

Medición de la calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Cardíaca incluidos en el proceso asistencial integrado en el Área de gestión sanitaria este de Málaga-Axarquía

Evaluation of life quality in patients with heart failure registered in the Integrated Care Program in the Health Management Area of East Málaga-Axarquía

Autores: Aurora María Fernández-García (1), María Teresa Romero-Alba (2), Francisco Díaz-Toré (3), Fernando Zubeldia-Santoyo (4), María Narbona-Cantano (5), Carmen María Delgado-Mediano (6), Susana Jurado-Fernández (7).

Categoría profesional y lugar de trabajo: (1) Enfermera especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Hospital Civil Málaga; (2) Enfermera especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. Hospital Comarcal de la Axarquía; (3) Enfermero especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria. OSI Badasoa Osakidetza; (4) Enfermero de Atención Primaria. UGC Algarrobo, Málaga; (5) Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. UGC Vélez-Málaga Sur; (6) Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Servicio de Urgencias de Atención Primaria, Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga – Axarquía; (7) Enfermera de Atención Primaria. Servicio de Urgencias de Atención Primaria, Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga – Axarquía (Málaga, España).

Dirección de contacto: aurorafega@gmail.com

Fecha recepción: 09/02/2020

Aceptado para su publicación: 28/04/2020

Fecha de la versión definitiva: 14/07/2020

Resumen

Introducción: En la Insuficiencia cardíaca, al igual que en otras enfermedades crónicas, es imprescindible el empoderamiento del paciente para su adecuado control. Puesto que la calidad de vida es un indicador que permite evaluar las intervenciones sanitarias y existen pocos estudios que la midan en pacientes con insuficiencia cardíaca en atención primaria, en estabilidad clínica y en su ámbito de vida habitual, consideramos factible y necesario la realización de este estudio. Conociendo la percepción de la calidad de vida de estos pacientes, podremos valorar los factores que la determinan, la situación en la que se encuentran y adaptar y diseñar futuras evaluaciones de nuestras intervenciones para mejorar la asistencia sanitaria. **Objetivo:** evaluar la calidad de vida de los pacientes incluidos en el Proceso Asistencial Integrado de Insuficiencia Cardíaca. **Metodología:** estudio descriptivo transversal. **Ámbito del estudio:** centros de salud del Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga-Axarquía. **Sujetos de estudio:** pacientes con insuficiencia cardíaca incluidos en el proceso asistencial integrado. **Instrumentalización:** la calidad de vida se medirá a través de la escala específica de calidad de vida Minnesota Living with Heart Failure y la escala general EuroQol 5D-5L. Se tendrán en cuenta otras variables como el nivel de autocuidado, la adherencia terapéutica, grado de dependencia, presencia de cuidador, realización de ecocardiografía y variables sociodemográficas, clínicas y económicas.

Palabras clave

Insuficiencia Cardíaca; Calidad de Vida; Atención Primaria; Auto-Cuidado; Adherencia Terapéutica

Abstract

Introduction: A suitable control of heart failure, as of other chronic diseases, requires the empowerment of the patient. Furthermore, quality of life assessment is a good indicator in the evaluation of health interventions. Few studies are devoted to the measurement of quality of life in terms of clinical stability and everyday life, in patients suffering heart failure registered in primary care systems. This justifies the interest of performing the present study. Knowing the patients' perception of their quality of life allows revealing the factors determining it, the situation in which patients find themselves. This will additionally give us clues about how to design and adapt future evaluations of our interventions aimed at improving health assistance. **Objective:** Evaluating the quality of life of patients included in the Heart Failure Integrated Care Program. **Methodology:** Cross-sectional descriptive study. **Scope of the study:** Primary Care Center of the Health Management Area of East Malaga-Axarquia. **Subject of study:** patients diagnosed of heart failure and included in the Heart Failure Integrated Care Program. **Methods:** the quality of life will be measured with the specific scale "Minnesota Living with Heart Failure" and the general scale "EuroQol 5D-5L". Other variables will be considered, such as the management of self-care, therapeutic adherence, degree of dependency, help of caregiver, use of echocardiography, and other socio-demographic, clinical and economics variables.

Key words

Heart Failure; Quality of Life; Primary Health Care; Self-Care; Therapeutic Adherence

ANTECEDENTES

La insuficiencia cardíaca (IC) es un síndrome clínico caracterizado por síntomas típicos (disnea, fatiga e hinchazón de tobillos) que pueden acompañarse de signos característicos (presión venosa yugular elevada, crepitantes pulmonares y edemas periféricos) y está causado por una alteración estructural o funcional del corazón que provoca una reducción del gasto cardíaco o una elevación de las presiones intracardíacas, en reposo o durante el esfuerzo (1).

Su diagnóstico se hace complejo por la presencia de signos y síntomas poco sensibles y específicos, las comorbilidades, la edad avanzada de los pacientes y la implicación de múltiples profesionales.

Al igual que en otras enfermedades crónicas, se han utilizado numerosos indicadores clínicos para monitorizar la evolución del estado funcional de los pacientes, como el sistema de clasificación de la New York Heart Association (NYHA) o los estadios de la enfermedad de la American College of Cardiology Foundation (2).

Una de las clasificaciones más generalizadas se crea en función de la fracción de eyección, definiendo dos grupos: IC con fracción de eyección reducida (<40%) e IC con fracción de eyección conservada (50%). En las últimas recomendaciones de la European Society of Cardiology (ESC) se incluye un tercer grupo: IC con fracción de eyección intermedia (40-49%), creando un área de investigación, no sólo a nivel fisiopatológico sino también en estrategias de mejora de tratamiento (3,4).

Independientemente del fenotipo y debido a la incapacidad que la IC produce, los pacientes que la padecen presentan limitaciones en sus actividades habituales, deterioro de la interacción social y pérdida progresiva de autonomía física, comprometiendo seriamente su calidad de vida (5).

Se estima que entre el 1-3% de las personas adultas en los países desarrollados presentan IC. La prevalencia de esta enfermedad aumenta exponencialmente con la edad, siendo inferior al 1% antes de los 50 años y duplicándose cada década hasta superar el 8% en los mayores de 75 años. En nuestro país es la tercera causa de muerte más importante después de la cardiopatía isquémica y las enfermedades cerebrovasculares (6).

En relación al envejecimiento de la población, la mejora de la supervivencia tras un síndrome coronario agudo y la disponibilidad de mejores tratamientos, esta enfermedad se está convirtiendo en el

estadio final de otras enfermedades cardíacas primarias. Por ello, las tasas de hospitalización por IC han aumentado con el transcurso de los años, constituyendo la primera causa de ingreso en mayores de 65 años. Un 40% de los pacientes ingresados fallece o reingresa durante el primer año, y un 50% fallece a los 4 años de evolución de la enfermedad. Además, se calcula que un 2% del gasto sanitario en países desarrollados se destina a la IC (7).

El último informe RECALCAR publicado en 2018, en el que se realiza una evaluación de la calidad asistencial y eficiencia de los servicios de cardiología del Sistema Nacional de Salud, recoge el elevado porcentaje de reingresos y la escasa disminución de la estancia media hospitalaria. Estos datos muestran el importante problema en salud pública que la IC continúa generando. No sólo en nuestro país, sino a nivel internacional, creando la necesidad de mejorar la gestión de esta enfermedad dentro del sistema sanitario tradicional y la continuidad asistencial (8).

