

Revisión de la literatura sobre el paciente experto en la Insuficiencia Cardíaca.

Laura Ocaña Fernández

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquest document i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a RECERCAT (framing)

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de este documento y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y título. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a RECERCAT (framing).

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Revisión de la literatura sobre el paciente experto en la Insuficiencia Cardíaca

Grado en Enfermería

Autor: Laura Ocaña Fernández
Tutor: Dra. María Ángeles de Juan Pardo
Fecha de presentación: 24/05/2016

“Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso previo expreso de la Universitat Internacional de Catalunya”

ÍNDICE

RESUMEN	III
ABSTRACT.....	V
INDICE DE TABLAS.....	VII
INDICE DE FIGURAS	VIII
ABREVIACIONES	IX
INTRODUCCIÓN	11
MARCO TEÓRICO	13
Insuficiencia Cardíaca (IC)	13
Modelos de gestión de enfermedades crónicas:	14
□ <i>Chronic Care Model (CCM):</i>	14
□ <i>Pirámide de Kaiser Permanente:</i>	15
Programas para la autogestión de patologías crónicas:	17
□ <i>Metodología del programa CDSMP de la Universidad de Stanford:</i>	17
□ <i>Adaptaciones de la metodología de Stanford:</i>	18
Autocuidado: teorías y modelos de enfermería:	20
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	22
OBJETIVOS.....	22
METODOLOGÍA	23
Consideraciones Éticas:	25
RESULTADOS Y DISCUSIÓN	27
CONCLUSIONES	XLII
Limitaciones y sugerencias para la investigación	XLIII
□ <i>Sugerencias para la investigación:</i>	XLIV
□ <i>Implicaciones para la práctica clínica:</i>	XLV
REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO.....	XLVI
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	XLVII
ANEXOS	LV
Anexo 1. Cronograma	LV
Anexo 2. Tabla de resultados de revisiones de la literatura sobre evaluación de programas de PE con IC	LVI
Anexo 3. Tabla de resultados de estudios de investigación sobre evaluación de programas de PE con IC	LXI
AGRADECIMIENTOS.....	LXXIII

RESUMEN

Introducción:

La insuficiencia cardíaca es un problema sanitario de primer orden en nuestro país, y tiene un impacto enorme en la utilización de los recursos sanitarios, la atención y la calidad de vida de los pacientes. Es crucial que los pacientes hagan frente a la enfermedad de una manera adecuada para que puedan vivir una vida aceptable. Entre los programas desarrollados para facilitar la autogestión destaca el programa de paciente experto.

Objetivo:

Identificar en la literatura científica nacional e internacional los principales resultados que se han obtenido del desarrollo y aplicación del programa paciente experto en insuficiencia cardíaca.

Metodología:

Revisión de la literatura en las bases de datos Pubmed, Scopus, Cochrane Plus, Scielo, CUIDEN y DIALNET plus, desde noviembre de 2015 a abril de 2016, y empleando las palabras claves ‘paciente experto’, ‘paciente activo’, ‘CDSMP’, ‘insuficiencia cardíaca’, ‘enfermedad cardíaca’ y páginas web mediante motores de búsqueda en Internet con las mismas palabras clave.

Resultados:

De las 60 publicaciones encontradas, 22 cumplían con los criterios de inclusión establecidos. Se realizó la evaluación metodológica de cada estudio mediante la guía CASPe y la guía CONSORT. Tras la revisión de la literatura, se constata que la aplicación de un programa para la mejora del automanejo de las enfermedades crónicas, supone una buena herramienta para la mejora del autocuidado de los pacientes con IC, de su control y seguimiento, de la adherencia terapéutica, de su calidad de vida y de la disminución del uso de los servicios sanitarios. A nivel nacional se observa un progresivo aumento del interés por el desarrollo de estas iniciativas, pero su impacto es todavía poco conocido.

Conclusión:

Se recomienda seguir y fomentar los programas de paciente experto en insuficiencia cardíaca, para potenciar el autocuidado. Sin embargo, se consideran necesarios más estudios que evalúen los resultados específicos obtenidos.

Palabras Clave: Paciente Experto, paciente activo, CDSMP, insuficiencia cardíaca, enfermedad cardíaca.

ABSTRACT

Introduction:

Heart failure is a major health problem in our country, and has a huge impact on the use of health resources, care and patients' quality of life.

It is crucial that patients act in a proper way against the disease, so they can live a decent life. Among the programs developed to facilitate the self-management, the expert patient program stands out.

Aim:

Identify in national and international scientific literature the main results that have been obtained from the development and application of expert patient program in heart failure.

Methods:

Review of the literature in the electronic databases PubMed, Scopus, Cochrane, Scielo, CUIDEN and DIALNET plus data from November 2015 to April 2016, using the keywords 'expert patient', 'active patient', 'CDSMP', 'cardiac failure', 'heart disease' and web pages using search engines on the Internet with the same keywords.

Results:

Of the 60 publications found, 22 met the inclusion criteria. A methodological evaluation of each study was conducted by the CASPe guide and the CONSORT guide. After reviewing the literature, it is found that the implementation of a program to improve the self-management of chronic diseases is a good tool to improve self-care of patients with heart failure, control and monitoring, treatment compliance, quality of life and reduce use of health services. In Spain, there is increasing interest in the development of self-management programs, although their impact is mostly unknown.

Conclusion:

It is recommended to follow-up and to promote expert patient programs in heart failure, to enhance self-care. However, further studies evaluating specific results are considered necessary.

Key words: Expert patient, active patient, CDSMP, heart failure, cardiac disease.

INDICE DE TABLAS

Tabla 1: Estrategia de búsqueda empleada en la revisión de la literatura _____	23
Tabla 2: Criterios de inclusión y de exclusión _____	24
Tabla 3: Resultados de la metodología del proceso de búsqueda y selección de artículos de Pubmed _____	27
Tabla 4: Evaluación metodológica de las revisiones incluidas en nuestro estudio según la Guía CASPe _____	29
Tabla 5: Evaluación metodológica de los estudios de cohortes incluidos en nuestro estudio según la Guía CASPe _____	30
Tabla 6: Evaluación metodológica de los estudios RCT incluidos en nuestro estudio según la guía CONSORT _____	31

INDICE DE FIGURAS

<i>Figura 1: Modelo de Cuidado Crónico</i> _____	15
<i>Figura 2: Pirámide de Kaiser Permanente</i> _____	16
<i>Figura 3: Metodología del proceso de búsqueda de la literatura y selección de artículos</i> _____	25
<i>Figura 4: Resultados de la metodología del proceso de búsqueda y selección de artículos</i> _____	28

ABREVIACIONES

- AVC o ACVA: Accidente Vascular Cerebral o Accidente Cerebrovascular
- CCM: *Chronic Care Model*
- CDSMP: *Chronic Disease Self-Management Program(me)*
- CG: *Control group*
- CIC: Cardiopatía Isquémica crónica
- cLDL: *Low Density Lipoprotein Cholesterol*
- EC: Enfermedades crónicas
- ECA: Ensayo Controlado Aleatorizado
- FRCV: Factores de riesgo cardiovascular
- GEC: Gestión de Enfermedades Crónicas
- IC: Insuficiencia Cardíaca
- ICA: Insuficiencia Cardíaca Aguda
- ICC: Insuficiencia Cardíaca Crónica
- IG: *Intervention group*
- PAD: Presión Arterial Diastólica
- PAS: Presión Arterial Sistólica
- PE: Paciente Experto
- PPEC: *Programa Pacient Expert de Catalunya*
- RCT: *Randomised Controlled Trial*
- SU: Servicios de urgencias

Dedicatoria

A mi familia, especialmente a mi marido, Mirko, y a mis hijas, Sofía y Clara. Gracias por toda vuestra paciencia y ayuda, esto no hubiese sido posible sin vosotros. Os quiero muchísimo.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades cardiovasculares, entre ellas la IC (Insuficiencia Cardíaca), se han convertido en un problema de salud pública de primer orden en los países de nuestro entorno, siendo una de las principales enfermedades crónicas y la primera causa de mortalidad en la población española (1-3). La IC no sólo es una grave patología que afecta a todo tipo de sociedades, sino que es una enfermedad que va acompañada de una gran prevalencia, destacando sus elevadas morbilidad y mortalidad relacionadas (4).

Por todo ello, la IC se convierte en la principal causa de hospitalización de los pacientes de más de 65 años (1,2). Asimismo y debido al aumento de morbilidad, el consumo de recursos sanitarios atribuible a esta enfermedad es descomedido. Se estima que aproximadamente un 2% del gasto sanitario en países desarrollados se emplea en la IC, y no parece que este dato vaya a disminuir (2).

Del mismo modo, cabe decir que el ascenso de la incidencia y prevalencia de la IC muestran una estrecha relación al aumento progresivo de la edad poblacional, a la mejora en el cuidado y a la supervivencia de enfermedades crónicas diversas (1,2). Tal y como refleja el censo de población desde 1991 hasta la estimación del 1 de enero de 2012, la población española de más de 65 años pasó de 5.370.252 a 8.029.674 habitantes, un incremento del 50%. Igualmente, desde 1991 hasta 2011 se produjo un incremento de más de 2 años en la esperanza de vida de las personas que llegaron a los 65-76 años, y de 1-2 años en la de las que alcanzaron los 77-87 años (2).

Sin embargo, se debe añadir que el resultado del tratamiento de la IC se muestra muy «sensible» al cuidado próximo y cercano. Existen una serie de programas específicos de manejo extra hospitalario de la IC, y en los que la enfermería tiene un rol protagonista, que han demostrado ser eficientes en la disminución de ingresos hospitalarios por parte de los pacientes. Así pues, la educación sanitaria y el apoyo al paciente, resultan esenciales para la mejora de las habilidades de autocuidado, una mejora de los resultados y una patente disminución de las hospitalizaciones (2,5).

A raíz de los datos antes mencionados, se han desarrollado diversas iniciativas, en las

cuales el papel activo del paciente en su salud es cada vez mayor. Algunas formas de abordar dicha situación son los programas de educación para la salud y los de rehabilitación cardíaca. Otra de las actividades que resulta reciente en nuestro país, pero que cuenta con varios años de desarrollo en Estados Unidos, son los programas de autocuidado para enfermedades crónicas, o también conocido como *Chronic Disease Self-Management Programmes* (CDSMP). Estos programas se caracterizan por el aprendizaje entre iguales, y tienen un impacto positivo en diversos ámbitos, como se verá a continuación.

Estos programas han sido elaborados por la Universidad de Stanford y su principal particularidad recae en que las sesiones son impartidas por pacientes crónicos, que padecen la patología sobre la que instruyen a los participantes. De esta forma, se ve esa mayor implicación y responsabilidad del paciente en su autocuidado (6).

En apoyo de la validez de este tipo de programas para incrementar el automanejo de la IC, Moser y colaboradores, publicaron en 2002 un artículo que recoge y analiza los informes de resultados positivos de dichos proyectos: descenso de rehospitalizaciones, costes de salud más bajos, mejor estado funcional, mejoría de los síntomas, mejor calidad de vida en comparación a períodos previos a la intervención, o a pacientes tratados con la atención habitual (7).

Estudios recientes reafirman que las personas que sufren una enfermedad crónica pueden mejorar su estado de salud y tener una mejor calidad de vida cuando asumen un papel más activo en la gestión de su patología. Actualmente, tanto el modelo sanitario como la tipología de paciente están cambiando; este último está cada vez más preocupado por su estado de salud e interesado en tomar parte en las decisiones referentes a su plan de cuidados (8).

Por todo ello se ha visto conveniente la realización de una revisión de la literatura sobre los programas de PE y de paciente activo en IC. Se cree conveniente profundizar en los resultados publicados y en la efectividad de dichos programas en la literatura científica nacional e internacional, pues existen escasas publicaciones de evaluaciones de resultados, y las que hay son muy incipientes.

MARCO TEÓRICO

A continuación se va a proceder con la introducción y conceptualización de este importante problema de salud que estamos tratando como es la IC, además de plantear los aspectos más importantes a tener en cuenta en cuanto a los programas de autocuidado que se conocen, su historia, cómo han evolucionado y su desarrollado.

Insuficiencia Cardíaca (IC)

La IC se puede definir como “una anomalía de la estructura o la función cardíaca que hace que el corazón no pueda suministrar oxígeno a una frecuencia acorde con las necesidades de los tejidos metabolizantes pese a presiones normales de llenado (o sólo a costa de presiones de llenado aumentadas)” (9), es decir, es una enfermedad en la cual el corazón es incapaz de aportar la sangre necesaria para perfundir los tejidos de forma adecuada.

La Sociedad Europea de Cardiología (10) define esta patología como “un síndrome en el que los pacientes tienen síntomas (p. ej., disnea, inflamación de tobillos y fatiga) y signos típicos (p. ej., presión venosa yugular elevada, crepitaciones pulmonares y latido apical desplazado) como consecuencia de una anomalía de la estructura o la función cardíacas”. Mediante dicha definición se engloban también a aquellos pacientes que no presentan anomalías estructurales en los estudios morfológicos, pero padecen el síndrome clínico.

Una definición extensamente aceptada y que amplía la facilitada por la Sociedad Europea de Cardiología, viene de la mano de uno de los padres de la cardiología, Eugene Braunwald, que manifiesta: “*la insuficiencia cardíaca es un estado fisiopatológico en el que el corazón es incapaz de bombear el suficiente volumen sanguíneo para adaptarse a los requerimientos del metabolismo, o lo hace, a costa de elevar las presiones de llenado ventricular*” (11,12).

Las principales causas de esta patología son el infarto de miocardio, la hipertensión arterial, las enfermedades de válvulas cardíacas y por último los agentes tóxicos,

principalmente el alcohol (13).

Suele ser una enfermedad progresiva que cursa con múltiples descompensaciones que precisan repetidas hospitalizaciones, y puede acabar con la vida del paciente en unos años.

Modelos de gestión de enfermedades crónicas:

Durante los últimos años han surgido diferentes modelos conceptuales de gestión de enfermedades crónicas (GEC) y de GEC complejas en donde cabría encuadrar a los pacientes pluripatológicos. A continuación, se presentan algunos de los modelos existentes más destacados para mejorar la salud de los pacientes que conviven con dos o más afecciones crónicas. Asimismo, cabe destacar que ambos modelos son compatibles, y pueden darse simultáneamente.

- Chronic Care Model (CCM):

El referente principal de los modelos asistenciales innovadores es el (CCM) o «Modelo de Atención a Enfermedades Crónicas», desarrollado por Ed Wagner y asociados en el *MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle* (EEUU) (14). Su desarrollo se efectuó a partir de revisiones sistemáticas de la bibliografía médica y de las contribuciones de un cuadro nacional de expertos, con especial atención a la importancia de replantear y rediseñar la práctica clínica a nivel comunitario (15).

El CCM plantea que el manejo de las enfermedades crónicas es el resultado de las interacciones de tres elementos que se superponen: 1) la comunidad, con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados; 2) el sistema sanitario, con sus organizaciones proveedoras y sistemas de aseguramiento; y 3) el paciente y la interacción con el mismo en la práctica clínica.

El modelo se basa en el desarrollo de seis elementos que se consideran esenciales para proporcionar una atención óptima a los pacientes crónicos: la organización de la atención sanitaria, la participación comunitaria, el apoyo del autocuidado, el diseño de la provisión de servicios, el apoyo en la toma de decisiones y el desarrollo de sistemas

de información clínica (figura 1) (16). El fin último de este modelo es lograr un entorno propicio para que se originen interacciones productivas.

Figura 1: Modelo de Cuidado Crónico



Fuente: Disponible en: <http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2014/03/Estrategia-de-pacientes-chronicos-comunidad-de-madrid-ASACO-cancer-ovario-marzo-2014-texto.pdf>

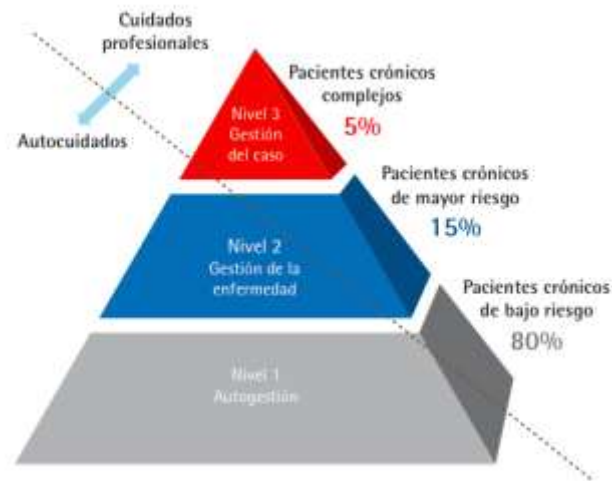
- Pirámide de Kaiser Permanente:

Este modelo se caracteriza por un enfoque de mejora de la salud poblacional, una atención integrada y la utilización de herramientas innovadoras vinculadas a la gestión de enfermedades (17).

