva discreta ( $R^2$ : 0.29)

MODELO 3	Coeficiente	Coeficiente	Sig.	IC95%	
	no estandar B	estandar Beta		Inf	Sup
<b>Constante</b>	71,689		,000	61,550	81,829
<b>Nivel de estudios de pacientes</b>	2,290	,137	,050	,002	4,578
<b>Componente de Salud Mental cuidadores -basal</b>	-,194	-,252	,010	-,341	-,047
<b>Edad Cuidador familiar principal</b>	-,277	-,400	,000	-,372	-,183
<b>Nivel de Depresión de Cuidadores-PHQ9</b>	-,766	-,456	,000	-1,089	-,442

Tabla 59. Relación entre edad, depresión y salud mental del cuidador y nivel de estudios de pacientes con la salud física percibida de los cuidadores.

## SALUD MENTAL PERCIBIDA DE CUIDADOR

En cuanto a la salud mental percibida de los cuidadores, aquellos cuidadores más jóvenes, con menor nivel de depresión, y que cuidan de pacientes con mejor percepción de salud mental, tienen un mejor componente de salud mental. Los ingresos hospitalarios en los 5 años previos muestran una tendencia a asociarse negativamente con la salud mental percibida de los cuidadores, aunque sin significación estadística.

Este modelo tuvo una aceptable capacidad predictiva ( $R^2=0.57$ ).

MODELO 4	Coeficiente	Coeficiente	Sig.	IC95%	
	no estandar	estandar		Inf	Sup
	B	Beta			
<b>Constante</b>	48,101		,000	41,278	54,924
<b>Edad Cuidador familiar principal</b>	-,063	-,069	,204	-,160	,034
<b>Nivel de Depresión de Cuidadores-PHQ9</b>	-1,396	-,639	,000	-1,648	-1,145
<b>TOTAL INGRESOS HOSPITALARIOS</b>	-,418	-,104	,058	-,851	,014
<b>Componente de Salud Mental pacientes -basal</b>	,170	,180	,002	,062	,278

Tabla 60. Relación entre edad, depresión y salud mental del cuidador y nivel de estudios de pacientes con la salud mental percibida de los cuidadores.

## SALUD FISICA CUIDADOR LONGITUDINAL A 6 MESES

A los 6 meses, de forma prospectiva, la evolución de la salud física percibida de los cuidadores hacia peores niveles se asoció inversamente con la edad de cuidadores y pacientes, así como con el número de fármacos al alta.

Los cuidadores con mejor salud física percibida a los 6 meses, tenían mejor percepción, así como tener menores niveles de depresión. NO obstante, este modelo obtuvo una discreta capacidad predictiva ( $R^2$ : 0.24)

MODELO 5	Coficiente	Coficiente	Sig.	IC95%	
	no estandar	estandar		Inf	Sup
	B	Beta			
<b>Constante</b>	85,081		,000	71,150	99,012
<b>Edad Cuidador familiar principal</b>	-,398	-,429	,000	-,527	-,268
<b>Edad Paciente</b>	-,206	-,176	,013	-,370	-,043
<b>Número de Fármacos al Alta</b>	-,586	-,170	,017	-1,065	-,108

Tabla 61. Relación entre edad de pacientes y cuidadores y nº de fármacos al alta con deterioro de la salud física percibida de los cuidadores a los seis meses.

## SALUD MENTAL CUIDADOR LONGITUDINAL A 6 MESES

En cuanto a la salud mental percibida de los cuidadores a los 6 meses, los cuidadores de mayor edad tuvieron una mejor evolución, aunque la edad avanzada de los pacientes repercutía negativamente.

En cuanto a los pacientes, el que tuvieran edad avanzada, con bajas estancias medias en los ingresos en los 5 años previos y que fuesen mujeres, repercutía favorablemente en la salud mental percibida de los cuidadores. Este modelo tuvo una capacidad explicativa aceptable ( $R^2$ : 0,47).

MODELO 6	Coefficiente no estandar	Coefficiente estandar	Sig.	IC95%	
	B	Beta		Inf	Sup
<b>Constante</b>	20,499		,017	3,767	37,231
<b>Edad Cuidador familiar principal</b>	,189	,195	,005	,058	,320
<b>Edad Paciente</b>	-,225	-,183	,005	-,382	-,068
<b>Componente de Salud Física cuidadores a los 6 meses</b>	,450	,430	,000	,307	,593
<b>Estancia media de todos los ingresos.</b>	-,364	-,139	,021	-,672	-,055
<b>Sexo de paciente</b>	5,434	,208	,002	2,100	8,768
<b>Nivel de Depresión de Cuidadores-PHQ9</b>	-,850	-,361	,000	-1,137	-,563

Tabla 62. Relación entre edad de pacientes, bajas estancias, pacientes mujeres con mejoría de la salud mental percibida de los cuidadores a los seis meses.

## DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio era analizar la posible asociación entre el aumento de la complejidad o complejización del proceso y los efectos en los pacientes y sus cuidadores, en cuanto a la utilización de servicios hospitalarios (número de episodios por urgencias y número de ingresos hospitalarios) y la percepción de la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador (Calidad de vida relacionada con la salud). Además, se pretendía identificar las características de los pacientes con IC y las características de sus cuidadores y su posible asociación al número de reingresos hospitalarios. Por último se pretendió analizar longitudinalmente la relación entre la CVRS de pacientes y la de los cuidadores. En definitiva, analizar los problemas o incertidumbres claves en la atención sanitaria en referencia a la población de pacientes crónicos con IC y soporte familiar.

### **LA DIADA CUIDADOR-PACIENTE**

El cuidador de pacientes con IC se caracteriza por ser una mujer de 55 años que suele ser su hija o su pareja y cuida de un paciente con una edad media de 75 años y una distribución similar de sexo con un índice de comorbilidad medio y toma una media de 8 fármacos al día. Diferentes estudios han abordado el perfil de personas cuidadoras de personas dependientes y los datos obtenidos concuerdan en cuanto al género, pero no en edad media que es algo mayor en otros estudios o incluso superiores (Anguita Sánchez et al., 2008). No obstante, la razón puede estribar en varios factores; uno de ellos puede ser el "tipo" de paciente cardiópata (nivel funcional II/III) y de su cuidador familiar del que hay poca literatura debido a que la mayoría corresponde a pacientes altamente dependientes o

con demencia o Alzheimer (Bergman-Evans, 1994) (Roig V, Abengózar C y Serra E, 1998).

Otro motivo puede ser un pequeño sesgo en cuanto a la identificación de cuidador principal a la hora de participar en un estudio; un nivel sociocultural bajo de pacientes (Guallar-Castillón et al., 2006), unido a un ámbito hospitalario donde pacientes y familiares reciben información clínica del paciente y se toman decisiones sobre éste y unos roles de cuidados compartidos entre parejas e hijos, hacen posible que el hijo/a asuma el papel de cuidador principal a la hora de participar en un estudio, en lugar de la pareja, aunque sea ésta la que ejerza de cuidador principal en el domicilio en cuanto a horas dedicadas al cuidado y tenga el soporte o ayuda del hijo/a y no al contrario.

En cuanto a la dependencia, se observa a un paciente moderadamente dependiente. No obstante, aunque el nivel de dependencia no sea muy alto, la funcionalidad media del paciente está limitada por la disnea (progresión natural de la IC) y en este caso los cuidadores han presentado una relación de mayor sobreesfuerzo, a mayor clase funcional o mayor limitación a la actividad, lo que apunta a un posible mayor riesgo de sobrecarga subjetiva (Bergman-Evans, 1994) o deterioro de la salud mental en el rol de cuidador según va progresando la enfermedad, al igual que otros cuidadores analizados en otros estudios (Cuevas Fernández-Gallego et al., 2012). Serían necesarios más estudios longitudinales en este tipo de pacientes y sus cuidadores para confirmar esta posible secuencia causal (Pressler et al., 2013a).

El autocuidado, tan importante en este tipo de paciente crónico, ha sido medido con la *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale* o escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca, versión española. Esta escala que mide el manejo de estos pacientes en el domicilio, oscila en valores de 12 a 60, siendo los inferiores los que indican un mejor autocuidado.

En nuestro caso se entrevistó a los 160 pacientes ingresados en la unidad que sólo recibieron la información proporcionada durante su ingreso hospitalario. Jaarsma, en su trabajo original, halló un mayor grado de autocuidado en los pacientes que habían recibido educación extra sobre la IC. Una media de 37,5 invita a pensar que los pacientes con IC no realizan las suficientes acciones como para ser autosuficientes en sus cuidados (T Jaarsma et al., 2003).

Si analizamos las acciones de autocuidado, vemos que las acciones de autocuidado que mejor llevaban a cabo como reposar un rato durante el día, tomarse la medicación como le han dicho, parar y descansar si sentían ahogo, vacunarse contra la gripe, son acciones que no llevan implícitas un conocimiento y manejo de la enfermedad considerables o un cambio importante de estilo de vida. Las acciones de autocuidado que peor realizaban, como pesarse todos los días, avisar al médico si nota aumento de cansancio, limitar la cantidad de líquidos, avisar al médico si se hinchan las piernas o si aumentan 2 kilos en una semana (es decir las acciones de identificación y evaluación de síntomas), son las que peor llevaban a cabo, que son además las acciones relacionadas con un buen conocimiento y manejo de la enfermedad, modificación de la conducta y se vinculan con el contacto con los servicios de salud, para consulta y/o seguimiento.

El resultado de autocuidado muestra que los pacientes hacen un mayor uso de los centros sanitarios como consecuencia de situaciones de descompensación cardíaca sin acciones de prevención y, como se ha visto, el autocuidado está relacionado con la detección precoz de síntomas y conocimiento de su enfermedad, áreas fácilmente modificables mediante intervenciones sanitarias.

La literatura muestra extensos resultados en este terreno, ya sea con intervenciones mediante programas de disease management o con la gestión de casos (Schrijvers, 2009).

El conocimiento que tienen pacientes y cuidadores es escaso incluso los pacientes obtuvieron peor puntuación que sus cuidadores, aunque esto puede ser debido a su nivel socio-cultural y el estado de su enfermedad y además no es el mismo en cuanto a contenido. Hemos visto que el aspecto que mejor conocían ambos es sobre el "tratamiento" y el peor sobre "las causas", pero el aspecto que mejor conocen después son, en el caso del paciente los "síntomas" y en el caso del cuidador la "dieta". Esto parece estar más relacionado con las experiencias vividas (el paciente los síntomas, y el cuidador la dieta, además del tratamiento), debido a una educación para la salud recibida de forma sistemática.

Conseguir niveles óptimos de autocuidado es uno de los mayores desafíos para los pacientes con IC sobre todo por las dificultades en recordar cuáles son las conductas de autocuidado importantes o adecuadas y los efectos no deseados e incontrolables de algunos síntomas (Clark et al., 2014). La frecuencia de este problema es prácticamente universal en todos los estudios y contextos y en la literatura se han recogido manifestaciones de la falta de conocimientos, la falta de memorización (sobre la naturaleza de en qué consiste la IC, confusión de síntomas de la IC a otras

enfermedades), baja comprensión de los lazos entre los síntomas y la función cardíaca y de la importancia del control del peso, así como evitación o bajo conocimiento de la gravedad de la IC, todo ello debido a la edad o a la medicación (Clark et al., 2014). Los conocimientos deficientes para el autocuidado se ha comprobado que se traducen en retrasos en la búsqueda de ayuda (Jurgens, Hoke, Byrnes, & Riegel, 2009).

Por otro lado, parece que no se está involucrando al cuidador familiar en las intervenciones educativas, tal y como se recomienda en los modelos de atención a pacientes crónicos (Fraser et al., 2005) y en las recomendaciones de las guías de práctica clínica para la prevención secundaria (Kinikini et al., 2006). Además, parece que las intervenciones educativas de las que dispone la población de este estudio (la intervención educativa realizada por el equipo multidisciplinar durante el ingreso hospitalario, la intervención educativa durante la revisión médica de atención especializada o las intervenciones educativas realizadas por atención primaria tras el alta), no están siendo efectivas tal y como muestran los resultados de la evaluación del conocimiento, tanto del paciente, como de su cuidador.

En cualquier caso, los pacientes y cuidadores de Insuficiencia Cardíaca por un lado no presentan niveles de conocimiento adecuados para el manejo de la enfermedad y por otro lado no utilizan el modelo de cuidado o soporte habitual en algunos países anglosajones para su autocuidado, bien por desconocimiento, o por la falta de implementación de éstos en nuestra población de estudio, como puede ser un seguimiento continuado y persistente, a pesar de la enorme importancia que tiene en los reingresos y otros eventos adversos (Nuño et al., 2012).

Este hallazgo concuerda con lo observado por Jaarsma en su trabajo original, pues hallaron mayor grado de autocuidado en los pacientes que habían recibido educación extra sobre la IC (T Jaarsma et al., 2003).

Estos hechos coinciden también con lo publicado en que un bajo nivel socioeconómico se asocia a un peor estado de salud, tal vez como un marcador de la disminución de la capacidad para comprender, acceder y comunicarse con el sistema de salud ( Ameijeiras H et al., 2008).

Se han sugerido diferentes metodologías para el abordaje de aspectos educativos de la enfermedad crónica (Prados, n.d.), entre las que se postulan las intervenciones basadas en el Health Coaching (HeCo) (vínculo terapéutico que se establece entre profesional y la persona con enfermedad crónica, desde el respeto a su independencia, mediante el acompañamiento y desarrollo de las potencialidades de todas las personas involucradas en el proceso del cambio necesario para mejorar la salud), las intervenciones psicoeducativas (introducción de nociones básicas sobre las fases que vive una persona hasta “adaptarse” a una enfermedad crónica y las diferentes estrategias de afrontamiento que adopta cada paciente ante su enfermedad) o las intervenciones dirigidas al fomento del autocuidado y la autogestión efectiva de la propia salud, con un abordaje individual (basadas en metodología mapping), como grupal (basadas en metodología de pacientes expertos). Todas estas intervenciones están recogidas en el PAAIPEC (*Plan andaluz de Atención Integrada a pacientes con enfermedades crónicas*, n.d.).

La adaptación del cuidador muestra que el cuidador principal familiar se adapta bien a su nuevo rol al ingreso del paciente, pero su capacidad para continuar con el cuidado del paciente va minando con el tiempo. Esto contradice, al igual que otros estudios, el argumento de que con el paso del tiempo el cuidador adquiere recursos o habilidades que le ayudarán en su ejercicio o rol de cuidador (Parveen et al., 2013).

El tiempo que llevan ejerciendo como cuidador presenta una media de tres años y contempla una amplia gama de tipo de cuidados (directos e indirectos). Se ha detectado una amplia variabilidad a la hora de responder cuánto tiempo lleva cuidando a su familiar, desde días a muchos años o "toda la vida".

1. Por un lado aparecen familiares que ellos mismos se identifican como cuidadores en el momento del ingreso y captación (días), a pesar de que lleven más tiempo. Los cuidadores familiares no tienen conciencia de ser cuidadores informales de un paciente (independiente), a pesar de que los pacientes llevan varios meses con el diagnóstico y/o síntomas.

2. Por otro lado, aparecen cuidadores que llevan realizando dicha labor previamente por otras comorbilidades asociadas anteriores (diabetes, obesidad mórbida, hipertensión, etc.), que han referido llevar muchos años cuidándolos pero no se ha tenido en cuenta este tiempo previo, sino desde que el paciente es diagnosticado de IC y presenta síntomas.

Esto dificulta conocer exactamente cuánto tiempo lleva el familiar ejerciendo un rol de cuidador a estos pacientes crónicos con morbilidades asociadas y el efecto que ello genera en el cuidador.

Además, a esto se une que en una familia tradicional, culturalmente la mujer o la hija prestan ayuda en las actividades de la vida diaria (alimentación, higiene o baño), sin que la persona esté enferma y esto hace también más difícil valorar el efecto que el tiempo pueda ejercer en la sobrecarga a los cuidadores de estos pacientes.

Se observa cómo los cuidadores que conviven en el mismo domicilio con el paciente dedican más horas al cuidado que los que no conviven, lo que refuerza lo anteriormente mencionado.

En este estudio se consideró el tiempo que lleva un cuidador ejerciendo el rol, desde el primer día que el paciente tuvo que ser ingresado por síntomas de Insuficiencia cardíaca como medida estándar.

Vemos también que no aparecen diferencias en cuanto al tipo de cuidado que ofrecen los cuidadores. El tipo de cuidado directo coincide con el desempeño de las tareas de cuidado básicas, como asear al enfermo, ayudarle en la ingesta o dieta, ayudarle en la movilización o realización de actividades para el ejercicio, etc, y un cuidado indirecto se relaciona más con la delegación que el cuidador hace de éstos centrándose más en el acompañamiento, vigilancia, asesoramiento y/o realización de tareas que no afectan tan directamente a las necesidades básicas del paciente (Mitrani et al., 2006).

El cuidado directo se relaciona con la carga objetiva del cuidador, ya que este tipo de cuidado es el que más genera las perturbaciones o cambios en la vida de los cuidadores, esto además de que genere también una carga subjetiva en cuanto al plano de los sentimientos y emociones que generan en cuidador (Schulz & Sherwood, 2008).

El hecho de que no haya diferencias entre el género y el tipo de cuidado que ofrece el cuidador, ni entre género y la capacidad para continuar en el tiempo, hace pensar que la variable género solo interactúa con un deterioro de la salud mental, sin otra relación aparente.

No aparecer diferencias en el análisis de estos tipos de cuidados puede ser debido a que el cuidado directo, es decir la ayuda para las actividades de la vida diaria que necesita este perfil de pacientes con escasa dependencia, es un tipo de ayuda que requiere un menor esfuerzo físico que la ayuda total que necesitan otros pacientes más dependientes. No obstante, debido a la baja proporción de cuidadores varones, este resultado hay que interpretarlo con cautela y sería necesario replicar este análisis en muestras con mayor proporción de hombres para confirmar este supuesto.

El cuidador refiere dedicar un alto número de horas al cuidado a pesar de a la dependencia moderada que presenta el paciente aunque muchas de ellas parecen estar medidas en función de los cuidados indirectos que realizan y hay estudios longitudinales que muestran la relación del nº de horas dedicadas con una peor percepción de calidad de vida del cuidador (Pressler et al., 2013a).

Es posible que estos cuidadores, al cuidar de un paciente con escasa dependencia funcional, como la obtenida, no presenten sobrecarga objetiva, pero se observa que cuanto peor es el nivel funcional del

paciente o la limitación a la actividad es mayor, aumenta la sobrecarga emocional de los cuidadores e igualmente, va apareciendo la depresión. Esto coincide con otros autores que se refieren a la presencia de la sobrecarga subjetiva que experimenta el cuidador cuando el paciente no muestra un importante declive en su salud (Schulz & Sherwood, 2008).

Los pacientes y cuidadores de IC reciben fundamentalmente un apoyo a partir del entorno familiar (de 1 o 2 personas), aparte del cuidador familiar, siendo minoritario el colectivo de pacientes que dispone de un cuidador remunerado que le ayude en las actividades diarias. Estos pacientes tienen el apoyo principalmente de familiares o amigos cercanos en el entorno del hogar. Por tanto, este apoyo debería repercutir positivamente en el pronóstico (Molloy et al., 2005), ya que los pacientes con IC que viven solos o con aislamiento social son más vulnerables y tienen peor autocuidado (Dunbar et al., 2008). De hecho hay estudios que relacionan la importancia de medir el apoyo social como un posible predictor de reingresos de pacientes (Rodríguez-Artalejo et al., 2006). El principal reto de las administraciones públicas en este sentido será por tanto mantener, promover y apoyar los recursos informales y proporcionar el uso de los servicios destinados a la asistencia para el alivio de la carga de los cuidadores (Lüdecke, Mnich, & Kofahl, 2012).

Estos pacientes no son una población que tenga mayoritariamente concedida las ayudas que otorgan la Ley de la Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia).

Es conocido que los pacientes con estatus social inferior, tienen más riesgo de resultados adversos posteriores, por encima y más allá de sus características clínicas. Un bajo nivel socioeconómico se asocia con un peor estado de salud; estudios de seguimiento en población con IAM, los pacientes con bajos niveles socioeconómicos presentaban mayor riesgo de mortalidad a corto plazo (Wang et al., 2014) y en enfermedades cardiovasculares menor probabilidad de recibir tratamiento (Kitzmilller, Foraker, & Rose, 2013). Un nivel socioeconómico bajo, tal vez se presenta como un marcador de la disminución de la capacidad para acceder y pagar tratamiento, o para la comunicación con el sistema de salud y/o para comprender el tratamiento (Benderly, Haim, Boyko, & Goldbourt, 2013) (Banegas & Rodríguez Artalejo, 2004b).

Es posible que no tengan concedida la ayuda de la dependencia, bien por desconocimiento o por no ser un paciente altamente dependiente, pero es gratamente significativo que las familias que la han solicitado y se la han concedido, recurren al cuidador remunerado como ayuda, muestra de la necesidad tan importante que presentan los cuidadores para hacer frente a su tarea y la importancia de que los cuidadores familiares reciban ayuda para aliviar la carga del cuidado y al paciente (Molloy et al., 2005) (Durán MA., 2006) (Friedmann et al., 2014).

## **AUMENTO DE LA COMPLEJIDAD DEL PROCESO Y CALIDAD DE VIDA**

La hipótesis de este estudio intentaba contrastar si existe una asociación entre la utilización que hacen los pacientes de los servicios de salud en atención especializada (como indicador de la complejización de su proceso) y la calidad de vida, tanto de pacientes como de sus cuidadores.

El hecho de indagar en esta relación de forma longitudinal es una cuestión necesaria para discernir la velocidad de progresión descendente de la CVRS en pacientes y si la vivencia de hospitalizaciones repetidas y frecuentación a Urgencias termina haciendo mella en los cuidadores. Es importante destacar que el período de seguimiento conseguido (5 años) ha permitido abarcar un tiempo suficiente para contemplar la evolución a medio plazo, cuestión imprescindible en procesos crónicos de larga evolución como es el caso de la insuficiencia cardíaca, en la que los análisis pronósticos suelen extenderse a períodos de entre 5 a 10 años (Smith et al., 2006) (Dickstein et al., 2008). Además, para garantizar la validez interna del enfoque de cohortes retrospectivo, se analizaron los datos en dos ocasiones por dos observadores.

También es importante incidir en que los datos obtenidos de los ingresos de pacientes se midieron obteniendo, por un lado, el número de episodios por urgencias sin un ingreso posterior en hospitalización y por otro el número de ingresos en hospitalización tras episodio por urgencias, considerando esto como ingresos en hospitalización. Los ingresos de pacientes podían estar a cargo de especialidades como Cardiología o Medicina interna, podían ser pacientes con patologías asociadas, comorbilidades diversas y distintos estados de

funcionalidad según NYHA. Por tanto, los datos de ingresos de los pacientes puede que no coincidan con datos del CMBD por especialidades, servicios, procesos, pero estimamos que se aproximan mucho mejor a la realidad de utilización de servicios de estos pacientes, ya que se capta su frecuentación al sistema, independientemente de la especialidad que lo atendiese.

La media de la percepción de calidad de vida de los pacientes con IC del estudio fue algo menor que la de la población española con procesos crónicos. Nuestros hallazgos han mostrado que estos pacientes hacen un uso considerable de los servicios hospitalarios, en concordancia con lo ya conocido sobre este tema (San Román Terán et al., 2008) (Hermida Ameijeiras et al., 2008) (Schmidt et al., 2012) (Guallar-Castillón et al., 2006) (Dennis et al., 1993) (Litwin, Stoeckel, & Roll, 2013) (Sauser, Spertus, Pierchala, Davis, & Pang, 2013) (Kurtalić et al., 2013). De este modo, presentan de media, 1 episodio urgente por año y 1 ingreso hospitalario cada dos años. Acuden en situación de descompensación cardíaca y en mayor número de casos mujeres que hombres, duplicándose éstos en el caso de episodios urgentes (Martínez-Sellés, 2007).

*Se encontraron asociaciones en CVRS de pacientes y cuidadores y el uso de los servicios hospitalarios y por tanto, la hipótesis nula de este estudio debe ser rechazada con los resultados obtenidos.*

En comparación con la población española, los pacientes que tenían la CVRS por debajo de la media a los cinco años, habían ido incrementando su riesgo de utilización de servicios hospitalarios (más del doble) en los años previos. Los pacientes con la percepción de salud física por debajo de la media a los cinco años, presentaban el triple de riesgo de usar los servicios hospitalarios, tanto por urgencias

como ingresos hospitalarios, y en el caso de la salud mental, el riesgo aumentaba sólo en episodios por urgencias.

Es conocido que la CVRS es un resultado de salud importante en pacientes con cardiopatías, que se asocia a la mortalidad (Hansen et al., 2014a). Además, la relación entre el elevado nº de fármacos del paciente, con un aumento de ingresos es otro elemento que muestra el grado de complejidad de estos pacientes, vinculado además a su peor salud física y mental (Erceg et al., 2013) (Hansen et al., 2014b).