La Guía ESC 2016 (3) propone un sistema continuo de cuidados cuyos componentes sean el uso adecuado de fármacos y dispositivos y la educación terapéutica. Con especial atención en la adherencia, el autocuidado, el empoderamiento y el seguimiento tras el alta. Con consultas regulares en el centro de salud o en el domicilio, posibilidad de apoyo telefónico o monitorización a distancia. Mejor acceso a los servicios sanitarios y a opciones avanzadas de tratamiento. Además, recomienda la realización de ejercicio aeróbico en pacientes con IC en estabilidad clínica y la participación en un programa de atención multidisciplinar para reducir el riesgo de hospitalización por IC, la mortalidad, mejorar la capacidad funcional y los síntomas.

El National Institute of Health and Care Excellence (NICE) (9), en su última publicación, también apoya un plan de cuidados compartido entre atención especializada (AE) y atención primaria (AP) definiendo los roles que deben desempeñar cada uno de los profesionales implicados.

Numerosos estudios, han evaluado la eficacia de diferentes estrategias de continuidad de cuidados para evitar la fragmentación de la atención inherente al alta, reducir las tasas de reingresos hospitalarios por IC, la frecuentación a los servicios de urgencias y mejorar los resultados en salud. En la mayoría intervienen equipos multidisciplinarios, contrastados o no con la atención habitual, que actúan como enlace entre el hospital y el domicilio, estableciendo unas pautas de seguimiento desde la programación al alta (10-16).

Los ensayos clínicos BEAT-HF(17,18) y E-COACH (19) están orientados, a comprobar la efectividad de la telemonitorización tanto en IC (20) como en otras enfermedades crónicas. En ellos no se encuentran resultados estadísticamente significativos comparados con la atención habitual en relación a la disminución de los ingresos por exacerbación, pero sí relacionados con la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

A pesar de que los resultados en morbilidad que presentan estos estudios son modestos y en algunos casos contradictorios, el resumen de la evidencia, tal como sugieren las principales guías de práctica clínica en la materia, se centra en la atención coordinada por equipos multidisciplinares cualificados que, combinada con la educación detallada, individualizada y reforzada por la conciliación de la medicación, pueda optimizar las reagudizaciones y mejorar la calidad de vida.

La Sociedad Española de Cardiología (SEC) ha creado un programa para el manejo de la IC en cardiología integrado con atención primaria (MICCAP) (21). Su finalidad es promover los cuidados de los pacientes y mejorar la continuidad asistencial. Hacer frente a las cifras de morbimortalidad, al diagnóstico tardío, el tratamiento insuficiente y a la descoordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Aunque los estudios implementados en nuestro país en los que se evalúan diferentes modelos organizativos en torno al manejo de la IC para reducir la morbimortalidad y mejorar los resultados en salud, tienen efectos positivos (22-26), todavía existe un amplio margen de mejora relacionado con el riesgo de reingreso, adherencia y gestión de autocuidados.

No podemos olvidar que existen aspectos fundamentales que se deben tener en cuenta a la hora de evaluar la falta de concordancia entre los resultados de los estudios y la realidad (27). Saber cuál es el grado de conocimiento de la población y cuál es la situación de estos pacientes en AP y en su ámbito de vida habitual.

En el estudio SHAPE, llevado a cabo en 9 países europeos, en el que se evaluaba la conciencia de enfermedad sobre la IC, el 86% de los sujetos había oído hablar de la IC, aunque sólo el 3% la identificaba a partir de los signos y síntomas típicos y el 34% creía que la IC era una consecuencia normal del envejecimiento. Cuando se les preguntó sobre el tratamiento el 67% de los encuestados eligió el tratamiento para mejorar la calidad de vida, el 26% para vivir más tiempo y el 8% no pudo decidir entre estas opciones (28).

Aunque no existe un consenso para la definición de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), podemos enunciarla como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud (29).

La CVRS es, por tanto, un resultado importante en ensayos clínicos que evalúan intervenciones sanitarias dirigidas al control de la IC y ha mostrado ser un predictor de rehospitalización entre estos pacientes (30).

Para su medición, disponemos de instrumentos genéricos y específicos. Entre los primeros destaca, por su sencillez, el test de calidad de vida EuroQol Five-dimension Questionnaire (EuroQol 5D 5L) (31,32,33). Puede utilizarse tanto en individuos relativamente sanos como en grupos de pacientes con diferentes patologías. Los instrumentos específicos, miden aspectos de la salud que se afectan por este trastorno y presentan mayor sensibilidad a los cambios clínicos. Destaca el Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ) (36,38,39). Ambos instrumentos han sido validados, tanto en AE como en AP, con buena reproductibilidad y validez interna.

Puesto que la IC es una enfermedad crónica que requiere de frecuentes controles, la AP se convierte en el mejor escenario para su seguimiento. La mayoría de los estudios realizados hasta el momento se han centrado en pacientes hospitalizados y dados de alta, que acuden a consulta tras una reagudización. Sin embargo, los llevados a cabo en esta área de salud (AP) que aborden aspectos subjetivos como la CVRS en estabilidad clínica y en su ámbito de vida habitual son escasos.

En el estudio INCA, se evaluó la calidad de vida de 2161 pacientes con IC de centros de AP y de clínicas ambulatorias de cardiología de toda España. Las cifras de CVRS en IC que se obtuvieron, fueron peores que en una muestra de la población española o que en otras afecciones crónicas como la artritis reumatoide o la diabetes tipo 2, siendo solo comparable a la enfermedad pulmonar obstructiva crónica grave (EPOC) (34).

En otro estudio se realizó un seguimiento de la CVRS en 883 pacientes dados de alta por IC de 50 hospitales del territorio español. Esta mejoró durante el primer mes, pero luego se mantuvo estable (35).

El estudio LEONIC (36,37) desarrollado en el área sur de León, estimó las características epidemiológicas, clínicas y de CVRS en los pacientes con IC. En el análisis bivalente de los resultados las puntuaciones más bajas en calidad de vida se aso-

ciaban al sexo femenino, la edad superior a 75 años, NYHA III-IV, presencia de comorbilidades (EPOC, enfermedad osteoarticular y depresión) y consumo de recursos en el último año. En el análisis multivariante, el grado de clasificación de la NYHA fue la variable con mayor impacto. El valor medio total de MLHFQ fue de 31.7 puntos con peores cifras en la dimensión física que la emocional.

La comorbilidad (40), la población envejecida, (41) el nivel de alfabetización en salud (42), la dispersión geográfica y las diferencias culturales que podemos encontrar a nivel comunitario dificulta la implementación de las guías de práctica clínica en nuestro entorno. La adherencia a la educación terapéutica y la gestión de autocuidados continúa siendo escasa (43).

Para optimizar la calidad de la atención y el abordaje a la cronicidad, en Andalucía, disponemos de Procesos Asistenciales Integrados (PAI). Estos, avalados por la evidencia disponible, centran los cuidados en un modelo más integral orientado al autocuidado, la efectividad y la garantía de la continuidad asistencial a través de una serie de actuaciones coordinadas (preventivas, diagnósticas, terapéuticas y de seguimiento) y dirigidas por un equipo multidisciplinar. Entre ellos, el Proceso Asistencial Integrado de Insuficiencia Cardíaca, elaborado en 2002 y revisado en 2012 (44).