Los rasgos que determinan el éxito de la gestión de Kaiser Permanente son su modelo de atención integrada, donde se potencia al máximo la capacidad resolutoria en el nivel de atención primaria, así como el cuidado domiciliario y el autocuidado (17,18). También sobresale la especial atención que se procura para lograr una minimización de las hospitalizaciones y para reducir las estancias en el hospital, a través de una gestión activa de los pacientes, lo que incluye la identificación de aquellos que presentan una mayor complejidad, a quienes se concede un cuidado de enfermería más intenso.

Este modelo implantó un sistema muy difundido para clasificar o estratificar a los pacientes crónicos, conocido como Pirámide de Kaiser (figura 2), el cual identifica tres niveles de intervención según el grado de complejidad del paciente, con la finalidad de ajustar la intensidad de cuidados a las necesidades reales de cada nivel.

Figura 2: Pirámide de Kaiser Permanente



Fuente: Disponible en: <http://www.asociacionasaco.es/wp-content/uploads/2014/03/Estrategia-de-pacientes-chronicos-comunidad-de-madrid-ASACO-cancer-ovario-marzo-2014-texto.pdf>

El primer nivel está compuesto por pacientes con alguna enfermedad crónica. En este escalón, y puesto que es donde se ubica el porcentaje más elevado, es fundamental la utilización de herramientas de gestión de enfermedades, promoviendo el autocuidado, el uso adecuado y racional de la medicación, así como la educación en salud.

En el segundo estrato se localizan los pacientes catalogados como complejos (aquellos que viven con dos o más enfermedades crónicas y que requieren la atención de diferentes proveedores en distintos ámbitos asistenciales), a los que deberemos introducir en planes de cuidados dirigidos por gestión de casos. La finalidad es reducir el consumo de recursos especializados, principalmente evitando ingresos hospitalarios prevenibles.

En el tercer escalón se encuentran los pacientes de alta complejidad, que supondrían de un 3 a un 5% del total y que representan un consumo de recursos-costos muy elevado.

Programas para la autogestión de patologías crónicas:

Desde los años ochenta, se han ido desarrollando en todo el mundo programas de autocuidado de la salud para la autogestión de patologías crónicas, entre otras, la IC.

Definimos autocuidado como la capacidad del individuo de manejarse en el día a día con las consecuencias físicas, psíquicas, de cambios sociales y en su estilo de vida, consecuencia de vivir con su enfermedad crónica y de adherirse a un tratamiento médico. El apoyo al autocuidado son las acciones realizadas desde el profesional sanitario para promover esta faceta del paciente, el aumento de su motivación y responsabilidad en el manejo de su enfermedad.

Entre los programas de autocuidado para la salud, el más conocido, y extendido actualmente en más de 30 países, es el CDSMP de la Universidad de Stanford (19). Este programa ha sido objeto de más de 50 ensayos clínicos e incluso una revisión sistemática de la Colaboración Cochrane, que ha valorado su eficacia (20).

- **Metodología del programa CDSMP de la Universidad de Stanford:**

Desde la década de 1990, el CDSMP se ha difundido y evaluado ampliamente, dentro y fuera de los EE.UU. Se trata de un programa grupal genérico cognitivo-conductual, que se ocupa de la gestión médica, social y emocional de una enfermedad crónica. Un aspecto importante del programa es que los pacientes pueden aprender a asumir la responsabilidad de la gestión del día a día de su enfermedad, algo que resulta crucial para los pacientes con IC. El programa tiene como objetivo enseñar a los pacientes a lidiar con las consecuencias médicas de su enfermedad, permanecer socialmente activos en la vida diaria, y hacer frente a las consecuencias emocionales de ser enfermos crónicos. Además, el CDSMP se basa en la teoría de la autoeficacia de Bandura. Dicha teoría se basa en la creencia de que uno es capaz de realizar determinados comportamientos que resulten beneficiosos, y es por esto que el comportamiento se considera un poderoso determinante para el cambio (6,21,22).

Los programas desarrollados por esta institución están diseñados para que los pacientes adquieran los conocimientos y habilidades necesarios para un correcto control de los síntomas de su patología; así como para el manejo del impacto que ejercen los problemas de salud asociados en sus vidas, ofreciéndoles las herramientas para mejorar su autocuidado.

La efectividad de estos programas se mide mediante un estudio de investigación de 1-4 años de duración. Una vez se ha comprobado que son efectivos, se ofertan para su impartición.

Estos programas constan de 6 sesiones en total, las cuales se imparten una vez por semana. La duración de cada una de ellas es de entre 2 horas o 2 horas y media, dependiendo de la patología a tratar. Las sesiones son presenciales, aunque también existe la posibilidad de realizarlas por internet (tele-salud) (23). Se requiere a dos personas para impartir los talleres, de las cuales una de ellas padece una enfermedad crónica. Los instructores generalmente no son profesionales sanitarios, pero reciben una formación específica que los capacita para enseñar a los participantes.

La metodología de Stanford no recoge ningún programa dedicado exclusivamente a la IC, es en el programa de manejo de enfermedades crónicas (*Stanford Patient Research Center*) en el que se incluyen grupos de personas y PE con IC.

- **Adaptaciones de la metodología de Stanford:**

También existen adaptaciones de la metodología de Stanford en otros países, como el *Expert Patients Programme* (24), iniciativa gubernamental puesta en marcha en Inglaterra desde 2002 con el objetivo de proporcionar y evaluar el apoyo a la autogestión a gran escala; el proyecto, también anglosajón, *Co-Creating Health* (25), que combina la impartición de cursos de autogestión para pacientes, formación específica para médicos y procesos de mejora de servicios; o los programas desarrollados en Australia (Programa Flinders) (26) y Canadá (27). En muchos casos, estos programas surgen de iniciativas gubernamentales o están apoyados por ellas, en un intento de reorientación del modelo de atención sanitaria inspirado en el *Chronic Care*

Model.

A nivel nacional identificamos siete iniciativas de programas de educación para el autocuidado con un grado de desarrollo apreciable: una en las comunidades autónomas de Murcia, Andalucía, Euskadi, Galicia y Castilla-La Mancha, y dos en Cataluña. Dentro de estas iniciativas diferenciamos dos grupos: 1) las que se centran en programas estructurados de PE, empleando principalmente la metodología de la Universidad de Stanford o aplicaciones de la misma, como por ejemplo Paciente Activo – *Paziente Bizia* de Euskadi o la Universidad de Pacientes de Cataluña, y 2) iniciativas como la Escuela de Pacientes de Andalucía o la *Escola Galega de Saúde para Ciudadáns*, que incluyen, además del programa PE con IC, toda una serie de actividades de cursos, talleres y foros, con diversidad de enfoques y métodos, y que tienen en cuenta aspectos más amplios, como la seguridad del paciente, los cuidados del cuidador o la prevención de enfermedades (28).

En estos programas son los pacientes (a los que se ha preparado previamente) quiénes imparten las clases, aspecto desarrollado por la Universidad de Stanford, y la figura del profesional sanitario acostumbra a limitar su intervención a la observación del desarrollo de la sesión.

A nivel regional cabe destacar el Programa *Pacient Expert Catalunya*® (PPEC), basado en el *Expert Patients Programme* NHS de Gran Bretaña, que recoge experiencias desarrolladas en ese país, y que han generado evidencia científica sobre sus efectos positivos para la salud (29–32). El programa tiene como objetivo mejorar la comprensión de la enfermedad crónica por parte de los pacientes, mediante la transferencia y el intercambio de conocimientos y experiencias con el resto de pacientes, promover cambios de hábitos que mejoren la calidad de vida y la convivencia con la enfermedad como una pieza más del proceso asistencial.

Esta iniciativa forma parte de Programa de *Prevenió i Atenció a la Cronicitat* y es uno de los 32 proyectos identificados como estratégicos *por el Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya* (33). Se inició en el año 2006 en la Atención Primaria de Barcelona, ciudad dentro del proyecto de

gestión de patologías en IC, con el fin de potenciar el autocuidado, la corresponsabilidad y la autonomía de la persona. Nace como iniciativa multidisciplinar basada en la colaboración paciente-profesional sanitario y en el trabajo de equipo (34).

En el PPEC quien toma el protagonismo es también el PE, que transmite conocimientos a otras personas que sufren el mismo problema de salud. El profesional sanitario pasa a desarrollar el papel de observador que únicamente interviene, al finalizar las sesiones, en caso de que sea necesario. El PE es aquella persona afectada por una enfermedad crónica, o con factor de riesgo de padecerla, que es capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y autocuidarse, identificando los síntomas, respondiendo ante ellos, y adquiriendo herramientas para gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad (34).

Autocuidado: teorías y modelos de enfermería:

A continuación, y en apoyo a la información sobre los programas antes descritos, se presentan los modelos y teorías de enfermería que se desarrollan en la base del autocuidado, reafirmando su importancia y beneficios derivados para el paciente.

Los modelos y teorías de enfermería, constituyen los pilares sobre los que se sustentan los principios, las funciones y las metas, y están basadas en el meta paradigma enfermero, o marco conceptual filosófico de la disciplina enfermera.

Un modelo teórico es una representación simbólica de la realidad. Los modelos de enfermería se refieren a la realidad de la práctica enfermera. Representan conceptos y la relación que guardan entre sí. Un modelo es un sistema más abstracto de conceptos relacionados entre sí y que evolucionan para convertirse en teoría (35).

Tomando como base nuestro estudio, cabe destacar la tendencia de suplencia y ayuda que presenta el modelo de enfermería de Dorothea Orem.

Orem publica su teoría en 1971, definiendo el objetivo principal de la Enfermería como “ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado

para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad” (36).

La autora entiende por autocuidados las acciones personales que comprende y realiza cada individuo con el fin de mantener su vida, su salud y su bienestar y responder de manera constante a sus necesidades en materia de salud. Considera además, que los autocuidados son indispensables para la vida, hasta el punto de que si faltan, puede sobrevenir la enfermedad o la muerte. También señala que cuando el individuo, por cualquier razón, no puede auto cuidarse, la enfermera actúa ayudando o supliendo al individuo (36).

Así pues, se refleja la importancia del autocuidado y del desarrollo de iniciativas por parte de los profesionales que lo favorezcan y potencien.

Este marco teórico nos ha servido para introducir y conceptualizar la IC, repasando además las tendencias más actuales de programas de autocuidado para esta patología o englobándola como parte de las enfermedades crónicas. Asimismo se han planteado los aspectos más importantes a tener en cuenta en cuanto a fundamentos de la Enfermería se refiere, revisando los modelos y teorías en los que se basan los conceptos del autocuidado.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Qué resultados hay publicados en las revistas científicas de ámbito nacional e internacional sobre la evaluación del PE en IC y qué eficacia refieren tener dichos programas de automanejo de la enfermedad?

OBJETIVOS

Los objetivos del trabajo son los siguientes:

- 1) Identificar en la literatura científica nacional e internacional los principales resultados que se han obtenido del desarrollo y aplicación del programa PE en IC.
- 2) Conocer las diferentes estrategias de intervención y las herramientas utilizadas para seleccionar y realizar el seguimiento del paciente en dichos programas.
- 3) Explorar la efectividad de las intervenciones estudiadas.
- 4) Explorar y comparar la evaluación de los resultados obtenidos.
- 5) Conocer si el programa PE en pacientes con IC logra promover cambios de hábitos que mejoran la calidad de vida de los pacientes mediante el intercambio y transferencia de conocimientos y experiencias entre el “PE” y el resto de pacientes.

METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos y poder así dar respuesta a la pregunta de investigación, se ha visto conveniente la realización de una búsqueda bibliográfica desde el mes de noviembre del 2015 hasta el mes de Abril del 2016. Dicha búsqueda se ha basado en la localización de artículos que incluyan en el título o en el *abstract*, las siguientes palabras clave: paciente experto, paciente activo, X-PERT, CDSMP, insuficiencia cardíaca, enfermedad del corazón y enfermedad cardíaca, combinadas con los operadores booleanos AND y OR de la siguiente manera:

Tabla 1: Estrategia de búsqueda empleada en la revisión de la literatura

	Términos usados en Pubmed Central
#1	Expert patient
#2	X-PERT
#3	CDSMP
#4	#1 OR #2 OR #3
#5	Heart failure
#6	Cardiac disease
#7	Heart disease
#8	#5 OR #6 OR #7
	#4 AND #8

La estrategia de búsqueda se desarrolló en la base de datos Pubmed, y posteriormente se aplicó también en las base de datos SCOPUS, Scielo, CUIDEN, DIALNET plus, y Cochrane Plus.

Estrategia de búsqueda utilizada en pubmed:

Search (((("expert patient"[Title/Abstract]) OR "active patient"[Title/Abstract]) OR XPERT[Title/Abstract]) OR CDSMP[Title/Abstract]) AND ((("heart failure"[Title/Abstract]) OR "heart disease"[Title/Abstract]) OR "cardiac disease"[Title/Abstract])

Para la selección de artículos, se consideraron los criterios de inclusión y de exclusión señalados en la siguiente tabla:

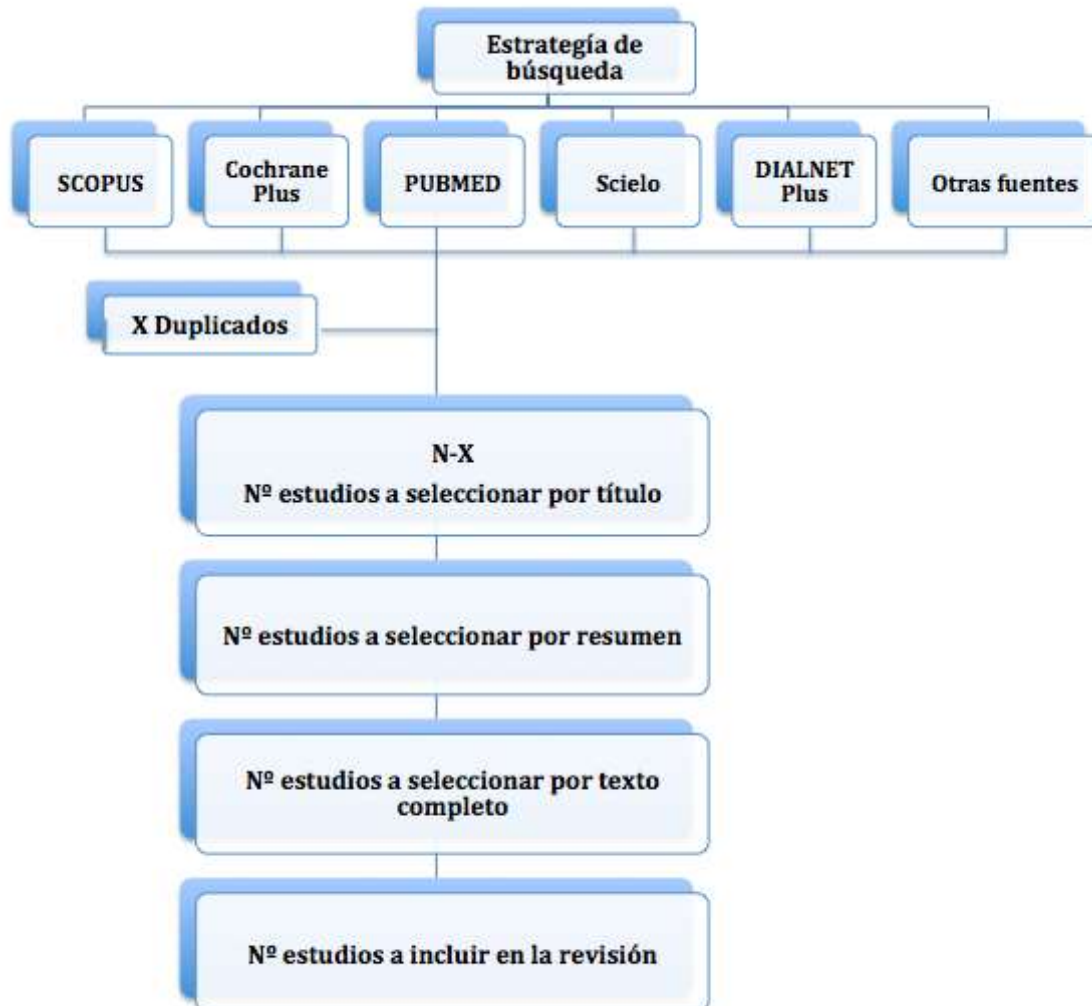
Tabla 2: Criterios de inclusión y de exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Artículos de tipo estudios de investigación o revisiones de la literatura. • Estudios y/o evaluaciones de programas de PE en pacientes con IC. • Artículos en castellano, inglés, catalán, italiano o portugués. 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudios publicados hace más de 15 años. • No disponible el texto completo.