El análisis multivariante identificó cómo el componente mental de la calidad de vida de los pacientes se asocia positivamente a menores niveles de dependencia y menor número de ingresos hospitalarios en los 5 años previos, pero, además juegan un papel importante factores del cuidador, como el que éste tenga una situación ocupacional remunerada o jubilación, un mejor dominio de las actividades de cuidado directo, un mejor nivel de salud mental percibida y, paradójicamente, un menor nivel de conocimientos en el cuidador.

Aunque más adelante se abordará en profundidad este hallazgo del nivel de conocimientos y frecuentación a los servicios de salud, puede *que* el nivel de conocimientos de la persona encargada de prestar soporte y ayuda al paciente no adquiriera niveles elevados hasta que la situación funcional del paciente le obliga a tomar un partido activo en el cuidado, justo cuando ya el declive del nivel de salud del paciente provoca una cascada de complejización y utilización de servicios de salud a la que el nivel de conocimientos del paciente ya no puede hacer frente.

El hecho de que se encontraran diferencias de género de pacientes en cuanto a que acuden más las mujeres que los hombres a los servicios sanitarios, tanto por urgencias, como por hospitalización, sin que hubiera diferencias de género en la captación de la muestra, puede deberse a que el sexo femenino se relaciona con una menor tasa de mortalidad y un mejor pronóstico y supervivencia en los estudios realizados en pacientes con insuficiencia cardíaca sistólica (Martínez-Sellés et al., 2007), teniendo pues, más oportunidades de frecuentación.

Es importante destacar cómo los pacientes con mejor nivel de autocuidado, frecuentaban más los servicios hospitalarios, hallazgo que va en contra de lo publicado en esta materia (Jaarsma et al., 2013) (Torres Pérez LF, Morales Asencio JM, 2013) (Feltner et al., 2014). Los resultados no pueden ser atribuibles a cómo interpretaron los ítems de la escala EHFSC, ya que los indicadores NOC, tanto de paciente, como de cuidadores apuntaban en el mismo sentido (un mejor conocimiento se asociaba a una mayor frecuentación). Es posible que cuanto mayor sea la percepción de una accesibilidad fácil, mayor la probabilidad de que los pacientes busquen ayuda en los profesionales de la salud (B. González et al., 2006).

También es posible que los pacientes y cuidadores encuentren en los servicios de Urgencias el recurso más accesible y no consideren que otros niveles, como Atención Primaria puedan ser un recurso ante la presencia de inestabilidad en su proceso.

Estos resultados invitan a reflexionar sobre el potencial margen de mejora que aún queda en la atención a personas con cronicidad compleja y que posiblemente no se están beneficiando de la efectividad de muchas intervenciones que han probado un alto impacto en estos pacientes como es la gestión de casos, que ha

demostrado una reducción de mortalidad por cualquier causa, además de reingresos (Takeda et al., 2012). Los servicios de gestión de casos actualmente en Andalucía posiblemente necesiten una reorientación más proactiva hacia la captación precoz de estos pacientes, para que se puedan beneficiar de estos efectos (Morales-Asencio, 2014).

Algunos autores han determinado cómo en presencia de deterioro cognitivo leve se ha permitido que mejorase el conocimiento de los pacientes con insuficiencia cardíaca con intervenciones educativas, pero, en cambio ésta no tiene efecto sobre los reingresos (Davis et al., 2012). No pudimos constatar este hecho en nuestra muestra dado que el deterioro cognitivo no se midió de forma explícita y sólo disponíamos de la presencia de demencia como comorbilidad del índice de Charlson como elemento más aproximado, aunque este criterio es inaplicable ya que deja fuera a pacientes con deterioro cognitivo leve. Sólo dos pacientes de nuestra muestra tenían filiada la presencia de demencia, aunque, por las características de edad, es más que probable que muchos de ellos tuvieran deterioro cognitivo leve y es un aspecto que deberá ser analizado más a fondo en ulteriores estudios, por las implicaciones que tiene a la hora de seleccionar bien el tipo de intervenciones educativas y los destinatarios.

También es necesario replantear qué métodos de educación se han seguido y si éstos han de adaptarse e individualizarse a las características de los distintos pacientes, ya que una educación basada en métodos pasivos, expositivos e indiferenciados para cualquier tipo de pacientes y/o cuidador familiar, posiblemente no tenga impacto en la utilización de servicios (White, Garbez, Carroll, Brinker, & Howie-Esquivel, 2013).

Igualmente, es destacable que algunos factores del cuidador familiar, como el nivel de estudio, nivel de conocimiento de la enfermedad, síntomas depresivos o la sobrecarga, estén relacionadas con el uso de los servicios hospitalarios por parte de los pacientes. Con respecto al nivel de estudios se observa que los cuidadores de pacientes con niveles bajos de estudios cuidaban a pacientes que acudían más a urgencias y en menor medida ingresaban más en hospitalización. Algunos autores han informado que esta relación puede deberse a que un bajo nivel de estudios a su vez está asociado a un deterioro de la CVRS (Schmidt et al., 2012). En nuestro caso, el análisis ajustado nos corroboró este hecho excepto en el caso del componente físico de la CVRS de los cuidadores, donde se comprobó que incluso en los que tenían peor CVRS, el nivel cultural se asociaba de forma independiente con un mayor número de episodios en urgencias del paciente al que cuidaban.

Los resultados encontrados muestran también que hay una relación entre síntomas depresivos de cuidadores y mayor número de ingresos de pacientes. Los cuidadores que tienen una salud mental deteriorada y síntomas depresivos, sobre todo en mujeres, son los de pacientes que frecuentan más el sistema sanitario (Luttik, Jaarsma, et al., 2009) (Erceg et al., 2013) (Hansen et al., 2014b).

Los niveles de sobrecarga medios en los cuidadores no son muy elevados, aunque ésta aumenta a medida que empeora el nivel funcional del paciente. Esto coincide con lo publicado en cuanto a presencia de sobrecarga en cuidadores de pacientes con IC y explica las variaciones en la percepción de calidad de vida (Luttik, Jaarsma, et al., 2009) (Garlo, O'Leary, Van Ness, & Fried, 2010).

El apoyo familiar, el funcionamiento del entorno familiar y la sobrecarga de los cuidadores son elementos que inciden en la vivencia de la enfermedad y los resultados de ésta. La disponibilidad de un cónyuge u otro cuidador familiar se muestra como un elemento clave para el manejo y seguimiento de este complejo problema de salud, habiéndose publicado algunos resultados que asocian este factor al pronóstico de la IC (Molloy et al., 2005). En nuestro estudio encontramos que la sobrecarga que aparece en el cuidador está relacionada con un aumento de episodios por urgencias e ingresos en hospitalización de los pacientes y que además esta relación aumenta a medida que va pasando el tiempo.

## **CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)**

Los pacientes perciben su calidad de vida de regular o mala y no muestran diferencias en la percepción de su salud física con la mental, siendo estos datos coherentes con la literatura al respecto (Luttik, Jaarsma, et al., 2009) (Luttik, Lesman-Leegte, & Jaarsma, 2009). Además aparece una clara relación de ésta percepción de salud, tanto en la física como en la mental, con el número de fármacos al alta siendo peor en pacientes con mayor número de fármacos al alta, en coherencia con otros estudios (Schmidt et al., 2012).

Los cuidadores de estos pacientes perciben su calidad de vida como regular, estando peor la mental que la física, hecho que podría explicarse porque gran parte de los cuidadores de estos pacientes son las hijas, con una media de edad de 55 años y las parejas, con una media de 70 años y, como se ha mencionado, el factor edad tiene un efecto cohorte en la percepción de calidad de vida. La edad influye en

en la medida en que conforme se avanza en el ciclo vital, existe una mayor probabilidad de padecer enfermedades, así como una disminución de su capacidad física, que posiblemente repercutiría negativamente en la experimentación de la sobrecarga de cuidado.

Por un lado, los cuidadores en la adultez tardía pueden experimentar mayor sobrecarga en relación con otras etapas y la sobrecarga puede ser mayor en el grupo muestral de la tercera edad (Novak & Chappell, 1996). Igualmente, el género de los cuidadores tiene un efecto en la percepción de la calidad de vida como hemos visto en otros estudios similares (Vilagut G, Valveras JM, Ferrer M, Garín O, Lopez E, y Alonso J, 2008) (Peters et al., 2013).

El hecho de que aparezcan diferencias significativas en la relación a la CVRS con el nivel de estudios y nivel sociocultural (siendo menor en cuidadores con alfabetización mínima) hace coincidir en lo referido con otros estudios, que presentan esta diferencia en poblaciones mayores, tanto para el componente físico, como para el mental (Schmidt et al., 2012). Que presentaran, además, peor salud física los cuidadores con trabajo doméstico y jubilados, puede tener más relación con la edad, ya que las esposas suelen estar jubiladas, o con el trabajo doméstico. Esta diferencia, que no se encontró a los seis meses de seguimiento, sí aparecía en la salud mental de los jubilados y, una vez más, puede tener relación con la edad, más que con la ocupación. Por lo que al cuidado familiar respecta, se evidencia pues una relación negativa con la percepción de calidad de vida y con la aparición de síntomas depresivos, fenómeno determinado en otros estudios (Schulz & Sherwood, 2008) (Blom et al., 2013).

Otro hecho que afianza este hallazgo es el dato que muestra cómo a mayor número de horas de dedicación al cuidado del paciente, la percepción de salud física y mental se deteriora, asociándose además

a un mayor número de síntomas depresivos en el caso de las mujeres. La fortaleza de este dato se corrobora al haber explorado longitudinalmente la evolución de la CVRS de las cuidadoras, en donde se ha comprobado que esta mayor dedicación de horas al cuidado familiar permanece asociada a una peor percepción de salud.

Esto coincide con lo publicado en factores que influyen en el cuidado. Por un lado, el estado civil o el vínculo, habiéndose encontrado el conflicto de rol de género en las hijas adultas (tener que cuidar a sus padres, esposos, hijos) como una posible explicación de los elevados síntomas depresivos manifestados por éstas, porque aumenta la sobrecarga en los cuidadores que tienen y/o conviven con sus cónyuges, o también por el conflicto de roles que se puede producir entre el rol de esposo/a y el de cuidador de un miembro con demencia (Parveen et al., 2013). Por otra parte, el tiempo ejerciendo el cuidado repercute negativamente en el cuidador (Williams et al., 2012) o a su adaptación a los ingresos del paciente y capacidad para continuar (Williams et al., 2012).

Una cuestión importante derivada de este estudio es que la relación entre CVRS de pacientes y cuidadores no sólo aparece en la calidad de vida basal, sino que se mantiene a los seis meses de seguimiento. Así, la evolución de la salud mental percibida de los cuidadores está asociada a la salud física percibida de los pacientes.

Pressler et al. (2013) detectaron que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca, a los ocho meses era peor en el caso de los pacientes con peor nivel funcional, teniendo una percepción de pasar más horas cuidándolo y más ansiedad (Pressler et al., 2013a).

En nuestro estudio, incluso, aparece una relación -aunque débil-, en el componente físico a los seis meses. Aunque sería necesario un seguimiento más prolongado, sí parece observarse que no sólo va empeorando la salud mental del cuidador, sino que parece que puede verse afectada su salud física. En posteriores estudios es necesario determinar con mayor precisión en qué medida se produce este empeoramiento y qué posibles repercusiones puede tener sobre el paciente, al tener un cuidador familiar con una salud más deteriorada.

En el empeoramiento de la calidad de vida hay que tener en cuenta el factor género: la mayoría de los cuidadores son las hijas o esposas de los pacientes y ya se ha visto cómo las mujeres presentan mayor deterioro en el componente mental (Schmidt et al., 2012).

## **LIMITACIONES**

Una gran parte de la población excluida por no cumplir los criterios, eran pacientes con Insuficiencia Cardíaca muy limitados a los esfuerzos por la disnea y con alto grado de dependencia. La inclusión de estos pacientes podría influir en los resultados, sobre todo en los de los cuidadores, si se tiene en cuenta cómo afecta la dependencia del paciente y el tiempo ejerciendo el rol de cuidador en los resultados. No obstante, si se querían tener datos de la CVRS de los pacientes y de su nivel de autocuidado, no había otra opción que incluir pacientes con menor deterioro funcional. En sucesivos estudios, se puede explorar la inclusión de pacientes con todo tipo de estratificación funcional, aunque requerirá cierto sacrificio de información relativa al autocuidado y nivel de conocimientos.

La evolución de los cuidadores se ha seguido en un período de 6 meses y quizás no haya dado tiempo a que se expresen ciertas formas de declive en su CVRS con mayor notoriedad. Es necesario realizar más estudios en cuidadores con Insuficiencia cardíaca, de corte longitudinal con períodos que vayan más allá de los 12-18 meses y así poder identificar los riesgos que tienen al desempeñar este rol en un periodo de tiempo más amplio que, incluso pudieran detectar cambios en la resistencia del cuidador en el cuidado del paciente.

El nivel cultural de pacientes y cuidadores ha sido de un perfil medio-bajo y, por tanto, la validez externa de estos resultados podría estar comprometida si se quieren extrapolar los mismos a poblaciones con distinta distribución de niveles culturales.

Igualmente, en áreas de Atención Primaria o centros sanitarios donde tengan instaurados recursos específicos para la atención integrada a personas con IC es posible que los resultados en niveles de autocuidado y nivel de conocimientos difieran y serían necesarios estudios comparativos para identificar diferencias en estos resultados en función de las modalidades de intervención educativa, de monitorización y seguimiento y coordinación interniveles.

Las acciones de prevención y promoción de salud en los modelos de gestión de pacientes crónicos recomiendan una cuidadosa selección de los colectivos vulnerables, para que puedan beneficiarse de los enfoques de gestión de casos y una adaptación de las intervenciones educativas. Estos aspectos no están garantizados sistemáticamente y por tanto, el impacto de las intervenciones educativas desplegadas que han recibido los sujetos de la muestra no puede asociarse a los resultados, ya que el estudio no se diseñó para este propósito y, además, las intervenciones llevadas a cabo en el curso de la atención sanitaria habitual no están diseñadas con estos enfoques, por lo que las poblaciones más vulnerables posiblemente se hayan beneficiado menos de estas acciones educativas y hayan contribuido con peores resultados al estudio.

## CONCLUSIONES

1. Se ha establecido un perfil de los pacientes con insuficiencia cardíaca que se corresponde con sujetos con niveles moderados de dependencia pero que tienen una actividad física limitada por la disnea, presentan un nivel socio-cultural bajo, bajos niveles de conocimiento de su enfermedad y un déficit de autocuidado considerable, así como un elevado número de ingresos en situación de descompensación cardiaca y una calidad de vida relacionada con la salud deteriorada.
2. Los cuidadores de pacientes con Insuficiencia Cardíaca responden al perfil habitual de cuidadores en nuestro medio, aunque con una media de edad menor. No cuentan con apoyo social, sino con la ayuda de otros familiares pero en el caso de recibir la ayuda social, la utilizan en un cuidador remunerado.
3. Las hijas o esposas de pacientes con peores niveles funcionales que conviven con ellos e invierten un mayor número de horas en el cuidado, presentan mayor sobrecarga y mayores síntomas depresivos, factores que pueden minar la capacidad para el cuidado.
4. La CVRS de los pacientes y cuidadores están relacionadas tanto transversal, como longitudinalmente. La CVRS de los cuidadores empeora con el paso del tiempo y el aumento de la complejidad del proceso.

5. La CVRS de los pacientes está afectada por el aumento de la complejidad de su proceso, sobre todo por la utilización de servicios de Urgencias y de ingresos hospitalarios, que va minando a medio plazo su percepción de salud física y mental.
6. Del mismo modo, la CVRS de los cuidadores se relaciona con un mayor uso de los servicios hospitalarios por parte de los pacientes, sobre todo si el paciente presenta edad avanzada, niveles elevados de dependencia y de fármacos.
7. El nivel de autocuidado y de conocimientos sobre el manejo de la enfermedad, tanto en pacientes y cuidadores, presenta un amplio margen de mejora y las intervenciones desplegadas en los servicios de forma rutinaria no parece que tengan efectos sobre la frecuentación de servicios hospitalarios.

## BIBLIOGRAFÍA

Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). [Burden, anxiety and depression in patient's caregivers with chronic pain and in palliative care]. *Revista médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485–494.

Alonso J, Prieto L, Anto JM. (1995). La versión española del SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): un instrumento para la medida de los resultados clínicos. *Med Clin (Barc)*., 6, 104:771.

Anguita Sánchez, M., Crespo Leiro, M. G., de Teresa Galván, E., Jiménez Navarro, M., Alonso-Pulpón, L., & Muñiz García, J. (2008). Prevalencia de la insuficiencia cardíaca en la población general española mayor de 45 años. Estudio PRICE. *Revista Española de Cardiología*, 61(10), 1041–1049. doi:10.1157/13126044.

Arostegui, I., Núñez-Antón, V., & Quintana, J. M. (2012). Statistical approaches to analyse patient-reported outcomes as response variables: an application to health-related quality of life. *Statistical Methods in Medical Research*, 21(2), 189–214. doi:10.1177/0962280210379079.

Askari, M., Wierenga, P. C., Eslami, S., Medlock, S., de Rooij, S. E., & Abu-Hanna, A. (2011). Assessing quality of care of elderly patients using the ACOVE quality indicator set: a systematic review. *PloS One*, 6(12), e28631. doi:10.1371/journal.pone.0028631.

Banegas, J. R., & Rodríguez Artalejo, F. (2004a). [Cardiovascular risk in the Spanish population. Geographical heterogeneity?]. *Revista clínica española*, 204(12), 611–613.

Bekelman, D. B., Hooker, S., Nowels, C. T., Main, D. S., Meek, P., McBryde, C., ... Heidenreich, P. A. (2013). Feasibility and Acceptability of a Collaborative Care Intervention to Improve Symptoms and Quality of Life in Chronic Heart Failure: Mixed Methods Pilot Trial. *Journal of Palliative Medicine*. doi:10.1089/jpm.2013.0143.

Benderly, M., Haim, M., Boyko, V., & Goldbourt, U. (2013). Socioeconomic status indicators and incidence of heart failure among men and women with coronary heart disease. *Journal of Cardiac Failure*, 19(2), 117–124. doi:10.1016/j.cardfail.2013.01.002.

Bergman-Evans, B. F. (1994). Alzheimer's and related disorders: loneliness, depression, and social support of spousal caregivers. *Journal of Gerontological Nursing*, 20(3), 6–16.

Bichara, V, Estofan, L, De Rosa, R. (n.d.). Depresión en pacientes con insuficiencia cardíaca crónica: prevalencia y evaluación en base a características clínicas, electrocardiográficas, ecocardiográficas y de laboratorio. *Rev Fed Arg Cardiol*, 41(3), 196–201.

Blom, M. M., Bosmans, J. E., Cuijpers, P., Zarit, S. H., & Pot, A. M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 13, 17. doi:10.1186/1471-244X-13-17.

Bodenheimer, T., Wagner, E. H., & Grumbach, K. (2002). Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 288(14), 1775–1779.

Brown, S. L., Smith, D. M., Schulz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M., ... Langa, K. M. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488–494. doi:10.1111/j.1467-9280.2009.02323.x.

Buyck, J.-F., Ankri, J., Dugravot, A., Bonnaud, S., Nabi, H., Kivimäki, M., & Singh-Manoux, A. (2013). Informal Caregiving and the Risk for Coronary Heart Disease: The Whitehall II Study. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 68(10), 1316–1323. doi:10.1093/gerona/glt025.

Cabo, J., Herreros, J., & Trainini, J. (2011). Análisis de costes (evaluación económica) en el tratamiento de la insuficiencia cardíaca. *Cirugía Cardiovascular*, 18(3), 233–243. doi:10.1016/S1134-0096(11)70059-6.

Caboral-Stevens, M. F. (2014). A snapshot of the latest heart failure guidelines. *The Nurse Practitioner*, 39(7), 49–54. doi:10.1097/01.NPR.0000450744.47604.d4.

Carod-Artal, F. J., Egido-Navarro, J. A., González-Gutiérrez, J. L., & Varela de Seijas, E. (1999). [Perception of long term overload in care-givers of patients who have survived a stroke]. *Revista de neurología*, 28(12), 1130–1138.

Christakis, N. A., & Allison, P. D. (2006). Mortality after the hospitalization of a spouse. *The New England Journal of Medicine*, 354(7), 719–730. doi:10.1056/NEJMsa050196.

Clark, A. M., Spaling, M., Harkness, K., Spiers, J., Strachan, P. H., Thompson, D. R., & Currie, K. (2014). Determinants of effective heart failure self-care: a systematic review of patients' and caregivers' perceptions. *Heart (British Cardiac Society)*, 100(9), 716–721. doi:10.1136/heartjnl-2013-304852.

Clarke, M., Shah, A., & Sharma, U. (2011). Systematic review of studies on telemonitoring of patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 17(1), 7–14. doi:10.1258/jtt.2010.100113.

*Conferencia Nacional para la Atención al Paciente con enfermedades crónicas. Declaración de Sevilla.* (2001). Retrieved from [http://www.opimec.org/media/files/Declaracion\\_Sevilla\\_2011.pdf](http://www.opimec.org/media/files/Declaracion_Sevilla_2011.pdf).

Cortina, A., Reguero, J., Segovia, E., Rodríguez Lambert, J. L., Cortina, R., Arias, J. C., ... Torre, F. (2001). Prevalence of heart failure in Asturias (a region in the north of Spain). *The American Journal of Cardiology*, 87(12), 1417–1419.

Craig, D. E., Hartka, L., Likosky, W. H., Caplan, W. M., Litsky, P., & Smithey, J. (1999). Implementation of a hospitalist system in a large health maintenance organization: the Kaiser Permanente experience. *Annals of Internal Medicine*, 130(4 Pt 2), 355–359.

Cuevas Fernández-Gallego, M., Morales Asencio, J. M., Martín Santos, F. J., Cruz Arándiga, R., Contreras Fernández, E., Batres Sicilia, J. P.,

... Bonill de Las Nieves, C. (2012). Effect of the Act on Promotion of Personal Autonomy and Care for dependent persons on their family caregivers. *BMC Health Services Research*, 12, 462. doi:10.1186/1472-6963-12-462.

D'Hoore, W., Sicotte, C., & Tilquin, C. (1993). Risk adjustment in outcome assessment: the Charlson comorbidity index. *Methods of Information in Medicine*, 32(5), 382–387.

Davis, K. K., Mintzer, M., Dennison Himmelfarb, C. R., Hayat, M. J., Rotman, S., & Allen, J. (2012). Targeted intervention improves knowledge but not self-care or readmissions in heart failure patients with mild cognitive impairment. *European Journal of Heart Failure*, 14(9), 1041–1049. doi:10.1093/eurjhf/hfs096.

De la Fuente Cid, R., Hermida Ameijeiras, A., Pazo Núñez, M., & Lado Lado, F. (2007). [Epidemiology of heart failure. Ratio of epidemic]. *Anales de medicina interna (Madrid, Spain: 1984)*, 24(10), 500–504.

Dennis, R. E., Williams, W., Giangreco, M. F., & Cloninger, C. J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59(6), 499–512.

Denyes, M. J., Orem, D. E., Bekel, G., & SozWiss. (2001). Self-care: a foundational science. *Nursing Science Quarterly*, 14(1), 48–54.

Dickstein, K., Cohen-Solal, A., Filippatos, G., McMurray, J. J. V., Ponikowski, P., Poole-Wilson, P. A., ... ESC Committee for Practice Guidelines (CPG). (2008). ESC guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008: the Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008

of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association of the ESC (HFA) and endorsed by the European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). *European Journal of Heart Failure*, 10(10), 933–989. doi:10.1016/j.ejheart.2008.08.005.

Ditewig, J. B., Blok, H., Havers, J., & van Veenendaal, H. (2010). Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 297–315. doi:10.1016/j.pec.2010.01.016.

Dunbar, S. B., Clark, P. C., Quinn, C., Gary, R. A., & Kaslow, N. J. (2008). Family influences on heart failure self-care and outcomes. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(3), 258–265. doi:10.1097/01.JCN.0000305093.20012.b8.

Durán MA. (2006). Dependientes y cuidadores: el desafío de los próximos años. Retrieved from :<http://hdl.handle.net/10261/10783>.

Dussailant, G. R., Cumsille, F., Ramírez, A., Pacheco, C., Ugalde, H., Oyonarte, M., & Society for Cardiac Angiography and Interventions American College of Cardiology/American Heart Association. (2001). [The classification of coronary lesion from Society for Cardiac Angiography and Intervention predicts better results of coronary angioplasty than the one from American College of Cardiology/American Heart Association Coronary Disease]. *Revista médica de Chile*, 129(6), 605–610.

Economía de la salud. sistemas de Información, costes, GRD. (2009, abril). Retrieved from hospitalia. word press. com/tag/grd.