Teniendo en cuenta la CVRS como un resultado importante para la evaluación de las intervenciones sanitarias determinaremos, a través de nuestro estudio, la calidad de vida de los pacientes con IC en situación de estabilidad clínica y en su ámbito de vida habitual para hacer futuras evaluaciones sobre la efectividad de las intervenciones sanitarias propuestas en el PAI, en el Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga-Axarquía. Aportaremos así nueva información a los estudios INCA y LEONIC sobre la calidad de vida de pacientes con IC y los factores que la determinan en AP, tanto en el ámbito rural como urbano. Añadiremos información relevante sobre el nivel de autocuidados, adherencia terapéutica, grado de dependencia y presencia o no de cuidador, fundamental para el empoderamiento del paciente y el manejo de su enfermedad.

Además, se realizará el impacto económico del consumo de recursos sanitarios durante el año previo, aportando información sobre la carga económica de la enfermedad para el Sistema Sanitario.

En definitiva, teniendo en cuenta todos aquellos aspectos desarrollados con anterioridad y considerando la AP como el primer eslabón para la mejo-

ra y la promoción del completo estado de bienestar físico, social y mental, queremos lanzar una nueva línea de investigación para promover la motivación de los profesionales sanitarios y luchar por una atención más proactiva y centrada en el paciente con la que se obtengan resultados objetivables por la población.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sociedad Española de Cardiología. Proceso asistencial simplificado de la Insuficiencia Cardíaca. [Internet] 2016. [citado 2 May 2017] Disponible en: <https://secardiologia.es/images/publicaciones/libros/proceso-asistencial-simplificado-de-la-ic.pdf>
2. Yancy CW, Jessup M, Bozkurt B, Butler J, Casey DE Jr, Drazner MH, et al. 2013 ACCF/ AHA guideline for the management of heart failure: a report of the American College of Cardiology Foundation/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines. *J Am Coll Cardiol.* 2013;62(16):e147-239.
3. Grupo de Trabajo de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) de diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardíaca aguda y crónica. Guía ESC 2016 sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardíaca aguda y crónica. [Internet] 2016. [citado 3 May 2017] Disponible en: <https://sahta.com/docs/secciones/guias/guiaEscInsuficienciaCardiaca.pdf>
4. Hamo CE, Gheorghiadu M, Butler J. Novel Endpoints for Heart Failure Clinical Trials. *Curr Heart Fail Rep.* 2017;14(4):210-6.
5. Jorge AJL, Rosa MLG, Correia DMDS, Martins WA, Ceron DMM, Coelho LCF, et al. Evaluation of Quality of Life in Patients with and without Heart Failure in Primary Care. *Arq Bras Cardiol.* 2017;109 (3):248-52.
6. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Guía de Práctica Clínica sobre Tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Crónica. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. 2016. [Citado 21 Ene 2018] Disponible en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_566_ICC_UET-SCM_compl.pdf
7. Asociación Andaluza de enfermería comunitaria. Cuidados de enfermería a personas con Insuficiencia Cardíaca crónica en Atención Primaria. [Internet] 2017. [Citado 25 Ene 2018]. Disponible en: <https://www.picuida.es/wp-content/uploads/2017/12/guaininsuficiencia.pdf>

8. Sociedad Española de Cardiología. Registro RECALCAR. [Internet] 2017. [Citado 4 Ene 2018]. Disponible en: https://secardiologia.es/images/institucional/sec-calidad/Informe_RECALCAR_2017FINAL-1.pdf.
9. Real J, Cowles E, Wierzbicki AS; Guideline Committee. Chronic heart failure in adults: summary of updated NICE guidance. *BMJ*. 2018; 362: k3646.
10. Albert NM. A systematic review of transitional-care strategies to reduce rehospitalization in patients with heart failure. *Heart Lung*. 2016;45 (2):100-13.
11. Van Spall HGC, Rahman T, Mytton O, Ramasundarahettige C, Ibrahim Q, Kabali C, et al. Comparative effectiveness of transitional care services in patients discharged from the hospital with heart failure: a systematic review and network meta-analysis. *Eur J Heart Fail*. 2017;19(11):1427-43.
12. Whitaker-Brown CD, Woods SJ, Cornelius JB, Southard E, Gulati SK. Improving quality of life and decreasing readmissions in heart failure patients in a multidisciplinary transition-to-care clinic. *Heart Lung*. 2017;46(2):79-84.
13. Reed PH, Hulton LJ. Community Health Workers in Collaboration With Case Managers to Improve Quality of Life for Patients with Heart Failure. *Prof Case Manag*. 2017;22(3):144-8.
14. Di Palo KE, Patel K, Assafin M, Piña IL. Implementation of a Patient Navigator Program to Reduce 30-day Heart Failure Readmission Rate. *Prog Cardiovasc Dis*. 2017;60(2):259-66.
15. Cyrille NB, Patel SR. Late In-Hospital Management of Patients Hospitalized with Acute Heart Failure. *Prog Cardiovasc Dis*. 2017;60(2):198-204.
16. Freund T, Peters-Klimm F, Boyd CM, Mahler C, Gensichen J, Erler A, et al. Medical Assistant-Based Care Management for High-Risk Patients in Small Primary Care Practices: A Cluster Randomized Clinical Trial. *Ann Intern Med*. 2016;164 (5):323-30.
17. Ong MK, Romano PS, Edgington S, Aronow HU, Auerbach AD, Black JT, et al. Effectiveness of Remote Patient Monitoring After Discharge of Hospitalized Patients With Heart Failure: The Better Effectiveness After Transition -- Heart Failure (BEAT-HF) Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2016;176(3):310-8.
18. Dharmarajan K, Chaudhry SI. New Approaches to Reduce Readmissions in Patients With Heart Failure. *JAMA Intern Med*. 2016;176 (3):318-20.
19. Ritchie CS, Houston TK, Richman JS, Sobko HJ, Berner ES, Taylor BB, et al. The E-Coach technology-assisted care transition system: a pragmatic randomized trial. *Transl Behav Med*. 2016;6(3):428-37.
20. Flores L ME, Rivas R EE, López E MÁ. [Rate of readmissions of patients with heart failure: effects of multifactorial educational interventions]. *Rev Med Chil*. 2018 May;146(5):603-17.
21. Barrios V, Escobar C, Pallares V, Egocheaga MI, Lobos JM, Bover R, et al. [Management of heart failure in cardiology and primary care (MICCAP) program: Improving the management of patients with heart failure]. *Semergen*. 2018;44(8):572-8.
22. Domingo C, Aros F, Otxandategi A, Beistegui I, Besga A, Latorre PM. [Efficacy of a multidisciplinary care management program for patients admitted at hospital because of heart failure (ProMIC)]. *Aten Primaria*. 2019;51(3):142-52.
23. Ortiz-Bautista C, Morán-Fernández L, Díaz-García M, Delgado-Nicolás MÁ, Ponz-de Antonio I, Rodríguez-Chaverri A, et al. Evaluation of a nurse-led intervention program in heart failure: A randomized trial. *Med Clin (Barc)*. 2019;152(11):431-7.
24. Comín-Coleta J, Verdú -Rotellar JM, Velag E, Clèriesg M, Bustinsg M, Mendoza L, et al. Eficacia de un programa integrado hospital-atención primaria para la insuficiencia cardíaca: análisis poblacional sobre 56.742 pacientes. *Rev Esp Cardiol*. 2014; 67(4):283-93.
25. Martín-Lesende I, Orruño E, Mateos M, Recalde E, Asua J, Reviriego E, et al. Telemonitoring in-home complex chronic patients from primary care in routine clinical practice: Impact on healthcare resources use. *European Journal of general practice*. 2017; 23(1): 135-42.
26. Viñas-Vera C, García-Parra AM, Morales-Gil IM. Género y efectividad de la metodología enfermera en pacientes con insuficiencia cardíaca. *Aquichan*. 2016;16(3):313-27.
27. Bagudá JJ, Delgado JF. Atención Primaria y Especializada: una relación necesaria para la implementación de un programa de Insuficiencia Cardíaca. *Clin Investig Arterioscler*. 2018; 30(6):265-7.
28. Willem JR, John JVM, Bernhard R, Faiez Z, Karen K, Alain CS, et al. Public awareness of heart failure in Europe: first results from SHAPE. *Eur Heart J*. 2005; 26(22): 2413-21.