Aplicando la estrategia de búsqueda en las bases de datos mencionadas anteriormente, y tras emplear el filtro de artículos ‘publicados en los últimos 15 años’ y que estén las ‘palabras clave en título o resumen’, previa eliminación de duplicados, y teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión anteriormente mencionados, se procedió a la selección de los artículos tras la revisión por títulos, por resumen y por texto completo.

La figura 3 ilustra el proceso de selección de artículos.

Figura 3: Metodología del proceso de búsqueda de la literatura y selección de artículos



1

Consideraciones Éticas:

Debido a la tipología de este trabajo, no se ha considerado necesario solicitar la aprobación de un comité de ética de la revisión realizada, ni elaborar un consentimiento informado, pues, la información se ha recopilado de artículos publicados. Dicha información ha sido analizada para poder tratar los datos de mayor interés, incluyendo las referencias siempre que corresponda en este documento y así procurar evitar el

plagio de los textos utilizados en la revisión de la literatura, intentando actuar en todo momento con una actitud ética y profesional. Asimismo, se declara no tener ningún conflicto de interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

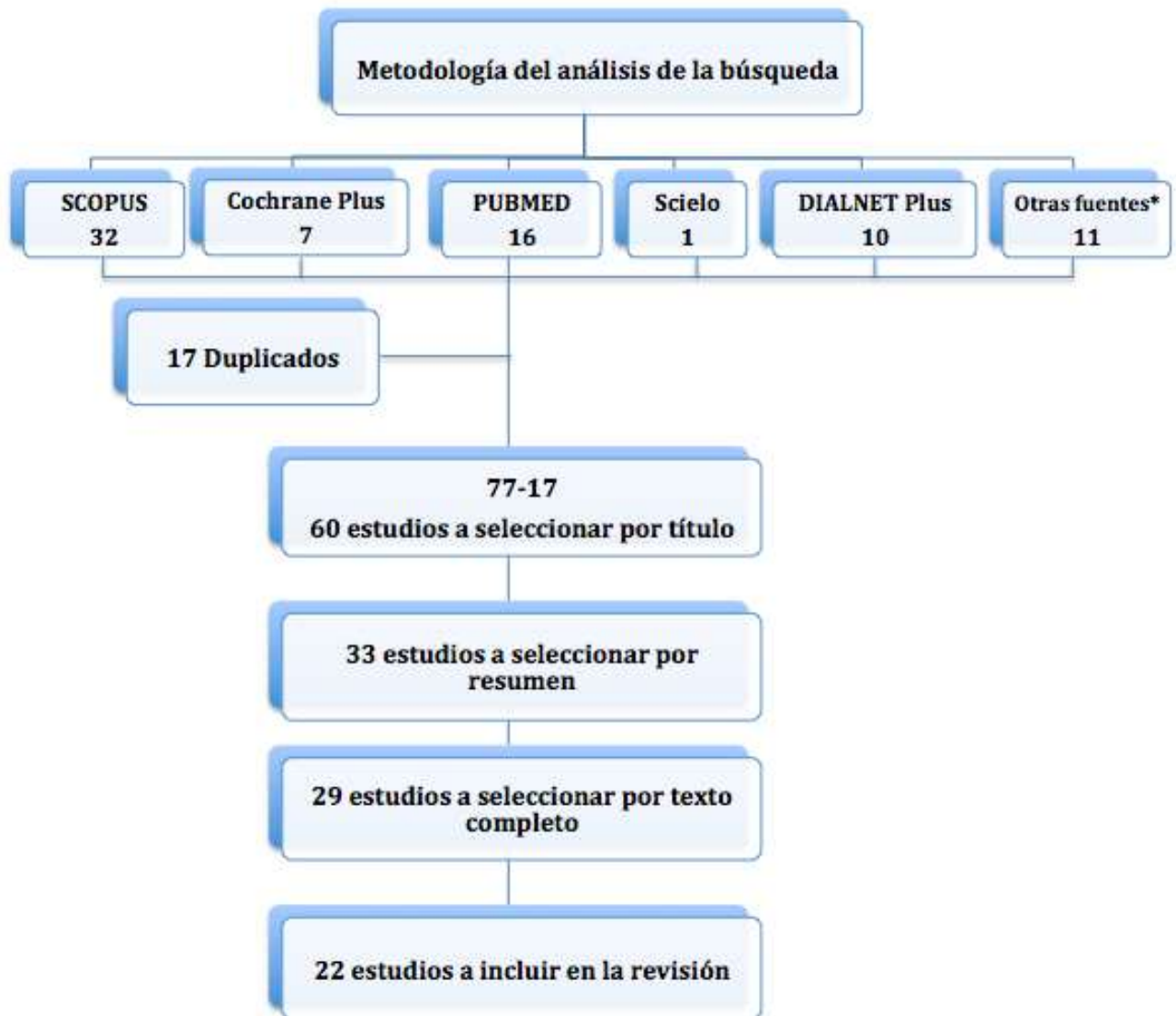
A continuación, en la tabla 3 se pueden ver los resultados obtenidos en el proceso de búsqueda y selección de artículos de la base de datos Pubmed. Estos mismo términos fueron los utilizados en el resto de bases de datos (ver figura 3).

Tabla 3: Resultados de la metodología del proceso de búsqueda y selección de artículos de Pubmed

	Términos usados en Pubmed Central	Número de impactos
#1	Expert patient	94
#2	X-PERT	19
#3	CDSMP	84
#4	#1 OR #2 OR #3	196
#5	Heart failure	125723
#6	Cardiac disease	11696
#7	Heart disease	132588
#8	#5 OR #6 OR #7	255749
	#4 AND #8	16

Una vez realizada la selección de los artículos por texto completo, como resultado se obtuvieron 22 artículos. La figura 4 ilustra los resultados de la selección de los estudios en cada fase.

Figura 4: Resultados de la metodología del proceso de búsqueda y selección de artículos



*Incluida bibliografía de los artículos referenciados en artículos obtenidos a través de nuestra investigación y búsquedas manuales en revistas específicas y consultas a expertos en la materia.

Los artículos seleccionados se distribuyeron, para su correcto análisis, en dos grupos tras la revisión del texto completo, revisiones de la literatura y estudios de investigación. En las publicaciones de revisiones de la literatura, se evaluó la calidad de las mismas, mediante la guía CASPe (37). Las publicaciones de los estudios de

investigación, se evaluaron mediante la guía CONSORT 2010 para estudios RCT (38) y Guía CASPe para estudios de cohortes (37). La tabla 4 muestra los resultados de la evaluación metodológica de las revisiones y en la tabla 5 y 6 la evaluación metodológica de los estudios de investigación incluidos.

Tabla 4: Evaluación metodológica de las revisiones incluidas en nuestro estudio según la Guía CASPe

Artículos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<u>Nuño R, et al. 2013 (España)</u>	✓	✓	✓	✓	-	+++	-	✓	-	✓
Brady T, et al. 2013 (EEUU)	✓	✓	✓	✓	✓	+++	+++	-	-	✓
<u>Whellan D, et al. 2005 (EEUU)</u>	✓	✓	x	✓	✓	+++	++	-	✓	✓
<u>Savard L, et al. 2011 (Canada)</u>	✓	✓	✓	✓	✓	+++	+++	-	✓	✓
Brady T, et al. 2011 (EEUU)	✓	✓	✓	✓	✓	+++	+++	-	✓	✓

✓ : Sí; x : No; - : No evaluado; +/++/+++ : Poco / Bastante / Mucho; ¿?: No está claramente expresado

Los resultados obtenidos tras la evaluación metodológica de las revisiones con el apoyo de la guía CASPe fueron mayoritariamente positivos, como se puede observar en la tabla 4. Las preguntas incluidas en este cuestionario analizan en primer lugar la validez interna del estudio, en términos de adecuación y corrección metodológica, en segundo lugar identifica cuáles son los resultados de la investigación, y en tercer lugar analiza si los resultados obtenidos en los estudios se pueden extrapolar a pacientes de nuestro entorno (37).

Tabla 5: Evaluación metodológica de los estudios de cohortes incluidos en nuestro estudio según la Guía CASPe

Artículos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Chan WLS, et al. (2011)	✓	✓	✓	✓	✓	+++	-	✓	✓	-	-
Iyngkaran FR, et al. (2013)	✓	x	-	✓	-	+	+	✓	-	x	-
Lorig K, et al. (2001)	✓	✓	✓	✓	✓	+++	+++	✓	✓	✓	-
Gitlin L, et al. (2008)	✓	✓	✓	-	✓	+++	+++	✓	✓	-	-
Barlow J, et al. (2005)	✓	-	✓	✓	✓	+++	+++	✓	✓	-	-

✓ : Sí; x : No; - : No evaluado; +/++/+++ : Poco / Bastante / Mucho; ¿?: No está claramente expresado

En cuanto a los estudios de cohortes revisados, y tal y como se aprecia en la tabla 5, los resultados también se presentan de manera positiva. Sin embargo, cabe destacar el estudio de Iyngkaran y colaboradores (39), donde varios de los ítems que otorgan mayor rigurosidad al estudio no se presentan o están ausentes. Los mismos autores del estudio son conscientes de algunas de sus limitaciones, y muestran así la necesidad de ampliar y mejorar la metodología del estudio.

Tabla 6: Evaluación metodológica de los estudios RCT incluidos en nuestro estudio según la guía CONSORT

Artículos	1a	1b	2a	2b	3a	3b	4a	4b	5	6a	6b	7a	7b	8a	8b	9	10	11a	11b	12a	12b	13a	13b	14a	14b	15	16	17a	17b	18	19	20	21	22	23	24	25	
Riescas E, et al. (2014)	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	X	X	X	X	¿?	¿?	X	X	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	X	X	✓
Elzen H, et al. (2007)	X	X	✓	✓	X	✓	✓	✓	✓	✓	X	✓	✓	X	✓	✓	X	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	X	✓	X	X	✓
Jaglal SB, et al. (2013)	X	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	X	✓	-	X	X	X	X	¿?	¿?	✓	✓	X	X	✓	-	✓	X	✓	-	✓	-	✓	X	✓	X	X	✓	
Smeulders ES, et al. (2006)	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	-	X	✓	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	-	✓	-	X	-	✓	✓	✓	✓	
Smeulders ES, et al. (2009)	X	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	X	✓	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	X	-	✓	X	-	✓	
Smeulders ES, et al. (2010)	X	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	X	✓	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	X	X	✓	
Smeulders ES, et al. (2009) F	X	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	X	✓	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	X	X	✓	
Fu D, et al. (2003)	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	-	✓	X	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	X	✓	
Lozig K, et al. (2003)	✓	✓	✓	✓	X	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	-	-	✓	-	✓	¿?	✓	✓	✓	✓	X	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	X	-	✓	X	✓	✓	
Wu C, et al. (2012)	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	-	✓	X	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	X	X	✓	
Kennedy A, et al. (2007)	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	✓	¿?	¿?	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	X	X	✓	
Rodríguez MDA, et al. (2012)	✓	X	✓	✓	X	-	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	✓	✓	X	✓	¿?	✓	✓	✓	✓	X	-	✓	✓	✓	✓	✓	-	✓	-	✓	X	X	✓	

✓ : Sí; X : No; - : No evaluado; +/++/+++ : Poco / Bastante / Mucho; ¿?: No está claramente expresado

En cuanto a la evaluación metodológica de los estudios RCT incluidos en la revisión, y valorados con las Guía CONSORT, todos especifican con claridad cómo fueron los participantes asignados a la intervención como se refleja el ítem número 4a. En cambio, son pocos los estudios que especifican si los dos grupos (control e intervención) son ciegos. Tampoco especifican a penas, o no queda claro, cómo se evaluó cada programa y cuál fue el éxito de éste, como se puede observar en el ítem número 11a y 11b. En cuanto a la validez externa de los resultados, pocos son los estudios que reflejan este aspecto en su artículo, como se observa en el ítem 21. Y es que tal y como reflejan algunas de las revisiones analizadas, resulta difícil generalizar los resultados obtenidos ante la gran heterogeneidad de las variables e intervenciones presentadas (40,41).

Con el fin de poder realizar una correcta categorización de los artículos, y para su análisis posterior, se elaboraron dos tablas, según la tipología de artículos. En el anexo 2 se encuentran los artículos de revisión de la literatura, en la que se registra el autor, el año, el país y la región, el título, las bases de datos utilizadas, las palabras clave utilizadas, el tiempo en que se realizó dicha intervención, los objetivos de las revisiones, además de sus resultados y conclusiones. Por otro lado, en el anexo 3 se presentan los estudios de investigación, de los cuales se registró el autor o autores, el año, el país, el título del estudio, el método utilizado, el tamaño de la muestra, los objetivos, las intervenciones realizadas y los resultados obtenidos.

Seguidamente se comentarán los resultados obtenidos en el presente estudio. Además, se discutirán estos hallazgos con los encontrados en estudios similares con el fin de llegar a una mejor interpretación de los resultados.

Para facilitar la comprensión y siguiendo la estructura planteada, la presentación de los resultados se realiza respecto a los objetivos establecidos para este estudio.

Objetivos planteados:

Objetivo nº1: Identificar en la literatura científica internacional los principales resultados que se han obtenido del desarrollo y aplicación del programa PE en IC.

A grandes líneas, los temas que se tratan y desarrollan en las sesiones de los programas de PE suelen ser los siguientes:

- Diferencias entre enfermedades crónicas y agudas.
- Alimentación saludable.
- Ejercicio físico.
- Compartiendo experiencias / resolución de problemas.
- Proponerse objetivos asumibles en salud.
- Mejorando la respiración.
- Gestión de síntomas y técnicas de relajación.

- Depresión.
- Pensamientos positivos.
- Mejora de la comunicación paciente-médico.
- Medicamentos.
- Colaborando con los agentes de salud.
- Evaluación de tratamientos alternativos y medicinas complementarias.
- Planificación de futuro.

Prácticamente todos los programas de PE o similares tienen como objetivo el poder alcanzar los siguientes resultados:

- Incorporación de estilos de vida saludables.
- Mejora en el manejo de la enfermedad o autocuidado.
- Mejora de la adherencia terapéutica.
- Mejora en la gestión de los síntomas.
- Mejora en la calidad de vida.
- Mejora en la comunicación con los profesionales sanitarios.
- Disminución de las visitas a urgencias.
- Disminución de las visitas no concertadas a atención primaria.
- Disminución del número y duración de las estancias hospitalarias

En base a estos contenidos y teniendo en cuenta las posteriores evaluaciones realizadas de los pacientes que han participado en dichas sesiones educativas, publicadas en los artículos revisados, podríamos afirmar que los resultados muestran mejoras en aspectos relacionados con los hábitos de salud y calidad de vida de los pacientes con IC, así como una reducción en la utilización de recursos y servicios sanitarios.

A nivel regional, más concretamente en Barcelona y tras la aplicación del *Programa Patient Expert* en 10 grupos de pacientes con IC (un total de 78 pacientes) (42), la evaluación de resultados reflejó también resultados positivos. Al finalizar el programa, un 20,1% mejoró los hábitos de vida y un 9,2% los conocimientos adquiridos. A los 6 meses se observó una mejoría, estadísticamente significativa, de un 25% (5-42,4%) en

los hábitos de vida y de un 13,2% (9,4-17%) en los conocimientos, respecto a los resultados obtenidos al inicio de la intervención.

Objetivo nº 2: Conocer las diferentes estrategias de intervención y las herramientas utilizadas para seleccionar y realizar el seguimiento del paciente en dichos programas.