Erceg, P., Despotovic, N., Milosevic, D. P., Soldatovic, I., Zdravkovic, S., Tomic, S., ... Davidovic, M. (2013). Health-related quality of life in elderly patients hospitalized with chronic heart failure. *Clinical Interventions in Aging, 8*, 1539–1546. doi:10.2147/CIA.S53305.

Evangelista, L. S., Lee, J.-A., Moore, A. A., Motie, M., Ghasemzadeh, H., Sarrafzadeh, M., & Mangione, C. M. (2013). Examining the Effects of Remote Monitoring Systems on Activation, Self-care, and Quality of Life in Older Patients With Chronic Heart Failure. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. doi:10.1097/JCN.000000000000110.

Feachem, R. G. A., Sekhri, N. K., & White, K. L. (2002). Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 324(7330), 135–141.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16*(1), 51–74.

Feltner, C., Jones, C. D., Cené, C. W., Zheng, Z.-J., Sueta, C. A., Coker-Schwimmer, E. J., ... Jonas, D. E. (2014). *Transitional Care Interventions To Prevent Readmissions for People With Heart Failure*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK209241/>.

Finley, N. J., Roberts, M. D., & Banahan, B. F., 3rd. (1988). Motivators and inhibitors of attitudes of filial obligation toward aging parents. *The Gerontologist, 28*(1), 73–78.

Fraser, A., Howard, M., Alder, J., Boobier, S., Burke, V., & Chambers, J. (2005). Across cultures: implementing the Evercare model. *Nursing Older People*, 17(7), 16–19. doi:10.7748/nop2005.10.17.7.16.c2388.

Friedmann, E., Son, H., Thomas, S. A., Chapa, D. W., Lee, H. J., & Sudden Cardiac Death in Heart Failure Trial (SCD-HeFT) Investigators. (2014). Poor social support is associated with increases in depression but not anxiety over 2 years in heart failure outpatients. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 29(1), 20–28. doi:10.1097/JCN.0b013e318276fa07.

Garlo, K., O’Leary, J. R., Van Ness, P. H., & Fried, T. R. (2010). Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(12), 2315–2322. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.03177.x.

Giovannetti, E. R., Reider, L., Wolff, J. L., Frick, K. D., Boulton, C., Steinwachs, D., & Boyd, C. M. (2013). Do older patients and their family caregivers agree about the quality of chronic illness care? *International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua*. doi:10.1093/intqhc/mzt052.

Goldman, L., Hashimoto, B., Cook, E. F., & Loscalzo, A. (1981). Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class: advantages of a new specific activity scale. *Circulation*, 64(6), 1227–1234.

Gómez-Vela, María; Sabeh, Eliana N. (n.d.). *CALIDAD DE VIDA. EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO Y SU INFLUENCIA EN LA INVESTIGACIÓN Y LA PRÁCTICA*. Instituto Universitario de

Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Retrieved from <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>.

González, B., Lupón, J., Parajón, T., Urrutia, A., Herreros, J., & Valle, V. (2006). Aplicación de la escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca (EHFScBS) en una unidad de insuficiencia cardíaca en España. *Revista Española de Cardiología*, 59(2), 166–170. doi:10.1157/13084645.

González, N., Quintana, J. M., Lacalle, J. R., Chic, S., & Maroto, D. (2009). [Review of the utilization of the RAND appropriateness method in the biomedical literature (1999-2004)]. *Gaceta sanitaria / S.E.S.P.A.S*, 23(3), 232–237. doi:10.1016/j.gaceta.2007.06.001.

Green, C. P., Porter, C. B., Bresnahan, D. R., & Spertus, J. A. (2000). Development and evaluation of the Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire: a new health status measure for heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 35(5), 1245–1255.

Guallar-Castillón, P., del Mar Magariños-Losada, M., Montoto-Otero, C., Tabuenca, A. I., Rodríguez-Pascual, C., Olcoz-Chiva, M., ... Rodríguez-Artalejo, F. (2006). Prevalencia de depresión, y factores biomédicos y psicosociales asociados, en ancianos hospitalizados con insuficiencia cardiaca en España. *Revista Española de Cardiología*, 59(8), 770–778. doi:10.1157/13091880.

Gupta, A., Ghimire, G., & Hage, F. G. (2014). Guidelines in review: 2013 ACCF/AHA Guideline for the Management of Heart Failure. *Journal of Nuclear Cardiology: Official Publication of the American*

*Society of Nuclear Cardiology*, 21(2), 397–399. doi:10.1007/s12350-013-9832-x.

Hansen, T. B., Thygesen, L. C., Zwisler, A. D., Helmark, L., Hoogwegt, M., Versteeg, H., ... Oldridge, N. (2014a). Self-reported health-related quality of life predicts 5-year mortality and hospital readmissions in patients with ischaemic heart disease. *European Journal of Preventive Cardiology*. doi:10.1177/2047487314535682.

Hartmann, M., Bänzner, E., Wild, B., Eisler, I., & Herzog, W. (2010). Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: a meta-analysis. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79(3), 136–148. doi:10.1159/000286958.

Hasnain, M., Vieweg, W. V. R., Lesnefsky, E. J., & Pandurangi, A. K. (2011). Depression screening in patients with coronary heart disease: a critical evaluation of the AHA guidelines. *Journal of Psychosomatic Research*, 71(1), 6–12. doi:10.1016/j.jpsychores.2010.10.009.

Hermida Ameijeiras, A., Pazo Núñez, M., de la Fuente Cid, R., Lado Lado, F. L., Hernández Fernández, L., & Rodríguez López, I. (2008). [Epidemiological events related to decompensated heart failure]. *Anales de medicina interna (Madrid, Spain: 1984)*, 25(6), 256–261.

Hirani, S. P., Beynon, M., Cartwright, M., Rixon, L., Doll, H., Henderson, C., ... Newman, S. P. (2013). The effect of telecare on the quality of life and psychological well-being of elderly recipients of social care over a 12-month period: the Whole Systems Demonstrator cluster randomised trial. *Age and Ageing*. doi:10.1093/ageing/aft185.

Hopman, W. M., Harrison, M. B., Coo, H., Friedberg, E., Buchanan, M., & VanDenKerkhof, E. G. (2009). Associations between chronic disease, age and physical and mental health status. *Chronic Diseases in Canada, 29*(3), 108–116.

Horowitz, C. R., Rein, S. B., & Leventhal, H. (2004). A story of maladies, misconceptions and mishaps: effective management of heart failure. *Social Science & Medicine (1982), 58*(3), 631–643.

Hosseinpoor, A. R., Bergen, N., & Chatterji, S. (2013). Socio-demographic determinants of caregiving in older adults of low- and middle-income countries. *Age and Ageing, 42*(3), 330–338. doi:10.1093/ageing/afs196.

Jaarsma, T., Larsen, T., & Strömberg, A. (2013). Practical guide on home health in heart failure patients. *International Journal of Integrated Care, 13*, e043.

Jaarsma, T., Strömberg, A., Mårtensson, J., & Dracup, K. (2003). Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *European Journal of Heart Failure, 5*(3), 363–370.

Janssen, D. J. A., Schols, J. M. G. A., Wouters, E. F. M., & Spruit, M. A. (2013). One-Year Stability of Care Dependency in Patients With Advanced Chronic Organ Failure. *Journal of the American Medical Directors Association*. doi:10.1016/j.jamda.2013.10.002.

Jaume Puig-Junoy. (2006). Proyecciones del gasto público en sanidad y dependencia: no sólo de demografía se alimenta el crecimiento del gasto. *Gestión Clínica Y Sanitaria, 8*(4).

Jünger, J., Schellberg, D., Müller-Tasch, T., Raupp, G., Zugck, C., Haunstetter, A., ... Haass, M. (2005). Depression increasingly predicts mortality in the course of congestive heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 7(2), 261–267. doi:10.1016/j.ejheart.2004.05.011.

Jurgens, C. Y., Hoke, L., Byrnes, J., & Riegel, B. (2009). Why do elders delay responding to heart failure symptoms? *Nursing Research*, 58(4), 274–282. doi:10.1097/NNR.0b013e3181ac1581.

Keenan, G., Stocker, J., Barkauskas, V., Johnson, M., Maas, M., Moorhead, S., & Reed, D. (2003). Assessing the reliability, validity, and sensitivity of nursing outcomes classification in home care settings. *Journal of Nursing Measurement*, 11(2), 135–155.

Kinikini, D., Sarfati, M. R., Mueller, M. T., Kraiss, L. W., American Heart Association, & American College of Cardiology. (2006). Meeting AHA/ACC secondary prevention goals in a vascular surgery practice: an opportunity we cannot afford to miss. *Journal of Vascular Surgery*, 43(4), 781–787. doi:10.1016/j.jvs.2005.12.002.

Kitzmiller, J. P., Foraker, R. E., & Rose, K. M. (2013). Lipid-lowering pharmacotherapy and socioeconomic status: Atherosclerosis Risk In Communities (ARIC) surveillance study. *BMC Public Health*, 13, 488. doi:10.1186/1471-2458-13-488.

Kurtalić, S., Kurtalić, N., Baraković, F., Mosorović, N., & Bosnjić, J. (2013). [Quality of life in patients with heart failure]. *Acta medica Croatica: časopis Hrvatske akademije medicinskih znanosti*, 67(1), 13–18.

Lasch, K. E., Marquis, P., Vigneux, M., Abetz, L., Arnould, B., Bayliss, M., ... Rosa, K. (2010). PRO development: rigorous qualitative research as the crucial foundation. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(8), 1087–1096. doi:10.1007/s11136-010-9677-6.

Lawton, E. M., Shields, A. J., & Oltmanns, T. F. (2011). Five-factor model personality disorder prototypes in a community sample: Self- and informant-reports predicting interview-based DSM diagnoses. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*, 2(4), 279–292. doi:10.1037/a0022617.

Litwin, H., Stoeckel, K. J., & Roll, A. (2013). Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Aging & Mental Health*. doi:10.1080/13607863.2013.837148.

Lüdecke, D., Mnich, E., & Kofahl, C. (2012). The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *Psycho-Social Medicine*, 9, Doc06. doi:10.3205/psm000084.

Luttik, M. L., Jaarsma, T., Lesman, I., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2009). Quality of life in partners of people with congestive heart failure: gender and involvement in care. *Journal of Advanced Nursing*, 65(7), 1442–1451. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05004.x.

Luttik, M. L., Lesman-Leegte, I., & Jaarsma, T. (2009). Quality of life and depressive symptoms in heart failure patients and their partners:

the impact of role and gender. *Journal of Cardiac Failure*, 15(7), 580–585. doi:10.1016/j.cardfail.2009.02.004.

Lyngå, P., Fridlund, B., Langius-Eklöf, A., & Bohm, K. (2013). Perceptions of transmission of body weight and telemonitoring in patients with heart failure? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 8, 21524.

M<sup>a</sup> Vicenta Roig, M<sup>a</sup> Carmen Abengózar\* y Emilia Serra. (1998). *La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Anales de psicología* (Vols. 1-2, Vol. 14).

MAHONEY, F. I., & BARTHEL, D. W. (1965). FUNCTIONAL EVALUATION: THE BARTHEL INDEX. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61–65.

Martínez-Sellés, M. (2007). [What do women have in their hearts?]. *Revista Española De Cardiología*, 60(11), 1118–1121.

Martínez-Sellés, M., Domínguez, M., Martínez, E., García Fernández, M. A., & García, E. (2007). Women with left ventricular ejection fraction < or = 20% have better prognosis than men. *International Journal of Cardiology*, 120(2), 276–278. doi:10.1016/j.ijcard.2006.07.195.

McMurray, J. J. V., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Böhm, M., Dickstein, K., ... ESC Committee for Practice Guidelines. (2012). 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. *European Heart Journal*, 33(14), 1787–1847. doi:10.1093/eurheartj/ehs104.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud. Retrieved from <http://publicaciones oficiales.boe.es>.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012. (2010). Instituto de Información Sanitaria. La hospitalización en el Sistema Nacional de Salud CMBD-Registro de altas. *Informe Resumen 2010*.

Mirabel, M., Luyt, C.-E., Leprince, P., Trouillet, J.-L., Léger, P., Pavie, A., ... Combes, A. (2011). Outcomes, long-term quality of life, and psychologic assessment of fulminant myocarditis patients rescued by mechanical circulatory support. *Critical Care Medicine*, 39(5), 1029–1035. doi:10.1097/CCM.0b013e31820ead45.

Mitrani, V. B., Lewis, J. E., Feaster, D. J., Czaja, S. J., Eisdorfer, C., Schulz, R., & Szapocznik, J. (2006). The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregivers. *The Gerontologist*, 46(1), 97–105. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2424275/>.

Molloy, G. J., Johnston, D. W., & Witham, M. D. (2005). Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *European Journal of Heart Failure*, 7(4), 592–603. doi:10.1016/j.ejheart.2004.07.008.

Moorhead S et al, J. M., Maas M, Swanson E. (2009). *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)*. (Elsevier.). Madrid.

Morales-Asencio, J. M. (2014). [Case management and complex chronic diseases: concepts, models, evidence and uncertainties]. *Enfermería Clínica*, 24(1), 23–34. doi:10.1016/j.enfcli.2013.10.002.

Morales-Asencio, J. M., Mancera-Romero, J., Bernal-Lopez, R., Martos-Cerezuela, I., Baca-Orsorio, A. J., Moyano-Paris, M. T., ... Gomez-Huelgas, R. (2013). Educational inequalities and cardiovascular risk factors. A cross-sectional population-based study in southern Spain. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 30(3), 202–212. doi:10.1111/phn.12008.

Morilla Herrera JC, Morales Asencio JM(primer), Cuevas Fernández Gallego, Berrobiano Cobos E, Delgado Romero A. (2011). Utilidad y validez de un instrumento basado en indicadores de la Nursing Outcomes Classification como ayuda al diagnóstico de pacientes crónicos de Atención Primaria con gestión ineficiente de la salud propia. *An Sist San Navar.*, 34(1), 51–61.

Mosterd, A., & Hoes, A. W. (2007). Clinical epidemiology of heart failure. *Heart*, 93(9), 1137–1146. doi:10.1136/hrt.2003.025270.

Muñiz García, J. (2004). [The Manresa study: a stimulus to the development of cardiovascular epidemiology in Spain]. *Revista española de cardiología*, 57(10), 906–908.

Nave-Leal, E., Pais-Ribeiro, J., Oliveira, M. M., Da Silva, N., Soares, R., Fragata, J., & Ferreira, R. (2010). Psychometric properties of the portuguese version of the Kansas City cardiomyopathy questionnaire in dilated cardiomyopathy with congestive heart failure. *Revista Portuguesa de Cardiologia: Orgão Oficial Da Sociedade Portuguesa de*

*Cardiologia = Portuguese Journal of Cardiology: An Official Journal of the Portuguese Society of Cardiology, 29(3), 353–372.*

Nieves Castaño Sánchez. Hospital Monte Naranco de Oviedo, Aranzazu Pisano Blanco. Hospital de Jarrío, & Josefina Alonso Fernández. Hospital Monte Naranco de Oviedo. (2012). Usos del CMBD. Los grupos relacionados por diagnóstico (GRD) II. Retrieved from <http://www.enotas.es/?nota-metodologica=usos-del-cmbd-los-grupos-relacionados-por-el-diagnostico-grd-ii>.

Novak, M., & Chappell, N. L. (1996). The impact of cognitively impaired patients and shift on nursing assistant stress. *International Journal of Aging & Human Development, 43(3), 235–248.*

Nuño, R., Coleman, K., Bengoa, R., & Sauto, R. (2012). Integrated care for chronic conditions: The contribution of the ICCF Framework. *Health Policy, 105(1), 55–64.* doi:10.1016/j.healthpol.2011.10.006.

O'Connell, R. L., & Lim, L. L. (2000). Utility of the Charlson comorbidity index computed from routinely collected hospital discharge diagnosis codes. *Methods of Information in Medicine, 39(1), 7–11.*

O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M., & Patterson, C. (2008). Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine (1982), 67(8), 1282–1290.* doi:10.1016/j.socscimed.2008.06.025.

*Observatorio de prácticas Innovadoras en el manejo de enfermedades crónicas complejas.* (n.d.) (Consejería de Salud. Junta de Andalucía.). Retrieved from <http://www.opimec.org/manual/>

Parnicka, A., Wizner, B., Fedyk-Łukasik, M., Windak, A., & Grodzicki, T. (2013). Knowledge about heart failure in primary care: Need for strengthening of continuing medical education. *Cardiology Journal*, 20(4), 356–363. doi:10.5603/CJ.2013.0093.

Parveen, S., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2013). Ethnicity, familism and willingness to care: important influences on caregiver mood? *Aging & Mental Health*, 17(1), 115–124. doi:10.1080/13607863.2012.717251.

Peters, M., Crocker, H., Jenkinson, C., Doll, H., & Fitzpatrick, R. (2014). The routine collection of patient-reported outcome measures (PROMs) for long-term conditions in primary care: a cohort survey. *BMJ Open*, 4(2), e003968. doi:10.1136/bmjopen-2013-003968.

Peters, M., Jenkinson, C., Doll, H., Playford, E. D., & Fitzpatrick, R. (2013). Carer quality of life and experiences of health services: a cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 103. doi:10.1186/1477-7525-11-103.

*Plan andaluz de Atención Integrada a pacientes con enfermedades crónicas.* (n.d.) (Junta de Andalucía.). Retrieved from <http://www.opimec.org/comunidades-de-practica/plan-andaluz-de-atencion-a-personas-con-enfermedades-cronicas/documentos/>

Prados, D. G. (n.d.). *Unidad 3. Cómo avanzar en el manejo de los aspectos educativos para la atención a personas con enfermedad crónica: educación terapéutica.* Retrieved July 11, 2014, from <http://www.opimec.org/comunidades-de-practica/formacion-en-atencion-integrada-a-pacientes-con-enfermedades-cronicas/documentos/3368/>.

Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S. D., Smith, G., Wheeler, S., Sloan, R., & Jung, M. (2013a). Family caregivers of patients with heart failure: a longitudinal study. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(5), 417–428. doi:10.1097/JCN.0b013e3182563877.

Robinson, B. C. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, 38(3), 344–348.

Robinson, K. M. (1990). Predictors of burden among wife caregivers. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 4(3), 189–203; discussion 205–208.

Rodríguez-Artalejo, F., Banegas Banegas, J. R., & Guallar-Castillón, P. (2004). [Epidemiology of heart failure]. *Revista española de cardiología*, 57(2), 163–170.

Rodríguez-Artalejo, F., Guallar-Castillón, P., Herrera, M. C., Otero, C. M., Chiva, M. O., Ochoa, C. C., ... Pascual, C. R. (2006a). Social Network as a Predictor of Hospital Readmission and Mortality Among Older Patients With Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure*, 12(8), 621–627. doi:10.1016/j.cardfail.2006.06.471.

Rodríguez-Artalejo, F., Guallar-Castillón, P., Villar Alvarez, F., & Banegas, J. R. (2008). [Critical review and proposals for improvement of the health information systems on cardiovascular diseases in Spain]. *Medicina clínica*, 131(8), 302–311.

Rosenstock. (1996). Why people use health services. *Milbank Memory Fund Quarterly*.

Rumsfeld, J. S., Alexander, K. P., Goff, D. C., Jr, Graham, M. M., Ho, P. M., Masoudi, F. A., ... American Heart Association Council on Quality of Care and Outcomes Research, Council on Cardiovascular and Stroke Nursing, Council on Epidemiology and Prevention, Council on Peripheral Vascular Disease, and Stroke Council. (2013). Cardiovascular health: the importance of measuring patient-reported health status: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 127(22), 2233–2249. doi:10.1161/CIR.0b013e3182949a2e.

Salter, K. L., Teasell, R. W., Foley, N. C., & Jutai, J. W. (2007). Outcome assessment in randomized controlled trials of stroke rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 86(12), 1007–1012. doi:10.1097/PHM.0b013e3181587b3d.

San Román Terán, C. M., Guijarro Merino, R., Guil García, M., Villar Jiménez, J., Martín Pérez, M., Gómez Huelgas, R., ... Andalusian Society of Internal Medicine (SADEMI). (2008). Analysis of 27,248 hospital discharges for heart failure: a study of an administrative database 1998-2002. *Revista Clínica Española*, 208(6), 281–287.

Sanford, J., Townsend-Rocchicciolli, J., Horigan, A., & Hall, P. (2011). A process of decision making by caregivers of family members with heart failure. *Research and Theory for Nursing Practice*, 25(1), 55–70.

Sangha, H., Lipson, D., Foley, N., Salter, K., Bhogal, S., Pohani, G., & Teasell, R. W. (2005). A comparison of the Barthel Index and the Functional Independence Measure as outcome measures in stroke rehabilitation: patterns of disability scale usage in clinical trials.

*International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Für Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Réadaptation*, 28(2), 135–139.

Saunders, M. M. (2008). Family caregiver support and hospitalizations of patients with heart failure. *Home Healthcare Nurse*, 26(10), 624–632. doi:10.1097/01.NHH.0000341226.40640.ad

Sauser, K., Spertus, J. A., Pierchala, L., Davis, E., & Pang, P. S. (2013). Quality Of Life Assessment For Acute Heart Failure Patients From Emergency Department Presentation Through 30 Days Post-Discharge: A Pilot Study with The Kansas City Cardiomyopathy Questionnaire. *Journal of Cardiac Failure*. doi:10.1016/j.cardfail.2013.11.010.

Schmidt, S., Vilagut, G., Garin, O., Cunillera, O., Tresserras, R., Brugulat, P., ... Alonso, J. (2012). [Reference guidelines for the 12-Item Short-Form Health Survey version 2 based on the Catalan general population]. *Medicina clínica*, 139(14), 613–625. doi:10.1016/j.medcli.2011.10.024.

Schrijvers, G. (2009). Disease management: a proposal for a new definition. *International Journal of Integrated Care*, 9. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2663707/>.

Schulz, R., McGinnis, K. A., Zhang, S., Martire, L. M., Hebert, R. S., Beach, S. R., ... Belle, S. H. (2008). Dementia Patient Suffering and Caregiver Depression. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 22(2), 170–176. doi:10.1097/WAD.0b013e31816653cc.

Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl), 23–27. doi:10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c.

Schwarz, K. A., & Elman, C. S. (2003). Identification of factors predictive of hospital readmissions for patients with heart failure. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 32(2), 88–99. doi:10.1067/mhl.2003.15.

Sebern, M., & Riegel, B. (2009). Contributions of supportive relationships to heart failure self-care. *European Journal of Cardiovascular Nursing: Journal of the Working Group on Cardiovascular Nursing of the European Society of Cardiology*, 8(2), 97–104. doi:10.1016/j.ejcnurse.2008.07.004.

Shahriari, M., Ahmadi, M., Babaei, S., Mehrabi, T., & Sadeghi, M. (2013). Effects of a family support program on self-care behaviors in patients with congestive heart failure. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 18(2), 152–157.

Shepperd, S., McClaran, J., Phillips, C. O., Lannin, N. A., Clemson, L. M., McCluskey, A., ... Barras, S. L. (2010). Discharge planning from hospital to home. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*,(1),CD000313.doi:10.1002/14651858.CD000313.pub3.

Sherwood, A., Blumenthal, J. A., Trivedi, R., Johnson, K. S., O'Connor, C. M., Adams, K. F., Jr, ... Hinderliter, A. L. (2007). Relationship of depression to death or hospitalization in patients with heart failure. *Archives of Internal Medicine*, 167(4), 367–373. doi:10.1001/archinte.167.4.367.

Smith, S. C., Jr, Allen, J., Blair, S. N., Bonow, R. O., Brass, L. M., Fonarow, G. C., ... National Heart, Lung, and Blood Institute. (2006). AHA/ACC guidelines for secondary prevention for patients with coronary and other atherosclerotic vascular disease: 2006 update: endorsed by the National Heart, Lung, and Blood Institute. *Circulation*, 113(19), 2363–2372. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.106.174516.

Spencer, F. A., Meyer, T. E., Goldberg, R. J., Yarzebski, J., Hatton, M., Lessard, D., & Gore, J. M. (1999). Twenty year trends (1975–1995) in the incidence, in-hospital and long-term death rates associated with heart failure complicating acute myocardial infarction: a community-wide perspective. *Journal of the American College of Cardiology*, 34(5), 1378–1387.

Sullivan, M. D., Levy, W. C., Crane, B. A., Russo, J. E., & Spertus, J. A. (2004). Usefulness of depression to predict time to combined end point of transplant or death for outpatients with advanced heart failure. *The American Journal of Cardiology*, 94(12), 1577–1580. doi:10.1016/j.amjcard.2004.08.046.

Sullivan, M. T. (2002). Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(8), 4–5.

Takeda, A., Taylor, S. J. C., Taylor, R. S., Khan, F., Krum, H., & Underwood, M. (2012). Clinical service organisation for heart failure. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, CD002752. doi:10.1002/14651858.CD002752.pub3.