29. Urzúa MA. Health related quality of life: Conceptual elements. Rev Med Chile [Internet]. 2010 [citado 21 Ene 2018]; 138(3): 358-365. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=es
30. Banegas JR, Rodríguez F. Insuficiencia cardíaca e instrumentos para medir la calidad de vida. Rev Esp Cardiol. 2008; 61(3):233-5.
31. Janssen MF, Birnie E, Haagsma JA, Bonsel GJ. Comparing the standard EQ-5D three-level system with a five-level version. Value Health. 2008;11(2):275-284.
32. Herdman M, Gudex C, Lloyd A, Janssen M, Kind P, Parkin D, et al. Development and preliminary testing of the new five-level version of EQ-5D (EQ-5D-5L). Qual Life Res. 2011; 20(10):1727-36.
33. EuroQol Research Foundation. EQ-5D-5L User Guide, 2019. Available from: <https://euroqol.org/publications/user-guides>.
34. de Rivas B, Permanyer-Miralda G, Brotons C, Aznar J, Sobreviela E. Health-related quality of life in unselected outpatients with heart failure across Spain in two different health care levels. Magnitude and determinants of impairment: the INCA study. Qual Life Res. 2008; 17(10):1229-38.
35. Soriano N, Ribera A, Marsal JR, Broton. Improvements in health-related quality of life of patients admitted for heart failure. The HF-QoL study. Rev Esp Cardiol. 2010; 63(6):668-76.
36. Naveiro-Rilo JC, Diez-Juárez DM, Romero A, Rebollo-Gutiérrez F, Rodríguez-Martínez A, Rodríguez-García MA. Validación del Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire en atención primaria. Rev Esp Cardiol. 2010; 63(12):1419-27
37. Naveiro-Rilo JC, Diez-Juárez M a. D, Flores-Zurutuza L, Rodríguez-García M ángel, Rebollo-Gutiérrez F, Romero Blanco A. La calidad de vida en los enfermos con insuficiencia cardíaca: Visión desde atención primaria de salud. Gac Sanit [Internet]. 2012;26(5):436-43.
38. Garin O, Soriano N, Ribera A, Ferrer M, Pont A, Alonso J, et al. Validación de la versión española del Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. Rev Esp Cardiol. 2008; 61(3):251-9
39. Morcillo C, Aguado O, Delás J, Rosell F. Utilidad del Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire en la evaluación de la calidad de vida en enfermos con insuficiencia cardíaca. Rev Esp Cardiol. 2007; 60(10):1093-6
40. Tárraga PJ, Villar MJ, Sadek IM, Madrona F, Tárraga L, Simón MÁ. Quality care in the management of heart failure in a health area. Clin Investig Arterioscler. 2018; 30(6):258-64.
41. Vaillant-Roussel H, Laporte C, Pereira B, De Rosa M, Eschalier B, Vorilhon C, et al. Impact of patient education on chronic heart failure in primary care (ETIC): a cluster randomised trial. BMC Fam Pract. 2016; 17:80
42. Santesmases-Masana R, Luis González-de Paz L, Real J, Borràs-Santos A, Sisó-Almirall A, Navarro-Rubio MD. Alfabetización en salud en pacientes con insuficiencia cardíaca atendidos en atención primaria. Aten Primaria. 2017;49(1):28-34
43. Giezeman M, Arne M, Theander K. Adherence to guidelines in patients with chronic heart failure in primary health care. Scand J Prim Health Care. 2017; 35 (4): 336-43.
44. Consejería de salud y bienestar social. Proceso asistencial integrado insuficiencia cardíaca [Internet]. Junta de Andalucía; 2012 [citado 1 Nov 2017]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3
45. Sedlar N, Socan G, Farkas J, Mårtensson J, Strömberg A, Jaarsma T. Measuring self-care in patients with heart failure: A review of the psychometric properties of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale (EHFScBS). Patient Educ Couns. 2017;100(7):1304-1313.
46. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. Med Care. 1986; 24(1):67-74.
47. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. Md Med J. 1965; 14:61-5.
48. Ruzafa JC, Moreno JD. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública. 1997; 71:2.
49. Prados-Torres A, Del Cura-González I, Prados-Torres D, López-Rodríguez JA, Leiva-Fernández F, Calderón-Larrañaga A, et al. Efectividad de una intervención para mejorar la prescripción de medicamentos en pacientes de atención primaria con multimorbilidad y polifarmacia: protocolo de estudio de un ensayo clínico aleatorizado grupal (proyecto Multi-PAP). Implementar Sci. 2017; 12 (1): 54.
50. Leiva-Fernández F, Leiva-Fernández J, Zubeldia-Santoyo F, García-Ruiz A, Prados-Torres D, Barnestein-Fonseca P. Efficacy of two educational interventions about inhalation techniques

in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). TECEPOC: study protocol for a partially randomized controlled trial (preference trial). *Trials*. 2012;13:64.

51. Barnestein-Fonseca P, Leiva-Fernández F, Vázquez-Alarcon R, Aguiar-Leiva V, Lobnig-Becerra M, Leiva-Fernández J. ¿Podemos mejorar las técnicas de inhalación en pacientes con copd? *Estudio Tiepoc. Valor de la salud*. 2015; 18 (7): A495.

OBJETIVOS

Evaluar la calidad de vida en los pacientes incluidos en el PAI de IC en el Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga-Axarquía.

Conocer el nivel de autocuidado de los pacientes incluidos en el proceso.

Determinar la adherencia terapéutica de los dichos pacientes.

Describir el perfil sociodemográfico y clínico-terapéutico de los sujetos del estudio

Conocer el consumo de recursos sanitarios de los pacientes con IC en el año previo.

Estimar el coste sanitario de los pacientes con IC en el año previo.

METODOLOGÍA

Diseño y ámbito del estudio

Estudio descriptivo transversal desarrollado en el ámbito de Atención Primaria de Salud.

Sujetos de estudio

Criterios de inclusión

Pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de Insuficiencia Cardíaca registrados en su historia de salud (lista de problemas, hoja de seguimiento en consulta, registro de programas activos del centro de salud), como en el PAI de Insuficiencia Cardíaca entre el 1 de Marzo de 2005 hasta 31 de Julio de 2018, independientemente de su clasificación fenotípica o clase funcional, en situación de estabilidad clínica en el momento del estudio (ausencia de descompensación clínica que haya requerido ingreso hospitalario) en el Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga-Axarquía y que firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

Pacientes que, por su grado de dependencia, incapacidad física, deterioro cognitivo (test de Pfeiffer ≥ 5), demencia o enfermedad mental (diagnóstico presente en hoja de problemas) no puedan participar en el estudio o con los que no se pueda establecer una comunicación verbal. Pacientes ingresados en el momento de la realización del estudio. Pacientes con IC de causa reversible. Pacientes con diagnóstico previo de IC que han sido transplantados antes de ser incluidos en el estudio, y por tanto ya no están en esta categoría clínica. Pacientes de lengua no española debido a la barrera idiomática para establecer una comunicación óptima y efectiva.