Haciendo referencia a las estrategias de intervención, cabe destacar principalmente dos:

- *Programas de PE o de apoyo mutuo / de pares / o por iguales:*

Aquellos programas o sesiones en los que destaca el apoyo entre personas con una misma enfermedad, donde se incluye la formación de un líder que brindará apoyo a sus iguales, además de sesiones educativas. Son una estrategia de intervención docente basada en el aprendizaje socio cognitivo que busca establecer una conexión entre dos o más personas que poseen características comunes, como la presencia de una enfermedad, para favorecer el logro de metas individuales o grupales (43). Esta estrategia favorece el cambio de conductas relacionadas con la salud mediante el mejoramiento de la autoestima, la auto-eficacia, el refuerzo de la salud mental, el intercambio de información y el apoyo social (44).

El programa está diseñado para hacer participar activamente a los pacientes en el cuidado de su salud a través de diferentes actividades que vienen establecidas según cada programa.

A lo largo de varias sesiones (suelen ser entre 5 o 9 sesiones dependiendo de la adaptación que se haya hecho de cada programa, y acostumbran a tener una duración de entre 1.30h y 2.30h), los pacientes se proponen objetivos de salud asumibles, aprenden a gestionar el dolor, a resolver problemas, a controlar su alimentación, a incrementar la actividad física, y a controlar el estado de ánimo y la manera en que la enfermedad influye en sus relaciones personales.

- *Tele-health o telecuidado llamado tele-CDSMP:*

Las tecnologías de la información y las telecomunicaciones aplicadas a la salud constituyen un importante recurso a tener en cuenta, que puede optimizar la efectividad y la eficacia de los programas de mejora del autocuidado de los pacientes con EC (45,46). Otras tecnologías informáticas, como Internet, están cada vez más disponibles y se podrían aprovechar para superar las limitaciones estructurales y de disponibilidad de recursos humanos existentes en determinados sistemas de salud que resultan de difícil acceso para los profesionales sanitarios.

El Tele-CDSMP utiliza la misma formación y contenido que el CDSMP, sin embargo, antes de ejecutar los cursos, se realiza una sesión de entrenamiento o prueba para revisar los procedimientos y llevar a cabo una sesión de práctica docente. Se utilizan unos estudios o salas adecuadas para la ocasión, dónde los participantes y sus respectivos líderes pueden comunicarse en directo los unos con los otros gracias al apoyo audiovisual y, por tanto, ver y oír lo que está pasando (47).

En cuanto a las herramientas utilizadas para seleccionar y realizar el seguimiento del paciente:

Los criterios de selección del PE vienen determinados por varios factores, pero generalmente los que prevalecen son los siguientes: voluntariedad del paciente, capacidad de auto cuidado, ausencia de discapacidades psíquicas, padecer la patología que se va a tratar, empatía, interés por ayudar, motivación y habilidades de comunicación

Tras establecer los requisitos que debe cumplir el PE, se debe planificar el proceso de formación de éste. Se le enseñará los conocimientos fundamentales de la patología y régimen terapéutico, y cómo se van estructurar las actividades a desarrollar en los talleres.

Por el contrario la selección de los participantes a las sesiones viene determinada según los criterios de inclusión y exclusión de cada centro, hospital, asociación, grupo o colectivo que quiera llevar a cabo un estudio del programa, o directamente las sesiones educativas. En cualquier caso deberán de ser pacientes diagnosticados de IC.

En cuanto al seguimiento de los pacientes que forman o han formado parte de las sesiones realizadas y que enmarcan el programa, se destacan: 1) Seguimiento clínico por un médico y con supervisión cardiológica, 2) Seguimiento clínico por un médico además de un médico de atención primaria, 3) Seguimiento desde la residencia o institución, y 4) Seguimiento telefónico por un médico y/o enfermera.

Objetivo nº 3 y 4: Explorar la efectividad de las intervenciones estudiadas y explorar y comparar la evaluación de los resultados obtenidos:

Después de revisar todos los artículos incluidos en nuestro trabajo, podríamos decir que las variables o indicadores de estudio más evaluados en cuanto a resultados del programa son los siguientes:

1. Hábitos de salud o hábitos saludables.
2. La auto eficacia.
3. El estado de salud.
4. Uso de los servicios de salud.

Estas cuatro variables son las que se plantearon desde el modelo de Stanford y que muchas de las adaptaciones o aplicaciones del programa original han mantenido.

Existe otro quinto indicador que aparece en varios artículos y que se cree puede resultar significativo y a tener el cuenta. Este indicador es el de “conocimientos”.

Si tomamos como ejemplo el estudio de Lorig y colaboradores (48), el cual evalúa una serie de variables de estudio, que mayoritariamente todos los artículos analizados recogen, podemos observar que en cierta medida, tres de estos indicadores (hábitos de

salud, autoeficacia y estado de salud) muestran un cambio favorable o estadísticamente significativo después de la aplicación / intervención del programa (CDSMP, *Expert Patients Programme, Flinders Program o Pacient Expert de Catalunya*). Únicamente el “uso de los servicios de salud” parece no mostrar una mejoría estadísticamente significativa, a pesar de que muestra un leve cambio favorable. Estos mismos resultados se confirman en el estudio realizado por Kennedy (32). La muestra de ambos estudios era bastante parecida (629 pacientes se incluyeron en el estudio de Kennedy; IG: 313 y CG: 316 // 613 pacientes completaron la encuesta inicial del estudio de Lorig), aunque el país en el que se realizó el estudio difería; Reino Unido el de Kennedy y EEUU el de Lorig.

Posteriormente, y en 2003, Lorig (49) presenta un nuevo estudio en el que se confirman los resultados de 2001, además de conseguir una importante disminución del uso de los servicios de salud (datos obtenidos estadísticamente significativos) y dando así mayor prestigio y reconocimiento al programa impulsado por Stanford.

Tal y como se puede observar en las tablas 5 y 6, la mayoría de estudios que han contado con muestras amplias y que han valorado los mismos indicadores que Lorig (49), han obtenido resultados estadísticamente favorables, evidenciando así la eficacia de la aplicación y uso del programa.

Cabe destacar que aunque los datos obtenidos en los resultados del estudio de Elzen y Wu (50,51) parecen no mostrar la eficiencia del programa, hay que tener en cuenta los comentarios de los autores que indican que no son resultados concluyentes y que se recomiendan posteriores estudios al respecto. A todo ello, deberíamos añadir también que en el caso del estudio de Wu, la muestra con la que han trabajado resulta bastante escasa en comparación al resto de estudios analizados (se incluyeron sólo 30 pacientes en el estudio. IG: 15, CG: 15). En cuanto al estudio realizado por Elzen en población holandesa, deberíamos destacar dos de los comentarios que realizan los autores: 1) Cuestionan el porqué de la no existencia de publicaciones en las que se obtienen los mismos resultados que ellos plantean. Es decir, dónde la aplicación del programa CDSMP no genera ningún beneficio añadido al IG. Y 2) Plasman posibles motivos por los cuales el programa CDSMP no ha resultado eficaz para la muestra seleccionada.

Eran pacientes que contaban con una muy buena base de conocimiento de la enfermedad, físicamente bastante activos, con un equipo médico-enfermero de apoyo considerable y proactivo, dónde la adaptación del programa debería de trabajarse algo más, junto con la aplicación de todos los cuestionarios que se recomiendan desde Stanford y si se quiere seguir fielmente esa metodología. A todo ello, debemos añadir que la muestra con la que han trabajado no es muy elevada (144 paciente en total, de los cuales 68 fueron asignados al IG), Los mismos autores recomiendan futuras investigaciones en cuanto a la eficacia y la evaluación del programa CDSMP para pacientes de Holanda.

Vistos los resultados obtenidos por Elzen (50) y teniendo en cuenta sus conclusiones en cuanto a la evaluación del programa CDSMP en Holanda, resulta forzoso analizar y comparar estos datos con los obtenidos por Smeulders en sus varios estudios (21,22,52,53) en referencia al mismo tema, y en los que el resultado se ha mostrado positivo en cuanto se ha perfilado y adaptado el programa y tipo de paciente, haciendo también una mención importante a los efectos a largo plazo del programa (22).

Asimismo, debemos de considerar también el apunte que nos hace Smeulders (53) en el que se evidencia que a corto plazo, los pacientes con mejor estado cognitivo obtienen mayor beneficio del CDSMP, a diferencia de sus homólogos con un estado cognitivo más bajo. Lo mismo sucede con los pacientes que muestran tener un nivel de educación inferior; éstos se benefician más del CDSMP que sus homólogos con nivel educacional superior. No obstante, los autores recomiendan que se lleven a cabo nuevas investigaciones para validar los resultados obtenidos y explorar aún más las condiciones en las que los pacientes con ICC pueden beneficiarse más del programa.

Además, y fortaleciendo la afirmación de que los programas de automanejo de la enfermedad muestran un cambio positivo de las variables de evaluación en los pacientes que participan, tenemos como ejemplo los estudios que incluyen muestras considerablemente importantes en número de pacientes incluidos para el análisis, moviéndonos en los rangos de 519 – 950 pacientes comprendidos en los estudios. De éstos (32,48,49,54,55), todos ellos confirman que la aplicación de un programa

educativo de automanejo de la enfermedad, en este caso, de gestión de la IC, resulta beneficioso en:

- Mejora de los hábitos de salud o hábitos saludables (32,48,49,54,55).
- Mejora de la auto eficacia (32,48,49,54,55).
- Mejora del estado de salud (32,48,49,54,55).
- Disminución del uso de los servicios de salud (32,48,49,54).

En cuanto a los resultados de los meta análisis encontrados que evalúan los resultados de los programas de automanejo en pacientes con IC, podemos afirmar que el resultado común resulta prometedor en dichos pacientes, y éstos a corto o largo plazo obtienen en mayor o menor medida un beneficio de esta intervención, y aunque la atención sanitaria y la salud pública se puedan beneficiar de estos programas, se recomiendan futuras investigaciones que incorporen más centros participantes y que sean más homogéneas (40,41,56).

Por otro lado, y si intentamos hacer un análisis de resultados a nivel nacional, podemos observar que no son muchos los estudios localizados (un estudio de investigación y un estudio que entrelaza parte de revisión de la literatura, con parte de estudio de investigación, y ningún meta análisis o revisión sistemática de la literatura) que ofrezcan datos evaluativos en referencia a los programas de autocuidado para pacientes con IC. Los estudios encontrados engloban esta patología como una más de las varias enfermedades crónicas que se tratan, y así igualmente con los resultados obtenidos.

Haciendo referencia al artículo de Nuño (28) donde nos muestra las siete iniciativas de autocuidado existentes en España, resulta de vital importancia el poder obtener más datos y publicaciones en referencia a los resultados evaluativos de éstos.

Es necesario realizar estudios de evaluación de resultados para conocer el impacto de estos programas en nuestro entorno, así como estudios de implementación que beneficien la introducción en la práctica asistencial del enfoque de estas iniciativas de activación del paciente, que se presentan como un elemento prometedor y competente en el nuevo modelo de atención sanitaria.

Objetivo nº 5: Conocer si el programa PE en pacientes con IC logra promover cambios de hábitos que mejoran la calidad de vida de los pacientes mediante el intercambio y transferencia de conocimientos y experiencias entre el “PE” y el resto de pacientes:

Existe un gran número de investigaciones realizadas sobre los métodos y programas para mejorar la atención de las enfermedades crónicas (21,22,48,49,52), habiendo efectivamente diferentes estrategias de autocuidado en práctica, con características variadas. En las últimas décadas, la mayoría de las implementaciones se basan en modelos teóricos para la autogestión, como el modelo de Stanford (CDSMP), el Modelo Flinders o *Flinders Program*, o el *Expert Patient Programme*. Más recientemente, los programas que se están llevando a cabo, mezclan elementos de diferentes modelos y se focalizan en enfermedades específicas de la población, aunque la mayoría de las intervenciones que recogen los artículos analizados, están dirigidas a pacientes con diferentes enfermedades crónicas (entre las cuales la IC).

Asimismo, se han obtenido dos meta análisis de calibre internacional y que centran propiamente el tema que estamos tratando (40,41). A nivel nacional, se ha conseguido un único estudio de investigación que cuente con las características propias de nuestro estudio y que ha derivado de la estrategia de búsqueda que se había llevado a cabo al inicio (3), además de una revisión de la literatura, que en este caso se centra en los programas de autocuidado de enfermedades crónicas (28). Sin embargo, y posteriormente se han podido localizar varias evaluaciones de resultados que hacen referencia al PPEC (29,30,42), pero como se ha mencionado anteriormente, en este caso también engloban la IC dentro del grupo de enfermedades crónicas. Se sabe por la referente del PPEC que actualmente se están llevando a cabo las respectivas evaluaciones de cada programa, entre ellas las referentes a la IC, pero aún no están publicadas.

Por otro lado, y como aspecto importante a destacar del PPEC, es que para cada condición de salud priorizada se elabora una guía metodológica y un material educativo específico, dirigidos al PE y a los profesionales sanitarios que ejercerán de observadores. En su elaboración participan profesionales de la salud expertos de las distintas disciplinas implicadas en la atención de la enfermedad. Este material es

examinado por pacientes con el fin de asegurar que los contenidos y el lenguaje utilizado es el apropiado para las personas a las que va dirigido. Una vez validado el material se realiza una prueba piloto para testar sus contenidos. Posteriormente a este pilotaje, el grupo de autores revisa todo el proceso con el fin de desarrollar el formato definitivo de la intervención.

El programa fusiona el conocimiento de los profesionales y, el de los pacientes en su estrecha relación con la enfermedad.

Queda patente pues que los resultados obtenidos en la mayorías de los artículos revisados, además de incluir una mejora del autocuidado de los pacientes con IC, de su control y seguimiento, de la adherencia terapéutica, de su calidad de vida y de una disminución del uso de los servicios sanitarios, se enriquecen también de que los pacientes crónicos:

- Tomen conciencia de la enfermedad.
- Adopten un rol más activo y corresponsable.
- Transfieran e intercambien conocimientos y experiencias entre ellos, a un mismo nivel y con un mismo código comunicativo.
- Mejoren el seguimiento terapéutico y faciliten la educación sanitaria sobre su enfermedad.
- Incrementen el autocuidado y mejoren su calidad de vida cotidiana.
- Aprendan a identificar los signos y síntomas de alarma de su enfermedad y cómo actuar frente a ellos.
- Participen de forma activa en su proceso de salud. Toma de decisiones compartida
- Mejora substancial de la satisfacción de los participantes.

CONCLUSIONES

Para facilitar la comprensión y siguiendo la estructura planteada, las conclusiones se presentan teniendo en cuenta la pregunta de investigación establecida para esta revisión.

Pregunta de investigación: ¿Qué resultados hay publicados en las revistas científicas de ámbito nacional e internacional sobre la evaluación del PE en IC y qué eficacia refieren tener dichos programas de automanejo de la enfermedad?

Actualmente, el aumento de las enfermedades crónicas hace necesario un cambio en el modelo sanitario, en el cual el paciente sea un agente activo en la gestión de su salud. El autocuidado parece ser una vía adecuada para alcanzar este objetivo, y los profesionales de la salud deberíamos tenerlo en cuenta para desarrollar así nuestras líneas de actuación.

Con los resultados que se obtienen en la revisión de la literatura realizada sobre el PE con IC, se puede contemplar que la aplicación de un programa para la mejora del automanejo de las enfermedades crónicas, supone una buena herramienta para la mejora del autocuidado de los pacientes con IC, de su control y seguimiento, de la adherencia terapéutica, de su calidad de vida y de la disminución del uso de los servicios sanitarios.

Cabe también destacar que sería interesante poder contar con más estudios relativos únicamente a la IC, pues como se puede observar, muchos de los artículos y evaluaciones analizados (48–50,54–61), engloban esta enfermedad junto con otras enfermedades crónicas, limitando de esta manera el análisis específico de los resultados en IC. Asimismo, se han encontrado 2 meta análisis de ámbito internacional y que centran propiamente el tema de la IC (40,41). A nivel nacional, se ha obtenido un único estudio de investigación que cuente con las características propias de nuestro estudio y que ha derivado de la estrategia de búsqueda que habíamos llevado a cabo al inicio (3), además de una revisión de la literatura, que en este caso se centra en los programas de autocuidado de enfermedades crónicas (28). Sin embargo, y posteriormente se ha podido localizar varias evaluaciones de resultados que hacen referencia al PPEC

(29,30,42), pero como se ha mencionado anteriormente, en este caso también engloban la IC dentro del grupo de enfermedades crónicas.

A nivel nacional se observa un progresivo aumento del interés por el desarrollo de programas de educación para el autocuidado, pero su trascendencia es limitada y su impacto poco conocido, salvo en términos de satisfacción de los pacientes. Resultan necesarios más estudios de evaluación de resultados para conocer su impacto en nuestro entorno, así como estudios de implementación que favorezcan la introducción en la práctica asistencial de estas iniciativas de activación del paciente (3).