The ACOVE Project. Santa Mónica. Calif: RAND Corporation. (2002). Retrieved from [www.rand.org/publications/RB/RB4545](http://www.rand.org/publications/RB/RB4545).

Torres Pérez LF, Morales Asencio JM. (2013). Impacto del autocuidado y manejo terapéutico en la utilización de los recursos sanitarios urgentes por pacientes crónicos. Estudio de cohortes. *Emergencias.*, (25(1)).

Udo, E. O., van Hemel, N. M., Zuithoff, N. P. A., Nijboer, H., Taks, W., Doevendans, P. A., & Moons, K. G. M. (2013). Long term quality-of-life in patients with bradycardia pacemaker implantation. *International Journal of Cardiology*, 168(3), 2159–2163. doi:10.1016/j.ijcard.2013.01.253.

Vilagut G, Valveras JM, Ferrer M, Garín O, Lopez E, y Alonso J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc).*, 130(19):, 726–35.

Vilagut, G. Ferrer, M. Rajmil, L. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 Español: una década de experiencia y desarrollo. *Gac Sanit*, 9(2).

Wang, J.-Y., Wang, C.-Y., Juang, S.-Y., Huang, K.-Y., Chou, P., Chen, C.-W., & Lee, C.-C. (2014). Low socioeconomic status increases short-term mortality of acute myocardial infarction despite universal health coverage. *International Journal of Cardiology*, 172(1), 82–87. doi:10.1016/j.ijcard.2013.12.082.

Ware, J. E., Jr, & Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473–483.

White, M., Garbez, R., Carroll, M., Brinker, E., & Howie-Esquivel, J. (2013). Is “teach-back” associated with knowledge retention and hospital readmission in hospitalized heart failure patients? *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(2), 137–146. doi:10.1097/JCN.0b013e31824987bd.

Williams, S. W., Zimmerman, S., & Williams, C. S. (2012). Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 67(5), 595–604. doi:10.1093/geronb/gbs065.

Wilz, G., & Kalytta, T. (2012). [Evaluation of a cognitive-behavioral group intervention for family caregivers of persons with dementia]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 62(9-10), 359–366. doi:10.1055/s-0032-1312657.

Wootton, R., Gramotnev, H., & Hailey, D. (2009). A randomized controlled trial of telephone-supported care coordination in patients with congestive heart failure. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 15(4), 182–186. doi:10.1258/jtt.2009.081212.

Zarit, S. H., Lee, J. E., Barrineau, M. J., Whitlatch, C. J., & Femia, E. E. (2013). Fidelity and acceptability of an adaptive intervention for caregivers: an exploratory study. *Aging & Mental Health*, 17(2), 197–206. doi:10.1080/13607863.2012.717252.

Zuluaga, M. C., Guallar-Castillón, P., López-García, E., Banegas, J. R., Conde-Herrera, M., Olcoz-Chiva, M., ... Rodríguez-Artalejo, F. (2010). Generic and disease-specific quality of life as a predictor of long-term mortality in heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 12(12), 1372–1378. doi:10.1093/eurjhf/hfq163.

*Facultad de Ciencias de la Salud. Tesis Doctoral. Eva Timonet Andreu.  
Efectos de la complejización del proceso en pacientes con  
Insuficiencia cardíaca y sus cuidadores. Estudio de Cohortes.*

## ANEXOS ESCALAS

### Anexo1: Escala morbilidad de Charlson

Infarto de Miocardio (se excluye cambios EKG sin antecedentes médicos)	1
Enfermedad coronaria	1
Insuficiencia Cardíaca Congestiva	1
Enfermedad Vascul ar Periférica (incluye Aneurisma de Aorta 6 cm)	1
Enfermedad Cerebrovascular	1
Hipertensión arterial	1
Alcoholismo	1
Enfermedad tromboembólica	1
Arritmia	1
Demencia	1
EPOC	1
Enfermedad del tejido conectivo	1
Úlcus péptico	1
Hepatopatía Leve (sin hipertensión portal incluye hepatitis crónica)	1
Diabetes mellitus sin evidencia de afectación de órganos diana	1
Hemiplejia	2
Enfermedad Renal moderada-severa	2
Diabetes con afectación de órganos dianas (retinopatía, neuropatía, etc.)	2
Tumor sin metástasis (excluir si > 5 años desde el diagnóstico)	2
Leucemia (Aguda o Crónica)	2
Linfoma	2
Enfermedad Hepática moderada o severa	3
Tumor Sólido con metástasis	6
SIDA (no únicamente HIV positivo)	6

Charlson M, Pompey P, Ales KL, Mc Kenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis 1987; 40: 373-83.

## *Anexo 2: Clasificación Funcional Insuficiencia Cardíaca NYHA*

### **Clasificación Funcional de la NYHA para Insuficiencia Cardíaca Congestiva**

La clasificación funcional de la New York Heart Association (NYHA) valora la actividad física del paciente con Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC), definiendo cuatro clases en base a la valoración subjetiva que hace el médico durante la anamnesis sobre la presencia y severidad de la disnea.

Clase funcional I: Actividad habitual sin síntomas. No hay limitación de la actividad física.

Clase funcional II: El paciente tolera la actividad habitual, pero existe una ligera limitación de la actividad física, apareciendo disnea con esfuerzos intensos.

Clase funcional III: La actividad física que el paciente puede realizar es inferior a la habitual, está notablemente limitado por la disnea.

Clase funcional IV: El paciente tiene disnea al menor esfuerzo o en reposo, y es incapaz de realizar cualquier actividad física.

La clasificación funcional tiene un importante valor pronóstico y se utiliza como criterio decisivo en la elección de determinadas intervenciones terapéuticas, tanto médicas como quirúrgicas. La evaluación periódica de la clase funcional permite seguir la evolución y la respuesta al tratamiento

Hurst JW, Morris DC, Alexander RW. The use of the New York Heart Association's classification of cardiovascular disease as part of the patient's complete Problem List. Clin Cardiol. 1999 Jun;22(6):385-90. [[Medline](#)]

## Anexo 3: Escala Barthel



Servicio Prevención de Salud  
UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

### AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

#### Comer

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc. por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

#### Lavarse – bañarse –

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

#### Vestirse

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda)
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

#### Arreglarse

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

#### Deposición

10	Contínente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Baztán JJ Pérez del Molino J, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Rev Esp Geriatr Gerontol 1993; 28: 32-40. Versión original: Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. MD State Med J 1965; 14:61-5





342062

## Su Salud y Bienestar

Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

*Gracias por contestar a estas preguntas.*

Para cada una de las siguientes preguntas, por favor marque con una  la casilla que mejor corresponda a su respuesta.

### 1. En general, usted diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### 2. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora. ....	▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3
b Subir <u>varios</u> pisos por la escalera. ....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3



342062

**3. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? .....	▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3	▼ <input type="checkbox"/> 4	▼ <input type="checkbox"/> 5
b ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?**

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer por algún problema emocional? .....	▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3	▼ <input type="checkbox"/> 4	▼ <input type="checkbox"/> 5
b ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre, por algún problema emocional? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**5. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?**

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
▼ <input type="checkbox"/> 1	▼ <input type="checkbox"/> 2	▼ <input type="checkbox"/> 3	▼ <input type="checkbox"/> 4	▼ <input type="checkbox"/> 5



342062

6. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante **las 4 últimas semanas**. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante **las últimas 4 semanas** ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
Se sintió calmado y tranquilo? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Tuvo mucha energía? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
Se sintió desanimado y deprimido? .....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**Gracias por contestar a estas preguntas**

## Anexo 5: Escala Europea de autocuidado en Insuficiencia Cardíaca

### Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca.

Fuente: European Heart Failure Self-care Behaviour scale. De Jaarsma, et al.

Esta escala contiene valora el nivel de autocuidado en insuficiencia cardíaca.

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: \_\_\_\_\_.

Jaarsma T, Strömberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. Eur J Heart Fail. 2003; 5:363-7

González B et al. Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca. Rev Esp Cardiol. 2006 Feb; 59(2):166-70.

## Anexo 6: Índice esfuerzo de cuidador



Nombre

Fecha

Unidad/Centro

Nº Historia

### INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

**Instrucciones para el profesional:** Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
<b>PUNTUACIÓN TOTAL</b>		

### Bibliografía

- Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ & Pellicer Magraner P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes interesados en su domicilio. Atención Primaria. 2003; 32(2): 77-85.
- López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. Enferm Comun 2005; 1(1): 12-17.

## *Anexo 7: Conocimiento: Manejo de la Insuficiencia Cardíaca*

NOC CONOCIMIENTO: MANEJO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA CONGESTIVA  
(1835)

Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre la IC, su tratamiento y la prevención de las exacerbaciones

Indicadores: ¿Manifiesta el paciente y cuidador conocimiento sobre cuáles son...?

183501 Causa y factores contribuyentes

183505 Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca

183516 Tratamiento para mejorar la función Cardíaca

183526 Estrategias para estimular seguimiento de la dieta

183519 Estrategias para equilibrar actividad reposo

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

## Anexo 8. Guía para la evaluación del conocimiento sobre manejo de la insuficiencia cardíaca.



### GUÍA PARA EVALUACIÓN CONOCIMIENTO SOBRE MANEJO DE LA ICC 1835

#### **LOS FACTORES DE RIESGO Y SU PREVENCIÓN (183501)**

- EL SEDENTARISMO ( INACTIVIDAD FÍSICA)
- COLESTEROL
- OBESIDAD, DIABETES
- PRESIÓN ARTERIAL
- TABAQUISMO

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

#### **SIGNOS Y SÍNTOMAS ICC (183505)**

- DISNEA- ORTOPNEA
- FATIGABILIDAD O CANSANCIO
- TOS
- EDEMAS EN MMII
- PALPITACIONES

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

#### **TRATAMIENTO PARA MEJORAR LA FUNCIÓN CARDÍACA (183516)**

- OXÍGENO.
- DIURÉTICOS del asa y tiazídicos: furosemida, torasemida, clortalidona)
- IECAS (enalapril, ramipril, captopril, etc.).
- ARA II (losartán, valsartán, etc.).
- DIGOXINA.

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

#### **ESTRATEGIAS PARA ACTIVIDAD-REPOSO (183519)**

- ACTIVIDAD COMO PARTE DE UNA RUTINA REGULAR.
- SESIONES MÁS PROLONGADAS DE ACTIVIDADES MODERADAMENTE INTENSAS TALES COMO CAMINAR O NADAR.
- SESIONES MÁS CORTAS DE ACTIVIDADES MÁS ENERGICAS TALES COMO CAMINAR RÁPIDO O SUBIR ESCALERAS.
- ACTIVIDADES DE INTENSIDAD MODERADA PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD ( COMO 30 A 40 MINUTOS DE USO DE UNA SILLA DE RUEDAS)
- ENTRE LAS PERSONAS MAYORES, CAMINAR, TRABAJAR EN EL JARDÍN Y EN EL PATIO SON LAS ACTIVIDADES DE ESPARCIMIENTO DE INTENSIDAD MODERADA MÁS POPULARES.

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

#### **ESTRATEGIAS PARA ESTIMULAR SEGUIMIENTO DE DIETA (183526)**

- DIETA BAJA EN GRASAS SATURADAS Y SODIO
- INFORMESE SOBRE LAS CALORÍAS DE LOS ALIMENTOS, HAY MUCHOS ALIMENTOS QUE PUEDE INGERIR Y QUE SUPONEN UNA CANTIDAD MÍNIMA DE CALORÍAS.
- REDUZCA EL TAMAÑO DE LOS PLATOS EN LOS QUE COME.
- COMA MÁS DESPACIO Y TROZOS MÁS PEQUEÑOS..
- NO TENGA POR PRINCIPAL OBJETIVO DISMINUIR SU PESO, SINO APRENDER UNA NUEVA FORMA DE ALIMENTARSE.
- 1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

9

McMurray, J. J. V., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Böhm, M., Dickstein, K., ESC Committee for Practice Guidelines. (2012). 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. *European Heart Journal*, 33(14), 1787-1847. doi:10.1093/eurheartj/ehs104.

## *Anexo 9: Adaptación del cuidador principal mal ingreso del paciente en un centro sanitario.*

### NOC ADAPTACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL AL INGRESO DEL PACIENTE EN UN CENTRO SANITARIO (2200)

Definición: Respuesta adaptativa del cuidado familiar cuando el destinatario de los cuidados ingresa en un centro sanitario.

Indicadores: Manifestaciones demostradas sobre...

220003 Participa en los cuidados cuando se desea

220014 Comunicación por parte del cuidado familiar de las necesidades no expresadas del receptor de los cuidados

220016 Colabora con un profesional sanitario para determinar los cuidados

220017 Expresa comodidad con la transición de roles

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

## *Anexo 10: Resistencia del papel del cuidador*

### NOC RESISTENCIA DEL PAPEL DEL CUIDADOR (2210)

Definición: Factores que fomentan la capacidad de continuación del cuidado familiar durante un largo periodo.

Indicadores: Manifestaciones sobre...

221001 Relación mutuamente satisfactoria entre el cuidador familiar y destinatario de los cuidados.

221002 Dominio de las actividades de los cuidados directos

221003 Dominio del las actividades de los cuidados indirectos

221008 Descanso para el cuidador familiar

1: Ligeramente adecuado      2: Ligeramente adecuado  
3: Moderadamente adecuado    4: Completamente adecuado

Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)

## Anexo 11: PHQ-9

<b>Durante las 2 últimas semanas, ¿con qué frecuencia le han molestado los siguientes problemas?:</b>			
Tener poco interés o placer en hacer las cosas			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Sentirse desanimado/a, deprimido/a o sin esperanza			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Con problemas en dormirse o en mantenerse dormido/a, o en dormir demasiado			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Sentirse cansado/a o tener poca energía			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Tener poco apetito o comer en exceso			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Sentir falta de amor propio o que sea un fracaso o que decepcionará a sí mismo/a o a su familia			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Tener dificultad para concentrarse en cosas tales como leer el periódico o mirar la televisión			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Se mueve o habla tan lentamente, que otra gente se podría dar cuenta o de lo contrario, está tan agitado/a o inquieto/a, que se mueve mucho más de lo acostumbrado			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>
Se le han ocurrido pensamientos de que sería mejor estar muerto/a o de que se haría daño de alguna manera			
<input type="checkbox"/> <b>Casi todos los días (3)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Más de la mitad de los días (2)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Varios días (1)</b>	<input type="checkbox"/> <b>Nunca (0)</b>

Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. J Gen Intern Med. 2001;16 (9):606-13

## Anexo 12: Consentimiento Informado paciente



### CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PACIENTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

#### Naturaleza:

Conocer las características de cuidadores familiares de pacientes con IC y su potencial relación con los reingresos hospitalarios, así como los efectos sobre su propia salud y calidad de vida. Analizar la relación entre reingresos hospitalarios de pacientes con IC y los siguientes factores socioeconómicos, sobrecarga, calidad de vida relacionada con la salud y salud mental de su cuidador familiar principal.

#### Importancia:

La insuficiencia cardíaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios a los que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad. La aparición y progresión de la insuficiencia cardíaca implica una importante reducción de la calidad de vida, con un deterioro funcional progresivo, que conduce a la complejización del proceso, con múltiples reingresos, polimedicación, comorbilidades y un elevado consumo de recursos sociosanitarios. La disponibilidad de un cónyuge u otro cuidador familiar se muestra como un elemento clave para el manejo y seguimiento de este complejo problema de salud, habiéndose publicado algunos resultados que asocian este factor al pronóstico de la IC.

#### Implicaciones para el donante/paciente:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

#### Riesgos de la investigación para el donante/paciente:

Ninguno.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal de enfermería perteneciente a este estudio de investigación del Hospital Costa Del Sol en el teléfono: 697 957 819 o en el correo electrónico: [evamta@hcs.es](mailto:evamta@hcs.es)



**CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE**

**REINGRESOS DE PERSONAS CON INSUFICIENCIA CARDIACA Y FACTORES DEL CUIDADOR FAMILIAR. Estudio de casos y controles. (Estudio REPICA-CF)**

Yo (Nombre y Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio REPICA-CF
- He recibido suficiente información sobre el estudio REPICA-CF He hablado con el profesional sanitario informador: .....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la donación/información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Deseo ser informado/a de mis datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de la investigación, incluidos los descubrimientos inesperados que se puedan producir, siempre que esta información sea necesaria para evitar un grave perjuicio para mi salud o la de mis familiares biológicos.

Si No

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado REPICA-CF*

Firma del paciente  
(O representante legal en su caso)

Firma del profesional  
sanitario informador

Nombre y apellidos:.....  
Fecha: .....

Nombre y apellidos: .....  
Fecha: .....

## Anexo 13: Consentimiento Informado cuidador familiar



### CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL CUIDADOR FAMILIAR

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

#### Naturaleza:

Conocer las características de cuidadores familiares de pacientes con IC y su potencial relación con los reingresos hospitalarios, así como los efectos sobre su propia salud y calidad de vida. Analizar la relación entre reingresos hospitalarios de pacientes con IC y los siguientes factores socioeconómicos, sobrecarga, calidad de vida relacionada con la salud y salud mental de su cuidador familiar principal.

#### Importancia:

La insuficiencia cardíaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios a los que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad. La aparición y progresión de la insuficiencia cardíaca implica una importante reducción de la calidad de vida, con un deterioro funcional progresivo, que conduce a la complejización del proceso, con múltiples reingresos, polimedicación, comorbilidades y un elevado consumo de recursos sociosanitarios. La disponibilidad de un cónyuge u otro cuidador familiar se muestra como un elemento clave para el manejo y seguimiento de este complejo problema de salud, habiéndose publicado algunos resultados que asocian este factor al pronóstico de la IC.

#### Implicaciones para el donante/paciente:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

#### Riesgos de la investigación para el donante/paciente:

Ninguno.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con nuestro personal de enfermería perteneciente a este estudio de investigación del Hospital Costa Del Sol en el teléfono: 697 957 619 o en el correo electrónico: [evamta@hcs.es](mailto:evamta@hcs.es)



## Anexo 14. Certificado comité ética de investigación



Agencia Sanitaria Costa del Sol  
CONSEJERÍA DE SALUD



Distrito Sanitario Costa del Sol  
Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

**DICTAMEN FAVORABLE  
COMITÉ ÉTICA DE INVESTIGACIÓN  
COSTA DEL SOL**

FRANCISCO RIVAS RUIZ, COMO SECRETARIO DEL COMITÉ ÉTICO DE  
INVESTIGACIÓN COSTA DEL SOL,

**CERTIFICA**

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión extraordinaria del Subcomité de Evaluación Permanente del 7 de febrero de 2012, el proyecto titulado "REINGRESOS DE PERSONAS CON INSUFICIENCIA CARDIACA Y FACTORES DEL CUIDADOR FAMILIAR. Estudio de casos y controles. (Estudio REPICA-CF)".

Investigador Principal: Eva Timonet Andreu, Responsable de Unidad de enfermería de La Unidad de Hospitalización de Cardiología y Cardiología Intervencionista del Hospital Costa del Sol

Lo que firmo en Marbella a 26 de enero de 2012



Fdo. Francisco Rivas Ruiz  
Secretario del CEI Costa del Sol

Anexo 15. Certificado de publicación de artículo.

Revista Nacional de Enfermería de la Asociación Española de enfermería en Cardiología.



Asociación Española de Enfermería en Cardiología (AEEC)

**Rafael Mesa Rico**

Director de la Revista Enfermería en Cardiología  
ISSN:1575-4146

**CERTIFICA**

Que se ha publicado, incluido en el sumario del número 58-59 de ENFERMERÍA EN CARDIOLOGÍA [Enferm Cardiol. 2013; Año XX (58-59)], el trabajo que lleva por título:

«**CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PACIENTES INGRESADOS CON INSUFICIENCIA CARDIACA**» Enferm Cardiol. 2013; 58-59:50-55.

Cuyos autores son: **Eva Timonet Andreu, José Miguel Morales Asencio, José Carlos Canca Sánchez, Francisco Rivas-Ruiz, Rafael Mesa Rico, Juana Sepúlveda Sánchez, Patricia Hernández Cuenca y María Gutiérrez Martínez** de la Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella.

Y para que conste a efectos de certificación y autoría original, se expide el presente certificado.

VºBº:

En Madrid, a 7 de febrero de 2014.

Ntra. Sra. de Guadalupe 5-7. Madrid 28028. Tfno: 917242375

## Anexo 16. Artículo publicado en revista nacional.

50 Enfermería en Cardiología N.º 58-59 / 1.º y 2.º cuatrim 2013

ARTÍCULOS CIENTÍFICOS

# CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD Y SOBRECARGA DE CUIDADORES DE PACIENTES INGRESADOS CON INSUFICIENCIA CARDIACA

## Autores

Eva Timonet Andreu\*, José Miguel Morales Asencio\*\*, José Carlos Canca Sánchez\*\*\*, Francisco Rivas-Ruiz\*\*\*\*, Rafael Mesa Rico\*\*\*\*\*, Juana Sepúlveda Sánchez\*\*\*\*\*, Patricia Hernández Cuenca\*\*\*\*\*, María Gutiérrez Martínez\*\*\*\*\*

\*Supervisora de la Unidad de Hospitalización de Cardiología. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España

\*\*Director del Departamento de Enfermería y Podología. Profesor de Métodos de Investigación y Evidencia. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga. Málaga. España.

\*\*\* Director de Enfermería. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Profesor asociado. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Málaga. Málaga. España.

\*\*\*\* Técnico Superior de Investigación en la Unidad de Investigación. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España.

\*\*\*\*\* Enfermero/a en la Unidad de Cardiología. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España.

\*\*\*\*\* Enfermera en la Unidad de Neumología. Agencia Pública Empresarial Sanitaria Costa del Sol. Marbella. Málaga. España.

## Resumen

• **Introducción y objetivos:** La progresión de la insuficiencia cardíaca (IC) implica una importante reducción de la calidad de vida con deterioro funcional progresivo y un elevado consumo de recursos sociosanitarios. El propósito de este estudio es describir el perfil de pacientes con IC y de sus cuidadores desde el punto de vista sociodemográfico, la sobrecarga, la depresión y la calidad de vida relacionada con la salud de ambos.

• **Material y Método:** Estudio transversal de corte analítico en la Agencia Pública Costa del Sol. La población de estudio la constituían pacientes ingresados por IC con cuidador principal identificado. Los pacientes se seleccionaron a partir del ingreso en el hospital.

• **Resultados:** El perfil de cuidador en este medio es de mujer con unos 50 años que cuida de un paciente, que suele ser su padre o pareja con una edad media de 70 años. Las mujeres con IC presentaron más dependencia que los hombres con diferencia significativa en el índice de Barthel ( $p=0,01$ ) de 22,77 puntos. Las hijas o esposas de pacientes con niveles de dependencia elevados tienen mayor sobrecarga y reflejan una salud mental deteriorada ( $p=0,02$ ). Se observó una relación significativa moderada e inversa entre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) mental del paciente y el índice de esfuerzo del cuidador:  $r=-0,453$ ;  $p<0,0001$ . El nivel de depresión de los cuidadores mostró una correlación inversa con el componente mental de la calidad de vida  $r=0,362$ ;  $p<0,0001$ .

• **Conclusiones:** Las cuidadoras con esta salud mental, unida a la sobrecarga, presentan síntomas depresivos que pueden influir negativamente en su resistencia como cuidadoras.

**Palabras clave:** insuficiencia cardíaca, cuidadores, calidad de vida, sobrecarga.

## HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE AND OVERLOAD IN CAREGIVERS OF PATIENTS HOSPITALIZED DUE TO HEART FAILURE

### Abstract

• **Introduction:** Heart failure (HF) progression involves an important reduction in the quality of life, with a progressive functional impairment and a high consumption of socio-sanitary resources. The aim of this study is to describe the profile of patients with HF and of their caregivers, the social demography, the overload, the depression and the health-related quality of life of both.

• **Methods:** An analytical cross-sectional study was conducted at the public agency Costa del Sol. The study population was constituted by patients hospitalized for HF, with identified main caregiver. Patients were selected from their admission into the hospital.

• **Results:** The caregiver's profile in this setting corresponds to a woman about 50-years old who takes care of a patient averaged 70-years old and who is usually his daughter or partner. Women suffering from HF were more dependent than men, with a significant difference ( $p: 0.01$ ) of 22.77 scores in the Barthel index. Daughters or wives of highly dependent patients suffer from a higher overload and display a deteriorated state of mental health ( $p: 0.02$ ). A significant, moderate and inverse relationship was seen between the patient's mental health-related quality of life (HRQL) and the caregiver's effort level  $r: 0.453$ ;  $p<0.0001$ . An inverse correlation was seen between the caregivers' level of depression and the mental component of quality of life  $r: 0.362$ ;  $p<0.0001$ .

• **Conclusions:** Caregivers under this mental health condition, along with the overload, show symptoms of depression, which could adversely affect their endurance as caregivers.