En aquellos casos en los que el paciente este inmovilizado acudiremos a su domicilio y si presenta dificultad para la lectura, escritura, o problemas visuales, el investigador leerá los cuestionarios sin interpretación y registrará las respuestas del paciente.

Tamaño muestral

Se lleva a cabo el cálculo del tamaño muestral para la estimación de una media (calidad de vida) considerando un nivel de confianza del 95%, una precisión de 3 puntos en el cuestionario Minnesota Living With Heart Failure y una desviación de 18 puntos, según datos del estudio de Naveiro-Rilo JC et al (35)

El tamaño muestral para el estudio sería de 138 pacientes. Debido a la previsible mortalidad que presentan los pacientes con Insuficiencia Cardíaca o a que el deterioro de su nivel de autonomía los incapacite para participar en el estudio, asumiremos una posible pérdida del 40 %. El resultado final de la muestra será, por tanto, 200 pacientes.

Técnica de muestreo

Se llevará a cabo un muestreo aleatorio sistemático donde el marco muestral será el listado de pacientes con Insuficiencia Cardíaca incluidos en el Proceso Asistencial Integrado para dicha enfermedad y registrados en la Historia Digital de Salud Diraya Primaria en el Área de Gestión Sanitaria Este de Málaga-Axarquía. Calcularemos la constante de muestreo a partir de los datos proporcionados por el área sanitaria:

$$K = N/n$$

$N = 1228$ pacientes con Insuficiencia Cardíaca incluidos en el Proceso Asistencial Integrado y registrado en el Historia de Salud digital Diraya Primaria del Área de Gestión Sanitaria Málaga-Axarquía.

$n = 200$ pacientes para la muestra.

$K = 1228 / 200 = 6,14$

La constante de muestreo para la aleatorización sistemática sería 6. Se elegirá al azar al primer paciente entre el número 1 y el número 6.

Variables del estudio

Calidad de vida relacionada con la salud

Se medirá a partir de la escala específica de calidad de vida Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire y la escala genérica EuroQol 5D-5L.

Ambos cuestionarios serán autoadministrados. En aquellos casos en los que el paciente tenga dificultad para la lectura, escritura, o problemas visuales, el investigador leerá los cuestionarios sin interpretación y registrará las respuestas del paciente.

- Minnesota Living With Heart Failure Questionnaire: Variable cuantitativa discreta.

Consta de 21 ítems que hacen referencia a diferentes dimensiones del estado de salud: signos y síntomas de la enfermedad, relaciones sociales, actividad física, sexual, trabajo y emociones. Las opciones de respuesta son tipo Likert, que van desde 0 (calidad de vida no afectada) hasta 5 (máxima afectación de la calidad de vida). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de los 21 ítems (rango; 0-100). Además, resume el impacto de la insuficiencia cardíaca crónica en dos dimensiones: la física (sumatorio ítems 1-2-3-4-5-6-12 y 13: 0-40), y la emocional (sumatorio ítems 17-18-19-20 y 21: 0-25) (34,35,36).

Sus propiedades psicométricas han sido validadas con buena fiabilidad (alfa de Cronbach $\geq 0,8$ y un CCI entre 0,74-0,83.) y validez, con correlaciones moderadas-altas (0,74-0,52) (36,37).

- EuroQol 5D-5L: Variable cuantitativa discreta.

Consta de un sistema descriptivo con cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión). Cada dimensión consta de cinco niveles de gravedad (sin problemas, puntuación 1; problemas leves, puntuación 2; moderados, 3; graves, 4; o extremos, 5). El paciente marcará el nivel de gravedad para cada una de las dimensiones en el momento en que realice el cuestionario. Cada pregunta del cuestionario se valorará como una variable cualitativa, calculan-

do el porcentaje de respuestas de cada dimensión. Se calcularán las utilidades a partir de los resultados de este apartado del cuestionario.

La segunda parte del cuestionario es una escala analógica visual (EVA) vertical de 20 cm milimetrada. Desde 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud) El paciente deberá marcar el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global (en el día de hoy) (31). Se valorará como una variable cuantitativa.

Han sido demostradas su fiabilidad y validez. El porcentaje de respuestas inconsistentes fue de 1,1% con una fiabilidad interobservador de 0.57 y test-retest de 0.69. Los coeficientes de correlación entre 0.90- 0.99 (31,32,33).

Nivel de Autocuidados

Variable cuantitativa discreta.

Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca.

Al igual que las escalas de calidad de vida, será autoadministrada y de la misma forma, en aquellos casos en los que el paciente tenga dificultad para la lectura, escritura, o problemas visuales, el investigador leerá los cuestionarios sin interpretación y registrará las respuestas del paciente.

Está formada por 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 de 12 a 60. A menor puntuación, mejor autocuidado.

Entre sus propiedades psicométricas encontramos un alfa de Cronbach entre 0,7 - 0,8 y un CCI $\geq 0,7$ con buena validez de contenido, discriminante y convergente que demuestran ser una herramienta confiable y válida (45).

Adherencia terapéutica

Variable cualitativa dicotómica

Test de Morisky-Green.

Cuestionario heteroadministrado. Consta de 4 preguntas de contraste con respuesta dicotómica (sí/no). Para considerar una buena tolerancia, la respuesta de todas las preguntas debe ser adecuada (no, sí, no, no) (46).

Perfil sociodemográfico

- **Edad:** Variable cuantitativa discreta.
Es la edad del paciente en el momento de la recogida de los datos. En números enteros. La información se obtendrá de la historia digital de salud Diraya Primaria.
- **Sexo:** Variable cualitativa nominal dicotómica.
- **Hombre/mujer.** Los datos se obtendrán de la historia digital de salud Diraya Primaria.
- **Nivel de estudios:** Variable cualitativa ordinal.
Nivel de estudios adquiridos por el paciente. Los posibles valores de la variable son: sin estudios, saber leer y escribir, estudios primarios, estudios de bachillerato, estudios superiores, otros. La información se obtendrá de forma directa preguntándole al paciente.
- **Presencia de cuidador informal o familiar:** Variable cualitativa dicotómica. Sí /No
- **Presencia de cuidador formal o profesional:** Variable cualitativa dicotómica. Sí /No

Perfil clínico

Para la obtención de los datos referentes a las variables que se exponen a continuación, garantizando su mejor cumplimiento y validez, triangularemos la información de la historia digital de salud Diraya, tanto desde el módulo de Atención Primaria, donde se accede a la historia única como desde el módulo de Atención Hospitalaria a través de estación clínica.

- **Diagnóstico de IC mediante Ecocardiografía:** Variable cualitativa dicotómica.
Presencia o no de ecocardiografía para confirmación del diagnóstico de insuficiencia cardíaca.
- **Causa de la insuficiencia cardíaca crónica:** Variable cualitativa.
Se valorará la causa de la insuficiencia cardíaca de cada paciente.
- **Tiempo de evolución de la IC:** Variable cuantitativa discreta.
Se considerará el número de meses desde el diagnóstico hasta el momento del estudio.
- **Clasificación funcional NYHA (6):** Variable cualitativa ordinal.
Se tendrá en cuenta el valor de la clasificación del grado funcional en el año previo a la inclu-

sión del paciente en el estudio. Los valores de la variable serán los siguientes.

No clasificado

- **NYHA I:** Sin limitación para la actividad física. La actividad física habitual no causa síntomas de IC.
 - **NYHA II:** Ligera limitación para la actividad física. Confortable en el reposo, pero la actividad física habitual provoca síntomas de IC.
 - **NYHA III:** Marcada limitación para la actividad física. Confortable en el reposo, pero la actividad física inferior a la habitual provoca síntomas de IC.
 - **NYHA IV:** Imposible llevar cualquier actividad física sin presentar síntomas de IC, o síntomas de IC con el reposo.
- **Fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI):** Variable cualitativa ordinal.