La presencia de la enfermedad crónica, en este caso la IC, hace necesaria la participación activa del paciente en el manejo de la enfermedad. Es conveniente potenciarla desde el ámbito sanitario a través de métodos de ayuda a la autoeficacia y el empoderamiento¹. Estamos ante un nuevo tipo de paciente, más exigente e informado, el llamado PE, que puede resultar un recurso educativo para enseñar a otros pacientes. Compartir decisiones con el paciente no es delegar nuestra responsabilidad como profesionales sanitarios sino proporcionar al paciente el papel que tiene y asegurarnos una mayor adherencia y cumplimiento terapéutico (62).

Limitaciones y sugerencias para la investigación

Nos parece importante señalar algunas limitaciones que ha tenido este trabajo:

En primer lugar, al realizar la búsqueda de artículos, nos hemos encontrado que muchos de ellos no estaban con texto completo, por lo que la selección de artículos se ha visto algo reducida al no tener acceso a ellos.

¹ Hasta el año 2014, el término empoderar no era contemplado por la Real Academia Española. En la vigesimotercera edición, se incluyó, siendo su definición “hacer poderoso o fuerte a un individuo o grupo social desfavorecido” (Real Academia Española [RAE], 2014)

En segundo lugar, al revisar los títulos, se ha tenido que descartar una gran cantidad de artículos ya que muchos trataban sobre otras enfermedades que no eran la IC, y éste era uno de nuestros criterios de exclusión.

Por lo tanto, después de la realización de la búsqueda de artículos en las diferentes bases de datos, hemos procedido a cumplimentarla con una búsqueda de artículos en internet, además de referencias de referencias, todo ello para poder tener más información sobre el objetivo del estudio.

Otro aspecto a señalar es que a medida que se ha desarrollado el trabajo, se han observado otras palabras claves que posiblemente hubiesen agudizado y centrado mucho más nuestra búsqueda. Las palabras que hoy se añadirían son: ‘EPP’, ‘*expert patient program/me*’, ‘*Finders model*’ y ‘*Flinders program/me*’.

Asimismo, a partir de este estudio podemos establecer varias líneas de trabajo que dan la continuidad a las conclusiones que hemos alcanzado.

- *Sugerencias para la investigación:*

En primer lugar, y de la misma forma que plantean diversos autores (28), se recomienda la realización de estudios que evalúen las intervenciones y resultados obtenidos en los programas de PE en IC. Además, se recomienda que en dichas evaluaciones se dispongan de muestras similares a las de los estudios publicados en ámbito internacional, para poder así contrastar si a nivel nacional se mantienen los mismos resultados obtenidos en los estudios internacionales llevados a cabo con grandes muestras, y a poder ser, favorecer sus publicaciones.

En este estudio, ha quedado de manifiesto que las intervenciones realizadas, siguiendo la metodología de Stanford o sus adaptaciones, resultan útiles en el control, manejo y seguimiento de la IC, así como en la educación terapéutica de pacientes diagnosticados de esta enfermedad, mejorando su autocuidado, adherencia terapéutica y calidad de vida relacionada con la salud. Existe algo de controversia en cuanto a una disminución del uso de los servicios sanitarios, a pesar de que la mayor parte de los estudios analizados muestran una moderada reducción de su utilización. Es por ello, que se recomienda el

análisis de este tema con más profundidad.

La alta prevalencia de esta enfermedad, añadida al impacto en el consumo de recursos asistenciales que implica (2), hace necesario que se desarrollen más estudios que evalúen la efectividad de estos programas de autocuidado, además de valorar el coste-eficacia entre los programas presenciales y aquellos que aplican las nuevas tecnologías, o también conocidos por tele-salud o *tele-health*.

- *Implicaciones para la práctica clínica:*

En la actualidad, se están desarrollando una serie de estrategias que tienen el objetivo de alcanzar y mantener la sostenibilidad del sistema sanitario. Entre las estrategias principales, encontramos la incorporación del paciente como individuo responsable de su salud. Para lograr este objetivo, el paciente debe tener la información necesaria que le permita tomar las decisiones adecuadas que influyan de manera positiva y beneficiosa en su salud.

Mediante la inserción en el sistema sanitario de los programas de autocuidado y manejo de enfermedades crónicas, se sitúa al paciente crónico en el centro del sistema, permitiéndole participar en el cuidado y tratamiento de la patología, favoreciendo su propia autonomía y conocimiento. De este modo, se establece un enfoque de colaboración bidireccional entre el profesional sanitario y el paciente, dónde ambos saldrán favorecidos.

Enfermería está al frente de la educación a la población, promoviendo la salud y su mantenimiento, y previniendo la enfermedad. Por este motivo, la adquisición por parte de nuestro colectivo de las competencias necesarias para la creación o apoyo de programas educativos para el manejo de enfermedades crónicas, podría mejorar el nivel de conocimientos de los pacientes respecto a su patología, afrontamiento, y tratamiento, contribuyendo así a la mejora de sus competencias de salud, y favoreciendo las vías necesarias para alcanzar y mantener la sostenibilidad del sistema sanitario antes mencionado.

REFLEXIÓN PERSONAL SOBRE EL APRENDIZAJE OBTENIDO

El trabajo final de grado ha sido el mayor de los retos afrontados durante los cuatro años de carrera. Desde que el pasado mes de octubre iniciara la búsqueda bibliográfica, han sido muchos los obstáculos a superar hasta llegar a su finalización.

Gracias a las primeras reuniones con mi tutora académica, se pudo establecer cuáles serían las principales áreas y temas a tratar y cómo se abordaría cada apartado del trabajo. De este modo, y con una visión algo más clara del asunto, empecé con la búsqueda bibliográfica y la redacción del primer borrador de la introducción. Personalmente, creo que el inicio del trabajo es la primera gran barrera a la que los estudiantes nos enfrentamos; afrontar una correcta estrategia de búsqueda y saber llevarla a cabo con los respectivos buscadores de datos, y de ahí, iniciar a redactar, y darte cuenta de cuánto tienes que leer, releer, escribir, reescribir y seguir rectificando. Este trabajo representa mucho más que un trabajo de final de grado, representa una maduración académica, un desarrollo de nuestro pensamiento crítico, un crecimiento personal y profesional, y la vía de acceso al mundo laboral.

Por el camino y gracias a la atención del servicio de biblioteca de la UIC, y de mi tutora, pude ir afrontando los varios obstáculos o dificultades que me iban surgiendo; aprendí a realizar búsquedas avanzadas, a usar el gestor bibliográfico adecuadamente, a guardar los historiales de búsqueda y a seleccionar los artículos según su validez científica y según algunos de mis criterios de exclusión e inclusión.

Por otro lado, la realización de este documento me ha servido para darme cuenta de la importancia de ser metódico, pues el orden y la organización de todos los datos nos agilizará en gran medida el trabajo que tenemos que realizar.

En cuanto al tema elegido, PE con IC, considero que es un argumento de gran importancia y que está a la orden del día en cuanto a la mejora de la salud pública se refiere. En las últimas décadas, el aumento demográfico en los países desarrollados está alcanzando tasas de crecimiento del 10% en la población de más de 70 años. Este

hecho, como se ha comentado, supone en sí mismo un reto sanitario de primer orden, que es especialmente acuciante en el caso de los pacientes con IC. En Europa, un 2% de la población padece ICA (9,63); y según el estudio PRICE (1), la prevalencia de la IC en España está en torno al 6,8% de la población de más de 45 años.

Si a todo ello, le añadimos los contrastados beneficios de estudios publicados a nivel internacional que un programa de autocuidado para la IC, o en su defecto, para enfermedades crónicas, pueden ofrecer a todos aquellos pacientes que sufren esta patología, se nos genera la innegable afirmación de examinar esas mismas circunstancias en nuestro entorno. Debemos poder ofrecer a nuestros pacientes las mejores opciones de cuidado, favoreciendo su autonomía y capacidad de aprendizaje, y todo ello estudiando y evaluando todo el proceso de desarrollo, y pudiendo ofrecer publicaciones de los resultados esperados y obtenidos, y comparando nuestra metodología de trabajo con la ya existente en otros países.

En definitiva, debo decir que, la realización de este trabajo, ha hecho que crezca como persona y como profesional, y que pueda ver con mis propios ojos la importancia de la investigación en enfermería, apreciando el valor de la evidencia científica para la educación sanitaria y para la mejora de la calidad de vida y de la práctica profesional.

Asimismo y para concluir, me gustaría plasmar lo satisfecha que me siento, por muchos obstáculos que se interpongan en el camino y dificultades que uno se encuentre, contando con la ayuda adecuada, se pueden superar y alcanzar nuestra preciada meta.

*“Si en la lucha el destino te derriba. Si todo en tu camino es cuesta arriba.
Si tu sonrisa es ansia insatisfecha. Si hay faena y mala cosecha.
Si a tu caudal se contraponen diques, date una tregua. ¡Pero no claudiques!”*

- Rudyard Kipling

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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. *Rev española Cardiol.* 2008;61(10):1041–9.
2. Sayago-Silva I, García-López F, Segovia-Cubero J. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca en España en los últimos 20 años. *Rev Española Cardiol* 2013 ;66(8):649–56. doi: 10.1016/j.recesp.2013.03.014
3. Ruescas-Escolano E, Orozco-Beltran D, Gaubert-Tortosa M, Navarro-Palazón A, Cordero-Fort A, Navarro-Pérez J, et al. [The PROPRESSE trial: results of a new health care organizational model in primary care for patients with chronic coronary heart disease based on a multifactorial intervention]. *Aten primaria / Soc Española Med Fam y Comunitaria* . 2014 ;46 Suppl 3:10–5.
4. Segovia Cubero J, Alonso-Pulpón Rivera L, Peraira Moral R, Silva Melchor L. Etiología y evaluación diagnóstica en la insuficiencia cardíaca. *Rev Española Cardiol* . 2004 ;57(3):250–9. doi: 10.1157/13059107
5. Jaarsma T, Halfens R, Huijter Abu-Saad H, Dracup K, Gorgels T, van Ree J, et al. Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *Eur Heart J.* 1999;20(9):673–82. doi: 10.1053/euhj.1998.1341.
6. Chronic Disease Self-Management Program (Better Choices, Better Health® Workshop) [Internet]. Stanford Patient Education Research Center. 2016 [cited 2016 Apr 1]. Available from: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
7. Moser DK, Mann DL. Improving outcomes in heart failure: It's not unusual beyond usual care. *Circulation.* 2002;105(24):2810–2. doi: 10.1161/01.CIR.0000021745.45349.BB
8. Jovell A, Navarro MD, Arrighi E, Cervera ML, Gálvez P. Itinerario del paciente crónico [Internet]. Barcelona; 2013. Available from: http://www.uic.es/sites/default/files/itinerario_paciente_cronico.pdf
9. Dickstein K, Cohen-Solal A, Filippatos G, McMurray JJ V, Ponikowski P, Poole-Wilson PA, et al. 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. *Eur J Heart Fail.* 2008;10(10):933–89. doi: 10.1016/j.ejheart.2008.08.005
10. Guía de práctica clínica de la ESC sobre diagnóstico y tratamiento de la

- insuficiencia cardiaca aguda y crónica 2012 [Internet]. 2012 [cited 2016 Feb 11]. Available from: http://pdf.revespcardiol.org/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90154894&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=25&ty=103&accion=L&origen=cardio&web=www.revespcardiol.org&lan=es&fichero=25v65n10a90154894pdf001.pdf
11. Braunwald E. Manual Harrison: principios de medicina intern [Internet]. México, [etc.]: Interamericana, McGraw-Hill; 1988.
 12. Braunwald E, Bonow RO. Braunwald's heart disease: a textbook of cardiovascular medicine [Internet]. Philadelphia (Pa.): Elsevier Saunders; 2012
 13. Bover Freire R. La insuficiencia cardíaca crónica. In: López Farre A, Macaya Miguel C. Libro de la salud cardiovascular del Hospital Clínico San Carlos y la Fundación BBVA. 1st ed. Bilbao: Nerea S.A; 2009. 359-367 p.
 14. Wagner EH, Davis C, Schaefer J, Von Korff M, Austin B. A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? *Manag Care Q*. 1999;7(3):56–66.
 15. Santos Ramos B, Otero López MJ, Galván Banqueri M, Alfaro Lara ER, Vega Coca MD, Nieto Martín MD, et al. Modelos de atención al paciente pluripatológico y el papel de la farmacia hospitalaria [Internet]. Farmacia hospitalaria: órgano oficial de expresión científica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2012 [cited 2016 Apr 25]. p. 506–17.
 16. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*. 1998;1(1):2–4.
 17. Nuño Solinís R. Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. *Rev Adm Sanit Siglo XXI*; 2007;5(2):283–92.
 18. Dixon J, Lewis R, Rosen R, Finlayson B, Gray D. Can the NHS learn from US managed care organisations? *BMJ*. 2004;328(7433):223–5. doi: 10.1136/bmj.328.7433.223.
 19. Tattersall RL. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med*. 2002;2(3):227–9.
 20. Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions [Internet]. *The Cochrane database of systematic reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2007 [cited 2015 Oct 18]. CD005108 p. doi: 10.1002/14651858.CD005108.pub2b
 21. Smeulders ESTF, van Haastregt JCM, Ambergen T, Janssen-Boyne JJJ, van Eijk

- JTM, Kempen GIJM. The impact of a self-management group programme on health behaviour and healthcare utilization among congestive heart failure patients. *Eur J Heart Fail.* 2009;11(6):609–16. doi: 10.1093/eurjhf/hfp047.
22. Smeulders ESTF, van Haastregt JCM, Janssen-Boyne JJJ, Stoffers HEJH, van Eijk JTM, Kempen GIJM. Feasibility of a group-based self-management program among congestive heart failure patients. *Heart Lung.* 2009;38(6):499–512. doi: 10.1016/j.hrtlng.2009.01.007.
 23. Internet Chronic Disease Self-Management Program [Internet]. Stanford Patient Education Research Center. 2016 [cited 2016 May 2]. Available from: <http://patienteducation.stanford.edu/internet/healthyliving.html>
 24. The Expert Patient Programme [Internet]. Self Management UK. 2016 [cited 2016 May 4]. Available from: <http://selfmanagementuk.org>
 25. Co-Creating Health [Internet]. The Health Foundation. 2016 [cited 2016 May 4]. Available from: <http://www.health.org.uk/programmes/co-creating-health>
 26. The Flinders Program [Internet]. Flinders University. 2016 [cited 2016 May 4]. Available from: <https://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm>
 27. Self-Management Canada [Internet]. Living Well Self-Management Program of Southeastern Ontario. 2016 [cited 2016 May 4]. Available from: <http://www.livingwellseontario.ca/about/self-management-canada/>
 28. Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama of self-management initiatives in Spain. *Gac Sanit.* 2013;27(4):332–7. doi: 10.1016/j.gaceta.2013.01.008
 29. González A. “Programa Pacient Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l’autorresponsabilitat del pacient i el foment de l’autocura” [Internet]. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. 2015 [cited 2016 Apr 20]. Available from: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxiu/programa_pacient_expert_catalunya.pdf
 30. González Mestre A. Autonomy of the patient with chronic diseases: from passive patient to active patient. *Enfermería clínica.* 2014;24(1):67–73. doi: 10.1016/j.enfcli.2013.11.005.
 31. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Med J Aust.* 2008;189(10 Suppl):S21–4.
 32. Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, et al. The

- effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J Epidemiol Community Health*. 2007;61(3):254–61. doi: 10.1136/jech.2006.053538.
33. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona; 2011.
 34. Ledesma A, González A. Programa Pacient Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura [Internet]. 2012. Available from: <http://www.diba.cat/documents/713456/11284270/ProgramaPacientExpertCatalunya+i+Mapa.pdf?version=1.0>
 35. Hernández Garre JM. Fundamentos teóricos de enfermería : teorías y modelos. Murcia: DM; 2010.
 36. Orem DE. Normas prácticas en enfermería. Madrid : Pirámide; 1983.
 37. Cabello J (CASPe). Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica [Internet]. Alicante; 2005. Available from: <http://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>
 38. Cobos-Carbó A, Augustovski F. CONSORT 2010 Declaration: updated guideline for reporting parallel group randomised trials. *Med clínica*. 2011;137(5):213–5. doi: 10.1016/j.medcli.2010.09.034.
 39. Iyngkaran P, Majoni V, Nadarajan K, Haste M, Battersby M, Ilton M, et al. AUstralian Indigenous Chronic Disease Optimisation Study (AUSI-CDS) prospective observational cohort study to determine if an established chronic disease health care model can be used to deliver better heart failure care among remote Indigenous Australian. *Heart Lung Circ*. 2013;22(11):930–9. doi: 10.1016/j.hlc.2013.04.001.
 40. Whellan DJ, Hasselblad V, Peterson E, O'Connor CM, Schulman KA. Metaanalysis and review of heart failure disease management randomized controlled clinical trials. *Am Heart J*. 2005;149(4):722–9.
 41. Savard LA, Thompson DR, Clark AM. A meta-review of evidence on heart failure disease management programs: the challenges of describing and synthesizing evidence on complex interventions. *Trials*. 2011;12:194. doi: 10.1186/1745-6215-12-194.
 42. González Mestre A, Padrés NF, Perelló MA, Pérez ER, Martín EG. De paciente pasivo a paciente activo. Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut [Internet]. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*. 2008 1(1): 3. Available from: <http://pub.bsalut.net/risai/vol1/iss1/3>.
 43. Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *Am Psychol*.