**Key words:** heart failure, caregivers, quality of life, overload.

Enferm Cardiol. 2013; Año XX (58-59):50-55

**Dirección para correspondencia**  
Eva Timonet Andreu  
Camino del Pato, n.º 29, 3.º  
29004 Málaga  
Correo electrónico: evatimonetandreu@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

La insuficiencia cardíaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios al que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad. La prevalencia en nuestro país se sitúa en torno al 7-8%, con similar distribución entre sexos, aunque en edades superiores a los 74 años alcanza cifras del 16%<sup>1</sup>. Un estudio multicéntrico realizado en 32 hospitales de nuestro país, a partir de los datos del conjunto mínimo básico de datos (CMBD), mostró cómo un 9,7% de las altas correspondían a IC, con una mortalidad intrahospitalaria del 11,1% y variaciones estacionales en los ingresos<sup>2</sup>.

La progresión de la IC implica una importante reducción de la calidad de vida con deterioro funcional progresivo y un elevado consumo de recursos sociosanitarios<sup>3</sup>. Para hacer frente a este problema se han evaluado modelos de atención con distintos componentes e intervenciones, mostrando algunos de ellos un importante impacto sobre la calidad de vida relacionada con la salud<sup>4,5</sup>.

En muchos de ellos, la participación de los cuidadores familiares constituye un pilar importante. Las actividades cuidadoras más difíciles de afrontar en el cuidado de pacientes con IC, suelen ser aquellas relacionadas con los problemas de conducta de los pacientes que, asociadas a problemas de salud del propio cuidador familiar, son predictores de un deterioro de la calidad de vida de éste, a medio plazo<sup>6</sup>. La sobrecarga de cuidadores de pacientes con IC explica en más de un 60% las variaciones en la percepción de calidad de vida<sup>7</sup>.

Se ha comprobado que la falta de apoyo familiar en pacientes con IC unida a un aumento del número de horas dedicadas al cuidado, se asocia a más reingresos hospitalarios<sup>8</sup>, así como la interacción de estrés y depresión en los cuidadores<sup>9</sup>; aunque los estudios se realizan con muestras pequeñas y de baja calidad metodológica.

La mayoría de guías de práctica clínica y recomendaciones internacionales en el manejo de los pacientes con insuficiencia cardíaca, incluyen la educación de pacientes y familiares como una intervención clave, para promover el autocuidado, combinada con la planificación del alta, el seguimiento domiciliario, etc<sup>10</sup>.

Por tanto, la disponibilidad y características del cuidador familiar, así como su nivel de desempeño y capacidad de apoyo hacia su ser querido, además de su propia calidad de vida, tienen una influencia más que plausible en los resultados de la salud de los pacientes con IC y en la utilización de servicios de salud por parte de estos<sup>11</sup>.

Pero, a su vez, el devenir del cuidado de personas con procesos tan complejos, ejerce un efecto sobre la salud de los propios cuidadores que, posiblemente influye en lo anteriormente descrito. Conocer bien las características de cuidadores familiares de pacientes con IC, así como los efectos sobre su propia salud y calidad de vida, a falta de resultados de investigación concluyentes y desarrollados en nuestro medio, se convierte en un área de investigación.

El propósito de este estudio es describir el perfil de pacientes con IC y de sus cuidadores familiares y valorar la relación entre la sobrecarga y depresión de estos, con la calidad de vida relacionada con la salud de ambos.

## MATERIAL Y MÉTODO

Se llevó a cabo un estudio transversal de corte analítico en la Agencia Pública Costa del Sol. La población de estudio la constituían pacientes ingresados por IC, con cuidador principal identificado. Los pacientes se seleccionaron a partir del ingreso en el hospital durante un periodo de 4 meses, de enero a abril de 2012. Se excluyeron pacientes con mal pronóstico incapaz de participar en el estudio, negativa del paciente o cuidador familiar a participar, dificultad idiomática y pacientes sin cuidador familiar principal identificado o en residencias.

Se calculó un tamaño muestral de 64 diadas cuidador-paciente, tomando como población de referencia el número de pacientes ingresados en el año 2011, con un alfa de 95%, una población estimada de 300 cuidadores anuales (65% de los 450 ingresos anuales de IC congestiva), una precisión del 10% y una proporción estimada del 30% de sobrecarga media.

Se incluyeron variables sociodemográficas y de caracterización de las diadas cuidador-paciente: edad, sexo, tipo de convivencia, nivel de estudios, cantidad de horas dedicadas al cuidado familiar, situación ocupacional del cuidador principal, número de personas del entorno familiar que apoyan el cuidado, existencia de algún tipo de cuidador remunerado de apoyo, presencia de ayudas de la Ley de Dependencia, número de fármacos en el momento del alta del hospital. Además, se recogieron variables de los pacientes para caracterizar su situación de enfermedad mediante las siguientes escalas:

1. Índice de comorbilidad de Charlson. Puntuación de 1 a 42 de mayor a menor probabilidad de supervivencia<sup>12</sup>.

2. Clasificación de la funcionalidad en insuficiencia cardíaca de la New York Heart Association (NYHA). Rango de 1 a 4 de mayor a menor nivel de funcionalidad<sup>13</sup>.

3. Índice de Barthel. Estado funcional del paciente. Puntuación de 20 a 100 de mayor a menor independencia<sup>14</sup>.

4. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes y cuidadores. Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12. (CVRS). Medición de perfiles

de salud física y mental en escala de 0 a 100 para cada dimensión (menor a mayor calidad de vida)<sup>15</sup>.

5. Capacidad de autocuidado de los pacientes. European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale La puntuación oscila entre 12 y 60 de mayor a menor nivel de autonomía para su cuidado<sup>16</sup>.

6. Índice de esfuerzo del cuidador. Sobrecarga de cuidadores. Entrevista con 13 ítems en la cual una puntuación  $\geq 7$  sugiere un nivel elevado de esfuerzo<sup>17</sup>.

7. Presencia de síntomas depresivos en cuidadores. Patient Health Question (PHQ-9) versión española. Valoración de la clínica depresiva que clasifica el episodio con un rango de 0 a 27 en leve, moderado o grave<sup>18</sup>.

8. Conocimiento sobre enfermedad cardíaca (NOC 1830). Adaptación del cuidador al ingreso del paciente en un centro sanitario (NOC 2200). Escala Likert de 1 a 5 de nunca a siempre y Resistencia del papel de cuidador (NOC 2210). Escala Likert de 1 a 4 de nunca a siempre<sup>19</sup>.

#### Recogida de datos

Se procedió a una entrevista de valoración inicial al paciente y cuidador familiar principal durante las primeras 48 horas del ingreso, para la recogida de variables y se realizó revisión de la historia clínica para recoger la información basal que incluía las variables principales de tipo sociodemográfico y de caracterización.

Todas las variables fueron completadas por 4 enfermeras formadas para la recogida de datos. Todos los pacientes firmaron el consentimiento informado para su participación en el estudio, y sus datos fueron registrados de forma anónima, siguiendo estrictamente las leyes y normas de protección de datos en vigor (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, de autonomía del paciente).

#### Análisis de datos

Mediante análisis exploratorio se realizó estadística descriptiva de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas y distribución de frecuencias para variables cualitativas. También se llevó a cabo análisis bivariante mediante t de Student y  $\chi^2$ , en función de las características de las variables analizadas, en caso de distribución normal. En caso contrario, se emplearon pruebas no paramétricas, como el test de Wilcoxon y la U de Man-Whitney y el Análisis de la varianza (ANOVA) para variables independientes. También se llevó a cabo un análisis factorial exploratorio, calculando el alfa de Cronbach y correlación total-ítem. Todos los cálculos se realizaron con intervalos de confianza al 95% y se estableció el nivel de significación estadística en  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

La población de estudio estaba compuesta por 65 diadas paciente-cuidador (n=130). En los pacientes la distribución de sexos fue similar: 34 hombres (52,3%)

y 31 mujeres (47,7%). El género de los cuidadores fue en el 81,5% femenino. La edad media de los pacientes fue 71,9 (DE 12,1) años y en las cuidadoras de 51,8 (DE 14,5) años. El vínculo principal entre cuidador y paciente fue el paterno filial=35 (53,8%) seguido del matrimonial (n=24, 36,9%). La media de horas diarias dedicadas al cuidado familiar fue de 10,2 (DE 6,9) horas. La media de personas del entorno que ayudan en las tareas del cuidado fue de 1,8 (DE 1,9) personas. Los cuidadores no tenían trabajo remunerado (n=49, 75,4%), con un nivel de alfabetización mínima o estudios primarios y sin ayuda de la Ley de Dependencia (Ley 39/2006, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia) (n=46, 70,8%).

La media de nivel de autocuidado, evaluada con la escala de autocuidado para la insuficiencia cardíaca fue de 37,57 (DE 6,3), mostrando valores medios-bajos de conocimientos para el autocuidado. El grado de dependencia de los pacientes con IC ingresados, con cuidador principal identificado y con buen pronóstico, según el índice de Barthel, mostró una media de nivel de dependencia leve 78,9 (DE 27). Los cuidadores de estos pacientes no presentaban sobrecarga 3,42 (DE 3,09). El conjunto de características de la muestra se detalla en las Tablas 1, 2 y 3.

Tabla 1. Características de la muestra

Variables independientes	Min	Máx	Media	Desv. típ.
Edad del paciente	31	87	71,94	12,098
Edad del cuidador familiar principal	24	82	51,89	14,536
N.º de horas diarias dedicadas al cuidado del familiar	0,5	24,0	10,285	6,9158
N.º de personas del entorno familiar que apoyan el cuidador	0	11	1,85	1,970
Sumatorio CHARLSON	2	9	5,26	1,971
Sumatorio escala europea de autocuidado IC	21	51	37,57	6,381
Sumatorio BARTHEL	5	100	78,92	27,164
Sumatorio índice de esfuerzo del cuidador	0	11	3,42	3,092
Conocimiento Paciente: Causa y factores contribuyentes	1	4	1,43	,706
Conocimiento Paciente: Signos y síntomas de la IC	1	3	1,71	,605
Conocimiento Paciente: Tratamiento mejorar función cardíaca	1	4	1,29	,579
Conocimiento Paciente: Estrategias para seguimiento dieta	1	4	1,82	,727
Conocimiento Paciente: Estrategias para actividad reposo	1	5	1,51	,664
Sumatorio Conocimiento Paciente	5,00	13,00	7,7538	2,20816
Conocimiento Cuidador: Causa y factores contribuyentes	1	4	1,66	,853
Conocimiento Cuidador: Signos y síntomas de la IC	1	3	1,80	,689
Conocimiento Cuidador: Tratamiento mejorar función cardíaca	1	4	1,88	,992
Conocimiento Cuidador: Estrategias para seguimiento dieta	1	4	2,05	,672
Conocimiento Cuidador: Estrategias para actividad reposo	1	4	1,94	,527
Adaptación Cuidador: Expresa comodidad con la transición de roles	1	5	3,88	1,038
Resistencia del papel del cuidador: Dominio de las actividades de los cuidadores directos	1	4	3,02	,944
Resistencia del papel del cuidador: Dominio de las actividades de los cuidadores indirectos	1	5	3,34	,853
Sumatorio_NOCs_cuidador_resistencia	3,00	13,00	10,2308	2,44163
Sumatorio_NOCs_cuidador_global	11,00	26,00	19,5538	3,83663
Sumatorio_NOCs_cuidador_conocimiento	5,00	16,00	9,3231	2,39862
Sumatorio nivel de depresión de cuidadores	0	23	5,86	6,106
Número de Fármacos al Alta	0	16	7,68	3,496

Tabla 2. Descriptivo edad y nivel de dependencia de los pacientes según escala Barthel

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Sumatorio BARTHEL	65	5	100	78,92	27,164
Escala likert BARTHEL	65	1	5	1,95	1,110
Edad Paciente	65	31	87	71,94	12,098
Válido	65				

Tabla 3. Niveles de dependencia de los pacientes en porcentajes según escala Barthel

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Dependencia total (0-20)	4	6,2	6,2	6,2
Dependencia grave (21-35)	2	3,1	3,1	9,2
Dependencia moderada (40-55)	9	13,8	13,89	23,1
Dependencia leve (>=60)	24	36,9	36,9	60,0
Independencia (95-100)	26	40,0	40,0	100,0
Total	65	100,0	100,0	

En cuanto a los criterios del rol de cuidador se tomaron los 6 indicadores de criterios de resultado relacionados con el rol de cuidador y se obtuvo una escala que oscilaba entre 6 y 30, con un alfa de Cronbach de 0,7 y que en el análisis factorial obtuvo 2 componentes (conocimientos para el cuidado y resistencia y adaptación) que explicaban un 62,9% de la varianza. Los valores obtenidos en esta variable fueron: conocimiento sobre manejo de la insuficiencia cardíaca congestiva de paciente: 7,7 (DE 2,2) y conocimiento de cuidador 9,3 (DE 2,3). La adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario fue de 3,8 (DE 1) y la resistencia del papel del cuidador fue de 3 (DE 1). Tablas 1 y 4.

Tabla 4. Adaptación al papel de cuidador y resistencia del papel de cuidador

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
1. Adaptación Cuidador-Expresa comodidad con la transición de roles	65	1	5	3,88	1,038
2. Resistencia del papel del cuidador	65	1	4	3,02	,944
2.1 Dominio de las actividades de los cuidados directos	65	1	5	3,34	,853
2.2 Dominio de las actividades de los cuidados indirectos	65	1	5	3,34	,853

Se evaluó la relación entre comorbilidad, dependencia del paciente, depresión y sobre-esfuerzo del cuidador, con el género, mostrando cómo las mujeres con IC presentaban mayor dependencia que los hombres, con diferencias significativas en el índice de Barthel de 12,2 puntos ( $p=0,01$ ). Tablas 5 y 6

Tabla 5. Relación entre dependencia y género de los pacientes

	Sexo del paciente	N	Media	Desviación típica	Sig.
Sumatorio CHARLSON	Hombre	34	5,03	2,022	0,01
	Mujer	31	5,52	1,913	
Sumatorio BARTHEL	Hombre	34	89,71	18,502	
	Mujer	31	66,94	30,705	

Los cuidadores de pacientes con IC con mayor clase funcional, tenían mayor sobrecarga emocional. Cuanto peor era la situación funcional de los pacientes, mayor era la sobrecarga de los cuidadores ( $p=0,02$ ). Figuras 1 y 2. Se observaron diferencias significativas en el sobre-esfuerzo de los cuidadores, aunque no así en los trastornos depresivos.

Los cuidadores con menor resistencia, es decir con poca capacidad de continuar con el cuidado familiar durante un largo periodo, se correlacionaban inversamente de forma moderada con aquellos que tenían más síntomas depresivos  $r=0,23$  ( $p=0,011$ ).

Tabla 6. Comorbilidades asociadas según índice de comorbilidad de Charlson

Comorbilidad Charlson	Frecuencia	Porcentaje válido
Infarto de miocardio	6	9,2
Enfermedad coronaria	49	75,4
Insuficiencia cardíaca	59	90,8
Enfermedad vascular periférica	10	15,4
Enfermedad cerebrovascular	9	13,8
Hipertensión arterial	50	76,9
Alcoholismo	3	4,6
Enfermedad tromboembólica	1	1,5
Arritmia	42	64,6
Demencia	0	0
EPOC	10	15,4
Enfermedad tejido conectivo	0	0
Úlcus péptico	1	1,5
Hepatopatía leve	2	3,1
Diabetes mellitus sin afectación	26	40
Hemiplejía	0	0
Enfermedad renal moderada-severa	15	33,1
Diabetes con afectación órganos	17	26,2
Tumor sin metástasis	5	7,7
Leucemia	0	0
Linfoma	0	0
Enfermedad hepática moderada-severa	0	0
Tumor sólido con metástasis	0	0
SIDA	0	0

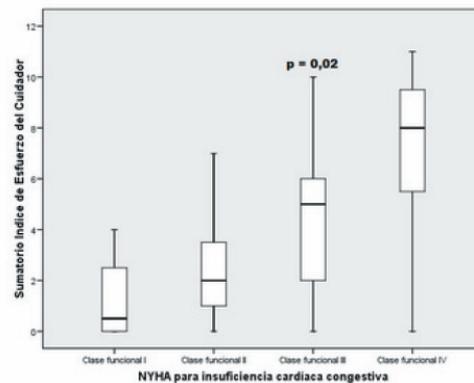


Figura 1. Índice de esfuerzo del cuidador en función de la clase funcional NYHA.

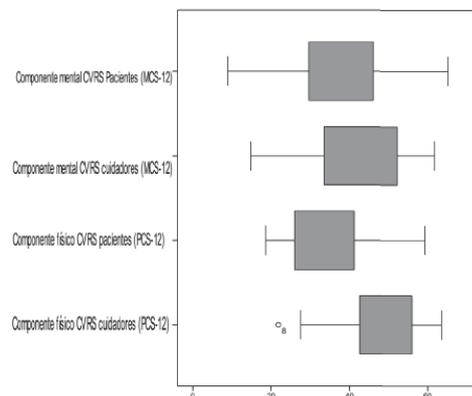


Figura 2. Componente físico y mental de CVRS de paciente y del cuidador

Por otra parte, el 73,8% de pacientes percibía su salud como regular o mala. **Tabla 7.** El componente de salud física en pacientes no mostró diferencias por género, en cambio sí lo hizo el de salud mental, siendo peor en mujeres que en hombres de forma significativa ( $p=0,005$ ).

**Tabla 7.** Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes.

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Componente físico salud pacientes (PCS-12)	65	18,64	59,30	35,6535	11,21851
Componente mental salud pacientes (MCS-12)	65	8,95	65,23	38,5797	13,28634

El 36,9% de las cuidadoras percibía que su salud era regular o mala, mostrando una mejor percepción de salud física 48,9 (DE 9,7) que mental 42,5 (DE 12,8). **Tabla 8.**

**Tabla 8.** Calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. tip.
Componente físico salud cuidadores (PCS-12)	65	21,83	63,63	48,92	9,72
Componente mental salud cuidadores (MCS-12)	65	14,79	61,78	42,50	12,85

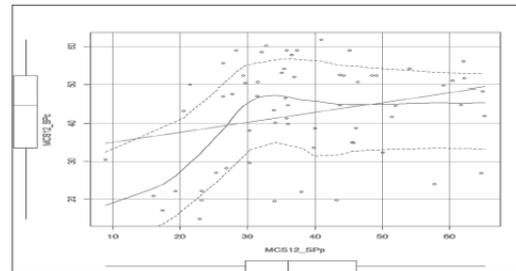
En cuidadores, se observó una relación significativa moderada e inversa entre la CVRS mental y el índice de esfuerzo:  $r=-0,453$ ;  $p<0,0001$ . **Tabla 9.**

**Tabla 9.** Relación entre índice de esfuerzo de cuidador y CVRS componente mental del cuidador

		Componente físico CVRS cuidadores (PCS-12)	Componente mental CVRS cuidadores (MCS-12)	Sumatorio índice de esfuerzo del cuidador
Componente físico CVRS cuidadores (PCS-12)	Correlación de Pearson	1	,250*	-,095
	Sig. (bilateral)		,045	,454
	N	65	65	65
Componente mental CVRS cuidadores (MCS-12)	Correlación de Pearson		1	
	Sig. (bilateral)	,045		,000
	N	65	65	65
Sumatorio índice de esfuerzo del cuidador	Correlación de Pearson	-,095		1
	Sig. (bilateral)	,453	,000	
	N	65	65	65

En la CVRS física se observó esta relación pero en menor intensidad:  $r=-0,271$ ;  $p=0,029$ . Respecto a la relación entre CVRS de pacientes y cuidadores, sólo el componente mental de la CVRS mostró una correlación positiva moderada significativa  $r=0,269$ ,  $p=0,03$ . **Figura 3.**

El nivel de depresión de los cuidadores mostró una correlación inversa con el componente mental de la calidad de vida:  $r=0,362$ ;  $p<0,0001$ .



**Figura 3.** Correlación entre componente mental de la CVRS de pacientes y cuidadores

### DISCUSIÓN

El perfil encontrado responde al de una mujer de unos 50 años, que cuida de un paciente, que suele ser su padre o su pareja con una edad media de 70 años, y con niveles de sobrecarga importantes en aquellos que cuidaban de pacientes con mayor deterioro funcional.

Diferentes estudios, entre ellos el de Schulz R et al<sup>20</sup>, han abordado el perfil de personas cuidadoras de personas dependientes, y los datos obtenidos concuerdan en cuanto al género, pero no en la media de edad, que es algo mayor en otros estudios, rondando los 60 años<sup>7</sup> o incluso superiores<sup>8</sup>. Aunque el nivel de dependencia aparezca leve, la funcionalidad media del paciente está limitada a esfuerzos intensos (progresión natural de la IC) y los cuidadores presentaban una clara asociación directa entre sobreesfuerzo y clase funcional tal y como se indica en el estudio de Shahriari M et al<sup>21</sup>, lo que apunta a un posible mayor riesgo de sobrecarga en el rol de cuidador según va progresando la enfermedad, aunque se precisan estudios longitudinales para confirmar esta posible secuencia causa.

Los bajos resultados de niveles de autocuidado de los pacientes invitan a pensar que los pacientes con IC no tienen suficiente autonomía en el manejo de su enfermedad y que posiblemente no inician conductas de cuidado que podrían evitar agudizaciones y complicaciones de su enfermedad, con las consecuencias que esto tiene en los reingresos por agudizaciones<sup>9</sup>. El instrumento empleado para evaluar el autocuidado de los pacientes, la Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca, incluye ítems sobre acciones relacionadas con el contacto con los servicios de salud para consulta y/o seguimiento. Aunque los pacientes y cuidadores de IC no presentan niveles de conocimiento adecuados para el manejo de la enfermedad, podrían no tener acceso a modelos de atención habitual en algunos países anglosajones orientados a fomentar el autocuidado, bien por desconocimiento (aun existiendo algunos de sus componentes en nuestro medio), o por falta de implementación de estos en nuestra población de estudio<sup>6</sup>, a pesar de la enorme importancia que tienen en los reingresos y la evitación de otros eventos adversos<sup>10,21</sup>. Los pacientes y cuidadores de IC

reciben fundamentalmente el apoyo cuidador a partir del entorno familiar, siendo minoritario el colectivo de pacientes que dispone de cuidador remunerado que le ayude en las actividades diarias y tampoco parece ser una población que tenga mayoritariamente concedida las ayudas que otorga la Ley de la Dependencia, por no ser un paciente altamente dependiente (factor que además en la actualidad no constituye un elemento de soporte, debido a las limitaciones impuestas en las concesiones de esta ayuda), lo que aumenta el valor estratégico de iniciar precozmente intervenciones de apoyo al cuidador familiar. La percepción de salud de los pacientes encontrada no muestra diferencias con los descritos en la literatura al respecto<sup>11</sup>. La salud física media de los cuidadores es algo mejor que la mental y aproximadamente la tercera parte de las cuidadoras percibe que su salud es regular o mala, hecho que podría explicarse porque gran parte de los cuidadores de estos pacientes son sus parejas, con una media de edad de 70 años y sus hijas con una media de edad de 50 años. El factor edad tiene un efecto cohorte en la percepción de calidad de vida, al igual que el género, como se ha visto en otros estudios similares de calidad de vida relacionada con la salud<sup>12</sup>. Una peor percepción de salud, así como la presencia de síntomas depresivos y mayor sobrecarga en cuidadores de pacientes con mayor deterioro funcional indican una clara relación entre estos componentes, que tarde o temprano están abocados a minar la resistencia del cuidador.

Las principales limitaciones del estudio son dos, en primer lugar, una gran parte de la población excluida son pacientes con IC con funcionalidad y alto grado de dependencia y muy limitados por la disnea, motivos que posiblemente influyeron a la hora de no participar en la entrevista. En segundo lugar, no se ha tenido en cuenta el tiempo que lleva el cuidador ejerciendo su papel lo que habría permitido un análisis diferencial del sobreesfuerzo ajustado por este factor. Por otra parte, se trata de un estudio transversal, que no permite establecer nexos causales adecuados, ni la secuencia y temporalidad de las exposiciones y desenlaces en la diada paciente-cuidador en lo referente a calidad de vida relacionada con la salud, sobrecarga y evolución de la enfermedad. Esta cuestión está siendo abordada por nuestro grupo de investigación en un estudio longitudinal de cohortes.

## CONCLUSIONES

El perfil de cuidador de pacientes con IC encontrado responde a una mujer de unos 50 años, que suele ser su hija o su pareja, que cuida de un paciente con una edad media de 70 años, con un bajo nivel sociocultural y bajos niveles de conocimiento de la enfermedad y autocuidado. Los cuidadores de pacientes con niveles de dependencia elevados por el deterioro funcional tienen mayor sobrecarga. La calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores refleja una salud mental deteriorada con síntomas depresivos.