Se tendrá en cuenta el valor de la última ecocardiografía realizada al paciente (se revisará tanto la historia de atención primaria como la de hospital). Los valores de la variable se presentarán como porcentaje y según las siguientes categorías:

- **FEVI < 40 %:** Fracción de eyección disminuida.
 - **FEVI 40-50%:** Fracción de eyección preservada o ligeramente disminuida.
 - **FEVI > 50%:** Fracción de eyección completamente normal.
 - **FEVI desconocida.**
- **Factores de riesgo cardiovascular:** Cada uno de los factores de riesgo cardiovascular (hipertensión arterial, hipercolesterolemia, diabetes, fumador o exfumador y sobrepeso) será considerada como una variable cualitativa dicotómica (si/no).
Se valorará el número de factores de riesgo cardiovascular de cada sujeto como una variable cuantitativa discreta obteniendo los datos de la historia digital de salud.
 - **Peso:** Variable cuantitativa continua.
Número de kilos en el momento de la recogida de datos. Cada paciente se pesará en una báscula correctamente calibrada, según estipule la casa comercial (digital o manual, en función de la disponibilidad de cada centro de salud), sin calzado ni ropa de abrigo. Si el paciente está incapacitado y no es posible realizar la medida se registrará como valor perdido.

- **Talla:** Variable cuantitativa continua.

Estatura expresada en cm en el momento de la recogida de datos. Cada paciente se tallará en una báscula correctamente calibrada, según estipule la casa comercial (digital o manual, en función de la disponibilidad de cada centro de salud), sin zapatos, manteniendo una posición recta, con los talones unidos y de espaldas a la barra de medida. Si el paciente está incapacitado y no es posible realizar la medida se registrará como valor perdido.

- **Perímetro abdominal:** Variable cuantitativa continua.

La medición se realizará con una cinta métrica y en cm. El paciente estará de pie, con los pies juntos, los brazos a los lados del cuerpo y el abdomen relajado. Se rodeará con la cinta métrica a la altura del ombligo. Se realizará la medición sin presionar y en inspiración profunda. Si el paciente está incapacitado y no es posible realizar la medida se registrará como valor perdido.

- **Tensión arterial:** Variable cuantitativa discreta.

La toma de la tensión arterial se realizará en milímetros de mercurio, con un esfigmomanómetro manual, correctamente calibrado. Con el paciente en reposo, sentado o tumbado. Se retirará la ropa de abrigo si es necesario para que el manguito esté en contacto directo con la piel y se le pedirá al paciente que no hable. Se procederá a la medición en ambos brazos anotando el valor obtenido más elevado.

- **Frecuencia cardíaca:** Variable cuantitativa discreta.

La toma de la frecuencia cardíaca se realizará sobre la arteria radial. Se contabilizará el número de latidos durante un minuto.

- **Otras Comorbilidades:** Cada una de las comorbilidades se considerará una variable cualitativa dicotómica (sí/ no).

Se valorará el número de comorbilidades presentes en cada sujeto como una variable cuantitativa discreta.

- **Tratamiento:** Variable cuantitativa discreta.

De cada paciente se registrarán los fármacos que figuren como activos en la hoja de tratamiento de la historia de atención primaria como variable cuantitativa discreta. Cada tratamiento se considerará una variable cualitativa dicotómica (si/no).

- **Grado de dependencia:** Variable cuantitativa discreta.

Se medirá a través del índice de Barthel. 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 (47,48). Consideraremos la clasificación de los posibles valores de la variable en las siguientes categorías: dependencia total, severa, moderada, escasa e independiente.

Consumo de recursos sanitarios

- **Nº de ingresos hospitalarios en el año previo a la inclusión en el estudio:** Variable cuantitativa discreta.

Se valorará el número de ingresos hospitalarios que ha tenido el paciente en el año previo a la inclusión en el estudio. De cada uno de los ingresos, se registrará la estancia hospitalaria en días (variable cuantitativa discreta), y el código GRD de cada uno de los ingresos (variable cuantitativa continua).

- **Nº veces que ha acudido a consulta de cardiología:** Variable cuantitativa discreta.

Se valorará el número de veces que el paciente ha acudido a consulta de cardiología por revisión de su IC en el año previo a la inclusión en el estudio. La información se obtendrá de la historia única de salud, de igual forma que en el perfil clínico.

- **Nº urgencias hospitalarias por IC en el año previo a la inclusión en el estudio:** Variable cuantitativa discreta.

Se valorará el número de veces que el paciente ha acudido a urgencias hospitalarias por motivo de su IC en el año previo a la inclusión en el estudio. La información se obtendrá de la historia única de salud, de igual forma que en el perfil clínico.

- **Nº urgencias AP por IC:** Variable cuantitativa discreta.

Se valorará el número de veces que el paciente ha acudido a urgencias de AP por motivo de su IC en el año previo a la inclusión en el estudio. La información se obtendrá de la historia única de salud, de igual forma que en el perfil clínico.

- **Nº consultas en el centro de salud por IC:** Variable cuantitativa discreta.

Se valorará el número de veces que el paciente ha acudido al centro de salud por motivo de su IC en el año previo a la inclusión en el estudio. La información se obtendrá de la historia única de salud.

Se realizará una diferencia entre:

Las consultas de enfermería, que se valorarán considerando el número de veces que se ha registrado una toma de constantes en consulta de enfermería en el año previo a la inclusión en el estudio.

Las consultas a médico de AP: que se valorarán considerando el número de veces que el paciente ha acudido por motivo de su IC.

- **Tratamiento de la IC:** Variable cuantitativa discreta.

Además de lo que se ha reseñado en el apartado de perfil clínico en el análisis de las variables, el tratamiento se analizará desde un perfil económico. Se registrarán los fármacos incluidos como indicadores de calidad del PAI de IC (Betabloquantes, inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA), antagonistas de los receptores de la angiotensina II (ARA II), anticoagulantes y diuréticos), como variables cualitativas dicotómicas (sí/no) y se registrará la dosis prescrita por fármaco como variable cuantitativa continua.

Impacto económico

Para realizar el análisis del impacto económico de la IC se estimará el coste medio asociado al consumo de recursos sanitarios. El coste sanitario se estimará en base a los precios públicos del Sistema Sanitario Público de Andalucía (Orden de 14 de octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por Centros dependientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía (BOJA 210, de 27 de octubre de 2005). El coste de la medicación de la IC se estimará según precio de venta al público (PVP).

Análisis estadístico

Análisis univariante

Una vez recogidos todos los datos, se realizará el análisis descriptivo para todas las variables del estudio. Para las variables cuantitativas calcularemos la media, como medida de centralización y la

desviación típica, como medida de dispersión. En el caso de variables ordinales se tendrá en cuenta la mediana y el rango intercuartílico. Para las cualitativas, número absoluto y porcentaje. En todas ellas se obtendrán los intervalos de confianza del 95%.

Análisis bivariante

Se valorará la relación de la calidad de vida con el resto de variables.

Utilizaremos el coeficiente de correlación de Pearson para las variables cuantitativas y el análisis de ANOVA y la t de Student para las variables cualitativas.