- 1989;44(9):1175–84.
44. Hernández EA, Tayabas LMT, Martínez FM, Flores NL, Sánchez AF. Perspectiva de las personas con enfermedades crónicas. Las intervenciones educativas en una institución sanitaria de México. *Investig en Salud*. 2004;VI(3):146–53.
 45. Glasgow RE, Bull SS, Piette JD, Steiner JF. Interactive behavior change technology. A partial solution to the competing demands of primary care. *Am J Prev Med*. 2004; 27(2 Suppl):80–7. doi: 10.1016/j.amepre.2004.04.026.
 46. Dorr D, Bonner LM, Cohen AN, Shoai RS, Perrin R, Chaney E, et al. Informatics systems to promote improved care for chronic illness: a literature review. *J Am Med Inform Assoc*. 2007;14(2):156–63. doi: 10.1197/jamia.M2255.
 47. Sapag JC, Lange I, Campos S, Piette JD. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Pública*. 2010; 27(1):1–9. doi: 10.1590/S1020-49892010000100001.
 48. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Pract*. 2001; 4(6):256–62.
 49. Lorig KR, Ritter PL, González VM. Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial. *Nurs Res*. 2003;52(6):361–9.
 50. Elzen H, Slaets JPJ, Snijders TAB, Steverink N. Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands. *Soc Sci Med*. 2007; 64(9):1832–41. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.02.008.
 51. Wu C-JJ, Chang AM, Courtney M, Kostner K. Peer supporters for cardiac patients with diabetes: a randomized controlled trial. *Int Nurs Rev*. 2012; 59(3):345–52. doi: 10.1111/j.1466-7657.2012.00998.x.
 52. Smeulders ESTF, van Haastregt JCM, van Hoef EFM, van Eijk JTM, Kempen GIJM. Evaluation of a self-management programme for congestive heart failure patients: design of a randomised controlled trial. *BMC Health Serv Res*. 2006; 6:91. doi: 10.1186/1472-6963-6-91.
 53. Smeulders ESTF, van Haastregt JCM, Ambergen T, Stoffers HEJH, Janssen-Boyne JJJ, Uszko-Lencer NHKM, et al. Heart failure patients with a lower educational level and better cognitive status benefit most from a self-management group programme. *Patient Educ Couns*. 2010; 81(2):214–21. doi: 10.1016/j.pec.2010.01.003.
 54. Fu D, Fu H, McGowan P, Shen Y, Zhu L, Yang H, et al. Implementation and

- quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: randomized controlled trial. *Bull World Health Organ.* 2003; 81(3):174–82.
55. Gitlin LN, Chernet N, Harris LF, Palmer D, Hopkins P, Dennis MP. Harvest health: Translation of the chronic disease self-management program for older African Americans in a senior setting. *Gerontologist.* 2008;48(5):698–705.
 56. Brady TJ, Murphy L, Beauchesne D, Bhalakia A, Chervin D, Daniels B, et al. Sorting through the Evidence of the Arthritis Self-Management Program and the Chronic Disease Self-Management Program: Executive Summary of the ASMP/CDSMP Meta-Analyses [Internet]. *Centers for Disease Control and Prevention.* 2011 [cited 2016 Mar 10]. Available from: <http://www.cdc.gov/arthritis/docs/ASMP-executive-summary.pdf>
 57. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW, Bandura A, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care.* 2001; 39(11):1217–23.
 58. Barlow J, Wright C, Turner A, Bancroft G. A 12-month follow-up study of self-management training for people with chronic disease: Are changes maintained over time? *Br J Health Psychol.* 2005; 10(4):589–99. doi: 10.1348/135910705X26317.
 59. Chan WLS, Hui E, Chan C, Cheung D, Wong S, Wong R, et al. Evaluation of chronic disease self-management programme (CDSMP) for older adults in Hong Kong. *J Nutr Health Aging.* 2010; 15(3):209–14. doi: 10.1007/s12603-010-0257-9.
 60. Jaglal SB, Haroun VA, Salbach NM, Hawker G, Voth J, Lou W, et al. Increasing access to chronic disease self-management programs in rural and remote communities using telehealth. *Telemed J E Health.* 2013; 19(6):467–73. doi: 10.1089/tmj.2012.0197.
 61. Brady TJ, Murphy L, O’Colmain BJ, Beauchesne D, Daniels B, Greenberg M, et al. A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Prev Chronic Dis.* 2013;10:120112. doi: 10.5888/pcd10.120112.
 62. Millaruelo Trillo JM. Importance of patient involvement in disease self-management: the expert patient. Role of new technologies to support patient autonomy. *Aten primaria / Soc Española Med Fam y Comunitaria.* 2010; 42 Suppl 1(Supl.1):41–7. doi: 10.1016/S0212-6567(10)70007-X.
 63. Go AS, Mozaffarian D, Roger VL, Benjamin EJ, Berry JD, Borden WB, et al. Heart disease and stroke statistics--2013 update: a report from the American

Heart Association. *Circulation*. 2013; 127(1):e6–245. doi: 10.1161/CIR.0b013e31828124ad.

64. Rodríguez-Gázquez M de los Á, Arredondo-Holguín E, Herrera-Cortés R. Effectiveness of an educational program in nursing in the self-care of patients with heart failure: randomized controlled trial. *Rev Lat Am Enfermagem* . Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / Universidade de São Paulo; 2012 Apr ;20(2):296–306. doi:10.1590/S0104-11692012000200012.

ANEXOS

Anexo 1. Cronograma:

	Oct	Nov	Dic	En	Feb	Mar	Abr	May	Jun
1ª tutoría									
Definir tipologías trabajos.									
Establecer objetivos generales									
Búsqueda bibliográfica									
Palabras clave									
2ª tutoría									
Introducción trabajo									
3ª tutoría									
Objetivos									
Metodología									
Evaluación tutor									
Tabla de resultados									
Resultados y conclusiones									
Correcciones y dudas finales									
Entrega definitiva tutor 09/05/2016									
Preparación PowerPoint									
Preparación exposición y defensa									
Entrega ejemplares 24/05/2016									
Entrega rúbrica 6 tutor 27/05/2016									
Entrega PowerPoint 30/05/2016									
Defensa TFG tribunal 01,02,03/06/2016									
Publicación notas 07/06/2016									

Anexo 2. Tabla de resultados de revisiones de la literatura sobre evaluación de programas de PE con IC

Autores/Año/País ²	Título	Bases de datos/ Palabras clave/años	Objetivos e intervenciones	Resultados y conclusiones
Nuño R, et al. (2013) España (28).	Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España	<p>Bases de datos: Pubmed, Scielo e IME</p> <p>Palabras claves: PE, paciente activo, apoyo al autocuidado.</p> <p>Años: Octubre 2010 – Septiembre 2012</p>	<p>Objetivo: Describir la situación actual de las iniciativas de apoyo al autocuidado en España.</p> <p>Intervención: Se diseñó un cuestionario para poder evaluar las iniciativas propuestas en España. Se envió a los responsables de las iniciativas seleccionadas en el último trimestre de 2010, y nuevamente entre agosto y septiembre de 2012 para su actualización. Se obtuvo el 100% de respuesta. En aquellas iniciativas que tienen página web, ésta se revisó para extraer los contenidos web de que disponen y su presencia en las redes sociales.</p>	<p>Resultados: Se identificaron siete iniciativas en las comunidades autónomas de Murcia, Andalucía, Galicia, Castilla - La Mancha, Euskadi y Cataluña, con diferentes metodologías, formatos y sistemas de evaluación.</p> <p>Conclusiones: En España se observa un creciente interés por el desarrollo de programas de educación para el autocuidado, pero su alcance es limitado y su impacto poco conocido, salvo en términos de satisfacción de los pacientes. Son necesarios estudios de evaluación de resultados para conocer su impacto en nuestro medio, así como estudios de implementación que favorezcan la introducción en la práctica asistencial de estas iniciativas de activación del paciente.</p>

² País: País en el que se ha realizado la revisión de la literatura, y en el caso que lo haya, de los estudios realizados.

<p>Brady T, et al. (2013) EEUU (resultados de los estudios del CDSMP en países de habla inglesa) (61).</p>	<p><i>A Meta-Analysis of Health Status, Health Behaviors, and Health Care Utilization Outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program</i></p>	<p>Bases de datos: Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, CINAHL, DARE, ERIC, EMBASE, Medline, and PsycINFO.</p> <p>Palabras claves: Arthritis, arthritis outcomes, arthritis patient education, arthritis program evaluation, arthritis self-help course, arthritis self-management, arthritis self-management program(me), ASMP, behavioral interventions, CDSMP, chronic disease self-management, chronic disease self-management program(me), osteoarthritis and psychoeducational interventions.</p> <p>Años: Desde el de Enero de 1999 hasta el 30 de Septiembre de 2009.</p>	<p>Objetivo: <i>Objetivo principal:</i> Determinar el corto plazo (4-6 meses) y largo plazo (9-12 meses) efecto de la Stanford CDSMP. <i>Objetivo secundario:</i> Determinar si los programas afectan de manera diversa según sea el medio en que se realiza el programa.</p> <p>Método de análisis: Se combinaron los resultados de todos los estudios elegibles para calcular el efecto combinado de los resultados. Se incluyeron 23 estudios. 18 presentaron datos sobre pequeños grupos de habla Inglesa; Se llevo a cabo un meta análisis de estos estudios y un análisis por separado de los resultados obtenidos en relación al modo de realizar y organizar el CDSMP.</p>	<p>Resultados: Se muestran mejoras en hábitos de salud, el ejercicio aeróbico, el manejo de síntomas cognitivos, y la comunicación con el médico, al igual que en ejercicios de estiramientos y fortalecimiento. También mejoraron las medidas de salud psicológica, energía, fatiga, y la autopercepción de la salud. Hubo una pequeña mejora en el número de días de hospitalización.</p> <p>Conclusiones: Se reflejan de pequeñas a moderadas mejoras en cuanto a la salud psicológica y a los hábitos de salud seleccionados que se mantienen después de 12 meses. Ello sugiere que el CDSMP realizado a pequeños grupos de habla Inglés produce beneficios para la salud de los participantes y se convierte en una parte valiosa en la estrategia global para la gestión de enfermedades crónicas.</p>
--	---	---	--	--

<p>Whellan D, et al. (2005) EEUU (Estudio realizado en EEUU, pero analizando artículos de diferentes países) (40).</p>	<p><i>Metaanalysis and review of heart failure disease management randomized controlled clinical trials</i></p>	<p>Bases de datos: MEDLINE</p> <p>Palabras claves: Case management (exp³); comprehensive health care (exp); DM (exp); health service research (exp); home care services (exp); clinical protocols (exp); patient care planning (exp); outpatient clinics, hospital (exp); ambulatory care facilities (exp); patient care team (exp); nurse led clinics (mp); and special clinics (mp).</p> <p>Cada una de estas palabras claves fue relacionada a "heart failure" (HF), y "congestive" (exp).</p> <p>Años: Revisión de artículos de 1966 a 2003.</p>	<p>Objetivo: Evaluar la eficacia de los programas de autogestión de la enfermedad en la reducción de las hospitalizaciones y la mortalidad en pacientes con IC sobre la base de los resultados de los ensayos existentes.</p> <p>Método de análisis: Se han comparado los resultados publicados de 19 ensayos clínicos controlados aleatorizados que evalúen los programas de autogestión de la enfermedad en pacientes con IC. Se utilizó un modelo de efecto aleatorizado para combinar la relación de riesgos para todas las causas de hospitalización en todos los estudios evaluando los diferentes programas relacionados a pacientes con IC.</p>	<p>Resultados: Se identificaron 19 estudios relevantes, con 5752 pacientes reclutados, que evaluaron los beneficios de los programas de autogestión de la enfermedad a pacientes con IC. El efecto general fue una disminución significativa en todas las causas de hospitalización de los pacientes con IC. Hubo heterogeneidad significativa en los resultados (P < 0001).</p> <p>Conclusiones: Los resultados indican que los programas de autogestión de la enfermedad a pacientes con IC son una intervención que reduciría significativamente la hospitalización de los pacientes. Sin embargo, debido a las diferencias en los tipos de estrategias y la variedad de entornos de atención sanitaria en el que se evaluaron, se necesitan más estudios de dichos programas con múltiples centros participantes.</p>
<p>Savard L, et al. (2011)</p>	<p><i>A meta-review of evidence on heart failure disease</i></p>	<p>Bases de datos: MEDLINE, EMBASE,</p>	<p>Objetivo: Evaluar la solidez de las pruebas del meta-</p>	<p>Resultados: Se identificaron 15 meta-análisis con una media de 18,5 ensayos</p>

³ Exploded search

<p>Canadá (41).</p>	<p><i>management programs: the challenges of describing and synthesizing evidence on complex interventions</i></p>	<p>Cochrane Database of Systematic Reviews (CDSR), DARE, NHS EED, NHS HTA, Ageline, AMED, Scopus, Web of Science y CINAHL</p> <p><u>Palabras claves:</u></p> <p>Disease management program (exp), manag(exp), educat(exp), Chronic disease (exp), program(exp), coach, usual care, counsel(exp), directive, organization, managed care programs, patient education, disease management (exp), care management (exp), randomized trial, program evaluation, evaluat(exp), meta-anal(exp), metaanal(exp), review(exp), Heart failure (exp) , chf.</p> <p><u>Años:</u></p> <p>Revisión de artículos desde el 1 de Enero de 1995 al 31 de Julio de 2008.</p>	<p>análisis actual de estos programas, valorando la naturaleza y calidad de la evidencia de los meta-análisis existentes publicados sobre los programas de automanejo de la IC.</p> <p><u>Método de análisis:</u></p> <p>Una búsqueda de meta-análisis de ensayos controlados aleatorios publicados en Inglés que examinen los efectos de los programas de automanejo de la enfermedad de IC sobre los indicadores clave.</p>	<p>controlados aleatorizados de intervenciones de la enfermedad de IC. En general la calidad fue muy variada. Se reportan desigualdades generalizadas en torno a las diferentes poblaciones, componentes de intervención, la configuración y características, las comparaciones, y los grupos de comparación. La heterogeneidad (estadística, clínica y metodológica) no se tuvo en cuenta suficientemente a la hora de sacar conclusiones a partir de los análisis agrupados.</p> <p><u>Conclusiones:</u></p> <p>El meta-análisis de los programas de control de enfermedades de IC tiene resultados prometedores, pero a menudo no informan sobre las características fundamentales de las poblaciones, las intervenciones y las comparaciones. Existen revisiones de calidades mixtas y no tienen debidamente en cuenta la complejidad del programa y la heterogeneidad.</p>
---------------------	--	---	--	--