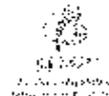
## BIBLIOGRAFÍA

1. Anguita Sánchez M, Crespo Leiro MG, de Teresa Galván E, Jiménez Navarro M, Alonso-Pulpón L, Muñiz García J; PRICE Study Investigators. Prevalence of heart failure in the Spanish general population aged over 45 years. The PRICE Study. *Rev Esp Cardiol*. 2008;61:1041-9.
2. San Román Terán CM, Guijarro Merino R, Guill García M, Villar Jiménez J, Martín Pérez M, Gómez Huelgas R; Efficiency Group of the Internal Medicine Services; Andalusian Society of Internal Medicine (SADEMI). Analysis of 27,248 hospital discharges for heart failure: a study of an administrative database 1998-2002. *Rev Clin Esp*. 2008;208: 281-7.
3. Rodríguez-Artalejo F, Banegas Banegas JR, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol*. 2004;57: 163-70.
4. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. *Patient Educ Couns*. 2010; 78: 297-315.
5. Clarke M, Shah A, Sharma U. Systematic review of studies on telemonitoring of patients with congestive heart failure: a meta-analysis. *J Telemed Telecare*. 2011;17:7-14.
6. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, Sloan R. Family caregiver outcomes in heart failure. *Am J Crit Care*. 2009;18:149-59.
7. Saunders MM. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. *J Community Health Nurs*. 2009;26:173-82.
8. Saunders MM. Family caregiver support and hospitalizations of patients with heart failure. *Home Healthc Nurse*. 2008; 26: 624-32.
9. Schwarz KA, Elman CS. Identification of factors predictive of hospital readmissions for patients with heart failure. *Heart Lung*. 2003; 32: 88-99.
10. Morales-Asencio JM, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Cuevas-Fernández-Gallego M, Celdrán-Manas M, Navarro-Moya FJ, et al. Design of a case management model for people with chronic disease (Heart Failure and COPD). Phase I: modeling and identification of the main components of the intervention through their actors: patients and professionals (DELTA-ICE-PRO Study). *BMC Health Serv Res*. 2010; 10:324.
11. Sebern M, Riegel B. Contributions of supportive relationships to heart failure self-care. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2009; 8: 97-104.
12. Charlson M, Pompey P, Ales KL, Mc Kenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chron Dis*. 1987; 40: 373-83.
13. Hurst JW, Morris DC, Alexander RW. The use of the New York Heart Association's classification of cardiovascular disease as part of the patient's complete Problem List. *Clin Cardiol*. 1999; 22:385-90.
14. Baztán JJ Pérez del Molino J, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice Barthel. Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 1993; 28: 32-40. (Versión original: Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. *MD State Med J*. 1965; 14:61-5.)
15. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996; 34:220-33.
16. Jaarsma T, Strömberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail*. 2003; 5:363-70.
17. López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del índice de esfuerzo del cuidador en la población española. *Enferm Comun*. 2005; 1: 12-7.
18. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Intern Med*. 2001; 16: 606-13.
19. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería. (NOC). 4.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.
20. Schultz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 2008;108 (9 Suppl):23-7.
21. Shahriari M, Ahmadi M, Babae S, Mehrabi T, Sadeghi M. Effects of a family support program on self-care behaviors in patients with congestive heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2013;18(2):152-7.

## Anexo 17. 1ª Comunicación científica nacional.



CONGRESO NACIONAL  
DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMERÍA EN CARDIOLOGÍA  
*avanzando, mejorando y compartiendo cuidados*  
8, 9 y 10 de mayo de 2013. Girona. País de Catalunya



# CERTIFICADO

La comunicación titulada:

**EVALUACIÓN DEL NIVEL DE AUTOCUIDADO DE PACIENTES CON  
INSUFICIENCIA CARDIACA.**

de la que son autores:

**Tímonet Andreu, E; Mesa Rico, R; Rodríguez Alarcón, P; Bergillos  
Castillo, S; Rodríguez Martínez, J.L; Parrado Rivera, R.A; Cardoso  
Sánchez, C; García González, S.; Rejón Amores, M; Hernández Cuenca,  
P.**

ha sido presentada de forma **ORAL** durante el 34 Congreso Nacional de la  
Asociación Española de Enfermería en Cardiología "avanzando, mejorando y  
compartiendo cuidados", celebrado en Girona los días 8, 9 y 10 de mayo de 2013.

Carmen Bermejo Merino  
Presidenta Comité Científico

Mª Luz Capote Toledo  
Presidenta AECC

conferencia técnica:

AECC

Asociación Española de Enfermería en Cardiología (AECC) - Calle de San Juan, 10 - 28014 Madrid - España - Teléfono: +34 91 531 11 11 - Fax: +34 91 531 11 12 - Web: www.aecc.es

## Anexo 18. 2ª Comunicación científica nacional



[www.enfermeriaencardiologia.com](http://www.enfermeriaencardiologia.com)  
MURCIA 7, 8 Y 9 DE MAYO DE 2014 GENIJO DE CONGRESOS VICTOR VILLAS

# 35º

## CONGRESO

NACIONAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE  
**ENFERMERÍA EN CARDIOLOGÍA**

#avanzando hacia la autonomía

# CERTIFICADO

La comunicación titulada:

**RELACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA  
CARDÍACA Y LA SOBRECARGA DE SUS CUIDADORES**

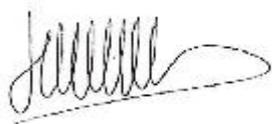
de la que son autores:

**Timonet Andreu E. M., Mesa Rico R., Canca Sánchez J. C., Rodríguez  
Alarcón P., Toré Meléndez F., Ortega Rueda A. N., Hernández Cuenca  
P., González Castillo F., Gámez Molina M., García González S., Martínez  
García F. J., Cardoso Sánchez C., Fernández Oliver A.**

ha sido presentada de forma **ORAL** durante el **35º Congreso Nacional de la  
Asociación Española de Enfermería en Cardiología "avanzando hacia la  
autonomía"**, celebrado en Murcia los días 7, 8 y 9 de mayo de 2014.



Carmen Bermejo Merino  
Presidenta Comité Científico



Mª Luz Capote Toledo  
Presidenta AEEC

SECRETARÍA TÉCNICA: CONGRESA S.L.

A Coruña - Central: Rosalinda Castro - T: 9154 15005 MÓVIL: Delegación: Rosalinda Castro - T: 915 28326 TÍS: 951 216416 - FAX: 911 217 542 - Email: congres@enferpro.es

Anexo 19. 1ª Comunicación científica internacional.  
European Society of Cardiology.



## CERTIFICATE

This is to certify that

**Mr R Mesa Rico**  
(Malaga - Spain)

has presented an abstract entitled

**Health-related quality of life and overload in caregivers of patients hospitalized due to heart failure.**

Authors: AR. Mesa Rico, E. Timonet Andreu, JC. Canca Sanchez, A. Ruescas Nicolau, E. Marques Sule, F. Querol Fuentes, P. Rodriguez Alarcon, AN. Ortega Rueda, P. Hernandez Cuenca, M. Gutierrez Martinez

in the session entitled

**Poster Session 2**

On Friday 04 April 2014, from 08:30 to 17:00, in Poster area

during the

**EuroHeartCare 2014**

in Stavanger - Norway

European Society of Cardiology

**I. Bardinet**  
Chief Executive Officer

*To reduce the burden of cardiovascular disease in Europe*

The European Heart House - Les Templiers - 2035, Route des Colles - CS 80179 BIOT - 06903 Sophia Antipolis Cedex - France  
Tel. +33 (0)4 92 94 76 00 - Fax. +33 (0)4 92 94 76 01 - www.escardio.org  
Brussels Office - 29, Square de Meeus - 4th floor - B-1000 Brussels - Belgium - Tel. +32 (0)2 274 10 70  
SOCIÉTÉ EUROPÉENNE DE CARDIOLOGIE Association loi 1901 - Déclaration du 08/04/1992 N° 1/10006 J.O. N° 18 du 29/04/1992 - Association agréée de tourisme n°AG.006.00.0002

Anexo 20. 2ª Comunicación científica internacional.  
European Society of Cardiology.



## CERTIFICATE

This is to certify that

**Mr R Mesa Rico**

(Malaga - Spain)

has presented an abstract entitled

**Self-care level assessment in patients with heart failure**

Authors: R. Mesa Rico, E. Timonet Andreu, JC. Canca Sanchez, E. Marques Sule, A. Ruescas Nicolau, F. Querol Fuentes, A. Fernandez Oliver, P. Rodriguez Alarcon, JM. Sepulveda Sanchez, AN. Ortega Rueda

in the session entitled

**Poster Session 2**

On Friday 04 April 2014, from 08:30 to 17:00, in Poster area

during the

**EuroHeartCare 2014**

in Stavanger - Norway

European Society of Cardiology

**I. Bardinet**  
Chief Executive Officer

*To reduce the burden of cardiovascular disease in Europe*

The European Heart House - Les Templiers - 2035, Route des Colles - CS 80179 BIOT - 06903 Sophia Antipolis Cedex - France  
Tel. +33 (0)4 92 94 76 00 - Fax. +33 (0)4 92 94 76 01 - www.escardio.org  
Brussels Office - 29, Square de Meeus - 4th floor - B-1000 Brussels - Belgium - Tel. +32 (0)2 274 10 70  
SOCIÉTÉ EUROPÉENNE DE CARDIOLOGIE Association loi 1901 - Déclaration du 08/04/1992 N° 1/10006 1.O. N° 18 du 29/04/1992 - Association agréée de tourisme n°AG.006.00.0002

## Anexo 21. Proyecto de investigación financiado. Memoria científico-técnica.

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

**JUNTA DE ANDALUCÍA**

**CONSEJERÍA DE SALUD**

**SUBVENCIONES PARA LA FINANCIACION DE LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y EN CIENCIAS DE LA SALUD EN ANDALUCÍA**

**PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN**

**MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA**

S0103/2013

<b>INVESTIGADOR PRINCIPAL</b>	
<b>APELLIDOS</b> TIMONET ANDREU	<b>NOMBRE</b> EVA
<b>TÍTULO DEL PROYECTO</b>	
<b>EFFECTOS Y CONSECUENCIAS DE CUIDAR A PERSONAS CON INSUFICIENCIA CARDIACA (Estudio ECCUPENIC)</b>	
<b>PALABRAS CLAVE</b>	
INSUFICIENCIA CARDIACA, REINGRESOS, CUIDADORES, SOBRECARGA DE CUIDADORES, CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD	
<b>RESUMEN</b>	
(Máximo 250 palabras)	
<p><b>Introducción:</b> La insuficiencia cardíaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios a los que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad. La aparición y progresión de la insuficiencia cardíaca implica una importante reducción de la calidad de vida, con un deterioro funcional progresivo, que conduce a la complejización del proceso, con múltiples reingresos, polimedicación, comorbilidades y un elevado consumo de recursos sociosanitarios. La disponibilidad de un cónyuge u otro cuidador familiar se muestra como un elemento clave para el manejo y seguimiento de este complejo problema de salud, habiéndose publicado algunos resultados que asocian este factor al pronóstico de la IC</p> <p><b>Objetivos:</b> Primarios: Analizar la relación entre reingresos hospitalarios de pacientes con IC y los siguientes factores socioeconómicos, sobrecarga, calidad de vida relacionada con la salud y salud mental de su cuidador familiar principal. Secundarios: Identificar las características de los pacientes con IC, en función del número de reingresos hospitalarios, analizar longitudinalmente la relación entre la CVRS de pacientes y la de los cuidadores y evaluar la posible relación de la CVRS de cuidadores con la mortalidad de los pacientes con IC</p> <p><b>Diseño:</b> Estudio de casos y controles anidado en una cohorte</p> <p><b>Análisis de datos:</b> Análisis exploratorio, con estadística descriptiva, tendencia central y dispersión o porcentajes. Análisis bivalente mediante t de Student y chi cuadrado, ANOVA y pruebas no paramétricas si procede. Análisis de supervivencia mediante curvas de Kaplan-Meier. Análisis multivariante mediante modelo de riesgos proporcionales de Cox. Todos los cálculos se realizarán con un alfa de 0,05.</p>	

1. ASPECTOS CIENTÍFICO-TÉCNICOS DEL PROYECTO

1.1	BIBLIOGRAFÍA
Se valorará que la bibliografía sea actual y pertinente al tema propuesto. Citación de las referencias bibliográficas a lo largo del proyecto. (Máximo 2 páginas)	
<ol style="list-style-type: none"><li>1. Anguita Sánchez M, Crespo Leiro MG, de Teresa Galván E, 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. <i>Rev Esp Cardiol</i>. 2008;61(10):1041-1049.</li><li>2. San Román Terán CM, Guijarro Merino R, Guil García M, Villar Jiménez J, Martín Pérez M, Gómez Huelgas R. Analysis of 27,248 hospital discharges for heart failure: a study of an administrative database 1998-2002. <i>Rev Clin Esp</i>. 2008; 208 (6):281-287.</li><li>3. Rodríguez-Artalejo F, Banegas Banegas JR, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca. <i>Rev Esp Cardiol</i>. 2004; 57(2):163-170.</li><li>4. Ditewig JB, Blok H, Havers J, van Veenendaal H. Effectiveness of self-management interventions on mortality, hospital readmissions, chronic heart failure hospitalization rate and quality of life in patients with chronic heart failure: a systematic review. <i>Patient Educ Couns</i>. 2010;78(3):297-315.</li><li>5. Clarke M, Shah A, Sharma U. Systematic review of studies on telemonitoring of patients with congestive heart failure: a meta-analysis. <i>J Telemed Telecare</i>. 2011;17 (1):7-14.</li><li>6. Morales-Asencio JM, Martín-Santos FJ, Morilla-Herrera JC, Cuevas-Fernandez-Gallego M, Celdran-Manas M, Navarro-Moya FJ, et al. Design of a case management model for people with chronic disease (Heart Failure and COPD). Phase I: modeling and identification of the main components of the intervention through their actors: patients and professionals (DELTA-ICE-PRO Study). <i>BMC Health Serv Res</i>. 2010; 10(1):324.</li><li>7. McDonagh TA, Blue L, Clark AL, Dahlström U, Ekman I, Lainscak M, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Association Standards for delivering heart failure care. <i>Eur. J. Heart Fail</i>. 2011;13 (3):235-241.</li><li>8. Molloy GJ, Johnston DW, Witham MD. Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. <i>Eur. J. Heart Fail</i>. 2005;7(4):592-603.</li><li>9. Dunbar SB, Clark PC, Quinn C, Gary RA, Kaslow NJ. Family influences on heart failure self-care and outcomes. <i>J Cardiovasc Nurs</i>. 2008;23 (3):258-265.</li><li>10. Instituto de Estadística de Andalucía. Andalucía, Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía. 2007.</li><li>11. Schulz R, Sherwood PR. Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. <i>Am J Nurs</i>. 2008;108 (9 Suppl):23-27.</li><li>12. Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. <i>J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci</i>. 2007; 62(2):P126-137.</li><li>13. O'Rourke N, Cappeliez P, Neufeld E. Recurrent depressive symptomatology and physical health: a 10-year study of informal caregivers of persons with dementia. <i>Can J Psychiatry</i>. 2007;52(7):434-441.</li><li>14. Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. <i>Aging Ment Health</i>. 2005;9 (4):325-330.</li><li>15. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study.</li></ol>	

JAMA. 1999 Dic 15;282(23):2215-2219.

16. Christakis NA, Allison PD. Mortality after the hospitalization of a spouse. *N. Engl. J. Med.* 2006;354(7):719-730.
17. Sanford J, Townsend-Rocchiccioli J, Horigan A, Hall P. A process of decision making by caregivers of family members with heart failure. *Res Theory Nurs Pract.* 2011;25(1):55-70.
18. O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Soc Sci Med.* 2008; 67(8):1282-1290.
19. Brown SL, Smith DM, Schulz R, Kabeto MU, Ubel PA, Poulin M, et al. Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychol Sci.* 2009; 20(4):488-494.
20. Hartmann M, Bänzner E, Wild B, Eisler I, Herzog W. Effects of interventions involving the family in the treatment of adult patients with chronic physical diseases: a meta-analysis. *Psychother Psychosom.* 2010;79 (3):136-148.
21. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc.* 2010;58(12):2315-2322.
22. Luttik ML, Jaarsma T, Veeger N, Tijssen J, Sanderman R, van Veldhuisen DJ. Caregiver burden in partners of Heart Failure patients; limited influence of disease severity. *Eur. J. Heart Fail.* 2007;9(6-7):695-701.
23. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, et al. Family caregiver outcomes in heart failure. *Am. J. Crit. Care.* 2009;18(2):149-159.
24. Saunders MM. Indicators of health-related quality of life in heart failure family caregivers. *J Community Health Nurs.* 2009; 26(4):173-182.
25. Saunders MM. Family caregiver support and hospitalizations of patients with heart failure. *Home Healthc Nurse.* 2008; 26(10):624-632.
26. Schwarz KA, Elman CS. Identification of factors predictive of hospital readmissions for patients with heart failure. *Heart Lung.* 2003; 32(2):88-99.
27. Sebern M, Riegel B. Contributions of supportive relationships to heart failure self-care. *Eur J Cardiovasc Nurs.* 2009; 8(2):97-104.

<b>1.2</b>	<b>ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA DE ESTUDIO</b>
<p>Se valorará el conocimiento sobre los antecedentes y estado actual del tema (Máximo 3 páginas)</p> <p>La insuficiencia cardíaca (IC) es uno de los problemas de salud más serios a los que se enfrentan los servicios de salud en la actualidad. La prevalencia en nuestro país se sitúa en torno al 7-8%, con similar distribución entre sexos, aunque en edades superiores a los 74 años alcanza cifras del 16% (1). Un estudio multicéntrico realizado en 32 hospitales de nuestro país, a partir de los datos del CMBD, mostró cómo un 9,7% de las altas correspondían a IC, con una mortalidad intrahospitalaria del 11,1% y variaciones estacionales en los ingresos (2).</p> <p>La aparición y progresión de la insuficiencia cardíaca implica una importante reducción de la calidad de vida, con un deterioro funcional progresivo, que conduce a la complejización del proceso, con múltiples reingresos, polimedicación, comorbilidades y un elevado consumo de recursos sociosanitarios(3).</p> <p>Se han desarrollado múltiples iniciativas y modelos de intervención para intentar mejorar los resultados clínicos y de calidad de vida de este tipo de pacientes, que incluyen la gestión de enfermedades, la gestión de casos, sistemas de telemonitorización y seguimiento domiciliario, entre otros. Una gran mayoría de estos modelos de atención han mostrado un impacto beneficioso sobre la calidad de vida relacionada con la salud (4) (5).</p> <p>En cuanto a las intervenciones, aunque resulta difícil citar todas las que forman parte de las investigaciones, las más habituales son: detección de poblaciones de riesgo, valoración multidimensional, educación para el autocuidado, entrega de material educativo, regulación de dosis de fármacos, soporte a la familia y cuidadores, seguimiento proactivo estructurado (apoyado o no en medios tecnológicos), planificación del alta hospitalaria, visita domiciliaria precoz y seguimiento domiciliario, mejora del acceso a ayudas técnicas, consultoría con otros proveedores, desarrollo de vías clínicas interniveles e incorporación de recomendaciones basadas en la evidencia (6).</p> <p>La mayoría de guías de práctica clínica y recomendaciones internacionales en el manejo de los pacientes con insuficiencia cardíaca, incluyen la educación de pacientes y familiares como una intervención clave, para promover el autocuidado, combinada con la planificación del alta, el seguimiento domiciliario, etc. (7). No obstante, la disponibilidad de estudios centrados en los cuidadores familiares de estos pacientes no es muy elevada (8).</p> <p>Paralelamente, la disponibilidad de un cónyuge u otro cuidador familiar se muestra como un elemento clave para el manejo y seguimiento de este complejo problema de salud, habiéndose publicado algunos resultados que asocian este factor al pronóstico de la IC (8). Se sabe que el apoyo familiar, el funcionamiento del entorno familiar y la sobrecarga de los cuidadores son elementos que inciden directamente en la vivencia de la enfermedad y los resultados de ésta. Así, pacientes con IC que viven solos o con aislamiento social son más vulnerables y tienen peor autocuidado (9). <b>Los mecanismos por los cuáles este apoyo familiar promueve la salud en pacientes con IC permanecen aún muy difusos.</b></p> <p>En nuestro país, la mayoría de cuidados en nuestro país están dispensados por no profesionales. En un dato reciente, según el informe del IEA sobre Dependencia y Solidaridad en las Redes Familiares, una tercera parte de los andaluces tiene algún pariente con necesidad de ayuda y cuidados y algo más de la mitad de ellos presta, efectivamente, esa ayuda. De esta forma, son aquéllos que tienen de 30 a 54 años. Entre los 45-54 años y entre los 55-64 es cuando las personas asumen en mayor medida la tarea de este cuidado, lo que supone que son hijas e hijos, en mayor medida que nietas y nietos, quienes se encargan prioritariamente de sus ascendientes directos (10).</p> <p>El proceso de conversión del familiar en cuidador es progresivo, puede durar años y va minando la salud física y psicológica de quien ejerce este papel. Esta influencia del cuidado en la persona mientras lleva a cabo esta función, está bastante analizada en la literatura, aunque no siempre con diseños sólidos y concluyentes. El marco conceptual dominante en la actualidad sobre cuidadores, - muy fundamentado en los modelos de afrontamiento del estrés-, asume que el inicio y la progresión de la enfermedad crónica, el deterioro de la funcionalidad, los problemas conductuales y cognitivos de la persona cuidada, así como la intensidad y tipo de cuidado, son estresores tanto para el paciente,</p>	

como para el cuidador familiar, que estimulan respuestas fisiológicas que pueden aumentar el riesgo de morbi-mortalidad, modelados por factores socioeconómicos, apoyo social y antecedentes de salud (11).

De forma global, la depresión aparece como el factor más determinante de la salud física de los cuidadores, frente a la población general, acentuándose en cuidadores de pacientes con demencia o trastornos de conducta (12); estudios longitudinales han evidenciado el impacto en la salud física a largo plazo de la presencia de síntomas depresivos recurrentes en cuidadores (13) y una revisión sistemática mostró cómo el riesgo relativo de depresión en cuidadores a lo largo de distintos estudios oscilaba de forma significativa entre 2.80-38.60(14).

El clásico estudio de cohortes de Schulz mostró hace ya más de dos décadas, que en los cónyuges de edad avanzada que actuaban como cuidadores y experimentaban cansancio y sobrecarga en este rol se incrementaba el riesgo de mortalidad, comportándose como marcador independiente (15). En el caso de la IC, se ha comprobado posteriormente cómo, tras la hospitalización de un cónyuge por este motivo, aumenta la mortalidad en el otro cónyuge de forma significativa (HR: 1,12, IC 95%: 1,07-1,96) (16). Además, conforme la enfermedad avanza, la toma de decisiones va recayendo progresivamente sobre los cuidadores familiares, que a veces, se ven sobrepasados por esta situación (17). No obstante, también se han publicado algunos estudios interesantes en los que se ha mostrado un efecto positivo de ejercer el rol de cuidador, aunque se desconocen las causas que provocan estos diferentes efectos (negativos o positivos) en cuidadores (18) (19).

El vínculo entre la enfermedad crónica y las relaciones con la familia ha promovido el desarrollo de algunas intervenciones psicosociales encaminadas tanto a pacientes, como a cuidadores familiares. Un reciente meta-análisis ha identificado que la implicación familiar mediante intervenciones de este tipo en pacientes con enfermedades crónicas tienen efectos positivos en la salud de ambos, aunque los estudios son de baja calidad (20).

La sobrecarga de los cuidadores familiares está generalmente más asociada a la necesidad percibida de ayuda para las tareas diarias que con parámetros objetivos del estado de salud de los pacientes que cuidaban, tales como síntomas o estado funcional, lo cual, sugiere que la sobrecarga más bien representa la capacidad de adaptación y afrontamiento de la persona cuidadora al desempeño de ese rol (21) (22). Las actividades cuidadoras más difíciles de afrontar en el cuidado de pacientes con IC, suelen ser aquellas relacionadas con los problemas de conducta de los pacientes que, asociadas a problemas de salud del propio cuidador familiar, son predictores de un deterioro de la calidad de vida de éste, a medio plazo (23). La sobrecarga de cuidadores de pacientes con IC explica en más de un 60% las variaciones en la percepción de calidad de vida (24)

#### **¿Hasta qué punto todos estos factores asociados al cuidador familiar pueden afectar a la complejidad de la enfermedad en los pacientes?**

Se ha comprobado que la falta de apoyo familiar en pacientes con IC y un aumento del número de horas dedicadas al cuidado, se asocian a más reingresos hospitalarios (25), así como la interacción de estrés y depresión en los cuidadores (26) aunque los estudios son con muestras pequeñas y de baja calidad metodológica. Un estudio reciente trató de identificar qué elementos de la relación cuidador familiar-paciente aportaban soporte para el auto-cuidado del paciente en su enfermedad. Los procesos interpersonales de comunicación, toma de decisiones y reciprocidad, parecen ser los implicados en este intercambio de apoyo mutuo en la diada cuidador familiar-paciente. Así, la comunicación del paciente y la reciprocidad están relacionados con la confianza en llevar a cabo conductas de auto-cuidado positivas, lo que sugiere que el aumento de estos procesos puede ser un foco en la planificación de cuidados que merece mayor atención, por las potenciales implicaciones que puede tener en la evolución y pronóstico de la enfermedad (27).