Análisis multivariante

Para controlar los posibles factores de confusión del estudio, a tenor de lo referido en la bibliografía sobre factores que influyen en la calidad de vida de estos pacientes (edad, sexo, ámbito de vida habitual, comorbilidades, tratamiento, causa y severidad de la IC) realizaremos el análisis multivariante de regresión lineal múltiple de la variable calidad de vida con las variables estadísticamente significativas encontradas en el análisis bivariante.

El análisis de los datos se llevará a cabo con el programa estadístico SPSS 15.0 para Windows.

ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Todos los datos pertenecerán a la historia clínica del paciente y aquellos que se extraigan de ella para el estudio estarán codificados para que su nombre no aparezca en ningún documento fuera del Centro de Salud. La utilización de los datos se hará cumpliendo lo establecido en las Leyes vigentes en España de protección de datos (LOPD), 41/2002 Básica de Autonomía del paciente y Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de datos (RGPD), que desde el 25 de mayo de 2018 es de plena aplicación en la nueva legislación de la UE sobre datos personales, y que se detalla en el Anexo I de este proyecto de investigación.

Este proyecto de investigación será sometido a estudio y aprobación por los Comités Éticos correspondientes a los centros donde se van a llevar a cabo. Se desarrolla bajo los principios éticos fundamentales de la Declaración de Helsinki, buscando proporcionar una mejora en la atención médica del paciente y de su bienestar, incrementar la calidad y accesibilidad al sistema sanitario.

El consentimiento informado se realizará por escrito.

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA DEL ESTUDIO

Debido al aumento de la supervivencia, la mejora en los tratamientos de las enfermedades cardiovasculares y al envejecimiento de la población, la IC se ha convertido en el resultado final de las afecciones cardíacas primarias y en una de las enfermedades más incapacitantes a la que nos podemos enfrentar. Su morbilidad es elevada, por ello se hace necesario, al igual que en otras enfermedades crónicas, empoderar a los pacientes para conseguir resultados en salud y aumentar su calidad de vida.

Hasta el momento, los estudios que se han llevado a cabo sobre calidad de vida se han centrado en pacientes hospitalizados y dados de alta, que acuden a consulta tras una reagudización. Estos estudios evalúan la efectividad de los nuevos tratamientos y el resultado de los programas multidisciplinarios enfocados a los pacientes con IC. Sin embargo, existen pocos estudios que midan la calidad de vida de estos pacientes en estabilidad clínica y en su ámbito de vida habitual.

Con la realización de este estudio, pretendemos conocer cuál es la calidad de vida de los pacientes con IC incluidos en el Proceso Asistencial Integrado y en situación de estabilidad dentro de Área de gestión sanitaria Este de Málaga- Axarquía. Una vez obtengamos los resultados podremos tomar conciencia de la situación real de estos pacientes, saber qué factores determinan su calidad de vida, diseñar futuras evaluaciones de la efectividad de nuestras intervenciones sanitarias e identificar cuáles son sus necesidades educativas y sociales. A partir de aquí, podremos modificar o reestructurar los programas de educación terapéutica, con el fin de conseguir mejores resultados en salud y calidad de las intervenciones.

Con la optimización de los programas educativos nos podríamos plantear conseguir una disminución de las reagudizaciones y los reingresos hospitalarios por el mayor conocimiento y manejo de su enfermedad. Un adecuado uso de los servicios sanitarios y reducción de las tasas de morbilidad, aumentando la eficiencia del sistema sanitario con un menor coste asistencial.

El abordaje multidisciplinar de los pacientes con IC, la conexión internivel, implicando a los profesionales de atención AP y AE, la accesibilidad y el empoderamiento, son las últimas recomendaciones basadas en la mejor evidencia disponible y recogidas en la Guía de Práctica Clínica NICE (National Institute for Health and Care Excellent).

Por ello, consideramos que la implementación de nuestro estudio puede ser una valiosa herramienta, ya que, a partir de los resultados, se podría tratar de identificar en futuros proyectos, los puntos de inflexión dentro de la continuidad de cuidados y si la gestión de los recursos y la organización de la atención sanitaria están siendo realmente efectivos. Contribuiremos a garantizar la salud de la comunidad desde el primer nivel asistencial proporcionando una atención integral, continuada, participativa e investigadora.

Potenciaremos la investigación biomédica y el desarrollo de la profesión aportando suficientes datos para abrir nuevas líneas de investigación e innovación orientadas a los problemas prioritarios de la población.

Las Guías de práctica clínica y los documentos de consenso, así como el Proceso Asistencial Integrado en IC de Andalucía y las vías clínicas, incorporan programas educativos y multidisciplinarios orientados al empoderamiento del paciente, la disminución de la morbilidad, la mejora en la calidad de vida y el autocuidado.

Entre los indicadores de calidad del Proceso Asistencial podemos encontrar diferentes resultados como la etiología documentada de la enfermedad, el tratamiento farmacológico o la fracción de eyección del ventrículo izquierdo, pero los resultados en salud se limitan a la reducción de la mortalidad y de los reingresos. Con los resultados obtenidos en nuestro estudio podremos contribuir a la reevaluación de estos indicadores, planteando la incorporación del resultado en salud "calidad de vida o salud autopercibida", ya que ha demostrado ser un indicador de calidad en la evaluación de las intervenciones sanitarias dirigidas al control de la enfermedad y un predictor de rehospitalización y mortalidad.

Además, identificaremos qué aspectos, dentro del proceso de continuidad asistencial son susceptibles de ser modificados para garantizar la adecuada comunicación y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales a través de las vías clínicas.

Por todo lo expuesto, los resultados obtenidos serán susceptibles de publicación en revistas de impacto en las áreas de enfermería y gestión sanitaria. Principalmente, aquellas revistas indexadas de cuartil uno que publiquen estudios similares a los nuestros, como recogemos en el plan de divulgación.

PLAN DE DIFUSIÓN Y DIVULGACIÓN

La finalidad de este estudio es determinar si las intervenciones que hasta el momento se han llevado a cabo con los pacientes que padecen IC y están incluidos en el Proceso Asistencial Integrado en el Área de gestión clínica este de Málaga-Axarquía están siendo efectivas en cuanto a mejora de calidad de vida y gestión de la enfermedad.

Como se ha comentado, nuestra intención, además de promover la investigación, es reflejar la necesidad de incluir las respuestas de los pacientes a las intervenciones sanitarias que realizamos y su salud autopercebida en nuestros indicadores de calidad. Si realmente originamos cambios en sus conductas de salud e impulsamos su empoderamiento.

Por ello, los resultados, serán expuestos, con el permiso de la dirección del área, en las jornadas de reflexión que se celebran cada año. De igual forma se expondrán en las jornadas anuales de la Unidad docente multiprofesional de atención familiar y comunitaria distrito Málaga con la finalidad de transmitir a todos los residentes de medicina y enfermería familiar y comunitaria, así como a los profesionales implicados, los hallazgos encontrados y la necesidad y motivación suficiente para fomentar una investigación con alto grado de transferibilidad a la práctica clínica.

A nivel nacional, solicitaremos la participación en el congreso organizado por la Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.

Para la propagación de los resultados a nivel Internacional, enviaremos nuestro estudio a revistas de enfermería con un factor de impacto dentro del cuartil uno, en modalidad "open access" para que sea accesible a todos los profesionales. Principalmente aquellas que comparten artículos similares a los nuestros, relacionados con la IC, la atención comunitaria y la calidad de vida, tales como: *European Journal of Cardiovascular Nursing* (IF: 2.651), *Journal of Cardiovascular Nursing* (IF 1.689) o *Journal of Family Nursing* (IF1.955). En caso de no ser aceptado promoveríamos su inclusión en otras revistas dentro del mismo rango de impacto, que promueven la investigación sobre la práctica enfermera, las intervenciones en salud y la publicación de artículos originales e innovadores. Estas son: *Heart and Lung* (IF 1.730), *International Journal of Nursing Studies* (IF 3.656), *Journal of Nursing Scholarship* (IF 2.662), *Journal of Advanced Nursing* (IF 2.267), *Worldviews on Evidence-Based Nursing* (IF 2.143) o *Research in Nursing and Health* (IF 1.726).