<p>Brady T, et al. (2011) EEUU (56).</p>	<p><i>Sorting through the Evidence of the Arthritis Self-Management Program and the Chronic Disease Self-Management Program: Executive Summary of the ASMP/CDSMP Meta-Analyses</i></p>	<p><u>Bases de datos:</u> Cochrane, CINAHL, ERIC, EMBASE, Medline, y PsycINFO.</p> <p><u>Palabras claves:</u></p> <p><u>Años:</u> Revisión de artículos desde el 1 de Enero de 1984 al 30 de Septiembre de 2009.</p>	<p><u>Objetivo:</u> Determinar si la participación en la intervención mejoró el estado de salud, los hábitos de salud, y los resultados del uso de los servicios de salud, además de establecer si los efectos de las intervenciones difieren según las características de los participantes (edad, raza o grupo étnico, nivel de educación) y los factores de aplicación (localización de la intervención, características del líder, métodos de reclutamiento, fidelidad en el modo de realizar el programa).</p> <p><u>Método de análisis:</u> 61 estudios resultaban elegibles de los revisados. Se estableció contacto con los investigadores principales de cada investigación para proporcionar los datos que faltan de 55 de los 61 estudios (tres de los investigadores principales no pudieron ser localizados). Se recibieron datos adicionales de 51 estudios (tasa de respuesta del 93%).</p>	<p><u>Resultados:</u> Tanto el ASMP como el CDSMP contribuyen a mejoras en el estado de salud psicológica, la auto-eficacia, y en la selección de unos adecuados comportamientos de salud, y que muchas de esas mejoras se mantienen más de 12 meses. Si bien los efectos son modestos, tienen una gran importancia para la salud pública, el bajo costo relacionado, y su capacidad de llegar a un gran número de personas. Estas intervenciones proporcionan oportunidades a las personas con enfermedades crónicas para desarrollar el conocimiento, las habilidades y la confianza para hacer frente adecuadamente, o auto gestionar, problemas relacionados con la enfermedad.</p> <p><u>Conclusiones:</u> Los resultados de los meta-análisis tienen implicaciones para la formulación de nuevas políticas, la atención sanitaria y la práctica de la salud pública, además de futuras investigaciones relacionadas con el ASMP y el CDSMP.</p>
--	--	---	--	---

Anexo 3. Tabla de resultados de estudios de investigación sobre evaluación de programas de PE con IC

Autor/Año/ País	Título	Método	Muestra	Objetivos e intervenciones	Instrumentos e indicadores de evaluación	Resultados y conclusiones
Ruescas- Escolano E, et al. (2014) España (3).	El estudio PROPRESSE: resultados de un nuevo modelo organizativo en atención primaria para pacientes con cardiopatía isquémica crónica (CIC) basado en una intervención multifactorial	Ensayo controlado aleatorizado (ECA). Seguimiento durante 1 año.	Pacientes con diagnóstico de CIC: 145 grupo intervención 1461 grupo control	<p>Objetivo: El objetivo de este estudio es evaluar la eficacia de una intervención multifactorial orientada a la mejora del grado de control en estos pacientes en el ámbito de la atención primaria.</p> <p>Intervención: Se aplicó una intervención organizativa mixta basada en la mejora de la relación profesional sanitario-paciente (de acuerdo a los modelos del <i>Chronic Care</i>, el <i>Stanford Expert Patient Programme</i> y el Kaiser Permanente) y en la formación profesional continuada.</p>	La variable principal fue: 1. El grado de control de los factores de riesgo cardiovascular (FRCV): tabaquismo, colesterol unido a lipoproteínas de baja densidad (cLDL), presión arterial sistólica (PAS) y presión arterial diastólica (PAD).	<p>Resultados: El análisis multivariable muestra el riesgo para un buen control de las principales variables en el grupo de intervención.</p> <p>Conclusiones: Una intervención multifactorial basada en el modelo de paciente crónico centrada en atención primaria y que facilite la toma de decisiones compartidas con los pacientes y la formación de los profesionales mejora el grado de control de los factores de riesgo cardiovascular (tabaquismo, cLDL y PAS). Las estrategias de mejora en la atención de la cronicidad pueden ser una herramienta eficaz para conseguir mejores resultados.</p>
Elzen H, et al. (2007) Holanda (50).	<i>Evaluation of the chronic disease self-management program (CDSMP) among chronically ill older people in the Netherlands</i>	Estudio longitudinal pre-post intervención	144 pacientes fueron incluidos en el estudio. 136 completaron la primera evaluación post-	Objetivo: Evaluar a corto y largo plazo los efectos del CDSMP entre las personas de edad avanzada con enfermedades crónicas en los Países Bajos.	1. Datos demográficos. 2. Datos sobre la auto-eficacia. 3. El comportamiento en la auto-gestión. 4. El estado de salud.	Resultados: Los pacientes que participaron calificaron el programa con una media de 8,5 puntos (rango 0-10), y sólo uno se retiró. El estudio no dio ninguna evidencia de la efectividad del CDSMP en la auto-eficacia, el comportamiento de auto-gestión o el estado de salud de los pacientes de edad avanzada en los Países Bajos.

			intervención (T1). De éstos, el 50% (68) fueron asignados al grupo intervención.	Intervención: El programa consta de 6 sesiones semanales, con una duración de 2:30h cada una, en el Centro Médico Universitario de Groningen.		Conclusiones: Debido a que los pacientes que participaron eran muy entusiastas, dada la elevada asistencia media (5,6 sobre 6 sesiones) y sólo un abandono, parece demasiado pronto para concluir que el programa no es beneficioso para estos pacientes.
Jaglal SB, et al. (2013) Canadá (60).	<i>Increasing Access to Chronic Disease Self-Management Programs in Rural and Remote Communities Using Telehealth</i>	ECA	213 participantes con diagnóstico de enfermedad cardíaca, accidente cerebrovascular (AVC), enfermedad pulmonar o artritis. 104 fueron inscritos en un curso de una única sesión tele-CDSMP, y 109 se inscribieron en un curso de varias sesiones de tele-CDSMP. Desde septiembre de 2007 a junio de 2008.	Objetivo: Examinar si el acceso a un programa de auto-gestión de la telesalud en las comunidades remotas rurales y recursos para las personas con enfermedades crónicas (telesalud CDSMP [tele-CDSMP]) mejora la auto-eficacia, los comportamientos de salud y estado de salud y si existen diferencias en los resultados entre los dos modelos de entrega (de una única sesión o múltiple sesión). Intervención: 6 sesiones semanales, facilitada por otros jóvenes y diseñadas para ayudar a los participantes a desarrollar importantes habilidades de autocuidado para mejorar su salud y calidad de vida. Encuestas de seguimiento, al inicio y a los 4 meses para evaluar las creencias de autoeficacia, los	1. Grado de auto-eficacia. 2. Hábitos saludables. 3. Estado de salud.	Resultados: Se encontraron mejoras estadísticamente significativas desde el inicio a los 4 meses de seguimiento para la auto-eficacia, el comportamiento de ejercicio, manejo de los síntomas cognitivos, la comunicación con los médicos, la función de rol, así como el bienestar psicológico, energía, alteración de la salud, y la autopercepción de la salud. No hubo diferencias estadísticamente significativas en los resultados entre los grupos de una sola sesión o de varias. Conclusiones: Las mejoras en la auto-eficacia, estado de salud, y los comportamientos de salud fueron igualmente eficaces en grupos de una o varias sesiones. El acceso a los programas de autocuidado se podría incrementar en gran medida con el uso de la telesalud (grupos mono y multi-sitio) en comunidades rurales y remotas.

				comportamientos de salud, y la información del estado de salud.		
Smeulders ES, et al. (2006) Holanda (52).	<i>Evaluation of a self-management programme for congestive heart failure patients: design of a randomised controlled trial</i>	ECA (con evaluación a los 6 meses y a los 12 meses después de la intervención).	318 pacientes se incluyeron en el estudio. IG: 187 CG: 131	<p>Objetivo: Evaluar los efectos de la intervención cognitivo-conductuales del CDSMP en atributos psicosociales, comportamiento de salud, calidad de vida, y la utilización de servicios sanitarios de los pacientes con ICC, además de evaluar la viabilidad de la intervención CDSMP de acuerdo a los pacientes y los líderes del programa.</p> <p>Intervención: EL IG realizó 6 sesiones semanales, dirigidas por una enfermera y paciente especialista en ICC. Los asignados al grupo control recibieron la atención habitual. Se realizó un seguimiento de los resultados que se llevaron a cabo inmediatamente después del período de intervención, a los seis y a los doce meses después del comienzo de la intervención.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Expectativas de autoeficacia. 2. Percepción de control y manejo de los síntomas cognitivos. 3. Tabaquismo y conducta de consumo. 4. Índice de masa corporal (IMC). 5. Nivel de actividad física. 6. Comportamiento auto-atención. 7. Salud relacionada con la calidad de vida. 8. La autonomía percibida. 9. Síntomas de ansiedad y depresión. 10. Uso de servicios sanitarios. 	Sin especificar
Smeulders ES, et al.	<i>The impact of a self-management group</i>	ECA (con evaluación a	317 pacientes se incluyeron en	Objetivo: Evaluar los efectos del CDSMP sobre el	1. <i>Hábitos de salud:</i> Tabaquismo y la conducta	Resultados: Se obtuvieron efectos favorables en: caminar para hacer ejercicio y otras actividades

<p>(2009) Holanda (21).</p>	<p><i>programme on health behaviour and healthcare utilization among congestive heart failure patients</i></p>	<p>los 6 meses y a los 12 meses después de la intervención).</p>	<p>el estudio. IG: 186 CG: 131</p>	<p>comportamiento de la salud y el uso de servicios sanitarios en pacientes con ICC con una leve o acentuada limitación de la actividad física.</p> <p>Intervención: Programa de autogestión que consta de seis sesiones semanales, dirigidas por una enfermera y paciente especialista en ICC. Los asignados al grupo control recibieron la atención habitual. Se realizó un seguimiento de los resultados que se llevaron a cabo inmediatamente después del período de intervención, a los seis y a los doce meses después del comienzo de la intervención.</p>	<p>de beber, la masa corporal, la actividad física.</p> <p>2. <i>Otras actividades físicas:</i> caminar, ir en bicicleta, aeróbic, estiramientos, ejercicios de fuerza y resistencia, deportes, jardinería y natación.</p> <p>3. <i>Uso de los servicios sanitarios.</i></p>	<p>físicas tales como aeróbic, estiramientos, y ejercicios de fuerza, deportes, jardinería, lo cuales fueron reflejados por el grupo intervención inmediatamente después de la finalización del programa. El efecto del programa en otras actividades físicas es extrapolable a los 6 meses de seguimiento. No se encontraron efectos favorables para el resto de variables.</p> <p>Conclusiones: El CDSMP mejoró significativamente la actividad física entre los pacientes con ICC (hasta 6 meses después del final del programa); sin embargo, no afectó a otros resultados de comportamientos de salud o sobre el uso de la atención sanitaria.</p>
<p>Chan WLS, et al. (2011) China (Hong Kong) (59).</p>	<p><i>Evaluation of chronic disease self-management programme (CDSMP) for older adults in Hong Kong</i></p>	<p>Estudio longitudinal, cuasi experimental.</p>	<p>772 participantes de 55 años o mayores con al menos una enfermedad crónica. IG: 302 CG: 298</p>	<p>Objetivo: Evaluar el CDSMP (adaptado contextualmente) para los adultos mayores con enfermedades crónicas en Hong Kong en el ámbito de la atención primaria.</p> <p>Intervención: El programa de 6 semanas consta de 6 sesiones de grupo, cada sesión dura 2:30 horas. Profesionales capacitados y mayores líderes laicos facilitaron a los</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conductas de autocuidado. 2. Autoeficacia. 3. Estado de salud 4. Uso de servicios sanitarios. 	<p>Resultados: Los participantes del IG informó de mejoras significativas en todas las conductas de autocuidado, medidas de auto-eficacia, y medidas del estado de salud (limitación del rol social, síntomas depresivos, alteración de la salud, síntomas de dolor y malestar, y autovaloración de la salud) cuando se compararon con los participantes del CG.</p> <p>Conclusiones: El CDSMP adaptado localmente puede mejorar las conductas de autocuidado, autoeficacia y el estado de salud de los adultos mayores con enfermedades crónicas en Hong</p>

				participantes adquirir conocimientos y habilidades para el autocuidado esencial y para la gestión eficaz de las enfermedades crónicas.		Kong. El CDSMP podría integrarse en los servicios de atención primaria para los adultos mayores.
lyngkaran FR, et al. (2013) Australia (39).	<i>AUStralian Indigenous Chronic Disease Optimisation Study (AUSI-CDS) Prospective Observational Cohort Study to Determine if an Established Chronic Disease Health Care Model can be Used to Deliver Better Heart Failure Care Among Remote Indigenous Australians: Proof of Concept—Study Rationale and Protocol</i>	Estudio observacional prospectivo de cohortes.	El estudio reclutará a 20 pacientes y se espera que dure 12 meses.	Objetivos: Evaluar la viabilidad de la implementación del Programa de Flinders para los pacientes indígenas con ICC. Obtener información crítica sobre el modelo y su aplicación a partir de pacientes indígenas y profesionales de la salud indígenas. Determinar a partir del feedback obtenido si el modelo actual es aplicable o requiere una modificación para lograr el beneficio requerido. Utilizar la información obtenida para adaptar un modelo específico para enfermedades crónicas en indígenas y que será juzgado en un estudio más amplio y que proporcionará más información sobre la calidad de vida, las tasas de reingreso, costo-beneficio y la mortalidad. Intervención:		Resultados: No especificados. Conclusiones: El número de indígenas australiano con ICC es significativa. Comunidades remotas siguen empeorando debido a infraestructuras y factores no tradicionales. El Programa de Flinders dirigido a centrar los principales objetivos de los pacientes, podría poner de relieve los obstáculos para mejorar la atención y ofrecer soluciones a medida entre las necesidades de los pacientes, los recursos de salud y los resultados clínicos.
Smeulders	<i>Heart failure patients</i>	ECA (con	317 pacientes	Objetivos: profundizar en qué	1. Calidad de vida,	Resultados: A corto plazo, los pacientes con mejor

<p>ES, et al. (2010) Holanda (53).</p>	<p><i>with a lower educational level and better cognitive status benefit most from a self-management group programme</i></p>	<p>evaluación a los 6 meses y a los 12 meses después de la intervención).</p>	<p>se incluyeron en el estudio IG: 186 CG: 131</p>	<p>pacientes con ICC se beneficiaron más del programa, en términos de calidad vida relacionada al corazón, y ello mediante <i>la realización adicional del análisis de subgrupos.</i></p> <p>Intervención: El IG realizó el programa de autogestión que consta de seis sesiones semanales, dirigidas por una enfermera y paciente especialista en ICC. Los asignados al grupo control recibieron la atención habitual. Se realizó un seguimiento de los resultados que se llevaron a cabo inmediatamente después del período de intervención, a los seis y a los doce meses después del comienzo de la intervención.</p>	<p>específicamente a nivel cardiaco.</p>	<p>estado cognitivo se beneficiaban más del CDSMP que sus homólogos con un estado cognitivo más bajo. Además, los pacientes con un nivel educacional inferior se beneficiaban más del CDSMP que sus homólogos con nivel educacional superior.</p> <p>Conclusiones: Se obtuvieron resultados en cuanto a los subgrupos de estatus cognitivo y nivel educativo se refiere. Nuevas investigaciones deberían llevarse a cabo para validar los resultados actuales y explorar aún más las condiciones en las que los pacientes con ICC pueden beneficiarse más del programa. Estos resultados indican que los pacientes con un nivel de educación inferior, deberían ser alentados a participar en el CDSMP. Además, se recomienda a los profesionales de la salud, el tener en cuenta a los pacientes con posibles deterioros cognitivos.</p>
<p>Smeulders ES, et al. (2009) Holanda (22).</p>	<p><i>Feasibility of a group-based self-management program among congestive heart failure patients</i></p>	<p>ECA</p>	<p>186 pacientes con insuficiencia cardiaca se incluyeron en el estudio, además de 18 líderes (9 profesionales y 9 coetáneos)</p>	<p>Objetivos: Evaluar la viabilidad del CDSMP entre los pacientes y los líderes, además de valorar los factores que predicen una buena asistencia en esta población.</p> <p>Intervención: Programa de autogestión que consta de seis sesiones semanales, dirigidas</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El grado en que el programa se llevó a cabo según el protocolo. 2. La adherencia de los pacientes al programa 3. Opiniones de los líderes y de los pacientes sobre el programa. 	<p>Resultados: El 80% de las sesiones de grupo se llevaron a cabo en gran medida de acuerdo con el protocolo. Tres cuartas partes de los pacientes asistieron al menos a 4 de las 6 sesiones. El sexo femenino y con una menor clasificación de la New York Heart Association predijo una buena asistencia. Este estudio mostró que la evaluación del programa se consideró factible de acuerdo a los pacientes y los líderes. La viabilidad se basa en los resultados positivos de los líderes con respecto</p>