Por tanto, como se ha visto, la disponibilidad y características del cuidador familiar, así como su nivel de desempeño y capacidad de apoyo hacia su ser querido, además de su propia calidad de vida, tienen una influencia más que plausible en los resultados de la salud de los pacientes con IC y en la utilización de servicios de salud por parte de éstos.

Pero, a su vez, el devenir del cuidado de personas con procesos tan complejos, ejerce un efecto sobre la salud de los propios cuidadores que, posiblemente influye en lo anteriormente descrito. Así, se origina un círculo vicioso que genera una espiral de la que se tiene abundante información desde el lado de los pacientes, pero, mucho menos y con métodos poco concluyentes, en lo que a cuidadores concierne.

Conocer bien las características de cuidadores familiares de pacientes con IC y su potencial relación con los reingresos hospitalarios, así como los efectos sobre su propia salud y calidad de vida, a falta de resultados de investigación concluyentes y desarrollados en nuestro medio, se convierte en un área de investigación que puede ofrecer nuevas vías de intervención para hacer frente a uno de los problemas más importantes a los que nos enfrentamos en la actualidad en los servicios de salud, desde el punto de vista de las enfermedades crónicas. Si se pudiesen aislar factores de riesgo de reingreso relativos a las personas cuidadoras, podrían desplegarse intervenciones específicas en los servicios de salud (tanto en Atención Hospitalaria, como Primaria) con carácter preventivo, no sólo encaminadas al tradicional enfoque educativo para el cuidado de la persona, sino también con un enfoque promotor de la salud de estas personas, que en la actualidad sostienen un importante peso de la atención a pacientes con IC.

### 1.3 HIPÓTESIS O PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Se valorará la claridad y concreción de la hipótesis o pregunta de investigación.

Este estudio pretende responder a las siguientes preguntas de investigación:

¿En qué medida se asocian factores de la persona cuidadora (socioeconómicos, calidad de vida, sobrecarga...) a los reingresos hospitalarios de pacientes con insuficiencia cardíaca?

¿Cómo repercute en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores familiares, la progresión y complejización de la enfermedad de su ser querido?

### 1.4 OBJETIVOS

Enumerar brevemente, con claridad, precisión y de forma acorde con la duración prevista del proyecto, los objetivos concretos que se persiguen. Se valorará la claridad, relevancia y novedad de los objetivos.

#### GENERAL

Conocer las características de cuidadores familiares de pacientes con IC y su potencial relación con los reingresos hospitalarios, así como los efectos sobre su propia salud y calidad de vida

#### ESPECÍFICOS

##### 1. Primarios

- a. Analizar la relación entre reingresos hospitalarios de pacientes con IC y los siguientes factores de sus cuidadores familiares:
  - i. Factores socioeconómicos
  - ii. Sobrecarga
  - iii. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)
  - iv. Salud mental

Se analizará la relación entre complejización del proceso (reingresos hospitalarios) y factores del cuidador, de forma bidireccional (cómo afectan los factores del cuidador principal a los reingresos y viceversa).

2. Secundarios

- a. Identificar las características de los pacientes con IC (edad, sexo, CVRS, nivel de autocuidado, conocimientos de la enfermedad, funcionalidad, comorbilidades), en función del número de reingresos hospitalarios.
- b. Analizar longitudinalmente la relación entre la CVRS de pacientes y la de los cuidadores.
- c. Analizar la posible relación de la CVRS de cuidadores con la mortalidad de los pacientes con IC.

1.5	METODOLOGÍA
<p>Detallar y justificar las actividades o tareas que se van a desarrollar. Se valorará la viabilidad del proyecto de investigación: adecuación de la metodología, el diseño de la investigación, análisis de los datos y plan de trabajo a los objetivos (Máximo 5 páginas).</p> <p><u>Diseño del estudio:</u></p> <p>Estudio multicéntrico de casos y controles anidado en una cohorte.</p> <p><u>Población:</u></p> <p><i>Criterios de inclusión/exclusión:</i></p> <p><i>Criterios de inclusión:</i></p> <p>-Pacientes que ingresan en el HCS con el diagnóstico de insuficiencia cardíaca y que tengan un cuidador familiar principal identificado.</p> <p><i>Criterios de exclusión:</i></p> <p>-Pacientes con pronóstico infausto que impida el seguimiento del estudio. -Negativa del paciente o cuidador familiar a participar. -Dificultad idiomática que impida una correcta interpretación de los cuestionarios que se emplearán en el estudio. -Pacientes sin cuidador familiar principal identificado o con cuidado familiar a cargo de distintas personas de forma fluctuante (se permitirá la inclusión de pacientes con varios cuidadores familiares, pero, con uno principal que es el que provee fundamentalmente el máximo número de horas de cuidado)</p> <p><i>Selección de la muestra:</i></p> <p>-Los pacientes se seleccionarán a partir del ingreso en el Hospital.</p> <p><i>Tamaño de la muestra.</i></p> <p>Para detectar una OR mínima de 2,5 entre la presencia de Factores del cuidador familiar principal (CVRS, salud mental, sobrecarga o factores sociodemográficos) y el reingreso de los pacientes con IC, con un alfa de 0,05, una potencia estadística del 80% y asumiendo una tasa de reingresos del 17% (en 2010, fue del 16,48%), se necesitan en total <b>408</b> pacientes, distribuidos en 176 casos y 272 controles, para mantener una ratio de dos controles por cada caso. Esta muestra se sobre-estimaré en un 15% para cubrir posibles pérdidas, lo que supone 61 pacientes más.</p>	

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Variables del estudio:			
Sociodemográficas y de caracterización			
Variable	Tipo	Valores	Fuente/instrumento
Edad de pacientes	Cuantitativa continua	-	Hª Clínica
Edad de cuidador familiar principal	Cuantitativa continua	-	Entrevista
Sexo de pacientes	Cualitativa dicotómica	1. Hombre 2. Mujer	Hª Clínica
Sexo de cuidador familiar principal	Cualitativa dicotómica	1. Hombre 2. Mujer	Entrevista
Convivencia en el mismo domicilio de paciente y cuidador familiar principal	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Entrevista
Vínculo entre cuidador familiar principal y pacientes	Cualitativa policotómica	1: Pareja 2: Hijo/a 3: Padre/madre 4: Hermano/a 5: Cuñado/a 6: Nuera/Yerno 7: Otro nivel de consanguinidad 8: Amigo/a	Entrevista
Nivel de estudios de pacientes	Cualitativa policotómica	1: Sin estudios 2: Alfabetización mínima/estudios primarios 3: Estudios secundarios / Bachiller / FP 4: Estudios universitarios	Entrevista
Nivel de estudios del cuidador familiar principal	Cualitativa policotómica	1: Sin estudios 2: Alfabetización mínima/estudios primarios 3: Estudios secundarios / Bachiller / FP 4: Estudios universitarios	Entrevista
Situación ocupacional del cuidador familiar principal	Cualitativa policotómica	1: Desempleo 2: Trabajo doméstico (no jubilado, ni en solicitud de demanda de empleo) 3: Trabajo remunerado 4: Jubilación	Entrevista
Nº de horas diarias dedicadas al cuidado familiar	Cuantitativa continua	-	Entrevista
Nº de personas del entorno familiar que apoyan el cuidador principal en las tareas de cuidado	Cuantitativa continua	-	Entrevista
Existencia de algún tipo de cuidador remunerado que apoya al cuidador familiar principal	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Entrevista
¿Tiene concedida ayudas dentro de la Ley de Apoyo a las Personas con Problemas de Dependencia?	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Entrevista
Comorbilidad del paciente	Cuantitativa continua	0-37	Índice de comorbilidad de Charlson (ANEXO 1)
Clase funcional NYHA	Cualitativa policotómica	1: Clase funcional I 2: Clase funcional II 3: Clase funcional III 4: Clase funcional IV	Clasificación de la funcionalidad en insuficiencia cardíaca de la New York Heart Association (ANEXO 2)
Estado funcional del paciente	Cuantitativa continua	0-100	Escala de Barthel (ANEXO 3)
Nº de fármacos al alta del hospital	Cuantitativa continua	-	Hª Clínica
<b>Desenlaces principales/Exposición/Confusión/interacción *</b> (Nota: Por el tipo de análisis bidireccional que se realizará en el estudio, algunas variables pueden actuar simultáneamente como desenlaces, o como factores de exposición)			

Reingreso en los 30 días posteriores al alta por GRD 127 (Fallo cardíaco) o GRD 543 (Trastorno sist. circulatorio, excepto IAM con cc mayores)	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Sistema de información del Hospital
Nº reingresos en el periodo de estudio	Cuantitativa continua	-	Sistema de información del Hospital
Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes	Cuantitativa continua	0-100	Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12 (ANEXO 4)
Calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores	Cuantitativa continua	0-100	Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12
Mortalidad durante el periodo de estudio	Cualitativa dicotómica	1: Sí 0: No	Hª Clínica
Capacidad de autocuidado de los pacientes con IC	Cuantitativa continua	-	European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (ANEXO 5)
Conocimiento sobre enfermedad cardíaca	Cuantitativa continua	1 a 5	NOC 1830 (ANEXO 7)
Sobrecarga de cuidadores	Cuantitativa continua		Índice de esfuerzo del cuidador (ANEXO 6)
Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro sanitario	Cuantitativa continua	1 a 5	NOC 2200 (ANEXO 8)
Nivel de depresión de cuidadores	Cuantitativa continua	0-27	Patient Health Questionnaire (PHQ-9) (ANEXO 10)
Resistencia del papel de cuidador	Cuantitativa continua	1 a 5	NOC 2210 (ANEXO 9)

NOTA: aunque existen escalas de calidad de vida relacionada con la salud, específicas para IC, en este caso se va a emplear SF-12 para poder establecer comparaciones entre la CVRS de cuidadores y pacientes. Este instrumento ha sido empleado ampliamente en este tipo de pacientes.

#### Recogida de datos:

El estudio se realizará sobre la recolección de una cohorte de pacientes con IC que ingresen en el Hospital Agencia Sanitaria Costa del sol de Marbella, Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga, Hospital Valle del Guadiato y Hospital de Montilla (Agencia Sanitaria Alto Guadalquivir), a partir del inicio del mismo. La información basal se obtendrá durante el ingreso índice (primer ingreso que se produzca a partir del cual, se recluta al paciente y al cuidador familiar principal). Se procederá a la entrevista al paciente y cuidador familiar principal durante las primeras 48 horas del ingreso y revisión de la historia clínica. Se recogerá la información basal que incluirá las variables principales de tipo sociodemográfico y de caracterización. Se realizará un seguimiento de todos los pacientes incluidos en la cohorte a los 6 meses, obteniendo nuevamente todas las mediciones de las variables pertinentes. Los casos serán los pacientes de la cohorte que tienen un reingreso durante el período de seguimiento (6 meses) y los controles serán los pacientes que no se rehospitalizan durante ese período. Al final del seguimiento (6 meses), se contactará por teléfono con los pacientes y se para pasarles el mismo cuestionario que a los casos. Si coincidiese con un reingreso del paciente en el Hospital, los datos se tomarían en ese momento.

#### Análisis de datos:

Mediante análisis exploratorio se realizará estadística descriptiva de las variables, obteniendo medidas de tendencia central y dispersión o porcentajes, según la naturaleza de las mismas y se evaluará la normalidad de la distribución de todas mediante test de Kolmogorov-Smirnov, así como la comprobación de la asimetría, curtosis e histogramas de las distribuciones

Se realizará análisis bivalente mediante t de Student y chi cuadrado según las características de las variables analizadas, en el caso de que se distribuyan normalmente. En caso contrario, se emplearán pruebas no paramétricas, como el test de Wilcoxon, U de Man-Whitney y prueba de Kruskal-Wallis. Así mismo, se empleará ANOVA para la relación de variables cuantitativas y cualitativas en los casos pertinentes, con medidas de robustez central en caso de no homocedasticidad (que se comprobará con la prueba de Levene) mediante prueba de Welch y Brown-Forsythe. Como descriptores se calcularán las distribuciones conjuntas y marginales, con la media, desviación típica, medidas de asociación (reducción relativa y absoluta del riesgo, hazard ratios) e intervalos de confianza al 95%. E llevarán a cabo análisis de supervivencia mediante curvas de Kaplan-Meier.

Por último, se realizará análisis multivariante mediante modelo de riesgos proporcionales de Cox, con el reingreso como variable dependiente y los factores de los cuidadores y del paciente como predictores, ajustando por edad, sexo y grado funcional de la IC (NYHA), valorando los posibles efectos de interacción y/o confusión. Igualmente, se realizará un análisis multivariante con la CVRS del cuidador familiar principal como variable dependiente y el nº de reingresos, comorbilidad, clase funcional del paciente, grado de autocuidado de la enfermedad, edad y factores sociodemográficos como predictores.

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

**JUNTA DE ANDALUCÍA**

**CONSEJERÍA DE SALUD**

Todos los cálculos se realizarán con un alfa de 0,05.

1.6	PLAN DE TRABAJO																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
<p>Se valorará una buena descripción del plan de trabajo con indicación de la/s persona/s que van a desarrollar cada tarea (Máximo 1 página).                      IP: Eva Timonet Andreu (ETA)                      I1: Jose Carlos Canca Sánchez (JCS)                      I2: Juana Sepúlveda Sánchez (JSS)                      I3: Concepción Cruzado Álvarez (CCA)                      I4: Ángela Ortega López (AOL)                      I5: Alicia Guerrero Molina (AGM)                      I6: Francisca Benítez Ruiz (FBR)                      I7: Verónica Balsera Núñez (VBN)                      I8: Catalina Grijota Benavente (CGB)                      I9: Gracia López Moyano (GLM)                      Tareas a realizar:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Formación y consenso de miembros del equipo investigador en recogida de datos</li> <li>2. Diseño, puesta en marcha y pilotaje de aplicación web para recogida de datos.</li> <li>3. Establecimiento y construcción de la cohorte (recogida de datos basales).</li> <li>4. Seguimientos de la cohorte para recogida de datos e identificación de casos y controles.</li> <li>5. Control de calidad de los datos introducidos en la base de datos.</li> <li>6. Análisis de datos.</li> <li>7. Elaboración de informe final.</li> <li>8. Elaboración comunicaciones para difusión.</li> <li>9. Elaboración de manuscritos para publicaciones.</li> </ol>																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 25%;">Miembro del equipo</th> <th style="width: 75%;">Actividades</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td>IP: ETA</td><td>1-2-3-4-6-5-7-8-9</td></tr> <tr><td>I1: JCC</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I2: JSS</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I3: CCA</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I4: AOL</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I5: AGM</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I6: FBR</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I7: VBN</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I8: CGB</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>I9: GLM</td><td>3-4-7-8-9</td></tr> <tr><td>Contratación de servicios</td><td>2-4-5-6-7-9</td></tr> </tbody> </table>		Miembro del equipo	Actividades	IP: ETA	1-2-3-4-6-5-7-8-9	I1: JCC	3-4-7-8-9	I2: JSS	3-4-7-8-9	I3: CCA	3-4-7-8-9	I4: AOL	3-4-7-8-9	I5: AGM	3-4-7-8-9	I6: FBR	3-4-7-8-9	I7: VBN	3-4-7-8-9	I8: CGB	3-4-7-8-9	I9: GLM	3-4-7-8-9	Contratación de servicios	2-4-5-6-7-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																									
Miembro del equipo	Actividades																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
IP: ETA	1-2-3-4-6-5-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I1: JCC	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I2: JSS	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I3: CCA	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I4: AOL	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I5: AGM	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I6: FBR	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I7: VBN	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I8: CGB	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
I9: GLM	3-4-7-8-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
Contratación de servicios	2-4-5-6-7-9																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Tareas</th> <th colspan="12">Año 1</th> <th colspan="12">Año 2</th> <th colspan="12">Año 3</th> </tr> <tr> <th>1</th><th>2</th><th>3</th><th>4</th><th>5</th><th>6</th><th>7</th><th>8</th><th>9</th><th>10</th><th>11</th><th>12</th> <th>1</th><th>2</th><th>3</th><th>4</th><th>5</th><th>6</th><th>7</th><th>8</th><th>9</th><th>10</th><th>11</th><th>12</th> <th>1</th><th>2</th><th>3</th><th>4</th><th>5</th><th>6</th><th>7</th><th>8</th><th>9</th><th>10</th><th>11</th><th>12</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Formación y consenso de miembros del equipo investigador en recogida de datos</td> <td>■</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Diseño, puesta en marcha y pilotaje de aplicación web para recogida de datos.</td> <td>■</td><td>■</td><td>■</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Establecimiento y construcción de la cohorte (recogida de datos basales)</td> <td></td><td></td><td></td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td> <td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td><td>■</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Seguimientos</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Análisis de datos (controles de calidad, análisis parciales, análisis final)</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Elaboración de informe final</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Difusión en Congresos</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>Elaboración de manuscritos para publicaciones</td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> </tbody> </table>		Tareas	Año 1												Año 2												Año 3												1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Formación y consenso de miembros del equipo investigador en recogida de datos	■																																				Diseño, puesta en marcha y pilotaje de aplicación web para recogida de datos.	■	■	■																																		Establecimiento y construcción de la cohorte (recogida de datos basales)				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■													Seguimientos																																					Análisis de datos (controles de calidad, análisis parciales, análisis final)																																					Elaboración de informe final																																					Difusión en Congresos																																					Elaboración de manuscritos para publicaciones																																				
Tareas	Año 1												Año 2												Año 3																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																														
Formación y consenso de miembros del equipo investigador en recogida de datos	■																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																	
Diseño, puesta en marcha y pilotaje de aplicación web para recogida de datos.	■	■	■																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																															
Establecimiento y construcción de la cohorte (recogida de datos basales)				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																										
Seguimientos																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
Análisis de datos (controles de calidad, análisis parciales, análisis final)																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
Elaboración de informe final																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
Difusión en Congresos																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		
Elaboración de manuscritos para publicaciones																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																																		

1.7	<b>ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN</b>
Se valorará que se especifiquen los aspectos éticos que se deben tener en cuenta para realizar el proyecto.	
<p>Se solicitará la autorización de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Centro. Se mantendrán en todo momento las normas de buena práctica clínica y los principios éticos establecidos para la investigación en seres humanos en la Declaración de Helsinki y sus revisiones posteriores. Los datos clínicos se mantendrán segregados de los datos identificativos y las bases de datos serán encriptadas y custodiadas en ordenadores específicos exclusivamente destinados al proyecto. Todos los registros se realizarán respetando los preceptos establecidos en la legislación vigente en materia de protección de datos de carácter personal recogidos en la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, así como en seguridad de ficheros automatizados que contengan datos de carácter personal, sobre todo en el acceso a través de redes de comunicaciones (RD 994/1999 de 11 de junio) y en acceso a datos confidenciales con fines científicos, tal y como dispone el Reglamento CE Nº 831/2002 de la Unión Europea y la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica.</p> <p>Antes de la participación en el estudio, cada diada paciente-cuidador familiar principal será informada por escrito y oralmente de los objetivos del proyecto y su metodología. Posteriormente, se les solicitará el consentimiento informado mediante el formulario correspondiente para cada uno.</p>	

1.8	<b>PLAN DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN</b>
Se valorará la calidad del plan de difusión y divulgación de los resultados del proyecto de investigación en forma (publicaciones en revistas científicas, patentes, comunicaciones a congresos, etc.) y lugares (congresos, reuniones, jornadas de divulgación, etc.)	
<p>El proceso de difusión de resultados se dividirá en tres fases:</p> <p>a) <u>Difusión del protocolo de investigación</u>: Se remitirá el protocolo a revistas que publican este tipo de artículos, entre las que se ha considerado en primer lugar el Journal of Advanced Nursing (FI. 1.518 Cuartil 1 Nursing)</p> <p>b) <u>Difusión de resultados intermedios</u>: se realizarán presentaciones de comunicaciones en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología</p> <p>c) <u>Difusión de resultados definitivos</u>: Se seleccionarán por este orden las siguientes publicaciones para remitir artículos:</p> <p>-1º European Heart Journal: FI 4,512 Cuartil 1 Cardiac &amp; Cardiovascular system</p> <p>-2º Journal of Cardiovascular Nursing: FI 1,444 Cuartil 1 Nursing y Cuartil 3 Cardiac &amp; Cardiovascular system</p> <p>Además, se llevará a cabo una difusión entre los profesionales del Hospital de Unidades en las que ingresan habitualmente este tipo de pacientes, para discutir sus implicaciones, de cara a favorecer la transferencia a la práctica clínica.</p>	

## 2. INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y EQUIPO INVESTIGADOR

2.1	<b>CV DEL/ DE LA INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y DEL EQUIPO INVESTIGADOR</b>
<p><u>Eva Timonet Andreu</u>. I Principal. Dedicación total, 25 horas semanales. Enfermera con amplia experiencia asistencial que actualmente ejerce labor de gestión en Área de Cardiología de Agencia Sanitaria Costa del Sol (ASCS). Master en nuevas tendencias en investigación en Ciencias de la Salud y Doctoranda por Universidad de Málaga. Experiencia investigadora de 2 años, realiza labor de investigación, centrada en Pacientes Crónicos con Insuficiencia Cardíaca, Calidad de vida relacionada con la Salud y cuidadores.</p> <p><u>José Carlos Canca</u>: I Colaborador. Dedicación parcial. Enfermero con amplia experiencia asistencial y de gestión, actualmente ejerce como Director de la ASCS. Master en Salud Internacional y Doctor en Ciencias de la Salud. Experiencia investigadora de 5 años, centrada en estrategias de calidad asistencial, seguridad clínica y desarrollo profesional y competencias técnicas enfermeras.</p> <p><u>Juana Sepúlveda Sánchez</u>. I Colaborador. Dedicación parcial. Enfermera, con amplia experiencia asistencial que actualmente ejerce labor de gestión en Área de Neumología y Onco-Hematología ASCS. Experta Universitaria en Cuidados Paliativos, Master en Nuevas Tendencias en Investigación en Ciencias de la Salud y finalizando su tesis doctoral en la Universidad de Málaga.</p> <p>Experiencia investigadora de 2 años, centrada en Pacientes Crónicos, Cuidados Paliativos y Ley de muerte digna.</p> <p><u>Concepción Cruzado Álvarez</u>. I Colaborador. Dedicación parcial. Enfermera Coordinadora de Cuidados UGC Corazón del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Master en Salud Internacional, curso de</p>	

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Experto en Enfermería Comunitaria y Doctoranda por la Universidad de Málaga. Experiencia investigadora de 6 años con 3 Becas de la Sociedad Española de cardiología (SEC); 2 como IP y 1 como IC. Investigación centrada en Pacientes Crónicos Coronarios:  
 Prevención Secundaria: Control de la diabetes y Calidad de vida relacionada con la Salud.  
Ángela Ortega López. I Colaborador. Dedicación parcial. Enfermera clínica de la UGC Corazón del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga-Unidad de Arritmias. Licenciada en Antropología Social y Cultural, especialidad Antropología de la Salud Universidad Católica "San Antonio" de Murcia 2008. Master en Salud Internacional y finalizando su tesis doctoral en la Universidad de Málaga.  
 Experiencia investigadora de 3 años centrada en Geriátrica y Pacientes Crónicos con VIH y cuidadores, con una Beca concedida en 2010 por Ayudas a la Investigación Biomédica y en Ciencias de la Salud en Andalucía como IP.  
Alicia Guerrero Molina. I Colaborador. Dedicación parcial. Enfermera Técnico de apoyo a la Investigación en Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Master Universitario en Cuidados Integrales de Enfermería en procesos nefrológicos por UMA.  
 Experiencia investigadora desde 2009 en Unidad de Ensayos Clínicos de Cardiología Hospital Universitario virgen de la Victoria. (FIMABIS).  
Francisca Benítez Ruiz. I Colaborador. Enfermera clínica de Unidad de Hospitalización de Cardiología del Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga. Experiencia en Proceso de Insuficiencia Cardíaca. Prevención Secundaria e implicación de cuidadores en el proceso asistencial.  
Verónica Balsera Núñez. I Colaborador. Enfermera Gestora de Cuidados y Procesos Crónicos. Hospital Valle del Guadiaro. Agencia Sanitaria Alto Guadalquivir. (ASAG). Coordinadora del taller de formación de Insuficiencia Cardíaca y EPOC de Escuela de Pacientes en 2012 y 2013.  
Catalina Grijota Benavente. I Colaborador. Enfermera de Procesos Médicos Crónicos. Hospital Valle del Guadiato. Agencia Sanitaria Alto Guadalquivir. (ASAG).  
Gracia López Moyano. I Colaborador Enfermera de Procesos Crónicos. Agencia Sanitaria Bajo Guadalquivir. (ASBG).