Del mismo modo, esperamos que los resultados que se deriven de esta acción podrían dirigirse para su publicación en revistas del área temática de la Economía de la Salud y la Gestión Sanitaria, tales como *Value in Health*, *Journal of Health Economics*, *Health Services Research* o *Health Economics Review*. El objetivo inicial sería una revista Open Access, lo que contribuiría a una mayor difusión de los resultados entre la comunidad científica.

CRONOGRAMA

Meses	Solicitud de permisos	Presentación en los centros de salud	Selección de la muestra	Recogida de datos	Elaboración de la base de datos	Análisis de los datos	Elaboración de la memoria final del proyecto	Revisión e impresión	Difusión y divulgación de resultados
AÑO 2018									
Julio	■								
Agosto	■								
Septiembre		■							
Octubre			■						
Noviembre			■						
Diciembre				■					
AÑO 2019									
Enero				■					
Febrero				■					
Marzo				■					
Abril				■					
Mayo				■					
Junio				■					
Julio				■					
Agosto				■					
Septiembre				■					
Octubre				■					
Noviembre				■	■				
Diciembre				■	■				
AÑO 2020									
Enero						■			
Febrero						■	■		
Marzo							■		
Abril							■		
Mayo								■	
Junio								■	
Julio-Diciembre									■

RECURSOS Y PRESUPUESTO

Los recursos de los que disponemos para la realización de este estudio son:

- Material inventariable:** ordenador portátil personal, cuaderno de recogida de datos en formato papel, cuaderno de incidencias en formato papel, cartuchos de tinta, material de oficina, esfigmomanómetro peso, tallímetro, cinta métrica y licencia del programa estadístico SPSS.
- Material bibliográfico** mediante al acceso a la Biblioteca virtual del Sistema Sanitario Público de Andalucía.
- Personal:** El equipo investigador está constituido por dos médicos de familia, un enfermero de atención primaria (tutor de residentes) y del servicio de urgencias y cuidados críticos y dos enfermeros especialistas en atención familiar y comunitaria.

Además, contamos con diferentes profesionales del equipo de enfermería y medicina como colaboradores clínicos de este proyecto y que previamente entrenados, participarán en la recogida de datos de los pacientes que le correspondan, según el reparto de los centros de salud. También será necesaria la colaboración del resto de personal (celadores, y administrativos) de los centros de salud seleccionados que ayudarán en la atención telefónica y derivación de la información al equipo investigador.

El equipo investigador presenta un perfil emergente. No obstante, tenemos el respaldo y el apoyo de la Unidad Docente Multiprofesional de Atención Familiar y Comunitaria distrito Málaga-Guadalhorce y de la Unidad de Asesoramiento Metodológico y Estadístico de FIMABIS, con experiencia en estudios de impacto económico.

La mencionada unidad docente actualmente trabaja en el proyecto MultiPAP (49). Este evalúa la efectividad de una intervención para mejorar la prescripción de medicamentos en pacientes de atención primaria con multimorbilidad y polifarmacia. Además, dirige varias tesis doctorales con diferentes líneas de investigación.

Las líneas de investigación que hasta el momento se han llevado a cabo en el Área de gestión sanitaria Este de Málaga- Axarquía, en colaboración con la unidad docente han estado relacionadas con el manejo de otras enfermedades crónicas como la EPOC. El estudio TECEPOC (50) y TIEPOC (51) en los que se evalúa la eficacia de dos intervenciones educativas sobre técnicas de inhalación.

Los recursos y presupuesto necesarios para llevar a cabo el plan de difusión y divulgación son los siguientes:

CONCEPTO	PRESUPUESTO
Impresión de posters	100 €
Traductor para la difusión de resultados en inglés	500 €
Difusión de resultados	
<ul style="list-style-type: none"> Inscripción en el Congreso Nacional de ASANEC (Asociación Andaluza de enfermería comunitaria) Gastos de matrícula. 	750 € (375 € por persona: 2 personas Ip+Ic)
<ul style="list-style-type: none"> Publicación en revistas internacionales de cuartil uno (open access) reflejadas en el plan de divulgación. <ul style="list-style-type: none"> – European journal of cardiovascular nursing – Value in Health 	2.644 € 2.750 €
Alojamiento y desplazamiento	
<ul style="list-style-type: none"> Gastos máximos por alojamiento en territorio nacional (dependerá del lugar de celebración del congreso). 	129,4 € (64,27 € por persona: 2 personas Ip+Ic)
<ul style="list-style-type: none"> Gastos máximo por desplazamiento en territorio nacional 	600 €
TOTAL	7.473,4 €

Este proyecto ha sido financiado por la convocatoria abierta y permanente para la realización de Proyectos de Investigación e Innovación en el ámbito de la Atención Primaria del Servicio Andaluz de Salud (18º Periodo).

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a Fernando Zubeldia Santoyo, quien nos ha acompañado como tutor durante nuestra especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria. Por su amor a la profesión, su apoyo incondicional en este proyecto y por apostar por una enfermería familiar y comunitaria especialista,

proactiva e investigadora. A Francisca Leiva, quien con paciencia nos ha guiado y nos ha dado las herramientas necesarias para su elaboración.

A los diferentes profesionales de enfermería, medicina familiar y comunitaria, administrativos, celadores... que desinteresadamente han querido colaborar con nosotros resaltando la importancia del trabajo en equipo.

Por último, a la Unidad Docente Multiprofesional de Atención Familiar y Comunitaria distrito Málaga-Guadalhorce y de la Unidad de Asesoramiento Metodológico y Estadístico de FIMABIS.

ANEXOS

Cuaderno de recogida de datos

Fecha..... **Nº Registro**.....

Edad..... **Sexo:** Hombre/Mujer

Nivel de estudios:

- Sin estudios
- Sabe leer y escribir
- Estudios primarios
- Estudios de bachillerato
- Estudios superiores
- Otros

Presencia de cuidador informal: Sí No

Presencia de cuidador formal: Sí No

Diagnóstico de IC mediante ecografía: Sí No

Causa de la IC:

Tiempo de evolución de la IC:meses

NYHA: I II III IV No clasificado

Fracción de eyección del ventrículo izquierdo (FEVI):

- <40%
- 40%-50%
- >50%
- Desconocida

Factores de riesgo cardiovascular:

- Hipertensión arterial Sí No
- Hipercolesterolemia Sí No
- Diabetes Sí No
- Fumador/exfumador Sí No No especificado
- Sobrepeso Sí No

Consumo de recursos en el último año:

Nº de ingresos hospitalarios en el año previo a la inclusión en el estudio: _____

Nº veces que ha acudido a consulta de cardiología: _____

Nº urgencias hospitalarias por IC en el año previo a la inclusión en el estudio: _____

Nº urgencias AP por IC: _____

Nº consultas en el centro de salud por IC:

Las consultas de enfermería: _____

Las consultas a médico de AP: _____

Peso: kg

Talla: cm

Perímetro abdominal: cm

Tensión arterial: mmHg

Frecuencia cardíaca: lpm