				<p>por una enfermera y paciente especialista en ICC. Los asignados al grupo control recibieron la atención habitual. Se realizó un seguimiento de los resultados que se llevaron a cabo inmediatamente después del período de intervención, a los seis y a los doce meses después del comienzo de la intervención.</p>		<p>a la practicabilidad del protocolo de CDSMP, resultados positivos con respecto a la asistencia y la adherencia de los pacientes y los líderes; e igualmente las opiniones positivas sobre el CDSMP de los pacientes y los líderes.</p> <p>Conclusiones: Directamente después del programa y a los 12 meses de seguimiento, aproximadamente tres cuartas partes de los pacientes declararon que se habían beneficiado del programa. Las recomendaciones se refieren principalmente a pasar más tiempo en programa relativos a su enfermedad y especificar con más detalle los criterios de selección de los pacientes. El programa fue considerado factible.</p>
<p>Fu D, et al. (2003) China (54).</p>	<p><i>Implementation and quantitative evaluation of chronic disease self-management programme in Shanghai, China: randomized controlled trial</i></p>	<p>ECA</p>	<p>954 pacientes se incluyeron en el estudio. IG: 526 CG: 428</p>	<p>Objetivos: Desarrollar un CDSMP chino culturalmente aceptado y validado, desarrollar localmente modelos sostenibles de expresión del CDSMP, y evaluar la eficacia (cambios en las conductas de autocuidado, autoeficacia, estado de salud y utilización de servicios sanitarios) del CDSMP para los pacientes con al menos una condición crónica a través un ensayo controlado aleatorio en Shanghai. Asimismo, investigar si los líderes laicos capacitados podrían impartir cursos del CDSMP en China tan eficazmente como los</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El comportamiento para el autocontrol. 2. La auto eficacia. 3. El estado de salud. 4. Uso de los servicios de salud. 	<p>Resultados: Los pacientes que recibieron la intervención presentaron una mejoría importante en cuanto al aumento de minutos semanales de ejercicio aeróbico, la práctica de la gestión de los síntomas cognitivos, auto-eficacia para controlar los síntomas propios, y la auto-eficacia para controlar la enfermedad propia en general y en comparación con los pacientes del grupo control. También tenían mejoras significativas en ocho indicadores del estado de salud y, en promedio, menos hospitalizaciones.</p> <p>Conclusiones: El CDSMP fue culturalmente aceptado por los pacientes chinos. El programa mejoró el comportamiento de salud, auto-eficacia, y el estado de salud de los participantes y redujo el número de hospitalizaciones seis meses después del curso. El modelo local se integró en la rutina de</p>

				<p>profesionales.</p> <p>Intervención: El Shanghai CDSMP incluyó siete sesiones de 2-2,5 horas programadas en semanas consecutivas. El curso fue llevado a cabo en grupos por dos líderes voluntarios capacitados que trabajaron en parejas en entornos comunitarios; todo ello apoyado por el manual del líder sobre el automanejo de EC.</p>		<p>las organizaciones gubernamentales de la comunidad y de los servicios de salud de la comunidad. Los líderes laicos chinos enseñan los cursos CDSMP con tanto éxito como los profesionales.</p>
<p>Lorig K, et al. (2001) EEUU (48).</p>	<p><i>Effect of a Self-Management Program on Patients with Chronic Disease</i></p>	<p>Estudio pre/post de cohortes</p>	<p>703 pacientes fueron reclutados para el CDSMP en 21 localizaciones diversas.</p> <p>613 pacientes completaron la encuesta inicial.</p> <p>489 completaron la encuesta de seguimiento después de 1 año.</p>	<p>Objetivos: Evaluar los resultados de un programa de autocontrol de enfermedades crónicas en un entorno "del mundo real".</p> <p>Intervención: El CDSMP es un programa de 7 semanas, que consiste en un pequeño grupo de intervención asistido por personas con diferentes enfermedades crónicas. Es impartido por iguales, que previamente han recibido formación.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El comportamiento para el autocontrol. 2. La auto eficacia. 3. El estado de salud. 4. Uso de los servicios de salud. 	<p>Resultados: En 1 año, los participantes en el programa experimentaron mejoras estadísticamente significativas en los hábitos de salud, auto-eficacia, el estado de salud y redujeron el número de visitas al servicio de urgencias (SU). El número de visitas de pacientes a los médicos se redujo, aunque no significativamente, y de igual manera el número de días en el hospital. Los resultados fueron aproximadamente de la misma magnitud que los observados en un ECA anterior. Los costes del programa se estimaron en alrededor de \$200 por participante.</p> <p>Conclusiones: Se replicaron los resultados del ensayo clínico previo de un programa para el autocontrol de la enfermedad crónica en un entorno "del mundo real". Un año después de la exposición al programa, la mayoría de los pacientes experimentaron una mejora estadísticamente significativa en una variedad de</p>

						resultados de salud y tuvo un menor número de visitas al SU.
Gitlin L, et al. (2008) EEUU (55).	<i>Harvest Health: Translation of the Chronic Disease Self-Management Program for Older African Americans in a Senior Setting</i>	Estudio pre/post de cohortes	569 pacientes fueron reclutados para la sesión introductoria. 519 pacientes iniciaron el programa de 6 sesiones, pero sólo 444 completaron 4 o más sesiones, y 414 completaron las pre-post entrevistas.	<p>Objetivo: Describir la traducción del CDSMP de KR. Lorig para su realización en un centro de ancianos y evaluar los beneficios del pre-post en los participantes afroamericanos.</p> <p>Intervención: El CDSMP es un programa de 6 semanas, que consiste en un pequeño grupo de intervención asistido por personas con diferentes enfermedades crónicas. Es impartido por iguales, que previamente han recibido formación. El programa se basa en la teoría de la auto-eficacia y hace hincapié en la resolución de problemas, toma de decisiones, y fomento de la confianza.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Actividad física. 2. Control de síntomas cognitivos. 3. El estado de salud. 4. Uso de los servicios de salud. 5. Visitas con el médico. 6. Problemas de salud. 7. Auto eficacia. 8. Intrusión de la enfermedad. 	<p>Resultados: Se encontraron mejoras pequeñas pero estadísticamente significativas para el ejercicio, el uso de estrategias de gestión cognitivas, la energía / fatiga, la auto-eficacia, alteración de la salud, y la intrusión de la enfermedad en diferentes ámbitos de la vida. No se encontraron cambios en el uso de los servicios de salud. Los resultados no difieren según el género, el número de sesiones que asistieron, el número y tipo de condiciones crónicas, facilitador, líder, o sitio de reclutamiento.</p> <p>Conclusiones: El CDSMP puede ser traducido para su realización formando a personal del centro de ancianos afroamericanos. Los beneficios de los participantes se comparan favorablemente con los resultados del ensayo original. El programa traducido es replicable y puede ayudar a hacer frente a las disparidades de salud.</p>
Lorig K, et al. (2003) EEUU (49).	<i>Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial.</i>	ECA	551 pacientes se incluyeron en el estudio. IG: 327 CG: 224	<p>Objetivo: Evaluar los resultados de salud y la utilización de sus servicios a través de un programa de 6 semanas centrado en la comunidad de hispano parlantes con enfermedad cardíaca, enfermedad pulmonar o diabetes tipo 2.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El comportamiento para el autocontrol. 2. La auto eficacia. 3. El estado de salud. 4. Uso de los servicios de salud. 	<p>Resultados: A los 4 meses, los participantes, en comparación con los sujetos del grupo control y en referencia a los cuidados habituales, demostraron un mejor estado de salud, de los hábitos de salud, y de la auto-eficacia, así como un menor número de visitas a urgencias. Después de 1 año, las mejoras se mantuvieron y se mantuvieron significativamente diferente de la situación inicial.</p>

				<p>Intervención: Los participantes del grupo intervención (327) tuvieron un programa de 6 semanas dirigido por iguales. A los 4 meses, fueron comparados con los participantes del grupo control (224) mediante análisis de covariancia.</p>		<p>Conclusiones: Este programa basado en la comunidad tiene el potencial de mejorar la vida de los hispanos con la enfermedad crónica, además de reducir el uso de los SU.</p>
<p>Wu C, et al. (2012) Australia (51).</p>	<p><i>Peer supporters for cardiac patients with diabetes: a randomized controlled trial</i></p>	<p>ECA</p>	<p>30 pacientes se incluyeron en el estudio. IG: 15 CG: 13</p>	<p>Objetivo: Determinar si la incorporación del PE (<i>peer supporters</i>) en un programa de autocontrol de la diabetes cardiaca-(<i>Peer-CDSMP</i>) conduce a una mayor mejora en la auto-eficacia, el conocimiento y los hábitos de auto-gestión en el grupo intervención en comparación con el grupo control.</p> <p>Intervención: Los participantes fueron asignados al azar al grupo de control o grupo de intervención. La rutina formativa, además del <i>Peer-CDSMP</i> para los participantes en el grupo de intervención fue proporcionada en la Unidad de cuidados cardíacos una vez que los pacientes fueron estabilizados físicamente, con</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Auto-eficacia. 2. Hábitos de auto-gestión. 3. Conocimiento. 	<p>Resultados: Mientras que los grupos de intervención y de control habían mejorado el comportamiento auto-cuidado, auto-eficacia y el conocimiento, la mejora en el conocimiento fue significativamente mayor para el grupo de intervención.</p> <p>Conclusiones: Se obtuvieron mejoras significativas en cuanto al conocimiento para el grupo de intervención. La ausencia de mejoras significativas en la autoeficacia y el grado de autocuidado no representan un resultado concluyente; Se recomiendan más estudios con muestras de mayor tamaño.</p>

				tres sesiones cara a cara (mínimo dos sesiones) llevadas a cabo por la enfermera de la investigación (semana 1). Después del alta (semana 2), los pacientes fueron seguidos por iguales a través de una llamada telefónica, y dos mensajes de texto recordatorio después del seguimiento telefónico (semanas 3 y 4).		
Kennedy A, et al. (2007) Reino Unido (32).	<i>The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial</i>	ECA	629 pacientes se incluyeron en el estudio. IG: 313 CG: 316	<p>Objetivo: Determinar si el apoyo al autocuidado de los pacientes podría tener un efecto importante en la gestión de las enfermedades a largo plazo.</p> <p>Intervención: La versión inglesa del CDSMP es un programa de 6 semanas, que consiste en un pequeño grupo de intervención asistido por personas con diferentes enfermedades crónicas. Es impartido por iguales, que previamente han recibido formación.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. El comportamiento para el autocontrol. 2. La auto eficacia. 3. El estado de salud. 4. Uso de los servicios de salud. 	<p>Resultados: Los pacientes que recibieron la formación reportaron una considerable mejora de la autoeficacia y de la energía a los 6 meses de seguimiento, pero no informaron de reducciones estadísticamente significativas en la utilización de los servicios de salud durante el mismo período de tiempo. El análisis coste-efectividad mostró que los pacientes que recibieron la formación reportaron una considerable mejoría de la calidad de la vida relacionada a su salud, y una pequeña reducción en los costes.</p> <p>Conclusiones: Los grupos de apoyo al cuidado dirigidos por iguales son eficaces para mejorar los niveles de autoeficacia y de energía entre los pacientes con enfermedades crónicas, y es probable que sea rentable durante 6 meses. Estos programas pueden ser una opción útil a considerar por los servicios actuales en el tratamiento de las enfermedades crónicas.</p>
Barlow J, et	<i>A 12-month follow-up</i>	Estudio de	232	Objetivo: Determinar si los	1. Ejercicio físico.	Resultados: Hubieron mejoras significativas en los

<p>al. (2005) Reino Unido (58).</p>	<p><i>study of self-management training for people with chronic disease: Are changes maintained over time?</i></p>	<p>cohortes. Con un seguimiento de 12 meses.</p>	<p>participantes completaron el cuestionario inicial. 185 participantes completaron el cuestionario de seguimiento a los 4 meses. 171 participantes completaron el cuestionario de seguimiento a los 12 meses.</p>	<p>cambios obtenidos con el programa se mantienen en el tiempo (es decir, a los 12 meses) y describir el uso actual de las técnicas de autogestión de los participantes.</p> <p>Intervención: El programa consiste en un pequeño grupo de intervención asistido por personas con diferentes enfermedades crónicas e impartido por iguales, que previamente han recibido formación. Se trata de realizar discusiones de grupo, solución de problemas y <i>role-plays</i>.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 2. La auto eficacia. 3. Técnicas cognitivas y de comportamiento. 4. Dolor y fatiga. 5. Bienestar psicológico. 6. Visitas a los servicios de salud. 7. Ansiedad y depresión. 	<p>indicadores identificados a los 4 meses (es decir, control de síntomas cognitivos, auto-eficacia, la comunicación con el médico, la fatiga, la ansiedad y estados de ánimo depresivos y la alteración de la salud) se mantuvieron a los 12 meses.</p> <p>No existen cambios significativos entre las evaluaciones a los 4 y a los 12 meses de seguimiento. Los datos de las entrevistas confirmaron que los participantes siguieron usando algunas de las técnicas de autocontrol aprendidas en el curso.</p> <p>Conclusiones: La asistencia al CDSMC puede dar lugar a cambios a largo plazo en los resultados clave, tales como la auto-eficacia, el uso de algunos comportamientos de autogestión y algunos aspectos del estado de salud (por ejemplo, fatiga o estado de ánimo depresivo).</p>
<p>Rodríguez MDA, et al. (2012) (64)</p>	<p>Efectividad de un programa educativo en enfermería en el autocuidado de los pacientes con insuficiencia cardíaca: ensayo clínico controlado</p>	<p>ECA</p>	<p>63 pacientes se incluyeron en el estudio. IG: 33 CG: 30</p>	<p>Objetivo: Evaluar la efectividad de un programa educativo de enfermería en el mejoramiento de los comportamientos de autocuidado en pacientes con IC.</p> <p>Intervención: Intervención educativa dirigida al paciente y a sus familiares.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conocimiento de la enfermedad. 2. Adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico. 3. Solicitud de ayuda durante la enfermedad. 4. Adaptación a vivir con la enfermedad y los efectos de los medicamentos. 5. Auto concepto. 	<p>Resultados: 66,0% del grupo de intervención versus 26,6% del grupo control mejoraron en al menos un 20% el puntaje de autocuidado.</p> <p>Conclusiones: Los hallazgos sugirieron que la intervención educativa de enfermería estudiada tiene un efecto beneficioso en los comportamientos de autocuidado de las personas con insuficiencia cardíaca.</p>

AGRADECIMIENTOS

El desarrollo de un trabajo de estas características supone un recorrido en el que van emergiendo todo tipo de eventualidades y no es fácil llegar a su fin. Este proyecto no habría llegado a su término sin la valiosa ayuda de tantas personas que han sabido orientar, impulsar o facilitar esta tarea.

En primer lugar quisiera agradecer a todos los compañeros de Grado, su tiempo, su constante presencia y su apoyo cuándo se ha necesitado. Especialmente a mis amigos; mis dos Martas, Pau, María, Cinti, Carmen, María Jesús, y como no, mi gran Lidia, Lidi, estaréis siempre en mi corazón. Sin vosotros estos años no hubieran sido lo que han sido. Hemos reído y llorado juntos, hemos aprendido unos de otros, ha sido una experiencia única y enriquecedora.

En segundo lugar a los profesores de la UIC. Ha sido un viaje de cuatro años de aprendizaje continuo. Ellos nos han guiado y acompañado en todo momento, facilitando y ofreciéndonos su disponibilidad para cualquier inquietud o dificultad que nos pudiera surgir. A la Dra. Cristina Monforte, por su saber hacer, su gran profesionalidad y cada uno de sus consejos; para mí un referente a seguir. Gracias a todos.

Este trabajo tampoco habría sido posible sin la colaboración de mi tutora, la Dra. Marian de Juan, por su comprensión ante las dificultades del día a día, la paciencia en la lectura de este trabajo, sus consejos y apoyo, su buen hacer y su gran calidad como profesional y persona. Mil gracias.

A mi familia... ¡qué puedo decir! ¡Cuántas horas os he robado! ¡Cuántos momentos me he debido de ausentar! ¡Cuántos fines de semana! Es evidente que sin vuestro apoyo incondicional este trabajo no habría sido posible. ¡Mil gracias! Se puede decir que este trabajo... es un poco de todos. Papa, mama, mi hermana, Sara, os quiero incondicionalmente! Mirko, mi alma gemela, mi todo. Mis hijas, mis ángeles en la tierra, Sofía y Clara, mis dos grandes amores. ¡Gracias, os quiero inmensamente!

Gracias a todos, muchas gracias.