2.2		BREVE RESUMEN DEL GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE LOS ÚLTIMOS 5 AÑOS						
Nombre y apellidos	Especialidad	Tipo de Investigador (IP o IC)	Nº años investigando	Nº art. revistas nacionales	Nº art. revistas Internacionales	Nº Patentes	Nº aportaciones Congresos nacionales	Nº aportaciones congresos Internacionales
Eva Timonet Andreu	Enfermera	Principal	2	2			9	1
Jose Carlos Canca Sánchez	Enfermero	Colabora	5	1	4		14	
Juana Sepúlveda Sánchez	Enfermera	Colabora	2	1			10	1
Concepción Cruzado Álvarez	Enfermera	Colabora	6	10			8	1
Ángela Ortega Lopez	Enfermero	Colabora	3	5			4	
Alicia Guerrero Molina	Enfermera	Colabora	2	2	1			
Francisca Benitez Ruiz	Enfermero	Colabora						
Verónica Valsera Nuñez	Enfermero	Colabora		1			4	
Catalina Grijota Benavente	Enfermero	Colabora						
Gracia opez Moyano	Enfermero	Colabora						

**3. MEDIOS DISPONIBLES Y PRESUPUESTO SOLICITADO**

3.1	MEDIOS Y RECURSOS DISPONIBLES PARA REALIZAR EL PROYECTO
	<p><b>A) MATERIAL INVENTARIABLE:</b> El equipo investigador cuenta con ordenadores personales con conexión a Internet. Se dispone así mismo de los programas ofimáticos y estadísticos para el tratamiento de la información.</p> <p><b>B) MATERIAL BIBLIOGRÁFICO:</b> Se dispone del fondo documental (en papel y digital) de la Biblioteca del Hospital Costa del Sol perteneciente a su vez a la Biblioteca Virtual del Sistema Sanitario Público Andaluz.</p> <p><b>C) PERSONAL:</b> Se dispone del apoyo tanto de la Dirección de Enfermería y del personal del Area de Enfermería tanto asistencial como de gestión. Están implicadas las Direcciones de los Hospitales colaboradores, la Unidad de Investigación del Hospital Costa del Sol y la responsable de la Biblioteca del mismo centro.</p> <p>La Agencia Sanitaria Costa del Sol posee junto con la Universidad de Málaga, la Cátedra de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud. Esta cátedra tiene como finalidad (entre otras) la promoción y soporte metodológico para la realización de investigación en cuidados en el Hospital y está amparada según el modelo establecido por la Oficina de Transferencia de Resultados de Investigación de la UMA.</p> <p>Para llevar a cabo las entrevistas con los pacientes y cuidadores contamos con el respaldo de las distintas Unidades de los centros mencionados, tanto en el período de formación de los profesionales como en el desarrollo del proyecto.</p>

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

CONCEPTOS	PRESUPUESTO SOLICITADO			
	AÑO 1	AÑO 2	AÑO 3	TOTAL
<p><b>3.2 PRESUPUESTO SOLICITADO Y JUSTIFICACIÓN.</b></p> <p>Se deberá desglosar y justificar cada partida del presupuesto solicitado indicando los conceptos, unidades, precio unitario, etc., y, si se dispone de la información, es recomendable señalar el proveedor. En caso de no coincidir con el presupuesto introducido en la aplicación informática prevalecerá el que allí se indicó (Ver anexo).</p>				
<p><b>Bienes y Servicios:</b> (detalle y justificación de la necesidad)</p> <p><b>Equipamiento Inventariable:</b> (bienes para ser catalogados)</p> <p><b>Material Fungible:</b> (incluir aquí fungibles de laboratorio, mat. oficina, pequeño mat. informático, impresión, etc.)</p> <p><b>Material Bibliográfico:</b> (libros y revistas)</p> <p><b>Formación y difusión de resultados:</b> Inscripciones al Congreso Nacional de Cardiología</p> <p><b>Contratación de servicios externos y arrendamiento de equipamiento de investigación:</b> (cualquier contratación de servicio (traducciones, realización de encuestas, realización de técnicas específicas, etc.). Se deberá indicar el tipo de servicio a contratar y la necesidad del mismo.</p> <p><b>Traducción de artículos</b> <b>Tarifas Open Access</b></p>	500 € 1.600 €	400€ 400€	500 € 1.600 €	800€ 3.200 €
<p><b>Personal:</b> (Justificación y detalle)</p> <p><b>Investigador/a Postdoctoral</b> <b>Investigador/a predoctoral</b> <b>Personal becario 30 meses</b> <b>Personal de apoyo a la investigación</b></p>	6.000 €	15.000 €	15.000€	36.000€
<p><b>Viajes y Dietas:</b> (Justificación y detalle de nº días y destino)</p> <p><b>Viajes y dietas para Congresos nacionales</b> <b>Viajes y dietas para Congresos internacionales</b> <b>Reuniones de grupo</b></p>		910€	910€	1820€
<p><b>Otros Gastos:</b> (Justificación y detalle)</p> <p><b>Mensajería, seguros ensayos clínicos, cuota Internet y teléfono, etc.</b></p>				
<b>TOTAL</b>				<b>42.820€</b>
Comentarios:				

3.3 DATOS DEL PERSONAL SOLICITADO
<p>Cumplimentar solo en caso de que se solicite personal.</p> <p><b>Tipo de personal:</b> Becario / personal de apoyo a la investigación</p> <p><b>Duración del contrato/beca:</b> 30 meses</p> <p><b>Horas de dedicación al proyecto:</b> 30 meses</p> <p><b>Actividades a realizar en el proyecto:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Diseño, puesta en marcha y pilotaje de aplicación web para recogida de datos.</li> <li>2. Seguimiento</li> <li>3. Análisis de datos (controles de calidad, análisis parciales, análisis final)</li> <li>4. Elaboración de informe final</li> <li>5. Elaboración de manuscritos para publicaciones</li> </ol>

4. APLICABILIDAD DEL PROYECTO PARA EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO ANDALUZ

<b>4.1</b>	<b>IMPACTO CLÍNICO, ASISTENCIAL Y/O DESARROLLO TECNOLÓGICO</b>
Se valorarán las expectativas de transferencia de resultados de la investigación a la práctica clínica, a la innovación tecnológica, a la organización, a la gestión de recursos y a los servicios sanitarios o a las políticas de salud, y que se describan los posibles beneficiarios	
<p>Si se obtienen resultados positivos entre factores del cuidador familiar principal y los reingresos del paciente, (cuyos posibles mecanismos permanecen actualmente poco conocidos) se dispondría de una evidencia importante para desplegar un programa de intervención precoz sobre este tipo de cuidadores cuando ingresan en el Hospital, además de iniciar su seguimiento en Atención Primaria. Estos resultados harían sinergia directa con algunos de los objetivos estratégicos del Centro y del SSPA, como es la identificación de cuidadores principales y su consideración como receptor de servicios de salud. Estos resultados servirían de apoyo para la implementación de recomendaciones al respecto en las principales Guías de Práctica Clínica sobre insuficiencia cardíaca, así como en el PAI Insuficiencia Cardíaca. Algunas de las variables utilizadas en el estudio pasarían a formar parte de la historia clínica y de la valoración al ingreso que realizan las enfermeras clínicas de las Unidades de Hospitalización donde ingresan este tipo de pacientes y cuidadores.</p>	
<b>4.2</b>	<b>IMPACTO BIBLIOMÉTRICO</b>
Indicar la relevancia del impacto	
<p>Si se consigue publicar según el plan de publicaciones inicialmente previsto, se obtendría un impacto total de 6,030 (Journal of Advanced Nursing (FI. 1.518) y European Heart Journal (FI 4,512)</p>	
<b>4.3</b>	<b>GENERACIÓN DE PATENTES</b>
Indicar los posibles resultados susceptibles de ser patentables	
<b>4.4</b>	<b>ANTECEDENTES DEL INVESTIGADOR/A PRINCIPAL Y DEL EQUIPO INVESTIGADOR EN LA APLICACIÓN DE RESULTADOS DE PROYECTOS ANTERIORES</b>
<p>4.4.1. Investigador/a Principal</p> <p>Eva Timonet Andreu: Participación en la Implantación de la Escuela de pacientes de Insuficiencia Cardíaca junto con Escuela Andaluza de Salud Pública de Granada en el año 2012.</p> <p>Participación en la Implantación de la Evaluación, Seguimiento y Registro en la Historia clínica digital del paciente de la Educación Sanitaria de cuidadores y pacientes con Insuficiencia Cardíaca desde 2011.</p> <p>Pendiente de revisión de artículo original que refuerza la difusión científica realizada.</p> <p>El proyecto enviado el año anterior se quedó a 1 punto del punto de corte de estudios financiados.</p> <p>4.4.2. Equipo investigador</p> <p>Algunos de los miembros del equipo investigador pertenecen al Grupo CTS-970 "Cronicidad, Dependencia, Cuidados y Servicios de Salud" que recientemente ha sido incluido en el Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). Este grupo cuenta con 6 grandes líneas de investigación: 1. Servicios de Salud para personas con enfermedades crónicas complejas, 2. Gestión de casos en pacientes geriátricos y en enfermedades crónicas, 3. Desigualdades en salud y género en personas con enfermedades crónicas, dependientes y sus cuidadores, 4. Cuidadores de personas dependientes y con enfermedades crónicas, 5. Atención Sanitaria Basada en la Evidencia: desarrollo de revisiones sistemáticas, guías de práctica clínica e implementación de resultados de investigación en servicios de salud destinados a poblaciones con enfermedades crónicas complejas, dependencia y vulnerabilidad y 6. Gestión de riesgos y seguridad clínica en personas con enfermedad crónica compleja, dependencia y poblaciones vulnerables. Está integrado por 18 miembros, 6 de ellos doctores y el resto con grado de Máster. En los últimos 5 años sus miembros han participado en 28 proyectos de investigación</p>	

financiados, como IP o IC y la producción científica de estos últimos 5 años ha arrojado más de una veintena de artículos en revistas JCR y 12 tesis doctorales, entre otros.

Jose Carlos Canca:

Implantación de Escuela de Pacientes con Insuficiencia cardiaca en la Agencia Sanitaria Costa del sol en el año 2012. Miembro del Grupo CTS-970.

Ha participado en varios proyectos de investigación financiados como investigador colaborador.

Implantación de la Evaluación, Seguimiento y Registro en la Historia clínica digital de todos los pacientes ingresados en la Agencia Sanitaria Costa del Sol desde 2011.

Implantación de todas las Estrategias de Seguridad y Calidad con evidencia en el ámbito Hospitalario en la Agencia Sanitaria Costa del Sol desde 2005.

Implantación de Sistema de Gestión por competencias; desarrollo profesional y competencias técnicas enfermeras en la Agencia Sanitaria Costa del Sol desde 2009.

Publicación de 5 Artículos originales que refuerzan la difusión científica realizada.

Juana Sepúlveda Sánchez

Realización de grupo focal sobre la muerte digna entre equipo multidisciplinar de profesionales de Agencia Sanitaria Costa del Sol.

Participación como investigadora colaboradora en proyectos de investigación financiados.

Participación en la Implantación de Estrategias y Políticas sobre dolor crónico y voluntades anticipadas.

Pendiente de revisión de un artículo original que refuerza la difusión científica realizada.

Ángela Ortega López:

Propuesta de reorganización del sistema basado en la perspectiva biomédica de la enfermedad, en la que el padecimiento tal como es percibido por los afectados por el VIH y el contexto social, económico y cultural ocupan un segundo plano. Aportación de información sobre una preocupación importante para los profesionales que permitiría nuevas formas de prevención o afianzamiento de las existentes, en la que se proporcione una mayor sensibilidad al contexto social de los afectados y cuidadores. Descripción de barreras que impiden una coordinación más efectiva, así como soluciones aportadas por algunos de sus participantes. Difusión de resultados de su línea en Congresos nacionales y está pendiente de revisión de un artículo producto de la misma.

Concepción Cruzado Álvarez

Implantación de Escuela de Pacientes de Insuficiencia Cardiaca y Consulta de Seguimiento de Pacientes Crónicos: Cardiopatías y Diabetes. Hospital Universitario virgen de la victoria de Málaga.

Publicación de 3 Artículos originales que refuerzan la difusión científica realizada.

**ANEXOS**

**Anexo 1: Escala de Comorbilidad de Charlson**

Infarto de Miocardio (se excluye cambios EKG sin antecedentes médicos)	1
Enfermedad coronaria	1
Insuficiencia Cardíaca Congestiva	1
Enfermedad Vascul ar Periférica (incluye Aneurisma de Aorta 6 cm)	1
Enfermedad Cerebrovascular	1
Hipertensión arterial	1
Alcoholismo	1
Enfermedad tromboembólica	1
Arritmia	1
Demencia	1
EPOC	1
Enfermedad del tejido conectivo	1
Úlcus péptico	1
Hepatopatía Leve (sin hipertensión portal incluye hepatitis crónica)	1
Diabetes mellitus sin evidencia de afectación de órganos diana	1
Hemiplejía	2
Enfermedad Renal moderada-severa	2
Diabetes con afectación de órganos dianas (retinopatía, neuropatía, etc.)	2
Tumor sin metástasis (excluir si > 5 años desde el diagnóstico)	2
Leucemia (Aguda o Crónica)	2
Linfoma	2
Enfermedad Hepática moderada o severa	3
Tumor Sólido con metástasis	6
SIDA (no únicamente HIV positivo)	6

Charlson M, Pompey P, Ales KL, Mc Kenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. J Chron Dis 1987; 40: 373-83.

MEMORIA CIENTÍFICO-TÉCNICA Y ECONÓMICA

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE SALUD

Anexo 2:

**Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca.**

Fuente: European Heart Failure Self-care Behaviour scale. De Jaarsma, et al.

Esta escala contiene valora el nivel de autocuidado en insuficiencia cardíaca.

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	2	3	4	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.- Límito 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: .

Jaarsma T, Strömberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. Eur J Heart Fail. 2003; 5:363-70

-González B et al. Escala europea de autocuidado en insuficiencia cardíaca. Rev Esp Cardiol. 2006 Feb;59(2):166-70

Anexo 3: ESCALA BARTHEL



Nombre Fecha  
Unidad/Centro Nº Historia

**AUTONOMÍA PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA –BARTHEL-**

**Población diana:** Población general. Se trata de un cuestionario heteroadministrado con 10 ítems tipo likert. El rango de posibles valores del Índice de Barthel está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos. A menor puntuación, más dependencia; y a mayor puntuación, más independencia. Además, el índice Barthel puede usarse asignando puntuaciones con intervalos de 1 punto entre las categorías – las posibles puntuaciones para las actividades son 0, 1, 2, ó 3 puntos – resultando un rango global entre 0 y 20. Los puntos de corte sugeridos por algunos autores para facilitar la interpretación son:

- 0-20 dependencia total
- 21-60 dependencia severa
- 61-90 dependencia moderada
- 91-99 dependencia escasa
- 100 independencia

**Comer**

10	Independiente	Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona
5	Necesita ayuda	Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo
0	Dependiente	Necesita ser alimentado por otra persona

**Lavarse – bañarse –**

5	Independiente	Capaz de lavarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda o supervisión

**Vestirse**

10	Independiente	Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc) sin ayuda
5	Necesita ayuda	Pero realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
0	Dependiente	

**Arreglarse**

5	Independiente	Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona
0	Dependiente	Necesita alguna ayuda

**Deposición**

10	Continente	Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo
5	Accidente ocasional	Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios
0	Incontinente	Incluye administración de enemas o supositorios por otro

Baztán JJ Pérez del Molino J, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad Cerebrovascular. Rev Esp Geriatr Gerontol 1993; 28: 32-40.  
Versión original: Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: Barthel index. MD State Med J 1965; 14:61-5

**Anexo 4: Medical Outcomes Study Short-form 12 SF-12**

1) En general, ¿diría que su salud es?

Excelente      Muy buena      Buena      Regular      Mala

2) Las siguientes preguntas son acerca de las actividades que podría realizar en un día típico. ¿Su salud actual lo limita a estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

- a. Las actividades moderadas, como mover una mesa, empujar una aspiradora, juego de bolos, o jugar al golf
- b. Subir varios tramos de escaleras

Sí, me limita mucho      Sí, me limita un poco      No, no me limita nada

3) Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física?

- a. Hizo menos de lo que le gustaría
- b. Fueron limitados en el tipo de trabajo u otras actividades

Todo el tiempo      La mayoría del tiempo      Algunas veces      Muy pocas veces      Nunca

4) Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?

- a. Hizo menos de lo que le gustaría
- b. Hizo el trabajo o las actividades con menos cuidado que de costumbre

Todo el tiempo      La mayoría del tiempo      Algunas veces      Muy pocas veces      Nunca

5) Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar y las tareas domésticas)?

En absoluto      Un poco      Moderadamente      Bastante      Siempre

6) Estas preguntas se refieren a cómo se siente y cómo han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. Para cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la forma en que se ha estado sintiendo. ¿Qué parte del tiempo durante las últimas 4 semanas...?

- a. ¿Se ha sentido tranquilo y sosegado?
- b. ¿Ha tenido una gran cantidad de energía?
- c. ¿Se ha sentido desanimado y triste?

Todo el tiempo      La mayoría del tiempo      Algunas veces      Muy pocas veces      Nunca

7) Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc)?

Todo el tiempo      La mayoría del tiempo      Algunas veces      Muy pocas veces      Nunca

Ware JE Jr, Kosinski M, Keller –SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care 1996 Mar;34 (3):220-33.

[www.qualimetric.com](http://www.qualimetric.com)  
[www.sf-36.com](http://www.sf-36.com)

## **Anexo 5: European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale**

### **Clasificación Funcional de la NYHA para Insuficiencia Cardíaca Congestiva**

La clasificación funcional de la New York Heart Association (NYHA) valora la actividad física del paciente con Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC), definiendo cuatro clases en base a la valoración subjetiva que hace el médico durante la anamnesis sobre la presencia y severidad de la disnea.

Clase funcional I: Actividad habitual sin síntomas. No hay limitación de la actividad física.

Clase funcional II: El paciente tolera la actividad habitual, pero existe una ligera limitación de la actividad física, apareciendo disnea con esfuerzos intensos.

Clase funcional III: La actividad física que el paciente puede realizar es inferior a la habitual, está notablemente limitado por la disnea.

Clase funcional IV: El paciente tiene disnea al menor esfuerzo o en reposo, y es incapaz de realizar cualquier actividad física.

La clasificación funcional tiene un importante valor pronóstico y se utiliza como criterio decisivo en la elección de determinadas intervenciones terapéuticas, tanto médicas como quirúrgicas. La evaluación periódica de la clase funcional permite seguir la evolución y la respuesta al tratamiento

Hurst JW, Morris DC, Alexander RW. The use of the New York Heart Association's classification of cardiovascular disease as part of the patient's complete Problem List. Clin Cardiol. 1999 Jun;22(6):385-90. [[Medline](#)]

**Anexo 6:**



**Nombre** **Fecha**  
**Unidad/Centro** **Nº Historia**

**INDICE DE ESFUERZO DEL CUIDADOR**

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes en general. Se trata de una entrevista semiestructurada que consta de 13 ítems con respuesta dicotómica Verdadero – Falso. Cada respuesta afirmativa puntúa 1. Una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo.

**Instrucciones para el profesional:** Voy a leer una lista de cosas que han sido problemáticas para otras personas al atender a pacientes que han regresado a casa tras una estancia en el Hospital ¿Puede decirme si alguna de ellas se puede aplicar a su caso? (aporte ejemplos).

1. Tiene trastornos de sueño (Ej. porque el paciente se acuesta y se levanta o pasea por la casa de noche)	SI	NO
2. Es un inconveniente (Ej. porque la ayuda consume mucho tiempo o se tarda mucho en proporcionar).	SI	NO
3. Representa un esfuerzo físico (Ej. hay que sentarlo, levantarlo de una silla).	SI	NO
4. Supone una restricción (Ej. porque ayudar limita el tiempo libre o no puede hacer visitas).	SI	NO
5. Ha habido modificaciones en la familia (Ej. porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad)	SI	NO
6. Ha habido cambios en los planes personales (Ej. se tuvo que rechazar un trabajo o no se pudo ir de vacaciones)	SI	NO
7. Ha habido otras exigencias de mi tiempo (Ej. por parte de otros miembros de la familia)	SI	NO
8. Ha habido cambios emocionales (Ej. causa de fuertes discusiones)	SI	NO
9. Algunos comportamientos son molestos (Ej. la incontinencia, al paciente le cuesta recordar las cosas, el paciente acusa a los demás de quitarle las cosas)	SI	NO
10. Es molesto darse cuenta de que el paciente ha cambiado tanto comparado con antes (Ej. es un persona diferente de antes).	SI	NO
11. Ha habido modificaciones en el trabajo (Ej. a causa de la necesidad de reservarse tiempo para la ayuda)	SI	NO
12. Es una carga económica	SI	NO
13. Nos ha desbordado totalmente (Ej. por la preocupación acerca de persona cuidada o preocupaciones sobre cómo continuar el tratamiento).	SI	NO
<b>Puntuación Total</b>		

**Bibliografía**

- Moral Serrano MS, Juan Ortega J, López Matoses MJ & Pellicer Magraner P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes interesados en su domicilio. Atención Primaria. 2003; 32(2): 77-85.
- López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. Enferm Comun 2005; 1(1): 12-17.

**Anexo 7, 8, 9:**

**NOC CONOCIMIENTO: MANEJO DE LA INSUFICIENCIA CARDIACA CONGESTIVA (1835)**

Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre la IC, su tratamiento y la prevención de las exacerbaciones

Indicadores: ¿Manifiesta el paciente y cuidador conocimiento sobre cuáles son...?

- 183501 Causa y factores contribuyentes
- 183505 Signos y síntomas de la Insuficiencia Cardíaca
- 183516 Tratamiento para mejorar la función Cardíaca
- 183526 Estrategias para estimular seguimiento de la dieta
- 183519 Estrategias para equilibrar actividad reposo

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

**NOC ADAPTACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL AL INGRESO DEL PACIENTE EN UN CENTRO SANITARIO (2200)**

Definición: Respuesta adaptativa del cuidado familiar cuando el destinatario de los cuidados ingresa en un centro sanitario.

Indicadores: Manifestaciones demostradas sobre...

- 220003 Participa en los cuidados cuando se desea
- 220014 Comunicación por parte del cuidado familiar de las necesidades no expresadas del receptor de los cuidados
- 220016 Colabora con un profesional sanitario para determinar los cuidados
- 220017 Expresa comodidad con la transición de roles

1: Nunca 2: Raramente 3: En ocasiones 4: Con frecuencia 5: Siempre

**NOC RESISTENCIA DEL PAPEL DEL CUIDADOR (2210)**

Definición: Factores que fomentan la capacidad de continuación del cuidado familiar durante un largo periodo.

Indicadores: Manifestaciones sobre...

- 221001 Relación mutuamente satisfactoria entre el cuidador familiar y destinatario de los cuidados.
- 221002 Dominio de las actividades de los cuidados directos
- 221003 Dominio de las actividades de los cuidados indirectos
- 221008 Descanso para el cuidador familiar

1: Ligeramente adecuado 2: Ligeramente adecuado  
3: Moderadamente adecuado 4: Completamente adecuado

Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC)

**Anexo 10:**

**PHQ-9**

<b>Durante las 2 últimas semanas, ¿con qué frecuencia le han molestado los siguientes problemas?:</b>			
Tener poco interés o placer en hacer las cosas			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Sentirse desanimado/a, deprimido/a o sin esperanza			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Con problemas en dormirse o en mantenerse dormido/a, o en dormir demasiado			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Sentirse cansado/a o tener poca energía			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Tener poco apetito o comer en exceso			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Sentir falta de amor propio o que sea un fracaso o que decepcionará a sí mismo/a o a su familia			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Tener dificultad para concentrarse en cosas tales como leer el periódico o mirar la televisión			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Se mueve o habla tan lentamente, que otra gente se podría dar cuenta o de lo contrario, está tan agitado/a o inquieto/a, que se mueve mucho más de lo acostumbrado			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)
Se le han ocurrido pensamientos de que sería mejor estar muerto/a o de que se haría daño de alguna manera			
<input type="checkbox"/> Casi todos los días (3)	<input type="checkbox"/> Más de la mitad de los días (2)	<input type="checkbox"/> Varios días (1)	<input type="checkbox"/> Nunca (0)

Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. J Gen Intern Med. 2001;16 (9):606-13

*Facultad de Ciencias de la Salud. Tesis Doctoral. Eva Timonet Andreu.  
Efectos de la complejización del proceso en pacientes con  
Insuficiencia cardíaca y sus cuidadores. Estudio de Cohortes.*